Π Α Ν Ε Π Ι Σ Τ Η Μ Ι Ο  Κ Ρ Η Τ Η Σ - Τ Μ Η Μ Α  Ι Α Τ Ρ Ι Κ Η Σ

Τ Ο Μ Ε Α Σ  Κ Ο Ι Ν Ω Ν Ι Κ Η Σ  Ι Α Τ Ρ Ι Κ Η Σ

**Διδακτορική Διατριβή**

# Παράγοντες που επηρεάζουν τις προσδοκίες των γονέων για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών τους με νοητική καθυστέρηση – Η οπτική της Κοινωνικής Εργασίας.

**Δέσποινα Αρώνη - Καπετάνιου**

**Κοινωνική Λειτουργός (M.A., M.Phil. Ψυχολογίας)**

**Επιβλέπων Καθηγητής**

**Αναστάσιος Φιλαλήθης**

**Ηράκλειο 2014**

## Η τριμελής επιτροπή

***Επιβλέπων:***

Αναστάσιος Φιλαλήθης, Καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής, Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστήμιο Κρήτης.

***Συνεπιβλέποντες:***

Ιωάννης Πυργιωτάκης, Ομότιμος Καθηγητής Κοινωνιολογίας της Εκπαίδευσης Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Αθανάσιος Ευαγγελίου, Αναπληρωτής Καθηγητής Παιδιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης.

## Η επταμελής επιτροπή

Αναστάσιος Φιλαλήθης, Καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής, Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Ιωάννης Πυργιωτάκης, Ομότιμος Καθηγητής Κοινωνιολογίας της Εκπαίδευσης Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Αθανάσιος Ευαγγελίου, Αναπληρωτής Καθηγητής Παιδιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

Θεανώ Καλλινικάκη, Καθηγήτρια Κοινωνικής Εργασίας, Τμήμα Κοινωνικής Διοίκησης Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης.

Γρηγόρης Χλουβεράκης, Αναπληρωτής Καθηγητής Βιοστατιστικής, Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Σεβαστή Χατζηφωτίου, Επίκουρη Καθηγήτρια Κοινωνικής Εργασίας, Τμήμα Κοινωνικής Διοίκησης Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης.

Μανόλης Τζανάκης, Επίκουρος Καθηγητής Κοινωνιολογίας, Τμήμα Κοινωνιολογίας Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Στη μητέρα μου **Παρασκευή Αρώνη** (1930-2009) που προσδοκούσε *«να μορφωθώ για να γίνω ‘‘χρήσιμος’’ άνθρωπος στην κοινωνία....» και* σε όλες τις μητέρες με Ν.Κ. που πάλεψαν και αγωνίστηκαν για τις προσδοκίες τους…….....

**ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ**

**ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

**ΓΕΝΙΚΗ ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

**ΣΥΝΤΟΜΕΥΣΕΙΣ**

**Κεφάλαιο 1: Κοινωνική εργασία και μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας**

Εισαγωγή

1.1 Κοινωνική εργασία και άτομα με αναπηρία

1.2 Μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας

α. Το ηθικό μοντέλο και το μοντέλο της ευγονίας

β. Το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας

γ. Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας

δ. Κριτική του ιατρικού και του κοινωνικού μοντέλου

ε. Το ολιστικό μοντέλο

1.3 Εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας

Συμπεράσματα κεφαλαίου

**Κεφάλαιο 2: Ορισμός και εκτίμηση της νοητικής καθυστέρησης**

Εισαγωγή

2.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της Νοητικής Καθυστέρησης

2.2 Διεθνής ταξινόμηση της Νοητικής Καθυστέρησης

2.3 Αιτιολογία της Νοητικής Καθυστέρησης

2.4 Εκτίμηση της Νοητικής Καθυστέρησης στην Ελλάδα

Επίλογος Κεφαλαίου

**Κεφάλαιο 3: Οικογενειακή πολιτική και υπηρεσίες φροντίδας για τα ΑμεΑ και τις οικογένειές τους**

Εισαγωγή

3.1 Οικογενειακές ανάγκες και ΑμεΑ

3.2 Συνοπτική παρουσίαση της οικογενειακής και προνοιακής πολιτικής στην Ελλάδα

3.3 Υπηρεσίες φροντίδας στην κοινότητα για τα ΑμεΑ και τις οικογένειές τους

3.4 Άτυπα δίκτυα φροντίδας στην κοινότητα

Επίλογος Κεφαλαίου

**Κεφάλαιο 4: Η μετάβαση των ατόμων με Ν.Κ. από το σχολείο στην απασχόληση και στην αυτόνομη/ημιαυτόνομη διαβίωση.**

Εισαγωγή

4.1 Η μετάβαση ως μέρος των κοινωνικών υπηρεσιών για τα άτομα με Ν.Κ.

4.2 Διεθνείς Νομοθετικές ρυθμίσεις για το στάδιο της μετάβασης

α) Νομοθετικές ρυθμίσεις στις ΗΠΑ –Εφαρμογή και αξιολόγηση

β) Νομοθετικές ρυθμίσεις στο ΗΒ –Εφαρμογή και αξιολόγηση

4.3 Η Μετάβαση από το σχολείο στην Εργασία (αναφορά στην ΕΕ)

4.4 Η ελληνική πολιτική για το στάδιο της μετάβασης

α. Εκπαίδευση/Κατάρτιση

β. Εργασία/Επαγγελματική Αποκατάσταση

γ. Στέγαση

4.5 Η σημασία της εργασίας και της αυτόνομης διαβίωσης για τα ΑμεΑ

α. Η σημασία της εργασίας για τα άτομα με αναπηρία

β. Η σημασία της Αυτόνομης Διαβίωσης για τα ΑμεΑ

Επίλογος Κεφαλαίου

**Κεφάλαιο 5: Προσδοκίες γονέων για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών τους με Ν.Κ.**

Εισαγωγή

5.1 Προσδοκίες γονέων

5.2 Οικογένεια, προσδοκίες και επαγγελματική αποκατάσταση

5.3 Οικογένεια, προσδοκίες και διαβίωση

Επίλογος Κεφαλαίου

**Κεφάλαιο 6: Σκοπός και στόχοι της έρευνας**

**Κεφάλαιο 7: Μεθοδολογία**

Εισαγωγή

7.1 Πληθυσμός μελέτης και κριτήρια εισαγωγής

7.2 Διαδικασία προσέγγισης φορέων, υπηρεσιών και δείγματος

7.3 Ερευνητικό εργαλείο

7.4 Θεματικές ενότητες εργαλείου

7.5 Τεχνικές συλλογής δεδομένων

Επίλογος Κεφαλαίου

**Κεφάλαιο 8: Αποτελέσματα**

Εισαγωγή

8.1 Περιγραφικά δεδομένα

α. Δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας

β. Ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου με Ν.Κ.

γ. Κοινωνική φροντίδα και υπηρεσίες στήριξης των γονέων

δ. Απόψεις των γονέων για τη σημασία της εργασίας των παιδιών τους με Ν.Κ.

ε. Προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση

στ. Προσδοκίες για τη μελλοντική διαβίωση

8.2 Παράγοντες που επηρεάζουν τις προσδοκίες των γονέων

Μονοπαραγοντική Ανάλυση

Πολυπαραγοντική Ανάλυση

Επίλογος Κεφαλαίου

**Κεφάλαιο 9: Συμπεράσματα και Προτάσεις**

Εισαγωγή

9.1 Περίληψη των αποτελεσμάτων
9.2 Αξιολόγηση της Μελέτης
9.3 Σύνδεση των αποτελεσμάτων με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση

- Παροχή φροντίδας, στήριξη και ενημέρωση των γονέων

- Επαγγελματική και εκπαιδευτική κατάσταση των ατόμων με Ν.Κ.
- Εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης
- Προσδοκίες γονέων για την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους με Ν.Κ.
- Προσδοκίες γονέων για τη μελλοντική διαβίωση των παιδιών τους με Ν.Κ.
- Υπηρεσίες και προγράμματα υποστήριξης

9.4 Επίλογος - Προτάσεις

**Παραρτήματα**

Παράρτημα 1

Παράρτημα 2

Παράρτημα 3

Παράρτημα 4

**Ευρετήριο Πινάκων**

Πίνακες Κεφαλαίου 1

Πίνακας 1. Σύγκριση του Ιατρικού και του Κοινωνικού μοντέλου

Πίνακες Κεφαλαίου 4

Πίνακας 1: Προϋποθέσεις Ανεξάρτητης Διαβίωσης

Πίνακες Κεφαλαίου 8

Πίνακας 1: Οικογενειακή κατάσταση Ερωτώμενου

Πίνακας 2: Γραμματικές Γνώσεις Ερωτώμενου

Πίνακας 3: Γραμματικές Γνώσεις Συντρόφου Ερωτώμενου

Πίνακας 4: Παρούσα κατάσταση ατόμου με Ν.Κ.

Πίνακας 5: Ενημέρωση Γονέων για θέματα Αναπηρίας σε σχέση με την ηλικία.

Πίνακας 6: Ενημέρωση Γονέων για θέματα Αναπηρίας σε σχέση με το Υπουργείο επίβλεψης

Πίνακας 7: Συμμετοχή σε Ομάδες και Συλλόγους Γονέων σύμφωνα με την ηλικία

Πίνακας 8: Συμμετοχή σε Ομάδες και Συλλόγους Γονέων σύμφωνα με τα Υπουργεία

Πίνακας 9: Πρόσωπο που φροντίζει το άτομο με Ν.Κ.

Πίνακας 10: Πρόσωπο που φροντίζει τα αδέρφια

Πίνακας 11: Παροχή βοήθειας από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας σύμφωνα με την ηλικία

Πίνακας 12: Παροχή βοήθειας από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας σύμφωνα με το Υπουργείο

Πίνακας 13: Επιθυμητά προγράμματα και βαθμός σημαντικότητας

Πίνακας 14: Επιθυμητά προγράμματα και βαθμός σημαντικότητας σύμφωνα με τα Υπουργεία

Πίνακας 15: Επιθυμητά προγράμματα και βαθμός σημαντικότητας σύμφωνα με την ηλικία του ατόμου με Ν.Κ.

Πίνακας 16: Σημαντικότερο μέτρο υποστήριξης

Πίνακας 17: Εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης σύμφωνα με τους γονείς

Πίνακας 18: Εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης σύμφωνα με το Υπουργείο

Πίνακας 19: Εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης σύμφωνα με την ηλικία του ατόμου με Ν.Κ.

Πίνακας 20: Απόψεις για την έμμισθη εργασία

Πίνακας 21: Απόψεις για την έμμισθη εργασία σύμφωνα με τα Υπουργεία

Πίνακας 22: Απόψεις για την έμμισθη εργασία σύμφωνα με την ηλικία.

Πίνακας 23: Παρούσες προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου με Ν.Κ

Πίνακας 24: Παρούσες προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου με Ν.Κ. σύμφωνα με τα Υπουργεία

Πίνακας 25: Ιδεατές προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση σύμφωνα με την ηλικία

Πίνακας 26: Ιδεατές προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση σύμφωνα με τα Υπουργεία

Πίνακας 27: Παρούσες προσδοκίες για τη μελλοντική διαμονή σύμφωνα με την ηλικία & το υπουργείο

Πίνακας 28: Ιδεατές προσδοκίες για τη μελλοντική διαμονή του ατόμου με Ν.Κ. σύμφωνα με την ηλικία & το υπουργείο

Πίνακας 29: Σκορ ομάδων εμποδίων επαγγελματικής αποκατάστασης ανάλογα με το Υπουργείο, την ηλικία του ατόμου με Ν.Κ. και τις παρούσες και ιδεατές προσδοκίες για επαγγελματική αποκατάσταση.

Πίνακας 30: Παρούσες προσδοκίες για την εργασία σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά των ατόμων με Ν.Κ. και των συμμετεχόντων

Πίνακας 31: Παρούσες προσδοκίες για την εργασία του ατόμου με Ν.Κ.

Πίνακας 32: Παρούσες προσδοκίες για τη μελλοντική διαμονή του ατόμου με Ν.Κ.

Πίνακας 33: Αποτελέσματα από το μοντέλο λογιστικής παλινδρόμησης (logistic regression model) για τις παρούσες προσδοκίες για την εργασία

Πίνακας 34: Αποτελέσματα από μοντέλο λογιστικής παλινδρόμησης για τις προσδοκίες στην αυτόνομη διαβίωση

## Βιβλιογραφία

Ελληνική
Αγγλική

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η έναρξη της διδακτορικής διατριβής συνέπεσε με σημαντικότατες αλλαγές στην προσωπική και επαγγελματική μου ζωή καθώς και στον τόπο κατοικίας μου. Χωρίς την κατανόηση, στήριξη, ενθάρρυνση, βοήθεια και καθοδήγηση του κ. Τάσσου Φιλαλήθη δεν θα είχε ολοκληρωθεί. Του είμαι ευγνώμων και τον ευχαριστώ από καρδιάς και ως καθηγητή και ως άνθρωπο. Επίσης ευχαριστώ θερμά τους κ. Ιωάννη Πυργιωτάκη και Αθανάσιο Ευαγγελίου, μέλη της τριμελούς επιτροπής, για την κατανόηση, τη στήριξη και την ευκαιρία που μου πρόσφεραν για την εκπόνηση της Διδακτορικής Διατριβής.

Ευχαριστώ όλους τους Διευθυντές/τριες, κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους των Ειδικών Κέντρων Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης, των Ειδικών Σχολείων, δομών και υπηρεσιών του νομού Ηρακλείου Κρήτης για την υποστήριξη της μελέτης. Ομοίως, ευχαριστώ θερμά τις οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα και που μου δημιούργησαν ένα αίσθημα ευθύνης και υποχρέωσης για την ολοκλήρωσή της τις δύσκολες στιγμές της συγγραφής.

Επίσης, ευχαριστώ θερμά τη διοίκηση και στους συναδέλφους του Κέντρου Υγείας Σαλαμίνας για τη χορήγηση εκπαιδευτικής άδειας. Τους τέως συναδέλφους και φοιτητές στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας Ηρακλείου Κρήτης και στην Εταιρεία Προστασίας Ανηλίκων Ηρακλείου καθώς και την κα. Μαίρη Κασταμούλα, τον κ. Παναγιώτη Κουρουμπλή, και τον κ. John Hegarty, για την ενθάρρυνση, τις ιδέες και τις γόνιμες συζητήσεις που κάναμε κατά τον σχεδιασμό της μελέτης, την κα. Θεανώ Ρουμελιωτάκη και τον κ. Γιώργο Μπακογιάννη για την ανάλυση των δεδομένων και την κα. Αθανασία Πενίδου για τη φιλολογική επιμέλεια του κειμένου.

Ιδιαίτερα ευχαριστώ τον σύντροφό μου Λευτέρη, τους γιους μας Μιχάλη και Παρασκευά και τους φίλους μας (Αντρέα και Φλώρα Λάμπρου, Στέλλα Παλιεράκη, Ευγενία Τσάλη, Αθηνά Βελούδη, Αλέξαντρος Σάντος Ντιόν Μέρσερ, Μαρία και Χρήστο Καραβασίλη, Κρίτωνα και Νάνσυ Βλάχου) για τη στήριξη, τη συμπαράσταση και την ώθηση που μου παρείχαν.

Τέλος, ευχαριστώ και ευγνωμονώ τον Θεό και τους Δασκάλους μου σε όλες τις βαθμίδες εκπαίδευσης για ό, τι έχω αξιωθεί μέχρι τώρα να ζήσω στον χώρο της παιδείας.

## Περίληψη

Η παρούσα Διδακτορική Διατριβή εξετάζει τις απόψεις και τις προσδοκίες των γονέων, όπως εκφράστηκαν από τις μητέρες, για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών τους με νοητική καθυστέρηση (Ν.Κ.), ηλικίας 14-45 ετών, που ζουν μαζί τους και έχουν παρακολουθήσει για τουλάχιστον 1 έτος κάποιο εκπαιδευτικό ή επαγγελματικό πρόγραμμα στον νομό Ηρακλείου Κρήτης. Ιδιαίτερη αναφορά γίνεται στις ανάγκες αυτού του πληθυσμού και τις επιπτώσεις που μπορεί να έχουν στο σχεδιασμό και την ανάπτυξη των σχετικών υπηρεσιών. Από τις 310 οικογένειες που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής, στην παρούσα μελέτη συμμετέχουν 176 οικογένειες.

Οι προσδοκίες των γονέων φαίνεται να είναι χαμηλές και να έχουν προσαρμοστεί στις διαθέσιμες δομές και υπηρεσίες που λειτουργούν στην κοινότητα. Αν και οι περισσότεροι γονείς αναγνωρίζουν ότι η εργασία θα έδινε νόημα στη ζωή των παιδιών τους και θα προκαλούσε ανακούφιση και ικανοποίηση στην οικογένειά τους, δεν πιστεύουν υπό τις παρούσες συνθήκες ότι το παιδί τους θα μπορούσε να εργαστεί στην ελεύθερη αγορά εργασίας. Ως κύρια εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης θεωρούν τη μεγάλη ανεργία, τη νοητική καθυστέρηση του ατόμου, τις προκαταλήψεις των εργοδοτών και τους φόβους τους για ενδεχόμενη σεξουαλική παρενόχληση ή/και οικονομική εκμετάλλευση. Ωστόσο, εάν ήταν διαθέσιμες οι κατάλληλες δομές και υπηρεσίες, πιστεύουν ότι η επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους θα ήταν εφικτή.

Οι περισσότεροι γονείς αναμένουν και επιθυμούν το παιδί τους να συνεχίσει να ζει με επίβλεψη είτε στο πατρικό σπίτι ή/και με τα αδέρφια του ή άλλους συγγενείς. Ζητούν περισσότερες υπηρεσίες, όχι για τους ίδιους αλλά για τα παιδιά τους, οι οποίες θα δίνουν έμφαση στις δραστηριότητες με συνομήλικους, στις ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης, στην οικονομική στήριξη της οικογένειας και στη δημιουργία μικρών ξενώνων στην τοπική τους κοινότητα. Οι προσδοκίες των γονέων φαίνεται να είναι χαμηλές και να σχετίζονται με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ιδίων και των παιδιών τους, με τις απόψεις τους για την εργασία και τη σεξουαλικότητα και με τις περιορισμένες διαθέσιμες δομές, υπηρεσίες και δίκτυα φροντίδας στην τοπική τους κοινότητα. Η καλλιέργεια προσδοκιών στους γονείς μπορεί να συμβάλει στη διεκδίκηση μιας καλύτερης ποιότητας ζωής.

Η παρούσα μελέτη προτείνει τη δημιουργία υπηρεσιών στην κοινότητα για τις οικογένειες και τα παιδιά τους με Ν.Κ., τη δημιουργία σπιτιών υποστηριζόμενης διαβίωσης και προγραμμάτων υποστηριζόμενης εργασίας, την ίδρυση κοινωνικων-ψυχολογικών υπηρεσιών σε όλες τις βαθμίδες εντός των μονάδων εκπαίδευσης καθώς και ενός νομοθετικού πλαισίου που θα προάγει την αυτονομία και την ένταξη. Τέλος, η ιοθέτηση του ολιστικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας, η ανάπτυξη πολυεπίπεδων διεπιστημονικών και σε ότι αφορά την κοινωνική εργασία διαμεθοδικών παρεμβάσεων θα μπορούσαν να συμβάλλουν ουσιαστικά στη στήριξη και στην ενδυνάμωση των οικογενειών και στην ανάπτυξη της αυτονομίας, της συμμετοχής και της ένταξης των ατόμων με Ν.Κ.

**Summary**

The present thesis examines the views and expectations of parents regarding the social rehabilitation of their children, aged 14-45, with learning disabilities (LD), who live with them and have attended at least one educational or vocational programme in the prefecture of Heraklion, Crete for a minimum of one year. A special reference is made to the needs of this population and the impact that these may have upon the planning and development of the relevant services. Out of the 310 families that met the admission standards, 176 families are participants in the present study. The research method chosen was structured interview.

The expectations of the parents appear to be low and have apparently been adapted to the available infrastructures and services that are present within the local community. Although most of the parents admit that work would give meaning to their children's lives and would relieve and please their families, they do not believe that under the present conditions their child could work in the competitive employment. They consider the principle obstacles to employment to be the high rate of general unemployment, the person's intellectual disability, the prejudice of potential employers and fears for potential sexual harassment and/or financial exploitation. Nonetheless, if the appropriate structures and services were in place, they believe that their children's employment would be feasible.

Most parents expect and wish that their child continue to live under supervision either in the family home and/or with their siblings or other relatives. They seek greater services not for themselves but for their children, which would focus on activities with their peers, greater opportunities for employment, the financial support of the family and the creation of supported living houses in their local community. The expectations of the parents appear to relate to the demographic characteristics of themselves and their children, their views on education, work and sexuality as well as the available structures, services and available care networks. Creating expectations for the parents could contribute to a demand for a higher quality of life.

The present study proposes the creation of services within the community for the families and their young and adult children with LD, the establishment of supported living houses and supported employment programs, the promotion of inclusive education and the establishment of socio-psychological services at all stages within the sectors of education as well as a legal framework which would promote autonomy and inclusion.

The adoption of a holistic model of approaching disability, the development of multi-level interdisciplinary and as far as social work is concerned multi-method interventions could greatly contribute to the support and the reinforcement of the families and to the development of autonomy, participation and inclusion for people with LD.

## Γενική Εισαγωγή

Οι κοινωνικοί λειτουργοί, από την εμφάνιση της κοινωνικής εργασίας, εργάζονται με άτομα και ομάδες ατόμων με αναπηρία και τις οικογένειές τους σε διάφορες υπηρεσίες, εφαρμόζοντας τεχνικές άμεσης και έμμεσης παρέμβασης είτε ως μεμονωμένοι επαγγελματίες είτε ως μέλη διεπιστημονικών ομάδων. Οι παρεμβάσεις τους αφορούν κυρίως την πρόληψη, την αντιμετώπιση των ψυχο-κοινωνικο-οικονομικών προβλημάτων/αναγκών καθώς και την αλλαγή των συνθηκών καταπίεσης από το θεσμικό και δομικό περιβάλλον που επηρεάζουν τα κοινωνικά τους δικαιώματα, τη συμμετοχή τους στο κοινωνικό γίγνεσθαι και την ποιότητα της ζωής τους. Παρ' όλον, όμως, τον σημαντικότατο ρόλο και τη μακροχρόνια παρουσία των κοινωνικών λειτουργών στις υπηρεσίες για άτομα με αναπηρία, παρουσιάζεται ένα έλλειμμα τόσο στη διεθνή βιβλιογραφία της κοινωνικής εργασίας όσο και στα προγράμματα σπουδών της.

Η παρούσα Διδακτορική Διατριβή εξετάζει υπό την οπτική της κοινωνικής εργασίας τις απόψεις των γονέων για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών τους με νοητική καθυστέρηση (Ν.Κ.) και τους παράγοντες που τις επηρεάζουν.

Η οικογένεια αποτελούσε πάντα για την κοινωνική εργασία ένα σύστημα παρέμβασης καθώς διαδραματίζει σημαντικότατο ρόλο στην παροχή φροντίδας και στην κοινωνικοποίηση του ατόμου, και επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τη σκέψη, τη βούληση και τον τρόπο δράσης των μελών της. Επιπλέον, συμβάλλει καθοριστικά στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων, φιλοδοξιών και αναπτύσσει σε σημαντικό βαθμό τις εκπαιδευτικές και επαγγελματικές φιλοδοξίες των μελών της. Η επίδραση των γονέων για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών τους με Ν.Κ. είναι ακόμα μεγαλύτερη γιατί οι γονείς είναι συνήθως τα άτομα που περνούν τον περισσότερο χρόνο μαζί τους, τους παρέχουν ενημέρωση, τα εκπροσωπούν, αποτελούν τους κύριους υποστηρικτές τους και προβάλλουν διεκδικήσεις για λογαριασμό τους. Υπάρχουν οικογένειες που ενισχύουν την αυτονομία, ενθαρρύνουν τα παιδιά τους να εργαστούν, σέβονται το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης και αγωνίζονται γι' αυτό και από την άλλη πλευρά οικογένειες που ενισχύουν την εξάρτηση και την υπερπροστασία, παλεύοντας απλά για μια καλύτερη επιδοματική πολιτική, συμβάλλοντας έτσι στην ανάπτυξη του συνδρόμου της «μαθημένης ανημπορίας» και στη δημιουργία «επίκτητων αδεξιοτήτων». Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε εάν η οικογένεια όπου ζει το άτομο με Ν.Κ. ενισχύει την αυτονομία του ή την κατάσταση ανημπορίας και υποτέλειας.

Η παρούσα μελέτη εξετάζει εάν οι παρούσες προσδοκίες των γονέων (πού είναι πιθανόν το παιδί τους να εργαστεί και να ζήσει με βάση τα διαθέσιμα προγράμματα και υπηρεσίες που λειτουργούν στην κοινότητα) και οι ιδεατές προσδοκίες τους (πού θα μπορούσε να εργαστεί και να ζήσει εάν υπήρχαν οι κατάλληλες δομές και υπηρεσίες στην κοινότητα) έχουν επηρεαστεί από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών τους με Ν.Κ., τις διαθέσιμες πηγές και τα δίκτυα φροντίδας των γονέων, καθώς και από τις αντιλήψεις τους για την εργασία.

Στόχος της ήταν το δείγμα να αποτελείται από όλους τους γονείς ατόμων με Ν.Κ. ηλικίας 14 ετών (έτος εισαγωγής στο Ειδικό Γυμνάσιο) έως 45 ετών (ανώτερη ηλικία παραμονής και συμμετοχής σε πρόγραμμα κατάρτισης), που ζουν μαζί με τα παιδιά τους στον νομό Ηρακλείου Κρήτης και έχουν παρακολουθήσει για τουλάχιστον 1 έτος κάποιο εκπαιδευτικό ή επαγγελματικό πρόγραμμα. Από τις 310 οικογένειες που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής, στην παρούσα μελέτη

δέχθηκαν να συμμετάσχουν 176 οικογένειες. Το μέσο έρευνας που επιλέχθηκε ήταν η δομημένη συνέντευξη, πρόσωπο με πρόσωπο, μέσω ερωτηματολογίου.

Στο θεωρητικό μέρος της μελέτης, παρουσιάζονται στο πρώτο κεφάλαιο τόσο τα κλασικά μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας για την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων/αναγκών που προκαλεί η αναπηρία στο άτομο και στο άμεσο περιβάλλον του, όσο και οι προσεγγίσεις αντιμετώπισης των συνθηκών καταπίεσης και περιθωριοποίησης που τα άτομα αυτά βιώνουν. Αναφορά γίνεται στην ενδυναμωτική, τη φεμινιστική και την κατά των διακρίσεων προσέγγιση καθώς και στα σύγχρονα ολιστικά μοντέλα παρέμβασης που συμβάλλουν στην ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία και στην ανάπτυξη δεξιοτήτων για να ζήσουν μια ζωή με αξιοπρέπεια και αυτονομία.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στον όρο «Νοητική Καθυστέρηση» καθώς συχνά στους όρους και στις λέξεις που χρησιμοποιούνται προβάλλονται οι στάσεις και οι αντιλήψεις του κοινωνικού συνόλου. Αναφορά γίνεται στη θέση της κοινωνικής εργασίας απέναντι στις κατηγοριοποιήσεις των ανθρώπων και στην απόδοση «ετικέτας» καθώς και στη διαδικασία εκτίμησης της Ν.Κ. στην Ελλάδα και στον ρόλο των κοινωνικών λειτουργών.

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται μια συνοπτική παρουσίαση της οικογενειακής πολιτικής στην Ελλάδα, παρουσιάζονται οι υπηρεσίες και οι φορείς που αποσκοπούν στην ενίσχυση της ανεξαρτησίας και της βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ΑμεΑ και των οικογενειών τους και τέλος γίνεται ένας σχολιασμός πάνω στην ανάγκη αποκέντρωσης των υπηρεσιών και την ανάπτυξη της φροντίδας στην κοινότητα.

Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στις νομοθετικές ρυθμίσεις που ισχύουν στο στάδιο της μετάβασης από το σχολείο στη δια βίου μάθηση και την απασχόληση σε διεθνές και εθνικό επίπεδο. Επισημαίνεται ότι η ανεργία και ο αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία από την αγορά εργασίας αποτελούν ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι περισσότερες χώρες, αν και η εργασία έχει αναγνωριστεί ως δικαίωμα όλων των ανθρώπων

Στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζεται ο σημαντικότατος ρόλος της οικογένειας στην κοινωνική αποκατάσταση των μελών της με νοητική καθυστέρηση. Ειδικότερα, μελετώνται οι παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν τις απόψεις των γονέων για τη μελλοντική διαμονή των παιδιών τους, καθώς και οι παράγοντες που σχετίζονται με την επαγγελματική τους αποκατάσταση.

Το ερευνητικό μέρος ξεκινά με το κεφάλαιο 6 όπου παρουσιάζεται η σημαντικότητα της μελέτης αυτής και ακολουθεί το κεφάλαιο 7 όπου παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού, περιγράφονται τα κριτήρια εισαγωγής, η διαδικασία επαφής φορέων και δείγματος, το ερευνητικό εργαλείο και οι τεχνικές συλλογής των ερευνητικών δεδομένων.

Στο κεφάλαιο 8 παρουσιάζονται η στατιστική μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση των στοιχείων που συλλέχτηκαν, η περιγραφή των αποτελεσμάτων της έρευνας, συνολικά και για κάθε ομάδα χωριστά, και ακολουθούν η μονοπαραγοντική καθώς και η πολυπαραγοντική ανάλυση.

Στο τελευταίο κεφάλαιο, παρουσιάζονται τα συμπεράσματα και οι προτάσεις όπου επισημαίνεται ο σημαντικός ρόλος των επαγγελματιών και ιδίως των κοινωνικών λειτουργών στην

ενδυνάμωση, την εμψύχωση και την εκπαίδευση των γονέων, των ατόμων με Ν.Κ., των αδελφών τους και όλων των υπόλοιπων πληθυσμιακών ομάδων που βιώνουν τη διάκριση και τον αποκλεισμό, ώστε να αναπτύξουν υψηλότερες προσδοκίες ζωής και όλοι από κοινού να αγωνιστούν και να διεκδικήσουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

## Συντομεύσεις

### Ελληνικά

| | |
|---|---|
| ΑΜΕΑ | Άτομα με Ειδικές Ανάγκες |
| ΑμεΑ | Άτομα με Αναπηρίες |
| ΕΑΕ | Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση |
| ΕΚΕΚ | Εξειδικευμένα Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης ή Ειδικά Κέντρα Ειδικής Κατάρτισης |
| ΕΣΑΜΕΑ | Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες |
| ΕΣΑμεΑ | Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρίες |
| ΗΠΑ | Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής |
| ΕΕΕΕΕΚ | Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης |
| ΕΕΠ | Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα |
| ΕΣΥ | Εθνικό Σύστημα Υγείας |
| ΘΧΠ | Θεραπευτήρια Χρονίων Παθήσεων |
| ΙΠΔ | Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα |
| ΚΔΑΥ | Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης |
| ΚΕΔΔΥ | Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης |
| ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ | Κέντρα Εκπαίδευσης, Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες |
| ΚΕ.Π.Α | Κέντρο Πιστοποίησης της Αναπηρίας |
| ΚΕΠΕΠ | Κέντρα Περίθαλψης Παιδιών |
| ΚΟΠ | Κώδικας Ορθής Πρακτικής |
| ΛΑΣ | Λειτουργική Αξιολόγηση Συμπεριφοράς |
| ΜΒ | Μεγάλη Βρετάνια |
| ΜΚΟ | Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις |
| ΝΑ | Νοητική Αναπηρία |
| ΝΚ | Νοητική Καθυστέρηση |

| | |
|---|---|
| ΠΕΣΥΠ | Περιφερειακό Σύστημα Υγείας και Πρόνοιας |
| ΠΟΥ | Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας |
| ΟΕΚ | Οργανισμός Εργατικής Κατοικίας |
| ΣΜΕΑ | Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής |
| ΣΜΕΑΣ | Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης |
| ΤΕΑ | Τοπική Εκπαιδευτική Αρχή |
| ΤΕΕ | Ειδικά Τεχνικά Επαγγελματικά Εκπαιδευτήρια |
| ΥΠ | Υπουργείο Παιδείας δια Βίου Μάθησης & Θρησκευμάτων |
| ΥΥ | Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης |

**Ξενόγλωσσα**

| | |
|---|---|
| AAMR | American Association on Mental Retardation |
| ADA | Americans with Disabilities Act |
| CCETSW | Central Council for Education and Training in Social Work |
| DD | Developmental Disabilities |
| DFES | Department of Education |
| DoH | Department of Health |
| FBA | Functional Behavioral Assessment |
| IDEA | Individual with Disabilities Education Act |
| IEP | Individual Educational Program |
| LD | Learning Disabilities |
| LEA | Local Education Authorities |
| MR | Mental Retardation |
| NLTS | National Longitudinal Transition Study of Special Education Students |
| SEN | Special Education Needs |
| UPIAS | Union of Physically Impaired Against Segregation |

# Κεφάλαιο 1: Κοινωνική εργασία και μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας

## Εισαγωγή

Στο παρόν κεφάλαιο περιγράφεται η σχέση της κοινωνικής εργασίας με τα άτομα ή και τις ομάδες ατόμων με αναπηρία. Ειδικότερα, μελετώνται και παρουσιάζονται τα μοντέλα προσέγγισης της έννοιας της αναπηρίας όπως αυτά καταγράφονται στη διεθνή βιβλιογραφία και γίνεται μια σύντομη ιστορική αναδρομή της θέσης των ατόμων με αναπηρία (ΑμεΑ) στην κοινότητα. Ο τρόπος προσέγγισης της αναπηρίας έχει ιδιαίτερη σημασία για την κοινωνική εργασία καθώς επηρεάζει την ορολογία και καθορίζει το είδος των κοινωνικών πολιτικών και των παρεμβάσεων που εφαρμόζονται. Στη συνέχεια γίνεται αναφορά στην ορολογία που χρησιμοποιείται για την έννοια της αναπηρίας καθώς και στους όρους και στις λέξεις που επιλέγονται, γιατί συχνά προβάλλονται οι στάσεις και οι ιδεολογικές αντιλήψεις του κοινωνικού συνόλου, (π.χ. από τον όρο «ανώμαλος» περάσαμε στο όρο «άτομο με αναπηρία»).

## 1.1. Κοινωνική εργασία και άτομα με αναπηρία

Από τότε που ξεκίνησε η κοινωνική εργασία, οι κοινωνικοί λειτουργοί συνεργάζονται με άτομα και ομάδες ατόμων με αναπηρία και τις οικογένειές τους σε διάφορες υπηρεσίες, εφαρμόζοντας τεχνικές άμεσης και έμμεσης παρέμβασης είτε ως μεμονωμένοι επαγγελματίες είτε ως μέλη διεπιστημονικών ομάδων (Rothman, 2010· Thayer & Pignoti, 2010).

Αφετηρία για την παρέμβαση της κοινωνικής εργασίας στη ζωή ενός ατόμου, μιας ομάδας ή μιας κοινότητας, σύμφωνα με τον Payne (2000), είναι η διαπίστωση από τους ίδιους ή άλλους ενδιαφερόμενους –ειδικούς ή μη– ότι υφίσταται μια συγκεκριμένη, λίγο έως πολύ πιεστική, ακάλυπτη ανάγκη που διαταράσσει την ισορροπία ανάμεσα σε ένα άτομο, μια ομάδα ή μια κοινότητα και στο κοινωνικό τους περιβάλλον, και η οποία παρεμποδίζει την αρμονική λειτουργία μέσα σε αυτό και συχνά την καθιστά προβληματική.

Η κοινωνική εργασία παρεμβαίνει, σύμφωνα με την Καλλινικάκη (2011), με σκοπό την πρόληψη, την επίλυση και την αποκατάσταση δυσλειτουργιών, αναστολών και εμποδίων στην εξέλιξη, την ευημερία και τη χειραφέτηση ατόμων, ομάδων και κοινοτήτων καθώς και με σκοπό την ανατροπή των κοινωνικών συνθηκών που συμβάλλουν στην αναπαραγωγή των προβλημάτων αυτών (Δημοπούλου-Λαγωνίκα, Ταυλαρίδου-Καλούτση, Μουζακίτη 2011). Η υποστήριξη, η θεραπεία και η απελευθέρωση καθορίζουν τις παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας, καθώς αποτελούν προσεγγίσεις-κλειδιά σύμφωνα με τους Davies (1985), Payne (2005) και Dominelli (2009) (Καλλινικάκη, 2011).

Στον χώρο της αναπηρίας, οι παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας αφορούν την **πρόληψη και την αντιμετώπιση** των ψυχο-κοινωνικο-οικονομικών προβλημάτων και αναγκών που **ενδέχεται** να δημιουργήσει η αναπηρία στο άτομο και στο άμεσο περιβάλλον του, καθώς και **την αλλαγή** των συνθηκών καταπίεσης (από το θεσμικό και δομικό περιβάλλον) που ενδέχεται να περιορίζουν, να αναστέλλουν ή και να διαστρεβλώνουν την κοινωνική λειτουργικότητα, την ισότιμη συμμετοχή στην κοινωνία και την ποιότητα της ζωής των ΑμεΑ. Στόχος είναι η επίτευξη

αυτονομίας και μιας καλής ποιότητας ζωής, που επιτυγχάνεται μέσω της ανάπτυξης της αυτοεκτίμησης, των δεξιοτήτων τους, της ενεργής συμμετοχής τους στο κοινωνικό γίγνεσθαι και της απελευθέρωσής τους από το σύνδρομο της «μαθημένης ανημπορίας» και των «επίκτητων αδεξιοτήτων» (Καλλινικάκη, 2005).

Τα ΑμεΑ συνιστούν μια μεγάλη πληθυσμιακή ομάδα. Αποτελούν το 10% του παγκόσμιου πληθυσμού και υπολογίζεται ότι είναι περισσότεροι από 500 εκατομμύρια άνθρωποι. Ο όρος αναπηρία, βέβαια, έχει τα χαρακτηριστικά του όρου ομπρέλας, καθώς περικλείει πολλά διαφορετικά είδη, μορφές και βαθμούς αναπηρίας. Αν και κάθε μορφή αναπηρίας έχει τη δική της κουλτούρα, υπάρχει και μια συλλογική κουλτούρα που βασίζεται –εν μέρει– στη μακρά κοινή ιστορία των ΑμεΑ ως πολιτών «δεύτερης κατηγορίας». Άτομα με αναπηρία συναντώνται σε όλους τους λαούς, σε όλες τις κοινωνικές τάξεις, σε όλες τις ηλικίες, τα φύλα κ.λπ. Τα 2/3 των ατόμων αυτών ζουν στις ανεπτυγμένες χώρες και το 80% αυτών είναι φτωχοί (Yuen, 2003).

Εδώ και πολλά χρόνια τα ΑμεΑ διεκδικούν μέσω κινημάτων μια καλύτερη ποιότητα ζωής και το δικαίωμά τους να μπορούν να ζήσουν μια ζωή γεμάτη νόημα και σκοπό καθώς και με τρόπο που θα καθορίζεται από τους ίδιους (δικαίωμα της αυτοδιάθεσης).

Στην κοινωνική εργασία, για σχεδόν έναν αιώνα, η αυτοδιάθεση δεν αποτελεί απλώς ένα δικαίωμα των συμβαλλομένων/των εξυπηρετουμένων/των ατόμων (οι όροι θα εναλλάσσονται), αλλά την κατευθυντήρια αρχή των παρεμβάσεών της με στόχο την κοινωνική ευημερία. Η έννοια «αυτοδιάθεση» εμπεριέχει τον σεβασμό και τις αξίες για τα δικαιώματα των ατόμων/ομάδων να κάνουν επιλογές, να παίρνουν αποφάσεις και να ζουν τη ζωή τους αυτόνομα (Χατζηφωτίου, 2005, Wehmeyer και συν., 2009). Καταρχάς, η έννοια εμφανίστηκε ως εθνικό ή πολιτικό δικαίωμα που διεκδικήθηκε στις αρχές του 20ού αιώνα και αναφερόταν στο δικαίωμα των λαών για αυτοδιάθεση. Έτσι, η έμφαση της κοινωνικής εργασίας στο δικαίωμα της αυτοδιάθεσης του εξυπηρετουμένου αποτέλεσε θεμελιώδη αρχή η οποία χάραξε τον δρόμο πάνω στον οποίο παρέχονται οι κοινωνικές υπηρεσίες μέχρι σήμερα.

Παρά τον σημαντικό της ρόλο, η έννοια της αναπηρίας δεν συναντάται επαρκώς στη βιβλιογραφία της κοινωνικής εργασίας καθώς και στα προγράμματα σπουδών της (Mackelprang, 2010· Samant και συν., 2009). Υπάρχουν πολλοί λόγοι για αυτήν την έλλειψη προσοχής (Aroni, Hegarty, Philalithis, 2012). Για πολλά χρόνια τα εκπαιδευτικά προγράμματα της κοινωνικής εργασίας θεωρούσαν τα ΑμεΑ ως έναν πληθυσμό που βρισκόταν σε κίνδυνο μαζί με άλλες μειονότητες. Οι κοινωνικοί λειτουργοί προσέγγιζαν την αναπηρία με βάση το ιατρικό μοντέλο, το οποίο δίνει έμφαση στην αδυναμία και στην έλλειψη λειτουργικότητας των ατόμων (Rimmerman & Araten-Bergman, 2009). Τα ΑμεΑ, σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, αντιμετωπίζονται σαν άρρωστοι, ελαττωματικοί ή μη φυσιολογικοί, που αδυνατούν να προσαρμοστούν στο περιβάλλον τους και χρειάζονται θεραπεία, βοήθεια και στήριξη από άλλους ανθρώπους για να ζήσουν. Οι μέθοδοι παρέμβασης της κοινωνικής εργασίας με βάση το μοντέλο αυτό βασίζονται στη διάγνωση-θεραπεία και την προσαρμογή του ατόμου στο περιβάλλον του.

Τις τελευταίες δεκαετίες, όμως, σημαντικές αλλαγές έχουν λάβει χώρα στις αντιλήψεις της κοινωνίας και των κοινωνικών λειτουργών για την έννοια της αναπηρίας. Ως αποτέλεσμα, έχουν προκύψει νέα μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας, τα οποία έχουν επηρεάσει και τις

παρεμβάσεις των κοινωνικών λειτουργών. Σε αντίθεση με το ιατρικό μοντέλο, το κοινωνικό μοντέλο αντιλαμβάνεται την αναπηρία όχι ως χαρακτηριστικό του ατόμου αλλά ως αποτέλεσμα της σχέσης του ατόμου με το περιβάλλον του, ως «κοινωνική κατασκευή». Η σχέση αυτή προσδιορίζεται τόσο από το δομημένο περιβάλλον (σύστημα μεταφορών, κτίρια κ.λπ.) όσο και από θεσμούς, νόμους και συμπεριφορές που οδηγούν σε διακρίσεις σε βάρος των ατόμων με αναπηρία. Ωστόσο, επειδή οι ανάγκες και τα προβλήματα που ενδέχεται να προκύψουν στα ΑμεΑ δεν μπορούν να αποδοθούν ούτε στο άτομο καθεαυτό αλλά ούτε και στην κοινωνία αποκλειστικά, ένα νέο μοντέλο, το ολιστικό μοντέλο, είναι αυτό που προσεγγίζει την έννοια της αναπηρίας μέσω της σχέσης αλληλεπίδρασης όλων των βιο-ψυχο-κοινωνικο-οικονομικών χαρακτηριστικών του ατόμου και των χαρακτηριστικών του περιβάλλοντος (λαμβάνοντας υπόψη τις μορφές διάκρισης και καταπίεσης που ασκούνται στα άτομα ή τις ομάδες).

Η πολλαπλότητα της διάκρισης και της καταπίεσης (από την κοινωνία, τους φορείς, τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας) και οι επιδράσεις τους στα άτομα ή τις ομάδες, με ή χωρίς αναπηρίες, έχει αναγνωριστεί στην κοινωνική εργασία από τα μέσα της δεκαετίας του 1980. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη διάφορων μοντέλων. Ειδικότερα, οι παρεμβάσεις των κοινωνικών λειτουργών στον χώρο της αναπηρίας αντλούνται κυρίως από το μοντέλο ενάντια στη διάκριση και την καταπίεση και το μοντέλο της προάσπισης και της ενδυνάμωσης, τα οποία έχουν στηριχθεί πάνω σε κινήματα όπως το οικολογικό, το φεμινιστικό και το αντιρατσιστικό. Πολλές από τις αρχές αυτών των κινημάτων έχουν κοινές αρχές με το αναπηρικό κίνημα.

Αλλαγές, λοιπόν, σημειώθηκαν όχι μόνο στα μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας αλλά και στα μοντέλα παρέμβασης της κοινωνικής εργασίας. Ειδικότερα, είναι σαφής η σταδιακή αλλαγή της κοινωνικής εργασίας από το ιατρικό-κεντρικό ψυχοδυναμικό μοντέλο σε νεότερα μοντέλα παρέμβασης, τα όποια λαμβάνουν υπ' όψιν τη μεταβαλλόμενη κοινωνική πραγματικότητα και τη θεώρηση του ατόμου/συστήματος ως ενιαίου συνόλου που αλληλεπιδρά με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Άλλωστε, η συνεχώς αναπαραγόμενη δυσλειτουργικότητα των ατόμων/συστημάτων επιζητά μεθόδους και δεξιότητες κάλυψης των αναγκών και των προβλημάτων τους παράλληλα με την επιδιωκόμενη αλλαγή (Δημοπούλου- Λαγωνίκα και συν. 2011). Τα σύγχρονα ολιστικά μοντέλα συνδυάζουν μέσα και τεχνικές γενικής και κλινικής κοινωνικής εργασίας στο πλαίσιο δικτύων υπηρεσιών υγείας και πρόνοιας και διεπαγγελματικής συνεργασίας, καθώς και δικτύων υποστήριξης και ενημέρωσης μεταξύ των ίδιων των ΑμεΑ (Καλλινικάκη, 2011). Τα μοντέλα αυτά ενθαρρύνουν τους κοινωνικούς λειτουργούς να εργαστούν με τα άτομα με αναπηρία και να τα υπερασπιστούν ώστε να αποκτήσουν τον έλεγχο της ζωής τους, να βελτιώσουν την υγεία τους, να διατηρήσουν την ταυτότητά τους, να δημιουργήσουν ικανοποιητικές κοινωνικές σχέσεις και να ξεπεράσουν τα κοινωνικά και θεσμικά εμπόδια για να διεκδικήσουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

Οι παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας οργανώνονται στο πλαίσιο μιας σχέσης βοήθειας. Η δόμησή της επηρεάζεται από τις κοινωνικά αποδεκτές νόρμες σχετικά με το τι/πώς ορίζεται το «κοινωνικό», ανάλογα με το εκάστοτε ισχύον ιδεολογικό, αξιακό και θεωρητικό πλαίσιο, και σχετικά με το τι/πώς ορίζεται η «σχέση» βοήθειας και φροντίδας (Καλλινικάκη, 2011).

Έχει ιδιαίτερη σημασία να παρουσιάσουμε και να μελετήσουμε αναλυτικά τη θέση των ΑμεΑ μέσα στην κοινότητα, τις κυρίαρχες ιδεολογίες και τα μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας γιατί, όπως θα δούμε, καθορίζουν τόσο τις παρεμβάσεις και τη θέση των ειδικών μέσα στην επαγγελματική σχέση που αναπτύσσεται όσο και τις πολιτικές που εφαρμόζονται.

Τόσο η κοινωνική εργασία όσο και το αναπηρικό κίνημα επηρεάστηκαν από τις σημαντικές κοινωνικές και θεσμικές αλλαγές που έγιναν τη δεκαετία του 1970 στη δυτική Ευρώπη και την Αμερική. Όμως, το πολιτικό καθεστώς της Ελλάδας εκείνη την περίοδο δεν ευνοούσε τις αλλαγές και τις μεταρρυθμίσεις, με αποτέλεσμα τα νέα μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας και της κοινωνικής εργασίας να γίνουν γνωστά αρκετά χρόνια αργότερα.

Όπως, λοιπόν, το επάγγελμα της κοινωνικής εργασίας βρίσκεται σε συνεχή ροή και αλλαγή, μορφοποιούμενο και αλληλοτροφοδοτούμενο από τις κοινωνικές, οικονομικές, πολιτικές και πολιτιστικές δομές της κοινωνίας στην οποία ασκείται, έτσι και οι προσεγγίσεις της έννοιας της αναπηρίας βρίσκονται σε συνεχή ροή, αλλαγή και μορφοποιούνται από τις παραπάνω δομές.

## 1.2 Μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας - Η θέση της κοινωνικής εργασίας

Υπάρχουν τέσσερα κύρια μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας ιδιαίτερης χρηστικότητας για τα ΑμεΑ, τους κοινωνικούς λειτουργούς και τους λειτουργούς υγείας: το ηθικό, το ιατρικό, το κοινωνικό και το ολιστικό μοντέλο. Το κάθε μοντέλο θα αναλυθεί σε σχέση με τους προβληματισμούς που αντιμετωπίζουν οι παραπάνω εμπλεκόμενοι.

### 1. Το ηθικό μοντέλο και το μοντέλο της ευγονίας

Το ηθικό μοντέλο, το οποίο κυριαρχεί στο μεγαλύτερο μέρος της καταγεγραμμένης ιστορίας του ανθρώπου, καθορίζει τα ΑμεΑ βάσει των ανεπαρκειών τους. Στο πλαίσιο του μοντέλου αυτού, η έννοια της Αναπηρίας στην κοινωνία ποικίλει. Άλλοτε αποτελεί την έκφραση δυσαρέσκειας του Θεού προς τον άνθρωπο λόγω κάποιας αμαρτίας, ή εξηγείται ως μια πρόκληση, μια ευκαιρία για τους υγιείς να επιτύχουν τη σωτηρία μέσα από τη φροντίδα των ΑμεΑ και άλλοτε θεωρείται ως μια ανωμαλία στην αρμονία της φύσης (Mackelprang & Salsgiver, 2009).

Στους πρωτόγονους πολιτισμούς απέδιδαν την αιτία της αναπηρίας είτε σε μάγια που κάποια θεότητα έκανε στο άτομο ή σε κάποιον εχθρό που το καταράστηκε (Obermann, 1980). Στους Σημιτικούς λαούς (Βαβυλώνιοι, Ασσύριοι, Χαλδαίοι) η ασθένεια και η αναπηρία θεωρούνταν αμαρτία και το άτομο αντιμετωπιζόταν ως αμαρτωλός ο οποίος υπέφερε λόγω της κακίας του. Η ίδια στάση απέναντι στα ΑμεΑ διατηρείται και τον Βουδισμό, πολύ αργότερα, όπου επίσης όλοι οι ανάπηροι αντιμετωπίζονταν ως αμαρτωλοί, καθώς όλα τα είδη αναπηρίας συνδέονταν με τις αμαρτίες των ίδιων των ατόμων ή των προγόνων τους. Αν κάποιος έκανε καλές πράξεις, στην επόμενη γέννησή του μπορούσε να είναι υγιής. Τα ΑμεΑ δέχονταν τον οίκτο και τις ελεημοσύνες των υγιών ατόμων.

Εν αντιθέσει, στην αρχαία Αίγυπτο και στις Ινδίες, όπου πίστευαν στη μετενσάρκωση και στη μετάβαση της ψυχής από άνθρωπο σε ζώο, όταν γεννιόταν ένα παιδί με παραμορφώσεις που το έκαναν να μοιάζει με κάποιο ζώο, απέδιδαν στο παιδί τον ίδιο σεβασμό που απέδιδε η επίσημη θρησκεία τους σε αυτό το ζώο. Να σημειωθεί ότι τα ζώα θεωρούνταν ως ίσα ή ανώτερα από τους ανθρώπους (Warkany, 1959). Οι Χαλδαίοι, γνωστοί ως οι ιδρυτές της Αστρολογίας, έδιναν οιωνοσκοπικό χαρακτήρα στις γεννήσεις παιδιών με αναπηρία. Όταν π.χ. γεννιόταν ένα παιδί χωρίς δάκτυλα, θεωρούσαν ότι η χώρα θα σταματούσε να έχει γεννήσεις.

Στην ομηρική εποχή το ηρωικό πνεύμα συνδυάζεται με ένα δυνατό σώμα. Επομένως, τα παιδιά που γεννιούνται με κάποια αναπηρία αποτελούν την εκδίκηση των θεών προς τους ανθρώπους. Ο Όμηρος αναφέρει ότι τον Ήφαιστο τον πέταξε η ίδια η μητέρα του, η θεά Ήρα, από τον Όλυμπο γιατί ήταν χωλός και οι υπόλοιποι θεοί του Ολύμπου τον περιέπαιζαν και να τον περιγελούσαν. Η σύζυγός του, η θεά Αφροδίτη, τον απατούσε και ο ίδιος δεν έπαψε ποτέ να καταριέται τη μέρα που γεννήθηκε. Υπάρχουν όμως και σημαντικές εξαιρέσεις, όπως ο ίδιος ο Όμηρος, που ήταν τυφλός αλλά άσκησε μεγάλη επιρροή και άφησε σημαντικό έργο. Παρόμοια και ο αοιδός Δημόδοκος, επίσης τυφλός, είχε τιμητική θέση στο παλάτι γιατί ήταν άριστος μουσικός.

Στην αρχαία Σπάρτη είχε αναπτυχθεί ένας πολιτισμός που βασιζόταν κατεξοχήν στη στρατοκρατία. Ο ρόλος των ατόμων και η ύπαρξή τους σε αυτόν τον πολιτισμό κρινόταν με βάση τη χρησιμότητά τους σε αυτήν τη στρατιωτική κοινωνική οργάνωση. Άτομα τα οποία δεν μπορούσαν να συνεισφέρουν ήταν περιττά και κατέληγαν στον Καιάδα. Η πλύση εγκεφάλου που είχαν υποστεί όλοι οι πολίτες της Σπάρτης ήταν τόσο μεγάλη ώστε κανένας ιστορικός δεν αναφέρει τον θρήνο ή την προσπάθεια κάποιας μάνας να σώσει το παιδί της. Σύμφωνα με τον Πλούταρχο, το παιδί στην αρχαία Σπάρτη ανήκε στο κράτος. Επίσης, στο έργο του *Περί Παίδων Αγωγής* (1.d.3-7) αναφέρει ότι ο βασιλιάς Αρχίδαμος τιμωρήθηκε με πρόστιμο, επειδή παντρεύτηκε γυναίκα κοντόσωμη. Τέλος, ο Αγησίλαος, ο οποίος ήταν κινητικά ανάπηρος, δεχόταν τον εμπαιγμό των συμπολιτών του για την αναπηρία του και ο αντίπαλός του Λεωτυχίδης τον κατηγορούσε όχι για τις πράξεις ή τα έργα του αλλά για την αναπηρία του.

Στην Αθήνα, σε αντίθεση με τη Σπάρτη, κρύβουν με εύσχημο τρόπο τα ελαττώματα των μεγάλων αντρών. Τον Περικλή τον παρουσιάζουν με περικεφαλαία και αυτό γιατί το κεφάλι του ήταν δυσανάλογο με το σώμα του και μακρύ. Ο τραυλισμός του Αλκιβιάδη θεωρήθηκε ότι του έδινε μεγαλύτερη γοητεία, ενώ στο *Συμπόσιο* του Ξενοφώντα γίνεται διάλογος για την εμφάνιση του Σωκράτη που, παρά τη μεγάλη ακτινοβολία του, είχε δύσμορφη μύτη και στόμα. Η αθηναϊκή Πολιτεία τηρεί αντιφατική στάση απέναντι στους αναπήρους. Από τη μια είναι η πρώτη πολιτεία που θέτει τις βάσεις ενός κράτους Πρόνοιας για τα ΑμεΑ, τους αδύναμους όπως τους ονόμαζαν. Οι άνθρωποι που δεν μπορούσαν να εργαστούν λόγω της κατάστασής τους έπαιρναν έναν οβολό την ημέρα. Για να χαρακτηριστεί κάποιος αδύναμος και να πάρει το επίδομα, έπρεπε να εξεταστεί από τη Βουλή. Η διαδικασία αυτή γινόταν μια φορά τον χρόνο και επιτρεπόταν την ημέρα αυτή κάθε πολίτης να καταγγείλει οποιαδήποτε περίπτωση κατάχρησης. Από την άλλη, σύμφωνα με τη νομοθεσία του Σόλωνα, δινόταν στον πατέρα το δικαίωμα να εγκαταλείψει το ανάπηρο παιδί του χωρίς συνέπειες για τον ίδιο, αν αυτό δεν ήταν αρτιμελές ή η εμφάνισή του πρόδιδε κάποια μορφή καθυστέρησης. Στην πλατωνική κοινωνία βλέπουμε να υιοθετείται μια αντίληψη ανάλογη με τον Καιάδα της Σπάρτης. «*....τα παιδιά της κατώτερης πάστας ανθρώπων και όσα από τους άλλους*

*τύχει να γεννηθούν ανάπηρα, θα τα κρύψουν σε απόμακρο και μυστικό μέρος γιατί έτσι πρέπει να κάνουν…*» (*Άπαντα Πλάτωνα,* τόμος 7, κεφ. 9). Σε κάποιο άλλο σημείο ο Σωκράτης ρωτά τον Γλαύκωνα «*…τους ασθενικούς να τους αφήνουν να πεθαίνουν, ενώ τους κακοφτιαγμένους και αθεράπευτους να τους σκοτώνουν οι ίδιοι;*» και ο Γλαύκων του απαντά: «*Αυτό και για τους ίδιους τους αρρώστους και για την πόλη ολόκληρη φαίνεται πως είναι το καλύτερο*» (*Πολιτεία*, Τόμος 6, σελ. 64) (Κουρουμπλή, 2000).

Ακόμα σκληρότερη ήταν η μεταχείριση των αναπήρων στους λαούς της Ανατολής. Οι Παδαίοι, ένας ανατολικός λαός, και οι Μασσαγέτες, ένας λαός ανατολικά της Κασπίας, σκότωναν και έτρωγαν τους αναπήρους. Τη διαδικασία αυτή την αναλάμβανε κάποιο φιλικό άτομο του αναπήρου. Στην Αιθιοπία, όπως αναφέρει ο Ηρόδοτος, αν κάποιος βασιλιάς είχε κάποια αναπηρία, η ίδια αναπηρία προκαλούνταν στους φίλους του και στην ακολουθία, διότι θεωρούσαν ντροπή τη στιγμή που ο βασιλιάς κούτσαινε αυτοί να είναι αρτιμελείς και να μην κουτσαίνουν όταν τον ακολουθούσαν (Κουτρουμάνος, 1996).

Στην Ελληνιστική και Ρωμαϊκή εποχή καθώς και στην Ιουδαϊκή κοινωνία τα άτομα με σωματικές ή ψυχικές ασθένειες απαγορευόταν να λάβουν μέρος σε ιεροτελεστίες (Πλούταρχου *Ρωμαϊκά*). Για να συμμετάσχει κάποιος σε αυτές, έπρεπε να είναι αρτιμελής ψυχικά και σωματικά.

Η κατάσταση φαίνεται να αλλάζει στις πρώτες χριστιανικές κοινωνίες. Ο Ιησούς κηρύσσει την αγάπη και την ισότητα όλων των ανθρώπων. Υποχρέωση των χριστιανών ήταν να αγαπούν τον πλησίον τους και να προνοούν για τους φτωχούς και τους ασθενείς, γι' αυτό και στις αγάπες έτρωγαν όλοι μαζί. Οι αγάπες ήταν τραπέζια που έτρωγαν μαζί πλούσιοι και φτωχοί, αρτιμελείς και ανάπηροι.

Κατά τη βυζαντινή περίοδο δημιουργούνται φιλανθρωπικά ιδρύματα που ασκούν ένα είδος κοινωνικής πρόνοιας για τους ανάπηρους. Τους προσφέρουν τροφή, ένδυση και κατοικία. Εκείνη την εποχή συναντάται και η πρώτη προσπάθεια εκπαίδευσης ατόμων με προβλήματα όρασης μέσω της αφής. Η ιδέα της βοήθειας προς τον συνάνθρωπο και της φιλανθρωπίας εκείνη την εποχή, σε συνδυασμό με τη φροντίδα της Εκκλησίας και της οργανωμένης κοινωνίας, οδήγησε στην ίδρυση ασύλων και οικοτροφείων, τα οποία όμως βρίσκονται συνήθως στις παρυφές των πόλεων, απομονωμένα από το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο (Πυργιωτάκης, 1993). Οι προκαταλήψεις της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με αναπηρία εξακολουθούσαν να υπάρχουν και θεωρούνταν κακοτυχία ακόμη και η απλή συνάντηση με έναν ανάπηρο, κάτι που εξόργιζε τους Πατέρες της Εκκλησίας Χρυσόστομο και Βασίλειο.

Την περίοδο της Τουρκοκρατίας η κοινωνία δεν είναι επιθετική απέναντι στα ΑμεΑ, καθώς φοβούνται τις δεισιδαιμονίες και τις προλήψεις. Οι Σουλτάνοι τους χρησιμοποιούν σε δημόσια θεάματα και τους αποκαλούν Τζουτζέδες.

Κατά τον Μεσαίωνα οι ανάπηροι υπόκειντο στα βασανιστήρια της Ιεράς Εξέτασης, στους εξορκισμούς και τις τελετουργικές πράξεις. Πολλά άτομα θανατώθηκαν κατ' εντολή της Ιεράς Εξέτασης με την ανοχή της Καθολικής Εκκλησίας. Γνωστή είναι η θέση του Διαμαρτυρόμενου Λούθηρου απέναντι στα άτομα με νοητική καθυστέρηση, τα οποία χαρακτήριζε ως μάζα κρέατος (masa carnis) με διαβολική προέλευση, και μάλιστα χωρίς ψυχή (Speck, 1972 στον Ζερβό, 2004).

Από την Αναγέννηση και στο εξής και με την ανάπτυξη της ιατρικής άρχισε να μελετάται το θέμα της αναπηρίας από την ιατρική κυρίως σκοπιά, αν και δεν έλειψαν κάποιες αναφορές στην παιδαγωγική αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία. Σύμφωνα με τον Τσέχο επίσκοπο Comenius (1592-1670), ο άνθρωπος είναι ομοίωμα του Θεού και, όταν παραλείπεται η αγωγή των νοητικά καθυστερημένων, ο άνθρωπος είναι άδικος απέναντι στον Θεό (Husemann, 1969 στον Ζερβό, 2004).

Την περίοδο του Διαφωτισμού παρατηρήθηκε μια μεγάλη αντίφαση. Από τη μια άνθρωποι σαν το Diderot αναγνώριζαν και απεδείκνυαν την ικανότητα των αναπήρων (π.χ. των τυφλών) να μορφώνονται, και από την άλλη ο Rousseau δήλωνε ότι ποτέ δεν θα αφιέρωνε χρόνο για την αγωγή και την εκπαίδευση αρρώστων και αναπήρων, γιατί δεν άξιζε τον κόπο. Ομοίως ο Γερμανός φιλόσοφος Kant ταύτιζε τη σοβαρή νοητική στέρηση με την ανυπαρξία ψυχής.

Στις αρχές του 20ού αιώνα κυριαρχούσε η άποψη ότι τα άτομα με νοητική καθυστέρηση ήταν «ηθικά ελλιπή» και αποτελούσαν απειλή για την κοινωνία και τις νόρμες της. Η προσέγγιση αυτή αύξησε τη διάκριση και την καταπίεση που βίωναν τα άτομα με Ν.Κ. καθώς και τον βαθμό ιδρυματοποίησης και απομόνωσης. Η πλειονότητα των ατόμων με Ν.Κ. ζούσε σε ψυχιατρικά άσυλα. Ως τα μέσα της δεκαετίας του ’50, ένας αριθμός επιστημόνων με επιρροή, συμπεριλαμβανομένου του Alexander Graham Bell και του Henry Goddard, τόνισαν ότι η ανθρώπινη γενετική τράπεζα μολύνθηκε από άτομα με χαμηλή νοημοσύνη και/ή ανήθικο χαρακτήρα. Ήταν η εποχή της Ευγονικής περιόδου, όπου έγιναν και οι μεγάλες γενετικές παρεμβάσεις. Ο ελληνικός όρος «ευγονική» ανήκει στο Calton ο οποίος ισχυριζόταν ότι το ανθρώπινο είδος μπορεί να βελτιωθεί με την ενίσχυση της αναπαραγωγής των επιθυμητών χαρακτηριστικών (θετική ευγονική) και την αποτροπή των ανεπιθύμητων (αρνητική ευγονική) (Λαβδάς, 1996 στο Πυργιωτάκης, 2000). Στις αρχές του αιώνα στο Λονδίνο ιδρύθηκε το εργαστήριο Galton για την Εθνική Ευγονική στο University College του Λονδίνου, στη Νέα Υόρκη το Γραφείο Αρχείων της Ευγονικής και στη Γερμανία το Ινστιτούτο Kaiser Wilhelm για την Ψυχιατρική Έρευνα, ενώ λίγο αργότερα ιδρύθηκε η έδρα Φυλετικής Υγιεινής και το Ινστιτούτο Kaiser Wilhelm για την Ανθρωπολογία, την Ανθρώπινη Κληρονομικότητα και Ευγονική (ό.π.).

Κατά τη διάρκεια των 50 περίπου χρόνων της κυριαρχίας τους οι ευγονιστές εξανάγκασαν πάνω από 30.000 ανθρώπους σε ακούσια στείρωση[1] μόνο στις ΗΠΑ. Ο Α. Χίτλερ ενστερνίστηκε τη λογική του κινήματος των ευγενετιστών και το χρησιμοποίησε για να δικαιολογήσει μια ολοκληρωτική γενοκτονία. Οι επιδράσεις του μοντέλου της ευγονίας, όπως ονομάστηκε, όπως και του ιατρικού, καθώς και τα δύο αναπτύχθηκαν παράλληλα και συμπληρωματικά ίσως, έφτασαν ως και τις αρχές τις δεκαετίας του ’70, όπου ακόμα και πανεπιστημιακοί ήταν πεπεισμένοι ότι ένας μεγάλος αριθμός μαθητών ήταν ανεπίδεκτοι μαθήσεως και θα έπρεπε να μη δικαιούνται πρόσβαση στη δημόσια εκπαίδευση (Tower, 2003). Την περίοδο αυτή (1900-1920) η κοινωνική εργασία αναδυόταν ως επάγγελμα και χαρακτηριζόταν από φιλανθρωπικά κίνητρα.

[1] Ο πρώτος νόμος για τη στείρωση εισήχθη στην πολιτεία της Πενσυλβανίας το 1905 και το 1907 άρχισε η εφαρμογή του νόμου στην Ιντιάνα. Μέχρι το τέλος της δεκαετίας του 1920 24 πολιτείες είχαν ψηφίσει νόμους για την αναγκαστική στείρωση και την απαγόρευση των γάμων μεταξύ μαύρων και λευκών

Όπως έχει αναφερθεί, υπήρχαν μεγάλες διαφορές στον τρόπο που αντιμετώπιζαν τα ΑμεΑ διαφορετικοί λαοί ακόμα και την ίδια χρονική περίοδο. Οι κοινωνικές, οικονομικές πολιτισμικές, θρησκευτικές και πολιτικές καταβολές της κοινότητας καθόριζε τη συμπεριφορά των μελών της προς τα ΑμεΑ, αλλά και τα ίδια τα άτομα επηρέαζαν άμεσα τη θέση τους μέσα σε αυτήν.

## 2. Το Ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας

Το ιατρικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας άσκησε τη μεγαλύτερη επίδραση στον ορισμό της αναπηρίας και επηρέασε την οπτική της κοινωνικής εργασίας για πολλά χρόνια (Patchmer, 2005 στο Balcázar, 2009· Mackelprang, 2010). Είναι το μοντέλο που αναπτύχθηκε σύμφωνα με το παράδειγμα της δυτικής ιατρικής και βασίστηκε «*στην κατανόηση του προβλήματος, της συμπεριφοράς ή της κατάστασης ενός ατόμου από την οπτική της ασθένειας, της διάγνωσης και της θεραπείας*» (Thomas & Pierson, 1996).

Σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο, η αναπηρία ορίζεται ως η σωματική, νοητική, αισθητηριακή ή ψυχολογική απόκλιση από το «φυσιολογικό» και η έννοια της υγείας ορίζεται ως η απουσία της ασθένειας ή της βλάβης. Ειδικότερα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ., 1970) όριζε:

- τη Βλάβη (impairment) ως την απώλεια της **φυσιολογικής** ή ανατομικής λειτουργίας. Οι λειτουργίες του σώματος ή της δομής του.
- την Αναπηρία (disability) ως τον αντίκτυπο της βλάβης στην καθημερινή ζωή και
- τη Μειονεξία (handicap) ως την κοινωνική δυσπραγία που προκλήθηκε από την αναπηρία.

Οι ορισμοί αυτοί εστίαζαν στο σώμα και θεωρούσαν ότι, αν ένα άτομο δεν εμπίπτει στην ίδια κατηγορία με την πλειονότητα, τότε το άτομο αυτό έχει κάποια ανωμαλία (Oliver, 1990). Η διαγνωσμένη βλάβη συχνά θεωρείται αιτία της αναπηρίας. Το ιατρικό πλαίσιο λειτουργεί «ως φύλακας», που ρυθμίζει την πρόσβαση στις υπηρεσίες και τα προγράμματα για όσους πληρούν τις ιατρικές προδιαγραφές ως άτομα εκτός «των φυσιολογικών ορίων» και κατά συνέπεια ανάπηρα (Rothman, 2010).

Τα ΑμεΑ αντιμετωπίζονται ως άρρωστοι, ελαττωματικοί ή μη φυσιολογικοί που χρειάζονται θεραπεία, βοήθεια και στήριξη από άλλους ανθρώπους για να ζήσουν Η νοητική καθυστέρηση, σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, γίνεται αντιληπτή ως ιατρικό «πρόβλημα», το οποίο μπορεί να ελεγχθεί με ιατρική παρέμβαση (Thomas & Woods 2008).

Αυτή η ιατρική προσέγγιση της Αναπηρίας διασφαλίζει ότι τα ΑμεΑ θα βασιστούν στην εξειδίκευση των αρμοδίων για να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης (Barnes, Mercer & Shakespeare, 1999). Οι επαγγελματίες βρίσκονται στο κέντρο του συστήματος παροχών της κοινωνικής πρόνοιας (Barnes και συν., 1999) και είναι αυτοί που παίρνουν τις αποφάσεις, ενώ οι συμβαλλόμενοι είναι οι παθητικοί αποδέκτες των υπηρεσιών που τους παρέχονται (Mackelprang & Salsgiver, 1996). Αυτή η αντιμετώπιση ενισχύει τη θυματοποίηση και την εξάρτηση των ΑμεΑ από την παροχή «φροντίδας και προσοχής» (Barnes και συν., 1999 στο Rothman).

Με βάση το μοντέλο αυτό τα περισσότερα άτομα στιγματίζονται και οι κοινωνικές προσδοκίες για τη συμπεριφορά τους και για τις ικανότητές τους σχετίζονται μόνο με τη σωματική ή νοητική τους βλάβη. Αντιμετωπίζονται επομένως ως άτομα ανίκανα να φροντίζουν τον εαυτό τους και να κάνουν επιλογές (π.χ. για το πώς, πού και με ποιον επιθυμούν να ζήσουν κ.ά.). Δεν τους αναγνωρίζεται καθόλου το δικαίωμα στην αυτοδιάθεση και θεωρούνται πως είναι ανίκανα να εργαστούν και ότι μόνο με επιδόματα μπορούν να ζήσουν (McColl & Bickenbach, 1998).

Κατά το μοντέλο αυτό, σύμφωνα με τους Depoy και Gilson (2004), κύριο καθήκον των κοινωνικών λειτουργών και των άλλων επαγγελματιών υγείας είναι η παροχή βοήθειας στα ΑμεΑ για να προσαρμοστούν στην αναπηρία τους, να ζήσουν και να επιβιώσουν σε μια κοινωνία που έχει δομηθεί με βάση τις κοινωνικές νόρμες της πλειονότητας. Τα άτομα αυτά θεωρείται ότι έχουν υψηλά επίπεδα στρες και κατάθλιψης επειδή έχουν υποστεί μια σημαντική απώλεια.

Το ιατρικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας έχει πατερναλιστικά χαρακτηριστικά που οδηγούν στην κοινωνική περιθωριοποίηση και τον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία, διαμορφώνοντας συνθήκες παράλληλων δομών και υπηρεσιών που αποκόπτουν τα άτομα αυτά από την κοινωνική, οικονομική και πολιτική δραστηριότητα. Οι «παθητικές» πολιτικές κοινωνικής πρόνοιας περιορίζουν το εύρος των πολιτικών για την αναπηρία, ενώ η δημιουργία παράλληλων δομών και υπηρεσιών έχει ως αποτέλεσμα την απομόνωση των ΑμεΑ από την υπόλοιπη κοινωνία. Έτσι συμβάλλει στη διαδικασία της κοινωνικής περιθωριοποίησης και του κοινωνικού αποκλεισμού (ΕΣΑμεΑ, 2009). Γι' αυτό και όσοι υιοθετούν το ιατρικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας είναι υπέρ της προνοιακής επιδοματικής κοινωνικής πολιτικής.

Επιπλέον, το ιατρικό μοντέλο δεν λαμβάνει υπόψη του, όσο το κοινωνικό, την αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον του στη διαμόρφωση της αναπηρίας Παραβλέπει επίσης την έννοια της λειτουργικότητας και το τι είναι το άτομο ικανό να κάνει ανεξάρτητα από τη διάγνωσή του. Η διάκριση ανάμεσα στο επίπεδο λειτουργικότητας και διάγνωσης δεν είναι ασήμαντη. Η διάγνωση δεν αποτελεί πάντα την καλύτερη δυνατή πρόβλεψη της λειτουργικότητας των ΑμεΑ ούτε μπορεί να προβλέψει τις αναγκαίες δυνατές υπηρεσίες, καθώς η λειτουργικότητα επιδρά στις ανάγκες που προκύπτουν από τη διάγνωση. Η σωματική, η ψυχολογική και η κοινωνική λειτουργικότητα ενός ατόμου, θα επηρεάσει άμεσα τον τρόπο αντίληψης των προσωπικών του αναγκών καθώς και τις αντιλήψεις των σημαντικών άλλων (Bricout, Porterfield, Tracey, Howard, 2004). Το κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας, που θα δούμε παρακάτω, λαμβάνει υπόψη του τόσο τη λειτουργικότητα της επίδρασης του κοινωνικού περιβάλλοντος πάνω στα άτομα με αναπηρία όσο και την ανάγκη παροχής υπηρεσιών.

Παρόλο που το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας μπορεί να έχει θετική θεραπευτική επίδραση στις ζωές των ατόμων με αναπηρία, περιορίζει ωστόσο την κατανόηση της αναπηρίας σε ατομικούς ιατρικούς ή ψυχικούς όρους. Αλλά οι άνθρωποι με αναπηρία δεν είναι απαραίτητα άρρωστοι, τραυματισμένοι ή δυσλειτουργικοί. Η τάση του ατομικού-ιατρικού μοντέλου να αγνοεί τα κοινωνικά διαμορφωμένα «ελαττώματα» και την καταπίεση που υφίστανται τα άτομα με αναπηρία έχει ανεπιθύμητες συνέπειες στην άσκηση της κοινωνικής εργασίας με τα άτομα αυτά.

Ωστόσο, παρά την έντονη κριτική που έχει υποστεί το μοντέλο αυτό, δεν μπορεί να αγνοηθεί ούτε η βιολογική ούτε η ψυχολογική πλευρά των ατόμων με αναπηρία.

## 3. Το Κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας

Στα τέλη της δεκαετίας του 1960 το ιατρικό μοντέλο άρχισε να αμφισβητείται από ακτιβιστές και από άτομα με αναπηρία και να αναγνωρίζεται ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα ΑμεΑ όσον αφορά την πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνία δεν είναι απλώς συνέπεια των δικών τους λειτουργικών περιορισμών αλλά συνέπεια της αδυναμίας της κοινωνίας να λάβει υπόψη τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητές τους.

Το κοινωνικό μοντέλο άρχισε να αναδύεται όταν ακτιβιστές και μέλη της Ένωσης Ατόμων με Κινητικές Βλάβες κατά του Διαχωρισμού (Union of Physically Impaired Against Segregation, UPIAS) αμφισβήτησαν έντονα το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας και τους ορισμού που δίνει στις έννοιες της βλάβης, της αναπηρίας και της μειονεξίας. Το ζητούμενο, σύμφωνα με τον Bernatt, ήταν αυτό που οι κοινωνιολόγοι αποκαλούν επέκταση του πλαισίου (Frame extension). Το φαινόμενο αυτό περιλαμβάνει την αφαίρεση των τριών αρνητικών πλευρών του πολιτισμικού πρίσματος μέσα από το οποίο βλέπει παραδοσιακά η κοινωνία τα άτομα με αναπηρία –την αναπηρία ως ασθένεια, την αναπηρία ως απόκλιση και την αναπηρία ως ατομικό πρόβλημα–, και την εφαρμογή και την αναγνώριση των πολιτικών δικαιωμάτων των ΑμεΑ (Bernatt, 2007)

Η έννοια της Βλάβης (impairment) ορίστηκε εκ νέου από το UPIAS ως η απώλεια μέρους ή ολόκληρου άκρου, ή η ύπαρξη ελαττωματικού άκρου, οργανισμού ή μηχανισμού του σώματος. Αντίστοιχα και η έννοια της Αναπηρίας (disability) ορίστηκε πλέον ως η δυσπραγία ή ο περιορισμός της δραστηριότητας που προκαλείται από τους σύγχρονους κοινωνικούς οργανισμούς, οι οποίοι λαμβάνουν ελάχιστα υπόψη τους τον τρόπο με τον οποίο οι κινητικές βλάβες μπορεί να αποκλείσουν σε κάποιον την πρόσβαση στο σύνολο μιας κοινωνίας. Ο όρος Μειονεξία (handicap) αγνοήθηκε, καθώς δεν θεωρήθηκε αξιοσημείωτος ώστε να συμπεριληφθεί (UPIAS, 1976). Με βάση τους ορισμούς αυτούς η αναπηρία αναγνωρίζεται ως διαφορετικότητα και όχι ως ανωμαλία. Η εκτίμηση των αναγκών των ΑμεΑ δεν βασίζεται σε μια συγκεκριμένη διάγνωση ή παθολογία, αλλά στις ανάγκες και τους στόχους που προκύπτουν –εάν προκύψουν– σε συγκεκριμένες περιστάσεις.

Το κοινωνικό μοντέλο, σε αντίθεση με το ιατρικό, αντιλαμβάνεται την αναπηρία όχι ως χαρακτηριστικό του ατόμου αλλά ως αποτέλεσμα της σχέσης του ατόμου με το περιβάλλον του, δηλαδή ως «κοινωνική κατασκευή». Η σχέση αυτή προσδιορίζεται τόσο από το δομημένο περιβάλλον (σύστημα μεταφορών, κτίρια κ.λπ.) όσο και από τους θεσμούς, τους νόμους και τις συμπεριφορές που οδηγούν σε διακρίσεις σε βάρος των ατόμων με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ, 2009).

Παραδείγματος χάριν, το γεγονός ότι ένα άτομο με αναπηρικό αμαξίδιο δεν μπορεί να μετακινηθεί στην πόλη του δεν οφείλεται στην αναπηρία του καθαυτήν, αλλά στο γεγονός ότι η πόλη του δεν είναι προσβάσιμη. Όπως δήλωνε ο Oliver (1996), αυτό που πρέπει να αλλάξει είναι το δομημένο περιβάλλον και όχι το άτομο. Επαναπροσδιορίζοντας ο ίδιος την έννοια της

αναπηρίας, δηλώνει ότι αναπηρία είναι «*όλα τα πράγματα που επιβάλλουν περιορισμούς στον άνθρωπο*» (Rothman, 2010).

Το κοινωνικό μοντέλο θέτει υπό αμφισβήτηση τις νόρμες και τις αξίες της κοινωνίας, αναδεικνύει τα προβλήματα διάκρισης και καταπίεσης που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία στην καθημερινότητά τους, ασκεί κριτική στον τρόπο με τον οποίο η κοινωνία περιθωριοποιεί, βάζει ετικέτες και κατηγοριοποιεί τα άτομα και, τέλος, εστιάζει σε ζητήματα όπως η προσβασιμότητα των κτιρίων και οι δημόσιες συγκοινωνίες (Balcazar & Taylor-Ritzier, 2009). Η πρακτική της κοινωνικής εργασίας ενάντια στη διάκριση και την καταπίεση βασίζεται στις αρχές της ισότητας των ευκαιριών και έχει ως στόχο την ανταπόκριση στα αιτήματα των καταπιεσμένων και κοινωνικά αποκλεισμένων ομάδων. Η προσέγγιση ενάντια στις διακρίσεις εστιάζει στη μελέτη ζητημάτων όπως η διαφορετικότητα και οι κοινωνικές διακρίσεις και ανισότητες, υπογραμμίζει τη σημασία της κοινωνικής δικαιοσύνης και αναπτύσσει ριζοσπαστικές προσεγγίσεις για την κατανόηση των διακρίσεων, της καταπίεσης και των ανισοτήτων (George, 2000 στην Κανδυλάκη, 2010). Βασικές δεξιότητες των προσεγγίσεων αυτών είναι η ενδυνάμωση και η συνηγορία (Δημοπούλου-Λαγωνίκα και συν. 2011), δεξιότητες που χρησιμοποιούνται από τους κοινωνικούς λειτουργούς στη συνεργασία τους με άτομα ή/και ομάδες ατόμων με αναπηρία και τις οικογένειές τους.

Πραγματικοί ειδικοί σε θέματα αναπηρίας θεωρούνται τα ίδια τα άτομα με αναπηρία και δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στις θεμελιώδεις αρχές της αυτοδιάθεσης, της δημοκρατίας, των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Ιδιαίτερη σημασία έχουν τα δικαιώματα για 1) προσβασιμότητα, η οποία θα επιτρέπει την πλήρη ενσωμάτωση των ατόμων με βλάβες 2) ίσες ευκαιρίες και 3) ανεξάρτητη διαβίωση (Bernatt, 2007). Οι κοινωνικοί λειτουργοί δεν φέρουν την ευθύνη των επιλογών των ατόμων (με ή χωρίς αναπηρία) και δεν αναλαμβάνουν τον έλεγχο της ζωής των ανθρώπων, αλλά σέβονται το δικαίωμα και την ανάγκη τους για ελευθερία στη λήψη αποφάσεων και στις επιλογές σε θέματα που τα αφορούν.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί συνεργάζονται με τα ΑμεΑ για να αντιμετωπίσουν τον κοινωνικό αποκλεισμό, να αφαιρέσουν τα υπάρχοντα εμπόδια (κοινωνικά και περιβαλλοντικά) που προκαλούνται από το πολιτικό, κοινωνικό, οικονομικό και φυσικό περιβάλλον, για να προωθήσουν την **κοινωνική αλλαγή** με την εξάλειψη της διάκρισης και της καταπίεσης και να δημιουργήσουν νέες ευκαιρίες ζωής για τα άτομα με αναπηρία. Σύμφωνα με την προσέγγιση ενάντια στις διακρίσεις, το ουσιαστικό πρόβλημα δεν είναι η διαφορετικότητα και η αναπηρία αλλά η αντιμετώπισή τους ως κοινωνικών προβλημάτων και η περιθωριοποίηση που αντιμετωπίζουν όσοι χαρακτηρίζονται με αναπηρία ή οποιαδήποτε άλλη διαφορετικότητα (Κανδυλάκη, 2010).

Η θεωρία της καταπίεσης, η οποία αρχικά αναπτύχθηκε για να εξηγήσει, να ερευνήσει και να τονίσει τα προβλήματα της ανισότητας των φύλων, έχει εφαρμοστεί στα ΑμεΑ, καθώς και αυτά αποτελούν μια καταπιεσμένη ομάδα η οποία εσωτερικεύει τα αρνητικά μηνύματα και στερεότυπα μέσα από τις προσωπικές εμπειρίες (Rothman, 2003). Ομοίως, ο Charlton (2000) υποστηρίζει ότι η κουλτούρα συμβάλλει στην καταπίεση των ατόμων με αναπηρία. Ωστόσο, είναι επίσης σημαντικό να σημειώσουμε τη διαφορά στην επίδραση που ασκεί η καταπίεση στην περίπτωση του ρατσισμού από ό, τι στις περιπτώσεις αναπηρίας. Δηλαδή η αναπηρία προκαλεί

μια πραγματική βλάβη η οποία σχετίζεται άμεσα με τη χαμηλή αυτοπεποίθηση, το στίγμα και την εσωτερικευμένη καταπίεση με έναν τρόπο που ο ρατσισμός δεν προκαλεί, δηλώνει ο Barnes et. (1999) (Rothman 2010).

Τα ΑμεΑ αντιμετωπίζουν τα ίδια βιώματα προκατάληψης, ρατσισμού και στιγματισμού με τις άλλες μειονότητες. Το να αποτελεί κάποιος μέλος μιας μειονότητας σημαίνει ότι κάποιος έχει συνείδηση ότι αποτελεί μέρος της μειονότητας, ενώ αντίθετα η πλειονότητα έχει την πολυτέλεια να μην έχει τέτοιους προβληματισμούς. Τα χαρακτηριστικά των ΑμεΑ που δείχνουν ότι αποτελούν μια μειονότητα είναι ότι, όπως και τα μέλη άλλων μειονοτικών ομάδων, σπάνια πιέζονται να αφομοιωθούν από την κουλτούρα της πλειονότητας, έχουν ανησυχίες και φόβους σχετικά με την τεκνοποίηση, το έγκλημα και τη βία, τα τεστ αξιολόγησης, έχουν εκπροσώπους της ομάδας τους, υψηλότερα ρίσκα στις ασφάλειες, κ.ά.

Στο κοινωνικό μοντέλο λαμβάνονται υπόψη η κοινωνική τάξη, οι εθνικές και πολιτισμικές διαφορές οι προκαταλήψεις και ο ρατσισμός. Οι δυσκολίες στην πρόσβαση στη φροντίδα και η έλλειψη κατανόησης της κουλτούρας και των ιδιαίτερων εθνικών και πολιτισμικών χαρακτηριστικών των ατόμων με αναπηρίες από τους επαγγελματίες αυξάνουν τον κίνδυνο να έχουν αρνητική επίδραση στα άτομα αυτά (Brooking, 1993 στο Bricout και συν., 2003).

Οι πολιτικές, όμως, των ίσων ευκαιριών, που δηλώνουν ότι «όλοι θα αντιμετωπίζονται ισότιμα ανεξαρτήτως φυλής, φύλου ή θρησκείας» χρειάζονται ιδιαίτερη προσοχή από όλους. Δηλώσεις τέτοιου είδους, όπως έχει επισημανθεί από την Bank (1995), δεν αναγνωρίζουν τη θεσμική ή τη δομική διάκριση και κατά συνέπεια δεν αναγνωρίζουν την ανάγκη θετικής δράσης για την προώθηση της αλλαγής. Κατ' αυτόν τον τρόπο μπορεί να προκύψει πολλαπλή διάκριση και καταπίεση με περαιτέρω αντίκτυπο στο άτομο ή την ομάδα. Αν κάποιος είναι ανάπηρος και ηλικιωμένος, ή ανάπηρος και ομοφυλόφιλος, τότε αυξάνεται η διάκριση με την οποία έρχεται αντιμέτωπος. Αυτό μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στο άτομο και στον τρόπο με τον οποίο διαχειρίζεται τη ζωή του στην κοινωνία.

Στο κοινωνικό μοντέλο η έμφαση μετατίθεται από τον λειτουργικό περιορισμό των ατόμων στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Η μετατόπιση αυτή έχει επιπτώσεις τόσο στην αντίληψη της έννοιας της αναπηρίας, όσο και στο θεωρητικό υπόβαθρο για τη διαμόρφωση των πολιτικών για την αναπηρία. Η αναπηρία ανάγεται πλέον σε πολιτικό ζήτημα και η διαχείρισή της απαιτεί κοινωνική δράση. Με την ένταξη του κοινωνικού επιπέδου στην έννοια της αναπηρίας εισάγεται «αυτομάτως» και η διάσταση **των ανθρωπίνων δικαιωμάτων** και επομένως η υποχρέωση της κοινωνίας να εξασφαλίσει την πλήρη και ισότιμη συμμετοχή των ΑμεΑ σε όλους τους τομείς της κοινωνικής ζωής (ΕΣΑμεΑ, 2009). Έτσι, διαμορφώνεται το θεωρητικό υπόβαθρο για την αναγνώριση της ανεπάρκειας των «παθητικών» πολιτικών κοινωνικής πρόνοιας και της ανάγκης για συμπλήρωσή τους με «ενεργητικές» πολιτικές οι οποίες στοχεύουν στη δημιουργία των προϋποθέσεων για την κοινωνική ένταξη των ΑμεΑ.

**Κριτική του Ιατρικού και του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας**

Οι Kim και Kanda (2006) παραθέτουν έναν πίνακα που παρουσιάζει επιγραμματικά τις διαφορές των δύο μοντέλων προσέγγισης της αναπηρίας όπως εφαρμόζονται στις υπηρεσίες για ΑμεΑ.

**Πίνακας 1**. Σύγκριση του Ιατρικού και του Κοινωνικού μοντέλου

| **Το Ιατρικό μοντέλο** | **Το κοινωνικό μοντέλο** |
|---|---|
| Βλάβη/προσωπική τραγωδία | Αναπηρία/κοινωνική καταπίεση |
| Ενδιαφέρον για τα προσωπικά προβλήματα | Ενδιαφέρον για τα κοινωνικά προβλήματα |
| Ατομική θεραπεία | Κοινωνική δράση και ενδυνάμωση |
| Επαγγελματίες/Εμπειρογνώμονες | Αυτοβοήθεια και συνεργασία |
| Φροντιστές/ευθύνη φροντίδας | Ατομική και συλλογική ευθύνη |
| Προσαρμογή στις κοινωνικές νόρμες | Αναγνώριση των ατομικών διαφορών |
| Συμμόρφωση των ασθενών | Εργασία με τα άτομα |
| Στόχοι και έλεγχος επίτευξης από τους επαγγελματίες | Ανθρώπινα δικαιώματα και επιλογή των στόχων από τα ίδια τα ΑμεΑ |

Kim και Kanda (2006)

Οι αρχές και οι αξίες της κοινωνικής εργασίας τείνουν περισσότερο προς το κοινωνικό παρά προς το ατομικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας. Οι αντιλήψεις για την αναπηρία ως διαφορετικότητα, ως κοινωνική κατασκευή και ως θεωρία της καταπίεσης βρίσκονται πιο κοντά στην κοινωνική εργασία από ό, τι οι αντιλήψεις του ιατρικού μοντέλου. Η αποκλειστική, όμως, υιοθέτηση του κοινωνικού μοντέλου μπορεί να οδηγήσει σε αντίθετα αποτελέσματα από ό, τι το ιατρικό μοντέλο. Ήδη, τα ίδια τα άτομα με αναπηρία το έχουν επικρίνει πρώτον γιατί αγνοεί τις ψυχολογικές, συναισθηματικές και σωματικές ανάγκες τους και δεύτερον γιατί επικεντρώνεται μονόπλευρα στην άποψη ότι οι σωματικές διαφορές και οι περιορισμοί που προκύπτουν αποτελούν αποκλειστικά κοινωνικές κατασκευές.

Επίσης, δεν λαμβάνεται υπόψη η προσωπική προσέγγιση της αναπηρίας, της ασθένειας ή του φόβου του θανάτου (Morris, 1991), ούτε το γεγονός ότι η σωματική βλάβη αποτελεί μέρος της εμπειρίας της αναπηρίας και, ακόμα και όταν καταργηθούν τα κοινωνικά εμπόδια, μερικά είδη σωματικής βλάβης θα συνεχίσουν να αποκλείουν τα ΑμεΑ από συγκεκριμένες δραστηριότητες.

Επιπλέον, το κοινωνικό μοντέλο δεν λαμβάνει υπόψη τις εμπειρίες ατόμων με άλλα είδη αναπηρίας, οι οποίες δεν είναι άμεσα εμφανείς, δεν έχουν εμφανές σημείο βλάβης και δεν σχετίζονται με σωματικές αναπηρίες, όπως η νοητική καθυστέρηση (Chappel, 1999). Αρκετές από τις διεκδικήσεις του αναπηρικού κινήματος έχουν προσπεράσει τις ανάγκες των ατόμων με βαριές αναπηρίες ή με βαριά νοητική καθυστέρηση, των οποίων η ανεξάρτητη διαβίωση δεν είναι ούτε θα είναι ποτέ δυνατή, καθώς τα άτομα αυτά δεν θα πάψουν ποτέ να είναι εξαρτώμενα (Barnatt, 2007).

Εστιάζοντας αποκλειστικά στα κοινωνικά εμπόδια για την αντίληψη της αναπηρίας ίσως τελικά περιορίζουμε τις δυνατότητες των ΑμεΑ στην επίτευξη των στόχων τους και την αξιοποίηση του δυναμικού τους. Για να εξασφαλιστεί η πρόσβαση στις υπηρεσίες, το ιατρικό μοντέλο αποτελεί

μια κοινωνική αναγκαιότητα. Παρά τις σοβαρές προσπάθειες τόσο των κοινωνικών λειτουργών όσο και των ακτιβιστών –με ή χωρίς αναπηρίες– για τα δικαιώματα των ΑμεΑ, απαραίτητο αποδεικτικό στοιχείο εξακολουθεί να αποτελούν οι διαγνώσεις του ιατρικού μοντέλου. Η χρήση του ιατρικού μοντέλου, όμως, ίσως αποτελεί πρόκληση για τα ΑμεΑ λόγω της προσήλωσής του στα προβλήματα και τη διαφορετικότητα, καθώς και τη συχνά πατερναλιστική τοποθέτησή του στο ζήτημα της αναπηρίας.

Η προσέγγιση που αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως ατομικό πρόβλημα οδηγεί σε πολιτικές που επικεντρώνονται στο άτομο και συνήθως οδηγούν σε παθητικές προνοιακές πολιτικές, ενώ η υιοθέτηση της προσέγγισης ότι η αναπηρία αποτελεί κοινωνικό πρόβλημα οδηγεί σε πολιτικές που αφορούν την προσαρμογή του περιβάλλοντος στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία.

Είναι, επομένως, εμφανής η ανάγκη για ένα νέο μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας. Η υιοθέτηση, λοιπόν, ενός άλλου τύπου μοντέλου, του λεγόμενου ολιστικού/πολυδιάστατου μοντέλου, που αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως συνδυασμό κοινωνικού και ατομικού προβλήματος, οδηγεί σε πολιτικές του σεβασμού των ατομικών και των κοινωνικών δικαιωμάτων.

## 4. Το ολιστικό μοντέλο της αναπηρίας

Το ολιστικό ή πολυδιάστατο μοντέλο ή μοντέλο της ενδυνάμωσης ή της αυτόνομης διαβίωσης, επιχείρησε να καλύψει αφενός τη μονόπλευρη και περιοριστική προσέγγιση του ιατρικού μοντέλου και αφετέρου τη γενική προσέγγιση του κοινωνικού μοντέλου. Συνδυάζει το ιατρικό με το κοινωνικό μοντέλο και προτείνει την πολυδιάστατη αντιμετώπιση των προβλημάτων και αναγκών των ατόμων με αναπηρία. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, οι πολιτικές για την αναπηρία πρέπει να περιλαμβάνουν συνδυασμό μέτρων για τον σχεδιασμό και τη λειτουργία της κοινωνίας, ώστε να αποκλείονται σε γενικό επίπεδο οι διακρίσεις, και εξατομικευμένων δράσεων που θα αντιμετωπίζουν τα ειδικά προβλήματα των ΑμεΑ.

Αναγνωρίζεται ότι το άτομο με αναπηρία είναι πρωτίστως άνθρωπος, και η αναπηρία του έρχεται δεύτερη (Rothman, 2003). Το άτομο εκτιμάται στην ολότητά του και αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και η αξία του. Δηλαδή μιλάμε πλέον για «άτομο με αναπηρία», που σημαίνει ότι το άτομο δεν είναι εξολοκλήρου ή παντελώς ανάπηρο. Το άτομο με αναπηρία καλείται να συμμετέχει στην κοινωνική, οικονομική, πολιτική και οικονομική ζωή όπως όλα τα άλλα μέλη της κοινότητας και να έχει μια «συνηθισμένη ζωή». Η προοπτική, όμως, της συνολικής συμμετοχής των ΑμεΑ προϋποθέτει τον σεβασμό όχι μόνο των δικαιωμάτων που πρέπει να απολαμβάνουν όλα τα άτομα αλλά και εκείνων των ειδικών δικαιωμάτων που προέρχονται από τις ιδιαίτερες ανάγκες τους (Δελλασούδας 2006).

Το ολιστικό μοντέλο, σύμφωνα με τον Rothman (2010), αντιλαμβάνεται τα προβλήματα της αναπηρίας πρωταρχικά ως κοινωνικά, αλλά εστιάζει και στον ρόλο του ατόμου που μπορεί να «αναλάβει τον έλεγχο» των συνθηκών της ζωής του μέσω της ενδυνάμωσης και της συνηγορίας (advocacy). Σε αντίθεση με το ιατρικό μοντέλο, που θεωρεί τους επαγγελματίες, και ιδίως τους γιατρούς, ως ειδικούς και τα ΑμεΑ ως «ασθενείς», το ολιστικό μοντέλο υποστηρίζει ότι το πρόβλημα, και όχι η αναπηρία, εξαρτάται από την ειδίκευση του επαγγελματία (DeJong, 1979).

Οι Kim και Canda (2006) σημειώνουν πως η παραδοσιακή κοινωνική εργασία έχει επικεντρωθεί στο ιατρικό μοντέλο και στο άτομο, παρέχοντας υπηρεσίες που βοηθούν το άτομο να προσαρμοστεί στην αναπηρία του μέσα στο πλαίσιο των κοινωνικών δομών. Η αναπηρία αντιμετωπίζεται είτε ως προσωπική τραγωδία είτε ως θρίαμβος του ατόμου πάνω στη δυστυχία του (η εικόνα του «υπερήρωα»). Αντέτειναν, λοιπόν, το μοντέλο αυτό στο κοινωνικό μοντέλο, το οποίο εστιάζει στους περιορισμούς του περιβάλλοντος, στις παρεμβάσεις της ενδυνάμωσης και στους στόχους, και όχι στην παθολογία. Επιπλέον πρότειναν μια ολιστική προσέγγιση καθώς και την κατανόηση τόσο της προσωπικής όσο και της κοινωνικής οπτικής χρησιμοποιώντας την ενδυνάμωση και το μοντέλο της επικεντρωμένης σε στόχους κοινωνικής εργασίας

Οι κοινωνικοί λειτουργοί που προσεγγίζουν την αναπηρία με βάση το ολιστικό μοντέλο οφείλουν, σύμφωνα με τους Mackelprang & Salsgiver (1999), να λάβουν υπόψη τους τις παρακάτω 6 κατευθυντήριες παραμέτρους:

1. Τα ΑμεΑ είναι ικανά και έχουν δυναμικό.
2. Η απαξίωση και η έλλειψη πόρων, και όχι η ατομική παθολογία, είναι τα κύρια εμπόδια που αντιμετωπίζουν.
3. Η αναπηρία, όπως η φυλή και το φύλο, είναι μια κοινωνικά διαμορφωμένη έννοια, γι' αυτό η πρωταρχική παρέμβαση θα πρέπει να είναι κοινωνική και πολιτική.
4. Υπάρχει μια κουλτούρα και μια ιστορία για την έννοια της αναπηρίας, την οποία οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να γνωρίζουν για να διευκολύνουν την ενδυνάμωσή τους.
5. Τα ΑμεΑ βιώνουν χαρά και υπάρχει ζωντάνια στη ζωή τους
6. Τα ΑμεΑ έχουν το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης και το δικαίωμα να καθοδηγούν την παρέμβαση των επαγγελματιών στη ζωή τους (Mackelprang, 2002)

Στο ολιστικό μοντέλο οι κοινωνικοί λειτουργοί παρεμβαίνουν μόνο όπου χρειαστεί και ζητηθεί από τα ίδια τα ΑμεΑ (Mackelprang & Salsgiver, 1996).

Η έννοια της υγείας προσεγγίζεται με βάση το ολιστικό μοντέλο και συνδέεται με μια γενική αίσθηση προσωπικής ευεξίας και εναρμόνισης των φυσικών, διανοητικών, κοινωνικών και πνευματικών πλευρών του ατόμου. Τα ΑμεΑ θεωρούνται υγιή και τα προγράμματα προαγωγής της υγείας μπορούν να απευθύνονται και σε αυτά, καθώς η απουσία της ασθένειας ή της βλάβης δεν είναι απαραίτητη προϋπόθεση υγείας και ευεξίας (Stuifbergen και συν., 1990).

Το ολιστικό μοντέλο υγείας αναγνωρίζει ότι:

- Η έννοια της υγείας στα ΑμεΑ επηρεάζεται σημαντικά από τις κοινωνικές δομές και αξίες, καθώς και από τις κοινωνικές ιδεολογίες οι οποίες επεκτείνονται πέρα από το επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου ή τη φυσική κατάσταση της υγείας του.
- Κάθε άτομο, καθώς είναι μοναδικό, βιώνει και με μοναδικό τρόπο την αναπηρία του επηρεασμένο από το κοινωνικοπολιτισμικό περιβάλλον στο οποίο ζει.

- Ένα άτομο με αναπηρία μπορεί να θεωρεί τους φυσικούς περιορισμούς λιγότερο σημαντικούς για το ευ ζην από ό, τι άλλες σημαντικές πλευρές της υγείας του (π.χ. φυσικές, διανοητικές, κοινωνικές πλευρές κ.ά.).

Με βάση τα κύρια χαρακτηριστικά του ολιστικού μοντέλου υγείας για τα ΑμεΑ, υπό την οπτική της κοινωνικής εργασίας, αναγνωρίζονται τα εξής:

- Το άτομο αντιμετωπίζεται στην ολότητά του, σε κάθε επίπεδο της καθημερινότητάς του.
- Η βλάβη αποτελεί ένα μόνο μέρος της συνολικής εικόνας του ατόμου.
- Η έννοια της αναπηρίας γίνεται κατανοητή τόσο ως προσωπική πρόκληση όσο και ως κοινωνική καταπίεση.
- Η προώθηση της ευζωίας και της κοινωνικής δικαιοσύνης, εμπλέκει την ενδυνάμωση και την επικεντρωμένη σε στόχους κοινωνική εργασία.
- Πρέπει να γίνεται εστίαση στους στόχους, τις φιλοδοξίες και τις αξίες που καθορίζονται από τους χρήστες/εξυπηρετούμενους/συμβαλλόμενους (κοινός όρος που θα εμφανίζεται διαδοχικά).
- Πρέπει να υπάρχει συνεργασία ανάμεσα σε επαγγελματίες και εξυπηρετούμενους με αναπηρία.
- Είναι αναγκαία η αναγνώριση των ατομικών διαφορών, των ικανοτήτων και των δεξιοτήτων σε διαφορετικές κοινωνικές συνθήκες.
- Εξίσου αναγκαία είναι η αναγνώριση όχι μόνο των ευθυνών αλλά και των δικαιωμάτων των χρηστών

Η εξέλιξη της αντίληψης για την αναπηρία, όπως εκφράζεται στη διαδικασία μετάβασης από το ιατρικό στο κοινωνικό και στο σύγχρονο πολυδιάστατο μοντέλο, καθώς και της μετάβασης από την παροχή βοήθειας και στήριξης των ειδικών στην αναγνώριση της ικανότητας του ίδιου του ατόμου να διαχειρίζεται τα προβλήματα της αναπηρίας του, συνιστά μια διαδικασία που χρειάζεται υποστήριξη. Υποστήριξη, επίσης, χρειάζεται και η διαδικασία προώθησης της υιοθέτησης αυτών των αλλαγών και θέσεων για την αναπηρία στην κοινωνία.

Η εκπαίδευση της κοινωνίας σε θέματα αναπηρίας (δικαιώματα, αντιμετώπιση, σχεδιασμός κ.λπ.), είναι αναγκαία για την εμπέδωση των αρχών του πολυδιάστατου μοντέλου για την αναπηρία. Γενικότερα, η αντιμετώπιση των εμποδίων και των διακρίσεων που βιώνουν τα ΑμεΑ απαιτεί γενικές παρεμβάσεις στο σύνολο του πληθυσμού και σε κάθε πλευρά της κοινωνικής ζωής, αλλά και ειδικές παρεμβάσεις που απευθύνονται στα άτομα που επηρεάζονται δυσμενώς από τις διακρίσεις, όπως και στους ίδιους τους επαγγελματίες.

Το Ελληνικό Σύνταγμα (ΦΕΚ 85/Α/18-4-2001) εισάγει μια ανθρωποκεντρική και κοινωνική αντίληψη του κράτους δικαίου κατοχυρώνοντας με το άρθρο 4 την αρχή της Ισότητας έναντι του νόμου. Επίσης, με το άρθρο 21 θεμελιώνεται το κοινωνικό Κράτους δικαίου και γίνεται αναφορά στην προστασία της αναπηρίας από το Σύνταγμα, όπως επίσης με το άρθρο 22, όπου

θεμελιώνεται το δικαίωμα των ΑμεΑ στην εργασία (αναλυτικά στο κεφάλαιο 4). Τέλος, με την τελευταία συνταγματική αναθεώρηση του 2001 προστέθηκε και το δικαίωμα της ηλεκτρονικής προσβασιμότητας.

Ειδικότερα, το Ελληνικό Σύνταγμα ορίζει στο άρθρο 4 ότι οι Έλληνες είναι ίσοι ενώπιον του νόμου και ότι οι Έλληνες και οι Ελληνίδες έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις. Η αρχή της ισότητας των δύο φίλων εξασφαλίζει ότι οι γυναίκες με αναπηρία αποτελούν ισότιμα μέλη της κοινωνίας και προστατεύονται από το Κράτος, όπως και οι άντρες με αναπηρία.

Με το άρθρο 21 παρ. 2 του Συντάγματος οι πολύτεκνες οικογένειες οι ανάπηροι πολέμου και ειρηνικής περιόδου, τα θύματα πολέμου, οι χήρες και τα ορφανά εκείνων που έπεσαν στον πόλεμο, καθώς και όσοι πάσχουν από ανίατη σωματική ή πνευματική νόσο έχουν το δικαίωμα ειδικής φροντίδας από το Κράτος ενώ, σύμφωνα με την παράγραφο 3, το Κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και λαμβάνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, του γήρατος και της αναπηρίας, καθώς και για την περίθαλψη των απόρων.

Σύμφωνα με τη διάταξη του άρθρου $5^{A}$ παρ. 2 του Συντάγματος, καθένας έχει δικαίωμα συμμετοχής στην Κοινωνία της Πληροφορίας. Η διευκόλυνση της πρόσβασης στις πληροφορίες που διακινούνται ηλεκτρονικά, καθώς και της παραγωγής, της ανταλλαγής και διάδοσής τους αποτελεί υποχρέωση του Κράτους προκειμένων πάντοτε των εγγυήσεων των άρθρων 9, $9^{A}$ και 19. Με τις διατάξεις αυτές το Σύνταγμα της χώρας μας εναρμονίζεται με τα πιο προοδευτικά Συντάγματα άλλων χωρών και υιοθετείται το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία.

## 1.3 Εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας

Ιστορικά οι όροι που χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν τα άτομα με αναπηρία ποικίλουν ανά πολιτισμό, μεταβάλλονται και εξελίσσονται στον χρόνο καθώς δεν είναι αυτοί που εξασφαλίζουν το περιεχόμενο αλλά οι άνθρωποι οι οποίοι τους χρησιμοποιούν.

Ο όρος αναπηρία (disability) έχει γίνει πρόσφατα σημαίνον για την ευρύτερη κατηγορία των μη τυπικών σωμάτων (atypical bodies). Ο προγενέστερος όρος μειονεξία (handicap) υποστηρίζεται ότι έχει προκύψει από τη «cap in hand» προκήρυξη, στην οποία ο Henry VII το 1504 επέτρεψε επίσημα στους τραυματισμένους στρατιώτες να επαιτούν στους δρόμους για να συντηρηθούν.

Στις αρχές του 20ού αιώνα, ο όρος «μειονεξία» (handicap) αποδιδόταν σε άτομα με σωματικές διαφορές οι οποίες τα έβαζαν σε μειονεκτική θέση (σε σχέση με την πλειονότητα) και εντέλει η λέξη με αυτήν την έννοια κατέληξε να σημαίνει μια συγκεκριμένη κατάσταση σωματοποίησης, όπως η σωματική ή νοητική αναπηρία. Δεδομένης της μειωτικής σημασίας της έννοιας της σωματικής κατωτερότητας, αναζητήθηκε ένας ευφημιστικός όρος σε αντικατάσταση του όρου μειονεξία (handicap), για να περιγράψει τα σώματα που αποκλίνουν από το τυπικό.

Ο όρος που επιλέχθηκε για να αντικαταστήσει τον όρο μειονεξία (handicap) είναι ο όρος αναπηρία (disability). Ο όρος «αναπηρία» (disability) σημαίνει κυριολεκτικά «να μην είσαι ικανός

για…». Προέρχεται ετυμολογικά από τη λέξη πηρός: σακάτης, που η ρίζα του ανάγεται στο πάσχω > πηρός, άπηρος, απήρης = (ταλαίπωρος, αυτός που υποφέρει).

Αυτός ο γενικός όρος «ανάπηρος» βασίστηκε στο ιατρικό κυρίως μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας και δημιούργησε μια συναισθηματική φόρτιση που τόνιζε περισσότερο την ανικανότητα των ατόμων και όχι τις ιδιαίτερες ανάγκες τους. Με την εμφάνιση του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας και τη σταδιακή αλλαγή των στάσεων και των αντιλήψεων απέναντι στην έννοια της αναπηρίας, αποφασίστηκε σε παγκόσμιο επίπεδο κατά το 1980 να χρησιμοποιείται ο όρος άτομο με ειδικές ανάγκες (ΑμεΑ). Σε εθνικό επίπεδο, η χρήση του όρου άτομα με ειδικές ανάγκες (ΑμεΑ) αποφασίστηκε το 1982 στο πλαίσιο του Πανελλαδικού Συνεδρίου Αναπήρων.

Όμως, ο όρος αυτός είναι πολύ ευρύς και περιλαμβάνει όλα τα κοινωνικώς αποκλεισμένα άτομα, δηλαδή τους μετανάστες, τους πρόσφυγες κ.ά., καθώς και τα άτομα με αναπηρίες (Σιούτης, 2012). Όλα τα άτομα μιας κοινωνίας δυνητικά μπορούν να χαρακτηριστούν ως άτομα με ειδικές ανάγκες σε κάποια φάση της ζωής τους όταν για παροδικό ή για μεγάλο χρονικό διάστημα καταστούν ανίκανα να λειτουργήσουν σε αυτόνομη βάση μέσα στον κοινωνικό τους περίγυρο είτε λόγω μιας ασθένειας ή ενός ατυχήματος, είτε λόγω ηλικίας, εγκυμοσύνης κ.λπ. Δεν είναι λοιπόν η αναπηρία του ατόμου που καθορίζει τις ειδικές ανάγκες του αλλά η μέριμνα της κοινωνίας και οι υποδομές της κοινότητας στην οποία ζει και λειτουργεί το άτομο με αναπηρία ή μη που θα καθορίσει και τον βαθμό των ειδικών αναγκών που θα του προκύψουν. Ένα άτομο π.χ. με κινητική αναπηρία ενδεχομένως να μη θεωρείται άτομο με ειδικές ανάγκες σε μια χώρα όπου υπάρχει πλήρης υποδομή και πρόσβαση σε κάθε χώρο (π.χ. σε χώρους υγείας, παιδείας, εργασίας, διασκέδασης, σε θρησκευτικούς χώρους λατρείας κ.λπ.), ενώ το ίδιο άτομο σε μια άλλη χώρα μπορεί να αισθάνεται ανίκανο να ικανοποιήσει ακόμα και τις στοιχειώδεις προσωπικές ανάγκες του εξαιτίας της έλλειψης των κατάλληλων υποδομών. Δεν είναι, λοιπόν, η ανικανότητα ή η αναπηρία του αναπήρου που τον αποκλείει από το κοινωνικό γίγνεσθαι αλλά η «ανάπηρη στάση ζωής» της κοινωνίας που απομονώνει τα άτομα αυτά (Κουρουμπλής, 2000).

Ο όρος άτομα με αναπηρία[2] (ΑμεΑ), που υιοθετήθηκε σε αντικατάσταση των όρων «ανάπηροι» και «άτομα με ειδικές ανάγκες, ΑμεΑ)» θεωρήθηκε, διεθνώς, περισσότερο δόκιμος και ακριβής, καθώς έτσι δίνεται προτεραιότητα στο άτομο και όχι στην αναπηρία του. Το Ελληνικό Σύνταγμα και η ΕΣΑΕΑ υιοθέτησαν τη νέα ορολογία. Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (ΕΣΑΕΑ) μετονομάστηκε σε Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρίες (ΕΣΑμεΑ).

Η τάση να τοποθετείται η λέξη «άτομα» πριν από τη λέξη αναπηρία ανέκυψε, σε μεγάλο βαθμό, ως πρόκληση στο ιατρικό και ηθικό μοντέλο από τα κινήματα αυτό-υπεράσπισης των αναπήρων. Όπως και άλλες καταπιεσμένες ομάδες πέτυχαν την υιοθέτηση όρων λιγότερο

[2] Τα ΑμεΑ αποτελούν μια εξαιρετικά ανομοιογενή ομάδα του πληθυσμού (με διαφορετικές κατηγορίες και βαθμούς αναπηρίας, με διαφορετικό τρόπο προέλευσης της αναπηρίας (εκ γενετής ή επίκτητη), με διαφορετική ηλικία απόκτησης, κ.λπ.), η οποία παρουσιάζει σωματικές, αισθητηριακές, συναισθηματικές και νοητικές ιδιαιτερότητες ως προς τη λειτουργικότητά της. Οι ιδιαιτερότητες αυτές στη λειτουργικότητα του ατόμου χαρακτηρίζονται από τον κάτω του μέσου όρου νοητικών, συναισθηματικών, αισθητηριακών και σωματικών ικανοτήτων κυμαινόμενου βαθμού (Σιούτης, 2012).

φορτισμένων, παρά τις αρχικές αντιστάσεις που συνάντησαν (π.χ. από Νέγροι σε Μαύροι και τώρα σε Αφροαμερικανοί), έτσι και τα άτομα με αναπηρία πέτυχαν το ίδιο. Στόχος ήταν ο όρος αναπηρία να χρησιμοποιείται ως ένα ουσιαστικό που περιγράφει **ένα χαρακτηριστικό** του ατόμου (π.χ. ένα άτομο με –ή που έχει– αναπηρία) παρά ως επίθετο (π.χ. ανάπηρα άτομα) ή ως ουσιαστικό (π.χ. οι ανάπηροι), που χαρακτηρίζει το άτομο στην ολότητά του.

Στην κοινωνική εργασία, σύμφωνα με τους Machelprang και Salsgiver (2009), προκύπτει μια αντιπαράθεση σχετικά με τη σωστή χρήση της γλώσσας κατά την περιγραφή της αναπηρίας. Όμως, η γλώσσα εξελίσσεται αργά και μπορεί να υποστηριχθεί ότι η τάση να τοποθετείται ο όρος «άτομα» πρώτος, επίσης ορίζει έμμεσα την αναπηρία ως έμφυτα παθολογική. Αυτό γίνεται φανερό αν αναλογιστεί κανείς, για παράδειγμα, μια τέτοια χρήση της γλώσσας για την περιγραφή άλλων χαρακτηριστικών. Κανείς δεν αποκαλεί τις γυναίκες «άτομα με θηλυκότητα», έναν Αφροαμερικανό «άτομο με μαύρο χρώμα» ή τα ομοφυλόφιλα άτομα «άντρα με ομοφυλοφιλία» ή «γυναίκα με λεσβιανισμό». Έτσι, ανάπηρα άτομα που ασπάζονται το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας υιοθετούν σταδιακά όλο και περισσότερο την αναπηρία ως ένα χαρακτηριστικό της ταυτότητάς τους, το οποίο γίνεται αποδεκτό, κι επομένως χρησιμοποιούν πρώτο τον όρο «αναπηρία», όπως για παράδειγμα «ανάπηρο άτομο».

Μια προσέγγιση στην ορολογία της αναπηρίας είναι να χρησιμοποιείται η γλώσσα που είναι συγκεκριμένη για ένα πλαίσιο. Η χρήση πρώτα του όρου «αναπηρία» μπορεί να γίνει για όταν αναφέρεται κανείς σε ανάπηρα άτομα και στην αναπηρική κοινότητα. Όταν γίνεται αναφορά στην «κουλτούρα της αναπηρίας»[3], μπορεί να χρησιμοποιηθεί ο όρος «Αναπηρία» ή «αναπηρία». Η τοποθέτηση του όρου «άτομο» πρώτα μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί σε κάποια πλαίσια, μεταξύ των οποίων και της κοινωνικής εργασίας. Για παράδειγμα, οι άνθρωποι που χρήζουν ιατρικής φροντίδας ή κοινωνικών υπηρεσιών μπορούν να αναφέρονται ως άτομα με σχιζοφρένεια ή άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Οι κοινωνικοί λειτουργοί που δεν είναι βέβαιοι για την κατάλληλη ορολογία ζητούν διευκρινίσεις από τα άτομα με τα οποία συνεργάζονται, στο πλαίσιο του σεβασμού της πολιτισμικής πρακτικής (Machelprang & Salsgiver, 2009) και δίνουν έμφαση στη διαδικασία της ετικετοποίησης της αποκλίνουσας συμπεριφοράς καθώς οι πράξεις ενός ατόμου είναι αποκλίνουσες επειδή οι άλλοι επιλέγουν να τις ορίσουν ως τέτοιες.

Η κατηγοριοποίηση προβλημάτων και χαρακτηριστικών της προσωπικότητας του ατόμου είναι πάντα μια ευάλωτη/λεπτή έννοια για τα κοινωνικά και ανθρωπιστικά επαγγέλματα, καθώς η κατάταξη των ατόμων με βάση τα προβλήματά τους σε κατηγορίες θεωρείται μια διαδικασία σχετική και δυναμική. Η κοινωνική εργασία, σύμφωνα με τη Meyer (1976) δίνει έμφαση στη διαδικασία της εξατομίκευσης και της διαφοροποίησης, καθώς κάθε άτομο είναι διαφορετικό με βάση τα ιδιάζοντα βιοψυχοκοινωνικά του χαρακτηριστικά, τον ρόλο του, τη θέση του στο άμεσο

[3] Η νέα κουλτούρα της αναπηρίας αναδεικνύει τη διαφορετικότητα των ατόμων, όπου οι ανάγκες τους δεν κατανοούνται ως απόρροια της ατομικής μειονεξίας τους αλλά ως πρόκληση προκειμένου να αναδομηθεί το περιβάλλον κατά τέτοιον τρόπο ώστε να βελτιστοποιηθεί η ποιότητα της ζωής τους. Η κουλτούρα της αναπηρίας προϋποθέτει ότι όλα τα μέλη της κοινωνίας αναγνωρίζουν στα άτομα που ανήκουν στις κοινωνικά ευπαθείς ομάδες το δικαίωμα της ισότιμης συμμετοχής, διατηρώντας ακέραια την ατομικότητά τους, η οποία δεν καταργείται στο όνομα μιας ισοπεδωτικής ομοιομορφίας. Παράλληλα, υποστηρίζει κάθε πρακτική και μέτρο που μπορεί να οδηγήσει στη δημιουργία ποιοτικότερων μορφών συνύπαρξης και συνεργασίας (Σιούτης, 2012).

περιβάλλον του, τις αλληλεπιδράσεις με τον κοινωνικό του περίγυρο, τους τύπους προσαρμογής και συναλλαγής του, τις δυνάμεις του και τα προβλήματά του.

Στον χώρο της υγείας και της φροντίδας, όμως, αποδίδονται συχνά ετικέτες σε άτομα για να κατηγοριοποιήσουν μια κατάσταση και να συμβάλουν στην κατανόηση του κατά πόσο πρέπει να παρασχεθούν στα άτομα αυτά υπηρεσίες. Η χρήση ετικέτας στην ανθρώπινη συμπεριφορά και προσωπικότητα είναι δυνατόν να αναπτύξει και να ενισχύσει την αποκλίνουσα συμπεριφορά, καθώς οι άνθρωποι τείνουν να συμπεριφέρονται σύμφωνα με τις προσδοκίες που προκαλούνται από την ετικέτα που τους προσδίδεται. Η ετικέτα τείνει να προκαλεί στους άλλους στερεότυπες αντιδράσεις και ενδέχεται να δώσει έμφαση στο πρόβλημα, τη συμπτωματολογία και την παθολογία του ατόμου, καθώς δεν λαμβάνει υπόψη τις δυνατότητές του, τα θετικά του σημεία κ.ά. (Thomas & Woods, 2008).

Οι κοινωνικοί λειτουργοί εστιάζουν στη συνολική συνθήκη ζωής γι' αυτό και επιδιώκουν να εκτιμάται η λειτουργικότητα του ατόμου ανάλογα με το είδος του προβλήματος που αντιμετωπίζει (Λαγωνίκα-Δημοπούλου και συν 2011). Για την κοινωνική εργασία οι Karls και Wandrel σχεδίασαν στα τέλη της δεκαετίας του 1980 ένα σύστημα ταξινόμησης, το «Πρόσωπο στο περιβάλλον του» (Person in environment)[4], το οποίο κατηγοριοποιεί και κωδικοποιεί τα προβλήματα της κοινωνικής λειτουργικότητας των ενηλίκων εξυπηρετούμενων. Οι κλινικοί κοινωνικοί λειτουργοί, ως μέλη διεπιστημονικών οργανώσεων, καλούνται να ταξινομήσουν την κοινωνική λειτουργικότητα των ατόμων χρησιμοποιώντας τους άξονες του DSM IV, ο οποίος δίνει μια κωδικοποίηση της συνολικής βαρύτητας ενός στρεσογόνου παράγοντα που θεωρείται ότι συνέβαλε σημαντικά στην ανάπτυξη της τωρινής διαταραχής, και τον άξονα V, ο οποίος επιτρέπει στον κοινωνικό λειτουργό να εκτιμήσει το ανώτατο επίπεδο προσαρμοστικής λειτουργίας του ατόμου κατά το τελευταίο έτος. Υπό την οπτική της παροχής υπηρεσιών στα άτομα με Ν.Κ. και ως μέλη διεπιστημονικών ομάδων, οι κοινωνικοί λειτουργοί χρησιμοποιούν τα παραπάνω εργαλεία, συμβάλλοντας στην αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, στην αξιολόγηση, στον προγραμματισμό της θεραπευτικής παρέμβασης και στην έρευνα (Williams, 1981 στη Δημοπούλου-Λαγωνίκα και συν 2011).

Ο κίνδυνος του στιγματισμού ή της περιθωριοποίησης του ατόμου με Ν.Κ. μπορεί να μειωθεί αν κατανοήσουμε τον αντίκτυπο και την ισχύ της ετικετοποίησης και αν στο επίκεντρο του ενδιαφέροντός μας παραμένει το άτομο και όχι η αναπηρία του (Thomas & Woods, 2008).

## 1.4 Συμπεράσματα κεφαλαίου

Η αντίληψη για την αναπηρία έχει ζωτική σημασία επειδή αφορά το ιδεολογικό και θεωρητικό υπόβαθρο των πολιτικών που εφαρμόζονται για την αντιμετώπισή της.

[4] Το σύστημα αυτό έχει εγκριθεί από τον Εθνικό Σύνδεσμο Κοινωνικών Λειτουργών στις ΗΠΑ και χρησιμοποιείται σε πολλές χώρες. Στην ελληνική γλώσσα έχει μεταφραστεί με την επωνυμία «Πλεύση» και έχει σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό από το Τμήμα Κοινωνικής Διοίκησης του Δημοκρίτειου Πανεπιστημίου Θράκης.

Η σύγχρονη αντίληψη για την αναπηρία συνδυάζει πλέον το ιατρικό με το κοινωνικό μοντέλο και προτείνει την πολυδιάστατη αντιμετώπιση (κοινωνική και ατομική) των προβλημάτων των ατόμων με αναπηρία. Αντίστοιχα, ολοένα και περισσότεροι είναι αυτοί που διαφωνούν με τις παθητικές πολιτικές κοινωνικής πρόνοιας και απαιτούν ενεργητικές πολιτικές σε κοινωνικό επίπεδο. Η έννοια της αναπηρίας, από ατομικό πρόβλημα και απόκλιση από το φυσιολογικό, αντιμετωπίζεται πλέον ως ζήτημα για το οποίο φέρει σοβαρές ευθύνες ο τρόπος οργάνωσης και λειτουργίας του κοινωνικού περιβάλλοντος (θεσμοί, υποδομές κ.λπ.).

Παράλληλα στον χώρο της κοινωνικής εργασίας έγινε αναφορά στη σταδιακή μετάβαση από το ιατρικό-κεντρικό ψυχοδυναμικό μοντέλο σε νεότερα μοντέλα παρέμβασης που λαμβάνουν υπ' όψιν τη μεταβαλλόμενη κοινωνική πραγματικότητα και τη θεώρηση του ατόμου/συστήματος ως ενιαίου συνόλου που αλληλεπιδρά με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (Δημοπούλου-Λαγωνίκα και συν. 2011). Τόσο στην κοινωνική εργασία όσο και στον χώρο της αναπηρίας αναγνωρίζεται ότι το δικαίωμα στην αυτοδιάθεση, σε μια ζωή με νόημα και σκοπό, στην αυτοπεποίθηση και σε μια θετική αυτοεικόνα, η οποία είτε θα περιλαμβάνει την ταυτότητα του αναπήρου είτε όχι, καθώς και το δικαίωμα στη δυνατότητα πρόσβασης σε υπηρεσίες και αγαθά, που θα καλύπτουν μεταξύ άλλων τις ανάγκες για εργασία, κατοικία και στέγαση, είναι δικαιώματα κοινά για όλους τους ανθρώπους (Rothman, 2010).

Σύμφωνα με τον Νόμο 3699/2008, η Ελληνική πολιτεία, αλλά και όλες οι υπηρεσίες και οι λειτουργοί του Κράτους οφείλουν να αναγνωρίζουν την αναπηρία ως μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης, αλλά και ως ένα σύνθετο κοινωνικό και πολιτικό φαινόμενο και σε κάθε περίπτωση να αποτρέπουν τον υποβιβασμό των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία στη συμμετοχή ή στη συνεισφορά τους στην κοινωνική ζωή. Οι προσωπικές αξίες και οι πεποιθήσεις σχετικά με την αναπηρία έχουν αντίκτυπο στην εργασία που θα επιτελέσει κάποιος με μια από τις μεγαλύτερες μειονότητες στον κόσμο –τα άτομα με αναπηρία. Ιδιαίτερα οι ειδικοί επαγγελματίες που εμπλέκονται στην εκπαίδευση και την υποστήριξη οφείλουν να έχουν βαθιά γνώση των προσωπικών τους στάσεων και προκαταλήψεων και να εντοπίζουν την τάση διάκρισης και καταπίεσης των ατόμων στις δομές, τις υπηρεσίες και τις μορφές παρεμβάσεων, καθώς έτσι επηρεάζεται ο σχεδιασμός, οι παρεμβάσεις τους και η αλληλεπίδρασή τους με τους άλλους επαγγελματίες (Mackelprang & Salsgiver, 1999). Η πρακτική που δεν λαμβάνει υπόψη της την καταπίεση και τη διάκριση, σύμφωνα με τον Thomson (1996), δεν θεωρείται σωστή πρακτική, όσο υψηλά κι αν είναι τα κριτήρια της σε άλλους τομείς.

Το Κεντρικό Συμβούλιο για την Κατάρτιση στην Κοινωνική Εργασία στο Ηνωμένο Βασίλειο (Central Council for Education and Training in Social Work-CCETSW, 1998), αναγνωρίζοντας τη διαφορετικότητα και την ποικιλομορφία στην εθνικότητα, την κουλτούρα, το φύλο και τη σεξουαλικότητα, προωθεί τη σημασία της αντιμετώπισης της διάκρισης, προτείνοντας τις παρακάτω αξίες, σύμφωνα με τις οποίες οι κοινωνικοί λειτουργοί πρέπει:

- Να εντοπίζουν και να αμφισβητούν τις δικές τους αξίες και τις συνέπειές τους στην πρακτική.
- Να σέβονται και να εκτιμούν τη μοναδικότητα και την ποικιλομορφία και να αναγνωρίζουν και να κτίζουν πάνω στις δυνάμεις.

- Να προωθούν τα δικαιώματα των ατόμων για επιλογή, ιδιωτική ζωή, εχεμύθεια και προστασία, ενώ παράλληλα να αναγνωρίζουν τις πολυπλοκότητες των ανταγωνιστικών δικαιωμάτων και απαιτήσεων.

- Να βοηθούν τα άτομα με αναπηρία να αυξάνουν τον έλεγχο στη ζωή τους και να βελτιώνουν την ποιότητά της και παράλληλα να αναγνωρίζουν ότι κατά καιρούς θα απαιτείται έλεγχος της συμπεριφοράς τους, με στόχο την προστασία παιδιών και ενηλίκων από επιζήμιες καταστάσεις.

- Να εντοπίζουν, να αναλύουν και να δραστηριοποιούνται στην αντιμετώπιση της διάκρισης του ρατσισμού, των μειονεκτημάτων, της ανισότητας και της αδικίας, χρησιμοποιώντας κατάλληλες στρατηγικές ως προς τον ρόλο και το πλαίσιο.

