

Α.Τ.Ε.Ι ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

«Δομές και Υπηρεσίες Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης
Διαβίωσης Ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση
στην Ελλάδα».

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ:

κ.ΑΡΩΝΗ ΔΕΣΠΟΙΝΑ

ΣΥΝΤΑΚΤΕΣ:

ΒΑΡΛΑΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ

ΚΑΡΑΓΙΑΝΝΗ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2008

**Στους γονείς μας
για την υπομονή που
έδειξαν περιμένοντας
τη μέρα να γραφούν
αυτές οι γραμμές...**

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες	σελ. 5
Περίληψη	6
Εισαγωγή	8

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΟΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΩΝ

ΑΤΟΜΩΝ ΑΥΤΩΝ:	11
- 1.1: Η Αναπηρία Σήμερα	11
- 1.2: Νοητική Καθυστέρηση	13
1.2.1: Ιστορική Εξέλιξη	13
1.2.2: Ορισμοί	16
1.2.3: Συχνότητα	18
1.2.4: Κριτήρια Διάγνωσης	19
1.2.5: Ταξινόμηση	21
1.2.6: Χαρακτηριστικά Ατόμων με Ν.Κ.	23
1.2.7: Αίτια της Ν.Κ.	28
1.2.8: Θεραπεία – Αντιμετώπιση	29
- 1.3: Οικογένεια των Ατόμων με Ν.Κ.	31
- 1.4: Η Μετάβαση των Παιδιών από το Σχολείο στην Ενήλικη Ζωή και ο ρόλος της οικογένειας και των υπηρεσιών	39
1.4.1: Ορισμοί της Μετάβασης	39
1.4.2: Πρότυπα και Συστατικά της μετάβασης	42
1.4.3: Ελληνική Νομοθεσία, σχετικά με τη μετάβαση των Α.μεΑ.	48
1.4.4: Η Οικογενειακή Στάση & Ρόλος στη μετάβαση	50
1.4.5: Γονικές Προσδοκίες για τα συστατικά της μετάβασης	54
1.4.6: Προσδοκίες για την Αυτόνομη Διαβίωση	54

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΚΕΝΤΡΑ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ

ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ:	62
- 2.1: Ορισμοί Αυτό-/Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης Διαβίωσης	62
- 2.2: Ιστορική Εξέλιξη των Κέντρων Διαβίωσης στο Εξωτερικό & στην Ελλάδα ..	69
- 2.3: Η Θέση του Κοινωνικού Λειτουργού	75

<u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ:</u>	85
- <u>3.1:</u> Σκοπός της Έρευνας	85
- <u>3.2:</u> Ερευνητικά Ερωτήματα	85
- <u>3.3:</u> Επιλογή Δείγματος	86
- <u>3.4:</u> Διαδικασία Έρευνας και Χρονική Διάρκεια Διεξαγωγής της	87
- <u>3.5:</u> Τεχνικές Συλλογής Δεδομένων	88
- <u>3.6:</u> Κατάρτιση Ερωτηματολογίου	89
<u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΑΝΑΛΥΣΗ ΕΡΕΥΝΑΣ:</u>	
- <u>4.1:</u> Παρουσίαση Δείγματος	91
- <u>4.2:</u> Αποτελέσματα Έρευνας	95
- <u>4.3:</u> Συμπεράσματα – Συζήτηση	145
- <u>4.4:</u> Ανακεφαλαίωση Σκοπών & Στόχων	148
- <u>4.5:</u> Δυσκολίες που αντιμετωπίστηκαν	148
- <u>4.6:</u> Πρακτικές και Θεωρητικές Εφαρμογές	149
- <u>4.7:</u> Προτάσεις	151
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	153
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	167

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ:

Με την ολοκλήρωση της πτυχιακής αυτής εργασίας, φτάσαμε στην πρώτη σελίδα, έχοντας την ανάγκη να ευχαριστήσουμε όλους αυτούς που συνέβαλαν με τον δικό τους μοναδικό τρόπο.

Ευχαριστούμε την καθηγήτριά μας, κ. Αρώνη Δέσποινα για τις καθοδηγήσεις της και την συνολική -πολύ σημαντική- βοήθειά της.

Ιδιαίτερος θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την κ. Κοτταρίδη Γίτσα, Κοινωνιολόγο του Εθνικού Κέντρου Κοινωνικών Ερευνών - Ινστιτούτο Κοινωνικής Πολιτικής, για την αμέριστη και πολύτιμη βοήθειά της, που χωρίς τη βοήθεια αυτή και τις γνώσεις της, δεν θα μπορούσαμε να ολοκληρώσουμε τη μελέτη αυτή.

Επίσης θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την κ. Τούντα Σταματία, Ψυχολόγο του Κέντρου Κοινωνικής Φροντίδας Α.Ν.Υ. Λαγονησίου, «Η Στέγη» (Ε.Γ.Ν.Υ.Α.), για την βοήθειά της.

Τέλος, νοιώθουμε την ανάγκη να ευχαριστήσουμε πολύ όλα τα Κέντρα και τους ειδικούς αυτών που συμμετείχαν στην έρευνά μας συμπληρώνοντας τα ερωτηματολόγια, αλλά και τις Κοινωνικούς Λειτουργούς, Μασνίκη Ελένη και Σαμαρά Ευαγγελία για την στήριξή τους.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ:

Η μελέτη αυτή, αναφέρεται στις Δομές και Υπηρεσίες Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης διαβίωσης, που υπάρχουν στον Ελλαδικό χώρο για τα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση, τα οποία αποτελούν μια κοινωνική ομάδα του πληθυσμού της χώρας μας. Η νοητική καθυστέρηση αποτελεί μια μορφή αναπηρίας, η οποία παρουσιάζει ξεχωριστό ενδιαφέρον μέσα στο σύνολο των αναπηριών αφού αναφέρεται στην έκπτωση των νοητικών λειτουργιών ενός ανθρώπου, που χαρακτηρίζονται από ιδιαίτερες δυσκολίες στη διάγνωση και στην αντιμετώπισή τους.

Παρόλο που η οικογένεια αποτελεί το κατάλληλο περιβάλλον, για την φροντίδα και αντιμετώπιση πολλών ψυχικών και σωματικών αναγκών του ατόμου, μερικές φορές δεν είναι σε θέση μόνη της να ν'ανταπεξέλθει των καταστάσεων και να καλύψει τις ειδικές ανάγκες του ατόμου, λόγω διαφόρων καθημερινών ή όχι δυσκολιών, όπως η φροντίδα της υγείας του, οικονομικών απαιτήσεων της παθολογίας του, κ.α. Σε κάθε περίπτωση όμως, οι ίδιοι οι γονείς θα πρέπει να βοηθήσουν τα παιδιά τους να μεταβούν από το ένα στάδιο στο άλλο, με τη βοήθεια ειδικών, έτσι ώστε να μπορέσουν να ζήσουν μια ομαλή και όσο το δυνατό αυτόνομη διαβίωση. Για να γίνει αυτό θα πρέπει τα άτομα αυτά να προετοιμαστούν κατάλληλα για τη μετάβαση αυτή ώστε να πετύχουν την αυτονομία τους. Μάλιστα, αυτή η διαδικασία αποτελείται από ένα μεγάλο και χρονοβόρο σύνολο δραστηριοτήτων και εκπαιδεύσεων για να καταλήξει τελικά, στην ανεξάρτητη διαβίωση, στην κοινοτική συμμετοχή και στην επαγγελματική αποκατάσταση. Η ύπαρξη των ειδικών Κέντρων, τα οποία είναι αρμόδια για την προετοιμασία και επίτευξη αυτής της μετάβασης, είναι ουσιαστική. Όταν τα άτομα αυτά ολοκληρώσουν τη μετάβαση μπορούν να μείνουν στους ξενώνες των κέντρων αυτών, εάν υπάρχει τέτοια δυνατότητα από τα κέντρα να τα φιλοξενήσουν, έτσι ώστε να ζήσουν αυτόνομα με την απαραίτητη επίβλεψη σε καθημερινή βάση, στην πορεία της ζωής τους.

Το πεδίο μελέτης, περιλαμβάνει συνολικά 65 κέντρα, που προσφέρουν υπηρεσίες σε άτομα με νοητική καθυστέρηση. Σε αυτή την έρευνα, ταξινομήθηκαν τα κέντρα διαβίωσης που υπάρχουν και αναλύθηκε ο τρόπος λειτουργίας τους όσον αφορά τις υπηρεσίες που προσφέρουν στα άτομα αυτά. Συγκρίναμε δε, την λειτουργία αυτών, ανάμεσα στις δύο μεγαλύτερες πόλεις της Ελλάδας, με τους υπόλοιπους νομούς. Η έρευνα μας είναι ποσοτική και περιγραφική - διερευνητική στα πλαίσια νατουραλιστικής στρατηγικής. Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιήσαμε την κατάρτιση ερωτηματολογίου με κλειστές, αλλά και ανοιχτές ερωτήσεις με στόχο την εμβάθυνση των θέσεων και απόψεων των ερωτώμενων.

Από τα αποτελέσματα της έρευνάς μας, προκύπτει ότι τα περισσότερα Κέντρα στην Αθήνα και Θεσσαλονίκη, ιδρύθηκαν κυρίως στη δεκαετία του '70. Αντίστοιχα, στους υπόλοιπους νομούς, τα κέντρα αναπτύσσονταν με σταθερούς αυξητικούς ρυθμούς έως το 2000. Ακόμη, τα περισσότερα κέντρα εποπτεύονται από το Υπουργείο, όμως, ένα πολύ μεγάλο ποσοστό αυτών, εξακολουθεί να εποπτεύεται από άλλους φορείς.

Οι πόροι των Κέντρων προέρχονται από διάφορες πηγές, έτσι φαίνεται, πως η Πολιτεία, δεν στηρίζει τα κέντρα αυτά εξ'ολοκλήρου και με σταθερότητα. Επιπλέον οι υπόλοιπες ελλείψεις των κέντρων είναι πάρα πολλές, συμπεριλαμβανομένων -εκτός των οικονομικών πόρων-, των ειδικών επαγγελματιών και των κτιριακών υποδομών τους οι οποίες δεν καλύπτουν τις νομικές προδιαγραφές και επιπλέον παρουσιάζουν έλλειψη εξοπλισμού.

Ενθαρρυντικό είναι το γεγονός ότι τα περισσότερα κέντρα εξυπηρετούν άτομα άνω των 18 ετών, καθώς αυτό δίνει την εντύπωση ότι τα κέντρα μπορούν να προχωρήσουν σε προετοιμασία των ατόμων για τη μετάβασή τους σε Δομές Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης Διαβίωσης. Αντιθέτως, απαισιόδοξη εικόνα δίνουν τα αποτελέσματα, από τα οποία προκύπτει ότι στα άτομα των κέντρων, συνυπάρχει -εκτός της Νοητικής Καθυστέρησης- και ένα ακόμη είδος αναπηρίας, με αποτέλεσμα την μη χρήση, από τα κέντρα, ειδικευμένων προγραμμάτων αποκλειστικά για το κάθε είδος αναπηρίας. Ελαφρώς μεγαλύτερη συχνότητα στη χρήση των προγραμμάτων των κέντρων παρουσιάζεται από τους Άρρενες.

Ελάχιστα είναι τα Κέντρα που προσφέρουν ουσιαστική, Ημιαυτόνομη Διαβίωση ή προσομοίωση(βλ. σελ.91,141) αυτής, με αποτέλεσμα, τελικά, την επιβεβλημένη ανάγκη ενός Δικτύου Διαβίωσης στη χώρα μας. Παρ'όλα αυτά, τα περισσότερα κέντρα προσφέρουν προγράμματα Συμβουλευτικής Υποστήριξης και Κοινωνικοποίησης.

Η σταθερή Στήριξη της Πολιτείας, μέσω της οργάνωσης, των χρηματοδοτήσεων, την εφαρμογή σαφή νομικού πλαισίου, αλλά και την πλήρη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας για τις ανάγκες των οικογενειών με ανάπηρο μέλος, είναι μερικές μόνο από τις προτάσεις, που παραθέτουμε στο τέλος της πτυχιακής εργασίας αυτής.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ:

Τα άτομα με νοητική καθυστέρηση αποτελούν μια ειδική κοινωνική ομάδα του πληθυσμού της χώρας μας τα οποία χρήζουν ιδιαίτερη αντιμετώπιση και φροντίδα. Ο ευαίσθητος χώρος των ατόμων αυτών χρήζει ειδικής μεταχείρισης, τόσο από το οικογενειακό περιβάλλον τους όσο και από το κοινωνικό σύνολο. Το πρόβλημα της νοητικής καθυστέρησης είναι τόσο παλιό όσο και η ιστορία του ανθρώπινου γένους. Το ίδιο παλιά είναι και η φροντίδα για τα νοητικά καθυστερημένα άτομα. Από τα πρώτα χρόνια του σχεδιασμού αντιμετώπισης της νοητικής καθυστέρησης, έχουν αναπτυχθεί προγράμματα πρόληψης, διάγνωσης και εκπαίδευσης μέσα από ιδρύματα ή άσυλα όπως ονομάζονταν στο παρελθόν. Σήμερα προσφέρουν τις βασικές υπηρεσίες παροχής φροντίδας και κοινωνικής εξυπηρέτησης και εκπαίδευσης(Βασιλείου Γ., 1998).

Η οικογένεια, σ' όλες τις ανθρώπινες κοινωνίες είναι ο κυριότερος θεσμός για τη βιολογική και κοινωνική αναπαραγωγή(Σταθόπουλος Π., 1999). Αποτελεί και παραμένει το πιο κατάλληλο περιβάλλον για την αντιμετώπιση πολλών ψυχικών και σωματικών αναγκών του ατόμου και ιδιαίτερα για τη φροντίδα του παιδιού με ειδικές ανάγκες, αλλά και βασικό σύνδεσμο του με το κοινωνικό περιβάλλον(Ζερβάκη Σμυρναίου Ε., 1994). Παρ' όλα τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς, εξαιτίας της φύσης της κατάστασης των παιδιών τους, επιθυμούν να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες και να εξασφαλίσουν σε αυτά, μια αξιοπρεπή διαβίωση όταν οι ίδιοι δεν θα μπορούν να τα φροντίσουν άλλο, είτε λόγω κάποιου προβλήματος υγείας ή οικονομικής κατάστασης, είτε λόγω θανάτου του ενός ή και των δύο γονέων. Για τους λόγους αυτούς, οι γονείς θα πρέπει να κάνουν μελλοντικά σχέδια για την φροντίδα των παιδιών τους, που αφορούν τη διαβίωσή τους, έξω από το σπίτι έτσι ώστε να μάθουν να ζουν, όσο το δυνατόν, αυτόνομα. Αυτό προϋποθέτει τη μετάβαση των ατόμων, από την ανήλικη ζωή στην ενήλικη μέσα από την επίτευξη της μερικής ή ολικής αυτοδυναμίας τους. Αυτή η διαδικασία η οποία αποτελείται από ένα σύνολο ειδικών δραστηριοτήτων, ουσιαστικά περιλαμβάνει τη συνεχή εκπαίδευση των ατόμων. Τα Κέντρα Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης διαβίωσης, αποτελούν μερικούς από τους φορείς εκείνους, που παρέχουν υπηρεσίες στήριξης, φροντίδας και διαβίωσης(Κοτταρίδη Γ., 2002). Στα κέντρα αυτά, τα άτομα μπορούν να προετοιμαστούν για την ανεξαρτησία τους, όσο αυτό είναι δυνατό, μέσα από την εφαρμογή ειδικών προγραμμάτων, που τους εξασφαλίζει τους όρους για προσωπική ανάπτυξη και ικανοποιητική διαβίωση και τους προσφέρει παράλληλα, τη δυνατότητα στέγασης σε διαμερίσματα ή ξενώνες για αξιοπρεπή διαβίωση(Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, Ε.Σ.Α.μεΑ., 2005).

Στη χώρα μας, όμως, η ίδρυση και λειτουργία των κέντρων αυτών λειτουργεί μερικώς και όχι ολοκληρωμένα, με αποτέλεσμα, ο σκοπός των παραπάνω κέντρων να μην επιτυγχάνεται αποτελεσματικά.

Σ' αυτή την έρευνα, θα μελετήσουμε την παροχή φροντίδας, και τον τρόπο λειτουργίας, Δομών Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης διαβίωσης, που υπάρχουν στον Ελλαδικό χώρο για τα άτομα αυτά, αλλά και τον ρόλο της οικογένειας του ατόμου, που οδηγείται να επιλέξει τέτοιες δομές για την ομαλή εξέλιξη της ζωής των ατόμων.

Η μελέτη αυτή, χωρίζεται σε δύο μέρη, το Θεωρητικό και το Ερευνητικό. Στο πρώτο κεφάλαιο αναλύονται η Νοητική Καθυστέρηση, ως ορισμός, τα αίτια που την δημιουργούν, αλλά επίσης γίνεται ταξινόμηση και ανάλυση των χαρακτηριστικών της. Γίνονται εμφανές οι στάσεις και αντιλήψεις των γονέων απέναντι στο Νοητικά Καθυστερημένο παιδί τους, οι φοβίες τους, οι σκέψεις τους, οι επιθυμίες τους, οι ανάγκες τους. Κατόπιν καταγράφεται ο ρόλος των γονέων, αλλά και ολόκληρης της οικογένειας, απέναντι στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν και ειδικότερα απέναντι στην μετάβαση των παιδιών αυτών από το σχολείο, στην ενήλικη ζωή τους και ευρύτερα στην εξέλιξή τους.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, γίνεται θεωρητική ανάλυση των Κέντρων Διαβίωσης, για τα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση. Επίσης, αναλύεται ο ορισμός της Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης Διαβίωσης και καταγράφεται η Ιστορική Αναδρομή των Κέντρων Διαβίωσης στην Ελλάδα και στο Εξωτερικό. Μετά το σημείο αυτό, ο ρόλος και τα καθήκοντα του Κοινωνικού Λειτουργού στα Κέντρα Διαβίωσης, κρίνεται απαραίτητο να αναλυθεί.

Το τρίτο κεφάλαιο αναλύει τους τρόπους, κατά τους οποίους, έχει γίνει, γενικότερα, η έρευνα, η επιλογή του δείγματος που συμμετέχει σε αυτή και αναπτύσσει μεθόδους και τεχνικές ανάπτυξης της έρευνάς μας και τεχνικών συλλογής των δεδομένων μας. Αναλύεται δηλαδή όλη η μεθοδολογία στην οποία βασίστηκε η έρευνα.

Στο τέταρτο κεφάλαιο, παρουσιάζεται συνολικά, το δείγμα που συμμετείχε στην έρευνα. Καταγράφονται δηλαδή, αναλυτικά τα Κέντρα που προσφέρουν Διαβίωση ή προετοιμασία για την μετάβαση σε δομές Διαβίωσης, στον Ελλαδικό χώρο και ταξινομούνται σύμφωνα με τις υπηρεσίες τους. Ακολουθεί, η ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας, τα συμπεράσματά μας, η ανακεφαλαίωση των σκοπών και των στόχων μας, οι δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε, οι πρακτικές και θεωρητικές εφαρμογές της έρευνάς μας και οι προτάσεις μας, για τη βελτίωση του δικτύου των παραπάνω δομών, στη χώρα μας.

A. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: Η ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΟΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ

1.1 Η Αναπηρία Σήμερα

Οι ανάπηροι αποτελούν τη μεγαλύτερη μειονότητα στον κόσμο, περιλαμβάνοντας πάνω από 500 εκατομμύρια άτομα, από τα οποία τα δύο τρίτα ζουν στις αναπτυσσόμενες χώρες. Δεν είναι, όμως, γνωστό πόσα ανάπηρα παιδιά υπάρχουν στον κόσμο. Μέσα στα κράτη-μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, οι ανάπηροι αποτελούν το 10% περίπου, του συνολικού πληθυσμού. Περισσότερο λεπτομερειακά στατιστικά στοιχεία όσον αφορά τα ανάπηρα παιδιά, είναι παρομοίως δύσκολο να βρεθούν, και αν υπάρχουν, είναι συχνά αναξιόπιστα. Για το λόγο αυτό, συγκεκριμένα συγκριτικά στατιστικά στοιχεία μέσα στην Ευρωπαϊκή Ένωση που να προσδιορίζουν τον αριθμό των παιδιών με αναπηρίες καθώς και τον τύπο της αναπηρίας που αντιμετωπίζουν, δεν είναι διαθέσιμα(Κοτταρίδη Γ., 2002). Βέβαια, η Στατιστική Υπηρεσία της Ευρωπαϊκής Ένωσης(Eurostat) αναφέρει το 1995, μετά από σχετική έρευνα στη χώρα μας, ότι ο αριθμός των ανάπηρων ατόμων, γενικά, ανέρχεται στο 9,3% του συνολικού πληθυσμού, δηλαδή στα 959.000 ανάπηρα άτομα(Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, Ε.Σ.Α.μεΑ., 2007, Έκθεση για την Πρόεδρο της Βουλής, 3 Δεκεμβρίου).

Οι ορισμοί της αναπηρίας είναι ίσως το πιο σημαντικό σημείο. Η κατανόηση της έννοιας της αναπηρίας, είναι αναγκαία για το σχεδιασμό των προσπαθειών που στοχεύουν στην πρόληψη και την αποκατάσταση. Για τον λόγο αυτό, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.), στην αναθεωρημένη πολιτική του για την πρόληψη και αποκατάσταση της αναπηρίας, έχει ορίσει αυτή την έννοια, ως εξής:

«-Αναπηρία: είναι ένα μειονέκτημα για ένα συγκεκριμένο άτομο, προερχόμενο από μια βλάβη ή ανικανότητα (μία οργανική, ψυχική ή λειτουργική διαταραχή), το οποίο περιορίζει ή εμποδίζει την εκπλήρωση ενός ρόλου που είναι φυσιολογικός γι'αυτό το άτομο σε σχέση με την ηλικία το φύλο, και τους κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες».

Κατά το παρελθόν, στη χώρα μας, αλλά και σε όλη την Ευρώπη, η άγνοια για το πραγματικό πρόσωπο της αναπηρίας δημιούργησε πρόσφορο έδαφος για την ανάπτυξη προκαταλήψεων γύρω από αυτήν. Η εικόνα αυτή του παιδιού ή του ανάπηρου ενήλικα φορτίστηκε αρνητικά και η κοινωνία την αντιμετώπιζε με αίσθημα φόβου, οίκτου ή ακόμα και εχθρικής στάσης. Τα τελευταία χρόνια, βέβαια, η κατάσταση στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης έχει βελτιωθεί, αλλού περισσότερο και αλλού λιγότερο. Αυτό που, σίγουρα, επικρατεί ακόμα είναι η απουσία ενημέρωσης, όχι μόνο από ανθρώπους χαμηλού μορφωτικού επιπέδου, αλλά και από πολιτικούς, διοικητικούς, σχεδιαστές και διαχειριστές διεθνών προγραμμάτων(Κοτταρίδη Γ., 2002).

Μετά από έρευνα που πραγματοποίησε το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών (Ε.Κ.Κ.Ε., Ινστιτούτο Κοινωνικής Πολιτικής) διαπιστώθηκε, μεταξύ άλλων, ότι:

«-Υπάρχει ανεπαρκής πληροφόρηση πάνω στην επιδημιολογία, στις επιπτώσεις και στις ανάγκες που αφορούν το ανάπηρο πληθυσμό,

- Η νομοθεσία για τους ανάπηρους είναι διασκορπισμένη και ανεπαρκής, σε τέτοιο βαθμό, που ακόμα και οι ειδικοί επαγγελματίες αδυνατούν να υποστηρίξουν τα ανάπηρα άτομα κάνοντας χρήση των υπαρχόντων νόμων,

- Υπάρχουν βασικές αδυναμίες στο σύστημα φροντίδας για τα άτομα και τα παιδιά με αναπηρία,

- Υπάρχει ανεπάρκεια του αριθμού των υπηρεσιών, ειδικά στην επαρχία, και δυσκολία πρόσβασης σε πολλές από αυτές τις υπηρεσίες,

- Υπάρχει έλλειψη πλήρους καταγραφής και τυπολογικής κατανομής των υπηρεσιών, ειδικά όσον αφορά τον ανάπηρο πληθυσμό, σε εθνικό επίπεδο,

- Υπάρχει έλλειψη επαρκούς εποπτείας εκ μέρους του Κράτους στις υπηρεσίες αυτές, με αποτέλεσμα τον λανθασμένο προγραμματισμό και την χάραξη πολιτικής που να ανταποκρίνεται στις πραγματικές ανάγκες»(Κοτταρίδη Γ., 2002).

Έτσι λοιπόν παρατηρούμε την ύπαρξη νόμων, αλλά όχι και την εφαρμογή τους και μια παθητική στάση του μεγαλύτερου συνόλου της κοινωνίας, απέναντι σε αυτό το κοινωνικό ζήτημα. «Ο ταυτισμός του ανάπηρου παιδιού με την ανικανότητα και την αντιπαραγωγικότητα είναι ένα ψευδεπίγραφο επιχείρημα εκείνων που θεωρούν τις δαπάνες στην Πρόνοια παθητικές και όχι αναπτυξιακές»(Κοτταρίδη Γ., 2002).

Η αναζήτηση των ενδογενών και των εξωγενών παραγόντων των δυσκολιών, των παιδιών με αναπηρία, αλλά και η ειδική μεταχείρισή τους, αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα κοινωνικά προβλήματα του κόσμου μας. Σε όλες τις ανεπτυγμένες χώρες, οι προσπάθειες επικεντρώνονται, ολοένα και περισσότερο, τόσο στην επιστημονική διερεύνηση όσο και στην πρακτική αντιμετώπιση του θέματος, προσπαθώντας να επιτύχουν, όσο το δυνατόν, την εγκαίριστη πρόληψη, την αγωγή και τη θεραπεία καθώς και την αποκατάσταση των ατόμων αυτών. Παρόλα αυτά, παραμένει ένα θέμα εξαιρετικού ενδιαφέροντος και ανησυχίας το ότι, ακόμη, «στις περισσότερες Ευρωπαϊκές χώρες, η ενσωμάτωση των παιδιών με αναπηρία δεν έχει φτάσει το απαιτούμενο επίπεδο, για διάφορους λόγους, συμπεριλαμβανομένων των οικονομικών περιορισμών, των στάσεων απέναντι στην αναπηρία και της έλλειψης εμπειρίας»(Κοτταρίδη Γ., 2005).

1.2 Νοητική Καθυστέρηση

1.2.1 Ιστορική εξέλιξη της Νοητικής Καθυστέρησης

Το πρόβλημα της νοητικής καθυστέρησης είναι τόσο παλιό όσο και η κοινωνική ιστορία του ανθρώπινου γένους. Η ιστορική αναδρομή της ανθρώπινης συμπεριφοράς, απέναντι στα αποκλίνοντα μέλη της, παρουσιάζει μια εικόνα της στάσης της κοινωνίας που καλύπτει ένα φάσμα από την αδιαφορία ή το υποκριτικό ενδιαφέρον των «φυσιολογικών» ατόμων απέναντι στα αποκλίνοντα άτομα, μέχρι τη βίαιη απομόνωσή τους σε άσυλα, ιδρύματα ή και τη φυσική τους εξόντωση (Βασιλείου Γ., 1998).

Στο κείμενο αυτό, θα αναφέρουμε μερικά μόνο γνωστά παραδείγματα από την ιστορία που αποδεικνύουν την αρνητική αλλά και τη θετική στάση του κοινωνικού συνόλου, απέναντι στα αποκλίνοντα άτομα τα οποία διαφέρουν από εποχή σε εποχή και από κοινωνία σε κοινωνία.

Κατά το παρελθόν, στη χώρα μας αλλά και σε όλη την Ευρώπη, η εικόνα του ανάπηρου ανθρώπου, παιδιού ή ενήλικα, που έφερε αναπηρία φορτίστηκε αρνητικά με αποτέλεσμα να τον αντιμετωπίζουν με αίσθημα φόβου, οίκτου και πολλές φορές με εχθρική στάση. Η αναπηρία θεωρήθηκε στίγμα, ντροπή, κατάρα ή τιμωρία για κάποιες αμαρτίες κι έτσι ο ανάπηρος έπρεπε να εξαφανιστεί. Βέβαια, όχι μόνο το ανάπηρο παιδί, αλλά και ολόκληρη η οικογένεια ένιωθε την απόρριψη της κοινωνίας (Κοτταρίδη Γ., 2002).

Ερευνώντας την προϊστορική περίοδο και ιδιαίτερα τους ανατολικούς πολιτισμούς, διαπιστώνεται ότι η αξία του ανθρώπου συνδέεται άμεσα με τη σωματική αρτιμέλεια. Έτσι η αναπηρία με όποιον τρόπο κι αν παράγεται, θέτει το άτομο αυτό έξω από κάθε κοινωνική συνύπαρξη. Αρχαιολογικές ενδείξεις χρονολογούμενες προϊστορικά, δείχνουν ότι ένα άτομο με αναπηρία φροντιζόταν από την κοινωνική του ομάδα και είχε αξία και κοινωνικές σχέσεις μέσα στην κοινωνία (Newcomer P. & Bardl. E., 1976). Στους πρωτόγονους λαούς επικρατούσε η αντίληψη ότι οι αναπηρίες προέρχονται από την αλληλεπίδραση των ανικανοτήτων ενός ατόμου και του περιβάλλοντος του. Έτσι τα παιδιά με κάποια διανοητική καθυστέρηση, αφήνονταν να επιβιώσουν σε περίπτωση που η μερική ανικανότητά τους, αποτελούσε ανασταλτικό παράγοντα της αναπηρίας. Ανάμεσα στους πρωτόγονους, το ένστικτο αυτοσυντήρησης ήταν τόσο δυνατό, ώστε ο υγιής άνθρωπος δεν αισθανόταν καμιά κοινωνική υπευθυνότητα για τους ασθενείς. Οι πρωτόγονοι άνθρωποι απέφευγαν την ασθένεια και απομάκρυναν εκείνον που ασθενούσε. Για την κοινωνία αυτή, ο ασθενής ήταν νεκρός πριν ακόμη, τον φυσικό του θάνατο. Έτσι το παιδί που παρουσίαζε κάποια παραμόρφωση, αφήνόταν να πεθάνει και οι ανάπηροι ενήλικες αποκλείονταν από την υπόλοιπη κοινωνική τους ομάδα, γιατί τα ανάπηρα άτομα θεωρούνταν άχρηστα και ανίκανα (Bowe F., 1978).

Στα βιβλία «Ιλιάδα και Οδύσσεια» του Ομήρου, μπορούμε να μελετήσουμε τις αντιλήψεις των ανθρώπων, στα Ομηρικά χρόνια. Στην Ομηρική κοινωνία, η σωματική δύναμη και το ηρωικό πνεύμα αποτελούσαν τα χαρακτηριστικά του τέλει ανθρώπου. Το άτομο το οποίο δεν διέθετε σωματικές και πνευματικές ικανότητες, δεν είχε και τη δυνατότητα να ευδοκιμήσει σε μια τέτοια -ηρωική- κοινωνία. Η σωματική αναπηρία, δεν ήταν ανεκτή στη κοινωνία και έθετε το άτομο αυτό, έξω από κάθε κοινωνική συνύπαρξη. Στα Ομηρικά έπη, αναφέρονται ορισμένες μορφές αναπηρίας, όπως «άνους» (ανόητος), «αεσήφρων» (πνευματικά καθυστερημένος), κωφός, χωλός, κ.λ.π. και σύμφωνα με την αντίληψη της εποχής αυτής, τα παιδιά που γεννιόντουσαν με κάποιο πρόβλημα αποτελούσαν αρνητικό μήνυμα των θεών(Ομηρος, χ.χ).

Στον Αρχαίο Ελληνικό κόσμο, η υγεία ήταν το μεγαλύτερο αγαθό και κατά το: «Νους υγιής εν σώματι υγιεί», ο άνθρωπος έπρεπε να έχει υγιές σώμα για να τελειοποιήσει τον εαυτό του πνευματικά. Έτσι ο ιδανικός άνθρωπος ήταν ένας άνθρωπος καλά αναπτυγμένος στο σώμα και στο πνεύμα. Η αρρώστια θεωρούταν ένα μεγάλο κακό και ο άρρωστος άνθρωπος είχε λιγότερη αξία και έτσι φαινόταν στα μάτια της Ελληνικής κοινωνίας και έχανε τη θέση του από αυτή(Callahan, 1966).

Στην Αθηναϊκή Πολιτεία, αν και τα αδύναμα και ανάπηρα παιδιά αντιμετωπίζονταν με φιλανθρωπικό πνεύμα και είχε ψηφιστεί νόμος για αυτά, δεν περνούσαν απαρατήρητα ούτε ασχολίαστα τα οποιαδήποτε ψυχικά ή σωματικά ελαττώματα που μπορεί να είχε κάποιο. Τα διάφορα σωματικά ελαττώματα, μπορεί να ήταν αιτία χλευασμού. Στην Αρχαία Ελλάδα γενικά, ασκείται βρεφοκτονία /παιδοκτονία σε παιδιά που θεωρούνται αδύναμα ή ελαττωματικά και τα οποία εξουδετερώνουν με διάφορους τρόπους, όπως στραγγαλισμό, πνίξιμο, εγκατάλειψη μέχρι θανάτου από πείνα και ορισμένα παιδιά τα άφηναν σε μεγάλα πηλίνα δοχεία έξω από τους ναούς, τα οποία όμως αφανίζονταν, από φυσικές κακουχίες ή κατασπαράζονταν από πεινασμένα ζώα. Ο λόγος που οι Αρχαίοι Έλληνες ήθελαν να καταστρέψουν τα βρέφη με ανωμαλίες, ήταν η ανησυχία τους ότι τα ελαττωματικά βρέφη όταν μεγάλωναν θα μεταβίβαζαν τα ελαττώματά τους στην επόμενη γενιά(Weir J., 1984).

Η Σπαρτιατική κοινωνία και πολιτεία είχε εντελώς αντίθετα χαρακτηριστικά από την Αθήνα. Η κοινωνία αυτή, αναπτυσσόταν με ρατσιστική διάθεση και θεωρούσε τα μη-αρτιμελή παιδιά, εχθρούς της, όπως τους εχθρούς της πατρίδας της. Αλίμονο στο άτομο που γεννιόταν με κάποια αναπηρία, ενώ χαρά γι'αυτά που ήταν «υγιή». Ο νόμος και οι επικρατούσες αντιλήψεις, ξερίζωναν και εξαφάνιζαν το δικαίωμα που έχει κάθε άνθρωπος στη ζωή. Επικρατούσε μια σκληρή, απάνθρωπη στάση απέναντι στα παιδιά, που γεννιόντουσαν με κάποια αναπηρία. Στη Σπάρτη, ίσχυε η «ευγονία» και κάθε παιδί που γεννιόταν, ήταν κάτω από τη δικαιοδοσία του πατέρα και την κρίση του να ζήσει ή να πεθάνει. Με τη δικαιοδοσία αυτή, τα παιδιά τα οποία γεννιόντουσαν με αναπηρία τα έριχναν στον «Καιάδα», μια χαράδρα του Ταΰγετου. Θεωρούσαν ότι όποιος από τη γέννησή του δεν

ήταν σκληρός ή δυνατός, δεν ήταν καλό να ζει ούτε για τον εαυτό του ούτε για την πόλη. Η σκέψη αυτή, αποτελούσε μια παράδοξη αντίληψη που απέβλεπε να απαλλάξει, τόσο το ίδιο το μειονεκτικό άτομο, από το να υποφέρει, όσο και την κοινωνία από τα προβλήματα αυτού του ατόμου(Σκανδάλης, 1980).

Αντιθέτως, στους Κλασσικούς χρόνους, γνωρίζοντας κανείς τις αντιλήψεις και τον τρόπο ζωής των ανθρώπων, διαπιστώνει ότι το άτομο με κάποιο αναπηρία δεν ήταν πάντα στο περιθώριο ζωής αλλά είχε πολλές φορές, έντονη παρουσία και συμμετοχή στην καθημερινή, πνευματική και δημόσια ζωή, κατορθώνοντας να σπάσει το φράγμα της κοινωνικής προκατάληψης και να αναδειχθεί σε προσωπικότητα που προκαλούσε τον σεβασμό και την αναγνώριση. Βέβαια, για την περίοδο αυτή δεν έχουμε κανένα λογοτεχνικό έργο που να αναφέρεται αποκλειστικά στους αναπήρους. Τα όποια συμπεράσματα είναι αποτέλεσμα διάσπαρτων πληροφοριών. Άλλωστε και ο Όμηρος, που με το έργο του πέρασε στους αιώνες ασκώντας σημαντική επίδραση στη ζωή των Ελλήνων, ήταν τυφλός.

Κατά την Ρωμαϊκή αυτοκρατορία όμως, η ελληνική βρεφοκτονία ήταν συνηθισμένη. Στην κλασσική Ρώμη, τα ελαττωματικά βρέφη ήταν συνήθως θύματα πνιξίματος, στραγγαλισμού ή έκθεσης σε έρημους χώρους. Ένας άλλος τρόπος εξουδετέρωσης των μη «φυσιολογικών» παιδιών, ήταν το πέταγμα τους στο ποταμό Τίβερη. Ένας Ρωμαίος πατέρας αυτής της εποχής, είχε την απόλυτη νομική εξουσία πάνω στα μέλη της οικογένειάς του και μπορούσε να σκοτώσει το «ελαττωματικό» παιδί του. Επίσης ο πατέρας είχε συνεχή ισχύ και δικαίωμα ζωής και θανάτου του κάθε παιδιού ή και της αγοραπωλησίας του. Οι Ρωμαίοι αυτής της εποχής επέτρεπαν την βρεφοκτονία, των βρεφών με σωματική ανωμαλία, γιατί όπως δεν ήθελαν να κρατήσουν στη ζωή ένα σοβαρά άρρωστο ζώο, έτσι θεωρούσαν ότι δεν ήταν λογικό να κρατήσουν στη ζωή ένα αδύναμο, άρρωστο ή «ελαττωματικό» βρέφος. Επίσης κάτι που ήταν συχνό για τα ανάπηρα παιδιά της αρχαίας Ρώμης, ήταν η χρησιμοποίησή τους ως ζητιάνους, γεγονός που έφερνε αρκετά χρήματα στους κηδεμόνες τους. Γι'αυτό το σκοπό έφταναν στο σημείο να πωλούν τα ανάπηρα παιδιά, ως κερδοφόρα πηγή ή ακόμα χειρότερα να ακρωτηριάζουν ή να παραμορφώνουν τα υγιή παιδιά για τον ίδιο κερδοσκοπικό λόγο. Πολλές φορές επαύξαναν την αναπηρία, σπάζοντας κόκαλα ώστε τα άτομα αυτά να γίνουν καλοί ζητιάνοι επιτείνοντας τον οίκτο των υγιών ή να πωληθούν ως σκλάβοι(Weir J., 1984). Χαρακτηριστικό γεγονός ήταν ότι, οι πλούσιοι Ρωμαίοι δέχονταν στα σπίτια τους άτομα με νοητική ή άλλη ψυχική νόσο και τα χρησιμοποιούσαν ως διασκέδαση σε κοινωνικές συναθροίσεις και συνεστιάσεις.