- Να αναπτύσσουν δράση με τρόπο που να μη στιγματίζει ή ζημιώνει τα άτομα, τις ομάδες ή τις κοινότητες (CCETSW, 1998 στο Thomas & Woods, 2008)

Συνοψίζοντας, οι κοινωνικοί λειτουργοί και όλοι οι επαγγελματίες να διερευνούν μαζί με τα άτομα με αναπηρία τον τρόπο με τον οποίο οι ίδιοι βιώνουν και ορίζουν την υγεία και την αναπηρία τους, τι είδους εμπόδια ή διακρίσεις αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους, ποιες είναι οι προσδοκίες τους για την υγεία και το ευ ζην και ποιες είναι οι καλύτερες στρατηγικές που θα στηρίξουν την προσωπική και κοινωνική αλλαγή προς την επίτευξη των στόχων τους (Αρώνη & Φιλαλήθης, 2012). Τα σύγχρονα ολιστικά μοντέλα συνδυάζουν μέσα και τεχνικές γενικής και κλινικής κοινωνικής εργασίας στο πλαίσιο δικτύων υπηρεσιών υγείας και πρόνοιας και διεπαγγελματικής συνεργασίας, καθώς και δικτύων υποστήριξης και ενημέρωσης μεταξύ των ίδιων των ΑμεΑ (Καλλινικάκη, 2011).

## Κεφάλαιο 2: Ορισμός και εκτίμηση της νοητικής καθυστέρησης.

## Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζεται ο εννοιολογικός προσδιορισμός της νοητικής καθυστέρησης (Ν.Κ.) και γίνεται αναφορά στην ταξινόμηση, στην αιτιολογία και στη συχνότητα εμφάνισής της στον γενικό πληθυσμό. Ιδιαίτερη αναφορά γίνεται στην εκτίμηση της Ν.Κ. στην Ελλάδα.

## 2.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της νοητικής καθυστέρησης

Ιστορικά οι όροι που χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν τα άτομα με αναπηρία μεταβάλλονται καθώς δεν είναι αυτοί που εξασφαλίζουν το περιεχόμενο αλλά οι άνθρωποι οι οποίοι τους χρησιμοποιούν. Στη σύγχρονη παγκόσμια βιβλιογραφία, ο όρος Ν.Κ. άλλοτε αναφέρεται ως νοητική αναπηρία, άλλοτε ως αναπτυξιακή καθυστέρηση και άλλοτε ως γνωστική αναπηρία (Schalock και συν. 2002 στο Σούλης, 2011). Ο επικρατέστερος όρος είναι Ν.Κ.[5]

Σύμφωνα με τον Greenspan (1999) η διαμάχη σχετικά με τους όρους που εξηγούν την έννοια της Ν.Κ. έχει επηρεαστεί σημαντικά από την εξέλιξη των επικρατέστερων μοντέλων παροχής υπηρεσιών και από τις ιδεολογίες και τις αρχές στις οποίες αυτά τα μοντέλα στηρίζονται. Οι Bradley και Knoll (1995) έχουν προσδιορίσει τρία μοντέλα το ιδρυματικό, το κοινοτικό και το μοντέλο υποστήριξης.

Το «ιδρυματικό» μοντέλο βασίζεται στην άποψη η οποία εκφράστηκε με τον καλύτερο δυνατό τρόπο στο βιβλίο του Goddard, ότι τα άτομα με Ν.Κ. ήταν ένα ημι-ανθρώπινο είδος με έναν «*νάνο εγκέφαλο*» «*σε έναν δραστήριο οργανισμό ζώου με χαμηλή νόηση και δυνατό σώμα –ο άγριος άνθρωπος του σήμερα*».

Το «κοινοτικό» μοντέλο (από τις αρχές της δεκαετίας του 1970 μέχρι περίπου τα μέσα της δεκαετίας του 1990) χαρακτηρίζεται από αρκετές σημαντικές αλλαγές: α) την παύση της εισαγωγής των παιδιών σε μεγάλα ιδρύματα και τη σταδιακή μείωση στον αριθμό των ενήλικων με Ν.Κ. οι οποίοι ζούσαν σε τέτοιες δομές, β) τη δημιουργία μικρών μονάδων κατοικίας στην κοινότητα με τη δυνατότητα φιλοξενίας το ανώτατο 10 ατόμων και με προσωπικό που παρείχε στενή επίβλεψη και γ) τη δημιουργία ημερήσιων δομών που πρόσφεραν τη δυνατότητα κοινωνικών επαφών και εργασίας σε προστατευμένα εργαστήρια έναντι συμβολικής αμοιβής. Η επικρατούσα άποψη για τα άτομα με Ν.Κ. στο μοντέλο αυτό μετατοπίζεται από τον φόβο και την απέχθεια προς τη συμπόνια και την αναγνώριση κάποιου βαθμού αυτονομίας στα άτομα αυτά.

Το μοντέλο της «υποστήριξης» στις υπηρεσίες προς τα άτομα με Ν.Κ. είναι μια διαδικασία που βρίσκεται ακόμα σε εξέλιξη και γίνεται περισσότερο αντιληπτή σε κάποια σημεία (π.χ. με το κλείσιμο πολλών ειδικών σχολείων) από ό, τι σε κάποια άλλα. Κεντρικό στοιχείο του μοντέλου αυτού είναι η αναγνώριση ότι τα άτομα με Ν.Κ. έχουν περισσότερες δυνατότητες να επιτύχουν στη ζωή τους από ό, τι είχε εκτιμηθεί στο παρελθόν και η ουσιαστική μετάβαση προς την υιοθέτηση ρόλων αντίστοιχων της ηλικίας τους μπορεί να επιτευχθεί καλύτερα σε γενικές σχολικές,

[5] Στην παρούσα μελέτη θα χρησιμοποιηθούν οι όροι νοητική καθυστέρηση (Ν.Κ.) και νοητική αναπηρία (Ν.Α.).

εργασιακές ή άλλες δομές (π.χ. ενσωμάτωση) –χρησιμοποιώντας επικουρικό (βοηθητικό) προσωπικό που θα βοηθήσει στο στάδιο της μετάβασης από την περισσότερη στη λιγότερη υποστήριξη. Επιπλέον, αναγνωρίζεται ότι οι υπηρεσίες θα πρέπει να εξατομικευτούν αντί να παρέχονται μέσω ενός περιορισμένου αριθμού μοντέλων στα οποία θα πρέπει να «προσαρμοστούν» οι εξυπηρετούμενοι.

Το μοντέλο της υποστήριξης και το σχετιζόμενο με αυτό «κίνημα της πλήρους ενσωμάτωσης» απορρέει σε μεγάλο βαθμό από τη φιλοσοφία της παροχής ανθρώπινων υπηρεσιών που αναπτύχθηκε στις αρχές του 1970 στη Σκανδιναβία και που είναι γνωστή ως η «αρχή της ομαλοποίησης» (normalization principle) (Nirje, 1976). Σύμφωνα με τους Thomas και Pierson (1996), πρόκειται για μια έννοια που δίνει έμφαση στην επιθυμία τα άτομα με Ν.Κ. να ζήσουν μια ζωή που ακολουθεί όσο το δυνατόν περισσότερο τις νόρμες της περιβάλλουσας κοινωνίας (Thomas & Woods, 2008). Η φιλοσοφία αυτή έγινε δημοφιλής στις ΗΠΑ κυρίως χάρη στον Wolf Wolfensberger. Όπως ήταν αναμενόμενο, η τάση προς την πλήρη συμμετοχή και ενσωμάτωση έχει προκαλέσει διαφωνίες και αντιθέσεις και στις υπηρεσίες ενηλίκων αλλά και στους επαγγελματίες της Ειδικής Αγωγής.

Η κίνηση της πλήρους συμμετοχής και ενσωμάτωσης βασίζεται στην άποψη ότι δεν υπάρχουν ρόλοι και δραστηριότητες στις οποίες τα άτομα με Ν.Κ. δεν μπορούν να συμμετέχουν και η δυνατότητά τους αυτή είναι πολύ μεγαλύτερη από ό, τι είχε εκτιμηθεί στο παρελθόν. Η καλύτερη προσέγγιση ταξινόμησης, σύμφωνα με όσους υποστηρίζουν αυτήν την άποψη, είναι αυτή που δίνει έμφαση στην επικάλυψη (overlap) στην κατανομή του πληθυσμού ανάμεσα σε άτομα με Ν.Κ., παρά σε αυτήν που τονίζει τη διακριτότητα και την υπο-κανονικότητα (sub-normality) των ατόμων με Ν.Κ. Αυτό δείχνει ότι α) η κατηγοριοποίηση θα έπρεπε να επικεντρώνεται και στις δύο πλευρές, και στις αδυναμίες και στις δυνατότητες, και όχι μόνο στις αδυναμίες, β) η διάγνωση θα έπρεπε να χρησιμοποιείται για τον εντοπισμό των αναγκών υποστήριξης, γ) η έννοια της Ν.Κ. (ή οποιασδήποτε άλλης κατηγορίας αναπηρίας) είναι τελικά προβληματική καθώς κάθε τέτοια κατηγορία ενισχύει αναπόφευκτα την απαξίωση και την υποτίμηση των δυνατοτήτων για μια επιτυχή λειτουργικότητα.

Στο Ηνωμένο Βασίλειο και σε άλλα μέρη χρησιμοποιούνταν οι όροι μικρονούς (feebleminded), ιδιώτης (idiot), μωρός (imbeciles) και ηθικά μωρός (moral imbeciles) για να περιγράψουν τα άτομα με Ν.Κ., ενώ για πολλά χρόνια κυριαρχούσε ο όρος ηθικά ελλιπής. Τη δεκαετία του 1970 στη Ηνωμένο Βασίλειο και υπό την επιρροή του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας, κυριαρχούσε ο όρος νοητικά μειονεκτικός για τα άτομα που δεν μπορούσαν να φροντίσουν τον εαυτό τους και είχαν ανάγκη από την υποστήριξη και την φιλανθρωπία των άλλων. Τότε, (1972) δημιουργήθηκε και το British Institute of Mental Subnormality, το οποίο μετονομάστηκε σε British Institute of Mental Handicap (το 1982) και σε British Institute of Learning Disabilities (το 1994). Τη δεκαετία του 1980 καθιερώνεται ο όρος **άτομα** με νοητική μειονεξία ο οποίος, αν και αναγνωρίζει ότι τα άτομα με Ν.Κ. είναι πρώτα από όλα άτομα, εξακολουθεί να εμπεριέχει τον όρο μειονεξία.

Η Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults (MENCAP), υπό την επιρροή του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας, πρότεινε τον όρο people with learning disabilities (άτομα με μειωμένες ικανότητες μάθησης) προς αντικατάσταση του όρου

mentally handicapped (νοητικώς παρεμποδιζόμενα άτομα), θέλοντας να δώσει έμφαση στους κοινωνικούς περιορισμούς που υφίσταται ένα άτομο ως προς την ισότιμη συμμετοχή του στα κοινωνικά δρώμενα. Στα μέσα της δεκαετίας του 1980 η εισαγωγή της προάσπισης και το κίνημα People First, έφερε στο προσκήνιο την επιθυμία των ατόμων με Ν.Κ. να αποκαλούνται άτομα με μαθησιακές δυσκολίες. Αν και ο όρος αυτός χρησιμοποιήθηκε ευρέως στην εκπαίδευση, θεωρήθηκε ασαφής καθώς υπάρχουν άτομα που εμφανίζουν μαθησιακές δυσκολίες όχι λόγω νοητικής καθυστέρησης αλλά λόγω περιβαλλοντικών παραγόντων. Το Υπουργείο Υγείας της Μ.Β. το 1990 υιοθέτησε επίσημα τον όρο άτομα με νοητική καθυστέρηση (People with learning disability (L.D). Το Κεντρικό, όμως, Συμβούλιο για την Εκπαίδευση και την Κατάρτιση στην Κοινωνική Εργασία (Central Council for Education and Training in Social Work –CCETSW, 1992) υιοθέτησε τον όρο μαθησιακές δυσκολίες σε όλο το κείμενο που εξέταζε νέες υπηρεσίες για τα άτομα με Ν.Κ., σεβόμενο την επιθυμία των ατόμων ή των ομάδων προάσπισης και των ατόμων που αυτοεκπροσωπούνται (Thomas & Woods, 2008)

Οι ερευνητές στις ΗΠΑ από το 1970 άρχισαν να χρησιμοποιούν τον όρο developmental disabilities (DD), αναφερόμενοι στο σύνολο των αναπηριών που εμφανίζονται κατά την περίοδο της ανάπτυξης (μέχρι την ηλικία των 22 ετών). Έκτοτε αρκετοί ερευνητές χρησιμοποιούν τη φράση mental retardation and other developmental disabilities, άλλοι χρησιμοποιούν τη συντομογραφία MR/DD, ενώ άλλοι αποφεύγουν εντελώς τη χρήση του όρου mental retardation και αναφέρονται σε DD ή developmental disabilities.

Ο όρος Ν.Κ. ή ιδιωτεία, όπως ονομαζόταν παλιά, αν και συναντάται σε γραπτά κείμενα 2.500 ετών και έχει αποτελέσει αντικείμενο μελέτης πολλών επιστημονικών κλάδων, δεν έχει καθοριστεί ακόμα με σαφήνεια. Είναι δύσκολο να προσδιοριστεί και να οριοθετηθεί καθώς είναι ένας όρος που δεν επιδέχεται απλή εννοιολογική εξήγηση (Kaplan & Sadock, 1981) και κάθε επιστήμονας εξετάζει τη Ν.Κ. από τη δική του επιστημονική σκοπιά, χρησιμοποιώντας κριτήρια που υπηρετούν την επιστήμη του.

Μια πρώτη προσπάθεια οριοθέτησης της Ν.Κ. από πολλές και διαφορετικές ειδικότητες έγινε το 1959 από την Αμερικανική Εταιρεία για την Ν.Κ. (AAMR)[6]. Στόχος ήταν να δοθεί ένας ορισμός που θα ικανοποιούσε τις διάφορες τάσεις και θα ήταν γενικά αποδεκτός από διάφορες ειδικότητες. Ο ορισμός που δόθηκε τότε ήταν ο εξής:

Η Ν.Κ., είναι μια παθολογική κατάσταση που εμφανίζεται στην περίοδο της αναπτύξεως, χαρακτηρίζεται από νοητική ικανότητα κάτω από τον μέσο όρο και συνοδεύεται από μειωμένη ικανότητα προσαρμογής.

Ο παραπάνω ορισμός δεν έλαβε υπόψη του τον σημαντικό ρόλο των κοινωνικών, πολιτικών, πολιτιστικών και υποκειμενικών παραγόντων. Η όποια προσπάθεια οριοθέτησης της

[6] Το AAMR είναι ο οργανισμός που πρωτοπορεί στον ορισμό της Ν.Κ. από το 1961. Το εγχειρίδιο ταξινόμησης, το οποίο αναθεωρείται ανά περιόδους, παρέχει τη βάση για τους μετέπειτα ορισμούς της Ν.Κ. που συμπεριλαμβάνονται στις διάφορες εκδόσεις του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) και στη Διεθνή Ταξινόμηση Ασθενειών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ICD) (Greenspan, 1999).

νοητικής καθυστέρησης θα πρέπει να σχετίζεται με το σύνολο των λειτουργιών του ατόμου, με τη συνολική εικόνα που έχει η κοινωνία για τον άνθρωπο, με τις υπάρχουσες κοινωνικές και παραγωγικές σχέσεις, τους θεσμούς, το υπάρχον σύστημα των αξιολογικών κατηγοριών, την κοινωνική οργάνωση, τα πρότυπα που κυριαρχούν στην κοινωνία, την κοινωνική θέση του ατόμου και τα υποκειμενικά του χαρακτηριστικά (Ζώνιου-Σιδέρη, 2000).

Έτσι, το 1992 από τον ίδιο οργανισμό (AAMR) δόθηκε ένας νέος ορισμός που θεωρήθηκε πληρέστερος καθώς δεν περιορίζεται στην αξιολόγηση των νοητικών και προσαρμοστικών δεξιοτήτων του ατόμου με αναπηρία, αλλά δίνει έμφαση στους κοινωνικούς παράγοντες, στην αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον, καθώς και στον βαθμό υποστήριξης και βοήθειας που χρειάζεται ένα άτομο με Ν.Κ. (π.χ. σποραδική/διακοπτόμενη, περιορισμένη, αναγκαία ανά τακτά μικρά διαστήματα, εκτεταμένη και ολική/διάχυτη). Ο ορισμός αυτός χρησιμοποιεί μια πολυδιάστατη προσέγγιση για την αντίληψη της ικανότητας ενός ατόμου, που περιλαμβάνει τέσσερις διαστάσεις: την παρούσα ανάπτυξη, τις περιβαλλοντικές αλλαγές, τις εκπαιδευτικές δραστηριότητες και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις.

Η Ν.Κ. αφορά σε σημαντικούς περιορισμούς της παρούσας λειτουργικότητας. Χαρακτηρίζεται από σημαντική απόκλιση της νοητικής λειτουργίας από τον μέσο όρο, η οποία συνυπάρχει με συναφείς περιορισμούς σε δύο ή περισσότερους από τους ακόλουθους τομείς προσαρμοστικών δεξιοτήτων: επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, αυτόνομη διαβίωση, κοινωνικές δεξιότητες, χρήση των δημοσίων υπηρεσιών, αυτονομία, υγεία και ασφάλεια, λειτουργικές ακαδημαϊκές δεξιότητες, αναψυχή και εργασία. Η ηλικία της νοητικής καθυστέρησης εμφανίζεται πριν από την ηλικία των 18 ετών. Αν οι νοητικοί περιορισμοί δεν έχουν πραγματική επίδραση στη λειτουργικότητά του, τότε το άτομο δεν έχει Ν.Κ.

Σύμφωνα, λοιπόν, με τον ορισμό αυτό, ένα άτομο θεωρείται ότι παρουσιάζει Ν.Κ. όταν:

α) Ο Δείκτης Νοημοσύνης του είναι ίσος ή μικρότερος του 75.

β) Παρουσιάζει ελλείμματα στην προσαρμοστική του συμπεριφορά σε δύο από τους δέκα προτεινόμενους τομείς που προαναφέρθηκαν παραπάνω

γ) τα συμπτώματά του έχουν εμφανιστεί πριν από την ηλικία των 18 ετών.

Το κύριο χαρακτηριστικό του νέου ορισμού είναι η αξιολόγηση της νοητικής καθυστέρησης με βάση την αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον. Τα άτομα τα οποία δεν αποδίδουν ικανοποιητικά στις νοομετρικές κλίμακες, αλλά μπορούν να προσαρμοστούν αποτελεσματικά στο περιβάλλον τους αποκλείονται από τη διάγνωση της Ν.Κ. (κριτήριο-β). Οι περιορισμοί της λειτουργικότητας του ατόμου αξιολογούνται μέσα στο πλαίσιο του κοινωνικού περιβάλλοντος, το οποίο είναι τυπικό για τους συνομηλίκους και την κουλτούρα του ατόμου.

Τα άτομα με νοητικές ανεπάρκειες οι οποίες μπορεί να οφείλονται σε εγκεφαλικούς τραυματισμούς ή σε ασθένειες που εμφανίζονται σε ενήλικες, όπως για παράδειγμα η νόσος Alzheimer, αποκλείονται από τη διάγνωση της Ν.Κ. (κριτήριο-γ) (Κακούρος & Μανιαδάκη, 2003).

## Α. Διεθνής ταξινόμηση της νοητικής καθυστέρησης

Η εκτίμηση (assessment)[7] της νοητικής καθυστέρησης γίνεται με σταθμισμένα τεστ νοημοσύνης και με τεστ προσαρμοστικής συμπεριφοράς, σε συνδυασμό με τις παρατηρήσεις της ομάδας και την κλινική παρατήρηση. Η ταξινόμηση μπορεί να γίνει κατά περίπτωση με βάση τις υποστηρικτικές ανάγκες που απαιτούνται, είτε με βάση το εύρος του δείκτη νοημοσύνης είτε με τους περιορισμούς που θέτει η προσαρμοστική συμπεριφορά, είτε με όλα αυτά τα στοιχεία συνδυαστικά (AAMR, 2002).

Επιπλέον, λαμβάνονται υπόψη οι γλωσσικές και κοινωνικές διαφορές, αναγνωρίζεται η συνύπαρξη των περιορισμών με τις δυνατότητες και ότι ο λόγος για τον οποίο περιγράφονται οι περιορισμοί είναι για να δρομολογηθεί η παρέμβαση και η υποστήριξη.

Η αντίληψη του AAMR για την παρέμβαση και την υποστήριξη αφορά πηγές και στρατηγικές που μπορούν να παρασχεθούν στα άτομα με Ν.Κ. ώστε να διευκολύνουν την ενίσχυση της ανεξαρτησίας τους, της παραγωγικότητάς τους, της παρουσίας τους στην κοινότητα και της προσωπικής τους ικανοποίησης. Η υποστήριξη δίνεται μέσω της τεχνολογίας, των ατόμων και των υπηρεσιών και περιγράφονται οκτώ τύποι υποστηρικτικής λειτουργίας:

1. Σύναψη φιλικών σχέσεων

2. Οικονομικός προγραμματισμός

3. Βοήθεια στον εργασιακό τομέα

4. Υποστήριξη στον τομέα της συμπεριφοράς

5. Βοήθεια για τη διαβίωση στο σπίτι

6. Πρόσβαση και χρήση δημοσίων υπηρεσιών

8. Διδασκαλία (Hawkins-Shepard, 1994 στο Thomas & Woods 2008)

Ο πρόσφατος ορισμός του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για τη Ν.Κ., αν και λαμβάνει υπόψη του τις ιατρικές και κοινωνικές πτυχές, δεν είναι τόσο αναλυτικός όσο ο προηγούμενος ορισμός.

Η Ν.Κ. είναι μια κατάσταση καθυστερημένης ή ατελούς ανάπτυξης του νου, η οποία χαρακτηρίζεται από βλάβη στις δεξιότητες και στη γενική νοημοσύνη σε τομείς γνωστικών, γλωσσικών, κινητικών και κοινωνικών δεξιοτήτων. Χαρακτηριζόμενη επιπλέον και ως νοητική αναπηρία ή μειονεξία, η Ν.Κ. μπορεί να προκύψει με ή χωρίς τη συνύπαρξη άλλων σωματικών ή ψυχικών διαταραχών. Αν και το κύριο χαρακτηριστικό γνώρισμα της διαταραχής είναι το περιορισμένο επίπεδο νοητικής λειτουργίας, η διάγνωση δίνεται μόνο αν συνυπάρχει η

[7] Ο όρος διάγνωση βασίζεται στο ιατρικό μοντέλο και παραπέμπει, σύμφωνα με τη Meyer, στην απόκλιση και την παθολογία. Εν αντιθέσει, ο όρος εκτίμηση περιλαμβάνει όχι μόνο τον προσδιορισμό του προβλήματος ή της διαταραχής, αλλά και τα κίνητρα, τις ικανότητες και τις δυνατότητες των ατόμων που βρίσκονται σε αλληλεπίδραση με τα κοινωνικά δίκτυα (Northern, 1995 στη Δημοπούλου-Λαγωνίκα, 2011).

περιορισμένη ικανότητα προσαρμοστικότητας στις καθημερινές απαιτήσεις του φυσιολογικού περιβάλλοντος (WHO, 2000).

Στον πιο πρόσφατο ορισμό της η **Αμερικανική Εταιρεία για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (**American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD πρώην AAMR) αναφέρει ότι:

«Η νοητική αναπηρία χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς και στην νοητική λειτουργία και στην προσαρμοστική συμπεριφορά που καλύπτει πολλές από τις καθημερινές κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες. Αυτή η αναπηρία εκδηλώνεται πριν το 18 έτος» (AAIDD, 2010).

Η πρόσφατη αναθεώρηση στο **Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών-5 (DSM-5)** αναφέρει ότι:

«Η νοητική αναπηρία περιλαμβάνει βλάβες στις γενικές νοητικές ικανότητες που επηρεάζουν την λειτουργία προσαρμογής σε τρεις τομείς. Αυτοί οι τομείς καθορίζουν το πόσο καλά ένα άτομο ανταποκρίνεται στις καθημερινές υποχρεώσεις:

Ο γνωστικός τομέας περιλαμβάνει γλωσσικές δεξιότητες, ανάγνωση, γραφή, μαθηματικά και λογική σκέψη.

Ο κοινωνικός τομέας αναφέρεται στην ενσυναίσθηση, κοινωνική κρίση, διαπροσωπικές δεξιότητες επικοινωνίας, ικανότητα να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν φιλίες και παρόμοιες ικανότητες.

Ο πρακτικός τομέας επικεντρώνεται στη διαχείριση του εαυτού σε περιοχές όπως προσωπική φροντίδα, επαγγελματικές ευθύνες, διαχείριση χρημάτων, ψυχαγωγία, και οργάνωση σχολικών και εργασιακών καθηκόντων.

Ενώ η νοητική αναπηρία δεν έχει συγκεκριμένες ηλικιακές προϋποθέσεις, τα συμπτώματα του ατόμου πρέπει να εμφανίζονται κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου και η διάγνωση να γίνεται με βάση τη σοβαρότητα των ελειμμάτων στη λειτουργία προσαρμογής. Η αναπηρία θεωρείται χρόνια και συχνά συνυπάρχει με άλλες ψυχικές καταστάσεις όπως κατάθλιψη, ελειμματική διαταραχή προσοχής/υπερκινητικότητα και φάσμα αυτιστικών διαταραχών» (DSM-5, 2013).

Πολλά, όμως, άτομα με Ν.Κ. έχουν διαγνωστεί πριν από την αλλαγή των ορισμών και των μεθόδων αξιολόγησης. Το κριτήριο που συνήθως χρησιμοποιούνταν παλαιότερα για τη διάγνωση της Ν.Κ ήταν η επίδοση στα τεστ νοημοσύνης. Η επίδοση αυτή εκφράζεται αριθμητικά με δύο ψυχομετρικούς δείκτες: το νοητικό πηλίκο και τη νοητική ηλικία. Το νοητικό πηλίκο, γνωστό και ως Δείκτης Νοημοσύνης, εκφράζει τον ρυθμό της νοητικής ανάπτυξης του ατόμου και παραμένει σχετικά σταθερό κατά τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου. Η νοητική ηλικία προκύπτει από τη χρονολογική ηλικία και το νοητικό πηλίκο, και γι' αυτόν τον λόγο δεν είναι δυνατόν να δοθεί μια σταθερή νοητική ηλικία, καθώς αυτή ποικίλλει ανάλογα με τη χρονολογική ηλικία. Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι η νοητική ηλικία δεν περιγράφει το επίπεδο ικανότητας και τη φύση

των εμπειριών της ζωής ενός ατόμου ή την ικανότητά του να λειτουργεί στο πλαίσιο της κοινωνίας ή της κοινότητας.

Πολλοί ερευνητές έχουν κατακρίνει τον ρόλο του Δείκτη Νοημοσύνης και για τον λόγο αυτό είναι χρήσιμος μόνο όταν λαμβάνεται υπόψη συνετά και όταν χρησιμοποιείται σε συνδυασμό και με άλλες πληροφορίες για το άτομο (Πολυχρονοπούλου, 2003).

Η πιο διαδεδομένη μορφή ταξινόμησης της Ν.Κ. εξακολουθεί να είναι αυτή που χρησιμοποιεί τον Δείκτη Νοημοσύνης, αν και, όπως είδαμε νωρίτερα, ο Δείκτης Νοημοσύνης αποτελεί ένα μόνο χαρακτηριστικό του ατόμου με Ν.Κ. και χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή στην ερμηνεία του για τις ικανότητες των ατόμων με Ν.Κ. Περισσότερα από 23 συστήματα ταξινόμησης έχουν προταθεί από τον AAMR, τα περισσότερα από τα οποία έχουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά μεταξύ τους και λαμβάνουν υπόψη τους:

- τη σοβαρότητα της κατάστασης,
- την αιτιολογία και
- το γράφημα των συμπτωμάτων ή του συνδρόμου (Πολυχρονοπούλου, 2003)

Το σύστημα ταξινόμησης που ισχύει και προτείνεται από την AAMR, το DSM-IV και τη Διεθνή Ταξινόμηση της Νόσου και των Προβλημάτων Υγείας του ΠΟΥ χωρίζει τη Ν.Κ. στις παρακάτω βαθμίδες:

| | |
|---|---|
| Οριακή | Δ.Ν. 70 έως 80 |
| Ελαφρά/Ηπια | Δ.Ν. 50 έως 69 |
| Μέτρια | Δ.Ν. 35 έως 49 |
| Σοβαρή | Δ.Ν. 20 έως 34 |
| Βαριά | Δ.Ν. κάτω από 20 |

Απροσδιόριστη, όταν υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις για την ύπαρξη Ν.Κ., αλλά η νοημοσύνη του ατόμου δεν μπορεί να μετρηθεί με τα σταθμισμένα τεστ.

Τα άτομα με ήπια Ν.Κ. είναι γνωστά και ως εκπαιδεύσιμα και αποτελούν περίπου το 85% των ατόμων με Ν.Κ. Η διάγνωσή τους σπάνια γίνεται πριν την προσχολική ηλικία, αφού αναπτύσσουν κοινωνικές δεξιότητες και αυτοεξυπηρέτηση, και μόνο ένα μικρό ποσοστό (10%-20%) έχει αναγνωριστεί ότι έχει οργανικές παθολογίες. Όσον αφορά το ύψος και το βάρος, τα άτομα αυτά δεν παρουσιάζουν διαφορές από τα άλλα παιδιά, σε αντίθεση με τις κινητικές και αντιληπτικές ικανότητές τους που είναι μειωμένες. Μπορούν να αποκτήσουν σχολικές γνώσεις μέχρι το επίπεδο της Στ΄ Δημοτικού, κάτι το οποίο γίνεται όταν φτάσουν στο τέλος της εφηβικής ηλικίας. Προσαρμόζονται κοινωνικά, μπορούν να είναι ανεξάρτητα και να αυτοσυντηρηθούν. Όταν βρεθούν κάτω από έντονες κοινωνικές ή οικονομικές πιέσεις, μπορεί να χρειαστούν βοήθεια και καθοδήγηση.

Τα άτομα με μέτρια Ν.Κ. ονομάζονται και ασκήσιμα και αποτελούν το 10% του συνόλου των ατόμων με Ν.Κ. Η διάγνωση μπορεί να γίνει από τη βρεφική ή την πρώτη παιδική ηλικία. Η Ν.Κ. οφείλεται συνήθως σε γενετικά αίτια καθώς και σε ατυχήματα, τραυματισμούς ή μολυσματικές ασθένειες κατά την ενδομήτρια, την περιγεννητική, τη βρεφική ή και τη νηπιακή

περίοδο. Έχουν εμφανή εξωτερικά χαρακτηριστικά (ύψος, βάρος, σωματική κατασκευή, χαρακτηριστικά προσώπου), η κινητική τους ικανότητα είναι φτωχή και χαρακτηρίζεται από προβλήματα τόσο στην αδρή όσο και στη λεπτή κινητικότητα. Επίσης, παρουσιάζουν περισσότερα και σοβαρότερα προβλήματα στην ακοή, στην όραση, στον λόγο και στην ομιλία (προβλήματα άρθρωσης, φτωχό λεξιλόγιο, τηλεγραφικός λόγος, χαμηλό επίπεδο κατανόησης εννοιών, φτωχή ακουστική διάκριση, προβλήματα στη γραμματική και τη συντακτική δομή κ.ά.). Μπορούν να αποκτήσουν τις στοιχειώδεις σχολικές δεξιότητες (μέχρι τη Β΄ Δημοτικού). Ως ενήλικες μπορούν να αυτοσυντηρηθούν και να αποκτήσουν δεξιότητες ανειδίκευτου ή ημι-ειδικευμένου εργάτη και, κάτω από επίβλεψη, μπορούν να εργαστούν σε προστατευμένα εργαστήρια ή στην ελεύθερη αγορά εργασίας (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογεωργά, 1995). Στον κοινωνικό τομέα μπορούν να επιτύχουν κάποιον βαθμό κοινωνικής υπευθυνότητας, να αποκτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, να ντύνονται, να τρώνε κ.λπ., να προστατεύουν τον εαυτό τους από συνηθισμένους κινδύνους στο σπίτι, στο σχολείο κ.λπ., να προσαρμόζονται στις απαιτήσεις του σπιτιού ή της γειτονιάς και να συνεργάζονται.

Τα άτομα με σοβαρή Ν.Κ. αποτελούν το 3%-4% του συνόλου των ατόμων με Ν.Κ. και η αναπηρία τους οφείλεται σχεδόν αποκλειστικά σε γενετικά αίτια, δεν αποκλείονται, όμως, ατυχήματα ή ασθένειες κατά την προγεννητική, την περιγεννητική ή τη μεταγεννητική περίοδο. Έχουν εμφανή εξωτερικά χαρακτηριστικά και συνήθως η Ν.Κ. συνοδεύεται από σοβαρά προβλήματα υγείας όπως εγκεφαλική παράλυση, απώλεια ακοής ή όρασης, συναισθηματικές διαταραχές κ.λπ. Τα άτομα αυτά έχουν φτωχή κινητική ανάπτυξη και αναπτύσσουν ελάχιστη ομιλία. Στη σχολική ηλικία μπορούν να μάθουν να μιλούν, να επικοινωνούν, να ασκηθούν στις βασικές συνήθειες ατομικής υγιεινής, καθώς τα εκπαιδευτικά προγράμματα στοχεύουν στην κοινωνική τους προσαρμογή σε ένα ελεγχόμενο περιβάλλον. Ως ενήλικες είναι συνήθως εξαρτώμενα άτομα. Στην ενηλικίωση έχουν πολύ περιορισμένη κινητική και γλωσσική ανάπτυξη, είναι δυνατόν να πετύχουν πολύ περιορισμένη αυτοεξυπηρέτηση και γενικά χρειάζονται συνεχή κοινωνική και ιατρική φροντίδα για να επιζήσουν.

Τα άτομα με βαριά Ν.Κ. αποτελούν το 1%-2% του συνόλου των ατόμων με Ν.Κ. και συνήθως έχουν διαγνωσμένο νευρολογικό πρόβλημα που είναι υπεύθυνο για τη νοητική τους καθυστέρηση. Προσχολικά παρουσιάζουν ολική καθυστέρηση και απαιτούν συνεχή φροντίδα. Στη σχολική ηλικία παρουσιάζουν κάποια κινητική ανάπτυξη και μπορούν να ωφεληθούν από ασκήσεις αυτοεξυπηρέτησης, σε ελάχιστο όμως βαθμό. Στην ενηλικίωση έχουν πολύ περιορισμένη κινητική και γλωσσική ανάπτυξη, είναι δυνατόν να πετύχουν πολύ περιορισμένη αυτοεξυπηρέτηση και γενικά χρειάζονται συνεχή κοινωνική και ιατρική φροντίδα για να επιζήσουν.

Σε περιπτώσεις όπου δεν μπορούν να χορηγηθούν δοκιμασίες νοημοσύνης επειδή τα άτομα δεν μπορούν να συνεργαστούν, αλλά υπάρχουν μεγάλες πιθανότητες ύπαρξης νοητικής καθυστέρησης, τότε η διάγνωση είναι η Απροσδιόριστη Διανοητική Καθυστέρηση. Κατά γενικό κανόνα, όσο μικρότερη είναι η ηλικία τόσο πιο δύσκολο είναι να εκτιμηθεί η ύπαρξη νοητικής καθυστέρησης, εκτός από τις περιπτώσεις ατόμων με βαριές αναπηρίες.

Γενικά υπολογίζεται ότι το 3% του γενικού πληθυσμού έχει Ν.Κ. και το 95% αυτών είναι άτομα με μέτρια και ελαφρά Ν.Κ. Τα άτομα που έχουν αξιολογηθεί με σοβαρή, βαριά και απροσδιόριστη Ν.Κ. δικαιούνται επιδόματος από το Ταμείο Πρόνοιας.

## Β. Αιτιολογία της νοητικής καθυστέρησης

Παρ' όλη τη μεγάλη πρόοδο της γενετικής και της βιολογίας, τα αίτια της νοητικής καθυστέρησης είναι άγνωστα σε ένα ποσοστό άνω του 30% (The Arc, 2001) καθώς το άτομο με Ν.Κ. δεν πάσχει από κάποια ασθένεια με σαφή αιτιολογία, συμπτωματολογία και προσδιορισμένη θεραπευτική αντιμετώπιση. Πολύ γενικά, τα αίτια της νοητικής αναπηρίας μπορούν να διακριθούν σε γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, αν και σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να επικαλύπτονται μεταξύ τους (AAMR, 1992).

Τα γενετικά αίτια οφείλονται κυρίως σε ανωμαλίες των χρωμοσωμάτων ή του μεταβολισμού και χωρίζονται σε κληρονομικούς, προγενετικούς, περιγεννητικούς και μεταγενετικούς παράγοντες. Αναλυτικότερα:

- Οι κληρονομικοί παράγοντες, αποτελούν το 5% περίπου των περιπτώσεων και περιλαμβάνουν εγγενείς διαταραχές του μεταβολισμού, άλλες μονογονιδιακές ανωμαλίες και κυρίως χρωμοσωματικές ανωμαλίες.
- Οι πρώιμες ανωμαλίες στην ανάπτυξη του εμβρύου, αποτελούν το 30% των περιπτώσεων και περιλαμβάνουν χρωμοσωμικές αλλοιώσεις ή προγεννητικές βλάβες του εμβρύου οφειλόμενες σε τοξίνες (π.χ. σοβαρός αλκοολισμός της μητέρας, τοξιναιμία της κύησης, λοιμώξεις όπως η ερυθρά ή η τοξοπλάσμωση).
- Η εγκυμοσύνη και οι περιγεννητικοί παράγοντες αποτελούν το 10% των περιπτώσεων και περιλαμβάνουν την κακή διατροφή του εμβρύου, τον πρόωρο τοκετό, την υποξαιμία, τις λοιμώξεις (π.χ. εγκεφαλίτιδα) και τον τραυματισμό της κεφαλής (του εγκεφάλου) κατά τον τοκετό.
- Οι γενικές ιατρικές καταστάσεις που εμφανίζονται επίκτητα στη βρεφονηπιακή ή στην παιδική ηλικία αποτελούν το 5% περίπου των περιπτώσεων και σε αυτές περιλαμβάνονται λοιμώξεις, δηλητηρίαση με μόλυβδο, όγκοι ή τραυματισμοί του εγκεφάλου (συμπεριλαμβανομένων και αυτών που οφείλονται σε κακοποίηση του παιδιού).

Στους περιβαλλοντικούς παράγοντες και στις άλλες ψυχικές διαταραχές, που αποτελούν το 15%-20% των περιπτώσεων, περιλαμβάνονται η αποστέρηση τροφής, φροντίδας, κοινωνικών, λεκτικών και άλλων ερεθισμάτων, καθώς και οι σοβαρές ψυχικές διαταραχές (π.χ. Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος). Όταν η Ν.Κ. οφείλεται σε επίκτητα αίτια, θεωρείται δευτερογενής (Πολυχρονοπούλου, 2003· Αγγελοπούλου-Σακαντάμη, 2004).

Ιδιαίτερα σημαντική είναι η αναγνώριση, σύμφωνα με τον Πυργιωτάκη (2000), ότι το γενετικό υλικό βρίσκεται σε αλληλεπίδραση με το περιβάλλον και μέσα από την αμοιβαία αυτή επιρροή είναι τροποποιήσιμο, αρκεί να βρεθεί το κατάλληλο περιβάλλον. Αν με την έννοια αυτή φανταστούμε το γενετικό υλικό της νοημοσύνης σαν κάποια δοχεία, αυτό που γνωρίζαμε μέχρι τώρα ήταν ότι το αν θα συλλέξουμε στα δοχεία αυτά πολύ ή λίγο νερό δεν εξαρτάται μόνο από το μέγεθος των δοχείων (γενετικό υλικό) αλλά και από τις βροχοπτώσεις στο μέρος που αυτά βρίσκονται (επιδράσεις του περιβάλλοντος). Αυτό που ανακαλύπτουμε σήμερα είναι ότι με αυτόν

τον τρόπο το περιβάλλον δεν επηρεάζει μόνο την ποσότητα του νερού αλλά και το μέγεθος των δοχείων, τα οποία μπορεί να διευρυνθούν ή να συρρικνωθούν ανάλογα (Πυργιωτάκης, 2000).

Η Ν.Κ., λοιπόν, μπορεί να συμβεί σε οποιοδήποτε σημείο της περιόδου της ανάπτυξης του ατόμου, από τη στιγμή της σύλληψης έως την ολοκλήρωση της ανάπτυξης (Παρασκευόπουλος, 1980). Η πορεία και η πρόγνωσή της ποικίλλει ανάλογα με τη βαρύτητά της, καθώς οι σοβαρές, οι βαριές και οι απροσδιόριστες περιπτώσεις μπορεί να παρουσιάσουν προοδευτική επιδείνωση και τελικά πρόωρο θάνατο, ενώ οι άλλες μορφές μπορούν να παρουσιάσουν σημαντική βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ατόμων αυτών με την κατάλληλη εκπαίδευση, άσκηση και στήριξη από το περιβάλλον τους.

**Ο ρόλος των κοινωνικών λειτουργών** και των άλλων επαγγελματιών υγείας στην πρόληψη είναι ιδιαίτερα σημαντικός κατά τη διάρκεια όχι μόνο της ανάπτυξης αλλά και της προγεννητικής και περιγεννητικής περιόδου. Η μεταγεννητική πρόληψη, γνωστή και ως ψυχοκοινωνική πρόληψη, αφορά την ενημέρωση του κοινού σχετικά με τα γενετικά και επίκτητα αίτια της Ν.Κ., την καθοδήγηση και τη συμβουλευτική των γονέων και των άλλων μελών της ευρύτερης οικογένειας σε θέματα που αφορούν την πρώιμη παρέμβαση, την εκπαίδευση, την εξασφάλιση κατάλληλων βοηθημάτων, εάν χρειάζονται, την αξιοποίηση των πόρων στην κοινότητα, τη σύνδεση με ομάδες γονέων και αυτοβοήθειας, καθώς και με υπηρεσίες συμβουλευτικής και συνηγορίας.

## Γ. Εκτίμηση της νοητικής καθυστέρησης στην Ελλάδα

Σύμφωνα με τον πρόσφατο Νόμο 3699/2008 οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες διερευνώνται και διαπιστώνονται στα Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕΔΔΥ), την Επιτροπή Διαγνωστικής Εκπαιδευτικής Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΕΔΕΑ) ή τα πιστοποιημένα από το Υπουργείο Παιδείας, Δια Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων (ΥΠ) Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα (ΙΠΔ) άλλων υπουργείων και έχουν ισχύ για 3 χρόνια. Επιπλέον αξιολογήσεις, όχι όμως για εκπαιδευτικούς σκοπούς, μπορούν να γίνουν και στα δημόσια νοσοκομεία και τις κοινοτικές υπηρεσίες υγείας όπως τα κέντρα ψυχικής υγείας.

Τα ΚΕΔΔΥ αξιολογούν, μέσω της πενταμελούς διεπιστημονικής τους ομάδας, τους μαθητές που δεν έχουν συμπληρώσει το εικοστό δεύτερο έτος της ηλικίας τους. Οι απόφοιτοι, όμως, άνω των δεκαοκτώ ετών που δεν έχουν αξιολογηθεί ως άτομα με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες δεν εμπίπτουν στην αρμοδιότητα των ΚΕΔΔΥ. Οι αρμοδιότητες των ΚΕΔΔΥ παρουσιάζονται στο παράρτημα 1.1

Οι αρμοδιότητες των ΚΕΔΔΥ είναι πολύ δύσκολο να επιτευχθούν καθώς δεν υπάρχει μέριμνα για την επαρκή στελέχωση με εξειδικευμένο προσωπικό και συνεχίζεται ο κατακερματισμός της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης στα υπουργεία Παιδείας, Υγείας και Απασχόλησης, δεδομένου ότι μπορούν να κάνουν διαφοροδιάγνωση αυτόνομα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα εκτός ΥΠ (αλλά πιστοποιημένα από αυτό).

Στην Ελλάδα συνήθως οι γονείς αναλαμβάνουν την πρωτοβουλία για την αξιολόγηση των παιδιών τους. Όμως σε πολλές περιπτώσεις η αξιολόγηση επιβάλλεται να γίνεται από ομάδα

διαφόρων ειδικών οι οποίοι συνεργάζονται μεταξύ τους για να εκτιμηθούν οι ανάγκες και οι δεξιότητες του παιδιού σε διάφορους τομείς. Οι διεπιστημονικές ομάδες αποτελούνται συνήθως από παιδοψυχίατρο, κλινικό ή εκπαιδευτικό ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, λογοθεραπευτή, ειδικό παιδαγωγό και εργοθεραπευτή.

Είναι αποδεκτό ότι ο μαθητικός πληθυσμός της χώρας των 1.800.000 παιδιών εμπεριέχει ένα 10% παιδιών με αναπηρίες, δηλαδή γύρω στα 180.000 παιδιά. Η Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής δηλώνει ότι σήμερα φοιτούν 18.585 μαθητές σε ειδικά σχολεία, ειδικές τάξεις και τμήματα ένταξης σε κανονικά σχολεία. Από τους μαθητές αυτούς 12.412 έχουν διαγνωστεί ότι έχουν μαθησιακές δυσκολίες, 2.859 έχουν Ν.Κ., 785 κινητικά προβλήματα, 458 αυτισμό, 592 προβλήματα ακοής, 115 προβλήματα όρασης, 852 συναισθηματικές διαταραχές, συμπεριλαμβανομένων και ψυχικών διαταραχών, και τέλος 512 μαθητές έχουν άλλου είδους αναπηρίες. Παρατηρούμε, λοιπόν, ότι μόνο το 9% του συνόλου των παιδιών με αναπηρίες βρίσκεται στη διαδικασία της εκπαίδευσης (ΕΣΑΕΑ, 2005).

Ειδικότερα, τα αυτοτελή σχολεία Ειδικής Αγωγής είναι: 107 Νηπιαγωγεία και 155 Δημοτικά Σχολεία για παιδιά από 4-14 ετών, 9 Ειδικά Γυμνάσια για άτομα από 14-18 ετών, 4 Ειδικά Ενιαία Λύκεια για άτομα από 18-22 ετών, 8 Ειδικά Τεχνικά Επαγγελματικά Εκπαιδευτήρια (ΤΕΕ) που παρέχουν εξειδικευμένη τεχνική και επαγγελματική γνώση σε άτομα 14-19 ετών και ΤΕΕ ειδικής αγωγής Β βαθμίδας, όπου μπορούν να εγγραφούν άτομα από 19 έως 22 ετών. Σε όλα τα παραπάνω σχολεία εκτός από το ημερήσιο πρόγραμμα διδασκαλίας εφαρμόζεται και πρόγραμμα δημιουργικής απασχόλησης. Επίσης, λειτουργούν 74 Ειδικές Τάξεις ένταξης στα Νηπιαγωγεία γενικής εκπαίδευσης, 920 ειδικές τάξεις ένταξης στα Δημοτικά Σχολεία, 68 τάξεις ένταξης στα Γυμνάσια και 10 τάξεις ένταξης στα Λύκεια (ΥΠ, 2004)

Όταν όμως τα άτομα με Ν.Κ. χρειαστούν να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας και σε προνοιακές παροχές, πρέπει να έχουν διαγνωστεί και αξιολογηθεί από την Πρωτοβάθμια Υγειονομική Επιτροπή της αρμόδιας Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης του τόπου διαμονής του ατόμου και από τις Πρωτοβάθμιες Υγειονομικές Επιτροπές Αναπηρίας των ασφαλιστικών ταμείων τους για ασφαλιστικές παροχές. Ο καθορισμός του ποσοστού αναπηρίας για τα άτομα με Ν.Κ., με σκοπό την πρόσβαση σε προνοιακές παροχές και συντάξεις, γίνεται στην Πρωτοβάθμια Υγειονομική Επιτροπή της αρμόδιας Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης βάσει των αποτελεσμάτων της μέτρησης του Δείκτη Νοημοσύνης με ψυχομετρικά τεστ σύμφωνα με τα κριτήρια του DSM-IV ή του ICD-10. Τα μέλη της Επιτροπής, που απαρτίζεται μόνο από γιατρούς, αποφασίζουν για το ποσοστό αναπηρίας του ατόμου με Ν.Κ. σε σχέση με τον Δείκτη Νοημοσύνης του, βασιζόμενοι στις γνωματεύσεις των δημόσιων νοσοκομείων, των ιατροπαιδαγωγικών κέντρων ή των κέντρων Ψυχικής Υγείας καθώς και βάσει μιας λίστας ασθενειών που έχει οριστεί από το ΥΥ. Αυτά ίσχυαν κατά την περίοδο της έρευνας. Τώρα οι αξιολογήσεις για όλα τα ταμεία (εκτός της Αστυνομίας, του Ναυτικού και του Στρατού) γίνονται από τα Κέντρα Πιστοποίησης της Αναπηρίας (ΚΕΠΑ).

Ο βαθμός Ν.Κ. (ελαφρά, μέτρια ή βαριά) είναι ανάλογος με το ποσοστό μειωμένης λειτουργικότητας του ατόμου για εργασία. Η επιτροπή καθορίζει τη μόνιμη ή μειωμένη ικανότητα για εργασία του ατόμου με Ν.Κ. καθώς και τη διάρκεια και το είδος των επιδομάτων που δικαιούται. Η διαδικασία προσδιορισμού του βαθμού αναπηρίας του ατόμου συνδέεται στενά με τις

μετρήσεις του Δείκτη Νοημοσύνης, την αξιολόγηση του βαθμού της Ν.Κ. και του βαθμού λειτουργικότητάς του. Ωστόσο, δεν λαμβάνει υπόψη και δεν αξιολογεί τις ιδιαίτερες δεξιότητες του ατόμου και την πιθανή ικανότητά του να διεκπεραιώνει ορισμένα καθήκοντα στην εργασία του. Η διαδικασία και η έλλειψη συμμετοχής άλλων ειδικοτήτων (όπως π.χ. κοινωνικών λειτουργών, ψυχολόγων κ.ά.) έχει δεχθεί κριτικές ως κουραστική και γραφειοκρατική και έχει κατηγορηθεί ότι έχει ως στόχο κυρίως την πρόσβαση σε προνοιακές παροχές παρά την αξιολόγηση της ικανότητας του ατόμου για εργασία.

Οι αποφάσεις της Επιτροπής δεν είναι μόνιμες, αλλά αναθεωρούνται κάθε 3 με 5 χρόνια, ακόμα και όταν έχει διαγνωστεί ότι η αναπηρία ενός ατόμου με Ν.Κ. αποτελεί μόνιμη κατάσταση. Οι διαδικασίες αυτές ταλαιπωρούν ιδιαίτερα τα ίδια τα άτομα με Ν.Κ. και τους κηδεμόνες τους. Τα επιδόματα και οι παροχές που δικαιούνται τα άτομα με Ν.Κ. εξαρτώνται από το ποσοστό αναπηρίας τους, την ασφάλεια που έχουν, τα περιουσιακά τους στοιχεία και τα εισοδήματά τους.

## Σχόλια και επίλογος κεφαλαίου

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάστηκαν οι εννοιολογικοί προσδιορισμοί της Ν.Κ., έγινε αναφορά στον τρόπο ταξινόμησης, στην αιτιολογία και στη συχνότητα εμφάνισης της νοητικής αναπηρίας στον γενικό πληθυσμό.

Συχνά στις μετρήσεις της αναπηρίας, όπως είδαμε και στο πρώτο κεφάλαιο, δεν αναγνωρίζονται οι εξωτερικοί παράγοντες ούτε λαμβάνονται υπόψη οι συνδυαστικές επιπτώσεις των σωματικών, γνωστικών, κοινωνικών και οικονομικών εμποδίων που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία –δηλαδή του «**κοινωνικού αποκλεισμού»** τους– και του αντίκτυπου των πολιτικών που εφαρμόζονται κατά των διακρίσεων (Barnes και συν., 1999). Ούτε λαμβάνεται υπόψη η θεωρία των **κοινωνικών κατασκευών,** σύμφωνα με την οποία αμφισβητείται η άποψη ότι ο κόσμος αποτελείται από αυθύπαρκτες οντότητες και η ύπαρξη μιας αντικειμενικής πραγματικότητας, καθώς η γνώση παράγεται μέσα από μια πληθώρα κοινωνικών διαδικασιών και πρακτικών, που οργανώνονται μέσω του λόγου (Δημοπούλου-Λαγωνίκα και συν 2011). Για αυτό, όπως έχει ήδη αναφερθεί, οι επαγγελματίες οφείλουν να δίνουν έμφαση στη διαδικασία ετικετοποίησης της αποκλίνουσας συμπεριφοράς, καθώς οι πράξεις ενός ατόμου είναι αποκλίνουσες διότι οι άλλοι επιλέγουν να τις ορίσουν ως τέτοιες.

Στον χώρο της νοητικής αναπηρίας τα τελευταία χρόνια ιδιαίτερη σημασία δίνεται:

- Στις διαθέσιμες υποστηρικτικές υπηρεσίες που θα συμβάλουν στην ανεξαρτητοποίηση του ατόμου, στη συμμετοχή του στο σχολείο, στην εργασία στην κοινότητα, στη ανάπτυξη σχέσεων και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου με Ν.Κ.
- Στην ανάπτυξη της προσαρμοστικής του συμπεριφοράς με την κατάκτηση των δεξιοτήτων που θα καταστήσουν το άτομο ικανό να λειτουργήσει στην καθημερινή του ζωή και να αποκτά ολοένα και περισσότερη αυτονομία.
- Στην **αναγνώριση της οικογένειας** ως του μεγαλύτερου συστήματος υποστήριξης του ατόμου που, μαζί με τους σημαντικούς άλλους, συμμετέχει σε όλες τις εκφάνσεις της μάθησης του

ατόμου και φροντίζει να υπάρχει συνοχή μεταξύ εκπαίδευσης, κοινωνικής ζωής και προσωπικού οφέλους (AAMR, 2002) όπως θα παρουσιαστεί στο επόμενο κεφάλαιο.

# Κεφάλαιο 3: Οικογενειακή πολιτική και υπηρεσίες φροντίδας για τα ΑμεΑ και τις οικογένειές τους

## Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο που ακολουθεί γίνεται μια συνοπτική παρουσίαση των οικογενειακών αναγκών και της οικογενειακής πολιτικής στην Ελλάδα. Παράλληλα παρουσιάζονται οι υπηρεσίες και οι φορείς που αποσκοπούν στην ενίσχυση της ανεξαρτησίας και της βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ΑμεΑ και των οικογενειών τους και τέλος γίνεται ένας σχολιασμός πάνω στην ανάγκη αποκέντρωσης των υπηρεσιών και την ανάπτυξη της φροντίδας στην κοινότητα.

## 3.1 Οικογενειακές ανάγκες και άτομα με αναπηρία

Η οικογένεια, ως η πρώτη μορφή κοινωνικοποίησης και εκπαίδευσης του κάθε παιδιού, κατέχει σημαντικότατο ρόλο στη ζωή του. Οι βασικοί αναπτυξιακοί στόχοι και λειτουργίες της αφορούν την παροχή σωματικής φροντίδας (τροφή, ένδυση, στέγαση), τον καθορισμό ρόλων, την κοινωνικοποίηση των μελών με τη σταδιακή ανάληψη ρόλων, τις διαδικασίες ενσωμάτωσης και ανεξαρτητοποίησης των μελών, τη σύνδεση με την κοινωνία μέσω των θεσμών της (π.χ. σχολείο, εργασία, εκκλησία), την ανάπτυξη και διατήρηση αξιών, κινήτρων εμπιστοσύνης και αφομοίωσης (Μουσούρου, 1996). Για τα άτομα με Ν.Κ. η οικογένεια αποτελεί βασικό πυρήνα παροχής υποστήριξης, φροντίδας και ενδυνάμωσης (Wagner και συν., 2007· Blacher, 2001· Seltzer & Krauss, 2001) και επηρεάζει τη διαμόρφωση της πορείας και της ποιότητας της ζωής τους μέσω της αυτοτελής φροντίδας που παρέχει και των συνεργασιών που αναπτύσσει.

Οι ανάγκες των οικογενειών αυτών είναι συχνά μεγαλύτερες από τις ανάγκες των οικογενειών που δεν έχουν παιδιά με αναπηρία καθώς ενδέχεται να αντιμετωπίσουν περισσότερα πρακτικά προβλήματα (Burke, 2004, Russel, 2003, Beresford & Oldman 2002) ή/και προβλήματα κοινωνικού αποκλεισμού[8]. Είναι σημαντικό να επισημάνουμε πως οι ανάγκες αυτές εμφανίζουν διαφοροποιήσεις και είναι δυνατόν να καλυφθούν με τη στήριξη των ανεπίσημων δικτύων.

Τα ΑμεΑ και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο κοινωνικού αποκλεισμού λόγω: α) των επιπρόσθετων οικονομικών δαπανών εξαιτίας της αναπηρίας, όπως για τεχνικά βοηθήματα, για την εργονομική διευθέτηση της κατοικίας, για προσωπικό βοηθό, για υπηρεσίες που δεν παρέχονται ή δεν καλύπτονται επαρκώς από την πολιτεία ή τα ασφαλιστικά ταμεία κ.ά. Επίσης, β) λόγω του χαμηλότερου εισοδήματος, λόγω της ανεργίας, της υποαπασχόλησης, της αδυναμίας εργασίας του ΑμεΑ, της αδυναμίας εργασίας του γονέα εξαιτίας της αναπηρίας του παιδιού που έχει ανάγκη φροντίδας κ.ά., και γ) λόγω των εμποδίων και της περιθωριοποίησης που βιώνουν εξαιτίας της έλλειψης ή της ανεπάρκειας υπηρεσιών ή του

[8] Ο κοινωνικός αποκλεισμός είναι ένα φαινόμενο που, πέρα από τη διάσταση της οικονομικής φτώχειας, εμπεριέχει και τη στέρηση βασικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων όπως το δικαίωμα στην εκπαίδευση, την κατάρτιση, την απασχόληση, τους πόρους, τη στέγαση, την υγειονομική περίθαλψη, την οικογένεια, την κοινωνική προστασία και την πολιτιστική ζωή. Κοινωνικός αποκλεισμός είναι η παρεμπόδιση της πρόσβασης στα παραπάνω κοινωνικά και δημόσια αγαθά και υπηρεσίες, η έλλειψη των οποίων συνήθως οδηγεί και στην οικονομική ανέχεια.

αποκλεισμού τους από υπηρεσίες και κοινωνικές δραστηριότητες. Μεγαλύτερα προβλήματα αποκλεισμού ενδέχεται να βιώνουν τα άτομα με βαριές αναπηρίες και οι οικογένειές τους, τα ΑμεΑ που ζουν σε ιδρύματα, καθώς υφίστανται την πιο ακραία μορφή κοινωνικού αποκλεισμού, δηλαδή τον εγκλεισμό, οι γυναίκες και οι μετανάστες με αναπηρία, καθώς και όσα ΑμεΑ ζουν σε αγροτικές, νησιωτικές και παραμεθόριες περιοχές και δεν έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες.

Αφού πραγματοποιηθεί η διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού, οι γονείς πρέπει να αναθεωρήσουν τις προηγούμενες προσδοκίες τους για το παιδί τους, να προσαρμόσουν τον ρόλο τους και να αναζητήσουν καινούριες υπηρεσίες στήριξης, κατάλληλες για τις νέες τους ανάγκες. Από το πρώτο κιόλας στάδιο της γονεϊκής εμπειρίας τους, νιώθουν μεγάλη ανάγκη να ενημερωθούν ώστε να συνεργαστούν πιο αποτελεσματικά με τους επαγγελματίες σε διάφορα επίπεδα (Russel, 2003). Όλα τα μέλη της οικογένειας επιθυμούν να νιώθουν ενημερωμένα. Οι γονείς χρειάζονται αντικειμενική ενημέρωση σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους, τις διαθέσιμες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις καθώς και τις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης ολόκληρης της οικογένειας (Case, 2001, Petrie και συν., 2000).

Τον πρώτο καιρό υπάρχει έντονη ανάγκη για έγκαιρη διάγνωση και πρώιμη παρέμβαση. Η βιβλιογραφία στον χώρο της αναπηρίας –όπως σχολιάζει η Ryan– αποδίδει στους γονείς που πιέζουν για διάγνωση την τάση δημιουργίας ενός παθολογικού και ασθενικού προτύπου για το παιδί τους. Ωστόσο, στο πλαίσιο της απόδοσης ευθυνών στη μητέρα, όπου οι συζητήσεις περί ιατρικής φροντίδας και επανένταξης υπερισχύουν έναντι της ορθής πρακτικής, δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι κάποιες φορές οι γονείς τοποθετούν ταμπέλες στα παιδιά τους. Οι ταμπέλες προσφέρουν δύο πολύτιμα πλεονεκτήματα στους γονείς. Κατά πρώτον, ο γονέας τις μεταχειρίζεται ως μέσο άμυνας απέναντι στην κατηγορία πως υπήρξε ανίκανος και ανεπαρκής στον ρόλο του, και αφετέρου του παρέχουν πρόσβαση σε πηγές πληροφόρησης και υπηρεσίες στήριξης. Η αναζήτηση διάγνωσης, αντί να γίνει αντιληπτή ως ένδειξη πως οι γονείς υιοθετούν το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας, θα μπορούσε να θεωρηθεί ως πολιτική πράξη πραγματισμού εκ μέρους των γονέων που επιδιώκουν την άρση των φραγμών.

Πράγματι, η έρευνα δείχνει πως οι μητέρες προσεγγίζουν με ευελιξία τους όρους της διάγνωσης και μάλιστα τείνουν να χρησιμοποιούν ταμπέλες/όρους οι οποίες είναι καθολικά αποδεκτές, όπως λόγου χάρη τον όρο αυτισμό, προκειμένου να υποβαθμίσουν τις επίπονες αλληλεπιδράσεις και να αποφύγουν τη συμμετοχή σε βαθύτερες συζητήσεις σχετικά με τους επίσημους ιατρικούς όρους της ιδιαιτερότητας του παιδιού τους (Ryan, 2006). Αυτό υποδεικνύει τη σημασία μιας προσέγγισης αλληλεπιδράσεων η οποία θα περικλείει τους ευέλικτους, μεταλλασσόμενους και συχνά απρόβλεπτους τρόπους με τους οποίους όλοι αντιμετωπίζουν την κοινωνική πραγματικότητα.

Η Darling (2003) σχολιάζει πως οι γονείς επωμίζονται τον στιγματισμό του παιδιού τους, τον οποίο είτε απορρίπτουν είτε αποδέχονται, είτε αγνοούν. Παρ' όλα αυτά, η απόκτηση και η χρήση μιας ταμπέλας για το παιδί δίνει τη δυνατότητα στους γονείς να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες τόσο στον χώρο της υγείας όσο και στον χώρο της εκπαίδευσης, καθώς και σε ορισμένους κοινωνικούς τομείς. Για παράδειγμα, στο στάδιο της εκπαίδευσης οι γονείς έχουν ανάγκη από πληροφόρηση, ενημέρωση, συμβουλευτική, υποστήριξη, πρακτική βοήθεια και επίσης έχουν ανάγκη να συμμετέχουν σε όλα τα στάδια της διαδικασίας που ξεκινά από την αξιολόγηση

και τη διάγνωση του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Από την άλλη πλευρά, στο στάδιο της μετάβασης οι γονείς χρειάζονται έναν υπεύθυνο που θα τους παρέχει ενημέρωση, μεταξύ άλλων, για τη μετάβαση από τις παιδιατρικές υπηρεσίες σε υπηρεσίες ενηλίκων, για τις διαθέσιμες εκπαιδευτικές και επαγγελματικές επιλογές κατάρτισης και επαγγελματικής αποκατάστασης, για τις νομικές διατάξεις για την απασχόληση, τις επιλογές κατοικίας κ.ά. Οι γονείς και τα ΑμεΑ χρειάζονται αυτή την ενημέρωση για να μπορέσουν να κάνουν επιλογές που αφορούν στο μέλλον τους (Heslop και συν., 2002). Σε κάθε περίπτωση, οι ερευνητές επισημαίνουν πως κατά τη διαδικασία παροχής πληροφοριών, και γενικότερα συνεργασίας της οικογένειας με τους ειδικούς, είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη οι πολιτισμικές ιδιαιτερότητες και οι επιλογές της οικογένειας (Hansuvadha, 2009· Kim, Lee & Morningstar, 2007 στη Σταυρούση και Οικονόμου, 2011).

Οι γονείς θεωρούν σημαντική την παρουσία ενός υπεύθυνου ως συνδετικού κρίκου ή ως διαμεσολαβητή (keyworker) που θα βρίσκεται σε διαρκή επαφή με την οικογένεια, θα φέρει την ευθύνη συνεργασίας με τους επαγγελματίες των διαφόρων υπηρεσιών και θα συντονίζει την παροχή στήριξης προς τις οικογένειες. Οι γονείς που έκαναν χρήση υπηρεσιών οι οποίες τους επέτρεπαν να συζητούν διάφορα ζητήματα, να κατανοούν προβλήματα αλλά και να θέτουν στόχους με τη βοήθεια ενός εκπαιδευμένου συμβούλου θεωρούσαν πως λάμβαναν καλύτερη στήριξη και αποκτούσαν περισσότερη αισιοδοξία για το παιδί και το μέλλον του (Sloper, 1998). Επίσης, οι οικογένειες που συνεργάζονται με ένα πρόσωπο αναφοράς (keyworker) έχουν καλύτερη σχέση με τους επαγγελματίες, αισθάνονται πιο ενισχυμένες και ενδυναμωμένες και αναφέρουν ότι έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής, αν και η παρουσία του διαμεσολαβητή δεν λειτουργεί ως πανάκεια (Greco, Sloper, Webb & Beecham, 2005· Townsley, Abbott & Watson, 2003). Οι οικογένειες αυτές δεν έχουν απαραίτητα λιγότερα προβλήματα αναφορικά με την πρόσβασή τους σε υπηρεσίες, καθώς ενδέχεται π.χ. να παραμένουν σε λίστα αναμονής για την εξασφάλιση μιας θέσης σε κέντρο διημέρευσης (Sloper, 1998).

Οι οικογένειες των ΑμεΑ φαίνεται πως βρίσκονται συχνότερα σε μεγαλύτερη **οικονομική ένδεια** σε σύγκριση με άλλες οικογένειες (Porterfield, 2002), γεγονός που επηρεάζει την ισότιμη πρόσληψη των υπηρεσιών. Το κοινωνικό μοντέλο, σύμφωνα με το Bricout και συν., (2004), εφιστά την προσοχή των κοινωνικών λειτουργών σε αυτήν την παράμετρο. Είναι σαφές πως το κοινωνικό μοντέλο προσθέτει αυτήν την κρίσιμη διάσταση κυρίως στην παροχή περίθαλψης και στις υπηρεσίες, που συχνά αντιμετωπίζονται ως το μοναδικό πεδίο εφαρμογής του ιατρικού μοντέλου. Ακριβώς όπως το ιατρικό μοντέλο δίνει έμφαση στην πρόσληψη και την έγκαιρη παρέμβαση αποκατάστασης, το κοινωνικό μοντέλο στρέφεται σε ενεργητικά μέτρα για την πρόβλεψη και τον περιορισμό φραγμών στην πλήρη συμμετοχή σε θεσμικά, κοινωνικά και πολιτικά πεδία, όπως τη μετάβαση των νεαρών ατόμων με Ν.Κ. από την πρωτοβάθμια στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση και τη μετάβαση από την εκπαίδευση στην εργασία. Το κοινωνικό μοντέλο συμπληρώνει την προσωποκεντρική αντίληψη του ιατρικού μοντέλου (μικροπροσέγγιση) με μία ευρύτερης κλίμακας προσέγγιση (μακροπροσέγγιση).

Το **οικονομικό κόστος** ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία είναι περίπου τριπλάσιο από αυτό ενός παιδιού χωρίς αναπηρία και όσο πιο βαριά είναι η αναπηρία του τόσο πιθανότερο είναι να επιβαρύνεται η οικονομική κατάσταση της οικογένειας (Raver και συν., 2011). Οι φροντιστές στις ΗΠΑ ανέφεραν πως τα οικονομικά βοηθήματα που παρέχονταν στις οικογένειες ήταν

ανεπαρκή (Raver και συν., 2011). Ομοίως στην Ελλάδα, οι δαπάνες της καθημερινής υποστήριξης/φροντίδας των ΑμεΑ δεν καλύπτονται ή καλύπτονται μερικώς από τα ασφαλιστικά ταμεία, με αποτέλεσμα ελάχιστοι γονείς να μπορούν να εξασφαλίσουν μια εργονομική διευθέτηση της κατοικίας τους, να παρέχουν υποστηρικτική τεχνολογία και να απασχολούν προσωπικό βοηθό (Κανατάς, 2005). Τα αυξημένα έξοδα αυξάνουν τα συνεχή οικονομικά βάρη των γονέων προκαλώντας τους μεγάλη ανησυχία και δυσαρέσκεια (Parish, Rose και συν., 2008). Οι έρευνες έχουν δείξει πως οι φροντιστές παιδιών με αναπηρία εμφανίζουν αυξημένα προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία (Florian & Findler, 2001· Maes, Broekman και συν., 2003). Η παροχή φροντίδας/υποστήριξης, η οποία συχνά είναι παρατεταμένη και δεν συνεπάγεται την ανταμοιβή της σταδιακής ανεξαρτητοποίησης του παιδιού, αναπόφευκτα οδηγεί σε χρόνια κόπωση, επηρεάζοντας έτσι τις σχέσεις των μελών της οικογένειας.

**Μικρά διαλείμματα φροντίδας** μπορούν να προέλθουν από τον ευρύτερο οικογενειακό κύκλο ή από φίλους, αλλά μπορούν επίσης να πηγάζουν από προγράμματα ανακουφιστικής φροντίδας υπό τη μορφή παροχής φροντίδας στο σπίτι, ψυχαγωγικών κέντρων ή βραχείας παραμονής σε άλλη κατοικία (ξενώνας). Τα προγράμματα βραχείας ανακουφιστικής βοήθειας είναι περιορισμένα και συχνά υπάρχουν λίστες αναμονής αλλά και άλλοι ανασταλτικοί παράγοντες, όπως λόγου χάρη το κόστος ή η απουσία εγκαταστάσεων για τις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου. Λόγω της απουσίας αυτών των παροχών πολλοί γονείς αισθάνονται ανήμποροι, έτσι ίσως δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός πως κάποιοι οδηγούνται σε απόγνωση και αναγκάζονται να καταφύγουν στην ιδρυματική φροντίδα (Conners & Stalker, 2003). Η έλλειψη μόνιμων υποστηρικτικών δομών για τις οικογένειες με ΑμεΑ και κυρίως με άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης κάνουν αβάσταχτο το βάρος και συχνά παρατηρούνται ακραίες καταστάσεις όπως η απόρριψη, η χρήση βίας, η διάλυση της οικογένειας, ψυχονευρωτικές καταστάσεις, ακόμα και αυτοκτονίες γονέων (ΕΣΑμεΑ 2008).

Ο Turnbull και συν. (2007), πραγματοποίησε μια συγκριτική ανάλυση των μελετών που δημοσιεύτηκαν μεταξύ 1999-2006, όπου διαπίστωσε πως μόνο ένα μικρό ποσοστό αυτών των μελετών επικεντρωνόταν στη διαθεσιμότητα και στην ποιότητα της εξωτερικής στήριξης που λάμβανε η οικογένεια –έναν ουσιαστικό παράγοντα για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν θετικά οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία. Στον αντίποδα, η πλειοψηφία των μελετών επικεντρωνόταν αποκλειστικά στα εσωτερικά γνωρίσματα των οικογενειών, αντιμετωπίζοντάς τα ως βασικές μεταβλητές για τον προσδιορισμό της αντοχής τους. Οι παραπάνω ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα πως οι περισσότερες μελέτες προσέφεραν ελάχιστη πληροφόρηση σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες οι οποίες θα βοηθούσαν θετικά τις οικογένειες. Ο Turnbull και συν. αντιπαραβάλλουν αυτήν τη μικροσυστημική τάση των μελετών (δηλαδή την έμφαση στα εσωτερικά γνωρίσματα της οικογένειας) με την έρευνα που διεξαγόταν στο παρελθόν στα άτομα με Ν.Κ., η οποία επικεντρωνόταν στην αποκατάσταση των ελλειμμάτων σε ατομικό επίπεδο. Τέλος, υπογραμμίζουν την ανάγκη μίας οικολογικής θεώρησης η οποία θα αναγνωρίζει τις ανάγκες στήριξης των οικογενειών σε πολλαπλά επίπεδα.

Τα ασφαλιστικά συστήματα δεν λαμβάνουν υπόψη τα σωρευτικά έξοδα που απορρέουν από την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία αλλά ούτε και την πρόσθετη δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, η οποία έγκειται στην αδυναμία τους να εργαστούν (Sharma, 2002). Οι Emerson (2003) και Davies και συν. (2009) κατέγραψαν πως οι γονείς, και ιδιαίτερα οι μητέρες,

συχνά μειώνουν τις ώρες εργασίας ή ακόμα και εγκαταλείπουν τη θέση τους προκειμένου να παρέχουν φροντίδα στο παιδί με αναπηρία. Αυτό έχει επιπτώσεις στην οικονομική τους κατάσταση καθώς και στην καθημερινότητά τους. Η παροχή φροντίδας μειώνει τον χρόνο και την ενέργεια που θα προοριζόταν για πιο ενδιαφέρουσες δραστηριότητες (Murphy, Christian, Capline και συν., 2006).

Η έλλειψη κοινωνικής ζωής των ΑμεΑ επιβαρύνει ακόμα περισσότερο τους γονείς. Αναφορικά με την κοινωνική συμπεριφορά, μία αναπηρία μπορεί να υποβαθμίσει εξαιρετικά την ποιότητα ζωής ενός παιδιού και να εμποδίσει τη συμμετοχή του σε διάφορες δραστηριότητες, με αποτέλεσμα να είναι συχνά κοινωνικά απομονωμένο και περιθωριοποιημένο (Burke, 2004). Τα παιδιά με αναπηρία περνούν περισσότερο χρόνο με ενήλικες από ό, τι άλλα παιδιά, ενώ είναι σημαντικό για αυτά να έχουν τη δυνατότητα να κοινωνικοποιηθούν με τους συνομηλίκους τους, συμπεριλαμβανομένων και ατόμων χωρίς αναπηρίες (Barnes και συν., 2000). Η φοίτηση, για παράδειγμα, σε ένα σχολείο ειδικής αγωγής μπορεί να σημαίνει πως τα παιδιά αναγκάζονται να ταξιδεύουν μακριά από την τοπική τους κοινότητα, γεγονός που προξενεί πρόσθετη αποξένωση από τη γειτονιά τους. Αυτό μπορεί να δυσχεράνει την κοινωνικοποίησή τους εκτός του σχολικού περιβάλλοντος καθώς οι φίλοι τους ζουν συνήθως σε μεγάλη απόσταση από αυτούς (Burke, 2004). Επιπλέον, τα άτομα τα οποία αποφοίτησαν από το σχολείο και δεν εργάζονται, παραμένουν στο σπίτι συχνά χωρίς να κάνουν τίποτα, αποζητώντας έτσι τη συντροφιά ή/και τη φροντίδα των γονέων και των αδερφών τους.

Τελευταία δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στην ενσωμάτωση των παιδιών με αναπηρία στα κοινωνικά δίκτυα των συνομηλίκων τους. Η έλλειψη αξιόπιστων υπηρεσιών στήριξης μπορεί να επιφέρει την υπέρμετρη εξάρτηση της οικογένειας από τα αδέρφια του παιδιού με αναπηρία για βοήθεια, γεγονός που μπορεί να τους προκαλέσει άγχος και να τους αποδώσει καθήκοντα που δεν συνάδουν με την ηλικία τους, όπως λόγου χάρη την παροχή βοήθειας στην προσωπική φροντίδα του αδελφού τους κ.ά. (Connors & Stalker, 2003· Jones και συν., 2002).

Οι έλληνες γονείς, όπως διαπιστώθηκε σε μια μελέτη για τα προβλήματα των γονέων στην περιοχή της Αττικής (Κοταρίδη και συν. 2002) αναφέρουν: την υποβάθμιση των προνομιακών πολιτικών του Κράτους και την ανασφάλεια της αγοράς. Το Κράτος γραφειοκρατίας, το οποίο αποτελεί γι' αυτούς μια παρανοϊκή κατάσταση. Την έλλειψη πληροφόρησης και επαρκούς επιστημονικής καθοδήγησης και υποστήριξης. Τα προβλήματα επικοινωνίας και σχέσεων με τους γιατρούς και τους άλλους επαγγελματίες υγείας και τη μη έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση. Τον χαμηλό βαθμό ενημέρωσης της ελληνικής κοινωνίας σε θέματα αναπηρίας, γεγονός που συμβάλλει στην ανάπτυξη προκαταλήψεων, αρνητικών στάσεων και διαθέσεων με συνέπεια τη διάκριση, τη μη αποδοχή, την περιθωριοποίηση και τον στιγματισμό, καταστάσεις που δυσκολεύουν την ορθή αντιμετώπιση της αναπηρίας ακόμη και μέσα στην ίδια την οικογένεια, Επίσης, την αρνητική στάση της κοινωνίας προς την απομάκρυνση των κοινωνικών και φυσικών εμποδίων. Επιπλέον, οι γονείς αναφέρουν ότι τους απασχολεί το μέλλον του παιδιού τους όταν αυτοί φύγουν από τη ζωή καθώς οι οικογενειακοί δεσμοί χαλαρώνουν και η παραδοσιακή λειτουργία της οικογένειας αλλάζει. Ζητούν την παροχή υπηρεσιών φροντίδας στο σπίτι και τη δραστηριοποίηση του Κράτους για την κάλυψη των αυξανόμενων αναγκών που σήμερα επωμίζονται οι ίδιοι οι γονείς.

Σε μία προκαταρτική μελέτη, σε εθνικό επίπεδο, επισημαίνεται από τις παραπάνω ερευνήτριες: Η ανεπάρκεια του αριθμού των υπηρεσιών (ειδικά στην επαρχία) και η δυσκολία πρόσβασης σε πολλές από αυτές. Η έλλειψη πλήρους καταγραφής και τυπολογικής κατανομής των υπηρεσιών όσον αφορά τον ανάπηρο παιδικό πληθυσμό. Η έλλειψη επαρκούς εποπτείας του Κράτους στις υπηρεσίες σε διάφορους τομείς, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει κατάλληλος και σωστός προγραμματισμός, καθώς και μία χάραξη πολιτικής που να ανταποκρίνεται στις πραγματικές ανάγκες των ατόμων αυτών. Τέλος, η ανεπάρκεια των προδιαγραφών για την προσαρμογή του περιβάλλοντος (διαρρύθμιση κτιρίων, προσαρμογή των μεταφορικών μέσων) στις ειδικές ανάγκες των ΑμεΑ, και η ανεπαρκής πληροφόρηση πάνω στην επιδημιολογία και στις ανάγκες που αφορούν τον ανάπηρο πληθυσμό της χώρας.

Οι γονείς εξηγούν πως χρειάζεται να διαπληκτιστούν ή και να ικετέψουν για να τους προσφερθούν οι απαιτούμενες υπηρεσίες και από την άλλη οι υπηρεσίες ενδέχεται να παρέχονται περισσότερο με βάση τις δυνατότητες του φορέα και όχι τις ανάγκες της οικογένειας (Sharma, 2002). Ο Mc Donald (1997) παρατήρησε πως οι κανονισμοί και οι αποφάσεις αναφορικά με τη στήριξη είναι συχνά ad hoc, αποσπασματικές και ασυντόνιστες, ενώ η έκθεση για την παγκόσμια υγεία WHO (2000) κατέληξε πως, παρά την ενδεδειγμένη πολιτική και την έρευνα, οι φορείς παροχής υπηρεσιών στερούνται κατανόησης των αναγκών των οικογενειών φροντιστών, καθώς αγνοούν συνήθως τις καταστάσεις που βιώνουν, αλλά και πως συστηματικά έχουν επιδείξει αδιανόητα αργή ανταπόκριση. Κατ' επέκταση, πολλά από τα ζητήματα που αναδεικνύει η έρευνα αναφορικά με τις οικογένειες ενηλίκων ατόμων με Ν.Κ. παραμένουν άλυτα (Gildert και συν., 2007).

Τον τελευταίο καιρό παρατηρείται μια στροφή από την αξιολόγηση των αναγκών των γονέων παιδιών με αναπηρία στον προσδιορισμό των αναγκών όλων των μελών της οικογένειας και στην ικανότητα των υπηρεσιών να ανταποκριθούν σε αυτές χωρίς να επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα της ζωής του κάθε μέλους της οικογένειας. Δυστυχώς καταγράφεται ισχνός αριθμός ερευνών που καταδεικνύουν ποιες υπηρεσίες είναι αποτελεσματικές στην κάλυψη αυτών των αναγκών.Αυτή η γνώση θα μπορούσε να παρέχει στους γονείς τη δυνατότητα να αποκτήσουν πρόσβαση τόσο στις υπηρεσίες όσο και στους πόρους πληροφόρησης.

Απαιτείται, βέβαια, βαθύτερη έρευνα για να διαπιστωθεί ο τρόπος με τον οποίο ερμηνεύονται και βιώνονται οι συνέπειες της αναπηρίας. Ένα μεγάλο μέρος της βιβλιογραφίας ερμηνεύει τα βιώματα των γονέων παιδιών με αναπηρία με τρόπο διαστρεβλωμένο ή εγκλωβισμένο στην έννοια του θρήνου, της απώλειας, της άρνησης (ή και του προσωπικού συμφέροντος). Οι γονείς μπορεί να μη δίνουν μια παθολογική υπόσταση στην αναπηρία του παιδιού τους αλλά απλώς να επιχειρούν να δρουν στο πλαίσιο πρακτικών που σχετίζονται με την αναπηρία (Runswick-Cole, 2007).

Τέλος, είναι σημαντικό τα ίδια τα παιδιά αλλά και τα αδέρφια τους να κατανοήσουν την κατάσταση και η επαρκής πληροφόρηση για την κατάσταση του αδερφού τους με αναπηρία μπορεί να τα βοηθήσει να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες (Burke, 2004). Η πληροφόρηση και η στήριξη τόσο σε ζητήματα πρακτικά όσο και κοινωνικά θα πρέπει να προσφέρεται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου .

## 3.2 Συνοπτική παρουσίαση της οικογενειακής και προνοιακής πολιτικής στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα, το πλαίσιο της οικογενειακής πολιτικής ορίζεται από το Σύνταγμα και το Οικογενειακό Δίκαιο. Συνδέεται τόσο με τις θεσμικές ρυθμίσεις της κυβέρνησης για την ενίσχυση ή την αλλαγή των προτύπων οικογενειακής ζωής όσο και με την κοινωνική πολιτική και τις συγκεκριμένες συνθήκες που προσδιορίζουν την ανάπτυξή της. Στο ισχύον Οικογενειακό Δίκαιο θεμελιώνεται η αρχή της ισότητας των φύλων, της προστασίας των συμφερόντων του παιδιού και των οικογενειακών σχέσεων (Ν.1329/1983) (Μουσούρου, 2005).

Η Μουσούρου (2005), όπως αναφέρεται στη Βεργέτη (2009), εξετάζοντας τη σχέση της σύγχρονης οικογένειας με το κράτος πρόνοιας μέσα από το «κομβικό», όπως το ονομάζει, ζήτημα της παροχής κοινωνικών υπηρεσιών πρόνοιας σε εξαρτώμενα μέλη της, επισημαίνει ότι το κέντρο βάρους της παροχής φροντίδας μετατοπίζεται σήμερα από το κράτος στην αγορά, την οικογένεια και στην κοινότητα. Η κύρια ευθύνη για την εξασφάλιση της κάλυψης μελλοντικών αναγκών βαρύνει τα άτομα, τα οποία προσανατολίζονται στην ιδιωτική ασφάλιση ως συμπλήρωμα ή υποκατάστατο της συλλογικής. Το κύριο μέλημα του ατόμου της εποχής της παγκοσμιοποιημένης οικονομίας καθίσταται περισσότερο η ασφάλεια της άμεσης οικογένειας παρά η κοινωνική και ηθική υποχρέωσή τους προς τα μέλη της ευρύτερης οικογένειας. Με την αναγνώριση και τη θεσμοθέτηση της συμβολής του ιδιωτικού εθελοντικού τομέα (τρίτου) στην παροχή κοινωνικών υπηρεσιών πρόνοιας, το κράτος πρόνοιας αντικαθίσταται από μια κοινωνία πρόνοιας. Οι διαθέσιμοι πόροι συνεχώς περικόπτονται και το κράτος πρόνοιας δεν είναι σε θέση να αντιμετωπίσει νέες κοινωνικές ανάγκες που πηγάζουν από τις τεχνολογικές εξελίξεις, τον κοινωνικό αποκλεισμό ή τη ραγδαία αύξηση των μονογονεϊκών οικογενειών (Βεργέτη, 2009).

Η τάση περιορισμού του ρόλου του κράτους στην παροχή κοινωνικών υπηρεσιών και η ανάδυση ενός πλουραλιστικού μοντέλου κοινωνικής πρόνοιας γίνεται ολοένα και περισσότερο εμφανής σε αρκετές χώρες που προσπαθούν να προσαρμοστούν στις μεταβαλλόμενες οικονομικές, κοινωνικές και πολιτικές συνθήκες.

Η Κουκούλη (2005) επισημαίνει ότι δεν υπάρχει ένα ενιαίο πλουραλιστικό μοντέλο παροχής κοινοτικής φροντίδας, αλλά δυνητικά υπάρχουν πολλά και διαφορετικά υπό διαμόρφωση μοντέλα, ανάλογα με την ιστορική διαδρομή του κάθε συστήματος κοινωνικής προστασίας, τις πιέσεις που ασκούνται σε αυτό σε δεδομένες χρονικές περιόδους ή ακόμη, όπως τονίζει η Πετμεζίδου (2003), τις αγκυλώσεις και ανεπάρκειες του θεσμικού του πλαισίου και των εμπλεκόμενων φορέων δράσης, οι οποίοι καλούνται να εφαρμόσουν στην πράξη τις όποιες νέες λύσεις. Συνεχίζοντας αναφέρει ότι ένα από τα βασικά ερωτήματα το οποίο δεν έχει ακόμη απαντηθεί ικανοποιητικά είναι αν ο προνοιακός πλουραλισμός μπορεί να προσφέρει μια ουσιαστική εναλλακτική λύση σε ένα απαξιωμένο κράτος πρόνοιας και να οδηγήσει σε νέα μοντέλα κοινοτικής ανάπτυξης (Στασινοπούλου, 2002) ή εάν αποτελεί απλά ένα τέχνασμα της νεοφιλελεύθερης ατζέντας για ιδιωτικοποιήσεις και εμπορευματοποίηση σε μια περίοδο σημαντικής μείωσης πόρων. Η Κουκούλη καταλήγει επισημαίνοντας ότι ανεξάρτητα από τις σημαντικές αλλαγές που θα προκύψουν (καθώς η πορεία από το κράτος σε μικτά σχήματα πρόνοιας στην κοινοτική φροντίδα θα είναι σταθερή στο μέλλον), η οικογένεια θα παραμένει το κύριο στήριγμα αυτών που χρειάζονται φροντίδα σε όλες τις χώρες της Ευρώπης, είτε με την άμεση

παροχή υπηρεσιών στα μέλη της είτε με τον διαμεσολαβητικό της ρόλο. Γι' αυτό και παραμένει το ερώτημα ποιοι θα είναι οι καλύτεροι τρόποι για να υποστηριχτούν αποτελεσματικά οι οικογενειακοί φροντιστές.

Η οικογενειακή πολιτική περιλαμβάνει μέτρα υλικής βοήθειας (π.χ. επιδόματα, φοροαπαλλαγές κ.ά.) και μη υλικής βοήθειας (π.χ. υπηρεσίες). Χαρακτηρίζεται ως «επιδοματική» όταν υπερτερούν (σε έμφαση ή σε δαπάνες) οι παροχές και σε πολιτική υπηρεσιών όταν υπερτερούν οι υπηρεσίες. Διακρίνεται σε «άμεση» με μέτρα και υπηρεσίες που επιδιώκουν την ενίσχυση της οικογένειας και των μελών της και σε έμμεση, που απορρέει από άλλα πεδία κοινωνικής πολιτικής (π.χ. υγείας, εργασίας, στέγασης, εισοδήματος κ.ά.) τα οποία επηρεάζουν την οικογενειακή ζωή. Στην Ελλάδα η οικογενειακή πολιτική είναι «*σιωπηρά και εν πολλοίς έμμεση*» (Μουσούρου, 2005).

Θα ακολουθήσει μια συνοπτική παρουσίαση των μέτρων οικογενειακής πολιτικής με βάση την αναλυτική παρουσίαση της Βεργέτη (2009) και της Μουσούρου (2005), καθώς και αναφορές που έχουν γίνει στον Κανατά (2005).

**Έμμεσα μέτρα οικογενειακής πολιτικής στην Ελλάδα:** Τα πεδία της κοινωνικής πολιτικής που επηρεάζουν τις οικογένειες είναι η κοινωνική ασφάλιση, η φροντίδα υγείας, η απασχόληση, η εκπαίδευση και η στέγαση. Η επάρκεια των μέτρων αυτών μπορεί να συμβάλει στην πρόληψη και στην έγκαιρη αντιμετώπιση προβλημάτων κρίσης στην οικογένεια και ιδιαίτερα στις οικογένειες ατόμων με αναπηρία.

Το άρθρο 22 παρ.5 του Συντάγματος του 2001 αναφέρει ότι: «*Το κράτος μεριμνά για την **κοινωνική ασφάλιση** των εργαζομένων όπως ο νόμος ορίζει*». Η έννοια της κοινωνικής ασφάλισης στην Ελλάδα αντιστοιχεί στον κύριο στόχο του εθνικού μοντέλου κοινωνικής προστασίας, ο οποίος εξυπηρετείται μέσω τριών συστημάτων α) του συστήματος κοινωνικής ασφάλισης για την προστασία των εργαζομένων, β) του συστήματος κοινωνικής πρόνοιας για τη φροντίδα των ατόμων που βρίσκονται σε κατάσταση ανάγκης και γ) του εθνικού συστήματος υγείας για την κάλυψη όλων των ατόμων που διαμένουν στην ελληνική επικράτεια (Κανατάς, 2005). Από διοικητική άποψη, τα συστήματα κοινωνικής ασφάλισης και πρόνοιας συντονίζονται και εποπτεύονται από το Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας, ενώ το σύστημα υγείας συντονίζεται από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Το ισχύον σύστημα κοινωνικής ασφάλισης στην Ελλάδα, λόγω της κρίσης χρηματοδότησης που διέρχεται, δεν προστατεύει τα άτομα και τις οικογένειες από τη φτώχεια, την ανεργία και τις καταστάσεις κρίσεις. Το επίδομα ανεργίας δεν χορηγείται σε όλους του ανέργους στην Ελλάδα. Εξαιρούνται όσοι εργάζονται για πρώτη φορά, οι μακροχρόνια άνεργοι και οι γυναίκες, με αποτέλεσμα η οικογένεια να σηκώνει το βάρος της κοινωνικής προστασίας των νέων και των μακροχρόνια ανέργων.

**Εκπαίδευση:** Το ελληνικό Σύνταγμα προβλέπει την παροχή δημοσίας εκπαίδευσης σε όλες τις βαθμίδες, αλλά οι δαπάνες των οικογενειών για την εκπαίδευση των παιδιών τους είναι πολύ υψηλές. Όσον αφορά τα ΑμεΑ, παρά τις σημαντικές βελτιώσεις της τελευταίας δεκαετίας για την προσβασιμότητα των παιδιών και των νέων με αναπηρίες στη γενική εκπαίδευση, εξακολουθεί να υπολείπεται σε υποδομές αλλά και σε κατάλληλη νοοτροπία.

Η επένδυση στο ανθρώπινο δυναμικό και η προώθηση της δια βίου μάθησης για όλους αποτελεί γενική επιδίωξη της ευρωπαϊκής στρατηγικής για την απασχόληση και τα τελευταία χρόνια επισημαίνεται πρόοδος ως προς την αύξηση της συμμετοχής του πληθυσμού στην εκπαίδευση, στην κατάρτιση και στην αναβάθμιση των προσόντων του, με έμφαση στη διάχυση των τεχνολογιών πληροφορικής και επικοινωνιών. Ωστόσο, για τα ΑμεΑ η κατάρτιση αφορά επαγγέλματα ξεπερασμένα ή υπερκερασμένα (π.χ. κηπουρική, υφαντική, κ.ά.)

**Απασχόληση:** Το άρθρο 22 παρ.1 του Συντάγματος του 2001 καθορίζει τους γενικούς όρους εξασφάλισης της απασχόλησης, καθορίζει του γενικούς όρους αυτής και επιδιώκει τη βελτίωση της οικονομικής θέσης και την ηθική εξύψωση των εργαζομένων.

Οι πολιτικές για την απασχόληση τα τελευταία χρόνια (βλ. Εθνικό σχέδιο δράσης 2003-2006) στοχεύουν στην προώθηση θέσεων εργασίας για τα ΑμεΑ, τις γυναίκες, τους νέους, τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας κ.ά. Κύριος στόχος του Εθνικού σχεδίου δράσης για την κοινωνική συνοχή και ενσωμάτωση είναι η μείωση του αριθμού των ατόμων που απειλούνται από τη φτώχεια και τον κοινωνικό αποκλεισμό μέσα από μία σειρά προβλεπόμενων δράσεων για τα άτομα αυτά, καθώς και η ενίσχυση των οικονομικά ασθενέστερων οικογενειών στην απόκτηση στέγης.

Όμως η θέση των γυναικών και πολλών άλλων ομάδων του πληθυσμού συνεχίζει να είναι δυσμενής σύμφωνα με τα αποτελέσματα της αξιολόγησης του πολιτικών απασχόλησης που διενεργούνται και στις οποίες επισημαίνεται ότι οι κρατικές πολιτικές για την απασχόληση των Ελληνίδων είναι εξαιρετικά μικρής εμβέλειας και αποτελεσματικότητας (Στρατηγάκη, 2004). Επίσης αρνητικές είναι οι πρόσφατες διαπιστώσεις για την απασχόληση στη χώρα μας που αναφέρονται στην ετήσια έκθεση της ΓΣΕΕ του 2008. Συγκεκριμένα, αυξάνονται ραγδαία οι ευέλικτες μορφές εργασίας (προσωρινή και μερική απασχόληση) αμφιβόλου ποιότητας.

**Στέγαση:** Την υποχρέωση του κράτους για την απόκτηση στέγης προβλέπει το άρθρο 21 παρ.4 του Συντάγματος του 2001: «*Η απόκτηση κατοικίας από αυτούς που τη στερούνται, ή που στεγάζονται ανεπαρκώς αποτελεί αντικείμενο ειδικής φροντίδας του κράτους*».

Η στεγαστική πολιτική, ρητή ή λανθάνουσα, εκφράζεται μέσα από μέτρα όπως η ρύθμιση της αξίας των ακινήτων και του ενοικίου, τα στεγαστικά δάνεια, η επιδότηση ενοικίου και τα προγράμματα αστέγων. Οι δημόσιοι φορείς στεγαστικών προγραμμάτων είναι ο ΟΕΚ για τους ασφαλισμένους στο ΙΚΑ και το Ταμείο Παρακαταθηκών και Δανείων και το Ταχυδρομικό Ταμιευτήριο για τους ασφαλισμένους στο Δημόσιο. Οι οικογένειες με ανάπηρο παιδί έχουν διευκολύνσεις σε στεγαστικά δάνεια από τους φορείς κοινωνικής στέγασης, καθώς και οι πολύτεκνες οικογένειες, οι οποίες προηγούνται στα στεγαστικά δάνεια που χορηγεί ο ΟΕΚ, τα οποία είναι άτοκα κατά 50% και το υπόλοιπο ποσό επιβαρύνεται με χαμηλό επιτόκιο.

Τη φροντίδα υγείας θα την εξετάσουμε αναλυτικά στις υπηρεσίες στήριξης των ΑμεΑ και των οικογενειών τους στην κοινότητα.

**Τα Άμεσα μέτρα οικογενειακής πολιτικής στην Ελλάδα** αφορούν κυρίως στην εισοδηματική στήριξη της οικογένειας (επιδόματα, φορολογικές ελαφρύνσεις), στη συμφιλίωση οικογένειας και εργασίας (γονεϊκές άδειες, υπηρεσίες φύλαξης), στο διαζύγιο, στις κοινωνικές υπηρεσίες για το παιδί και την οικογένεια σε περίπτωση κινδύνου ή κρίσης **(**ιδρυματική φροντίδα,

αναδοχή, υιοθεσία) και στις κοινωνικές υπηρεσίες στήριξης οικογενειών που λειτουργούν στον ευρύτερο δημόσιο τομέα.

**Η εισοδηματική στήριξη της οικογένειας** περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα επιδομάτων και φορολογικών ελαφρύνσεων. Τα οικογενειακά επιδόματα είναι χρηματικές παροχές γάμου, μητρότητας, παιδιών, πολύτεκνης μητέρας, ισόβια σύνταξη πολύτεκνης μητέρας, απροστάτευτου παιδιού και οικονομική ενίσχυση οικογενειών με ανεπαρκές εισόδημα.

Σε ό, τι αφορά το φύλο, το προνοιακό επίδομα «απροστάτευτου παιδιού» προορίζεται μόνο για τις ανασφάλιστες, μόνες μητέρες με ανεπαρκές εισόδημα και όχι για τους πατέρες σε ανάλογες συνθήκες. Η ρύθμιση αυτή έρχεται σε αντίθεση με τη σύγχρονη τάση των πατέρων στην Ελλάδα να αναλαμβάνουν μονογονεϊκό ρόλο.

Τα μονογονεϊκά νοικοκυριά, σύμφωνα με τους Κάρλος, Μαράτου-Αλιπραντή (2002), πλήττονται περισσότερο από τη φτώχεια (και ειδικότερα εκείνα που βρίσκονται υπό την ευθύνη των γυναικών λόγω της δυσμενέστερης θέσης τους στην αγορά εργασίας). Το ύψος των επιδομάτων στην Ελλάδα είναι εξαιρετικό χαμηλό και οι επιδοτήσεις απευθύνονται κυρίως σε πολύτεκνες οικογένειες, ενώ όλες οι άλλες μένουν ουσιαστικά αβοήθητες (Ματσαγγάνης 2002 στη Βεργέτη, 2009). Εξαίρεση δεν αποτελούν ούτε οι οικογένειες των ΑμεΑ, οι οποίες επωφελούνται μόνο έμμεσα (από τις παροχές υλικής βοήθειας ή υπηρεσιών προς τα μέλη τους) καθώς τα επιδόματα, οι παροχές και οι υπηρεσίες που λαμβάνουν δεν στοχεύουν στην αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών της οικογένειας αλλά στην παροχή βοήθειας προς το ίδιο το άτομο με αναπηρία. Δεν προστατεύονται δηλαδή οι σχέσεις στις οποίες συνίσταται και οι οποίες δοκιμάζονται λόγω των ιδιαίτερων καταστάσεων που η οικογένεια αντιμετωπίζει (Μουσούρου, 2005), ούτε ενισχύεται οικονομικά η οικογένεια για τις υπηρεσίες φροντίδας που ενδέχεται να προσφέρει και που την αποκόπτουν από την αγορά εργασίας οδηγώντας την σε ανεπάρκεια οικονομικών πόρων. Οι οικογένειες με χαμηλότερα εισοδήματα πρέπει να υποστηρίζονται οικονομικά στην ανατροφή των παιδιών τους προκειμένου να μην απειλούνται από καταστάσεις κρίσης λόγω στέρησης ή έλλειψης οικονομικών πόρων.

**Συμφιλίωση οικογένειας και εργασίας:** Στην Ελλάδα τα μέτρα για την εναρμόνιση των αναγκών φροντίδας της οικογένειας και των εργασιακών απαιτήσεων περιλαμβάνουν τις γονεϊκές άδειες, το μειωμένο ωράριο εργασίας των γονιών και τις υπηρεσίες φύλαξης και φροντίδας των παιδιών.

Άδεια για οικογενειακούς λόγους (ασθένεια παιδιού, αναπηρία και σχολική φοίτηση) δικαιούνται και οι δύο γονείς για τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού μέχρι την ηλικία των 16 χρόνων καθώς και για μεγαλύτερα παιδιά εάν αυτά έχουν κάποια αναπηρία. Η άδεια αυτή κυμαίνεται από 6-10 μέρες τον χρόνο, ανάλογα με τον αριθμό των παιδιών της οικογένειας. Επιπλέον, κατά τη διάρκεια του σχολικού έτους προβλέπεται χορήγηση άδειας μέχρι 4 ημερών με αποδοχές στον δημόσιο τομέα, για συνεργασία των γονιών με τα σχολεία των παιδιών τους. Μειωμένο ωράριο εργασίας κατά δύο ώρες ημερησίως έχουν οι μητέρες που εργάζονται στο Δημόσιο τα δύο πρώτα χρόνια της ηλικίας του παιδιού και κατά μία ώρα από τον τρίτο στον τέταρτο χρόνο ή 9 μηνών άδεια. Κατά μία μόνο ώρα ημερησίως μέχρι την ηλικία των δύο χρόνων του παιδιού έχουν οι εργαζόμενες στον ιδιωτικό τομέα. Μειωμένο ωράριο κατά μία ώρα στο

Δημόσιο χωρίς αποδοχές δικαιούνται οι γονείς των παιδιών με Ν.Κ. (με 67% και άνω αναπηρία) καθώς και οι σύζυγοι τετραπληγικών και παραπληγικών ατόμων με 100% αναπηρία). Το μέτρο αυτό είναι ασυμβίβαστο με το υψηλό κόστος διαβίωσης αυτών των οικογενειών καθώς και τις αυξημένες ανάγκες φροντίδας που έχουν.

Οι υπηρεσίες φύλαξης και φροντίδας των παιδιών κατά τη διάρκεια της εργασίας των γονιών περιλαμβάνουν βρεφονηπιακούς-παιδικούς σταθμούς (δημοτικοί, ιδιωτικοί, Εκκλησίας, Φιλανθρωπικά σωματεία), ολοήμερα νηπιαγωγεία και παιδικές κατασκηνώσεις. Τα κυριότερα προβλήματα είναι η έλλειψη και η ανεπάρκεια θέσεων σε σχέση με την αυξανόμενη ζήτηση. Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι στη Σαλαμίνα, που έχει μόνιμο εγγεγραμμένο πληθυσμό 37.500 άτομα (που οι δημόσιες υπηρεσίες υγείας τον ανεβάζουν στις 100.000 και πλέον για όλο το έτος), δεν υπάρχει ούτε υπήρξε ποτέ βρεφονηπιακός παιδικός σταθμός. Οι υπάρχοντες παιδικοί σταθμοί (2 δημόσιοι και 3 ιδιωτικοί) είναι υπερπλήρεις. Εάν η οικογένεια δεν καταφέρει να εξασφαλίσει μια θέση σε δημόσιο παιδικό σταθμό και δεν έχει υποστήριξη από οικογενειακά δίκτυα, το βάρος της φροντίδας του παιδιού πέφτει στη μητέρα. Οι εναλλακτικές λύσεις που έχει η μητέρα είναι να σταματήσει την εργασία της, να μην αρχίσει να εργάζεται ή να καταφύγει σε επισφαλή σχήματα φροντίδας του παιδιού της.

Τα ανωτέρω μέτρα για τη συμφιλίωση οικογένειας και εργασίας έχουν πολύ μικρή απήχηση στις ανάγκες της ελληνικής οικογένειας. Η ανεπάρκειά τους γίνεται ακόμα μεγαλύτερη για τις οικογένειες που παρέχουν δια βίου (πολλές φορές) φροντίδα σε άτομα με αναπηρία, εγκλωβίζοντάς τες εσαεί στον ρόλο του φροντιστή και στον κοινωνικό αποκλεισμό.

Όπως η κοινωνία μεταβάλλεται, έτσι και η οικογενειακή πολιτική οφείλει επίσης να μεταβάλλεται σε όλους τους τομείς που αυτή αφορά. Η παροχή κοινωνικής πολιτικής (άρα και της οικογενειακής) ασκείται κυρίως από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και από το Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας.

**Αναδιοργάνωση της Πρόνοιας**

Σύμφωνα με το άρθρο 9 παρ. 5 του Ν.4052/12, μεταφέρθηκε **η Γενική Διεύθυνση Πρόνοιας** από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης στο Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας. Βασικός στόχος της είναι ο θεσμικός και επιχειρησιακός εκσυγχρονισμός του μοντέλου κοινωνικής πρόνοιας, που θα κατοχυρώσει τη σταδιακή μετεξέλιξή του σε ένα σύγχρονο σύστημα φροντίδας με γνήσιους αναπτυξιακούς στόχους, οι οποίοι θα αμβλύνουν τους μονοδιάστατους επιδοματικούς προσανατολισμούς των κοινωνικών προγραμμάτων.

Η Γενική Διεύθυνση Πρόνοιας διαιρείται σε τέσσερις διευθύνσεις, που με τη σειρά τους αποτελούνται από τα κάτωθι ξεχωριστά τμήματα:

Τη **Διεύθυνση Προστασίας Οικογένειας (Π1)** που συγκροτούν τα τμήματα:

Α. Τμήμα (Π1α) Οικογένειας και Δημογραφικής Πολιτικής
Β. Τμήμα (Π1β) Προστασίας Παιδιών και Εφήβων
Γ. Τμήμα (Π1γ) Προστασίας Ηλικιωμένων

Τη **Διεύθυνση Κοινωνικής Αντίληψης και Αλληλεγγύης (Π2)** που συγκροτούν τα τμήματα:

Α. Τμήμα (Π2α) Προστασίας Ευπαθών Ομάδων
Β. Τμήμα (Π2β) Κοινωνικής Προστασίας
Γ. Τμήμα (Π2γ) Εθελοντισμού και Πιστοποίησης Φορέων
Δ. Τμήμα (Π2δ) Προστασίας Προσφύγων και Αιτούντων Άσυλο

Τη **Διεύθυνση Προστασίας Ατόμων με Αναπηρίες (Π3)** που συγκροτούν τα τμήματα:

Α. Τμήμα (Π3α) Οργάνωσης και λειτουργίας δομών και προγραμμάτων ανοικτής κοινωνικής φροντίδας και αποκατάστασης.
Β. Τμήμα (Π3β) Οργάνωσης και λειτουργίας δομών και προγραμμάτων αυξημένης φροντίδας.
Γ. Τμήμα (Π3γ) Προσβασιμότητας και Πληροφόρησης Ατόμων με Αναπηρίες

**Τμήμα Προσωπικού Φορέων Πρόνοιας (Π4)**

Επιπλέον, έχει συσταθεί αυτοτελές τμήμα, η **Κεντρική Αρχή Διακρατικών Υιοθεσιών**, που υπάγεται κατευθείαν στον Γενικό Γραμματέα Πρόνοιας.

Στο παράρτημα 1.2 παρουσιάζονται αναλυτικά οι αρμοδιότητες των τμημάτων Οικογένειας και Δημογραφικής Πολιτικής, Κοινωνικής Προστασίας και όλων των τμημάτων της Διεύθυνσης Προστασίας ΑμεΑ καθώς σχετίζονται περισσότερο και άμεσα με την παρούσα μελέτη.

## 3.3 Υπηρεσίες φροντίδας στην κοινότητα για ΑμεΑ και τις οικογένειές τους

Αν και η έννοια της φροντίδας συνδέεται με προβλήματα ορισμού και κατανόησης, η παροχή φροντίδας έχει ιδιαίτερη σημασία για την ποιότητα της ζωής των ΑμεΑ και των οικογενειών τους. Τι είναι, λοιπόν, αυτό που παρέχεται, που προσφέρεται και από ποιον; Εργασία φροντίδας, σύμφωνα με τους Meagher και Nelson (2004) αποτελεί η άμεση διάθεση χρόνου και ενέργειας προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι ανάγκες ενός προσώπου που έχει ανάγκη φροντίδας, με αποτέλεσμα να δημιουργείται μια σχέση φροντίδας (Λυμπεράκη, 2009). Σχέση φροντίδας αναπτύσσεται είτε οι υπηρεσίες αμείβονται είτε όχι.

Οι υπηρεσίες φροντίδας μπορεί να παρέχονται από το οικογενειακό, συγγενικό ή ευρύτερο περιβάλλον, από εθελοντές ή από το προσωπικό κρατικών ή ιδιωτικών φορέων και οργανισμών, ή από σχήματα συνεργασίας μεταξύ των παραπάνω. Ο τόπος παροχής των υπηρεσιών φροντίδας μπορεί να είναι π.χ. ένα νοσηλευτικό ίδρυμα ή ένα νοσοκομείο ημέρας (δημόσια σφαίρα) ή μία κατοικία (ιδιωτική σφαίρα), κ.ά. που βρίσκεται στην κοινότητα, με την έννοια της γεωγραφικής θέσης του φορέα.

Η κυρίαρχη παραδοσιακή προσέγγιση μέχρι τώρα παρουσίαζε τη φροντίδα ως μια έννοια γένους θηλυκού, ταυτισμένη με τη συναισθηματική έκφραση και την τρυφερότητα που αφορά

στενές σχέσεις, κυρίως τις οικογενειακές, και παρέχεται στην ιδιωτική σφαίρα του νοικοκυριού (Λαμπροπούλου, 1999).

Οι μεταβολές όμως:

- στις κοινωνικό-οικονομικές εξελίξεις που συντελέστηκαν τις τελευταίες δεκαετίες
- στην κρίση του κράτους πρόνοιας
- στον περιορισμό του ρόλου του κράτους στην παροχή κοινωνικών υπηρεσιών και την ανάδυση ενός πλουραλιστικού μοντέλου κοινωνικής πρόνοιας
- η αύξηση του μέσου όρου ζωής των ατόμων με Ν.Κ.
- το κλείσιμο των περισσοτέρων ιδρυμάτων
- η συμμετοχή των γυναικών (που συνήθως είναι οι κύριοι φροντιστές) στην αγορά εργασίας
- οι αλλαγές στη δομή της οικογένειας (π.χ. αύξηση διαζυγίων, μονογονεϊκών οικογενειών κ.λπ.) αλλά και
- η ανάπτυξη προγραμμάτων καταπολέμησης του κοινωνικού αποκλεισμού και επανένταξης ευπαθών κοινωνικών ομάδων μέσα από τα Κοινοτικά πλαίσια στήριξης της ΕΕ

συνιστούν μεγάλες προκλήσεις όπου κρίνεται αναγκαία η διεπιστημονική θεωρητική και πρακτική επαναπροσέγγιση του ζητήματος και της ένταξής της στο πλαίσιο άσκησης κοινωνικής πολιτικής. Στόχος είναι η αναγνώριση της φροντίδας ως κοινωνικά χρήσιμης εργασίας, η αναδιαμόρφωση ευρύτερων κοινωνικών και πολιτικών θεσμών, η αλλαγή των κοινωνικών αξιών και των στερεοτύπων, η έμφαση στο συλλογικό αντί του ατομικού συμφέροντος και η ενίσχυση αρχών και αξιών όπως η κοινωνική αλληλεγγύη, τα κοινωνικά δικαιώματα και η κοινωνική δικαιοσύνη (ό.π.). Σε αυτό το πλαίσιο τονίζεται από τους Κανδυλάκη και Καραγκούνη (2005) η ανάγκη για οργανωμένη παρέμβαση στον χώρο της κοινωνικής πολιτικής σε τοπικό επίπεδο, η ενίσχυση της αποκέντρωσης, η αναβάθμιση της Τοπικής Αυτοδιοίκησης και η συμμετοχή των πολιτών στη λήψη αποφάσεων για τα τοπικά ζητήματα.

Η σύγχρονη αντίληψη για την αναπηρία και ο σχεδιασμός πολιτικών κοινωνικής φροντίδας δίνουν έμφαση στην προώθηση προγραμμάτων που ενισχύουν ολοένα και περισσότερο την **αυτενέργεια και την αυτονομία των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα**. Η φροντίδα στην κοινότητα έχει συνδεθεί με το κίνημα της αποασυλοποίησης και της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης (Ζαϊμάκης, 2002). Παραπέμπει στη δημιουργία εξωιδρυματικών δομών και φορέων για την παροχή υπηρεσιών που δίνουν τη δυνατότητα στα ΑμεΑ και σε άλλες ευάλωτες κοινωνικές ομάδες να συνεχίσουν τη διαβίωσή τους στο σπίτι, περιορίζοντας την παραμονή τους σε νοσοκομείο ή σε ίδρυμα στο χρονικό διάστημα που ωφελεί το άτομο (Κανδυλάκη & Καραγκούνης, 2005).

Στην Ελλάδα, από τα μέσα της δεκαετίας του ’80 μέσω ενός πενταετούς προγράμματος του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας και ενός έκτακτου χρηματοδοτικού κανονισμού της τότε ΕΟΚ (τον 815/΄84΄), άρχισε να προβλέπεται η εφαρμογή μιας ευρείας αποασυλοποίησης των τροφίμων των δημόσιων ψυχιατρικών υπηρεσιών προς την κατεύθυνση της αποιδρυματοποίησης (Τζανάκης, 2008). Όμως, ακόμα και σήμερα, υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, λειτουργούν ιδρύματα κλειστής φροντίδας. Τα θεραπευτήρια χρόνιων παθήσεων (ΘΧΠ), τα οποία παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα με σοβαρές αναπηρίες όπως βαριά Ν.Κ., αυτισμός, και πολλαπλές αναπηρίες, αυτοεξυπηρετούμενα και μη άνω των 18 ετών. Σκοπός των ιδρυμάτων αυτών είναι η περίθαλψη κατάκοιτων ή ημικατάκοιτων ατόμων ηλικίας άνω των δεκαοκτώ ετών

που αδυνατούν να αυτοεξυπηρετηθούν. Πέρα από την περίθαλψη, σε πολλά από τα θεραπευτήρια παρέχεται και επαγγελματική κατάρτιση. (Με τις αλλαγές του Ν.4109/2013 μετονομάστηκαν σε παράρτημα ΑμεΑ (συν όνομα νομού) πχ Χανίων). Όσον αφορά στα άτομα κάτω των 18 ετών λειτουργούν τα κέντρα περίθαλψης παιδιών (ΚΕΠΕΠ): Στα κέντρα αυτά περιθάλπονται άτομα με σωματικές αναπηρίες ή με βαριά Ν.Κ. που δεν αυτοεξυπηρετούνται και για διάφορους λόγους δεν ζουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον. (Με τις αλλαγές του Ν.4109/2013 μετονομάστηκαν σε παράρτημα αποθεραπείας και αποκατάστασης παιδιών με αναπηρία (συν όνομα νομού) πχ Ηρακλείου.

Συνήθως, οι οικογένειες που αφήνουν τα παιδιά τους (με ή χωρίς αναπηρίες) σε ιδρύματα πλήττονται από σοβαρά ψυχοκοινωνικά και οικονομικά προβλήματα και βιώνουν καταστάσεις χρόνιας κρίσης. Κάποιες οικογένειες μπορεί να πιστεύουν ότι εκεί καλύπτονται καλύτερα οι ανάγκες των παιδιών τους με αναπηρία λόγω της έλλειψης δομών και υπηρεσιών που παρουσιάζονται σε απομακρυσμένες ηπειρωτικές ή νησιωτικές περιοχές της χώρας. Έτσι, ενώ οι οικογένειες χρειάζονται ουσιαστική ενίσχυση με κοινωνικούς πόρους (ψυχοθεραπευτική υποστήριξη, επαγγελματική κατάρτιση, απασχόληση κ.ά.), προκειμένου να ανακτήσουν τη λειτουργικότητά τους σε βασικούς ρόλους, οι παρεμβάσεις των ιδρυμάτων σπανίως εστιάζονται στην επίλυση των δυσλειτουργιών σε αυτές τις οικογένειες (Βεργέτη, 2009), αλλά περιορίζονται κυρίως στη φύλαξη των ατόμων και στην παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, με αποτέλεσμα να παρατείνεται η παραμονή τους σε αυτά. Ο θεσμός της αναδοχής, που θα μπορούσε να αποτελεί μια σημαντική εναλλακτική μορφή φροντίδας ευπαθών κοινωνικών ομάδων (όπως είναι τα ΑμεΑ και οι ηλικιωμένοι) για όσο διάστημα η οικογένεια αδυνατεί να φροντίσει ένα μέλος της, δεν έχει αναπτυχθεί επαρκώς ούτε στην Ελλάδα ούτε και στα υπόλοιπα ευρωπαϊκά κράτη, όπως θα δούμε παρακάτω.

Τα τελευταία είκοσι χρόνια έχει επισημανθεί ο ολοένα και αυξανόμενος μέσος όρος ζωής των ατόμων με Ν.Κ. λόγω των βελτιωμένων παροχών κοινωνικής και ιατρικής φροντίδας (Hubert & Hollins, 2000). Αν και τα ποσοστά θανάτων στα άτομα με Ν.Κ. παραμένουν πιο υψηλά σε σχέση με αυτά του γενικού πληθυσμού τα άτομα με βαριά Ν.Κ,. τα οποία στο παρελθόν θα είχαν πεθάνει στην παιδική ηλικία, τώρα επιβιώνουν και γίνονται ενήλικες. Σήμερα το 80% των ατόμων με σύνδρομο Down μπορούν να ζήσουν και μετά τα πενήντα έτη, σε σύγκριση με έναν μέσο όρο προσδόκιμου όρου ζωής δώδεκα ετών το 1949 (Kerr, 1997). Ο μέσος όρος ζωής των ατόμων με ελαφρά και μέτρια Ν.Κ. είναι ισοδύναμος με αυτόν του γενικού πληθυσμού (Patja και συν., 2000).

Με την αύξηση του μέσου όρου ζωής, όλο και περισσότερα ενήλικα ή ηλικιωμένα άτομα με Ν.Κ. ζουν με τους ηλικιωμένους ή υπερήλικες γονείς τους. Συνεπώς, υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός οικογενειών στην κοινότητα που θα αποτελείται από δύο ή και περισσότερα άτομα με αυξημένες ανάγκες φροντίδας και υγείας. Οι ιατρικές υπηρεσίες αντιμετωπίζουν νέες προκλήσεις καθώς η μεταβαλλόμενη δημογραφία σχετίζεται με την αύξηση των αναγκών για τη φροντίδα υγείας και με τις συνακόλουθες επιπτώσεις που η αύξηση αυτή επιφέρει στην κατανομή των πόρων (Μπορμπουδάκη, Αλεγκάκης, Φιλαλήθης, 2009). Ήδη για περισσότερο από μια δεκαετία η χρηματοδότηση του Εθνικού Συστήματος Υγείας (ΕΣΥ) αποτελεί μεγάλο πρόβλημα.

Στην Ελλάδα, το ενδιαφέρον του κράτους για την υγεία εκφράζει ρητά το Σύνταγμα του 2001 στο άρθρο 21 παρ.3 σύμφωνα με το οποίο «*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»*. Το Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΣΥ) (Ν.1397/83), αναπτύχθηκε τη δεκαετία του 1980 με βάση το πρωτοποριακό Βρετανικό Εθνικό Σύστημα Υγείας. Βασίστηκε στις αρχές της ισότητας και της καθολικής κάλυψης των αναγκών υγείας του πληθυσμού. Όλα τα μέλη των οικογενειών με προβλήματα φυσικής ή ψυχικής υγείας μπορούν να έχουν πρόσβαση σε αυτό μέσω της άμεσης ή έμμεσης επαγγελματικής ασφάλισης είτε μέσω της κοινωνικής πρόνοιας, εάν είναι ανασφάλιστα και με χαμηλό εισόδημα. Το επίπεδο παροχών υγείας στον δημόσιο τομέα διαφοροποιείται αναλόγως του ασφαλιστικού φορέα και γίνεται ιδιαίτερα αισθητό στα ΑμεΑ που έχουν πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης και ενδέχεται να χρειάζονται μακροχρόνιες θεραπείες και υποστηρικτική τεχνολογία. Επιπλέον, η σημερινή οργάνωση των Υπηρεσιών Υγείας είναι ακόμα επηρεασμένη από το ιατρικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας, με αποτέλεσμα να επικεντρώνεται μονοδιάστατα στη θεραπεία της αρρώστιας η οποία πρέπει να διαγνωστεί και μετά να θεραπευτεί και όχι στο ΑμεΑ και την οικογένειά του, και την ευρύτερη κοινότητα ως σύνολο. Ο Δελασσούδας (2006) σχολιάζει ότι το παιδί με αναπηρία και η οικογένειά του πρέπει να αντιμετωπίζονται μαζί ως ενιαία οντότητα από τη γέννηση μέχρι και την ηλικία των 5 ετών λόγω της έμμεσης αλληλεπίδρασης που υφίστανται.

Ο Νόμος 2519/97 του ΕΣΥ για την οικογένεια προβλέπει: α) τον ρόλο του οικογενειακού γιατρού στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, β) τα κέντρα οικογενειακού προγραμματισμού και προγεννητικού έλεγχου και γ) τα κέντρα ψυχικής υγείας, τα οποία ασχολούνται και με προβλήματα οικογενειακών σχέσεων. Ωστόσο, η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας σε μεγάλο βαθμό υπολειτουργεί στη χώρα μας εξαιτίας της έλλειψης προσωπικού (κυρίως ιατρικού) και του αναγκαίου εξοπλισμού, ιδιαίτερα στις αγροτικές περιοχές.

Η απουσία, όμως, προγραμμάτων πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και πρώιμης παρέμβασης επιδρούν αρνητικά στη μελλοντική εξέλιξη του παιδιού με αναπηρία και της οικογένειάς του (Δελασσούδας, 2006). Ειδικότερα, οι δυσκολίες που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν οι γονείς στην εξοικείωση με την επαρκή φροντίδα του βρέφους και του παιδιού με αναπηρίες, μπορεί να οδηγήσει στην υιοθέτηση υπερπροστατευτικών στάσεων (ιδίως από την πλευρά της μητέρας) που οδηγούν στην έλλειψη προσμονής για αυτονόμηση του ΑμεΑ. Όταν ένα άτομο, από τη νηπιακή ακόμα ηλικία, δεν έχει ευκαιρίες για έκφραση των αναγκών και των επιθυμιών του, ούτε ευκαιρίες αυτοφροντίδας σύμφωνα με το ηλικιακό και εξελικτικό του στάδιο, δεν αναπτύσσει επαρκώς τις δεξιότητές του και η αναπηρία του σταδιακά επιβαρύνεται από την εξοικείωση με την αδυναμία και την εξάρτηση. Ως αποτέλεσμα, αποκτά «επίκτητες αδεξιότητες»-εμπόδια αυτονόμησης και κοινωνικής ένταξης τα οποία, αν και δεν δικαιολογούνται από την ιατρική διάγνωση της αναπηρίας, έχουν ωστόσο επιπτώσεις σε όλους τους τομείς της κοινωνικής ένταξης (Καλλινικάκη, 2005). Τα πρώιμα στάδια της παιδικής ηλικίας είναι το σημείο έναρξης για σημαντικές αλλαγές στο σύστημα αξιών της κοινωνίας μας.

Επιπλέον, η ενημέρωση η κατάρτιση, η ευαισθητοποίηση και η αναγνώριση των προσωπικών στάσεων απέναντι στην αναπηρία όλων των επαγγελματιών υγείας (ιατρών, νοσηλευτών κοινωνικών λειτουργών κ.ά.) έχει ιδιαίτερη σημασία καθώς μπορούν να επηρεάσουν μεταξύ άλλων τις προσδοκίες των γονέων, την αποδοχή ή όχι του παιδιού με αναπηρία, την παραμονή στο σπίτι ή την εισαγωγή του σε ίδρυμα και γενικότερα την ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογένειας.

Στο πλαίσιο της απο-ιδρυματοποίησης και του κλεισίματος των ιδρυμάτων και των νοσοκομείων, πολλά άτομα με Ν.Κ. διαμένουν με την οικογένειά τους ή σε μικρές δομές σπιτιών στην κοινότητα όπου δέχονται υπηρεσίες φροντίδας είτε από μέλη της οικογένειάς τους είτε από ανειδίκευτους φροντιστές (Ward, 1999).

Οι γυναίκες είναι αυτές που έχουν, κυρίως, την ευθύνη της φροντίδας και οι οποίες πληρώνουν και το αντίστοιχο κόστος. Αποφεύγουν να εργαστούν και, όταν προσφέρουν υπηρεσίες φροντίδας, αμείβονται αισθητά λιγότερο από άλλους εργαζόμενους σε άλλες δραστηριότητες με αντίστοιχο επίπεδο δεξιοτήτων, εμπειρίας και προσπάθειας (England & Folbre, 1999 στο Λυμπεράκη, 2009). Όμως η μεγαλύτερη συμμετοχή της γυναίκας στην αγορά εργασίας, η σημαντική αύξηση των διαζυγίων σε όλες τις ανεπτυγμένες χώρες και η ποικιλία των οικογενειακών σχημάτων καθιστούν προβληματική τη συνέχιση της παροχής υπηρεσιών φροντίδας από την οικογένεια και ιδιαίτερα από τις γυναίκες (Johnson, 1990, Καραγκούνης, 1996).

Ως αποτέλεσμα, νέες δομές και υπηρεσίες αναδύονται σε διεθνές, εθνικό και τοπικό επίπεδο για την κάλυψη αυτών των αναγκών. Η τάση που επικρατεί διεθνώς αλλά και στη χώρα μας είναι η παροχή υπηρεσιών υποστήριξης και φροντίδας για τα ΑμεΑ να γίνεται στο πλαίσιο της παραμονής τους στο φυσικό και κοινωνικό τους περιβάλλον. Η απήχηση των υπηρεσιών της τοπικής αυτοδιοίκησης προς την ελληνική οικογένεια, σύμφωνα με τη Στρατηγάκη (2004), είναι μεγάλη καθώς οι αποδέκτες έχουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στις τοπικές υπηρεσίες από ό, τι στις κεντρικές και αυτό συνδέεται με παράγοντες γεωγραφικής και κοινωνικής εγγύτητας (Βεργέτη, 2009). Στη συνέχεια θα παρουσιαστούν οι υπηρεσίες που λειτουργούν και σε κεντρικό και σε τοπικό επίπεδο.

Ειδικότερα λειτουργούν:

## Το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΕΚΚΑ)

Σε ΕΚΚΑ μετονομάστηκε με τον Ν.3402/05 το Εθνικό Κέντρο Άμεσης Κοινωνικής Βοήθειας (ΕΚΑΚΒ) που είχε ιδρυθεί με τον Ν.3106/2003. Σκοπός του είναι ο συντονισμός του δικτύου των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας της χώρας μας και η παροχή υπηρεσιών επείγουσας κοινωνικής και ψυχολογικής στήριξης σε άτομα, οικογένειες και ευάλωτες πληθυσμιακές ομάδες που διέρχονται κρίση ή περιέρχονται σε κατάσταση έκτακτης ανάγκης. Με τον Ν.3895/10 (ΦΕΚ 206 Α/8.12.2010) οι σκοποί των καταργηθέντων Εθνικού Παρατηρίου Ατόμων με Αναπηρία (Ν.3106/2003 και 3454/2006) και του Ινστιτούτου Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (Π.Δ. 55/2008) υλοποιούνται από το ΕΚΚΑ. Με το άρθρο 9 παρ.5 του Ν.4052/2012 (ΦΕΚ 41/01.03.2012) η εποπτεία του ΕΚΚΑ. αλλά και η Πρόνοια μεταφέρθηκε από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης στο Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας.

Το δίκτυο των προσφερόμενων υπηρεσιών του ΕΚΚΑ παρουσιάζεται αναλυτικά στο παράρτημα 1.3.

## Το Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι»

Το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι», απευθύνεται σε ηλικιωμένους, ΑμεΑ και άτομα που χρειάζονται βοήθεια, τα οποία ζουν μοναχικά και δεν διαθέτουν επαρκείς πόρους. Το πρόγραμμα παρέχει υπηρεσίες πρωτοβάθμιας κοινωνικής φροντίδας, όπως νοσηλευτική,

ψυχοκοινωνική υποστήριξη, οικιακή πρακτική βοήθεια κ.ά., συμβάλλοντας έτσι στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των εξυπηρετούμενων και των οικογενειών τους, στη διατήρηση της συνοχής της οικογένειας και στην αποφυγή της ιδρυματικής περίθαλψης.

Το πρόγραμμα αυτό στοχεύει στην πρόληψη του κοινωνικού αποκλεισμού και συμβάλλει, όπως αναφέρουν οι Κανδυλάκη και Καραγκούνης, (2005), στη διατήρηση της ψυχικής υγείας, την οποία υποσκάπτει η ανημποριά, η απομόνωση, η απόρριψη και η απομάκρυνση από την κοινωνική συναναστροφή και την κοινωνική συμμετοχή. Δίνει τη δυνατότητα στους φροντιστές (που συνήθως είναι γυναίκες) να εργαστούν και να αυξήσουν τους οικογενειακούς τους πόρους. Επιπλέον όπως επισημαίνουν οι παραπάνω ερευνητές σε ορισμένες περιφέρειες το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι» έρχεται να καλύψει ένα σημαντικό έλλειμμα ιατρο-κοινωνικών υπηρεσιών και κατά συνέπεια αναπτύσσει δράσεις που υπερκαλύπτουν τους αρχικούς στόχους του. Στην πράξη, πολλά προγράμματα σε καποδιστριακούς δήμους λειτουργούν ως «μικρές κοινωνικές υπηρεσίες», παρέχοντας διαμεθοδική κοινωνική εργασία και νοσηλευτική φροντίδα και σε πολίτες που δεν εμπίπτουν στην ομάδα-στόχο του προγράμματος. Αναλυτικότερα το πρόγραμμα στο Παράρτημα 1.3.

### Πρόγραμμα «Νοσηλεία κατ' Οίκον»

Τα τελευταία χρόνια η αύξηση του προσδόκιμου ορίου επιβίωσης, καθώς και η σημαντική αύξηση των ατόμων τέταρτης ηλικίας (με ή χωρίς αναπηρίες), έχει οδηγήσει σε διεθνές επίπεδο σε έναν εντονότατο προβληματισμό γύρω από τη σημαντική αύξηση των δαπανών περίθαλψης, και ιδιαίτερα της νοσοκομειακής. Υποστηρίζεται ότι πολλοί ασθενείς θα μπορούσαν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα υγείας στο οικογενειακό τους περιβάλλον υποστηριζόμενοι από Υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι.

Η ιδέα προωθείται τόσο στην Αμερική όσο και στην Ευρώπη σε συνδυασμό με τη λειτουργία μονάδων νοσηλείας ή μονάδων βραχείας νοσηλείας, ενώ στον Καναδά εφαρμόζεται ενοποιημένο σύστημα κατ' οίκον κοινωνικής και νοσηλευτικής φροντίδας. Οι στόχοι του προγράμματος παρουσιάζονται στο παράρτημα 1.3.

### ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ, ΚΔΑΠΜΕΑ & Κέντρα Ημέρας

Για τα ΑμεΑ που δεν είναι ενταγμένα σε ένα εκπαιδευτικό πλαίσιο της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης οποιασδήποτε ηλικίας υπάρχει το πλαίσιο των ΚΕΚΥΚΑμεΑ, για το οποίο θα γίνει αναφορά στο επόμενο κεφάλαιο. (Με το Ν.4025/2011 μετονομάστηκαν σε παροχή υπηρεσιών φυσικής και ιατρικής αποκατάστασης)

Για τη δημιουργική απασχόληση των παιδιών με αναπηρία υπάρχουν τα Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης παιδιών με αναπηρία (ΚΔΑΠΜΕΑ). Αναλυτικότερα στο παράρτημα 1.3 Επιπλέον, από φορείς των ΑμεΑ και των οικογενειών τους υλοποιούνται προγράμματα εκπαίδευσης και δημιουργικής απασχόλησης μέσω των κέντρων ημέρας. Τα κέντρα αυτά καλύπτουν τις ανάγκες ατόμων τα οποία δεν είναι ενταγμένα σε άλλα εκπαιδευτικά πλαίσια ούτε και στο πλαίσιο της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Πληροφορίες για τα κέντρα αυτά παρέχονται από τους φορείς λειτουργίας των κέντρων αυτών ή από τις Νομαρχίες.

## Ξενώνες Στήριξης και Ξενώνες αντιμετώπισης κρίσεων

**Α. Ξενώνες Στήριξης:** Οι ξενώνες Στήριξης (respite care) λειτουργούν στο εξωτερικό εδώ και πολλά χρόνια, καθώς θεωρούνται ως μια απαραίτητη υπηρεσία Ειδικής Αγωγής για την ημιαυτόνομη διαβίωση. Στην Ελλάδα λειτουργούν συνήθως σε μικρά αυτόνομα διαμερίσματα όπου φιλοξενούνται 3-4 άτομα διαφορετικά κάθε φορά για μια εβδομάδα.

Σκοπός τους είναι η στήριξη της οικογένειας (με την παροχή μιας ασφαλούς δομής διαχείρισης έκτακτων αναγκών διαβίωσης), η κοινωνική εκπαίδευση του ατόμου με Ν.Κ. και η ανάπτυξη της προσωπικότητάς του, η σταδιακή χειραφέτηση του ατόμου από την οικογένειά του και η προετοιμασία για τη δια βίου υποστηριζόμενη διαβίωσή του σε ένα οικείο περιβάλλον οικογενειακής δομής.

**Β. Ξενώνες Αντιμετώπισης Κρίσεων.** Οι ξενώνες αυτοί απευθύνονται σε άτομα με βαριές-πολλαπλές αναπηρίες, που παρουσιάζουν σοβαρές κρίσεις υγείας, και ιδιαίτερα κρίσεις νευροψυχικών διαταραχών με εκδηλώσεις επιθετικότητας, καταστροφής ή αυτοκαταστροφής που χρειάζονται ειδική αντιμετώπιση από ειδικά εκπαιδευμένο ιατρικό, νοσηλευτικό και βοηθητικό προσωπικό. Η φιλοξενία που προσφέρουν είναι βραχεία.

Οι μικροί ξενώνες που λειτουργούν έχουν ιδρυθεί με πρωτοβουλία των γονέων/κηδεμόνων ατόμων με αναπηρία.

## Αναδοχή ατόμων με αναπηρία

Με τον όρο αναδοχή ή ανάδοχη φροντίδα για ΑμεΑ εννοούμε την ανάληψη της φροντίδας ενός παιδιού ή ενήλικα με αναπηρία από μια οικογένεια για λίγες μέρες ή εβδομάδες, μήνες ή χρόνια, έναντι αμοιβής. Στόχος της αναδοχής για ΑμεΑ είναι η προσωρινή ή μονιμότερη παροχή φροντίδας, στις περιπτώσεις εκείνες όπου το οικογενειακό περιβάλλον αδυνατεί να αναλάβει τη φροντίδα του μέλους της με αναπηρία, καθώς και η ενδυνάμωση των ατόμων μέσω της αξιοποίησης των δυνατοτήτων τους. Απώτερος στόχος είναι η δημιουργία ευνοϊκότερων προϋποθέσεων οι οποίες θα συμβάλουν στην κοινωνικοποίηση και την αυτόνομη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία.

Ο θεσμός αυτός συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ίδιων των ΑμεΑ, της οικογενείας τους και των ανάδοχων οικογενειών (μέσω της υποστήριξης και της αμοιβής που λαμβάνουν). Επιπλέον, συμβάλλει στον περιορισμό της Ιδρυματικής περίθαλψης με όλες τις αρνητικές συνέπειες που αυτή έχει στο άτομο, στην οικογένεια, στη οικονομία κ.ά.). Αναλυτικότερα στο παράρτημα 1.4.

## Στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης

Ένα από τα βασικότερα θέματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά οι υπηρεσίες είναι η παροχή μακροχρόνιας φροντίδας για την υποστήριξη των καθημερινών δραστηριοτήτων

ατόμων με αναπηρία και χρόνια προβλήματα υγείας ή με πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης. Τα άτομα αυτά πολλές φορές χρειάζονται κάποιον που να είναι συνέχεια δίπλα τους ή να είναι έτοιμος να παρέχει τη βοήθεια του ή να έχει την εποπτεία ανθρώπων που παρέχουν αυτήν τη βοήθεια, καθώς και τη χρήση βοηθητικών εξαρτημάτων ή και πιο πολύπλοκης τεχνολογίας.

Η μακροχρόνια φροντίδα στην κοινότητα αποτελεί ένα σημαντικό πεδίο για την κοινωνική πολιτική, εξαιτίας των δημογραφικών και όλων των άλλων αλλαγών που εξετάστηκαν νωρίτερα σε όλες τις χώρες της ΕΕ, καθώς και των δεσμεύσεων πλέον των κυβερνήσεων να παρέχουν περισσότερες και υψηλότερης ποιότητας υπηρεσίες στα άτομα αυτά. Το κίνημα της αυτόνομης διαβίωσης, το υψηλό και συνεχώς αυξανόμενο κόστος της λειτουργίας των ιδρυμάτων για τον κρατικό προϋπολογισμό, οι απόψεις των ίδιων των ΑμεΑ και των οικογενειών τους, ο μειωμένος ελεύθερος χρόνος, αλλά και το βάρος της παροχής υπηρεσιών για τους οικογενειακούς φροντιστές που εργάζονται άρχισαν να αλλάζουν τις πολιτικές σε αρκετές χώρες.

Έτσι, η προώθηση λύσεων φροντίδας στην κοινότητα όπως η ανάπτυξη δομών στέγασης μη ιδρυματικού τύπου αλλά και η ανάπτυξη των κατάλληλων υποστηρικτικών υπηρεσιών στην κοινότητα ώστε το άτομο να παραμένει στο σπίτι του και εκεί να δέχεται την κατάλληλη φροντίδα, φάνηκαν ως πιο λογικές και κοινωνικά αποδεκτές λύσεις. Στην Αγγλία λειτουργούν διαφορετικά μοντέλα διαβίωσης στην κοινότητα, όπου τα ίδια τα άτομα με Ν.Κ. μπορούν να μισθώσουν έναν χώρο ή να ζήσουν σε σπίτια επανδρωμένα με προσωπικό το οποίο παρέχει υπηρεσίες (μερικές ώρες ή όλο το εικοσιτετράωρο). Σε αντίθεση με τα νοσοκομεία ή τους χώρους όπου συμβιώνουν μεγάλες ομάδες ατόμων, αυτό το εύρος των εναλλακτικών δομών στέγασης προάγει καλύτερα τη δυνατότητα επιλογής και την ένταξη των ατόμων με Ν.Κ. (Thomas & Woods, 2008).

Τις τελευταίες δεκαετίες οι ερευνητές μελετούν την επίδραση που έχει η δομή της κατοικίας (π.χ. σπίτι, ίδρυμα, νοσοκομείο) και ο αριθμός των ατόμων που ζουν σε αυτό στην αυτονομία των ατόμων με Ν.Κ., στην προσαρμοστική τους συμπεριφορά, στην ικανότητα λήψης αποφάσεων, στην κινητικότητα και την αλληλεπίδραση με την κοινότητα. Οι μελέτες των Heller, Miller και Factor (1999), καθώς και των Stancliffe, Abery και Smith (2000) δείχνουν ότι όσοι ζουν μόνοι τους ή σε σπίτια με λίγα άτομα εμφανίζουν καλύτερα αποτελέσματα στις παραπάνω μετρήσεις σε σχέση με όσους ζουν σε ιδρύματα, νοσοκομεία ή σε μεγάλες δομές.

Αναλυτικότερα, οι Heller, Miller και Factor, (1999), διαπίστωσαν ότι οι μικρές δομές κατοικίας πρόσφεραν μεγαλύτερη δυνατότητα επιλογών στην καθημερινή ζωή. Η δυνατότητα επιλογών συνδεόταν άμεσα με την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης, καλύτερης προσαρμοστικής συμπεριφοράς και μεγαλύτερης συμμετοχής στην κοινότητα.

Οι Stancliffe, Abery και Smith (2000) διαπίστωσαν ότι η άσκηση προσωπικού ελέγχου είχε σχέση με το μέγεθος της κατοικίας τους. Άτομα που ζούσαν μόνα τους είχαν υψηλότερα επίπεδα προσωπικού ελέγχου από αυτά που ζούσαν σε δομές μεγαλύτερες των 4 ατόμων. Κατά τους ερευνητές αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι στα διαμερίσματα ημι-αυτόνομης διαβίωσης η ατμόσφαιρα ήταν πιο κοντά στην ατομικότητα, το προσωπικό που εργαζόταν εκεί ήταν καλύτερα εκπαιδευμένο και εργαζόταν λιγότερες ώρες και τα άτομα είχαν περισσότερα χρήματα στη διάθεσή τους για προσωπικά έξοδα.

Στην Ελλάδα η οικογένεια αποτελούσε παραδοσιακά τον βασικό πυρήνα φροντίδας για τα μέλη της με αναπηρία και ο ρόλος της στον τομέα αυτό ήταν και είναι κυρίαρχος. Όπως θα δούμε στο κεφάλαιο 4 σχετικά με τις νομοθετικές ρυθμίσεις για τις Στέγες, το κράτος ενισχύει ελάχιστα και αποσπασματικά τις υπαρκτές ανάγκες. Οι περισσότερες Στέγες αποτελούν πρωτοβουλία των γονέων, των Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων (ΜΚΟ) και της Εκκλησίας της Ελλάδος. Στην Ελλάδα πολλές ΜΚΟ ασχολούνται με την αναπηρία με απώτερο σκοπό την κοινωνική ένταξη των ατόμων αυτών καθώς και την αποφυγή του κοινωνικού αποκλεισμού τόσο των ίδιων των ΑμεΑ όσο και των οικογενειών τους.

## 3.4 Άτυπα δίκτυα φροντίδας στην κοινότητα

Τα άτυπα δίκτυα είναι η ανεπίσημη φροντίδα και βοήθεια που προσφέρει η οικογένεια, οι φίλοι, οι γείτονες ή οι συνάδελφοι, οι εκκλησιαστικές αρχές ή τα ΜΜΕ (Χατζηφωτίου, 2005) και μπορεί να έχει συναισθηματική, οικονομική, πρακτική ή άλλη μορφή.

Στην Ελλάδα, και ιδιαίτερα στην περιφέρεια, παρατηρείται η κυριαρχία των άτυπων δικτύων κοινωνικής φροντίδας με επίκεντρο τον θεσμό της οικογένειας και της Εκκλησίας. Αυτό μπορεί να σχετίζεται σε κάποιο βαθμό με τις κοινωνικές αξίες και τις παραδοσιακές αντιλήψεις, αλλά κυρίως συνδέεται με τον περιορισμένο ρόλο του κράτους στην παροχή κοινωνικής φροντίδας και στην απουσία των κατάλληλων δομών και υπηρεσιών στην κοινότητα (Koukouli, Papadaki, Philalithis, 2008). Αυτή η έλλειψη οδηγεί συχνά τις οικογένειες των ΑμεΑ στην παροχή συχνά δια βίου στήριξης στα μέλη τους. Μία μελέτη του Ινστιτούτου Κοινωνικής Πολιτικής του Εθνικού Κέντρου Κοινωνικών Ερευνών, με δείγμα 105 οικογένειες με παιδί με αναπηρία έως 18 ετών, έδειξε ότι η οικογένεια, και κυρίως η μητέρα, είναι αυτή που έχει αποκλειστικά επιφορτιστεί με τη φροντίδα του παιδιού, χωρίς πληροφόρηση, καθοδήγηση ή στήριξη από το κράτος ή την κοινωνία (Κοταρίδη και συν. 2002). Επιπλέον, η καταγραφή του ενεργού πληθυσμού των ΑμεΑ και των δεξιοτήτων τους στον Νομό Έβρου κατέληξε, σύμφωνα με την Καλλινικάκη, στη διαπίστωση πως «*η επιβίωση των ΑμεΑ ηλικίας 18 έως 65 ετών εξαρτάται από την κάλυψη της οικογένειάς τους*» (Νομαρχιακό Διαμέρισμα Έβρου, 1998). Με δεδομένη την έλλειψη ενός ελάχιστου εγγυημένου εισοδήματος, τα ΑμεΑ που δεν διαθέτουν επαρκή συγγενικά και κοινωνικά δίκτυα, που είναι διατεθειμένα να τους παρέχουν κοινωνική φροντίδα, είναι εκτεθειμένα στον κίνδυνο της φτώχειας.

Η ελληνική οικογένεια συνήθως έχει μια υπερπροστατευτική συμπεριφορά απέναντι στα παιδιά της (Μουσούρου, 1996), και ιδίως απέναντι στα παιδιά με αναπηρίες (Pandeliadou, 1998). Η προστατευτική αυτή στάση των γονέων, και ιδίως της μητέρας, λειτουργεί ανασταλτικά τόσο στην εξέλιξη του παιδιού όσο και στη λειτουργικότητα της ίδιας της οικογένειας, καθώς οδηγεί στο κοινωνικό περιθώριο και τον κοινωνικό αποκλεισμό τόσο του ΑμεΑ όσο και της οικογένειάς του. Όταν τα ΑμεΑ δεν έχουν από μικρή ηλικία ευκαιρίες επιλογής στην καθημερινότητά τους, δεν μαθαίνουν να αξιοποιούν τις ικανότητές τους σε απλές καθημερινές δραστηριότητες, δεν εκφράζουν τις ανάγκες τους και τις επιθυμίες τους, και κυρίως, όταν οι πράξεις και οι επιλογές τους δεν επηρεάζουν αυτά που τους συμβαίνουν, τότε, όπως ο Barber (1986) σχολιάζει, η ικανότητα των ατόμων να μάθουν χρήσιμες συμπεριφορές εξασθενεί και κουβαλούν ένα τεράστιο φορτίο «μαθημένης ανημποριάς» (Payne, 2000). Ως αποτέλεσμα, εξοικειώνονται με την αδυναμία και την

εξάρτηση και αποκτούν «επίκτητες αδεξιότητες»-εμπόδια αυτονόμησης και κοινωνικής ένταξης τα οποία, αν και δεν δικαιολογούνται από την ιατρική διάγνωση της αναπηρίας, έχουν ωστόσο επιπτώσεις σε όλους τους τομείς της κοινωνικής τους ένταξης (Καλλινικάκη, 2005) όπως αναφέρθηκε νωρίτερα.

Η υπερπροστασία των γονέων γίνεται εντονότερη στα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης λόγω της έλλειψης μόνιμων υποστηρικτικών δομών για τις οικογένειες αυτές. Ως αποτέλεσμα, υπάρχουν οικογένειες που έχουν μειώσει τις κοινωνικές τους επαφές, οικογένειες που αντιμετωπίζουν προβλήματα στις ενδοοικογενειακές τους σχέσεις, παιδιά που κακοποιούνται και γονείς, κυρίως μητέρες, που έχουν αναγκαστεί να εγκαταλείψουν την εργασία τους για να παρέχουν φροντίδα στο ΑμεΑ (ΕΣΑμεΑ, 2005). Μέχρι το πρόσφατο παρελθόν υπήρχαν γονείς που απέφευγαν να στείλουν το παιδί τους στο σχολείο για να αποφύγουν το στίγμα (Ματινοπούλου, 1990). Στην ίδια μελέτη, από τα 60 άτομα με Ν.Κ. μόνο τα 9 εργάζονταν, τα οποία ζούσαν με ανάδοχες οικογένειες και κοινωνικοί λειτουργοί ήταν υπεύθυνοι για την επαγγελματική τους αποκατάσταση.

Η έλλειψη επαρκών δομών και υπηρεσιών για τα άτομα με Ν.Κ. αυξάνει την ευθύνη των οικογενειών τους για την παροχή υπηρεσιών εκπαίδευσης, κατάρτισης και δραστηριοτήτων στον ελεύθερο χρόνο τους (Αρώνη, 2005), υποκαθιστώντας τις ελλείψεις του επίσημου δικτύου υπηρεσιών και παροχών.

Επίσης, σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν και οι ομάδες αυτοβοήθειας, των οποίων τα μέλη οργανώνονται με στόχο την αλληλοϋποστήριξη σε θέματα που αποτελούν κοινά τους πρόβλημα και κοινές επιδιώξεις (π.χ. Σύλλογος Γονέων Ατόμων με Αναπηρία). Όμως, οι εθελοντικές ομάδες και οι ομάδες αυτοβοήθειας επισημαίνεται ότι δεν είναι διαθέσιμες σε όλες τις περιοχές και σε όλους τους πολίτες, με αποτέλεσμα τα όποια οφέλη προκύπτουν από τέτοιου είδους σχηματισμούς να ικανοποιούν μερίδα μόνο του πληθυσμού.

## 3.5 Αποκέντρωση και ενίσχυση της φροντίδας για τα ΑμεΑ και τις οικογένειές τους

Η πλειονότητα των περισσοτέρων υπηρεσιών διοικείται και εποπτεύεται σε κεντρικό επίπεδο από ένα σύστημα υπερβολικά συγκεντρωτικό και γραφειοκρατικό, που κυριαρχείται από ειδικούς επαγγελματίες και διοικητικούς. Ως αποτέλεσμα, οι υπηρεσίες αδυνατούν να ανταποκριθούν ικανοποιητικά τόσο στις εκφρασμένες ανάγκες των ΑμεΑ και των οικογενειών τους όσο και στα σύγχρονα κοινωνικά προβλήματα **κοινωνικού αποκλεισμού**, φτώχειας, περιθωριοποίησης και κοινωνικής ένταξης που αντιμετωπίζουν.

Σε ό, τι αφορά τις υπηρεσίες σε τοπικό επίπεδο παρατηρείται: πληθυσμιακή και γεωγραφική ανισοκατανομή, επικάλυψη, ανεπάρκεια, πενιχρή υποδομή και έλλειψη προσωπικού. Οι υπηρεσίες αυτές στην πλειονότητά τους αποτελούν αποσπασματικές και περιστασιακές πρωτοβουλίες που δεν εξασφαλίζουν τη συνέχεια και την προοπτική αφού σχεδιάστηκαν και εφαρμόστηκαν χωρίς προηγούμενη συστηματική διερεύνηση και ιεράρχηση των προβλημάτων και των αναγκών, χωρίς

την αναγκαία οργανωτική υποδομή και το προσωπικό και χωρίς την απαραίτητη παρακολούθηση και ποιοτική αξιολόγηση.

Έγιναν αρκετές προσπάθειες να δημιουργηθεί ένα πιο αποκεντρωμένο και περισσότερο ενοποιημένο σύστημα κοινωνικών υπηρεσιών. Αρχικά, με τον Νόμο 2646/98 «Ανάπτυξη του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας» επιχειρήθηκε η ενοποίηση των κατακερματισμένων υπηρεσιών πρόνοιας, ενώ η μεταρρύθμιση του 2003 στόχευσε σε ένα ενοποιημένο σύστημα υγείας και υπηρεσιών κοινωνικής μέριμνας σε περιφερειακό επίπεδο. Σε κάθε ΠΕΣΥΠ ανατέθηκε η ευθύνη του άμεσου διοικητικού και διαχειριστικού ελέγχου του. Έγινε, δηλαδή, μια προσπάθεια για την υιοθέτηση ενός ολοκληρωμένου δικτύου κοινωνικών υπηρεσιών, όπου οι προνοιακές μονάδες θα εντάσσονταν σταδιακά στο νέο σύστημα και η διαδικασία αυτή θα συνδυαζόταν με συγχωνεύσεις, αναδιαρθρώσεις, καταργήσεις, καθώς και μεταβιβάσεις και μεταφορές αρμοδιοτήτων στην Περιφέρεια, στη Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση και στην Τοπική Αυτοδιοίκηση. Ωστόσο, η κυβέρνηση του 2005 επανέφερε το παλιό αποσπασματικό σύστημα, το οποίο αποτελούνταν από ανεξάρτητες νομικές οντότητες και περιόρισε το Περιφερειακό Σύστημα Υγείας και Πρόνοιας ΠΕΣΥΠ (μετονομάστηκε σε Διοίκηση Υγειονομικής Περιφέρειας) στο ρόλο του συντονιστή (Koukouli, Papadaki & Philalithis 2007).

Η Τοπική Αυτοδιοίκηση στην Ελλάδα, υιοθετώντας τα ευρωπαϊκά πρότυπα, φαίνεται να αναλαμβάνει σταδιακά, χωρίς ιδιαίτερη προθυμία και χωρίς συστηματική προετοιμασία και υποστήριξη, τη χάραξη και την άσκηση κοινωνικής πολιτικής σε τοπικό επίπεδο (Ζαϊμάκης & Κανδυλάκη, 2005). Στο πλαίσιο, όμως, της τοπικής κοινωνίας υπάρχουν μεγαλύτερες δυνατότητες να καταγραφούν οι ευπαθείς κοινωνικές ομάδες και να αναδειχτούν οι ανάγκες των ΑμεΑ και των οικογενειών τους σε τοπικό επίπεδο, να γίνουν έρευνες για τη φτώχια και τον κοινωνικό αποκλεισμό, να σχεδιαστούν μακροπρόθεσμες στρατηγικές παρέμβασης (με τη συμμετοχή των άμεσα ενδιαφερομένων) με την αξιοποίηση των διαθέσιμων πόρων σε τοπικό και υπερτοπικό επίπεδο, που θα ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες της τοπικής κοινωνίας. Στο πλαίσιο της τοπικής κοινωνίας ενδέχεται να υπάρχει καλύτερος συντονισμός και λιγότερες επικαλύψεις.

Ειδικότερα, η παρέμβαση σε κοινοτικό επίπεδο, σύμφωνα με τον Καραβάνο (1999), θα πρέπει να περιλαμβάνει μεταξύ άλλων τα στοιχεία της ενδυνάμωσης της τοπικής κοινωνίας, της ανάπτυξης, της συμμετοχής, της αυτοβοήθειας και της αλληλεγγύης, και δεν μπορεί να έχει τη μορφή μιας προαποφασισμένης και εκ των άνω παρέμβασης Η παρέμβαση σε τοπικό επίπεδο θα πρέπει να περιλαμβάνει δύο άξονες: Ο πρώτος άξονας αφορά τη διερεύνηση, την αποτύπωση και την αξιολόγηση των τοπικών υπηρεσιών, των συλλογικών σχηματισμών, των άτυπων δικτύων φροντίδας και υποστήριξης, καθώς και των κοινωνικών σχέσεων και δραστηριοτήτων. Ο δεύτερος επικεντρώνεται στη συστηματοποιημένη ανάλυση και ανάδειξη των δυνατοτήτων της κοινότητας για την οργάνωση δράσεων, πρωτοβουλιών και συνεργασιών που στοχεύουν στην αντιμετώπιση των τοπικών προβλημάτων και αναγκών και στην πολύπλευρη ανάπτυξη της τοπικής κοινωνίας (Καραγκούνης, 2005).

Η πρόκληση είναι να διασφαλίζεται ότι τα άτομα της κοινότητας θα είναι καλά ενημερωμένα, θα έχουν λόγο που δεν θα περιορίζεται απλά στην έκφραση των απόψεων και των αναγκών τους, αλλά θα (συν)αποφασίζουν για το ποια είδη και επίπεδα υπηρεσιών θα καλύψουν καλύτερα αυτές τις ανάγκες και με ποιον τρόπο θα παρέχονται οι υπηρεσίες και από ποιους.

Εξάλλου, δεδομένης της ευθύνης αλλά και της αποστολής της Τοπικής Αυτοδιοίκησης για την προαγωγή της ευημερίας του συνόλου της τοπικής κοινωνίας μέσα από δράσεις που ενισχύουν την αυτόνομη διαβίωση, την πρόληψη της ασθένειας και της αναπηρίας, τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής, τον περιορισμό του κοινωνικού αποκλεισμού και την πολύπλευρη ανάπτυξη (Clendinning & Means, 2004), αναδεικνύεται αναγκαία η διαμόρφωση ενός συστήματος παροχής φροντίδας που στοχεύει στην ολιστική αντιμετώπιση των τοπικών ζητημάτων και όχι μεμονωμένων κατηγοριών και ατόμων (Κανδυλάκη & Καραγκούνης, 2005).

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν όσοι απειλούνται από τον κοινωνικό αποκλεισμό και τη φτώχεια είναι σύνθετα και απαιτούν δράσεις βασισμένες στις αξίες της κοινωνικής δικαιοσύνης, της αλληλεγγύης και της ανάπτυξης, οργανωμένες γύρω από δίκτυα συνεργασιών (του δημόσιου τομέα, των υπηρεσιών της ΤΑ, των ΜΚΟ) και διεπιστημονικών παρεμβάσεων. Στόχος είναι, σύμφωνα με τον Ζαϊμάκη (2005), τόσο η αντιμετώπιση των επιπτώσεων του κοινωνικού αποκλεισμού και της φτώχειας στις ευάλωτες κοινωνικές ομάδες όσο και η δράση για την αποτροπή των δομικών εκείνων καταστάσεων που γεννούν τους αποκλεισμούς και τις ανισότητες.

## Επίλογος, Συμπεράσματα

Η οικογενειακή πολιτική στη χώρα μας δεν έχει προβλέψει αυξημένους πόρους και ευελιξία δράσεων για τις οικογένειες με ενήλικα μέλη με αναπηρία και ιδιαίτερα με Ν.Κ. Οι υπάρχουσες υπηρεσίες στο Σύστημα Υγείας και Πρόνοιας δεν φαίνεται να επαρκούν.

Το μοντέλο υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας βασίστηκε παραδοσιακά σε ένα οικογενειοκρατικό κρατικιστικό μοτίβο για την επίλυση κοινωνικών προβλημάτων. Ο ρόλος του κράτους στην κοινωνική φροντίδα ήταν περιορισμένος και οι κοινωνικές υπηρεσίες εξελίσσονταν με αργούς ρυθμούς. Οι υπηρεσίες πρόνοιας θεωρούνταν για πολλά χρόνια ως η εσχάτη λύση για τους πιο άπορους και συνήθως προσλάμβαναν τη μορφή ad hoc μέτρων για την επίλυση κρίσιμων καταστάσεων. Για το λόγο αυτό το σύστημα παρέμενε αμέτοχο και πολύ συγκεντρωτικό, ενώ θεωρούνταν αιτία στιγματισμού (Petmesidou, 2006). Στο πλαίσιο αυτό, ανεπίσημα δίκτυα και ιδιαίτερα η οικογένεια πάντα διαδραμάτιζαν κεντρικό ρόλο στην κάλυψη αναγκών, αλλά η στήριξη και οι υπηρεσίες προς τις οικογένειες ήταν πάντα ανεπαρκείς. Ως αποτέλεσμα των ελλείψεων του κράτους, ένα σύνθετο σύνολο οικογενειακών αξιών και οικογενειακής αλληλεγγύης έχει συμβάλλει στη διαιώνιση του οικογενειοκρατικής φύσης του μοντέλου σε βάθος χρόνων (Koukouli, Papadaki, Philalithis, 2008).

Σήμερα, με την αυξανόμενη ανεργία και την αποδυνάμωση των οικογενειακών δεσμών, η έλλειψη οικονομικών πόρων και υπηρεσιών, καθώς και η ανεπάρκεια των μέτρων κοινωνικής και οικογενειακής πολιτικής επιτείνει τα προβλήματα που συνδέονται με την εκδήλωση κρίσεων στις οικογένειες και αυξάνει τον αριθμό των ατόμων που απευθύνονται στις κοινωνικές υπηρεσίες για βοήθεια και στήριξη.

Η κοινωνική εργασία, μεταξύ άλλων, προσπαθεί να συμβάλει στην απάλειψη των προβλημάτων που δημιουργήθηκαν από αποτυχίες, κενά και αστοχίες των πολιτικών συστημάτων και της κοινωνικής πολιτικής και/ή από την απουσία συνεκτικής κοινωνικής πολιτικής. Οι

ιδιαίτερες εκφάνσεις του ρόλου του κράτους πρόνοιας στην κατανομή των πόρων, οι επεμβάσεις για τη μείωση των ανισοτήτων ανάμεσα στον πληθυσμό, καθώς και οι διαφορετικές ερμηνείες των νόμων και των πολιτικών από τις οργανώσεις επιδρούν καθοριστικά στην πρακτική, στις προσεγγίσεις και στις παρεμβάσεις των κοινωνικών λειτουργών. Ειδικότερα, οι εν λόγω εκφάνσεις υποδεικνύουν στον κοινωνικό λειτουργό αν θα ασκήσει μεμονωμένα ή σε συνδυασμό συμβουλευτική κοινωνικών δικαιωμάτων, διαχείριση συναισθημάτων (αποτυχίας-αυτο-υποτίμησης), πληροφόρηση για επιδόματα και συντάξεις, σύνδεση με οργανισμούς φροντίδας και υποκατάστασης του περιβάλλοντος, αν θα εμπλακεί σε προγράμματα κοινοτικής ανάπτυξης ή θα επιδοθεί σε συνηγορία υπέρ ειδικών ομάδων, ή αν θα παρακινήσει τη λειτουργία ομάδων αυτοβοήθειας κ.ο.κ. (Καλλινικάκη, 2011). Εξάλλου, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, η οικογένεια θα παραμένει το κύριο στήριγμα αυτών που χρειάζονται φροντίδα σε όλες τις χώρες της Ευρώπης είτε με την άμεση παροχή υπηρεσιών στα μέλη της είτε με τον διαμεσολαβητικό της ρόλο. Γι' αυτό είναι σημαντικό να βρεθούν οι καλύτεροι τρόποι για να υποστηριχτούν αποτελεσματικά οι οικογενειακοί φροντιστές και να ενισχυθούν οι προσδοκίες τους για μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

Τις τελευταίες δεκαετίες, άλλωστε, το ενδιαφέρον έχει μετατοπιστεί από την παροχή φροντίδας στην παροχή υποστήριξης η οποία ενθαρρύνει την ανεξαρτησία των ΑμεΑ. Απαραίτητα στοιχεία για την ανεξαρτησία των ατόμων είναι η εκπαίδευση, η εργασία και η κατοικία. Στο επόμενο κεφάλαιο θα δούμε το ρόλο των υπηρεσιών και των γονέων στο στάδιο της μετάβασης από το σχολείο στην ενήλικη ζωή.

# Κεφάλαιο 4: Η μετάβαση των ατόμων με Ν.Κ. από το σχολείο στην απασχόληση και στην αυτόνομη/ημιαυτόνομη διαβίωση.

## Εισαγωγή

Το στάδιο της μετάβασης από το σχολείο στην ενήλικη ζωή για τα άτομα με Ν.Κ., αποτέλεσε σημείο ενδιαφέροντος για τους ερευνητές των ΗΠΑ αρχικά, κατόπιν της Αυστραλίας και του Ηνωμένου Βασίλειου και αργότερα όλου του υπόλοιπου κόσμου. Για τον λόγο αυτό η αγγλόφωνη βιβλιογραφία εστιάζεται κυρίως στις χώρες αυτές.

Στο πρώτο μέρος του κεφαλαίου αυτού θα παρουσιαστεί το νομοθετικό πλαίσιο καθώς και η αποτελεσματικότητα και η αξιολόγηση των υπηρεσιών στο στάδιο της μετάβασης από το σχολείο στην ενήλικη ζωή στις ΗΠΑ και το Η.Β. Ιδιαίτερη αναφορά θα γίνει στην επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. Στο δεύτερο μέρος θα γίνει αναφορά στη νομοθεσία της Ελλάδας, στις διαθέσιμες δομές και υπηρεσίες καθώς και στα αποτελέσματα μιας μεγάλης διακρατικής μελέτης που πραγματοποιήθηκε στην Ευρωπαϊκή Ένωση για τα προβλήματα που δημιουργούνται στο στάδιο αυτό. Στο τρίτο μέρος θα παρουσιαστεί η σημασία της εργασίας και της αυτόνομης/προστατευμένης διαβίωσης στη ζωή των ατόμων με Ν.Κ.

## 4.1 Η μετάβαση ως μέρος των κοινωνικών υπηρεσιών για τα άτομα με Ν.Κ.

Η έννοια της μετάβασης ως κοινωνικού όρου αφορά την περίοδο αλλαγής/εξέλιξης από ένα στάδιο ζωής σε ένα άλλο.

Ο Polloway και συν. (1991) κατηγοριοποίησε τις μορφές μετάβασης σε κάθετες και οριζόντιες (Polloway και συν., 1991). Οι πρώτες είναι προβλέψιμες, αναμενόμενες και σχετίζονται με τα σημεία καμπής στη ζωή του ανθρώπου (π.χ. αναπτυξιακές αλλαγές, ενηλικίωση, έναρξη φοίτησης και αποφοίτησης από το σχολείο, κ.ά.). Οι δεύτερες μορφές μετάβασης δεν είναι προβλέψιμες, δεν συμβαίνουν στο σύνολο των ατόμων και αφορούν στην αλλαγή ιδιότητας, ρόλου και στο πέρασμα από μια κατάσταση σε μια άλλη (π.χ. αλλαγή από μια σχέση υποταγής και εξάρτησης σε μια σχέση ανεξαρτησίας). Στην ειδική αγωγή ο όρος μετάβαση χρησιμοποιείται για να περιγράψει το πέρασμα των ατόμων με Ν.Κ. από τη σχολική στην ενήλικη ζωή (Morningstar και συν., 1999) και έχει χαρακτηριστεί ως ένα ιδιαίτερα αγχωτικό στάδιο για τους γονείς (Olson, 1983).

Τα προβλήματα της εφηβείας και της μετάβασης στην ενήλικη ζωή είναι γνωστά από παλιά. Ήδη από τη δεκαετία του 1760 ο Rousseau στα έργα του συνέδεσε την εφηβεία με μία δεύτερη γέννηση του ατόμου αντιμετωπίζοντας την περίοδο αυτή ουσιαστικά ως μια περίοδο συναισθηματικής αναταραχής που οδηγεί σε ποικίλες μορφές ηθικής αποδόμησης. Θεωρούσε πως η εμπειρία της εφηβείας συνιστά καθολικό πρόβλημα. Εξάλλου οι βιολογικές αλλαγές που σχετίζονται με την ήβη επηρεάζουν όλα τα άτομα σε οποιοδήποτε κοινωνικό και ιστορικό πλαίσιο με κατά βάση όμοιο τρόπο (Hudson, 2006).

Αν και η μετάβαση στην εφηβεία θεωρείται περίοδος βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών αλλαγών (Kaehne & Beyer, 2009), η παρούσα μελέτη επικεντρώνεται στη μετάβαση

μόνο ως θεσμική διαδικασία κατά την οποία τα νεαρά άτομα με Ν.Κ. μεταβαίνουν από τη χρήση υπηρεσιών για παιδιά στη χρήση υπηρεσιών για ενήλικες. Οι υπηρεσίες μετάβασης αναλαμβάνουν να προετοιμάσουν τους μαθητές για τους μελλοντικούς τους ρόλους και να τους ενθαρρύνουν να πάρουν αποφάσεις σχετικά με τον τόπο κατοικίας τους, το επάγγελμα που θα κληθούν να ασκήσουν, την εδραίωση κοινωνικών σχέσεων και την ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινότητα (Shadra & Hogan, 2008).

Έργο της Παιδαγωγικής Επιστήμης, όπως αναφέρει ο Πυργιωτάκης (2000), «*είναι να βοηθήσει το παιδί και τον έφηβο να διανύσει ομαλά την εξελικτική του πορεία και να μεταβεί από την κοινωνία των μικρών στην κοινωνία των ωρίμων, εφοδιασμένος με τις δεξιότητες, τις ικανότητες και γενικά την πείρα που οι κοινωνικές συνθήκες απαιτούν, για να ενταχθεί χωρίς προβλήματα στο κοινωνικό σύνολο, με αυθυπαρξία και αυτοτέλεια*» (Groothoff: Padagogik στο: Fischer-Lexikon der Padagogik, σελ.192).

Αξιοσημείωτο είναι πως στις ΗΠΑ σύμφωνα με τον Νόμο για την Εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρία (Individuals with Disabilities Education Act– IDEA) υπαγορεύτηκαν μόνο δύο στάδια κάθετης μετάβασης (το στάδιο μετάβασης από τη βρεφική/νηπιακή στην προσχολική ηλικία και το στάδιο μετάβασης από τη μαθητική στην ενήλικη ζωή, καθώς τα στάδια αυτά θεωρούνται ιδιαίτερα σημαντικά τόσο για τα άτομα όσο και για τις οικογένειές τους.

Η ανάπτυξη, η κίνηση, η αλλαγή και η μετάβαση του ατόμου σε επόμενο ή ένα «άλλο» στάδιο ζωής αποτελούν αντικείμενα συστηματικής μελέτης και παρέμβασης της κοινωνικής εργασίας (Καλλινικάκη, 2011) καθώς συνδέονται με καταστάσεις πίεσης και άγχους, αντιπαραθέσεων και επαναπροσδιορισμών (Morningstar, Kleinhammer-Tramill & Latin, 1999). Οι παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας αφορούν κυρίως την αντιμετώπιση των προβλημάτων και των αναγκών που προκύπτουν στις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων και των οικογενειών τους, τις επιλογές κυβερνητικής οικονομικής και κοινωνικής πολιτικής και τις δυσλειτουργίες στο σύστημα παροχής υπηρεσιών από φορείς, οργανισμούς ή προγράμματα διεθνών οργανισμών (Baker, 1982 στην Λαγωνίκα-Δημοπούλου και συν. 2011).

Θα συνεχίσουμε με τις νομοθετικές ρυθμίσεις που έχουν γίνει για το στάδιο της μετάβασης στις ΗΠΑ και στο Η.Β., καθώς η διεθνής βιβλιογραφία εστιάζεται κυρίως σε αυτές τις χώρες.

## 4.2 Διεθνείς Νομοθετικές ρυθμίσεις για το στάδιο της μετάβασης

### Α. Νομοθετικές ρυθμίσεις στις ΗΠΑ – Εφαρμογή και αξιολόγηση

Το στάδιο της μετάβασης έπαψε να αποτελεί απλώς έναν τομέα θεωρητικού ενδιαφέροντος των κοινωνικών επιστημών όταν κατά τη δεκαετία του 1980 καθιερώθηκε στην ομοσπονδιακή νομοθεσία των ΗΠΑ ως υποχρεωτική προϋπόθεση για τους φορείς παροχής υπηρεσιών σε άτομα με αναπηρία Τροπολογία για την εκπαίδευση των ατόμων με Ν.Κ. (*The Education of All Handicapped Children Act Amendments* του 1983, Δημόσιο Δίκαιο 98-199). Πριν από τη θέσπιση

της εν λόγω νομοθετικής ρύθμισης ήταν δύσκολο να βρεθεί οποιαδήποτε αναφορά της μετάβασης για άτομα με Ν.Κ. στην ομοσπονδιακή νομοθεσία (Wehman, 1992· Hughes και συν., 1997).

Αυτή η νομοθεσία κατέστησε υποχρεωτικό στις υπηρεσίες τον σχεδιασμό προγραμμάτων για την ομαλή μετάβαση των ατόμων από το σχολείο στην κοινότητα και στην παραγωγική απασχόληση. Αρχικά, οι υποστηρικτικές υπηρεσίες της μετάβασης αντιμετωπίζονταν ως ένας τρόπος γεφύρωσης του χάσματος ανάμεσα στο σχολείο και την εργασία (Will, 1984), ενώ αργότερα ως ένας τρόπος γεφύρωσης του χάσματος μεταξύ σχολείου και όλων των ρόλων των ενηλίκων (απασχόληση, αυτόνομη διαβίωση, γάμος και απόκτηση παιδιών) (Ianacone and Stodden, 1987).

Ο Νόμος της 30ής Σεπτεμβρίου 1990 αντικατέστησε αρχικά τον όρο «καθυστέρηση» με τον όρο «άτομα με αναπηρίες» και έτσι ο σχετικός νόμος μετονομάστηκε από The Education of All Handicapped Children Act σε Individuals with Disabilities Education Act–(IDEA). Το νομοθέτημα αυτό (Δημόσιο Δίκαιο 101-406) υπαγόρευε για πρώτη φορά ένα θεσμικό πλαίσιο για τις υπηρεσίες μετάβασης ορίζοντάς τις ως ακολούθως:

«*Ως υπηρεσίες μετάβασης ορίζονται οι συντονισμένες δραστηριότητες που απευθύνονται σε έναν μαθητή, όπως προκύπτουν από τον μεθοδικό σχεδιασμό με σκοπό την προώθηση της μετακίνησής του από το σχολείο στις μετασχολικές δραστηριότητες και τη μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση, την επαγγελματική κατάρτιση, την ολοκληρωμένη απασχόληση (συμπεριλαμβανομένης της υποστηριζόμενης απασχόλησης), τη διά βίου εκπαίδευση ενηλίκων, τις υπηρεσίες ενηλίκων, την αυτόνομη διαβίωση ή/και τη συμμετοχή σε προγράμματα κοινότητας (Δημόσιο Δίκαιο 101-476, 20 U.S.C., 1401 (a) (19). Βάσει του νομοθετήματος, οι υπηρεσίες αυτές θα διαμορφώνονται με άξονα τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε μαθητή λαμβάνοντας υπόψη τις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντά του και θα περιλαμβάνουν καθοδηγούμενες εμπειρίες στην κοινότητα, την προώθηση της επαγγελματικής εκπαίδευσης και άλλων μετασχολικών ενήλικων δραστηριοτήτων καθώς και την ανάλογη απόκτηση δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης και επαγγελματικής λειτουργικής αξιολόγησης*».

Τα προγράμματα μετάβασης θα πρέπει να ξεκινούν όταν οι μαθητές φτάνουν το 16ο έτος της ηλικίας τους, ή και νωρίτερα, αν αυτό κρίνεται απαραίτητο από το ατομικό εκπαιδευτικό τους πρόγραμμα. Παράλληλα, ο ομοσπονδιακός νόμος για τους Αμερικανούς με Αναπηρίες (Americans With Disabilities Act-ADA) του 1990 αποτελεί την πιο ολοκληρωμένη νομοθετική ρύθμιση που απευθύνεται σε ΑμεΑ απαγορεύοντας τη διάκριση σε βάρος τους εξαιτίας της αναπηρίας τους σε όλους τους τομείς της ζωής (εργασία, μετακίνηση κ.λπ.), και θεωρείται η βάση της αμερικανικής νομοθεσίας σχετικά με την αναπηρία (*Οδηγός του Πολίτη*, 2007).

Επτά χρόνια αργότερα και ύστερα από τροποποιήσεις ο νόμος για την εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρίες (IDEA) απαιτεί τα δημόσια σχολεία να παρέχουν σε όλα τα ΑμεΑ την κατάλληλη δημόσια εκπαίδευση στο καλύτερο δυνατό περιβάλλον. Επιπλέον, προβλέπει τα προγράμματα μετάβασης να περιλαμβάνουν ένα σύνολο συντονισμένων υπηρεσιών ώστε να προετοιμάζουν τους μαθητές για την επιτυχή συμμετοχή τους σε μια σειρά από δραστηριότητες, όπως την διά βίου μάθηση, την επαγγελματική κατάρτιση και απασχόληση και την αυτόνομη διαβίωση, με σκοπό την προετοιμασία τους για τον πραγματικό κόσμο των ενηλίκων. Η εμπλοκή των μαθητών στο σχέδιο μετάβασης έχει διευρυνθεί και ενθαρρύνεται η συμμετοχή τους στη λήψη

αποφάσεων. Τα νέα δεδομένα απαιτούν την ύπαρξη μιας περιόδου προετοιμασίας η οποία να ξεκινά από τα 14 χρόνια του μαθητή (Sharon, 2002).

Ο Νόμος IDEA (μετά από νεότερη τροποποίηση το 2004) προβλέπει πως ο προγραμματισμός της μετάβασης δεν θα πρέπει να ξεκινά αργότερα από το πρώτο Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (Ε.Ε.Π.), έτσι ώστε να εφαρμόζεται όταν το παιδί ολοκληρώσει το 16ο έτος της ηλικίας του, ή και σε νεαρότερη ηλικία, αν κριθεί κατάλληλο από την ομάδα του Ε.Ε.Π., και να ανανεώνεται σε ετήσια βάση.

Το πρόγραμμα μετάβασης ενσωματώνεται στο Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (Ε.Ε.Π.) του κάθε ατόμου και περιλαμβάνει θέματα σχετικά με τους μελλοντικούς στόχους, τα ενδιαφέροντα, τις δυνατότητες, καθώς και τους τρόπους επίτευξης των στόχων αυτών. Αναλυτικότερα, το πρόγραμμα μετάβασης εξετάζει ποιοι είναι οι στόχοι του ατόμου για το μέλλον, ποια τα ενδιαφέροντα και οι δυνατότητες του ατόμου, ποιοι οι τρόποι για να προσεγγίσει το άτομο τον στόχο και τι χρειάζεται να γίνει για να επιτευχθεί ο στόχος αυτός.

Το ΕΕΠ πρέπει κατά συνέπεια να περιλαμβάνει:

1. Μετρήσιμους αντικειμενικούς στόχους με βάση τις αξιολογήσεις της μετάβασης με γνώμονα την ηλικία, οι οποίες θα είναι σχετικές με την εκπαίδευση, τη μόρφωση, την επαγγελματική κατάρτιση και, όπου είναι εφικτό, τις δεξιότητες αυτόνομης διαβίωσης.

2. Υπηρεσίες μετάβασης (συμπεριλαμβανομένου του προγράμματος σπουδών) οι οποίες απαιτούνται για να βοηθηθεί το νεαρό άτομο στην επίτευξη αυτών των στόχων (300.320b).

Ένα πλεονέκτημα που συνδέεται με την τροποποιημένη εκδοχή του Νόμου IDEA (2004) είναι το γεγονός ότι οι διατάξεις του επικεντρώνονται σε μετρήσιμους μετασχολικούς στόχους συνδέοντάς τους με τις κατάλληλες αξιολογήσεις καθώς και τις υπηρεσίες μετάβασης.

Το πρόγραμμα μετάβασης πρέπει να ξεκινά με τον σχεδιασμό του Ατομικού Σχεδίου Μετάβασης (ITP-Individual Transition Plan). Για να ξεκινήσει ένα πρόγραμμα μετάβασης, πρέπει πρώτα να υπάρξει μια καλή αξιολόγηση των δυνατοτήτων και των αδυναμιών του μαθητή, των αναγκών του, των ενδιαφερόντων του, των προτιμήσεών του πάνω σε θέματα εργασίας, τόπου κατοικίας, ελεύθερου χρόνου κ.λπ. Στη συνέχεια πρέπει να υπάρξει ανάπτυξη των αποφάσεων για τους στόχους που θα θέσει η ομάδα για κάθε άτομο. Μετά, πρέπει να προσαρμοστούν οι αποφάσεις στον εκάστοτε μαθητή. Να υπάρξει εκπαίδευση και προετοιμασία του μαθητή στο νέο πλαίσιο που θα τοποθετηθεί ο μαθητής και να παρακολουθείται η πρόοδός του συνεχώς .

Το πρόγραμμα μετάβασης δεν σταματά όταν το άτομο ολοκληρώνει τη σχολική ζωή του. Μπορεί και πρέπει να αποτελεί μια διά βίου μάθηση, ειδικά για τα άτομα με αναπηρία. Σημαντικά τμήματα του προγράμματος θα αλλάζουν, καθώς θα αλλάζουν και οι ανάγκες του ατόμου. Ένα ακόμα πρόγραμμα μετάβασης είναι το School-to-work program. Σε αυτό το πρόγραμμα δίνονται μέσω του σχολείου ευκαιρίες στους μαθητές για μια πρώτη επαφή με διάφορα επαγγέλματα, επομένως προσφέρονται περισσότερες επαγγελματικές ευκαιρίες και περισσότερες συμπεριφορές αυτοπροσδιορισμού. Μέσω αυτού του προγράμματος οι μαθητές έχουν περισσότερες δυνατότητες να επιλέξουν το επάγγελμα που επιθυμούν.

Υπάρχουν τέσσερις τρόποι για να βρει κανείς τα απαραίτητα συστατικά που χρειάζονται για να σχεδιαστεί ένα πρόγραμμα μετάβασης. Αυτοί είναι το διαδίκτυο, ο συνδυασμός υπηρεσιών που προσφέρονται στο υπάρχον πρόγραμμα του μαθητή, η συνεργασία ανθρώπων διαφόρων ειδικοτήτων και η ανταλλαγή απόψεων, και η λήψη αποφάσεων από όλα τα μέλη της ομάδας.

Ο σχεδιασμός του προγράμματος μετάβασης δεν βασίζεται σε ένα άτομο αλλά σε μια ομάδα ανθρώπων που επικεντρώνονται σε τομείς όπως η εκπαίδευση μετά το λύκειο, η εργασία, η αυτόνομη διαβίωση και η συμμετοχή στην κοινότητα. Είναι πολύ σημαντικό να συμμετέχουν στην ομάδα μετάβασης πολλά και διαφορετικά μέλη. **Ο μαθητής και οι γονείς του αποτελούν τον πυρήνα αυτής της ομάδας**.

Τα μέλη της ομάδας που σχεδιάζει το πρόγραμμα μετάβασης σύμφωνα με τα πρότυπα της Αμερικανικής Ένωσης Εκπαίδευσης είναι:

1. Ένας ειδικός παιδαγωγός
2. Ένας γενικός παιδαγωγός
3. Οι διευθυντές των παρεχόμενων υπηρεσιών
4. Οι ειδικοί των προγραμμάτων μετάβασης
5. Ο υπεύθυνος της βοήθειας σε άτομα με αναπηρία
6. Ένας υπεύθυνος της υπηρεσίας υγείας και νοητικής καθυστέρησης
7. Ένας υπεύθυνος από το κέντρο αυτόνομης διαβίωσης
8. Ο διευθυντής της κοινωνικής ένταξης
9. Βοηθοί μετασχολικών δραστηριοτήτων και εκπαίδευσης
10. Οι υπεύθυνοι από την εργατική κοινότητα
11. Οι «αρχηγοί» της κοινότητας (θρησκευτικοί ηγέτες, υπεύθυνοι προγραμμάτων επανένταξης κ.λπ.)
12. Οι υπεύθυνοι των κοινοτικών κέντρων αναδημιουργίας
13. Εργοδότες από τη συγκεκριμένη κοινότητα (Sharon, 2002)

Σημαντικό είναι να συμμετέχουν φίλοι και συγγενείς του ατόμου, οι οποίοι μπορούν να προσφέρουν ψυχολογική και συναισθηματική ενδυνάμωση καθώς και άτομα από το ίδιο πολιτισμικό περιβάλλον με τον μαθητή (γλώσσα, θρησκεία), για να μπορέσουν τα μέλη της ομάδας να κατανοήσουν το πολιτισμικό υπόβαθρο και την κουλτούρα της οικογένειας. Σημαντικό ρόλο, τέλος, διαδραματίζουν και οι υπεύθυνοι των προγραμμάτων μετάβασης.

Οι υπηρεσίες μετάβασης αποτελούν έναν συνδυασμό δραστηριοτήτων, οι οποίες βασίζονται στις ανάγκες του ατόμου και λαμβάνουν υπόψη τους τις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντά του. Η μετάβαση συνδέεται άμεσα με τον αυτοπροσδιορισμό των ατόμων, την αυτονομία και την αυτόνομη διαβίωση και ο ρόλος της οικογένειας είναι ιδιαίτερα σημαντικός.

## Αξιολόγηση προγραμμάτων μετάβασης στις ΗΠΑ

Δυστυχώς, η πραγματικότητα δείχνει πως νόμοι δεν εφαρμόζονται πάντα. Οι πρώτες μελέτες μετά από την ψήφιση του Νόμου έδειξαν ότι οι ανάγκες μετάβασης των μαθητών δεν καλύπτονταν

πλήρως (Benz & Halpern, 1993) και οι μαθητές με Ν.Κ. είχαν μικρότερη συμμετοχή στη κοινότητα στους διάφορους τομείς της ζωής τους σε σχέση με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρίες (Lewis & Taymans, 1992).

Μέχρι το 1997 είχαν γίνει ελάχιστες μελέτες που αξιολογούσαν την ποιότητα των προγραμμάτων μετάβασης στις ΗΠΑ (Defur και συν., 1994, Grigal και συν., 1997). Ο Defur και συν. (1994) σε μία περιγραφική ανάλυση των προγραμμάτων μετάβασης 100 μαθητών με Ν.Κ. από 14 εκπαιδευτικά συστήματα στη Βιρτζίνια διαπίστωσαν ότι: α) λιγότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες μαθητές παρακολουθούσαν τις συναντήσεις για τη διαμόρφωση του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματός τους (Individual Educational Program-IEP), β) ελάχιστοι εκπρόσωποι των κοινοτικών οργανισμών συμμετείχαν σε αυτές τις συναντήσεις και γ) πέρα από τη δυνατότητα συμμετοχής τους σε τεχνικές και επαγγελματικές σχολές, σε κολέγια και στην εργασία, οι επιλογές των ατόμων αυτών για μετασχολικές δραστηριότητες ήταν ελάχιστες.

Οι Anderson και Asselin (1996) διαπίστωσαν σε μια μελέτη με δείγμα 120 ατόμων που δέχονταν υπηρεσίες μετάβασης ότι υπήρχε πολύ υψηλό ποσοστό συμμετοχής των γονέων στη διαδικασία της μετάβασης (96%), αλλά σε ποσοστό 25% των μαθητών δεν υπήρχε στο ατομικό τους πρόγραμμα γραπτό σχέδιο μετάβασης στην ενήλικη ζωή. Ενώ ένα πολύ μεγάλο ποσοστό που έφτανε στο 85% των σχολείων υποστήριξε τους μαθητές στον σχεδιασμό της σταδιοδρομίας τους και μόνο σε ποσοστό 30% υπήρχε συμμετοχή αντιπροσώπων από κάποια επιχείρηση στον σχεδιασμό και στην εφαρμογή του. Οι επιλογές στον σχεδιασμό μετάβασης και επαγγελματικής αποκατάστασης, όταν σχετίζονται άμεσα με την τοπική αγορά, έχουν περισσότερες πιθανότητες να πραγματοποιηθούν.

Ο Grigal και συν. (1997) αξιολόγησαν τη συμβολή των Ε.Ε.Π. στη διαδικασία μετάβασης 94 μαθητών ηλικίας 18 ως 21 ετών με ήπια και μέτρια Ν.Κ. και με συναισθηματικές διαταραχές ή/και διαταραχές συμπεριφοράς. Οι ερευνητές διαπίστωσαν: ασάφεια στις αναφορές προόδου των μαθητών και των δραστηριοτήτων τους, απουσία υπεύθυνων στελεχών, έλλειψη μακροπρόθεσμου σχεδιασμού και ετήσιας αξιολόγησης, έλλειψη συστηματικής αλληλεπίδρασης και επαφής με άτομα χωρίς αναπηρίες καθώς και έλλειψη ανανέωσης των δραστηριοτήτων και των υλικών. Οι επισημάνσεις τους οδήγησαν στο συμπέρασμα πως τα σχολεία θα πρέπει να αξιολογούν και να αναθεωρούν τακτικά τη διαδικασία, να προσφέρουν την απαιτούμενη εκπαίδευση και να αναπτύσσουν δεσμούς με τις κοινοτικές υπηρεσίες που μπορούν να παρέχουν υποστήριξη σε αυτούς τους μαθητές προκειμένου να είναι σε θέση να τους εξασφαλίσουν ποιοτικό σχεδιασμό και προγραμματισμό στο στάδιο της μετάβασης. Χωρίς τα προαναφερθέντα στοιχεία, τα προγράμματα μετάβασης δεν κατορθώνουν να προετοιμάσουν επιτυχώς το άτομο για την ενήλικη ζωή.

Οι μισοί απόφοιτοι προγραμμάτων ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης εργάζονταν με τους χαμηλότερους μισθούς (Hasazi, Gordon & Roe 1985· Edgar, 1987· Blackorby & Wagner, 1996) και κυρίως σε θέσεις ανειδίκευτης εργασίας (Frank & Sitlington, 1993).

Η σημαντικότερη μελέτη ήταν η εθνική μελέτη για το στάδιο της μετάβασης των μαθητών ειδικής αγωγής (National Longitudinal Transition Study of Special Education Students-NLTS). Η NLTS εξέτασε τη μετασχολική πορεία ενός αντιπροσωπευτικού εθνικού δείγματος 8.000 νέων ηλικίας 13 ως 21 ετών, οι οποίοι είχαν παρακολουθήσει σχολεία ειδικής αγωγής της

δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης κατά τη διετία 1985-86. Τα ευρήματα συγκρίθηκαν με αυτά που συγκεντρώθηκαν από μία Εθνική Διαχρονική Έρευνα με Νέους χωρίς αναπηρίες (National Longitudinal Survey of Youth) που εκπονήθηκε από τον Wagner και συν. το 1991. Μόνο το 15% των ατόμων με αναπηρίες είχαν φοιτήσει σε κάποιο εκπαιδευτικό ίδρυμα μετά την αποφοίτησή τους από τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, όπως σε επαγγελματικές σχολές ή σε κολέγια διετούς ή τετραετούς φοίτησης, σε αντίθεση με τους νέους χωρίς αναπηρίες που εμφάνιζαν ποσοστά φοίτησης 53%.

Το ποσοστό απασχόλησης των ατόμων με Ν.Κ. βρισκόταν σε χαμηλά επίπεδα, αν και προοδευτικά ανέβαινε από 16% που ήταν το 1986 σε 18% το 1991 (McDermott, Martin & Butkus, 1999). Τα ποσοστά αυτά, όμως, μειώνονταν όσο αυξανόταν ο χρόνος παραμονής τους στην εργασία, καθώς μόνο τα 1.031 από τα 11.743 άτομα με Ν.Κ. εργάζονταν για περισσότερο από 6 μήνες και κέρδιζαν $50 την εβδομάδα σύμφωνα με τους παραπάνω ερευνητές.

Το έτος 2004, μία δεκαετία μετά την πλήρη εφαρμογή του Νόμου ADA, οι συνήγοροι των ατόμων με αναπηρία εμφανίζονται ιδιαίτερα απογοητευμένοι από την επαγγελματική τους αποκατάσταση (Stapleton & Burkhauser, 2003). Νωρίτερα και ο Salsgiver (1998) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα ποσοστά απασχόλησης των ατόμων με αναπηρία υποδείκνυαν πως ο Νόμος ADA δεν εκπλήρωνε τη δέσμευσή του για αύξηση της επαγγελματικής αποκατάστασης των ατόμων αυτών (Chima, 2003).

Σύμφωνα με τον Powers και συν. (2005) και τον Tranor (2005b) οι στόχοι των προγραμμάτων μετάβασης εξακολουθούν να είναι ασαφείς, υπερβολικά διευρυμένοι ή απρόσωποι, αποδεικνύοντας πως έχει δοθεί ελάχιστη προσοχή στην προσαρμογή των στόχων της μετάβασης στα ιδιαίτερα ατομικά χαρακτηριστικά και στους εξατομικευμένους στόχους για τη μετασχολική ζωή του κάθε ατόμου (Carter, 2009).

Ένα μεγάλο ποσοστό των μαθητών με αναπηρία που εκφράζει την επιθυμία να συνεχίσει τη φοίτησή του στη μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση, ήδη από τα πρώτα έτη του λυκείου φαίνεται πως δεν προετοιμάζεται επαρκώς γι' αυτό (Hitchings και συν., 2005). Κατά συνέπεια, ο πραγματικός αριθμός των μαθητών με αναπηρία που εγγράφονται σε ιδρύματα μεταδευτεροβάθμιας εκπαίδευσης εξακολουθεί να είναι εξαιρετικά μικρότερος από τον αριθμό των μαθητών χωρίς αναπηρίες (Wagner και συν., 2005). Ο Hitching και συν. (2005) σχολιάζει ότι, δώδεκα χρόνια μετά τις αρχικές διατάξεις του Νόμου IDEA σχετικά με τη μετάβαση, παρατηρείται μια έλλειψη μέριμνας για τους μαθητές με αναπηρίες που επιθυμούν να προχωρήσουν στη μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση. Ως αποτέλεσμα, εκφράζονται ανησυχίες για τη μελλοντική εκπαιδευτική πορεία των μαθητών αυτών (Morningstar & Benitez, 2004· Sitlington και συν., 2010).

Στη δεύτερη εθνική διαχρονική έρευνα για τη μετάβαση των μαθητών ειδικής αγωγής (National Longitudinal Transition Study of Special Education Students-NLTS-2), η οποία διεξήχθη σε ένα δείγμα 11.000 μαθητών τη δεκαετία του 2000 στις ΗΠΑ, παρατηρήθηκαν διαφορές στη συμμετοχή των μαθητών με αναπηρίες σε κολέγια τετραετούς φοίτησης σε σχέση με τους μαθητές χωρίς αναπηρίες (6% και 28% αντίστοιχα), ενώ δεν παρατηρήθηκε διαφορά στα κολέγια διετούς φοίτησης (10% και 12% αντίστοιχα). Συγκρίνοντας τα αποτελέσματα των ερευνών NLTS και NLTS-2, ο Wagner και συν. (2005) διαπίστωσαν μια αύξηση της τάξεως του 15% στους μαθητές

με αναπηρίες που εργάζονταν. (Carter και συν., 2009). Γενικότερα οι απολύσεις είχαν μειωθεί στο μισό σε σχέση με το 1987 και οι αμοιβές τους είχαν βελτιωθεί σημαντικά.

Συμπερασματικά, αν και παρατηρείται μια σταδιακή βελτίωση, τα άτομα με αναπηρίες συνεχίζουν να έχουν τα λιγότερο επιθυμητά αποτελέσματα στην εργασία και στην τετραετή φοίτησή τους σε κολέγια σε σχέση με συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρίες. Επίσης, η επαγγελματική τους αποκατάσταση εξακολουθεί να βρίσκεται σε χαμηλά επίπεδα σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Wagner και συν., 2006). Σημειώνεται ότι τα χαμηλά ποσοστά απασχόλησης για τα ΑμεΑ που καταγράφονται αντιμετωπίζονται με επιφυλακτικότητα, εν μέρει διότι είναι δύσκολο να πιστέψει κανείς πως εμφανίζουν πτωτική πορεία παρά τη θέσπιση του Νόμου ADA και την οικονομική διεύρυνση που συντελέστηκε τη δεκαετία του 1990. Βέβαια, είναι γεγονός ότι οι απαιτήσεις της ελεύθερης αγοράς εργασίας σε συνδυασμό με τις ατομικές ιδιαιτερότητες των ατόμων με αναπηρία καθιστά την εργασία μια πραγματικά δύσκολη επιλογή για πάρα πολλά από τα άτομα αυτά (Autor & Duggan, 2003).

Και ενώ η πρόσβαση σε ανελκυστήρες, σε δημόσιες υπηρεσίες και στα μέσα μεταφοράς έχει βελτιωθεί, ένα μεγάλο ποσοστό ΑμεΑ παραμένουν άνεργοι (Rothman, 2003). Η πρόσληψή τους από μεγάλες εταιρείες έχει σημειώσει μια μικρή αύξηση στη διάρκεια των τελευταίων δέκα ετών, ενώ αντίθετα το ποσοστό των ΑμεΑ που προσλαμβάνονται σε μικρές επιχειρήσεις έχει μειωθεί αρκετά (Zastrow, 2004). Συνολικά, λιγότεροι από το ένα τρίτο των ΑμεΑ απασχολούνται σε θέσεις εργασίας, ποσοστό σχεδόν ίδιο με αυτό που καταγράφηκε τη δεκαετία του 1990 πριν από τη θέσπιση του Νόμου ADA (Chima, 2003). Είναι, επομένως, επιτακτική η ανάγκη να διεξαχθούν περισσότερες έρευνες για την αναζήτηση των αιτιών της περιορισμένης επιτυχίας του Νόμου ADA στο να εξασφαλίζει ευκαιρίες απασχόλησης για τα άτομα με αναπηρία..

Η πλειονότητα των ατόμων με Ν.Κ. εξακολουθούν να παρακολουθούν κέντρα ημέρας, ενώ τα εισοδήματά τους προέρχονται από τα επιδόματα αναπηρίας που λαμβάνουν και όχι από την εργασία τους (Davies & Beamish, 2009). Υπάρχουν ενδείξεις σύμφωνα με τις οποίες η απασχόληση των ατόμων αυτών μπορεί να οδηγήσει σε μεγαλύτερη δραστηριοποίηση και να έχει καλύτερα αποτελέσματα από ό, τι η παραμονή σε κέντρα ημέρας αλλά και να συμβάλει στην ευρύτερη κοινωνική ενσωμάτωσή τους, σύμφωνα με τους Kilsby και Beyer, (1996). Οι ερευνητές αυτοί διαπίστωσαν ότι κατά την παραμονή των νεαρών ατόμων με Ν.Κ. σε κέντρα ημέρας δεν αξιοποιούνται οι δεξιότητες και οι ικανότητές τους στον βαθμό που αυτό επιτυγχάνεται με την απασχόλησή τους σε κάποια εταιρία (Kaehne & Beyer, 2009).

Για τους εφήβους στις ΗΠΑ η μετάβαση από το σχολείο στην εργασία δεν ακολουθεί κατά κανόνα μια τυποποιημένη διαδικασία. Το απολυτήριο «λυκείου» δεν έχει σχέση με το αντικείμενο εργασίας τους και η απουσία ενός αναγνωρισμένου κρατικού συστήματος επαγγελματικής πιστοποίησης διευρύνει ακόμα περισσότερο το χάσμα μεταξύ εκπαιδευομένων και εργοδοτών. Κατά συνέπεια, το σύνολο των επαγγελματικών δεξιοτήτων των περισσότερων μαθητών που εισέρχονται στον χώρο της απασχόλησης περιορίζεται συνήθως στις γενικές γνώσεις που αποκτούνται κατά τη φοίτησή τους στο σχολείο (Shadra & Hogan, 2008).

Συνοψίζοντας, με την ανάληψη πρωτοβουλιών που σχετίζονται με τη μετάβαση κατά τη δεκαετία του 1980 (Halpern, 1985· Will, 1984), τη θέσπιση και τη διεύρυνση των νομοθετικών

διατάξεων για τη μετάβαση κατά τη δεκαετία του 1990 (με τον νόμο για την εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρίες IDEA 1990, 1997), και την έμφαση που δίνεται τα τελευταία χρόνια (δεκαετία του 2000) στην αύξηση της δημόσιας ευθύνης για τη βελτίωση των μετασχολικών εκφάνσεων (Bassett και συν., 2006), τα σχολεία καλούνται να εφοδιάζουν αποτελεσματικότερα τους νέους με αναπηρία προσφέροντάς τους τις δεξιότητες, τις ευκαιρίες και τους συνδέσμους που απαιτούνται για την επιτυχημένη επαγγελματική αποκατάστασή τους. Ωστόσο, παρ' ότι έχει σημειωθεί μια μικρή βελτίωση στις μετασχολικές εκβάσεις των ΑμεΑ στη διάρκεια των τελευταίων δύο δεκαετιών, τα στοιχεία εξακολουθούν να είναι απογοητευτικά καθιστώντας επιτακτική την ανάγκη να ενισχυθεί η ποιότητα και η συνάφεια των παροχών και των υπηρεσιών στήριξης στο στάδιο της μετάβασης (Alwell & Cobb, 2006· Johnson και συν., 2002 στο Carter, 2009).

**Β. Νομοθετικές ρυθμίσεις στο ΗΒ –Εφαρμογή και αξιολόγηση**

Στην Αγγλία το 1994, βουλευτές από όλα τα κόμματα υποστήριξαν τον νόμο για τα αστικά δικαιώματα των ΑμεΑ (Civil Rights Disabled Persons Bill), που βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στον αμερικανικό Νόμο ADA και σκοπός του είναι η κατάργηση των διακρίσεων σε βάρος των ΑμεΑ στους τομείς της απασχόλησης και της πρόσβασης σε αγαθά και υπηρεσίες.

Με αφετηρία τον Νόμο για την Ψυχική Υγεία το 1959 (Mental Health Act), τη θέσπιση των αρχών ομαλοποίησης (normalization) και τη Λευκή Βίβλο Καλύτερες Υπηρεσίες για τους Ψυχικά Ανάπηρους (Better Services for the Mentally Handicapped) (DoH, 1971), έχουν καταγραφεί συστηματικές προσπάθειες με σκοπό την ενσωμάτωση των ατόμων με Ν.Κ. στην ευρύτερη κοινότητα και την εξασφάλιση της πρόσβασής τους σε προγράμματα δημιουργικής απασχόλησης και ψυχαγωγίας. Το κίνημα για την ενσωμάτωση των ΑμεΑ στην κοινωνία κλιμακώθηκε με τη θέσπιση νομοθετημάτων, όπως ο νόμος για το Ε.Σ.Υ. και την Κοινοτική Φροντίδα το 1990 (National Health Service and Community Care Act) και την πιο πρόσφατη έκδοση εγγράφων πολιτικής όπως η Λευκή Βίβλος Valuing People στην Αγγλία (DoH, 2001), η Βίβλος Fulfilling the Promises (Εκπληρώνοντας τις Υποσχέσεις) (Εθνοσυνέλευση της Ουαλίας 2001), η Βίβλος Same as You? (Το ίδιο με σένα;) (Εκτελεστική Αρχή της Σκωτίας, 2000) καθώς και η Βίβλος Equal Lives (Ζωή με Ισότητα) στη Βόρεια Ιρλανδία (DHSSPS, 2004).

Η μετάβαση των νεαρών ατόμων με Ν.Κ. από το σχολείο στην ανώτερη εκπαίδευση ή στην επαγγελματική απασχόληση έχει αποτελέσει μείζον θέμα συζητήσεων και διαμόρφωσης πολιτικής τα τελευταία είκοσι χρόνια στο Ηνωμένο Βασίλειο. Ο προγραμματισμός της μετάβασης θεσπίστηκε για όλα τα άτομα με αναπηρία με τη Διακήρυξη Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (Statement of Special Education Needs-SEN) του Νόμου για την Εκπαίδευση 1993 και με τον σχετικό Κώδικα Ορθής Πρακτικής (ΚΟΠ) (DFE, 1994), μία διάταξη που επαναδιατυπώθηκε και ενισχύθηκε στον αναθεωρημένο και βελτιωμένο Κώδικα Ορθής Πρακτικής SEN (DFES, 2001) (Ward και συν., 2003).

Ο Νόμος για την Εκπαίδευση 1993 περιείχε έναν λεπτομερή ΚΟΠ σχετικά με την αναγνώριση και αξιολόγηση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών (Russell, 1997). Σύμφωνα με τον Νόμο αυτό, οι Τοπικές Εκπαιδευτικές Αρχές (Local Education Authorities-LEA) θα ήταν αρμόδιες για τους μαθητές με βεβαιωμένες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μέχρι το 19ο έτος της ηλικίας τους. Περιγράφοντας τον Νόμο για την Εκπαίδευση το 1993, ο Russell προσδιόρισε το σχέδιο μετάβασης

ως έναν τρόπο-μέσο απόκτησης πληροφοριών από διάφορα άτομα και υπηρεσίες και χαρακτήρισε τον Νόμο ως «συγκεχυμένο, μεταβλητό ως προς τις διάφορες αρχές και συχνά προκλητικό προς τους ίδιους τους νέους». Ο Νόμος για την Εκπαίδευση επεκτάθηκε το 1996.

Ο ΚΟΠ (Υπουργείο Παιδείας, DFE, 1994) ορίζει λεπτομερώς ποια θέματα-ερωτήματα πρέπει να προσεγγιστούν-απαντηθούν από το σχολείο, τους επαγγελματίες, την οικογένεια και το νεαρό άτομο ηλικίας 14 ετών στη συνάντηση αξιολόγησης. Ορίζει πως όλα τα νεαρά άτομα με Ε.Ε.Α. θα πρέπει να συμμετέχουν σε μια συνάντηση προγραμματισμού μετάβασης κατά τον ένατο χρόνο φοίτησής τους στο σχολείο (με την ολοκλήρωση του 14ου έτους ηλικίας) και κάθε επόμενο χρόνο στο εξής (Ward και συν., 2003). Οι λεπτομέρειες για τη διεξαγωγή αυτών των συναντήσεων ορίζονται στον Νόμο για την Εκπαίδευση του 1996.

Ο Russell (1996) σημειώνει πως ο ΚΟΠ συνέβαλε στον καθορισμό των διαφορετικών αρμοδιοτήτων των κοινωνικών υπηρεσιών και των υπηρεσιών υγείας στην αξιολόγηση των ατόμων με αναπηρία. Με τον τρόπο αυτό επιχειρήθηκε η προώθηση της διυπηρεσιακής συνεργασίας στον προγραμματισμό της μετάβασης. Διαπιστώνεται επίσης πως **δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση** στην ανάγκη συνεργασίας με τους **γονείς** και επιπλέον εκτενές τμήμα του κώδικα αφιερώθηκε στην ανάγκη συμμετοχής του ίδιου του νεαρού ατόμου στις διαδικασίες αξιολόγησης και αναθεώρησης.

Η Τοπική Εκπαιδευτική Αρχή (Τ.Ε.Α) πρέπει να προσκαλέσει τα παρακάτω πρόσωπα: τους γονείς ή τους κηδεμόνες, τα μέλη του εκπαιδευτικού προσωπικού του σχολείου, ένα άτομο από το τμήμα κοινωνικών υπηρεσιών, έναν σύμβουλο σταδιοδρομίας και οποιαδήποτε άλλα πρόσωπα κρίνονται απαραίτητα από την Τ.Ε.Α. Οι γονείς διατηρούν επίσης το δικαίωμα να προσκαλέσουν όποια πρόσωπα θεωρούν κατάλληλα, όπως λόγου χάρη έναν γιατρό (Ίδρυμα για την Ψυχική Υγεία, Mental Health Foundation, 1998).

Ο Routledge (1998) συνέταξε μία συγκεντρωτική λίστα της σχετικής νομοθεσίας η οποία επιμερίζει την ευθύνη στους εξής οργανισμούς: τις κοινωνικές υπηρεσίες, τις αρμόδιες αρχές υγείας, τις τοπικές εκπαιδευτικές αρχές, τα επιμορφωτικά κέντρα, τα κέντρα επαγγελματικού προσανατολισμού και τους φορείς υποστηριζόμενης και ελεύθερης αγοράς εργασίας. Η συνεργασία μεταξύ όλων των φορέων παροχής υπηρεσιών είναι ζωτικής σημασίας για την επιτυχή εφαρμογή των σχετικών διατάξεων, και μάλιστα η διυπηρεσιακή συνεργασία φαίνεται να αποτελεί μία από τις βασικότερες προϋποθέσεις για την ανάπτυξη και εφαρμογή των προγραμμάτων (Repetto & Correa, 1996).

Ωστόσο, όπως επεσήμαναν οι Cohen, Kahn και Sullivan (1998b), παρά τις συστάσεις του ΚΟΠ (1994) για τη διυπηρεσιακή συνεργασία, εξακολουθούσαν να υπάρχουν εμπόδια στην οργάνωση ανάμεσα στις κοινωνικές υπηρεσίες και τις αρμόδιες αρχές υγείας, ενώ προβληματική παρέμενε και η συνεργασία μεταξύ υπηρεσιών για παιδιά και ενήλικες. Παρ' ότι η σχετική βιβλιογραφία ωθούσε τους επαγγελματίες, τους γονείς και τα νεαρά άτομα να συνεργαστούν, η διυπηρεσιακή συνεργασία παρέμενε στη σφαίρα του ιδεατού. Την τελευταία δεκαετία, ο προγραμματισμός της μετάβασης έχει βρεθεί στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος της βρετανικής νομοθεσίας και διαφόρων εγγράφων πολιτικής (DFES, 2001· DoH, 2001· Kaehne & Beyer, 2009), καθότι καθίσταται ολοένα πιο σαφές πως πρόκειται για μία εξαιρετικά σύνθετη διαδικασία.

Ο ΚΟΠ για τις Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες (Special Educational Needs Code of Practice-DFES, 2001) αποδίδει και πάλι στην Τ.Ε.Α. την ευθύνη για τον προγραμματισμό των συναντήσεων και την προετοιμασία ενός σχεδίου μετάβασης για κάθε άτομο με Ν.Κ. από τον ένατο χρόνο φοίτησής του στο σχολείο (με την ολοκλήρωση του 14ου έτους ηλικίας) (Kaehne, 2009· Beyer, 2005· Heslop & Abbott, 2007).

Η Τ.Ε.Α φέρει εκ νέου την ευθύνη της προετοιμασίας ενός σχεδίου μετάβασης για κάθε άτομο με Ν.Κ. και υποχρεούται να καλέσει τους γονείς των ατόμων στις ετήσιες συναντήσεις αναθεώρησης και να τους αποστείλει αντίγραφο της σχετικής έκθεσης. Το σχέδιο μετάβασης θα πρέπει επιπλέον να καταγράφει: i. τις προσδοκίες των γονέων για το νεαρό άτομο, ii. τις όποιες μορφές αρωγής μπορούν να παρέχουν οι γονείς ώστε να μεταβεί το παιδί τους την ενήλικη ζωή, αλλά και iii. την υποστήριξη και την κάλυψη των πρακτικών αναγκών που θα έχουν οι ίδιοι στο μέλλον. Μετά από τις συναντήσεις, οι γονείς θα πρέπει να λαμβάνουν ένα αντίγραφο του αναθεωρημένου σχεδίου μετάβασης. Εκτός από τους γονείς, η Τ.Ε.Α. θα πρέπει να καλεί στις ετήσιες συναντήσεις και μέλη του εκπαιδευτικού προσωπικού του σχολείου, ένα άτομο από το τμήμα κοινωνικών υπηρεσιών, έναν σύμβουλο σταδιοδρομίας και οποιαδήποτε άλλα πρόσωπα κρίνονται απαραίτητα. Το σχέδιο μετάβασης συντάσσεται σε αυτό το στάδιο και μεταβάλλεται-αναθεωρείται στις ετήσιες συναντήσεις αναθεώρησης με βάση τις νέες ανάγκες που προκύπτουν (Ward και συν., 2003).

Οι ετήσιες συναντήσεις επανεκτίμησης-επανεξέτασης (annual review transition meetings) του σχεδίου μετάβασης διοργανώνονται από το σχολείο και σε αυτές συμμετέχει το άτομο με αναπηρία μαζί με τον σύμβουλο σταδιοδρομίας και επαγγελματικής αποκατάστασης (Connexions in England and Careers Wales and Careers Scotland). Οι υπηρεσίες επαγγελματικής αποκατάστασης έχουν το νομικό δικαίωμα-υποχρέωση να εποπτεύουν τις διευθετήσεις που γίνονται μετά την αποφοίτηση. Επιπλέον, στις συναντήσεις αυτές πρέπει να συμμετέχουν όλοι εκείνοι οι φορείς που μπορούν να συνεισφέρουν, όπως ένας εκπρόσωπος από τις κοινωνικές υπηρεσίες στον τομέα της μετάβασης, ένας εκπρόσωπος από τον φορέα υποστηριζόμενης απασχόλησης ή ένας εκπρόσωπος ιδρύματος ανώτερης εκπαίδευσης (Kaehne & Beyer, 2009).

Ενώ, όμως, η νομοθεσία του Η.Β. απαιτεί οι εκπαιδευτικές αρχές να οργανώνουν συναντήσεις με στόχο την αναθεώρηση, οι οποίες παρέχουν ένα πλαίσιο προγραμματισμού της μετάβασης κατά το τελευταίο έτος της σχολικής φοίτησης, δεν υπάρχει αντίστοιχη ρύθμιση για τα άτομα που ολοκληρώνουν τη φοίτηση σε ιδρύματα ανώτερης εκπαίδευσης σε μεγαλύτερη ηλικία (Beyer, 2005· DFES, 2001).

Τα νεαρά άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες παύουν να αποτελούν ευθύνη των τοπικών αρχών από τη στιγμή που συμπληρώνουν το 16ο έτος της ηλικίας τους και έχουν αποφοιτήσει από το σχολείο. Κατά την περίοδο αυτή υπεύθυνες για την εκπόνηση ενός σχεδίου δράσης με άξονα το σχέδιο μετάβασης και τις διαθέσιμες πληροφορίες είναι οι υπηρεσίες επαγγελματικής αποκατάστασης (Connections Services). Η παράγραφος 140 του Νόμου περί Εκμάθησης και Δυνατοτήτων που περιέχει Αναθεωρημένες Κατευθυντήριες Γραμμές (Εθνική Μονάδα Συμβουλευτικής Connections-DFES, 2004) προσφέρει οδηγίες και παραδείγματα καλής πρακτικής αναφορικά με τη διεξαγωγή αξιολογήσεων στις Υπηρεσίες Συμβουλευτικής (γνωστές ως αξιολογήσεις S140). Η παράγραφος 140 τοποθετεί τις αξιολογήσεις αυτές στο πλαίσιο του

προγραμματισμού μετάβασης και απαιτεί τη διεξαγωγή τους σε μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες κατά τη διάρκεια του τελευταίου χρόνου υποχρεωτικής φοίτησής τους.

Πιο πρόσφατα, το έτος 2006, το Συμβούλιο Εκμάθησης και Δυνατοτήτων εγκαινίασε μια εθνική πολιτική για τη βελτίωση των εκπαιδευτικών και μορφωτικών ευκαιριών στα παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες (Abbott & Heslop, 2009). Οι νομοθετικές πράξεις που συνδέονται με τη Λευκή Βίβλο *Valuing People*, (DoH, 2001) επικεντρώνονται στην ανάγκη ύπαρξης ισότητα στις ευκαιρίες στην εκπαίδευση, τη μόρφωση και την απασχόληση, καθώς τα νεαρά άτομα με Ν.Κ. εισέρχονται στην ενήλικη ζωή (King και συν., 2005). Η πρώτη Βίβλος *Valuing People* (DoH, 2001) αποτέλεσε ένα πολλά υποσχόμενο έγγραφο πολιτικής, καθώς ήταν το πρώτο που σε βάθος τριακονταετίας επικεντρωνόταν ειδικά στις ανάγκες ατόμων με Ν.Κ. και καταδείκνυε τη διαδικασία της μετάβασης ως τομέα προτεραιότητας για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών. Αποτέλεσε μια φιλόδοξη Βίβλο καθώς δεν προσέγγιζε απλώς τη βελτίωση των υπηρεσιών για άτομα με Ν.Κ., αλλά συνιστούσε πολύ περισσότερο μία πλήρη κυβερνητική πολιτική για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των αποδεκτών αυτών των υπηρεσιών (Fyson & Simons, 2003). Συγκεκριμένα, περιείχε κατευθυντήριες αρχές για την οργάνωση της μετάβασης με γνώμονα τα δικαιώματα των νεαρών ατόμων, την προώθηση της ευρύτερης κοινωνικής τους ενσωμάτωσης και την ανάγκη εξασφάλισης της συμμετοχής τους στη λήψη όλων των καθοριστικών για τη ζωή τους αποφάσεων (Kaehne, 2009).

Η Λευκή Βίβλος πυροδότησε δημιουργικές συζητήσεις γύρω από μια σειρά ζητημάτων και έθεσε τις θεμελιώδεις αρχές για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών στα άτομα με αναπηρία (Kaehne, 2009). Η Βίβλος *Valuing People* περιγράφει τον τρόπο με τον οποίο η κυβέρνηση θα παρέχει νέες ευκαιρίες σε παιδιά και ενηλίκους με Ν.Κ. και στις οικογένειές τους για να ζήσουν μια ολοκληρωμένη και ανεξάρτητη ζωή ως μέλη των τοπικών κοινοτήτων τους (Department of Health, 2001a:2). Το έργο αυτό βασίστηκε στις εξής βασικές αρχές: Δικαιώματα, Ανεξαρτησία, Επιλογή και Ένταξη. Σύμφωνα με τους Thomas και Woods (2008), η προτεινόμενη μέθοδος για την επίτευξη των βασικών αρχών είναι η προσωποκεντρική κοινωνική εργασία και ο προσωποκεντρικός σχεδιασμός.

Η Βίβλος *Valuing People* όριζε πως οι αποδέκτες των υπηρεσιών δεν θα έπρεπε πλέον να αντιμετωπίζονται από τους φορείς ως απλοί παραλήπτες, αλλά αντίθετα ως ενεργοί συνεργάτες. Μία σημαντική διάταξη της κυβερνητικής πολιτικής είναι η ενσωμάτωση των ατόμων με Ν.Κ. σε επιτροπές όπου συζητούνται ζητήματα που επηρεάζουν τη ζωή τους. Η Βίβλος *Valuing People* ενθαρρύνει α άτομα να συμμετέχουν στις επιτροπές από κοινού με ακαδημαϊκούς εθελοντικούς οργανισμούς, με επαγγελματίες υγείας και κοινωνικής μέριμνας και με τους γονείς τους. Οι φορείς αυτοί συνεργάζονται για να βρουν τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να εφαρμοστούν οι αρχές της Λευκής Βίβλου στην καθημερινή πρακτική. Επιπλέον, τα άτομα με Ν.Κ. συμμετέχουν σε συμβούλια συνεργασίας. Αξιοσημείωτο είναι πως το 2007 η Ειδική Επιτροπή Δημοσίας Διοίκησης (του Βρετανικού Κοινοβουλίου) έλαβε υπόψη τις απόψεις των αποδεκτών υπηρεσιών σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες.

Η βρετανική κυβέρνηση έχει πιέσει τις τοπικές αρχές να συντάξουν πρωτόκολλα συνεργασίας με τις υπηρεσίες επαγγελματικής αποκατάστασης και τα ιδρύματα ανώτερης εκπαίδευσης και έχει ζητήσει από τους φορείς μετάβασης και υποστηριζόμενης απασχόλησης από

τον εθελοντικό τομέα να προωθήσουν τη διυπηρεσιακή συνεργασία ώστε να εξασφαλίζεται η ομαλή μετάβαση των νεαρών ατόμων κατά την αποφοίτησή τους από το σχολείο (DoH, 2001). Οι εκβάσεις μετάβασης θα πρέπει να αντανακλούν την επιλογή των νεαρών ατόμων και τις ικανότητές τους καθώς και τις αποφάσεις που έχουν ληφθεί μέσα από τη στενή συνεργασία των γονέων και των νεαρών ατόμων στο αντίστοιχο στάδιο του προγραμματισμού. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό καθώς η έρευνα έχει δείξει πως ο αυτοπροσδιορισμός αποτελεί καίριο παράγοντα για μία επιτυχή μετάβαση στην ενήλικη ζωή (Kaehne & Beyer, 2009). Ο αυτοπροσδιορισμός, ο έλεγχος δηλαδή του ατόμου πάνω στη ζωή του, και η συμμετοχή και ενσωμάτωσή του στην ευρύτερη κοινωνία θεωρήθηκαν ως εκ τούτου ο ακρογωνιαίος λίθος των παρεχόμενων υπηρεσιών, αντικατοπτρίζοντας τις ευρείες αλλαγές που συντελέστηκαν στην κοινωνική αντιμετώπιση των ατόμων με Ν.Κ. τα τελευταία 25 χρόνια. Ένας προσωποκεντρικός προγραμματισμός κρίθηκε ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων με Ν.Κ. (Kaehne, 2009).

Οι Λευκές Βίβλοι *Valuing People* (DoH, 2001) και *Valuing People Now* (DoH, 2009) δικαίως επικεντρώνονται στην αύξηση των διαθέσιμων επιλογών για τα άτομα με Ν.Κ. στο στάδιο μετάβασης από το σχολείο ή το κολέγιο. Ωστόσο, φαίνεται αναγκαίο να «αναπτυχθεί» και η ικανότητα των ατόμων να κάνουν επιλογές (Kaehne, 2009).

Επιβεβαιώνοντας τα παραπάνω, το πιο πρόσφατο Εθνικό Πλαίσιο Υπηρεσιών (National Service Framework-NSF) για παιδιά και νεαρά άτομα (DoH, 2004) ορίζει ότι:

«*Τα νεαρά άτομα με αναπηρίες χρήζουν υψηλής ποιότητας διυπηρεσιακής υποστήριξης έτσι ώστε να τους εξασφαλιστεί η δυνατότητα επιλογών και έλεγχου στις σημαντικές για τη ζωή τους αποφάσεις και ώστε να έχουν γνώση των ευκαιριών που τους προσφέρονται καθώς και των μορφών στήριξης που ενδέχεται να χρειαστούν (*Hudson, 2006*)*».

Ωστόσο, οι κανονισμοί που περιέχονται στο Εθνικό Πλαίσιο Υπηρεσιών χαρακτηρίζονται από την έλλειψη συγκεκριμένων προβλέψεων και θα πρέπει να διερευνηθεί ο βαθμός στον οποίο το πλαίσιο δύναται καθεαυτό να αλλάξει ριζικά τις πολιτικές και πρακτικές μετάβασης που έχουν έως τώρα εφαρμοστεί.

Η πιο πρόσφατη αξιόλογη προσθήκη στη βιβλιογραφία σχετικά με τη μετάβαση είναι ο *Οδηγός Μετάβασης*, που εκπονήθηκε με τη συνεργασία των Βρετανικών Υπουργείων Εκπαίδευσης και Υγεία. Ο οδηγός αυτός απευθύνεται σε επαγγελματίες και παρέχει συμβουλές για έναν πιο αποτελεσματικότερο προγραμματισμό μετάβασης. Το έγγραφο αυτό είναι σαφώς πιο εμπλουτισμένο σε σχέση με την αρχική βιβλιογραφία, καθώς περιέχει παραδείγματα καλής πρακτικής και πηγών πληροφόρησης. Στον Οδηγό Μετάβασης γίνεται λόγου χάρη αναφορά στο βιβλίο *Όλα αλλάζουν: Μετάβαση στην ενήλικη ζωή* (*All change: Transition into adult life*, Mallet και συν., 2003) αλλά και στο Δια-*δραστικό Σχέδιο* του Mencap (Transactive project, Mencap, 2007).

Παρ' όλα αυτά, τα παραδείγματα καλής πρακτικής δίνονται περισσότερο μέσα από το πρίσμα των γονέων και των επαγγελματιών και λιγότερο των νεαρών ατόμων. Σε μόλις πέντε σελίδες του οδηγού γίνεται αναφορά στη σημασία της εμπλοκής του μαθητή στη διαδικασία μετάβασης. Επιπλέον δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στην παροχή στήριξης στα νεαρά άτομα και όχι τόσο στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτοβοήθειας.

## Αξιολόγηση προγραμμάτων στο Ηνωμένο Βασίλειο

Η Βίβλος *Valuing People* εντόπισε έντεκα βασικούς τομείς που θεωρούνται περισσότερο προβληματικοί και πρέπει να αντιμετωπιστούν προκειμένου να επιτευχθεί η ένταξη του ατόμου με Ν.Κ. στην κοινωνία. Αυτοί είναι:

Πενιχρά συντονισμένες υπηρεσίες για οικογένειες με ανάπηρα παιδιά, ειδικά γι' αυτές με παιδιά που έχουν σοβαρές αναπηρίες.

Πενιχρός σχεδιασμός για τα νέα ανάπηρα άτομα που βρίσκονται στη φάση της μετάβασης στην ενήλικη ζωή.

Ανεπαρκής υποστήριξη των φροντιστών, ειδικά εκείνων που φροντίζουν άτομα με πολλαπλές ανάγκες.

Τα άτομα με Ν.Κ. έχουν συχνά περιορισμένες δυνατότητες επιλογής ή ελέγχου πολλών πτυχών της ζωής τους.

Σημαντικές ανάγκες υγειονομικής φροντίδας των ατόμων με Ν.Κ. συχνά δεν ικανοποιούνται.

Οι επιλογές στέγασης είναι περιορισμένες

Οι ημερήσιες υπηρεσίες συχνά δεν προσαρμόζονται στις ανάγκες και τις ικανότητες του ατόμου.

Υπάρχουν περιορισμένες ευκαιρίες απασχόλησης για τα άτομα με Ν.Κ.

Οι ανάγκες των ατόμων από μειονοτικές εθνικές κοινότητες συχνά παραβλέπονται.

Υπάρχει ασυμφωνία μεταξύ των δαπανών και της παροχής υπηρεσιών.

Υπάρχουν ελάχιστα παραδείγματα πραγματικής συνεργασίας μεταξύ υγειονομικής και κοινωνικής φροντίδας ή εμπλοκής των ατόμων με Ν.Κ. και των φροντιστών (Department of Health, 2001a:, σελ.2-3, στο Thomas & Woods, 2008).

Στην πορεία, μια σειρά από κινήσεις και πρωτοβουλίες πρόσφεραν την ελπίδα πως θα δημιουργηθούν ολοκληρωμένες υπηρεσίες για τα άτομα με αναπηρία. Τέτοιες πρωτοβουλίες ήταν η ίδρυση από τη Λευκή Βίβλο τοπικών συμβουλίων συνεργασίας για τα άτομα με Ν.Κ. (Local Learning Disability Partnership Boards), η θέσπιση των υπηρεσιών συμβουλευτικής και επαγγελματικού προσανατολισμού (Connections) για όλα τα νεαρά άτομα ηλικίας 13-19 ετών (παράταση δόθηκε στα 25 έτη για τις περιπτώσεις νεαρών ατόμων με Ν.Κ.) και τέλος η δημιουργία κανονισμού για τον προγραμματισμό της μετάβασης που ενδυναμώθηκε από τον αναθεωρημένο Κώδικα Ορθής Πρακτικής (DFES, 2001), δίνοντας έτσι τη δυνατότητα στους γονείς να αντιμετωπίζονται ως συνεργάτες και στα ίδια τα άτομα να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων και να ασκούν το δικαίωμα της επιλογής. (DFEE, 2000· Tarleton & Ward, 2005).

Παρά την ύπαρξη κατευθυντήριων γραμμών και πηγών πληροφόρησης για την ενίσχυση του προγραμματισμού της μετάβασης των ατόμων με Ν.Κ., σημειώνεται έλλειμμα συστάσεων ως προς την πρακτική εφαρμογή των κατευθυντήριων γραμμών. Ο *Οδηγός Μετάβασης*, για παράδειγμα, κάνει αναφορά στην καλή πρακτική αλλά δεν παρέχει πληροφορίες για την εφαρμογή

της σε έναν οργανισμό. Επίσης, υπάρχουν ελάχιστα στοιχεία που να υποδεικνύουν ποιες πηγές πληροφόρησης είναι πραγματικά χρήσιμες και μπορούν να συνεισφέρουν σε θετικές εκβάσεις για άτομα με Ν.Κ.

Αρχικά η Βίβλος *Valuing People* δέχτηκε κριτικές καθώς δεν παραχωρήθηκε οικονομική βοήθεια στους οργανισμούς για να εφαρμόσουν τις συστάσεις που προέβλεπε. Παρόλο που αναγνωρίστηκε πως είχε πράγματι στρέψει την προσοχή προς τις υπηρεσίες μετάβασης, η γενική άποψη ήταν πως παρέμενε χαμηλά στις προτεραιότητες και πως η χρηματοδότηση ήταν ανεπαρκής για να επιφέρει ουσιαστικές αλλαγές (Hudson, 2006). Πολλοί τότε θεώρησαν το πολιτικό αυτό έγγραφο ως εξαιρετικά φιλόδοξο (Fyson & Simon, 2003). Έκτοτε η κατάσταση δεν έχει αλλάξει. Η αναθεωρημένη εκδοχή της *Valuing People* (DoH, 2009) έχει διαφοροποιήσει ελάχιστα στοιχεία από όσα περιέχονταν στην αρχική Βίβλο. Επίσης, δεν έχει δοθεί πρόσθετη χρηματοδότηση ώστε να υλοποιηθούν οι συστάσεις.

Επιπλέον, μια αξιολόγηση των πλάνων της *Valuing People* διαπίστωσε πως η πρόοδος στο στάδιο της μετάβασης ήταν αργή και περιορισμένη σε πολλούς τομείς για τα άτομα με Ν.Κ. (Grant & Ramcharan, 2007). Οι Beresford και Ward (2005), μέσα από μια αξιολόγηση της βιβλιογραφίας στην τελευταία δεκαετία σχετικά με το στάδιο της μετάβασης στο Η.Β., κατέδειξαν ότι ελάχιστες μελέτες ασχολήθηκαν με τον τρόπο με τον οποίο θα μπορούσε ένα πρόγραμμα μετάβασης να χαρακτηριστεί επιτυχημένο. Η πλειοψηφία των μελετών αναφερόταν στις αποτυχίες της διαδικασίας.

Ο Forbes και συν. (2002) ανέφεραν πως ο προγραμματισμός της μετάβασης ήταν επιτυχημένος όταν τα άτομα είχαν ενεργή συμμετοχή στη διαδικασία και οι προτιμήσεις τους τοποθετούνταν σε πρώτο πλάνο. Η καλή πρακτική συνδεόταν με ένα αφοσιωμένο και εξειδικευμένο προσωπικό που ανέπτυσσε καλή σχέση με τα νεαρά άτομα και τις οικογένειές τους. Επιπλέον, η παροχή ικανοποιητικής πληροφόρησης θεωρήθηκε εξαιρετικά σημαντική. Όταν τα νεαρά άτομα δεν συμμετείχαν ενεργά, η μετάβαση από τις υπηρεσίες παιδιών σε αυτές των ενηλίκων χαρακτηρίστηκε από τη σχετική βιβλιογραφία ως «περίοδος μοναξιάς» (Beresford & Ward, 2005) για τα άτομα με Ν.Κ. Στην περίπτωση αυτή, τα άτομα είχαν λιγότερες ευκαιρίες να αναπτύξουν δεξιότητες και να εμπλακούν σε χρήσιμες δραστηριότητες (Morris, 2002· Heslop και συν., 2002· Ward και συν. 2003).

Στην έρευνα που διεξήγαγε ο Ward και συν. (2003), στην οποία συμμετείχαν 272 νεαρά άτομα με Ν.Κ. και οι οικογένειές τους, διαπιστώθηκε πως πολλά νεαρά άτομα εγκατέλειπαν το σχολείο χωρίς κανέναν προγραμματισμό. Στις περιπτώσεις που είχε εκπονηθεί προγραμματισμός, παρατηρήθηκαν έντονες αναντιστοιχίες μεταξύ των ζητημάτων που οι οικογένειες επιθυμούσαν να καλύψουν και αυτών στα οποία επικεντρώνονταν οι ειδικοί που συμμετείχαν. Πολλοί από τους νεαρούς που λάμβαναν προγραμματισμό είχαν μικρή ή μηδενική συμμετοχή στη διαδικασία και η εμπλοκή των γονέων ήταν εξαιρετικά μικρότερη από ό, τι θα έπρεπε. Επίσης οι Raghavan και Pawson, το έτος 2007, κατέγραψαν σταθερά χαμηλά ποσοστά συμμετοχής ατόμων με Ν.Κ. στις καθοριστικές για τη ζωή τους αποφάσεις ενώ παράλληλα κατέδειξαν την απουσία συνοχής των κοινωνικών φορέων κατά την περίοδο της μετάβασης των ατόμων αυτών (Kaehne, 2009).

Πολλές μελέτες που έγιναν πάνω στη μετάβαση έχουν καταλήξει στη διαπίστωση της ύπαρξης κοινών προβλημάτων, όπως η ανεπαρκής ενσωμάτωση όλων των ενδιαφερομένων στον προγραμματισμό μετάβασης ή οι περιορισμένες επιλογές που προσφέρονται σε νεαρά άτομα κατά την ολοκλήρωση της φοίτησης στο σχολείο (Beyer και συν., 2008a· Heslop & Abbott, 2007). Επιπλέον, η εμπλοκή πολλών φορέων και οργανισμών από τον δημόσιο και τον εθελοντικό τομέα συχνά δημιουργεί ένα συνονθύλευμα οργανωτικών και στρατηγικών δυσκολιών που οφείλονται κυρίως στην κυβερνητική πολιτική και το καθεστώς χρηματοδότησης (Kaehne & Beyer, 2009).

Μετά τη θέσπιση της *Valuing People*, έχουν παρατηρηθεί σημάδια βελτίωσης σε κάποιες υπηρεσίες μετάβασης της Βρετανίας σε εθνικό επίπεδο, αλλά όχι στο σύνολό τους. Ορισμένες υπηρεσίες δεν έχουν υιοθετήσει τις αρχές της *Valuing People*, γεγονός που καθιστά την πρόοδο αργή και ανομοιογενή. Η βελτίωση στις υπηρεσίες εξαρτάται από τη στάση των διευθυντών, του προσωπικού και των επαγγελματιών και από την αφοσίωσή τους στον αγώνα για την εξάλειψη των δυναμικών ανισοτήτων.

Μέσα σε λίγα μόλις χρόνια δεν μπορούν να ξεπεραστούν αιώνες διακρίσεων απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Παρά την πρόοδο που σημειώνεται, απαιτείται ευρύτερη δράση για την ενθάρρυνση του συνόλου της κοινωνίας και των υπηρεσιών να ενσωματώσουν πλήρως τα άτομα με Ν.Κ. Η μετάβαση λοιπόν δεν συνιστά απλώς ένα πρόγραμμα, αλλά κυρίως μία διαδικασία που προϋποθέτει την κατανόηση των σταδίων της αλλά και τη γνώση των απαιτούμενων ενεργειών ώστε τα ΑμεΑ να αποκτήσουν πρόσβαση σε ένα εύρος επιλογών και υπηρεσιών, προσαρμοσμένων στις ιδιαίτερες ανάγκες τους.

Στο Ηνωμένο Βασίλειο ένας στους πέντε ανθρώπους με αναπηρία είναι άνεργος μετά την αποφοίτησή του (Dewson και συν., 2004). Η πλειοψηφία των ατόμων με Ν.Κ. που ολοκληρώνουν το σχολείο συνεχίζει στην ανώτερη εκπαίδευση, όπου παρακολουθεί μαθήματα σε κολέγια που, θεωρητικά τουλάχιστον, αυξάνουν τις πιθανότητες επαγγελματικής της τους αποκατάστασης (Beyer και συν., 2008b). Ολοκληρώνοντας και την ανώτερη εκπαίδευση, τα άτομα με Ν.Κ. συχνά καταλήγουν σε κέντρα διημέρευσης (ημερήσιας φροντίδας) ή εγγράφονται σε ακόμα περισσότερα κολεγιακά μαθήματα, ενώ ο αριθμός των ατόμων που καταλαμβάνουν αμειβόμενες θέσεις εργασίας μετά το κολέγιο παραμένει μικρός (Beyer και συν., 2008).

Οι Abbott και Heslop (2009) αποκαλύπτουν την απουσία ουσιαστικών επιλογών, αφού σχεδόν δεν λαμβάνονται υπόψη οι δυνατότητες απασχόλησης των ατόμων με Ν.Κ., και παράλληλα τον εγκλωβισμό των νεαρών ατόμων σε αδιέξοδα, μιας και από το σχολείο προχωρούν στο κολέγιο κι έπειτα παρακολουθούν επανειλημμένα κολεγιακά μαθήματα. Η μετακίνηση από τη μία εκπαιδευτική βαθμίδα στην άλλη ενδέχεται ομολογουμένως να μη στοχεύει καθόλου στη μετάβαση προς την απασχόληση, αλλά να οφείλεται πολύ απλά στο γεγονός πως δεν υπάρχουν εναλλακτικές ευκαιρίες. Η έλλειψη θεσμοθετημένης διά νόμου υποστήριξης για τη μετάβαση των ατόμων με Ν.Κ από την ανώτερη εκπαίδευση στην απασχόληση, η οποία θα επέτρεπε στα νεαρά άτομα να εισέλθουν στην απασχόληση, δείχνει πως τα άτομα αυτά παραμένουν συχνά για ένα υπερβολικά μεγάλο διάστημα στην ανώτερη εκπαίδευση ή χάνουν πολύτιμο χρόνο στα κέντρα ημέρας. Οι Kaehne και Bayer (2008) αναφέρουν πως καταγράφεται μια ισχυρή προτίμηση ανάμεσα στους φροντιστές και τα ίδια τα νεαρά άτομα για απασχόληση μετά την ολοκλήρωση του σχολείου,

ωστόσο οι πιθανότητες της άσκησης ελεύθερου επαγγέλματος ή της παροχής υποστηριζόμενης απασχόλησης είναι περιορισμένες (Beyer και συν., 2008).

Συνοψίζοντας, οι υπηρεσίες μετάβασης υποτίθεται πως ενισχύουν τους μαθητές με αναπηρία να προχωρήσουν από το σχολείο σε δραστηριότητες που θα τους βοηθήσουν να ενσωματωθούν επιτυχώς στις κοινότητές τους, να αποκτήσουν εργασία, να διατηρήσουν μια κατοικία, να διευρύνουν τις διαπροσωπικές τους σχέσεις, να συμμετάσχουν στη διά βίου μάθηση, να αναπτύξουν δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και να βελτιώσουν την υγεία και την ποιότητα της ζωής τους (Carter, 2009). Ωστόσο έρευνες που διεξήχθησαν σε διάφορες χώρες αποκαλύπτουν πως δεν καλύπτονται πλήρως οι ανάγκες μετάβασης των μαθητών όταν ολοκληρώνουν τη φοίτηση στο σχολείο. Τα ευρήματα αυτά υποδεικνύουν πως, ενώ τα μοντέλα μετάβασης είναι ιδανικά στη θεωρία, στην πράξη πολλά άτομα με Ν.Κ. και οι οικογένειές τους εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες και ανικανοποίητες ανάγκες στο στάδιο της μετάβασης από τη σχολική στην ενήλικη ζωή. Ένα δυσανάλογο ποσοστό ατόμων με Ν.Κ. μετά την αποφοίτησή τους από το σχολείο ούτε απασχολούνται ούτε συνεχίζουν την εκπαίδευσή τους παρά το γεγονός πως η πλειοψηφία αυτών έχει τους αντίθετους στόχους μετάβασης (Cameto και συν., 2003).

## 4.3 Η Μετάβαση από το σχολείο στην Εργασία (αναφορά στην ΕΕ)

Τις τελευταίες δεκαετίες οι ερευνητές διεθνώς δείχνουν μεγάλο ενδιαφέρον για το στάδιο της μετάβασης από το σχολείο στην εργασία, καθώς αυτό θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικό για όλη την ενήλικη ζωή του ατόμου (May, 2000). Η μετάβαση από το σχολείο στην εργασία είναι μια από τις μεταβάσεις που οι νέοι άνθρωποι οφείλουν να κάνουν στην πορεία της ζωής τους προς την ενηλικίωση (ΟΟΣΑ, 2000) καθώς η έξοδος από την εκπαιδευτική διαδικασία δεν ακολουθείται απαραιτήτως από την είσοδο σε κάποιο εργασιακό καθεστώς.

Το πλαίσιο δράσης της Σαλαμάνκα (ΟΥΝΕΣΚΟ, 1994) δηλώνει ότι οι νέοι άνθρωποι με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θα πρέπει να ενισχύονται για μια αποτελεσματική μετάβαση από το σχολείο στον χώρο εργασίας του ενήλικα. Τα σχολεία θα πρέπει να τους βοηθήσουν έτσι ώστε να γίνουν ενεργητικοί σε θέματα οικονομικής φύσεως, παρέχοντάς τους δεξιότητες που απαιτούνται στην καθημερινή τους ζωή, και προσφέροντάς τους υπηρεσίες εκπαίδευσης για την κατάρτιση σε δεξιότητες που αντιστοιχούν στις κοινωνικές και επικοινωνιακές απαιτήσεις, καθώς και στις προσδοκίες της ενήλικης ζωής.

Το Διεθνές Γραφείο Εργασίας καθορίζει τη μετάβαση ως διαδικασία κοινωνικού προσανατολισμού που συνεπάγεται αλλαγή στη θέση και στον ρόλο του ατόμου (π.χ. από σπουδαστή σε εκπαιδευόμενο, από εκπαιδευόμενο σε εργαζόμενο και από την εξάρτηση στην ανεξαρτησία), θέματα κεντρικά για την ένταξη που επιχειρείται στην κοινωνία. Η μετάβαση απαιτεί αλλαγή στις σχέσεις, τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και την αυτο-εικόνα του ατόμου. Προκειμένου να εξασφαλιστεί μια ομαλότερη μετάβαση από το σχολείο στον εργασιακό χώρο, οι νέοι άνθρωποι με αναπηρίες χρειάζεται να θέσουν στόχους και να προσδιορίσουν τον ρόλο που θέλουν να διαδραματίσουν στην κοινωνία (Open Society Institute 2006).

Στην Ευρωπαϊκή Ένωση συγκριτικά στοιχεία για την εκπαίδευση, την κατάρτιση και την απασχόληση μπορούμε να έχουμε από τη Eurostat και τον ΟΟΣΑ. Τα στοιχεία αυτά, όμως, είναι πολύ γενικά και η σύγκριση είναι δύσκολη λόγω των διαφορετικών εννοιολογικών πλαισίων και της διαφορετικής μεθοδολογίας που υιοθετεί κάθε χώρα.

Το 1992 δημιουργήθηκε το δίκτυο European Research Network on Transitions in Youth, στο οποίο συμμετείχαν επιστήμονες από διάφορες ευρωπαϊκές χώρες με αντικείμενο μελέτης το στάδιο της μετάβασης σε διάφορες ευρωπαϊκές χώρες και την ανάπτυξη ενός κοινά αποδεκτού εννοιολογικού πλαισίου. Στο τέλος του 1999, ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός ξεκίνησε ένα πρόγραμμα έρευνας πάνω στο στάδιο της μετάβασης από το σχολείο στην εργασία σε όλη την Ευρώπη, στο οποίο συμμετείχαν επιλεγμένοι επαγγελματίες από 16 χώρες που απασχολούνταν σε υπηρεσίες στον χώρο της μετάβασης. Συγκεντρώθηκαν πληροφορίες από κάθε χώρα σχετικά με τις υπάρχουσες πρακτικές, τη διαδικασία εφαρμογής της μετάβασης, τα προβλήματα και τα αποτελέσματα. Δεν δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή σε κάποια συγκεκριμένη ομάδα, επειδή στόχος ήταν να δημιουργηθεί μια όσο το δυνατόν πιο σφαιρική εικόνα της κατάστασης σε διαφορετικές χώρες, εκτιμώντας τις εθνικές προτεραιότητες κάθε χώρας. Σκοπός ήταν να προσδιοριστούν ομοιότητες και διαφορές σε θέματα πρακτικής καθώς επίσης και να γίνει μια πρώτη ανάλυση των –ομοιοτήτων και των αντιθέσεων– έτσι ώστε να είναι δυνατή η επισήμανση των βασικών πτυχών καθώς και η ενίσχυση ή η τροποποίησή τους στον τομέα της μετάβασης.

Η μετάβαση στην απασχόληση θεωρήθηκε μέρος μιας μακράς και σύνθετης διαδικασίας που καλύπτει όλες τις φάσεις της ζωής ενός ατόμου. Ο τελικός στόχος μιας επιτυχημένης διαδικασίας μετάβασης είναι: μια καλή ζωή για όλους καθώς και μια καλή εργασία για όλους. Η μετάβαση από το σχολείο στην απασχόληση συνεπάγεται τη συνεχή συμμετοχή του σπουδαστή, **τη συμμετοχή της οικογένειάς του,** τον συντονισμό όλων των εμπλεκόμενων υπηρεσιών καθώς και τη ύπαρξη στενής συνεργασίας με τον τομέα απασχόλησης (Ευρωπαϊκός Φορέας, 2001). Παρακάτω παρουσιάζονται τα βασικά προβλήματα που φαίνεται ότι αντιμετωπίζουν οι μαθητές με αναπηρίες, οι οικογένειές τους και οι επαγγελματίες σχετικά με τη μετάβαση από το σχολείο στην εργασία:

1. Τα δεδομένα είναι πολύ περιορισμένα και κάθε σύγκριση μεταξύ των χωρών είναι δύσκολη.

2. Είναι δύσκολο να υπολογιστεί ο αριθμός των μαθητών που θα σταματήσουν τις σπουδές μόλις τελειώσει η υποχρεωτική εκπαίδευση. Σε μερικές χώρες σχεδόν το 80% των ενηλίκων με αναπηρίες είτε δεν έχουν συνεχίσει στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση είτε θεωρούνται λειτουργικά αναλφάβητοι (καταγραφή των αναλογιών) (Lauth, 1996).

3. Ενώ θεωρητικά οι μαθητές με εδικές εκπαιδευτικές ανάγκες παρουσιάζονται να έχουν τις ίδιες εκπαιδευτικές επιλογές με τους υπόλοιπους μαθητές, στην πράξη τους προσφέρονται κυρίως προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας ή θέσεις σε χαμηλόμισθες εργασίες. Συχνά τα προγράμματα κατάρτισης δεν ανταποκρίνονται στα ενδιαφέροντα και στις ανάγκες τους, γεγονός που τους τοποθετεί σε μειονεκτική θέση στην ανοικτή αγορά εργασίας (πρόσβαση στην εκπαίδευση και την κατάρτιση) (ILO, 1998).

4. Η επαγγελματική προετοιμασία και κατάρτιση συχνά δεν συνδέεται με τις πραγματικές εργασιακές πρακτικές και συνήθως πραγματοποιείται σε απομονωμένα πλαίσια και δεν είναι

προσανατολισμένη σε σύνθετα επαγγέλματα. Τα ΑμεΑ δεν αποκτούν τα απαραίτητα προσόντα για εργασία (επαγγελματική προετοιμασία).

5. Ο δείκτης ανεργίας στα άτομα αυτά είναι δυο με τρεις φορές μεγαλύτερος από ό, τι στα άτομα χωρίς αναπηρίες (ILO, 1998). Τα εθνικά δεδομένα των χωρών περιλαμβάνουν μόνο τους καταγεγραμμένους άνεργους, αλλά ένα μεγάλο ποσοστό ΑμεΑ δεν είναι καταγεγραμμένοι καθώς δεν έχουν εργαστεί ποτέ (ποσοστά ανεργίας) (Lauth, 1996).

6. Σε όλες τις αναφορές αναγνωρίζεται ότι οι περισσότεροι δάσκαλοι, γονείς, εργοδότες καθώς και ο γενικός πληθυσμός υποτιμούν τις ικανότητες των ΑμεΑ. Η συνεργασία τους, όμως, είναι πολύ σημαντική προκειμένου να παρουσιάζεται μια πραγματική εικόνα των ικανοτήτων των μαθητών με αναπηρίες σε όλους τους τομείς της εκπαίδευσης, καθώς και κατά το διάστημα της μετάβασής τους στην εργασία (προσδοκίες και οι στάσεις**)** (Ευρωπαϊκός Φορέας, 1999).

7. Υπάρχουν ακόμα προβλήματα σχετικά με τη φυσική προσβασιμότητα στον χώρο εργασίας καθώς και την πρόσβαση στην προσωπική και τεχνική υποστήριξη (δυνατότητα πρόσβασης σε θέσεις εργασίας).

8. Σε κάποιες χώρες το νομικό πλαίσιο σχετικά με τη μετάβαση στην εργασία είναι ανύπαρκτο ή αφήνει περιθώρια για πολλές ερμηνείες. Σχετικά με την εργασιακή ποσόστωση ως μέτρο εργασιακής στήριξης των ΑμεΑ παρουσιάζονται κάποιες αποτυχίες στην εφαρμογή τους (εφαρμογή της υπάρχουσας νομοθεσίας).

Στην Ευρώπη ο δείκτης ανεργίας στα ΑμεΑ είναι δυο με τρεις φορές μεγαλύτερος από ό, τι στα άτομα χωρίς αναπηρίες (ILO, 1998· Lamb & McKenzie και συν., 2004). Το ποσοστά αυτά είναι ιδιαίτερα υψηλά αν αναλογιστούμε ότι στις δυτικές κοινωνίες (USA, Australia, UK) ένα ποσοστό περίπου από 6% έως 16% του εργατικού δυναμικού έχει κάποια αναπηρία (Winn & Hay, 2009). Στην Αυστραλία π.χ. υπολογίζεται ότι το 9% των νέων 15-25 ετών (2,8 εκατομμύρια) έχουν κάποιο είδος αναπηρίας, ενώ οι 60.000 από αυτούς έχουν βαριά αναπηρία (Begg και συν., 2008).

## 4.4 Η ελληνική πολιτική για το στάδιο της μετάβασης

Η Ελλάδα μέχρι πρόσφατα δεν διέθετε έγκυρα ποσοτικά στοιχεία σχετικά με το στάδιο της μετάβασης των νέων, με ή χωρίς αναπηρίες, από το σχολείο στην αγορά εργασίας και την ενήλικη ζωή. Κατά συνέπεια, η χώρα δεν συμμετείχε σε προβληματισμούς και σε μελέτες ευρωπαϊκού επίπεδου για τη μετάβαση των νέων

Η αύξηση της ανεργίας, της υποαπασχόλησης και της ετεροαπασχόλησης στους αποφοίτους όλων των εκπαιδευτικών βαθμίδων συνετέλεσε στην ένταση του προβληματισμού και στην Ελλάδα και στη συνειδητοποίηση της αναγκαιότητας για τη συγκέντρωση και μελέτη τέτοιων στοιχείων. Σήμερα, οι συστηματικότερες προσπάθειες συλλογής και μελέτης στοιχείων που αφορούν τη μετάβαση γίνονται από το Εθνικό Παρατηρητήριο Απασχόλησης (ΕΠΑ), τη Στατιστική Υπηρεσία της Ελλάδος και τους Εκπαιδευτικούς φορείς (Παιδαγωγικό Ινστιτούτο).

Το στάδιο της μετάβασης αποτελεί αντικείμενο ενδιαφέροντος όλων των φορέων που ασκούν εκπαιδευτική και εργασιακή πολιτική, όπως: το Υπουργείο Εργασίας, Παιδείας, Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Τοπικής Αυτοδιοίκησης, διάφοροι Οργανισμοί, Ινστιτούτα, Ενώσεις Εργοδοτών και Εργαζομένων κ.λπ.. Όλοι αυτοί οι φορείς, οι οποίοι αποτελούν τις συνιστώσες του συστήματος μετάβασης μιας χώρας, χρειάζονται έγκυρες και τεκμηριωμένες πληροφορίες για να μπορέσουν να συμβάλουν ουσιαστικά με την πολιτική τους στη βελτίωση της μετάβασης.

Για τα άτομα με αναπηρία δεν υπάρχουν επίσημα στατιστικά δεδομένα ούτε έχει δημιουργηθεί ένα σύστημα ελέγχου ή αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων που εφαρμόζονται. Για τον λόγο αυτό επικρατεί η εντύπωση ότι η πραγματικότητα απέχει κατά πολύ από τις εξαγγελθείσες πολιτικές. Το αποτέλεσμα είναι ότι στην πραγματικότητα δεν υπάρχει σαφήνεια σχετικά με την επένδυση και την κατάλληλη χρησιμοποίηση των εκάστοτε χρηματοδοτήσεων. Στην Ελλάδα δεν υπάρχει ειδική αναφορά στη νομοθεσία για τα άτομα με Ν.Κ. στο στάδιο της μετάβασης, αλλά καλύπτονται από τη νομοθεσία για τα άτομα με αναπηρία γενικά. Η Ελλάδα λοιπόν διαφοροποιείται από τις άλλες χώρες όπου το στάδιο της μετάβασης από το σχολείο στην ενήλικη ζωή είναι θεσμοθετημένο με σαφή προσδιορισμό για τα άτομα με Ν.Κ. και όχι με γενικές αναφορές για τα ΑμεΑ, όπως συμβαίνει στη χώρα μας.

## Α1. Ειδική Επαγγελματική Εκπαίδευση και Κατάρτιση στην Ελλάδα

Η πρώτη αναφορά στην επαγγελματική εκπαίδευση και αποκατάσταση των ΑμεΑ έγινε με τον Νόμο 963/79. Στον Νόμο αυτό αναφέρεται η επαγγελματική εκπαίδευση και αποκατάσταση των ΑμεΑ ως αρμοδιότητα του ΟΑΕΔ και με την κοινή απόφαση Φ3-3/Γ4/1551/80 των Υπουργείων Εργασίας και Κοινωνικών Υπηρεσιών καθορίζονται τα πρώτα τέσσερα ιδρύματα εποπτείας του Υπουργείου Κοινωνικών Υπηρεσιών. Στη συνέχεια οι Νόμοι 1143/81 και 1566/85 είχαν ως σκοπό την ένταξη της Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης στην αρμοδιότητα του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων (ΥΠ). Από τις τέσσερις αυτές σχολές μόνο μια, η Σχολή Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης στην Καλλιθέα Αττικής, λειτούργησε για έφηβους με Ν.Κ. ηλικίας 14-17 ετών με το Π.Δ. 137/83. Η φοίτηση ήταν τριετής και εγγράφονταν 150 μαθητές. Με τον Νόμο 2817/2000 η σχολή μετατράπηκε σε Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης.

Τη δεκαετία του 1980 αυξήθηκαν τα ιδρύματα που παρείχαν επαγγελματική κατάρτιση λόγω των χρηματοδοτήσεων από την ΕΕ και της έλλειψης ενός ισχυρού νομοθετικού πλαισίου. Έτσι εκτός του ΥΠ λειτουργούσαν 51 ιδρύματα σε όλη την Ελλάδα που εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, οι τρεις σχολές του ΟΑΕΔ (Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Λάρισα) και αρκετά κέντρα επαγγελματικής κατάρτισης ΑμεΑ που επιχορηγούνται από την ΕΕ και τον ΟΑΕΔ σε συνεργασία με διάφορους φορείς.

Με τον Νόμο 1836/89 γίνεται μια προσπάθεια συντονισμού των αρμόδιων φορέων με τη σύσταση του Συντονιστικού Συμβουλίου Επαγγελματικής Κατάρτισης και Αποκατάστασης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες με τη συμμετοχή εκπροσώπων των Υπουργείων Εργασίας, του ΥΠ, του ΥΥ και του ΟΑΕΔ. Στο άρθρο 14 αυτού του Νόμου γίνεται για πρώτη φορά αναφορά στα Παραγωγικά Ειδικά Κέντρα (ΠΕΚ).

Ο Νόμος 2009/92 καθιερώνει το Εθνικό Σύστημα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης το οποίο δεν αντιμετωπίζει την Ειδική Επαγγελματική Κατάρτιση ως μέρος της συνολικότερης Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης αλλά επαναλαμβάνει τον διαχωρισμό μεταξύ γενικής και ειδικής αγωγής που υπήρχε ως το 1981 και καταργήθηκε με την ψήφιση του Νόμου 1143/81 (Καββαδά, 2012).

Ο Νόμος 2817/2000 που αναφέρεται στην εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες προσπαθεί να ανατρέψει τον παραπάνω διαχωρισμό. Ωστόσο εξακολουθούν να υπάρχουν προβλήματα

Η σχολική εκπαίδευση στην Ελλάδα για τα άτομα με αναπηρίες είναι υποχρεωτική ως τα 16 έτη (2817/2000, Άρθρο 1, παρ. 15$^{α}$ νεώτερος Νόμος 2008). Θεωρητικά, αρμόδιο υπουργείο για την παροχή της εκπαίδευσης είναι το Υπουργείο Παιδείας, διά Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων που μετονομάστηκε σε Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων, Πολιτισμού και Αθλητισμού (Υ.Π.). Οι μονάδες εκπαίδευσης για νέους άνω των 12 ετών με Ν.Κ. είναι περιορισμένες γι' αυτό και παρέχεται επιπλέον εκπαίδευση και από Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου και από προεπαγγελματικά τμήματα και εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής κατάρτισης για άτομα με Ν.Κ. του Υ.Υ ή/και άλλων υπουργείων, π.χ. Υπουργείο Εργασίας που μετονομάστηκε σε Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας.

Η εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες παρέχεται δωρεάν από το κράτος σε δημόσια σχολεία. Η μορφή των σχολείων προσδιορίζεται από το είδος και τον βαθμό των αναγκών. Ειδικότερα, η δευτεροβάθμια γενική ή τεχνική-επαγγελματική εκπαίδευση παρέχεται στη συνηθισμένη σχολική τάξη ή σε ειδικά οργανωμένα και κατάλληλα στελεχωμένα Τμήματα Ένταξης που λειτουργούν μέσα στα σχολεία της γενικής και τεχνικής επαγγελματικής εκπαίδευσης. Όταν η φοίτηση στα σχολεία του κοινού εκπαιδευτικού συστήματος ή στα τμήματα ένταξης είναι δύσκολη, τότε αυτή παρέχεται είτε σε αυτοτελείς Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ) ή σε σχολεία, ή σε τμήματα που λειτουργούν είτε αυτοτελώς είτε ως παραρτήματα άλλων σχολείων, σε νοσοκομεία, σε κέντρα αποκατάστασης, σε ιδρύματα αγωγής ανηλίκων ή σε ιδρύματα χρόνιων πασχόντων ατόμων, ή στο σπίτι σε εξαιρετικές περιπτώσεις. Ειδικότερα, οι ΣΜΕΑΕ, οι οποίες ανήκουν **στο ΥΠ,** απευθύνονται σε άτομα άνω των 14 ετών που έχουν αποφοιτήσει από το δημοτικό και είναι οι εξής:

Α) Για τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση

- Τα Γυμνάσια και Λύκεια Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΕΑΕ) για ηλικίες 14/15-19 ετών και 19-23 ετών αντίστοιχα, τα οποία περιλαμβάνουν μια προκαταρκτική τάξη και τρεις επόμενες τάξεις. Μαθητές απόφοιτοι του δημοτικού σχολείου με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορούν να εγγράφονται απευθείας στην Α' τάξη του γυμνασίου ΕΑΕ. Οι απόφοιτοι του γυμνασίου μπορεί να εγγράφονται απευθείας στην Α' τάξη του Λυκείου ΕΑΕ ύστερα από αξιολόγηση που πραγματοποιείται από το οικείο ΚΕΔΔΥ. Στο πρόγραμμα των γυμνασίων και λυκείων ΕΑΕ μπορεί να περιλαμβάνονται και μαθήματα τεχνικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης.

Β) Για τη δευτεροβάθμια επαγγελματική εκπαίδευση

- Τα Ειδικά Επαγγελματικά Γυμνάσια, στα οποία εγγράφονται απόφοιτοι δημοτικού σχολείου γενικής ή ειδικής εκπαίδευσης, και η φοίτηση διαρκεί 5 έτη.
- Τα Ειδικά Επαγγελματικά Λύκεια, στα οποία εγγράφονται απόφοιτοι επαγγελματικού γυμνασίου και ειδικού γυμνασίου, και η φοίτηση διαρκεί 4 έτη.
- Η ειδική επαγγελματική σχολή, στην οποία εγγράφονται απόφοιτοι επαγγελματικού γυμνασίου και ειδικού γυμνασίου, και η φοίτηση διαρκεί 4 έτη. Τα εργαστήρια των σχολών αυτών εξοπλίζονται από τα Γραφεία Επαγγελματικής Εκπαίδευσης.
- Τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΕΚ), τα οποία θεσπίστηκαν το 2000 με τον Νόμο 2817. (Με τον ίδιο Νόμο μετονομάστηκε σε ΕΕΕΕΕΚ και η μέχρι τότε μοναδική Τεχνική Σχολή της Καλλιθέας, που υπαγόταν στο ΥΠ).

Στα εργαστήρια αυτά εγγράφονται απόφοιτοι δημοτικών σχολείων γενικής ή ειδικής εκπαίδευσης και η φοίτηση διαρκεί από 5 έως 8 χρόνια, ανάλογα με τις εξειδικεύσεις και τις εκπαιδευτικές ανάγκες. Η πρώτη εγγραφή γίνεται μέχρι και το 16ο έτος, ενώ σε περιοχές όπου δεν έχουν ιδρυθεί ή δεν λειτουργούν ΕΕΕΕ η εγγραφή μπορεί να γίνει και μέχρι το 20ό έτος. Στα ΕΕΕΕΕΚ τα άτομα με Ν.Κ. έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε κάποιο από τα παρακάτω τμήματα ειδικότητας: ξυλουργικής, κεραμικής, κηπουρικής, ανθοκομίας, φυτικών και ζωικών προϊόντων, χειροτεχνίας, κηροπλαστικής, μαγειρικής-ζαχαροπλαστικής, κοπτικής, πλεκτικής, ραπτικής, υφαντικής, γουναρικής, βιολογικής καλλιέργειας, αγγειοπλαστικής, πηλοπλαστικής, τουριστικών επαγγελμάτων, ψηφιδογραφίας και υαλουργίας. Ο τελευταίος νόμος 3699/2008 στο άρθρο 28 (παρ. 1 & 2) αναφέρεται στο ΕΕΕΕΕΚ της Καλλιθέας και τις ειδικότητες που αυτό περιλαμβάνει (ξυλουργική, κεραμική-αγγειοπλαστική, κοπτική-ραπτική-πλεκτική, κηπουρική και υδραυλική).

Η φοίτηση στις αυτοτελείς μονάδες ΣΜΕΑΕ μπορεί να παραταθεί ανάλογα με τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων με Ν.Κ. και πέραν του 23ου έτους της ηλικίας τους. Για την παράταση της φοίτησης αποφασίζει ο αρμόδιος διευθυντής εκπαίδευσης ύστερα από εισήγηση του οικείου ΚΕΔΔΥ. Οι ΣΜΕΑΕ υπάγονται διοικητικά στις αντίστοιχες διευθύνσεις ή στα γραφεία της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, εκτός των ειδικών επαγγελματικών γυμνασίων, λυκείων, σχολών και ΕΕΕΕΕΚ που υπάγονται στα αντίστοιχα Γραφεία Επαγγελματικής Εκπαίδευσης.