Η Αρχαία Ελλάδα όσο και η Αρχαία Ρώμη, μας έδωσαν τις πρώτες καταχωρημένες προσπάθειες στην επιστημονική κατανόηση και αντιμετώπιση των αναπηριών. Παρομοίως, στο Μεσαίωνα, τα νοητικά και ψυχικά πάσχοντα άτομα, χρησιμοποιούνταν ως γελωτοποιοί στα σπίτια των πλουσίων. Επιπρόσθετα, το 17^ο αιώνα τα περισσότερα άτομα χρησίμευαν ως δημόσιο θέαμα κατόπιν αμοιβής, ενώ άτομα με τα πιο ήπια νοητικά και ψυχικά προβλήματα

χρησιμοποιούνταν για επαιτεία στους δρόμους. Τον 18^ο αιώνα, αν και τα άτομα με ειδικές ανάγκες γίνονταν ολοένα και πιο αποδεκτά από την κοινωνία, η εκμετάλλευση των μικρών παιδιών για διάφορες δουλειές σε κοινωνικά και ιδιωτικά σπίτια αλλά και σε εργοστάσια κάτω από εξαντλητικές και απάνθρωπες συνθήκες, ήταν ένα οδυνηρό φαινόμενο. Μέχρι και τον 19^ο αιώνα επικρατούσε η άποψη ότι όλοι όσοι ήταν διαφορετικοί – ψυχικά άρρωστοι και ανάπηροι, έπρεπε να απομονωθούν.

Τα τελευταία χρόνια η κατάσταση στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι πολύ διαφορετική. Όμως και σήμερα ακόμη, ο κόσμος δεν είναι ενημερωμένος όσον αφορά τις αιτίες και τα μέσα πρόληψης της αναπηρίας καθώς και τη θεραπεία των παιδιών με αναπηρίες. Μάλιστα, είναι γεμάτος με παραπληροφόρηση, προλήψεις και φόβο για την αναπηρία. Ακόμη και σήμερα στις ευρωπαϊκές κοινωνίες, τα παιδιά και οι νέοι με αναπηρίες εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν διακρίσεις είτε αυτό λέγεται «στίγμα» είτε αποκλεισμός από τις ευκαιρίες στην εκπαίδευση, κατάρτιση και εργασία(Κοτταρίδη Γ., 2002). Στην Ελλάδα υπάρχουν ακόμη προκαταλήψεις για τα άτομα με αναπηρία και δυστυχώς η κοινωνία, πολλές φορές νοιώθει οίκτο γι'αυτά. Άλλες φορές πάλι, από φόβο και άγνοια δεν γνωρίζει πώς θα έπρεπε να τα αντιμετωπίσει.

1.2.2 Ορισμοί Νοητικής Καθυστέρησης

Στη μελέτη αυτή, χρησιμοποιείται ο όρος «Νοητική Καθυστέρηση» σύμφωνα με, τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας(Π.Ο.Υ.) και την Ταξινόμηση αυτού, «ICD-10» για τις Ψυχικές Διαταραχές και τις Διαταραχές Συμπεριφοράς και όχι οι όροι «Νοητική Υστέρηση» ή «Νοητική Στέρηση».

Μέχρι σήμερα έχουν αποδοθεί αρκετοί ορισμοί για τον όρο Νοητική Καθυστέρηση. Παρόλα αυτά όμως δεν υπάρχει, έως σήμερα, κάποιος όρος που είναι αποδεκτός παγκοσμίως. Η σημασιολογία του όρου, παρατηρούμε, πως διαφοροποιείται στην Ευρώπη και στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής. Βέβαια η επιστημονική κοινότητα, μπορεί να περιγράψει την Νοητική Καθυστέρηση με διαφορετικούς τρόπους, αλλά η ουσία του ορισμού παραμένει ίδια. Κατ' επέκταση λοιπόν, χρησιμοποιούνται και διαφορετικά Ταξινομικά Συστήματα όπου: η Ευρώπη κινείται στα πλαίσια του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας(Π.Ο.Υ.), με έδρα την Γενεύη και χρησιμοποιεί το Ταξινομικό Ψυχιατρικό Σύστημα «ICD»' ενώ οι Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής χρησιμοποιούν το Ταξινομικό Σύστημα «DSM» του Αμερικάνικου Συνδέσμου Ψυχιάτρων (American Psychiatric Association).

Ένας ευρύτερα αποδεκτός ορισμός μέχρι σήμερα, της νοητικής καθυστέρησης περιλαμβάνεται στο «Εγχειρίδιο για την Ορολογία και Ταξινόμηση της Νοητικής Καθυστέρησης», που είναι έκδοση του Αμερικάνικου Συνδέσμου Διανοητικών και

Αναπτυξιακών Ανικανοτήτων(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD). Κατά το εγχειρίδιο αυτό «η νοητική καθυστέρηση είναι μια παθολογική κατάσταση που εμφανίζεται στην περίοδο της ανάπτυξης, χαρακτηρίζεται από νοητική ικανότητα κάτω από το μέσο όρο και συνοδεύεται από μειωμένη ικανότητα προσαρμογής».

Ο ορισμός αυτός περιέχει τέσσερα βασικά στοιχεία τα οποία πρέπει να αναλυθούν για την καλύτερη κατανόησή του. Συγκεκριμένα, η νοητική ικανότητα υποδηλώνει τη γενική νοημοσύνη του ατόμου η οποία μπορεί να αξιολογηθεί με αντικειμενικές ψυχοτεχνικές κλίμακες που έχουν κατασκευαστεί για το σκοπό αυτό. Η έκφραση κάτω από το μέσο όρο αναφέρεται στη νοητική επίδοση που τυπικά αποκλίνει προς τα κάτω, από το μέσο όρο του πληθυσμού στον οποίο ανήκει το άτομο. Η περίοδος ανάπτυξης ορίζεται ως: το διάστημα από τη γέννηση ως το τέλος της ανάπτυξης, δηλαδή το 16 έτος της ηλικίας. Τέλος ο όρος «ικανότητα προσαρμογής» αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να προσαρμόζεται αποτελεσματικά στις απαιτήσεις του φυσικού και κοινωνικού του περιβάλλοντος.

Η μειωμένη ικανότητα προσαρμογής είναι δυνατό ν'αντικατοπτρίζεται: α) στην ωρίμανση, δηλαδή το ρυθμό και το επίπεδο ανάπτυξης των βασικών και αντιληπτικών ικανοτήτων καθώς και των δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, β) στη μάθηση, δηλαδή στην ικανότητα του ατόμου ν' αποκτά γνώσεις και δεξιότητες από την επαφή του με τα πρόσωπα και τα πράγματα στο περιβάλλον του και γ) στην κοινωνική ένταξη, δηλαδή την ικανότητα του ατόμου ν' ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις και τα κριτήρια της κοινωνίας μέσα στην οποία ζει. Ας σημειωθεί ότι κάθε μορφή προσαρμογής έχει διαφορετική σημασία στις διάφορες φάσεις της εξέλιξης του ατόμου. Η ωρίμανση αναφέρεται στο βαθμό και το ρυθμό με τον οποίο εξελίσσονται βασικές δεξιότητες που συνήθως σχετίζονται με την προσχολική ηλικία. Οι δεξιότητες αυτές είναι το βάδισμα, η ομιλία, οι διαπροσωπικές σχέσεις με τους συνομήλικους κ.ο.κ. Η ικανότητα της μαθήσεως έχει ιδιαίτερη σημασία στη σχολική ηλικία και αναφέρεται στην ευκολία με την οποία το άτομο είναι ικανό ν' αποκτά σχολικές γνώσεις και δεξιότητες, όπως ανάγνωση, γραφή, ορθογραφία και αριθμητική. Η κοινωνική ένταξη λαμβάνει ιδιαίτερη σημασία στην ενηλικίωση όταν η νοητική καθυστέρηση επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου να συντηρεί τον εαυτό του και να συνεργάζεται με άλλα άτομα.

Σύμφωνα με τον ορισμό του Αμερικάνικου Συνδέσμου Ψυχιάτρων, «για να χαρακτηριστεί ένα άτομο νοητικά καθυστερημένο πρέπει τα πιο πάνω τρία κριτήρια (ανεπαρκής νοητική ανάπτυξη, μειωμένη ικανότητα προσαρμογής και εμφάνιση της νοητικής καθυστέρησης κατά την περίοδο της ανάπτυξης), να είναι συγχρόνως παρόντα»(Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1980).

Μέχρι το 1992, οι προτάσεις του Αμερικανικού Συνδέσμου Διανοητικών και Αναπτυξιακών Ανικανοτήτων(AAIDD) ως προς τον ορισμό και την ταξινόμηση της Ν.Κ., δε διέφεραν ιδιαίτερα από αυτές του Αμερικάνικου Συνδέσμου Ψυχιάτρων(DSM). Ωστόσο,

το 1992 ο σύνδεσμος αυτός(AAIDD), πρότεινε ένα νέο ορισμό της νοητικής καθυστέρησης και διαφοροποίησε τα κριτήρια ταξινόμησης των ατόμων αυτών.

Κατά τον Αμερικάνικο Σύνδεσμο Διανοητικών και Αναπτυξιακών Ανικανοτήτων «Η νοητική καθυστέρηση είναι παρούσα όταν ειδικοί νοητικοί περιορισμοί επηρεάζουν την ικανότητα του ατόμου να αντιμετωπίσει τις συνήθεις προκλήσεις της καθημερινής ζωής στην κοινότητα. Αν οι νοητικοί περιορισμοί δεν έχουν πραγματική επίδραση στη λειτουργικότητά του, τότε το άτομο δεν έχει νοητική καθυστέρηση»(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 1992).

Σύμφωνα με το νέο ορισμό, «ένα άτομο θεωρείται ότι παρουσιάζει νοητική καθυστέρηση όταν ο δείκτης νοημοσύνης του είναι ίσος ή μικρότερος του «75», παρουσιάζει ελλείμματα στην προσαρμοστική του συμπεριφορά σε δύο από δέκα προτεινόμενους τομείς και τα συμπτώματά του έχουν εμφανιστεί πριν από την ηλικία των 18 ετών»(AAIDD, 1992). Οι διαφορές στον ορισμό αυτό, σε σύγκριση με τους προηγούμενους, είναι η αύξηση του ορίου του δείκτη νοημοσύνης από την τιμή «70» στο «75» και ο καθορισμός των δέκα τομέων προσαρμοστικής συμπεριφοράς, τους οποίους, στη συνέχεια, υιοθέτησε και το DSM-IV, του συνδέσμου Ψυχιάτρων, στο δικό του ορισμό. Το κύριο χαρακτηριστικό του νέου ορισμού είναι η αξιολόγηση της νοητικής καθυστέρησης με βάση την αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.), ορίζει τη Νοητική Καθυστέρηση(1997), ως «μία κατάσταση καθυστερημένης ή ατελούς ανάπτυξης της νόησης, που χαρακτηρίζεται ιδιαίτερα από διαταραχή των δεξιοτήτων». Αυτές, εκδηλώνονται στη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου και συμβάλλουν στο συνολικό επίπεδο της νοημοσύνης, δηλαδή των γνωστικών, γλωσσικών, κινητικών και κοινωνικών ικανοτήτων. Η καθυστέρηση μπορεί να εμφανισθεί με ή χωρίς οποιαδήποτε άλλη ψυχική ή σωματική διαταραχή. Παρ'όλα αυτά, τα άτομα που είναι νοητικώς καθυστερημένα, μπορεί να υποφέρουν από ολόκληρο το φάσμα των ψυχικών διαταραχών και η επικράτηση άλλων ψυχικών διαταραχών είναι τουλάχιστον 3-4 φορές μεγαλύτερη σε αυτό τον πληθυσμό από ότι στο γενικό πληθυσμό. Επιπλέον, στα νοητικώς καθυστερημένα άτομα υπάρχει μεγαλύτερος κίνδυνος, εκμετάλλευσης από τους άλλους και σωματικής ή σεξουαλικής κακοποίησης. Η προσαρμοστική συμπεριφορά τους είναι πάντοτε διαταραγμένη, αλλά οι διαταραχές αυτές μπορεί να μην είναι καθόλου εμφανείς σε άτομα με ελαφρά νοητική καθυστέρηση, που βρίσκονται σε προστατευτικά και υποστηρικτικά κοινωνικά περιβάλλοντα.

1.2.3 Συχνότητα της Νοητικής Καθυστέρησης

Συστηματικές έρευνες για τον καθορισμό της συχνότητας της νοητικής καθυστέρησης στο γενικό πληθυσμό έχουν διενεργηθεί σε πολλές χώρες. Πρέπει να σημειωθεί, ότι οι έρευνες για τον καθορισμό της συχνότητας αυτής, παρουσιάζουν σοβαρές δυσκολίες, γιατί η νοητική καθυστέρηση δεν είναι μια ιδιαίτερη ασθένεια ώστε να μπορούμε να καταμετρήσουμε τα άτομα που έχουν προσβληθεί από αυτή αλλά ένα σύμπτωμα που είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων. Στατιστικές του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας αναφέρουν ότι το ποσοστό των ατόμων με νοητική καθυστέρηση υπολογίζεται περίπου στο 1-3% του γενικού πληθυσμού(Παρασκευόπουλος I.N., 1980).

«Σύμφωνα με ορισμένες εκτιμήσεις, ο αριθμός των ατόμων με νοητική καθυστέρηση στην Ελλάδα υπερβαίνει τα 150.000 σε συνολικό πληθυσμό 11.000.000 ατόμων»(Madianos M.G., 1994). Ωστόσο, φαίνεται ότι αυτός δεν είναι ο ακριβής αριθμός. Επισημαίνεται ότι δεν υπάρχουν επαρκή στατιστικά στοιχεία σε εθνικό επίπεδο, καθώς μέχρι τώρα δεν έχει αναληφθεί πρωτοβουλία για την καταγραφή του αριθμού των ατόμων με νοητική καθυστέρηση στην Ελλάδα. Επί του παρόντος, είναι δυνατόν να δοθούν μόνο κατά προσέγγιση εκτιμήσεις, βάσει διαφόρων μελετών γενικά για τα άτομα με αναπηρία στη χώρα μας. Από την απογραφή του 2001 δεν υπάρχει διαθέσιμη συγκεκριμένη πληροφορία για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση. Τα πιο πρόσφατα δεδομένα προέρχονται από την απογραφή του πληθυσμού της Ελλάδας του 1991, αλλά και αυτά τα δεδομένα δεν είναι συνεπή ή αξιόπιστα. Σύμφωνα με τα δεδομένα αυτά ο αριθμός των ατόμων με νοητική καθυστέρηση που διαβίωνε σε οικογένειες ή στην κοινότητα ήταν 13.954 άτομα. Κατά τον Μαδιανό, η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μεΑ.) και η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (Ε.Σ.Α.μεΑ.), που είναι οι μόνες μη κυβερνητικές οργανώσεις πανελληνίας εμβέλειας για τον τομέα αυτό, δε διαθέτουν στατιστικά δεδομένα για τον αριθμό των ατόμων με νοητική καθυστέρηση (Madianos M.G., 1994).

«Όσον αφορά την κατανομή των ατόμων, με νοητική καθυστέρηση, ανάλογα με το νοητικό τους επίπεδο(την οποία και θα αναλύσουμε αμέσως μετά), έχει βρεθεί ότι στο σύνολο των ατόμων με νοητική καθυστέρηση, το 85% είναι άτομα με ήπια νοητική καθυστέρηση, το 10% είναι άτομα με μέτρια νοητική καθυστέρηση, το 3-4% είναι άτομα με σοβαρή νοητική καθυστέρηση και το 1-2% είναι άτομα με βαριά νοητική καθυστέρηση. Σε πολλές έρευνες έχει βρεθεί ότι τα αγόρια παρουσιάζουν νοητική καθυστέρηση με ελαφρώς μεγαλύτερη συχνότητα, σε σύγκριση με τα κορίτσια»(American Psychiatric Association, 1994). Επιπλέον έχει διαπιστωθεί ότι η ήπια νοητική καθυστέρηση, εμφανίζεται με μεγαλύτερη συχνότητα στα παιδιά οικογενειών χαμηλότερου κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου και στα παιδιά που ανήκουν σε ορισμένες μειονεκτικές ομάδες. «Το γεγονός αυτό έχει άμεση σχέση με την αιτιολογία της ήπιας νοητικής καθυστέρησης και υποδηλώνει ότι οι

κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες και συναφή περιβαλλοντικά αίτια διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο τόσο στην εμφάνιση της ήπιας νοητικής καθυστέρησης όσο και στον εντοπισμό των ατόμων που την παρουσιάζουν. Αντίθετα, οι πιο σοβαρές μορφές νοητικής καθυστέρησης οι οποίες είναι συνήθως οργανικής αιτιολογίας, εμφανίζονται με παρόμοια συχνότητα σε όλες τις κοινωνικές ομάδες»(Κακούρος Ε. - Μανιαδάκη Κ., 2003).

1.2.4 Κριτήρια Διάγνωσης της Νοητικής Καθυστέρησης

Σε αυτό το σημείο θα εξετάσουμε τα Κριτήρια που πρέπει να τηρεί ένα άτομο, για να διαγνωσθεί ως νοητικά ανάπηρο, ανά κατηγορία Ταξινομικού Συστήματος:

A) Εγχειρίδιο Αμερικάνικου Συνδέσμου Ψυχιάτρων (DSM-IV)

Σύμφωνα με το **DSM-IV** (American Psychiatric Association, 1994), για να τεθεί η διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης πρέπει να πληρούνται τρία κριτήρια:

- I. Το επίπεδο νοητικής λειτουργίας του ατόμου πρέπει να είναι σημαντικά χαμηλότερο από τον μέσον όρο(τιμή -100-), πρέπει δηλαδή ο Δείκτης Νοημοσύνης του να είναι περίπου ίσος ή μικρότερος του 70, σύμφωνα με κάποια σταθμισμένη νοομετρική δοκιμασία.
- II. Πρέπει παράλληλα, να συνυπάρχουν ελλείμματα ή έκπτωση της παρούσας προσαρμοστικής λειτουργίας (δηλαδή της αποτελεσματικότητας του ατόμου να ανταποκριθεί στις σταθερές που αναμένονται, για την ηλικία του, από την πολιτισμική του ομάδα). Τα ελλείμματα αυτά, πρέπει να εντοπίζονται σε **δύο** τουλάχιστον από τους εξής τομείς: επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, διαβίωση στο σπίτι, κοινωνικές/διαπροσωπικές δεξιότητες, χρήση των κοινοτικών πηγών, αυτονομία, λειτουργικές σχολικές δεξιότητες, εργασία, ελεύθερος χρόνος, υγεία και ασφάλεια.
- III. Η έναρξη των προβλημάτων αυτών, πρέπει να τοποθετείται πριν από την ηλικία των 18 ετών.