Η χρηματοδότηση των ΣΜΕΑΕ γίνεται από τον κρατικό προϋπολογισμό με ορισμένη και τακτική χρηματοδότηση με βάση τις ανάγκες της κάθε εκπαιδευτικής μονάδας. Παράλληλα ένα μέρος των αναγκών μπορεί να καλύπτεται από οικονομικούς πόρους του ταμείου στήριξης της Ευρωπαϊκής Ένωσης με τη μορφή διαφόρων προγραμμάτων.

Οι Μονάδες Ειδικής Αγωγής, Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης που εποπτεύονταν την περίοδο της έρευνας από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, (τώρα από το Υπουργείο Απασχόλησης, Κοινωνικών Ασφαλίσεων και Πρόνοιας) είναι οι εξής:

- Τα Εξειδικευμένα Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης ή Ειδικά Κέντρα Ειδικής Κατάρτισης (ΕΚΕΚ), που έχουν οργανωθεί από Μη Κυβερνητικούς Οργανισμούς και συλλόγους γονέων και παρέχουν συστηματική επαγγελματική κατάρτιση σε άτομα με αναπηρία. Τα περισσότερα κέντρα που λειτουργούν ως Ν.Π.Ι.Δ. και παρέχουν ειδική επαγγελματική κατάρτιση υπό την εποπτεία του ΥΥ, επειδή στερούνται γενναίας τακτικής κρατικής χρηματοδότησης, στηρίζονται στις εισφορές από τα ασφαλιστικά ταμεία των οικογενειών των παιδιών που καταρτίζουν, από τις Έκτακτες κρατικές επιχορηγήσεις, από το Ευρωπαϊκό Κοινοτικό Ταμείο, από τις δωρεές και

τα κληροδοτήματα πολιτών, από την πώληση των παραγόμενων προϊόντων των καταρτιζόμενων και από τον Λογαριασμό για την Απασχόληση και την Επαγγελματική Κατάρτιση (ΛΑΕΚ).

- Τα Κέντρα Εκπαίδευσης Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ), τα οποία με τον νέο Νόμο 4025/11 ανασυγκρότησης φορέων κοινωνικής αλληλεγγύης εντάσσονται στη Διοίκηση των Νοσοκομείων των νομών όπου ανήκουν. Τα κέντρα αυτά αποτελούν ένα δίκτυο αποκεντρωμένων υπηρεσιών που παρέχουν μεταξύ άλλων προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση σε όλα τα άτομα με ειδικές ανάγκες, ανεξάρτητα από την ηλικία τους και το είδος και τον βαθμό της αναπηρίας τους. Σκοπός τους είναι η κοινωνική ένταξη και η αποφυγή της ιδρυματοποίησης με την παροχή υπηρεσιών πρώιμης διάγνωσης, ψυχοκοινωνικής και συμβουλευτικής υποστήριξης, λειτουργικής αποκατάστασης και επαγγελματικού προσανατολισμού και κατάρτισης. Απώτερος σκοπός είναι η προετοιμασία και η διευκόλυνση της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρίες στην αγορά εργασίας ή σε εναλλακτικές μορφές απασχόλησης (Προστατευόμενη, Υποστηριζόμενη, Αυτοαπασχόληση). Στην Ελλάδα το 2004 λειτουργούσαν 24 ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ στους νομούς Καρδίτσας, Ρεθύμνης, Φλώρινας, Κεφαλονιάς, Σάμου, Κυκλάδων, Αιτωλοακαρνανίας, Δωδεκανήσου, Ηλείας, Φθιώτιδας, Ροδόπης, Χαλκιδικής, Πρέβεζας, Ξάνθης, Έβρου, Αργολίδας, Βοιωτίας, Εύβοιας, Χίου, Μεσσηνίας, Καβάλας, Πέλλας, Ημαθίας και Λέσβου. Βέβαια, δεν έχουν όλα τα κέντρα στελεχωθεί επαρκώς και συνεπώς οι περισσότεροι από τους σκοπούς ιδρύσεώς τους δεν υλοποιούνται (ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ, Σχέδιο Εσωτερικού Κανονισμού Λειτουργίας, Αθήνα.)

- Τα Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (ΚΔΑΠμεΑ) Υ.Α αριθ.Π2β/Γ.Π.οικ.1495/2001 (ΦΕΚ 1397/Β’), τα οποία έχουν ως στόχο τη δημιουργική απασχόληση των παιδιών με αναπηρία μέσω προγραμμάτων έκφρασης και ψυχαγωγίας, άσκησης λόγου, ανάπτυξης ατομικών και κοινωνικών δεξιοτήτων, άθλησης και σωματικής αγωγής.

Άλλες μονάδες εκπαίδευσης και κατάρτισης είναι τα Κέντρα Τεχνικής Επαγγελματικής Κατάρτισης (ΚΕΤΕΚ). Ο όρος αυτός χρησιμοποιείται και από το **Υπουργείο Απασχόλησης**, το οποίο μέσω του Οργανισμού Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού (ΟΑΕΔ) εποπτεύει διοικητικά εκείνες τις εγκαταστάσεις στις οποίες προσφέρεται συστηματική επαγγελματική κατάρτιση σε εφήβους και ενήλικες γενικά. Λειτουργούν σχολές και για ΑμεΑ, με την προϋπόθεση όμως τα άτομα αυτά να έχουν τέτοιο δείκτη νοημοσύνης που να τους επιτρέπει να δραστηριοποιηθούν επαγγελματικά στην ελεύθερη αγορά εργασίας είτε με σχέση εξαρτημένης εργασίας είτε ως ελεύθεροι επαγγελματίες. Η ονομασία των κέντρων του ΟΑΕΔ δεν είναι ενιαία σε όλη την Ελλάδα καθώς οι εγκαταστάσεις του ΟΑΕΔ δεν έχουν κοινή ιδρυτική πράξη παντού.

Επιπλέον, στο **Υπουργείο Απασχόλησης,** σύμφωνα με τους Νόμους 1836/1989 (ΦΕΚ79/89) και 3191/2003 (άρθρο 13, κεφάλαιο Γ: Κατάρτιση-Απασχόληση ΑμεΑ), υπάρχει συντονιστικό συμβούλιο επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης ΑμεΑ, το οποίο συντονίζει τους φορείς που υλοποιούν προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης ΑμεΑ και εισηγείται σε αυτούς τρόπους βελτίωσης της ποιότητας και των συνθηκών επαγγελματικής κατάρτισης των ατόμων αυτών καθώς και τρόπους διευκόλυνσης της επαγγελματικής τους αποκατάστασης.

Το συντονιστικό συμβούλιο επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης ΑμεΑ αποτελείται από:

- Τον γενικό γραμματέα ή τον ειδικό γραμματέα του Υ.Ε. που εκτελεί χρέη προέδρου ως πρόεδρο.
- Έναν εκπρόσωπο: των Υπουργείων Εργασίας, Υγείας, Παιδείας, του ΟΑΕΔ, της ΓΣΕΕ, του ΣΕΒ, της αντιπροσωπευτικότερης οργάνωσης γονέων και κηδεμόνων ΑμεΑ και έναν εκλεγμένο εκπρόσωπο του αντιπροσωπευτικότερου συνδικαλιστικού οργάνου των Κ.Λ.
- Δύο εκπροσώπους των αντιπροσωπευτικότερων οργανώσεων των ΑμεΑ.
- Δύο εμπειρογνώμονες, έναν από το Υ.Ε. και έναν από το Υ.Υ.Κ.Α.

Όπως αναφέρθηκε στον Νόμο 2817/2000 παρέχεται για πρώτη φορά η δυνατότητα στους μαθητές με Ν.Κ. να φοιτήσουν σε τεχνικά επαγγελματικά εκπαιδευτήρια (ΤΕΕ ειδικής αγωγής Α' και Β' κύκλου σπουδών και σε ΕΕΕΕΕΚ) που ανήκουν στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Τα αυτοτελή σχολεία ειδικής αγωγής ορίζονται ως ισότιμα με τα λοιπά σχολεία του εκπαιδευτικού συστήματος (άρθρο 1, παρ. 16).

Ωστόσο, εξακολουθεί να μην παραχωρείται η εποπτεία των προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης στο ΥΠ όταν αυτά συνδέονται με φορείς που υπάγονται στο Υπουργείο Υγείας-Πρόνοιας (άρθρο 1, παρ. 10). Ο αρμόδιος υπουργός απλώς συμπράττει στην ίδρυση, τη λειτουργία και την εποπτεία κέντρων στα οποία υπάρχουν άτομα σχολικής ηλικίας, αλλά είναι αρμόδιο το Υπουργείο Υγείας-Πρόνοιας. Αυτό έχει σοβαρές συνέπειες στην παρεχόμενη ποιότητα των προγραμμάτων ειδικής επαγγελματικής κατάρτισης, τα οποία συνήθως φαίνεται να έχουν περισσότερο προνοιακό παρά εκπαιδευτικό χαρακτήρα. Στην επόμενη ενότητα θα εξετάσουμε αναλυτικότερα τα προβλήματα που προκύπτουν στην ειδική επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση.

## Α2. Αξιολόγηση της Ειδικής Εκπαίδευσης και Επαγγελματικής Κατάρτισης

Σε πολλά μέρη του κόσμου παρατηρείται μια μεταστροφή της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης από το ιατροκεντρικό μοντέλο στο παιδαγωγικοκεντρικό μοντέλο και από την προσέγγιση των παρεμβάσεων στο παιδί (integration) στην προσέγγιση παρεμβάσεων στο ίδιο το σχολείο και τα προγράμματά του (inclusion). Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό όλα τα παιδιά, με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και μη, εκπαιδεύονται μαζί στο ίδιο σχολείο ανεξάρτητα από τις όποιες δυσκολίες ή διαφορές μπορούν να έχουν μεταξύ τους.

Ο Συνήγορος του Πολίτη, και συγκεκριμένα ο Κύκλος Δικαιωμάτων του Παιδιού, διαπιστώνει ότι η παροχή εκπαίδευσης στα ειδικά σχολεία και στα τμήματα ένταξης στην Ελλάδα δεν υποστηρίζεται από τα απαιτούμενα ειδικά αναλυτικά προγράμματα, τα ειδικά σχολεία δεν είναι επαρκώς στελεχωμένα με εξειδικευμένο εκπαιδευτικό προσωπικό σε κάθε κατηγορία αναπηρίας και δεν έχουν την απαιτούμενη υλικοτεχνική υποδομή (ΕΣΑμεΑ, 2009· Open society institute, 2006). Στα τμήματα ένταξης υπάρχει έλλειψη οικονομικής στήριξης για την επάνδρωση αυτών των

τάξεων με εξειδικευμένο διδακτικό προσωπικό, ενώ συχνά οι διευθυντές των σχολείων εμφανίζονται διστακτικοί να ενσωματώσουν παιδιά με νοητική καθυστέρηση στο σχολείο τους. Ομοίως, έχει παρατηρηθεί ότι πολλοί γονείς, λόγω της άγνοιας, της προκατάληψης ή και του φόβου στιγματισμού των παιδιών τους, αντιδρούν στην παρουσία δεύτερου δασκάλου μέσα στην γενική τάξη (ΟΣΙ, Συνάντηση στρογγυλής τραπέζης, Αθήνα, 23/6/2004).

Επιπλέον, δεν υπάρχουν κρατικά σχολεία ή κέντρα ημέρας για άτομα με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, με αποτέλεσμα οι γονείς να στέλνουν τα παιδιά τους σε ιδιωτικά ημερήσια κέντρα με υψηλότατο κόστος (μέρος του οποίου καλύπτεται από τα ταμεία των γονέων). Στα κέντρα αυτά παρέχεται κυρίως φύλαξη, εκπαίδευση και συνεδρίες λογοθεραπείας, εργοθεραπείας, φυσικοθεραπείας κ.λπ..

Οι γονείς που αδυνατούν οικονομικά να στείλουν τα παιδιά τους σε ιδιωτικά ημερήσια κέντρα ή οι γονείς που ζουν στην επαρχία, όπου δεν υπάρχουν τέτοια κέντρα, κρατούν τα παιδιά τους έγκλειστα στα σπίτια τους. Ο εγκλεισμός του ατόμου στο σπίτι σε συνδυασμό με την έλλειψη εκπαίδευσης και ημερήσιας απασχόλησης μπορεί να οδηγήσει σε φαινόμενα επιθετικότητας, καταστροφικότητας, αυτοκαταστροφικότητας κ.ά.).

Επιπλέον διάκριση εις βάρος των ατόμων με αναπηρία συνιστά η έλλειψη προσβασιμότητας στους χώρους εκπαίδευσης. Ένα μικρό μόνο ποσοστό (19,22%) από τα 510 τμήματα ένταξης και (20%) από τα 50 ειδικά σχολεία (όλων των βαθμίδων και ΕΕΕΕΕΚ) στεγάζονται σε κατάλληλα κτήρια.

Η επαγγελματική εκπαίδευση των ατόμων με Ν.Κ. εξακολουθεί να μην αποτελεί **αποκλειστική** ευθύνη του Υπουργείου Παιδείας, με αποτέλεσμα σε ορισμένες περιπτώσεις να συγχέεται με την περίθαλψη. Ο αριθμός των ΣΜΕΑΕ είναι περιορισμένος, υπάρχει έλλειψη προσωπικού καθώς και κατάρτισης αυτού (αφού οι περισσότεροι καθηγητές δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης δεν έχουν εξειδικευθεί στη διδασκαλία μαθητών με Ν.Κ.) και οι ειδικότητες εκπαίδευσης είναι ασύμβατες με την αγορά εργασίας. Επιπλέον η έλλειψη υλικοτεχνικού εξοπλισμού, η απουσία του θεσμού της μαθητείας, η μη εφαρμογή της διαδικασίας επαγγελματικού προσανατολισμού, η μη συμμετοχή των γονέων στην επιλογή ειδικότητας, κατατάσσονται στα σημαντικά προβλήματα της ειδικής επαγγελματικής κατάρτισης που καθιστούν δύσκολη την εύρεση εργασίας.

Ειδικότερα, στη μελέτη του Δημητρόπουλου (1995) αναφέρεται ότι οι γονείς και τα αδέρφια των ατόμων με Ν.Κ. σε ποσοστό 67,1% θεωρούν ότι δεν λαμβάνεται υπόψη και δεν εισακούεται η γνώμη τους σε θέματα επαγγελματικής εκπαίδευσης. Οι γονείς θεωρούν ότι αποδέχονται τις επιλογές των υπευθύνων και συμμετέχουν σε μικρό μόνο βαθμό στην επιλογή επαγγελματικής ειδικότητας. Ωστόσο, όταν επιθυμούν το παιδί τους να ακολουθήσει κάποια ειδικότητα που σχετίζεται με την επαγγελματική αποκατάσταση στο οικογενειακό περιβάλλον ή θεωρούν λανθασμένες τις επιλογές των υπευθύνων, τότε μόνο παρεμβαίνουν (Δημητρόπουλος, Αρβανίτη-Παπαδοπούλου και Τρανουλίδου, 1991).

Αν και στους δύο τελευταίους Νόμους παρατηρείται μία προσπάθεια για την ανάπτυξη της δευτεροβάθμιας ειδικής τεχνικής-επαγγελματικής εκπαίδευσης, υπάρχουν ωστόσο ακόμα πολλά

προβλήματα, όπως άλλωστε και στη «γενική» τεχνική-επαγγελματική εκπαίδευση, και παρατηρούνται αντιφάσεις και ασυνέχειες.

Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι, ενώ με τη ψήφιση του Ν. 2817/2000 καταργήθηκαν οι τάξεις πλήρους φοίτησης και παρέμειναν μόνο τα τμήματα μερικής φοίτησης, αναπτύχθηκαν ωστόσο δομές όπως η παράλληλη στήριξη και η κατ' οίκον διδασκαλία και δόθηκε έμφαση στη διεπιστημονική αξιολόγηση μέσω των ΚΔΑΥ και στην εκπόνηση ΕΠ. Επίσης, με τον Ν. 3699/2008 επανέρχονται τα τμήματα ένταξης πλήρους φοίτησης (τμήματα ένταξης διευρυμένου ωραρίου), απλοποιούνται οι διαδικασίες φοίτησης των μαθητών στα τμήματα ένταξης (καθώς μπορούν να φοιτούν μαθητές χωρίς γνωμάτευση από διαγνωστικό φορέα, κατόπιν σύμφωνης γνώμης του συμβούλου ειδικής αγωγής εκπαίδευσης) και περιορίζεται η παράλληλη στήριξη των μαθητών.

Το 2005 δόθηκε το νέο αναλυτικό πρόγραμμα ειδικής αγωγής με τίτλο «Πλαίσιο Προγραμμάτων Σπουδών Ειδικής Αγωγής για Μαθητές με Μέτρια και Ελαφρά Νοητική Καθυστέρηση», καθώς το προηγούμενο ήταν ξεπερασμένο. Στο νέο Αναλυτικό Πρόγραμμα Σπουδών, σύμφωνα με την Καββαδά (2012), περιγράφονται ως άξονες ανάπτυξής του αρκετές από τις αρχές που αναφέρονται στη σύγχρονη βιβλιογραφία. Μεταξύ άλλων λοιπόν αναφέρεται η συναίνεση για την επιλογή του ατομικού εκπαιδευτικού προγράμματος όχι μόνο μεταξύ των εκπαιδευτικών αλλά από μια ομάδα που αποτελείται από τους γονείς, τους εκπαιδευτικούς, το ίδιο το παιδί, τους συνομηλίκους και το υπόλοιπο προσωπικό του σχολείου, η δημιουργία ενός εύκαμπτου σχολικού συστήματος που να διασφαλίζει τις αλλαγές και τις διαφοροποιήσεις που είναι απαραίτητες για την εκπαίδευση των μαθητών αυτών, και τέλος η αξιολόγηση των αναγκών των μαθητών ώστε να υποστηρίζεται η ατομική εκπαιδευτική παρέμβαση.

Ωστόσο, ο Νόμος 3699/2008 δεν καθιστά υποχρεωτική την ύπαρξη ατομικού εκπαιδευτικού προγράμματος. Στο άρθρο 4 παρ. 3 αναφέρεται ότι «*για τους μαθητές για τους οποίους υπάρχει ανάγκη εφαρμογής Εξατομικευμένου Προγράμματος Εκπαίδευσης (ΕΠΕ) με βάση την εισήγηση του ΙΠΔ, το πρόγραμμα αυτό εκπονείται από τα οικεία ΚΕΔΔΥ*». Τα προγράμματα που αναφέρονται στη παρ. 17 του άρθρου 1 εφαρμόζονται μόνο στην περίπτωση των ατόμων που φοιτούν σε άλλα σχολεία, δηλαδή σε σχολεία μη ειδικής εκπαίδευσης. Η ύπαρξη ατομικού προγράμματος με συγκεκριμένους στόχους αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα εργαλεία της ειδικής αγωγής. Αν λείπει ο εξατομικευμένος σχεδιασμός, αναιρείται ένα μεγάλο μέρος της αποτελεσματικότητας της εκπαίδευσης ιδίως για τις ομάδες με βαρύτερες αναπηρίες. Στην περίπτωση που η νομοθεσία παραβλέπει την υποχρεωτική εφαρμογή του ατομικού προγράμματος, τότε μειώνονται οι δυνατότητες εκπλήρωσης των στόχων της ένταξης.

Στη διεθνή βιβλιογραφία αναφέρεται ότι η ειδική επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση έχει ως στόχο να εκπληρώσει πολλούς εκπαιδευτικούς στόχους, συμπεριλαμβανομένης και της μετάβασης στην ενήλικη ζωή. Ο μαθητής, εκτός από τις δεξιότητες που αφορούν σε ένα συγκεκριμένο επάγγελμα, πρέπει να αναπτύξει δεξιότητες καθημερινής ζωής, κοινωνικές και προσωπικές, να ανεξαρτητοποιηθεί κατά το δυνατόν περισσότερο και να αρχίσει να αυτοπροσδιορίζεται ως άτομο (Field, Hoffman & Posch, 1997· Palmer & Wehmeyer, 1998). Η επαγγελματική εκπαίδευση συμπίπτει με την πλήρη ανάπτυξη της περιόδου της εφηβείας, συνεπώς θα πρέπει να αντιμετωπιστούν τα ζητήματα που προκύπτουν κατά τη διάρκειά της.

Όμως η εκπαίδευση στην Ελλάδα εστιάζει υπερβολικά στη γνωστική ανάπτυξη των μαθητών και δίνει μικρή σημασία στην ανάπτυξη της αυτοδιάθεσης και της ανεξαρτησίας τους[9]. Το γεγονός αυτό σε συνδυασμό με την υπερπροστατευτική θέση της ελληνική κοινωνίας και τη στάση της μαθημένης ανημποριάς που συχνά ενισχύεται στο οικογενειακό περιβάλλον ενδέχεται να επηρεάζουν τη διαδικασία της αυτοδιάθεσης των νέων με Ν.Κ. Για να εμφανιστεί μια συμπεριφορά αυτοδιάθεσης, το άτομο θα πρέπει να έχει εκπαιδευτεί από μικρή ηλικία. Η δυνατότητα επιλογών που προσφέρουν οι γονείς στα παιδιά στην καθημερινή τους ζωή μπορεί να ενισχύσει τη συμπεριφορά της αυτοδιάθεσης. Ωστόσο οι γονείς άλλοτε βοηθούν στη διαδικασία της αυτοδιάθεσης και άλλοτε την αναστέλλουν (Field, Hoffman & Sawilowski, 1993). Για τον λόγο αυτό είναι αναγκαίο το σχολείο να δίνει μεγαλύτερη σημασία στην ανάπτυξη της αυτοδιάθεσης και της ανεξαρτησίας των παιδιών.

Η ενίσχυση των στοιχείων του αυτοπροσδιορισμού ή της αυτοδιάθεσης (self-determination) στο αναλυτικό πρόγραμμα των μαθητών με Ν.Κ. θα βελτιώσει την ποιότητα της ζωής τους και θα οδηγήσει στη βελτίωση της άποψης της κοινωνίας για τη θέση των ατόμων μέσα σε αυτή, όπως επίσης και στη διδασκαλία δεξιοτήτων της καθημερινής ζωής. Η αυτοδιάθεση είναι σημαντική για την επαγγελματική αποκατάσταση, την κοινωνική ζωή και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια (Wehmeyer, 1992). Ενισχύει την επαγγελματική ικανότητα, τις δεξιότητες της καθημερινής ζωής, τις ακαδημαϊκές επιδόσεις και τις κοινωνικές δεξιότητες (Καββαδά, 2013) και μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με Ν.Κ. (Wehmeyer & Berkobien, 1991). Η αυτοδιάθεση θα έπρεπε να αποτελεί τον τελικό στόχο της εκπαίδευσης (Halloran, 1993).

Στο σχολείο σπάνια διδάσκονται δεξιότητες που σχετίζονται με τις επιλογές, τον σχεδιασμό του μέλλοντος, την αυτονομία, την αύξηση του κινήτρου για εργασία και την προσωπική υπευθυνότητα. Η αλλαγή του τύπου της εκπαίδευσης φαίνεται να είναι δύσκολη γιατί απαιτεί διαφορετικό αναλυτικό πρόγραμμα, καθώς και την εκπαίδευση των δασκάλων ώστε να μπορούν να διδάξουν σε χώρους εκτός σχολείου, και τέλος τη σύνδεση του σχολείου με την κοινότητα. Τα σχολεία και τα κέντρα εκπαίδευσης και κατάρτισης οφείλουν να αναγνωρίζουν και να ανταποκρίνονται στις ποικίλες ανάγκες των μαθητών τους χρησιμοποιώντας διαφορετικές μεθόδους και ρυθμούς μάθησης, εξασφαλίζοντας ποιοτικά άρτια εκπαίδευση για όλους, εφαρμόζοντας κατάλληλα προγράμματα, οργανωτικές ρυθμίσεις και διδακτικές στρατηγικές, αξιοποιώντας τους διαθέσιμους πόρους και αναπτύσσοντας συνεργασίες με τις κοινότητες στις οποίες ανήκουν για να μπορούν να συμβάλλουν στην επαγγελματική αποκατάσταση των μαθητών τους.

## Β. Εργασία-Επαγγελματική Αποκατάσταση

Μέχρι τα τέλη του 1970 τα άτομα με αναπηρία ήταν αποκλεισμένα εργασιακά από το Ελληνικό Δημόσιο καθώς ίσχυε ο Νόμος περί αρτιμέλειας (Π.Δ. 611/15-7-1977 μ.Χ. Άρθρο 25, παράγραφος

[9] Ωστόσο είναι θετικό ότι στο Αναλυτικό Πρόγραμμα Σπουδών, στον θεματικό κύκλο με τις κοινωνικές δεξιότητες, διδάσκονται ως υποενότητες η επικοινωνία, η αυτοαντίληψη-αυτοεκτίμηση, η υπευθυνότητα και η επικοινωνία. Επίσης στη θεματική ενότητα με τις προεπαγγελματικές δεξιότητες τονίζεται η σπουδαιότητα της εργασίας και το γεγονός ότι η επιδοματική πολιτική δεν μπορεί να υποκαταστήσει τη σημασία της.

1). «*Ουδείς διορίζεται εάν δεν είναι αρτιμελής*». Το 1979 άρχισε να ισχύει ο Νόμος 963/79: «Περί Επαγγελματικής Αποκαταστάσεως Αναπήρων και εν γένει ατόμων μειωμένων ικανοτήτων», κατά τον οποίο η έλλειψη αρτιμέλειας ή η ύπαρξη κάποιας πάθησης δεν αποτελούσε «κώλυμα» για την πρόσληψη στο Δημόσιο, με την προϋπόθεση όμως τα προσλαμβανόμενα άτομα να είναι σε θέση να ασκήσουν τα καθήκοντά τους και να έχουν κριθεί κατάλληλα για τη συγκεκριμένη θέση από αρμόδια Υγειονομική Επιτροπή.

Με τους Νόμους 1262/82 και 1323/82 εξουσιοδοτήθηκε ο ΟΑΕΔ να επιχορηγεί επιχειρήσεις για να κάνουν τις αναγκαίες τεχνικές αλλαγές για την πρόσληψη ΑμεΑ. Ο Νόμος, όμως, που αποτέλεσε σταθμό για την επαγγελματική αποκατάσταση των ΑμεΑ στην Ελλάδα ήταν ο Νόμος 1648/86 (καθώς και οι επόμενοι 1735/87, 1836/89, 2643/1998, ΦΕΚ 220 Α/28.09.1998), που αφορούσε την «Προστασία πολεμιστών, αναπήρων και θυμάτων πολέμου και μειονεκτούντων προσώπων». Με βάση τον Νόμο αυτό καθορίστηκε το ποσοστό 5% υποχρεωτικής πρόσληψης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στο Δημόσιο (σύστημα Quota) χωρίς διαγωνισμό. Ο νόμος αυτός αναφέρεται στα άτομα εκείνα που έχουν οποιαδήποτε χρόνια σωματική, πνευματική ή ψυχική πάθηση και είναι εγγεγραμμένα στα μητρώα ανέργων του ΟΑΕΔ και καλύπτει τους γονείς και τα αδέρφια των ατόμων με ποσοστό αναπηρίας 67% και πάνω, τους συγγενείς βετεράνων και θυμάτων πολέμου και τους πολύτεκνους.

Επιπλέον, με τον Νόμο αυτό καθορίστηκε η ετήσια δαπάνη προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης αναπήρων από τον ΟΑΕΔ, οι επιχορηγήσεις των εργοδοτών και η καταβολή δαπανών για εργονομικές διευθετήσεις (όπως αναφέρθηκε παραπάνω) καθώς και οι ηθικές αμοιβές σε όσους δείχνουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για απασχόληση προσώπων που προστατεύονται από αυτόν τον Νόμο. Με τους Νόμους αυτούς τα άτομα με προβλήματα όρασης κατάφεραν να εξασφαλίσουν ότι το 80% των τηλεφωνητών στον ευρύτερο δημόσιο τομέα θα καλύπτονται από πτυχιούχους των σχολών εκπαίδευσης τυφλών τηλεφωνητών.

Η Ελλάδα έχει δεχθεί στήριξη από την Ε.Ε. για την ανάπτυξη προγραμμάτων που προωθούν τις δυνατότητες εργασίας για τα ΑμεΑ. Σε κάθε υπηρεσία-παράρτημα του ΟΑΕΔ λειτουργεί Ειδικό Γραφείο το οποίο είναι στελεχωμένο από Ειδικούς Εργασιακούς Συμβούλους (κοινωνικούς λειτουργούς, κοινωνιολόγους, ψυχολόγους) που ασχολούνται με τα άτομα των ευπαθών κοινωνικών ομάδων. Ειδικότερα, συνεργάζονται με τον άνεργο εφαρμόζοντας το μοντέλο της εξατομικευμένης προσέγγισης. Βάσει της διαδικασίας αυτής γίνεται διάγνωση των ιδιαίτερων αναγκών του ως προς την κοινωνική και ψυχολογική υποστήριξη και ως προς την επαγγελματική κατάρτιση. Παράλληλα, παρέχονται εξειδικευμένες υπηρεσίες για την ευαισθητοποίηση, την πληροφόρηση και την ενημέρωση των εργοδοτών, των υπηρεσιών απασχόλησης και των οργανισμών ώστε να διασφαλίζεται η συνεργασία και η επικοινωνία μεταξύ εργοδοτών και εργαζομένων (OSI, 2006).

Ωστόσο, οι τοπικές δομές που εγκαθιδρύονται για να στηρίξουν την ενσωμάτωσή τους δεν έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές ως προς την ενίσχυση των δυνατοτήτων εργασίας ειδικότερα για τα άτομα με Ν.Κ. Προτεραιότητα στην επαγγελματική αποκατάσταση μέσω ΟΑΕΔ φαίνεται να έχουν τα άτομα με σωματικές αναπηρίες σε σχέση με τα άτομα με νοητικά ή ψυχιατρικά προβλήματα. Ίσως γιατί και οι έλληνες εργοδότες δεν είναι τόσο θετικοί στην πρόσληψη ατόμων με σχιζοφρένεια, νοητική καθυστέρηση, κατάθλιψη και προβλήματα όρασης (Zissi και συν., 2007).

Όταν τα άτομα με ψυχιατρικά ή νοητικά προβλήματα καταφέρουν να βρουν εργασία, συνήθως αυτή δεν σχετίζεται με την κατάρτισή τους ή την επαγγελματική εκπαίδευση που έχουν λάβει, και συχνά οι εργοδότες, όταν λήξει η επιχορήγηση που λαμβάνουν και το διάστημα της υποχρεωτικής απασχόλησης, τους απολύουν.

Οι ερευνητές αναφέρουν ότι η πανεπιστημιακή μόρφωση των εργοδοτών, η προηγούμενη θετική εμπειρία πρόσληψης εργαζομένου με αναπηρία (Shafer και συν., 1987· Levy και συν., 1992), η γνωριμία με την οικογένεια του ατόμου (Αρώνη & Hegarty, 1997) και τα ατομικά τους χαρακτηριστικά όπως η νεαρή ηλικία και το φύλο (γυναίκα) σχετίζονται θετικότερα με την πρόσληψη ενός ατόμου με αναπηρία.

Τα ΑμεΑ έχουν συνήθως λιγότερες πιθανότητες να προσληφθούν σε μια θέση εργασίας όταν η οικονομία έχει ανοδική πορεία και απολύονται συχνότερα σε περίοδο κρίσης (Kruse & Schur 2003). Αυτό δεν σχετίζεται με την αναπηρία καθεαυτή όσο με την έλλειψη δομών και υπηρεσιών αποκατάστασης, και ιδιαίτερα με τις προκαταλήψεις των εργοδοτών (Hernandez, 2000) που θεωρούνται παγκοσμίως ανάμεσα στα κυριότερα εμπόδια κοινωνικής και επαγγελματικής συμμετοχής των ΑμεΑ (Pope & Tarlov, 1991). Ακόμα και όταν κάποιοι εργοδότες εκφράζουν θετικές στάσεις για την πρόσληψη των ατόμων με αναπηρία, αυτό αφορά σε άλλες επιχειρήσεις και όχι στη δική τους (Unger, 2002· Gibson & Groeneweg, 1986 στο Zissi και συν., 2007).

Η λογική αυτή των εργοδοτών απέναντι στα άτομα με Ν.Κ προκύπτει από τη λογική της ανταποδοτικότητας. Οι περισσότεροι εργοδότες λόγω ελλιπούς ενημέρωσης πιστεύουν ότι τα άτομα αυτά δεν είναι ικανά για εργασία, ότι οι αποδόσεις τους θα είναι μειωμένες, θα απουσιάζουν συχνότερα από την εργασία τους, θα έχουν πρόβλημα στην επικοινωνία τους και θα απαιτείται μεγάλη δαπάνη για τη λήψη μέτρων προστασίας τους στο εργασιακό τους περιβάλλον (Greenwood, Johnson & Schriner, 1988· Schloss & Soda, 1989). Στην πραγματικότητα τα άτομα με Ν.Κ. είναι αξιόπιστοι εργαζόμενοι, απουσιάζουν λιγότερο και βελτιώνουν τη δημόσια εικόνα της εταιρείας (Nietupski και συν., 1996· Olson και συν., 2000).

Η συμμετοχή των ΑμεΑ, και ιδιαίτερα των ατόμων με Ν.Κ., στην παραγωγική διαδικασία ήταν και συνεχίζει ακόμα και σήμερα να θεωρείται από τους Έλληνες εργοδότες ως αδιανόητη ή και παράτολμη, καθώς τα άτομα αυτά για πολλά χρόνια δεν είχαν τίποτε περισσότερο από μια ιδρυματική και μάλιστα υποβαθμισμένη μέριμνα. Την αρνητική στάση των εργοδοτών ενισχύει και η ανεργία, που σήμερα πλέον πλήττει και το χωρίς αναπηρίες εργατικό δυναμικό. Όταν όμως οι εργοδότες γνωρίζουν προσωπικά την οικογένεια του ατόμου με αναπηρία ή νοητική καθυστέρηση, όταν έχουν υποστήριξη από κοινωνικές υπηρεσίες και τα άτομα έχουν θέληση για εργασία και κοινωνικές δεξιότητες, τότε αυτοί είναι θετικότεροι στην πρόσληψή τους (Αρώνη & Hegarty, 1997).

Η διάθεση και η επιθυμία για εργασία, οι κοινωνικές δεξιότητες (προσωπικότητα και επικοινωνία με άλλους) και η υποστήριξη από τους επαγγελματίες, την οικογένεια και τους συναδέλφους στην εργασία θεωρούνται τα σημαντικότερα χαρακτηριστικά που καθιστούν την πρόσληψη του ατόμου με Ν.Κ. εφικτή και τη διατήρηση της εργασίας του έναν πραγματοποιήσιμο στόχο (Wertheimer, 1992· Σαρρής & Σούλης, 2001).

Η επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρίες θεωρητικά μόνο διευκολύνεται από τον υπάρχοντα Νόμο, αφού πρακτικά ισχύει μόνο για τις προσλήψεις στο Δημόσιο. Το σύστημα ποσόστωσης που υποχρεώνει την πολιτεία και την τοπική αυτοδιοίκηση να προσλαμβάνει ΑμεΑ έχει φέρει μέχρι τώρα ελάχιστα αποτελέσματα στην αγορά εργασίας για τα άτομα με Ν.Κ., μιας και οι θέσεις συμπληρώνονται από άτομα με άλλα είδη αναπηρίας. Λαμβάνοντας υπόψη ότι η Ελληνική Οικονομία χαρακτηρίζεται από μικρές και ατομικές επιχειρήσεις και ότι μέχρι το 2000 το μεγαλύτερο ποσοστό των επιχειρήσεων (περίπου 80%) απασχολούσαν λιγότερους από 10 εργαζόμενους, η ευνοϊκή νομοθεσία για την πρόσληψη των ΑμεΑ δεν μπορεί εύκολα να εφαρμοστεί. Ακόμα όμως και στις μεγάλες επιχειρήσεις όπου θα έπρεπε να εργάζονται ΑμεΑ, οι εργοδότες αδιαφορούν για τον Νόμο 2643/98 και εξακολουθούν να μην τους προσλαμβάνουν είτε γιατί οι προβλεπόμενες από τον Νόμο κυρώσεις δεν επιβάλλονται είτε γιατί το επιβαλλόμενο πρόστιμο το θεωρούν μικρό και προτιμούν να το πληρώσουν ή εφευρίσκουν νομότυπα τεχνάσματα ώστε να μην το καταβάλουν ποτέ. Παρ' όλα αυτά με τις ευνοϊκές ρυθμίσεις του παραπάνω Νόμου 3000 άνθρωποι κατάφεραν να εργαστούν στον δημόσιο και τον ιδιωτικό τομέα, σύμφωνα με την ΕΣΑΕΑ. Θα πρέπει, βέβαια, να διευκρινιστεί ότι ο αριθμός αυτός δεν αντιστοιχεί μόνο στα άτομα με αναπηρίες αλλά και στις άλλες κατηγορίες που είδαμε παραπάνω.

Η Ελληνική πολιτεία, σε μια προσπάθεια να ενισχύσει την επαγγελματική ένταξη των ΑμεΑ και την ίση μεταχείρισή τους στον τομέα της απασχόλησης και της εργασίας, ψήφισε τον Νόμο 3304/2005. Σύμφωνα με την παράγραφο 6 του άρθρου 21: «*Τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας*». Με τον Νόμο αυτό διασφαλίζονται ακόμα περισσότερο τα δικαιώματα των ΑμεΑ, με την αρχή της ίσης μεταχείρισης και με την ενσωμάτωση στο εσωτερικό Ελληνικό δίκαιο της Ευρωπαϊκής Οδηγίας 2000/43/ του Συμβουλίου της 29$^{ης}$ Ιουνίου 2000 και της Οδηγίας 2000/78/ΕΚ του Συμβουλίου της 27$^{ης}$ Νοεμβρίου 2000 για την καταπολέμηση των διακρίσεων λόγω θρησκευτικών ή άλλων πεποιθήσεων, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού στον τομέα της απασχόλησης και της εργασίας (*Οδηγός του πολίτη*, 2007).

Σύμφωνα με την παρ. 4γ του άρθρου 1 του Ν.3454/2006 (ΦΕΚ 75/Α'), στο ποσοστό 5% προστίθεται το ποσοστό 2% του συνόλου των προς προκήρυξη θέσεων του οικείου φορέα, στο οποίο υπάγονται αποκλειστικά τα πρόσωπα της κατηγορίας «γονείς με τρία ζώντα τέκνα». Η κατηγορία των ΑμεΑ καταλαμβάνει τα 3/8 του αριθμού των θέσεων, που αντιστοιχούν στο ποσοστό 5%.

Για να μπορεί ένα άτομο με αναπηρία να κάνει χρήση των ευνοϊκών ρυθμίσεων της επαγγελματικής του αποκατάστασης, θα πρέπει να είναι εγγεγραμμένο στον ΟΑΕΔ. Απαραίτητη προϋπόθεση εγγραφής είναι μια βεβαίωση του βαθμού αναπηρίας καθώς και της ικανότητας ή μη του ατόμου να εργαστεί.

Ανασταλτικός παράγοντας για την εργασία των ατόμων με Ν.Κ. στην Ελλάδα είναι ο κίνδυνος να χαθούν τα επιδόματα αναπηρίας. Τα επιδόματα και οι παροχές λόγω αναπηρίας εξαρτώνται κυρίως από το ποσοστό αναπηρίας, τα περιουσιακά στοιχεία και τα εισοδήματα, καθώς και από το είδος της ασφάλισης που έχει είτε το άτομο με αναπηρία ή οι γονείς του.

Σε περίπτωση που το άτομο εργάζεται, τα επιδόματα διακόπτονται. Η διακοπή των επιδομάτων λειτουργεί ως αντικίνητρο για την εργασιακή απασχόληση των ατόμων με Ν.Κ., καθώς οι διαδικασίες επανάκτησής τους είναι μακροχρόνιες και γραφειοκρατικές. Τα άτομα με Ν.Κ., όταν εργάζονται, χάνουν όχι μόνο τα επιδόματά τους αλλά και την παροχή ιατρικής κάλυψης των γονέων τους. Έτσι, εάν ο εργαζόμενος με Ν.Κ. απολυθεί, δεν είναι μόνο άνεργος αλλά και ανασφάλιστος. Ανάμεσα στις κατηγορίες αναπήρων που έχουν διασφαλίσει το δικαίωμα να μη χάνουν τα επιδόματα αναπηρίας όταν εργάζονται είναι τα άτομα με προβλήματα όρασης και παραπληγίας. Το ύψος των επιδομάτων αναπηρίας, ιδίως για τα άτομα με Ν.Κ. δεν επαρκεί για την κάλυψη των βασικών καθημερινών αναγκών.

Άλλα προβλήματα σχετίζονται με την έλλειψη γνώσεων των ίδιων των ατόμων ή των ομάδων που ο Νόμος τους παρέχει προστασία για τα δικαιώματά τους, τη συνύπαρξη της κατηγορίας των ΑμεΑ με άλλες ευπαθείς κοινωνικές ομάδες, την έλλειψη αυστηρών κυρώσεων προς τις επιχειρήσεις του ιδιωτικού τομέα που δεν συμμορφώνονται με τις διατάξεις του Νόμου και τέλος την απουσία διατάξεων που αφορούν στην παροχή κατάλληλης τεχνολογικής υποστήριξης στον εργαζόμενο για να ανταποκριθεί στις εργασιακές του υποχρεώσεις.

Όσον αφορά την Ελλάδα, επίσημα στατιστικά στοιχεία για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. δεν υπάρχουν. Γίνονται γενικές αναφορές για τα άτομα με αναπηρίες που δείχνουν ότι η επαγγελματική τους αποκατάσταση δεν συμβαδίζει με τις τάσεις και τους ρυθμούς εξέλιξης που καταγράφονται διεθνώς. Ένα πολύ μικρό ποσοστό ατόμων με ειδικές ανάγκες έχει τοποθετηθεί στην ελεύθερη αγορά εργασίας ή απασχολείται σε οικογενειακή ή φιλική επιχείρηση, ενώ ένας σημαντικός αριθμός ΑμεΑ επαναλαμβάνει τους κύκλους εκπαίδευσης (Σαρρή & Σούλη, 2001). Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι από τους 82 εργαζόμενους που εγγράφηκαν στα αρχεία του ΟΑΕΔ Αχαΐας μόνο 6 κατάφεραν να βρουν εργασία στην ελεύθερη αγορά εργασίας (Μολβέρ & Λαμπροπούλου 1994). Ο Ζερβός (2004) αναφέρει ότι μόνο το 14% των εργοδοτών στην έρευνά του είχαν προσλάβει ΑμεΑ στο παρελθόν.

Αν και φαίνεται να έχει συντελεστεί μια σημαντική πρόοδος στην επαγγελματική αποκατάσταση των ΑμεΑ, αυτή ωστόσο δεν είναι επαρκής. Συγκεκριμένα, ενώ το 1993 αποκαταστάθηκαν εργασιακά μόλις 180 άτομα, δύο χρόνια αργότερα το ποσοστό υπερδιπλασιάστηκε φθάνοντας τα 413 (αύξηση 110%), ενώ μεταξύ των ετών 1995 και 1999 η αύξηση έφθασε το 300%. Το 1999 ο αριθμός των εργαζομένων με αναπηρίες στην κοινή αγορά εργασίας ήταν 1265 και το έτος 2000 έφθασε τον υπερδιπλάσιο αριθμό 2893 (Ζερβός 2004, 2004). Τα ποσοστά, όμως, αυτά εξακολουθούν να είναι μικρά καθώς το 84% των ατόμων με αναπηρία το 2001 ήταν εκτός εργασίας σύμφωνα με την Εθνική Στατιστική Υπηρεσία Ελλάδος.

Τα σοβαρότερα προβλήματα σχετικά με την επαγγελματική κατάρτιση τα αντιμετωπίζουν τα άτομα με Ν.Κ., αυτισμό και βαριές ψυχοσωματικές και πολλαπλές αναπηρίες, γιατί υπάρχουν ελάχιστα κέντρα σε όλη την Ελλάδα που ανταποκρίνονται στις δυνατότητες και τις ανάγκες των ατόμων αυτών. Ως αποτέλεσμα, τα περισσότερα από αυτά τα άτομα απομονώνονται στο σπίτι τους χωρίς να παρακολουθούν κάποιο παιδαγωγικό ή ψυχαγωγικό πρόγραμμα ή καταλήγουν σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Σύμφωνα με εκτιμήσεις της ΕΣΑΕΑ, τα Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης βρίσκονται σε μεγάλα αστικά κέντρα και καταρτίζουν άτομα με ελαφρές αναπηρίες.

Εναλλακτικής μορφής απασχόληση για τα ΑμεΑ παρέχεται στα Παραγωγικά Ειδικά Κέντρα*. Σύμφωνα με τον Νόμο 1836/89 και τις αλλαγές που έγιναν με βάση τον Νόμο 3191/2003 (ΦΕΚ 258/7.11.2003) **στα παραγωγικά ειδικά κέντρα** απασχολούνται άτομα με αναπηρίες ηλικίας 15-65 ετών που έχουν περιορισμένες δυνατότητες για επαγγελματική απασχόληση λόγω οποιασδήποτε χρόνιας σωματικής, πνευματικής ή ψυχικής πάθησης ή βλάβης, εφόσον είναι εγγεγραμμένοι στα μητρώα αναπήρων του ΟΑΕΔ και προστατεύονται από τις διατάξεις του α εδάφιου της παραγράφου 4 του άρθρου 1 του Ν. 1648/1986 (ΦΕΚ 147). Εάν υπάρξουν κενές θέσεις, μπορούν να απασχολούνται και άτομα που δεν προστατεύονται από τις παραπάνω διατάξεις, αρκεί τα άτομα αυτά να μην αποτελούν την πλειονότητα.

Τα κέντρα απασχόλησης των ΑμεΑ που είναι γνωστά ως Παραγωγικά Ειδικά Κέντρα ή Προστατευμένα Εργαστήρια αποτελούσαν την κύρια μορφή επαγγελματικής αποκατάστασης ατόμων με Ν.Κ διεθνώς (Kregel & Wehman,, 1997). Οι εργασίες στα παραγωγικά ειδικά κέντρα είναι προσαρμοσμένες στις δυνατότητες των ατόμων, τα οποία εργάζονται με τον δικό τους ρυθμό. Οι εργαζόμενοι αμείβονται με το κατώτατο ημερομίσθιο, τα προϊόντα των εργαστηρίων τους συνήθως διατίθενται σε εκδηλώσεις, παζάρια και εκθέσεις. Τα έσοδα τους, όμως, δεν επαρκούν για την κάλυψη των μισθών και της ασφάλισης και αποκλείουν την ύπαρξη πλεονάσματος. Τα εργαστήρια αυτά καλύπτονται οικονομικώς από το κράτος και την τοπική αυτοδιοίκηση.

Η σύγχρονη τάση στον διεθνή χώρο είναι η μείωση ή ακόμη και η κατάργηση των κέντρων αυτών. Οι λόγοι είναι ότι απομονώνουν τους μελλοντικούς εργαζόμενους, δεν τους παρέχουν ικανοποιητικούς μισθούς, δεν τους προετοιμάζουν για να βγουν στην αγορά εργασίας και αυτή είναι η πρώτη και η τελευταία επαγγελματική τους σταδιοδρομία (Αρώνη & Hegarty, 1997). Επιπλέον, μια τέτοια λύση δεν είναι ιδανική για την πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία που μπορούν να ενταχθούν στη συνήθη αγορά εργασίας, στην οποία ούτε η προνομιακή αντιμετώπιση των εργαζομένων ισχύει ούτε τα παραγόμενα προϊόντα είναι απαλλαγμένα από τον ανταγωνισμό. Ωστόσο, για κάποιες κατηγορίες ατόμων με βαριές αναπηρίες που παρουσιάζουν ιδιαίτερες δυσκολίες στην επαγγελματική κατάρτιση καθώς και αδυναμία ένταξης στην αγορά εργασίας ή/και οι γονείς τους είναι τελείως αρνητικοί προς την εργασία τους στην ελεύθερη αγορά, είναι χρήσιμο να διατηρούνται χώροι με προστατευτικές δομές εργασίας, οι οποίες φαίνεται να υπόσχονται λύσεις στα πολλαπλά και συσσωρευμένα προβλήματα των ίδιων των ΑμεΑ και των οικογενειών τους (Σαρρής & Σούλης, 2001· Ζερβός 2004). Αναγκαία όμως προϋπόθεση είναι να αλλάξουν οι καθιερωμένοι τρόποι προώθησης των προϊόντων, να δημιουργηθεί ένας ενιαίος φορέας προώθησης των προϊόντων, να γίνουν έρευνες αγοράς σε περιφερειακό και εθνικό επίπεδο και τέλος να εφαρμοστεί μια ενιαία πολιτική ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του πληθυσμού (Σαρρής και συν., 1998). Τα κέντρα αυτά εφαρμόζουν ειδικά προσαρμοσμένα προγράμματα που δεν έχουν ιδιαίτερες διαφορές μεταξύ τους.

Με την ένταξη της χώρας μας το 1981 στην Ε.Ε. ξεκίνησε η επιχορήγηση προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο, υπό τον όρο ότι στόχος θα ήταν η ελεύθερη και όχι η προστατευμένη αγορά εργασίας. Για τον λόγο αυτό στην αρχή δεν επιδοτούνταν προγράμματα προστατευμένων δομών απασχόλησης, ενισχύοντας έτσι τη φιλοσοφία της αποκατάστασης στην ελεύθερη αγορά εργασίας. Καθώς, όμως, η αποκατάσταση των ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες, καθώς και των ατόμων με Ν.Κ., ήταν από δύσκολη έως ανέφικτη στην

ελληνική κοινωνία, στις 14.03.89 ψηφίζεται ο Ν. 1836/89 που αναφέρεται στην σύσταση Ειδικών Παραγωγικών Κέντρων.

Το σύστημα της προστατευμένης εργασίας για άτομα με Ν.Κ. δεν έχει αναπτυχθεί ούτε υποστηριχθεί επισήμως στην Ελλάδα. Βάσει του Ν. 2646/1998 «Ανάπτυξη του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας και Άλλες Διατάξεις» άρθρο 17, καθορίζονται ειδικά προγράμματα για άτομα με Ν.Κ., αυτισμό, βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, στο πλαίσιο των οποίων λειτουργούν Προστατευμένα Παραγωγικά Εργαστήρια (Π.Π.Ε) με στόχο την προώθηση της ισότιμης ένταξης των ΑμεΑ στην παραγωγική διαδικασία. Το Προεδρικό Διάταγμα με το οποίο καθορίζεται η οργάνωση, η λειτουργία, οι προϋποθέσεις απασχόλησης, ο τρόπος υπολογισμού της αμοιβής καθώς και η διαδικασία προώθησης των προϊόντων τους αναμένεται να εκδοθεί από το 1998 (ΕΣΑμεΑ, 2009). Εντούτοις λειτουργεί ένας μικρός αριθμός ειδικών εργαστηρίων επαγγελματικής απασχόλησης για άτομα με αναπηρίες.

Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι λειτουργούν 21 ειδικά εργαστήρια για άτομα με αναπηρίες στην περιοχή της Αθήνας, τα οποία είναι ιδιωτικού δικαίου και η λειτουργία τους στηρίζεται κυρίως σε ιδιωτικά κεφάλαια και πρωτοβουλίες γονέων. Επιπλέον, λειτουργούν 11 μονάδες προ- και επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης του δημοσίου τομέα. Οι μονάδες αυτές περιλαμβάνουν εργαστήρια διαφόρων ειδικοτήτων όπως ζωγραφική, αγγειοπλαστική, διακοσμητικής, ραπτική και δακτυλογράφηση. Τα προϊόντα και οι υπηρεσίες που παράγουν τα ΑμεΑ διοχετεύονται ενίοτε και στην ελεύθερη αγορά. Στο πλαίσιο αυτό τα άτομα με Ν.Κ. συνήθως λαμβάνουν ένα συμβολικό χρηματικό ποσό ως πληρωμή για την πώληση των προϊόντων τους στην ελεύθερη αγορά. Δεν υπάρχει, όμως, κανένα θεσμικό πλαίσιο στήριξης και εμπορίας των προϊόντων που παράγονται στα εργαστήρια κατάρτισης και απασχόλησης των ατόμων με Ν.Κ., παρόλο που τέτοια προώθηση θα διευκόλυνε την αύξηση της επιχειρηματικότητάς τους. Τα επίσημα όργανα και οι οργανισμοί της πολιτείας για την απασχόληση, όπως ο ΟΑΕΔ, δεν έχουν αναπτύξει κανενός είδους ενίσχυση της εργασίας μέσω του θεσμού των προστατευμένων δομών, σε αντίθεση με την ενίσχυση που προσφέρουν στην ιδιωτική επιχειρηματικότητα (OSI, 2006).

Γενικά, η εργασία στα προστατευμένα εργαστήρια δεν αποτελεί την πλέον πρόσφορη λύση για την απασχόληση των ατόμων με Ν.Κ. διότι περιορίζεται σε ένα κλειστό περιβάλλον. Οι ειδικότητες που προσφέρουν είναι περιορισμένες (αγγειοπλαστική, κηροπλαστική, υφαντική, ξυλουργική κλπ) με ελάχιστες πιθανότητες μετάβασης στην αγορά εργασίας. Τα περισσότερα εργαστήρια έχουν τη μορφή δημιουργικής απασχόλησης ενώ δεν αναλαμβάνουν συμβόλαια εργασίας για εκτέλεση παραγωγής. Ωστόσο, παρέχονται ευκαιρίες εκμάθησης αξιόλογων δεξιοτήτων, οι οποίες θα μπορούσαν να αποδειχθούν αποτελεσματικές για την εργασία στην ελεύθερη αγορά. Η μετάβαση, όμως, των ατόμων από τα προστατευμένα εργαστήρια σε προγράμματα στην ελεύθερη αγορά εργασίας δεν συμβαίνει συχνά (Kregel & Wehman, 1997, Butterworth, 1998).

Οι νέες μορφές προστατευμένης απασχόλησης, που κάνουν και την εμφάνισή τους και στη χώρα μας, είναι η παροχή εργασίας σε προστατευμένες συνθήκες μέσα σε κανονικές επιχειρήσεις και η εργασία στην ελεύθερη αγορά εργασίας με τη συνοδεία υποστήριξης. Η υποστηριζόμενη εργασία βασίζεται στην αρχή ότι όλα τα άτομα μπορούν να εργαστούν παραγωγικά εάν τους δοθεί η κατάλληλη βοήθεια στην κατάλληλη στιγμή και στον κατάλληλο χώρο. Το ερώτημα δεν είναι εάν

τα άτομα με Ν.Κ. μπορούν να εργαστούν αλλά τι είδους στήριξη χρειάζονται για να εργαστούν. Το νέο μοντέλο εργασίας εισάγει ιδέες όπως ο προσδιορισμός του αντικειμένου εργασίας που ταιριάζει στις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου (επαγγελματικός προσανατολισμός), η κατάρτιση μέσα στον χώρο εργασίας του (job training on-site) και η συνεχιζόμενη υποστήριξη.

Οι εργαζόμενοι απασχολούνται υπό τον έλεγχο υπευθύνων σε διάφορους τομείς εργασίας σε έναν κανονικό εργασιακό χώρο. Με τον τρόπο αυτό επιτυγχάνεται η ενσωμάτωσή τους στις υπόλοιπες ομάδες εργαζομένων και η συναναστροφή τους με το υπόλοιπο προσωπικό. Αρχικά, όταν υπάρχει διαθέσιμη θέση εργασίας, ένας επαγγελματικός σύμβουλος συμπληρώνει το επαγγελματικό και προσωπικό προφίλ του υποψηφίου. Διαπιστώνεται αν το άτομο με αναπηρία αποφασίζει το ίδιο να αναζητήσει απασχόληση και αν η οικογένειά του υποστηρίζει την επιλογή του. Ο επαγγελματικός σύμβουλος προχωρά στην περιγραφή της θέσης εργασίας, ενημερώνοντας τον υποψήφιο για το περιβάλλον εργασίας, το ωράριο και τη φύση των επαγγελματικών ευθυνών. Στη συνέχεια, ο σύμβουλος εργασίας (προσπαθεί να ταιριάξει το προφίλ και την ανάλυση εργασίας συνδυάζοντας τις πληροφορίες και βρίσκοντας το άτομο που είναι κατάλληλο για την εργασία και πληροί τις περισσότερες προϋποθέσεις. Τελικά, ο σύμβουλος προγραμματίζει τη συνάντηση συνέντευξης μεταξύ του υποψήφιου και του εργοδότη. Όταν η συνάντηση καταλήξει σε συμφωνία, το άτομο προσλαμβάνεται και εκπαιδεύεται στον χώρο της εργασίας. Υπάρχει συνήθως η δυνατότητα μιας δοκιμαστικής περιόδου δύο εβδομάδων έως ενός μηνός. Ο σύμβουλος ενημερώνει επίσης τον εργοδότη για τη δυνατότητα επιχορήγησής του από τον ΟΑΕΔ.

Στόχος του μοντέλου της υποστηριζόμενης απασχόλησης είναι η σύναψη μιας επίσημης σύμβασης εργασίας που καλύπτει τις παροχές αμοιβής και ασφάλισης. Βάσει της μεθόδου της συστηματικής καθοδήγησης, η εκπαίδευση του υποψηφίου αρχίζει με την εκπαίδευση στην κυκλοφορία μέσα στην πόλη, εάν χρειάζεται, και ακολουθούν όλα τα στάδια της εξέλιξης της επαγγελματικής συμπεριφοράς και πρακτικής. Επιπλέον, δίνεται έμφαση σε ζητήματα όπως η αμοιβή, η ασφάλιση και τα επαγγελματικά δικαιώματα. Ένας από τους κύριους στόχους είναι να εκπαιδευτούν τα άτομα με αναπηρίες έτσι ώστε να εργάζονται ανεξάρτητα και χωρίς τη συνεχή στήριξη του εκπαιδευτή. Όταν η βασική εκπαίδευση ολοκληρώνεται, ο εκπαιδευτής εργασίας σταδιακά ελαττώνει την υποστηρικτική παρουσία του. Εντούτοις, ο εργαζόμενος που υποστηρίζεται ή/και ο εκπαιδευτής του ορίζουν ένα πρόσωπο αναφοράς στο εργασιακό περιβάλλον. Αυτό το πρόσωπο αναφοράς υποστηρίζει το άτομο με Ν.Κ., ενώ ο εκπαιδευτής προσφέρει την υποστήριξή του όταν του ζητηθεί.

Το κόστος λειτουργίας των υπηρεσιών Υποστηριζόμενης Εργασίας έχει εκτιμηθεί διεθνώς ότι δεν υπερβαίνει το αντίστοιχο κόστος των παραδοσιακών κέντρων ημερήσιας φροντίδας. Τον πρώτο χρόνο τοποθέτησης του ατόμου στην εργασία, λόγω των αυξημένων αναγκών εντατικής υποστήριξης το κόστος είναι ιδιαίτερα υψηλό. Μειώνεται όμως αισθητά με την πάροδο των χρόνων καθώς η παρεχόμενη υποστήριξη διαφοροποιείται ως προς τη συχνότητα και την έντασή της (Zarb & Nadash, 1994).

Η υποστηριζόμενη εργασία προωθεί και στηρίζει ευάλωτες ομάδες και ΑμεΑ ώστε να εξασφαλίσουν και να διατηρήσουν μια εργασία με μισθό και ασφάλιση στην ανοικτή αγορά εργασίας (Ελληνική Εταιρεία Υποστηριζόμενης Εργασίας). Σύμφωνα με το μοντέλο της υποστηριζόμενης εργασίας, πέντε είναι τα διακριτά βήματα προς την εργασία: η διάγνωση

(επαγγελματικό προφίλ), η αναζήτηση κατάλληλου εργοδότη, η αντιστοίχιση το ταίριασμα του υποψηφίου με τη θέση εργασίας, η επαγγελματική κατάρτιση του υποψηφίου προς εργασία και τελικά η ψυχοεκπαιδευτική και κοινωνική του στήριξη. Σε χώρους εργασίας με δυναμικότητα 25 εργαζομένων ο αριθμός ΑμεΑ δεν πρέπει να ξεπερνά τα 2 άτομα ή το 1 άτομο στην περίπτωση 10 εργαζομένων. Βασική προϋπόθεση είναι η οικογένεια να υποστηρίζει την επιλογή του ατόμου να εργαστεί. Τα προσόντα του προσωπικού των υπηρεσιών Υποστηριζόμενης Εργασίας πρέπει να αφορούν κυρίως την επαρκή γνώση του τομέα της αγοράς εργασίας, την προηγούμενη εμπειρία με άτομα που έχουν μαθησιακές αναπηρίες, και τέλος πτυχίο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Οι υπηρεσίες θα πρέπει να είναι στελεχωμένες με προσωπικό πλήρης ή μερικής απασχόλησης (Κοινωνικοί Λειτουργοί, Εργοθεραπευτές, Σύμβουλοι Επαγγελματικού Προσανατολισμού κ.ά.) και με προσωπικό υποστήριξης και διαχείρισης που στο σύνολο ανέρχονται στα 20 άτομα (Σαρρής & Σούλης, 2001).

Το μοντέλο της υποστηριζόμενης εργασίας που εφαρμόζεται στην Ευρώπη από τις αρχές της δεκαετίας του ’90, εφαρμόζεται στην Ελλάδα από κάποια κέντρα ΜΚΟ. Ο αριθμός των κέντρων αυτών είναι μικρός· δεν ξεπερνούν τα 10. Το 1997 ιδρύθηκε ο Ελληνικός Σύνδεσμος Υποστηριζόμενης Απασχόλησης προκειμένου να υποστηρίξει με εξειδικευμένες πρακτικές τα κέντρα και τις υπηρεσίες των ΜΚΟ που στοχεύουν στην προαγωγή της απασχόλησης των ατόμων με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με Ν.Κ., στην ελεύθερη αγορά εργασίας.

Το νομικό πλαίσιο στην Ελλάδα δεν περιλαμβάνει κανενός είδους διατάξεις για την υποστηριζόμενη απασχόληση ούτε διατίθεται οικονομικός προϋπολογισμός για τέτοια προγράμματα. Μερικοί εργοδότες στον ιδιωτικό τομέα και σε συνεργασία με κάποιο επαγγελματικό εργαστήριο προσλαμβάνουν άτυπα εργαζόμενους με Ν.Κ. Σε μερικές περιπτώσεις δεν συνάπτεται επίσημη σύμβαση εργασίας, αλλά μόνο μια άτυπη συμφωνία μεταξύ του εργοδότη και του εργαζόμενου, με βάση το επίπεδο δεξιοτήτων του ατόμου. Η συνεχιζόμενη υποστήριξη, η οποία αναφέρεται στις Υπηρεσίες Υποστήριξης στην εργασία, θεωρητικά δεν έχει περιορισμό. Όμως οι τρέχουσες χρηματοδοτικές απαιτήσεις καθιστούν συχνά την απεριόριστη χρονικά υποστήριξη μια εξωπραγματική προσδοκία. Οι φορείς κοινωνικών υπηρεσιών παρέχουν υπηρεσίες κατάρτισης στην εργασία (on the job training), εποπτεία στην εργασία, παρακολούθηση της εκτέλεσης της εργασίας, συμβουλευτική και πιθανόν μετακίνηση ή αλλαγή εργασίας καθώς και τηλεφωνική υποστήριξη για την αντιμετώπιση τρεχόντων ή εκτάκτων προβλημάτων των εργαζόμενων αναπήρων (Σαρρής & Σούλης, 2001).

Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι στο εργαστήριο ειδικής αγωγής «Μαργαρίτα», το οποίο είναι Ν.Π.Ι.Δ., λειτουργεί υπηρεσία επαγγελματικής αποκατάστασης των αποφοίτων του στην ελεύθερη αγορά εργασίας υπό τη συνεχή υποστήριξη του εργαστηρίου. Στο πλαίσιο αυτό έχει γίνει η επαγγελματική αποκατάσταση 12 ατόμων με Ν.Κ. στον δημόσιο τομέα μέσω του Ν. 1648/86 για τα έτη 1986 έως 2001, καθώς και η αποκατάσταση 15 ατόμων με μέση και ελαφρά Ν.Κ., ηλικίας 19 έως 36 ετών, στον ιδιωτικό τομέα και σε οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης (ΟΤΑ, την περίοδο 2002-2004). Μια ανάλογη προσπάθεια αποτελεί το κέντρο ΕΡΓΑΞΙΑ που λειτουργεί από το 1996 σύμφωνα με τις αρχές της υποστηριζόμενης απασχόλησης και ως τμήμα του Ιδρύματος Προστασίας Παιδιών με Αναπηρία (Θεοτόκος). Ειδικευμένο προσωπικό προσφέρει κάθε χρόνο σε 12 άτομα με Ν.Κ. επαγγελματική κατάρτιση και τα ενσωματώνει στην ελεύθερη αγορά εργασίας. Στο πλαίσιο αυτό περισσότερα από 110 άτομα με Ν.Κ. απασχολούνται σήμερα στην αγορά

σύμφωνα με το μοντέλο της υποστηριζόμενης εργασίας. Συγκεκριμένα, το 13% των αποφοίτων του κέντρου έχει προσληφθεί στον δημόσιο τομέα, το 34% σε οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης και το 53% στον ιδιωτικό τομέα. Το κέντρο ΕΡΓΑΞΙΑ δεν αναφέρει καμία περίπτωση διακρίσεων ή παρενόχλησης από άλλους εργαζόμενους στον χώρο εργασίας εις βάρος των εργαζομένων ατόμων με Ν.Κ.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει νομικό πλαίσιο για την υποστηριζόμενη εργασία, παρόλο που μια τέτοια νομοθεσία θα μπορούσε να προωθήσει σημαντικά την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. Οι προσπάθειες που έχουν πραγματοποιηθεί σε μικρή κλίμακα για την προώθησή της έχουν αντιμετωπίσει δυσκολίες και σημειώνουν μικρή επιτυχία. Η στήριξη της πολιτείας είναι αναγκαία για την αναπαραγωγή τέτοιων μοντέλων σε μεγαλύτερη κλίμακα. Επιπλέον, όπως τονίστηκε παραπάνω, οι δομές αυτές βρίσκονται κατά βάση συγκεντρωμένες στις μεγαλύτερες πόλεις της Ελλάδας, αφήνοντας έτσι τις περιοχές της επαρχίας χωρίς τέτοιες υπηρεσίες.

Επίσης, ο ΟΑΕΔ καταρτίζει προγράμματα απασχόλησης ΑμεΑ (Υ.Α 200295/20-04-2005) παρέχοντας α) επιδότηση επιχειρήσεων για την πρόσληψη εργαζομένων ευπαθών κοινωνικών ομάδων και β) χορήγηση ενός ποσού ώστε να μπορεί ένας επιχειρηματίας ΑμεΑ να αναπτύξει τις δραστηριότητές του.

Συνοψίζοντας, γενικά στην Ελλάδα τα άτομα με αναπηρίες αντιμετωπίζουν συχνά προβλήματα κοινωνικού αποκλεισμού και φραγμούς στην κοινωνική καθώς και την επαγγελματική τους ένταξη (Ζαϊμάκης, 2002). Η επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση των ΑμεΑ δεν είναι δυνατόν να αποτελέσει αντικείμενο απλά ενός νόμου, αλλά είναι απαραίτητη η λήψη μιας σειράς μέτρων που θα συνδέονται και με την κοινωνική ένταξη. Ανάμεσα στις αιτίες του επαγγελματικού και κοινωνικού αποκλεισμού είναι ο κοινωνικός στιγματισμός, η ανεργία, η ελλιπής εκπαίδευση, η έλλειψη προγραμμάτων κατάρτισης, η έλλειψη προσβασιμότητας των κτιριακών εγκαταστάσεων και υπηρεσιών, οι ανεπαρκείς κοινωνικές υπηρεσίες (ΕΣΑΕΑ, 2008) καθώς και η έλλειψη μιας ολοκληρωμένης νομοθετικής ρύθμισης για την έρευνα, την ενημέρωση, τη στήριξη, την επαγγελματική κατάρτιση και την απασχόλησή τους.

## Γ. Στέγαση (Νομοθετικές ρυθμίσεις στην Ελλάδα για τη στέγαση)

Ο πρώτος Νόμος στην Ελλάδα που καθόρισε τις προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας στέγης ημιαυτόνομης διαβίωσης ατόμων με ειδικές ανάγκες ψηφίστηκε τον Μάιο του 1998 (ΦΕΚ Β 517/1998) και δέχτηκε μερική διόρθωση με τη νέα διάταξη του Ιουνίου 1998 (ΦΕΚ Β, 579/1998).

Δέκα περίπου χρόνια αργότερα, το 2007, έγινε η πρώτη διάταξη Νόμου που αφορά τα άτομα με νοητική καθυστέρηση (ΦΕΚ Β 74/2007). Εκεί ορίζονται οι «προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης ατόμων με αναπηρία που χαρακτηρίζονται από νοητική καθυστέρηση». Στο διάστημα αυτό (1998-2000) ορίζονται και άλλες διατάξεις όπως αυτή του Μαΐου του 2000, που καθορίζει τον τρόπο οργάνωσης και λειτουργίας των μονάδων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης (οικοτροφεία, ξενώνες) γενικότερα και των προγραμμάτων προστατευμένων διαμερισμάτων του άρθρου 9 του Ν. 2716/99 (ΦΕΚ Β 661/2000). Το πλαίσιο της ημι-αυτόνομης και αυτόνομης διαβίωσης στη χώρα μας είναι πολύ περιορισμένο και είναι

αξιοσημείωτο ότι οι λιγοστές δομές που λειτουργούν είναι αποτέλεσμα ιδιωτικής πρωτοβουλίας και κυρίως μέριμνας γονέων ή κηδεμόνων ατόμων με αναπηρίες. Ως αποτέλεσμα, στη χώρα μας η πλειονότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και Ν.Κ. εξακολουθούν να ζουν σε κατάσταση απομόνωσης και εγκλεισμού είτε σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης ή μέσα στο ίδιο τους το οικογενειακό περιβάλλον (ΕΣΑμεΑ, 2005).

Στην πλειοψηφία τους τα άτομα με Ν.Κ δεν έχουν πρόσβαση:

- στην εκπαίδευση και στην υγεία λόγω της έλλειψης υποδομών, οργάνωσης και στελέχωσης με ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό,
- στις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας λόγω των ελάχιστων μονάδων ημερήσιας φροντίδας,
- στα μέσα μαζικής μεταφοράς γιατί, αν και η αναπηρία τους δεν είναι σωματική, η διανοητική τους αναπηρία τους επιβάλλει την ύπαρξη συνοδού και συνοδός δεν αναγνωρίζεται από τη νομοθεσία της χώρας.

Τα άτομα αυτά ζουν είτε σε ιδρύματα τύπου ασύλου ή έχουν αφεθεί στη φροντίδα της οικογένειας, γεγονός που οδηγεί τόσο τα άτομα όσο και τις οικογένειες στο κοινωνικό περιθώριο και τον κοινωνικό αποκλεισμό. Συχνά τα άτομα αυτά βιώνουν έναν εκούσιο ή ακούσιο κοινωνικό αποκλεισμό και αδυνατούν να ασκήσουν το δικαίωμα της συμμετοχής στα δρώμενα της ζωής. Οδηγούνται στην **κοινωνική περιθωριοποίηση** ανεξάρτητα εάν ο εγκλεισμός τους γίνεται στο σπίτι ή σε ίδρυμα. Ως αποτέλεσμα, τα άτομα αυτά είναι απόλυτα εξαρτημένα από την οικογένεια και βιώνουν την απομόνωση από την κοινωνία (Σούλης & Φλωρίδης, 2000).

Ανεξάρτητα από τις όποιες ιδιαιτερότητες των ατόμων με Ν.Κ., η αναπηρία δεν θα πρέπει να επισκιάζει τις δυνατότητες που έχουν τα άτομα αυτά ούτε και τα ίδια θεμελιώδη δικαιώματα του σεβασμού της αξιοπρέπειας, της δυνατότητας αποκατάστασης και της παροχής βοήθειας υψηλής ποιότητας. Η επίδραση του ιατρικού μοντέλου και η ρατσιστική προσέγγιση της αναπηρίας έχουν δημιουργήσει το αναγκαίο ιδεολογικό πλαίσιο για την ουσιαστική αφαίρεση δικαιωμάτων από τα ΑμεΑ.

## 4.5 Η σημασία της εργασίας και της αυτόνομης διαβίωσης για τα άτομα με αναπηρία

### α. Η σημασία της εργασίας για τα άτομα με αναπηρία

Συνώνυμο της αυτονομίας και παράγοντα ολοκλήρωσης και εξέλιξης του ατόμου αποτελεί η εργασία, η οποία είναι κατεξοχήν ανθρώπινο χαρακτηριστικό και μέσω αυτής πραγματοποιούνται οι ουσιαστικές κοινωνικές σχέσεις του ατόμου και κυρίως οι σχέσεις του προς την κοινωνία (Παπαϊωάννου, 1990). Η ένταξη στην απασχόληση αποτελεί βασικό παράγοντα αυτοεκτίμησης και ολοκλήρωσης του ατόμου (ΕΣΑΕΑ, 2008), ενώ η ανεργία οδηγεί σε negative psychological attitude, επιδρά στην αυτοεκτίμηση του ατόμου, work attitude and feelings of adequacy (Mathers & Schofield, 1998 στο Winn&Hay, 2009· Shadra & Hogan, 2008).

Για τα ΑμεΑ, όπως αναφέρεται στην Αρώνη (2005) η συμμετοχή στην παραγωγική διαδικασία αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την αυτοδύναμη ανάπτυξή τους, υποβοηθά στην κατάρρευση κάθε εξαρτημένης σχέσης, συμβάλλει στην ενίσχυση του ψυχισμού τους και την ολοκλήρωση της προσωπικότητάς τους. Η εργασία για τα άτομα αυτά αποκτά ιδιαίτερη σημασία καθώς λειτουργεί ως μέσο προσωπικής ανάπτυξης και κοινωνικής αναγνώρισης, ενώ συχνά λειτουργεί και ως θεραπευτικό μέσο. Η εργασία αποτελεί ένα προσόν για τα ΑμεΑ, όπως και για όλους (Δελλασούδας, 2006). Τα «ανάπηρα» άτομα, όταν είναι άνεργα, αισθάνονται διπλά «ανάπηρα» και αποδίδουν την αιτία της ανεργίας τους στην «αναπηρία», ενώ τα μη-ανάπηρα άτομα αποδίδουν συνήθως την ανεργία τους στην κακή οικονομική κατάσταση (Κουρουμπλής, 2000). Όλοι οι άνθρωποι, είτε έχουν κάποια αναπηρία είτε όχι, έχουν δικαίωμα στην εργασία και είναι ικανοί να εργαστούν εάν τους δοθεί η κατάλληλη βοήθεια, υποστήριξη και ενθάρρυνση. Το ίδιο ισχύει και για τα άτομα με Ν.Κ.

Την τελευταία τριακονταετία έχει αναγνωριστεί ότι η επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρίες είναι προς όφελος όχι μόνο των ίδιων των ατόμων και της οικογένειάς τους αλλά και της ευρύτερης κοινότητας, αφού είναι λιγότερο δαπανηρή για μια κοινωνία η εκπαίδευση και η κατάρτιση των ατόμων αυτών από την εφαρμογή της επιδοματικής πολιτικής (Ζαχαρογέωργας, 1997· Mattner, 2000 στο Ζερβό, (2004). Επιπροσθέτως, η ένταξη των αναπήρων στην παραγωγική διαδικασία συμβάλλει στη μείωση της ανεργίας, στη μείωση του ποσοστού της φτώχειας και στην αύξηση της καταναλωτικής δύναμης των ίδιων και των οικογενειών τους. Μέσω της εργασίας ενισχύονται οι συναισθηματικοί δεσμοί με τους άλλους εργαζόμενους, γεγονός που συμβάλλει στη γενικότερη υγεία και ευεξία του ατόμου και τα κοινωνικά δίκτυα και η εμπιστοσύνη που αναπτύσσεται σε αυτά συσχετίζεται αρνητικά με την κατάθλιψη. Οι κοινωνικές σχέσεις που δημιουργεί κάποιος στη δουλειά του είναι ιδιαίτερα σημαντικές ιδιαίτερα για αυτούς που έχουν εγκαταλείψει νωρίς το σχολείο.

Ο αποκλεισμός των ατόμων αυτών από την παραγωγική διαδικασία τα οδηγεί στην αδυναμία ικανοποίησης των αναγκών τους και στην οικονομική εξάρτηση από τα συγγενικά ή φιλικά τους άτομα, καθώς και τις κρατικές, εκκλησιαστικές και φιλανθρωπικές παροχές. Η οικονομική εξάρτηση, σύμφωνα με τον Παπαϊωάννου (1990), μπορεί να οδηγήσει στην πολιτική, ιδεολογική, πολιτιστική και συναισθηματική εξάρτηση. Αν δεχτούμε ότι η εργασία δεν είναι απλά ένα μέσο επιβίωσης, αλλά είναι και ανάγκη του ανθρώπου και αποτελεί παράγοντα ολοκλήρωσης και εξέλιξής του, τότε η απομάκρυνση των ατόμων αυτών από την παραγωγική διαδικασία σημαίνει και απομάκρυνσή τους από τη δημιουργία, την κοινωνική συμμετοχή και την ολοκλήρωση. Είναι σημαντικό, λοιπόν, να γνωρίζουμε εάν η οικογένεια ενισχύει ή αποθαρρύνει την αυτονομία των μελών της με Ν.Κ. μέσω της επαγγελματικής τους αποκατάστασης ή μέσω της επιδοματικής πολιτικής.

Σύμφωνα με τον Ζερβό (2004), κριτήριο για την επαγγελματική επιλογή ενός ατόμου με αναπηρία αποτελεί τόσο η ίδια η αναπηρία (είδος, μορφή, βαθμός) όσο και το εάν η αναπηρία είναι εκ γενετής ή επίκτητη. Το εάν η αναπηρία είναι πρώιμη (δηλαδή έχει προκύψει στα πρώτα χρόνια της ζωής του ατόμου) ή όψιμη (προέκυψε αργότερα από ατύχημα ή ασθένεια), έχει ιδιαίτερη σημασία για το άτομο, καθώς ενδέχεται να προκύψουν σοβαρά εμπόδια στην επιλογή και στην άσκηση ενός επαγγέλματος. Η απώλεια π.χ. των δακτύλων των άνω άκρων ενός πιανίστα είτε από ασθένεια είτε από ατύχημα ή η απώλεια ακοής ενός διευθυντή ορχήστρας είναι καταστροφική για

τους επαγγελματίες αυτούς. Εάν ένας κτίστης τυφλωθεί σε όψιμη ηλικία, έχει μεγάλες δυσκολίες να μάθει τη γραφή των ατόμων με προβλήματα όρασης επειδή τα σκληραγωγημένα δάκτυλά του δεν διαθέτουν την ευαισθησία που απαιτείται για την ανάγνωση της γραφής Braille (Brackhane, 1996) και έτσι είναι δύσκολο να έχει μια νέα ενδεχομένως επαγγελματική κατάρτιση και απασχόληση. Αντίθετα, ένα νεαρό άτομο που αποκτά μια αναπηρία στην παιδική του ηλικία έχει μια σχετικά μικρότερης διάρκειας τραυματική εμπειρία, η οποία συνήθως διαρκεί όσο και η διαδικασία προσαρμογής του στη νέα κατάσταση που διαμορφώνει η αναπηρία του.

Τις τελευταίες δεκαετίες η πρόοδος της τεχνολογίας και της παιδείας βοήθησε σημαντικά τη συμμετοχή των αναπήρων όχι μόνο στον κόσμο της εργασίας αλλά και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, παρέχοντάς τους διευκολύνσεις για ανεξάρτητη μετακίνηση και προσφέροντας αύξηση των δυνατοτήτων των δραστηριοτήτων μέσα στην κοινότητα.

Τις δύο τελευταίες δεκαετίες σε διεθνές επίπεδο στόχος των περισσοτέρων υπηρεσιών για τα άτομα με αναπηρία είναι να προάγουν την αυτονομία και την ενδυνάμωση των ατόμων αυτών, αντί απλά να τους παρέχουν φροντίδα (McDermott, Martin, Butkus, 1999). Αυτό οφείλεται στα νέα μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας. Για τα άτομα με Ν.Κ., όμως, η εργασία αποτελεί ιδιαίτερο επίτευγμα (Bradley, 1994), καθώς η επαγγελματική τους αποκατάσταση βρίσκεται σε πολύ χαμηλά επίπεδα, παρόλο που έχει αναγνωριστεί διεθνώς όχι μόνο η ικανότητα αλλά και το δικαίωμα και η επιθυμία τους για εργασία. Σύμφωνα με το Burchardt (2000) στο Ηνωμένο Βασίλειο 1 στους 6 ανέργους με αναπηρίες θα ήθελαν να εργαστούν ενώ μόνο 1 στους 25 άνεργους χωρίς αναπηρίες εξέφρασαν την επιθυμία αυτή (Migliore και συν. 2007).

## β. Η σημασία της Αυτόνομης Διαβίωσης για τα ΑμεΑ

Σε διεθνές επίπεδο η Ανεξάρτητη/Αυτόνομη/Υποστηριζόμενη Διαβίωση (independent living) ορίζεται ως η ελευθερία επιλογών, δράσεων και αποφάσεων ενός ατόμου, καθώς και η δυνατότητά του να ζει με τους δικούς του κανόνες, νόρμες και αξίες (Κορτασίδου, Δημητριάδη, Φετσή 2009). Είναι το δικαίωμα όλων των ανθρώπων, ανεξαρτήτως ηλικίας και ικανοτήτων, να ζουν σε μια κοινότητα έχοντας ίσες ευκαιρίες με οποιονδήποτε άλλο, να συμμετέχουν στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή, να ζουν ως σεβαστά μέλη απολαμβάνοντας όλα τα δικαιώματα και τα προνόμια, αξιοποιώντας τις ικανότητες και τις δυνατότητές τους. Είναι, δηλαδή:

«*μια δυναμική διαδικασία και ταυτόχρονα το δικαίωμα του ατόμου με αναπηρία να επιλέγει και να αποφασίζει σύμφωνα με τις ικανότητές του, αξιοποιούμενες στο έπακρον, επωφελούμενο από την κατάλληλη υποστήριξη, η οποία εξειδικεύεται ανάλογα με την αναπηρία του. Η διαδικασία αυτή πρέπει να λαμβάνει χώρα σε μια ανοιχτή κοινωνία, απαλλαγμένη από την αμφιθυμία ως προς τα άτομα με αναπηρία και από τον συγκαλυμμένο ή απροκάλυπτο κοινωνικό ρατσισμό*» (ΕΣΑμεΑ, 2005).

Ειδικότερα σύμφωνα με τους McGill και συν. (1994), κάθε άτομο μεταξύ άλλων θα πρέπει να μπορεί να επιλέξει πού θα ζήσει, με ποιον θα συγκατοικήσει, ποιος θα τον υποστηρίξει και με ποιον τρόπο. Το γεγονός ότι κάποιος έχει πολλαπλές ανάγκες δεν σημαίνει ότι πρέπει να στερηθεί την ευκαιρία να επιλέξει τον δικό του τρόπο ζωής. Η προσοχή θα πρέπει να εστιάζεται: Α) στις

προσαρμογές του περιβάλλοντος και στην υποστήριξη που έχει σχεδιαστεί για κάθε άτομο και Β) στη διαδικασία ενός ατομοκεντρικού σχεδίου για να διερευνηθούν οι επιθυμίες (ανάγκες) κάθε ατόμου, και μετά να σχεδιαστεί ένα ατομικό πρόγραμμα υποστήριξης προκειμένου να εξασφαλιστεί η προσαρμογή και ένταξή του σε ένα πλαίσιο φυσιολογικής ζωής. Επίσης, είναι σημαντικό να υποστηριχθούν οι ήδη υπάρχουσες σχέσεις και επαφές κάθε ατόμου και να αναπτυχθεί περαιτέρω το κοινωνικό του δίκτυο (Σαρρής & Σούλης, 2001).

Η ιδέα της Ανεξάρτητης/Αυτόνομης/Υποστηριζόμενης διαβίωσης (independent living) ξεκίνησε ως κίνημα στην Αμερική από τις οργανώσεις των Βετεράνων Πολέμου και τους Ανάπηρους φοιτητές στο πανεπιστήμιο του Μπέρκλεϋ στα τέλη της δεκαετίας του ’60. Το κίνημα της αυτόνομης διαβίωσης είχε ως στόχο να εξαλείψει τις προκαταλήψεις και τα στερεότυπα για την αναπηρία και βασίστηκε στη θεμελιώδη αρχή ότι τα άτομα με αναπηρία μπορούν και πρέπει να ζουν ανεξάρτητα, αυτεξούσια και να λειτουργούν ως μέλη της κοινωνίας ασκώντας όλα τα δικαιώματά τους, μεταξύ των οποίων και αυτό της προσωπικής επιλογής (Barnatt, 2007). Το κίνημα για την αυτόνομη διαβίωση αποτελεί προπομπό για το κίνημα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Το πρώτο κέντρο αυτόνομης διαβίωσης λειτούργησε στο Μπέρκλεϋ της Καλιφόρνιας το 1972. Στόχος του ήταν η στήριξη των ατόμων με αναπηρία και η απομάκρυνσή τους από τα νοσοκομεία και τα ιδρύματα με σκοπό να ζήσουν μέσα στην κοινότητα. Από τότε σε πολλές χώρες παγκοσμίως άρχισαν να λειτουργούν πολλά προγράμματα διαβίωσης με διάφορες μορφές. Τα προγράμματα αυτά τείνουν να αποτελούν προέκταση του κινήματος της από-ιδρυματοποίησης καθώς επιδιώκουν την καλύτερη ένταξη και αποκατάσταση των αναπήρων εντός της κοινότητας όπου ζουν και αναπτύσσονται τα μέλη της.

Στην Ευρώπη η πρώτη κίνηση προς την Αυτόνομη/Ανεξάρτητη Διαβίωση ξεκίνησε στη Γερμανία το 1977 με πρωτοβουλία των αναπήρων κυρίως φοιτητών. Η κίνηση αυτή πέτυχε θετικές αλλαγές προσβασιμότητας τόσο στο Πανεπιστήμιο όσο και στην πόλη Erlangen. Μερικά χρόνια αργότερα δημιουργήθηκε το πρώτο Κέντρο Ανεξάρτητης Διαβίωσης στη Βαυαρία.

Διεθνώς, το κίνημα της Ανεξάρτητης Διαβίωσης στηρίχθηκε στην ίδρυση και τη λειτουργία των Κέντρων Ανεξάρτητης Διαβίωσης είτε από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία είτε από τους φορείς τους. Βασικότερη αρχή λειτουργίας αποτελεί η Αρχή της Αυτοδιάθεσης και ακολουθούν οι αρχές της Αλληλεγγύης, της Δημοκρατίας, της Από-ιδρυματοποίησης και της Εξατομικευμένης Υποστήριξης (Dinah Radtke, www.dpi.org). Τα κέντρα αυτά παρέχουν υποστηρικτικές υπηρεσίες σε όλα τα άτομα με αναπηρία ανάλογα με τις ανάγκες τους και τις προσωπικές τους επιλογές και υποστηρίζονται οικονομικά από δημόσιους και αυτοδιοικητικούς φορείς, ανάλογα με τη χώρα στην οποία λειτουργούν. Σε ορισμένες χώρες υπάρχουν πιο σύνθετες μορφές χρηματοδότησης των κέντρων αυτών.

Στο Η.Β. δόθηκε μεγάλη σημασία στην έννοια της «Συνηθισμένης Ζωής», η οποία προτάθηκε από το κίνημα Ordinary Life (King Fund Center, 1980) και πρόβαλε την ιδέα των συνηθισμένων σπιτιών σε συνηθισμένους δρόμους, σε αντίθεση με τα νοσοκομεία και τις πανσιόν. Επίσης, δόθηκε έμφαση στην έμμισθη εργασία, στην εκπαίδευση και στην αντιμετώπιση των

ατόμων σύμφωνα με την χρονολογική και όχι τη νοητική τους ηλικία. Από τότε αναπτύχθηκαν πολλά διαφορετικά μοντέλα διαβίωσης στην κοινότητα.

Διεθνώς, οι πιο συνηθισμένες δομές διαβίωσης, ανάλογα με τις δυνατότητες των ατόμων είναι οι εξής:

- Οι δομές **Προστατευμένης Διαβίωσης**, που απευθύνονται σε άτομα με χαμηλή ή ανύπαρκτη δυνατότητα αυτενέργειας. Οι δομές αυτές έχουν τα χαρακτηριστικά οικογενειακής εστίας ατόμων (6-10), είναι στελεχωμένες με εξειδικευμένο προσωπικό και κτιριακά πληρούν υψηλά κριτήρια προστασίας. Η πλειονότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης μπορούν να επιβιώσουν μόνο σε τέτοιες μορφής διαβίωσης.
- Οι δομές **Ημιαυτόνομης Διαβίωσης**, που απευθύνονται σε άτομα που έχουν τη δυνατότητα μερικής αυτενέργειας και είναι στελεχωμένες με λιγότερο αριθμητικά προσωπικό, ενώ οι κτιριακές δομές δεν έχουν τα υψηλά κριτήρια προστασίας των δομών προστατευμένης διαβίωσης.
- Οι δομές **Αυτόνομης Διαβίωσης**, που απευθύνονται σε άτομα με μεγάλη δυνατότητα αυτενέργειας και που μπορούν να εργαστούν σε συνθήκες κατάλληλες για αυτά. Πρόκειται για μικρά διαμερίσματα που διαθέτουν προσωπικό για την υποστήριξη, την καθοδήγηση και την εποπτεία των ατόμων με αναπηρία που ζουν σε αυτές τις δομές.

Αν και η δημιουργία συνηθισμένων κατοικιών σε συνηθισμένους δρόμους αποτέλεσε μεγάλη πρόοδο, ο τρόπος ζωής των ανθρώπων με αναπηρίες που ζουν σε αυτά εξακολούθησε να είναι διαφορετικός. Τα περισσότερα συγκροτήματα κατοικιών μοιάζουν με μικρά ιδρύματα είτε λόγω του σχεδιασμού του κτιρίου, που πρέπει να καλύπτει τις προδιαγραφές της άδειας λειτουργίας, είτε λόγω των δραστηριοτήτων και του καθημερινού τρόπου ζωής των ανθρώπων που ζουν και εργάζονται εκεί. Σύμφωνα με τον Simons (1997), η ιδρυματική πρακτική μεταφέρθηκε στα σπίτια με την ανάληψη από το προσωπικό του ελέγχου της καθημερινής ζωής, του ελεύθερου χρόνου, ακόμα και της ελευθερίας κινήσεων των ατόμων. Η επαναλαμβανόμενη προκλητική συμπεριφορά του προσωπικού και των άλλων ατόμων που ζουν σε αυτά και η έμφαση που δίνεται περισσότερο στην προσπάθεια προσαρμογής των ΑμεΑ παρά στις ανάγκες στις προσδοκίες και τις επιδιώξεις τους (Wertheimer, 1997) είναι ανάμεσα στους λόγους για τους οποίους τα άτομα φεύγουν από τα συγκροτήματα ανεξάρτητων κατοικιών (Σαρρής & Σούλης, 2001).

Σε μικρά συγκροτήματα κατοικιών τα πράγματα λειτουργούν καλύτερα καθώς ο γενικός υπεύθυνος μπορεί να γνωρίζει ανά πάσα στιγμή τα προβλήματα ανάμεσα στα ΑμεΑ και το προσωπικό, και επιπλέον δεν υπάρχει μεγάλη γραφειοκρατία. Τα άτομα τα οποία ζουν σε μικρές μονάδες ή αυτόνομα έχουν υψηλότερα επίπεδα αυτοπροσδιορισμού, αυτονομίας, ποιότητας ζωής και δυνατότητας επιλογών σε σχέση με τα άτομα που ζουν ομαδικά σε σπίτια ή ιδρύματα (Wehmeyer & Bolding, 2001).

Οι προϋποθέσεις για την ανεξάρτητη/υποστηριζόμενη διαβίωση των ΑμεΑ, σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή και Διεθνή βιβλιογραφία που παρουσιάζεται συνοπτικά στον Κανατά (2005) και στην ΕΣΑμεΑ (2005), είναι οι ακόλουθες:

Πίνακας 4.1: Προϋποθέσεις Ανεξάρτητης Διαβίωσης

1. Η ολοκληρωμένη προσωπική ανάπτυξη η οποία εξασφαλίζεται με την παροχή

- ειδικής και συνεχόμενης εκπαίδευσης από πολύ μικρή ηλικία,
- υποστήριξης στις καθημερινές δραστηριότητες,
- ενημέρωσης πάνω στις διαπροσωπικές σχέσεις και τη σεξουαλική ζωή,
- πληροφόρησης και συμβουλευτικής.

2. Η διασφάλιση των όρων της ικανοποιητικής διαβίωσης με την παροχή:

- οικονομικής, συμβουλευτικής και ηθικής υποστήριξης των οικογενειών των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες,
- ικανοποιητικής στέγασης σε μικρές οικογενειακού τύπου εστίες και παροχής υποστηρικτικών υπηρεσιών και ειδικού τεχνικού εξοπλισμού,
- εργονομικά διευθετημένου περιβάλλοντος,
- της δυνατότητας χρήσης του χώρου κατοικίας και ως χώρου εργασίας,
- υπηρεσιών υγείας.
-

3. Ευαισθητοποίηση-κινητοποίηση της κοινότητας ώστε να υπάρχει:

- η δυνατότητα συμμετοχής του ατόμου με αναπηρία στην κοινότητα, της οποίας αποτελεί αναπόσπαστο μέλος,
- ανάπτυξη του αισθήματος της αλληλεγγύης και ανάδειξη των πλεονεκτημάτων της ανεξάρτητης διαβίωσης τόσο για τα ίδια άτομα με αναπηρία όσο και για την κοινότητα ως σύνολο.

Με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία (Hatton & Emerson, 1995), οι βασικές επαγγελματικές εξειδικεύσεις που απαιτούνται για τη λειτουργία των δομών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης είναι ο Συντονιστής, το προσωπικό υποστήριξης, ο συγκάτοικος και ο επισκέπτης. Ειδικότερα ο **Συντονιστής (manager**) εξατομικευμένων περιπτώσεων είναι εκείνο το άτομο το οποίο θα διασφαλίσει τις υπηρεσίες που χρειάζεται ένα ΑμεΑ και θα τις συντονίσει κατά τον πιο αποτελεσματικό και αποδοτικό τρόπο. Είναι εκείνο το άτομο το οποίο υποστηρίζει ένα ΑμεΑ στις διεργασίες ένταξής του στο κοινωνικό σύνολο, διερευνώντας τον χώρο διαμονής του και τον συγκάτοικο που επιθυμεί όπως καις τις οικονομικές και ιατρικές του ανάγκες. Επίσης, ο Συντονιστής είναι υπεύθυνος για το προσωπικό που έχει τον ρόλο του συγκάτοικου ή του επισκέπτη ενός ΑμεΑ, σχεδιάζει το μέλλον του και συντονίζει τα πιο σημαντικά θέματα της προσωπικής του ζωής. Συνήθως ασκεί τον ρόλο του οικονόμου στις κατοικίες υποστηριζόμενης διαβίωσης.

Ενώ στις κλασικές υπηρεσίες το **προσωπικό υποστήριξης** δίνει έμφαση στη σωματική φροντίδα του ΑμεΑ, στην υποστηριζόμενη διαβίωση αναλαμβάνει τον ρόλο του διαμεσολαβητή

και διευκολυντή (facilitator) μεταξύ του ατόμου και του κοινωνικού συνόλου. Αναλαμβάνει κυρίως να επιλύσει τα προσωπικά του προβλήματα. Βασική προϋπόθεση για την επιτυχία αυτού του ρόλου δεν είναι τόσο η σωστή κατάρτιση των ατόμων όσο η ειλικρινής προσωπική σχέση μαζί του.

Ο **συγκάτοικος** είναι εκείνο το άτομο που μοιράζεται τον ίδιο χώρο με το ΑμεΑ. Αυτός ο ρόλος είναι καθαρά μια προσωπική σχέση, δέσμευση και επιθυμία του ατόμου να ζήσει από κοινού με ένα άτομο με ειδικές ανάγκες. Τα καθήκοντα ενός συγκάτοικου είναι του φίλου, της πηγής υποστήριξης, κάποιου που χαίρεται ή λυπάται με τις χαρές και τις λύπες ενός ΑμΕΑ κάποιου που δέχεται να μοιραστεί ευχαρίστως κοινωνικές δραστηριότητες μαζί του.

Ο ρόλος του **επισκέπτη** είναι σχεδόν ταυτόσημος με αυτόν τον συγκάτοικου. Χρησιμοποιείται κυρίως όταν ο συγκάτοικος χρειάζεται ένα διάλλειμα. Συχνά αυτό συμβαίνει κάποιο Σαββατοκύριακο. Τα καθήκοντα του επισκέπτη είναι να βοηθήσει το ΑμεΑ στην επικοινωνία και τις σχέσεις του με το κοινωνικό σύνολο και να το υποστηρίξει στις οικονομικές του υποχρεώσεις (Σαρρής & Σούλης 2001).

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει μια ενιαία και γενικά αποδεκτή απόδοση του όρου Independent Living. Κάποιοι φορείς θεωρούν ότι ο όρος Αυτόνομη Διαβίωση δεν υφίσταται αφού προήλθε από τον παραπάνω αγγλικό όρο, που στα Ελληνικά η ακριβής μετάφρασή του είναι Ανεξάρτητη Διαβίωση. Άλλοι πάλι φορείς θεωρούν ότι δεν υφίσταται κανένας από τους δύο παραπάνω όρους Αυτόνομης/Ανεξάρτητης Διαβίωσης, από τη στιγμή που γίνεται λόγος για άτομα με νοητική καθυστέρηση, που είναι αδύνατον να ζουν ανεξάρτητα με την ακριβή έννοια της λέξης και χρησιμοποιούν εναλλακτικά τον γενικό όρο Υποστηριζόμενη Διαβίωση.

Ακόμα και η ΕΣΑμεΑ στη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης δεν κάνει καμία αναφορά στα άτομα με Ν.Κ., αλλά αναφέρει ότι «*...η πρακτική της ανεξάρτητης διαβίωσης αφορά κυρίως τα άτομα με σωματικές, κινητικές, αισθητηριακές και ψυχιατρικές αναπηρίες και πολύ λίγα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης*» *(ΕΣΑμεΑ, 2005, σελ. 33).*

Στη προετοιμασία των ατόμων με Ν.Κ. εφαρμόζεται το «Διαθεματικό Ενιαίο Πλαίσιο Προγράμματος Σπουδών Αυτόνομης Διαβίωσης» μόνο στους μαθητές των Ε.Ε.Ε.Κ. Το πρόγραμμα αυτό αναφέρεται στην αυτοεξυπηρέτηση, την ασφαλή σύναψη σχέσεων με το άλλο φύλο, τις αισθητηριακές-γνωστικές-κινητικές δεξιότητες, τις κοινωνικές δεξιότητες, τις δεξιότητες ομαλής εργαστηριακής ένταξης. Γίνονται προσπάθειες να ενταχθεί το πρόγραμμα αυτό και στα ειδικά γυμνάσια καθώς η εκπαίδευση της παρέμβασης θα πρέπει να ξεκινά από το δημοτικό και να ολοκληρώνεται με την εισαγωγή των ατόμων σε κάποιο διαμέρισμα ή σε κάποια άλλη μορφή αυτόνομης ή ημι-αυτόνομης διαβίωσης.

Σε πολλές χώρες της Δύσης στη διαδικασία προετοιμασίας των ατόμων για τη μελλοντική τους διαβίωση δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση. Η διαπαιδαγώγηση αυτή περιλαμβάνει κυρίως την εκπαίδευση στις κοινωνικές δεξιότητες, τον ατομικό αυτοπροσδιορισμό, τον σεβασμό των άλλων τη σωστή και κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά, την προσφορά και την αποδοχή αγάπης, τρυφερότητας και σεβασμού μεταξύ των δύο φύλων. Στη χώρα μας η σεξουαλική αγωγή αποτελεί μία από τις επτά θεματικές ενότητες στην εκπόνηση προγραμμάτων Αγωγής Υγείας στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση από το 2001. Όμως, μόνο το 1,6% του συνόλου των προγραμμάτων αγωγής υγείας αφορούν θέματα σεξουαλικής αγωγής-διαφυλικών σχέσεων

(Γερούκη, 2006) και οι εκπαιδευτικοί που καλούνται να ενεργοποιήσουν αυτή τη διαδικασία φαίνεται να ενδιαφέρονται ελάχιστα για αυτού του είδους την εκπαίδευση (Απτεσλής, 2012). Η σεξουαλική εκπαίδευση συμβάλλει στην ποιότητα της ζωής ενός ατόμου και είναι ο ακρογωνιαίος λίθος για την επιτυχία της απασχόλησής του στην κοινότητα, τις διαπροσωπικές τους σχέσεις και την ανεξάρτητη διαβίωσή του (ό.π.).

Η ευθύνη των γονέων λοιπόν γίνεται μεγαλύτερη καθώς ως άτομα υποστήριξης πρέπει να ενδυναμώνουν και να διδάσκουν στα παιδιά τους δεξιότητες ζωής που θα τους προσφέρουν τη ευκαιρία να αξιοποιούν τις δυνατότητες που αυτά έχουν. Οφείλουν μεταξύ άλλων να εκπαιδεύονται για να μπορούν να μιλήσουν, να διδάξουν και να στηρίξουν τη σεξουαλική αγωγή των παιδιών τους (Tepper, 2005· Pendler & Hingsburger, 1991) καθώς και όλες τις άλλες δεξιότητες που σχετίζονται με την αυτόνομη διαβίωσή τους ως ενηλίκων.

## Επίλογος κεφαλαίου

Στο κεφάλαιο αυτό επιχειρήθηκε να δοθεί στον αναγνώστη μια εικόνα της διαθέσιμης βιβλιογραφίας σε σχέση με τη διαδικασία και τη νομοθεσία της μετάβασης στις ΗΠΑ, στο Η.Β. και στην Ελλάδα. Επιπλέον, παρουσιάστηκε η επαγγελματική κατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. μετά την αποφοίτησή τους από το σχολείο καθώς και η σημασία της εργασίας και της αυτόνομης διαβίωσης για τα άτομα με Ν.Κ.

Από την παρουσίαση αυτή προέκυψε ότι για όλες τις χώρες ισχύει αυτό που διαπιστώθηκε από το Department of Health, (2001a) της Αγγλίας: τα άτομα με Ν.Κ. είναι μεταξύ των πιο ευάλωτων και κοινωνικά αποκλεισμένων ομάδων στην κοινωνία μας. Πολύ λίγα εργάζονται, ζουν στα σπίτια τους ή έχουν τη δυνατότητα να επιλέξουν αυτόν που τα φροντίζει. Αυτή η κατάσταση πρέπει να αλλάξει: τα άτομα με Ν.Κ. δεν πρέπει πια να περιθωριοποιούνται ή να αποκλείονται. Πρέπει να γίνουν βελτιώσεις στους τομείς της εκπαίδευσης, της υγείας, των κοινωνικών υπηρεσιών, της απασχόλησης, της στέγασης, του έργου φροντίδας και υποστήριξης για τα άτομα αυτά, τις οικογένειες και τους φροντιστές τους.

Σε χώρες όπως η Ελλάδα, όπου δεν υπάρχουν συγκεκριμένες νομοθετικές ρυθμίσεις για το στάδιο της μετάβασης, τα άτομα με Ν.Κ. μαζί με τις οικογένειές τους φτάνουν στο στάδιο αυτό λαμβάνοντας ελάχιστη στήριξη. Η έλλειψη αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς η νομοθεσία συμβάλλει στη θέσπιση συστηματικών μέσων με τα οποία τα νεαρά άτομα με Ν.Κ. και οι οικογένειές τους μπορούν να έχουν πρόσβαση σε ένα εύρος επιλογών και υπηρεσιών προσαρμοσμένων στις ιδιαίτερες ανάγκες τους. Τέλος, η νομοθεσία μπορεί να βοηθήσει τους φορείς παροχής υπηρεσιών να εφαρμόσουν καλύτερα τα προγράμματα στο στάδιο της μετάβασης και οι γονείς να έχουν υψηλότερες προσδοκίες για το παιδί με Ν. Κ.

Στο επόμενο κεφάλαιο θα παρουσιαστούν οι προσδοκίες των γονέων για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών τους.

# Κεφάλαιο 5: Προσδοκίες γονέων για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών τους με Ν.Κ.

## Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζεται η σημασία που έχουν οι προσδοκίες των γονέων για τη ζωή των ατόμων με αναπηρία. Ειδικότερα, γίνεται αναφορά στην αλληλεπίδραση των γονέων με το κοινωνικό τους περιβάλλον και στις προσδοκίες τους για την εκπαίδευση, την εργασία και τη μελλοντική κατοικία των παιδιών τους με Ν.Κ.

## 5.1 Προσδοκίες γονέων

Προσδοκίες θεωρούνται οι πεποιθήσεις για το τι ενδέχεται να συμβεί στο μέλλον. Πηγάζουν από τις αντιλήψεις του ατόμου, από την προσωπική του εμπειρία και τη γνώση που αποκτά μέσα στην κοινωνία, και επηρεάζονται από την κοινωνική αλληλεπίδραση με άτομα ή οργανισμούς, τη νομοθεσία και τις πολιτισμικές αξίες (Russel, 2003).

Ο Russel (2003) προτείνει την προσέγγιση της προέλευσης και της επίδρασης των προσδοκιών των γονέων χρησιμοποιώντας το οικολογικό μοντέλο που εισήγαγε ο Bronfenbrenner (1977) στη μελέτη του περί της ανθρώπινης εξέλιξης. Πρόκειται για μία μελέτη του τρόπου με τον οποίο ένα άτομο αναπτύσσει την αντίληψή του μέσα από την αλληλεπίδρασή του με το κοινωνικό του περιβάλλον σε διάφορα επίπεδα. Τα τέσσερα αυτά επίπεδα, σύμφωνα με τον Bronfenbrenner, είναι τα εξής:

Το *μικροσύστημα*, ή η σχέση που έχει ένα άτομο με το άμεσο φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον του. Το *μεσοσύστημα*, το οποίο εμπεριέχει τις αλληλεπιδράσεις των σημαντικότερων περιστάσεων όπου το άτομο δραστηριοποιείται σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Το *εξωσύστημα*, που περιλαμβάνει άλλες επίσημες και ανεπίσημες κοινωνικές δομές που παρεισφρέουν στο περιβάλλον του ατόμου και έτσι επηρεάζουν τα γεγονότα. Το *μακροσύστημα*, που εσωκλείει τις επικρατέστερες αντιλήψεις και τους θεσμούς που τροφοδοτούν τα άλλα συστήματα, συμπεριλαμβανομένων των οικονομικών, κοινωνικών, νομικών, εκπαιδευτικών και πολιτικών συστημάτων που καθορίζουν τις αντιλήψεις και τις αξίες μιας κοινωνίας.

Με βάση τα επίπεδα αυτά, ένας γονέας που έχει παιδί με αναπηρία έρχεται αντιμέτωπος όχι μόνο με την ύπαρξη του παιδιού αυτού αλλά και με την ανάγκη παροχής επιπλέον φροντίδας, που ενδέχεται να προκύψει από την αναπηρία του (*μικροσύστημα*), με τις διαθέσιμες υποστηρικτικές υπηρεσίες για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού και της οικογένειας (*μεσοσύστημα*), με τα εθνικά και τοπικά συστήματα και τις δομές που είναι σχεδιασμένες για την κάλυψη των αναγκών των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, τις εργασιακές μεθόδους των ανθρώπων που συμμετέχουν στην εφαρμογή αυτών των συστημάτων, τη διανομή των υπηρεσιών καθώς και τη στάση που τηρούν απέναντι στην αναπηρία, στους μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, στους ενήλικες με Ν.Κ. και στους γονείς τους (*εξωσύστημα*), και τέλος, με το κοινωνικό περιβάλλον και τις πολιτισμικές αξίες που υπάρχουν σε αυτό (*μακροσύστημα*).

Οι προσδοκίες των γονέων, λοιπόν, σχετίζονται με την εξέλιξη του παιδιού τους, τον ρόλο τους ως γονέων αλλά και με τα άλλα σημαντικά άτομα στη ζωή τους (*μικροσύστημα*), με τον ρόλο των ατόμων που παρέχουν υπηρεσίες και την αλληλεπίδρασή τους με τα άτομα αυτά (*μεσοσύστημα*), με τον τρόπο με τον οποίο τα συστήματα και οι υπηρεσίες θα καλύψουν τις ανάγκες των παιδιών τους και των ίδιων (*εξωσύστημα*), και, τέλος, με τις κοινωνικές αξίες που υιοθετούν αυτοί και τα παιδιά τους (*μακροσύστημα*).

Οι πολιτισμικές αντιλήψεις που αφορούν την αναπηρία έχουν ιδιαίτερη σημασία για τον γονέα σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής του, καθώς καθορίζουν τις κοινωνικές αξίες που αφορούν αυτόν και το παιδί του και επηρεάζουν οποιαδήποτε αλληλεπίδραση σε σχέση με την παροχή εκπαίδευσης, επαγγελματικής αποκατάστασης και διαμονής. Ο/η Haller (1968) προτείνει τη χρήση του όρου «προσδοκία» για την πρόβλεψη επιτυχίας και την ελπίδα που οι άλλοι τρέφουν για ένα άτομο (Κλουβάτος, 2011).

Η οικογένεια επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τη σκέψη, τη βούληση και τον τρόπο δράσης των μελών της (Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα Helios II 1994) και συμβάλλει καθοριστικά στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων, εκπαιδευτικών και επαγγελματικών φιλοδοξιών στα μέλη της (Lindstrom, 2007). Οι προσδοκίες και οι φιλοδοξίες των γονέων επηρεάζουν τις εκπαιδευτικές και επαγγελματικές επιλογές των παιδιών τους (Linsdstrom, 2007· Blustein και συν., 1997), συχνά πολύ περισσότερο και από τους συνομηλίκους τους (Whiston & Keller, 2004).

Οι στάσεις και οι προσδοκίες των γονέων μπορούν να επηρεάσουν την εκπαιδευτική, επαγγελματική και κοινωνική πορεία των ατόμων με Ν.Κ. Σε έρευνα των Mutua και Dimitrov (2001) επισημαίνεται ότι οι **προσδοκίες των γονέων** για την κοινωνική αποδοχή των παιδιών τους με Ν.Κ., οι απόψεις τους για την εκπαίδευση και το μορφωτικό επίπεδο των ίδιων των γονέων, λειτούργησαν ως προγνωστικοί παράγοντες πρόβλεψης για την εγγραφή των παιδιών με Ν.Κ. στο σχολείο και επηρέασαν τον βαθμό συνεργασίας τους με το σχολείο. Στην Ελλάδα μόνο το 10% των μαθητών με ΕΕΑ λαμβάνει εκπαίδευση (Kalambouka και συν., 2005). Αυτό μπορεί να οφείλεται τόσο στην έλλειψη δομών όσο και στις προσδοκίες και τις απόψεις των γονέων για την εκπαίδευση.

Ήδη από το 1986, ο Schalock και συν. είχαν επισημάνει ότι οι μαθητές που οι γονείς τους συμμετείχαν ενεργά στα προγράμματα σχεδιασμού στο στάδιο της μετάβασης είχαν καλύτερη επαγγελματική αποκατάσταση σε σχέση με τους μαθητές που οι γονείς τους συμμετείχαν ελάχιστα[10]. Για τον λόγο αυτό σε αρκετές χώρες έχει θεσπιστεί η συμμετοχή των γονέων στο σχεδιασμό ΕΠΕ για τα ΑμεΑ, όπου μαζί με τους επαγγελματίες και τα ίδια τα ΑμεΑ συναποφασίζονται τα παιδαγωγικά σχέδια. Έρευνες, βέβαια, αποκαλύπτουν ελλείψεις και ασάφειες σε ζητήματα πληροφόρησης και σε διαδικαστικά θέματα που αφορούν την εμπλοκή του γονέα στην επιλογή του εκπαιδευτικού πλαισίου, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις οι μητέρες δεν είχαν σαφή

[10] Η έκταση και ο βαθμός της εμπλοκής των γονέων θέτει το ζήτημα της απλής γονεϊκής εμπλοκής (parental involvement) με την απλή παρατήρηση δραστηριοτήτων και εκδηλώσεων ή της πολυπλοκότερης ενεργητικής συμμετοχής (participation) στις δραστηριότητες του σχολείου, που συνεπάγεται ισότητα ανάμεσα στους γονείς και τους εκπαιδευτικούς και προϋποθέτει αμοιβαίο σεβασμό, ανταλλαγή πληροφοριών, συναισθημάτων, καθώς και την από κοινού συμμετοχή στη διοίκηση του σχολείου και στη λήψη αποφάσεων σε όλο το φάσμα της εκπαίδευσης, τόσο στο επίπεδο της τάξης όσο και στο επίπεδο της Πολιτείας (Δαβάζογλου & Κόκκινος, 2003 στο Παναγόπουλου & Καραμπινιέρη, 2011).

εικόνα για τους στόχους του εξατομικευμένου προγράμματος του παιδιού τους (Roll-Pettersson, 2001).

Σύμφωνα με το ΦΕΚ 199, Ν.3699/2008, άρθρο 5, στην Ελλάδα *«...διατυπώνει τις απόψεις του και ο γονέας ή ο κηδεμόνας του μαθητή με αναπηρία και με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, που προσκαλείται για τον σκοπό αυτό από τις κατά περίπτωση αρμόδιες υπηρεσίες ή φορείς...»*, επιπλέον η άποψή του δεν είναι δεσμευτική αλλά οφείλεται να συνεκτιμάται. Οι γονείς στην Ελλάδα δείχνουν σε πολύ μεγάλο βαθμό απροθυμία να συμμετάσχουν στις προκαθορισμένες συναντήσεις με το προσωπικό των ΣΜΕΑ και των κέντρων όπου αυτά εκπαιδεύονται (Ζερβός, 2004). Οι γονείς, όμως, γνωρίζουν καλύτερα από οποιονδήποτε άλλο το παιδί τους και μπορούν να παρέχουν σημαντικές πληροφορίες για τα παιδιά τους, τις ικανότητές τους, τις δυσκολίες τους, τις επιθυμίες τους, τις ανάγκες τους, την πρόοδό τους και τις ανησυχίες τους, προκειμένου να εκπονηθεί το κατάλληλο πρόγραμμα παροχής υπηρεσιών. Η ουσιαστική συνεργασία, άλλωστε, γονέων και εκπαιδευτικών μπορεί να συμβάλει θετικά στην ένταξη του ατόμου με Ν.Κ. στο γενικό σχολείο μέσα από την ανάπτυξη ενός ευέλικτου πλάνου εξατομικευμένης εκπαιδευτικής και κοινωνικής υποστήριξης του ατόμου (Σταυρούση & Οικονόμου, 2011).

Ωστόσο, οι επιθυμίες των γονέων να στηρίξουν και να προστατέψουν τα παιδιά τους μπορεί να έρχονται σε αντίθεση με τα δικαιώματα των ΑμεΑ για αυτοδιάθεση και αυτονομία και να επηρεάζουν τις επιλογές τους. Ήδη, οι Hogansen και συν. (2008) αναφέρονται στη σύγκρουση που βίωσαν οι γονείς κοριτσιών στην έρευνά τους, οι οποίοι από τη μια πλευρά ήθελαν να σεβαστούν το δικαίωμα στην αυτοδιάθεση και στην ανεξαρτησία των παιδιών τους, και από την άλλη να διασφαλίσουν ότι τα παιδιά τους θα είναι ασφαλή. Οι γονείς καταλαβαίνουν βέβαια τη σημασία της ανεξαρτησίας και προσπαθούν να αποδεσμεύσουν τα παιδιά τους από την πατρική στέγη, αλλά ταυτόχρονα ανησυχούν και δεν μπορούν να κρατήσουν απόσταση. Έτσι, ενώ επιθυμούν να δημιουργήσουν ευκαιρίες για τα παιδιά τους, θέλουν να εξασφαλίσουν και να ελέγξουν όλους τους πιθανούς κίνδυνους, κάτι που δεν είναι εφικτό. Η επίδραση του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο ζουν τα ΑμεΑ αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την ανάπτυξη της αυτονομίας, της ανεξαρτησίας και του αυτοπροσδιορισμού τους. Ο αυτοπροσδιορισμός αφορά το αναφαίρετο δικαίωμα του ατόμου να κάνει τις προσωπικές του επιλογές, να έχει τον έλεγχο των πράξεών του και να αναλαμβάνει δράση για την κατάκτηση των στόχων του (Καρτασίδου, 2007, 1999).

Οι «σημαντικοί άλλοι» είναι αυτοί που με τη στάση τους απέναντι στην αναπηρία και τη συμπεριφορά τους απέναντι στα ΑμεΑ καθορίζουν αποφασιστικά τον βαθμό της αυτοεκτίμησης, της αυτοαντίληψης και της αυτο-αποτελεσματικότητάς τους. Επομένως, η υιοθέτηση από τους γονείς μεθόδων αγωγής που δεν ενθαρρύνουν την αυτενέργεια, τον αυτοπροσδιορισμό και την απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων ενισχύει τη σχέση εξάρτησης των ατόμων αυτών από τα μέλη της οικογένειας και εμποδίζει την κοινωνική αποκατάστασή τους.

Όπως επισημαίνεται από την Καλλινικάκη (2005), το άτομο που δεν έχει ευκαιρίες άσκησης αυτοφροντίδας (ανάλογες με τις ικανότητες και το στάδιο εξέλιξης όπου βρίσκεται), ούτε ευκαιρίες έκφρασης των αναγκών και των επιθυμιών του, δεν αναπτύσσει επαρκώς τις δεξιότητες που σχετίζονται με τις εν λόγω επιτελέσεις και η αναπηρία του σταδιακά επιβαρύνεται από την εξοικείωση με την αδυναμία, την εξάρτηση, τη μη συμμετοχή στα δρώμενα, καθώς και από τον στιγματισμό που προκαλεί η εγγραφή και η φοίτηση σε ειδικό και όχι σε γενικό σχολείο. Σταδιακά

όλο το οικογενειακό σχήμα ολισθαίνει προς μια μορφή συμμόρφωσης σε μειωμένες προσδοκίες, ή και στην παραίτηση από προσδοκίες, σε τέτοιο βαθμό ώστε έκτοτε η παραίτηση να εμφανίζεται ως μόνιμο χαρακτηριστικό των ατόμων με Ν.Κ.

Η ανάπτυξη και η ενίσχυση των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού και αυτενέργειας θα πρέπει, λοιπόν, να ξεκινά πολύ νωρίς στη ζωή του ατόμου μέσα στην οικογένειά του, να συνεχίζεται και να ενσωματώνεται στην εκπαίδευσή του. Τα άτομα με Ν.Κ. δεν θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως «αιώνιοι μαθητές», και κατ' επέκταση ως «αιώνια παιδιά» (Wehmeyer και συν., 2004 στην Καρτασίδου, 2011), αλλά ως άτομα με δικαιώματα και υποχρεώσεις. Η αυτονομία δεν μπορεί να υπάρξει χωρίς ένα καλό επίπεδο αυτοπροσδιορισμού, και ένας ολοκληρωμένος αυτοπροσδιορισμός προωθείται και αναπτύσσεται μέσα στο πλαίσιο της αυτόνομης διαβίωσης και της επαγγελματικής αποκατάστασης.

Όπως όλα τα άτομα, έτσι και τα άτομα με Ν.Κ. έρχονται κάποια στιγμή αντιμέτωπα με θέματα που αφορούν το πού και με ποιούς θα ζήσουν (διαμονή), το αν και πού θα εργαστούν (εργασία) και ποιος θα είναι ο ρόλος τους ως ενηλίκων στην κοινότητα. Οι προσδοκίες των γονέων τους έχουν ιδιαίτερη σημασία, καθώς τα ίδια τα ΑμεΑ θεωρούν τη στήριξη και την ενθάρρυνσή τους ως τους πιο σημαντικούς παράγοντες για την επιτυχή μετάβασή τους από το σχολείο στην ενήλικη ζωή (Power και συν., 2009).

## 5.2 Οικογένεια, προσδοκίες και επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ.

Οι επιδράσεις των γονέων για την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους με Ν.Κ. είναι μεγάλη γιατί αυτοί τα εκπροσωπούν, διεκδικούν για λογαριασμό τους, περνούν τον περισσότερο χρόνο μαζί τους, τους παρέχουν ενημέρωση και αποτελούν τους κύριους υποστηρικτές τους (Davies & Beamish, 2009). Καθώς δεν υπάρχει νόμος που να υποχρεώνει τα άτομα με Ν.Κ. να συνεχίσουν την εκπαίδευσή τους και την επαγγελματική τους κατάρτιση σύμφωνα με συγκεκριμένα μοντέλα, εξαρτάται από τους γονείς αν τα παιδιά τους θα παραμείνουν σπίτι ή αν θα συνεχίσουν την εκπαίδευσή τους σε προστατευμένα εργαστήρια (Sheltered workshops) ή σε προγράμματα υποστηριζόμενης εργασίας (supported employment) όπου θα τους δοθεί η δυνατότητα να εργαστούν στην ελεύθερη αγορά εργασίας (Aroni, Hegarty & Philalithis, 2012). Οι προσδοκίες και οι φιλοδοξίες των γονέων, όπως αναφέραμε, επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις επαγγελματικές επιλογές των παιδιών τους (Linsdstrom, 2007· Blustein και συν., 1997), συχνά πολύ περισσότερο και από τους συνομηλίκους τους (Whiston & Keller, 2004), βασιζόμενοι συχνά στις δικές τους αξίες και προσδοκίες (Halpern, 2002). Επιπλέον, οι οικογένειες έχουν έναν μοναδικό τρόπο να βοηθούν να μέλη τους με αναπηρίες όχι μόνο στην εύρεση εργασίας αλλά και στην παραμονή τους σε αυτήν (Carter και συν., 2010).

Οι γονείς επιδρούν στις επαγγελματικές επιλογές των παιδιών τους κατά τρόπο που δεν γίνεται πάντα ιδιαίτερα αντιληπτός, μέσα από τις συζητήσεις, τις παρατηρήσεις, τις συστάσεις, τους συνειδητούς ή και τους ασυνείδητους υπαινιγμούς, ή ακόμα και με την προσφορά επαγγελματικής αποκατάστασης μέσα από την επιχειρηματική δραστηριότητα (Ξηρομερίτη 1997· Κατσιγιάννη &

Δρίβα, 2004 στο Ζερβό, 2004). Για τον λόγο αυτό συχνά παρατηρείται τα μέλη μιας οικογένειας να δείχνουν επαγγελματικό ενδιαφέρον παρόμοιο με αυτό των μελών της, επηρεαζόμενα άλλοτε συνειδητά, μέσα από τις συζητήσεις, τα επαγγελματικά ενδιαφέροντα και τις προτιμήσεις των γονέων τους, και άλλοτε ασυνείδητα, μέσα από διεργασίες που συντελούνται στους κόλπους της οικογένειας (Morningstar, 1997). Στη μελέτη της Morningstar (1997) η πλειοψηφία των μαθητών σκεφτότανε επαγγέλματα που συνδέονταν στενά με την οικογένεια

Επιπλέον, οι απόψεις των γονέων και η ενεργή συμμετοχή τους είναι παράγοντες ιδιαίτερα σημαντικοί και για την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους, αφού μπορούν να συμβάλουν ουσιαστικά στην εύρεση εργασίας μέσω του κοινωνικού τους περίγυρου (Hazasi και συν., 1985· Doren, Bonnie, Benz & Michael, 1998). Πιλοτική έρευνα που διεξήχθη στο Ηράκλειο Κρήτης από τους Αρώνη και Hegarty (1997), με δείγμα 20 εργοδοτών (εκ των οποίων οι 11 είχαν συνεργαστεί με άτομα με αναπηρίες) έδειξε ότι οι εργοδότες ήταν θετικότεροι στην πρόσληψη εργαζομένων με Ν.Κ. εάν γνώριζαν προσωπικά τις οικογένειές τους και εάν είχαν στήριξη από τις κοινωνικές υπηρεσίες. Επιβεβαιώνοντας τα παραπάνω αποτελέσματα και βασιζόμενη σ' αυτήν την πιλοτική μελέτη, έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το Ερευνητικό Κέντρο Μίτος έναν χρόνο αργότερα με δείγμα 122 εργοδοτών, έδειξε ότι το 59,5% των εργαζομένων με Ν.Κ. στο Ηράκλειο Κρήτης είχαν βρει δουλειά μέσω της γειτονιάς, των συγγενών και των φίλων. Σε παρόμοια αποτελέσματα κατέληξαν και οι Carter και συν. (2010), σύμφωνα με τα οποία η διαθέσιμη βοήθεια από γονείς ή άλλα μέλη της οικογένειας, τους εκπαιδευτικούς και τις υπηρεσίες συσχετιζόταν με την εύρεση εργασίας, τη μετακίνηση από και προς αυτήν, καθώς και την παραμονή σε αυτήν.

Οι Hasazi και συν. (1985) ανέφεραν ότι πάνω από το 50% των μαθητών της ειδικής εκπαίδευσης που έφυγαν από το σχολείο βρήκαν δουλειά μέσω του οικογενειακού και φιλικού δικτύου και όχι μέσω των υπηρεσιών επαγγελματικής αποκατάστασης. Σε παρόμοια συμπεράσματα έχουν καταλήξει και οι Wehman, Kregel και Seyfarth (1985). Οι Frank και Sitlinghton (1993) αναφέρουν ότι τρία χρόνια μετά την αποφοίτηση 322 ατόμων, το 93% των ατόμων αυτών κατάφερε να βρει εργασία στην ελεύθερη αγορά εργασίας με την υποστήριξη συγγενών και φίλων.

Ο Schalock και οι συνεργάτες του (1986) εξέτασαν εάν οι ατομικές δεξιότητες ή η εκπαίδευση, ή η συμμετοχή των γονέων σχετίζονταν θετικά με την εύρεση εργασίας. Οι νέοι που οι γονείς τους είχαν εμπλακεί στη διαδικασία εύρεσης εργασίας (σε μέτριο ή μεγαλύτερο βαθμό) είχαν μεγαλύτερη επιτυχία από τους νέους που οι γονείς τους είχαν μικρή ή καθόλου συμμετοχή. Το τι είναι διατεθειμένοι οι γονείς και οι σημαντικοί άλλοι να κάνουν για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. φαίνεται να είναι περισσότερο σημαντικό από τις ικανότητες και τις δεξιότητες που τα άτομα αυτά έχουν (Carter, και συν., 2010).

Επίσης, σύμφωνα με τους Yong and Friesen (1992), η υποστήριξη και οι προσδοκίες των γονέων επηρεάζουν σε μεγαλύτερο βαθμό τις επαγγελματικές επιλογές των παιδιών τους με Ν.Κ. από ό, τι τα δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας (Juang & Silbereisen, 2002). Οι Brickey, Campbell και Browing (1985) διαπίστωσαν ότι όλα τα άτομα που εργάζονταν για περισσότερο από πέντε χρόνια είχαν γονείς που ήταν θετικοί προς την επαγγελματική τους αποκατάσταση. Ο Fawcett (1996) αναφέρει στη μελέτη του ότι το 44% των ατόμων με Ν.Κ. που εργάζονταν σε προστατευμένα εργαστήρια απέδωσαν το γεγονός ότι εργάζονταν, μεταξύ άλλων παραγόντων, και στη στάση των γονέων τους (Migliore και συν., 2007). Φαίνεται, λοιπόν, ότι οι προσδοκίες των

γονέων συνδέονται με τα μελλοντικά επιτεύγματα του παιδιού τους, καθώς όσο περισσότερο πιστεύουν πως το παιδί τους θα αποκτήσει μια συγκεκριμένη θέσης εργασίας, λόγου χάρη, τόσο πιθανότερο είναι να την αποκτήσει (Juang & Silbereisen, 2002). Όταν οι γονείς θέλουν τα παιδιά τους να εργαστούν στην ελεύθερη αγορά, τους προτρέπουν και τους επηρεάζουν με επιτυχία προς αυτήν την κατεύθυνση (Brickey, Campbell & Browing, 1985).

Αν και έχει αναγνωριστεί από παλιά η σημασία του ρόλου της οικογένειας ως προς την επαγγελματική αποκατάσταση των μελών της με Ν.Κ., ωστόσο οι δημοσιευμένες μελέτες παρουσιάζονται από το 1987 και μετά (Hill, Seyfarth, Banks, Wehman & Orelove, 1987). Η έλλειψη αυτή ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι τα άτομα με Ν.Κ. για μεγάλο χρονικό διάστημα είχαν θεωρηθεί ανίκανα προς μάθηση και εργασία, ενώ μεγαλύτερη έμφαση είχε δοθεί στην επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με σωματικές αναπηρίες. Χάρη στα επιτυχημένα, όμως, παραδείγματα επαγγελματικής αποκατάστασης αρκετά χρόνια νωρίτερα στην Αμερική, πολλοί ερευνητές, εκπαιδευτές, γονείς κ.λπ. αναθεώρησαν τις απόψεις τους.

Παρά την πρόσφατη μεταβολή της κοινωνικής αντίληψης για την αναπηρία και τις αλλαγές στη νομοθεσία και την κοινωνική πολιτική, τα ΑμεΑ εξακολουθούν να υφίστανται άδικη μεταχείριση και αποκλεισμό και να παραμένουν εκτός της αγοράς εργασίας (Cohen-Hall & Kramer, 2009). Αν και έχει αυξηθεί, από τη δεκαετία του ’80 ο αριθμός των ΑμεΑ που εργάζονται στην Ευρώπη και στις ΗΠΑ, ο δείκτης ανεργίας στα άτομα αυτά παραμένει σημαντικά υψηλότερος από εκείνον των ατόμων χωρίς αναπηρίες. Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας τοποθετεί το πρόβλημα της ανεργίας στο περιβάλλον (Mackelprang & Clute 2009), για τον λόγο αυτό οι ερευνητές διεθνώς αναζητούν τους παράγοντες που επηρεάζουν την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία. Ένας κοινωνικός παράγοντας ο οποίος θα μπορούσε να έχει άμεση επίδραση στην προοπτική εργασίας των ΑμεΑ είναι το άμεσο οικογενειακό τους περιβάλλον. Παρόλο που οι προσδοκίες των γονέων σχετικά με το τι θα κάνει το παιδί τους όταν αποφοιτήσει από το σχολείο είναι σημαντικές, λίγες μελέτες, σύμφωνα με τους Lindstrom και συν., (2007) και τους Whiston και Keller (2004), έχουν εξετάσει τις απόψεις των γονέων ως προς την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους, καθώς και τους παράγοντες που τις επηρεάζουν.

Μία από τις πρώτες μελέτες σε αυτόν τον τομέα πραγματοποιήθηκε από τους Hill και συν., (1987), οι οποίοι μελέτησαν τις απόψεις 291 γονέων/φροντιστών σχετικά με τις εργασιακές συνθήκες των ανηλίκων παιδιών τους στις ΗΠΑ. Οι γονείς διαφωνούσαν με την άποψη ότι η εργασία θα έπρεπε να αποτελεί ένα φυσιολογικό μέρος της ζωής του παιδιού τους και εξέφρασαν μειωμένο ενδιαφέρον για βελτιώσεις στις εργασιακές συνθήκες των παιδιών τους. Παρομοίως, σύμφωνα με τους Kraemer και Blacher (2001) και των Lindstrom και συν. (2007), ένας σημαντικός αριθμός γονέων δεν ήθελε το παιδί τους με αναπηρία να εργαστεί. Από την άλλη πλευρά, σύμφωνα με τα ευρήματα μιας μελέτης που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ από τους McNair και Rusch (1991), οι γονείς παιδιών με μέτρια Ν.Κ. επιθυμούσαν τα παιδιά τους να επιτύχουν και θεωρούσαν τη μισθωτή εργασία ως μία σημαντική και επιθυμητή έκβαση.

Σε αυτήν την έρευνα μελετήθηκαν οι ιδεατές προσδοκίες των γονέων σε συνδυασμό με τις παρούσες προσδοκίες. Οι παρούσες προσδοκίες σχετίζονταν με το πού ήταν πιθανό να εργαστεί το παιδί με βάση τις διαθέσιμες υπηρεσίες, ενώ οι ιδεατές προσδοκίες αφορούσαν το πού θα μπορούσε να εργαστεί με βάση την ιδανική κρατική οργάνωση και δομή. Διαπιστώθηκε πως οι γονείς είχαν

συνήθως ρεαλιστικές προσδοκίες για τα παιδιά τους, αλλά δεν ήταν ικανοποιημένοι με αυτές, αφού ίσως ήλπιζαν σε κάτι καλύτερο αν ήταν διαφορετική η κατάσταση. Επομένως, η διαθεσιμότητα καλύτερων υπηρεσιών θα μπορούσε να αυξήσει τις προσδοκίες τους. Όταν, λοιπόν, συντάσσεται ένα ερωτηματολόγιο για γονείς, είναι σημαντικό να υπάρχει διαχωρισμός ανάμεσα στις πραγματικές και τις ιδανικές προσδοκίες τους.

Σε μια ποιοτική μελέτη στις ΗΠΑ από τους Lehman & Roberto (1996) διαπιστώθηκε πως οι διαθέσιμες ευκαιρίες στην κοινότητα, η εξωτερική εμφάνιση και η προσωπικότητα των παιδιών επηρέαζαν τις προσδοκίες των γονέων τους και οι ερευνητές διαπίστωσαν πως οι γονείς που είχαν ευνοϊκή στάση απέναντι στην εργασία έτειναν να έχουν περιορισμένες φιλοδοξίες εργασιακής ανέλιξης για τα παιδιά τους με Ν.Κ.

Επιπλέον, υπάρχουν αρκετά στοιχεία που δείχνουν ότι οι γυναίκες νεαρής ηλικίας, καθώς και όσοι ζουν σε αγροτικές περιοχές και είναι φτωχοί, είναι λιγότερο πιθανόν να αποκτήσουν μια θέση εργασίας (Wagner και συν., 2005). Οι Doren και Benz (2001) κατά την εξέταση δημοσιευμένων μελετών για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. από το 1972 έως το 1998 διαπίστωσαν ότι οι γυναίκες είχαν περισσότερες πιθανότητες να είναι άνεργες ή να εργάζονται σε ανειδίκευτη εργασία, να αμείβονται λιγότερο από τους άντρες συναδέλφους τους και να παραμένουν στην εργασία τους για μικρότερο χρονικό διάστημα. Παρότι το φύλο φαίνεται να αποτελεί τον βασικό δείκτη πρόγνωσης για την επαγγελματική αποκατάσταση, οι περισσότεροι ερευνητές έχουν υιοθετήσει μία τυφλή προσέγγιση απέναντι στο φύλο των ατόμων με Ν.Κ. Σύμφωνα με τον Traustadottir (2006), η απουσία εμπειρικής βιβλιογραφίας που να επικεντρώνεται στο φύλο έχει επιτρέψει στην αναπηρία να γίνει το κυρίαρχο χαρακτηριστικό, διαιωνίζοντας έτσι την περιορισμένη ανάληψη ρόλων από τις γυναίκες με αναπηρία. Αυτό καθιστά επιτακτική την ανάγκη να αντιμετωπίζεται το φύλο ως παράγοντας πρόβλεψης των εκβάσεων για τα άτομα με Ν.Κ.

Στον εργασιακό τομέα**,** όταν το **φύλο** αλληλεπιδρά με την αναπηρία**,** οι γυναίκες βρίσκονται σε διπλάσιο βαθμό σε μειονεκτική θέση (Fulton & Sabornie, 1994) καθώς αντιμετωπίζουν μεγαλύτερα προβλήματα κοινωνικού αποκλεισμού, κοινωνικοποίησης και ένταξης. Το οικογενειακό περιβάλλον, και ιδίως οι γονείς, δεν ενθαρρύνουν τη μόρφωση και την εργασία. Ως αποτέλεσμα, οι γυναίκες με αναπηρία έχουν υψηλά ποσοστά αναλφαβητισμού και μεγάλη έλλειψη συμμετοχής στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή (Σιδηροπούλου-Δημάκου, 1994).

Σε μία από τις πρώτες μελέτες που πραγματοποιήθηκε στις Βερμούδες από τους Hasazi και συν. (1985)**,** με δείγμα 240 ατόμων με Ν.Κ. που είχαν αποφοιτήσει μεταξύ 1981-1983, το ποσοστό των εργαζομένων γυναικών ήταν 23%, ενώ των αντρών ήταν 56%. Το αντίστοιχο ποσοστό απασχόλησης γυναικών χωρίς αναπηρίες ήταν 87%. Οι Heal και Rusch (1995) σε μια μελέτη με δείγμα 2.405 νέων με Ν.Κ. που είχαν αποφοιτήσει από το σχολείο, διαπίστωσαν από τα χαρακτηριστικά της κοινότητας, των γονέων, των σπουδαστών και των εκπαιδευτικών προγραμμάτων ότι οι άντρες με περισσότερες ικανότητες/δεξιότητες και με μεγαλύτερο οικογενειακό εισόδημα είχαν καλύτερη επαγγελματική αποκατάσταση.

Επιβεβαιώνοντας τα παραπάνω αποτελέσματα, οι Blackorby και Wagner (1996) στη NLTS με δείγμα 8.000 ατόμων (ηλικίας 13 έως 21 ετών, που είχαν εγκαταλείψει ή είχαν αποφοιτήσει από

το σχολείο την τελευταία διετία), διαπίστωσαν ότι η επαγγελματική αποκατάσταση των αντρών ήταν 52% ενώ για τις γυναίκες μόνο 32%. Η διαφορά μεταξύ αντρών και γυναικών αυξανόταν όσο αυξανόταν και ο χρόνος αποφοίτησής τους. Όταν ο χρόνος αποφοίτησης ήταν τα 3-5 έτη, το ποσοστό των εργαζομένων γυναικών με Ν.Κ. έπεφτε στο 22% (από το 32%), ενώ των αντρών παρέμενε στο 52%. Όσον αφορά τις αμοιβές τους, βρήκαν ότι 44% από τους εργαζόμενους άντρες κέρδιζαν 6$ την ώρα, ενώ μόνο 23% από τις εργαζόμενες γυναίκες είχαν τις ίδιες απολαβές. Δύο χρόνια αργότερα το 11% των αντρών και μόνο το 1% των γυναικών συνέχιζαν να έχουν αυτές τις απολαβές (η αμοιβή των 6 δολαρίων την ώρα ήταν η βασική αμοιβή στις ΗΠΑ για τα άτομα με Ν.Κ. εκείνη την εποχή). Σε αυτήν τη μελέτη, αν και το δείγμα είναι εντυπωσιακά μεγάλο, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι υπάρχουν σημαντικά μεθοδολογικά προβλήματα που σχετίζονται με τις διαφορές μεταξύ αντρών και γυναικών ως προς τη λειτουργικότητά τους, το επίπεδο σπουδών και εκπαίδευσης, και την οικογενειακή τους κατάστασή τους (άγαμοι, έγγαμοι με ή χωρίς παιδιά). Ως αποτέλεσμα, η σύγκριση της επαγγελματικής αποκατάστασης μεταξύ αντρών και γυναικών ενδεχομένως να μην είναι τόσο ξεκάθαρη όσο φαίνεται.

Επίσης, οι McDermott, Martin και Butkus (1999), σε ένα δείγμα 11.743 ατόμων με Ν.Κ., από τα οποία εργάζονταν μόνο οι 1.031, διαπίστωσαν ότι το να είσαι άντρας ηλικίας 18-49 ετών, με μέτρια Ν.Κ., καλή υγεία και ευπροσάρμοστη συμπεριφορά συσχετιζόταν με καλύτερη επαγγελματική αποκατάσταση. Πιο πρόσφατες μελέτες, επίσης, αναφέρουν διαφορές φύλου. Οι Coutinho, Oswald και Best (2006) και ο Fabian (2007), χρησιμοποιώντας τα στοιχεία της δεύτερης εθνικής διαχρονικής μελέτης (NLTS-2) με δείγμα 11.000 μαθητών, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι άντρες με Ν.Κ. παρέμεναν στην εργασία τους για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, αμείβονταν καλύτερα και είχαν καλύτερη εκπαίδευση σε σχέση με τις γυναίκες με Ν.Κ. Ειδικότερα, ο Fabian (2007) αναφέρει ότι οι γυναίκες με Ν.Κ. μετά την αποφοίτησή τους είχαν 63%-67% λιγότερες πιθανότητες σε σχέση με τους άντρες να βρουν δουλειά.

Μια ερμηνεία για τις διαφορές στην επαγγελματική αποκατάσταση μεταξύ αντρών και γυναικών είναι ότι πολλές από τις δουλειές που επιλέγουν οι γυναίκες δεν έχουν μεγάλη διάρκεια και δεν είναι ούτε σταθερές ούτε καλά αμειβόμενες (Lips, 2003). Σε αντίθεση με τις γυναίκες, οι περισσότεροι άντρες επιλέγουν να εργαστούν σε επαγγέλματα τεχνικής φύσεως (Marder, Cardoso & Wagner, 2003). Τα στερεότυπα για τα επαγγέλματα που καλλιεργούνται μέσα στην οικογένεια, στο σχολείο και στην κοινωνία οδηγούν συχνά στο φαινόμενο ολοένα και περισσότερες μαθήτριες να επιλέγουν μαθήματα που σχετίζονται με την παροχή φροντίδας/υγείας σε τρίτους, σε αντίθεση με τους συμμαθητές τους που δεν επιλέγουν τέτοια επαγγέλματα. Επιβεβαιώνοντας αυτά τα αποτελέσματα, οι Wagner και συν., 2003 διαπίστωσαν ότι οι νεαρές γυναίκες στη NLTS-2 μελέτη επέλεγαν στερεότυπα επαγγέλματα, όπως η φύλαξη παιδιών (babysitting), ενώ οι άντρες διεύρυναν τις επαγγελματικές τους επιλογές. Ως αποτέλεσμα, οι αμοιβές των γυναικών ήταν μικρότερες από αυτές των αντρών. Ο Olson (2000) σχολιάζει ότι οι απολαβές των γυναικών δεν ξεπερνούν το 56% των απολαβών των αντρών, ενώ ο Hogansen (2008) αναφέρει ότι μόνο το 1/3 των εργαζομένων γυναικών με Ν.Κ. αμείβεται με τον βασικό μισθό ή παραπάνω σε σχέση με το 1/2 των αντρών.

Αυτό μπορεί να συμβαίνει είτε επειδή οι διακρίσεις στην εργασία που οφείλονται στο φύλο οδηγούν σε μισθολογικές αποκλίσεις (Tomaskovic-Devey & Skaggs, 2002) είτε γιατί οι επαγγελματικές επιλογές πολλών γυναικών με Ν.Κ. συχνά περιορίζονται στις κλασικές γυναικείες επιλογές, π.χ. οικιακές δουλειές, παροχή φροντίδας σε τρίτους όπως φύλαξη μωρών, ηλικιωμένων

κ.ά. (Hogansen, και συν., 2008) ή στο γεγονός ότι οι γυναίκες με Ν.Κ. έχουν περισσότερες πιθανότητες να γίνουν μητέρες σε νεώτερη ηλικία από τις συνομήλικές τους και ν' αποσυρθούν από την παραγωγική και εκπαιδευτική διαδικασία για τη φροντίδα του παιδιού τους.

Μία άλλη ερμηνεία για τις διαφορές στην επαγγελματική αποκατάσταση μεταξύ αντρών και γυναικών μπορεί να σχετίζεται και με το γεγονός ότι οι γονείς, και ίσως και οι εκπαιδευτικοί, ανησυχούν για την ασφάλεια των γυναικών και προσπαθούν να περιορίσουν τις επαγγελματικές τους επιλογές. Η Καρέλλου (2011) όπως και άλλοι ερευνητές, αναφέρεται στην ανησυχία των γονέων για την ασφάλεια των παιδιών τους καθώς και τους φόβους τους για πιθανή σεξουαλική παρενόχληση από αγνώστους. Στην πλειονότητα οι δράστες κακοποίησης εναντίον ατόμων με Ν.Κ. είναι άνδρες, ενώ τα θύματα είναι γυναίκες (Dunne & Power, 1990., Brown & Stein, 1997). Για τους γονείς έχει μεγαλύτερη σημασία να βρουν ένα πρόγραμμα όπου θα είναι ασφαλή τα παιδιά τους παρά ένα πρόγραμμα που θα ικανοποιεί τα ενδιαφέροντά τους ή θα είναι κατάλληλο για αυτά (Murray, 2007). Ο επαγγελματικός αποκλεισμός των γυναικών μπορεί να τις οδηγήσει στη φτώχια, την περιθωριοποίηση, ακόμα και στην παραβατικότητα (Blustein και συν., 2000).

Το είδος της αναπηρίας φαίνεται να επηρεάζει την επαγγελματική αποκατάσταση. Οι Heal και Rusch (1995) σε ένα δείγμα 8.404 ατόμων διαπίστωσαν ότι τα άτομα με ελαφρές αναπηρίες (μαθησιακές δυσκολίες) εργάζονταν περισσότερο, ακολουθούσαν τα άτομα με προβλήματα ακοής, όρασης, φυσικές αναπηρίες και νοητική καθυστέρηση και στο τέλος βρίσκονταν τα άτομα με βαριές αναπηρίες. Όπως σχολίαζαν οι ερευνητές, οι γνωστικές ικανότητες φαίνεται να έχουν σημαντικό ρόλο στην ανταγωνιστική εργασία.

Έχει αναγνωριστεί ότι οι **κοινωνικές δεξιότητες** ασκούν ιδιαίτερη επίδραση στη διατήρηση της εργασίας και στην κοινωνική ενσωμάτωση. Οι κοινωνικές δεξιότητες που μπορεί να αναπτύξει ο εργαζόμενος με Ν.Κ. με τους συναδέλφους του αποτελούν θετικό παράγοντα πρόσληψης του ατόμου αυτού (Αρώνη & Hegarty, 1997· Σαρρή & Σούλης, 2001) καθώς και για την παραμονή του στην εργασία (Mank και συν., 1999). Επιπλέον, προσφέρουν τη δυνατότητα στο άτομο να έχει ικανοποιητικές διαπροσωπικές σχέσεις και μια αίσθηση προσωπικής αξίας που μεταφέρεται με τη συνδιαλλαγή με τα άλλα άτομα. Η διδασκαλία των κοινωνικών δεξιοτήτων έχει ως απώτερο στόχο την προσαρμογή αλλά και την αλληλοαποδοχή των ατόμων με ή χωρίς αναπηρίες (Καββαδά, 2012).

Οι Carter (2010), σχολίασαν πως οι νεαροί ενήλικες με αναπηρία, οι οποίοι είχαν καλύτερο αυτοπροσδιορισμό, εμφάνιζαν μεγαλύτερες πιθανότητες να βρουν απασχόληση και να κερδίζουν περισσότερα χρήματα μετά την αποφοίτησή τους από το σχολείο σε σχέση με όσους δεν είχαν. Επιπλέον, οι νέοι που είχαν καλύτερες δεξιότητες και περισσότερες γνώσεις ως προς τον εντοπισμό εργασιακών ευκαιριών, τις συνεντεύξεις και την εργασιακή απόδοση είχαν μεγαλύτερες πιθανότητες να βρουν εργασία. Έχει ήδη τονιστεί ότι η κοινωνικότητα του ατόμου καθορίζει μεταξύ άλλων και την προσαρμογή του στην επαγγελματική του πορεία (Κορώσης, 1997). Η ενίσχυση των κοινωνικών δεξιοτήτων στο πλαίσιο της οικογένειας και του σχολείου είναι ιδιαίτερα σημαντική.

Η γενικότερη οικονομική κατάσταση φαίνεται να σχετίζεται με την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. Ο D'Amico (1991) αποδίδει σε γενικότερους οικονομικούς

παράγοντες την επαγγελματική αποκατάσταση των ΑμεΑ καθώς, όταν η εθνική ανεργία των ΗΠΑ βρισκόταν στο 8%, τα ποσοστά απασχόλησης σε αυτόν τον πληθυσμό έφταναν το 42,8%, ενώ όταν το ποσοστό ανεργίας κατέβαινε στο 6% τα ποσοστά απασχόλησης έφταναν στο 56,2%. Όπως έχει αναφερθεί, τα ΑμεΑ έχουν συνήθως λιγότερες πιθανότητες να προσληφθούν σε μια θέση εργασίας όταν η οικονομία έχει ανοδική πορεία και απολύονται συχνότερα σε περίοδο κρίσης.

Η οικονομική κατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. και **η κοινωνικό-οικονομική κατάσταση** της οικογένειας επίσης φαίνεται πως επηρεάζει την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. (Shadra & Hogan, 2008). Οι νέοι που προέρχονται από τις χαμηλόμισθες τάξεις έχουν μικρότερες αμοιβές και μικρότερη συμμετοχή στην εκπαίδευση και στην επαγγελματική κατάρτιση σε σχέση με τους συνομηλίκους τους που προέρχονται από υψηλόμισθες τάξεις. Στη NLTS μελέτη οι εργαζόμενοι που προέρχονταν από τις χαμηλόμισθες τάξεις αντιστοιχούσαν στο 42% των εργαζομένων σε αντίθεση με το 62% που προέρχονταν από τις υψηλόμισθες τάξεις (Cameto, 2005). Το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας φαίνεται να επηρεάζει τις επαγγελματικές ευκαιρίες και τις επιλογές των ατόμων με Ν.Κ. (Blustein και συν., 2002). Τα άτομα που προέρχονται από υψηλά κοινωνικοοικονομικά στρώματα έχουν συνήθως φιλοδοξίες για επαγγέλματα υψηλού στάτους (Fouad & Brown, 2000) και μεγαλύτερες επαγγελματικές προσδοκίες (Rojewski & Kim, 2003) σε σχέση με τα άτομα που προέρχονται από χαμηλά κοινωνικοοικονομικά στρώματα.

Μια πιθανή εξήγηση για την επίδραση του κοινωνικοοικονομικού επιπέδου στην εξέλιξη της καριέρας του ατόμου με Ν.Κ. είναι ότι μπορεί να οφείλεται, πέρα από το χαμηλό εκπαιδευτικό και επαγγελματικό επίπεδο, στην διαφοροποιημένη πρόσβαση σε συναισθηματική υποστήριξη. Οι Blustein και al. (2002) αναφέρουν ότι οι γονείς που έχουν υψηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο είναι περισσότερο πιθανόν να διαθέτουν και πρακτική στήριξη (π.χ. ανταγωνιστικές δουλειές, πληροφόρηση σχετικά με την καριέρα) και συναισθηματική στήριξη, ενώ οι νέοι με γονείς που έχουν χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο είναι πιθανόν να έχουν βιώσει περισσότερο διαταραγμένες σχέσεις και λιγότερο οργανωμένη συμμετοχή από τους γονείς στη διαδικασία της εξέλιξης της καριέρας τους. Τελικά, αν και η πρόσφατη βιβλιογραφία έχει επισημάνει τη σημαντικότητα της οικογενειακής δομής και την επίδρασή της στην εξέλιξη της καριέρας του ατόμου με Ν.Κ., ωστόσο η ακριβής φύση και το μέγεθος της επίδρασης αυτής δεν έχει ακόμη προσδιοριστεί και περιγραφεί πλήρως.

Αν και στη βιβλιογραφία που παρουσιάστηκε παραπάνω έχει επισημανθεί ότι το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο λειτουργεί ως παράγοντας που περιορίζει τις επαγγελματικές επιλογές και ευκαιρίες (Blustein και συν., 2000· Fouad & Brown 2000· Newman, 2004), οι Lindstrom και συν., 2007 διαπίστωσαν ωστόσο ότι το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο συσχετιζόταν θετικά με τη συμπεριφορά των συμμετεχόντων με δύο κυρίως τρόπους: καταρχήν τα άτομα, και κυρίως οι άντρες, που προέρχονταν από οικογένειες με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο άρχιζαν την εργασία τους σε πολύ μικρή ηλικία για να συνεισφέρουν στα έξοδα της οικογενείας τους, ενώ οι νεαρές γυναίκες αναλάμβαναν τη φροντίδα των άλλων μελών της οικογένειάς τους. Αυτή η συμμετοχή από μικρή ηλικία φαίνεται να προκαλεί μια ωριμότητα και να καλλιεργεί μια εργασιακή ηθική. Δεύτερον, τα άτομα που μεγάλωσαν σε οικογένειες με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο δείχνουν να έχουν ισχυρότερα κίνητρα για την απόκτηση μιας αίσθησης σταθερότητας που λείπει από τη ζωή τους ήδη από τα παιδικά χρόνια, μέσω της εύρεσης

σταθερής εργασίας. Το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο δεν φαίνεται να περιορίζει την επαγγελματική αποκατάσταση αλλά αντίθετα να ενισχύει την επαγγελματική ταυτότητα και ωριμότητα.

Παρόλο που κατά τη σχολική φοίτηση τονίζονται τα θετικά αποτελέσματα της εργασίας, κάποιες πληθυσμιακές ομάδες, όπως οι **μειονότητες,** δεν συμμετέχουν είτε γιατί δεν εφαρμόζονται τα προγράμματα αυτά στην περιοχή τους είτε γιατί τα προγράμματα αυτά δεν είναι φιλικά προς αυτούς. Η NLTS-2 μελέτη έδειξε ότι, ενώ το ποσοστό συμμετοχής στην εργασία των μαθητών ήταν 62%, για τους Αφρικανοαμερικανούς έπεφτε στο 42% και για τους ισπανόφωνους μαθητές έφτανε στο 36% (Cameto και συν., 2003). Επιπλέον, η πολυπαραγοντική ανάλυση της NLTS μελέτης έδειξε ότι οι Αφρικανοαμερικανοί νέοι με Ν.Κ. είχαν λιγότερες πιθανότητες να εργάζονται με αμοιβή και με πλήρες ωράριο ακόμη κι αν είχαν τον ίδιο τύπο και βαθμό αναπηρίας, εκπαίδευσης και προηγούμενης επαγγελματικής εμπειρίας με τους συνομηλίκους τους με Ν.Κ. Σε σχέση με τους ισπανόφωνους νέους, οι Αφρικανοαμερικανοί επίσης αμείβονταν λιγότερο ανά ώρα (Shadra & Hogan, 2008).

Οι μειονότητες στις αγροτικές περιοχές τείνουν να έχουν υψηλότερα ποσοστά ανεργίας (Gardecki, 2001), να εγκαταλείπουν συχνότερα το σχολείο, να μη συνεχίζουν στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση και να βρίσκουν δουλειές που δεν είναι καλά αμειβόμενες. Αυτό ίσως να οφείλεται στην έλλειψη επαγγελματικών ευκαιριών που υπάρχουν στην ύπαιθρο καθώς και στην έλλειψη διαθέσιμων προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης που να συνδέονται με την αγορά εργασίας και στα οποία να μπορούν να έχουν πρόσβαση τα άτομα αυτά (Kenny & Bledsoe, 2005). Οι Baer και συν. (2003) εξέτασαν τις υπηρεσίες που παρέχονται στα σχολεία και διαπίστωσαν ότι στα περισσότερα είναι προαιρετική και όχι υποχρεωτική η συμμετοχή στα προγράμματα μετάβασης, ενώ πολλά σχολεία έχουν περιορίσει δραστικά τα προγράμματα αυτά. Ως αποτέλεσμα, πολλοί νέοι που προέρχονται από τις μειονότητες δεν έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες μετάβασης ούτε στο σχολείο, ούτε στην κοινότητα (Geenen και συν., 2003).

Ένας ακόμη παράγοντας που φαίνεται να σχετίζεται με τη μελλοντική επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. είναι η **επαγγελματική εμπειρία** κατά τη διάρκεια της σχολικής φοίτησης, ανεξάρτητα εάν αυτή είναι αμειβομένη ή όχι (Carter και συν., 2010· Wagner και συν. 2005· Benz και συν., 2000). Η εργασία κατά τη διάρκεια του σχολείου έχει αναγνωριστεί ότι συμβάλλει ουσιαστικά στη θετική εξέλιξη του ατόμου, στην ανάπτυξη των κοινωνικών του δεξιοτήτων και στην αυτονομία του, επηρεάζει τη μελλοντική επαγγελματική του ταυτότητα, καλλιεργεί επαγγελματικές φιλοδοξίες, αναπτύσσει επαγγελματικές αξίες, δεξιότητες και γνώσεις, προάγει την αλληλοβοήθεια, διασφαλίζει καλύτερες και καλύτερα αμειβόμενες δουλειές και, τέλος, βοηθάει τους εργαζόμενους να γνωρίσουν τους τοπικούς εργοδότες (Fabian, 2007· Wagner και συν., 2005· Vondracek & Porfeli, 2003· Lindstrom & Benz, 2002). Επίσης, φαίνεται να επηρεάζει θετικά και τις απόψεις των γονέων για την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους (Migliore και συν., 2007).

Σημαντική, επίσης, θεωρείται και η **εργασία κατά τους καλοκαιρινούς μήνες** της σχολικής φοίτησης, γιατί βοηθά στην αποφυγή της απόσυρσης από την εργασία, σχετίζεται θετικά με την εύρεση εργασίας κατά τη διάρκεια των σχολικών χρόνων, συμβάλλει στη συναναστροφή με τους συνομηλίκους και καλλιεργεί κλίμα συνεργασίας (Carter και συν., 2010). Οι μεγαλύτεροι

σπουδαστές ήταν πιθανότερο να εργάζονται κατά τη διάρκεια του καλοκαιριού σε σχέση με τους νεώτερους σπουδαστές (Carter 2009, 2010). Οι Hasazi και συν., είχαν επισημάνει από το 1985 ότι η εργασία κατά το καλοκαίρι αποτελεί σημαντικότερο παράγοντα θετικής πρόγνωσης για την εύρεση εργασίας μετά την αποφοίτηση από ότι η εργασιακή εμπειρία κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής εκπαίδευσης (Hasazi, Gordon & Roe 1985).

Επιπλέον, τα άτομα τα οποία λαμβάνουν **επιδόματα** είναι λιγότερο πιθανόν να εργαστούν σε σχέση με αυτά που δεν λαμβάνουν τέτοια επιδόματα (Hendey & Pascall, 2002· Fabian, 2007). Αυτό μπορεί να οφείλεται είτε στον μεγάλο βαθμό αναπηρίας του ατόμου ή στον εφησυχασμό που προκύπτει από την εξασφάλιση ενός εισοδήματος. Επίσης, τα άτομα τα οποία συμμετέχουν σε προγράμματα μετάβασης έχουν περισσότερες πιθανότητες να εργαστούν ή να συνεχίσουν την εκπαίδευσή τους.

Αν και το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας έχει επηρεάσει την ελληνική κοινωνία και τη στάση της απέναντι στην αναπηρία, τα ΑμεΑ εξακολουθούν να θεωρούνται ανίκανα να εργαστούν και να ζήσουν αυτόνομα (ΕΣΑμεΑ, 2008). Στην Ελλάδα ακόμα και σήμερα εξακολουθεί να υπάρχει η αντίληψη αυτή, με αποτέλεσμα οι συγγενείς, αντί των ίδιων των ατόμων, να κάνουν χρήση των ευνοϊκών νόμων επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης (Aroni, Hegarty & Philalithis, 2012).

Πολλοί γονείς ατόμων με Ν.Κ. είναι απαισιόδοξοι και δεν προσδοκούν ότι το παιδί τους θα εργαστεί είτε γιατί θεωρούν ότι δεν έχει αξιόλογες ικανότητες ή γιατί οι ευκαιρίες που του προσφέρονται για να συμμετάσχει στην παραγωγική διαδικασία είναι πολύ περιορισμένες (Παπαδάτος, Κογκίδου & Πανταζής (1997) στο Δημητρόπουλος, 1999). Στην επικράτηση αυτής της άποψης συντελεί και το γεγονός ότι πολλοί γονείς δεν πιστεύουν ότι η Πολιτεία έχει τη βούληση να παρέχει ουσιαστική στήριξη στα ΑμεΑ και στις οικογένειές τους. Πράγματι, σε πολλές ΣΜΕΑ της χώρας μας δεν υπάρχει ειδικός για τον επαγγελματικό προσανατολισμό και την παροχή πληροφόρησης ούτε δομές που να εξασφαλίζουν την παροχή υποστήριξης στα άτομα που εργάζονται και στις οικογένειές τους.

Επιπλέον, υπάρχουν γονείς που αρνούνται την επαγγελματική κατάρτιση των παιδιών τους επειδή φοβούνται ότι θα χάσουν το δικαίωμα συνταξιοδότησης που λαμβάνουν λόγω του ανάπηρου μέλους της οικογένειας εάν αυτό καταρτιστεί και δραστηριοποιηθεί επαγγελματικά (Κασσωτάκης και συν., 1996· Μάρδας, 1997· Κατσιγιάννης-Δρίβας, 2004). Άλλοι γονείς φοβούνται να μη χάσει το παιδί τους την έμμεση κοινωνική ασφάλιση από τον ασφαλιστικό φορέα του γονέα, καθώς οι διαδικασίες ανάκτησης είναι χρονοβόρες. Τέλος, στην ελληνική πραγματικότητα παρατηρείται μια άλλη αρνητική και άκρως εξευτελιστική στάση κάποιων γονέων που εκμεταλλεύονται τα ανάπηρα παιδιά τους ωθώντας τα στην επαιτεία με αποτέλεσμα να τους στερούν έτσι κάθε ευκαιρία επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης και κατά συνέπεια και κοινωνικής ένταξης (Ζερβός, 2004).

Οι περισσότερες μελέτες που αφορούν τους παράγοντες πρόβλεψης της επαγγελματικής απασχόλησης προέρχονται από μελέτες στις οποίες συμμετείχαν κατά κύριο λόγο μαθητές με αναπηρίες υψηλής συχνότητας εμφάνισης ή ετερογενή δείγματα (Benz, Lindstrom & Yovanoff, 2000· Shadra & Hogan, 2008).

Η μετάβαση από το σχολείο στο χώρο της εργασίας και της κοινότητας απαιτεί πολύ μεγάλη συνεργασία μεταξύ των οικογενειών, των κέντρων εκπαίδευσης, των σχολείων, εργοδοτών, των υπηρεσιών και των μελών της κοινότητας.

Συμπερασματικά υπάρχουν δύο μεγάλες ομάδες παραγόντων που σχετίζονται με την επαγγελματική αποκατάσταση. Η μία σχετίζεται με την οικογένεια και ιδιαίτερα τους γονείς (τα οικογενειακά χαρακτηριστικά, τη γονεϊκή εμπλοκή και συμμετοχή στη διαδικασία εύρεσης εργασίας, τη χρήση του ευρύτερου συγγενικού και φιλικού δικτύου κ.ά.) και η άλλη με την εκπαίδευση, την ευρύτερη κοινωνικο-οικονομική πολιτική καθώς και τις στάσεις και τις προκαταλήψεις. Ιδιαίτερο βέβαια ρόλο και στις δύο ομάδες έχουν τα ατομικά χαρακτηριστικά του κάθε ατόμου.

## 5.3 Οικογένεια, προσδοκίες και διαβίωση των ατόμων με Ν.Κ.

Το στάδιο κατά το οποίο οι γονείς πρέπει να προγραμματίσουν και να σχεδιάσουν τη μελλοντική διαμονή των παιδιών τους τούς δημιουργεί μεγάλη συναισθηματική φόρτιση και τους προκαλεί άγχος και ανησυχία καθώς έρχονται αντιμέτωποι με την ιδέα ότι κάποια μέρα το παιδί τους δεν θα μπορεί να συνεχίσει να ζει στο πατρικό σπίτι είτε γιατί οι ίδιοι δεν θα είναι ικανοί να το φροντίζουν είτε γιατί θα έχουν φύγει από τη ζωή (Davys & Haigh, 2008· Αρώνη & Φιλαλήθης, 2011). Το στάδιο αυτό μπορεί να τους απασχολεί για χρόνια ή μήνες και να είναι εξίσου στρεσογόνο και για τα άτομα με Ν.Κ.

Οι Hogg και Lambe (1998), με βάση έναν αριθμό μελετών, επισημαίνουν τη γενική απροθυμία των ηλικιωμένων φροντιστών να προγραμματίσουν τις μελλοντικές ανάγκες στέγασης των παιδιών τους που εξαρτώνται από αυτούς. Υπάρχουν γονείς που ελπίζουν ότι το παιδί τους θα πεθάνει πριν από αυτούς έτσι ώστε να μη χρειαστεί να πάρουν κάποια απόφαση (Hubert, 1991). Από τους γονείς που, ενώ έχουν κάνει κάποιες σκέψεις για το πού και με ποιους θα ήθελαν να ζήσει το παιδί τους μελλοντικά, λιγότεροι από τους μισούς έχουν προβεί στις απαραίτητες ενέργειες γι' αυτόν τον σκοπό (Mencap, 2002· Hubert & Hollins, 2000). Σύμφωνα, άλλωστε, με τους Heller και Factor (1991), οι γονείς κάνουν σχεδιασμούς και προβαίνουν σε ενέργειες για τη μελλοντική διαμονή των παιδιών τους μόνο όταν αυτό είναι απολύτως απαραίτητο και αναγκαίο. Δεν προσφέρουν έτσι τη δυνατότητα στα άτομα με Ν.Κ. να φύγουν από το οικογενειακό περιβάλλον πριν καταστούν ανίκανοι οι γονείς να συνεχίσουν τη φροντίδα τους. Ωστόσο, η αποτυχία προγραμματισμού μπορεί να προκαλέσει διαρκή ανησυχία στους ηλικιωμένους γονείς φροντιστές αλλά και στο άτομο με Ν.Κ. (Jokinen & Brown, 2005).

Οι προσπάθειες που καταβάλλουν οι επαγγελματίες να συζητήσουν αυτά τα θέματα συχνά αντιμετωπίζονται με ανησυχία και φόβο (Todd και συν., 1993). Οι γονείς νιώθουν ότι αγνοούνται οι ανάγκες τους και οι επιθυμίες τους από τις κρατικές υπηρεσίες (Thompson, 2001), ότι υπάρχει ασυνέχεια στην παροχή υπηρεσιών, συχνές εναλλαγές στο προσωπικό και δυσκολίες στην πρόσβαση στις υπηρεσίες τη στιγμή που τις έχουν ανάγκη (Davys & Haigh, 2008), ελλιπής πληροφόρηση, απομόνωση και έλλειψη ενός διαμεσολαβητή (Thompson, 2001). Οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι κυρίως οι επαγγελματίες που βοηθούν τις οικογένειες να προγραμματίσουν τη μελλοντική κατοικία των παιδιών τους (Kaufman και συν., 1991). Ωστόσο επισημαίνεται ότι δεν

έχουν επαρκείς διαθέσιμους πόρους και πηγές για να στηρίξουν τις οικογένειες (Smith & Tobin, 1993a· McCallion & Tobin, 1995). Επιπλέον, για μεγάλο χρονικό διάστημα οι κοινωνικοί λειτουργοί είχαν μάθει να επικεντρώνονται περισσότερο στις ανάγκες των παιδιών και των νεαρών ατόμων με Ν.Κ. και λιγότερο στις ανάγκες των ενηλίκων ή/και ηλικιωμένων ατόμων με Ν.Κ., πιθανώς λόγω της περιορισμένης εκπαίδευσης και κατάρτισης που είχαν λάβει (McCallion & Tobin, 1995) και λόγω της ιδρυματικής περίθαλψης που λάμβαναν τα άτομα με Ν.Κ.

Το κλείσιμο των ιδρυμάτων, η επίδραση της ομαλοποίησης και η αύξηση του μέσου όρου ζωής όλων των ανθρώπων (με ή χωρίς αναπηρίες) έχει οδηγήσει πολλά ενήλικα και ηλικιωμένα άτομα με Ν.Κ. να συγκατοικούν με τους ηλικιωμένους γονείς τους ή με τα αδέρφια τους. Στο ΗΒ το 50% (περίπου) των ατόμων με Ν.Κ. ζουν με τις οικογένειές τους, κυρίως με τις μητέρες (89%) ή τις αδερφές τους (6%) (Mencap, 2002), όπου το ένα τρίτο των φροντιστών είναι άνω των 70 ετών (King & Harker, 2000). Στις ΗΠΑ το ποσοστό των ατόμων με Ν.Κ. που ζει με κάποιο μέλος της οικογένειας αγγίζει το 75%, όπου ένα πολύ μεγάλο ποσοστό των μελών είναι άνω των 60 ετών (Heller και συν., 2005a· Gilbert και συν. 2008). Το 2004 στην Αυστραλία, το 27% (10.343) των ατόμων που χρησιμοποιούσαν υπηρεσίες για ΑμεΑ ηλικίας 45 ως 64 ετών είχαν έναν ανεπίσημο φροντιστή (έναν φροντιστή που δεν αμείβεται και είναι συχνά μέλος της οικογένειας, Ινστιτούτο Υγείας και Πρόνοιας Αυστραλίας, 2005)[11].

Στη χώρα μας, όπου η οικογένεια κυρίως έχει επιφορτιστεί με τη φροντίδα των ΑμεΑ (Κοταρίδη, Καππή, Αδάμ, 2000) και οι εξωοικογενειακές δομές είναι ελάχιστες, η μεγάλη ανησυχία των γονέων είναι τι θα γίνουν τα παιδιά τους όταν αυτοί αρρωστήσουν, όταν γεράσουν ή όταν φύγουν από τη ζωή. Η οικογένεια, ακόμα και όταν το άτομο με Ν.Κ. απομακρυνθεί από την οικογενειακή εστία, εξακολουθεί να έχει την ευθύνη, αρχικά οι γονείς και αργότερα τα αδέρφια (Davys, Mitchell & Haigh, 2010).

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας μας δείχνει ότι οι απόψεις των γονέων για τη μελλοντική διαμονή των παιδιών τους με Ν.Κ. είναι μια σύνθετη και δυναμική διαδικασία και οι παράγοντες που σχετίζονται με αυτήν και επηρεάζουν τις αποφάσεις τους χωρίζονται, πολύ γενικά, σε δύο μεγάλες κατηγορίες: Α) στους παράγοντες που είναι μοναδικοί/εσωτερικοί για την κάθε οικογένεια και αφορούν τα χαρακτηριστικά των γονέων, των παιδιών τους με Ν.Κ. και της οικογένειάς τους (π.χ. ηλικία γονέων, παιδιών, κατάσταση υγείας, βαθμός αναπηρίας κ.ά.), και Β) στους παράγοντες που είναι περισσότερο γενικοί/εξωτερικοί και αφορούν την παροχή φροντίδας από τα επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας καθώς και τα προγράμματα κοινωνικής μέριμνας της κοινότητας όπου ζει η οικογένεια. Ειδικότερα:

Η **ηλικία των γονέων-φροντιστών, καθώς και η οικογενειακή τους κατάσταση,** φαίνεται να σχετίζεται με την απόφαση των γονέων για τη μετάβαση των παιδιών τους από την οικογενειακή εστία σε κάποια άλλη δομή κατοικίας**.** Σε μια από τις πρώτες μελέτες που πραγματοποιήθηκε με μεγάλους ηλικιακά γονείς, οι Engelhardt, Brubaker και Lutzer (1988) κατέληξαν στο συμπέρασμα

[11] Πιθανόν αυτό το ποσοστό να είναι στην πραγματικότητα μεγαλύτερο γιατί ο αριθμός των ηλικιωμένων φροντιστών είναι δύσκολο να ποσοτικοποιηθεί εφόσον πολλοί από αυτούς δεν έρχονται σε επαφή με τις υπηρεσίες ή δεν θεωρούν τον εαυτό τους ως φροντιστή.

ότι όσο οι γονείς αδυνατούσαν να βοηθήσουν τα παιδιά τους λόγω των προβλημάτων υγείας που οι ίδιοι αντιμετώπιζαν τόσο περισσότερο εξαρτιόνταν τα παιδιά τους με Ν.Κ. από αυτούς. Οι ηλικιωμένοι και/ή με προβλήματα υγείας γονείς είναι πιθανότερο να επιδιώκουν την εισαγωγή των παιδιών τους σε κάποια εξω-οικογενειακή δομή κατοικίας σε σχέση με νεώτερους γονείς (Burke και συν., 2001) και σε σχέση με ηλικιωμένους γονείς που δεν έχουν προβλήματα υγείας (Heller & Factor, 1991).

Ομοίως, οι μονογονεϊκές οικογένειες έχουν περισσότερες πιθανότητες να επιδιώκουν συχνότερα την εισαγωγή των παιδιών τους σε κάποιο κέντρο/διαμέρισμα/ξενώνα από ό, τι οι γονείς-ζευγάρια (Freedman και συν., 1997· Todd και συν., 1993). Συχνά, όπως επισημαίνουν οι Hubert και Hollins (2000), οι μονογονεϊκές οικογένειες αποτελούνται από μητέρες που ο σύντροφός τους έχει αποβιώσει. Σε αυτές τις περιπτώσεις, ο επιζών γονέας έχει χάσει όχι μόνο έναν σύζυγο, αλλά και τον «βοηθό» που είχε στην καθημερινή παροχή φροντίδας του γιου ή της κόρης με Ν.Κ. (Walker & Walker, 1998).

Το **κοινωνικοοικονομικό επίπεδο** της οικογένειας επηρεάζει τη μελλοντική διαβίωση των ατόμων με Ν.Κ. Οι Black και συν. (1990) αναφέρουν ότι οι χαμηλότερες κοινωνικοοικονομικά τάξεις προβαίνουν με μεγαλύτερη συχνότητα στις εισαγωγές σε δομές στην κοινότητα εν αντιθέσει με τους Hanneman και Blacher (1998), Essex, Seltzer και Krauss (1997), οι οποίοι υποστηρίζουν ότι αυτό αφορά κυρίως αυτούς που ανήκουν στις ανώτερες κοινωνικοοικονομικές τάξεις. Σύμφωνα με τους Hanneman και Blacher (1998), οι μητέρες με υψηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο μπορεί να επιθυμούν και να επιδιώκουν περισσότερο την ατομική τους ελευθερία από ό, τι την παροχή φροντίδας σε ένα άτομο με Ν.Κ. Οι οικογένειες αυτές, άλλωστε, δεν χρειάζεται να περιμένουν σε μεγάλες λίστες αναμονής αλλά, έχοντας την οικονομική δυνατότητα, ολοκληρώνουν γρήγορα τις απαραίτητες ενέργειες για την εισαγωγή του παιδιού τους σε κάποιο κέντρο φροντίδας της επιλογής τους.

Το **πολιτιστικό υπόβαθρο** της οικογένειας και η **εθνότητα** φαίνεται, επίσης, να αποτελούν σημαντικούς παράγοντες για τη μελλοντική διαβίωση του ατόμου με Ν.Κ. Οι Fatimilehin και Nadirshaw (1994), συγκρίνοντας τις απόψεις μεταξύ λευκών και ασιατικών οικογενειών στο ΗΒ, βρήκαν ότι οι οικογένειες λευκών ανθρώπων επιθυμούσαν να αναλάβουν οι υπηρεσίες τη φροντίδα των παιδιών τους με Ν.Κ. και η μελλοντική τους διαμονή να είναι σε κάποιο σπίτι στην κοινότητα. Αντιθέτως, οι ασιατικές οικογένειες επιθυμούσαν κάποιος συγγενής να αναλάβει τη μελλοντική φροντίδα των παιδιών τους με Ν.Κ. και η μελλοντική του διαμονή να είναι σε συγγενικό σπίτι. Επίσης, οι Emerson και Hatton και συν. (1998), σε μια μελέτη που διεξήγαγαν με δείγμα 53.556 ατόμων με Ν.Κ. άνω των δεκαέξι ετών που ζούσαν σε κλειστές μονάδες φροντίδας στην Αγγλία, Ουαλία και Σκωτία, διαπίστωσαν ότι οι Ασιάτες και οι Κινέζοι είχαν σημαντικά λιγότερες πιθανότητες να κάνουν χρήση της ιδρυματικής φροντίδας σε σχέση με τους λευκούς. Επιβεβαιώνοντας τα παραπάνω αποτελέσματα και τονίζοντας τον ρόλο της εθνότητας μιας οικογένειας, μια μελέτη που έγινε από τους Heller και Factor (1991) με δείγμα 100 γονέων (25 Αφροαμερικανούς και 75 λευκούς) έδειξε ότι οι Αφροαμερικανοί γονείς ήταν πιθανότερο σε σχέση με τους λευκούς να επιθυμούν το παιδί τους με Ν.Κ. να παραμείνει στο σπίτι παρά να ζήσει σε κάποιο κοινοτικό σπίτι.

Ο **βαθμός και η σοβαρότητα** της Ν.Κ. είναι παράγοντες που οδηγούν τις οικογένειες να αναζητούν την παροχή φροντίδας εκτός σπιτιού όταν το παιδί τους έχει βαριάς μορφής Ν.Κ. (Anderson, Thibadeau & Cristian, 1994· Birenbaum & Cohen, 1993). Μητέρες στις ΗΠΑ των οποίων τα παιδιά είχαν βαριά Ν.Κ. και ήταν εξαρτώμενα είχαν περισσότερες πιθανότητες να χρησιμοποιήσουν τις διαθέσιμες υπηρεσίες στην κοινότητα αντί για τα δίκτυα φροντίδας της οικογένειας για τη μελλοντική διαμονή των παιδιών τους με Ν.Κ., σύμφωνα με τους Pruchno και Patrick (1999).

**Η εμφάνιση, η συμπεριφορά και ο βαθμός προσαρμοστικότητας** του ατόμου με Ν.Κ. φαίνεται να συσχετίζονται με την επιθυμία και την απόφαση των γονέων για την απομάκρυνση ή μη των παιδιών τους με Ν.Κ. από το σπίτι τους. Ειδικότερα, οι Hannemann και Blacher (1998) διενήργησαν έρευνα σχετικά με τις προθέσεις 100 γονέων φροντιστών για τη μελλοντική διαμονή των παιδιών τους και τους παράγοντες που τις επηρεάζουν, και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι από παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, η εθνικότητα, η κατάσταση υγείας και η εμφάνιση του ατόμου με Ν.Κ., ο παράγοντας εμφάνιση ήταν ο σημαντικότερος. Όσο πιο καλή ήταν η εμφάνιση του ατόμου με Ν.Κ. (όσο λιγότερο φανερό ήταν, δηλαδή, ότι έχει Ν.Κ.) τόσο πιθανότερο ήταν να συνεχίζει να παραμένει στο σπίτι. Οι Birendaum και Cohen (1993) ανέφεραν ότι οι οικογένειες εμφανίζονταν θετικότερες στην εισαγωγή του παιδιού τους με Ν.Κ. σε κάποιο κέντρο όταν το παιδί τους δεν ήταν ευπροσάρμοστο ή όταν είχε προβλήματα συμπεριφοράς (1985).

Το **φύλο** και η **ηλικία του** ατόμου με Ν.Κ. είναι ακόμα δύο παράγοντες που σχετίζονται με την απόφαση των γονέων για την τοποθέτηση ή μη του ατόμου αυτού σε κάποιο κέντρο. Οι Stone (1967) και οι Wolf και Whitehead (1975) παρατήρησαν ότι τα αγόρια είχαν περισσότερες πιθανότητες να τοποθετηθούν σε κάποιο κέντρο φροντίδας στην κοινότητα από ό, τι τα κορίτσια. Αυτό μπορεί να οφείλεται στον φόβο των γονέων ότι τα κορίτσια κινδυνεύουν περισσότερο από ό, τι τα αγόρια για σεξουαλική ή σωματική κακοποίηση από ανθρώπους εκτός του οικογενειακού περιβάλλοντος (Llewellyn και συν., 1999).

Η ηλικία του παιδιού φαίνεται, επίσης, πως επηρεάζει τις αποφάσεις των γονέων για τη μελλοντική διαβίωση των παιδιών τους. Ο Blacker (1990) πραγματοποίησε μια τρίχρονη μελέτη σε 84 οικογένειες. Το 48% αυτών των οικογενειών δεν είχε εξετάσει την πιθανότητα διαμονής του ατόμου με Ν.Κ. εκτός σπιτιού καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας. Τα επόμενα όμως 3 χρόνια οι Blacher και Hanneman (1993) σημείωσαν ότι το ποσοστό των παραπάνω οικογενειών που ήταν αρνητικές προς το ενδεχόμενο διαμονής του ατόμου εκτός σπιτιού είχε μειωθεί σε ποσοστό 25-30%. Η σημασία της ηλικίας έχει επισημανθεί και από τους Rousey και συν. (1990) και από τους Essex και συν. (1997). Ειδικότερα, ο Essex και συν. (1997) παρατήρησαν ότι για τις 461 μητέρες του δείγματός τους η μεγάλη ηλικία του ατόμου με Ν.Κ. και η προβληματική υγεία της μητέρας ήταν οι βασικοί παράγοντες που επηρέαζαν θετικά την απόφαση των γονέων για την εισαγωγή των παιδιών τους σε κάποιο κέντρο. Οι λίστες, βέβαια, αναμονής ήταν για περίπου 4,5 έτη.

Ανεξάρτητα από τους παραπάνω οικογενειακούς και ατομικούς παράγοντες που φαίνεται πως επηρεάζουν τις απόψεις των γονέων για την τοποθέτηση ή μη του παιδιού τους σε κάποιο κέντρο φροντίδας, ένας άλλος, πολύ σημαντικός παράγοντας είναι το κατά πόσο ευχαριστημένη/ικανοποιημένη αισθάνεται η οικογένεια με την παροχή φροντίδας προς το άτομο με Ν.Κ.

**Η ικανοποίηση που δέχονται οι γονείς από τη φροντίδα** του ατόμου με Ν.Κ. λειτουργεί αποτρεπτικά προς την αναζήτηση άλλων δομών κατοικίας (Hubert & Hollins, 2000). Για κάποιους γονείς ακόμα και οι σκέψεις για την αποδοχή παροχών-ανάπαυλας (π.χ. χρησιμοποίηση ξενώνων βραχείας διάρκειας-respite care) μπορεί να προκαλεί συναισθήματα ενοχής. Όπως αναφέρουν οι Knox και Bigby (2007), η χρήση των επίσημων υπηρεσιών, πέρα από τα κέντρα διημέρευσης, δεν είναι εκτεταμένη από τις σύγχρονες οικογένειες που ζουν με έναν ενήλικα με Ν.Κ. (Bigby, 2004· Grant, 2000). Αυτό συμβαίνει επειδή οι γονείς δεν αντιμετωπίζουν τη φροντίδα του παιδιού τους ως πρόβλημα και όχι λόγω έλλειψης εμπιστοσύνης προς τις υπηρεσίες, ή λόγω των προηγούμενων απογοητευτικών εμπειριών από τις υπηρεσίες ή λόγω της έλλειψης πληροφόρησης, ή λόγω του φόβου της συμμετοχής αυτών που δεν έχουν χρησιμοποιήσει τις υπηρεσίες ποτέ στο παρελθόν (Bigby, 2004· Llewellyn, Gething, Kending & Cant, 2004). Για κάποιους η παροχή φροντίδας από την οικογένεια λειτουργούσε ως ένα μέσο αποφυγής της ιδρυματοποίησης του γιου ή της κόρης και σε πολλές περιπτώσεις αντιμετωπίζεται ουσιαστικά ως οικογενειακή υποχρέωση. Ο τρόπος με τον οποίο παρέχεται και λειτουργεί η φροντίδα στο πλαίσιο των οικογενειακών σχέσεων δεν έχει ερευνηθεί εκτενώς. Ο Lloyd (2003) επισημαίνει πως πολλοί φροντιστές δεν τοποθετούν τον εαυτό τους στη θέση του φροντιστή, αλλά αντίθετα θεωρούν πως συνεχίζουν τον διά βίου ρόλο τους ως γονέων. Επομένως, η εννοιολόγηση της φροντίδας εντός της ακαδημαϊκής βιβλιογραφίας ενδέχεται να διαφέρει σημαντικά από αυτή που υιοθετούν τα μέλη της οικογένειας σε τέτοιες καταστάσεις.

Όπως επισημαίνει ο Grant (2003), η φροντίδα που παρέχεται στο πλαίσιο της οικογένειας δίνει βαρύτητα στη σημασία των αλληλεπιδράσεων μεταξύ των ατόμων του περιβάλλοντος φροντίδας. Επιπλέον, η παροχή φροντίδας μέσα στην οικογένεια συμβαίνει στη βάση στενών συναισθηματικών δεσμών που έχουν τεράστια σημασία για ολόκληρη τη ζωή των συμμετεχόντων. Το καθήκον της φροντίδας του ατόμου με Ν.Κ. αποτελεί αντικείμενο διαπραγμάτευσης, όπως και οι ρόλοι των φροντιστών. Οι σχέσεις των φροντιστών με τα άτομα με αναπηρία είναι δυναμικές και συνήθως χαρακτηρίζονται από αλληλεξάρτηση και αμοιβαιότητα και όχι από εξάρτηση/ανεξαρτησία και άλλες τέτοιου είδους διχοτομήσεις μεταξύ φροντιστή και παραλήπτη φροντίδας. Ο κατηγορηματικός διαχωρισμός μεταξύ φροντιστών και παραληπτών φροντίδας δύναται να διαταράξει τη σχέση ανάμεσα στα δύο αυτά μέρη και να βλάψει τα συμφέροντα και των δυο πλευρών (Lloyd, 2003). Επιπλέον ο διαχωρισμός αυτός επικεντρώνεται αυστηρά σε δυαδικά ζεύγη φροντίδας, υποβαθμίζοντας έτσι το οικογενειακό σύστημα, τους ρόλους και τη θέση των άλλων μελών της οικογένειας, καθώς και τη θέση του ατόμου με αναπηρία στην ευρύτερη ομάδα της οικογένειας. Μια τέτοια εννοιολόγηση αναδεικνύει τη σημασία του προσδιορισμού των προοπτικών όλων των μελών της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένων αυτών του ατόμου με αναπηρία. Δηλαδή, επιτρέπει στο άτομο με αναπηρία να κατέχει έναν πιο ενεργό ρόλο και όχι απλά να είναι παθητικός αποδέκτης της φροντίδας.

Οι Williams και Robinson (2001) υπογραμμίζουν την **αλληλεξάρτηση, την αμοιβαία φροντίδα** και τη συντροφικότητα που προσφέρουν τα άτομα με Ν.Κ. στους γονείς τους, καθώς το να έχει κανείς έναν γιο ή μια κόρη που μένει στο σπίτι μπορεί να αντιπροσωπεύει μια ευπρόσδεκτη κατάσταση στην οποία συνεχίζεται η οικογενειακή ζωή, ειδικά όταν τα άλλα παιδιά έχουν φύγει από το σπίτι. Έτσι, οι γονείς βασίζονται στη συντροφιά των παιδιών τους με Ν.Κ., ιδιαίτερα όταν αυτοί γίνονται όλο και λιγότερο ικανοί να βγαίνουν από το σπίτι.

Στις οικογένειες όπου υπάρχει ένας ηλικιωμένος γονέας και ένα ενήλικο άτομο με ελαφρά ή μέτρια Ν.Κ., η φύση της σχέσης τους μπορεί να έχει σταδιακά αλλάξει και, αντί να είναι οι γονείς οι φροντιστές, να είναι τα άτομα με Ν.Κ. που φροντίζουν τους γονείς τους. Ο γονέας φροντιστής μπορεί λόγω ηλικίας να αντιμετωπίζει σωματικά προβλήματα, ακράτεια, γεροντική άνοια κ.ά., που να επηρεάζουν τη λειτουργικότητά του και αυτό να οδηγήσει σε μια αμοιβαία σχέση αλληλεξάρτησης σύμφωνα με τις ανάγκες και τις ικανότητές τους (Walker & Walker, 1998). Υπό αυτές τις συνθήκες, οι οικογένειες μπορεί να συνεχίσουν να παραμένουν ανεξάρτητες από τις υπηρεσίες της κοινότητας. Ωστόσο, όταν αυτό συμβαίνει, το άτομο με Ν.Κ. μπορεί να χάνει οποιονδήποτε βαθμό ανεξαρτησίας είχε στο παρελθόν και κάθε ευκαιρία για συναναστροφή με συνομηλίκους και για κοινωνική ζωή. Έτσι, ενώ ο προγραμματισμός είναι αναγκαίος –και οι γονείς το γνωρίζουν αυτό–, ο πραγματικός σχεδιασμός αποφεύγεται.

Η διαθεσιμότητα και η χρήση των δικτύων φροντίδας της κοινότητας, καθώς και τα προγράμματα κοινωνικής μέριμνας, συμβάλλουν στην ικανοποίηση που νιώθουν οι γονείς για την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν στο παιδί τους και επηρεάζουν, όπως θα γίνει φανερό παρακάτω, τις απόψεις των γονέων για τη μελλοντική φροντίδα των παιδιών τους.

Αρνητική συσχέτιση έχει σημειωθεί ανάμεσα στη διαθεσιμότητα και τη χρήση των **επίσημων και ανεπίσημων δικτύων φροντίδας** της κοινότητας από τους γονείς και την απόφασή τους για την απομάκρυνση του παιδιού τους με Ν.Κ. από το σπίτι (Sherman, 1988· Sherman & Cocozza, 1984). Όταν οι γονείς θεωρούσαν ότι η φροντίδα του ατόμου με Ν.Κ. επιδρούσε αρνητικά στην οικογενειακή τους ζωή και μείωνε την οικογενειακή αρμονία, ήταν περισσότερο θετικοί στην απομάκρυνση του παιδιού τους από το σπίτι, σύμφωνα με τους Haneman και Blacher (1998). Η πίεση που δεχόταν ο γονέας/φροντιστής επηρέαζε όχι μόνο τις προθέσεις του για τη μελλοντική διαμονή του ατόμου με Ν.Κ. εκτός σπιτιού αλλά και τις αποφάσεις και ενέργειές του για πραγματική τοποθέτηση του ατόμου σε κάποιον ξενώνα. Όταν ο κύριος φροντιστής, που συνήθως ήταν η μητέρα, ανέφερε ότι αντιμετώπιζε ικανοποιητικά την ευθύνη της φροντίδας του παιδιού της με Ν.Κ., τότε ήταν λιγότερο πιθανόν να προχωρήσει η οικογένεια στην απομάκρυνση του ατόμου με Ν.Κ. από το σπίτι.

Η παροχή και η χρήση της ανεπίσημης φροντίδας επηρέαζε την άποψη περισσότερο των φροντιστών για το βάρος ή μη της φροντίδας του ατόμου με Ν.Κ. από ό, τι η παροχή της επίσημης φροντίδας, σύμφωνα με τη μελέτη των Seltzer και Krauss (1989). Η διαθεσιμότητα και η χρήση των ανεπίσημων δικτύων φροντίδας συσχετίστηκε θετικά με την προτίμηση των γονέων για παροχή φροντίδας μέσα στην οικογένεια (Heller & Factor, 1991).

Οι Llewellyn και συν. (1999) τονίζουν ότι η επιβίωση της οικογένειας αποτελεί τη συχνότερη αιτία απομάκρυνσης των ατόμων με Ν.Κ. από το σπίτι τους και της εισαγωγής τους σε κάποιον ξενώνα. Μόνο η παροχή εικοσιτετράωρης ημερήσιας φροντίδας και στήριξης θα μπορούσε να αλλάξει την απόφασή των 167 γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα για να παραμείνει το παιδί τους στο σπίτι. Η πλειοψηφία των γονέων (75%) δεν επιθυμούσε την τοποθέτηση του παιδιού εκτός σπιτιού, το 19% ήταν αναποφάσιστοι και το 6% επιδίωκε την άμεση τοποθέτησή του. Αν και οι περισσότεροι γονείς, αναφερόμενοι στην παρουσία ενός ατόμου με Ν.Κ., τόνισαν την πίεση και την ένταση που δημιουργείται στις σχέσεις των γονέων και στα άλλα μέλη της οικογένειας,

σχολίασαν ωστόσο τη δυσκολία που έχουν στο να αποφασίσουν την απομάκρυνση των παιδιού τους από το σπίτι.

Επιπροσθέτως, οι Bromley και Blacher (1989) σε συνεντεύξεις που πραγματοποίησαν με 63 γονείς παιδιών με σοβαρές αναπηρίες που ζούσαν σε κάποιο κέντρο διαπίστωσαν ότι τα συναισθήματα ενοχής, η κοινωνική υποστήριξη και οι οικογενειακές σχέσεις ήταν οι τρεις κύριοι παράγοντες στους οποίους οφειλόταν η καθυστέρηση της απόφασης των γονέων για την εισαγωγή του παιδιού τους σε κάποιο κέντρο φροντίδας. Όσο μεγαλύτερο ήταν το παιδί με Ν.Κ. τόσο τα συναισθήματα ενοχής των γονέων επηρέαζαν αρνητικά την απόφασή τους για την απομάκρυνση του παιδιού από το σπίτι. Σύμφωνα με τους ερευνητές αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι είχαν αναπτυχθεί ισχυροί δεσμοί μεταξύ γονέων και παιδιών όλο αυτό το χρονικό διάστημα.

**Η αξιολόγηση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας** από τους γονείς φαίνεται να αποτελεί έναν ακόμη παράγοντα για την απομάκρυνση του παιδιού με Ν.Κ. από το σπίτι (Gilbert και συν. 2008). Ένας από τους κύριους λόγους για τους οποίους οι οικογένειες συνεχίζουν να έχουν αυτόν τον ρόλο του φροντιστή είναι ότι οι γονείς πιστεύουν πως μόνο αυτοί μπορούν να παρέχουν υψηλής ποιότητας και αξιόπιστη φροντίδα (Bigby, 2004· Heller και συν., 2005), ή ότι δεν είναι ικανοποιημένοι από τις διαθέσιμες ιδιωτικές ή δημόσιες υπηρεσίες (Davys & Haigh, 2008). Η αντίληψη ότι υπάρχει έλλειψη εναλλακτικών λύσεων στερεί το δικαίωμα στην αυτονομία των ατόμων με Ν.Κ. και περιπλέκει τη διαδικασία της μετάβασης στην ενηλικίωση (Williams & Robinson, 2001). Στις ΗΠΑ, διενεργήθηκε μία μελέτη η οποία εντόπισε 75.000 άτομα σε λίστες αναμονής (Factor, 2004). Παρ' όλο τον μεγάλο αριθμό φροντιστών από την οικογένεια οι οποίοι διαλέγουν να παρέχουν φροντίδα στο άτομο με Ν.Κ. στο σπίτι τους, αναπόφευκτα έρχεται η στιγμή που πρέπει να γίνουν άλλου είδους διευθετήσεις. Η απουσία ενός έγκαιρου προγραμματισμού/σχεδιασμού μπορεί να οδηγήσει σε κρίση όσους εμπλέκονται καθώς και σε ακατάλληλες επιλογές. Ανάμεσα στους παράγοντες που συμβάλλουν στην έλλειψη προγραμματισμού είναι και η **έλλειψη γνώσης και ενημέρωσης**. Η πληροφόρηση που λαμβάνουν οι γονείς για τις διαθέσιμες πηγές μπορεί να είναι ελλιπής και να μη γνωρίζουν τις διαθέσιμες επιλογές που υπάρχουν (Hubert & Hollins, 2000). Επίσης, μπορεί να μην είναι ενημερωμένοι όσον αφορά το ποιον θα πρέπει να συναντήσουν και να συζητήσουν τους φόβους και τις ανησυχίες τους σχετικά με τη δική τους θνησιμότητα και τη μετάβαση του παιδιού τους σε κάποιο πλαίσιο (Essex και συν., 1997).

Όσον αφορά τη **συμμετοχή σε προγράμματα μετάβασης** σύμφωνα με τους McNair και Rusch (1991), κανένας από τους γονείς που συμμετείχαν στο πρόγραμμα μετάβασης από το σχολείο στην ενήλικη ζωή δεν επιθυμούσε μελλοντικά την εισαγωγή του παιδιού του σε κάποιο ίδρυμα. Αντίθετα, αν και οι γονείς γνώριζαν ότι αυτό δεν ήταν εφικτό, επιθυμούσαν τα παιδιά τους να ζήσουν σε κάποιο προστατευμένο διαμέρισμα ή αυτόνομα μέσα στην κοινότητα.

Οι περισσότεροι γονείς του δείγματος πίστευαν ότι το παιδί τους θα συνέχιζε να ζει μελλοντικά μαζί τους στο σπίτι, αν και σημαντικά λιγότεροι γονείς επιθυμούσαν αυτήν τη ρύθμιση. Είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι οι γονείς που είχαν ολοκληρώσει το πρόγραμμα μετάβασης ή βρίσκονταν στο τελευταίο στάδιο του προγράμματος ήταν περισσότερο πιθανόν να σκεφτούν ότι το παιδί τους θα μπορούσε να ζήσει μελλοντικά στο δικό του διαμέρισμα, σε αντίθεση με τους γονείς που συμμετείχαν τώρα για πρώτη φορά στο πρόγραμμα ή τους γονείς που ήταν τελείως

ανενημέρωτοι. Σύμφωνα με τους ερευνητές, η διαφορά αυτή μπορεί να οφείλεται είτε στο γεγονός ότι οι γονείς μπαίνουν στη διαδικασία να σκεφτούν και να αναζητήσουν στέγη για τα παιδιά τους στο τελευταίο στάδιο του προγράμματος της μετάβασης και όχι στην έναρξη του προγράμματος, είτε στο γεγονός ότι οι γονείς που έχουν ολοκληρώσει το πρόγραμμα έχουν μεγαλύτερη και καλύτερη ενημέρωση, έχουν περισσότερες απαιτήσεις και δεν έχουν προσαρμόσει τις προσδοκίες τους στις διαθέσιμες πηγές και υπηρεσίες της κοινότητας.

Είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη το ζήτημα αν οι γονείς συνεχίζουν να φροντίζουν τον γιο ή την κόρη τους με δική τους επιλογή ή επειδή θεωρούν ότι δεν υπάρχουν κατάλληλες εναλλακτικές λύσεις. Βέβαια, η επιλογή μιας εναλλακτικής λύσης κατάλληλης για τους γονείς μπορεί να μην ανταποκρίνεται πάντα στις προτιμήσεις του ατόμου με Ν.Κ., στο οποίο συχνά δεν έχει επιτραπεί να εκφράσει τις δικές του επιθυμίες. Γι' αυτό και η σημασία της προάσπισης[12] και της αυτοπροάσπισης των ατόμων με Ν.Κ. έχει ιδιαίτερη σημασία στο στάδιο αυτό. Οι επαγγελματίες, και ιδιαίτερα οι κοινωνικοί λειτουργοί, οφείλουν να ενδυναμώνουν τα άτομα με Ν.Κ. για να προασπίσουν τον εαυτό τους αλλά και τις οικογένειές τους για να διεκδικούν όλοι μαζί το δικαίωμα στην αυτόνομη ή προστατευμένη διαβίωση.

Υπάρχουν ερευνητές που επιχείρησαν να μελετήσουν τις αποφάσεις των γονέων για την απομάκρυνση του παιδιού τους με Ν.Κ. από το σπίτι συνδυάζοντας όλους τους παραπάνω παράγοντες. Οι Rimmerman και Duvdevani (1996) εξέτασαν τις αιτήσεις εισαγωγής 88 γονέων μικρών παιδιών και εφήβων σε ένα κέντρο κλειστής φροντίδας στο Ισραήλ. Οι ερευνητές προσπάθησαν να ελέγξουν εάν παράγοντες όπως η οικογενειακή κατάσταση των γονέων, το εκπαιδευτικό τους επίπεδο, το οικογενειακό τους περιβάλλον, η πίεση που βιώνουν οι γονείς λόγω της ηλικίας των παιδιών τους με Ν.Κ., η κοινωνική υποστήριξη, και τέλος η στάση των γονέων απέναντι στην ενσωμάτωση επηρεάζουν την απόφαση των γονέων για την απομάκρυνση των παιδιών τους από το σπίτι. Η ανάλυση έδειξε ότι υπήρξε σημαντική συσχέτιση με την πίεση που νιώθουν οι γονείς, με την παροχή κοινωνικής υποστήριξης, με τη στάση απέναντι στην ομαλοποίηση, με την ύπαρξη ευνοϊκού οικογενειακού περιβάλλοντος, με την ηλικία των παιδιών και με τις αιτήσεις των γονέων. Ειδικότερα, όταν η πίεση που ένιωθαν οι γονείς ήταν υψηλή, όταν δεν ήταν επαρκής η κοινωνική υποστήριξη, όταν οι γονείς ήταν αρνητικοί απέναντι στην ομαλοποίηση, όταν δεν υπήρχε ευνοϊκό οικογενειακό περιβάλλον και όταν τα παιδιά βρίσκονταν στην εφηβεία, υπήρχε θετική συσχέτιση με τις αιτήσεις των γονέων για απομάκρυνση των παιδιών από το σπίτι.

Μόνο όμως οι τρεις πρώτοι παράγοντες (πίεση των γονέων, κοινωνική υποστήριξη και στάση αντίθετη στην ομαλοποίηση) σχετίζονταν με το στατιστικό μοντέλο πρόβλεψης των παραγόντων που ενδέχεται να επηρεάσουν τις αιτήσεις των γονέων. Η παραπάνω μελέτη έδειξε ότι οι αιτήσεις των γονέων οφείλονταν στην αδυναμία τους να αντιμετωπίσουν το βαρύ φορτίο της ειδικής φροντίδας του παιδιού τους σε συνδυασμό με την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης. Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής είναι σύμφωνα με τα αποτελέσματα των Cole και Meyer (1989),

[12] Η προάσπιση ορίζεται ως «*η εκπροσώπηση των συμφερόντων του χρήστη υπηρεσιών προκειμένου να βελτιωθεί η κατάστασή του*» (Thomas & Pierson, 1996). Η εκπροσώπηση των συμφερόντων του χρήστη μπορεί να προέλθει από την οικογένεια, τους φίλους, τον σύντροφο, τον κοινωνικό λειτουργό, τον νοσηλευτή, τον γιατρό κ.ά., αλλά πρέπει να περιλαμβάνεται σε αυτήν και η αυτοεκπροσώπηση του ατόμου και να αναγνωρίζεται ότι η αυτοπροάσπιση αποτελεί μια πραγματικότητα για τα άτομα με Ν.Κ.

οι οποίοι διαπίστωσαν ότι οικογένειες που είχαν υψηλά επίπεδα άτυπης κοινωνικής υποστήριξης (υποστήριξη από την οικογένεια και από τους συγγενείς) και λιγότερο άγχος ήταν πιθανότερο να επιθυμούν να παρατείνουν την παραμονή του παιδιού τους με Ν.Κ. στο σπίτι για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Πρέπει, βέβαια, να επισημανθεί ότι υπάρχει διαφορά μεταξύ της σκέψης για την εισαγωγή του ατόμου με Ν.Κ. σε κάποιο κέντρο φιλοξενίας και της πραγματικής εισαγωγής του. Η αίτηση για εισαγωγή αντανακλά μια στάση ή μια πρόθεση της οικογένειας σε έναν ορισμένο χρόνο, αλλά δεν οδηγεί απαραίτητα και στην τελική απόφαση.

Συνοψίζοντας, οι γονείς αποφεύγουν να κάνουν συγκεκριμένα σχέδια για τη μελλοντική διαμονή των παιδιών τους καθώς ελπίζουν ότι κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας θα αναλάβει τη φροντίδα του/της όταν αυτοί δεν θα είναι πλέον ικανοί να το φροντίζουν ή όταν θα έχουν φύγει από τη ζωή. Όταν, όμως, οι γονείς κάνουν σχέδια για το μέλλον του παιδιού τους, αυτό συσχετίζεται με τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (ηλικία και κατάσταση υγείας), τα ατομικά χαρακτηριστικά των παιδιών τους (ηλικία, φύλο, συμπεριφορά και εμφάνιση), το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας, το πολιτιστικό και εθνικό υπόβαθρο, την πληροφόρηση, την παροχή και, τέλος, τη χρήση των επίσημων και ανεπίσημων δικτύων φροντίδας στη κοινότητα. Οι παράγοντες αυτοί δεν είναι σταθεροί αλλά μεταβάλλονται καθώς με τον χρόνο τα άτομα με Ν.Κ. και οι γονείς τους μεγαλώνουν κι επομένως προκύπτουν νέες ανάγκες, δημιουργούνται καινούργια προγράμματα και λειτουργούν νέες δομές και υπηρεσίες στην κοινότητα.

Η συνέχιση της καταγραφής των προσδοκιών των γονέων για το μέλλον των παιδιών τους με Ν.Κ. και η εξέταση των παραγόντων που τις επηρεάζει κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική, καθώς αυξάνεται ολοένα και περισσότερο η ηλικία τους, ολοένα και λιγότερα άτομα με Ν.Κ. ζουν σε ιδρύματα, συμβαίνουν αλλαγές στη δομή της οικογένειας και ολοένα και περισσότερες γυναίκες (που είναι συνήθως οι κύριοι φροντιστές) εργάζονται.

## Επίλογος Κεφαλαίου

Η ελληνική οικογένεια διακρίνεται για την, ως επί το πλείστον, υπερπροστατευτική συμπεριφορά απέναντι στα παιδιά της και κατέχει κυρίαρχη θέση στην οργάνωση της ζωής τους. Όμως, η υπερπροστασία συμβάλλει στη συγκάλυψη πολλών κοινωνικών προβλημάτων, μειώνει την πιθανότητα της επαρκούς και ποιοτικής κάλυψης των αυξημένων ψυχοκοινωνικών αναγκών των ατόμων και αποτρέπει την άσκηση πίεσης για τη διαμόρφωση και την ισχυροποίηση του κοινωνικού δικτύου και βέβαια την ανάληψη της ευθύνης που αναλογεί στο Κράτος (Καλλινικάκη, 2005).

Υπάρχουν, λοιπόν, οικογένειες που ενισχύουν τις κοινωνικές δεξιότητες, την αυτονομία και ενθαρρύνουν τα παιδιά τους να μορφωθούν, να εργαστούν και να ζήσουν αυτόνομα, σέβονται το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης και αγωνίζονται γι' αυτό, και από την άλλη πλευρά υπάρχουν οικογένειες που ενισχύουν την εξάρτηση και την υπερπροστασία, επιδιώκοντας απλά μια καλύτερη επιδοματική πολιτική και συμβάλλοντας έτσι στην ανάπτυξη στα άτομα του συνδρόμου της «μαθημένης ανημπορίας» και στη δημιουργία «επίκτητων αδεξιοτήτων», για τις οποίες έγινε λόγος παραπάνω. Είναι, επομένως, σημαντικό να γνωρίζουμε εάν η οικογένεια με την οποία ζει το άτομο με Ν.Κ. ενισχύει την αυτονομία του ή την κατάσταση ανημπορίας και υποτέλειας και τι αλλαγές

χρειάζονται να γίνουν για να μπορέσουν οι γονείς να δουν τις δυνατότητες και όχι τις αδυναμίες των παιδιών τους για να μπορέσουν να διεκδικήσουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής για όλους. Στη συνέχεια παρουσιάζονται ο σκοπός και οι υποθέσεις της έρευνας.

## Κεφάλαιο 6: Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Η παρούσα μελέτη διερευνά τις απόψεις και τις προσδοκίες των γονέων για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών τους με Ν.Κ. και εξετάζει τους παράγοντες που τις επηρεάζουν. Ιδιαίτερη αναφορά γίνεται στις ανάγκες αυτού του πληθυσμού και τις επιπτώσεις που μπορεί να έχουν στο σχεδιασμό και την ανάπτυξη των σχετικών υπηρεσιών όπως και στην εκπαίδευση των κοινωνικών λειτουργών.

Στην παρούσα μελέτη τίθεται το ερευνητικό ερώτημα ποιες είναι οι προσδοκίες των γονέων για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών τους με Ν.Κ. και ποιοι είναι οι παράγοντες που τις επηρεάζουν. Επίσης, η διατριβή μελετά τις απόψεις των γονέων για τα οφέλη της εργασίας και τις εμπηρίες τους σχετικά με τις ενέργειες και τις προσπάθειες για την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους.

Οι προσδοκίες των γονέων αναμένεται να είναι χαμηλές και να έχουν επηρεαστεί από τις περιορισμένες διαθέσιμες δομές και υπηρεσίες στην τοπική κοινότητα που πραγματοποιήθηκε η έρευνα, από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών τους με Ν.Κ., και από τις απόψεις τους σχετικά με τα οφέλη της εργασίας και τα εμπόδια της επαγγελματικής αποκατάστασης. Οι πρόσφατες αλλαγές της νομοθεσίας (το 2008) που καθιέρωσαν την παροχή δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και για τα άτομα με Ν.Κ. αναμένεται να δημιουργήσει υψηλότερες προσδοκίες στους γονείς τέκνων 14-23 ετών στο συγκεκριμένο νομό.

Στόχος είναι

- να εντοπιστούν ομοιότητες και διαφορές ανάμεσα στις προσδοκίες γονέων με τέκνα διαφορετικού επιπέδου λειτουργικότητας (υψηλό-χαμηλό) και διαφορετικής ηλικίας (14-22 ετών και 23-45 ετών)

και

- η διατύπωση προτάσεων και μεσολάβηση αυτών των προτάσεων στη δημιουργία υπηρεσιών για τους γονείς και τα παιδιά τους που θα αυξήσουν την ικανότητα αυτονομίας, ένταξης και συμμετοχής των ατόμων με Ν.Κ. κοινότητα.

# Κεφάλαιο 7: Μεθοδολογία έρευνας

## Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού και περιγράφονται τα κριτήρια εισαγωγής, η διαδικασία προσέγγισης φορέων και δείγματος, το ερευνητικό εργαλείο και οι τεχνικές συλλογής και ανάλυσης των ερευνητικών δεδομένων.

## 7.1 Πληθυσμός μελέτης και κριτήρια εισαγωγής

Κατά το σχεδιασμό της έρευνας προβλέψαμε η σύνθεση του δείγματος να αποτελείται από γονείς παιδιών με Ν.Κ. τα οποία συμμετέχουν ή συμμετείχαν σε προγράμματα επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης στον Νομό Ηρακλείου Κρήτης. Ο εντοπισμός των γονέων έγινε μέσω δημόσιων και ιδιωτικών φορέων καθώς και των υπηρεσιών που παρέχουν επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση σε αυτά τα άτομα. Πιο συγκεκριμένα οι γονείς του δείγματος εντοπίστηκαν:

- Στα σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης για άτομα με ήπια ή ελαφρά Ν.Κ. (σύμφωνα με τους διευθυντές), που εποπτεύονται από το Υπουργείο Παιδείας Δια Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων. Αυτά είναι: το 1ο Ειδικό Γυμνάσιο, όπου φοιτούν 61 μαθητές και το 1ο ΕΕΕΕΕΚ, όπου φοιτούν 36 μαθητές ηλικίας από 14 έως 22 ετών.

- Στους φορείς ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης που εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (χάριν συντομίας Υ.Υ.) ή/και το Υπουργείο Απασχόλησης (Υ.Α.) για άτομα με μέτρια Ν.Κ. Αυτοί είναι: Το Εθνικό Ίδρυμα Νεότητας που, σε συνεργασία με τη ΝΕΛΕ, παρέχει κατάρτιση-εκπαίδευση σε άτομα ηλικίας από 18 έως 33 ετών (18 μαθητές), καθώς και δύο Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου (ΝΠΙΔ) που λειτουργούν ως Φιλανθρωπικά Σωματεία μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, η Ζωοδόχος Πηγή (42 άτομα ηλικίας από 7 έως 35 ετών) και ο Άγιος Σπυρίδων (58 άτομα ηλικίας από 14 έως 45 ετών).

- Στην διεύθυνση Κοινωνικής - Πρόνοιας Ηρακλείου πάροχο επιδομάτων στο σύνολο των ατόμων με Ν.Κ.

Τη χρονική περίοδο κατά την οποία διεξήχθη η έρευνα (2008-2009), δεν λειτουργούσε κάποιο πρόγραμμα κατάρτισης στον ΟΑΕΔ.

Οι παραπάνω φορείς ήταν το σύνολο των φορέων στους οποίους είχαν πρόσβαση τα άτομα με Ν.Κ. την περίοδο διεξαγωγής της έρευνας.

Τα **κριτήρια εισαγωγής** των συμμετεχόντων στην έρευνα ήταν:

- Να κατοικούν στην περιοχή του Νομού Ηρακλείου Κρήτης, η οποία είναι η επιλεγμένη γεωγραφική ζώνη της μελέτης.

- Να έχουν παιδί ή παιδιά με Ν.Κ. που ζουν μαζί τους και είναι ηλικίας από 14 (έτος εισαγωγής στο Ειδικό Γυμνάσιο) έως 45 ετών (ανώτερη ηλικία παραμονής και συμμετοχής σε προγράμματα κατάρτισης).

- Τα άτομα με Ν.Κ. να έχουν συμμετάσχει σε κάποιο εκπαιδευτικό ή επαγγελματικό πρόγραμμα για τουλάχιστον ένα σχολικό έτος.

- Να επιθυμούν οι γονείς να συμμετάσχουν στην έρευνα.

Το σύνολο των οικογενειών που πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια ήταν 310 οικογένειες. Πληθυσμός, στόχος και δειγματολογικό πλαίσιο ταυτίζονται.

## 7.2 Διαδικασία προσέγγισης φορέων, υπηρεσιών και δείγματος

### Διαδικασία προσέγγισης φορέων και υπηρεσιών

Η ερευνήτρια επικοινώνησε με τη Διεύθυνση των παραπάνω υπηρεσιών και φορέων. Τους ενημέρωσε προσωπικά για τη διεξαγωγή της έρευνας και τους σκοπούς της μελέτης και ζήτησε να της δοθούν τα ονόματα των οικογενειών που συνεργάζονται με τον φορέα τους και πληρούν τα κριτήρια συμμετοχής. Η προσέγγιση των οικογενειών έγινε σύμφωνα με τη δομή και το καταστατικό λειτουργίας αυτών των φορέων. Ειδικότερα:

- Η Διεύθυνση δύο φορέων (Ειδικό Γυμνάσιο και ΝΕΛΕ) έδωσε απευθείας στην ερευνήτρια τη λίστα με τα τηλέφωνα των οικογενειών. Από τις 79 οικογένειες συμμετείχαν οι 67.
- Η Διεύθυνση της Πρόνοιας και του ΕΕΕΕΕΚ ζήτησε από την ερευνήτρια να ενημερώσει εγγράφως τους γονείς για να επικοινωνήσουν οι ίδιοι μαζί της.

  Από τις 105 οικογένειες της Πρόνοιας επικοινώνησαν 33 ορισμένες από τις οποίες έδωσαν τα τηλέφωνα 15 συγγενών και φίλων τους που επίσης αξιοποιούσαν τις υπηρεσίες της Πρόνοιας.

  Από τις 36 οικογένειες που τα παιδιά τους φοιτούσαν στο ΕΕΕΕΚ επικοινώνησαν οι 23.
- Η Διεύθυνση των δύο φιλανθρωπικών σωματείων Άγιος Σπυρίδων και Ζωοδόχος Πηγή ζήτησε οι κοινωνικές λειτουργοί των κέντρων τους να ενημερώσουν τους γονείς και να διεξαγάγουν οι ίδιες την έρευνα. Η συνθήκη αυτή έγινε δεκτή προκειμένου να εξασφαλιστεί ο στόχος της έρευνας για τη συμπερίληψη του συνόλου των οικογενειών με τέκνο με Ν.Κ. στο νομό Ηρακλείου Κρήτης. Η ερευνήτρια συναντήθηκε με τις Κ.Λ για οδηγίες και σχετικές διευκρινήσεις. Οι εν λόγω επαγγελματίες πραγματοποίησαν 38 συνεντεύξεις στις οποίες

συμμετείχαν οι 29 από τους 58 γονείς του ενός κέντρου και οι 9 από τους 32 γονείς του άλλου κέντρου.

Από το σύνολο των 310 οικογενειών δέχθηκαν να συμμετάσχουν οι 176 οικογένειες (56,77%). Η ερευνήτρια πραγματοποίησε τις 138 συνεντεύξεις (78,4%) και οι 2 κοινωνικές λειτουργοί των 2 φιλανθρωπικών σωματείων τις 38 (21,59%).
Δώδεκα μητέρες (6,8%) δήλωσαν εξαρχής ότι δεν επιθυμούν τη συμμετοχή σε έρευνες δηλώνοντας ότι «*...τις θεωρούν άγονες και λειτουργούν μόνο για το συμφέρον των ερευνητών και του κράτους, καθώς και ότι έχουν κουραστεί να μιλούν σε ώτα μη ακουόντων*».

Δεδόμενου ότι οι περισσότερες οικογένειες που δεν αποκρίθηκαν είχαν ειδοποιηθεί εγράφως τείνουμε να υποθέσουμε ότι δεν έλαβαν υπόψην τους την πρόσκληση ή και πιθανόν δεν αξιολόγησαν σημαντική τη συμμετοχή τους. Φαίνεται η προσωπική επικοινωνία να τους είχε κοινητοποιήσει όπως στους φορείς που είχαν δώσει τα τηλέφωνα στην ερευνήτρια. Η προσωπική επικοινωνία διευκόλυνε την ανταποκριτικότητα.

**Διαδικασία προσέγγισης δείγματος**

Η διαδικασία επικοινωνίας με τον υπό μελέτη πληθυσμό ήταν εξατομικευμένη, ανάλογα με την υπηρεσία και τον φορέα προέλευσης. Άλλοτε ήταν η ερευνήτρια που επικοινωνούσε πρώτη με τις οικογένειες και άλλοτε οι οικογένειες ήταν αυτές που επικοινωνούσαν μαζί της. Και στις δύο περιπτώσεις παρουσίαζε τον εαυτό της και την ιδιότητά της, τους εξηγούσε τον σκοπό της μελέτης, τους έδινε εγγυήσεις για τη διασφάλιση της ανωνυμίας τους και τους ζητούσε να συμμετάσχουν στην έρευνα. Όταν αυτοί συμφωνούσαν, οριζόταν η συνάντηση στο σπίτι τους, όπου η ερευνήτρια πάντα τηλεφωνούσε 1 ώρα πριν τη συνάντηση. Σε περίπτωση που η οικογένεια το είχε ξεχάσει ή είχε προκύψει κάτι, τότε οριζόταν νέα συνάντηση.

Εάν οι γονείς έδειχναν επιφυλακτικοί για να συμμετάσχουν στην έρευνα κατά την πρώτη τηλεφωνική επικοινωνία, τότε η ερευνήτρια τους ζητούσε να το σκεφτούν και να επικοινωνήσει εκ νέου μαζί τους. Μετά το πέρας της εβδομάδας επικοινωνούσε ξανά μαζί τους και, αν εξακολουθούσαν να είναι διστακτικοί, τότε τους άφηνε τα τηλέφωνά της, για να επικοινωνήσουν αυτοί μαζί της. Αυτό γινόταν για λόγους δεοντολογίας και φυσικά δεν τους ενοχλούσε ξανά.

## 7.3 Ερευνητικό εργαλείο

Η έρευνα στην κοινωνική εργασία είναι ένας τρόπος διερεύνησης του τι απαιτείται και πως θα ικανοποιηθούν οι αναγνωρισμένες ανάγκες και αποτελεί σημαντικό κομμάτι της ανάπτυξης υπηρεσιών. Οι κοινωνικοί λειτουργοί δίνουν έμφαση στις επιπτώσεις που ενδέχεται να έχει η έρευνά τους και συχνά περιλαμβάνουν τους συμμετέχοντες στον σχεδιασμό.

Η ποσοτική έρευνα θεωρείται το παλιότερο είδος κοινωνικής έρευνας, είναι χρήσιμη σε ορισμένες περιπτώσεις και μπορεί να χειριστεί μεγάλους αριθμούς.

**Μέσο έρευνας**

Το μέσο έρευνας που επιλέχθηκε ήταν η δομημένη συνέντευξη πρόσωπο με πρόσωπο, μέσω ερωτηματολογίου. Από την υπάρχουσα βιβλιογραφία δεν προκύπτει δημοσιευμένο σταθμισμένο ερωτηματολόγιο που να εξετάζει τις προσδοκίες των γονέων για το μέλλον των παιδιών τους με Ν.Κ. Οι περισσότερες έως τώρα μελέτες περιορίζονται στην απλή καταγραφή της επαγγελματικής αποκατάστασης των ατόμων αυτών, παραβλέποντας σημαντικούς τομείς της κοινωνικής αποκατάστασης, όπως η εκπαίδευση, οι διαπροσωπικές σχέσεις, η μελλοντική διαβίωση και ο σημαντικός ρόλος των γονέων.

Η κατάρτιση του ερωτηματολογίου βασίστηκε:

- Σε βιβλιογραφική μελέτη.
- Σε συνεντεύξεις που πραγματοποιήσε η ερευνήτρια με 11 κοινωνικούς λειτουργούς που έχουν ή είχαν συνεργαστεί με γονείς ατόμων με Ν.Κ. για περισσότερο από μία δεκαετία.
- Σε διαπιστώσεις και σχόλια από πιλοτικές συνεντεύξεις με 10 οικογένειες που είχαν μέλος με Ν.Κ. στη Σαλαμίνα που πραγματοποίησε η ερευνήτρια.

**Δομή εργαλείου**

Οι ερωτήσεις που τέθηκαν καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα πεδίων και αναφέρονται σε περιγραφικά δεδομένα (δημογραφικά και κοινωνικοοικονομικά στοιχεία των ερωτώμενων και της οικογένειας), απόψεις και προσδοκίες.

Χρησιμοποιήθηκαν κυρίως κλειστές ερωτήσεις τριών τύπων:

α) Ναι-Όχι,

β) Πολλαπλής επιλογής και

γ) Ερωτήσεις τριτοβάθμιας ή πενταβάθμιας κλίμακας αξιολόγησης.

Ιδιαίτερη προσοχή δόθηκε στη διατύπωση των ερωτήσεων προκειμένου να είναι απλές και κατανοητές, καθώς και στην έκταση του ερωτηματολογίου, ώστε να αποφευχθεί η δημιουργία ενός πολυσέλιδου και δυσνόητου εργαλείου που θα προκαλούσε κούραση και την άρνηση συμμετοχής στους συμμετέχοντες.

## 7.4 Θεματικές ενότητες εργαλείου

Η πρώτη σελίδα του ερωτηματολογίου διαθέτει χώρο για να δηλωθεί ο φορέας ή η υπηρεσία που χρησιμοποιεί ο συμμετέχων, η ημερομηνία συμπλήρωσης του και ο αύξων αριθμός του. Στη συνέχεια ακολουθούν οι ερωτήσεις που κατατάσσονται στις παρακάτω πέντε κατηγορίες:

1. Δημογραφικά στοιχεία της οικογένειας

2. Ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου με Ν.Κ.

3. Κοινωνική φροντίδα* και υπηρεσίες στήριξης των γονέων

4. Απόψεις των γονέων για τη σημασία της εργασίας των παιδιών τους

5. Προσδοκίες των γονέων για την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους

6. Προσδοκίες των γονέων για τις συνθήκες διαβίωσης των παιδιών τους μετά την ενηλικίωση

Αναλυτικότερα:

## 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά της Οικογένειας

Η ενότητα αυτή αποτελείται από ερωτήσεις σχετικές με:

- Την ηλικία (Ε.9,10) και την κατάσταση υγείας των γονέων (Ε.8)
- Την οικογενειακή κατάσταση (Ε.5)
- Τα έτη σπουδών και το επάγγελμα των γονέων (Ε.11-15)
- Την ύπαρξη άλλων παιδιών στην οικογένεια με ή χωρίς αναπηρίες (Ε.3,4)
- Την ύπαρξη άλλων ενήλικων ατόμων που ενδεχομένως να ζουν μαζί τους (Ε.6) και να χρήζουν φροντίδας (Ε.7)
- Τις αλλαγές στον τόπο κατοικίας λόγω έλλειψης δομών για το παιδί τους (Ε.17)

## 2. Ατομικά χαρακτηριστικά των ατόμων με Ν.Κ.

Η ενότητα αυτή δίνει πληροφορίες για:

- Το φύλο και την ηλικία του ατόμου με Ν.Κ. (Ε.1,2)
- Τη σχολική μονάδα στην οποία φοίτησε το άτομο (Ε.16) και την παρούσα εκπαιδευτική και επαγγελματική του κατάσταση (Ε.18) (π.χ. μαθητής λόγω ηλικίας, παρακολουθεί πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης κτλ).
- Την επαγγελματική ειδικότητα, το περιβάλλον εργασίας και τον τρόπο εύρεσης εργασίας (Ε.19- Ε.21**).**

Εάν το άτομο συμμετέχει σε πρόγραμμα κατάρτισης, ζητείται η ειδικότητα (Ε.19). Στόχος της ερώτησης αυτής, πέρα από την καταγραφή, είναι να διερευνηθεί, εάν οι γονείς γνωρίζουν την ειδικότητα στην οποία καταρτίζεται το παιδί τους ή εάν χρησιμοποιούν το πρόγραμμα κατάρτισης ως χώρο φύλαξης και απομάκρυνσης του παιδιού από το σπίτι.

## 3. Κοινωνική φροντίδα, κοινωνικά δίκτυα και υπηρεσίες στήριξης γονέων

Η ενότητα αυτή αποτελείται από ερωτήσεις που σχετίζονται με:

- Τις πηγές ενημέρωσης των γονέων, τη συμμετοχή τους ή μη σε ομάδες αυτοβοήθειας και συλλόγους (Ε.35-37).

- Την παροχή φροντίδας σε τρίτους. Οι ερωτήσεις εξετάζουν ποιος/α έχει την κύρια ευθύνη της καθημερινής φροντίδας των παιδιών της οικογένειας (Ε.26,27) και εάν οι συμμετέχοντες παρέχουν καθημερινή φροντίδα και σε άλλα άτομα (Ε.7).
- Την αποδοχή φροντίδας από τρίτους (π.χ. από συγγενείς, φορείς και υπηρεσίες). Οι γονείς απαντούν στην ερώτηση πόσο εύκολα ή δύσκολα θα μπορούσαν να βρουν κάποιον να τους βοηθήσει ή να τους φροντίσει σε μια ανάγκη τους (Ε.28) και στο ερώτημα ποιοι είναι αυτοί που θα μπορούσαν να τους προσφέρουν αυτήν τη βοήθεια (Ε.29) Στο σημείο αυτό δεν εξετάζεται η αντικειμενική διαθέσιμη βοήθεια αλλά η υποκειμενική άποψη των γονέων γι' αυτήν.

- Τη δημιουργία υπηρεσιών φροντίδας και στήριξης της οικογένειας. Στις ερωτήσεις αυτές ζητείται από τους γονείς να αξιολογήσουν τον βαθμό σημαντικότητας που έχει γι' αυτούς η δημιουργία ή η βελτίωση νέων προγραμμάτων και υπηρεσιών μέσα στην κοινότητα. Οι γονείς ερωτώνται (Ε.30) για το πόσο σημαντική θεωρούν τη δημιουργία νέων προγραμμάτων στην κοινότητα για τους ίδιους και επιλέγουν (Ε.31) το σημαντικότερο γι' αυτούς πρόγραμμα σύμφωνα με τις οικογενειακές τους ανάγκες και τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού τους.

## 4. Απόψεις των γονέων για τη σημασία της εργασίας των παιδιών τους (οφέλη-εμπόδια)

Στην ενότητα αυτή εξετάζονται οι απόψεις των γονέων για:

- **Τα εμπόδια** που σχετίζονται με την επαγγελματική αποκατάσταση του παιδιού τους (Ε.23), δηλαδή:

  1. εμπόδια που προκύπτουν από εξωτερικούς παράγοντες (π.χ. αυξημένη ανεργία, προκαταλήψεις εργοδοτών κ.ά. (προτάσεις από το 1-5).

  2. εμπόδια που σχετίζονται με τα ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου με Ν.Κ. (π.χ. νοητική καθυστέρηση, φύλο κ.ά. (προτάσεις από το 6-10).

  3. εμπόδια που αφορούν στους φόβους και τις ανησυχίες των γονέων (π.χ. για οικονομική εκμετάλλευση, σεξουαλική παρενόχληση κ.λπ., προτάσεις από το 11-15).
- **Τα οφέλη** ή μη που προκύπτουν ή θα προκύψουν από την εργασία του παιδιού (Ε.25). Οι συμμετέχοντες καλούνται να αξιολογήσουν τα οφέλη ή μη από την έμμισθη εργασία για το παιδί τους. Τα οφέλη αφορούν είτε τον εν δυνάμει εργαζόμενο (π.χ. η εργασία δίνει νόημα και σκοπό στη ζωή του, αγοραστική δύναμη, τη δυνατότητα να κάνει οικογένεια) είτε την οικογένειά του (π.χ. προσφέρει ελεύθερο χρόνο στην οικογένεια, οικονομική βοήθεια κ.λπ.).

### 5. Προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση

Οι γονείς καλούνται να δείξουν τις παρούσες (αναμενόμενες) και τις ιδεατές (επιθυμητές) προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση (Ε.22,24) και τη μελλοντική κατοικία (Ε.36, 37,38) των παιδιών τους. Ειδικότερα:

Οι προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση εξετάζονται από δύο ερωτήσεις όπου οι συμμετέχοντες δείχνουν:

α) πού είναι πιθανόν, σύμφωνα με την παρούσα κατάσταση, να εργαστούν τα παιδιά τους (Ε.22) και

β) το πλαίσιο όπου θα μπορούσαν (ιδεατά) να εργαστούν εάν υπήρχαν οι κατάλληλες δομές και υπηρεσίες (Ε.24).

### 6. Προσδοκίες για τη μελλοντική κατοικία

Οι προσδοκίες για τη μελλοντική κατοικία των παιδιών τους εξετάζονται επίσης από δύο ερωτήσεις (Ε. 33,34) που δείχνουν:

α) πώς ή με ποιους είναι πιθανόν να ζήσει μελλοντικά το παιδί τους (Ε.33) και

β) με ποιους θα επιθυμούσαν να ζήσει εάν υπήρχαν οι κατάλληλες δομές και υπηρεσίες (Ε.34). Μέσα από αυτήν την ερώτηση φαίνεται η άποψη των γονέων για τις διαπροσωπικές σχέσεις των παιδιών τους, καθώς και η πίεση που ασκείται στα άλλα αδέρφια για την φροντίδα του.

Η άποψη που έχουν οι συμμετέχοντες απέναντι στην ιδρυματική φροντίδα εξετάζεται από μια ερώτηση (Ε.32) σχετικά με τους λόγους και τις συνθήκες κατά τις οποίες θα μπορούσαν να σκεφτούν την εισαγωγή του παιδιού τους σε κέντρο κλειστής φροντίδας (π.χ. εάν δεν είναι ικανοί να το φροντίσουν, εάν εκεί καλύπτονταν οι ανάγκες του κ.λπ.).

## 7.5 Τεχνικές συλλογής δεδομένων

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, για την ανεύρεση των δείγματος χρησιμοποιήθηκαν όλοι οι διαθέσιμοι φορείς και υπηρεσίες που σχετίζονται με άτομα με Ν.Κ. και τις οικογένειές τους στον Νομό Ηρακλείου Κρήτης. Μετά την ολοκλήρωση της διαδικασίας επιλογής υπηρεσιών και φορέων ξεκίνησε η επαφή και ο εντοπισμός του δείγματος.

Με τη συγκατάθεση των γονέων οριζόταν συνέντευξη στο σπίτι τους. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν κυρίως από την ίδια την ερευνήτρια, (κοινωνική λειτουργό) καθώς και από τους κοινωνικούς λειτουργούς δύο κέντρων, καθώς η διεύθυνση δεν επιθυμούσε να έρθει η ερευνήτρια σε επαφή με τις οικογένειες.

Η διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν από 1 έως 1:30 ώρα. Πολύ συχνά, οι γονείς ήθελαν να μιλήσουν για τις εμπειρίες τους με τους επαγγελματίες, τονίζοντας την έλλειψη κατάρτισης και τους, καθώς και για τη στάση του Κράτους και της Εκκλησίας απέναντί τους. Δινόταν αρκετός

χρόνος στους συμμετέχοντες για να κάνουν τα σχόλια που ήθελαν, καθώς και χρόνος για να αποφορτιστούν συναισθηματικά από τη συνέντευξη.

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι 176 συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν με τις μητέρες. Ακόμα και στις περιπτώσεις που ο πατέρας ήταν παρών παραχωρούσε το λόγο στη μητέρα περιοριζόμενος σε καταφάσεις και επιβεβαιώσεις των λεγομένων των μητέρων. Η συμμετοχή τους περιορίστηκε αυστηρά στην υπογράμμιση της σημασίας της αδιάκοπης και με λιγότερη γραφική διαδικασία χορήγησης επιδομάτων.

## 7.6 Στατιστική Ανάλυση

Για την περιγραφή των ποιοτικών χαρακτηριστικών της παρούσας μελέτης χρησιμοποιήθηκαν απόλυτες (αριθμός παρατηρήσεων) και σχετικές (εκατοστιαίες αναλογίες) συχνότητες. Η περιγραφή των ποσοτικών χαρακτηριστικών βασίστηκε στον υπολογισμό της διαμέσου και του ενδοτεταρτημοριακού εύρους. Αναφέρεται ότι η διάμεσος (50ό εκατοστημόριο) είναι η τιμή από την οποία το 50% των παρατηρήσεων έχει μικρότερη (ή ίση) τιμή. Το ενδοτεταρτημοριακό εύρος αναφέρεται στο 25ο και 75ο εκατοστημόριο, τα οποία έχουν ανάλογη ερμηνεία (είναι δηλαδή οι τιμές από τις οποίες το 25% και 75%, αντίστοιχα, των παρατηρήσεων έχει τιμή μικρότερη ή ίση). Η στατιστικά αξιολόγηση της σχέσης μεταξύ δύο κατηγορικών μεταβλητών πραγματοποιήθηκε με την εφαρμογή του ελέγχου $X^2$ του Pearson (Pearson's chi-square test).

Για την στατιστικά αξιολόγηση της σχέσης μεταξύ ποιοτικής και ποσοτικής μεταβλητής εφαρμόστηκε ο μη-παραμετρικός έλεγχος Kruskal-Wallis. Αναφέρεται ότι κρίθηκε σκόπιμη η χρήση της διαμέσου και του ενδοτεταρτημοριακού εύρους καθώς και του μη-παραμετρικού ελέγχου υπόθεσης λόγω της ενδεχόμενης απόκλισης των κατανομών των τιμών των ποσοτικών μεταβλητών από την κανονική.

Για την ανίχνευση προγνωστικών παραγόντων που σχετίζονται με τις παρούσες προσδοκίες εργασίας για τα άτομα με Ν.Κ. εφαρμόσθηκε η πολλαπλή λογαριθμιστική παλινδρόμηση (multiple logistic regression). Ένα βασικό πλεονέκτημα της μεθόδου αυτής (όπως και κάθε άλλης μεθόδου πολλαπλής παλινδρόμησης) είναι ότι οι εκτιμήσεις της επίδρασης των ανεξάρτητων μεταβλητών που χρησιμοποιούνται είναι διορθωμένες για τις επιδράσεις των υπολοίπων μεταβλητών που βρίσκονται στο μοντέλο. Η καλή προσαρμογή του μοντέλου στα δεδομένα εξετάστηκε με τη χρήση του ελέγχου καλής προσαρμογής των Hosmer-Lemeshow (Hosmer-Lemeshow goodness-of-fit test).

Στο επόμενο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα.

## Κεφάλαιο 8: Αποτελέσματα

## Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο που ακολουθεί παρουσιάζονται, τα δεδομένα της έρευνας ομαδοποιημένα με κριτήριο την ηλικία του ατόμου με Ν.Κ και του κεντρικού φορέα από τον οποίο αντλήθηκε το δείγμα. Σχόλια και επισημάνσεις γίνονται όπου υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά. Στη συνέχεια ακολουθούν η μονοπαραγοντική καθώς και η πολυπαραγοντική ανάλυση για τις προσδοκίες στην κοινωνική αποκατάσταση.

Στις μετέχουσες 103 (58,5%) χρησιμοποιούσαν υπηρεσίες εκπαίδευσης και κατάρτισης για τα παιδιά τους με μέτρια Ν.Κ., οι οποίες εποπτεύονταν από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΥΥ) (την περίοδο της έρευνας η Γενική Διεύθυνση Πρόνοιας άνηκε σε αυτό το Υπουργείο) και οι υπόλοιπες 73 (41,5%) οικογένειες χρησιμοποιούσαν υπηρεσίες για τα παιδιά τους με ήπια Ν.Κ., που εποπτεύονταν από το Υπουργείο Παιδείας Δια Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων (ΥΠ). Ογδόντα πέντε μητέρες (49.1%) είχαν παιδιά που ήταν νεότερα των 23 ετών και 88 (50.9%) είχαν παιδιά μεγαλύτερα των 23 ετών. Σύμφωνα με τους/τις διευθυντές/ντριες των σχολείων/ κέντρων τα άτομα με ήπια Ν.Κ είχαν υψηλή λειτουργικότητα σε αντίθεση με τα άτομα με μέτρια Ν.Κ. που είχαν χαμηλή λειτουργικότητα.

# 8.1 Περιγραφικά δεδομένα

1. **Δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας**

Η μέση **ηλικία** των συμμετεχόντων ήταν τα 59 έτη (48-66). Αναλογικά μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτώμενων (134 άτομα, 76.1%) και των συντρόφων τους (131 άτομα, 80.9%) δεν έχουν **προβλήματα υγείας**. Όμως, όταν υπάρχουν, αυτά είναι σε αναλογικά μεγαλύτερο ποσοστό στους γονείς τέκνων άνω των 23 ετών και χαμηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με τους γονείς νεότερων τέκνων (35.2% έναντι 12.9%, $p<.001$) και υψηλότερης λειτουργικότητας (34% έναντι 9.6%, $p<.001$). Ομοίως, τα προβλήματα υγείας είναι αναλογικά περισσότερα για τους συντρόφους των γονέων τέκνων με χαμηλή λειτουργικότητα και των γονέων με παιδιά άνω των 23 ετών σε σχέση με τους γονείς τέκνων υψηλής λειτουργικότητας (28,1% έναντι 8,2%, $p<.001$) και νεαρώτερης ηλικίας (27,6% έναντι 11,8% $p=.011$).

Από τον Πινάκα 1 φαίνεται ότι η πλειονότητα ζει με κάποιον **σύντροφο**. Χωρίς σύντροφο ζουν σε μεγαλύτερο ποσοστό οι μητέρες που έχουν παιδιά άνω των 23 ετών ($p=.037$) και χαμηλότερης λειτουργικότητα ($p<.001$) σε σχέση με τις υπόλοιπες μητέρες.

**Πίνακας 1**: Οικογενειακή κατάσταση ερωτώμενου

| | **N** | **%** | Ηλικία P=.037 | | | | Επίπεδο Λειτουργικότητας P<.001 | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | <23 | | 23+ | | Χαμηλό | | Υψηλό | |
| | | | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Άγαμος | 3 | 1,7 | 1 | 1,2 | 2 | 2,3 | 3 | 2,9 | 0 | 0 |
| 1ος γάμος | 137 | 77,8 | 73 | 85,9 | 63 | 71,6 | 72 | 69,9 | 65 | 89,0 |
| 2ος γάμος | 9 | 5,1 | 5 | 5,9 | 4 | 4,5 | 4 | 3,9 | 5 | 6,8 |
| Διαζευγμένος | 9 | 5,1 | 4 | 4,7 | 5 | 5,7 | 6 | 5,8 | 3 | 4,1 |
| Χήρος | 18 | 10,2 | 2 | 2,4 | 14 | 15,9 | 18 | 17,5 | 0 | 0 |

Οι Πίνακες 2 και 3 δείχνουν τις **Γραμματικές Γνώσεις** των συμμετεχόντων και των συντρόφων τους αντίστοιχα. Αναλογικά περισσότερες μητέρες τέκνων με χαμηλή λειτουργικότητα ήταν αναλφάβητες σε σχέση με τις μητέρες τέκνων με υψηλή λειτουργικότητα (21,6% έναντι 4,2%, p=.027).

**Πίνακας 2**: Γραμματικές Γνώσεις Ερωτώμενου

| | **N** | **%** | Ηλικία P=.084 | | | | Επίπεδο Λειτουργικότητας P=.027 | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | <23 | | 23+ | | Χαμηλό | | Υψηλό | |
| | | | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Αναλφάβητος | 25 | 14,4 | 8 | 9,5 | 16 | 18,4 | 22 | 21,6 | 3 | 4,2 |
| Απόφ. Δημοτικού | 87 | 50 | 41 | 48,8 | 46 | 52,9 | 47 | 46,1 | 40 | 55,6 |
| Απόφ. Γυμνασίου | 23 | 13,2 | 10 | 11,9 | 12 | 13,8 | 13 | 12,7 | 10 | 13,9 |
| Απόφοιτος Λυκείου | 29 | 16,7 | 20 | 23,8 | 8 | 9,2 | 14 | 13,7 | 15 | 20,8 |
| Ανώτερ./Ανώτ. Εκπαίδευσης | 10 | 5,7 | 5 | 6,0 | 5 | 5,7 | 6 | 5,9 | 4 | 5,6 |

**Πίνακας 3**: Γραμματικές Γνώσεις Συντρόφου Ερωτώμενου

| | **N** | **%** | Ηλικία P=.207 | | | | Επίπεδο Λειτουργικότητας P=.755 | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | <23 | | 23+ | | Χαμηλό | | Υψηλό | |
| | | | N | % | | | N | % | | |
| Αναλφάβητος | 15 | 9,74 | 4 | 4,9 | 11 | 15,5 | 10 | 12,2 | 5 | 6,9 |
| Απόφ. Δημοτικού | 89 | 57,8 | 49 | 59,8 | 40 | 56,3 | 45 | 54,9 | 44 | 61,1 |
| Απόφ. Γυμνασίου | 15 | 9,7 | 8 | 9,8 | 7 | 9,9 | 9 | 11,0 | 6 | 8,3 |
| Απόφοιτος Λυκείου | 22 | 14,3 | 14 | 17,1 | 7 | 9,9 | 12 | 14,6 | 10 | 13,9 |
| Ανώτερ./Ανώτ. Εκπαίδευσης | 13 | 8,4 | 7 | 8,5 | 6 | 8,5 | 6 | 7,3 | 7 | 9,7 |

Εκατόν εννέα (63,0%) συμμετέχοντες δήλωσαν ότι **δεν εργάζονται**. Σε μεγαλύτερο ποσοστό είχαν παιδιά άνω των 23 ετών και χαμηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με τους συμμετέχοντες με νεότερα παιδιά (74,7% έναντι 50,6% p<.001) και υψηλότερης λειτουργικότητας (71,6% έναντι 50,7%, p<.005). Όσον αφορά τους συντρόφους των ερωτώμενων, το 31,3% (47 άτομα) δήλωσαν ότι δεν εργάζονται. Ομοίως, σε μεγαλύτερο ποσοστό ήταν γονείς τέκνων χαμηλότερης λειτουργικότητας και άνω των 23 ετών σε σχέση με τους γονείς τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας (45% έναντι 15,7%, p<.001) και νεαρώτερης ηλικίας (50,7% έναντι 15%, p<.001). Κάποιοι από αυτούς ήταν συνταξιούχοι. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες δεν επιθυμούσαν να απαντήσουν στην ερώτηση που σχετιζόταν με την εργασία τη δική τους και του συντρόφου τους.

171 (97.2%) οικογένειες είχαν **περισσότερα από δύο παιδιά** και μόνο 5 (2.8%) είχαν ένα παιδί. Σε 39 οικογένειες (22.2%) υπήρχε και άλλο παιδί με αναπηρία.

Αναλογικά μεγαλύτερο ποσοστό 80.1% (141 άτομα) δήλωσε ότι εκτός των γονέων και των παιδιών τους δεν ζούσαν **άλλα άτομα στο σπίτι τους**. Όμως, όταν ζούσαν και άλλα άτομα στο σπίτι τους, αυτό συνέβαινε αναλογικά συχνότερα σε οικογένειες τέκνων με υψηλή λειτουργικότητα και νεαρώτερης ηλικίας σε σχέση με τις οικογένειες τέκνων με χαμηλότερης λειτουργικότητας (27,4% έναντι 14,6% p=.036) και άνω των 23 ετών (28,2% έναντι 12,5% p=.01).

22 οικογένειες (12,5%) χρειάστηκε **να μετακομίσουν** από το χωριό τους προς την πόλη του Ηρακλείου για να έχει πρόσβαση το παιδί τους σε υπηρεσίες εκπαίδευσης.

## 2. Ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου με Ν.Κ.

Στην παρούσα μελέτη 100 μητέρες (56,8%) είχαν αγόρι και 76 (43,2%) είχαν κορίτσι. Από αυτά, 85 (49.1%) ήταν νεότερα των 23 ετών, ενώ 88 (50.9%) ήταν μεγαλύτερα. 159 άτομα (90.3%) είχαν φοιτήσει σε ειδικό δημοτικό σχολείο και μόνο 17 άτομα (9.66%) είχαν φοιτήσει σε ειδική τάξη γενικού σχολείου.

Ο Πίνακας 4 δείχνει την **παρούσα ασχολία του ατόμου με Ν.Κ**. Αναλογικά περισσότερα άτομα νεότερης ηλικίας και υψηλής λειτουργικότητα βρίσκονταν στην εκπαίδευση σε σχέση με άτομα άνω των 23 ετών (60% έναντι 5,7%, p<.001) και χαμηλότερης λειτουργικότητας (67,1% έναντι 6,8%, p<.001). Πρόγραμμα κατάρτιση επαναλάμβαναν σε μεγαλύτερο ποσοστό τα άτομα άνω των 23 ετών σε σχέση με τα νεότερα άτομα (59,1% έναντι 12,9% p<.001) και τα άτομα χαμηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με τα άτομα υψηλότερης λειτουργικότητας (60,2% έναντι 5,5% p<.001) ή παρέμεναν σπίτι.

**Πίνακας 4:** Παρούσα κατάσταση ατόμου με Ν.Κ.

| | **N** | **%** | Ηλικία P=.084 | | | | Επίπεδο λειτουργικότητας P=.027 | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | <23 | | 23+ | | Χαμηλό | | Υψηλό | |
| | | | N | % | | | N | % | | |
| Εκπαίδευση | 56 | 31,8 | 51 | 60,0 | 5 | 5,7 | 7 | 6,8 | 49 | 67,1 |
| Πρόγρ. Ε.Κ* 1 φορά | 21 | 11,9 | 15 | 17,6 | 6 | 6,8 | 6 | 5,8 | 15 | 20,5 |
| Επανάλ. Πρόγρ. Ε.Κ | 66 | 37,5 | 11 | 12,9 | 52 | 59,1 | 62 | 60,2 | 4 | 5,5 |
| Εργασία | 8 | 4,5 | 2 | 2,4 | 6 | 6,8 | 6 | 5,8 | 2 | 2,7 |
| Παραμονή στο σπίτι | 25 | 14,2 | 6 | 7,1 | 19 | 21,6 | 22 | 21,4 | 3 | 4,1 |

Ε.Κ: Επαγγελματικής Κατάρτισης

Οι 59 από τους 87 γονείς δεν γνώριζαν ποιο **πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης** παρακολουθεί το παιδί τους. Από αυτούς οι 20 ανέφεραν ως πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης το όνομα του κέντρου που φοιτούσε το παιδί τους (Άγιος Σπυρίδωνας). Τέσσερεις επιπλέον γονείς αναφέρθηκαν γενικά στο πρόγραμμα ως εργαστήριο επαγγελματικής εκπαίδευσης, χωρίς να μπορούν να το προσδιορίσουν. Ενώ 35 από τους 59 γονείς δήλωσαν ότι το παιδί τους παρακολουθεί κάποιο πρόγραμμα για να περνά την ώρα του και να μη μένει σπίτι. Τα προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης σχετίζονται με την Αγγειοπλαστική, την Κηπουρική/Ανθοκομία, την Κτηνοτροφία, το Κέντημα, τη Μαγειρική και τις Ξυλουργικές Εργασίες.

Τα άτομα που εργάζονταν είχαν βρει την εργασία τους από το στενό οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον τους σε super market, βενζινάδικο, ταβέρνα (2), ξενοδοχείο (2), καφετέρεια.

## 3. Κοινωνική φροντίδα[13] και υπηρεσίες στήριξης των γονέων

Οι Πίνακες 5 & 6 δείχνουν **από πού οι γονείς ενημερώνονται** για θέματα που αφορούν το παιδί τους. Οι συμμετέχοντες που τα τέκνα τους φοιτούν σε σχολεία του ΥΠ και είναι νεώτερα των 23 ετών ενημερώνονταν κυρίως από τους κοινωνικούς λειτουργούς των σχολείων/κέντρων όπου φοιτούσε το παιδί τους σε σχέση με τους συμμετέχοντες που τα τέκνα τους φοιτούσαν σε δομές εποπτείας του ΥΥ (90.3% έναντι 58.3% p<.001) και άνω των 23 ετών (82.1% έναντι 62.5% p<.004). Οι τελευταίοι ενημερώνονταν κυρίως από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης (28.4% έναντι 13.1 p=.014).

[13] Η κοινωνική φροντίδα, σύμφωνα με τον Gottlieb (1983), αναφέρεται στη συναισθηματική, οικονομική και πρακτική βοήθεια που προσφέρεται ή όχι στο άτομο από το κοινωνικό δίκτυο όπου ανήκει.

**Πίνακας 5**: Ενημέρωση Γονέων για θέματα Αναπηρίας σε σχέση με την ηλικία

| | Ναι | | Όχι | | Ηλικία | | | | | | | | P |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | <23 | | | | 23+ | | | | |
| | | | | | Ναι | | Οχι | | Ναι | | Οχι | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Συλλόγους | 29 | 16,6 | 146 | 83,4 | 12 | 14,3 | 72 | 85,7 | 15 | 17,0 | 73 | 83,0 | .619 |
| Κ.Λ. Σχολείων/Κέντρων | 125 | 71,4 | 50 | 28,6 | 69 | 82,1 | 15 | 17,9 | 55 | 62,5 | 33 | 37,5 | .004 |
| Από ΜΜΕ | 37 | 21,1 | 138 | 78,9 | 11 | 13,1 | 73 | 86,9 | 25 | 28,4 | 63 | 71,6 | .014 |
| Κοινωνικός Περίγυρος | 22 | 12,6 | 153 | 87,4 | 9 | 10,7 | 75 | 89,3 | 12 | 13,6 | 76 | 86,4 | .558 |
| Άλλες πηγές | 10 | 5,7 | 165 | 94,3 | 4 | 4,8 | 80 | 95,2 | 4 | 4,5 | 84 | 95,5 | .946 |

**Πίνακας 6**: Ενημέρωση Γονέων για θέματα Αναπηρίας σε σχέση με το Υπουργείο επίβλεψης

| | Υπουργεία | | | | | | | | P |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | ΥΥ | | | | ΥΠ | | | | |
| | Ναι | | Όχι | | Ναι | | Όχι | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Συλλόγους | 19 | 18,4 | 84 | 81,6 | 10 | 13,9 | 62 | 86,1 | .425 |
| Κ.Λ. Σχολείων/Κέντρων | 60 | 58,3 | 43 | 41,7 | 65 | 90,3 | 7 | 9,7 | .001 |
| Από ΜΜΕ | 23 | 22,3 | 80 | 77,7 | 14 | 19,4 | 58 | 80,6 | .645 |
| Κοινωνικός Περίγυρος | 12 | 11,7 | 91 | 88,3 | 10 | 13,9 | 62 | 86,1 | .66 |
| Άλλες πηγές | 8 | 7,8 | 95 | 92,2 | 2 | 2,8 | 70 | 97,2 | .162 |

Οι Πίνακες 7 & 8 δείχνουν τη **συμμετοχή ή μη των γονέων σε συλλόγους και ομάδες αυτοβοήθειας γονέων**. Αναλογικά περισσότεροι γονείς που το παιδί τους φοιτά σε δομές του ΥΠ συμμετέχουν στις ομάδες γονέων που πραγματοποιούνται σε σχέση με τους γονείς που το παιδί τους φοιτά σε δομές του ΥΥ (47,9% έναντι 27,2% p=.005).

**Πίνακας 7:** Συμμετοχή σε Ομάδες και Συλλόγους Γονέων σύμφωνα με την ηλικία

| | Ναι | | Όχι | | Ηλικία | | | | | | | | P |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | <23 | | | | 23+ | | | | |
| | | | | | Ναι | | Οχι | | Ναι | | Οχι | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Ομάδες αυτοβοήθειας | 63 | 35,8 | 113 | 64,2 | 35 | 41,2 | 50 | 58,8 | 26 | 29,5 | 62 | 70,5 | .109 |
| Συλλόγους ως ενεργό μέλος | 19 | 10,8 | 157 | 89,2 | 10 | 11,8 | 75 | 88,2 | 8 | 9,1 | 80 | 90,9 | .565 |
| Συλλόγους ως συνδρομητής | 30 | 17,0 | 146 | 82,9 | 13 | 15,3 | 72 | 84,7 | 16 | 18,2 | 72 | 81,8 | .611 |
| Συλλόγους ως χορηγός | 3 | 1,7 | 173 | 98,3 | 0 | 0 | 85 | 100 | 2 | 2,3 | 86 | 97,7 | .162 |
| Συμμετοχή σε εκδηλώσεις | 35 | 19,9 | 141 | 80,1 | 20 | 23,5 | 65 | 76,5 | 14 | 15,9 | 74 | 84,1 | .207 |
| Συλλόγους ως ενεργό μέλος | 19 | 10,8 | 157 | 89,2 | 10 | 11,8 | 75 | 88,2 | 8 | 9,1 | 80 | 90,9 | .565 |

**Πίνακας 8**: Συμμετοχή σε Ομάδες και Συλλόγους Γονέων σύμφωνα με τα υπουργεία

| | Υπουργεία | | | | | | | | P |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | ΥΥ | | | | ΥΠ | | | | |
| | Ναι | | Όχι | | Ναι | | Όχι | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Ομάδες αυτοβοήθειας γονέων | 28 | 27,2 | 75 | 72,8 | 35 | 47,9 | 38 | 52,1 | .005 |
| Συλλόγους ως ενεργό μέλος | 11 | 10,7 | 92 | 89,3 | 8 | 11,0 | 65 | 89,0 | .953 |
| Συλλόγους ως συνδρομητής | 16 | 15,5 | 87 | 84,5 | 14 | 19,2 | 59 | 80,8 | .526 |
| Συλλόγους ως χορηγός | 3 | 2,9 | 100 | 97,1 | 0 | 0 | 73 | 100 | .141 |
| Συμμετοχή σε εκδηλώσεις | 14 | 13,6 | 89 | 86,4 | 21 | 28,8 | 52 | 71,2 | .013 |

146 συμμετέχοντες (86.4%) δήλωσαν ότι δεν παρέχουν **φροντίδα σε** κανένα **άλλο μέλος εκτός των μελών της οικογένειας**. Όμως, όσοι παρείχαν φροντίδα σε τρίτους ήταν σε μεγαλύτερο ποσοστό γονείς τέκνων κάτω των 23 ετών από ό, τι οι γονείς τέκνων με μεγαλύτερα παιδιά (20% έναντι 8.1%, p=.027).

Ο Πίνακας 9 δείχνει ότι η μητέρα αναλαμβάνει την κύρια φροντίδα **του ατόμου με Ν.Κ.** μέσα στην οικογένεια. Δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις υποομάδες.

**Πίνακας 9:** Πρόσωπο που φροντίζει το άτομο με Ν.Κ.

| | N | % | Ηλικία P=.259 | | | | Επίπεδο λειτουργικότητας P=.053 | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | <23 | | 23+ | | Χαμηλό | | Υψηλό | |
| | | | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Ερωτώμενος | 137 | 78,3 | 67 | 78,8 | 67 | 77,0 | 77 | 75,5 | 60 | 82,2 |
| Σύντροφος | 17 | 9,7 | 9 | 10,6 | 8 | 9,2 | 7 | 6,9 | 10 | 13,7 |
| Άλλα παιδιά | 1 | 0,6 | 0 | 0,0 | 1 | 1,1 | 1 | 1,0 | 0 | 0 |
| Άλλα πρόσωπα | 16 | 9,1 | 9 | 10,6 | 7 | 8,0 | 13 | 12,7 | 3 | 4,1 |
| Και οι 2 γονείς | 4 | 2,3 | 0 | 0 | 4 | 4,6 | 4 | 3,9 | 0 | 0 |

Ο Πίνακας 10 δείχνει ποια **πρόσωπα φροντίζουν τα αδέλφια** του ατόμου με Ν.Κ. Τα περισσότερα φροντίζουν μόνα τους τον εαυτό τους. Ωστόσο, αναλογικά περισσότερες μητέρες τέκνων με Ν.Κ νεότερα των 23 ετών και υψηλότερης λειτουργικότητας παρέχουν φροντίδα και στα αδέλφια σε σχέση με αυτές που έχουν μεγαλύτερα παιδιά (54,1% έναντι 31,3% p=.003) και χαμηλότερης λειτουργικότητας (57.5 % έναντι 32.7 %, p<.001).

**Πίνακας 10:** Πρόσωπο που φροντίζει τα αδέλφια

| | N | % | Ηλικία P=.003 | | | | Επίπεδο λειτουργικότητας P <.001 | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | <23 | | 23+ | | Χαμήλο | | Υψηλό | |
| | | | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Ερωτώμενος | 74 | 43,3 | 46 | 54,1 | 26 | 31,3 | 32 | 32,7 | 42 | 57,5 |
| Σύντροφος | 15 | 8,8 | 10 | 11,8 | 5 | 6,0 | 4 | 4,1 | 11 | 15,1 |
| Άλλα παιδιά | 76 | 44,4 | 26 | 30,6 | 49 | 59,0 | 58 | 59,2 | 18 | 24,7 |
| Άλλα πρόσωπα | 6 | 3,5 | 3 | 3,5 | 3 | 3,6 | 4 | 4,1 | 2 | 2,7 |
| Και οι 2 γονείς | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Η παροχή βοήθειας χωρίς αμοιβή ήταν αναλογικά περισσότερο διαθέσιμη στους γονείς νεότερων ατόμων και στους γονείς γονείς τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με τους γονείς μεγαλύτερων ατόμων (64.7% έναντι 47.7%, p=.048) και χαμηλότερης λειτουργικότητας (67.1% έναντι 46.6% p=.006).

Οι Πίνακες 11 & 12 δείχνουν τη διαθέσιμη, κατά τους γονείς, **παροχή φροντίδας/βοήθειας από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας**[14]. Ομοίως, η διαθέσιμη βοήθεια από τους συγγενείς της μητέρας ήταν αναλογικά μεγαλύτερη για τους γονείς νεότερων ατόμων και υψηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με γονείς μεγαλύτερης ηλικίας (52,9% έναντι 33%, p=.008) και χαμηλότερης λειτουργικότητας (50,7% έναντι 35,9%, p=.051). Εν αντιθέσει, η παροχή

[14] Τα άτυπα δίκτυα είναι η ανεπίσημη φροντίδα και βοήθεια που προσφέρει η οικογένεια, οι φίλοι, οι γείτονες ή οι συνάδελφοι, οι εκκλησιαστικές αρχές ή τα ΜΜΕ (Χατζηφωτίου, 2005).

βοήθειας από τα άλλα παιδιά της οικογένειας ήταν αναλογικά μεγαλύτερη στους γονείς με μεγαλύτερα παιδιά και χαμηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με τους γονείς με νεότερα παιδιά (64,4% έναντι 43,5% p=.006) και υψηλότερης λειτουργικότητας (63,7% έναντι 39,7%, p=.002).