Το πρώτο κριτήριο ορίζει ότι το άτομο με νοητική καθυστέρηση θα πρέπει να έχει δείκτη νοημοσύνης χαμηλότερο κατά δύο ή περισσότερες τυπικές αποκλίσεις από τον μέσον όρο, ο οποίος είναι η τιμή «100». Ωστόσο το κριτήριο αυτό δεν είναι αρκετό για τη διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης. Για να τεθεί η διάγνωση, θα πρέπει παράλληλα το άτομο να έχει δυσκολίες προσαρμογής σε δύο τουλάχιστον από τους προτεινόμενους τομείς του δεύτερου κριτηρίου. Αυτό είναι εξαιρετικά σημαντικό καθώς, αποκλείει από τη διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης, άτομα που για κάποιο λόγο δεν αποδίδουν ικανοποιητικά στις νοομετρικές κλίμακες, όμως, προσαρμόζονται αποτελεσματικά στο περιβάλλον τους. Επίσης, η νοητική

καθυστέρηση θα πρέπει να είναι εμφανής κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης. Με το τρίτο αυτό κριτήριο αποκλείονται της διάγνωσης άτομα με νοητικές ανεπάρκειες οι οποίες μπορεί να οφείλονται σε εγκεφαλικούς τραυματισμούς ή σε ασθένειες που εμφανίζονται σε ενήλικες, όπως για παράδειγμα η νόσος του Alzheimer(Μάνος Ν., 1997).

B) Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) – (ICD)

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ., όσον αφορά τη διάγνωση, «η νοημοσύνη δεν είναι ενιαίο χαρακτηριστικό, αλλά εκτιμάται βάσει ενός μεγάλου αριθμού διαφορετικών και ως επί το πλείστον ειδικών δεξιοτήτων». Αν και υπάρχει γενική τάση ότι όλες αυτές οι δεξιότητες αναπτύσσονται σε παρόμοιο επίπεδο σε κάθε άτομο, υπάρχουν μεγάλες διαφορές μεταξύ τους, ιδιαίτερα στα άτομα αυτά.

Παρ' όλα αυτά, οι δυσκολίες στην επικοινωνία είναι πολύ πιθανόν να καταστήσουν αναγκαίο να βασιστεί η διάγνωση, περισσότερο από το συνηθισμένο, σε συμπτώματα, τα οποία προκύπτουν από την αντικειμενική παρατήρηση, όπως για παράδειγμα στην περίπτωση καταθλιπτικού επεισοδίου ή στην ψυχοκινητική επιβράδυνση.

Σαφέστατα, η εκτίμηση του επιπέδου νοημοσύνης πρέπει να βασίζεται σε οποιοσδήποτε πληροφορίες που είναι διαθέσιμες, συμπεριλαμβανομένων των κλινικών ευρημάτων, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς(η οποία κρίνεται σε σχέση με το πολιτισμικό περιβάλλον το ατόμου) και των επιδόσεων στις ψυχομετρικές δοκιμασίες. Για την οριστική διάγνωση, πρέπει να διαπιστώνεται μειωμένο επίπεδο νοητικής λειτουργικότητας, συνεπαγόμενο μειωμένες ικανότητες προσαρμογής στις καθημερινές απαιτήσεις του φυσιολογικού κοινωνικού περιβάλλοντος. Σύνοδες ψυχικές ή σωματικές διαταραχές έχουν μείζονα επίδραση στην κλινική εικόνα και στη χρήση οποιωνδήποτε δεξιοτήτων. Η διαγνωστική κατηγορία που θα επιλεγεί πρέπει, λοιπόν, να βασίζεται στην συνολική εκτίμηση των ικανοτήτων και όχι σε κάποια μεμονωμένη περιοχή, όπου παρατηρείται διαταραχή κάποιας ιδιαίτερης δεξιότητας. Τα επίπεδα του νοητικού πηλίκου (IQ) χρησιμεύουν ως οδηγός και δεν πρέπει να εφαρμόζονται δύσκαμπτα, λαμβανομένων υπόψιν των προβλημάτων της διαπολιτισμικής εγκυρότητάς τους(Π.Ο.Υ., 1997).

1.2.5 Ταξινόμηση της Νοητικής Καθυστέρησης

Τα νοητικά καθυστερημένα άτομα, αποτελούν μια ανομοιογενή ομάδα και παρουσιάζουν πολλές διαφορές μεταξύ τους, που οφείλονται όπως είναι φυσικό στην αιτία, στο βαθμό της νοητικής καθυστέρησης, στα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς, στο πλήθος και το είδος των άλλων διαταραχών που συνυπάρχουν με τα κύρια συμπτώματα και σε άλλα στοιχεία που χαρακτηρίζουν την νοητική καθυστέρηση. Για τη διευκόλυνση της κατανόησης

της κατάστασης των ατόμων αυτών, η ταξινόμηση τους σε κατηγορίες οι οποίες περιλαμβάνουν ομοιογενείς περιπτώσεις είναι απαραίτητη.

Υπάρχουν διάφορα συστήματα ταξινόμησης των νοητικά καθυστερημένων ατόμων τα οποία εξυπηρετούν διαφορετικούς σκοπούς και εξαρτώνται από τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται. Το παλιότερο βασικό κριτήριο και η πιο διαδεδομένη μορφή ταξινόμησης της Ν.Κ., είναι αυτή που χρησιμοποιεί το δείκτη νοημοσύνης. Δεδομένου ότι, αφενός ο δείκτης νοημοσύνης αποτελεί ένα μόνο χαρακτηριστικό του ατόμου και αφετέρου από μόνος του δε βοηθάει το εκπαιδευτικό έργο, χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή στην ερμηνεία του για τις ικανότητες των νοητικά καθυστερημένων ατόμων. Παρ' όλα αυτά, αποτελεί ένα τρόπο για μια προσπάθεια κατηγοριοποίησης του ανομοιογενούς αυτού πληθυσμού.

Σύμφωνα με το ταξινομικό σύστημα **DSM-IV**, η νοητική καθυστέρηση ανάλογα με τη βαρύτητά της ταξινομείται σε τέσσερις κατηγορίες :

- α. Ήπια Νοητική Καθυστέρηση (Δείκτης Νοημοσύνης από 70 έως 50-55)
- β. Μέτρια Νοητική Καθυστέρηση (Δείκτης Νοημοσύνης από 50-55 έως 35-40)
- γ. Σοβαρή Νοητική Καθυστέρηση (Δείκτης Νοημοσύνης από 35-40 έως 20-25)
- δ. Βαριά Νοητική Καθυστέρηση (Δείκτης Νοημοσύνης κάτω από 25 ή 20)
- ε. Απροσδιόριστη Νοητική Καθυστέρηση

Σύμφωνα με το ταξινομικό σύστημα **ICD-10**, το βασικότερο κριτήριο για τη ταξινόμηση των ατόμων με νοητική καθυστέρηση, είναι το επίπεδο του νοητικού πηλίκου «IQ»(ή πηλίκου ευφυΐας, το οποίο είναι αποτέλεσμα της διαίρεσης της Νοητικής δια της Βιολογικής Ηλικίας του ατόμου)(Μαδιανός Μ.Γ., χ.χ.).

«Οι κατηγορίες που θα αναφερθούν παρακάτω βασίζονται σε αυθαίρετες διαιρέσεις ενός περίπλοκου συνεχούς και δεν μπορούν να περιγραφούν με απόλυτη ακρίβεια».

- F70: Ελαφρά Νοητική Καθυστέρηση (Νοητικό Πηλίκο 69-50)
- F71: Μέτρια Νοητική Καθυστέρηση (Νοητικό Πηλίκο 49-35)
- F72: Σοβαρή Νοητική Καθυστέρηση (Νοητικό Πηλίκο 34-20)
- F73: Βαριά Νοητική Καθυστέρηση (Νοητικό Πηλίκο <20)
- F78: Άλλη Νοητική Καθυστέρηση
- F79: Νοητική Καθυστέρηση, μη καθοριζόμενη

Ο τέταρτος χαρακτήρας του κωδικού μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να προσδιορισθεί η έκταση των διαταραχών της συμπεριφοράς, αν αυτές δεν οφείλονται σε κάποια άλλη συνυπάρχουσα διαταραχή:

- F7x.0: Χωρίς ή με ελάχιστες διαταραχές της συμπεριφοράς
- F7x.1: Με σημαντική διαταραχή της συμπεριφοράς, για την οποία απαιτείται φροντίδα ή θεραπεία

- ο F7x.8: Με άλλες διαταραχές της συμπεριφοράς
- ο F7x.9: Με μη αναφερόμενες διαταραχές της συμπεριφοράς

Καταστάσεις σχετιζόμενες με την Ν.Κ., όπως ο αυτισμός, η επιληψία και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, κωδικοποιούνται ανεξάρτητα.

Τέλος, θα πρέπει να αναφέρουμε και την ταξινόμηση του Αμερικάνικου Συνδέσμου Διανοητικών και Αναπτυξιακών Ανικανοτήτων(AAIDD) σύμφωνα με τον νέο ορισμό αυτού. Το κριτήριο για την ταξινόμηση των ατόμων με νοητική καθυστέρηση δεν είναι πλέον η βαρύτητα της νοητικής καθυστέρησης, αλλά η ανάγκη του ατόμου για στήριξη από τις αρμόδιες υπηρεσίες. Με βάση το κριτήριο αυτό δεν δίνεται πλέον έμφαση στις ικανότητες του ατόμου αλλά στο επίπεδο στήριξης που χρειάζεται το άτομο προκειμένου να προσαρμόζεται λειτουργικά στην κοινότητα και έτσι τα άτομα με νοητική καθυστέρηση ταξινομούνται στις εξής κατηγορίες:

- τα άτομα που έχουν ανάγκη περιοδικής στήριξης
- τα άτομα που έχουν ανάγκη περιορισμένης στήριξης
- τα άτομα που έχουν ανάγκη εκτεταμένης στήριξης
- τα άτομα που έχουν ανάγκη συνεχούς στήριξης

Ο Αμερικάνικος Σύνδεσμος (AAIDD) υποστηρίζει για τη νοητική καθυστέρηση ότι μια τέτοιου είδους ταξινόμηση δίνει έμφαση στο είδος και την έκταση της βοήθειας που χρειάζεται ένα άτομο με νοητική καθυστέρηση και διασαφηνίζει τους εκπαιδευτικούς στόχους που πρέπει να τίθενται σε κάθε περίπτωση(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 1992).

Παρατηρούμε ότι, παρόλο που τα ταξινομικά συστήματα ακολουθούν γενικότερα, διαφορετικά μοτίβα και το κάθε ένα από αυτά παρουσιάζει το δικό του πρίσμα απέναντι στην ταξινόμηση της νοητικής καθυστέρησης, ουσιαστικά όλα μαζί κινούνται στα ίδια πλαίσια. Μπορεί δηλαδή, να παρουσιάζουν διαφορετικά δεδομένα, αλλά κατ'ουσίαν, περιγράφουν την Νοητική Καθυστέρηση, ανάλογα με το κάθε στάδιο, όπως θα δούμε παρακάτω, με σχεδόν ίδια αντίληψη ως προς τις ικανότητες του ατόμου με Νοητική Καθυστέρηση.

1.2.6 Χαρακτηριστικά Ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση

Όπως έχουμε ήδη επισημάνει, η νοητική καθυστέρηση δεν αποτελεί αυτοτελή κλινική οντότητα αλλά σύμπτωμα πολλών διαταραχών ή συνδρόμων διαφορετικής αιτιολογίας. Αυτή η ετερογένεια καθιστά ιδιαίτερα δύσκολη την παρουσίαση της κλινικής εικόνας των ατόμων με νοητική καθυστέρηση, καθώς πρόκειται για μια εξαιρετικά ανομοιογενή ομάδα με πολύ διαφορετικά κλινικά χαρακτηριστικά.

Εκτιμούμε, λοιπόν, ότι είναι προτιμότερο να παρουσιάσουμε το επίπεδο λειτουργικότητας των ατόμων με νοητική καθυστέρηση ανάλογα με το νοητικό τους επίπεδο,

το οποίο αποτελεί το κριτήριο ταξινόμησης της νοητικής καθυστέρησης σε ήπια, μέτρια, σοβαρή ή βαριά όπως αναφέρονται στο DSM-IV και στο ICD-10, ταξινομικά συστήματα.

Σύμφωνα με το **DSM-IV** τα άτομα με νοητική καθυστέρηση έχουν τα εξής χαρακτηριστικά:

➤ **Ήπια νοητική καθυστέρηση:**

Τα άτομα με αυτόν τον βαθμό καθυστέρησης, αποτελούν την πολυπληθέστερη ομάδα περίπου το 85% του συνολικού πληθυσμού των ατόμων αυτών. Στην προσχολική ηλικία τα άτομα αυτά αναπτύσσουν κοινωνικές δεξιότητες και αυτοεξυπηρέτηση πριν από την ηλικία των 5 ετών και δύσκολα μπορούμε να τα διακρίνουμε από τα άλλα παιδιά της ίδιας ηλικίας. Τα παιδιά αυτά συχνά παρουσιάζουν μικρή αναπτυξιακή καθυστέρηση ιδιαίτερα στους τομείς της κινητικής ανάπτυξης και της ανάπτυξης του λόγου. Ωστόσο η διάγνωση της, σπάνια γίνεται σε αυτή την ηλικία αν και φαίνονται τα παιδιά αυτά να παρουσιάζουν ήδη κάποιες δυσκολίες. Η είσοδός τους στο δημοτικό σχολείο σηματοδοτεί και την αναγνώρισή τους λόγω της εμφάνισης μαθησιακών δυσκολιών ή και προβλημάτων συμπεριφοράς. Στην σχολική ηλικία μπορούν να αποκτήσουν σχολικές γνώσεις μέχρι το επίπεδο της ΣΤ΄ Δημοτικού, συνήθως όμως αυτό γίνεται όταν φτάσουν στο τέλος της εφηβικής ηλικίας. Κατά την ενηλικίωσή τους μπορούν να αποκτήσουν κοινωνικές και επαγγελματικές δεξιότητες σε τέτοιο βαθμό ώστε να μπορούν να αυτοσυντηρηθούν. Χρειάζονται όμως καθοδήγηση, στήριξη και βοήθεια όταν βρεθούν κάτω από έντονες κοινωνικές ή οικονομικές πιέσεις.

➤ **Μέτρια νοητική καθυστέρηση:**

Τα άτομα με αυτόν τον βαθμό καθυστέρησης, αποτελούν περίπου το 10% του πληθυσμού των ατόμων με νοητική καθυστέρηση. Τα παιδιά αυτά εντοπίζονται κατά την προσχολική ηλικία λόγω σημαντικής καθυστέρησης σε όλους τους αναπτυξιακούς τομείς. Συνήθως είναι σε θέση να επικοινωνούν με απλές λέξεις και χειρονομίες και αναπτύσσουν κινητικές δεξιότητες ανάλογες με αυτές ενός παιδιού 2-3 ετών και δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης με μέτρια επίβλεψη. Στη σχολική ηλικία, συνήθως έχουν αναπτύξει τις στοιχειώδεις δεξιότητες επικοινωνίας και αυτοεξυπηρέτησης και είναι δυνατόν να κινούνται ελεύθερα μόνοι τους σε γνωστά μέρη και έχουν μικρή δυνατότητα να αφομοιώσουν σχολικά μαθήματα πέραν της Β΄ Δημοτικού. Στην ενηλικίωση είναι σε θέση να ασκούν κάποια χειρωνακτική εργασία με συνεχή επίβλεψη σε προστατευμένα εργαστήρια.

➤ **Σοβαρή νοητική καθυστέρηση:**

Τα άτομα με αυτόν τον βαθμό καθυστέρησης αποτελούν περίπου το 3% - 4% του πληθυσμού των ατόμων με νοητική καθυστέρηση. Η Σοβαρή νοητική καθυστέρηση είναι συνήθως εμφανής από τη βρεφική ηλικία λόγω πολύ σημαντικής αναπτυξιακής καθυστέρησης και ορισμένων ιδιαίτερων χαρακτηριστικών στην εμφάνιση. Στην προσχολική

ηλικία έχουν φτωχή φυσική και κινητική ανάπτυξη, αναπτύσσουν ελάχιστη ομιλία και δεν μπορούν να ωφεληθούν από ασκήσεις σε αυτοεξυπηρέτηση. Οι δεξιότητες επικοινωνίας είναι ελάχιστες ή ανύπαρκτες. Στην σχολική ηλικία μπορεί να μάθουν να μιλούν, να επικοινωνούν και να ασκηθούν σε βασικές συνήθειες ατομικής υγιεινής με συστηματική άσκηση. Στην ενηλικίωση είναι εντελώς εξαρτώμενα και μπορούν να αποκτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης μόνο σε ελεγχόμενο περιβάλλον. Τα περισσότερα άτομα με σοβαρή νοητική καθυστέρηση χρειάζονται ειδική βοήθεια και επίβλεψη σε όλη τη ζωή τους.

➤ Βαριά νοητική καθυστέρηση:

Τα άτομα με αυτόν τον βαθμό καθυστέρησης αποτελούν το 1% - 2% του πληθυσμού των ατόμων με νοητική καθυστέρηση. Στα άτομα αυτά η νοητική τους ανεπάρκεια είναι τόσο μεγάλη που με πολύ κόπο και συστηματική εκπαίδευση είναι δυνατό να αποκτηθούν κάποιες εντελώς στοιχειώδεις δεξιότητες επικοινωνίας και αυτοεξυπηρέτησης. Στην προσχολική ηλικία τα άτομα παρουσιάζουν ολική καθυστέρηση, έχουν ελάχιστη δυνατότητα για λειτουργική απόδοση σε κινητικές και αντιληπτικές ικανότητες γι' αυτό και έχουν ανάγκη για συνεχή φροντίδα. Στη σχολική ηλικία παρουσιάζουν κάποια κινητική ανάπτυξη και μπορεί να ωφεληθούν από ασκήσεις σε αυτοεξυπηρέτηση, σε ελάχιστο όμως βαθμό· και στην ενηλικίωση έχουν πολύ περιορισμένη κινητική και γλωσσική ανάπτυξη, είναι δυνατό να πετύχουν πολύ περιορισμένη αυτοεξυπηρέτηση και γενικά χρειάζονται συνεχή κοινωνική και ιατρική φροντίδα για να επιζήσουν.

➤ Απροσδιόριστη νοητική καθυστέρηση:

Η διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης ως απροσδιόριστη, θα πρέπει να χρησιμοποιείται, όταν υπάρχει μεγάλη πιθανότητα ύπαρξης νοητικής καθυστέρησης, αλλά το άτομο δε μπορεί να εξεταστεί επιτυχώς από τα σταθμισμένα τεστ νοημοσύνης. Αυτό μπορεί να συμβαίνει σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες, που είναι ιδιαίτερα ανίκανοι ή μη συνεργάσιμοι, ώστε να εξεταστούν ή σε βρέφη, που υπάρχει κλινική εκτίμηση σημαντικά χαμηλής νοητικής λειτουργίας. Κατά γενικό κανόνα, όσο πιο μικρή είναι η ηλικία, τόσο πιο δύσκολο είναι να εκτιμηθεί η ύπαρξη νοητικής καθυστέρησης, εκτός από τις περιπτώσεις με βαριές αναπηρίες.