**Πίνακας 11:** Παροχή βοήθειας από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας σύμφωνα με την ηλικία

| | Ναι | | Όχι | | Ηλικία | | | | | | | | P |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | <23 | | | | 23+ | | | | |
| | N | % | N | % | Ναι | | Όχι | | Ναι | | Όχι | | |
| | | | | | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Συντρόφου | 81 | 46,0 | 95 | 54,0 | 41 | 48,2 | 44 | 51,8 | 39 | 44,3 | 49 | 55,7 | .605 |
| Άλλων τέκνων | 94 | 53,7 | 81 | 46,3 | 37 | 43,5 | 48 | 56,5 | 56 | 64,4 | 31 | 35,6 | .006 |
| Συγγεν. Μητέρας | 74 | 42,5 | 102 | 57,9 | 45 | 52,9 | 40 | 47,1 | 29 | 33,0 | 59 | 67,0 | .008 |
| Συγγεν. Πατέρα | 33 | 18,7 | 143 | 81,2 | 19 | 22,4 | 66 | 77,6 | 14 | 15,9 | 74 | 84,1 | .281 |
| Φίλων/γειτόνων | 39 | 22,2 | 137 | 77,8 | 14 | 16,5 | 71 | 83,5 | 25 | 28,4 | 63 | 71,6 | .060 |
| Άλλων (εκκλησ.) | 6 | 3,41 | 170 | 96,6 | 0 | 0 | 85 | 100 | 6 | 6,8 | 82 | 93,2 | .014 |

**Πίνακας 12:** Παροχή βοήθειας από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας σύμφωνα με το Επίπεδο Λειτουργικότητας

| | Επίπεδο Λειτουργικότητας | | | | | | | | P |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Χαμηλής | | | | Υψηλής | | | | |
| | Ναι | | Όχι | | Ναι | | Όχι | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Συντρόφου | 49 | 47,6 | 54 | 52,4 | 32 | 43,8 | 41 | 56,2 | .624 |
| Άλλων τέκνων | 65 | 63,7 | 37 | 36,3 | 29 | 39,7 | 44 | 60,3 | .002 |
| Συγγεν. Μητέρας | 37 | 35,9 | 66 | 64,1 | 37 | 50,7 | 36 | 49,3 | .051 |
| Συγγεν. Πατέρα | 18 | 17,5 | 85 | 82,5 | 15 | 20,5 | 58 | 79,5 | .607 |
| Φίλων/γειτόνων | 26 | 25,2 | 77 | 74,8 | 13 | 17,8 | 60 | 82,2 | .242 |
| Άλλων (εκκλησ.) | 6 | 5,8 | 97 | 94,2 | 0 | 0 | 73 | 100 | .036 |

Ο πίνακας 13 δείχνει ποια προγράμματα παροχής φροντίδας και βοήθειας στην κοινότητα θα επιθυμούσαν οι γονείς και ποιος είναι ο βαθμός σημαντικότητάς τους.

**Πίνακας 13:** Επιθυμητά προγράμματα και βαθμός σημαντικότητας

| | **Καθόλου σημαντικό** | | **Αρκετά σημαντικό** | | **Πολύ σημαντικό** | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % |
| Περισσότερα προγράμματα | 25 | 14,4 | 50 | 28,7 | 99 | 56,9 |
| Δυνατότητα πρόσβασης και χρήσης υπηρεσιών | 76 | 43,7 | 51 | 29,3 | 47 | 27,01 |
| Βοήθεια στην καθημερινή φροντίδα | 87 | 50 | 35 | 20,1 | 52 | 29,9 |
| Οικονομική βοήθεια | 50 | 28,6 | 50 | 28,6 | 75 | 42,9 |
| Δυνατότητα συζήτησης προβλημάτων φροντιστή | 64 | 37,0 | 65 | 37,6 | 44 | 25,4 |
| Περισσότερος χρόνος για τα υπόλοιπα μέλη της οικογέν. | 102 | 59,0 | 40 | 23,1 | 31 | 17,9 |
| Περισσότερος ελεύθερος χρόνος | 96 | 55,5 | 44 | 25,4 | 33 | 19,1 |
| Δραστηριότητες με συνομηλίκους | 17 | 9,8 | 42 | 24,1 | 115 | 66,1 |
| Ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης | 25 | 14,4 | 42 | 24,3 | 106 | 61,3 |
| Δημιουργία ξενώνων | 64 | 37,0 | 42 | 24,3 | 67 | 38,7 |

Από τον Πίνακα 14 προκύπτει ότι αναλογικά περισσότεροι συμμετέχοντες γονείς τέκνων χαμηλής λειτουργικότητας σε σχέση με τουςγονείς τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας θεωρούν σημαντική:

- τη δυνατότητα πρόσβασης και χρήσης υπηρεσιών (33,3% έναντι 18,1%, p=.05),
- την παροχή βοήθειας στην καθημερινή φροντίδα (39,2% έναντι 16,7%, p<.001),
- την παροχή οικονομικής βοήθειας (52,9% έναντι 28,8%, p=.006),
- την ύπαρξη διαθέσιμου χρόνου για τα άλλα μέλη της οικογένειας (21,6% έναντι 12,7%, p=.038),
- την ύπαρξη ελεύθερου χρόνου για τους φροντιστές (25,5% έναντι 9,9%, p<.027),
- τη δημιουργία ξενώνων για άτομα με Ν.Κ. (51% έναντι 21,1%, p<.001).

Εν αντιθέσει, αναλογικά περισσότεροι γονείς τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με γονείς τέκνων χαμηλότερης λειτουργικότητας θεωρούν πολύ σημαντικές τις ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης του ατόμου με Ν.Κ. ως μέσο υποστήριξης (83,1% έναντι 46,1%, p<.001).

**Πίνακας 14**: Επιθυμητά προγράμματα και βαθμός σημαντικότητας σύμφωνα με το επίπεδο λειτουργικότητας

| | **Επίπεδο λειτουργικότητας** | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | **Καθόλου Σημαντικό** | | | | **Αρκετά Σημαντικό** | | | | **Πολύ Σημαντικό** | | | | **p** |
| | Χαμηλή | | Υψηλότερη | | Χαμηλότερη | | Υψηλότερη | | Χαμηλότερη | | Υψηλότερη | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Περισσότερα προγράμματα | 17 | 16,7 | 8 | 11,1 | 28 | 27,5 | 22 | 30,6 | 57 | 55,9 | 42 | 58,3 | .579 |
| Δυνατότ. πρόσβ. χρήσης υπηρεσιών | 38 | 37,3 | 38 | 52,8 | 30 | 29,4 | 21 | 29,2 | 34 | 33,3 | 13 | 18,1 | .05 |
| Βοήθεια στην καθημ. φροντίδα | 39 | 38,2 | 48 | 66,7 | 23 | 22,5 | 12 | 16,7 | 40 | 39,2 | 12 | 16,7 | .001 |
| Οικονομική βοήθεια | 24 | 23,5 | 26 | 35,6 | 24 | 23,5 | 26 | 35,6 | 54 | 52,9 | 21 | 28,8 | .006 |
| Δυνατότ. συζήτ προβληματ.Φροντ. | 41 | 40,2 | 23 | 32,4 | 36 | 35,3 | 29 | 40,8 | 25 | 24,5 | 19 | 26,8 | .573 |
| Περισσότ. χρόνος για τα μέλη | 52 | 51,0 | 50 | 70,4 | 28 | 27,5 | 12 | 16,9 | 22 | 21,6 | 9 | 12,7 | .038 |
| Περισσότερος ελεύθερος χρόνος | 50 | 49,0 | 46 | 64,8 | 26 | 25,5 | 18 | 25,4 | 26 | 25,5 | 7 | 9,9 | .027 |
| Δραστηριότητες με συνομηλίκους | 12 | 11,8 | 5 | 6,9 | 26 | 25,5 | 16 | 22,2 | 64 | 62,7 | 51 | 70,8 | .447 |
| Ευκαιρίες επαγγ. αποκατάστασης | 25 | 24,5 | 0 | 0 | 30 | 29,4 | 12 | 16,9 | 47 | 46,1 | 59 | 83,1 | .001 |
| Δημιουργία ξενώνων | 25 | 24,5 | 39 | 54,9 | 25 | 24,5 | 17 | 23,9 | 52 | 51,0 | 15 | 21,1 | .001 |

Από τον Πίνακα 15 φαίνεται ότι αναλογικά περισσότεροι γονείς ατόμων άνω των 23 ετών σε σχέση με τους γονείς νεότερων τέκνων θεωρούν σημαντικά:

- την παροχή βοήθειας στην καθημερινή φροντίδα (35,6% έναντι 25% p=.041) και
- τη δημιουργία ξενώνων (46% έναντι 28,9% p=.016)

Εν αντιθέσει, αναλογικά περισσότεροι γονείς τέκνων νεότερης ηλικίας θεωρούν τις ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης σημαντικές σε σχέση με τους γονείς τέκνων μεγαλύτερης ηλικίας (79,5% έναντι 43,7%, p =.001).

**Πίνακας 15**: Επιθυμητά προγράμματα και βαθμός σημαντικότητας σύμφωνα με την ηλικία του ατόμου με Ν.Κ.

| | **Ηλικία** | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | **Καθόλου Σημαντικό** | | | | **Αρκετά Σημαντικό** | | | | **Πολύ Σημαντικό** | | | | **p** |
| | <23 | | 23+ | | <23 | | 23+ | | <23 | | 23+ | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N |
| Περισσότερα προγράμματα | 9 | 10,7 | 15 | 17,2 | 27 | 32,1 | 23 | 26,4 | 48 | 57,1 | 49 | 56,3 | .411 |
| Δυνατότ. πρόσβ. χρήσης υπηρεσιών | 39 | 46,4 | 34 | 39,1 | 20 | 23,8 | 31 | 35,6 | 25 | 29,8 | 22 | 25,3 | .240 |
| Βοήθεια στην καθημ. φροντίδα | 50 | 59,5 | 35 | 40,2 | 13 | 15,5 | 21 | 24,1 | 21 | 25,0 | 31 | 35,6 | .041 |
| Οικονομική βοήθεια | 24 | 28,2 | 24 | 27,6 | 29 | 34,1 | 20 | 23,0 | 32 | 37,6 | 43 | 49,4 | .198 |
| Δυνατότ. συζήτ προβληματ.Φροντ. | 28 | 33,7 | 34 | 39,1 | 31 | 37,3 | 34 | 39,1 | 24 | 28,9 | 19 | 21,8 | .547 |
| Περισσότ. χρόνος για τα άλλα μέλη | 54 | 65,1 | 47 | 54,0 | 16 | 19,3 | 23 | 26,4 | 13 | 15,7 | 17 | 19,5 | .336 |
| Περισσότερος ελεύθερος χρόνος | 49 | 59,0 | 46 | 52,9 | 21 | 25,3 | 22 | 25,3 | 13 | 15,7 | 19 | 21,8 | .563 |
| Δραστηριότητες με συνομηλίκους | 5 | 6,0 | 10 | 11,5 | 18 | 21,4 | 24 | 27,6 | 61 | 72,6 | 53 | 60,9 | .219 |
| Ευκαιρίες επαγγ. αποκατάστασης | 3 | 3,6 | 21 | 24,1 | 14 | 16,9 | 28 | 32,2 | 66 | 79,5 | 38 | 43,7 | .001 |
| Δημιουργία ξενώνων | 40 | 48,2 | 24 | 27,6 | 19 | 22,9 | 23 | 26,4 | 24 | 28,9 | 40 | 46,0 | .02 |

Ο Πίνακας 16 μας δείχνει ποιο μέτρο θεωρείται σημαντικότερο για τους συμμετέχοντες. Οι συμμετέχοντες τέκνων χαμηλής λειτουργικότητας και άνω των 23 ετών θεωρούν τη δημιουργία ξενώνων ως το σημαντικότερο μέτρο υποστήριξης σε σχέση με τους συμμετέχοντες τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας (28,4% έναντι 2,8% p<.001) και νεότερων ατόμων (26,4% έναντι 8,4% p<.001). Οι τελευταίοι, καθώς και οι γονείς τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας θεωρούν τις ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης των παιδιών τους ως το σημαντικότερο μέτρο στήριξης.

**Πίνακας 16**: Σημαντικότερο μέτρο υποστήριξης

| | N | % | Ηλικία | | | | Επίπεδο λειτουργικότητα | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | <23 | | 23+ | | Χαμηλής | | Υψηλής | |
| | | | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Περισσότερα προγράμματα | 6 | 3,5 | 3 | 3,6 | 2 | 2,3 | 4 | 3,9 | 2 | 2,8 |
| Δυνατότητα πρόσβασης & χρήσης υπηρεσιών | 3 | 1,7 | 3 | 3,6 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 4,2 |
| Βοήθεια στην καθημερινή φροντίδα | 6 | 3,5 | 0 | 0 | 6 | 6,9 | 6 | 5,9 | 0 | 0 |
| Οικονομική βοήθεια | 22 | 12,7 | 5 | 6,0 | 16 | 18,4 | 17 | 16,7 | 5 | 7,0 |
| Δυνατότητα συζήτησης προβλημάτων φροντιστή | 4 | 2,3 | 3 | 3,6 | 1 | 1,1 | 1 | 1,0 | 3 | 4,2 |
| Περισσότερος χρόνος για τα άλλα μέλη της οικογένειας | 1 | 0,6 | 1 | 1,2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1,4 |
| Περισσότερος ελεύθερος χρόνος | 5 | 2,9 | 3 | 3,6 | 2 | 2,3 | 3 | 2,9 | 2 | 2,8 |
| Δραστηριότητες με συνομηλίκους | 36 | 20,8 | 18 | 21,7 | 18 | 20,7 | 21 | 20,6 | 15 | 21,1 |
| Ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης | 59 | 34,1 | 40 | 48,2 | 19 | 21,8 | 21 | 20,6 | 38 | 53,5 |
| Δημιουργία ξενώνων για άτομα με Ν.Κ. | 31 | 17,9 | 7 | 8,4 | 23 | 26,4 | 29 | 28,4 | 2 | 2,8 |

## 4. Αντιλήψεις για την επαγγελματική αποκατάσταση

Ο Πίνακας 17 μας δείχνει τα εμπόδια **για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ.** σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των γονέων. Τα πρώτα πέντε εμπόδια, από τη μεγάλη ανεργία έως την ελλιπή επαγγελματική κατάρτιση, σχετίζονται με εξωτερικούς παράγοντες. Τα επόμενα πέντε εμπόδια, από τη νοητική καθυστέρηση μέχρι τη μη αποδεκτή συμπεριφορά, σχετίζονται με τα ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου και τα τελευταία πέντε σχετίζονται με τους φόβους των γονέων.

**Πίνακας 17:** Εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης σύμφωνα με τους γονείς

| | | **Καθόλου σημαντικό** | | **Αρκετά σημαντικό** | | **Πολύ σημαντικό** | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | N | % | N | % | N | % |
| Εξωτερικοί /αντικειμενικοί παράγοντες | Μεγάλη ανεργία | 41 | 23,7 | 42 | 24,3 | 90 | 52,0 |
| | Προκαταλήψεις εργοδοτών | 50 | 28,7 | 54 | 31,0 | 70 | 40,2 |
| | Έλλειψη οικονομικών κινήτρων στους εργοδ. | 63 | 36,2 | 53 | 30,5 | 58 | 33,3 |
| | Προκαταλήψεις εργαζομένων/πελατών | 69 | 39,7 | 68 | 39,1 | 37 | 21,3 |
| | Ελλιπής επαγγελματική κατάρτιση | 56 | 32 | 71 | 40,6 | 48 | 27,4 |
| Ατομικά χαρακτηριστικά | Νοητική καθυστέρηση | 34 | 19,5 | 61 | 35,1 | 79 | 45,4 |
| | Έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων | 118 | 67,8 | 41 | 23,6 | 15 | 8,6 |
| | Το φύλο του ατόμου με Ν.Κ. | 128 | 73,6 | 17 | 9,8 | 29 | 16,7 |
| | Η εξωτερική εμφάνιση | 119 | 68,4 | 40 | 23 | 15 | 8,6 |
| | Μη αποδεκτή συμπεριφορά (πχ επιθετικότητα) | 109 | 62,6 | 39 | 22,4 | 26 | 14,9 |
| Φόβοι γονέων | Φόβοι για οικονομική εκμετάλλευση | 49 | 28 | 67 | 38,3 | 59 | 33,7 |
| | Ανησυχία ότι δεν θα τα καταφέρει | 69 | 39,4 | 49 | 28 | 57 | 32,6 |
| | Ενδεχόμενο αρνητικού σχολιασμού | 63 | 36 | 71 | 40,6 | 41 | 23,4 |
| | Διακοπή επιδομάτων | 113 | 64,9 | 20 | 11,5 | 41 | 23,6 |
| | Ενδεχόμενο σεξουαλικής παρενόχλησης | 86 | 49,7 | 27 | 15,6 | 60 | 34,7 |
| | Άλλα εμπόδια | | | | | | |

Ο πίνακας 18 μας δείχνει τα εμπόδια της επαγγελματικής αποκατάστασης σύμφωνα με το βαθμό λειτουργικότητας των ατόμων με Ν.Κ.. Αναλογικά μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων με τέκνα υψηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με τους συμμετέχοντες τέκνων χαμηλότερης λειτουργικότητας θεωρούν τη μεγάλη ανεργία (70,0% έναντι 39,8% p<.001) και την ελλιπή επαγγελματική κατάρτιση (29,2% έναντι 26,2% p<.008) ως εμπόδια για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. Εν αντιθέσει, αναλογικά μεγαλύτερο ποσοστό συμμετεχόντων του τέκνων χαμηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με τους συμμετέχοντες τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας θεωρούν τη νοητική καθυστέρηση (56,3% έναντι 29,6% P<.001), την έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων (13,6% έναντι 1,4% p=.019), την ανησυχία ότι δεν θα τα καταφέρει στην εργασία του (39,8% έναντι 22,2% p=.045) και τη διακοπή επιδομάτων (29,1% έναντι 15,5% p<.001) ως εμπόδια για την επαγγελματική του αποκατάσταση.

**Πίνακας 18:** Εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης σύμφωνα με το επίπεδο λειτουργικότητας

| | Επίπεδο λειτουργικότητας | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Καθόλου Σημαντικό | | | | Αρκετά Σημαντικό | | | | Πολύ Σημαντικό | | | | **P** |
| | Χαμηλό | | Υψηλό | | Χαμηλό | | Υψηλό | | Χαμηλό | | Υψηλό | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Μεγάλη ανεργία | 35 | 34,0 | 6 | 8,6 | 27 | 26,2 | 15 | 21,4 | 41 | 39,8 | 49 | 70,0 | .001 |
| Προκαταλήψεις εργοδοτών | 36 | 35,0 | 14 | 19,7 | 30 | 29,1 | 24 | 33,8 | 37 | 35,9 | 33 | 46,5 | .088 |
| Έλλειψη οικονομικών κινήτρων στους εργοδότες | 41 | 39,8 | 22 | 31,0 | 31 | 30,1 | 22 | 31,0 | 31 | 30,1 | 27 | 38,0 | .426 |
| Προκαταλήψεις εργαζομένων και πελατών | 45 | 43,7 | 24 | 33,8 | 36 | 35,0 | 32 | 45,1 | 22 | 21,4 | 15 | 21,1 | .343 |
| Ελλιπής επαγγελματική κατάρτιση | 42 | 40,8 | 14 | 19,4 | 34 | 33,0 | 37 | 51,4 | 27 | 26,2 | 21 | 29,2 | .008 |
| Νοητική καθυστέρηση | 9 | 8,7 | 25 | 35,2 | 36 | 35,0 | 25 | 35,2 | 58 | 56,3 | 21 | 29,6 | .001 |
| Έλλειψη κοινωνικών Δεξιοτήτων | 66 | 64,1 | 52 | 73,2 | 23 | 22,3 | 18 | 25,4 | 14 | 13,6 | 1 | 1,4 | .019 |
| Το φύλο του ατόμου με Ν.Κ. | 75 | 72,8 | 53 | 74,6 | 9 | 8,7 | 8 | 11,3 | 19 | 18,4 | 10 | 14,1 | .679 |
| Η εξωτερική εμφάνιση | 67 | 65,0 | 52 | 73,2 | 24 | 23,3 | 16 | 22,5 | 12 | 11,7 | 3 | 4,2 | .211 |
| Μη αποδεκτή συμπεριφορά | 63 | 61,2 | 46 | 64,8 | 23 | 22,3 | 16 | 22,5 | 17 | 16,5 | 9 | 12,7 | .778 |
| Φόβοι για οικονομική εκμετάλλευση | 34 | 33 | 15 | 20,8 | 37 | 35,9 | 30 | 41,7 | 32 | 31,1 | 27 | 37,5 | .209 |
| Ανησυχία ότι δεν θα τα καταφέρει | 35 | 34,0 | 34 | 47,2 | 27 | 26,2 | 22 | 30,6 | 41 | 39,8 | 16 | 22,2 | .045 |
| Ενδεχόμενο αρνητικού σχολιασμού | 36 | 35 | 27 | 37.5 | 38 | 36.9 | 33 | 45.8 | 29 | 28.2 | 12 | 16.7 | .192 |
| Διακοπή επιδομάτων | 56 | 54.4 | 57 | 80.3 | 17 | 16.5 | 3 | 4.2 | 30 | 29.1 | 11 | 15.5 | .001 |
| Ενδεχόμενο σεξουαλικής παρενόχλησης | 53 | 51.5 | 33 | 47.1 | 13 | 12.6 | 14 | 20.0 | 37 | 35.9 | 23 | 32.9 | .423 |
| Άλλα εμπόδια | 36 | 35,0 | 14 | 19,7 | 30 | 29,1 | 24 | 33,8 | 37 | 35,9 | 33 | 46,5 | .088 |

Ο πίνακας 19 μας δείχνει τις απόψεις των γονέων για τα εμπόδια της επαγγελματικής αποκατάστασης σύμφωνα με την ηλικία των τέκνων τους. Αναλογικά μεγαλύτερο ποσοστό γονέων με τέκνα κάτω των 23 ετών σε σχέση με γονείς μεγαλύτερων τέκνων θεωρεί τη μεγάλη ανεργία (62,2% έναντι 44,3% p=.012) και τις προκαταλήψεις των εργοδοτών (45,8% έναντι 36,4% p=.046) ως σημαντικά εμπόδια. Αναλογικά περισσότεροι γονείς με τέκνα άνω των 23 ετών, σε σχέση με γονείς με μικρότερα τέκνα, θεωρούν τη νοητική καθυστέρηση ως σημαντικό εμπόδιο επαγγελματικής αποκατάστασης (54,5% έναντι 34,9% p=.003). Η ελλιπής επαγγελματική κατάρτιση δεν θεωρείται καθόλου σημαντικό εμπόδιο για τους γονείς με μεγάλα τέκνα σε σχέση με τους υπόλοιπους (43,2% έναντι 17,9% p<.001).

**Πίνακας 19:** Εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης σύμφωνα με την ηλικία του ατόμου με Ν.Κ.

| | Ηλικία | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Καθόλου Σημαντικό | | | | Αρκετά Σημαντικό | | | | Πολύ Σημαντικό | | | | **P** |
| | <23 | | 23+ | | <23 | | 23+ | | <23 | | 23+ | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Μεγάλη ανεργία | 11 | 13,4 | 28 | 31,8 | 20 | 24,4 | 21 | 23,9 | 51 | 62,2 | 39 | 44,3 | .012 |
| Προκαταλήψεις εργοδοτών | 16 | 19,3 | 32 | 36,4 | 29 | 34,9 | 24 | 27,3 | 38 | 45,8 | 32 | 36,4 | .046 |
| Έλλειψη οικονομικών κινήτρων στους εργοδότες | 24 | 28,9 | 36 | 40,9 | 29 | 34,9 | 24 | 27,3 | 30 | 36,1 | 28 | 31,8 | .247 |
| Προκαταλήψεις εργαζομένων και πελατών | 28 | 33,7 | 39 | 44,3 | 36 | 43,4 | 31 | 35,2 | 19 | 22,9 | 18 | 20,5 | .357 |
| Ελλιπής επαγγελματική κατάρτιση | 15 | 17,9 | 38 | 43,2 | 46 | 54,8 | 25 | 28,4 | 23 | 27,4 | 25 | 28,4 | .001 |
| Νοητική καθυστέρηση | 24 | 28,9 | 9 | 10,2 | 30 | 36,1 | 31 | 35,2 | 29 | 34,9 | 48 | 54,5 | .003 |
| Έλλειψη κοινωνικών Δεξιοτήτων | 59 | 71,1 | 56 | 63,6 | 21 | 25,3 | 20 | 22,7 | 3 | 3,6 | 12 | 13,6 | .069 |
| Το φύλο του ατόμου με Ν.Κ. | 60 | 72,3 | 65 | 73,9 | 11 | 13,3 | 6 | 6,8 | 12 | 14,5 | 17 | 19,3 | .303 |
| Η εξωτερική εμφάνιση | 59 | 71,1 | 57 | 64,8 | 20 | 24,1 | 20 | 22,7 | 4 | 4,8 | 11 | 12,5 | .206 |
| Μη αποδεκτή συμπεριφορά | 50 | 60,2 | 57 | 64,8 | 21 | 25,3 | 18 | 20,5 | 12 | 14,5 | 13 | 14,8 | .747 |
| Φόβοι για οικονομική εκμετάλλευση | 21 | 25,0 | 26 | 29,5 | 32 | 38,1 | 35 | 39,8 | 31 | 36,9 | 27 | 30,7 | .654 |
| Ανησυχία ότι δεν θα τα καταφέρει | 35 | 41,7 | 31 | 35,2 | 26 | 31,0 | 23 | 26,1 | 23 | 27,4 | 34 | 38,6 | .293 |
| Ενδεχόμενο αρνητικού σχολιασμού | 34 | 40,5 | 27 | 30,7 | 34 | 40,5 | 37 | 42,0 | 16 | 19,0 | 24 | 27,3 | .295 |
| Διακοπή επιδομάτων | 60 | 72,3 | 50 | 56,8 | 6 | 7,2 | 14 | 15,9 | 17 | 20,5 | 24 | 27,3 | .076 |
| Ενδεχόμενο σεξουαλικής παρενόχλησης | 37 | 45,1 | 47 | 53,4 | 18 | 22,0 | 9 | 10,2 | 27 | 32,9 | 32 | 36,4 | .110 |
| Άλλα εμπόδια | 11 | 13,4 | 28 | 31,8 | 20 | 24,4 | 21 | 23,9 | 51 | 62,2 | 39 | 44,3 | .012 |

Στον Πίνακα 20 παρουσιάζονται οι απόψεις των γονέων για τα **οφέλη ή μη από την έμμισθη εργασία του παιδιού τους με Ν.Κ**.

**Πίνακας 20:** Απόψεις για την έμμισθη εργασία

| **Η έμμισθη εργασία του ατόμου με Ν.Κ.:** | **Απόλυτη Συμφωνία** | | **Συμφωνία** | | **Ούτε συμφωνώ Ούτε διαφωνώ** | | **Διαφωνία** | | **Απόλυτη Διαφωνία** | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Δίνει νόημα στη ζωή του | 80 | 46,8 | 62 | 36,3 | 12 | 7,0 | 13 | 7,6 | 4 | 2,3 |
| Δίνει αγοραστική δύναμη | 23 | 14,0 | 50 | 30,5 | 51 | 31,1 | 29 | 17,7 | 11 | 6,7 |
| Δίνει τη δυνατότητα δημιουργίας οικογένειας | 25 | 15,2 | 28 | 17,1 | 50 | 30,5 | 38 | 23,2 | 23 | 14,0 |
| Δεν προσφέρει τίποτα | 3 | 1,82 | 9 | 5,5 | 27 | 16,4 | 68 | 41,2 | 58 | 35,1 |
| Προσφέρει ελεύθερο χρόνο στην οικογένεια | 12 | 7,2 | 46 | 27,5 | 56 | 33,5 | 36 | 21,6 | 17 | 10,2 |
| Προσφέρει οικονομική βοήθεια | 10 | 6,0 | 40 | 24,1 | 55 | 33,1 | 44 | 26,5 | 17 | 10,2 |
| Προκαλεί ανακούφ. & ικανοπ. στην οικογέν. | 38 | 22,7 | 66 | 39,5 | 40 | 23,9 | 13 | 7,8 | 10 | 6 |

Από τους Πίνακες 21 & 22 προκύπτει ότι:

α) αναλογικά περισσότεροι γονείς ατόμων κάτω των 23 ετών θεωρούν πως η έμμισθη εργασία:

- δίνει αγοραστική δύναμη (συμφωνώ και συμφωνώ απόλυτα) (56,8% έναντι 32,5 % p=.018) και
- προκαλεί ανακούφιση και ικανοποίηση στην οικογένεια (συμφωνώ και συμφωνώ απόλυτα) (67,4% έναντι 56,8 p=.039)

σε σχέση με γονείς νεότερων τέκνων.

β) σε μεγαλύτερο ποσοστό οι γονείς τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με τους γονείς τέκνων με χαμηλή λειτουργικότητα συμφωνούν (απόλυτα και απλά) ότι η έμμισθη εργασία:

- δίνει νόημα στη ζωή (91,7% έναντι 76,8% p=.012),
- δίνει αγοραστική δύναμη (57,2% έναντι 35,1% p=.002) και
- προκαλεί ανακούφιση στην οικογένεια (74,7% έναντι 53,1% p=.033).

Εν αντιθέσει, αναλογικά περισσότεροι γονείς τέκνων με χαμηλή λειτουργικότητα σε σχέση με τους γονείς τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας συμφωνούν (απόλυτα και απλά) ότι η έμμισθη εργασία:

- προσφέρει ελεύθερο χρόνο στην οικογένεια (40,7% έναντι 26,7% p =.018)
- προσφέρει οικονομική βοήθεια (32,7% έναντι 26,7% p=.033

**Πίνακας 21:** Απόψεις για την έμμισθη εργασία σύμφωνα με την ηλικία

| Η έμμισθη εργασία δίνει/προσφέρει | **Ηλικία** | | | | **P-value** |
|---|---|---|---|---|---|
| | **<23** | | **23+** | | |
| | N | % | N | % | |
| **Νόημα στη ζωή** | | | | | .329 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 46 | 54,1 | 33 | 39,8 | |
| Συμφωνία | 28 | 32,9 | 34 | 41,0 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 6 | 7,1 | 6 | 7,2 | |
| Διαφωνία | 4 | 4,7 | 9 | 10,8 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 1 | 1,2 | 1 | 1,2 | |
| **Αγοραστική Δύναμη** | | | | | .018 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 12 | 14,8 | 10 | 12,5 | |
| Συμφωνία | 34 | 42,0 | 16 | 20,0 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 21 | 25,9 | 30 | 37,5 | |
| Διαφωνία | 12 | 14,8 | 17 | 21,3 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 2 | 2,5 | 7 | 8.8 | |
| **Τη δυνατότητα δημιουργίας οικογένειας** | | | | | .108 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 17 | 21,0 | 7 | 8.8 | |
| Συμφωνία | 17 | 21,0 | 11 | 13,8 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 21 | 25,9 | 29 | 36,3 | |
| Διαφωνία | 17 | 21,0 | 21 | 26,3 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 9 | 11,1 | 12 | 15,0 | |
| **Δεν προσφέρει τίποτα** | | | | | .160 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 2 | 2,4 | 1 | 1,3 | |
| Συμφωνία | 4 | 4,9 | 4 | 5,0 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 10 | 12,2 | 16 | 20,0 | |
| Διαφωνία | 30 | 36,6 | 38 | 47,5 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 36 | 43,9 | 21 | 26,3 | |
| **Ελεύθερο χρόνο στην οικογένεια** | | | | | .454 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 5 | 6,0 | 7 | 8,6 | |
| Συμφωνία | 20 | 24,1 | 25 | 30,9 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 27 | 32,5 | 28 | 34,6 | |
| Διαφωνία | 23 | 27,7 | 13 | 16,0 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 8 | 9,6 | 8 | 10,0 | |
| **Οικονομική βοήθεια** | | | | | .127 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 6 | 7,2 | 3 | 3,8 | |
| Συμφωνία | 19 | 22,9 | 21 | 26,3 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 22 | 26,5 | 33 | 41,3 | |
| Διαφωνία | 28 | 33,7 | 15 | 18,8 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 8 | 9,6 | 8 | 10,0 | |
| **Ανακούφιση & ικανοποίηση στην οικογένεια** | | | | | .039 |
| Αιπόλυτη Συμφωνία | 25 | 30,1 | 12 | 14,8 | |
| Συμφωνία | 31 | 37,3 | 34 | 42,0 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 15 | 18,1 | 25 | 30,9 | |
| Διαφωνία | 9 | 10,8 | 4 | 4,9 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 3 | 3,6 | 6 | 7,4 | |

**Πίνακας 22**: Απόψεις για την έμμισθη εργασία σύμφωνα με το επίπεδο λειτουργικότητας

| Η έμμισθη εργασία δίνει/προσφέρει | Επίπεδο λειτουργικότητας | | | | **P-value** |
|---|---|---|---|---|---|
| | Χαμηλό | | Υψηλό | | |
| | N | % | N | % | |
| **Νόημα στη ζωή** | | | | | .012 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 36 | 36,4 | 44 | 61,1 | |
| Συμφωνία | 40 | 40,4 | 22 | 30,6 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 9 | 9,1 | 3 | 4,2 | |
| Διαφωνία | 10 | 10,1 | 3 | 4,2 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 4 | 4,0 | 0 | 0,0 | |
| **Αγοραστική Δύναμη** | | | | | .002 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 14 | 14,9 | 9 | 12,9 | |
| Συμφωνία | 19 | 20,2 | 31 | 44,3 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 31 | 33,0 | 20 | 28,6 | |
| Διαφωνία | 19 | 20,2 | 10 | 14,3 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 11 | 11,7 | 0 | 00 | |
| **Τη δυνατότητα δημιουργίας οικογένειας** | | | | | .002 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 14 | 14,9 | 9 | 12,9 | |
| Συμφωνία | 19 | 20,2 | 31 | 44,3 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 31 | 33,0 | 20 | 28,6 | |
| Διαφωνία | 19 | 20,2 | 10 | 14,3 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 11 | 11,7 | 0 | 0,0 | |
| **Δεν προσφέρει τίποτα** | | | | | .087 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 10 | 10,6 | 15 | 21,4 | |
| Συμφωνία | 15 | 16,0 | 13 | 18,6 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 31 | 33,0 | 19 | 27,1 | |
| Διαφωνία | 20 | 21,3 | 18 | 25,7 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 18 | 19,1 | 5 | 7,1 | |
| **Ελεύθερο χρόνο στην οικογένεια** | | | | | .018 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 9 | 9,4 | 3 | 4,2 | |
| Συμφωνία | 30 | 31,3 | 16 | 22,5 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 31 | 32,3 | 25 | 35,2 | |
| Διαφωνία | 13 | 13,5 | 23 | 32,4 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 13 | 13,5 | 4 | 5,6 | |
| **Οικονομική βοήθεια** | | | | | .033 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 5 | 5.3 | 5 | 7,0 | |
| Συμφωνία | 26 | 27,4 | 14 | 19,7 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 34 | 35,8 | 21 | 29,6 | |
| Διαφωνία | 17 | 17,9 | 27 | 38,0 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 13 | 13,7 | 4 | 5,6 | |
| **Ανακούφιση &ικανοποίηση στην οικογένεια** | | | | | .033 |
| Απόλυτη Συμφωνία | 17 | 17,7 | 21 | 29,3 | |
| Συμφωνία | 34 | 35,4 | 32 | 45,1 | |
| Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 28 | 29,2 | 12 | 16,9 | |
| Διαφωνία | 8 | 8,3 | 5 | 7,0 | |
| Απόλυτη Διαφωνία | 9 | 9,4 | 1 | 1,4 | |

## 5. Προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση

Στους Πίνακες 23 & 24 παρουσιάζονται τα περιγραφικά χαρακτηριστικά που αφορούν τις **παρούσες προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου με Ν.Κ.** Παρατηρούμε ότι αναλογικά περισσότεροι γονείς τέκνων χαμηλότερης λειτουργικότητας πιστεύουν

ότι το παιδί τους δεν θα εργαστεί σε σχέση με τους γονείς τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας (59,2% έναντι 35,6% p=.002).

Αναλογικά περισσότεροι γονείς τέκνων άνω των 23 ετών και χαμηλότερης λειτουργικότητας πιστεύουν ότι το παιδί τους θα εργαστεί

- στο κέντρο που εκπαιδεύτηκε, σε σχέση με γονείς νεότερων τέκνων (30,7% έναντι 17,6% p =.046) και υψηλότερης λειτουργικότητας (32% έναντι 13,7% p=.005).

Εν αντιθέσει, αναλογικά μεγαλύτερο ποσοστό γονέων νεότερων τέκνων και υψηλότερης λειτουργικότητας πιστεύει ότι το παιδί τους θα εργαστεί:

- σε οικογενειακή ή φιλική επιχείρηση, σε σχέση με γονείς τέκνων άνω των 23 ετών (38,8% έναντι 14,8% p<.001) και χαμηλότερης λειτουργικότητας (50,7% έναντι 8,7% p<.001).
- στην ελεύθερη αγορά εργασίας, σε σχέση με γονείς τέκνων άνω των 23 ετών (31,8% έναντι 12,5% p=.002) και χαμηλότερης λειτουργικότητας (38,4% έναντι 9,7% p<.001).

**Πίνακας 23**: Παρούσες προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου με Ν.Κ. σύμφωνα με την ηλικία

| **Παρούσες προσδοκίες για εργασία:** | Ναι | | Όχι | | Ηλικία | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | <23 | | | | 23+ | | | | P |
| | N | % | N | % | Ναι | | Όχι | | Ναι | | Όχι | | |
| | | | | | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Πουθενά | 87 | 49,4 | 89 | 50,6 | 36 | 42,4 | 49 | 57,6 | 49 | 55,7 | 39 | 44,3 | .080 |
| Στο κέντρο εκπαίδευσης | 43 | 24,4 | 133 | 75,6 | 15 | 17,6 | 70 | 82,4 | 27 | 30,7 | 61 | 69,3 | .046 |
| Σε συνεργάτη του Κέντρου | 27 | 15,3 | 149 | 84,7 | 14 | 16,5 | 71 | 83,5 | 13 | 14,8 | 75 | 85,2 | .758 |
| Σε οικογενειακή φιλική επιχ. | 46 | 26,1 | 130 | 73,9 | 33 | 38,8 | 52 | 61,2 | 13 | 14,8 | 75 | 85,2 | .001 |
| Στην ελεύθερη αγορά | 38 | 21,6 | 138 | 78,4 | 27 | 31,8 | 58 | 68,2 | 11 | 12,5 | 77 | 87,5 | .002 |

**Πίνακας 24:** Παρούσες προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου με Ν.Κ. σύμφωνα με το επίπεδο λειτουργικότητας

| **Παρούσες προσδοκίες για εργασία:** | **Επίπεδο λειτουργικότητας** | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Χαμηλό | | | | Υψηλό | | | | |
| | Ναι | | Όχι | | Ναι | | Όχι | | p |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Πουθενά | 61 | 59,2 | 42 | 40,8 | 26 | 35,6 | 47 | 64,4 | .002 |
| Στο κέντρο εκπαίδευσης | 33 | 32,0 | 70 | 68,0 | 10 | 13,7 | 63 | 86,3 | .005 |
| Σε συνεργ. του Κέντρου | 13 | 12,6 | 90 | 87,4 | 14 | 19,2 | 59 | 80,8 | .234 |
| Σε οικογ./φιλική επιχ. | 9 | 8,7 | 94 | 91,3 | 37 | 50,7 | 36 | 49,3 | .001 |
| Στην ελεύθερη αγορά | 10 | 9,7 | 93 | 90,3 | 28 | 38,4 | 45 | 61,6 | .001 |

Οι Πίνακες 25 & 26 παρουσιάζουν τα περιγραφικά χαρακτηριστικά που αφορούν τις **ιδεατές προσδοκίες των γονέων για την επαγγελματική αποκατάσταση** των τέκνων τους με Ν.Κ. Παρατηρούμε ότι αναλογικά περισσότεροι γονείς τέκνων χαμηλότερης λειτουργικότητας και μεγαλύτερης ηλικίας πιστεύει ότι το παιδί τους θα αδυνατούσε να εργαστεί ακόμα και εάν είχαν βελτιωθεί οι διαθέσιμες δομές και υπηρεσίες σε σχέση με τους γονείς τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας (20,4% έναντι 1,4% p<.001) και νεότερης ηλικίας (19,3% έναντι 4,7% p<.003). Αναλογικά μεγαλύτερο ποσοστό γονέων τέκνων χαμηλότερης λειτουργικότητας πιστεύει ότι ιδεατά το παιδί τους θα μπορούσε να συνεχίσει να εργάζεται στο κέντρο που εκπαιδεύτηκε σε σχέση με τους γονείς τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας (35,9% έναντι 12,3% p<.001). Εν αντιθέσει, αναλογικά μεγαλύτερο ποσοστό γονέων υψηλότερης λειτουργικότητας και νεότερης ηλικίας πιστεύει ότι το παιδί τους μπορεί να εργαστεί:

- σε οικογενειακή φιλική επιχείρηση σε αντίθεση με τους γονείς του ΥΥ (58,9% έναντι 27,2% p<.001) και τους γονείς με μεγαλύτερα παιδιά (51,8% έναντι 30,7% p=.005)

- στην ελεύθερη αγορά εργασίας σε αντίθεση με τους γονείς τέκνων με χαμηλή λειτουργικότητα (41,1% έναντι 15,5% p<.001) και τους γονείς με μεγαλύτερα παιδιά (36,5% έναντι 17% p=.004).

**Πίνακας 25:** Ιδεατές προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση σύμφωνα με την ηλικία

| **Ιδεατές προσδοκίες για εργασία:** | **Ναι** | | **Όχι** | | **Ηλικία** | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | **<23** | | | | **23+** | | | | P |
| | N | % | N | % | **Ναι** | | **Όχι** | | **Ναι** | | **Όχι** | | |
| | | | | | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Πουθενά | 22 | 12,5 | 154 | 87,5 | 4 | 4,7 | 81 | 95,3 | 17 | 19,3 | 71 | 80,7 | .003 |
| Στο κέντρο εκπαίδευσης | 46 | 26,1 | 130 | 73,9 | 17 | 20,0 | 68 | 80 | 28 | 31,8 | 60 | 68,2 | .076 |
| Σε συνεργάτη του Κέντρου | 41 | 23,3 | 135 | 76,7 | 18 | 21,2 | 67 | 78,8 | 22 | 25,0 | 66 | 75,0 | .551 |
| Σε οικογενειακή φιλική επ. | 71 | 40,3 | 105 | 59,7 | 44 | 51,8 | 41 | 48,2 | 27 | 30,7 | 61 | 69,3 | .005 |
| Στην ελεύθερη αγορά | 46 | 26,1 | 130 | 73,9 | 31 | 36,5 | 54 | 63,5 | 15 | 17 | 73 | 83,0 | .004 |

**Πίνακας 26:** Ιδεατές προσδοκίες για την επαγγελματική αποκατάσταση σύμφωνα με το επίπεδο λειτουργικότητας

| Ιδεατές προσδοκίες εργασίας | Επίπεδο λειτουργικότητας | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Χαμηλό | | | | Υψηλό | | | | |
| | Ναι | | Όχι | | Ναι | | Όχι | | P |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Πουθενά | 21 | 20,4 | 82 | 79,6 | 1 | 1,4 | 72 | 98,6 | .001 |
| Στο κέντρο εκπαίδευσης | 37 | 35,9 | 66 | 64,1 | 9 | 12,3 | 64 | 87,7 | .001 |
| Σε συνεργάτη του Κέντρου | 23 | 22,3 | 80 | 77,7 | 18 | 24,7 | 55 | 75,3 | .719 |
| Σε οικογ./φιλική επιχείρηση | 28 | 27,2 | 75 | 72,8 | 43 | 58,9 | 30 | 41,1 | .001 |
| Στην ελεύθερη αγορά | 16 | 15,5 | 87 | 84,5 | 30 | 41,1 | 43 | 58,9 | .001 |

## 6. Προσδοκίες γονέων για τις μελλοντικές συνθήκες διαβίωσης

Ο πίνακας 27 παρουσιάζει τις **παρούσες προσδοκίες των γονέων ως προς τη μελλοντική διαβίωση** των τέκνων τους με Ν.Κ. Αναλογικά περισσότεροι γονείς με νεότερα παιδιά και υψηλότερης λειτουργικότητας πιστεύουν ότι το παιδί τους μπορεί να ζήσει μόνο του ή με τη δική του οικογένεια σε σχέση με τους γονείς μεγαλύτερων τέκνων (25,9% έναντι 9,1% p=.028) και χαμηλότερης λειτουργικότητας (28,8% έναντι 8,7% p=.004).

**Πίνακας 27:** Παρούσες προσδοκίες για τη μελλοντική διαμονή σύμφωνα με την ηλικία και το επίπεδο λειτουργικότητας

| | N | % | Ηλικία P=.028 | | | | Επίπεδο λειτουργικότητας P=.004 | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | <23 | | 23+ | | Χαμηλό | | Υψηλό | |
| | | | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Μόνος/ή με δική του οικογένεια | 30 | 17,1 | 22 | 25,9 | 8 | 9,1 | 9 | 8,7 | 21 | 28,8 |
| Πατρικό σπίτι με επίβλεψη | 37 | 21,0 | 19 | 22,4 | 18 | 20,5 | 21 | 20,4 | 16 | 21,9 |
| Με αδέρφια/άλλους συγγενείς | 53 | 30,1 | 18 | 21,2 | 33 | 37,5 | 39 | 37,9 | 14 | 19,2 |
| Ιδιωτικός/γονεϊκός ξενώνας | 7 | 4 | 2 | 2,4 | 5 | 5,7 | 5 | 4,9 | 2 | 2,7 |
| Δημόσιο Κέντρο/Ιδρυμα | 18 | 10,2 | 8 | 9,4 | 10 | 11,4 | 13 | 12,6 | 5 | 6,8 |

Ο πίνακας 28 παρουσιάζει τις ιδεατές προσδοκίες των γονέων για τη μελλοντική διαμονή του παιδιού τους με Ν.Κ. Αναλογικά μεγαλύτερο ποσοστό γονέων τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας και νεότερης ηλικίας θεωρεί ότι το παιδί τους θα μπορούσε να ζήσει μόνο του

ή/και με τη δική του οικογένεια σε σχέση με τους γονείς τέκνων χαμηλότερης λειτουργικότητας (50,7% έναντι 17,5% p<.001) και μεγαλύτερης ηλικίας (48,2% έναντι 15,9% p<.001).

**Πίνακας 28:** Ιδεατές προσδοκίες για τη μελλοντική διαμονή του ατόμου με Ν.Κ.

| | N | % | Ηλικία P<.001 | | | | Επίπεδο λειτουργικότητας P<.001 | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | <23 | | 23+ | | Χαμηλό | | Υψηλό | |
| | | | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Μόνος/ή με δική του οικογένεια | 55 | 31,3 | 41 | 48,2 | 14 | 15,9 | 18 | 17,5 | 37 | 50,7 |
| Πατρικό σπίτι με επίβλεψη | 35 | 19,9 | 12 | 14,1 | 21 | 23,9 | 26 | 25,2 | 9 | 12,3 |
| Με αδέρφια/άλλους συγγενείς | 58 | 32,9 | 22 | 25,9 | 35 | 39,8 | 41 | 39,8 | 17 | 23,3 |
| Ιδιωτικός/γονεϊκός ξενώνας | 12 | 6,8 | 6 | 7,1 | 6 | 6,8 | 7 | 6,8 | 5 | 6,8 |
| Δημόσιο Κέντρο/Ιδρυμα | 3 | 1,7 | 0 | 0 | 3 | 3,4 | 3 | 2,9 | 0 | 0 |
| Άγνοια | 13 | 7,4 | 4 | 4,7 | 9 | 10,2 | 8 | 7,8 | 5 | 6,8 |

## 8.2. Παράγοντες που επηρεάζουν τις προσδοκίες των γονέων

## 8.2.1.Μονοπαραγοντική Ανάλυση

## Α. Εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης

Για την ανάλυση των εμποδίων της επαγγελματικής αποκατάστασης του ατόμου με Ν.Κ. ορίστηκαν 3 ομάδες τέτοιων εμποδίων: οι αντικειμενικοί παράγοντες, τα ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου με Ν.Κ. και οι φόβοι των γονέων.

- Η ομάδα των αντικειμενικών παραγόντων περιελάμβανε τις εξής συνιστώσες: μεγάλη ανεργία, προκαταλήψεις εργοδοτών, έλλειψη οικονομικών κινήτρων στους εργοδότες, προκαταλήψεις εργαζομένων και προκαταλήψεις πελατών, ελλιπή επαγγελματική κατάρτιση.

- Η ομάδα των ατομικών χαρακτηριστικών περιελάμβανε τις εξής συνιστώσες: νοητική καθυστέρηση, έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων, φύλο, εξωτερική εμφάνιση και μη αποδεκτή συμπεριφορά.

- Η ομάδα των φόβων των γονέων περιελάμβανε τις εξής συνιστώσες: φόβοι για οικονομική εκμετάλλευση, ανησυχία ότι δεν θα τα καταφέρει, ενδεχόμενο αρνητικού σχολιασμού, διακοπή επιδομάτων, ενδεχόμενο σεξουαλικής παρενόχλησης.

Για καθεμία από τις ομάδες αυτές δημιουργήθηκε ένα σκορ ίσο με τον αριθμό των συνιστωσών κάθε ομάδας που θεωρούνται σημαντικά εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης του ατόμου με Ν.Κ., διαιρεμένο με τον συνολικό αριθμό συνιστωσών της ομάδας. Το σκορ αυτό ως αριθμητικό μέγεθος κυμαίνεται μεταξύ 0 (θεώρηση όλων των συνιστωσών της ομάδας ως μη σημαντικών, και

κατ’ επέκταση της ομάδας αυτής) και 1 (θεώρηση όλων των συνιστωσών της ομάδας ως σημαντικών).

Στον Πίνακα 29 παρουσιάζονται τα σκορ για τις ομάδες εμποδίων επαγγελματικής αποκατάστασης του ατόμου με Ν.Κ. ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας, την ηλικία και τις παρούσες και ιδεατές προσδοκίες για επαγγελματική αποκατάσταση.

**Πίνακας 29**: Σκορ ομάδων εμποδίων επαγγελματικής αποκατάστασης ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας, την ηλικία του ατόμου με Ν.Κ. και τις παρούσες και ιδεατές προσδοκίες για επαγγελματική αποκατάσταση.

| | **Εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | **Αντικειμενικοί παράγοντες** | | **Ατομικά χαρακτηριστικά** | | **Φόβοι γονέων** | |
| | **Median* (IQR**)** | **p-value** | **Median* (IQR**)** | **p-value** | **Median* (IQR**)** | **p-value** |
| **Επίπεδο λειτουργικότητας** | | 0.032 | | 0.417 | | 0.044 |
| Χαμηλό | 0.75 (0.00, 1.00) | | 0.50 (0.17, 0.67) | | 0.50 (0.25, 0.75) | |
| Υψηλό | 1.00 (0.50, 1.00) | | 0.33 (0.17, 0.67) | | 0.50 (0.25, 0.75) | |
| **Ηλικία ατόμου με Ν.Κ. (έτη)** | | 0.024 | | 0.859 | | 0.184 |
| <23 | 1.00 (0.50, 1.00) | | 0.33 (0.17, 0.67) | | 0.50 (0.25, 0.75) | |
| 23+ | 0.75 (0.00, 1.00) | | 0.33 (0.17, 0.67) | | 0.63 (0.25, 0.75) | |
| **Παρούσες προσδοκίες για εργασία ατόμου με Ν.Κ.** | | 0.036 | | <0.001 | | <..001 |
| Όχι | 0.75 (0.00, 1.00) | | 0.33 (0.17, 0.67) | | 0.75 (0.25, 0.75) | |
| Στο κέντρο εκπαίδευσης | 1.00 (0.75, 1.00) | | 0.50 (0.33, 0.83) | | 0.75 (0.50, 0.75) | |
| Ναι | 1.00 (0.50, 1.00) | | 0.33 (0.17, 0.50) | | 0.50 (0.00, 0.50) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες για εργασία ατόμου με Ν.Κ.** | | <0.001 | | 0.008 | | <..001 |
| Όχι | 0.00 (0.00, 1.00) | | 0.17 (0.17, 0.83) | | 0.75 (0.00, 1.00) | |
| Στο κέντρο εκπαίδευσης | 1.00 (0.25, 1.00) | | 0.58 (0.33, 0.83) | | 0.75 (0.50, 1.00) | |
| Ναι | 1.00 (0.50, 1.00) | | 0.33 (0.17, 0.50) | | 0.50 (0.25, 0.75) | |

* Διάμεσος τιμή
** Ενδοτεταρτημοριακό εύρος

Παρατηρείται ότι το σκορ των **αντικειμενικών παραγόντων** ως εμποδίων επαγγελματικής αποκατάστασης είναι υψηλότερο στους συμμετέχοντες με τέκνα υψηλότερης λειτουργικότητας και νεότερης ηλικίας σε σχέση με τους συμμετέχοντες με τέκνα χαμηλότερης λειτουργικότητας (διάμεση τιμή=1,00 έναντι 0,75 και p=.032) και νεότερης ηλικίας (διάμεση τιμή=1,00 έναντι 0,75 και p=.024). Επίσης, το σκορ των αντικειμενικών παραγόντων είναι χαμηλότερο για τους γονείς που δεν αναμένουν το παιδί τους να εργαστεί ούτε στις παρούσες ούτε στις ιδεατές προσδοκίες (διάμεσες τιμές: 0,75, p=.036 και διάμεσες τιμές: 0.0., p.<001 αντίστοιχα) σε σχέση με τους υπόλοιπους.

Τα υψηλότερα σκορ για τα **ατομικά χαρακτηριστικά** ως εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης παρατηρούνται μεταξύ εκείνων με παρούσες και ιδεατές προσδοκίες εργασίας του ατόμου με Ν.Κ. στο κέντρο εκπαίδευσης (διάμεσες τιμές: 0,50 και 0,58 αντίστοιχα, p<.001 και p=0.008 αντίστοιχα) σε σχέση με τους υπόλοιπους.

Σχετικά με τα σκορ για τους **φόβους των γονέων** ως εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης, παρατηρείται ότι οι χαμηλότερες διάμεσες τιμές απαντώνται μεταξύ των ατόμων με παρούσες και ιδεατές προσδοκίες εργασίας του ατόμου με Ν.Κ. (διάμεσες τιμές: 0,50 και 0,50 αντίστοιχα, p<.001 και p<.001 αντίστοιχα), σε σχέση με τους υπόλοιπους. Αναφέρεται ότι η στατιστικώς σημαντική διαφορά (p=.044) που παρατηρείται στα επίπεδα του σκορ αυτού μεταξύ των γονέων τέκνων διαφορετικού επιπέδου λειτουργικότητας (όπου δεν παρατηρείται διαφορά στις διάμεσες τιμές) οφείλεται πιθανότατα στο μεγαλύτερο ποσοστό υψηλών σκορ (δηλαδή σκορ=1,00) των γονέων τέκνων χαμηλότερης λειτουργικότητας (20,4%) σε σχέση με το αντίστοιχο ποσοστό των γονέων τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας (10,0%).

## Β. Παρούσες Προσδοκίες για την Εργασία

Στον Πίνακα 30 παρουσιάζονται οι **παρούσες προσδοκίες για την εργασία** του ατόμου με Ν.Κ. σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά των συμμετοχόντων και των ατόμων με Ν.Κ. Όπως μπορούμε να δούμε ότι μόνο 59 (33.5%) γονείς πιστεύουν πως το παιδί τους θα μπορούσε να εργαστεί στην ελεύθερη αγορά εργασίας, ένας στους τέσσερις πιστεύει ότι θα εργαστεί σε προστατευμένο εργαστήριο και ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό (42.1%) πιστεύει ότι δεν θα εργαστεί πουθενά. Οι ιδεατές προσδοκίες των συμμετεχόντων τείνουν να είναι σημαντικά υψηλότερες από τις παρούσες προσδοκίες (p<.001).

Οι παρούσες προσδοκίες ήταν αναλογικά υψηλότερες για:

- τους γονείς τέκνων υψηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με τους γονείς τέκνων χαμηλότερης λειτουργικότητας (56,2% vs 17,5% p<.001),
- τους γονείς με νεότερα παιδιά σε σχέση με μεγαλύτερα παιδιά (p=.002),
- όσους γονείς το παιδί τους εργαζόταν, φοιτούσε σε σχολείο ή συμμετείχε για πρώτη φορά σε πρόγραμμα κατάρτισης σε σχέση με όσους το παιδί τους επαναλάμβανε πρόγραμμα κατάρτισης ή παρέμενε στο σπίτι (52,9% vs 15,4% p<.001),

- όσους συμμετέχοντες είχαν υψηλές ιδεατές προσδοκίες σε σχέση με όσους δεν είχαν (p<.001),
- όσους συμμετέχοντες θεωρούσαν ότι η παροχή μελλοντικής ιδρυματικής φροντίδας δεν είναι πιθανή για το δικό τους το παιδί σε σχέση με όσους τη θεωρούσαν πιθανή (p<.001),
- όσους συμμετέχοντες δεν έχουν προβλήματα υγείας σε σχέση με όσους έχουν (p<.001),
- όσους συμμετέχοντες ζουν με το σύντροφό τους σε σχέση με όσους ζουν μόνοι τους (π.χ. λόγω θανάτου ή χωρισμού) (p=.034),
- όσους γονείς φροντίζουν μαζί με το παιδί τους με Ν.Κ. και τα άλλα τους παιδιά σε σχέση με όσους φροντίζουν μόνο το άτομο με Ν.Κ. (p<.001),
- όσους συμμετέχοντες θεωρούσαν τους αντικειμενικούς παράγοντες (π.χ. ανεργία, προκαταλήψεις των εργοδοτών κ.ά.) ως σημαντικά εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης των ατόμων με Ν.Κ. (p=.006).

Εν αντιθέσει, οι προσδοκίες για την εργασία ήταν χαμηλές όταν θεωρούσαν τα ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου με Ν.Κ. (π.χ. φύλο, ικανότητες) ή/και τους προσωπικούς τους φόβους (π.χ. φόβος σεξουαλικής κακοποίησης) ως εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης (p<.001 και p=.015 αντίστοιχα).

Οι συμμετέχοντες που είχαν υψηλότερες προσδοκίες επαγγελματικής αποκατάστασης των ατόμων με Ν.Κ. στην ελεύθερη αγορά εργασίας ήταν ηλικιακά μεγαλύτεροι σε σχέση με αυτούς που είχαν προσδοκίες εργασίας σε προστατευμένα εργαστήρια (p=.006).

**Πίνακας 30:** Παρούσες προσδοκίες για την εργασία σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά των ατόμων με Ν.Κ και των συμμετεχόντων

| Παρούσες προσδοκίες για την εργασία των ατόμων με Ν.Κ. | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Όχι | Προστατ. Εργαστήρια | Ναι ελεύθερη αγορά | |
| | N (%) | N (%) | N (%) | p-value |
| **Φύλο του ατόμου με Ν.Κ.** | | | | 0.244 |
| *Άντρας* | 37 (37.0) | 25 (25.0) | 38 (38.0) | |
| *Γυναίκα* | 37 (48.7) | 18 (23.7) | 21 (27.6) | |
| **Επίπεδο λειτουργικότητας** | | | | <0.001 |
| *Χαμηλό* | 52 (50.5) | 33 (32.0) | 18 (17.5) | |
| *Υψηλό* | 22 (30.1) | 10 (13.7) | 41 (56.2) | |
| **Παρούσα επαγγελμ. κατάσταση** | | | | <0.001 |
| *Παραμ.Σπίτι/Επαναλ.Προγ.* | 47 (51.6) | 30 (33.0) | 14 (15.4) | |
| *Εκπαίδ,Εργασ,Προγ.Κατα.* | 27 (31.8) | 13 (15.3) | 45 (52.9) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες εργασίας στην ελεύθερη αγορά** | | | | <0.001 |
| *Όχι* | 45 (68.2) | 18 (27.3) | 3 (4.5) | |
| *Ναι* | 29 (26.4) | 25 (22.7) | 56(50.9) | |
| **Προβλήματα Υγείας των συμμετεχόντων** | | | | 0.013 |
| *Όχι* | 47 (37.9) | 27 (21.8) | 50 (40.3) | |
| *Ναι* | 27 (51.9) | 16 (30.8) | 9 (17.3) | |
| **Ύπαρξη συντρόφου** | | | | 0.034 |
| *Όχι* | 19 (63.3) | 5 (16.7) | 6 (20.0) | |
| *Ναι* | 55 (37.7) | 38 (26.0) | 53 (36.3) | |
| **Εκπαίδευση των συμμετεχόντων** | | | | 0.662 |
| *Λύκειο και άνω* | 55 (40.7) | 34 (25.2) | 46 (34.1) | |
| *Μέχρι και το Γυμνάσιο* | 19 (48.7) | 8 (20.5) | 12 (30.8) | |
| **Πηγές πληροφόρησης για θέματα του παιδιού τους με Ν.Κ.** | | | | 0.946 |
| *0 ή 1* | 58 (43.0) | 32 (23.7) | 45 (33.3) | |
| *2+* | 16 (40.0) | 10 (25.0) | 14 (35.0) | |
| **Παροχή φροντίδας** | | | | <0.001 |
| *Μόνο στο άτομο με Ν.Κ.* | 52 (51.0) | 27 (26.5) | 23 (22.5) | |
| *Στο άτομο με Ν.Κ./άλλα παιδιά* | 19 (27.9) | 14 (20.6) | 35 (51.5) | |
| **Ενδεχόμενο παροχής ιδρυματικής φροντίδας** | | | | <0.001 |
| *Όχι* | 50 (37.6) | 26 (19.5) | 57 (42.9) | |
| *Ναι* | 24 (55.8) | 17 (39.5) | 2 (4.7) | |
| **Συσχέτιση των εμποδίων απασχόλησης με αντικειμενικούς παράγοντες** | | | | 0.006 |
| *Όχι* | 28 (62.2) | 6 (13.3) | 11 (24.4) | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| *Ναι* | 46 (35.1) | 37 (28.2) | 48 (36.6) | |
| **Συσχέτιση των εμποδίων απασχόλησης με τα χαρακτηριστικά του ατόμου με Ν.Κ.** | | | | 0.001 |
| *Όχι* | 37 (40.2) | 14 (15.2) | 41 (44.6) | |
| *Ναι* | 37 (44.0) | 29 (34.5) | 18 (21.4) | |
| **Συσχέτιση των εμποδίων απασχόλησης με τους φόβους των γονέων** | | | | 0.015 |
| *Όχι* | 20 (35.7) | 9 (16.1) | 27 (48.2) | |
| *Ναι* | 54 (45.0) | 34 (28.3) | 32 (26.7) | |

| | **Διάμεσος (ΕΤΕ)*** | **Διάμεσος (ΕΤΕ)** | **Διάμεσος (ΕΤΕ)** | **p-value** |
|---|---|---|---|---|
| **Ηλικία του Ατόμου με Ν.Κ.** | 25.0 (19.0, 30.5) | 25.0 (20.0, 35.0) | 19.0 (15.0, 25.0) | <0.001 |
| **Ηλικία συμμετεχόντων** | 58.0 (47.0, 64.0) | 54.0 (42.5, 63.5) | 62.0 (55.0, 67.0) | 0.006 |

*ΕΤΕ (Ενδοτεταρτημοριακό εύρος)

Επιπρόσθετα, στον πίνακα 31 παρατηρείται ότι αναλογικά **υψηλότερες παρούσες προσδοκίες για την εργασία** παρατηρούνται στους συμμετέχοντες που:

- Ζουν μαζί τους και άλλα άτομα σε σχέση με τους υπόλοιπους (48,6% vs 29,8% p-value=.003). Αναφέρεται, ότι στην πλειοψηφία (82,1%) των νοικοκυριών του δείγματος με εξωοικογενειακά άτομα, τα τελευταία έχουν ανάγκη φροντίδας.

- Έχουν μεγάλη διαθεσιμότητα ατόμων για βοήθεια χωρίς χρηματική αμοιβή (41,2%) σε σχέση με όσους δηλώνουν μικρή διαθεσιμότητα (18,8%) ή έλλειψη τέτοιων ατόμων (32,3%) p=0,044).

- Έχουν μεγάλη διαθεσιμότητα βοήθειας από τους συγγενείς της μητέρας σε σχέση με τους υπόλοιπους (43,2% vs 26,5% p=.027).

- Συμφωνούν απόλυτα ότι η έμμισθη εργασία:

  - Δίνει νόημα στη ζωή (55,0%)
  - Αγοραστική δύναμη (60,9%)
  - Δυνατότητα δημιουργίας οικογένειας (80%)
  - Προκαλεί ανακούφιση και ικανοποίηση στην οικογένεια, σε σχέση με τους υπόλοιπους (p<.001 για κάθε υποομάδα) (p-value: <0,001, <0,001, <0,001 και <0,001 αντίστοιχα).

- Διαφωνούν απόλυτα με το ότι η έμμισθη εργασία δεν προσφέρει τίποτα (58,6 %) και ότι δίνει ελεύθερο χρόνο στην οικογένεια του ατόμου με Ν.Κ. (64,7 %), σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα (p-value: <0,001 και <0,001 αντίστοιχα).

- Χωρίς ιδεατές προσδοκίες για μη εργασία του ατόμου με Ν.Κ. (37,7 %), εργασία στο εκπαιδευτικό κέντρο (43,8 %), εργασία σε συνεργάτη του κέντρου (37,0 %), σε σχέση με αυτούς που δήλωσαν τέτοιες ιδεατές προσδοκίες (4,5 %, 4,3 % και 22,0 % αντίστοιχα) (p-value: <0,001, <0,001 και <0,001 αντίστοιχα).

- Δεν θεωρούν σημαντικά μέσα υποστήριξης:

  - Τη δυνατότητα χρήσης υπηρεσιών σε σχέση με τους υπόλοιπους (46,1% p<.003).

  - Τη βοήθεια στην καθημερινή φροντίδα σε σχέση με τους υπόλοιπους (48,3% p<.001).

  - Τη διάθεση περισσότερου χρόνου για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας σε σχέση με τους υπόλοιπους (45,1% p=.004).

  - Τη διάθεση περισσότερου ελεύθερου χρόνου για τον εαυτό τους σε σχέση με τους υπόλοιπους (45,8% p=.003).

  - Τη δημιουργία ξενώνων για τα άτομα με Ν.Κ σε σχέση με τους υπόλοιπους (57,8%, p<.001).

- Θεωρούν ως σημαντικό μέσο υποστήριξης τις ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης σε σχέση με τους υπόλοιπους (47,2% p<.001).

- Θεωρούν ως μη σημαντικό εμπόδιο επαγγελματικής αποκατάστασης τη διακοπή επιδομάτων, παρουσιάζουν το μεγαλύτερο ποσοστό παρουσών προσδοκιών εργασίας του ατόμου με ΝΚ (41,6 %), σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα (p-value=0,001).

- Θεωρούν ότι δεν υπάρχει περίπτωση εισαγωγής του ατόμου με ΝΚ σε **κέντρο κλειστής φροντίδας** (42,9 %), σε σχέση με τους υπολοίπους (p-value<0,001).

- Έχουν υψηλότερα ποσοστά παρουσών (80,0 %) και ιδεατών (69,1 %) προσδοκιών για αυτόνομη μελλοντική διαμονή του ατόμου είτε με τη δική του οικογένεια ή μόνο του (p-value: <0,001 και <0,001 αντίστοιχα).

Εν αντιθέσει, **αναλογικά χαμηλότερες προσδοκίες** έχουν οι συμμετέχοντες οι οποίοι:

- Χρειάστηκαν να αλλάξουν τόπο κατοικίας για να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες (63,6% vs 39,0% p=.032),
- Δεν ενημερώνονται από τους κοινωνικούς λειτουργούς των κέντρων εκπαίδευσης σε σχέση με τους υπόλοιπους (62,0% vs 34,4% p=.002 αντίστοιχα).
- Είναι σύντροφοι ατόμων με προβλήματα υγείας (12,9% vs 41,2% p-value: 0,003)
- Δεν θεωρούν ως **σημαντικά εμπόδια** επαγγελματικής αποκατάστασης:
  - τη μεγάλη ανεργία σε σύγκριση με τους υπόλοιπους (75,6 %, p-value<0,001),
  - τις προκαταλήψεις των εργοδοτών σε σύγκριση με τους υπόλοιπους (56,0 % p-value:0,036),
  - την έλλειψη οικονομικών κινήτρων των εργοδοτών (54,0 % p-value:0,010), σε σχέση με τους υπολοίπους.
- Θεωρούν ως πολύ σημαντικά **εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης**:
  - την ελλιπή επαγγελματική κατάρτιση σε σχέση με τους υπόλοιπους(25,0 % p-value: 0,045),
  - τη νοητική καθυστέρηση σε σχέση με τους υπόλοιπους (11,4 % p-value <0,001),
  - την έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων σε σχέση με τους υπόλοιπους (0,0 % p-value: 0,015)
  - το φύλο σε σχέση με τους υπόλοιπους (6,9 % p-value: 0,009),

- τους φόβους για οικονομική εκμετάλλευση σε σχέση με τους υπόλοιπους (22,0 % p-value: 0,028),
- την ανησυχία ότι δεν θα τα καταφέρει το άτομο με ΝΚ σε σχέση με τους υπόλοιπους (10,5 %, p-value: <0,001)
- το ενδεχόμενου αρνητικού σχολιασμού του ατόμου με ΝΚ σε σχέση με τους υπόλοιπους (14,6 % p-value: 0,009).

Ακόμη, τα άτομα με παρούσες προσδοκίες εργασίας του ατόμου με ΝΚ έχουν τη μεγαλύτερη διάμεση ηλικία (62 έτη, p-value=0,006) και έχουν συντρόφους οι οποίοι έχουν μεγαλύτερη διάμεση ηλικία (60 έτη, p-value=0,009) και εργάζονται λιγότερο (διάμεση τιμή: 45 ώρες/εβδομάδα, p-value=0,022), σε σχέση με τους συντρόφους των υπολοίπων. Επίσης, τα άτομα με ΝΚ για τα οποία υπάρχουν παρούσες προσδοκίες εργασίας έχουν τη μικρότερη διάμεση ηλικία (19 έτη, p-value<0,001).

Παρατηρείται ότι το σκορ των αντικειμενικών παραγόντων ως εμποδίων επαγγελματικής αποκατάστασης είναι χαμηλότερο μεταξύ εκείνων με παρούσες προσδοκίες μη εργασίας του ατόμου με ΝΚ (διάμεσος τιμή: 0,75, p-value: 0,036), σε σχέση με τους υπόλοιπους. Επίσης, τα άτομα με παρούσες προσδοκίες εργασίας του ατόμου με ΝΚ στο κέντρο εκπαίδευσης, παρουσιάζουν υψηλότερο διάμεσο σκορ για τα ατομικά χαρακτηριστικά ως εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης (0,50, p-value<0,001), σε σχέση με τους υπόλοιπους. Επιπλέον, τα άτομα με παρούσες προσδοκίες εργασίας του ατόμου με ΝΚ παρουσιάζουν χαμηλότερο διάμεσο σκορ για τους φόβους των γονέων ως εμπόδιο επαγγελματικής αποκατάστασης (0,50, p-value<0,001), σε σχέση με τους υπολοίπους.

**Πίνακας 31**: Παρούσες προσδοκίες για την εργασία του ατόμου με Ν.Κ.

| **Παρούσες προσδοκίες κηδεμόνα για την εργασία του ατόμου με Ν.Κ.** | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Όχι | Στο κέντρο εκπαίδευσης | Ελεύθερη αγορά | |
| | **N (%)** | **N (%)** | **N (%)** | **p-value** |
| **Επιπλέον παιδιά** | | | | .699 |
| *Όχι* | 3(60,0) | 1(20,0) | 1(20,0) | |
| *Ναι* | 71(41,5) | 42(24,6) | 58(33,9) | |
| **Άλλα παιδιά με αναπηρίες** | | | | .335 |
| *Όχι* | 60 (43,8) | 30 (21,9) | 47(34,3) | |
| *Ναι* | 14(35,9) | 13(33,3) | 12(30,8) | |
| **Εξωοικογενειακά άτομα στο νοικοκυριό** | | | | .003 |
| *Όχι* | 57(40.4) | 42(29.8) | 42(29.8) | |
| *Ναι* | 17 (48.6) | 1(2.9) | 17(48.6) | |
| **Γραμματικές γνώσεις συντρόφου ερωτώμενου** | | | | .083 |
| *Αναλφάβητος* | 4(26,7) | 7(46,7) | 4(26,7) | |
| *Αποφ. Δημοτικού* | 32(36,0) | 19(21,3) | 38(42,7) | |
| *Αποφ. Γυμνασίου* | 6(40,0) | 7(46,7) | 2(13,3) | |
| *Αποφ. Λυκείου* | 11(50,0) | 5(22,7) | 6(27,3) | |
| *Ανώτερη/Ανώτατη εκπαίδευση* | 7 (53,8) | 1(7,7) | 5(38,5) | |
| **Εργασία (ερωτώμενος)** | | | | .140 |
| *Όχι* | 45(41,3) | 32(29,4) | 32(29,4) | |
| *Ναι* | 27 (42,2) | 11(17,2) | 26(40,6) | |
| **Αλλαγή τόπου κατοικίας εξαιτίας του σχολείου** | | | | .032 |
| *Όχι* | 60(39,0) | 42(27,3) | 52(33,8) | |
| *Ναι* | 14(63,6) | 1(4,5) | 7(31,8) | |
| **Ενημέρωση από συλλόγους ΑΜΕΑ** | | | | .711 |
| *Όχι* | 60(41,1) | 35(24,0) | 51(34,9) | |
| *Ναι* | 14(48,3) | 7(24,1) | 8(27,6) | |
| **Ενημέρωση από κοινωνικούς λειτουργούς κέντρων/σχολείων** | | | | .002 |
| *Όχι* | 31(62,0) | 5(10,0) | 14(28,0) | |
| *Ναι* | 43(34,4) | 37(29,6) | 45(36,0) | |
| **Ενημέρωση από ΜΜΕ** | | | | .175 |
| *Όχι* | 60(43,5) | 36(26,1) | 42(30,4) | |
| *Ναι* | 14(37,8) | 6(16,2) | 17(45,9) | |
| **Ενημέρωση από κοινωνικό περίγυρο** | | | | .339 |
| *Όχι* | 65 (42,5) | 39 (25,5) | 49(32,0) | |
| *Ναι* | 9(40,9) | 3(13,6) | 10(45,5) | |
| **Ενημέρωση από άλλες πηγές** | | | | .428 |
| *Όχι* | 68(41,2) | 41(24,8) | 56(33,9) | |
| *Ναι* | 6(60,0) | 1(10,0) | 3(30,0) | |
| **Χρήση υπηρεσιών για ΑμεΑ που υπάρχουν στην πόλη** | | | | .220 |
| *Όχι* | 56(46,7) | 27(22,5) | 37(30,8) | |
| *Ναι* | 18(32,7) | 15(27,3) | 22(40,0) | |
| **Συμμετοχή σε ομάδες αυτοβοήθειας γονέων** | | | | .140 |
| *Όχι* | 52(46,0) | 29(25,7) | 32(28,3) | |
| *Ναι* | 22 (34,9) | 14 (22,2) | 27(42,9) | |
| **Συμμετοχή σε ομάδες γονέων ως ενεργό μέλος** | | | | .264 |
| *Όχι* | 69(43,9) | 36(22,9) | 52(33,1) | |
| *Ναι* | 5(26,3) | 7(36,8) | 7(36,8) | |
| **Συμμετοχή σε ομάδες γονέων ως συνδρομητής** | | | | .507 |
| *Όχι* | 61(41,8) | 38 (26,0) | 47(32,2) | |
| *Ναι* | 13 (43,3) | 5(16,7) | 12(40,0) | |
| **Συμμετοχή σε ομάδες γονέων ως χορηγός** | | | | .926 |
| *Όχι* | 73 (42,2) | 42(24,3) | 58 (33,5) | |
| *Ναι* | 1(33,3) | 1 (33,3) | 1 (33,3) | |
| **Συμμετοχή σε ομάδες γονέων μόνο στις εκδηλώσεις** | | | | .146 |
| *Όχι* | 64 (45,4) | 34(24,1) | 43(30,5) | |
| *Ναι* | 10 (28,6) | 9(25,7) | 16(45,7) | |
| **Εξωοικογενειακά άτομα με ανάγκη** | | | | .022 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **φροντίδας** | | | | |
| *Όχι* | 60(41,1) | 42(28,8) | 44(30,1) | |
| *Ναι* | 10(43,5) | 1(4,3) | 12(52,2) | |
| **Πρόσωπο που φροντίζει το άτομο με Ν.Κ.** | | | | .301 |
| *Ερωτώμενος* | 55(40.1) | 33(24.1) | 49(35.8) | |
| *Σύντροφος ερωτώμενου* | 7(41.2) | 7(41.2) | 3(17,6) | |
| *Υπόλοιπα παιδιά οικογένειας* | 0 | 0 | 1(100) | |
| *Άλλα πρόσωπα* | 10(62,5) | 1(6,3) | 5(31,3) | |
| *Και οι 2 γονείς* | 2(50,0) | 1(25,0) | 1(25,0) | |
| **Άτομο που φροντίζει τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας** | | | | .004 |
| *Ερωτώμενος* | 21(28,4) | 15 (20,3) | 38 (51,4) | |
| *Σύντροφος ερωτώμενου* | 8(53,3) | 4 (26,7) | 3(20,0) | |
| *Τα ίδια φροντίζουν τον εαυτό τους* | 38 (50,0) | 22(28,9) | 16 (21,1) | |
| *Άλλα πρόσωπα* | 4(66,7) | 1 (16,7) | 1 (16,7) | |
| **Διαθεσιμότητα ατόμων για βοήθεια χωρίς αμοιβή** | | | | .044 |
| *Ναι, μεγάλη διαθεσιμότητα* | 40 (41.2) | 17(17,5) | 40(41,2) | |
| *Ναι, μικρή διαθεσιμότητα* | 23(47,9) | 16(33,3) | 9 (18,8) | |
| *Όχι* | 11(35,5) | 10 (32,3) | 10(32,3) | |
| **Διαθεσιμότητα συντρόφου για βοήθεια** | | | | .178 |
| *Όχι* | 42 (44,2) | 18 (18,9) | 35 (36,8) | |
| *Ναι* | 32 (39,5) | 25 (30,9) | 24 (29,6) | |
| **Διαθεσιμότητα υπολοίπων τέκνων της οικογένειας για βοήθεια** | | | | ,246 |
| *Όχι* | 29 (35,8) | 21 (25,9) | 31(38,3) | |
| *Ναι* | 45 (47,9) | 22 (23,4) | 27 (28,7) | |
| **Διαθεσιμότητα συγγενών μητέρας για βοήθεια** | | | | .027 |
| *Όχι* | 44 (43,1) | 31(30,4) | 27(26,5) | |
| *Ναι* | 30(40,5) | 12(16,2) | 32(43,2) | |
| **Διαθεσιμότητα συγγενών πατέρα για βοήθεια** | | | | .268 |
| *Όχι* | 56(39,2) | 37(25,9) | 50(35,0) | |
| *Ναι* | 18(54,5) | 6(18,2) | 9(27,3) | |
| **Διαθεσιμότητα φίλων/γειτόνων για βοήθεια** | | | | .800 |
| *Όχι* | 59 (43,1) | 32(23,4) | 46 (33,6) | |
| *Ναι* | 15(38,5) | 11(28,2) | 13(33,3) | |
| **Διαθεσιμότητα άλλων ατόμων για βοήθεια** | | | | .271 |
| *Όχι* | 73(42,9) | 40(23,5) | 57(33,5) | |
| *Ναι* | 1(16,7) | 3(50,0) | 2(33,3) | |
| **Περισσότερα προγράμματα/υπηρεσίες ως μέσο υποστήριξης** | | | | .289 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 12(48,0) | 2(8,0) | 11(44,0) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 21(42,0) | 12(24,0) | 17(34,0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 39(39,4) | 29(29,3) | 31(31,3) | |
| **Δυνατότητα χρήσης υπηρεσιών ως μέσο υποστήριξης** | | | | .003 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 32(42,1) | 9(11,8) | 35(46,1) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 21(41,2) | 16(31,4) | 14 (27,5) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 19(40,4) | 18(38,3) | 10(21,3) | |
| **Βοήθεια στην καθημερινή φροντίδα ως μέσο υποστήριξης** | | | | .001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 31(35,6) | 14(16,1) | 42(48,3 | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 15(42,9) | 13(37,1) | 7(20,0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 26(50,0) | 16(30,8) | 10(19,2) | |
| **Οικονομική βοήθεια ως μέσο υποστήριξης** | | | | .055 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 17(34,0) | 9(18,0) | 24(48,0) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 26(52,0) | 10(20,0) | 14(28,0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 30(40,0) | 24(32,0) | 21(28,0) | |
| **Δυνατότητα συζήτησης προβλημάτων του φροντιστή** | | | | .573 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| *Καθόλου σημαντικό* | 26(40,6) | 12(18,8) | 26(40,6) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 26(40,0) | 19(29,2) | 20(30,8) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 19(43,2) | 12(27,3) | 13(29,5) | |
| **Περισσότερος χρόνος για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας** | | | | .004 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 35(34,3) | 21(20,6) | 46(45,1) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 22(55,0) | 12(25,0) | 8(20,0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 14(45,2) | 12(38,7) | 5(16,1) | |
| **Περισσότερος ελεύθερος χρόνος** | | | | .003 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 29 (30,2) | 23(24,0) | 44(45,8) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 22(50,0) | 11(25,0) | 11(25,0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 20(60,6) | 9(27,3) | 4 (12,1) | |
| **Δραστηριότητες ατόμου με Ν.Κ. με συνομηλίκους** | | | | .163 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 11(64,7) | 1(5,9) | 5(29,4) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 19(45,2) | 9(21,4) | 14(33,3) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 42(36,5) | 33(28,7) | 40 (34,8) | |
| **Ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης ατόμου με Ν.Κ.** | | | | <.001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 20(80,0) | 2(8,8) | 3(12,0) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 21(50,0) | 15(35,7) | 6(14,3) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 30(28,3) | 26(24,5) | 50(47,2) | |
| **Δημιουργία ξενώνων για άτομα με Ν.Κ.** | | | | <.001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 18(28,1) | 9(14,1) | 37(37,8) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 17(40,5) | 14(33,3) | 11(26,2) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 36(53,7) | 20(29,9) | 11(16,4) | |
| **Σημαντικότερο μέτρο υποστήριξης ερωτώμενου & ατόμου με Ν.Κ.** | | | | <.001 |
| *Περισσότερα προγράμματα/υπηρεσίες* | 3(50,0) | 1(16,7) | 2(33,3) | |
| *Δυνατότητα χρήσης υπηρεσιών* | 1(33,3) | 0 | 2(66,7) | |
| *Βοήθεια στην καθημερινή φροντίδα* | 6(100,0) | 0 | 0 | |
| *Οικονομική βοήθεια* | 12(54,5) | 6(27,3) | 4(18,2) | |
| *Δυνατότητα συζήτησης προβλημάτων του ρόλου του φροντιστή* | 3(75,0) | 0 | 1(25,0) | |
| *Περισσότερος χρόνος για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας* | 0 | 0 | 1(100) | |
| *Περισσότερος ελεύθερος χρόνος* | 3 (60,0) | 2(40,0) | 0 | |
| *Δραστηριότητες ατόμου με ΝΚ με συνομηλίκους* | 15(41,7) | 13(36,1) | 8(22,2) | |
| *Ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης ατόμου με ΝΚ* | 14(23,7) | 9(15,3) | 36 (61,0) | |
| *Δημιουργία ξενώνων για άτομα με Ν.Κ.* | 15(48,4) | 12 (38,7) | 4(12,9) | |
| **Μεγάλη ανεργία ως εμπόδιο Ε.Α.*** | | | | <0.001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 31(75,6) | 5(12,2) | 5(12,2) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 10(23,8) | 13(31,0) | 19(45,2) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 32(35,6) | 24 (26,7) | 34(37,8) | |
| **Προκαταλήψεις εργοδοτών ως εμπόδιο Ε.Α.** | | | | .036 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 28(56,0) | 9(18,0) | 13(26,0) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 14(25,9) | 16(29,6) | 24(44,4) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 31(44,3) | 18(25,7) | 21(30,0) | |
| **Έλλειψη οικον. κινήτρων στους εργοδότες** | | | | .010 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 34(54,0) | 9(14,3) | 20(31,7) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 13(24,5) | 17(32,1) | 23(43,4) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 26(44,8) | 17(29,3) | 15(25,9) | |
| **Προκαταλήψεις εργαζομένων/πελατών** | | | | .256 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| *Καθόλου σημαντικό* | 33(47,8) | 16(23,2) | 20(29,0) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 23(33,8) | 16(23,5) | 29(42,6) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 17(45,9) | 11(29,7) | 9(24,3) | |
| **Ελλιπής επαγγ. κατάρτιση ως εμπόδιο για την επαγγ. αποκατ. ατόμου με Ν.Κ.** | | | | .045 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 26(46,4) | 9(16,1) | 21(37,5) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 22(31,0) | 24(33,8) | 25(35,2) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 26(54,2) | 10(20,8) | 12(25,0) | |
| **Νοητική καθυστέρηση ως εμπόδιο Ε.Α.** | | | | <.001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 4(11,8) | 3(8,8) | 27(79,4) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 17(27,9) | 22(36,1) | 22(36,1) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 52(65,8) | 18(22,8) | 9(11,4) | |
| **Έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων ως εμπόδιο Ε.Α.** | | | | .015 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 45(38,1) | 25(21,2) | 48(40,7) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 18(43,9) | 13(31,7) | 10(24,4) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 10(66,7) | 5(33,3) | 0 | |
| **Το φύλο ως εμπόδιο Ε.Α.** | | | | .009 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 51(39,8) | 27(21,1) | 50(39,1) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 8(47,1) | 3(17,6) | 6(35,3) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 14(48,3) | 13(44,8) | 2(6,9) | |
| **Εξωτερική εμφάνιση ως εμπόδιο Ε.Α.** | | | | .082 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 52(43,7) | 23(19,3) | 44(37,0) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 13(32,5) | 16(40,0) | 11(27,5) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 8(53,3) | 4(26,7) | 3(20,0) | |
| **Μη φυσιολογική συμπεριφορά (π.χ. Επιθετικότητα) ως εμπόδιο Ε.Α..** | | | | .332 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 45(41,3) | 23(21,1) | 41(37,6) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 16(41,0) | 14(35,9) | 9(23,1) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 12(46,2) | 6(23,1) | 8(30,8 | |
| **Φόβοι για οικονομική εκμετάλλευση ως εμπόδιο Ε.Α.** | | | | .028 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 25(51,0) | 6(12,2) | 18(36,7) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 21(31,3) | 19(28,4) | 27(40,3) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 28(47,5) | 18(30,5) | 13(22,0) | |
| **Ανησυχία ότι δεν θα τα καταφέρει ως εμπόδιο Ε.Α.** | | | | <.001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 17(24,6) | 15(21,7) | 37(53,6) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 17(34,7) | 16(32,7) | 16(32,7) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 39(68,4) | 12(21,1) | 6(10,5) | |
| **Ενδεχόμενο αρνητικού σχολιασμού του ατόμου με Ν.Κ. ως εμπόδιο Ε.Α.** | | | | .009 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 22(34,9) | 15(23,8) | 26(41,3) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 25(35,2) | 20(28,2) | 26(36,6) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 27(65,9) | 8(19,5) | 6(14,6) | |
| **Διακοπή επιδομάτων ως εμπόδιο για την Ε.Α.** | | | | <.001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 49(43,4) | 17(15,0) | 47(41,6) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 8(40,0) | 9(45,0) | 3(15,0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 16(39,0) | 17(41,5) | 8(19,5) | |
| **Ενδεχόμενο σεξουαλικής παρενόχλησης ως εμπόδιο Ε.Α.** | | | | .108 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 32(37,2) | 21(24,4) | 33(38,4) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 10(37,0) | 5(18,5) | 12(44,4) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 31(31,7) | 17(28,3) | 12(20,0) | |
| **Άλλα εμπόδια για την Ε.Α.** | | | | .196 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 66(40,0) | 42(25,5) | 57(34,5) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 2(66,7) | 0 | 1(33,3) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 5(83,3) | 1(16,7) | 0 | |
| **Η έμμισθη εργασία δίνει νόημα στη ζωή** | | | | <.001 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 23(28,7) | 13 (16,3) | 44(55,0) | |
| *Συμφωνία* | 25(40,3) | 23(37,1) | 14(22,6) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 9(75,0) | 3(25,0) | 0 | |
| *Διαφωνία* | 8(61,5) | 4(30,8) | 1(7,7) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 4(100,0) | 0 | 0 | |
| **Η έμμισθη εργασία δίνει αγοραστική δύναμη** | | | | <001 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 1(4,3) | 8(34,8) | 14(60,9) | |
| *Συμφωνία* | 13(26,0) | 10(20,0) | 27(54,0) | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 25 (49,0) | 13 (25,5) | 13 (25,5) | |
| *Διαφωνία* | 19(65,5) | 10(34,5) | 0 | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 8(72,7) | 2(18,2) | 1(9,1) | |
| **Η έμμισθη εργασία δίνει τη δυνατότητα δημιουργίας οικογένειας** | | | | <.001 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 1(4,0) | 4(16,0) | 20(80,0) | |
| *Συμφωνία* | 6(21,4) | 8(28,6) | 14(50,0) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 20 (40,0) | 15(30,0) | 15(30,0) | |
| *Διαφωνία* | 21(55,3) | 14(36,8) | 3(7,9) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 18(78,3) | 2(8,7) | 3(13,0) | |
| **Η έμμισθη εργασία δεν προσφέρει τίποτα** | | | | <0001 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 2(66,7) | 1(33,3) | 0 | |
| *Συμφωνία* | 5(55,6) | 2(22,2) | 2(22,2) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 18(66,7) | 6(22,2) | 3(11,1) | |
| *Διαφωνία* | 29(42,6) | 22(32,4) | 17(25,0) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 12(20,7) | 12(20,7) | 34(58,6) | |
| **Η έμμισθη εργασία δίνει ελεύθερο χρόνο στην οικογένεια του ατόμου με Ν.Κ.** | | | | <.001 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 5(41,7) | 5(41,7) | 2(16,7) | |
| *Συμφωνία* | 19(41,3) | 20(43,5) | 7(15,2) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 28(50,0) | 12(21,4) | 16(28,6) | |
| *Διαφωνία* | 10(27,8) | 5(13,9) | 21(58,3) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 5(29,4) | 1(5,9) | 11(64,7) | |
| **Η έμμισθη εργασία προσφέρει οικονομική βοήθεια** | | | | .262 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 2(20,0) | 4(40,0) | 4(40,0) | |
| *Συμφωνία* | 12(30,0) | 14(35,0) | 14(35,0) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 23(41,8) | 15(27,3) | 17(30,9) | |
| *Διαφωνία* | 24(54,5) | 7(15,9) | 13(29,5) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 6(35,3) | 3(17,6) | 8(47,1) | |
| **Η έμμισθη εργασία προκαλεί ανακούφιση και ικανοποίηση στην οικογένεια** | | | | .001 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 4(10,5) | 8(21,1) | 26(68,4) | |
| *Συμφωνία* | 19(28,8) | 20(30,3) | 27(40,9) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 28(70,0) | 9(22,5) | 3(7.5) | |
| *Διαφωνία* | 9(69,2) | 4(30,8) | 0 | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 7(70,0) | 2(20,0) | 1(10,0) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες για μη εργασία ατόμου με Ν.Κ.** | | | | <.001 |
| *Όχι* | 54(35,1) | 42(27,3) | 58(37,7)2 | |
| *Ναι* | 20(90,9) | 1(4,5) | 1(4,5) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες για εργασία στο εκπαιδευτικό κέντρο** | | | | <.001 |
| *Όχι* | 48(36,9) | 25(19,2) | 57(43,8) | |
| *Ναι* | 26(56,5) | 18(39,1) | 2(4,3) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες για εργασία σε συνεργάτη του εκπ. κέντρου** | | | | <.001 |
| *Όχι* | 62(45,9) | 23(17,0) | 50(37,0) | |
| *Ναι* | 12(29,3) | 20(48,8) | 9(22,0) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες για εργασία σε οικογεν./φιλική επιχείρηση** | | | | .003 |
| *Όχι* | 49(46,7) | 31(29,5) | 25(23,8) | |
| *Ναι* | 25(35,2) | 12(16,9) | 34(47,9) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες για εργασία στην ελεύθερη αγορά εργασίας** | | | | <.001 |
| *Όχι* | 68(52,3) | 38(29,2) | 24(18,5) | |
| *Ναι* | 6(13,0) | 5(10,9) | 35(76,1) | |
| **Περίπτωση εισαγωγής ατόμου με Ν.Κ. σε κέντρο κλειστής φροντίδας** | | | | <.001 |
| *Καμία περίπτωση* | 50(37,6) | 26(19,5) | 57(42,9) | |
| *Αδυναμία φροντίδας* | 23(57,5) | 16(40,0) | 1(2,5) | |
| *Βεβαιότητα για καλύτερη φροντίδα* | 1(33,3) | 1(33,3) | 1(33,3) | |
| **Παρούσες προσδοκίες κηδεμόνα για τη μελλοντική διαμονή του ατόμου με Ν.Κ.** | | | | <.001 |
| *Μόνο/με δική του οικογένεια* | 2(6.7) | 4(13,3) | 24(80,0) | |
| *Πατρικό σπίτι με επίβλεψη* | 15(40,5) | 6(16,2) | 16(43,2) | |
| *Με αδέρφια/άλλους συγγενείς* | 31(58,5) | 14(26,4) | 8(15,1) | |
| *Ιδιωτικός/γονεϊκός ξενώνας* | 1(14,3) | 4(57,1) | 2(28,6) | |
| *Δημόσιο ίδρυμα* | 8(44,4) | 9(50,0) | 1(5,6) | |
| *Άγνοια* | 17 (54,8) | 6(19,4) | 8(25,8) | |

| **Ιδεατέ προσδοκίες κηδεμόνα για τη μελλοντική διαμονή του ατόμου με Ν.Κ.** | | | | <.001 |
|---|---|---|---|---|
| *Μόνο/με δική του οικογένεια* | 11(20,0) | 6(10,9) | 38(69,1) | |
| *Πατρικό σπίτι με επίβλεψη* | 15(42,9) | 11(31,4) | 9(25,7) | |
| *Με αδέρφια/άλλους συγγενείς* | 36(62,1) | 13(22,4) | 9(15,5) | |
| *Ιδιωτικός/γονεϊκός ξενώνας* | 6(50,0) | 6(50,0) | 0 | |
| *Δημόσιο ίδρυμα* | 0 | 3(100,0) | 0 | |
| *Άγνοια* | 6(46,2) | 4(30,8) | 3(23,1 | |

## Γ. Προσδοκίες για την κατοικία

Στον Πίνακα 32 παρουσιάζονται οι **παρούσες προσδοκίες των συμμετοχόντων για τη μελλοντική κατοικία** του τέκνου τους με Ν.Κ. Όπως μπορούμε να δούμε μόνο 30 (17,1%) των συμμετοχόντων πιστεύουν πως το παιδί τους θα μπορούσε να ζήσει μόνο του ή με τη δική του οικογένεια. Το μεγαλύτερο ποσοστό 51,1% (N=90) πιστεύει ότι το παιδί τους θα ζήσει είτε στο πατρικό σπίτι με επίβλεψη ή μαζί με τα αδέρφια ή με άλλους συγγενείς, 23 γονείς (14,2%) πιστεύει ότι είναι πιθανόν να ζήσει σε κάποιο ιδιωτικό ξενώνα ή δημόσιο ίδρυμα, ενώ ένα αξιοσημείωτο ποσοστό 17,6% (N=31) δηλώνει άγνοια.

Παρατηρείται μεγαλύτερο αναλογικά ποσοστό προσδοκιών των γονέων για αυτόνομη διαμονή (με ή χωρίς οικογένεια) του ατόμου με Ν.Κ.:

- Μεταξύ των συμμετεχόντων με τέκνα υψηλότερης λειτουργικότητας (28,8%) συγκριτικά με τους συμμετέχοντες τέκνων χαμηλότερης λειτουργικότητας (8,7%, p-value=0,002).
- Για τα νεαρότερα από 23 έτη άτομα (25,9%) συγκριτικά με τα μεγαλύτερα ηλικίας άτομα (9,1%, p-value=0,020).
- Για τα άτομα με Ν.Κ που εργάζονταν (75,0%) συγκριτικά με τα υπόλοιπα άτομα (p-value<0,001).
- Για τους συμμετέχοντες των οποίων οι σύντροφοι εργάζονταν (24,3% vs 4,3%, p-value=0,005).
- Για τους συμμετέχοντες που παρείχαν φροντίδα και στα άλλα παιδιά της οικογένειας (25,7%, p-value=0,031).
- Για όσους θεωρούσαν **καθόλου σημαντικά μέτρα υποστήριξης** τις υπηρεσίες που θα τους έδιναν περισσότερο χρόνο για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (25,5% vs ≤7,5%, p-value=0,022) και για τους ίδιους (27,1% vs ≤6,8%, p-value=0,015) καθώς και για τη δημιουργία ξενώνων για άτομα με ΝΚ (43,8% vs ≤2,4%, p-value<0,001).
- Για όσους θεωρούσαν **πολύ σημαντικό μέσο υποστήριξης** την ύπαρξη ευκαιριών επαγγελματικής αποκατάστασης (27,4% vs ≤2,4%, p-value=0,003) και όσους θεωρούσαν τις ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης ως το σημαντικότερο μέτρο υποστήριξης (44,1% vs ≤33,3%, p-value<0,001).
- Για όσους θεωρούσαν **καθόλου σημαντικό εμπόδιο επαγγελματικής αποκατάστασης** το ενδεχόμενο σεξουαλικής παρενόχλησης (23,3% vs ≤14,8%, p-value=0,002).
- Για όσους συμφωνούν απόλυτα ότι η έμμισθη εργασία δίνει νόημα στη ζωή των ατόμων με Ν.Κ (33,8% vs ≤4,8%, p-value<0,001), αγοραστική δύναμη (47,8% vs ≤34,0%, p-value<0,001), δυνατότητα δημιουργίας οικογένειας (76,0% vs ≤32,1%, p-value<0,001) καθώς και ανακούφιση και ικανοποίηση στην οικογένεια (55,3% vs ≤13,6%, p-value<0,001) και όσους διαφωνούν απόλυτα με το ότι η έμμισθη εργασία δεν προσφέρει τίποτα (37,9% vs ≤8,8%, p-value=0,001) καθώς και ότι δίνει ελεύθερο χρόνο στην οικογένεια του ατόμου με ΝΚ (47,1% vs ≤30,6%, p-value=0,008).

- Για όσους ιδεατά προσδοκούσαν το άτομο με Ν.Κ να εργαστεί στην ελεύθερη αγορά εργασία (54,3% vs 3,8%, p-value<0,001) και όχι στο εκπαιδευτικό του κέντρο (23,1% vs 0,0%, p-value=0,004), ούτε σε συνεργάτη του εκπαιδευτικού κέντρου (22,2% vs 0,0%, p-value<0,001).
- Για όσους προσδοκούσαν το άτομο με Ν.Κ να εργαστεί γενικά (30,3% vs 3,4%, p-value<0,001) ή σε οικογενειακή/φιλική επιχείρηση (34,8% vs 10,8%, p-value=0,001) ή στην ελεύθερη αγορά (65,8% vs 3,6%, p-value<0,001) αλλά όχι σε συνεργάτη του εκπαιδευτικού κέντρου (19,5% vs 9,3%, p-value=0,005).
- Μεταξύ των κηδεμόνων που αποκλείουν το ενδεχόμενο εισαγωγής του ατόμου σε κέντρο κλειστής φροντίδας (22,6% vs 0,0%, p-value<0,001) και που ιδεατά προσδοκούν αυτόνομη διαμονή για το άτομο με ΝΚ (52,7% vs ≤2,9%, p-value<0,001).
- Η ηλικία του ερωτώμενου καθώς και του συντρόφου του ήταν μεγαλύτερες μεταξύ εκείνων που δήλωσαν παρούσες προσδοκίες για αυτόνομη διαμονή του ατόμου με ΝΚ ή με δική του οικογένεια (διάμεσος: 64,5 vs ≤59,0 έτη και 61,0 vs ≤59,0 έτη αντίστοιχα, p-value: 0,001 και 0,019 αντίστοιχα).
- Επιπρόσθετα, η μικρότερη διάμεση ηλικία παρατηρήθηκε για τα άτομα με ΝΚ που οι γονείς τους είχαν προσδοκίες αυτόνομης διαμονής (18,0 vs 21,5+ έτη, p-value<0,001). Τέλος, το μικρότερο διάμεσο σκορ εμποδίων επαγγελματικής αποκατάστασης σχετικά με τους φόβους των γονέων παρατηρήθηκε μεταξύ εκείνων που δήλωσαν προσδοκίες για αυτόνομη διαμονή ή με δική του οικογένεια (0,3) συγκριτικά με τους υπολοίπους (0,5, p-value<0,001).

Αντίθετα, μικρότερα ποσοστά τέτοιων προσδοκιών παρατηρήθηκαν μεταξύ:

- των κηδεμόνων που δεν είχαν διαθέσιμα άτομα για βοήθεια χωρίς αμοιβή (6,5% vs 12,5%+, p-value=0,043) καθώς και εκείνων που δεν είχαν βοήθεια από την πλευρά των συγγενών της μητέρας (25,7% vs 10,8%, p-value=0,028).
- των συμμετεχόντων που θεωρούσαν πολύ σημαντικά μέσα υποστήριξης την δυνατότητα χρήσης υπηρεσιών (4,3% vs 11,8%+, p-value=0,001) και τη βοήθεια στην καθημερινή φροντίδα (1,9% vs 11,4%+, p-value=0,002.
- των συμμετεχόντων που θεωρούσαν τη μεγάλη ανεργία ως καθόλου σημαντικό εμπόδιο για την επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου με ΝΚ (2,4% vs 20,0%+, p-value=0,022) καθώς και μεταξύ αυτών που θεωρούσαν πολύ σημαντική την έλλειψη οικονομικών κινήτρων από την πλευρά των εργοδοτών (8,6% vs 19,0%+, p-value=0,016).
- των κηδεμόνων που θεωρούσαν ως πολύ σημαντικά εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης:
  - την ελλιπή επαγγελματική κατάρτιση (8,3% vs 19,6%+, p-value=0,011), την νοητική καθυστέρηση (5,1% vs 14,8%+, p-value<0,001)
  - την έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων (0,0% vs 14,6%+, p-value=0,021)
  - τους φόβους των γονέων για οικονομική εκμετάλλευση (8,5% vs 20,4%, p-value=0,023),
  - τις ανησυχίες αποτυχίας του ατόμου με ΝΚ (1,8% vs 10,2%+, p-value<0,001),
  - το ενδεχόμενο αρνητικού σχολιασμού (2,4% vs 12,7%+, p-value=0,001).

Τέλος, το ποσοστό προσδοκιών για διαμονή του ατόμου με ΝΚ σε ξενώνα ή δημόσιο ίδρυμα ήταν μεγαλύτερο όταν υπήρχαν και άλλα παιδιά με αναπηρίες στην οικογένεια (33,3% vs 8,8%, p-value=0,001.

**Πίνακας 32:** Παρούσες προσδοκίες για τη μελλοντική διαμονή του ατόμου με Ν.Κ.

| Παρούσες προσδοκίες κηδεμόνα για τη μελλοντική διαμονή του ατόμου με Ν.Κ. | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | Μόνο/με δική του οικογένεια | Πατρικό σπίτι με επίβλεψη | Ξενώνας ή δημόσιο ίδρυμα | Άγνοια | |
| | N (%) | N (%) | N (%) | N (%) | p-value |
| **Φύλο** | | | | | 0,403 |
| *Άρρεν* | 20 (20.0) | 46 (46.0) | 16 (16.0) | 18 (18.0) | |
| *Θήλυ* | 10 (13.2) | 44 (57.9) | 9 (11.8) | 13 (17.1) | |
| **Ηλικία (έτη)** | | | | | 0,02 |
| *<23* | 22 (25.9) | 37 (43.5) | 10 (11.8) | 16 (18.8) | |
| *23+* | 8 (9.1) | 51 (58.0) | 15 (17.0) | 14 (15.9) | |
| **Εκπαίδευση** | 18 (32.1) | 24 (42.9) | 8 (14.3) | 6 (10.7) | |
| *Πρόγραμμα Ε.Κ* (1η φορά)* | 2 (9.5) | 7 (33.3) | 2 (9.5) | 10 (47.6) | |
| *Πρόγραμμα Ε.Κ (επανάληψη)* | 2 (3.0) | 42 (63.6) | 11 (16.7) | 11 (16.7) | |
| *Εργασία* | 6 (75.0) | 1 (12.5) | 0 (0.0) | 1 (12.5) | |
| **Επίπεδο λειτουργικότητας** | | | | | 0,002 |
| *Χαμηλό* | 9 (8.7) | 60 (58.3) | 18 (17.5) | 16 (15.5) | |
| *Υψηλό* | 21 (28.8) | 30 (41.1) | 7 (9.6) | 15 (20.5) | |
| **Επιπλέον παιδιά** | | | | | 0,46 |
| *Όχι* | 1 (20.0) | 1 (20.0) | 1 (20.0) | 2 (40.0) | |
| *Ναι* | 29 (17.0) | 89 (52.0) | 24 (14.0) | 29 (17.0) | |
| **Άλλα παιδιά με αναπηρίες** | | | | | 0,001 |
| *Όχι* | 23 (16.8) | 74 (54.0) | 12 (8.8) | 28 (20.4) | |
| *Ναι* | 7 (17.9) | 16 (41.0) | 13 (33.3) | 3 (7.7) | |
| **Οικογενειακή κατάσταση ερωτώμενου** | | | | | 0,002 |
| *Άγαμος* | 9 (8.7) | 60 (58.3) | 18 (17.5) | 16 (15.5) | |
| *1ος γάμος* | 21 (28.8) | 30 (41.1) | 7 (9.6) | 15 (20.5) | |
| *2ος γάμος* | 1 (11.1) | 7 (77.8) | 0 (0.0) | 1 (11.1) | |
| *Διαζευγμένος* | 3 (33.3) | 4 (44.4) | 0 (0.0) | 2 (22.2) | |
| *Χήρος* | 0 (0.0) | 13 (72.2) | 3 (16.7) | 2 (11.1) | |
| **Εξωοικογενειακά άτομα στο νοικοκυριό** | | | | | 0,3 |
| *Όχι* | 22 (15.6) | 70 (49.6) | 23 (16.3) | 26 (18.4) | |
| *Ναι* | 8 (22.9) | 20 (57.1) | 2 (5.7) | 5 (14.3) | |
| **Προβλήματα υγείας στον ερωτώμενο** | | | | | 0,605 |
| *Όχι* | 25 (18.7) | 65 (48.5) | 20 (14.9) | 24 (17.9) | |
| *Ναι* | 5 (11.9) | 25 (59.5) | 5 (11.9) | 7 (16.7) | |
| **Προβλήματα υγείας στον σύντροφο του ερωτώμενου** | | | | | 0,305 |
| *Όχι* | 27 (20.6) | 64 (48.9) | 16 (12.2) | 24 (18.3) | |
| *Ναι* | 3 (9.7) | 16 (51.6) | 7 (22.6) | 5 (16.1) | |
| **Γραμματικές γνώσεις ερωτώμενου** | | | | | 0,768 |
| *Αναλφάβητος* | 5 (20.0) | 11 (44.0) | 7 (28.0) | 2 (8.0) | |
| *Αποφ. Δημοτικού* | 17 (19.5) | 45 (51.7) | 9 (10.3) | 16 (18.4) | |
| *Αποφ. Γυμνασίου* | 3 (13.0) | 13 (56.5) | 3 (13.0) | 4 (17.4) | |
| *Αποφ. Λυκείου* | 3 (10.3) | 16 (55.2) | 4 (13.8) | 6 (20.7) | |
| *Ανώτερη/Ανώτατη εκπαίδευση* | 1 (10.0) | 5 (50.0) | 2 (20.0) | 2 (20.0) | |
| **Γραμματικές γνώσεις συντρόφου ερωτώμενου** | | | | | 0,001 |
| *Αναλφάβητος* | 2 (13.3) | 5 (33.3) | 7 (46.7) | 1 (6.7) | |
| *Αποφ. Δημοτικού* | 22 (24.7) | 46 (51.7) | 4 (4.5) | 17 (19.1) | |
| *Αποφ. Γυμνασίου* | 1 (6.7) | 5 (33.3) | 7 (46.7) | 2 (13.3) | |
| *Αποφ. Λυκείου* | 2 (9.1) | 12 (54.5) | 3 (13.6) | 5 (22.7) | |
| *Ανώτερη/Ανώτατη εκπαίδευση* | 2 (15.4) | 7 (53.8) | 2 (15.4) | 2 (15.4) | |
| **Εργασία (ερωτώμενος)** | | | | | 0,122 |
| *Όχι* | 14 (12.8) | 56 (51.4) | 20 (18.3) | 19 (17.4) | |
| *Ναι* | 15 (23.4) | 33 (51.6) | 5 (7.8) | 11 (17.2) | |
| **Αλλαγή τόπου κατοικίας εξαιτίας του σχολείου** | | | | | 0,578 |
| *Όχι* | 27 (17.5) | 79 (51.3) | 23 (14.9) | 25 (16.2) | |
| *Ναι* | 3 (13.6) | 11 (50.0) | 2 (9.1) | 6 (27.3) | |
| **Ενημέρωση από συλλόγους ΑΜΕΑ** | | | | | 0,054 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| *Όχι* | 29 (19.9) | 74 (50.7) | 19 (13.0) | 24 (16.4) | |
| *Ναι* | 0 (0.0) | 16 (55.2) | 6 (20.7) | 7 (24.1) | |
| **Ενημέρωση από κοινωνικούς λειτουργούς κέντρων/σχολείων** | | | | | 0,293 |
| *Όχι* | 8 (16.0) | 31 (62.0) | 5 (10.0) | 6 (12.0) | |
| *Ναι* | 21 (16.8) | 59 (47.2) | 20 (16.0) | 25 (20.0) | |
| **Ενημέρωση από ΜΜΕ** | | | | | 0,794 |
| *Όχι* | 24 (17.4) | 71 (51.4) | 18 (13.0) | 25 (18.1) | |
| *Ναι* | 5 (13.5) | 19 (51.4) | 7 (18.9) | 6 (16.2) | |
| **Ενημέρωση από κοινωνικό περίγυρο** | | | | | 0,588 |
| *Όχι* | 26 (17.0) | 76 (49.7) | 22 (14.4) | 29 (19.0) | |
| *Ναι* | 3 (13.6) | 14 (63.6) | 3 (13.6) | 2 (9.1) | |
| **Ενημέρωση από άλλες πηγές** | | | | | 0,469 |
| *Όχι* | 27 (16.4) | 86 (52.1) | 22 (13.3) | 30 (18.2) | |
| *Ναι* | 2 (20.0) | 4 (40.0) | 3 (30.0) | 1 (10.0) | |
| **Χρήση υπηρεσιών για άτομα με αναπηρίες που υπάρχουν στην πόλη** | | | | | 0,195 |
| *Όχι* | 19 (15.8) | 64 (53.3) | 13 (10.8) | 24 (20.0) | |
| *Ναι* | 10 (18.2) | 26 (47.3) | 12 (21.8) | 7 (12.7) | |
| **Συμμετοχή σε ομάδες αυτοβοήθειας γονέων** | | | | | 0,965 |
| *Όχι* | 20 (17.7) | 58 (51.3) | 15 (13.3) | 20 (17.7) | |
| *Ναι* | 10 (15.9) | 32 (50.8) | 10 (15.9) | 11 (17.5) | |
| **Συμμετοχή σε ομάδες γονέων με παιδιά με Ν.Κ. ως ενεργό μέλος** | | | | | 0,213 |
| *Όχι* | 28 (17.8) | 83 (52.9) | 20 (12.7) | 26 (16.6) | |
| *Ναι* | 2 (10.5) | 7 (36.8) | 5 (26.3) | 5 (26.3) | |
| **Συμμετοχή σε ομάδες γονέων με παιδιά με Ν.Κ. ως συνδρομητής** | | | | | 0,238 |
| *Όχι* | 27 (18.5) | 70 (47.9) | 23 (15.8) | 26 (17.8) | |
| *Ναι* | 3 (10.0) | 20 (66.7) | 2 (6.7) | 5 (16.7) | |
| **Συμμετοχή σε ομάδες γονέων με παιδιά με Ν.Κ. ως χορηγός** | | | | | 0,676 |
| *Όχι* | 30 (17.3) | 88 (50.9) | 25 (14.5) | 30 (17.3) | |
| *Ναι* | 0 (0.0) | 2 (66.7) | 0 (0.0) | 1 (33.3) | |
| **Συμμετοχή σε ομάδες γονέων με παιδιά με Ν.Κ. σε εκδηλώσεις** | | | | | 0,457 |
| *Όχι* | 24 (17.0) | 70 (49.6) | 19 (13.5) | 28 (19.9) | |
| *Ναι* | 6 (17.1) | 20 (57.1) | 6 (17.1) | 3 (8.6) | |
| **Συμμετοχή σε ομάδες γονέων με παιδιά με Ν.Κ. με διαφορετικό τρόπο** | | | | | 0,024 |
| *Όχι* | 30 (17.2) | 90 (51.7) | 25 (14.4) | 29 (16.7) | |
| *Ναι* | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 2 (100.0) | |
| **Εξωοικογενειακά άτομα με ανάγκη φροντίδας** | | | | | 0,337 |
| *Όχι* | 23 (15.8) | 74 (50.7) | 23 (15.8) | 26 (17.8) | |
| *Ναι* | 7 (30.4) | 11 (47.8) | 2 (8.7) | 3 (13.0) | |
| **Αλλαγή τόπου κατοικίας εξαιτίας του σχολείου** | | | | | 0,578 |
| *Όχι* | 27 (17.5) | 79 (51.3) | 23 (14.9) | 25 (16.2) | |
| *Ναι* | 3 (13.6) | 11 (50.0) | 2 (9.1) | 6 (27.3) | |
| **Πρόσωπο που φροντίζει το άτομο με Ν.Κ.** | | | | | 0,491 |
| *Ερωτώμενος* | 25 (18.2) | 67 (48.9) | 19 (13.9) | 26 (19.0) | |
| *Σύντροφος ερωτώμενου* | 2 (11.8) | 9 (52.9) | 5 (29.4) | 1 (5.9) | |
| *Υπόλοιπα παιδιά οικογένειας* | 0 (0.0) | 1 (100.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | |
| *Άλλα πρόσωπα* | 2 (12.5) | 11 (68.8) | 1 (6.3) | 2 (12.5) | |
| *Και οι 2 γονείς* | 1 (25.0) | 1 (25.0) | 0 (0.0) | 2 (50.0) | |
| **Άτομο που φροντίζει τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένεια** | | | | | 0,031 |
| *Ερωτώμενος* | 19 (25.7) | 27 (36.5) | 12 (16.2) | 16 (21.6) | |
| *Σύντροφος ερωτώμενου* | 2 (13.3) | 8 (53.3) | 4 (26.7) | 1 (6.7) | |
| *Τα ίδια* | 9 (11.8) | 50 (65.8) | 7 (9.2) | 10 (13.2) | |
| *Άλλα πρόσωπα* | 0 (0.0) | 3 (50.0) | 1 (16.7) | 2 (33.3) | |
| **Διαθεσιμότητα ατόμων για βοήθεια χωρίς αμοιβή** | | | | | 0,043 |
| *Ναι, μεγάλη διαθεσιμότητα* | 22 (22.7) | 54 (55.7) | 10 (10.3) | 11 (11.3) | |
| *Ναι, μικρή διαθεσιμότητα* | 6 (12.5) | 20 (41.7) | 9 (18.8) | 13 (27.1) | |
| *Όχι* | 2 (6.5) | 16 (51.6) | 6 (19.4) | 7 (22.6) | |
| **Διαθεσιμότητα συντρόφου για βοήθεια** | | | | | 0,173 |
| *Όχι* | 11 (11.6) | 54 (56.8) | 13 (13.7) | 17 (17.9) | |
| *Ναι* | 19 (23.5) | 36 (44.4) | 12 (14.8) | 14 (17.3) | |
| **Διαθεσιμότητα υπολοίπων τέκνων της οικογένειας για βοήθεια** | | | | | 0,472 |
| *Όχι* | 14 (17.3) | 37 (45.7) | 14 (17.3) | 16 (19.8) | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| *Ναι* | 16 (17.0) | 53 (56.4) | 11 (11.7) | 14 (14.9) | |
| **Διαθεσιμότητα συγγενών μητέρας για βοήθεια** | | | | | 0,028 |
| *Όχι* | 11 (10.8) | 53 (52.0) | 19 (18.6) | 19 (18.6) | |
| *Ναι* | 19 (25.7) | 37 (50.0) | 6 (8.1) | 12 (16.2) | |
| **Διαθεσιμότητα συγγενών πατέρα για βοήθεια** | | | | | 0,535 |
| *Όχι* | 24 (16.8) | 70 (49.0) | 22 (15.4) | 27 (18.9) | |
| *Ναι* | 6 (18.2) | 20 (60.6) | 3 (9.1) | 4 (12.1) | |
| **Διαθεσιμότητα φίλων/γειτόνων για βοήθεια** | | | | | 0,33 |
| *Όχι* | 21 (15.3) | 68 (49.6) | 21 (15.3) | 27 (19.7) | |
| *Ναι* | 9 (23.1) | 22 (56.4) | 4 (10.3) | 4 (10.3) | |
| **Διαθεσιμότητα άλλων ατόμων για βοήθεια** | | | | | 0,051 |
| *Όχι* | 30 (17.6) | 87 (51.2) | 22 (12.9) | 31 (18.2) | |
| *Ναι* | 0 (0.0) | 3 (50.0) | 3 (50.0) | 0 (0.0) | |
| **Περισσότερα προγράμματα/υπηρεσίες ως μέσο υποστήριξης** | | | | | 0,125 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 8 (32.0) | 13 (52.0) | 0 (0.0) | 4 (16.0) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 9 (18.0) | 27 (54.0) | 6 (12.0) | 8 (16.0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 13 (13.1) | 48 (48.5) | 19 (19.2) | 19 (19.2) | |
| **Δυνατότητα χρήσης υπηρεσιών ως μέσο υποστήριξης** | | | | | 0,001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 22 (28.9) | 36 (47.4) | 4 (5.3) | 14 (18.4) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 6 (11.8) | 27 (52.9) | 8 (15.7) | 10 (19.6) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 2 (4.3) | 25 (53.2) | 13 (27.7) | 7 (14.9) | |
| **Βοήθεια στην καθημερινή φροντίδα ως μέσο υποστήριξης** | | | | | 0,002 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 25 (28.7) | 41 (47.1) | 8 (9.2) | 13 (14.9) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 4 (11.4) | 15 (42.9) | 7 (20.0) | 9 (25.7) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 1 (1.9) | 32 (61.5) | 10 (19.2) | 9 (17.3) | |
| **Οικονομική βοήθεια ως μέσο υποστήριξης** | | | | | 0,239 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 9 (18.0) | 30 (60.0) | 5 (10.0) | 6 (12.0) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 8 (16.0) | 20 (40.0) | 12 (24.0) | 10 (20.0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 13 (17.3) | 39 (52.0) | 8 (10.7) | 15 (20.0) | |
| **Δυνατότητα συζήτησης προβλημάτων του ρόλου του φροντιστή ως μέσο υποστήριξης** | | | | | 0,983 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 12 (18.8) | 32 (50.0) | 9 (14.1) | 11 (17.2) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 10 (15.4) | 32 (49.2) | 10 (15.4) | 13 (20.0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 8 (18.2) | 24 (54.5) | 6 (13.6) | 6 (13.6) | |
| **Περισσότερος χρόνος για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ως μέσο υποστήριξης** | | | | | 0,022 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 26 (25.5) | 43 (42.2) | 17 (16.7) | 16 (15.7) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 3 (7.5) | 25 (62.5) | 4 (10.0) | 8 (20.0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 1 (3.2) | 20 (64.5) | 4 (12.9) | 6 (19.4) | |
| **Περισσότερος ελεύθερος χρόνος ως μέσο υποστήριξης** | | | | | 0,015 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 26 (27.1) | 45 (46.9) | 12 (12.5) | 13 (13.5) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 3 (6.8) | 23 (52.3) | 7 (15.9) | 11 (25.0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 1 (3.0) | 20 (60.6) | 6 (18.2) | 6 (18.2) | |
| **Δραστηριότητες ατόμου με Ν.Κ. με συνομηλίκους ως μέσο υποστήριξης** | | | | | 0,225 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 5 (29.4) | 6 (35.3) | 1 (5.9) | 5 (29.4) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 9 (21.4) | 24 (57.1) | 4 (9.5) | 5 (11.9) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 16 (13.9) | 59 (51.3) | 20 (17.4) | 20 (17.4) | |
| **Ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης ατόμου με Ν.Κ. ως μέσο υποστήριξης** | | | | | 0,003 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 0 (0.0) | 16 (64.0) | 4 (16.0) | 5 (20.0) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 1 (2.4) | 26 (61.9) | 8 (19.0) | 7 (16.7) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 29 (27.4) | 46 (43.4) | 13 (12.3) | 18 (17.0) | |
| **Δημιουργία ξενώνων για άτομα με Ν.Κ. ως μέσο υποστήριξης** | | | | | <0.001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 28 (43.8) | 29 (45.3) | 2 (3.1) | 5 (7.8) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 1 (2.4) | 30 (71.4) | 3 (7.1) | 8 (19.0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 1 (1.5) | 29 (43.3) | 20 (29.9) | 17 (25.4) | |
| **Σημαντικότερο μέτρο υποστήριξης ερωτώμενου & ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | <0.001 |
| *Περισσότερα προγράμματα/υπηρεσίες* | 0 (0.0) | 6 (100.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | |
| *Δυνατότητα χρήσης υπηρεσιών* | 1 (33.3) | 0 (0.0) | 1 (33.3) | 1 (33.3) | |
| *Βοήθεια στην καθημερινή φροντίδα* | 0 (0.0) | 3 (50.0) | 1 (16.7) | 2 (33.3) | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| *Οικονομική βοήθεια* | 1 (4.5) | 16 (72.7) | 0 (0.0) | 5 (22.7) | |
| *Δυνατότητα συζήτησης προβλημάτων του ρόλου του φροντιστή* | 0 (0.0) | 3 (75.0) | 0 (0.0) | 1 (25.0) | |
| *Περισσότερος χρόνος για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας* | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 1 (100.0) | |
| *Περισσότερος ελεύθερος χρόνος* | 0 (0.0) | 4 (80.0) | 0 (0.0) | 1 (20.0) | |
| *Δραστηριότητες ατόμου με Ν.Κ. με συνομηλίκους* | 2 (5.6) | 26 (72.2) | 3 (8.3) | 5 (13.9) | |
| *Ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης ατόμου με Ν.Κ.* | 26 (44.1) | 21 (35.6) | 6 (10.2) | 6 (10.2) | |
| *Δημιουργία ξενώνων για άτομα με Ν.Κ.* | 0 (0.0) | 10 (32.3) | 14 (45.2) | 7 (22.6) | |
| **Μεγάλη ανεργία ως εμπόδιο για την Ε.Α.* ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,022 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 1 (2.4) | 20 (48.8) | 7 (17.1) | 13 (31.7) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 10 (23.8) | 24 (57.1) | 5 (11.9) | 3 (7.1) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 18 (20.0) | 44 (48.9) | 13 (14.4) | 15 (16.7) | |
| **Προκαταλήψεις εργοδοτών ως εμπόδιο για την Ε.Α. ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,209 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 10 (20.0) | 20 (40.0) | 8 (16.0) | 12 (24.0) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 13 (24.1) | 29 (53.7) | 6 (11.1) | 6 (11.1) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 7 (10.0) | 39 (55.7) | 11 (15.7) | 13 (18.6) | |
| **Έλλειψη οικον. κινήτρων εργοδοτών ως εμπόδιο για την Ε.Α. ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,016 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 12 (19.0) | 30 (47.6) | 8 (12.7) | 13 (20.6) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 13 (24.5) | 21 (39.6) | 13 (24.5) | 6 (11.3) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 5 (8.6) | 37 (63.8) | 4 (6.9) | 12 (20.7) | |
| **Προκαταλήψεις εργαζομένων/πελατών ως εμπόδιο για την Ε.Α. ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,184 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 15 (21.7) | 28 (40.6) | 13 (18.8) | 13 (18.8) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 13 (19.1) | 37 (54.4) | 8 (11.8) | 10 (14.7) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 2 (5.4) | 23 (62.2) | 4 (10.8) | 8 (21.6) | |
| **Ελλιπής επαγγ. κατάρτιση ως εμπόδιο για την Ε.Α. ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,011 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 11 (19.6) | 30 (53.6) | 7 (12.5) | 8 (14.3) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 15 (21.1) | 38 (53.5) | 12 (16.9) | 6 (8.5) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 4 (8.3) | 21 (43.8) | 6 (12.5) | 17 (35.4) | |
| **Νοητική καθυστέρηση ως εμπόδιο για την Ε.Α. ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | <0.001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 17 (50.0) | 12 (35.3) | 0 (0.0) | 5 (14.7) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 9 (14.8) | 31 (50.8) | 8 (13.1) | 13 (21.3) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 4 (5.1) | 45 (57.0) | 17 (21.5) | 13 (16.5) | |
| **Έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων ως εμπόδιο για την Ε.Α. ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,021 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 24 (20.3) | 64 (54.2) | 10 (8.5) | 20 (16.9) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 6 (14.6) | 16 (39.0) | 10 (24.4) | 9 (22.0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 0 (0.0) | 8 (53.3) | 5 (33.3) | 2 (13.3) | |
| **Το φύλο ως εμπόδιο για την Ε.Α. ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,117 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 26 (20.3) | 58 (45.3) | 18 (14.1) | 26 (20.3) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 3 (17.6) | 11 (64.7) | 3 (17.6) | 0 (0.0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 1 (3.4) | 19 (65.5) | 4 (13.8) | 5 (17.2) | |
| **Εξωτερική εμφάνιση ως εμπόδιο για την Ε.Α. ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,347 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 25 (21.0) | 59 (49.6) | 14 (11.8) | 21 (17.6) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 4 (10.0) | 19 (47.5) | 9 (22.5) | 8 (20.0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 1 (6.7) | 10 (66.7) | 2 (13.3) | 2 (13.3) | |
| **Μη φυσιολογική συμπεριφορά ως εμπόδιο για την Ε.Α ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,737 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 23 (21.1) | 53 (48.6) | 14 (12.8) | 19 (17.4) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 4 (10.3) | 22 (56.4) | 6 (15.4) | 7 (17.9) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 3 (11.5) | 13 (50.0) | 5 (19.2) | 5 (19.2) | |
| **Φόβοι για οικονομική εκμετάλλευση ως εμπόδιο για την Ε.Α. ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,023 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 10 (20.4) | 22 (44.9) | 5 (10.2) | 12 (24.5) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 15 (22.4) | 33 (49.3) | 14 (20.9) | 5 (7.5) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 5 (8.5) | 34 (57.6) | 6 (10.2) | 14 (23.7) | |
| **Ανησυχία ότι δεν θα τα καταφέρει το άτομο με Ν.Κ. ως εμπόδιο για Ε.Α. ατόμου με Ν.Κ** | | | | | <0.001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 24 (34.8) | 30 (43.5) | 7 (10.1) | 8 (11.6) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 5 (10.2) | 26 (53.1) | 8 (16.3) | 10 (20.4) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 1 (1.8) | 33 (57.9) | 10 (17.5) | 13 (22.8) | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Ενδεχόμενο αρνητικού σχολιασμού του ατόμου με Ν.Κ. ως εμπόδιο για επαγγ. αποκατ.** | | | | | 0,001 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 20 (31.7) | 20 (31.7) | 12 (19.0) | 11 (17.5) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 9 (12.7) | 41 (57.7) | 9 (12.7) | 12 (16.9) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 1 (2.4) | 28 (68.3) | 4 (9.8) | 8 (19.5) | |
| **Διακοπή επιδομάτων ως εμπόδιο για την Ε.Α του ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,141 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 26 (23.0) | 54 (47.8) | 14 (12.4) | 19 (16.8) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 3 (15.0) | 10 (50.0) | 4 (20.0) | 3 (15.0) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 1 (2.4) | 24 (58.5) | 7 (17.1) | 9 (22.0) | |
| **Ενδεχόμενο σεξουαλικής παρενόχλησης ως εμπόδιο Ε.Α. του ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,002 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 20 (23.3) | 31 (36.0) | 18 (20.9) | 17 (19.8) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 4 (14.8) | 21 (77.8) | 0 (0.0) | 2 (7.4) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 6 (10.0) | 36 (60.0) | 7 (11.7) | 11 (18.3) | |
| **Άλλα εμπόδια για την επαγγ. αποκατ. του ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,262 |
| *Καθόλου σημαντικό* | 30 (18.2) | 80 (48.5) | 25 (15.2) | 30 (18.2) | |
| *Αρκετά σημαντικό* | 0 (0.0) | 2 (66.7) | 0 (0.0) | 1 (33.3) | |
| *Πολύ σημαντικό* | 0 (0.0) | 6 (100.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | |
| **Η έμμισθη εργασία δίνει νόημα στη ζωή** | | | | | <0.001 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 27 (33.8) | 32 (40.0) | 5 (6.3) | 16 (20.0) | |
| *Συμφωνία* | 3 (4.8) | 36 (58.1) | 12 (19.4) | 11 (17.7) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 0 (0.0) | 8 (66.7) | 2 (16.7) | 2 (16.7) | |
| *Διαφωνία* | 0 (0.0) | 7 (53.8) | 5 (38.5) | 1 (7.7) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 0 (0.0) | 2 (50.0) | 1 (25.0) | 1 (25.0) | |
| **Η έμμισθη εργασία δίνει αγοραστική δύναμη** | | | | | <0.001 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 11 (47.8) | 6 (26.1) | 4 (17.4) | 2 (8.7) | |
| *Συμφωνία* | 17 (34.0) | 20 (40.0) | 6 (12.0) | 7 (14.0) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 2 (3.9) | 32 (62.7) | 7 (13.7) | 10 (19.6) | |
| *Διαφωνία* | 0 (0.0) | 16 (55.2) | 5 (17.2) | 8 (27.6) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 0 (0.0) | 7 (63.6) | 3 (27.3) | 1 (9.1) | |
| **Η έμμισθη εργασία δίνει τη δυνατότητα δημιουργίας οικογένειας** | | | | | <0.001 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 19 (76.0) | 4 (16.0) | 1 (4.0) | 1 (4.0) | |
| *Συμφωνία* | 9 (32.1) | 12 (42.9) | 3 (10.7) | 4 (14.3) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 2 (4.0) | 29 (58.0) | 7 (14.0) | 12 (24.0) | |
| *Διαφωνία* | 0 (0.0) | 22 (57.9) | 8 (21.1) | 8 (21.1) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 0 (0.0) | 13 (56.5) | 6 (26.1) | 4 (17.4) | |
| **Η έμμισθη εργασία δεν προσφέρει τίποτα** | | | | | 0,001 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 0 (0.0) | 2 (66.7) | 1 (33.3) | 0 (0.0) | |
| *Συμφωνία* | 0 (0.0) | 3 (33.3) | 3 (33.3) | 3 (33.3) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 2 (7.4) | 18 (66.7) | 2 (7.4) | 5 (18.5) | |
| *Διαφωνία* | 6 (8.8) | 34 (50.0) | 13 (19.1) | 15 (22.1) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 22 (37.9) | 24 (41.4) | 6 (10.3) | 6 (10.3) | |
| **Η έμμισθη εργασία δίνει ελεύθερο χρόνο στην οικογένεια του ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,008 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 1 (8.3) | 8 (66.7) | 2 (16.7) | 1 (8.3) | |
| *Συμφωνία* | 1 (2.2) | 25 (54.3) | 10 (21.7) | 10 (21.7) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 9 (16.1) | 26 (46.4) | 8 (14.3) | 13 (23.2) | |
| *Διαφωνία* | 11 (30.6) | 18 (50.0) | 3 (8.3) | 4 (11.1) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 8 (47.1) | 6 (35.3) | 2 (11.8) | 1 (5.9) | |
| **Η έμμισθη εργασία προσφέρει οικονομική βοήθεια** | | | | | 0,077 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 0 (0.0) | 6 (60.0) | 1 (10.0) | 3 (30.0) | |
| *Συμφωνία* | 13 (32.5) | 12 (30.0) | 7 (17.5) | 8 (20.0) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 6 (10.9) | 33 (60.0) | 5 (9.1) | 11 (20.0) | |
| *Διαφωνία* | 8 (18.2) | 23 (52.3) | 7 (15.9) | 6 (13.6) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 3 (17.6) | 8 (47.1) | 5 (29.4) | 1 (5.9) | |
| **Η έμμισθη εργασία προκαλεί ανακούφιση και ικανοποίηση στην οικογένεια** | | | | | <0.001 |
| *Απόλυτη συμφωνία* | 21 (55.3) | 12 (31.6) | 2 (5.3) | 3 (7.9) | |
| *Συμφωνία* | 9 (13.6) | 32 (48.5) | 12 (18.2) | 13 (19.7) | |
| *Ούτε συμφ. ούτε διαφ.* | 0 (0.0) | 27 (67.5) | 4 (10.0) | 9 (22.5) | |
| *Διαφωνία* | 0 (0.0) | 6 (46.2) | 4 (30.8) | 3 (23.1) | |
| *Απόλυτη διαφωνία* | 0 (0.0) | 6 (60.0) | 3 (30.0) | 1 (10.0) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες για μη εργασία ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | 0,078 |
| *Όχι* | 30 (19.5) | 74 (48.1) | 22 (14.3) | 28 (18.2) | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| *Ναι* | 0 (0.0) | 16 (72.7) | 3 (13.6) | 3 (13.6) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες για εργασία ατόμου με Ν.Κ. στο εκπαιδευτικό κέντρο** | | | | | 0,004 |
| *Όχι* | 30 (23.1) | 62 (47.7) | 18 (13.8) | 20 (15.4) | |
| *Ναι* | 0 (0.0) | 28 (60.9) | 7 (15.2) | 11 (23.9) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες για εργασία ατόμου με Ν.Κ. σε συνεργάτη του εκπ. κέντρου** | | | | | <0.001 |
| *Όχι* | 30 (22.2) | 72 (53.3) | 16 (11.9) | 17 (12.6) | |
| *Ναι* | 0 (0.0) | 18 (43.9) | 9 (22.0) | 14 (34.1) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες για εργασία ατόμου με Ν.Κ. σε οικογεν./φιλική επιχείρηση** | | | | | 0,865 |
| *Όχι* | 16 (15.2) | 54 (51.4) | 16 (15.2) | 19 (18.1) | |
| *Ναι* | 14 (19.7) | 36 (50.7) | 9 (12.7) | 12 (16.9) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες για εργασία ατόμου με Ν.Κ. στην ελεύθερη αγορά εργασίας** | | | | | <0.001 |
| *Όχι* | 5 (3.8) | 75 (57.7) | 21 (16.2) | 29 (22.3) | |
| *Ναι* | 25 (54.3) | 15 (32.6) | 4 (8.7) | 2 (4.3) | |
| **Παρούσες προσδοκίες για μη εργασία ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | <0.001 |
| *Όχι* | 27 (30.3) | 37 (41.6) | 14 (15.7) | 11 (12.4) | |
| *Ναι* | 3 (3.4) | 53 (60.9) | 11 (12.6) | 20 (23.0) | |
| **Παρούσες προσδοκίες για εργασία ατόμου με Ν.Κ. στο εκπαιδευτικό κέντρο** | | | | | 0.005 |
| *Όχι* | 26 (19.5) | 70 (52.6) | 12 (9.0) | 25 (18.8) | |
| *Ναι* | 4 (9.3) | 20 (46.5) | 13 (30.2) | 6 (14.0) | |
| **Παρούσες προσδοκίες για εργασία ατόμου με Ν.Κ. σε συνεργάτη του κέντρου** | | | | | 0.082 |
| *Όχι* | 26 (17.4) | 80 (53.7) | 17 (11.4) | 26 (17.4) | |
| *Ναι* | 4 (14.8) | 10 (37.0) | 8 (29.6) | 5 (18.5) | |
| **Παρούσες προσδοκίες για εργασία ατόμου με Ν.Κ. σε οικογεν./φιλική επιχείρηση** | | | | | 0.001 |
| *Όχι* | 14 (10.8) | 67 (51.5) | 22 (16.9) | 27 (20.8) | |
| *Ναι* | 16 (34.8) | 23 (50.0) | 3 (6.5) | 4 (8.7) | |
| **Παρούσες προσδοκίες για εργασία ατόμου με Ν.Κ. στην ελεύθερη αγορά εργασίας** | | | | | <0.001 |
| *Όχι* | 5 (3.6) | 81 (58.7) | 23 (16.7) | 29 (21.0) | |
| *Ναι* | 25 (65.8) | 9 (23.7) | 2 (5.3) | 2 (5.3) | |
| **Περίπτωση εισαγωγής ατόμου με Ν.Κ. σε κέντρο κλειστής φροντίδας** | | | | | <0.001 |
| *Καμία περίπτωση* | 30 (22.6) | 73 (54.9) | 11 (8.3) | 19 (14.3) | |
| *Αδυναμία φροντίδας* | 0 (0.0) | 16 (40.0) | 13 (32.5) | 11 (27.5) | |
| *Βεβαιότητα για καλύτερη φροντίδα* | 0 (0.0) | 1 (33.3) | 1 (33.3) | 1 (33.3) | |
| **Ιδεατές προσδοκίες κηδεμόνα για τη μελλοντική διαμονή του ατόμου με Ν.Κ.** | | | | | <0.001 |
| *Μόνο/με δική του οικογένεια* | 29 (52.7) | 20 (36.4) | 2 (3.6) | 4 (7.3) | |
| *Πατρικό σπίτι με επίβλεψη* | 1 (2.9) | 24 (68.6) | 6 (17.1) | 4 (11.4) | |
| *Με αδέρφια/άλλους συγγενείς* | 0 (0.0) | 39 (67.2) | 8 (13.8) | 11 (19.0) | |
| *Ιδιωτικός/γονεϊκός ξενώνας* | 0 (0.0) | 4 (33.3) | 5 (41.7) | 3 (25.0) | |
| *Δημόσιο ίδρυμα* | 0 (0.0) | 1 (33.3) | 2 (66.7) | 0 (0.0) | |
| *Άγνοια* | 0 (0.0) | 2 (15.4) | 2 (15.4) | 9 (69.2) | |

| | Median (IQR) | Median (IQR) | Median (IQR) | Median (IQR) | p-value |
|---|---|---|---|---|---|
| Αριθμός επιπλέον τέκνων | 2.0 (1.0, 2.0) | 2.0 (1.0, 2.0) | 2.0 (1.0, 3.0) | 2.0 (1.0, 3.0) | 0,831 |
| Αριθ. ατόμων στο νοικοκυριό | 5.0 (4.0, 5.0) | 4.0 (3.0, 5.0) | 4.0 (3.0, 5.0) | 5.0 (3.0, 5.0) | 0,23 |
| Ηλικία ερωτώμενου (έτη) | 64.5 (61.0, 69.5) | 59.0 (47.0, 66.0) | 52.0 (42.0, 63.0) | 57.5 (51.0, 62.5) | 0,001 |
| Ηλικία συντρόφου ερωτώμενου (έτη) | 61.0 (52.5, 66.0) | 55.0 (46.0, 62.0) | 55.0 (41.0, 60.0) | 59.0 (53.0, 63.0) | 0,019 |
| Ηλικία (έτη) | 18.0 (15.0, 24.0) | 25.0 (19.0, 31.0) | 25.0 (20.0, 35.0) | 21.5 (18.0, 32.0) | <0.001 |
| Εμπόδια επαγγ. αποκατ. σχετικά με αντικειμενικούς παράγοντες | 0.8 (0.5, 1.0) | 1.0 (0.5, 1.0) | 0.8 (0.0, 1.0) | 0.8 (0.0, 1.0) | 0,426 |
| Εμπόδια επαγγ. αποκατ. σχετικά με τα ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου με Ν.Κ. | 0.3 (0.2, 0.3) | 0.3 (0.2, 0.7) | 0.7 (0.3, 0.8) | 0.5 (0.2, 0.7) | 0,004 |
| Εμπόδια επαγγ. αποκατ. σχετικά με τους φόβους των γονέων | 0.3 (0.0, 0.5) | 0.8 (0.5, 0.8) | 0.5 (0.3, 0.8) | 0.5 (0.3, 0.8) | <0.001 |

## 8.2.2 Πολυπαραγοντική Ανάλυση

### Α. Για την Εργασία

Για την ανίχνευση προγνωστικών παραγόντων που σχετίζονται με τις παρούσες προσδοκίες εργασίας για τα άτομα με Ν.Κ. εφαρμόσθηκε η πολλαπλή λογαριθμιστική παλινδρόμηση (multiple logistic regression). Ένα βασικό πλεονέκτημα της μεθόδου αυτής (όπως και κάθε άλλης μεθόδου πολλαπλής παλινδρόμησης) είναι ότι οι εκτιμήσεις της επίδρασης των ανεξάρτητων μεταβλητών που χρησιμοποιούνται είναι διορθωμένες για τις επιδράσεις των υπολοίπων μεταβλητών που βρίσκονται στο μοντέλο. Η καλή προσαρμογή του μοντέλου στα δεδομένα εξετάστηκε με τη χρήση του ελέγχου καλής προσαρμογής των Hosmer-Lemeshow (Hosmer-Lemeshow goodness-of-fit test). Στον πίνακα 33 φαίνεται ότι οι παρούσες προσδοκίες των συμμετεχόντων δεν συσχετίζονται με την ηλικία και το φύλο του ατόμου με Ν.Κ. Η σημαντικότητα της ηλικίας που βρέθηκε στη μονοπαραγοντική ανάλυση, ίσως να οφείλεται κατά ένα μέρος στη συμμετοχή του ατόμου με Ν.Κ. σε κάποια δραστηριότητα. Ειδικότερα, παρατηρήθηκε ότι τα άτομα που μένουν στο σπίτι χωρίς να συμμετέχουν σε κάποιο πρόγραμμα ή που επαναλαμβάνουν κάποιο πρόγραμμα κατάρτισης είναι μεγαλύτερης ηλικίας. Έτσι, οι χαμηλότερες προσδοκίες για τα μεγαλύτερης ηλικίας άτομα μπορεί να σχετίζονται όχι μόνο με την ηλικία τους αλλά και με την παρούσα κατάστασή τους.

**Πίνακας 33:** Αποτελέσματα από μοντέλο λογιστικής παλινδρόμησης για τις παρούσες προσδοκίες για την εργασία

| | Odds Ratio* | 95% Δ.Ε. | p-value |
|---|---|---|---|
| **Ηλικία ατόμου με Ν.Κ.** | | | |
| *<23* | 1 | | |
| 23+ | 1.007 | .303, 3.349 | .991 |
| **Φύλο ατόμου με Ν.Κ.** | | | |
| *Άντρας* | 1 | | |
| *Γυναίκα* | .694 | .284, 1.693 | .422 |
| **Ασχολία ατόμου με Ν.Κ.** | | | |
| *Παραμονή στο σπίτι ή επανάληψη προγρ. επαγγ. κατάρτ.** | 1 | - | - |
| *Εκπαίδευση ή προγρ. επαγγ. κατάρτισης ή εργασία* | 3.256 | .972, 10.905 | 0.056 |
| **Φροντίδα τέκνων οικογένειας από τον ερωτώμενο** | | | |
| *Μόνο το άτομο με ΝΚ ή κανένα παιδί** | 1 | - | - |
| *Άτομο με ΝΚ και άλλα παιδιά της οικογένειας* | 2.798 | 1.119, 6.995 | 0.028 |
| **Περίπτωση εισαγωγής ατόμου με Ν.Κ. σε κέντρο κλειστής φροντίδας** | | | |
| *Όχι** | 1 | - | - |
| *Ναι* | 0.057 | .011, 0.288 | <0.001 |
| **Εμπόδια επαγγ. αποκατ. σχετικά με τους φόβους των γονέων** | | | |
| *Όχι** | 1 | - | - |
| *Ναι* | 0.41 | .160, 1.047 | 0.062 |
| **Ιδεατές προσδοκίες για εργασία ατόμου με Ν.Κ.** | | | |
| *Όχι** | 1 | - | - |
| *Ναι* | 11.749 | 3.002, 45.98 | <0.001 |

* Πηλίκο λόγου συμπληρωματικών πιθανοτήτων

Λαμβάνοντας υπόψη παράγοντες όπως την ηλικία, το φύλο, την παρούσα ασχολία του ατόμου με Ν.Κ., τη φροντίδα που παρέχουν στο άτομο αυτό ή/και στα άλλα παιδιά της οικογένειας οι συμμετέχοντες, τη πιθανότητα εισαγωγής σε κέντρο κλειστής φροντίδας, τους φόβους των γονέων για την επαγγελματική αποκατάσταση, καθώς και τις ιδεατές προσδοκίες για εργασία, παρατηρείται ότι:

- για τα άτομα με Ν.Κ. που βρίσκονται στην εκπαίδευση ή παρακολουθούν κάποιο πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης υπάρχουν περίπου 3,3 φορές αυξημένες πιθανότητες να αναμένεται από τους συμμετέχοντες να εργαστούν σε σχέση με τα άτομα που παραμένουν στο σπίτι ή επαναλαμβάνουν κάποιο πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης.
- για τους συμμετέχοντες που παρείχαν καθημερινή φροντίδα στο άτομο με Ν.Κ. και στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας, είχαν 2,8 περίπου περισσότερες πιθανότητες να αναμένουν ότι το άτομο με Ν.Κ. θα εργαστεί σε σχέση με όσους παρείχαν φροντίδα αποκλειστικά στο άτομο με Ν.Κ.

- Επίσης, άτομα με ιδεατές προσδοκίες για εργασία του ατόμου με ΝΚ έχουν κατά 11,8 φορές περίπου αυξημένες πιθανότητες να αναμένουν ότι όντως το άτομο αυτό θα εργαστεί, σε σχέση με τους υπολοίπους, λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω.
- Για τους συμμετέχοντες που θεωρούν ότι υπάρχει ενδεχόμενο εισαγωγής του ατόμου με ΝΚ σε κέντρο κλειστής φροντίδας παρουσιάζουν κατά 43,8% φορές περίπου μειωμένες πιθανότητες να αναμένουν να εργαστεί το άτομο με Ν.Κ., σε σχέση με τους υπολοίπους, λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω
- Επιπλέον, άτομα τα οποία θεωρούν τους περισσότερους φόβους των γονέων ως σημαντικά εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης έχουν κατά 60% μειωμένες πιθανότητες να αναμένουν να εργαστεί το άτομο με Ν.Κ., σε σχέση με τους υπολοίπους λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω.

## Β. Για την κατοικία

Στον πίνακα 34 βλέπουμε τους παράγοντες που σχετίζονται με τις παρούσες προσδοκίες για αυτόνομη διαμονή του ατόμου με Ν.Κ. ή διαμονή με δική του οικογένεια.

**Πίνακας 34:** Αποτελέσματα από μοντέλο λογιστικής παλινδρόμησης για τις προσδοκίες στην αυτόνομη διαβίωση

| | **Odds ratio*** | **95% Δ.Ε.** | **p-value** |
|---|---|---|---|
| **Παρούσες προσδοκίες για εργασία** | | | |
| *Όχι/στο κέντρο* | 1 | - | - |
| *Ναι* | 9.616 | (2.979, 31.039) | <0.001 |
| **Πηγές ενημέρωσης για θέματα ατόμων με αναπηρ.** | | | |
| *Μόνο 1 ή καμία* | 1 | - | - |
| *2+* | 0.239 | (0.058, 0.979) | 0.047 |
| **Ασχολία ατόμου με Ν.Κ.** | | | |
| *Παραμονή στο σπίτι ή επανάληψη προγρ. επαγγ.Κατάρτιση* | 1 | - | - |
| *Εκπαίδευση ή προγρ. επαγγ. κατάρτισης ή εργασία* | 4.337 | (1.220, 15.411) | 0.023 |
| **Εμπόδια επαγγ. αποκατ. σχετικά με τους φόβους των γονέων** | | | |
| *Όχι* | 1 | - | - |
| *Ναι* | 0.151 | (0.052, 0.433) | <0.001 |

* Πηλίκο λόγου συμπληρωματικών πιθανοτήτων

Λαμβάνοντας υπόψη τις πηγές ενημέρωσης για θέματα ατόμων με αναπηρίες, την ασχολία του ατόμου με Ν.Κ. καθώς και τη θεώρηση των φόβων των γονέων ως εμποδίων επαγγελματικής αποκατάστασης εκτιμάται ότι:

- οι συμμετέχοντες με παρούσες προσδοκίες για εργασία του ατόμου με Ν.Κ. έχουν κατά 9,6 φορές περίπου αυξημένες πιθανότητες να αναμένουν ότι το άτομο αυτό θα διαμένει αυτόνομα ή με τη δική του οικογένεια, σε σχέση με τους υπολοίπους (p-value<0,001),

- οι συμμετέχοντες που ενημερώνονται από 2 ή περισσότερες πηγές για θέματα ατόμων με αναπηρία έχουν κατά 76,1% περίπου μειωμένες πιθανότητες να αναμένουν ότι το άτομο με Ν.Κ. θα διαμένει αυτόνομα ή με τη δική του οικογένεια, σε σχέση με τους υπολοίπους (p-value=0,047),

- οι συμμετέχοντες που τα παιδιά τους με Ν.Κ. βρίσκονται στην εκπαίδευση ή παρακολουθούν κάποιο πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης έχουν περίπου 4,3 φορές αυξημένες πιθανότητες προσδοκιών για αυτόνομη διαμονή του ατόμου ή με τη δική του οικογένεια, σε σχέση με τα άτομα που παραμένουν στο σπίτι ή επαναλαμβάνουν κάποιο πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης (p-value=0,023),

Τέλος, οι συμμετέχοντες οι οποίοι θεωρούν τους φόβους των γονέων ως σημαντικά εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης έχουν κατά 84,9% μειωμένες πιθανότητες να αναμένουν ότι το άτομο αυτό θα διαμένει αυτόνομα ή με τη δική του οικογένεια, σε σχέση με τους υπολοίπους (p-value<0,001), λαμβάνοντας υπόψη τις παρούσες προσδοκίες για εργασία, τις πηγές ενημέρωσης για θέματα ατόμων με αναπηρίες καθώς και τη ασχολία του ατόμου με Ν.Κ.

## 8.3 Επίλογος Κεφαλαίου

Παρατηρούμε ότι αν και η πλειονότητα των γονέων αναγνωρίζουν ότι η εργασία δίνει νόημα στη ζωή των τέκνων τους και θεωρούν ότι προκαλεί ανακούφιση και ικανοποίηση στην οικογένεια, ένα ιδιαίτερα μεγάλο ποσοστό γονέων δεν πιστεύει ότι, υπό τις παρούσες συνθήκες, το παιδί τους θα μπορούσε να εργαστεί. Κάτι τέτοιο όμως θα ήταν εφικτό εάν υπήρχαν οι κατάλληλες δομές και υπηρεσίες. Κατά συνέπεια, οι ιδεατές προσδοκίες των γονέων ήταν υψηλότερες από τις παρούσες.

Ως κύρια εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης θεωρήθηκαν η μεγάλη ανεργία, η νοητική καθυστέρηση του ατόμου, οι προκαταλήψεις των εργοδοτών, οι φόβοι των γονέων για σεξουαλική παρενόχληση και η οικονομική εκμετάλλευση στο χώρο της εργασίας.

Οι γονείς μεγαλύτερης ηλικίας, χωρίς προβλήματα υγείας, με θετικές απόψεις για την εργασία και για τη μελλοντική κατοικία, με διαθέσιμη βοήθεια χωρίς αμοιβή, με στήριξη από τους συγγενείς της μητέρας και με ενημέρωση από τους κοινωνικούς λειτουργούς οι οποίοι είχαν παιδιά μικρότερης ηλικίας, με καλύτερη λειτουργικότητα τα οποία εργάζονταν ή φοιτούσαν σε πρόγραμμα κατάρτισης για πρώτη φορά, είχαν αναλογικά υψηλότερες προσδοκίες για την εργασία του παιδιού τους σε σχέση με τους υπόλοιπους.

Ωστόσο, πρέπει να σημειωθεί ότι στην πολυπαραγοντική ανάλυση μόνο η παρούσα εκπαιδευτική και επαγγελματική κατάσταση των ατόμων με Ν.Κ, η δυνατότητα των γονέων να παρέχουν καθημερινή φροντίδα και στα άλλα τους παιδιά, οι απόψεις και οι ιδεατές προσδοκίες

τους για την εργασία και τη μελλοντική κατοικία και οι απόψεις τους για τα εμπόδια φαίνεται να επηρεάζουν τις απόψεις τους για την εργασία.

Η πλειονότητα των γονέων αναμένει και επιθυμεί το παιδί τους με Ν.Κ. να ζήσει μελλοντικά με επίβλεψη είτε στο πατρικό σπίτι είτε με τα αδέρφια ή άλλους συγγενείς. Ειδικότερα, οι γονείς μεγαλύτερης ηλικίας με θετικές απόψεις για την εργασία και αρνητικές απόψεις για την ιδρυματική φροντίδα, οι οποίοι είχαν παιδιά νεώτερης ηλικίας και υψηλότερης λειτουργικότητας, που εργάζονταν ή φοιτούσαν σε πρόγραμμα κατάρτισης για πρώτη φορά είχαν υψηλότερες προσδοκίες σε σχέση με τους υπόλοιπους.

Ωστόσο, οι μόνοι παράγοντες που σχετίζονταν με το στατιστικό μοντέλο πρόβλεψης των παραγόντων που μπορεί να επηρεάζουν τις προσδοκίες των γονέων για τη μελλοντική διαμονή των τέκνων τους ήταν οι προσδοκίες τους για την εργασία, η αναγνώριση των προσωπικών τους φόβων ως σημαντικά εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης, η παρούσα επαγγελματική και εκπαιδευτική κατάσταση του ατόμου και η ενημέρωσή τους από δύο ή περισσότερες πηγές. Οι περισσότεροι γονείς δε σκέφτονταν την εισαγωγή του παιδιού τους σε κέντρο φροντίδας σε καμία περίπτωση και για κανένα λόγο.

Οι μητέρες εξέφρασαν την επιθυμία τους για περισσότερες υπηρεσίες στην κοινότητα οι οποίες θα δίνουν έμφαση στις δραστηριότητες με συνομήλικους, στις ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης, στην οικονομική στήριξη της οικογένειας και στη δημιουργία ξενώνων. Σημαντικότερο μέτρο υποστήριξης θεωρήθηκαν **οι ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης.** Ωστόσο για τους γονείς τέκνων μεγαλύτερης ηλικίας και χαμηλότερης λειτουργικότητας το σημαντικότερο μέτρο υποστήριξης θεωρήθηκε **η δημιουργία ξενώνων.**

Λιγότερη έμφαση δόθηκε στη δημιουργία υπηρεσιών για τους φροντιστές, ιδιαίτερα σε αυτές που θα δίνουν περισσότερο ελεύθερο χρόνο στον φροντιστή ή/και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, στις ευκαιρίες συζήτησης των εκάστοτε προβλημάτων του φροντιστή και στη δυνατότητα πρόσβασης και χρήσης των υπηρεσιών.

Στο επόμενο κεφάλαιο ακολουθεί η συζήτηση των αποτελεσμάτων και η υποβολή προτάσεων.

# Κεφάλαιο 9: Συζήτηση Αποτελεσμάτων και Προτάσεις

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται περιληπτικά τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης και γίνεται κριτική στη μεθοδολογία που επιλέχθηκε. Ακολουθεί μία ανακεφαλαίωση της θεωρίας και σύνδεση με τα αποτελέσματα. Τέλος γίνονται προτάσεις για την πρακτική εφαρμογή των αποτελεσμάτων.

## 9.1 Περίληψη των αποτελεσμάτων

Το δείγμα της έρευνας αποτελούσαν 176 μητέρες οι οποίες εξέφραζαν την άποψη ολόκληρης της οικογένειας. Ακόμα και όταν ήταν παρών ο πατέρας, η μητέρα ήταν αυτή που απαντούσε στο ερωτηματολόγιο.

Η πλειονότητα των γονέων αναγνωρίζουν ότι η εργασία δίνει νόημα στη ζωή των παιδιών τους και θεωρούν ότι προκαλεί ανακούφιση και ικανοποίηση στην οικογένεια. Ένα ιδιαίτερα μεγάλο ποσοστό γονέων δεν πιστεύει, υπό τις παρούσες συνθήκες, ότι το παιδί τους θα μπορέσει να εργαστεί. Το ¼ όλων των συμμετεχόντων πιστεύει ότι το παιδί τους θα εργαστεί στο κέντρο όπου εκπαιδεύεται και ένα μικρότερο ποσοστό πιστεύει ότι το παιδί τους θα μπορέσει να εργαστεί στην ελεύθερη αγορά εργασίας, και συγκεκριμένα σε κάποια φιλική ή οικογενειακή επιχείρηση.

Η μονοπαραγοντική ανάλυση έδειξε ότι οι προσδοκίες των συμμετεχόντων την περίοδο διεξαγωγής της έρευνας για την εργασία συσχετίζονταν με:

- τα χαρακτηριστικά των ατόμων με Ν.Κ. (ηλικία, βαθμός λειτουργικότητας, παρούσα επαγγελματική και εκπαιδευτική κατάσταση),
- τα χαρακτηριστικά των γονέων (ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, κατάσταση υγείας, δυνατότητα παροχής φροντίδας και στα άλλα παιδιά),
- τους πόρους στην κοινότητα (υπηρεσίες, πηγές ενημέρωσης, διαθέσιμη βοήθεια χωρίς αμοιβή ή/και από τους συγγενείς της μητέρας),
- τις απόψεις και τις ιδεατές προσδοκίες των γονέων για την εργασία και την κατοικία.

Ειδικότερα οι γονείς είχαν αναλογικά υψηλότερες προσδοκίες σε σχέση με τους υπόλοιπους, ήταν αυτοί που ήταν μεγαλύτερης ηλικίας, χωρίς προβλήματα υγείας, με θετικές απόψεις για την εργασία και για τη μελλοντική κατοικία, που είχαν διαθέσιμη βοήθεια χωρίς αμοιβή, στήριξη από τους συγγενείς της μητέρας και ενημέρωση από τους κοινωνικούς λειτουργούς, είχαν παιδιά μικρότερης ηλικίας και καλύτερης λειτουργικότητας, και τέλος εργάζονταν ή φοιτούσαν σε πρόγραμμα κατάρτισης.

Ωστόσο, στην πολυπαραγοντική ανάλυση φαίνεται πως τα στοιχεία που επηρεάζουν τις απόψεις των γονέων για την εργασία είναι η παρούσα εκπαιδευτική και επαγγελματική κατάσταση των ατόμων με Ν.Κ., η δυνατότητα των γονέων να παρέχουν καθημερινή φροντίδα και στα άλλα τους παιδιά, οι απόψεις τους και οι ιδεατές τους προσδοκίες για την εργασία και τη μελλοντική κατοικία, και τέλος τα εμπόδια και οι ιδεατές προσδοκίες τους για την εργασία.

Ως εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης θεωρήθηκαν κυρίως η μεγάλη ανεργία, η νοητική καθυστέρηση του ατόμου, οι προκαταλήψεις των εργοδοτών και οι φόβοι των γονέων για τη σεξουαλική παρενόχληση και την οικονομική εκμετάλλευση στον χώρο της εργασίας. Οι γονείς

ατόμων υψηλότερης λειτουργικότητας επικεντρώνονται περισσότερο στους εξωτερικούς-αντικειμενικούς παράγοντες (π.χ. υψηλή ανεργία, ελλιπή επαγγελματική κατάρτιση) σε σχέση με τους υπόλοιπους που επικεντρώνονταν περισσότερο στα ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου (π.χ. νοητική καθυστέρηση, έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων) και στους φόβους των γονέων (π.χ. ότι δεν θα τα καταφέρει, διακοπή επιδομάτων). Ομοίως οι γονείς παιδιών νεότερης ηλικίας δίνουν έμφαση στους εξωτερικούς παράγοντες, ενώ οι γονείς ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας στα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού τους. Όταν οι γονείς θεωρούν σημαντικά εμπόδια τους προσωπικούς τους φόβους, είναι λιγότερο πιθανό να αναμένουν το παιδί τους να εργαστεί στην ελεύθερη αγορά εργασίας.

Το 17,1% των γονέων πιστεύει ότι το παιδί τους θα μπορούσε να ζήσει αυτόνομα, ενώ η πλειονότητα (51,1%) αναμένει ότι αυτό θα ζήσει με επίβλεψη είτε στο πατρικό σπίτι ή με τα αδέρφια/άλλους συγγενείς. Αξιοπρόσεκτα είναι τα ποσοστά των γονέων που πιστεύουν ότι το παιδί τους είναι πιθανόν να ζήσει σε ίδρυμα ή σε ξενώνα (14,2%) και αυτών που δηλώνουν άγνοια σχετικά με το ζήτημα αυτό (17,7%). Ιδεατά οι γονείς εξακολουθούν στο μεγαλύτερο ποσοστό να πιστεύουν ότι τα παιδιά τους θα ζήσουν με επίβλεψη, αλλά αυξάνεται ο αριθμός των γονέων που πιστεύουν ότι τα παιδιά τους θα μπορούσαν να ζήσουν μόνα τους ή με τη δική τους οικογένεια (31,3%) με την κατάλληλη υποστήριξη. Η ηλικία και ο βαθμός λειτουργικότητας φαίνεται να επηρεάζει τις προσδοκίες των γονέων.

Από τη μονοπαραγοντική ανάλυση διαπιστώθηκε ότι οι προσδοκίες των γονέων για τη μελλοντική διαβίωση των παιδιών τους σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά του ατόμου (ηλικία, βαθμός λειτουργικότητας, παρούσα εκπαιδευτική και επαγγελματική κατάσταση), των γονέων (ηλικία), τους πόρους της κοινότητας (παροχή βοήθειας χωρίς αμοιβή ή/και από τους συγγενείς της μητέρας), τις απόψεις των γονέων για την επαγγελματική αποκατάσταση και τέλος την ιδρυματική φροντίδα. Ειδικότερα οι γονείς μεγαλύτερης ηλικίας, που είχαν θετικές απόψεις για την εργασία και αρνητικές για την ιδρυματική φροντίδα, που είχαν παιδιά νεότερης ηλικίας και υψηλότερης λειτουργικότητας, που εργάζονταν ή φοιτούσαν σε πρόγραμμα κατάρτισης για πρώτη φορά είχαν υψηλότερες προσδοκίες σε σχέση με τους υπόλοιπους. Αναλογικά περισσότεροι γονείς που είχαν και άλλα παιδιά με αναπηρίες είχαν χαμηλότερες προσδοκίες σε σχέση με τους υπόλοιπους.

Οι μόνοι όμως παράγοντες που σχετίζονταν με το στατιστικό μοντέλο πρόβλεψης των παραγόντων, οι οποίοι ενδέχεται να επηρεάσουν τις προσδοκίες των γονέων για τη μελλοντική διαμονή των παιδιών τους, ήταν οι προσδοκίες τους για την εργασία και η αναγνώριση των προσωπικών τους φόβων ως σημαντικών εμποδίων στην επαγγελματική τους αποκατάσταση, η παρούσα επαγγελματική και εκπαιδευτική κατάσταση του ατόμου και η ενημέρωσή τους από δύο ή περισσότερες πηγές.

Το μεγαλύτερο ποσοστό γονέων (75,6%) δεν επιθυμεί την εισαγωγή του παιδιού τους σε κέντρο φροντίδας σε καμία περίπτωση και για κανέναν λόγο. Θετικότεροι όμως απέναντι σε μια τέτοια επιλογή είναι γονείς που αδυνατούν να συνεχίσουν να παρέχουν φροντίδα στο άτομο με Ν.Κ. και έχουν παιδιά χαμηλότερης λειτουργικότητας σε σχέση με τους υπόλοιπους.

Οι μητέρες εξέφρασαν την επιθυμία τους για την παροχή περισσότερων υπηρεσιών από την κοινότητα, οι οποίες θα δίνουν έμφαση στις δραστηριότητες με συνομηλίκους, στις ευκαιρίες

επαγγελματικής αποκατάστασης, στην οικονομική στήριξη της οικογένειας και στη δημιουργία ξενώνων. Σημαντικότερο μέτρο υποστήριξης θεωρήθηκαν **οι ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης**. Ωστόσο, για τους γονείς παιδιών μεγαλύτερης ηλικίας και χαμηλότερης λειτουργικότητας **η δημιουργία ξενώνων** θεωρήθηκε το σημαντικότερο μέτρο υποστήριξης. Όπως αναμενόταν, η ηλικία και ο βαθμός λειτουργικότητας των ατόμων με Ν.Κ. επηρέαζε τις απόψεις των γονέων για την παροχή υπηρεσιών.

Λιγότερη έμφαση δόθηκε στη δημιουργία υπηρεσιών για τους φροντιστές, και ιδιαίτερα σε αυτές που θα εξασφαλίζουν περισσότερο ελεύθερο χρόνο στον φροντιστή ή/και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, στις ευκαιρίες συζήτησης των εκάστοτε προβλημάτων του φροντιστή και στη δυνατότητα πρόσβασης και χρήσης των υπηρεσιών. Επιβεβαιώνεται, έτσι, το γεγονός ότι συχνά οι γονείς ατόμων με Ν.Κ. τοποθετούν τις ανάγκες των παιδιών τους πάνω από τις δικές τους ανάγκες.

## 9.2 Αξιολόγηση της Μελέτης

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει ακόμα επίσημη καταγραφή των ΑμεΑ. Στην παρούσα μελέτη τα αποτελέσματα αναφέρονται στις προσδοκίες των γονέων που ζουν μαζί με τα παιδιά τους με Ν.Κ. (ηλικίας από 14 έως 45 ετών) και κάνουν χρήση των υπηρεσιών του νομού Ηρακλείου Κρήτης. Τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευτούν σε ολόκληρο τον πληθυσμό των οικογενειών που έχουν παιδιά με Ν.Κ. γιατί δεν εκφράζουν τις απόψεις των ερωτηθέντων οι οποίοι δεν έκαναν χρήση των παρεχόμενων υπηρεσιών του νομού Ηρακλείου. Στις κοινωνικές επιστήμες, βέβαια, είναι εξαιρετικά δύσκολο να γίνει χρήση πραγματικά τυχαίων δειγμάτων λόγω του ακριβού κόστους, του χρόνου και των διαθέσιμων πηγών (Robson, 1997).

Επιπλέον, η μεγάλη ηλικιακή διαφορά των ατόμων με Ν.Κ. μεταξύ 14-45 ετών καλύπτει τις απόψεις των γονέων τόσο στο στάδιο της μετάβασης από την πρωτοβάθμια στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση και κατάρτιση όσο και στο στάδιο της μετάβασης από την ύπαρξη υπηρεσιών (εκπαίδευσης ή και κατάρτισης) στην παύση των υπηρεσιών. Θα πρέπει βέβαια να επισημανθεί ότι τα κέντρα που παρέχουν κατάρτιση και εκπαίδευση σε άτομα ηλικίας άνω των 23 ετών είναι κυρίως κέντρα που έχουν ιδρυθεί από γονείς και που αναπροσαρμόζουν το καταστατικό τους σύμφωνα με τις ανάγκες που προκύπτουν. Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι μέχρι και την προηγούμενη δεκαετία τα κέντρα αυτά κάλυπταν τις ανάγκες των ατόμων μέχρι την ηλικία των 30 ετών. Τα αποτελέσματα πιθανόν να έχουν επηρεαστεί σημαντικά καθώς οι προσδοκίες, οι ανάγκες και τα ενδιαφέροντα των γονέων αλλάζουν από το ένα στάδιο μετάβασης στο άλλο.

Στην παρούσα μελέτη δεν χρησιμοποιήθηκε ομάδα ελέγχου (control group) που θα μπορούσε να εξετάσει τις απόψεις και τις προσδοκίες των γονέων με παιδιά αντίστοιχης χρονολογικής ηλικίας. Επίσης, χρησιμοποιήθηκαν διαφορετικές μέθοδοι προσέγγισης για τη συλλογή των δεδομένων, καθώς ο στόχος ήταν το δείγμα να αποτελείται από όλους τους γονείς που χρησιμοποιούσαν τις διαθέσιμες υπηρεσίες του νομού Ηρακλείου. Ως αποτέλεσμα, έγινε δεκτό το αίτημα κάποιων κέντρων να ενημερώσουν οι ίδιοι τις οικογένειες για τη διεξαγωγή της μελέτης, και σε κάποιες περιπτώσεις οι κοινωνικοί λειτουργοί να πραγματοποιούν τις συνεντεύξεις.

Τέλος, η γενίκευση των αποτελεσμάτων για τις οικογένειες που χρησιμοποίησαν τις τοπικές υπηρεσίες θα πρέπει να γίνεται με επιφύλαξη, επειδή το δείγμα είναι μικρό. Ωστόσο, πρέπει να σημειωθεί ότι το δείγμα περιλαμβάνει ερωτηθέντες από όλες τις δημόσιες υπηρεσίες του νομού Ηρακλείου, οι οποίες είναι προσβάσιμες σε όλο τους το εύρος από όλες τις οικογένειες. Για τον λόγο αυτό, το δείγμα μπορεί να θεωρηθεί αντιπροσωπευτικό και παρέχει χρήσιμες πληροφορίες για μελλοντικές μελέτες δεδομένου ότι υπάρχει έλλειψη δεδομένων στην Ελλάδα για τις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία στο στάδιο της μετάβασης από το σχολείο στην ενήλικη ζωή μετά τη θεσμοθέτηση της παροχής δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης στα άτομα αυτά. Ομοίως και διεθνώς οι μελέτες για τις προσδοκίες των γονέων στο στάδιο της μετάβασης αλλά και αργότερα είναι περιορισμένες.

## 9.3 Σύνδεση των αποτελεσμάτων με τη βιβλιογραφική ανασκόπιση

- **Παροχή φροντίδας στο άτομο με Ν.Α, στήριξη και ενημέρωση των γονέων**

Στην παρούσα μελέτη η μητέρα ήταν ο κύριος φροντιστής των ατόμων με Ν.Κ. και ακολουθούσε ο πατέρας, ενώ τα άλλα παιδιά φρόντιζαν μόνα τους τον εαυτό τους σε αναλογικά μεγαλύτερο ποσοστό. Η παροχή βοήθειας από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας προερχόταν κυρίως από τα άλλα παιδιά, τον σύζυγο ή τους συγγενείς από την πλευρά της μητέρας. Σε ομάδες αυτοβοήθειας συμμετείχε ένα μικρό μόνο ποσοστό γονέων.

Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώνουν τα αποτελέσματα άλλων ερευνών όπου το μεγαλύτερο φορτίο στη φροντίδα του παιδιού το αναλαμβάνει η μητέρα, ενώ ο πατέρας βοηθά λιγότερο και κατά περίπτωση, και ακολουθούν τα αδέρφια και ιδίως το κορίτσι (Wilkin, 1979· Αργυρακούλη-Τσούμα, 2000). Σημαντική πηγή βοήθειας θεωρούνται και οι συγγενείς της μητέρας και ιδίως η γιαγιά όπως και στη μελέτη της Αργυρακούλη-Τσούμα, (2000). Στις οικογένειες όπου υπάρχει παιδί με Ν.Κ. συνήθως τα αδέρφια επιβαρύνονται με μεγαλύτερες και περισσότερες υποχρεώσεις, ενώ η προσοχή που τους δίνεται από τους γονείς είναι περιορισμένη λόγω των αυξημένων απαιτήσεων φροντίδας του ατόμου με Ν.Κ. (Stoneman και συν., 1987). Οι συχνά υψηλές προσδοκίες των γονέων προς τα αδέρφια τούς δημιουργεί πρόσθετη πίεση (Auletta De Rosa, 1991· Lobato, 1983).

Οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι αυτοί που παρέχουν ενημέρωση στους γονείς σε ένα υψηλό ποσοστό (71,4%), που στους γονείς χρήστες του Υ.Π. φτάνει στο 90,3%. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνει το σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν οι κοινωνικοί λειτουργοί στον χώρο της αναπηρίας και αναδεικνύει τη σημασία της συμπερίληψης της αναπηρίας ως διακριτής ενότητας. στα προγράμματα σπουδών της κοινωνικής εργασίας και τη δια βίου μάθηση και κατάρτιση των επαγγελματιών. Ο ρόλος της ενημέρωσης είναι ιδιαίτερα σημαντικός εάν λάβουμε υπόψη την αρνητική στάση που έχουν τα ΜΜΕ απέναντι στα άτομα με αναπηρία, και ιδιαίτερα στα άτομα με ψυχιατρικά και νοητικά προβλήματα, καθώς και τις γενικότερες αρνητικές προκαταλήψεις απέναντι σε αυτόν τον πληθυσμό (ΕΣΑμεΑ 2008).

- **Επαγγελματική και εκπαιδευτική κατάσταση των ατόμων με Ν.Κ.**

Στην παρούσα μελέτη εργάζονταν μόνο 8 άτομα. Στην Ελλάδα, όπως και διεθνώς, τα ποσοστά επαγγελματικής κατάρτισης των ατόμων με Ν.Κ. είναι χαμηλά (Aroni, Hegarty, Philalithis, 2012· Zissi και συν., 2007· Αρώνη, 2005· Kalabouka και συν., 2005· Ζερβός, 2004).

Το 31,8% των ατόμων βρίσκεται στην εκπαίδευση, ποσοστό που φτάνει στο 60% για τα άτομα κάτω των 23 ετών. Οι αλλαγές που έγιναν στην εκπαιδευτική πολιτική τα τελευταία χρόνια πρόσφεραν τη δυνατότητα στα άτομα με Ν.Κ. να συνεχίσουν την εκπαίδευσή τους στη Β/βάθμια εκπαίδευση. Ωστόσο ένα αξιοσημείωτο ποσοστό (14,2%) παρέμενε στο σπίτι χωρίς να έχει κάποια απασχόληση, και ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό ατόμων με Ν.Κ. επαναλάμβανε πρόγραμμα κατάρτισης (37,5%).

Στη χώρα μας το φαινόμενο της επανεκπαίδευσης είναι συχνό για τα άτομα με Ν.Κ. και δεν σχετίζεται τόσο με την προσπάθεια των ατόμων να αποκτήσουν καλύτερη εκπαίδευση και κατάρτιση όσο με την έλλειψη των επιλογών που έχουν για εργασία στην ελεύθερη αγορά αλλά και τη δυνατότητα που προσφέρει στους γονείς και στα ίδια τα άτομα με Ν.Κ. να μπορούν να αναβάλλουν τη διαδικασία εύρεσης εργασίας.

Με δεδομένη την ανεπάρκεια των δομών οι γονείς που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη φαίνεται να νιώθουν και τυχεροί που το παιδί τους έχει εξασφαλίσει μια θέση σε ένα πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης ή σε ένα προστατευμένο εργαστήριο που του παρέχει ένα ασφαλές και σταθερό περιβάλλον, ανεξάρτητα από τις όποιες εκπαιδευτικές παροχές κατάρτισης και επαγγελματικής αποκατάστασης. Για τον λόγο αυτό οι 59 από τους 87 γονείς δεν γνώριζαν, και δεν τους απασχολούσε σε ποιο πρόγραμμα κατάρτισης συμμετείχε το παιδί τους. Στη μελέτη του Δημητρόπουλου (1995) η επανάληψη της επαγγελματικής εκπαίδευσης αποτελούσε σε ποσοστό 35,6% για τους γονείς μια διέξοδο, καθώς εξασφάλιζε την παραμονή του τέκνου σε ένα ασφαλές περιβάλλον, χωρίς να πιστεύουν ότι είχε προοπτικές επαγγελματικής αποκατάστασης.

Τα προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης που ανέφεραν οι γονείς ότι συμμετέχουν τα παιδιά τους σχετίζονταν με την αγγειοπλαστική, την κηπουρική/ανθοκομία, την κτηνοτροφία, το κέντημα, τη μαγειρική και τις ξυλουργικές εργασίες. Επιβεβαιώνεται έτσι ότι τα περισσότερα άτομα με Ν.Κ. καταρτίζονται σε αντικείμενα που δεν ανταποκρίνονται στις σύγχρονες ανάγκες της αγοράς εργασίας, με αποτέλεσμα ένα μικρό μόνο ποσοστό (5% έως 10%) να καταφέρνει να βρίσκει εργασία σε τελείως διαφορετικές θέσεις από την ειδικότητα που αποφοίτησαν. Το ποσοστό αυτό για τα άτομα με Ν.Κ. είναι ακόμα μικρότερο.

Είναι επομένως επιτακτική ανάγκη η κατάρτιση και η εκπαίδευση των ατόμων να γίνεται σε επαγγέλματα σύγχρονα που θα ανταποκρίνονται στις ανάγκες και στη ζήτηση της τοπικής αγοράς και κοινωνίας που ζει το άτομο. Για αυτό και είναι σημαντική η συνεργασία και η σύνδεση του σχολείου με τους τοπικούς φορείς, τις τοπικές αγορές και τις τοπικές ανάγκες.

Στους χώρους εκπαίδευσης θα πρέπει να υπάρχει η κατάλληλη υλικοτεχνική υποδομή και η εξάσκηση να γίνεται σε πραγματικούς εργασιακούς χώρους με υποστήριξη. Τα προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης θα πρέπει να ξεκινούν από τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση και να συνδέουν το σχολείο και τον μαθητή ως μελλοντικό εργαζόμενο με τον εργασιακό χώρο, τους μελλοντικούς εργοδότες και συναδέλφους μέσω των υπηρεσιών μετάβασης

από το σχολείο στην ενήλικη ζωή και στην κοινότητα. Η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση των γονέων, των εργοδοτών, των άλλων εργαζομένων και της κοινότητας είναι πολύ σημαντική γιατί χωρίς τη δική τους συνεργασία, βοήθεια και στήριξη δεν μπορεί να ολοκληρωθεί η επαγγελματική εκπαίδευση, κατάρτιση και αποκατάσταση.

Αναγκαία θεωρείται και η εφαρμογή του ατομικού εκπαιδευτικού προγράμματος (που μέχρι τώρα εφαρμόζεται μόνο στους μαθητές με αναπηρία που βρίσκονται στη γενική εκπαίδευση), του επαγγελματικού προσανατολισμού και του Προσωπικού Σχεδιασμού Σταδιοδρομίας, όπου το άτομο μαζί με τη βοήθεια μιας ομάδας που θα απαρτίζεται από μέλη της οικογένειας, εργοδότες και επιστήμονες ειδικής αγωγής θα σχεδιάζει τη σταδιοδρομία του (Holbourg και συν., 2000). Σύμφωνα με τις αρχές της ομαλοποίησης (Wolfensberger, 1972), άλλωστε, είναι επιτακτική ανάγκη να λαμβάνονται υπόψη οι προτιμήσεις, τα ενδιαφέροντα και οι δυνατότητες των ατόμου με Ν.Κ.

Ιδιαίτερη σημασία έχει και η επιμόρφωση των δασκάλων, των καθηγητών, των εκπαιδευτών και όλων των εργαζομένων στον χώρο της εκπαίδευσης και της κατάρτισης όχι μόνο για να μπορούν να διδάξουν προεπαγγελματική εκπαίδευση, επαγγελματικές δεξιότητες και δεξιότητες καθημερινής ζωής στα άτομα με Ν.Κ. αλλά και για να μπορούν να εμφυσήσουν αισιοδοξία και να καλλιεργήσουν προσδοκίες στους γονείς. Οι γονείς έρχονται πολύ συχνά σε επαφή με το προσωπικό των σχολείων και των κέντρων εκπαίδευσης, κατάρτισης και αποκατάστασης. Οι απόψεις και οι στάσεις του προσωπικού για την αναπηρία, την εκπαίδευση και την εργασία καθώς και οι εκτιμήσεις τους για τις δυνατότητες ενός ατόμου για μάθηση και εργασία ενδέχεται να επηρεάζουν τις απόψεις και τις προσδοκίες των γονέων. Συνίσταται, λοιπόν, οι εργαζόμενοι να είναι όχι μόνο καλά καταρτισμένοι αλλά και άνθρωποι με θετική στάση ζωής, που θα μπορούν να εστιάσουν στις δυνατότητες και όχι μόνο στις αδυναμίες των ατόμων με Ν.Κ., που θα έχουν επίγνωση των προσωπικών τους στάσεων και προκαταλήψεων και θα είναι ενημερωμένοι για τον κοινωνικό αποκλεισμό, την καταπίεση και τη διάκριση που βιώνουν τα άτομα αυτά και οι οικογένειές τους. Για τα άτομα με Ν.Κ. η επαγγελματική αποκατάσταση δεν συνδέεται μόνο με τις ικανότητες αλλά και με τα εμπόδια που συναντούν τα άτομα αυτά στο περιβάλλον, στις υποδομές και στις συμπεριφορές των συνανθρώπων τους.

- **Εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης**

Στην παρούσα μελέτη ως σημαντικότερα εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης αναφέρθηκαν η μεγάλη ανεργία, η νοητική καθυστέρηση, οι προκαταλήψεις των εργοδοτών και οι φόβοι για σεξουαλική παρενόχληση και για οικονομική εκμετάλλευση.

Οι γονείς ατόμων υψηλότερης λειτουργικότητας επικεντρώνονται περισσότερο στους εξωτερικούς/αντικειμενικούς παράγοντες σε σχέση με τους υπόλοιπους που επικεντρώνονταν περισσότερο στα ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου και στους φόβους των γονέων. Ομοίως οι γονείς παιδιών νεότερης ηλικίας δίνουν έμφαση στους εξωτερικούς παράγοντες ενώ οι γονείς ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας στα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού τους. Όταν οι γονείς θεωρούν ως σημαντικά εμπόδια τους προσωπικούς τους φόβους είναι λιγότερο πιθανό να αναμένουν το παιδί τους να εργαστεί στην ελεύθερη αγορά εργασίας.

Η μεγάλη ανεργία και οι προκαταλήψεις των εργοδοτών συγκαταλέγονται στους σημαντικότερους αντικειμενικούς παράγοντες. Όπως έχει αναφερθεί, τα ΑμεΑ έχουν συνήθως

λιγότερες πιθανότητες να προσληφθούν σε μια θέση εργασίας όταν η οικονομία έχει ανοδική πορεία και απολύονται συχνότερα σε περίοδο κρίσης (Kruse & Schur, 2003). Η έλλειψη δομών και υπηρεσιών και ιδιαίτερα οι προκαταλήψεις των εργοδοτών (Hernandez, 2000) θεωρούνται από τα σημαντικότερα εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης.

Τα Ευρωπαϊκά Κράτη Μέλη παρέχουν στους εργοδότες οικονομική υποστήριξη, τεχνική βοήθεια, προσωπικούς βοηθούς, φορολογικές περικοπές και διευκολύνσεις ή διευκολύνσεις κοινωνικής ασφάλισης, ή επιδοτήσεις για αποζημίωση για τυχόν μειωμένη παραγωγικότητα κ.ά. σε μια προσπάθεια να ενισχύσουν την απασχόληση των ΑμεΑ. Στην Ελλάδα το σύστημα ποσόστωσης έχει φέρει μέχρι τώρα ελάχιστα αποτελέσματα στην αγορά εργασίας για τα άτομα με Ν.Κ., καθώς πρακτικά ισχύει για τις προσλήψεις στο Δημόσιο όπου οι θέσεις πληρώνονται από άτομα με άλλα είδη αναπηρίας ή τους συγγενείς των ατόμων με Ν.Κ. Λαμβάνοντας υπόψη ότι η Ελληνική Οικονομία χαρακτηρίζεται από μικρές και ατομικές επιχειρήσεις και ότι μέχρι το 2000 το μεγαλύτερο ποσοστό των επιχειρήσεων (περίπου 80%) απασχολούσαν λιγότερους από 10 εργαζόμενους, η ευνοϊκή νομοθεσία για την πρόσληψη των ΑμεΑ δεν μπορεί εύκολα να εφαρμοστεί. Ακόμα όμως και στις μεγάλες επιχειρήσεις, όπου θα έπρεπε να εργάζονται ΑμεΑ, οι εργοδότες αδιαφορούν για τον Νόμο 2643/98 και εξακολουθούν να μην τους προσλαμβάνουν είτε γιατί οι προβλεπόμενες από τον Νόμο κυρώσεις δεν επιβάλλονται είτε γιατί το επιβαλλόμενο πρόστιμο το θεωρούν μικρό και προτιμούν να το πληρώσουν ή εφευρίσκουν νομότυπα τεχνάσματα ώστε να μην το καταβάλουν ποτέ. Η υπερβολική γραφειοκρατία που εμφανίζεται πολλές φορές στη διαδικασία των επιδοτήσεων και των άλλων βοηθητικών μέτρων ενδέχεται να αποτρέψει τους εργοδότες από την πρόσληψη ΑμεΑ. Φαίνεται λοιπόν ότι η ύπαρξη απλά και μόνο της νομοθεσίας δεν αρκεί για την επιβολή/προώθηση της επαγγελματικής αποκατάστασης των ΑμεΑ.

Για τους έλληνες εργοδότες η συμμετοχή των ΑμεΑ, και ιδιαίτερα των ατόμων με Ν.Κ., στην παραγωγική διαδικασία ήταν και συνεχίζει ακόμα και σήμερα να θεωρείται ως αδιανόητη ή και παράτολμη, καθώς τα άτομα αυτά για πολλά χρόνια δεν είχαν τίποτε περισσότερο από μια ιδρυματική και μάλιστα υποβαθμισμένη μέριμνα. Την αρνητική στάση των εργοδοτών ενισχύει και η ανεργία, που σήμερα πλέον πλήττει και το χωρίς αναπηρίες εργατικό δυναμικό. Παρά τις ευνοϊκές νομοθετικές ρυθμίσεις για την πρόσληψη ΑμεΑ στις μεγάλες επιχειρήσεις, οι εργοδότες εξακολουθούν να είναι αρνητικοί στην πρόσληψή τους (Μόλβερ & Λαμπροπούλου, 1994), κάτι που γίνεται εντονότερο για τα άτομα με Ν.Κ. (Zissi και συν., 2007). Σύμφωνα με τη μελέτη του Ζερβού (2004), το 90% των εργοδοτών πίστευαν ότι τα άτομα με Ν.Κ. θα έπρεπε να εργάζονται και να καταρτίζονται σε διαφορετικούς χώρους λόγω της έλλειψης κοινωνικών και επαγγελματικών δεξιοτήτων. Οι επαγγελματικές και οι κοινωνικές δεξιότητες (καλές σχέσεις με τους συναδέλφους) θεωρήθηκαν και στη μελέτη του Δημητρόπουλου (1995) σημαντικότατοι παράγοντες πρόσληψης από τους έλληνες εργοδότες, περισσότερο ακόμα και από την οικονομική ενίσχυση της επιχείρησης. Ομοίως, από τη μελέτη των Αρώνη και Hegarty (1997) οι παράγοντες που σχετίζονταν θετικά με την πρόσληψη των ατόμων με Ν.Κ. ήταν οι κοινωνικές δεξιότητες, η θέληση για εργασία, η στήριξη από κοινωνικές υπηρεσίες και η προσωπική γνωριμία του εργοδότη με την οικογένεια του εργαζομένου. Η διάθεση και η επιθυμία για εργασία, οι κοινωνικές δεξιότητες (προσωπικότητα και επικοινωνία με άλλους) και η υποστήριξη από επαγγελματίες, οικογένεια, συναδέλφους στην εργασία θεωρήθηκαν επίσης σημαντικά χαρακτηριστικά στις μελέτες των Wertheimer (1992), Σαρρή και Σούλη (2001).

Οι απόψεις των εργοδοτών και η συμμετοχή τους στον ατομικό σχεδιασμό μετάβασης των ατόμων με αναπηρία θα μπορούσε να αποτελέσει πολύτιμη πηγή πληροφοριών για τη βελτίωση της παρεχόμενης Β/βάθμιας εκπαίδευσης των μαθητών με Ν.Κ. Ήδη είναι αναγκαία η επισήμανση για τη σημαντικότητα των κοινωνικών και εργασιακών δεξιοτήτων των ατόμων με Ν.Κ. στους εργασιακούς χώρους. Ικανότητες όπως το να έχουν οι εργαζόμενοι θέληση για εργασία, να έχουν καλές σχέσεις με τους άλλους εργαζόμενους, να τηρούν τυπικά το ωράριό τους κ.ά. είναι κοινές για όλους τους εργαζόμενους (Αρώνη & Hegarty, 1997). Ωστόσο, η ανάπτυξη και η ενθάρρυνση των κοινωνικών δεξιοτήτων στα άτομα με Ν.Κ. απαιτεί τη στενή συνεργασία σχολείου και οικογένειας ήδη από την έναρξη της σχολικής ζωής. Οι γονείς πρέπει να εκπαιδευτούν για να ενισχύσουν τις δεξιότητες αυτές των παιδιών τους και στο σπίτι.

Όταν οι γονείς θεωρούσαν **τους προσωπικούς τους φόβους** (σεξουαλική κακοποίηση, οικονομική εκμετάλλευση κ.λπ.) ως σημαντικά εμπόδια για την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους, ήταν λιγότερο πιθανό να αναμένουν το παιδί τους να εργαστεί στην ελεύθερη αγορά εργασίας. Σύμφωνα με τον/την Aylot (1999), οι γυναίκες με αναπηρία βρίσκονται σε υψηλότερη ομάδα κινδύνου για κακοποίηση, με αποτέλεσμα οι οικογένειές τους να ενδιαφέρονται πρωτίστως να τους εξασφαλίσουν ασφάλεια. Οι γονείς συχνά έχουν τον φόβο της σεξουαλικής παρενόχλησης και της ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης (Zdravka & Mihokovi, 2007) γι' αυτό και πολλές φορές οδηγούνται σε ακραίες συμπεριφορές. Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι στη μελέτη του Νιτσόπουλου (1993) οι γονείς έντυναν τα παιδιά τους με άκομψο τρόπο ώστε να μην εγείρουν στους άλλους τη σεξουαλική επιθυμία, ενώ στη μελέτη της Ματινοπούλου οι γονείς απέφευγαν τις κοινωνικές συναναστροφές (Aroni, 2003). Σύμφωνα με τους Hogansen και συν. (2008) οι γονείς, ιδίως των κοριτσιών, βιώνουν μια σύγκρουση ανάμεσα στο δικαίωμα της αυτοδιάθεσης και της ανεξαρτησίας των παιδιών τους και της διασφάλισης της ασφάλειάς τους. Έτσι, ενώ επιθυμούν να δημιουργήσουν ευκαιρίες για τα παιδιά τους, θέλουν ταυτόχρονα να εξασφαλίσουν και να ελέγξουν όλους τους πιθανούς κίνδυνους, κάτι που δεν είναι εφικτό. Ωστόσο, τα προγράμματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, η ενημέρωση και η εκπαίδευση των γονέων, των φροντιστών αλλά και των επαγγελματιών, καθώς και η εφαρμογή στρατηγικών και πολιτικών ασφαλείας θα μπορούσαν να καθησυχάσουν τους γονείς αλλά και να κάνουν σεβαστό το πανανθρώπινο δικαίωμα των ατόμων στη σεξουαλικότητα.

Οι φόβοι των γονέων για την οικονομική εκμετάλλευση στον χώρο της εργασίας των ατόμων με Ν.Κ. είναι πιθανόν να συνδέεται τόσο με τη γενικότερη αίσθηση που έχουν κάποιοι για την εκμετάλλευση των εργοδοτών προς τους εργαζόμενους όσο και με την ταυτόχρονη απώλεια των επιδομάτων σε αυτόν τον πληθυσμό. Όπως ανέφερε μία μητέρα «*Εδώ έχεις τα λογικά σου 400 και σε εκμεταλλεύονται... σου ρουφάνε το αίμα (οι εργοδότες) είναι ποτέ δυνατόν να μην εκμεταλλευτούν ένα παιδί που τα έχει χαμένα... Ειδικά όταν ξέρουν ότι πιάνοντας δουλειά θα χάσει και όλα τα επιδόματα του;*»

Οι γονείς είναι συνηθισμένοι μέχρι τώρα να βλέπουν τα παιδιά τους να εργάζονται σε προστατευμένα εργαστήρια ή σε φιλικές οικογενειακές επιχειρήσεις (Καλατζή-Αζίζι, 1991) και φοβούνται ότι η εργασία στην ελεύθερη αγορά θα θέσει σε κίνδυνο την οικονομική και ασφαλιστική κάλυψη που απολαμβάνουν (Ματινοπούλου, 1988· Μάρδας, 1997). Στις ΗΠΑ η νέα νομοθεσία επιτρέπει στα άτομα με Ν.Κ. τη διατήρηση της ασφάλισής τους και ορισμένων επιδομάτων ακόμα και όταν εργάζονται (Waxman, 2000· Olney & Kennedy, 2001). Αυτού του

τύπου οι διευθετήσεις εκ μέρους της Πολιτείας φαίνεται ότι μπορούν να ενισχύσουν τα προγράμματα της υποστηριζόμενης εργασίας στην ελεύθερη αγορά. Η χρηματοδότηση ατόμων (για την εύρεση εργασίας στην ελεύθερη αγορά) αντί προγραμμάτων (West και συν., 1998) αποτελεί μια πρόταση για την επαγγελματική αποκατάσταση εκτός του προστατευμένου εργαστηρίου που επιτρέπει τη διατήρηση των καλύτερων συνθηκών σχετικά με τα επιδόματα και την ασφάλιση. Τα προγράμματα χρηματοδότησης ατόμων μπορούν να επιλύσουν το πρόβλημα της διστακτικότητας των γονέων, καθώς η εξασφάλιση ενός εισοδήματος για τα άτομα με Ν.Κ. θεωρείται απαραίτητη εφόσον υπάρχουν υψηλά ποσοστά απόρριψης από την υποστηριζόμενη εργασία (Shaffer και συν., 1991).

Η προώθηση προγραμμάτων υποστηριζόμενης εργασίας και όχι εργασίας σε προστατευμένα εργαστήρια προϋποθέτει και πάλι την αλλαγή της επίσημης πολιτικής για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. Προϋποθέτει ευκαιρίες κατάρτισης και εκπαίδευσης δίπλα σε άτομα με και χωρίς αναπηρίες σε πραγματικούς εργασιακούς χώρους με στόχο την εργασία στην ελεύθερη αγορά εργασίας με την παροχή της κατάλληλης υποστήριξης. Επιπλέον, αλλαγές και ειδικές προσαρμογές χρειάζεται να γίνουν ώστε να βοηθούν στην πρόσβαση από και προς την εργασία, αλλά κυρίως είναι απαραίτητο να γίνουν αλλαγές στη στάση, το ήθος και τη συμπεριφορά όσων εργάζονται με άτομα με αναπηρία και Ν.Κ. Η εργασία, ως μια πλευρά της πρακτικής της ενδυνάμωσης, δεν φαίνεται να συμπεριλαμβάνεται στους στόχους των επαγγελματιών που κατέχουν κεντρική θέση στη διαδικασία προώθησης της επαγγελματικής αποκατάστασης (Balwin, 2006). Ωστόσο, η ενημέρωση, η ευαισθητοποίηση, η κατάρτιση κατά τη διάρκεια των σπουδών τους, η νομοθεσία ενάντια στις διακρίσεις και ο κώδικας πρακτικής των κοινωνικών λειτουργών και των άλλων επαγγελμάτων που αποκηρύσσουν τέτοιες απόψεις και ζητούν από τους επαγγελματίες να προάγουν την ισότητα, προσφέρουν την ελπίδα ότι οι αναχρονιστικές απόψεις θα μπουν στο χρονοντούλαπο της ιστορίας.

- **Απόψεις και προσδοκίες γονέων για την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους με Ν.Κ.**

Στην παρούσα μελέτη οι γονείς αναγνωρίζουν τη σημαντικότητα της εργασίας για το άτομο με Ν.Κ. και την οικογένειά του και σε ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό (83,1%) συμφωνούν ότι η εργασία θα έδινε νόημα στη ζωή του παιδιού τους και θα προκαλούσε ανακούφιση στην οικογένειά τους (62,2%). Ομοίως, στις μελέτες του Δημητρόπουλου 1995 και των Κατσιγιάννη και Κρίβα (2004) οι έλληνες γονείς θεωρούν σημαντική την εργασία των ΑμεΑ.

Ωστόσο, **λίγοι γονείς** θεωρούσαν πιθανή την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους στην ελεύθερη αγορά εργασίας, ενώ οι περισσότεροι πίστευαν ότι αυτό θα ήταν εφικτό εάν υπήρχαν οι κατάλληλες δομές και υπηρεσίες. Ειδικότερα το ¼ όλων των συμμετεχόντων πιστεύει ότι το παιδί τους θα εργαστεί σε προστατευμένο εργαστήριο και ένα μικρότερο ποσοστό πιστεύει ότι το παιδί τους θα μπορέσει να εργαστεί στην ελεύθερη αγορά εργασίας, και συγκεκριμένα σε κάποια φιλική ή οικογενειακή επιχείρηση. Οι ιδεατές προσδοκίες ήταν υψηλότερες από τις παρούσες προσδοκίες, εκφράζοντας την τάση που υπήρχε από την πλευρά των γονέων για μεγαλύτερη ένταξη των ατόμων με Ν.Κ. στον χώρο της εργασίας. Τα αποτελέσματα αυτά είναι σύμφωνα με τους Lindstrom και συν. (2007) και Kraemer και Blacher (2001) και δείχνουν την

αλλαγή κλίματος που έχει αρχίσει να υπάρχει και την αναγνώριση του γεγονότος ότι υπό τις κατάλληλες προϋποθέσεις τα άτομα με Ν.Κ. μπορούν να εργαστούν.

Πιθανοί λόγοι για τις χαμηλές προσδοκίες των συμμετεχόντων θα μπορούσαν να είναι η ανεπαρκής επαγγελματική εκπαίδευση, τα περιορισμένα επιτυχή προγράμματα επαγγελματικής αποκατάστασης, η περιορισμένη γνώση και ενημέρωση των γονέων για τις δυνατότητες των παιδιών τους, τα ατομικά χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών τους και οι διαθέσιμοι πόροι στην κοινότητα.

Οι μελέτες των Lindstrom και συν. (2007) και των Whinston και Keller (2004) έδειξαν ότι τα εκπαιδευτικά και τα επαγγελματικά επιτεύγματα των ατόμων με Ν.Κ. είχαν επηρεαστεί από την κοινωνική τάξη των γονέων τους. Τα νεαρά ενήλικα άτομα των οποίων οι γονείς ήταν ανειδίκευτοι εργάτες είχαν περιορισμένα επαγγελματικά ενδιαφέροντα σε σχέση με τα άτομα που οι γονείς τους ασκούσαν εξειδικευμένα επαγγέλματα.

Στην Ελλάδα, όπως αναφέρει η Ματινοπούλου (1988), οι οικογένειες χαμηλού κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου επιδιώκουν την επαγγελματική αποκατάσταση των μελών τους σε μεγαλύτερο ποσοστό (52%) από τις οικογένειες υψηλότερου κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου (33%), που φοβούνται μήπως απολέσουν την παροχή ασφαλιστικής κάλυψης, ή/και τα δικαιώματα συνταξιοδότησης. Ίσως οι οικογένειες που έχουν αυξημένες οικονομικές ανάγκες και περιορισμένους πόρους να ενθαρρύνουν περισσότερο την εργασία των ατόμων με Ν.Κ. σε σχέση με τους υπόλοιπους.

Όπως έχει αναφερθεί παραπάνω, η επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση των ατόμων με Ν.Κ. στη χώρα μας είναι ανεπαρκής και οι ευκαιρίες επαγγελματικής τους αποκατάστασης περιορισμένες (Καββαδά, 2012· Κασσωτάκη και συν., 1996). Τα περισσότερα άτομα εκπαιδεύονται χωρίς να έχουν πρόσβαση σε μια δουλειά ή κάποια άλλη προοπτική πέρα από το να λαμβάνουν επίδομα αναπηρίας (Αρώνη, 2005· ΕΣΑΕΑ, 2009). Οι γονείς, σύμφωνα με τη μελέτη του Κασσωτάκη και συν. (1996), συσχέτιζαν σε ποσοστό 75,5% την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους με την εκπαίδευσή τους.

Στην παρούσα μελέτη οι γονείς παιδιών που εργάζονταν στην ελεύθερη αγορά εργασίας ή συμμετείχαν σε πρόγραμμα κατάρτισης για πρώτη φορά και φοιτούσαν σε σχολεία του Υπουργείου Παιδείας είχαν αναλογικά υψηλότερες προσδοκίες σε σχέση με τους υπόλοιπους. Η διαφοροποίηση αυτή μπορεί να οφείλεται στο κλίμα ανακούφισης και αισιοδοξίας που δημιουργεί η εργασία των παιδιών στους γονείς, ανεξάρτητα από τα όποια προβλήματα ενδέχεται να προκύψουν. Ομοίως και οι γονείς που το παιδί τους φοιτά για πρώτη φορά σε πρόγραμμα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ή κατάρτισης είναι περισσότερο αισιόδοξοι.

Ίσως, όμως, οι υψηλές προσδοκίες να οφείλονται και στις διαφορετικές πηγές ενημέρωσης που χρησιμοποιούν οι γονείς. Στις δομές εκπαίδευσης και κατάρτισης του ΥΠ οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι αυτοί που κυρίως ενημέρωναν τους γονείς και τους παρείχαν πληροφορίες. Αντίθετα στις δομές που εποπτεύονται από το ΥΥ ή/και το ΥΕ οι γονείς ανέφεραν ότι ενημερώνονταν κυρίως από τα ΜΜΕ. Αυτά συχνά προβάλλουν μια αρνητική εικόνα για τα άτομα με Ν.Κ. και τα άτομα με ψυχιατρικά προβλήματα, με αποτέλεσμα να έχουν έναν αρνητικό αντίκτυπο στις κοινωνικές και οικογενειακές αντιλήψεις, συμβάλλοντας έτσι στον εγκλεισμό των

ατόμων αυτών στο σπίτι (ΕΣΑΕΑ, 2008) και στη μείωση των προσδοκιών τους. Η επαρκής ενημέρωση είναι ιδιαίτερα σημαντική, ιδίως σε χώρες όπως η Ελλάδα, καθώς ενδέχεται να λειτουργούν προγράμματα εκπαίδευσης κατάρτισης και αποκατάστασης τα οποία οι γονείς αγνοούν, με αποτέλεσμα να περιορίζονται ακόμα περισσότερο οι επιλογές τους (Φακιολάς, 2002). Γενικότερα, μελέτες έχουν δείξει ότι οι γονείς δεν είναι ιδιαίτερα ενημερωμένοι (Parsons, Lewis & Ellins 2009) και, ακόμα και όταν γνωρίζουν τη νομοθεσία, δεν ξέρουν πώς αυτή σχετίζεται ή βρίσκει εφαρμογή στις εκπαιδευτικές ανάγκες του δικού τους παιδιού (Lewis και συν., 2007). Επιπλέον, η ελλιπής γνώση σε θέματα αναπηρίας από τους επαγγελματίες στις γενικές υπηρεσίες επισημάνθηκε από τους γονείς καθώς δημιούργησε προβλήματα κατανόησης της συμπεριφοράς και αδυναμίας παροχής υποστήριξης στα παιδιά (Slade, Coulter & Joyce στο Porter και συν., 2012) Έτσι, οι συμμετέχοντες είναι πιθανό **να** έχουν προσαρμόσει τις προσδοκίες τους στις διαθέσιμες σε αυτούς επιλογές.

Το επίπεδο λειτουργικότητας των ατόμων με Ν.Κ. ενδέχεται να είναι ένας άλλος παράγοντας που επηρεάζει τις προσδοκίες των γονέων, καθώς τα άτομα που φοιτούσαν σε δομές του ΥΠ είχαν υψηλότερη λειτουργικότητα σε σχέση με τα άτομα που φοιτούσαν σε δομές του ΥΥ. Τα αποτελέσματα αυτά είναι σύμφωνα με τα ευρήματα των Hill και συν. (1987) και των Lehman και Roberto (1996).

Οι γονείς που παρείχαν φροντίδα όχι μόνο στο παιδί τους με Ν.Κ. αλλά και στα άλλα τους παιδιά ήταν πιθανότερο να έχουν υψηλότερες προσδοκίες για την εργασία του σε σχέση με τους υπόλοιπους. Η παροχή αποκλειστικής φροντίδας στο άτομο με Ν.Κ. μπορεί να συνδέεται με το χαμηλό λειτουργικό επίπεδο του ατόμου ή/και με την υπερπροστατευτική συμπεριφορά των γονέων. Όταν οι γονείς είναι υπερπροστατευτικοί απέναντι στο παιδί τους, δεν το βοηθούν να αναπτύξει και να καλλιεργήσει τις ικανότητές του, αλλά περιορίζουν την αυτενέργειά του, το καθηλώνουν σε πρώιμα στάδια ανάπτυξης και επηρεάζουν την εκπαιδευτική και επαγγελματική του αποκατάσταση. Λόγου χάρη, η Ματινοπούλου αναφέρει ότι υπήρχαν γονείς που δεν έστελναν το παιδί τους στο σχολείο για να αποφύγουν το στίγμα. Η Σιδηροπούλου-Δημακάκου (1992) αναφέρει ότι παγκόσμια υπάρχουν ενδείξεις για την εγγραφή περισσότερων αγοριών από ό, τι κοριτσιών στα σχολεία ειδικής αγωγής, γιατί τα κορίτσια, για να θεωρηθούν άτομα με Ν.Κ. πρέπει να έχουν σημαντικά κατώτερο δείκτη νοημοσύνης από τα αγόρια (United Nations Office at Vienna, 1990 στην Καββαδά, 2012). Ενδέχεται όμως να συνδέεται με την άποψη ότι, ακόμα και αν ένα κορίτσι παραμείνει στο σπίτι και δεν πάει σχολείο, έχει πολλά περισσότερα πράγματα να μάθει και να κάνει σε σχέση με ένα αγόρι. Χωρίς, όμως, εκπαίδευση μειώνονται και οι πιθανότητες για εργασία. Στη μελέτη της Ματινοπούλου (1990) μόνο το 9% των εργαζόμενων με Ν.Κ. ήταν γυναίκες, που όλες τους ζούσαν σε ανάδοχες οικογένειες, και οι κοινωνικοί λειτουργοί ήταν υπεύθυνοι για την επαγγελματική τους αποκατάσταση, όπως αναφέρεται και στη μελέτη της Αρώνη (2005) όπου δεν υπήρχε καμία εργαζόμενη γυναίκα με Ν.Κ. από το σύνολο των 10 ατόμων που εργάζονταν. Στην παρούσα μελέτη μόνο 2 από τους 8 εργαζόμενους είναι γυναίκες.

Οι γονείς που είχαν διαθέσιμη βοήθεια χωρίς αμοιβή και στήριξη από τους συγγενείς της μητέρας είχαν υψηλότερες προσδοκίες για τα παιδιά τους σε σχέση με τους υπόλοιπους. Οι γονείς που ζούσαν χωρίς σύντροφο και ανέφεραν προβλήματα υγείας είτε για τους ίδιους είτε για τους συζύγους τους είχαν χαμηλότερες προσδοκίες σε σχέση με τους υπόλοιπους. Τα διαθέσιμα

κοινωνικά δίκτυα της οικογένειας φαίνεται να σχετίζονται με τις προσδοκίες των γονέων, καθώς πολλά άτομα με Ν.Κ. βρίσκουν εργασία μέσω του συγγενικού και φιλικού δικτύου της οικογένειας.

Η διαθέσιμη υποστήριξη είτε από μέλη της οικογένειας είτε από φίλους, είτε από άλλους εργαζομένους είτε από υπηρεσίες είναι ιδιαίτερα σημαντική όχι μόνο για την εύρεση εργασίας αλλά και για τη μετάβαση από και προς την εργασία, την παροχή βοήθειας και στήριξης στην εργασία κ.ά. (Carter, 2010). Στη μελέτη του ίδιου ερευνητή μόνο 2 από τα 52 νεαρά άτομα που εργάζονταν είχαν βρει δουλειά μόνοι τους. Οι Hasazi και συν. (1985) ανέφεραν ότι πάνω από το 50% των μαθητών της ειδικής εκπαίδευσης που έφυγαν από το σχολείο βρήκαν εργασία μέσω του δικτύου συγγενών και φίλων παρά μέσω των υπηρεσιών επαγγελματικής αποκατάστασης. Το ίδιο προκύπτει και από τη μελέτη των Wehman, Kregel και Seyfarth (1985). Οι Frank και Sitlinghton (1993) αναφέρουν ότι τρία χρόνια μετά την αποφοίτηση 322 ατόμων με Ν.Κ., το 93% των ατόμων αυτών κατάφερε να βρει εργασία στην ελεύθερη αγορά εργασίας με την υποστήριξη συγγενών και φίλων. Ωστόσο, οι παραπάνω μελέτες τονίζουν, εκτός από τη σημαντική στήριξη που παρέχουν τα οικογενειακά και φιλικά δίκτυα στην εύρεση εργασίας, και τον ρόλο και τις δεξιότητες των ίδιων των ατόμων, όπως: η ποιοτική εργασία, η απουσία αντικοινωνικής συμπεριφοράς και οι κοινωνικές δεξιότητες. Πρόκειται για χαρακτηριστικά που, όπως αναφέρθηκε στην προηγούμενη ενότητα (εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης), λαμβάνουν πολύ σοβαρά υπόψη και οι έλληνες εργοδότες (Αρώνη & Hegarty, 1997· Σαρρής & Σούλης, 2001).

Μετά την αποφοίτηση του ατόμου, αυτό που φαίνεται να επηρεάζει την αποτυχία ή την επιτυχία του στην εύρεση εργασίας είναι πολύ περισσότερο τα χαρακτηριστικά της οικογένειας και οι ατομικές ικανότητες παρά παράγοντες που σχετίζονται με το σχολείο και το αναλυτικό πρόγραμμα (Heal & Rusch, 1995). Ο Schalock και οι συνεργάτες του (1986) εξέτασαν ποιοι από τους παρακάτω παράγοντες: ατομικές δεξιότητες και εκπαίδευση ή συμμετοχή των γονέων σχετίζονταν θετικά με την εύρεση εργασίας. Οι νέοι που οι γονείς τους είχαν εμπλακεί στη διαδικασία εύρεσης εργασίας (σε μέτριο ή μεγαλύτερο βαθμό), είχαν μεγαλύτερη επιτυχία από τους νέους που οι γονείς τους είχαν μικρή ή καθόλου συμμετοχή.

Συνοψίζοντας, οι γονείς μεγαλύτερης ηλικίας, χωρίς προβλήματα υγείας, με θετικές απόψεις για την εργασία και για τη μελλοντική κατοικία, που είχαν διαθέσιμη βοήθεια χωρίς αμοιβή, στήριξη από τους συγγενείς της μητέρας, ενημέρωση από τους κοινωνικούς λειτουργούς, που είχαν παιδιά μικρότερης ηλικίας, καλύτερης λειτουργικότητας, που εργάζονταν ή φοιτούσαν σε πρόγραμμα κατάρτισης για πρώτη φορά είχαν αναλογικά υψηλότερες προσδοκίες από τους υπόλοιπους. Ωστόσο, στην πολυπαραγοντική ανάλυση τις απόψεις των γονέων για την εργασία φαίνεται πως επηρεάζουν μόνο παράγοντες όπως η παρούσα εκπαιδευτική και επαγγελματική κατάσταση των ατόμων με Ν.Κ., η δυνατότητα των γονέων να παρέχουν καθημερινή φροντίδα και στα άλλα τους παιδιά, οι απόψεις τους για τη μελλοντική κατοικία, τα εμπόδια και τέλος οι ιδεατές προσδοκίες για την εργασία.

Η παραπάνω ενότητα κατέδειξε την ανάγκη για επαρκή ενημέρωση των γονέων και για τη δημιουργία υπηρεσιών και προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης και όχι επανάληψης και περιφοράς από το ένα εργαστήριο στο άλλο, καθώς έτσι προκαλείται απογοήτευση στους γονείς. Επιπλέον, τη δημιουργία ενός νομοθετικού πλαισίου προστασίας από κάθε είδους οικονομικής ή/και σεξουαλικής εκμετάλλευσης.

Η καλλιέργεια προσδοκιών στους γονείς για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Ν.Κ. είναι ιδιαίτερα σημαντικό. Όταν οι γονείς θέλουν τα παιδιά τους να εργαστούν στην ελεύθερη αγορά, τους προτρέπουν και τους επηρεάζουν με επιτυχία προς αυτήν την κατεύθυνση (Brickey, Campbell & Browing, 1985). Οι γονείς μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά στην εύρεση εργασίας στην κοινότητα γιατί πιθανά έχουν ζήσει μεγάλο μέρος της ζωής τους εκεί και γνωρίζουν καλά την τοπική αγορά εργασίας. Οι εκπαιδευτικοί ή οι επαγγελματίες που ασχολούνται με την επαγγελματική αποκατάσταση ίσως να μη ζουν στην περιοχή ή να βρίσκονται στο ξεκίνημα της καριέρας τους, οπότε η συμβολή των γονέων είναι αποφασιστικής σημασίας (McNair & Ruch, 1991).

Οι γονείς γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα την ως τώρα πορεία του παιδιού τους, επηρεάζουν τις επαγγελματικές επιλογές του και μπορούν να συμβάλουν στην εύρεση εργασίας. Αυτό είναι σημαντικό για τη διαμόρφωση των μελλοντικών σχεδίων για το παιδί με Ν.Κ. και οι επαγγελματίες παροχής υπηρεσιών πρέπει να λάβουν υπόψη τους τον σημαντικό ρόλο που έχουν οι γονείς στην προετοιμασία της σταδιοδρομίας των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Επιπλέον, το σχολείο οφείλει να συμπεριλάβει στο Αναλυτικό Πρόγραμμα δραστηριότητες με τα μέλη της οικογένειας. Η συμμετοχή των γονέων θεωρείται σημαντική ιδιαίτερα για τις αποφάσεις που αφορούν το επαγγελματικό μέλλον του ατόμου (Harring & Lovett, 1990).

- **Προσδοκίες γονέων για τη μελλοντική διαβίωση των παιδιών τους με Ν.Κ.**

Με βάση τις υπάρχουσες δομές και υπηρεσίες μόνο το 17,1% των συμμετεχόντων πιστεύει ότι το παιδί τους θα μπορούσε να ζήσει μελλοντικά μόνο του ή με τη δική του οικογένεια. Ωστόσο, εάν υπήρχαν οι κατάλληλες δομές και υπηρεσίες, αυτό θα ήταν εφικτό για το 31,3% του δείγματος. Είναι χρήσιμο να υπενθυμίσουμε στο σημείο αυτό ότι οι συμμετέχοντες έχουν παιδιά με ελαφρά και μέτρια Ν.Κ.

Τα αποτελέσματα αυτά είναι σύμφωνα με τις μελέτες των Απτεσλή (2012), Bambrick και Roberts (1991), και Νιτσόπουλο (1991), όπου και εκεί ένα μικρό μόνο ποσοστό γονέων φαίνεται να αποδέχονται το γάμο για τα άτομα με Ν.Κ. Αυτό, όμως, έρχεται σε αντίθεση με τις επιθυμίες των ίδιων των ατόμων με ελαφρά Ν.Κ., σύμφωνα με τους Aunos και Feldman (2000), που φαίνεται να επιθυμούν να παντρευτούν και να κάνουν παιδιά σε ποσοστά που κυμαίνονται μεταξύ 60-90%.

Οι προσδοκίες των γονέων ενδεχομένως να έχουν επηρεαστεί από την τάση που έχουν πολλοί από αυτούς να βλέπουν τα παιδιά τους ως άφυλα, ως αιώνια παιδιά (Fairbrother, 1983) και ως παραδείγματα αθωότητας (Brown, 1994). Στη μελέτη των Heyman και Huckle (1996) τα άτομα με Ν.Κ. αποθαρρύνθηκαν από τη δημιουργία ή τη συνέχιση σεξουαλικών σχέσεων, ενώ στη μελέτη του Νιτσόπουλου (1993) μόνο το 3% των γονέων επικροτούσαν τη σύναψη σεξουαλικών σχέσεων σε αυτά τα άτομα. Ενδεχομένως τα αποτελέσματα αυτά να μη σχετίζονται μόνο με την υπερπροστατευτική θέση της ελληνικής οικογένειας αλλά και με την άποψη ότι η σεξουαλικότητα των ατόμων με Ν.Κ. είναι κάτι παθολογικό που πρέπει να αντιμετωπιστεί, να θεραπευτεί και να ελεγχθεί (Deepak, 2002). Πίσω από τα διάφορα κοινωνικά στερεότυπα, άλλωστε, κρύβεται ακόμη η ευγονική πεποίθηση ότι η αναπαραγωγική ικανότητα των γυναικών με ελαφρά Ν.Κ.. είναι ένας βιολογικός, ηθικός και οικονομικός κίνδυνος για την υπόλοιπη κοινωνία (Waxman, 1994). Οι σεξουαλικές τους ανάγκες κι επιθυμίες θεωρούνται λάθος και πρέπει να ελεγχθούν και να

κατασταλούν. Όμως η σεξουαλικότητα δεν είναι μόνο η σεξουαλική επαφή αλλά κάτι πιο ουσιαστικό, που σχετίζεται με την προσωπική αυτοεκτίμηση, τη φροντίδα, τον σεβασμό των άλλων ανθρώπων, τη συντροφικότητα την αγάπη κ.ά. Τα άτομα με Ν.Κ., όπως όλα τα υπόλοιπα άτομα της κοινωνίας έχουν τις ίδιες ανάγκες για αγάπη, συντροφικότητα και σεξουαλική επαφή. Συνεπώς, υπάρχει μεγάλη ανάγκη αναγνώρισης της σημασίας της πολύπλοκης φύσης των ανθρωπίνων σχέσεων γιατί, αγνοώντας αυτήν την ανάγκη, ενδεχομένως να αγνοούμε πτυχές της ολότητας του ατόμου (Thomas & Woods. 2008). Η έλλειψη ευκαιριών για τη δημιουργία σχέσεων αγάπης μπορεί να οδηγήσει στη μοναξιά, την απομόνωση και την περιθωριοποίηση. Χωρίς την αναγνώριση της ύπαρξης προσωπικής ζωής των ατόμων με Ν.Κ. οδηγούμαστε σε μια πολιτική διακρίσεων που καταστέλλει τις προσπάθειες αποτροπής της καταπάτησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Οι αντιλήψεις, οι αξίες και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις των γονέων και των άλλων μελών της οικογένειας, του προσωπικού του σχολείου, των υπηρεσιών και των άλλων μελών της κοινότητας επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο γίνεται αντιληπτή αυτή η ανάγκη. Η ενημέρωση, η κατάρτιση, η ευαισθητοποίηση του προσωπικού των υπηρεσιών και η αναγνώριση των στάσεων και των προκαταλήψεών του, η ενημέρωση και η εκπαίδευση των γονέων καθώς και η ευαισθητοποίηση της κοινότητας είναι ιδιαίτερα αναγκαίες καθώς διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στις ζωές των ανθρώπων με Ν.Κ. και μπορούν να συμβάλλουν ουσιαστικά στη διαμόρφωση θετικών προσδοκιών. Οι επαγγελματίες πρέπει να υπενθυμίζουν στους γονείς την ευθύνη που έχουν απέναντι στα παιδιά τους να τα βοηθήσουν να αναπτύξουν μια κατάλληλη σεξουαλική ταυτότητα και να τους παρέχουν ή να τους επιτρέπουν να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες που είναι κρίσιμες για τη δυνατότητά τους να κάνουν επιλογές έχοντας λάβει πρώτα την κατάλληλη ενημέρωση (Pendler, 1993).

Επίσης, ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας των σχολείων είναι ιδιαίτερα σημαντικός για την ανάπτυξη της ατομικής εκπαίδευσης στις διαπροσωπικές σχέσεις. Ιδιαίτερη έμφαση θα πρέπει να δίνεται στις ατομικές ανάγκες και τις επιθυμίες του κάθε ατόμου. Η παροχή σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης στα άτομα με Ν.Κ. από μικρή ηλικία μπορεί να βοηθήσει τα άτομα αυτά μεγαλώνοντας να διαχειριστούν τα συναισθήματα και τις ανάγκες τους, να αναπτύξουν δεξιότητες και γνώσεις πάνω σε θέματα προστασίας, λόγου χάρη από τη σεξουαλική κακοποίηση, πάνω σε θέματα υγείας, υγιεινής και ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης (Χατζηφωτίου, 2005). Χωρίς την αναγνώριση της σεξουαλικής εκπαίδευσης των ατόμων με Ν.Κ., όπως αναφέρει η Crow (1991), έχουμε αποτύχει στην αναγνώριση της σεξουαλικής εκπαίδευσης ως τον πυρήνα για την επίτευξη της πρόσβασης στην εκπαίδευση, στην ανεξάρτητη διαβίωση και στην εργασία. Στην παρούσα μελέτη, όσοι γονείς δεν θεωρούσαν καθόλου σημαντικό εμπόδιο για την επαγγελματική αποκατάσταση τη σεξουαλική παρενόχληση έτειναν να έχουν υψηλότερες προσδοκίες αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους σε σχέση με τους υπόλοιπους. Ίσως αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι γονείς αυτοί θεωρούσαν πως τα παιδιά τους είχαν εκπαιδευτεί επαρκώς για να κάνουν επιλογές έχοντας λάβει επαρκή ενημέρωση. Οι νέοι με ελαφρά Ν.Κ.. στη μελέτη του Hingsburger (2000), που είχαν την ευκαιρία να λάβουν σεξουαλική εκπαίδευση παρουσίασαν αύξηση των κοινωνικών τους δεξιοτήτων, αναβάθμιση του νοητικού τους δυναμικού και μεγαλύτερη ανεξαρτησία και υπευθυνότητα (Disability Online, 2003).

Οι γονείς ατόμων που εργάζονταν ή συμμετείχαν σε πρόγραμμα κατάρτισης για πρώτη φορά και φοιτούσαν σε σχολεία του Υπουργείου Παιδείας είχαν αναλογικά υψηλότερες προσδοκίες

σε σχέση με τους υπόλοιπους. Η ενασχόληση των ατόμων με δραστηριότητες οι οποίες τα φέρνουν σε επαφή με άλλα άτομα, μέσω των οποίων δομούνται οι κοινωνικές δεξιότητες όπως π.χ. η εκπαίδευση (ιδίως όταν αυτή παρέχεται σε γενικά σχολεία και όχι σε ειδικά), η εργασία (ιδίως όταν παρέχεται στην ελεύθερη αγορά και όχι σε προστατευμένα εργαστήρια), μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά, μέσω της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, στην ακύρωση των στερεοτύπων και της προώθησης της φιλίας ή/και των σχέσεων των ατόμων με και χωρίς Ν.Κ.

Στην παρούσα μελέτη η ηλικία και ο βαθμός λειτουργικότητας των ατόμων με Ν.Κ. φαίνεται να επηρεάζει τις προσδοκίες των γονέων. Ειδικότερα, οι γονείς νεότερων ατόμων και υψηλότερης λειτουργικότητας είχαν αναλογικά υψηλότερες προσδοκίες σε σχέση με τους υπόλοιπους. Οι Blacher και Hanneman (1993) και οι Essex και συν. (1997) διαπίστωσαν ότι η ηλικία του ατόμου με Ν.Κ. επηρέαζε τις απόψεις των γονέων για τη μελλοντική διαμονή των παιδιών τους. Ομοίως και ο βαθμός και η σοβαρότητα της Ν.Κ επηρέαζε τις απόψεις των γονέων στις έρευνες των Anderson και συν. (1994) και των Pruchno και Patrick (1999).

Το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων (51,1%) προσδοκά ότι το παιδί τους με Ν.Κ. θα συνεχίσει να ζει είτε στο πατρικό σπίτι με επίβλεψη ή με τα αδέρφια του, ή με άλλους συγγενείς στο σπίτι τους. Είναι αξιοπρόσεκτο ότι το 52,8% των συμμετεχόντων συνεχίζει να επιθυμεί το ίδιο ακόμα και αν υπήρχαν οι κατάλληλες δομές και υπηρεσίες στήριξης στην κοινότητα. Υπενθυμίζεται ότι οι συμμετέχοντες έχουν παιδιά με ελαφρά και μέτρια Ν.Κ. που θα μπορούσαν να ζήσουν αυτόνομα ή ημιαυτόνομα στην κοινότητα με την κατάλληλη υποστήριξη.

Τα αποτελέσματα αυτά είναι σύμφωνα με τα αποτελέσματα των Heller και Factor, (1993), Fatimilehin και Nadirshaw (1994), Freedman και συν. (1997) και των Emerson και Hatton, (1998), ενώ έρχονται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα των Brotherson και συν. (1988), Richardson και Ritchie (1989), McNair και Rusch (1991) και Hanley-Maxwell και συν. (1995), σύμφωνα με τις μελέτες των οποίων οι γονείς επιθυμούν τα παιδιά τους είτε να ζουν αυτόνομα ή σε κάποια δομή στην κοινότητα. Οι παραπάνω ερευνητές τονίζουν την επίδραση που έχει το διαφορετικό πολιτιστικό υπόβαθρο των οικογενειών και η εθνότητα των συμμετεχόντων. Ειδικότερα, οι Ασιάτες, οι Κινέζοι και οι Αφροαμερικανοί φαίνεται να επιθυμούν περισσότερο σε σχέση με τους λευκούς Αμερικανούς και Βρετανούς τη μελλοντική παραμονή και φροντίδα του παιδιού τους στο στενό οικογενειακό ή φιλικό περιβάλλον παρά σε κάποια δομή στην κοινότητα. Αυτό μπορεί να οφείλεται στον ρόλο τόσο των ισχυρών οικογενειακών δεσμών όσο και της μεγαλύτερης στήριξης που έχουν οι οικογένειες αυτές από τα άλλα μέλη της ευρύτερης οικογένειας σε σχέση με τις οικογένειες των λευκών Αμερικανών και Βρετανών. Στην παρούσα μελέτη, οι γονείς που δεν είχαν διαθέσιμη βοήθεια χωρίς αμοιβή και στήριξη από τους συγγενείς της μητέρας ή/και άλλα παιδιά με αναπηρίες έτειναν να έχουν χαμηλές προσδοκίες μελλοντικής διαβίωσης για το παιδί τους.

Ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί υπάρχουν και στην ελληνική οικογένεια, η οποία χαρακτηρίζεται από υπερπροστατευτικότητα απέναντι στα μέλη της (Μουσούρου, 1996· Pandeliadou, 1998) και έχει επιφορτιστεί με τη φροντίδα των ΑμεΑ (Κοταρίδη και συν., 2000), λόγω του περιορισμένου ρόλου του κράτους στην παροχή κοινωνικής φροντίδας και της απουσίας των κατάλληλων δομών και υπηρεσιών στην κοινότητα (Koukouli και συν., 2008). Ως αποτέλεσμα αναμένεται τα αδέρφια ή/και άλλοι συγγενείς να συνεχίσουν να παρέχουν φροντίδα ή να έχουν την επίβλεψη (της φροντίδας) όταν οι γονείς φύγουν από τη ζωή ή αδυνατούν πλέον να αναλάβουν τον

ρόλο του φροντιστή. Η προσδοκία αυτή είναι μεγαλύτερη για τα πρωτότοκα κορίτσια (Stonemman, και συν., 1988).

Ωστόσο, αυτή η υπερπροστατευτική στάση της οικογένειας, παρόλη την προστασία που παρέχει, ενδέχεται να εμποδίζει την ανάπτυξη της προσωπικότητας των ατόμων με Ν.Κ., να υπονομεύει το επίπεδο αυτονομίας και αυτοδιάθεσής τους (Holmbeck και συν., 2002), να περιορίζει την εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων (Tepper, 2005), να συμβάλλει στην υιοθέτηση επίκτητων αδεξιοτήτων (Καλλινικάκη, 2005) και τέλος να οδηγεί στη δημιουργία της εικόνας του παντοτινού παιδιού (Shakespeare, 2000· Benjamin, 2002), στην κοινωνική περιθωριοποίηση και τον κοινωνικό αποκλεισμό ολόκληρης της οικογένειας.

Ένα αξιοπρόσεκτο ποσοστό 17,6 % των συμμετεχόντων δηλώνει άγνοια για την μελλοντική κατοικία των παιδιών. Αυτό ενδέχεται να συνδέεται, εκτός της έλλειψης δομών στην κοινότητα, με τη γενικότερη απροθυμία των φροντιστών να προγραμματίσουν τις μελλοντικές ανάγκες στέγασης των παιδιών τους (Hogg & Lambe, 1998) και με την τάση να προβαίνουν σε ενέργειες μόνο όταν αυτό είναι απολύτως αναγκαίο και απαραίτητο (Heller & Factor, 1991).

Την εισαγωγή του παιδιού τους σε κέντρο/ξενώνα φροντίδας όταν οι γονείς θα αδυνατούν να το «φροντίσουν» ή θα έχουν φύγει από τη ζωή απορρίπτει το 75,6% των συμμετεχόντων. Αυτό ενδέχεται να σχετίζεται, εκτός της προσμονής ότι άλλα μέλη της οικογένειας θα αναλάβουν τη φροντίδα, με την αλληλεξάρτηση, την αμοιβαία φροντίδα και τη συντροφικότητα που προσφέρουν τα άτομα με Ν.Κ. στους γονείς τους (Williams & Robinson, 2001) ή/και με την ικανοποίηση που εισπράττουν οι γονείς από την παροχή φροντίδας η οποία λειτουργεί αποτρεπτικά προς την αναζήτηση άλλων δομών κατοικίας (Hubert & Hollins, 2000). Ωστόσο, είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη ότι στην Ελλάδα οι δομές στέγασης για τα άτομα με Ν.Κ. είναι ελάχιστες και αξίζει να διερευνηθεί μελλοντικά το αν οι γονείς συνεχίζουν να φροντίζουν τον γιο ή την κόρη τους με δική τους επιλογή ή επειδή θεωρούν ότι δεν υπάρχουν κατάλληλες εναλλακτικές λύσεις.

Οι περισσότερες μελέτες, πλην ελαχίστων εξαιρέσεων, δεν κάνουν διάκριση ανάμεσα στο τι αναμένουν οι γονείς να συμβεί (παρούσες προσδοκίες) και στο τι θα επιθυμούσαν ιδεατά να συμβεί. Ιδίως σε χώρες όπως η Ελλάδα, όπου οι γονείς αναγκάζονται να προσαρμόσουν τις προσδοκίες τους στις διαθέσιμες πηγές και υπηρεσίες, η καταγραφή των ιδεατών προσδοκιών των γονέων έχει ιδιαίτερη σημασία.

Η επάρκεια και η διαθεσιμότητα των δομών και των υπηρεσιών στην κοινότητα ενδέχεται να είναι ένας άλλος παράγοντας που επηρεάζει τις προσδοκίες των γονέων για τη μελλοντική διαμονή των παιδιών τους με Ν.Κ. Οι γονείς μπορεί να κάνουν σχέδια για το μέλλον των παιδιών τους βασιζόμενοι στις διαθέσιμες δομές και υπηρεσίες που λειτουργούν στη χώρα τους και ειδικότερα στην περιοχή τους. Στην Ελλάδα οι ξενώνες/σπίτια ημιαυτόνομης και αυτόνομης διαβίωσης είναι ελάχιστοι, με αποτέλεσμα οι γονείς να θεωρούν ως μόνη επιλογή την παροχή φροντίδας από τα άλλα μέλη της οικογένειας. Συχνά αναγκάζονται να ασκούν συναισθηματική πίεση ή να υπόσχονται ανταλλάγματα στα άλλα μέλη για να εξασφαλίσουν την παροχή φροντίδας.

Για τους γονείς ατόμων με Ν.Κ. θα ήταν χρήσιμο μεταξύ άλλων η λειτουργία ξενώνων βραχείας φιλοξενίας, η συνέχιση του προγράμματος βοήθειας στο σπίτι με διευρυμένες δράσεις, η παροχή της κατ' οίκον νοσηλείας αλλά κυρίως η λειτουργία δομών αυτόνομης, ημιαυτόνομης και

ανεξάρτητης διαβίωσης[15]. Ο στόχος των προγραμμάτων της ανεξάρτητης διαβίωσης είναι η προώθηση της μέγιστης αυτονομίας του ατόμου και της παραμονής του στο οικείο περιβάλλον του, η αποφυγή της ιδρυματικής περίθαλψης και η εξασφάλιση ποιότητας ζωής για το ίδιο και την οικογένειά του.

Τα προγράμματα προώθησης της ανεξάρτητης διαβίωσης μπορούν να υλοποιηθούν με τη θεσμοθέτηση και την υποχρέωση της Πολιτείας να δημιουργήσει μονάδες διαβίωσης με τη συνεργασία της Τοπικής Αυτοδιοίκησης Α και Β βαθμού, τις Υπηρεσίες και δομές του εθνικού συστήματος κοινωνικής φροντίδας, τους φορείς μη κερδοσκοπικών φορέων, την Εκκλησία, καθώς επίσης και τις οργανώσεις των ΑμεΑ και των οικογενειών τους. Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι είναι πρόθυμοι να προσφέρουν την περιουσία τους για τη δημιουργία δομών, αρκεί να υπάρχει η κρατική στήριξη και ειδικευμένο προσωπικό.

Συνοψίζοντας, η παρούσα μελέτη έδειξε ότι υπήρξε συσχέτιση των προσδοκιών των γονέων για τη μελλοντική διαβίωση των παιδιών τους με τα χαρακτηριστικά του ατόμου (ηλικία, βαθμός λειτουργικότητας, παρούσα κατάσταση), των γονέων (ηλικία, απόψεις για την επαγγελματική αποκατάσταση και την ιδρυματική φροντίδα) και της κοινότητας (παροχή βοήθειας χωρίς αμοιβή, παροχή βοήθειας από τους συγγενείς της μητέρας). Ειδικότερα οι γονείς μεγαλύτερης ηλικίας, που είναι θετικοί απέναντι στην εργασία και αρνητικοί προς την ιδρυματική φροντίδα, που είχαν παιδιά νεότερης ηλικίας και υψηλότερης λειτουργικότητας, που εργάζονταν ή φοιτούσαν σε πρόγραμμα κατάρτισης για πρώτη φορά είχαν υψηλότερες προσδοκίες. Εν αντιθέσει, χαμηλότερες προσδοκίες παρατηρήθηκαν στους γονείς που είχαν άλλα παιδιά με αναπηρίες και δεν είχαν διαθέσιμη βοήθεια χωρίς αμοιβή και στήριξη από τους συγγενείς της μητέρας.

Οι μόνοι όμως παράγοντες που σχετίζονταν με το στατιστικό μοντέλο πρόβλεψης των παραγόντων που ενδέχεται να επηρεάσουν θετικά τις προσδοκίες των γονέων για τη μελλοντική διαβίωση των παιδιών τους με Ν.Κ. ήταν οι απόψεις τους για την εργασία και η παρούσα κατάσταση του ατόμου με Ν.Κ. (π.χ. εργασία, φοίτηση σε σχολείο ή σε πρόγραμμα κατάρτισης για πρώτη φορά), ενώ αρνητικά επηρέαζαν τις προσδοκίες των γονέων η ενημέρωσή τους από 2 ή περισσότερες πηγές και η αναγνώριση των προσωπικών φόβων των γονέων ως σημαντικών εμποδίων για την επαγγελματική αποκατάσταση.

- **Υπηρεσίες και προγράμματα υποστήριξης**

Στην παρούσα μελέτη οι γονείς θεώρησαν ως σημαντικά μέσα υποστήριξης τις υπηρεσίες που θα προσφέρουν τη δυνατότητα στα παιδιά τους να έχουν περισσότερες δραστηριότητες με τους συνομηλίκους τους, ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης, περισσότερα προγράμματα στην κοινότητα, οικονομική στήριξη, δημιουργία ξενώνων κ.ά. Ως σημαντικότερα μέτρα υποστήριξης

[15] Η διαφορά μεταξύ των τριών αυτών μορφών διαβίωσης, όπως έχει αναφερθεί, είναι ο βαθμός και η συχνότητα στήριξης και ανθρώπινης βοήθειας που έχει ανάγκη το άτομο για να μπορέσει να εξασφαλίσει την αυτονομία του. Οι μονάδες προστατευμένης διαβίωσης (φιλοξενούν 6-8 άτομα και παρέχουν εξειδικευμένη στήριξη σε 24ωρη βάση) αποτελούν εναλλακτική λύση των ιδρυμάτων κλειστής περίθαλψης και προορίζονται για άτομα τα οποία για περιορισμένο χρονικό διάστημα ή και για όλη τους τη ζωή δεν μπορούν να ζήσουν σε άλλες δομές. Το προσωπικό στήριξης καλλιεργεί τις κοινωνικές δεξιότητες και αξιοποιεί στο έπακρο τις δυνατότητες του ατόμου για να μπορέσει αυτό να μεταβεί σε μια άλλη μορφή διαβίωσης, ημιαυτόνομης ή αυτόνομης.

δηλώθηκαν με σειρά προτεραιότητας: η επαγγελματική αποκατάσταση, οι δραστηριότητες με τους συνομηλίκους και η δημιουργία ξενώνων.

Η τοποθέτηση της επαγγελματικής αποκατάστασης των ατόμων με Ν.Κ. και των δραστηριοτήτων με τους συνομηλίκους ανάμεσα στις πρώτες ανάγκες των γονέων είναι ενθαρρυντική καθώς φαίνεται ότι κάτι αρχίζει να αλλάζει στις απόψεις των γονέων. Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται σε αντίθεση με τις συμπεριφορές γονέων στην Ελλάδα που ακόμα και στο πρόσφατο παρελθόν έκρυβαν τα παιδιά τους και απέφευγαν τις κοινωνικές συναναστροφές, ενώ είναι σύμφωνα με τις μελέτες της Καββαδά (2012) και του Migliore και συν. (2007), που επιβεβαιώνουν μια τάση και ένα ενδιαφέρον των γονέων προς την εργασία στην ελεύθερη αγορά εργασίας. Επίσης συμφωνούν με τη μελέτη των Σταυρούση και Οικονόμου (2010), όπου και εκεί οι περισσότερες μητέρες θεώρησαν σημαντική τη συμμετοχή των παιδιών τους με Ν.Κ. σε παρέες με συνομηλίκους με τυπική ανάπτυξη, καθώς επίσης και τη μελέτη του Wehman (1992) σύμφωνα με την οποία οι μητέρες ζητούσαν βοήθεια για την ανάπτυξη του φιλικού και του κοινωνικού δικτύου των παιδιών τους.

Ωστόσο, για τους γονείς ατόμων άνω των 23 ετών και τους χρήστες του ΥΥ η δημιουργία ξενώνων δηλώθηκε ως η σημαντικότερη ανάγκη. Αυτό μπορεί να οφείλεται τόσο στο λειτουργικό επίπεδο των ατόμων αυτών όσο και στην έλλειψη δομών και υπηρεσιών. Διεθνώς οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι κυρίως οι επαγγελματίες που βοηθούν τις οικογένειες να προγραμματίσουν τη μελλοντική κατοικία των παιδιών τους (Kaufman και συν., 1991). Ωστόσο, επισημαίνεται ότι δεν έχουν επαρκείς διαθέσιμους πόρους και πηγές για να στηρίξουν τις οικογένειες (Smith & Tobin 1993a· McCallion & Tobin, 1995) ούτε την κατάλληλη εκπαίδευση και κατάρτιση για να παρέχουν υποστήριξη σε ενήλικα ή/και ηλικιωμένα άτομα με Ν.Κ. και τους υπερήλικους γονείς τους (McCallion & Tobin, 1995). Για χρόνια δινόταν έμφαση στις παρεμβάσεις που αφορούσαν τα παιδιά και όχι τους ενήλικες ή τους ηλικιωμένους με Ν.Κ. και για τον λόγο αυτό τα προγράμματα σπουδών της κοινωνικής εργασίας, όπως και των άλλων ανθρωπιστικών σπουδών, οφείλουν να δώσουν μεγαλύτερη σημασία στις γεροντολογικές σπουδές. Ίσως κάποιοι επαγγελματίες να έχουν συγκρουόμενα συναισθήματα απέναντι στους γονείς ατόμων με Ν.Κ. που για χρόνια είχαν υιοθετήσει υπερπροστατευτικές συμπεριφορές και έπαιρναν αποφάσεις για το μέλλον των παιδιών τους βασιζόμενοι στους δικούς τους φόβους, στις δικές τους ανάγκες και επιθυμίες και όχι στο συμφέρον των παιδιών τους (Smith & Tobin, 1993a). Ο ρόλος της εποπτείας, στο σημείο αυτό, θα ήταν ιδιαίτερα βοηθητικός.

Στην παρούσα μελέτη οι γονείς δεν φαίνεται να δίνουν έμφαση σε υπηρεσίες που αφορούν τους ίδιους αλλά σε υπηρεσίες που αφορούν τα παιδιά τους. Κάποιοι σχολίασαν: «*Ας κάνουν κάτι για αυτά τα παιδιά... και ας μην κάνουν ποτέ τίποτα για μας...*»., και «*Προτεραιότητα έχει το παιδί... και μετά εμείς οι γονείς... τους εαυτούς μας θα κοιτάμε τώρα... τον εαυτό μας τον έχουμε ξεχάσει από καιρό...*». Η μεγάλη ανεπάρκεια και η έλλειψη υπηρεσιών για τα ΑμεΑ (ιδίως στην περιφέρεια) ενδέχεται να προκαλεί συναισθήματα ενοχής στους γονείς όταν χρησιμοποιούν ή διεκδικούν υπηρεσίες που θα τους πρόσφεραν ανακούφιση. Όπως αναφέρουν οι Knox και Bigby (2007), ακόμα και οι σκέψεις για την αποδοχή παροχών-ανάπαυλας (π.χ. χρησιμοποίηση ξενώνων βραχείας διάρκειας-respite care) γεμίζει ενοχές κάποιους γονείς ενήλικων ατόμων με Ν.Κ. Σε συνδυασμό με την υπερπροστατευτική θέση της ελληνικής οικογένειας, οι έλληνες γονείς ενδεχομένως να

νιώθουν άβολα να δώσουν έμφαση και να ζητήσουν υπηρεσίες που θα ικανοποιούν τις δικές τους ανάγκες και όχι των παιδιών τους.

Η πίεση που ασκείται σε μια μητέρα ενός παιδιού με αναπηρία στο να είναι «καλή μητέρα» είναι τόσο μεγάλη που συχνά αποσιωπά τις βαθύτερες ανάγκες της και δεν διεκδικεί τα δικαιώματά της (Todd & Jones, 2003). Οι μητέρες, στον αγώνα τους να ενισχύσουν το πρόσωπο της «καλής μητέρας», καταπιέζουν τις άλλες πλευρές της ταυτότητάς τους (σύντροφος, φίλη, συνεργάτης κ.ά.) με αρνητικές γι' αυτές συνέπειες και δεν διεκδικούν τις κατάλληλες γι' αυτές υπηρεσίες.

Αν και έχει περάσει η εποχή που έδινε έμφαση στην παθολογία των οικογενειών που είχαν ΑμεΑ και έχει αναγνωριστεί ότι οι οικογένειες αυτές είναι τόσο διαφορετικές που πιθανόν να έχουν τόσα κοινά με τις τυπικές οικογένειες όσο και μεταξύ τους, ωστόσο η σημασία των υπηρεσιών υποστήριξης (Downling & Dolan, 2001), των κοινωνικών δικτύων (Kerr & Mcintosh, 2000), του οικονομικού και του κοινωνικού τους περιβάλλοντος (Bower & Hayers, 1998) και της κατάλληλης ενημέρωσης (Parsons και συν., 2009· Lewis και συν. 2007), εξακολουθεί να είναι ιδιαίτερα μεγάλη, καθώς οι οικογένειες αυτές ενδέχεται να αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα κοινωνικού αποκλεισμού και στιγματισμού και να έχουν περισσότερες ανάγκες και πρακτικά προβλήματα (Burke, 2004· Russel, 2003).

Οι οικογένειες ατόμων με αναπηρία βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο κοινωνικού αποκλεισμού λόγω των επιπρόσθετων οικονομικών δαπανών εξαιτίας της αναπηρίας (που δεν παρέχονται ή δεν καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία), του χαμηλού εισοδήματος (καθώς ο ένας συνήθως από τους δυο γονείς μένει άνεργος για να προσφέρει φροντίδα), των εμποδίων και της περιθωριοποίησης (λόγω της έλλειψης ή της ανεπάρκειας υπηρεσιών ή του αποκλεισμού από υπηρεσίες και κοινωνικές δραστηριότητες) (Sharma, 2002· Gordon, Parker και συν., 1996). Ειδικά στη χώρα μας ο στιγματισμός έχει οδηγήσει τις οικογένειες να γνωστοποιούν ευκολότερα μια σοβαρή σωματική νόσο ή αναπηρία παρά μια πνευματική αναπηρία, ειδικά αν αυτή συνδέεται με εγγενή αιτιολογία. Στη μελέτη π.χ. της Ματινοπούλου υπήρχαν γονείς που απέφευγαν να εμφανίσουν το παιδί τους και στη μελέτη της Αργυρακούλη-Τσούμα (2000) οι γονείς, όπως αναφέρει η ερευνήτρια, χωρίς να ερωτηθούν δήλωναν ότι το παιδί τους είχε γεννηθεί φυσιολογικό αλλά ένα εμβόλιο ή ένας πυρετός ή και η γειτονιά που το περιέπαιζε το οδήγησαν σε αυτήν την κατάσταση.

Στη μελέτη των Κοταρίδη και συν (2002) οι γονείς επισημαίνουν την υποβάθμιση των προνοιακών δομών και την ανασφάλεια της αγοράς, τη γραφειοκρατία, την έλλειψη πληροφόρησης και επαρκής επιστημονικής καθοδήγησης, τα προβλήματα επικοινωνίας και σχέσεων με τους γιατρούς και τους άλλους επαγγελματίες υγείας, τη μη έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση, την έλλειψη ενημέρωσης της ελληνικής κοινωνίας σε θέματα αναπηρίας, τις αρνητικές στάσεις και προκαταλήψεις που οδηγούν στη διάκριση, τη μη αποδοχή, την περιθωριοποίηση και τον στιγματισμό. Για τον λόγο αυτό οι ενδυναμωτικές προσεγγίσεις, η συνηγορία, η κοινοτική ανάπτυξη αλλά και οι κλινικές παρεμβάσεις, η συμβουλευτική και η διασύνδεση με πόρους θα μπορούσαν να έχουν εφαρμογή, όπως έχουν άλλωστε και στην προστασία άλλων μειονοτήτων και κοινωνικά αποκλεισμένων ατόμων (Καλλινικάκη, 2011).

Οι παρεμβάσεις των κοινωνικών λειτουργών στις υπηρεσίες για άτομα με αναπηρία που παρουσιάζονται ως κατάλληλες περιλαμβάνουν τη συμβουλευτική και τη συναισθηματική υποστήριξη στα άτομα και τις οικογένειές τους, ιδίως σε εκείνα που βρίσκονται σε κατάσταση κρίσης, τον εντοπισμό των δυνατών σημείων των ατόμων, των ομάδων, των οικογενειών, την παροχή βοήθειας για να έχουν πρόσβαση στους πόρους και στα προγράμματα της κοινότητας, την εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων επίλυσης προβλημάτων (Levy, 1995).

Οι οικογένειες είναι σημαντικό, όπως έχει αναφερθεί, να λαμβάνουν υποστήριξη που να τις καθιστά δυνατές έτσι ώστε να στηρίζονται στις δικές τους δυνάμεις, να στοχεύουν στη βελτίωση και εξέλιξη του ατόμου με Ν.Κ., να λειτουργούν ως διεκδικητές των δικαιωμάτων του παιδιού τους, και τέλος να στοχεύουν στον μέγιστο βαθμό αυτοδυναμίας του ατόμου με αναπηρία. Ιδιαίτερη, βέβαια, έμφαση και στήριξη θα πρέπει να δίνεται σε οικογένειες που βρίσκονται σε κρίση, σε μονογονεϊκές οικογένειες, σε οικογένειες με περισσότερα από ένα παιδιά με αναπηρία, σε οικογένειες που οι ίδιοι οι γονείς έχουν αναπηρία, και τέλος σε οικογένειες μεταναστών με ΑμεΑ. Ειδικότερα, τα προγράμματα στήριξης της οικογένειας είναι σημαντικό να έχουν ως στόχο:

- την αναζήτηση, την ανάδειξη και την ενίσχυση των ικανοτήτων και των δυνάμεων που έχει η κάθε οικογένεια,
- την ανίχνευση και αναγνώριση των αναγκών των γονέων,
- την αντιμετώπιση καταστάσεων κοινωνικού αποκλεισμού και την αποφυγή της χρήσης ιδρυματικής φροντίδας,
- την ενδυνάμωση του γονεϊκού ρόλου,
- την οικοδόμηση οικογενειακών δεσμών και ενδυνάμωση της οικογενειακής αλληλεγγύης,
- την εναρμόνιση της επαγγελματικής και της οικογενειακής ζωής, τη βελτίωση της ποιότητα ζωής των γονιών των ΑμεΑ και των άλλων μελών της οικογένειας.

Τέλος, τα προγράμματα αυτά θα πρέπει να λειτουργούν μεταξύ άλλων ενδυναμωτικά και ανακουφιστικά για τους γονείς και να τους κινητοποιούν για να διεκδικούν υπηρεσίες και προγράμματα που θα συμβάλλουν στην αυτονομία και στην κοινωνική ένταξη των ατόμων με Ν.Κ. και των άλλων μελών της οικογένειας.

## 9.4 Επίλογος-Προτάσεις

Στην Ελλάδα, αν και σημαντικές αλλαγές έχουν γίνει τα τελευταία 30 χρόνια, τα άτομα με Ν.Κ. και οι οικογένειές τους εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν προβλήματα κοινωνικού αποκλεισμού και φραγμούς στην κοινωνική τους ένταξη. Η πρόσβαση στην εκπαίδευση είναι περιορισμένη, η συμμετοχή τους στην παραγωγική διαδικασία θεωρείται ρίσκο από τους μελλοντικούς εργοδότες και η πλειονότητα εξακολουθεί να ζει με τους γονείς ή άλλο συγγενικό πρόσωπο. Η πρόσφατη οικονομική κρίση είχε ως αποτέλεσμα την επιδείνωση της κατάστασης. Πιθανοί λόγοι θα μπορούσαν να είναι το κοινωνικό στίγμα, οι προκαταλήψεις, η ανεπαρκής και η διαχωρισμένη εκπαίδευση και κατάρτιση, τα περιορισμένα επιτυχή προγράμματα επαγγελματικής αποκατάστασης, οι ελάχιστες δομές αυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης, οι ανεπαρκείς κοινωνικές υπηρεσίες, η έλλειψη ενός κατάλληλου νομοθετικού πλαισίου που θα προάγει την αυτονομία και την ένταξη και κυρίως η απουσία μιας συνεκτικής οικογενειακής πολιτικής.

Η απουσία μιας συνεκτικής οικογενειακής πολιτικής, σύμφωνα με τους Koukouli, Papadaki & Philalithis (2008 ) και την Καλλινικάκη (2009) οδηγεί την ελληνική οικογένεια παρά την αυξανόμενη ρευστότητά της να παραμένει ο πιο σημαντικός φορέας παροχής κοινωνικής πρόνοιας και θεσμός απορρόφησης των κρίσεων. Οι οικογένειες τείνουν να εξαντλούν το σύνολο των πόρων τους για να εξασφαλίσουν στοιχειώδη φροντίδα στα αδύναμα μέλη τους άλλοτε παραμελώντας και άλλοτε συσκοτίζοντας τις πραγματικές τους ανάγκες, οι οποίες είναι εντονότερες στις οικογένειες που έχουν περισσότερα παιδιά με αναπηρία. Στην παρούσα μελέτη το 22,2% των οικογενειών είχε και άλλο τέκνο με αναπηρία και ένα αξιοπρόσεκτο ποσοστό (12,5%) των οικογενειών αναγκάστηκε να αλλάξει τόπο κατοικίας λόγω έλλειψης δομών και υπηρεσειών στην τοπική τους κοινότητα.

Οι γονείς έχουν ανάγκη να γνωρίζουν τι πρόβλημα υπάρχει με το παιδί τους (διάγνωση) τι επιφυλάσσει το μέλλον (πρόγνωση), γιατί δημιουργήθηκαν τα προβλήματα (αιτιολογία) και τι μπορεί να γίνει ως προς αυτά (θεραπεία, εκπαίδευση και υποστήριξη) (Callias 1989). Η διάγνωση, η πρόγνωση, η αιτιολογία και η θεραπεία, προσφέρουν μια συστηματική πληροφόρηση του γιατί και το πως και ενδέχεται να βοηθήσουν τους γονείς να ελαττώσουν το άγχος τους, να αναζητήσουν τις κατάλληλες υπηρεσίες και να οργανώσουν καλύτερα το μέλλον του παιδιού τους (Καββαδά, 2012· Case, 2001). Η έλλειψη υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας και πρώιμης παρέμβασης για οικογένειες και παιδιά με Ν.Κ. ενθαρρύνει την αναβολή της αυτονόμησης και την υπερπροστατευτικότητας της οικογένειας όπως φάνηκε και στην παρούσα μελέτη.

Η υπερπροστατευτική συμπεριφορά της ελληνικής οικογένειας απέναντι στα μέλη της συμβάλλει στη συγκάλυψη πολλών κοινωνικών προβλημάτων, στη μείωση της πιθανότητας επαρκούς και ποιοτικής κάλυψης των αυξημένων ψυχοκοινωνικών αναγκών των ατόμων και λειτουργεί αποτρεπτικά για την άσκηση πίεσης για τη διαμόρφωση και την ισχυροποίηση του κοινωνικού δικτύου καθώς και για την ανάληψη της ευθύνης που αναλογεί στο Κράτος (Καλλινικάκη, 2005., 2009). Ωστόσο, οι ανάγκες και τα προβλήματα των ατόμων και των οικογενειών είναι σύνθετα και απαιτούν δράσεις βασισμένες στις αξίες της κοινωνικής δικαιοσύνης, της αλληλεγγύης και της ανάπτυξης, οργανωμένες γύρω από δίκτυα συνεργασιών (του δημόσιου τομέα, των υπηρεσιών της ΤΑ, των ΜΚΟ) και διεπιστημονικών παρεμβάσεων. Η δημιουργία υπηρεσιών για την οικογένεια και το παιδί στην κοινότητα, η ίδρυση κοινωνικών-ψυχολογικών υπηρεσιών σε όλες τις βαθμίδες εντός των μονάδων εκπαίδευσης που θα λειτουργούν σε ενεργή δικτύωση με όλες τις υπηρεσίες, η υιοθέτηση του ολιστικού μοντέλου προσέγγισης της νοητικής αναπηρίας, η ανάπτυξη πολυεπίπεδων διεπιστημονικών και σε ότι αφορά την κοινωνική εργασία διαμεθοδικών παρεμβάσεων θα μπορούσαν να συμβάλλουν ουσιαστικά στη στήριξη και στην ενδυνάμωση των οικογενειών και στην ανάπτυξη της αυτονομίας των ατόμων με Ν.Κ.

Η επαγγελματική και κοινωνική αποκατάσταση των ΑμεΑ δεν είναι δυνατόν να αποτελέσει αντικείμενο απλά ενός νόμου, αλλά είναι απαραίτητη η λήψη μιας σειράς μέτρων που θα συνδέονται με την κοινωνική ένταξη, με βελτιώσεις στους τομείς της υγείας, της εκπαίδευσης, των κοινωνικών υπηρεσιών, της απασχόλησης, της στέγασης, και τέλος του έργου φροντίδας και υποστήριξης. Συνεπώς είναι απαραίτητη:

Η εφαρμογή μιας Εθνικής Στρατηγικής για να παύσει το κάθε Υπουργείο ή φορέας να λαμβάνει μέτρα αποσπασματικά και πολλές φορές αντικρουόμενα, όπως και η εφαρμογή ενός

ενιαίου σχεδιασμού σε όλα τα επίπεδα διοίκησης (Κεντρικό, Περιφερειακό, Νομαρχιακό Δημοτικό).

Η διάχυση της αναπηρίας σε όλες τις πολιτικές χωρίς όμως την κατάργιση των ειδικών μέτρων υποστήριξης των ΑμεΑ.

Η υιοθέτηση ενεργητικών προνοιακών πολιτικών, πολιτικών ενίσχυσης του εργασιακού ήθους, της χρηματοδότησης ατόμων για την εύρεση εργασίας αντί προγραμμάτων και της διατήρησης ασφάλισης και επιδομάτων κατά την εργασία των ατόμων αυτών.

Η αξιοποίηση διαθέσιμων πόρων και ανάπτυξη συνεργασιών με τις τοπικές κοινότητες.

Σε επίπεδο κοινότητας, οι παρεμβάσεις θα πρέπει να περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων τα στοιχεία της ενδυνάμωσης της τοπικής κοινωνίας, της ανάπτυξης, της συμμετοχής, της αυτοβοήθειας και της αλληλεγγύης. Σε τοπικό επίπεδο μπορούν να αναπτυχθούν προγράμματα πρόληψης αλλά και αντιμετώπισης του κοινωνικού αποκλεισμού, καθώς και δομές υποστηριζόμενης διαβίωσης και ξενώνες βραχείας διάρκειας που θα διαμορφώνουν ένα ασφαλές, φιλικό και προσβάσιμο περιβάλλον για όλους τους πολίτες και θα εξασφαλίσουν τη δημιουργία ενός θετικού περιβάλλοντος που θα ενθαρρύνει την ένταξη και την αποδοχή των ατόμων αυτών από την κοινωνία.

Η κατάρτιση και η εκπαίδευση των ατόμων με Ν.Κ να γίνεται σε επαγγέλματα σύγχρονα που θα ανταποκρίνονται στις ανάγκες και στη ζήτηση της τοπικής αγοράς και κοινωνίας που ζει το άτομο με την παροχή της κατάλληλης υλικοτεχνικής υποδομής και εξάσκησης σε πραγματικούς εργασιακούς χώρους με υποστήριξη. Η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση των γονέων, των εργοδοτών, των άλλων εργαζομένων και της κοινότητας είναι πολύ σημαντική γιατί χωρίς τη δική τους συνεργασία, βοήθεια και στήριξη δεν μπορεί να ολοκληρωθεί η επαγγελματική εκπαίδευση, κατάρτιση και αποκατάσταση.

Τέλος, κάθε δράση για τα άτομα με Ν.Κ πρέπει να βασίζεται μεταξύ άλλων στις αρχές της πράξης στη διάκριση και την καταπίεση, της προάσπισης, της ενδυνάμωσης, της επιλογής, της συμμετοχής και της ένταξης. Η επιτυχία στην αυτονομία, εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό και από τη δυνατότητα που υπάρχει να προσαρμόζουμε την ανθρώπινη υποστήριξη και την υλικοτεχνική υποδομή στις προσωπικές ανάγκες κάθε ατόμου και όχι το αντίθετο να προσαρμόζουμε το άτομο στις υπάρχουσες υπηρεσίες (εκπαίδευσης, εργασίας, διαβίωσης). Η συμμετοχή των γονέων είναι απαραίτητη σε όλα τα στάδια από εκείνο της σύλληψης ενός μέτρου ως εκείνο της διαχείρισης και της αξιολόγησης, γιατί χωρίς να λάβουμε υπόψη τις εμπειρίες, τις ανάγκες και τις προσδοκίες τους δεν μπορούμε να εξασφαλίσουμε την επιτυχία των προγραμμάτων κοινωνικής αποκατάστασης.

Οι γονείς μπορεί να αρχίσουν να μεταβάλλουν τις προσδοκίες τους προς όφελος της αυτονομίας των παιδιών τους με Ν.Κ. όταν ενημερωθούν για τις δυνατότητες των παιδιών τους και δουν να λειτουργούν βελτιωμένα προγράμματα στην τοπική τους κοινότητα, με διαθέσιμες εναλλακτικές λύσεις στην εκπαίδευση, στην κατάρτιση, στην αποκατάσταση και στη στέγαση. Οι επαγγελματίες και ιδιαίτερα οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να οργανώνουν, να εμψυχώνουν και να εκπαιδεύουν τα ΑμεΑ και τις οικογένειές τους για να αναπτύξουν **προσδοκίες** οι οποίες θα τους **ενδυναμώσουν** για να **διεκδικήσουν** τα δικαιώματά τους (Aroni, Hegarty, Philalithis, 2012).

Σύμφωνα με τον Powell (1998, 2002) ο ρόλος και ο στόχος της κοινωνικής εργασίας στη μεταμοντέρνα κοινωνία στην οποία κυριαρχούν η κοινωνική αδικία, η έλλειψη εμπιστοσύνης, ο κίνδυνος, η πόλωση, ο κατακερματισμός και η αποξένωση είναι η ενδυνάμωση των ατόμων, των ομάδων, των κοινοτήτων ώστε να αναλάβουν δράση, είναι η επαναδραστηριοποίηση της κοινωνίας των πολιτών για διασφάλιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της ίσης μεταχείρισης που αξίζουν (Δημοπούλου-Λαγωνίκα και συν. 2011) καθώς και η διάδοση και ανάπτυξη της κοινωνικής παιδαγωγικής.