Σύμφωνα με το **ICD-10** τα άτομα με νοητική καθυστέρηση έχουν τα εξής χαρακτηριστικά:

➤ Ελαφρά νοητική καθυστέρηση:

Τα άτομα με ελαφρά νοητική καθυστέρηση αποκτούν την ικανότητα της γλωσσικής έκφρασης με κάποια καθυστέρηση, αλλά τα περισσότερα έχουν την ικανότητα να χρησιμοποιούν το λόγο για καθημερινούς σκοπούς, να μπορούν να συμμετέχουν σε μία συνομιλία και να παίρνουν μέρος σε μια κλινική συνέντευξη. Τα περισσότερα, επιτυγχάνουν επίσης πλήρη ανεξαρτησία, όσον αφορά τη φροντίδα του εαυτού τους(διατροφή, ένδυση,

καθαριότητα, έλεγχος σφικτήρων και κύστεως) και τις πρακτικές και οικιακές ικανότητες, ακόμα και αν ο βαθμός ανάπτυξής τους είναι βραδύτερος από το φυσιολογικό. Οι κύριες δυσκολίες φαίνονται συνήθως στο σχολείο και πολλά άτομα έχουν ιδιαίτερα προβλήματα στην ανάγνωση και στη γραφή. Παρ' όλα αυτά, τα ελαφρώς καθυστερημένα άτομα μπορούν να βοηθηθούν σημαντικά από εκπαίδευση ειδικά σχεδιασμένη για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους και την αναπλήρωση των μειονεκτημάτων τους. Τα περισσότερα άτομα που βρίσκονται στα υψηλότερα επίπεδα ελαφριάς νοητικής καθυστέρησης είναι δυνητικώς ικανά για εργασία, για την οποία απαιτούνται πρακτικές μάλλον, παρά θεωρητικές ικανότητες, συμπεριλαμβανομένης της ανειδίκευτης ή ημιειδικευμένης χειρονακτικής εργασίας. Σε κοινωνικοπολιτισμικό περιβάλλον, στο οποίο απαιτούνται λίγες θεωρητικές ικανότητες, ένας μικρός βαθμός ελαφριάς νοητικής καθυστέρησης μπορεί να μην αποτελεί αφ' εαυτού πρόβλημα. Παρ' όλα αυτά, εάν συνυπάρχει εμφανής συναισθηματική και κοινωνική ανωριμότητα, θα είναι εμφανή τα επακόλουθα του μειονεκτήματος, π.χ. ανικανότητα του ατόμου να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις του γάμου ή της ανατροφής των παιδιών ή δυσκολία να προσαρμοσθεί στις πολιτισμικές παραδόσεις και προσδοκίες.

➤ Μέτρια νοητική καθυστέρηση:

Τα άτομα αυτής της κατηγορίας παρουσιάζουν επιβραδυσμένη ανάπτυξη στην κατανόηση και τη χρήση της γλώσσας και, κατά συνέπεια, οι επιδόσεις τους σε αυτή την περιοχή είναι περιορισμένες. Υπάρχει επίσης καθυστέρηση στην επίτευξη της φροντίδας του εαυτού τους και των κινητικών δεξιοτήτων και μερικοί χρειάζονται επίβλεψη σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Η πρόοδος στη σχολική εργασία είναι περιορισμένη, αλλά ένα ποσοστό αυτών των ατόμων μαθαίνουν τις βασικές δεξιότητες που χρειάζονται για το διάβασμα, τη γραφή και τη μέτρηση. Ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα μπορούν να τους δώσουν ευκαιρίες να αναπτύξουν τις περιορισμένες δυνατότητές τους και να αποκτήσουν μερικές βασικές δεξιότητες. Τέτοια προγράμματα είναι κατάλληλα για άτομα που μαθαίνουν βραδέως και έχουν χαμηλό όριο επιδόσεων. Ως ενήλικοι, τα μετρίως καθυστερημένα άτομα είναι συνήθως ικανά να κάνουν απλή πρακτική εργασία, εάν τα καθήκοντά τους είναι προσεκτικά δομημένα και υπάρχει επίβλεψη από έμπειρα άτομα. Πλήρως ανεξάρτητη διαβίωση στην ενήλικη ζωή επιτυγχάνεται σπάνια. Γενικά, πάντως, τα άτομα αυτά δεν έχουν προβλήματα στην κινητικότητά τους και είναι σωματικώς δραστήρια. Υπάρχουν ενδείξεις ότι στην πλειονότητα τους η κοινωνική ανάπτυξη τους επιτρέπει να έχουν επαφή και να επικοινωνούν με άλλους, καθώς και να παίρνουν μέρος σε απλές κοινωνικές δραστηριότητες.

Σε αυτή την ομάδα, είναι συχνές οι διαφορές στα προφίλ των ικανοτήτων, με μερικά άτομα να επιτυγχάνουν υψηλότερα επίπεδα στις οπτικό-χωρικές δεξιότητες απ' ότι στις ικανότητες που εξαρτώνται από τη γλώσσα, ενώ άλλα είναι πολύ αδέξια, αλλά μπορούν να αναπτύξουν κοινωνικές σχέσεις και να κάνουν απλές συζητήσεις. Το επίπεδο ανάπτυξης της γλώσσας ποικίλει. Μερικά από αυτά τα άτομα μπορούν να πάρουν μέρος σε απλές

συζητήσεις, ενώ σε άλλα η γλώσσα είναι πολύ λίγο ανεπτυγμένη, ώστε να εξυπηρετεί μόνο τις βασικές ανάγκες του ατόμου. Μερικοί δεν μαθαίνουν ποτέ να χρησιμοποιούν τη γλώσσα, αν και μπορούν να καταλαβαίνουν απλές οδηγίες και να μάθουν να κάνουν χρήση των σημάτων με τα χέρια, ώστε να αναπληρώνουν σε κάποιο βαθμό την αναπηρία τους στην ομιλία. Μπορεί η επιληψία και οι νευρολογικές και σωματικές αναπηρίες να είναι συχνές, αλλά τα περισσότερα μετρίως καθυστερημένα άτομα μπορούν να βαδίζουν χωρίς βοήθεια.

➤ Σοβαρή νοητική καθυστέρηση:

Η κατηγορία αυτή είναι σε γενικές γραμμές παρόμοια με αυτή της μέτριας νοητικής καθυστέρησης, όσον αφορά την κλινική εικόνα, την ύπαρξη οργανικής αιτιολογίας και τις καταστάσεις που σχετίζονται με αυτή. Τα κατώτερα επίπεδα επιδόσεων που αναφέρονται στην F71 είναι επίσης πιο συχνά σε αυτή την ομάδα. Τα περισσότερα άτομα σε αυτή την κατηγορία υποφέρουν από σημαντικό βαθμό κινητικών διαταραχών ή άλλων ελλειμμάτων που σχετίζονται με την καθυστέρηση, τα οποία παρέχουν ενδείξεις σημαντικής, από κλινικής πλευράς, βλάβης ή διαταραχής στην ανάπτυξη του κεντρικού νευρικού συστήματος.

➤ Βαριά νοητική καθυστέρηση:

Τα άτομα που υποφέρουν από βαριά καθυστέρηση έχουν σοβαρούς περιορισμούς στην ικανότητά τους να κατανοούν ή να συμμορφώνονται με τα αιτήματα ή τις οδηγίες των άλλων. Τα περισσότερα άτομα αυτής της κατηγορίας είτε αδυνατούν να κινηθούν είτε είναι σοβαρά περιορισμένα, όσον αφορά την κινητικότητά τους, είτε υποφέρουν από αδυναμία ελέγχου των σφικτήρων και είναι ικανά μόνο για πολύ στοιχειώδεις μορφές μη λεκτικής επικοινωνίας. Δεν έχουν καμιά ή έχουν πολύ μικρή ικανότητα να φροντίσουν τους εαυτούς τους για τις πολύ βασικές ανάγκες και απαιτείται γι' αυτά συνεχής βοήθεια και επίβλεψη. Η κατανόηση της γλώσσας είναι περιορισμένη και παρατηρείται μέχρι το σημείο κατανόησης των βασικών εντολών. Οργανική αιτιολογία μπορεί να προσδιορισθεί στις περισσότερες περιπτώσεις. Συχνά υπάρχουν σοβαρές νευρολογικές ή άλλες σωματικές αναπηρίες που επηρεάζουν την κινητικότητα, όπως η επιληψία και οι διαταραχές της όρασης και της ακοής.

➤ Άλλη νοητική καθυστέρηση:

Η κατηγορία αυτή πρέπει να χρησιμοποιείται, μόνο όταν η εκτίμηση του βαθμού νοητικής καθυστέρησης με τη χρήση των συνήθων διαδικασιών θεωρείται ιδιαίτερα δύσκολη ή αδύνατη λόγω αισθητηριακών ή σωματικών διαταραχών, όπως σε άτομα που είναι τυφλά, κωφάλαλα και σοβαρώς διαταραγμένα, όσον αφορά τη συμπεριφορά τους, ή σωματικώς ανάπηρα.

➤ Νοητική καθυστέρηση, μη καθοριζόμενη:

Υπάρχουν ενδείξεις νοητικής καθυστέρησης, αλλά οι διαθέσιμες πληροφορίες, προκειμένου να καταταγεί το άτομο σε μία από τις προηγούμενες κατηγορίες, είναι ανεπαρκείς.

Μέχρι αυτό το σημείο, λοιπόν, μελετήσαμε αναλυτικά τις περιγραφές των ταξινομικών συστημάτων για τους βαθμούς της νοητικής αναπηρίας, αλλά και τους τρόπους με τους οποίους ένα άτομο βιώνει πρακτικά αυτή την κατάσταση και ανταποκρίνεται στα κοινωνικά ερεθίσματα ανάλογα με τις δυνατότητές του. Στην συνέχεια, θα αναφερθούμε στους λόγους για τους οποίους είναι πιθανό ένα άτομο να πάσχει από νοητική καθυστέρηση αλλά και τους τρόπους με τους οποίους μπορούν να αντιμετωπιστούν οι ψυχο-κοινωνικές και αναπτυξιακές δυσκολίες αυτών.

1.2.7 Αιτιολογία της Νοητικής Καθυστέρησης

«Τα αίτια της νοητικής καθυστέρησης είναι ποικίλα και πολυάριθμα γιατί η νοητική καθυστέρηση δεν είναι μια ιδιαίτερη ασθένεια αλλά ένα σύμπτωμα πολλών διαταραχών και ελαττωματικών καταστάσεων. Η νοητική καθυστέρηση μπορεί να συμβεί σε οποιοδήποτε σημείο της περιόδου της ανάπτυξης του ατόμου, από τη στιγμή της σύλληψης έως την ολοκλήρωση της ανάπτυξης»(Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1980).

Σύμφωνα με τον Μάνο Ν.(1997), οι αιτιολογικοί παράγοντες που σχετίζονται με τη Διανοητική Καθυστέρηση μπορεί να είναι κυρίως βιολογικοί ή κυρίως ψυχοκοινωνικοί ή συνδυασμός τους. Πάντως σε ένα ποσοστό 30% έως 40% των περιπτώσεων δεν μπορεί να ανευρεθεί σαφής αιτιολογία.

Οι αιτιολογικοί παράγοντες ή προδιαθετικοί μπορούν να ταξινομηθούν στις παρακάτω κατηγορίες:

i. «Κληρονομικοί παράγοντες(περίπου 5% των περιπτώσεων): Περιλαμβάνουν εγγενείς διαταραχές του μεταβολισμού(π.χ. νόσος Tay-Sachs, φαινυλκετονουρία), άλλες μονογονιδιακές ανωμαλίες(π.χ. οζώδης σκλήρυνση) και κυρίως χρωμοσωμικές ανωμαλίες, όπως το σύνδρομο Down από μετάθεση χρωμοσωμάτων και το σύνδρομο εύθραυστου X χρωμοσώματος, που αποτελούν (μαζί με το σύνδρομο Down από τρισωμία 21) τις πιο συχνές αιτίες Διανοητικής Καθυστέρησης.

ii. Πρώιμες ανωμαλίες στην ανάπτυξη του εμβρύου (περίπου 30% των περιπτώσεων): Περιλαμβάνουν χρωμοσωμικές αλλοιώσεις (π.χ. σύνδρομο Down οφειλόμενο σε τρισωμία 21 ή προγεννητικές βλάβες του εμβρύου οφειλόμενες σε τοξίνες (π.χ. σοβαρός αλκοολισμός της μητέρας, τοξιναιμία της κύησης, λοιμώξεις όπως η ερυθρά ή η τοξοπλάσμωση).

iii. Εγκυμοσύνη και περιγεννητικοί παράγοντες (περίπου 10% των περιπτώσεων): Περιλαμβάνουν κακή διατροφή του εμβρύου, πρόωρο τοκετό, υποξαιμία, λοιμώξεις (π.χ. εγκεφαλίτιδα), τραυματισμό της κεφαλής (του εγκέφαλου) κατά τον τοκετό.

iv. Γενικές ιατρικές καταστάσεις που εμφανίζονται επίκτητα στη βρεφονηπιακή ή στην παιδική ηλικία (περίπου 5% των περιπτώσεων): Περιλαμβάνονται λοιμώξεις, δηλητηρίαση με μόλυβδο, όγκοι ή τραυματισμοί του εγκεφάλου (συμπεριλαμβανομένων και αυτών που οφείλονται σε κακοποίηση του παιδιού).

v. Περιβαλλοντικοί παράγοντες και άλλες ψυχικές διαταραχές (περίπου 15%-20%): Περιλαμβάνουν αποστέρηση τροφής, αποστέρηση φροντίδας, αποστέρηση κοινωνικών, λεκτικών και άλλων ερεθισμάτων και σοβαρές ψυχικές διαταραχές (π.χ. Αυτιστική Διαταραχή)», (Μάνος Ν., 1997).

1.2.8 Θεραπεία της Νοητικής Καθυστέρησης

Στην περίπτωση της νοητικής καθυστέρησης με τον όρο «αντιμετώπιση» αναφερόμαστε κυρίως στην ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων με στόχο την πλήρη ενίσχυση του νοητικού δυναμικού και των γνωστικών ικανοτήτων του παιδιού. Παράλληλα ένα πρόγραμμα αντιμετώπισης της νοητικής καθυστέρησης περιλαμβάνει τη συστηματική συμβουλευτική καθοδήγηση και στήριξη της οικογένειας του παιδιού.

Αρχικά, η θεραπευτική προσέγγιση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση θα πρέπει να βασίζεται σε μια προσεκτική και ολοκληρωμένη κλινική εκτίμηση και των σωματικών (π.χ. σπασμοί, προβλήματα θρέψης) και των ψυχικών-ψυχοκοινωνικών προβλημάτων. Κατόπιν, θα γίνει προσπάθεια να διαμορφωθεί ένα θεραπευτικό πρόγραμμα, που να ανταποκρίνεται όσο είναι δυνατόν καλύτερα στις ανάγκες και τις ικανότητες τόσο του συγκεκριμένου παιδιού, όσο και των γονέων του (Μάνος Ν., 1997). Για την εφαρμογή των προγραμμάτων αυτών απαιτείται η συντονισμένη συνεργασία του πλαισίου -στο οποίο είναι ενταγμένο το παιδί- της οικογένειας και των θεραπειών που ασχολούνται με το παιδί (Κακούρος Ε. – Μανιαδάκη Κ., 1998 & Αγγελοπούλου Σακαντάμη Ν., 1985).

«Η έγκαιρη παρέμβαση στη νηπιακή ηλικία αποφέρει τις περισσότερες φορές τα πιο καλά αποτελέσματα» (Ramey et al, 1996). Η παρέμβαση αυτή στοχεύει στη συστηματική παροχή επιπρόσθετης εκπαίδευσης στα παιδιά με νοητική καθυστέρηση, πριν πάνε στο σχολείο με σκοπό την ανάπτυξη δεξιοτήτων λόγου και επικοινωνίας, αυτοεξυπηρέτησης και κοινωνικών δεξιοτήτων. Ενώ τα «φυσιολογικά» παιδιά αποκτούν τις δεξιότητες αυτές αυτόματα κατά τη συναναστροφή τους με τους άλλους, τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση χρειάζονται ειδική άσκηση, συνεχή βοήθεια και περισσότερο χρόνο. Χρειάζονται εμπειρίες με άλλα παιδιά και ενήλικες, αλλά και συνεχή βοήθεια (Κακούρος Ε. - Μανιαδάκη Κ., 1998).

Καθώς τα περισσότερα διανοητικά καθυστερημένα παιδιά έχουν ήπια καθυστέρηση, συνήθως η θεραπευτική απόφαση είναι να παραμείνουν στο σπίτι τους, τουλάχιστον αρχικά, με παροχή οικογενειακής υποστήριξης και ειδικής εκπαίδευσης. Άλλα παιδιά όμως με

βαρύτερες μορφές καθυστέρησης, μπορεί να χρειαστεί να πάνε σε ειδικά οικοτροφεία ή ειδικά ιδρύματα.

Οποσδήποτε πάντως, οι γονείς όλων των παιδιών με διανοητική καθυστέρηση έχουν ανάγκη από υποστηρικτική-συμβουλευτική ψυχοθεραπεία και εκπαίδευση σε συμπεριφορικές τεχνικές για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους(Μάνος Ν., 1997). Ο ρόλος της οικογένειας στη θεραπευτική αντιμετώπιση του νοητικά καθυστερημένου παιδιού τους είναι πολύ σημαντικός. Τα παιδιά αυτά είναι περισσότερο εξαρτημένα από τους γονείς τους. Μάλιστα, από τη στάση αυτών στην ανατροφή τους, θα εξαρτηθεί αν θα μπορέσουν να αναπτύξουν τις πνευματικές τους ικανότητες. Η οικογένεια θα πρέπει να συμμετέχει ενεργά σε αυτή τη διαδικασία, ώστε να μπορέσει και η ίδια να αποδεχτεί πλήρως το παιδί με τις οποίες δυσκολίες και αν έχει. Τα μέλη της οικογένειας χρειάζονται ενημέρωση, καθοδήγηση και στήριξη για να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις καθημερινές δυσκολίες μεγαλώνοντας ένα τέτοιο παιδί. Οι στόχοι της συμβουλευτικής των γονέων διαφοροποιούνται ανάλογα με την αναπτυξιακή φάση στην οποία βρίσκεται το παιδί. Στη βρεφική και προσχολική ηλικία οι γονείς χρειάζονται καθοδήγηση ώστε να παρέχουν στα παιδιά τα κατάλληλα ερεθίσματα για την ανάπτυξη του λόγου και για την κατάκτηση άλλων αναπτυξιακών στόχων αυτής της περιόδου. Αντίστοιχα, στη σχολική ηλικία, οι γονείς πρέπει να μάθουν τρόπους να βοηθούν τα παιδιά τους, στην απόκτηση των βασικών σχολικών γνώσεων και κοινωνικών δεξιοτήτων(Κακούρος Ε. - Μανιαδάκη Κ., 1998 & Νιτσόπουλος Μ., 1981).

Βλέπουμε λοιπόν, πως όλα τα παραπάνω αποσκοπούν στην ύπαρξη ενός ευνοϊκού, γόνιμου περιβάλλοντος ανάμεσα στο παιδί και στους γονείς, ώστε η ψυχοκινητική ανάπτυξη του παιδιού να καλλιεργηθεί σωστά, έχοντας πολλές δυνατότητες εξέλιξης και αποτελεσματικότητας.

1.3 Η Οικογένεια των ατόμων - παιδιών με Νοητική Καθυστέρηση

Μια από τις πιο σημαντικές εμπειρίες στη ζωή του ανθρώπου είναι η απόκτηση ενός παιδιού. Πρόκειται για μια σημαντική ψυχική και κοινωνική επένδυση η οποία θα ολοκληρώσει την οικογενειακή δομή. Το παιδί αποτελεί την προέκταση του εαυτού ενός ζευγαριού γι' αυτό και δεν επιθυμούν ένα οποιοδήποτε παιδί αλλά ένα παιδί που να ανταποκρίνεται στις προσωπικές τους προσδοκίες και στα κοινωνικά στερεότυπα.