# Παράρτημα 1: Ρόλος Υπηρεσιών & Προγραμμάτων

## 1.1 Αρμοδιότητες ΚΕΔΔΥ

Οι αρμοδιότητες των ΚΕΔΔΥ είναι οι εξής:

**Α)** Η ανίχνευση και η διαπίστωση του είδους και του βαθμού των δυσκολιών των ατόμων με ΕΕΑ (Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες) στο σύνολο των παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας, γι' αυτό και συνεργάζονται με τις διευθύνσεις Υγείας και Πρόνοιας των Περιφερειών.

**Β)** Η εισήγηση για την κατάρτιση προσαρμοσμένων εξατομικευμένων ή ομαδικών προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης με το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (ΕΕΠ).

**Γ)** Η εισήγηση για την κατάταξη, εγγραφή και φοίτηση στην κατάλληλη σχολική μονάδα ή σε άλλο εκπαιδευτικό πλαίσιο ή πρόγραμμα ΕΑΕ, καθώς και για την παρακολούθηση και αξιολόγηση της εκπαιδευτικής πορείας των μαθητών, σε συνεργασία με άλλους φορείς.

**Δ)** Η παροχή συνεχούς συμβουλευτικής υποστήριξης και ενημέρωσης στο εκπαιδευτικό προσωπικό και σε όσους συμμετέχουν στην εκπαιδευτική διαδικασία και στην επαγγελματική κατάρτιση και τη διοργάνωση προγραμμάτων ενημέρωσης και κατάρτισης για τους γονείς υπό τη μορφή ενημερωτικών ημερίδων που οργανώνονται με ευθύνη του οικείου ΚΕΔΔΥ.

**Ε)** Ο καθορισμός του είδους των εκπαιδευτικών βοηθημάτων και των τεχνικών οργάνων τα οποία διευκολύνουν την πρόσβαση στον χώρο και στη μαθησιακή διαδικασία που έχει ανάγκη το παιδί στο σχολείο ή στο σπίτι και για τα οποία δεν απαιτείται ιατρική γνωμάτευση.

**ΣΤ)** Η εισήγηση για την αντικατάσταση των γραπτών δοκιμασιών των μαθητών με προφορικές ή άλλης μορφής δοκιμασίες.

**Ζ)** Η εισήγηση στις αρμόδιες υπηρεσίες για την ίδρυση, την κατάργηση, την προαγωγή, τον υποβιβασμό, τη μετατροπή ή τη συγχώνευση των ΣΜΕΑΕ και των Τμημάτων Ένταξης, την προσθήκη τομέων στα Επαγγελματικά Λύκεια και στην Επαγγελματική Σχολή και τμημάτων ειδικοτήτων, τη στελέχωσή τους και την αύξηση ή μείωση των θέσεων.

**Η)** Η σύνταξη εκθέσεων-προτάσεων για τις ενδεχόμενες κτιριακές ή/και υλικοτεχνικές παρεμβάσεις που πρέπει να γίνουν στις ΣΜΕΑΕ και στα σχολεία γενικής εκπαίδευσης της περιοχής αρμοδιότητας του κάθε ΚΕΔΔΥ.

**Θ)** Η σύνταξη εξατομικευμένων εκθέσεων-προτάσεων για όλους τους μαθητές της αρμοδιότητας του κάθε ΚΕΔΔΥ.

## 1.2 Αρμοδιότητες των τμημάτων της Πρόνοιας

Στην παρούσα ενότητα θα παρουσιαστούν αναλυτικά μόνο οι αρμοδιότητες των τμημάτων Οικογένειας και Δημογραφικής Πολιτικής καθώς και της Κοινωνικής Προστασίας. Επίσης θα παρουσιαστούν οι αρμοδιότητες όλων των τμημάτων της Διεύθυνσης Προστασίας ΑμεΑ καθώς σχετίζονται περισσότερο και άμεσα με την παρούσα μελέτη.

Οι αρμοδιότητες του τμήματος **Οικογένειας και Δημογραφικής Πολιτικής (Π1α)** αφορούν:

- Τη χάραξη πολιτικής και κατευθύνσεων για την υιοθεσία ανηλίκων, τον θεσμό της ανάδοχης οικογένειας, τις διακρατικές υιοθεσίες, το δημογραφικό πρόβλημα, την προστασία πολυτέκνων και την ανοικτή κοινωνική προστασία της μητρότητας και του κακοποιημένου ατόμου.
- Τη μελέτη και διαχείριση θεμάτων προστασίας οικογένειας και δημογραφικής πολιτικής.
- Τον συντονισμό της συνεργασίας των αρμόδιων Υπηρεσιών με σκοπό την ενιαία χάραξη και εφαρμογή της και την παροχή συμβουλευτικών οδηγιών σε Δημόσιες Υπηρεσίες ή Νομικά Πρόσωπα για θέματα αρμοδιότητας του Τμήματος.
- Την κατάρτιση προγραμμάτων, την εισήγηση για χρηματοδότηση, την εποπτεία και την αξιολόγηση της εφαρμογής προγραμμάτων προστασίας της οικογένειας τόσο σε εθνικό επίπεδο όσο και σε συνεργασία με τις αντίστοιχες Υπηρεσίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης.
- Τη μέριμνα για την οργάνωση και την παρακολούθηση της λειτουργίας του θεσμού των οικογενειακών επιδομάτων και της εφαρμογής του προγράμματος οικονομικής ενίσχυσης απροστάτευτων παιδιών.
- Τη συγκέντρωση και επεξεργασία στατιστικών στοιχείων που υποβάλλονται από Υπηρεσίες και από κρατικούς ή ιδιωτικούς φορείς και τη μελέτη και επεξεργασία των προτάσεων και εισηγήσεών τους για τις νέες σύγχρονες μορφές και μεθόδους.
- Την εισήγηση προτάσεων για την υιοθέτηση γενικών ή ειδικών μέτρων για την αποτελεσματικότερη απόδοση των διατιθέμενων πόρων.
- Την καταγραφή και παρακολούθηση των δραστηριοτήτων και προγραμμάτων που αναπτύσσουν υπηρεσίες της περιφέρειας, των ΟΤΑ, ως μη κρατικές Οργανώσεις, συμπεριλαμβανόμενης της συλλογής στατιστικών στοιχείων για επίσημη χρήση.
- Την παρακολούθηση σε συνεργασία με τις συναρμόδιες Υπηρεσίες θεμάτων προστασίας οικογένειας, την ενίσχυση μη κρατικών οργανώσεων για αντικείμενα αρμοδιότητος του Τμήματος και την υποστήριξη της ενίσχυσής τους από αρμόδιους φορείς της ΕΕ.
- Τη μελέτη και διαχείριση κάθε θέματος που απορρέει από τον Κοινωνικό Χάρτη, την Ευρωπαϊκή Σύμβαση Κοινωνικής και Ιατρικής Αντίληψης, ως και λοιπούς Διεθνείς Οργανισμούς.
- Την οργάνωση σε συνεργασία με τις αρμόδιες Υπηρεσίες ή ιδιωτικούς φορείς ερευνητικών προγραμμάτων, σεμιναρίων, συζητήσεων και διαλέξεων.
- Την εισήγηση και διαμόρφωση σε συνεργασία με άλλα Υπουργεία, οργανισμούς και Υπηρεσίες της ακολουθητέας πολιτικής, της θέσης της Ελλάδας για κάθε ζήτημα αρμοδιότητας του Τμήματος, στο πλαίσιο της συνεργασίας με την ΕΕ, στη συνεργασία της με άλλα Κράτη-Μέλη, ως και αυτής με άλλους Διεθνείς Φορείς.

- Τη συνεργασία με το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης για θέματα αρμοδιότητας του Τμήματος.
- Την υποβολή προτάσεων προς τη Διεύθυνση Αγωγής Υγείας και Πληροφόρησης του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης για τη δημιουργία και εφαρμογή από αυτήν προγραμμάτων αγωγής υγείας.

Οι αρμοδιότητες του τμήματος **Κοινωνικής Προστασίας (Π2β)** αφορούν:

- Τη μελέτη και συμβολή στη διαμόρφωση και τον προσδιορισμό του αντικειμένου εργασίας των κοινωνικών λειτουργών στους διάφορους τομείς παροχής κοινωνικών υπηρεσιών.
- Τη συμμετοχή στην εκτίμηση των κοινωνικών αναγκών και στον σχεδιασμό μέτρων υγείας και κοινωνικής πρόνοιας, στην εφαρμογή των οποίων χρησιμοποιούνται οι υπηρεσίες του κοινωνικού λειτουργού.
- Τον καθορισμό των όρων και περιορισμών της σύστασης, οργάνωσης και λειτουργίας υπηρεσιακών μονάδων Κοινωνικής Εργασίας στους διάφορους τομείς παροχής κοινωνικών υπηρεσιών σε συνεργασία με τις αρμόδιες Υπηρεσίες του Υπουργείου.
- Την έγκριση του κανονισμού λειτουργίας υπηρεσιακών μονάδων Κοινωνικής Εργασίας.
- Τη συμβολή στη σύσταση νέων ή προτύπων υπηρεσιακών μονάδων.
- Τη συλλογή, επεξεργασία και ανάλυση στοιχείων και πληροφοριών από την ελληνική και διεθνή πρακτική αναφορικά με τους τρόπους και τα χρησιμοποιούμενα μέσα για την ανάπτυξη και προαγωγή της Κοινωνικής Εργασίας.
- Τη μελέτη, την έκδοση κανονιστικών πράξεων και τον καθορισμό όρων και προϋποθέσεων σύστασης, οργάνωσης και λειτουργίας των φιλανθρωπικών ή κοινωφελών φορέων ιδιωτικής πρωτοβουλίας παροχής κοινωνικών υπηρεσιών που δεν υπάγονται στην αρμοδιότητα άλλων Διευθύνσεων της Γενικής Γραμματείας Πρόνοιας, ως και τη χορήγηση άδειας λειτουργίας των φορέων αυτών.
- Την εποπτεία και παρακολούθηση της δραστηριότητας των ανωτέρω φορέων και την παροχή σε αυτούς κατευθυντήριων οδηγιών για την ορθολογικότερη κατανομή και χρησιμοποίηση των κοινωνικών πόρων που διακινούν, και ο καθορισμός του ύψους της οικονομικής ενίσχυσής τους.
- Τη σύσταση ερανικών επιτροπών και τη χορήγηση αδειών διενέργειας εράνων, ως και φιλανθρωπικών και λαχειοφόρων αγορών.
- Την κατανομή του προϊόντος του Ειδικού Κρατικού Λαχείου και την παρακολούθηση της αξιοποίησης των πιστώσεων που διατίθενται για σκοπούς Κοινωνικής Αντίληψης.
- Τη συνεργασία με το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης για θέματα αρμοδιότητας του Τμήματος
- Την υποβολή προτάσεων προς τη Διεύθυνση Αγωγής Υγείας και Πληροφόρησης του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης για τη δημιουργία και εφαρμογή από αυτήν προγραμμάτων αγωγής υγείας

Οι αρμοδιότητες της Διεύθυνσης Προστασίας ΑμεΑ αναφέρονται σε θέματα που αφορούν τα άτομα με αναπηρία και τους χρόνια πάσχοντες. Ειδικότερα, για το **τμήμα οργάνωσης και λειτουργίας δομών και προγραμμάτων κοινωνικής φροντίδας και αποκατάστασης (Π3α)** οι αρμοδιότητες αναφέρονται:

- Στην έρευνα των προβλημάτων, τη διαπίστωση του μεγέθους αυτών, τη μελέτη και την επεξεργασία των νέων σύγχρονων μορφών και μεθόδων κοινωνικής φροντίδας και την κατάρτιση σχετικών προγραμμάτων.
- Στη συνεργασία, έγκριση και παρακολούθηση της εφαρμογής προγραμμάτων με την ΕΕ ή άλλους Διεθνείς Οργανισμούς.
- Στην εποπτεία και παρακολούθηση των εφαρμοζόμενων προγραμμάτων και τη λήψη μέτρων για τη βελτίωση αυτών των προγραμμάτων
- Στον καθορισμό των όρων και των προϋποθέσεων για την παροχή πάσης φύσεως ενίσχυσης.
- Στην εποπτεία και παρακολούθηση του έργου και της λειτουργίας των φορέων, καθώς και τον καθορισμό της οικονομικής ενίσχυσης αυτών.
- Στην έκδοση των αναγκαίων πράξεων σύστασης, κατάργησης, μεταφοράς, συγχώνευσης, μετατροπής πάσης φύσεως φορέων και της χωροταξικής κατανομής τους.
- Στον καθορισμό των όρων και προϋποθέσεων σύστασης, οργάνωσης και λειτουργίας των πάσης φύσεως φορέων κοινωνικής προστασίας για τα άτομα αυτά.
- Στον προγραμματισμό και την οργάνωση σε συνεργασία με τις αρμόδιες υπηρεσίες, κρατικούς και ιδιωτικούς φορείς ερευνητικών προγραμμάτων, σεμιναρίων, συζητήσεων, διαλέξεων.
- Στη συγκέντρωση και επεξεργασία στατιστικών στοιχείων που υποβάλλονται από κρατικούς ή ιδιωτικούς φορείς προνοιακού χαρακτήρα αρμοδιότητας του τμήματος με στόχο την ενημέρωσή τους και τη βελτίωση τυχόν δυσλειτουργιών τους.
- Στη σύναψη συμβάσεων με ερευνητικά κέντρα δημοσίου ή ιδιωτικού δικαίου ή με εκπαιδευτικά ιδρύματα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, και η μέριμνα για την παρακολούθηση των εκπονούμενων ερευνών.
- Στην εφαρμογή, παρακολούθηση και εποπτεία καινοτομικών προγραμμάτων που εφαρμόζονται πειραματικά και την εξαγωγή συμπερασμάτων.
- Στην οργάνωση και παρακολούθηση όλων των προγραμμάτων οικονομικής φύσεως για τα οποία έχει αρμοδιότητα το Τμήμα.
- Στην τήρηση βάσεως δεδομένων των επιδοτούμενων ατόμων αρμοδιότητας του Τμήματος.
- Στην επιχορήγηση από τις πιστώσεις του Ειδικού Κρατικού Λαχείου σε φορείς αρμοδιότητας του Τμήματος.
- Στη συνεργασία για θέματα που αφορούν τα άτομα αυτά με φορείς Πρώτου, Δεύτερου και Τρίτου βαθμού Τοπικής Αυτοδιοίκησης.
- Στη μελέτη σε συνεργασία με τις αρμόδιες Διευθύνσεις του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης, την εκπόνηση, έγκριση και παρακολούθηση της εφαρμογής από ιδρύματα και άλλους φορείς, της αρμοδιότητας της Διεύθυνσης, των προγραμμάτων προεπαγγελματικής και επαγγελματικής κατάρτισης και ένταξης στην παραγωγική διαδικασία με στόχο την αλληλοαποδοχή και την κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων αυτών.
- Στην ένταξη έργων, μετά από συνεργασία με τα άλλα Τμήματα της Διεύθυνσης, στο Πρόγραμμα Δημοσίων Επενδύσεων ή σε άλλα προγράμματα (Ευρωπαϊκή Ένωση κ.λπ.).
- Στην υποβολή προτάσεων προς τη Διεύθυνση Αγωγής Υγείας και Πληροφόρησης του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης για τη δημιουργία και εφαρμογή από αυτήν προγραμμάτων αγωγής υγείας.

- Στη συνεργασία με το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης για θέματα αρμοδιότητας του Τμήματος.

Στο τμήμα **οργάνωσης και λειτουργίας δομών και προγραμμάτων αυξημένης φροντίδας (Π3β)**, περιλαμβάνονται όλες οι παραπάνω αρμοδιότητες και επιπλέον:

- Η συνεργασία και παρακολούθηση του έργου και της λειτουργίας του Εθνικού Ιδρύματος Κωφών και του Κέντρου Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών, καθώς και ο καθορισμός της οικονομικής ενίσχυσης αυτών.
- Η ανάπτυξη μονάδων περίθαλψης σε ιδρύματα αρμοδιότητος του Τμήματος και ο καθορισμός νοσηλίου σε αυτές σε συνεργασία με τη Διεύθυνση Ανάπτυξης Μονάδων Υγείας του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Για το τμήμα **προσβασιμότητας και πληροφόρησης ατόμων με αναπηρίες (Π3γ)** οι αρμοδιότητες περιλαμβάνουν:

- Τη μέριμνα για την καταγραφή των υφιστάμενων προβλημάτων προσβασιμότητας και λοιπών διευκολύνσεων για τα ΑμεΑ (υπάλληλους και εξυπηρετούμενους πολίτες) στους χώρους που αναπτύσσουν τη δραστηριότητά τους οι υπηρεσίες του Υπουργείου ή οι εποπτευόμενοι από αυτήν φορείς, οι οποίοι δεν έχουν συστήσει μονάδα για ΑμεΑ.
- Τη μελέτη και εισήγηση για τη λήψη των αναγκαίων διοικητικών και νομοθετικών μέτρων εκτέλεσης έργων εξασφάλισης της προσβασιμότητας και λοιπών διευκολύνσεων των εν λόγω ατόμων, όπως της εύκολης προσέγγισης (χώροι στάθμευσης, πεζοδρόμια), εισόδου και κίνησης εντός των κτιρίων που λειτουργούν οι υπηρεσίες και φορείς αρμοδιότητος του Υπουργείου, της δημιουργίας των απαραίτητων προϋποθέσεων για την ανεμπόδιστη εξυπηρέτηση από τους αρμόδιους υπαλλήλους με συμβατικές και σύγχρονες μεθόδους (κατάλληλες θυρίδες συναλλαγής, εξυπηρέτησης από ένα σημείο, πρόσβαση σε εφαρμογές ηλεκτρονικής διοίκησης για πληροφόρηση και εξυπηρέτηση) και για τη διευκόλυνσή τους στη χρήση τηλεφώνων, στη διαμόρφωση χώρων υγιεινής κ.ά.
- Η προώθηση, η κατεύθυνση και ο συντονισμός των ενεργειών, καθώς και η παρακολούθηση και ο έλεγχος των εκτελούμενων έργων για την εφαρμογή των πιο πάνω μέτρων και την άμεση συμμόρφωση προς τις υφιστάμενες υποχρεώσεις που προβλέπονται από ειδικές διατάξεις.
- Η σύνταξη τεχνικών προδιαγραφών, αρχιτεκτονικών και λοιπών μελετών, επιχειρησιακών προγραμμάτων δράσης και προϋπολογισμού δαπάνης για την εκτέλεση των αναγκαίων έργων προσβασιμότητας και λοιπών διευκολύνσεων των ΑμεΑ στους χώρους όπου αναπτύσσουν τη δραστηριότητά τους υπηρεσίες του Υπουργείου ή των εποπτευόμενων από αυτό φορέων.
- Η παρακολούθηση των εξελίξεων της τεχνολογίας και της νομοθεσίας στα παραπάνω θέματα και η μέριμνα για την εισαγωγή και εφαρμογή από τις υπηρεσίες του Υπουργείου και των εποπτευόμενων φορέων, ανάλογων μεθόδων και πρακτικών.
- Η συνεργασία με το Υπουργείο Εσωτερικών και Διοικητικής Μεταρρύθμισης και Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης και με άλλους φορείς στην Ελλάδα και στο εξωτερικό:
  - Για την ανταλλαγή σχετικών πληροφοριών, στοιχείων, τεχνογνωσίας και την αμοιβαία συνδρομή στα παραπάνω θέματα,
  - Για την κωδικοποίηση της σχετικής νομοθεσίας που αφορά στα άτομα αυτά.
- Η συνεργασία με το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης για θέματα αρμοδιότητας του τμήματος.

- Η τήρηση ενιαίου Εθνικού Μητρώου δικαιούχων των κοινωνικών και προνοιακών επιδομάτων, σε συνεργασία με το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Οι οργανισμοί Α και Β βαθμού τοπικής αυτοδιοίκησης, τα ΕΛΤΑ, ο ΟΓΑ, ο ΟΑΕΔ, ο ΟΕΚ και όλα τα ΝΠΔΔ υποχρεούνται να παρέχουν όλα τα επί μέρους στοιχεία που τηρούν για τους δικαιούχους τους σε ηλεκτρονική μορφή και, αν δεν υπάρχει, σε έντυπη μορφή.

Με απόφαση των Υπουργών Διοικητικής Μεταρρύθμισης και Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης, Οικονομικών, Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης, που δημοσιεύεται στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως καθορίζεται η έκταση εφαρμογής του μητρώου ανάλογα με τους δικαιούχους και το είδος της παροχής, ο χρόνος και τα έγραφα καταγραφής, καθώς και κάθε άλλο σχετικό θέμα. Με την ίδια απόφαση δύνανται να εντάσσονται στο μητρώο και άλλες παροχές που χορηγούνται από το κράτος και οι δικαιούχοι αυτών.

## Τμήμα προσωπικού φορέων Πρόνοιας (Π4)

Οι αρμοδιότητές τους επικεντρώνονται, μεταξύ άλλων, σε θέματα που αφορούν:

- το προσωπικό, τον προγραμματισμό των αναγκών σε ανθρώπινο δυναμικό όλων των εποπτευόμενων ΝΠΔΔ,
- τον διορισμό διοικητών, υποδιοικητών, προέδρων και μελών Διοικητικών Συμβουλίων των Μονάδων Κοινωνικής Φροντίδας των φορέων που εποπτεύονται από τις διευθύνσεις και τα τμήματα της Γενικής Διεύθυνσης Πρόνοιας,
- Την έκδοση αποφάσεων σύστασης επιτροπών και ομάδων εργασίας για θέματα αρμοδιότητας του Γ.Γ. Πρόνοιας και των διευθύνσεών της.

Εποπτευόμενοι φορείς του Υπουργείου Εργασίας Κοινωνικής Ασφάλισης και Προνοίας αποτελούν ΝΠΔΔ, οι οποίοι διακρίνονται σε διαφορετικές κατηγορίες ανάλογα με τη γεωγραφική εμβέλεια της δράσης τους, το περιεχόμενο των παρεχόμενων υπηρεσιών και τις ευπαθείς ομάδες που εξυπηρετούν. Αυτοί είναι το Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ), το Εθνικό Ίδρυμα Κωφών (ΕΙΚ) και το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΕΚΚΑ).

Εποπτευόμενες μονάδες Κοινωνικής Φροντίδας (ΝΠΔΔ) είναι: τα Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων (ΘΧΠ) (Ανατολικής Αθήνας, Δυτικής Αθήνας, Δωδεκανήσου, Λέσβου, Θεσσαλονίκης, Δράμας), το Παιδικό Αναπτυξιακό Κέντρο Αττικής και τα Κέντρα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης παιδιών με αναπηρία Αττικής και Θεσσαλονίκης.

## 1.3 Προγράμματα στη Κοινότητα
### Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΕΚΚΑ)

Το δίκτυο των προσφερόμενων υπηρεσιών του ΕΚΚΑ περιλαμβάνει:

- Την τριψήφια τηλεφωνική γραμμή άμεσης κοινωνικής βοήθειας (197) που λειτουργεί σε 24ωρη βάση και παρέχει συμβουλευτική, ψυχολογική στήριξη και πληροφόρηση, κινεί τους μηχανισμούς άμεσης κοινωνικής παρέμβασης και κάνει παραπομπές σε άλλες υπηρεσίες για περαιτέρω βοήθεια.
- Συμβουλευτική πληροφόρηση και ενημέρωση των πολιτών σε θέματα κοινωνικής πρόνοιας.
- Ψυχολογική και κοινωνική στήριξη σε άτομα, οικογένειες και ομάδες σε κατάσταση κρίσης ή έκτακτης ανάγκης.
- Επείγουσα υποδοχή και προσωρινή προστατευμένη φιλοξενία και φροντίδα σε Ξενώνες-Καταφύγια σε ευάλωτα άτομα σε κρίση ή κατάσταση έκτακτης ανάγκης.
- Συντονισμός, διασύνδεση και υποστήριξη των Μονάδων Κοινωνικής Φροντίδας για τη συντονισμένη διαχείριση δράσεων κοινωνικής φροντίδας, τη συνδυασμένη κοινωνική φροντίδα και την αντιμετώπιση καταστάσεων έκτακτων αναγκών.
- Άμεση επιτόπια παρέμβαση σε καταστάσεις έκτακτων αναγκών λόγω φυσικών καταστροφών ή μαζικών ατυχημάτων και την παροχή ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης στους πληγέντες στον χώρο του συμβάντος.
- Κοινωνική ευαισθητοποίηση και ενημέρωση για θέματα που αφορούν τα δικαιώματα, τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες ευάλωτων κοινωνικών ομάδων και για την προώθηση δράσεων κοινωνικής ένταξης και αποδοχής.
- Προγραμματικές συνεργασίες με εθελοντικές οργανώσεις για την ανάπτυξη δράσεων κοινωνικής φροντίδας για ευάλωτες πληθυσμιακές ομάδες.
- Μελέτες, έρευνες και εκδόσεις για σύγχρονα κοινωνικά προβλήματα και εκπαιδευτικά προγράμματα για επαγγελματίες κοινωνικής πρόνοιας και ενδιαφερόμενους.
- Συμμετοχή σε Δίκτυα Υπηρεσιών και Επιστημονικών φορέων με αντικείμενο κοινωνικής προστασίας και αλληλεγγύης στην Ελλάδα και το Εξωτερικό.
- Υπηρεσίες Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης για άτομα με αναπηρία. Προβλέπονται υπηρεσίες ενημέρωσης, πληροφόρησης, επικοινωνίας και συμβουλευτικής που θα στοχεύουν στην ενίσχυση και στην ενημέρωση των ΑμεΑ, ώστε να μπορούν να έχουν επιλογές με στόχο την ενίσχυση της ανεξαρτησίας στη διαβίωσή τους.

Πρέπει να επισημανθεί ότι ένα σημαντικό μέρος των δραστηριοτήτων αφορά συνεργασίες με οργανισμούς στην Ελλάδα και το εξωτερικό.

### Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι»

Το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι» λειτουργεί στο πλαίσιο των ΟΤΑ και συγχρηματοδοτείται από την ΕΕ (στο πλαίσιο κυρίως του Β και Γ Κοινοτικού Πλαισίου Στήριξης). Η συνέχιση της χρηματοδότησής του είναι αβέβαιη και κατά διαστήματα απειλείται η συνέχιση της λειτουργίας του. Το πρόγραμμα αυτό είχε μεγάλη απήχηση στην

ελληνική κοινωνία και θα μπορούσε να επεκταθεί και να προσφέρει επιπρόσθετες υπηρεσίες σε ΑμεΑ και άτομα που χρήζουν βοήθειας, π.χ. φυσικοθεραπείας, λογοθεραπείας, εκπαίδευσης, κινητικότητας, προσανατολισμού και δεξιοτήτων καθημερινής αυτόνομης διαβίωσης, (όπως εκπαίδευσης για την απόκτηση δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, μετακίνησης εντός και εκτός κατοικίας, για τη χρήση οικιακών συσκευών, μέσων μαζικής μεταφοράς) κ.ά. Αυτό θα μπορούσε να γίνει σε συνεργασία με φορείς Ατόμων με Αναπηρία που διαθέτουν τεχνογνωσία παροχής αντίστοιχων υπηρεσιών.

Η χρηματοδότηση του προγράμματος «Βοήθεια στο σπίτι» μετά τη λήξη της κοινοτικής συγχρηματοδότησης, θα μπορούσε να συνεχιστεί από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ιδιαίτερη σημασία έχει η ενημέρωση, η εκπαίδευση και η ευαισθητοποίηση του προσωπικού σε θέματα αναπηρίας.

### Πρόγραμμα «Νοσηλεία κατ' Οίκον».

Στόχος του προγράμματος είναι η μεγιστοποίηση του επιπέδου ανεξαρτησίας του ατόμου και η ελαχιστοποίηση του αντίκτυπου της μερικής/ολικής ανικανότητας και της παροχής υποστηρικτικών υπηρεσιών για την αποφυγή του ιδρυματισμού του. Μέσω των προγραμμάτων αυτών επιτυγχάνεται η αποσυμφόρηση των νοσοκομειακών κρεβατιών για την αντιμετώπιση οξέων περιστατικών, μειώνεται το κόστος νοσηλείας, ενώ παράλληλα εκπαιδεύεται το οικογενειακό περιβάλλον για τη συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς. Φορείς παροχής του προγράμματος θα μπορούσαν να είναι οι ΟΤΑ, τα Κέντρα Υγείας, τα Νοσοκομεία και οι Ιδιώτες.

### ΚΔΑΠΜΕΑ & Κέντρα Ημέρας

Σκοπός των ΚΔΑΠΜΕΑ είναι η δημιουργική απασχόληση των ατόμων αυτών μέσω προγραμμάτων έκφρασης και ψυχαγωγίας, άσκησης λόγου, ανάπτυξης ατομικών και κοινωνικών δεξιοτήτων, άθλησης, σωματικής αγωγής, προγράμματα προεπαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης και υποστηρικτικές υπηρεσίες προς τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Τα κέντρα αυτά διασυνδέονται με τις εκπαιδευτικές μονάδες ειδικής αγωγής, τις κοινωνικές υπηρεσίες των ΟΤΑ α και β βαθμού με τις υπηρεσίες υγείας της περιοχής τους καθώς και με τις υπηρεσίες υποστήριξης ΑμεΑ.

### Αναδοχή ατόμων με αναπηρία

Ο θεσμός της αναδοχής στην Ελλάδα αναπτύχθηκε κατά το δεύτερο μισό του 20ού αιώνα και μόλις το 1996 με τον Ν.2447/96 δόθηκαν οι ειδικές ρυθμίσεις για την εφαρμογή του. Ο Νόμος αυτός, αλλά και ο Ν.2646/98 για το Εθνικό Σύστημα Κοινωνικής Φροντίδας, θέτουν τις βάσεις για τη λειτουργία του θεσμού της αναδοχής στην Ελλάδα. Η ΓΠ/οικ 19353/2001 (ΦΕΚ 1433/Β'/2001) καθορίζει τις αρχές και τις προϋποθέσεις οργάνωσης και λειτουργίας των προγραμμάτων φιλοξενουσών οικογενειών που προβλέπονται στον Ν.2716/99 (Νόμος για την Ψυχική Υγεία), για παιδιά, εφήβους, και ενηλίκους με ψυχικές διαταραχές και σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα ή Ν.Κ. και δευτερογενείς ψυχικές διαταραχές ή αυτισμό.

Τα είδη αναδοχής μπορεί να είναι: Βραχυπρόθεσμη (από λίγες εβδομάδες μέχρι μερικούς μήνες), Μεσοπρόθεσμη (μέχρι 2 χρόνια), Μακροπρόθεσμη (διαρκεί πάνω από 2 χρόνια, για όσα παιδιά με αναπηρίες δεν μπορούν να υιοθετηθούν για διάφορους λόγους, καθώς και για παιδιά που

αδυνατούν να επιστρέψουν στις οικογένειές τους), Συγγενική (όπου συγγενείς αναλαμβάνουν τη φροντίδα για μικρό ή μεγαλύτερο διάστημα), Αναδοχή φιλοξενίας (που παρέχεται σε ΑμεΑ που ζουν σε ιδρύματα για Σαββατοκύριακα, γιορτές, διακοπές κ.λπ.), Αναδοχή ανακούφισης σε φυσικές οικογένειες με στόχο την προσφορά ξεκούρασης και ανακούφισης για το Σαββατοκύριακο ή συνεχώς για μια εβδομάδα (Κανατάς, 2005).

Δυστυχώς ο θεσμός της αναδοχής δεν έχει αναπτυχθεί επαρκώς στην Ελλάδα. Οι λόγοι αυτής της καθυστέρησης, σύμφωνα με την Καλλινικάκη (2001), είναι: η επικράτηση της ιδρυματικής προστασίας, η μέχρι πρόσφατα έλλειψη σχετικής νομοθεσίας, η δομή της ελληνικής οικογένειας η οποία μέσω των γυναικών προσπαθεί να εξυπηρετεί η ίδια τις ανάγκες επιβίωσης των μελών της, αν και συχνά με αρνητικές συνέπειες, η ανυπαρξία εξειδικευμένων στελεχών, η απουσία προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης και παρέμβασης σε κρίση, η περιορισμένη διάθεση πόρων και η παντελής έλλειψη έρευνας (Βεργέτη, 2009).

## Παράρτημα 2: Φορείς και υπηρεσίες του νομού Ηρακλείου Κρήτης για άτομα με Ν.Κ.

Οι φορείς που συμμετέχουν στην έρευνα και εποπτεύονται από το ΥΠ είναι το Ειδικό Γυμνάσιο και το Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης. Αναλυτικότερα, το **Ειδικό Γυμνάσιο Ηρακλείου** λειτουργεί από τον Οκτώβριο του 2001 με μαθητές ηλικίας 14-22 ετών που ζούνε σε όλο τον Νομό Ηρακλείου (Ρογδιά, Βασιλείες, Αρκαλοχώρι, Αγία Βαρβάρα, Αυγενική, Πύργο Μονοφατσίου κ.λπ.). Στο σχολείο φοιτούν απόφοιτοι των Ειδικών Δημοτικών Σχολείων που έχουν αξιολογηθεί από την υπηρεσία του ΚΔΑΥ και απόφοιτοι γενικών Δημοτικών Σχολείων που, λόγω των μεγάλων μαθησιακών τους κενών, αδυνατούν να παρακολουθήσουν μαθήματα στο Γενικό Γυμνάσιο.

Στο σχολείο λειτουργούν 4 τάξεις και 1 τμήμα Τ.Ε.Ε., το οποίο έχει τα τυπικά χαρακτηριστικά ενός Τεχνικού Λυκείου όπου οι μαθητές φοιτούν προαιρετικά μετά την ολοκλήρωση των 4 τάξεων του Γυμνασίου. Σύμφωνα με τη διευθύντρια, το σχολείο τους αντιμετωπίζει μεγάλο πρόβλημα ως προς τον αριθμό του προσωπικού (υπάρχουν μόνο 7 μόνιμοι καθηγητές) και την κατάρτισή του, καθώς οι εκπαιδευτικοί δεν έχουν γνώσεις Ειδικής Αγωγής. Επίσης, υπάρχει πρόβλημα στην κτιριακή και τεχνολογική υποδομή του σχολείου, καθώς και στη μη ενεργή συμμετοχή των γονέων.

Το **Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης** (ΕΕΕΕΕΚ) είναι ένα αυτοτελές σχολείο Ειδικής Αγωγής και υπάγεται στη Διεύθυνση Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης. Τα ΕΕΕΕΕΚ απευθύνονται σε μαθητές που έχουν διαγνωσμένες σοβαρές ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, οι οποίες μπορεί να είναι αποτέλεσμα είτε μίας συγκεκριμένης αναπηρίας είτε πολλαπλών αναπηριών, είτε σύνθετων γνωστικών, συναισθηματικών και κοινωνικών δυσκολιών. Στο ΕΕΕΕΕΚ Ηρακλείου φοιτούν 36 άτομα ηλικίας από 14 έως 24 ετών και μπορούν να ακολουθήσουν τις ειδικότητες της κηπουρικής και της μαγειρικής-ζαχαροπλαστικής. Εργάζονται 7 άτομα (1 διευθύντρια, 1 κοινωνική λειτουργός, 1 δασκάλα, 1 καθηγήτρια φυσικής αγωγής, 1 καθηγήτρια μουσικής και 2 τεχνολόγοι εκπαιδευτικοί μαγειρικής και γεωπονικής).

Οι υπόλοιποι φορείς εποπτεύονται είτε από το ΥΥ είτε από το Υπουργείο Εργασίας, είτε και από τα δύο Υπουργεία μαζί. Πιο αναλυτικά, το Φιλανθρωπικό **Σωματείο Ζωοδόχος Πηγή** ιδρύθηκε το 1988 ως Ένωση Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Απροσάρμοστων Ατόμων στη Νέα Αλικαρνασσό με σκοπό να προσφέρει υπηρεσίες εκπαίδευσης, κατάρτισης και επαγγελματικής αποκατάστασης σε άτομα με νοητική καθυστέρηση ή αυτισμό και τις οικογένειές τους. Σήμερα εξυπηρετεί 42 άτομα. Εποπτεύεται από το ΥΥ και, ως πιστοποιημένο εξειδικευμένο κέντρο επαγγελματικής κατάρτισης, αξιολογείται και ελέγχεται από την Ευρωπαϊκή Ένωση και το Υπουργείο Εργασίας.

Το κέντρο λειτουργεί πρωί-απόγευμα. Το πρωινό τμήμα έχει 32 άτομα ηλικίας από 17 έως 35 ετών, τα οποία έχουν τελειώσει τη βασική τους εκπαίδευση και μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν και να επικοινωνήσουν με τους συνανθρώπους τους. Τους παρέχεται εκπαίδευση σε τομείς της

καθημερινής τους ζωής (π.χ. την ατομική υγιεινή, την κοινωνική αγωγή, την επικοινωνία, τη σεξουαλική αγωγή και την κυκλοφοριακή αγωγή), καθώς και επαγγελματική προκατάρτιση μέσω των εργαστηρίων υφαντικής-ραπτικής, μαγειρικής-τραπεζοκομίας, κηπουρικής-ανθοκομίας και χειροτεχνίας. Το προσωπικό που απασχολείται είναι 13 άτομα και καλύπτει τις παρακάτω ειδικότητες: κοινωνικούς λειτουργούς για την κατάρτιση και τη συμβουλευτική, ψυχολόγο, ειδικοί παιδαγωγοί, εργοθεραπευτές και γυμναστές.

Το απογευματινό τμήμα έχει 10 άτομα ηλικίας από 7 έως 16 ετών και απαρτίζεται από 1 λογοθεραπευτή, 2 ειδικούς παιδαγωγούς, 2 γυμναστές και 1 ψυχολόγο. Επίσης, λειτουργεί ξενώνας με εξειδικευμένο προσωπικό στην πόλη του Ηρακλείου, όπου φιλοξενούνται 4 άτομα για 7 ημέρες. Σκοπός του ξενώνα είναι να μαθαίνουν τα άτομα να ζουν μόνα τους και οι γονείς να ανακουφίζονται από τη φροντίδα τους. Ο ξενώνας λειτουργεί με προσωπικό 5 ατόμων των παρακάτω ειδικοτήτων: 1 γυμναστής, 1 κοινωνικός ανθρωπολόγος και 3 ειδικοί παιδαγωγοί.

Η Ζωοδόχος Πηγή χρηματοδοτείται από τα ασφαλιστικά ταμεία των χρηστών, τα κοινοτικά προγράμματα, τις κρατικές επιχορηγήσεις, τις δωρεές/χορηγίες ιδιωτών και τις συνδρομές των μελών.

Ο **Άγιος-Σπυρίδων** ιδρύθηκε το 1975. Φιλοξενεί 58 άτομα ηλικίας από 16 έως 45 ετών με νοητική καθυστέρηση. Σκοπός του ιδρύματος είναι η παροχή διάγνωσης, ειδικής αγωγής, προκατάρτισης και επαγγελματικής κατάρτισης, καθώς και η επαγγελματική και κοινωνική προώθηση των ατόμων αυτών στην αγορά εργασίας.

Η θεραπευτική-παραγωγική μονάδα περιλαμβάνει 4 βαθμίδες Ειδικής Αγωγής και απευθύνεται σε άτομα από 6 έως 18 ετών. Το 1986 ιδρύθηκε και λειτούργησε ο τομέας των Εργαστηρίων Επαγγελματικής Κατάρτισης. Σήμερα περιλαμβάνει τους τομείς κεραμικής, ξύλινης εικόνας, δερματοτεχνίας, κηροπλαστικής και ηλεκτρονικής τυπογραφίας. Στο κέντρο λειτουργεί προεπαγγελματικό εργαστήριο (προκατάρτιση) για άτομα ηλικίας από 15 έως 18 ετών και προσφέρεται επαγγελματική κατάρτιση και επαγγελματική αποκατάσταση (προστατευμένα εργαστήρια παραγωγικής μορφής) σε άτομα ηλικίας από 16 έως 45 ετών. Το διοικητικό και επιστημονικό προσωπικό αποτελείται από τον διευθυντή, την υπεύθυνη κατάρτισης, τους ψυχολόγους και τους κοινωνικούς λειτουργούς. Επιπλέον εργάζονται 3 εκπαιδευτικοί, 1 καθαρίστρια, 1 μαγείρισσα και 2 οδηγοί.

Η **Νομαρχιακή Επιτροπή Λαϊκής Επιμόρφωσης** (ΝΕΛΕ) Ηρακλείου Κρήτης, μεταξύ άλλων δράσεων και δραστηριοτήτων που έχει αναπτύξει, λειτουργεί και ένα πρόγραμμα για άτομα με νοητική καθυστέρηση. Το πρόγραμμα αυτό ονομάζεται Ροδαυγή και απευθύνεται σε άτομα ηλικίας από 18 έως 35 ετών που είναι εκπαιδεύσιμα και επιθυμούν να εκπαιδευτούν στους παρακάτω τομείς: θερμοκηπιακές καλλιέργειες, αγγειοπλαστική, ανθοδετική και βυζαντινή εικόνα. Το πρόγραμμα Ροδαυγή ξεκίνησε ως ευρωπαϊκό και λειτουργεί από το 1988. Σήμερα χρηματοδοτείται από τον Δήμο και τη Νομαρχία Ηρακλείου. Η διαχείριση γίνεται από τη ΝΕΛΕ και φιλοξενείται στον χώρο του ΤΕΙ.

Η Κοινωνική Υπηρεσία απαρτίζεται από κοινωνικό λειτουργό και ψυχολόγο. Το προσωπικό του προγράμματος αποτελείται από 1 παιδαγωγό, 1 ειδικό για το μάθημα των ηλεκτρονικών υπολογιστών, 1 γυμνάστρια, 1 μουσικό, 1 λογοθεραπεύτρια, 1 ζωγράφο και 1 μηχανολόγο.

Ο **Οργανισμός Απασχολήσεως Εργατικού Δυναμικού** (ΟΑΕΔ) Ηρακλείου Κρήτης στην παρούσα φάση (2007) δεν είχε στο ενεργητικό του κάποιο πρόγραμμα για άτομα με ειδικές ανάγκες. Τα προγράμματα που λειτουργούσαν τα προηγούμενα έτη ήταν:

Α) Το πρόγραμμα νέων θέσεων εργασίας, το οποίο απευθύνεται σε επιχειρήσεις που θέλουν να απασχολήσουν άτομα με ειδικές ανάγκες και επιθυμούν να επιχορηγηθούν.

Β) Το πρόγραμμα νέων ελεύθερων επαγγελματιών, το οποίο απευθύνεται σε άτομα που επιθυμούν να δημιουργήσουν τη δική τους επιχείρηση. Οι επιχειρήσεις που μπορούν να ξεκινήσουν είναι ανάλογες με τα επαγγελματικά τους προσόντα και την κατηγορία της αναπηρίας τους.

## Παράρτημα 3: Ερωτηματολόγιο Έρευνας

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΙΣ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ.

Α.Α.Ε…….

Ερευνήτρια:

Δέσποινα Αρώνη, Κοινωνική Λειτουργός (M.A., M. PhiL)

Τηλ. Επικ.: 6932669087, 2810317569

Επιβλέπουσα Επιτροπή Δρ. Α. Φιλαλήθης

Δρ. Ι. Πυργιωτάκης

Δρ. Α. Ευαγγελίου

Θα θέλαμε να μας δώσετε κάποιες πληροφορίες σχετικά με εσάς και την οικογένειά σας:

1. Το φύλο και το όνομα του παιδιού σας

| | |
|---|---|
| Άρρεν | ① |
| Θήλυ | ② |

1. Την ηλικία του/της…. (αναφέρουμε το όνομα του ατόμου με Ν.Κ.)

| |
|---|
| |

2. Έχετε άλλα παιδιά εκτός από το/τη …….....

| | |
|---|---|
| Ναι | ① |
| Όχι | ⓪ |

3. Άλλα παιδιά με Αναπηρίες;

| |
|---|
| |

4. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

| | | |
|---|---|---|
| Άγαμη | | ① |
| Έγγαμη | 1ος γάμος | ② |
| | 2ος γάμος | ③ |
| Διαζευγμένη | | ④ |
| Χήρα | | ⑤ |
| Άλλο | | ⑥ |

5. Στο νοικοκυριό σας ζουν άλλα άτομα εκτός από εσάς, τον σύζυγό σας και τα παιδιά σας;

| | |
|---|---|
| Ναι | ① |
| Όχι | ⓪ |

6. Τα άτομα αυτά χρειάζονται τη δική σας φροντίδα;

| | | |
|---|---|---|
| | Ναι | ① |
| | Όχι | ⓪ |

7. Εσείς ή ο σύζυγός σας αντιμετωπίζετε προβλήματα υγείας;

| | Ναι | Όχι | Παρακαλώ προσδιορίστε |
|---|---|---|---|
| Εσείς | ① | ⓪ | ..... |
| Σύζυγος | ① | ⓪ | ..... |

8. Έτος γεννήσεως δικό σας: [ ]

9. Έτος γεννήσεως του/της συζύγου [ ] σας;

10. Γραμματικές γνώσεις:

| | Δικές σας | του συζύγου |
|---|---|---|
| Αναλφάβητος | ① | ① |
| Απόφοιτη/ος Δημοτικού | ② | ② |
| Απόφοιτη/ος Γυμνασίου | ③ | ③ |
| Απόφοιτη/ος Λυκείου | ④ | ④ |
| Ανώτερη/Ανώτατη Εκπαίδευση | ⑤ | ⑤ |

11. Εργάζεστε αυτόν τον καιρό;

| | | |
|---|---|---|
| | Ναι | ① |
| | Όχι | ⓪ |

12. Το επάγγελμά σας είναι [ ]

13. Εάν ζείτε με σύντροφο, αυτός εργάζεται;

| | |
|---|---|
| Ναι | ① |
| Όχι | ⓪ |

14. Το επάγγελμά του είναι [ ]

Στη συνέχεια θα θέλαμε κάποιες πληροφορίες σχετικά με το/τη……. (το όνομα του ατόμου με Ν.Κ.)

15. Ο/Η..... στο δημοτικό φοίτησε

| |
|---|
| Σε γενικό σχολείο |
| Σε ειδικό σχολείο |
| Σε ειδική τάξη |
| Αλλού (παρακαλώ διευκρινίστε) |

16. Χρειάστηκε να αλλάξετε τόπο κατοικίας για να είστε κοντά στο σχολείο του/της ……..

| | |
|---|---|
| Ναι | ① |
| Όχι | ⓪ |

17. Το παιδί σας σήμερα

| | |
|---|---|
| Είναι ακόμα στην εκπαίδευση (λόγω ηλικίας) | ① |
| Είναι σε πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης (για πρώτη φορά) | ② |
| Επαναλαμβάνει πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης | ③ |
| Εργάζεται | ④ |
| Παραμένει σπίτι | ⑤ |
| Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε) | |

18. Εάν έχει παρακολουθήσει πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης, αυτό ήταν στο

| |
|---|
| |

**(Εάν το παιδί σας δεν εργάζεται συνεχίστε με την ερώτηση 22)**

19. Εάν το παιδί σας εργάζεται, η εργασία του είναι

| | Ναι | Όχι |
|---|---|---|
| Στο κέντρο που εκπαιδεύτηκε | ① | ⓪ |
| Σε εργοδότη που συνεργάζεται με το παραπάνω κέντρο | ① | ⓪ |
| Σε οικογενειακή/φιλική επιχείρηση | ① | ⓪ |
| Στην ελεύθερη αγορά εργασίας ιδιωτικό τομέα | ① | ⓪ |
| Στην ελεύθερη αγορά εργασίας δημόσιο τομέα | ① | ⓪ |
| Αλλού (παρακαλώ διευκρινίστε) | ① | ⓪ |

Αλλού.....

20. Την εργασία του τη βρήκε

| | Ναι | Όχι |
|---|---|---|
| Από το κέντρο που εκπαιδεύτηκε | ① | ⓪ |
| Από τον ΟΑΕΔ | ① | ⓪ |
| Από το οικογενειακό/συγγενικό/φιλικό περιβάλλον | ① | ⓪ |
| Από σύλλογο ΑΜΕΑ | ① | ⓪ |
| Άλλο (παρακαλώ διευκρινίστε) | ① | ⓪ |

Άλλο.....

21. Με την υπάρχουσα κατάσταση πού νομίζετε ότι είναι πιθανόν να εργαστεί το παιδί σας μελλοντικά;

| | Ναι | Όχι |
|---|---|---|
| Πουθενά | ① | ⓪ |
| Στο κέντρο που εκπαιδεύεται/θα εκπαιδευτεί | ① | ⓪ |
| Σε εργοδότη που συνεργάζεται με το κέντρο | ① | ⓪ |
| Σε οικογενειακή/φιλική επιχείρηση | ① | ⓪ |
| Στην ελεύθερη αγορά εργασίας | ① | ⓪ |

22. Πόσο σημαντικά θεωρείτε τα παρακάτω εμπόδια για την επαγγελματική αποκατάσταση του παιδιού σας:

| | Π.Σ | Α.Σ | Κ.Σ |
|---|---|---|---|
| Τη μεγάλη ανεργία | ② | ① | ⓪ |
| Τις προκαταλήψεις των εργοδοτών | ② | ① | ⓪ |
| Την έλλειψη οικονομικών κινήτρων στους εργοδότες | ② | ① | ⓪ |
| Τις προκαταλήψεις των εργαζομένων ή των πελατών | ② | ① | ⓪ |
| Την ελλιπή επαγγελματική κατάρτιση | ② | ① | ⓪ |
| Τη νοητική του/της καθυστέρηση | ② | ① | ⓪ |
| Την έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων | ② | ① | ⓪ |
| Το φύλο του/της | ② | ① | ⓪ |
| Την εξωτερική του/της εμφάνιση | ② | ① | ⓪ |
| Τη συμπεριφορά του (επιθετικός/ή, υπερκινητικός κτλ | ② | ① | ⓪ |
| Τους φόβους σας ότι θα τον/την εκμεταλλευτούν οικονομικά | ② | ① | ⓪ |
| Την ανησυχία σας ότι δεν θα τα καταφέρει | ② | ① | ⓪ |
| Νομίζετε ότι θα τον περιγελούν | ② | ① | ⓪ |
| Θα διακοπούν τα επιδόματα | ② | ① | ⓪ |
| Τους φόβους σας για σεξουαλική παρενόχληση | ② | ① | ⓪ |
| Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε) | ② | ① | ⓪ |
| Άλλο..... | | | |

23. Λαμβάνοντας υπόψη τις δυνατότητες του/της....., πού θα επιθυμούσατε να εργαστεί

| | Ναι | Όχι |
|---|---|---|
| Πουθενά | ① | ⓪ |
| Στο κέντρο που εκπαιδεύεται | ① | ⓪ |
| Σε εργοδότη που συνεργάζεται με το κέντρο | ① | ⓪ |
| Σε οικογενειακή/φιλική επιχείρηση | ① | ⓪ |
| Στην ελεύθερη αγορά εργασίας | ① | ⓪ |
| Αλλού ……..... | | |

24. Η έμμισθη εργασία για του/της..... θεωρείτε ότι δίνει:

| | Συμφωνώ απόλυτα | Συμφωνώ | Ούτε συμφωνώ Ούτε διαφωνώ | Διαφωνώ | Διαφωνώ απόλυτα |
|---|---|---|---|---|---|
| Νόημα και σκοπό στη ζωή | ① | ② | ③ | ④ | ⑤ |
| Αγοραστική δύναμη | ① | ② | ③ | ④ | ⑤ |
| Δυνατότητα να κάνει την οικ. | ① | ② | ③ | ④ | ⑤ |
| Δεν του προσφέρει τίποτα | ① | ② | ③ | ④ | ⑤ |
| Ελεύθερο χρόνο στην οικογ. | ① | ② | ③ | ④ | ⑤ |
| Οικονομική βοήθεια για οικ. | ① | ② | ③ | ④ | ⑤ |
| Ανακουφίζει και ικανοποιεί | ① | ② | ③ | ④ | ⑤ |

Θα θέλαμε να συνεχίσουμε με μερικές ερωτήσεις σχετικά με τη φροντίδα που παρέχετε στο παιδί σας και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας.

25. Ποιος έχει την κύρια ευθύνη για την καθημερινή φροντίδα του/της.....
(το όνομα του ατόμου με Ν.Κ)

| | |
|---|---|
| Εσείς | ① |
| Ο σύζυγός σας | ② |
| Τα άλλα σας παιδιά | ③ |
| Άλλα πρόσωπα (παρακαλώ προσδιορίστε) | ④ |
| Άλλα πρόσωπα..... | |

26. Ποιος έχει τη κύρια ευθύνη για την καθημερινή φροντίδα των άλλων παιδιών σας;

| | |
|---|---|
| Εσείς | ① |
| Ο σύζυγός σας | ② |
| Τα ίδια φροντίζουν τον εαυτό τους | ③ |
| Άλλα πρόσωπα (παρακαλώ προσδιορίστε) | ④ |
| Άλλα πρόσωπα..... | |

27. Υπάρχουν κάποια άτομα που είναι πρόθυμα να σας βοηθήσουν χωρίς αμοιβή όταν προκύψει ανάγκη;

| | |
|---|---|
| Ναι, θα μπορούσα να βρω κάποιον εύκολα | ① |
| Ναι, θα μπορούσα να βρω κάποιον αλλά με σχετική δυσκολία | ② |
| Όχι, δεν υπάρχει κανείς | ③ |

28. Αν ναι, ποια είναι κυρίως τα άτομα αυτά:

| | Ναι | Όχι |
|---|---|---|
| Σύντροφος | ① | ⓪ |
| Τα άλλα σας παιδιά | ① | ⓪ |
| Συγγενείς Μητέρας | ① | ⓪ |
| Συγγενείς Πατέρα | ① | ⓪ |
| Φίλοι/Γείτονες | ① | ⓪ |
| Άλλοι (παρακαλώ προσδιορίστε) | ① | ⓪ |

Άλλοι.....

29. Ανεξάρτητα από τη βοήθεια που δέχεστε και τη συμμετοχή σας σε κάποιο πρόγραμμα, ποια είδη υποστήριξης θεωρείτε σημαντικά για τον εαυτό σας και το παιδί σας

| | | Π.Σ | Α.Σ | Κ. Σ |
|---|---|---|---|---|
| Α. | Περισσότερα προγράμματα και υπηρεσίες | ② | ① | ⓪ |
| Β. | Δυνατότητα πρόσβασης και χρήσης των υπηρεσιών | ② | ① | ⓪ |
| Γ. | Βοήθεια στην καθημερινή του φροντίδα, μετακίνηση κ.λπ. | ② | ① | ⓪ |
| Δ. | Οικονομική βοήθεια (επιδόματα) | ② | ① | ⓪ |
| Ε. | Δυνατότητα να μιλήσετε για τα προβλήματά σας ως φροντιστής | ② | ① | ⓪ |
| Ζ. | Ευκαιρία να περάσετε περισσότερο χρόνο με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας | ② | ① | ⓪ |
| Η. | Δυνατότητα να κάνετε διακοπές ή να έχετε ένα διάλειμμα από τη φροντίδα | ② | ① | ⓪ |
| Θ. | Ευκαιρίες για το παιδί σας να ασχοληθεί με δραστηριότητες με συνομηλίκους του | ② | ① | ⓪ |
| Ι. | Ευκαιρίες για την επαγγελματική αποκατάσταση του παιδιού σας | ② | ① | ⓪ |
| Κ. | Δημιουργία ξενώνων στην πόλη σας για άτομα με Ν.Κ. | ② | ① | ⓪ |

30. Από αυτούς τους τύπους υποστήριξης που δηλώσατε ότι είναι σημαντικοί ποιον θεωρείτε πιο σημαντικό για σας;

Γράμμα [ ] Ερώτησης:

31. Σε ποια περίπτωση θα σκεφτόσασταν την εισαγωγή του σε κέντρο κλειστής φροντίδας

| | |
|---|---|
| Σε καμία περίπτωση και για κανέναν λόγο | ① |
| Εάν δεν είστε ικανή να τον/την φροντίσετε | ② |
| Εάν η φροντίδα του δημιουργούσε προβλήματα στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας | ③ |
| Εάν είχατε πειστεί ότι εκεί καλύπτονται καλύτερα οι ανάγκες του/της | ④ |
| Μόνο εάν υπήρχαν στην πόλη σας | ⑤ |

32. Μελλοντικά, πού νομίζετε ότι θα ζήσει ο/η.....

| | |
|---|---|
| Μόνος/η ή με τη δική του οικογένεια | ① |
| Στο πατρικό σπίτι με επίβλεψη | ② |
| Με τα αδέρφια του/της ή άλλους συγγενείς | ③ |
| Σε ιδιωτικό/γονεϊκό ξενώνα | ④ |
| Σε δημόσιο ίδρυμα | ⑤ |
| Δεν ξέρω | ⑥ |

33. Εσείς πού θα επιθυμούσατε να ζήσει, λαμβάνοντας βέβαια υπόψη τις δυνατότητές του/της

| | |
|---|---|
| Μόνος/η ή με τη δική του οικογένεια του | ① |
| Στο πατρικό σπίτι με επίβλεψη | ② |
| Με τα αδέρφια του/της ή άλλους συγγενείς | ③ |
| Σε ιδιωτικό/γονεϊκό ξενώνα | ④ |
| Σε δημόσιο ίδρυμα | ⑤ |
| Δεν ξέρω | ⑥ |

Τέλος, θα θέλαμε να μας πείτε από πού ενημερώνεστε και εάν συμμετέχετε σε ομάδες και συλλόγους που λειτουργούν στην πόλη σας.

34. Συνήθως από πού ενημερώνεστε για προγράμματα και θέματα που αφορούν τα Άτομα με Αναπηρίες και τις οικογένειές τους;

| | Ναι | Όχι |
|---|---|---|
| Από τους συλλόγους των ΑμεΑ | ① | ⓪ |
| Από τους Κ.Λ των σχολείων και των κέντρων | ① | ⓪ |
| Από τα ΜΜΕ | ① | ⓪ |
| Από τον κοινωνικό σας περίγυρο | ① | ⓪ |
| Από αλλού (παρακαλώ προσδιορίστε) | ① | ⓪ |

Αλλού.....

35. Συμμετέχετε σε ομάδες αυτοβοήθειας γονέων/συγγενών ατόμων με Ν.Κ.;

| | |
|---|---|
| Ναι | ① |
| Όχι | ⓪ |

36. Συμμετέχετε σε ομάδες συλλόγους ατόμων με αναπηρία;

| | Ναι | Όχι |
|---|---|---|
| Ως μέλος σε Επιτροπές / Δ.Σ. | ① | ⓪ |
| Ως απλό μέλος | ① | ⓪ |
| Ως Χορηγοί | ① | ⓪ |
| Συμμετέχοντας στις εκδηλώσεις | ① | ⓪ |
| Αλλιώς (παρακαλώ προσδιορίστε) | ① | ⓪ |

Αλλιώς.....

***Σας ευχαριστούμε για τη συνεργασία και τον χρόνο που μας διαθέσατε***

## ΑΓΓΛΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ


Abbott, D., Heslop, P. (2009). «Out of sight, out of mind? Transition for young people with learning difficulties in out-of-area residential special schools and colleges», *British Journal of Special Education* 36 (1): 46-55.

Alwell, M., Cobb, B. (2006). «Social and Communicative Interventions and Transition Outcomes for Youth with Disabilities. A Systematic Review», *Career Development for Exceptional Individuals* 29: 3-26.

American Association on Mental Retardation (AMR) (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and System of Support*, 10th Edition. Washington D.C.: Author.

Anderson, A.G., Asselin, S.B. (1996). «Factors affecting the school-to-community transition of students with disabilities», *Journal for vocational Special Needs Education* 18 (2): 63-68.

Anderson, S.R., Thibadeau, S.F., Christian, W.P. (1994). «Comprehensive services programming for children with autism and their families» in: *When there's no place like home: Options for children living apart from their natural families*, J. Blacher (ed.), Baltimore Brooks: 245-271.

Aroni, D. (1996). *Employers' expectations towards employees with learning disabilities*, Unpublished M.A. thesis at Keele University (UK).

--- (2003). *The influence of a learning disabled child's sex and ability on Greek mothers' expectations, stress and social support*, Unpublished M.PhiL. thesis at Keele University (UK).

Aroni, D., Hegarty., J Philalithis, A. (2012). «Expectations of Greek parents about employment opportunities for their child with learning disabilities: implications for social workers», *Journal of Social Work Practice*, 1-17 (on line published 5 Oct.).

Auletta, R., De Rosa, A.P. (1991). «Self-concepts of adolescent siblings of children with Mental Retardation», *Perceptual and Motor Skills* 73: 211-214.

Autor, D., Duggan, M. (2003). «The rise in disability recipiency and the decline in unemployment», *Quarterly Journal of Economics* 118 (1): 157-205.

Aylott, J. (1999). «Preventing rape and sexual assault of people with LD», *British Journal of Nursing* 8 (13): 871-876.

Baer, R.M., Flexer, R.W., Beck, S., Zechman, C. (2003). «A collaboration follow-up study in transition service utilisation and post-school outcomes», *Career Development for Exceptional Individuals* 26: 7-26.

Baker, R. (1982). «Δυσκολίες στην εφαρμογή της ενοποιημένης προσέγγισης στην κοινωνική εργασία», μτφρ.-διασκευή Δημοπούλου-Λαγωνίκα, Μ., περ. *ΕΚΛΟΓΗ Θεμάτων Κοινωνικής Πρόνοιας*, Αθήνα.

Balcazar, F.E., Taylor-Ritzier, T. (2009). «Perspectives of Vocational Rehabilitation Counselors on the Factors Related to Employment Outcomes of Racial and Ethnic Minorities With Disabilities», *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 8: 102-116.

Balwin, M. (2006). «Helping people with learning difficulties into paid employment. Will UK Social Workers use the available welfare to work system?», *Journal of Policy Practice* 5: 91-107.

Bambrick, M., Roberts, G.E. (1991). «The sterilisation of people with a mental handicap: The views of parents», *Journal of Mental Deficiency Research* 35: 353-363.

Banks, S. (1995). *Ethics and Values in Social Work*, London: McMillan.

Barber, J.G. (1986). «The promise and pitfalls of learned helplessness theory for social work practice», *British Journal of Social Work* 16 (5): 557-70.

Barnatt, S.N. (2007). «The Implications of Disability Protests for Social Work Practice», *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 6(1-2): 195 -215.

Barnes, C., Mercer, G., Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability: A sociological introduction*. Cambridge, UK: Policy Press.

Barnes, C., Mercer, G., Morgan, H. (2000): «Creating Independent futures; Stage one Report Leeds: The Disability Press» (www.Leeds. Ac.UK/disability-studies/ archive UK/Index).

Bassett, D.S. (2006). «Strategies for aligning standards- based education and transition», *Focus on Exceptional Children* 39: 1-19.

Begg, S.J., Vos, I., Barker, B., Stanley L., Lopez, A.D. (2008). «Burden of disease and injury in Australia in the new millennium measuring health loss from diseases injuries and risk factors», *The medical Journal of Australia* 188 (1): 36-40.

Benjamin, S. (2002). «The Micropolitics of inclusive Education», Buckingham: Open University Press.

Benz, M.R., Halpern, A.S. (1993). «Vocational and transition services needed and received by students with disabilities during their last year of high school». *Career development and transition for Exceptional Individuals*,16: 197-211.

Benz, M.R. Lindstrom, I., Yovanoff, D. (2000). «Improving graduation and employment outcomes of students with disabilities. Predictive factors and student perspectives», *Exceptional Children* 66: 509-529.

Beresford, B., Oldman, C. (2002). *Housing Matters: National evidence relating to disabled children and their housing*, Bristol: The policy Press.

Beyer, S., Koehne, A. (2008). «The Transition of Young People With Learning Disabilities to Employment: What Works?», *Journal on Developmental Disabilities* 14 (1): 85-94.

Beyer, S., Koehne, A., Grey, J., Sheppard, K., Meek, A. (2008b). *What works? Transition to employment for young people with learning disabilities*, Welsh Center for Learning Disabilities School of Medicine Cardiff University.

Bigby, C. (2004). *Ageing with a Lifelong Disability*, London, Jessica Kingsley.

Birenbaum, A., Cohen, H.J. (1993). «Mini-Symposium: Helping Families», *Mental Retardation* 31 (2): 67-74.

Blach, J., Hanneman, R. (1993). «Out of home placement of children and adolescents with severe handicaps: Behavioral intentions and behavior», *Research in developmental Disabilities* 14 (2): 145-160.

Blacher, K. (2001). «Transition to adulthood: Mental retardation, families and culture», *American Journal on Mental Retardation* 106 (2): 173-188.

Black, M.M., Molaison, V.A., Smull, M.W. (1990). «Families caring for a young adult with mental retardation: Service needs and urgency of community living requests», *American Journal of Mental Retardation* 95: 32-39.

Blackorby, J., Wagner, M. (1996). «Longitudinal post-school outcomes of youth with disabilities: Findings from the National Longitudinal Transition Study», *Exceptional Children* 62 (5): 399-413.

Blustein, D., Philips, S., Jodin-Davis, K., Finkelberg, S., Roarke, A. (1997). «A theory-Building Investigation of the School-to-Work Transition», *The Counseling Psychology* 25 (3): 364-402.

Blustein, D.L., Juntunen, C.L., Worthington, R.L. (2000). «The school-to-work transition: Adjustment challenges of the forgotten half» in: *Handbook of counseling psychology*, (3rd ed.), Brown S.D., Lent, R.W. (eds). New York: Wiley: 435-470

Brackhane, R. (1996). «Mentally handicapped and learning disordered. Co-workers in the occupational environment», *Disability and Rehabilitation* 1: 35-38.

Bradley, J., Dee, L., Wilenius, F. (1994). *Student with Disabilities and/or Learning Disabilities in Further Education: A review of research*, Slough: Foundation for Educational Research.

Bradley, V., Knoll, J. (1995). «Shifing paradigms in services to people with disabilities» in: *Community rehabilitation services for people with disabilities*, Karan O.C., Greenspan, S. (eds), Newton, MA: Butteworth-Heinemann.

Brickey, M.P., Campbell, K.M., Browing, L.J. (1985). «A five year follow-up of sheltered workshop employees placed in competitive jobs», *Mental Retardation* 23: 67-73.

Bricout J.C., Porterfield, S.L., Tracey, C.M., Howard, M.O. (2003). «Linking Models of Disability for Children with Developmental Disabilities», *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 3 (4): 45-67.

Bromley, B., Blacher, J. (1989). «Factors delaying out of home placement of children with severe handicaps», *American Journal on Mental Retardation* 94: 284-291.

Bronfenbrenner, V. (1977). «Toward an experimental ecology of human development», *American Psychologist* 32: 513-53.

Brooking, G.K. (1993). «Culture, ethnicity, bicultural competence: Implications for children with chronic illness and disability» *Pediatrics* 91: 1056-1062 in: «Linking Models of Disability for Children with Developmental Disabilities», Bricout J.C., Porterfield, S.L., Tracey, C.M., Howard, M.O. (2003), *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 3 (40): 45-67.

Brotherson, M.J., Houghton, J., Turnbull, P., Bronicki, G.J. (1988). «Transition to adult services: Support for ongoing parent participation», *Remedial and Special Education* 14 (4): 44-51.

Brown, C. (1994). «Feminist postmodernism and the challenge of diversity» in: *Essays in Postmodernism and Social Work*, Chambon A.S, Irving A. (eds), Toronto, Canadian Scholars' Press.

Brown, H., Stein, J. (1997). «Sexual abuse perpetrated by men with an intellectual disability: a comparative study», *Journal of Intellectual Disability Research* 41 (3): 215-24.

Burchardt, T. (2000). *Enduring Economic Exclusion-Disabled People, Income and Work*, N. York, UK: Joseph Rowntree Foundation.

Burke, P. (2004). *Brothers and Sisters of disabled children*, London: Jessica Kingsley Publishers.

Butterworth, J. (1998). «Rates of vocational rehabilitation system closure into competitive employment», *Mental Retardation* 36 (4): 336-337.

Callias, M. (1989). «Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες» στο: Τσιάντη Γ., Μανωλοπούλου, Σ. *Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής*, (επιμ. έκδ.), Αθήνα, Καστανιώτη: 219-249.

Cameto, R., Marder, C., Wagner, M., Cordon, D. (2003). «NLTS 2 Data Brief», *Reports from the National Longitudinal Study* 2.

Cameto, R. (2005). «Employment of youth with disabilities after high school» in: *After high school: A first look at the postschool experience of youth with disabilities*, Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Garza N., Levine, P. Menlo Park, CA: SRI International Available at http://www.nlts2.org/pdfs/afterhighschool-chps.pdf.

Carter, E.W., Trainor, A.A., Ditchman, N., Sweedeen, B., Owens, L. (2009). «Evaluation of a multi-component intervention package to increase summer work experiences for transition-age youth with severe disabilities», *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 34: 1-12.

Carter, E.W., Ditchman, N., Sun, Y., Trainor, A.A., Sweeden, B., Owens, L. (2010). «Summer Employment and Community Experiences of Transition-Age Youth with Severe Disabilities», *Council for Exceptional Children* 76 (2): 194-212.

Chappel, A.L. (1999). «Still out in the cold: People with learning disabilities and the social model of disability» in: *The disabilities studies reader*, Shakespeare, T. (ed.), London. Cassell: 211-220.

Charlton, J. (2000). «Nothing about us without us», Berkeley: University of California Press.

Chima, F.O. (2005). «Persons with Disabilities and Employment», *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 4 (3): 39-60.

Cohen-Heall, A., Kramer, J. (2009). «Social Capital Through Workplace Connections: Opportunities for Workers with Intellectual Disabilities», *Journal* of Social Work in Disability & Rehabilitation 8 (3-4): 146-170.

Cole, D.A., Meyer, L.H. (1989). «Impact of needs and resources on family plans to seek out-of-home placement», *American Association on Mental Retardation* 93 (4): 380-387.

Constitution of Greece (http://1grpe.ach.sch.gr/syntagma.doc) (Laws)

Coutinho, M.J., Oswald D.P., Best, Al.M. (2006). «Difference in Outcomes for female and Male Students in Special Education», *Career Development for Exceptional Individuals* 29: 48-59.

Crow.L (1991). Rippling Raspberriers: Disabled women and sexuality, unpublished MSC dissertation, South Bank Polytechnic.

D'Amico, R. (1991). «The working world awaits: employment experiences during and shortly after secondary school» in: Wagner, M., Newman, L., D'Amico, R., Jay, E.D., Butler-Nalin, P., Marder, C., Cox, R. (1991). «*Youth with Disabilities: How are they really doing? The first comprehensive report from the National Longitudinal Transition Study of Special Education Students*», Menlo Park, CA: SRI International.

Darling, R.B. (2003). «Toward a model of changing disability identities: a proposed typology and research agenda», *Disability and Society* 18 (7): 881-95.

Davys, D., Haigh, C. (2008). «Older parents of people who have a learning disability: Perceptions of future accommodation needs», *British Journal of Learning Disabilities* 36 (1): 66-72.

Davys, D., Mitchell, D., Haigh, C. (2010). «Futures planning, parental expectations and sibling concern for people who have a learning disability», *Journal of intellectual disabilities* 14: 167-183.

Davies, M.D., Beamish, W. (2009). «Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on "life as an adjustment"», *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 34 (3): 248-257.

Davies, S.E., Anderson, C., Linkowski, D.C., Berger, K., Feinstein, C.F. (1985). «Developmental tasks and transitions of adolescents with chronic illness and disabilities», *Rehabilitation Counselling Bulletin* 29: 69-70.

Deepak, S. (2002). *Male, female or disabled: Barriers to expression of sexuality*, The department of sociology and social policy. The University of Leeds.

Defur, S., Getzel, E.E., Kregel, J. (1994). «Individual transition plans: A work in progress», *Journal of Vocational Rehabilitation* 4: 139-145.

DeJong, G. (1979). «Independent living: Social movement to analytic paradigm», *Archives of Physical and Medical Rehabilitatio*n 60: 435-446.

Department of Health (2001). «Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century-A White Paper (Cm 5086)», The Stationery Office, London.

DePoy, E., Gilson, S.F. (2004). *Rethinking disability: Principles for professional and social change*, Pacific Grove, CA: Brooks-Cole.

Dewson, S., Aston, J., Bates, P., Ritchie, H. (2004). *Transitions: A longitudinal study of young people with special educational needs*, Wave two University of Manchester.

DFEE (2000). *Connexions: the best start in life for every young person*, London, DFEE.

DFES (2001). *Special Educational Needs: Code of Practice*, London, DFES. Education Act (1993). London, HMSO.

Dinah Radtke, www.dpi.org.

Doren, B., Benz, M. (2001). «Gender equity issues in the vocational and transition services and employment outcomes experienced by young women with disabilities» in: *Transition Goals and Experiences of Female with Disabilities: Youth, Parents, and Professionals*, Hogansen, J.M., Powers, K., Geenen, S., Gil-Kashiwabara, E., Powers, L. (2008), *Council for Exceptional Children* 74 (2): 215-234.

Dominelli, L. (2010). *Social Work in a Globalizing World*. Cambridge: Policy Press.

Dowling, M., Dolan, L. (2001). «Families with children with disabilities-inequalities and the social model», *Disability & Society* 16 (1): 21-35.

Dunne, T.P., Power, A. (1990). «Sexuality abuse & mental handicap: Preliminary findings of a community based study», *Mental Handicap Research* 3 (2): 111-125.

Edgar, (1987). «Secondary Programs in special education: Are many of them justifiable», *Exceptional children* 53 (6): 555-561.

Emerson, E., Hatton, C. (1998). «Residential Provision for People with Intellectual Disabilities in England, Wales, and Scotland», *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 11 (1): 1-14.

Emerson, E. (2003). «Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability», *Journal of Intellectual Disability Research* 47: 51- 58.

Engelhardt, J.L., Brubaker, T.H., Lutzer, V.D. (1988). «Older caregivers of adults with mental retardation: Service Use. *Mental Retardation 26* (4) 191-195.

England, P., Folbre, N. (1999). «The cost of caring», *Annals of the American Academy of Political and Social Science* 561: 39-5.

Essex, E.L., Seltzer, M.M., Krauss, M.W. (1997). «Residential transitions of adults with mental retardation: Predictors of waiting use list and placement», *American Journal on Mental Retardation* 101: 613-629.

Fabian, E.S. (2007). «Urban youth with disabilities: Factors affecting transition employment», *Rehabilitation Counseling Bulletin* 50 (3): 130-138.

Fairbrother, P. (1983). «The Parents' viewpoint» in: *Sex education and counseling for mentally handicapped people*, Craft A., Crafts, M. (eds), London, Costello: 95-109.

Fatmilehin, L.A., Nadirshaw, Z. (1994). «A cross-cultural study of parental attitudes and beliefs about learning disability (Mental Handicap)», *Mental Handicap Research* 7 (3): 202-219.

Fawcett, G. (1996). «Living with disability in Canada: An economic portrait», Hull, Q C: Office of Disability, *Human Resources Development*, Canada.

Field, S., Hoffman, A., Sawilowski, S. (1993). *Research in self-determination interim research report*, Detroit, MI: Wayne State University, Developmental Disabilities Institute.

Field, S., Hoffman, A., Posch, M. (1997). «Self-determination during Adolescence», *Remedial and Special Education* 18 (5): 285-293.

Florian, V., Findler, L. (2001). «Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy», *American Journal of Orthopsychiatry* 71 (3): 358-367.

Forbes, A., While, A., Ulman, R., Lewis, S., Mathes, L., Griffiths, P. (2002). «A Multi-Method Review to Identify Components of Practice Which May Promote Continuity in the Transition from Child to Adult Care for Young People with Chronic illness or Disability», Report for thing National Coordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R&D (NCCSDO). The Florence

Nightingale School of Nursing and Midwifery, Kings College, London, U, RL http://www.sdo.ishtm.ac.uk

Fouad, N.A., Brown, M.T. (2000). «Role of race and social class in development: implications for counseling psychology» in: *Handbook of counseling psychology* (3rd ed.), Brown S.D., Lent, R.W. (eds), New York: Wiley: 379-408.

Frank, A., Sitlington, P. (1993). «Graduates with Mild Disabilities. The Story of Three Years Later», *Education and Training in Mental Retardation* 28 (1): 30-37.

Freedman, R.I., Krauss, M.W., Seltzer, M.M. (1997). «Ageing Parents' Residential Plans for Adult children with Mental Retardation», *Mental Retardation* 35 (2): 114-123.

Fuligni, A.J. (1997). «The academic achievement of adolescents from immigrant families: the roles of Background, attitudes and behavior», *Child Development* 68: 351-363.

Fulton, S.A., Sabornie, E.J. (1994). «Evidence of employment inequality among females with disabilities» *The Journal of Special Education* 28: 149-165.

Fyson, R., Simons, K. (2003). «Strategies for Change: Making Valuing People a Reality», *British Journal of Learning Disabilities* 31 (4): 153-158.

Gardecki, R.M. (2001). «Racial differences in youth employment», *Monthly Labor Review*: 124 (8) 51-67.

Gibson, D., Groeneweg, G. (1986). «Employer receptivity to the developmentally handicapped: "When Yes means No"», *Canada's Mental Health* 34 (2): 12-16.

Gilbert, A., Lankshear, G., Petersen, A. (2008). «Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability», *International Journal of Social Welfare* 17: 54-64.

Gordon D., Parker, R., Loughran, F. (1996). *Children with Disabilities in Private Households: a reanalysis of the OPCS Investigation*, University of Bristol, Bristol.

Grant, G. (2000). «Older family carers: Challenges, coping strategies and support» in: *Transition in the lives of people with learning difficulties*, May, D. (ed.), London: Jessica Kingsley: 177-193.

Grant, G., Nolan, M., Keady, J. (2003). «Supporting families over the life course mapping temporality», *Journal of Intellectual Disability Research* 4 (5): 342-351.

Grant, G., Ramcharan, P. (2007). *Valuing People and Research: The Learning Disability Research Intiative – Overview Report*, Department of Health.

Greco, V., Sloper, P., Webb, R., Beecham, J. (2005). «An exploration of different models of multi-agency partnerships in key worker services for disabled children: effectiveness and costs», Research Report 656, Department for Education and Skills, University of York, York, U.K.

Greenspan, S. (1999). «What is meant by mental retardation?», *International Review of Psychiatry* 11: 6-18.

Greenwood, R., Johnson, V.A., Schriner, K.F. (1988). «Employer perspectives on employer-rehabilitation partnerships», *Journal of Applied Rehabilitation Counseling* 19 (1): 8-12.

Grigal, M., Test, D.W., Beattie, J., Wood, W.M. (1997). «An Evaluation of Transition Components of Individualized Education Programs», *Exceptional Children* 63 (3): 357-372.

Haller, A. (1968). «On the concept of aspiration», *Rural Sociology* 33 (4): 484-487.

Halloran, W.D. (1993). «Transition services requirement: Issues, Implications Challenges» in: *Resent advances in special education and rehabilitation*, Caves R.C., Laughlin, P.J. (eds), Boston: Andover Medical Publishers: 210-224.

Halpern, A.S. (1985). «Transition: A look at the foundations», *Exceptional Children* 51: 479-486.

Halpern, R. (2002). «A Different kind of Child Development Institution: The History of After-School Programs for Low-Income Children», *Teachers College Record* 104: 178-211.

Haneman, R., Blacher, J. (1998). «Predicting Placement in Families Who Have Children With Severe Handicaps: A Longitudinal Analysis», *American Journal on Mental Retardation* 102 (4): 392-408.

Hanley-Maxwell, C., Whitney-Thomas, J., Progoloff, S.M. (1995). «The second shock: A qualitative study of parents' perspectives and needs during their child's transition from school to adult life», *The Association for Person with Severe Handicaps* 20 (1): 3-15.

Harkness, S., Super, C., Sutherland, M., Blorn, M., Moscardino, U., Mavridis, C., Axia, G. (2007). «Culture and the Construction of Habits in Daily Life: Implications for the Successful Development of Children with Disabilities», *Occupation, Participation and Health* 27 (suppl.): 533-540.

Harring, K., Lovett, D. (1990). «A study of the social and vocational adjustment of young adults with mental retardation», *Education and Training in Mental Retardation* 25: 52-61.

Hasazi, S. B., Gordon, L.R., Roe, C.A. (1985). «Factors associated with the employment status of handicapped youth exiting high school from 1979 to 1983», *Exceptional Children* 51 (6): 455-469.

Hatton, C., Emerson, E. (1995). «Staff in services for people with learning disabilities: An overview of current issues», *Mental Handicap Research* 8 (4): 215-219.

Hatton, C., Azmi, S., Caine, A. and Emerson, E. (1998). «Informal carers of adolescents and adults with learning disabilities from South Asian communities: *British Journal of Social Work* 28 (6): 821-837.

Hawkins-Shepard, C. (1994). *Mental Retardation*. Reston, VA: Educational Resources Information Center.

Heal, L.W., Rusch, F.R. (1995). «Predicting employment for students who leave special education high school programs», *Exceptional Children* 61 (5): 472-487.

Hellenic Statistical Authority (2002). B semester (http://ec.europa.eu/)

Heller, T., Factor, A. (1991). «Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers», *American Journal on Mental Retardation* 26 (2): 163-176.

Heller, T., Miller, A.B., Factor, A. (1999). «Environmental characteristics of nursing homes and community-based settings and the well-being of adults with intellectual disability», *Journal of Intellectual Disability Research* 42 (5): 418-428.

Heller, T., Caldwell, J., Factor, A. (2005). *Supporting Ageing Caregivers and Adults with Developmental Disabilities in Future Planning. Rehabilitation Research and Training Centre on Ageing with a Developmental Disability*, Chicago, University of Illinois.

Hendley, N., Pascall, G. (2002). *Disability and transition to adulthood: achieving independent living*, Brighton/York: Pavilion/Joseph Rowntree Foundation.

Hernandez, B. (2000). «Employer attitudes towards disability and their ADA employment rights: A literature review», *Journal of Rehabilitation* 16: 83-88.

Heslop, P., Mallet, R., Simons, K., Ward, L. (2002). *Bridging the Divide at Transition: What happens for young people with learning difficulties and their families?*, British Institute of Learning Disabilities, Plymouth.

Heslop, P., Abbott, D. (2007). «School's Out: Pathways for young people with intellectual disabilities from out-of-area residential schools or colleges», *Journal of Intellectual Disability Research* 51 (7): 489-496.

Heyman, B., Huckle, S. (1996). «Normal life in a hazardous world. How adults with moderate learning difficulties cope with risks and dangers», *Disability Handicap and society* 8: 143-160.

Hill, J., Seyfarth, J., Banks, D.P., Wehaman, P., Orelove, F. (1987). «Parent attitudes about working conditions of their adult mentally retarded sons and daughters», *Exceptional Children* 54 (1): 9-23.

Hingley-Jones, H. (2009). «Developing practice near social work research to explore the emotional worlds of severely learning disabled adolescents in transition and their families», *Journal of Social Work Practice* 23 (4): 413-428.

Hitchings, W.E., Retish, P., Horvath, M. (2005). «Academic preparation of adolescents with disabilities for postsecondary education», *Career Development for Exceptional individuals* 28: 26-35.

Hogansen, J., Powers, K.M., Geenen, S., Gil-Kashiwabara, E., Powers, L.E. (2008). «Transition goals and experiences of females with disabilities: Youth, parents and professionals», *Council for Exceptional Children* 74 (2): 215-234.

Hogg, J., Lambe, L. (1998). *Older people with learning disabilities: a review of the literature on residential services and family care-giving*, London, The foundation for People with Learning Disabilities.

Hubert, J. (1991). *Home-Bound: Crisis in the care of Young People with Severe Learning Difficulties: A story of Twenty Families*, London King's Fund Centre.

Hubert, J., Hollins, S. (2000). «Working with elderly carers of people with learning disabilities and planning for the future», *Advances in Psychiatric Treatment* 6: 41-48.

Hudson, B. (2006). «Making and missing connections: learning disability services and the transition from adolescence to adulthood», *Disability and society* 21: 47-60.

Hughes, C., Eisenman, L., Huang, B., Kim, J.H., Killian, D., Scott, D. (1997). «Transition from Secondary Special Education to Adult Life: A review and Analysis of Empirical Measures», *Education and Training in Mental Retardation* 32 (2): 85-104.

Ianacone, R.N., Stodden, R.A. (1987). *Transition issues and directions*, Reston, V.A. Council for Exceptional Children.

Johnson, D., Bruininks, B., Thurlow, M. (1987). «Meeting the challenge of transition service planning through improved interagency co-operation», *Exceptional Children* 53: 522-530.

Johnson, D., Stodden, R., Emannuel, E., Lucking, R., Mack, M. (2002). «Current challenges facing secondary education and transition services: What research tells us», *Exceptional Children* 68 (4): 519-531.

Johnson, N. (1990). «Problems for the mixed economy of welfare» in Ware, A., Coodin, R.E., (eds): *Needs and Welfare, Sage Publications*, Sage Publications.

Jokinen, N.S., Brown, R.I. (2005). «Family quality of life from the perspective of older parents», *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (10): 789-793.

Jones, S., Morgan, J., Murphy, D., Shearn, J. (2002). «Making it work – Strategies for success in supported employment», York: Joseph Rowntree Foundation.

Juang P. L., Silbereisen K.R. (2002). «The relationship between adolescent academic capability beliefs, parenting and school grades», *Journal of adolescence* 25: 3-18.

Kaehne, A., Bayer, S. (2008). «Carer perspectives on the transition of young people with learning disabilities to employment», *Journal on Developmental Disabilities* 14: 95-104.

Kaehne, A. (2009). «Choice for young people with learning disabilities in post education transition», *Mental Health Review Journal* 14 (2): 37-43.

Kalamboka, A., Kouvava, S., Antonopoulou, K., Aroni, S., Kranioti, S., Kostidou, M., Margariti, E., Gerasimatou, A., Nezimi, M., Arvanitis, D. (2005). «Parental aspirations on the future of children with special education needs in Greece. Inclusion and Supportive Education Congress International Special Education Conference inclusion: Celebrating Diversity?», 1st-4th August, Glasgow, Scotland.

Kaplan, H.J., Sadock, B. (1981). *Synopsis of Psychiatry Behavioral Sciences/Clinical Psychiatry*, Philathelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Karls, J.M., Wandyrel, K.E. (2004). «*Εγχειρίδιο "Πλεύση". Το πρόσωπο στο περιβάλλον του»,* επιμ. Καλλινικάκη, Θ., μτφρ. Βεργέτη, Α., Καρπέτης, Γ. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Kaufman, A.V., Adams J.P., Campbell, V.A. (1991). «Permanency planning by older parents who care for adult children with mental retardation», *Mental Retardation* 29: 293-300.

Kayama, M. (2010). «Parental experiences of children's disabilities and special education in the United States and Japan: Implications for school social work», *Social Work* 55 (2): 117-125.

Kenny, M.E., Bledsoe, M. (2005). «Contributions of the relational context to career adaptability among urban adolescents», *Journal of Vocational Behavior* 66 (2): 257-272.

Kilsby, M., Beyer, S. (1996). «Engagement and interaction: A comparison between supported employment and ATCs», *Journal of community and applied social psychology* 6 (2): 141-152.

Kim, K.M., Canda, E.R. (2006). «Toward a holistic view of health and health promotion in social work with people with disabilities», *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 5 (2): (49-67).

King, G.A., Baldwin P.J., Currier, M., Evans, J. (2005). «Planning successful transitions from school to adult roles for youth with disabilities», *Children's Health Care* 34 (3): 193-216.

King, N., Harker, M. (2000). *Living Alone or With Others – Housing and support for people with learning disabilities*, London, The foundation for People with Learning Disabilities/The Mental Health Foundation.

Knox, M., Bigby, C. (2007). «Moving towards Midlife Care as Negotiated Family Business: Accounts of people with intellectual disabilities and their families "just getting along with their lives together"», *International Journal of Disability Development and Education* 54 (3): 287-304.

Koukouli, S., Papadaki, E., Philalithis, A. (2008). «Factors affecting the development of social work and its professionalisation process: the case of Greece», *International Journal of Social Welfare* 17: 216-224.

Kraemer, B.R., Blacher, J. (2001). «Transition of young adults with severe mental retardation: School preparation, parent expectations and family involvement», *Mental Retardation* 39: 423-435.

Kregel, J., Wehman, P. (1997). «Supported Employment: A decade of employment outcomes for individuals with significant disabilities» in: *Integrated Employment: Current Status and future trends*, Kieran, W.E. Schalock, R.L. (eds), Washington DC American Association on Mental Retardation: 31-47.

Kruse, D.L., Schur, L. (2003). «Employment of people with disabilities following the ADA», *Industrial Relations* 42: 31-66.

Lauth, O. (1996). «Socialisation and preparation for independent living, vocational training and education of disabled adults», Helios Program Report conducted on behalf of the European Commission of Education.

Lehman, J.P., Roberto, K.A. (1996). «Comparison of factors influencing mothers' perceptions about the futures of their adolescent children with and without disabilities», *Mental Retardation* 34 (1): 27-38.

Levy, J.M., Jessop, D.J., Rimmerman, A., Francis, F., Levy, P.H. (1992). «Determinants of Attitudes of New York State Employers towards the Employment of Persons with Severe Handicaps», *Journal of Rehabilitation* 59 (1): 49-54.

Levy, J.M. (1995). «Social Work» in: *Developmental disabilities. A handbook for interdisciplinary practice*, Thyer, B.A. Krop, N.P. (eds), Cambridge, MA: Brookline Books: 187-201.

Lewis, A.L., Davison, I.W., Ellins, J.M., Nisbett, L., Parson, S., Robertson, C.M.L., Shape, J. (2007). «The experiences of disabled pupils and their families», *British Journal of Special Education* 34 (4): 189-195.

Lewis, K., Taymans, J.M. (1992). «An examination of autonomous functioning skills of adolescents with adolescents with learning disabilities», *Career Development for Exceptional Individuals* 15: 37-46.

Lindstrom, L.E., Benz, M.R. (2002). «Phases of Career Development: Case Studies of Young Women with Learning Disabilities», *Exceptional Children* 69 (1): 67-83.

Lindsrom, L., Doren, B., Metheny, J., Johnson, P., Zane, C. (2007). «Transition to employment: role of the family in career development», *Exceptional Children* 73: 348-366.

Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R & Westbrook, M. (1999). «Support network of mothers with an intellectual disability. An exploratory study», *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 24 (1): 1-17.

Llewellyn, G., Gething, L., Kending, H., Cant, R. (2004). «Older parent caregivers' engagement with the service system», *American Journal on Mental Retardation* 109: 379-396.

Lloyd, L. (2003). «Caring relationships: Looking beyond welfare categories of "carers" and "service users"» in: *Reconceptualising work with carers. New directions for policy and practice*, Stalker, K. (ed.), London: Jessica Kingsley: 17-55.

Lobato, D. (1983). «Siblings of Handicapped Children: A Review», *Journal of Autism and Developmental Disorders* 13 (4): 347.

Mackelprang, R., Salsgiver, R. (1996). «People with disabilities and social work: Historical and contemporary issues», *Social Work* 41 (1): 7-14.

Mackelprang, R., Salsgiver, R. (1999). *Disability: A diversity model approach in human service practice*, Pacific Grove, CA: Brooks/Code Publishing Company.

Mackelprang, R.W., Clute, M.A. (2009). «Access for All: universal design and the employment of people with disabilities», *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation* 8 (3): 205-211.

Mackelprang, R.W., Salsgiver R.O. (2009). *Disability a diversity model in human service practice* (2nd ed.). Chicago Lyceum

Mackelprang, R.W. (2010). «Disability Controversies: Past, Present and Future», *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 9: 87-98.

McColl, M.A., Bickenbach, J. (1998). *Introduction to disability*, London: W.B. Saunders Ltd.

McCallion, P., Tobin, S.S. (1995). «Social Workers' Perceptions of Older Parents Caring at Home for Sons and Daughters With Developmental Disabilities», *Mental Retardation* 33 (3): 153-162.

McDermott, S., Martin, M., Butkus, S. (1999). «What individual, and Community Characteristics Predict Employment of Individuals With Mental Retardation?», *American Journal on Mental Retardation* 104 (4): 346-355.

Maes, B., Broekman, T.G., Dosen, A., Nauts, J. (2003). «Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disabilities and behavioral or psychiatric problems», *Journal of intellectual Disability Research* 47 (6): 447-455.

Marder, C., Cardoso, D., Wagner, M. (2003). Employment among youth people with disabilities. In Wagner, M, Cadwallader, T., & Marder, C, Life outside the classroom for youth with disabilities. Ar from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). Menlo Park, CA: SPI International. Retrieved April 26, 2006 from www.nlts2.org/Pdfs/life_outside_class_ch5emp.pdf

Mathers, C.D., Schofield, D.J. (1998). «The health consequences of unemployment: The evidence», *Medical Journal of Australia* 168: 178-82.

May, D. (2000). «Becoming adult: School leaving, Jobs and the transition to adult life» In May, D (Eds.), *Transition and change in the lives of people with intellectual disability* (p.p. 75-96). London, Jessica Kinsley Publishers.

McGill, P., Emerson, E., Mansell, J. (1994). «Individually designed residential provision for people with seriously challenging behavior» in Emerson, E., McGill, P., Mansell, J. Chapman and Hall (Eds), *Severe learning disabilities and challenging behaviors*: *designing high quality services*, London: Chapman and Hall.

McLean, P. (2003). «Going Global: the implications for students with a disability», *Higher Education Research & Development* 22 (2): 217-228.

McNair, J., Rusch, F. (1991). «Parent involvement in transition programs», *American Association on Mental Retardation* 29 (2): 93-101.

Mencap, (2002). *Am I making myself clear? Mencap's guidelines for accessible writing*, London.

Meyer, C.H. (1976). Social Work Practice: The Changing Landscape. New York: The Free Press.

Migliore, A., Mank, D., Grossi, T., Rogan, P. (2007). «Integrated employment or sheltered workshops Preferences of adults with intellectual disabilities their families and stuff», *Journal of Vocational Rehabilitation* 26: 5-12.

Morningstar, M.E. (1997). «Critical Issues in Career Development and Employment Preparation for Adolescents with Disabilities», *Remedial and Special education* 18 (5): 307-320.

Morningstar, M.E., Kleinhammer-Tramill, P.J., Latin, D. (1999). «Using successful models of student-centered transition planning and services for adolescents with disabilities», *Focus on Exceptional Children* 31 (9): 1-19.

Morris, J. (2002). *Moving into Adulthood: Young disabled people moving into adulthood*, Foundation 512, Joseph Rowntree Foundation, York.

Murray, S. (2007). «Families' care work during the transition from school to post-school for children with severe disabilities», *Family Matters* 76: 24-24.

Mutua, K., Dimitrov, D.M. (2001). «Prediction of school enrolment of children with intellectual disabilities in Kenya. Discrepancy analysis of parents' expectation-to-importance appraisals», *Research in Developmental Disabilities* 23: 191-201.

Newman, T. (2004). «Parents' disability and illness: the impact of children» in: *Disabled Parents and their Children: building a better future afford*, Newman T., Wates, M. (eds), Barnardos.

Nietupski, J., Hamre-Nietupski, S., VanderHart, N.S., Fishback, K. (1996). «Employer perceptions of the benefits and concerns of supported employment», *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 31: 310-323.

Nirje, B. (1976). «The normalisation principle» in: *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (Revised edition), Kugel, R., Shearer, A. (eds), Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.

Northern, H. (1995). «Clinical Social Work: Knowledge and Skills», New York: Columbia University Press.

Nosek, M.A., Hughes, R.B., Swedlund, N., Taylor, H.B., Swank, P. (2003). «Self-esteem and women with disability», *Social Science & Medicine* 56 (8): 1737-1747.

Oliver, M. (1996). *Understanding disability from the theory to practice*, Basingstoke Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.

Olson, D., Cioffi, A., Yonanoff, P., Mank, D. (2000). «Gender Differences in Supported Employment», *Mental Retardation* 38 (2): 89-96.

Open society institute, 2006). (OSI, Συνάντηση στρογγυλής τραπέζης, Αθήνα, 23/6/2004).

Padeliadou, S. (1998). «Time demands and experienced stress in Greek mothers of children with Down's Syndrome», *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (2): 144-153.

Pain, H. (1998). «Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: The function of information», *Child: Care, Health and Development* 25 (4): 299-312.

Palmer, S., Wehmeyer, S. (1998). «Students' Expectations of the future Hopelessness as a Barrier to Self- Determination», *Mental Retardation* 36 (2): 128-136.

Parish, S. L., Rose, R.A., Grinstein-Weiss, M., Rich Man, E.L., Andrews, M.E. (2008). «Maternal hardship in US families raising children with disabilities», *Exceptional Children* 75: 71-92.

Payne, M. (2000). *Σύγχρονη θεωρία της κοινωνικής εργασίας*, επιμ. Καλλινικάκη, Θ., Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Pendler, B., Hingsburger, D. (1991). «Sexuality: Dealing with parents. Special Issue: Sexuality and developmental disability», *Sexuality and Disability* 9 (2): 123-130.

Petmesidou, M. (2006). «Social Care services: "catching up" amidst high fragmentation and poor initiatives for change» in: Petmesidou M., Mosialos, E., (eds)., *Social Policy developments in Greece*, Aldershot, Ashgate: 320-357.

Polloway, E.A., Patton, J.R., Smith, D.J., Roderique, T.W. (1991). «Issues in Program Design for Elementary Students with Mental Retardation: Emphasis on Curriculum Development», *Education and Training in Mental Retardation* 26: 12-150.

Porter, J., Daniels, H., Martins, S., Hacker, J., Feiler, A., Georgeson, J. (2012). «Supporting Schools in identifying and safeguarding the needs of disabled children: the challenges for data collections», *Educational Review* 64 (1): 77-98.

Porterfield, S.L., (2002). «Work choices of mothers in families with children with disabilities», *Journal of Marriage and Family* 64: 972-981.

Power, K., Geenen, S., Power L.E. (2009). «Similarities and differences in the transition expectations of youth and parents», *Career for Exceptional Individuals* 32 (3): 132-144.

Powers, L., Dinerstein, R., Holmes, S. (2005). «Self-advocacy, self-determination, social freedom, and opportunity» in: *National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities*. Lakin, K.C., Turnbull, A. (eds), Washington, DC: American Association on Mental Retardation: 257-287.

Pruchno, R.A., Patrick, H.J. (1999). «Effects of formal and familial Residential Plans for adults with Mental Retardation on their Ageing Mothers», *American Journal on Mental Retardation* 104 (1): 38-52.

Raghavan, R., Pawson, N. (2007). «Transition and social networks of young people with learning disabilities» *Advances in Mental Health and Learning Disabilities* 2 (3): 25-28.

Raver, S.A., Michalek, A.P., Gillespie, A.M. (2011). «Stressors and life goals of caregivers of Individuals with Disabilities», *Journal of Social Work in Disability Rehabilitation* 10: 115-128.

Repetto, J., Correa, V. (1996). «Expanding views on transition» *Exceptional Children* 62: 551-563.

Rimmerman, A., Duvdevani, I. (1996). «Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Stress, family Resources, Normalisation and their application for out-of-home placement», *Research in Developmental Disabilities* 7 (6): 487-494.

Rimmerman, A., Araten-Bergman, T. (2009). «Social Participation of Employed and Unemployed Israelis With Disabilities», *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 8: 132-145.

Robbins, S.P., Chatterjee, P., Canda, E.R. (1998). Contemporary Human Behavior Theory: A Critical Perspective for social work (2nd ed). Boston. Pearson Education.

Rojewski, J.W., Kim, H. (2003). «Career choice patterns and behavior of work-bound, youth during early adolescence», *Journal of Career Development* 30: 89-108.

Roll-Pettersson, L. (2001). «Parents talk about how it feels to have a child with cognitive disability», *European Journal of Special Needs Education* 16 (1): 1-14.

Rothman, J. (2003). "Social Work practice across disability, Boston: Allyn & Bacon.

Rothman, J. (2010). «The challenge of disability and access: Reconceptualizing the role of the medical model», *Journal of Social Work in Disabilities & Rehabilitation* 9: 194-222.

Routledge, M. (1998). *After school-what next? Developing multi-agency policy and practice*, North West Training and Development Team.

Runswick-Cole, K. (2007). «The Tribunal was the most stressful thing: more stressful than my son's diagnosis or behavior: The experience of families who go to the special Educational Needs and Disability Tribunal (SendiST)», *Disability and Society* 22 (3): 315 -328.

Russell, P. (1996). *Rites of passage: transition to adult life for young disabled people*, London: Council for Disabled Children.

--- (1997). «"Don't forget us". Children with learning disabilities and severe challenging behavior», *British Journal of Special Education* 24 (2): 60-65.

--- (2003). «Access and achievement for sexual exclusion? Are government policies working for disabled children and their families?», *Children and Society* 17: 215-25.

Ryan, S. (2006). «"The tutters on the bus". Mothers, disabled children and public places». Paper presented at the Third International Disability Studies Association Conference. September 18-20 in Lacaster, U.K. in: *Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies*, Ryan, S. (2006), *Disability & Society* 23 (3): 199-210.

Salsgiver, R.O. (1998). «The Americans with Disabilities Act and inclusive personal and employment policy» in: *Workplace diversity: Issues and perspectives*, Daly, A. (ed.), Washington, DC: NASW Press: 116-131.

Samant, D., Soffer, M., Hernandez, B., Adya, M., Akinpelu, O., Levy, J., Repoli, E., Kramer, M., Blanck, P. (2009). «Corporate Culture and Employment of People with Disabilities: Role of Social Workers and Service Provider Organisations», *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 8: 171-188.

Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., Parmenter, T. (2002). «Conceptualisation, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: results of an international panel of experts», *Mental Retartadion* 40: 457-70.

Schloss, P.J., Soda, S.L. (1989). «Employer attitudes concerning training time and on the job success for the mentally handicapped in low and high unemployment areas», *Vocational Evaluation and Work Adjustment Bulletin* 22: 129-132.

Seltzer, M.M., Krauss, M.W. (2001). «Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family», *Mental Retardation and Developmental Disabilities, Research Reviews* 7 (2): 105-114.

Shadra, C.L. & Hogan, D.P. (2008). «School to work program participation and the post-high school employment of young adults with disabilities», *Journal of Vocational Rehabilitation* 29 (2): 117-130.

Shafer, M.S., Hill, J., Seyfarth, J., Wehman, P. (1987). «Competitive employment and workers with mental retardation: Analysis of employers' perceptions and experiences», *American Journal of Mental Retardation* 92 (3): 304-311.

Sharon, H. (2002). Transition Planning: A team effort. A publication of the National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY, Washington).

Sharma, N. (2002). *Still missing out? Ending poverty and social exclusion: Messages to government from families with disabled children*, Ilford, UK: Barnardos.

Sherman, B., Cocozza, J. (1984). «Stress in families of the developmentally disabled: A literature review of factors affecting the decision to seek out-of-home placements», *Family Relations* 33: 95-103.

Simons, K. (1997). «Residential care or housing and support?», *British Journal of Learning Disabilities* 25 (1): 2-6.

Sitlington, P.L., Newbert, D.A., Clark, C.M. (2010). *Transition education and services for student with disabilities*, Upper Saddle River, N.J.: Prentice Hall.

Smith, G.C., Tobin, S.S. (1993). «Case managers' perceptions of practice with older parents of adults with developmental disabilities» in: *The elderly caregiver. Caring for adults with disabilities*, Roberto K.A., (ed.), Newbury Park, CA: Sage: 146-172.

Stalker, K., Connors, C. (2003). «Communicating with disabled children», *Adoption & Fostering* 27: 26-35.

Stancliffe, R.J., Abery, B.H., Smith, J. (2000). «Personal control and the ecology of community-living settings: Beyond living-unit size and type», *American Journal on Mental Retardation* 105: 431-454.

Stapleton, D.C., Burkhauser, R.V. (2003). «The Decline in Employment of People with Disabilities: A Policy Puzzle»: http://www.upjohminst.org

Stone, N.D. (1967). «Family Factors in willingness to place the mongoloids child», *American Journal of Mental Deficiency* 72: 16-20.

Stuifbergen, A.K., Becker, H.A., Ingalsbe, K., Sands, D. (1990). «Perceptions of health among adults with disabilities», *Health Values* 14 (2): 18-26.

Tarleton, B., Ward, L. (2005). «Changes and choices: Finding out what information young people with learning disabilities, their parents and supporters need at transition», *British Journal of Learning Disabilities* 33: 70-76.

Tepper, M. (2005). «Becoming sexually able: Education for adolescents and young adults with disabilities», *Contemporary Sexuality* 39 (9): i-vi.

Thomas, D., Woods, H. (2003). *Working with people with learning disabilities*, Ζώνιου-Σιδέρη, Α., Ντεροπούλου-Ντέρου Ε. (επιμ.), Αθήνα, εκδ. Τόπος.

Thomas, D., Woods, H. (2008). *Νοητική Καθυστέρηση θεωρία & πράξη*, Ζώνιου-Σιδέρη, Α., Ντεροπούλου-Ντέρου Ε. (επιμ.), Αθήνα, εκδ. Τόπος.

Thomas, M., Pierson, J. (1996). «Dictionary of Social Work. London: Collins Educational» in: *Working with people with learning disabilities*, Thomas, D., Woods, H. (2003), Ζώνιου-Σιδέρη, Α., Ντεροπούλου-Ντέρου Ε. (επιμ.), Αθήνα, εκδ. Τόπος.

Thomson, N. (1996). «Theory & Practice in Health and Social Welfare», Buckingham: Open University Press.

Thomson, D. (2001). « Future planning for people with learning disabilities living with older family carers». *Managing Community Care*, 9, 2, 3-6

Thyer, B.A., Pignotti, M. (2010). «Science and Pseudoscience in Developmental Disabilities: Guidelines for Social Workers», *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 9: 110-129.

Todd, S., Shearn, J., Beyer, S., Felcer, D. (1993b). «Careers in caring: The changing situations of parents caring for an offspring with learning difficulties», *Irish Journal of Psychology* 14: 130-153.

Tomaskovic-Devey, D., Skaggs, S. (2002). «Sex Segregation, Labor Process Organisation and Gender Earning Inequality», *American Journal of Sociology* 108: 102-128.

Townsley, R., Abbott, D., Watson, D. (2003). *Making a Difference? Exploring the Impact of Multi-agency Working on Disabled Children with Complex Health Care Needs, their families and the Professionals who Support Them*, Bristol: Policy Press.

Tranor, A.A. (2005b). «Self-Determination Perceptions and Behaviors of Diverse Students with Learning during the transition planning process», *Journal of Learning disabilities* 38 (3): 233-249.

Traustadottir, R. (2006). «Disability and Gender: Introduction to the Special Issue», *Scandinavian Journal of Disability Research* 8: 81-84.

Turnbull, A.P., Summers, J.A., Turnbull, R., Brotherson, M.J., Winton, P., Roberts, R., (2007). «Family and supports and services in early intervention: A bold vision», *Journal of Early Intervention* 29 (3): 187-206.

Unger, D. (2002). «Employers' attitudes towards people with disabilities in the workforce: Myths or realities?» in: *Employers' views of workplace supports*, Unger, D., Kregel, J., Wehman P., Brooke V. (eds), Richmond: Virginia Commonwealth University.

Vondracek, F.W., Porfeli, E.J. (2003). «The world of work and careers» in: *Blackwell handbook of adolescence*, Adams, G.R., Berzonsky, M.D. (eds), New York: Blackwell: 100-8.

Wagner, M., Newman, L., D'Amico, R., Jay, E.D., Butler-Nalin, P., Marder, C., Cox, R. (1991). «Youth with Disabilities: How are they really doing? The first comprehensive report from the National Longitudinal Transition Study of Special Education Students», Menlo Park, CA: SRI International: 1-15.

Wagner, M., Cameto, R., Newman, L. (2005). «Youth with Disabilities: A of changing population, a report of findings from the National Longitudinal Transition Study (NLTS) and the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS-2)», SRI, Menlo Park, C.A.

Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Garza, N., Levine, P. (2005b). «After high school: A first look at the post-school experience of youth with disabilities. Menlo Park», C.A: SRI International.

Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Levine, P., Marder, C. (2007). «Perceptions and expectations of youth with disabilities. A Report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)», Menlo Park, CA: SRI International.

Walker, C., Walker, A. (1998). *Uncertain Futures: People with Learning Difficulties and their Ageing Family Carers*, Brighton: Pavilion/Joseph Rowntree Foundation.

Ward, L. (1999). *Innovations in Advocacy and Empowerment for People with Intellectual Disabilities*, Chorley: Lisieux Hall.

Ward, L., Heslop, P., Mallet, R., Simon K. (2003). «Transition: The experience of young people with learning disabilities and their families in England», *Tizard Learning Disability Review* 8 (4): 19-28.

Wehman, P., Kregel, J., Seyfarth, J. (1985). «Employment outlook for young adults with mental retardation», *Rehabilitation Counseling Bulletin* 29: 90-99.

Wehman P. (1992). *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities*, Baltimore: Brooks.

Wehmeyer, M.L., Berkobien, R. (1991). «Self-determination and self-advocacy: A case of mistaken identity», The Association for Persons with Severe Handicaps Newsletter, 7, 4.

Wehmeyer, M. L. (1997). «Self-directed learning and self-determination» in: *Student-directed learning: A handbook of self-management*, Agran, M. (ed), Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.

Wehmeyer, M.L., Bolding, N. (2001). «Enhanced self-determination of adults with intellectual disabilities as an outcome of moving to community-based work or living environments», *Journal of Intellectual Disabilities Research* 45: 371-383.

Wehmeyer, M.L., Field, S., Doren, B., Jones, B., Mason, C. (2004). «Self-determination and student involvement in standards-based reform», *Exceptional children* 70: 413-425.

Wells, T., Sandefur G.D., Hogan, D.P. (2003). «Transition: The experiences of young people with learning disabilities and their families in England», *Tizard Learning Disability Review* 8 (4): 19-28.

Wertheimer, M.L. (1992). «Self-determination and the education of student with mental retardation», *Education and Training in Mental Retardation* 27: 302-314.

Wertheimer, M.L., Parent, P., Lattimore, L., Obremski, S., Poston, D., Pusso, H. (2009). «Promoting self-determination and self-directed employment planning for young women with disabilities», *Journal of social Work in disability and rehabilitation* 8: 117-131.

Whiston, S.C., Keller, B.K. (2004). «The influences of family of origin on career development: A review and analysis», *The Counseling Psychology* 32: 493-568.

Williams, J.B.W. (1981). «DSM-III: a comprehensive approach to diagnosis», *Social Work*, (March), 26.

Winn, S., Hay, I. (2009). «Transition from school for youths with a disability: Issues and challenges», *Disability and Society* 24: 103-115.

Wolf, L.C., Whitehead, P.C. (1975). «The decision to institutionalize retarded children: Comparison of individually matched groups», *Mental Retardation* 13: 3-7.

Young, R.A., Friesen, J.D. (1992). The intentions of parents in influencing the career development of their children», *Career Development Quarter* 40: 198-207.

Zarb, G., Nadash, P. (1994). «Cashing in on Independence: Counting the costs and benefits of cash and services», London: The British Council of Organisation of Disabled People (BCODP).

Zastrow, C. (2004). *Introduction to social work and social welfare: Empowering People* (8th ed.), Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing

Zissi, A., Rontos, C., Papageorgiou, D., Pierakou, C., Chtouris, S. (2007). «Greek employers' attitudes to employing people with disabilities: effects of the type of disability», *Scandinavian Journal of Disability Research* 9 (1): 14-25.

## ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ


Αγγελοπούλου-Σακαντάμη, Ν. (2004). *Ειδική Αγωγή. Αναπτυξιακές διαταραχές και χρόνιες μειονεξίες*, Εκδόσεις Πανεπιστήμιου Μακεδονίας.

Αργυρακούλη-Τσούμα, Ε. (2000). *Αυτοεκτίμηση οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες*, Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας. Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής.

Απτεσλής, Ν. (2012). Σεξουαλική εκπαίδευση για μαθητές με νοητική καθυστέρηση στη σχολική ηλικία: εκτίμηση αναγκών και εκπόνηση προγραμμάτων παρέμβασης. Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας. Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής.

Αρώνη, Δ., Hegarty, J.R. (1997). «Οι στάσεις των εργοδοτών του νομού Ηρακλείου απέναντι στα άτομα με Ν.Κ.», *Κοινωνική Εργασία* 45: 19-31.

Αρώνη, Δ. (2005). «Οι απόψεις των γονέων για την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους με νοητική καθυστέρηση», στο: *Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας-Μορφές παρέμβασης σε ευπαθείς ομάδες και σε πολυπολιτισμικές κοινότητες*, Ζαϊμάκης Ι., Κανδυλάκη Α., Αθήνα, εκδ. Κριτική: 391-412.

Αρώνη-Καπετάνιου, Δ., Φιλαλήθης, Α. (2010). «Παράγοντες που επηρεάζουν τις απόψεις των γονέων για τη μελλοντική διαμονή των παιδιών τους με Ν.Κ.», Πρακτικά 2ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής, Τόμος Β, εκδ. Γρηγόρη (2011).

Αρώνη, Δ., Φιλαλήθης, Α. (2012). Ο ρόλος της κοινωνικής εργασίας στις υπηρεσίες υγείας για τα άτομα με αναπηρία. Ανάρτηση στο 3ο Πανελλήνιο Συνέδριο του Φόρουμ Δημόσιας Υγείας & Κοινωνικής Ιατρικής, 30 Νοεμβρίου-02 Δεκεμβρίου, Αθήνα.

Αρώνη, Δ., Φιλαλήθης, Α. (2013). Η συμβολή των Επαγγελματιών Υγείας στις προσδοκίες των γονέων για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών τους με νοητική καθυστέρηση. Παρουσίαση στο 4ο Πανελήνιο Συνέδριο του Φόρουμ Δημόσιας Υγείας & Κοινωνικής Ιατρικής, 22-24 Νοεμβρίου, Αθήνα.

Βεργέτη, Α. (2009). *Κοινωνική εργασία με οικογένειες σε κρίση*, Αθήνα, εκδ. Τόπος.

Δελλασούδας, Λ. (2006). *Εισαγωγή στην ειδική παιδαγωγική. Ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία*, Αθήνα, αυτοέκδοση.

Δημητρόπουλος, Α. (1995). *Η επαγγελματική εκπαίδευση των νοητικώς καθυστερημένων στην Ελλάδα*, Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Φιλοσοφική Σχολή. Τμήμα Φιλοσοφίας Παιδαγωγικής, Ψυχολογίας.

Δημοπούλου-Λαγωνίκα, Μ., Ταυλαρίδου-Καλούτση, Α., Μουζακίτη, Χ. (2011). *Μεθοδολογία Κοινωνικής Εργασίας, Μοντέλα Παρέμβασης, από την ατομική στη γενική-ολιστική προσέγγιση*, Αθήνα, εκδ. Τόπος.

Εθνική Στατιστική Υπηρεσία (2002). Άτομα με αναπηρίες: κύρια ευρήματα της έρευνας του 2002 και ενδεικτική καταγραφή μέτρων κοινωνικής πολιτικής για ΑΜΕΑ, Αθήνα: ΕΣΥΕΕΣΑμεΑ: http://www.esaea.gr

ΕΣΑμεΑ 2005. «Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: Οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους».

ΕΣΑμεΑ (2008). «Η κοινωνία τοποθετείται για την αναπηρία και απαιτεί τη λήψη μέτρων για την προστασία των ατόμων με αναπηρία από τις διακρίσεις και τον αποκλεισμό».

ΕΣΑμεΑ, (2009). «Η Πρόταση της Ε.Σ.ΑμεΑ. για ένα Εθνικό Πρόγραμμα Δημοσίων Πολιτικών για την Αναπηρία».

Ζαϊμάκη, Γ. (2005). «Κοινωνικός αποκλεισμός και δίκτυα προστασίας στη σύγχρονη πόλη», στο: *Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας-Μορφές παρέμβασης σε ευπαθείς ομάδες και σε πολυπολιτισμικές κοινότητες*, Ζαϊμάκης Ι., Κανδυλάκη, Α., Αθήνα, εκδ. Κριτική: 67-91.

Ζερβός, Γ.Θ. (2004). *Ο Επαγγελματικός Προσανατολισμός και η Επαγγελματική Κατάρτιση των ΑΜΕΑ εφήβων με κινητικά και νοητικά προβλήματα στην Ελλάδα. Κατάσταση και προοπτικές*, Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Πάτρας.

Καββαδά, Ε. (2012). *Προεπαγγελματική Εκπαίδευση μαθητών με νοητική καθυστέρηση: Μια εκτίμηση αναγκών*, Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Βόλος.

Κακούρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. (2003). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή Προσέγγιση*, Αθήνα, εκδ. Τυπωθήτω.

Καλλινικάκη, Θ. (2000). *Κοινωνική Εργασία. Εισαγωγή στη θεωρία και την πρακτική της κοινωνικής εργασίας*, Αθήνα, εκδ. Ελληνικά Γράμματα.

--- (2005). στο: Καραμεσίνη, Μ., Κούλης, Γ. (επιμ.). *Πολιτική Απασχόλησης., Πεδίο σύζευξης της οικονομικής και της κοινωνικής πολιτικής*, Αθήνα, εκδ. Gutenberg.

--- (2009) «*Οικογένειες και παιδιά μειονοτήτων και αλλοδαπών στη σύγχρονη Ελλάδα*». Εισήγηση στην Ημερίδα του Συλλόγου «ΕΓΚΕΦΑΛΟΣ»: Οικογένεια: Προκλήσεις στη Σύγχρονη Ελληνική Κοινωνία, Αθήνα, 22 Μαΐου.

--- (2010). «Η έρευνα στην Κοινωνική Εργασία», στο: *Ποιοτικές μέθοδοι στην έρευνα της Κοινωνικής Εργασίας*, Καλλινικάκη, Θ., Αθήνα, εκδ. Τόπος.

--- (2011). *Εισαγωγή στη θεωρία & την πρακτική της κοινωνικής εργασίας*, Αθήνα, εκδ. Τόπος.

Κανατάς, Γ.Β. (2005). *Η οικονομική, Λειτουργική και Κοινωνική Διάσταση της Ευρωπαϊκής Πολιτικής για τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες (ΑΜΕΑ)*, Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.

Κανδυλάκη, Α., Καραγκούνης, Β. (2005). «Φροντίδα στην Κοινότητα και ‘‘Βοήθεια στο σπίτι’’: μια πρόκληση για την τοπική αυτοδιοίκηση», στο: *Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας-Μορφές παρέμβασης σε ευπαθείς ομάδες και σε πολυπολιτισμικές κοινότητες*, Ζαϊμάκης Ι., Κανδυλάκη Α., Αθήνα, εκδ. Κριτική: 327-352.

Κανδυλάκη, Α. (2010). *Η συμβουλευτική στην κοινωνική εργασία. Δεξιότητες και τεχνικές*, Αθήνα, εκδ. Τόπος.

Καραγκούνης, Β. (1996). «Μικτές οικονομίες πρόνοιας: Μια εναλλακτική λύση στην κυριαρχία του κράτους», *Κοινωνική Εργασία*, 43: 167-179.

--- (2005). «Σύγχρονες προσεγγίσεις στην κοινοτική εργασία και προοπτικές στην Ελλάδα: το παράδειγμα του Δήμου Αιγείρου στη Θράκη», στο: *Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας-Μορφές παρέμβασης σε ευπαθείς ομάδες και σε πολυπολιτισμικές κοινότητες*, Ζαϊμάκης Ι., Κανδυλάκη Α., Αθήνα, εκδ. Κριτική: 93-132.

Καρέλλου, Ι (2011). *Δικαίωμα στο όνειρο: Σεξουαλικότητα και άτομα με νοητική καθυστέρηση*, Χανιά, εκδ. Γλαύκη.

Κάρλος, Μ., Μαράτου-Αλιπραντή, Λ. (2002). «Νέες μορφές οικογένειας και κοινωνική πολιτική: Η περίπτωση της Ελλάδας και της Πορτογαλίας», στο: *Οικογένειες και κράτος πρόνοιας στην Ευρώπη*, Μαράτου-Αλιπραντή Λ., (επιμ), Αθήνα, εκδ. Gutenberg/Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών: 131-159.

Καρτασίδου, Λ. (1999). «Η αποδοχή της διαφορετικότητας σε προσωπικό και διαπροσωπικό επίπεδο ως προϋπόθεση ενσωμάτωσης παιδιών με ειδικές ανάγκες», 4ο Συμπόσιο με θέμα: Η διαφορετικότητα στην εκπαίδευση, Δ.Π.Θ. Αλεξανδρούπολη, Δεκέμβριος 1999.

--- (2007). «Η συμβολή του αυτοπροσδιορισμού στην εκπαίδευση και συνεκπαίδευση ατόμων», Πρακτικά Συνεδρίου της Σχολής Επιστημών Αγωγής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων με θέμα: Η πρωτοβάθμια εκπαίδευση και οι προκλήσεις της εποχής μας», Μάιος, 1243-1252.

Καρτασίδου, Λ., Δημητριάδη, Ι., Φέτση, Ό. (2009). «Προσαρμογή και εφαρμογή της κλίμακας αυτοπροσδιορισμού Arc's σε άτομα με νοητική καθυστέρηση», Πρακτικά του 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου της Παιδαγωγικής Εταιρείας Ελλάδος με θέμα *Ελληνική Παιδαγωγική και Εκπαιδευτική Έρευνα*, Αθήνα 5-7 Δεκεμβρίου 2008.

Κασσωτάκης, Μ., Παπαπέτρου, Σ., Φακιολάς, Ν. (1996). *Φραγμοί στην εκπαίδευση και την Επαγγελματική Αποκατάσταση των ΑμεΑ*. Αθήνα, Έκδοση ΕΚΚΕ 1999, τ. 2.

Κατσιγιάννη, Ε., Κρίβα, Σ. (2004). «Στάσεις γονέων και δασκάλων απέναντι στην επαγγελματική αποκατάσταση των ΑμΕΑ. Προτάσεις συμβουλευτικής», *Επιθεώρηση Συμβουλευτικής και Προσανατολισμού*, 68-69: 32-42.

Κλουβάτος, Κ. (2010). *Φιλοδοξίες και Προσδοκίες γονέων για σπουδές και επαγγέλματα στις Κυκλάδες: Διαμορφωτικοί παράγοντες*, Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Αιγαίου.

Κορώσης, Κ. (1997). *Πώς βλέπουν την οικογένεια οι μαθητές της Β και Γ τάξης λυκείου: Κοινωνιολογική εμπειρική μελέτη*, εκδ. Gutenberg-

Κοταρίδη, Γ., Καππή, Χ., Αδάμ, Ε. (2000). «Παιδιά με Αναπηρίες και οι Οικογένειές τους στην Περιοχή της Αττικής. Κείμενα Εργασίας», 2000/12, Αθήνα, ΕΚΚΕ-Ινστιτούτο Κοινωνικής Πολιτικής.

--- (2002). «Παιδιά με Αναπηρίες και οι Οικογένειές τους στην περιοχή της Αττικής», ΕΚΚΕ-Ινστιτούτο Κοινωνικής Πολιτικής.

Κουκούλη, Σ. (2005). «Ο προνοιακός πλουραλισμός στην κοινοτική φροντίδα – Μοντέλα φροντίδας των ηλικιωμένων στην Ε.Ε.», στο: *Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας-Μορφές παρέμβασης σε ευπαθείς ομάδες και σε πολυπολιτισμικές κοινότητες*, Ζαϊμάκης Ι., Κανδυλάκη Α., Αθήνα, εκδ. Κριτική: 299-325.

Κουρουμπλής, Π. (2000). *Το δικαίωμα στη διαφορά*. Αθήνα-Κομοτηνή. Αθήνα, εκδ. Σάκκουλα.

Λαμπροπούλου, Β. (1999). *Εκπαίδευση και Κωφό παιδί*. Πάτρα: Πανεπιστήμιο Πατρών ΠΤΔΕ.

Ματινοπούλου-Περρή, Υ. (1988). «Η σημερινή κατάσταση της επαγγελματικής απασχόλησης των υστερούντων ατόμων», *Εκλογή*, 78: 103-126.

--- (1990). «Εμπειρίες, Προβλήματα και Απόψεις Οικογενειών που Ανέθρεψαν Παιδί με Νοητική Υστέρηση», *Κοινωνική Εργασία*, 19: 145-157.

Ματσαγγάνης, Μ. (2002). *Η κοινωνική αλληλεγγύη και οι αντιφάσεις της*, Αθήνα: Κριτική

Μολβέρ, Γ., Λαμπροπούλου, Π. (1994). «Επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση ατόμων με ειδικές ανάγκες. Εμπειρίες από το τοπικό πρόγραμμα HELIOS, νομού Αχαΐας»: στα πρακτικά του Συμποσίου με θέμα Άτομα με ειδικές ανάγκες, τόμος Β', Καΐλας, Μ., Πολεμικός, Ν., Φιλίππου, Γ. (επιμ.) Αθήνα, εκδ. Ελληνικά Γράμματα: 871-879.

Μουσούρου, Λ. ( 2005). *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική*. Αθήνα, Gutenberg

Μπορμπουδάκη, Λ., Αλεγκάκης, Α., Φιλαλήθης, Τ. (2009). «Χρήση και προσπελασιμότητα υπηρεσιών υγείας. Ανάλυση δεδομένων από το ευρωπαϊκό δείγμα Share», στο: *Ζωή 50+ Υγεία γήρανση και σύνταξη στην Ελλάδα και στην Ευρώπη*, Λυμπεράκη, Α., Τήνιος, Π., Φιλαλήθης, Τ. (επιμ.), Αθήνα, εκδ. Κριτική: 131-153.

Ξηρομερίτης, Α. (1997). «Ειδική Αγωγή. Τα επόμενα 15 χρόνια», στα πρακτικά του Συμποσίου με θέμα Άτομα με ειδικές ανάγκες, τόμος Β', Καΐλας, Μ., Πολεμικός, Ν., Φιλίππου, Γ. (επιμ.) Αθήνα, εκδ. Ελληνικά Γράμματα: 616- 622.

*Οδηγός του Πολίτη με Αναπηρία*, (2007). Αθήνα, εκδ: Υπουργείο Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, Γενική Γραμματεία Δημόσιας Διοίκησης και Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης.

Παρασκευόπουλος, Ι. ( 1980). *Νοητική Καθυστέρηση*, Αθήνα, αυτοέκδοση.

Πετμεζίδου, Μ. (2003). «Αντί συμπερασμάτων. Σκέψεις γύρω από την κοινωνική μεταρρύθμιση», στο: *Η κοινωνική πολιτική στην Ελλάδα,* Βενιέρης Δ., Παπαθεοδώρου, Χ. (επιμ.), Αθήνα, εκδ. Ελληνικά Γράμματα: 483-511.

Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογεωργά, Σ. (1995). *Παιδιά και Έφηβοι με Ειδικές Ανάγκες και Δυνατότητες*, Αθήνα, αυτοέκδοση.

--- (2003). «Από τη ζωή του σχολείου στην ενηλικίωση και στην παραγωγική διαδικασία. Κριτήρια ομαλής μετάβασης για ΑμΕΑ», *Επιστήμη & Παιδαγωγία* 4: 9-26.

Πυργιωτάκης, Ι. (2000). *Εισαγωγή στην Παιδαγωγική Επιστήμη*. Αθήνα, εκδ. Ελληνικά Γράμματα.

Πυργιωτάκης, Ι. (1994). *Ειδική Αγωγή στην Ελλάδα. Ιστορικο-κοινωνική ανάλυση*. Ηράκλειο, εκδ. Εταιρεία Στήριξης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες 'Αγ. Τίτος'.

Σαρρής, Μ., Σούλης, Σ. (2001). «Επαγγελματική Αποκατάσταση και Κοινωνική Ένταξη ΑμεΑ: Υποστηριζόμενη Εργασία & Υποστηριζόμενη Διαβίωση», *Κοινωνική Εργασία*, 16, τ.3$^{ο}$: 135-155.

Σαρρής, Μ., Παπαθανασίου, Μ., Δρίβαλος, Γ., Κατσιώρης, Ν. (1998). «Δίκτυο Προώθησης Προϊόντων Εργαστηρίων ΑμΕΑ με Νοητική Υστέρηση», Αθήνα, Κοινοτικές Πρωτοβουλίες HORIZON – Υπουργείο Εργασίας (ΕΣ.Ε.ΕΠ.Α.).

Σιδηροπούλου-Δημάκου, Δ. (1994). «Ισότητα των 2 φύλων. Θεωρία και Πράξη στον Επαγγελματικό Προσανατολισμό», *Νέα Παιδεία* 71: 118-131.

Σιούτης, Σ. (2012). *Οικογένεια και Άτομα με Ειδικές Ανάγκες. Κοινωνιολογικοί-εκπαιδευτικοί και θεσμικοί προβληματισμοί. Αναζητήσεις και προοπτικές*, Αθήνα, αυτοέκδοση.

Σούλης, Σ. & Θ., Φλωρίδης (2006). «Ποιότητα Ζωής και Νέοι με Νοητική Καθυστέρηση: Αναζητώντας τις Επιλογές τους με βάση το Δικαίωμα της Αυτοδιάθεσης», *Ψυχολογία,* 13(2), 1-13.

Σούλης, Σ.Γ., Πετροπούλου, Ο. (2010). «Η ποιότητα ζωής στους ανθρώπους με νοητική καθυστέρηση – Αρχές, μέτρηση, εφαρμογές». Πρακτικά 2ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής, τόμος Β, εκδ. Γρηγόρη (2011).

Στασινοπούλου, Ο. (2002). «*Ζητήματα σύγχρονης Κοινωνικής Πολιτικής*», Αθήνα, εκδ. Gutenberg.

Σταυρούση, Π., & Οικονόμου, Ε. (2011). «Εκπαίδευση, Υποστήριξη και προοπτική Μετάβασης στην ενήλικη ζωή: Μια προκαταρκτική μελέτη των απόψεων μητέρων παιδιών με νοητική καθυστέρηση» Πρακτικά 2ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής, Τόμος Β, εκδ. Γρηγόρη (2011).

Στρατηγάκη, Μ. (2004). «Η απασχόληση των γυναικών: Ανάγκη ή επιλογή», στο: Μουσούρου, Λ., και Στρατηγάκη, Μ (επ.). *Ζητήματα οικογενειακής πολιτική*, Αθήνα: Gutenberg: 227-250.

Τζανάκης, Μ. (2008). «*Πέραν του Ασύλου. Η κοινοτική ψυχιατρική και το ζήτημα του υποκειμένου*», εκδ. Συνάψεις-6.