Όταν το παιδί εξελίσσεται φυσιολογικά και ανταποκρίνεται στις προσδοκίες των γονέων, τότε αναπτύσσεται ένας στενός δεσμός μεταξύ παιδιού και γονιών. Όταν όμως το παιδί που γεννιέται δεν ανταποκρίνεται στο ιδανικό παιδί που επιθυμούσαν αλλά αποτελεί αρνητική προέκταση του εαυτού τους τότε η σχέση τους διαταράσσεται είτε μετά τη γέννηση του παιδιού είτε κατά τη διάρκεια της ανάπτυξής του. Αυτό συμβαίνει συνήθως όταν γεννιέται ένα παιδί με κάποιας μορφής αναπηρίας όπως είναι η νοητική καθυστέρηση η οποία έχει ιδιαίτερα χαρακτηριστικά. Γενικότερα, η γέννηση ενός παιδιού προκαλεί ορισμένες αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις για τις οποίες οι πιο πολλοί γονείς είναι κάπως προετοιμασμένοι και προσαρμόζονται. Κανένας, όμως, γονέας δεν είναι ποτέ προετοιμασμένος για τη γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού και ούτε για τις συνέπειες που έχει η παρουσία ενός τέτοιου παιδιού. Οι οικογένειες όπως και οι άνθρωποι ποικίλλουν και συνεπώς αντιδρούν διαφορετικά προς την αναπηρία ενός παιδιού. Υπάρχει όμως ένα κοινό χαρακτηριστικό σε όλες τις οικογένειες και αυτό είναι ότι η ισορροπία της οικογένειας διαταράσσεται σοβαρά. (Alexander R., 1972)

Η πιο δύσκολη περίοδος για τους γονείς είναι η πρώτη ανακοίνωση ή αναγνώριση του προβλήματος για το παιδί τους. Η αποκάλυψη στους γονείς της νοητικής αναπηρίας του παιδιού τους είναι μια ιδιαίτερα επώδυνη στιγμή (Δρ. Γκαλλάν Α. – Γκαλλάν Ζ., 1994). Όταν γίνει η διάγνωση για μια αναπηρία ενός νεογέννητου, οι αντιδράσεις των γονιών είναι πρωτόγονες και συχνά παίρνουν την μορφή αντίστασης. Χαρακτηριστική αντίδραση για πολλούς γονείς είναι η δυσπιστία για τη διάγνωση και η άρνηση της αποδοχής της. Οι γονείς ποτέ δεν δέχονται τη διάγνωση που θα τους δώσει ο γιατρός κι έτσι αρχίζουν να περιφέρονται από γιατρό σε γιατρό με απώτερη ελπίδα τη διάψευση της διάγνωσης (Κοτταρίδη Γ., 2005). Σε αυτό το στάδιο οι γονείς ξεκινούν μια διαδικασία αναζήτησης ώστε να ανακαλύψουν τι πραγματικά συμβαίνει με το παιδί τους. Ρωτούν απεγνωσμένα «γιατί» να συμβαίνει αυτό, ζητούν να μάθουν τα αίτια και απαιτούν την απάντηση που θα τους βοηθήσει να αντιληφθούν για την κατάσταση του παιδιού τους. Θυμώνουν με τον γιατρό και το προσωπικό του νοσοκομείου και τους επιτίθενται ότι δεν πρόσεξαν όσο έπρεπε το παιδί τους, ότι δεν τους ενημέρωσαν έγκαιρα για το πρόβλημα του παιδιού τους και ότι η διάγνωση τους δόθηκε απότομα και χωρίς την ανάλογη προετοιμασία απορρίπτοντας έτσι τους γιατρούς και την ιατρική παράλληλα. «Με την άρνηση της πραγματικότητας προσπαθούν να προστατέψουν το

παιδί τους από την απειλή της διάγνωσης και τον εαυτό τους από το «στίγμα»(Κοτταρίδη Γ., 2005).

Στο άκουσμα αυτής της ανακοίνωσης οι γονείς έχουν την εντύπωση ότι «ο ουρανός τους πέφτει στο κεφάλι» και νιώθουν ότι «ο κόσμος χάνεται». Οι γονείς καταρρέουν και τους κυριεύει η απελπισία. Απογοητεύονται γιατί ξαφνικά βλέπουν να γκρεμίζονται όλες οι ελπίδες και οι προσδοκίες που είχαν φανταστεί με τη γέννηση του παιδιού τους(Κοτταρίδη Γ., 2005). Η μητέρα αμέσως μετά τον τοκετό βρίσκεται σε μια πολύ εύθραυστη κατάσταση και είναι περισσότερο υπερευαίσθητη σε σχέση με τον πατέρα ως προς το παιδί της και προκαλεί εξαιρετικά βίαιες συναισθηματικές αντιδράσεις βλέποντας το ζωντανό παιδί τους να είναι διαφορετικό από το «ωραίο» παιδί που είχαν ονειρευτεί και ότι δεν θα έχει τις δυνατότητες και τις ευκαιρίες για μια φυσιολογική και ευτυχισμένη ζωή όπως έχουν τα άλλα παιδιά. Έτσι η χαρά της γέννησης μετατρέπεται σε δράμα για τους γονείς και η αναπηρία τους φαίνεται ως κάτι το αδιανόητο, σαν άρνηση της ζωής. Οι ίδιοι βρίσκονται σε πλήρη σύγχυση απέναντι στην πραγματικότητα που τους βασανίζει(Δρ. Γκαλλάν Α. – Γκαλλάν Ζ., 1994).

«Η ανακοίνωση της αναπηρίας στους γονείς γίνεται αισθητή σαν πραγματικός «κοινωνικός θάνατος».Ο πόνος των γονιών είναι συνδεδεμένος τόσο με την πραγματικότητα της αναπηρίας όσο και με την συναισθηματική επένδυση που ακολουθεί μια γέννηση. Αυτή η αντίδραση και η απογοήτευση είναι εύλογα συναισθήματα που οι γονείς δεν είναι σε θέση να αποφύγουν»(Chanteur J., 1991)

Μετά από αυτό το έντονο σοκ που βιώνουν οι γονείς θα πρέπει να προσπαθήσουν να ανακτήσουν την ισορροπία μέσα στην οικογένεια για να φτάσουν στο σημείο να αφομοιώσουν την αλήθεια και να δεχτούν την πραγματικότητα(Δρ. Γκαλλάν Α. – Γκαλλάν Ζ., 1994).

«Η παραδοχή ενός παιδιού με νοητική καθυστέρηση είναι η αρχή μιας μακράς πορείας με πάρα πολλά μικρά και μεγάλα εμπόδια. Το κουράγιο, η επιμονή και η υπόσχεση είναι κοινά χαρακτηριστικά των οικογενειών με ανάπηρα παιδιά». Οι γονείς κάνουν απεγνωσμένες προσπάθειες πριν φτάσουν να παραδεχτούν την ύπαρξη της αναπηρίας του παιδιού τους(Alexander R, 1972).

Η ανατροφή ενός παιδιού είναι ένα αρκετά πολύπλοκο θέμα συνεπώς το μέγεθος ενός ανάπηρου παιδιού γίνεται πιο πολύπλοκο(Alexander R., 1972). Η παρουσία ενός παιδιού με νοητική καθυστέρηση, εξαιτίας των ιδιαιτεροτήτων και των αναγκών που έχει η αναπηρία του, προκαλεί μεγάλη σύγχυση και διαρκείς αναταραχές στον οικογενειακό κύκλο. Μετά από το πρώτο πλήγμα που δέχονται οι γονείς κατά τη στιγμή της ανακοίνωσης της αναπηρίας του παιδιού τους, προστίθενται οι τροποποιήσεις της δυναμικής του ζευγαριού αλλά και ολόκληρης της οικογένειας(Δρ. Γκαλλάν Α. – Γκαλλάν Ζ., 1994). Η ζωή όλων των μελών επηρεάζεται βαθύτατα και αλλάζει. Τα άτομα και οι οικογένειες τους κατακλύζονται από

πολλά συναισθήματα σε σχέση με το ανάπηρο μέλος και αντιμετωπίζουν πολλαπλά προβλήματα τα οποία μειώνουν τις δυνατότητες τους για ομαλή και ήρεμη διαβίωση. Τα πολλαπλά αυτά προβλήματα μπορεί να είναι προβλήματα στις σχέσεις του ζευγαριού, αλλά και των γονιών με τα άλλα παιδιά -αδέλφια(Ζερβάκη Σμυρναίου Ε., 1994).

Οι γονείς καθώς βλέπουν το παιδί τους να εξελίσσεται αλλά όχι με τον τρόπο με τον οποίο είχαν φανταστεί, αποκτούν χαρακτηριστικά συναισθήματα, όπως η απογοήτευση και ο θυμός που απευθύνονται τόσο στο παιδί όσο και στον ίδιο τους τον εαυτό. Οι γονείς αισθάνονται απογοητευμένοι με τον εαυτό τους γιατί αποδείχτηκαν ανίκανοι να δημιουργήσουν ένα φυσιολογικό παιδί και θυμωμένοι για τα αντιφατικά συναισθήματα που βιώνουν. Ο θυμός τους μπορεί να εκφραστεί ποικιλοτρόπως. Θυμώνουν με το παιδί που τους δημιουργεί προβλήματα, γιατί όπως κάθε παιδί έχει πολλές ανάγκες για να μεγαλώσει, πόσο μάλλον ένα παιδί με κάποια αναπηρία, του οποίου οι ανάγκες είναι πολύ περισσότερες από ένα κανονικό παιδί. Μπορεί να αισθάνονται οίκτο για τον εαυτό τους και να αναρωτιούνται «γιατί να συμβεί αυτό σ' εμάς;» ή να μεταθέσουν το θυμό σε άλλα πρόσωπα, όπως είναι οι διάφοροι συγγενείς που θέλουν να τους βοηθήσουν ή σε άλλους που δεν το αποδέχονται(Alexander R., 1972).

Η ενοχοποίηση των γονιών για το κακό που νομίζουν ότι προκάλεσαν στο παιδί αλλά και τα αντιφατικά τους συναισθήματα είναι και αυτή μια συνηθισμένη αντίδραση η οποία εκδηλώνεται με διαφορετικούς τρόπους. Αισθάνονται ένοχοι για την κατάσταση του παιδιού τους και ότι κάτι δεν έκαναν σωστά και βγήκε το παιδί τους ανάπηρο αλλά και για τον τρόπο που μεγαλώνουν τα παιδιά ότι δεν έκαναν αρκετά ή δεν έκαναν ότι έπρεπε(Alexander R., 1972 & Δρ. Γκαλλάν Α. – Γκαλλάν Ζ., 1994). Επειδή δεν αντέχουν το βάρος αυτού του συναισθήματος ο κάθε γονιός έχει την ανάγκη να ρίξει κάπου το φταίξιμο με αποτέλεσμα να κατακρίνει ο ένας τον άλλον(Τσίγκας Κ., 1994).

Όλα αυτά συχνά οδηγούν τους γονείς να αισθάνονται απορριπτικοί, εχθρικοί, ακόμα και καταστροφικοί προς το ανάπηρο παιδί τους. Η αδυναμία τους να μπορέσουν ν'αντέξουν τα αρνητικά τους συναισθήματα, τους κάνει να καταφεύγουν σε αυτοκατηγορία ή σε κατηγορίες ο ένας εναντίον του άλλου ή αναζητούν αιτίες στην οικογένεια του άλλου(Alexander R., 1972).

Τα αμφιθυμικά συναισθήματα προς το ανάπηρο παιδί είναι συνηθισμένη αντίδραση. Από τη μια μεριά νιώθουν ότι πρέπει να το προστατέψουν γιατί αποτελεί ένα κομμάτι του εαυτού τους από την άλλη δε θέλουν να το δεχτούν και ντρέπονται να παρουσιάσουν στους άλλους. Το παιδί το αγαπάνε και το φροντίζουν με ανάμεικτα συναισθήματα. Η αμφιθυμία παραμένει σχεδόν εφ' όρου ζωής και μεγαλώνει κάθε φορά που το παιδί περνάει ένα κρίσιμο σημείο στην εξέλιξη του ή όταν δεν παρατηρείται η αναμενόμενη εξέλιξη. Οι γονείς που έχουν μια αμφιθυμική στάση προς το παιδί τους μπορεί να είναι υπερβολικά επιεικείς και προστατευτικοί ή υπερβολικά αυστηροί. Μερικοί γονείς υπερασχολούνται με το παιδί τους

καταβάλλοντας υπερβολικές προσπάθειες προκειμένου να το υπερεκπαιδεύσουν και να το εντάξουν σε ομάδες φυσιολογικών παιδιών. Άλλοι γονείς απογοητεύονται και αποσύρονται με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε παραίτηση από τη φροντίδα του παιδιού τους που σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να φτάσει σε ακραίες καταστάσεις όπως, αμέλεια ή ακόμα και κακοποίηση. Μπορεί επίσης, να φτάσουν στο σημείο ν' αφήσουν το παιδί σε ίδρυμα ή να το εμπιστευτούν σε κάποιο τρίτο πρόσωπο που τα καταφέρνει καλύτερα. Οι δυο αυτές τάσεις όταν είναι ακραίες αποτελούν μια ένδειξη της δυσκολίας των γονιών να αποδεχτούν το παιδί, την πραγματικότητα και να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες (Alexander R., 1972).

Η δυναμική του ζευγαριού τροποποιείται γιατί βλέπουν τη ζωή τους να ανατρέπεται με έναν τρόπο που ποτέ δεν είχαν σκεφτεί ή φανταστεί με την απόκτηση ενός ανάπηρου παιδιού (Δρ. Γκαλλάν Α. - Γκαλλάν Ζ., 1994). Τώρα πια οι ρόλοι της οικογένειας πρέπει να επανακαθοριστούν ώστε η οικογένεια ν' ανταποκριθεί αποτελεσματικά στις ανάγκες του παιδιού. Η ανάγκη αυτής της αναπροσαρμογής είναι περισσότερο έντονη για τη μητέρα με την οποία το παιδί βιώνει από την αρχή μια ισχυρή σχέση. Η μητέρα είναι εκείνη που έχει τον κύριο ρόλο στην εξέλιξη του παιδιού και αναλαμβάνει τη φροντίδα του. Η καθημερινή φροντίδα, η υποστήριξη αλλά και η διαπαιδαγώγηση του παιδιού είναι κυρίως ευθύνη της μητέρας. Άλλωστε η μητέρα είναι αυτή με την οποία το παιδί βιώνει από την αρχή μια ισχυρή σχέση και έτσι η ίδια θα αναγκαστεί να αναπροσαρμόσει το ρόλο της πρώτη και σε μεγαλύτερο βαθμό. Ο πατέρας λόγω του ρόλου του, που συχνά είναι δευτερεύον στο μέγαλωμα του παιδιού, πολλές φορές αποστασιοποιείται από το πρόβλημα και αφήνει τη μητέρα να το αντιμετωπίσει μόνη (Παντελιάδου Σ. - Παπαδιώτη Ε. - Προκόβας Χ. - Σανδραβέλης Α., 1994).

Συνήθως οι μητέρες που γεννούν παιδιά με κάποια μορφή αναπηρίας αισθάνονται ένοχες και υπεύθυνες για την κατάσταση του παιδιού τους και θέλουν να φέρουν μόνο αυτές την ευθύνη κρατώντας τον πατέρα απ' έξω με το πρόσχημα της εργασίας του. Ο ίδιος συχνά αποσύρεται στην εργασία του προκειμένου να χειριστεί τη δική του θλίψη και μελαγχολία. Όταν όμως η ευθύνη μεγαλώσει πολύ για τη μητέρα και μη έχοντας τη στήριξη του, απομονώνεται, απογοητεύεται και μπορεί, για άλλη μια φορά, να κατηγορήσει το σύζυγο της για αδιαφορία και ανευθυνότητα. Η μητέρα αισθάνεται ότι ο άνδρας της έχει εγκαταλείψει εκείνη και το ανάπηρο παιδί της. Ο πατέρας αισθάνεται την απομόνωση αυτή σαν ενοχοποίηση εκ μέρους της γυναίκας του για την ανικανότητα του και την αδυναμία του να συμμετέχει στη φροντίδα του παιδιού τους. Αυτό τον πληγώνει και για ορισμένους γίνεται αιτία να εγκαταλείψουν το σπίτι (Alexander R., 1972).

Η μητέρα εκτός του ότι έχει αναλάβει το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης της φροντίδας του παιδιού έχει επίσης να αντιμετωπίσει και να συμβιβάσει και άλλες αναγκαιότητες όπως είναι η εργασία, η καριέρα και η αυτοανάπτυξη της. Έτσι ίσως αναγκαστεί να διακόψει την εργασία της για να φροντίσει το νοητικά καθυστερημένο παιδί

της ή να παραμελήσει τις δικές τις ανάγκες. Είναι αναμενόμενο λοιπόν, οι πολλαπλές απαιτήσεις από τη μητέρα, η διαρκής έγνοια, η ανησυχία, η συνεχής φροντίδα, η απογοήτευση, η λύπη, η κούραση και η ένταση να διαταράξει τις σχέσεις του ζευγαριού(Παντελιάδου Σ. - Παπαδιώτη Ε. - Προκόβας Χ. - Σανδραβέλης Α., 1994).

Επίσης η παρουσία ενός ανάπηρου παιδιού μπορεί να φέρει στην επιφάνεια προϋπάρχουσες συζυγικές συγκρούσεις. Μπορεί να φανούν δυσκολίες προσωπικότητας στα μέλη της οικογένειας. Σε ένα γερό γάμο οι σύζυγοι θα υποστηρίξουν ο ένας τον άλλον, θα αντέξουν τη δυστυχία αλλά στο γάμο όπου ο ένας σύζυγος καταφεύγει σε παθητικότητα και απόσυρση και προβάλλει κατηγορίες στον άλλον τότε υπάρχει σοβαρός κίνδυνος κατάρρευσης της συζυγικής σχέσης. Οι σύζυγοι μπορεί να μεταθέτουν τις δυσκολίες τους στο παιδί. Συχνά συμβαίνει μια αναπηρία να αναβιώσει ορισμένα άγχη και να ανοίξει παλιές πληγές. Αυτό μπορεί να έχει συνέπειες στις σχέσεις των δυο συζύγων καθώς και στις σχέσεις τους με τα άλλα παιδιά. Μπορούμε να πούμε ότι η γέννηση ενός παιδιού με νοητική καθυστέρηση δε λειτουργεί ως αιτία αλλά ίσως, ως αφορμή εκδήλωσης προβλημάτων(Alexander R., 1972).

«Οι συνέπειες των προαναφερόμενων προβλημάτων της οικογένειας μπορεί να οδηγήσει πολλά ζευγάρια σε διαζύγιο, σε κοινωνική απομόνωση λόγω της δυσκολίας προσαρμογής σε νέες καταστάσεις με την αντιμετώπιση ενός τέτοιου παιδιού, ή σε φόβο και άγχος για το άγνωστο. Επίσης μπορεί να επικρατήσει χρόνια θλίψη με αυξανόμενα συναισθήματα άγχους και απογοήτευσης στην προσπάθεια του μεγαλώματος του παιδιού με τις διαρκείς απαιτήσεις του. Σαν αποτέλεσμα του άγχους, οι γονείς υποφέρουν συχνά από συναισθηματικές διαταραχές, χαμηλή αίσθηση ικανότητας και αυτοεκτίμησης σε σχέση με τους γονείς των υγιών παιδιών»(Ζερβάκη Σμυρναίου Ε., 1994).

Οι σχέσεις του ζευγαριού περιορίζονται μόνο στο νοητικά καθυστερημένο παιδί τους και πουθενά αλλού. Η κοινωνική τους ζωή αλλάζει και στερούνται όλες τις κοινωνικές τους συναναστροφές, όπως το να βγαίνουν βόλτες μόνοι τους ή με φίλους. Το παιδί τους είναι η αποκλειστική τους ενασχόληση και έτσι, δεν μπορούν να κάνουν τίποτα άλλο πια(Δρ. Γκαλλάν Α. - Γκαλλάν Ζ., 1994).

Τα προβλήματα δεν είναι μόνο ψυχολογικά, συναισθηματικά, κοινωνικά αλλά είναι και οικονομικά γιατί τα έξοδα για να μεγαλώσει ένα παιδί με νοητική καθυστέρηση είναι πολύ περισσότερα από όσα απαιτούνται για ένα άλλο παιδί(Ζερβάκη Σμυρναίου Ε., 1994). Επειδή η κοινωνία είναι δομημένη έτσι ώστε να ικανοποιεί πρωταρχικά τις ανάγκες των υγιών ατόμων, η αναπηρία είναι δαπανηρή. «Το οικονομικό βάρος προκύπτει από το ότι γενικά οι γονείς και όχι η πολιτεία, αναμένεται να πληρώσουν τις υπέρογκες δαπάνες που προκαλούνται από τις επιμέρους ειδικές ανάγκες του παιδιού»(Κοτταρίδη Γ., 2002).

Η παρουσία ενός παιδιού με νοητική καθυστέρηση, σε μια οικογένεια με περισσότερα παιδιά, επηρεάζει και τη συμπεριφορά των αδελφών αλλά και τις σχέσεις των

γονιών με αυτά και μερικές φορές μπορεί να δημιουργηθούν κάποια προβλήματα. Η επίδραση της παρουσίας του αδελφού/ής με νοητική καθυστέρηση στα υπόλοιπα μέλη δημιουργεί επιπτώσεις κυρίως στη συναισθηματική και κοινωνική ζωή τους (Ζερβάκη Σμυρναίου Ε., 1994).

Τα αδέλφια του νοητικά καθυστερημένου παιδιού βρίσκονται και αυτά σε μια ιδιαίτερη κατάσταση μέσα στην οικογένεια για το λόγο ότι οι γονείς ασχολούνται τον περισσότερο χρόνο με τη φροντίδα του ανάπηρου παιδιού και δεν επαρκεί ο χρόνος για τους γονείς ασχοληθούν και με αυτά όσο χρειάζεται με αποτέλεσμα να νιώθουν εγκαταλειμμένα και αδικημένα (Ζερβάκη Σμυρναίου Ε., 1994). «Το ανάπηρο παιδί εξαιτίας των μεγάλων αναγκών του, μονοπωλεί όλη την προσοχή των γονιών γεγονός που μπορεί να προκαλέσει ένταση και αισθήματα απόρριψης ανάμεσα στο ανάπηρο παιδί και στα αδέλφια» (Τσίγκας Κ., 1994).

Οι γονείς πολλές φορές μοιράζονται την φροντίδα του νοητικά καθυστερημένου παιδιού με τα άλλα παιδιά. Τα αδέλφια των νοητικά καθυστερημένων παιδιών αναλαμβάνουν από πολύ νωρίς ευθύνες για τη φροντίδα του αδερφού/ής, ιδιαίτερα όταν είναι μεγαλύτερα και στις περισσότερες περιπτώσεις υποχρεώνονται να συμμετέχουν στην όλη προστατευτική διαδικασία. Αυτός ο ρόλος που αναθέτουν οι γονείς στα υγιή αδέλφια μπορεί να οδηγήσει στην αποδιοργάνωση της οικογένειας και των μελών της και ο λόγος που μπορεί να συμβεί αυτό είναι ότι τα παιδιά αυτά βρίσκονται σε μια ιδιαίτερα απαιτητική κατάσταση (Ζώνιου Σιδέρη Α., 1998). Οι επιπτώσεις αυτής της καθημερινής φόρτισης που έρχονται να αντιμετωπίσουν τα αδέλφια μπορεί να τους προκαλέσουν ψυχολογικά προβλήματα κατά την εξέλιξη τους. Πολλά αδέλφια νιώθουν παραμελημένα και επιβαρημένα από τις υπερβολικές απαιτήσεις των γονιών τους. Αντιδρούν με προβλήματα συμπεριφοράς, κατάθλιψης, επιθετικότητας που συχνά συνοδεύονται και με σχολικά προβλήματα. Νιώθουν θυμό και ζήλια για τον ανάπηρο αδερφό τους, αλλά συγχρόνως διακατέχονται από ενοχές γι' αυτή τη συμπεριφορά τους. Δεν έχουν δυνατότητα συζήτησης με τους γονείς επειδή οι επικοινωνιακές σχέσεις είναι διαταραγμένες όσον αφορά το θέμα του ανάπηρου παιδιού. Όλα αυτά τα συναισθήματα μπορεί να οδηγήσουν σε κοινωνική απομόνωση και αντιδραστική συμπεριφορά (Ζερβάκη Σμυρναίου Ε., 1994 & Ζώνιου Σιδέρη Α., 1998).

Αντίθετα, η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική καθυστέρηση μπορεί να κάνει τα αδέλφια πιο υπεύθυνα, πιο ανεξάρτητα και να συμβάλει σε μια πιο στενή σχέση με τους γονείς. Υπάρχουν αδέλφια που δεν έχουν καμιά διαταραχή από τη συμβίωση με τον ανάπηρο αδελφό/ή και δεν νιώθουν παραμελημένα αλλά ούτε και υπερβολική επιβάρυνση από τις απαιτήσεις των γονιών και έχουν μάλιστα, αναλυτικές πληροφορίες για την αναπηρία του αδελφού τους. Οι αντιδράσεις λοιπόν ποικίλουν και δεν είναι ιδιαίτερα έντονες όπως των γονιών. Τα αισθήματα απέναντι στο «προβληματικό» παιδί συγκρούονται. Από τη μια πλευρά, μπορεί να νιώθουν λύπη, οίκτο και από την άλλη απέχθεια ή και μίσος γιατί βλέπουν

ότι όλη η φροντίδα της οικογένειας στρέφεται στο παιδί αυτό. Δεν νιώθουν όλα υπεύθυνα για την ανάπτυξη του αδελφού τους. Αυτό που τους ενοχλεί είναι η λύπη και η απογοήτευση των γονιών τους και γενικότερα η συμπεριφορά τους(Ζώνιου Σιδέρη Α., 1998).

Είναι ανάγκη όμως, από τους γονείς, να επανακαθορίζουν τους ρόλους τους και να αναπτύσσουν στάσεις αντιμετώπισης του νοητικά καθυστερημένου παιδιού τους, έτσι ώστε να μην παρεμποδίζουν την ανάπτυξη των άλλων -υγιών- παιδιών τους. Πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη φροντίδα από τους γονείς και για τα άλλα παιδιά της οικογένειας. Είναι βέβαια, σκόπιμο οι γονείς να εξηγήσουν στα υγιή παιδιά τους ότι ο αδελφός/ή τους, δεν έχει τις δυνατότητες που έχουν εκείνοι και γι' αυτό χρειάζονται περισσότερη φροντίδα και περιποίηση. Το γεγονός ότι περνούν περισσότερο χρόνο μαζί του/της συμβαίνει γιατί απλά το παιδί με αναπηρία έχει μεγαλύτερες ανάγκες. Οφείλουν να μοιράσουν δίκαια τα συναισθήματα στοργής και ενδιαφέροντος σ όλα τους τα παιδιά και να μην παραμελούν τα «φυσιολογικά» προς όφελος του ανάπηρου παιδιού. Γονείς και παιδιά πρέπει να θεωρούνται ότι αναπτύσσονται μαζί και ότι αλληλεπιδρούν ο ένας στον άλλον και αλληλοεπηρεάζονται(Ζερβάκη Σμυρναίου Ε., 1994 & Τσίγκας Κ., 1994 & Αγγελοπούλου Σακαντάμη Ν., 1985).

Οι γονείς που έχουν παιδί με νοητική καθυστέρηση καλούνται να αντιμετωπίσουν και τη στάση της κοινωνίας απέναντι σε αυτούς και στο παιδί τους. Ας μην ξεχνάμε ότι στη χώρα μας, η γενική στάση της κοινωνίας μας απέναντι στα άτομα με αναπηρία είναι στάση οίκτου, ή ακόμη και αρνητική, κυρίως για τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση(Κοτταρίδη Γ., 2002). «Δυστυχώς ζούμε σε μια κοινωνία όπου γνώμονας της είναι το πόσο καλός είσαι και πόσο αξίζεις ώστε να έχεις μια θέση σε αυτή. Η αναπηρία για την κοινωνία θεωρείται στίγμα που την ακολουθεί μια σειρά προκαταλήψεων, με αποτέλεσμα να δημιουργείται μια αρνητική στάση στα παιδιά με αναπηρία αλλά και στους γονείς τους. Ο στιγματισμός της αναπηρίας από την κοινωνία και τα πρότυπα συμπεριφοράς που προκύπτουν από αυτόν, εμποδίζουν τις οικογένειες να έχουν ένα φυσιολογικό τρόπο ζωής. Ίσως αυτό να είναι το σοβαρότερο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι γονείς και τα παιδιά αυτά. Η οικογένεια απομονώνεται και η κοινωνία δυσκολεύει ακόμα και τους γονείς στην ορθή αντιμετώπιση της αναπηρίας του παιδιού. Οι γονείς ντρέπονται για το παιδί που έχει κάποια ιδιαιτερότητα και το κρύβουν ή το κλείνουν σε ίδρυμα. Δυστυχώς η μητέρα, εξαντλεί το ρόλο της στο να υπερ-προστατεύει το παιδί της και όχι να ενισχύει την ανεξαρτητοποίηση του»(Κοτταρίδη Γ., 2005).

Το παιδί που μειονεκτεί έχει την προσωπικότητα του, τα κίνητρα του, τις επιθυμίες του. Όπως κάθε παιδί δε μοιάζει με κανένα άλλο παιδί έτσι και ένα νοητικά καθυστερημένο παιδί δε μοιάζει με κανένα άλλο νοητικά ανάπηρο παιδί. Οποία κι αν είναι η σοβαρότητα της ανεπαρκείας, το νοητικά ανάπηρο παιδί είναι ένα ον σε εξέλιξη που μπορεί να χειροτερέψει αλλά όμως, μπορεί και να εμφανίσει ορισμένες φορές μια απρόσμενη βελτίωση(Δρ. Γκαλλάν Α. - Γκαλλάν Ζ., 1994).

Εκτός από το κοινωνικό σύνολο γενικότερα, συχνά οι γονείς θα συναντήσουν προβλήματα με την εκτεταμένη οικογένεια, τους συγγενείς και τους φίλους τους. Η συμπεριφορά τους μπορεί να είναι καλοπροαίρετη, συγκαταβατική αλλά κατά τα άλλα ακατάλληλη διότι η άγνοια τους γεμίζει φόβο και προκαταλήψεις(Τσίγκας Κ., 1994).

Το πιο απρόβλεπτο από όλα είναι το μέλλον του παιδιού. Οι γονείς βλέποντας το παιδί τους να αδυνατεί να κάνει πράγματα τα οποία μπορούν τα άλλα παιδιά να κάνουν με ευκολία, πληγώνονται, νιώθουν τύψεις, ενοχές, άγχος και φόβο για το μέλλον τους και ανασφάλεια για το τι θα γίνει στο μέλλον(Ζερβάκη Σμυρναίου Ε., 1994). Όσο μεγαλώνει το παιδί οι ανησυχίες και οι φόβοι είναι μεγαλύτεροι. Οι γονείς πλέον σε προχωρημένη ηλικία αρχίζουν να ανησυχούν για το μέλλον της ζωής του ενήλικου παιδιού τους όταν εκείνοι θα έχουν φύγει από τη ζωή. Κάνουν ότι μπορούν για το παρόν αλλά σκέφτονται τι θα του συμβεί όταν δεν θα είναι κοντά του, ποιος θα τους αντικαταστήσει. Πρέπει να το εξασφαλίσουν για να συνεχίσει να ζει. Οι γονείς φαίνεται να επιθυμούν να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα της αναπηρίας του παιδιού τους οι ίδιοι, ζητούν όμως να μοιράζονται οι ευθύνες της φροντίδας μεταξύ της οικογένειας και των επίσημων φορέων παροχής υπηρεσιών. Εκδηλώνουν μεγάλο ενδιαφέρον για τη δημιουργία κέντρων αυτόνομης και ημι-αυτόνομης διαβίωσης. Στην Ελλάδα όμως οι επαγγελματίες και οι οικογένειες των χρηστών των υπηρεσιών, έχουν τονίσει την απουσία Υπηρεσιών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης και αρχίζουν να αναρωτιούνται τι θα γίνει στην Ελληνική κοινωνία αφού ήδη άρχισε να αναδύεται το τεράστιο πρόβλημα της στέγασης των ανάπηρων ατόμων' και επειδή αυτή η μεγάλη στιγμή έχει ήδη φτάσει, μαζί με τις αλλαγές της πρώην εκτεταμένης Ελληνικής οικογένειας, δεν επιτρέπουν να καθυστερούμε άλλο. Η φροντίδα της στέγασης, όμως, δεν μπορεί να είναι πια μέλημα μόνο της οικογένειας. Χρειάζεται να δημιουργηθούν υπηρεσίες, με επαρκές και εξειδικευμένο προσωπικό, που να στηρίζουν την οικογένεια και να προσφέρουν βοήθεια και τεχνογνωσία ψυχοκοινωνικής στήριξης. Μάλιστα, σε παρόμοια έρευνα(Κοτταρίδη Γ., 2000), για την επάρκεια του προσωπικού στα κέντρα, βρέθηκε ότι αυτό είναι ανεπαρκές και συγκεκριμένες ειδικότητες, συνήθως απουσιάζουν. Είναι καιρός να αναλάβει το κράτος τις ευθύνες του, να αναπτύξει μία αυξανόμενη, συντηρούμενη, αλλά πάνω από όλα, ριζική και προοδευτική πολιτική και ένα σχέδιο προς εφαρμογή, για να υπάρξουν σύγχρονες κοινωνικές προνοιακές παροχές σε αυτή την ομάδα πολιτών. «Ο οικογενειακός θεσμός είναι αυτός που αποκλειστικά έχει επιφορτιστεί με τη φροντίδα των παιδιών με αναπηρία και έτσι, συχνά οι οικογένειες απομονωμένες, χωρίς ουσιαστική υποστήριξη, πληροφόρηση, καθοδήγηση από το κράτος και την κοινωνία, παλεύουν με τα εμπόδια της καθημερινής πραγματικότητας. Οι γονείς αισθάνονται, αδύναμοι να αντιμετωπίσουν την κοινωνική προκατάληψη και την κρατική αναποτελεσματικότητα»(Κοτταρίδη Γ., 2005).

«Οι Γονείς έχουν απόλυτο δίκιο να βλέπουν με δυσπιστία την αφετηρία σε μία χώρα, η οποία υπολείπεται πολιτικής, υποδομής, έμπειρων υπηρεσιών και μηχανισμών κατανομής πόρων για να προωθηθεί αποτελεσματικά ένα τέτοιο θεμελιωδώς προκλητικό πρόγραμμα. Η επιχειρηματολογία είναι απλά ότι, εάν υπάρχει η πολιτική βούληση, να ανταποκριθεί στο αίσθημα απογοήτευσης που έχουν τα άτομα με Νοητική Υστέρηση και οι αφοσιωμένοι γονείς τους. Τέτοια προγράμματα παρέχουν τη φόρμα όπου το Κράτος μπορεί να βάλει τα σωστά θεμέλια στην αντιμετώπιση του προβλήματος της στέγασης και ημιαυτόνομης διαβίωσης των αναπήρων»(Παπανικολοπούλου Π. & Rhodes R., www.theotokos.gr , www.tactltd.org).

Συνοψίζοντας, λοιπόν, θα λέγαμε ότι η αποδοχή της πραγματικότητας είναι για τους γονείς μια μεγάλη πορεία, κατά τη διάρκεια της οποίας θα χρειαστεί να συγχωρήσουν τις συνθήκες, τους ανθρώπους, το Θεό και ιδιαίτερα τον εαυτό τους. Αυτό που συνήθως συμβαίνει είναι πως οι γονείς τελικά, εξοικειώνονται με την πραγματικότητα, στην οποία ίσως να φτάσουν συντομότερα, αν βοηθηθούν κατάλληλα. «Είναι η διανοητική και συναισθηματική προσαρμογή των γονέων, στην κατάσταση που θα συμβάλει σημαντικά στην εκπλήρωση των στόχων τους»(Κοτταρίδη Γ., 2005).

1.4 Η Μετάβαση των Παιδιών από το Σχολείο στην Ενήλικη Ζωή και ο Ρόλος της Οικογένειας και των Υπηρεσιών

1.4.1 Ορισμοί της Μετάβασης

Σύμφωνα με το Αγγλικό λεξικό της Οξφόρδης, η μετάβαση(transition) είναι "μια διάβαση ή μια αλλαγή από μια θέση, κατάσταση, όρο, σε άλλη"(Oxford English Dictionary, 1995). Οι μεταβάσεις, συχνά, συσχετίζονται με την πίεση, τη σύγκρουση, και τον επαναπροσδιορισμό(Carter & McGoldrick 1980, Clark & Kolstoe 1995, Morningstar, Kleinhammer-Tramill & Lattin, 1999).

Η μετάβαση, ως κοινωνικό-επιστημονική έννοια, υπονοεί μια περίοδο αλλαγής μεταξύ ενός σταδίου κύκλου της ζωής και ενός άλλου. Στην ειδική εκπαίδευση, σύμφωνα με τον Morningstar *et al* (1999), ο όρος "μετάβαση" χρησιμοποιείται για να περιγράψει τη μετάβαση των ατόμων με ειδικές ανάγκες από το σχολείο στην ενήλικη ζωή. Η μετάβαση έγινε από έναν κοινωνικό-επιστημονικό τομέα ενδιαφέροντος κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του '80, όταν περιλήφθηκε ως υποχρέωση για τους φορείς παροχής υπηρεσιών στα πρόσωπα με ειδικές ανάγκες στην Αμερικάνικη Ομοσπονδιακή νομοθεσία(Δημόσιο Δίκαιο 98-199, The Education of All Handicapped Children Act Amendments του 1983). Μάλιστα προηγουμένως ήταν δύσκολο να βρεθεί οποιαδήποτε αναφορά της μετάβασης στην

Αμερικάνικη Ομοσπονδιακή νομοθεσία για άτομα με ειδικές ανάγκες(Wehman, 1992 – Hughes *et al*, 1997). Αυτή η νομοθεσία κατέστησε υποχρεωτικό για τους φορείς παροχής υπηρεσιών να κάνουν σχέδια για τη μετάβαση των ατόμων από το σχολείο στην κοινότητα και στην παραγωγική απασχόληση. Στην αρχή, οι υπηρεσίες παροχής μετάβασης φαίνονταν ως ένας τρόπος «γεφυρώματος του χάσματος» μεταξύ σχολείου και εργασιακής απασχόλησης(Will, 1984), όμως στην συνέχεια φαίνεται πως το γεφύρωμα αυτό αναφερόταν σημαντικά στο χάσμα μεταξύ του σχολείου και του ενήλικου ρόλου στην απασχόληση, της ανεξάρτητης διαβίωσης, του γάμου, ακόμα και της ανάληψης ρόλου κάποιου ως γονέα(Ianacone & Stodden, 1987). Ενώ δηλαδή αρχικά η μελέτη της μετάβασης απασχολούσε την καθ' αυτού μετάβαση από το σχολείο στην περαιτέρω εκπαίδευση ή απασχόληση, μπορούσε ωστόσο, αργότερα, να αποδοθεί σε ευρύτερο φάσμα ως συνδυαστική μετάβαση μεταξύ σχολείου και ενήλικης απασχόλησης, ημερήσιων υπηρεσιών, διαμονής σε κατοικία και διαπροσωπικών ή κοινωνικών σχέσεων γενικότερα, με λιγότερη ή περισσότερη ανεξαρτησία και επιλογές.

Ένας από τους πρώτους ορισμούς της μετάβασης δόθηκε από τη Will(1984), η οποία καθόρισε την μετάβαση ως μια προσανατολισμένη διαδικασία που καλύπτει μια ευρεία σειρά υπηρεσιών και εμπειρίας που οδηγούν στην επαγγελματική απασχόληση. Η μετάβαση είναι μια περίοδος που περιλαμβάνει το γυμνάσιο, το σημείο της αποφοίτησης, την πρόσθετη δευτερεύουσα εκπαίδευση και των υπηρεσιών για ενήλικες, αλλά και των πρώτων ετών εργασιακής απασχόλησης και αποτελεί τη γέφυρα μεταξύ της ασφάλειας και της δομής που προσφέρονται από το σχολείο και τους κινδύνους της ενήλικης ζωής. Η μετάβαση από το σχολείο, στη δουλειά και την ενήλικη ζωή απαιτεί την υγιή προετοιμασία στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, τις ευκαιρίες και τις υπηρεσίες, εάν χρειαστούν, στις ενήλικες περιόδους(Gallivan – Fenlon, 1994 & Blalock – Patton, 1996 & Repetto – Correa, 1996).

Ο Halpern (1985) καθόρισε τη μετάβαση ως μια διαδικασία ανάπτυξης ενός κοινωνικού και διαπροσωπικού δικτύου διαβίωσης στην κοινότητα και επαγγελματικής απασχόλησης, δίνοντας έμφαση στην ποιότητα τους. Οι Wehman *et al* (1988) καθόρισαν τη μετάβαση ως μια διαδικασία προγραμματισμού και εφαρμογής διαμεσολάβησης που πραγματοποιείται στο τοπικό επίπεδο και που παρέχει τις νέες κατοικίες και ευκαιρίες απασχόλησης για τη νεολαία με ειδικές ανάγκες. Εμπλέκει την αξιολόγηση των τοπικών προγραμμάτων και των υπηρεσιών σε μια συντονισμένη και συνεταιριστική προσπάθεια να επέλθει η αλλαγή συστημάτων.

Στις Η.Π.Α. μετά τις τροποποιήσεις, το 1990, του νόμου για την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες, άλλαξε και η έννοια των υπηρεσιών μετάβασης. Αρχικά, ο νόμος της 30ης Οκτωβρίου 1990 αντικατέστησε τον όρο "καθυστέρηση" (The Education for All Handicapped Children Act(EAHC), 1974) ως νομικό όρο με τον όρο "παιδιά με ειδικές ανάγκες", και έτσι επήλθε ο νόμος της εκπαίδευσης με την ονομασία Άτομα με

Αναπηρία (Individuals with Disabilities Education Act – IDEA, <http://idea.ed.gov>). Ο νόμος, απαίτησε ότι οι σκοποί της ετήσιας συνεδρίασης του εξατομικευμένου προγράμματος εκπαίδευσης (Individualized Education Program, IEP), για τους μαθητές με ειδικές ανάγκες που φθάνουν τα 16 έτη, θα ήταν να προγραμματίσουν τις απαραίτητες υπηρεσίες μετάβασης. Ο νέος ορισμός του IDEA για τις υπηρεσίες μετάβασης αναφέρεται ως εξής:

«Οι υπηρεσίες μετάβασης σημαίνουν ένα συντονισμένο σύνολο δραστηριοτήτων για έναν μαθητή, που σχεδιάζεται μέσα σε μια προσανατολισμένη διαδικασία, η οποία προωθεί τη μετακίνηση από το σχολείο στις μετασχολικές δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένης της μεταδευτερεύουσας εκπαίδευσης, την επαγγελματική κατάρτιση, την ενσωματωμένη απασχόληση, συμπεριλαμβανομένης της υποστηριγμένης απασχόλησης, τη συνεχόμενη εκπαίδευση ενηλίκων, τις ενήλικες υπηρεσίες, την ανεξάρτητη διαβίωση ή την κοινοτική συμμετοχή. Το συντονισμένο σύνολο δραστηριοτήτων θα βασιστεί στις ανάγκες του μεμονωμένου μαθητή λαμβάνοντας υπόψη τις προτιμήσεις και το ενδιαφέρον του μαθητή και θα συμπεριλάβει την οδηγία, την κοινοτική εμπειρία, την απασχόληση ανάπτυξης, και άλλους μετασχολικούς ενήλικους στόχους διαβίωσης, με την κατάλληλη απόκτηση των καθημερινών δεξιοτήτων διαβίωσης και με λειτουργική επαγγελματική αξιολόγηση» [Ενέργειες Τροποποίησης της Εκπαίδευσης των Ανάπηρων Ατόμων - 1990, Δημόσιο Δίκαιο: ΗΠΑ. 101-476, Τμήμα 602 (a) [20 U.S.C. 1401 (a)], όπως αναφέρεται στους Levinson & Ohler (1998)].

Στις 3 Δεκεμβρίου του 2004, ο νόμος «Άτομα με Αναπηρία» (IDEA), δέχτηκε αλλαγές για να καταλήξει στον, μέχρι και σήμερα, νόμο «Βελτιωμένης Εκπαίδευσης για τα Άτομα με Αναπηρία» (Individuals With Disabilities Education Improvement Act, IDEIA), παρόλο που συνηθίζεται ακόμα ο όρος IDEA (Νέος Επίσημος Ιστότοπος: <http://idea.ed.gov>). Το νέο νόμο υιοθέτησαν 15 Πολιτείες της Αμερικής συνολικά, αρχικά σε μία τριετή βάση δοκιμής (<http://en.wikipedia.org>).

Το 1994, το Τμήμα Επαγγελματικής Ανάπτυξης και Μετάβασης του Συμβουλίου για τα Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες υιοθέτησαν έναν νέο ορισμό κατά τον οποίο η μετάβαση αναφέρεται σε μια αλλαγή θέσεων-ρόλων, από το να συμπεριφερθεί πρώτιστα ως μαθητής στο να αναλάβει προκύπτοντες ενήλικους ρόλους στην κοινότητα, να αναλάβει δηλαδή καθήκοντα ενήλικα και συμπεριφορά ενήλικα. Αυτοί οι ρόλοι περιλαμβάνουν την εργασιακή απασχόληση, τη συμμετοχή στη μεταδευτερεύουσα εκπαίδευση, τη διατήρηση μιας οικίας, αναμειγμένοι κατάλληλα στην κοινότητα και δοκιμάζοντας ικανοποιητικές προσωπικές και κοινωνικές σχέσεις. Η διαδικασία της μετάβασης περιλαμβάνει τη συμμετοχή και το συντονισμό των σχολικών προγραμμάτων, των ενήλικων υπηρεσιών και των φυσικών υποστηρίξεων εντός της κοινότητας. Τα θεμέλια για τη μετάβαση πρέπει να τοποθετηθούν κατά τη διάρκεια των πρωτοβάθμιων και των μέσων σχολικών ετών εκπαίδευσης, καθοδηγούμενα από την ευρεία έννοια της ανάπτυξης σταδιοδρομίας. Ο προγραμματισμός της μετάβασης πρέπει να αρχίσει το αργότερο έως την ηλικία των 14, και οι μαθητές πρέπει

να ενθαρρυνθούν, στην πλήρη έκταση των ικανοτήτων τους, για να αναλάβουν ένα ελάχιστο μέρος ευθύνης για τέτοιο προγραμματισμό(Halpern, 1994).

Η Szymanski(1994) υποστηρίζει ότι η μετάβαση δεν είναι ένας ιδιαίτερος χρόνος στη ζωή που έχει επιπτώσεις μόνο στο άτομο και σε μια πτυχή της λειτουργίας του/της, αλλά ένα μέρος της ανάπτυξης σταδιοδρομίας, που είναι γνωστή ως μια ισόβια διαδικασία που αρχίζει στη γέννηση και αφορά όλους τους ρόλους ζωής - και όχι μόνο την εργασία κατά τον Super(1990)· και μάλιστα επηρεάζει το άτομο, την οικογένεια και την κοινότητα (Szymanski - Turner - Hershenson, 1992 & Turner - Szymanski, 1990). Δυστυχώς, η εστίαση πολλών προγραμμάτων μετάβασης αποκρύπτει ή και καταρρίπτει τα ουσιαστικά στοιχεία της ζωής γύρω από τη μετάβαση, αποτρέπει δηλαδή τον εξυπηρετούμενο να ζήσει ουσιαστικά την μετάβαση.

Εισάγοντας τους σημαντικότερους ορισμούς της μετάβασης, θα εξετάσουμε στη συνέχεια, λεπτομερέστερα, το πώς αυτές οι επιδρούσες Αμερικάνικες πηγές έχουν δει τα συστατικά της μετάβασης και τον προγραμματισμό μετάβασης.

1.4.2 Πρότυπα και Συστατικά της Μετάβασης

Το πρώτο πρότυπο μετάβασης, το οποίο είχε προταθεί από τη Will(βλ. σελ.40) για το Αμερικάνικο Γραφείο Υπηρεσιών Ειδικής Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης (Federal Office of Special Education and Rehabilitative Services- OSERS) αναγνωρίστηκε ως το επίσημο ομοσπονδιακό πρότυπο και είναι ένα από αυτά, που άσκησαν τη μέγιστη επίδραση στον τομέα αυτό. Αυτό το πρότυπο μετάβασης χρησιμοποιεί, μεταφορικά, τρεις «γέφυρες» οι οποίες οδηγούν από τα προγράμματα ειδικής εκπαίδευσης, στην επαγγελματική απασχόληση. Η πρώτη γέφυρα ονομάστηκε «μετάβαση χωρίς ειδικές υπηρεσίες» και αναφέρθηκε στη χρήση των γενικών υπηρεσιών, που ήταν διαθέσιμες στον καθένα μέσα στην κοινότητα. Η μεταδευτερεύουσα εκπαίδευση, που προσφέρθηκε σε ένα κοινοτικό κολέγιο, ή η βοήθεια τοποθέτησης σε θέση εργασίας μέσω μιας τοπικής υπηρεσίας ευρέσεως απασχόλησης, ήταν παραδείγματα των γενικών υπηρεσιών. Η δεύτερη γέφυρα ονομάστηκε "μετάβαση με τις χρόνο-περιορισμένες υπηρεσίες" και αναφέρθηκε στις ειδικευμένες, βραχυπρόθεσμες υπηρεσίες, όπου η παρουσία μιας ήπιας ή μέτριας αναπηρίας αποτελούσε το κριτήριο εισαγωγής. Η τρίτη γέφυρα ονομάστηκε "μετάβαση με τις τρέχουσες υπηρεσίες" και αναφέρθηκε στην τρέχουσα μακροπρόθεσμη υποστήριξη στα άτομα στο χώρο εργασίας (υποστηριζόμενη απασχόληση). Τα συστατικά για την επιτυχή μετάβαση, ήταν τα υψηλού επιπέδου σχολικά προγράμματα που προετοιμάζουν τους μαθητές να ζήσουν και να εργαστούν στην κοινότητά τους, και ο κατανοητός και συντονισμένος προγραμματισμός της μετάβασης μεταξύ των εκπαιδευτικών και κοινοτικών υπηρεσιών για τους μαθητές που αφήνουν το σχολείο(Will, 1984).

Ο Halpern(1985) πρότεινε ένα άλλο πρότυπο μετάβασης στο οποίο υπογράμμισε τη σημασία του περιβάλλοντος ενός προσώπου, των κοινωνικών και διαπροσωπικών δικτύων του/της, και της αποτελεσματικής απασχόλησης. Αυτό το πρότυπο μετάβασης αποτελείται από τρεις «στυλοβάτες»:

Ο πρώτος στυλοβάτης, της απασχόλησης, ακολούθησε το πρώτο πρότυπο των υπηρεσιών που οδηγούν στην επαγγελματική απασχόληση το οποίο περιελάμβανε τα δίκτυα εύρεσης εργασίας, τις δεξιότητες αναζήτησης της εργασίας, τα επίπεδα βασικών μισθών, τα κίνητρα εργοδοτών, τη διάκριση εργασίας, και την ανεργία. Ο δεύτερος στυλοβάτης του κοινωνικού περιβάλλοντος αναφέρθηκε, στο πώς ήταν το ικανοποιητικό σπίτι ενός προσώπου το οποίο περιελάμβανε την ποιότητα και την ασφάλεια της γειτονιάς και την διαθεσιμότητα των κοινοτικών υπηρεσιών και των ψυχαγωγικών ευκαιριών. Ο τρίτος στυλοβάτης, του κοινωνικού και διαπροσωπικού δικτύου, περιέλαβε τις ανθρώπινες σχέσεις όπως οι καθημερινές επικοινωνίες, ο αυτοσεβασμός, η οικογενειακή υποστήριξη, η συναισθηματική ωριμότητα, η φιλία, και οι οικείες σχέσεις.

Ο Αμερικάνικος νόμος των AMEA(The Individual with Disabilities Education Act-IDEA) το 1990, τόνισε ότι ο προγραμματισμός μετάβασης, πρέπει να αρχίζει στην ηλικία των 16 και πρέπει να εστιάζει στις μετασχολικές εκβάσεις των μαθητών (π.χ. μεταδευτερεύουσα εκπαίδευση, επαγγελματική κατάρτιση, ενσωματωμένη απασχόληση, υποστηριγμένη απασχόληση, συνεχής εκπαίδευση και εκπαίδευση ενηλίκων, ενήλικες υπηρεσίες, ανεξάρτητη διαβίωση, και κοινοτική συμμετοχή). Οι ανάγκες, και οι προτιμήσεις των ατόμων με ειδικές ανάγκες πρέπει να ληφθούν υπόψη* και οι οικογένειες, το σχολικό προσωπικό, και το προσωπικό από τις σχετικές, για ενήλικες, υπηρεσίες πρέπει να έχει μια ενεργό συμμετοχή στη διαδικασία. Από τα μέσα της δεκαετίας του '90 η νομοθεσία στράφηκε στις εκβάσεις των μαθητών, χαμήλωσε την ηλικία του εντοπισμού των αναγκών μετάβασης των μαθητών από τα 16 έτη στα 14 και δήλωσε ότι η εφαρμογή ενός σχεδίου μετάβασης δεν πρέπει να αρχίζει αργότερα των 16 ετών.

Το πρότυπο του Patton(1995), τόνισε τις αλληλένδετες πτυχές της διαδικασίας της μετάβασης, που προτείνει ότι οι μαθητές, οι γονείς και το σχολείο πρέπει να μοιραστούν την αρχική ευθύνη των προσπαθειών της μετάβασης. Ήταν σημαντικό ότι όλες οι προσπάθειες έπρεπε να οδηγούν στην απόκτηση των δεξιοτήτων, της γνώσης, της χρήσης υπηρεσιών, ή/και των υποστηρίξεων που θα επέτρεπαν στους μαθητές να ασχοληθούν επιτυχώς με τις απαιτήσεις της ενηλικίωσης. Αυτό το πρότυπο είναι τόσο ευρύ όσο του Halpern αλλά, πρόσθετα, περιλαμβάνει έναν ρόλο για τους γονείς και τα σχολεία.

Στην Αυστραλία, ο Riches(1996) συμφώνησε ότι ένα πρότυπο μετάβασης πρέπει να εξεταστεί για διάφορες πτυχές προγραμματισμού μετάβασης και όχι μόνο σε ότι αφορά την απασχόληση. Αυτές οι πτυχές πρέπει να περιλαμβάνουν την μετα-υποχρεωτική εκπαίδευση, την κατάρτιση, την απασχόληση, την οικονομική ασφάλεια, τις ρυθμίσεις που αφορούν την

κατοικία του ατόμου, την ατομική ικανότητα στην κοινοτική διαβίωση, την αναψυχή και τον ελεύθερο χρόνο, και τα ποιοτικά ζητήματα της ζωής όπως οι φιλίες, η ικανοποίηση και η επιλογή. Το νέο πρότυπο μετάβασης, βασισμένο στους Halpern & Nelson(1988) το οποίο αναπτύχθηκε στην Αυστραλία και ήταν γνωστό ως "πρωτοβουλία μετάβασης της Νότιας Νέας Ουαλίας", αναφέρει ότι, οι μεμονωμένες προγραμματιζόμενες ομάδες μετάβασης στόχευαν να βοηθήσουν και να υποστηρίξουν τους μεμονωμένους μαθητές, ενώ οι σχολικές ομάδες αντιμετώπισαν τα ζητήματα προγράμματος σπουδών, οδηγιών και πολιτικής σχετικά με όλους τους μαθητές με ειδικές ανάγκες στο σχολείο. Οι κοινοτικές ομάδες διευκόλυναν τη συνεργασία μεταξύ των σχολείων, των ενήλικων υπηρεσιών και της κοινότητας. Μια διυπηρεσιακή επιτροπή της μετάβασης καθιερώθηκε για να διευκολύνει το συντονισμό και τη συνεργασία σε κεντρικό επίπεδο. Τα ουσιαστικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα αυτού του προτύπου που αναγνωρίστηκαν για να εξασφαλίσουν μια αποτελεσματική μετάβαση ήταν: υποχρέωση και υποστήριξη στο κεντρικό επίπεδο πολιτικής και χρηματοδότησης, ανάπτυξη και εφαρμογή της προγραμματισμένης μεμονωμένης μετάβασης περιλαμβάνοντας τους μαθητές, τους γονείς, τους συνηγόρους, τους δασκάλους και το κοινοτικό προσωπικό των υπηρεσιών, αρμόδιοι για τις παροχές υπηρεσιών, την παροχή των σχετικών και κατάλληλων σχολικών προγραμμάτων σπουδών και οδηγιών, και την πρόσβαση και την παροχή αρμόδιων ενήλικων υπηρεσιών, συμπεριλαμβανομένων των σημαντικών επιλογών κατάρτισης και απασχόλησης. Οι μετασχολικές επιλογές πριν την αναχώρηση από το σχολείο, η τρέχουσα επαγγελματική ανάπτυξη, η κοινοτική συμμετοχή, ο τοπικός προγραμματισμός και η διυπηρεσιακή συνεργασία και διαμεσολάβηση τονίστηκαν επίσης σε όλα τα επίπεδα.

Έτσι, μπορεί να δει κάποιος ότι τα πρότυπα μετάβασης αντιμετωπίστηκαν αρχικά ως επιλογές γεφύρωσης του χάσματος μεταξύ του σχολείου και της απασχόλησης, αλλά αργότερα, και στη Βόρεια Αμερική και στην Αυστραλία, διαμορφώθηκαν καλά ως πρότυπα μετάβασης ανάμεσα στο σχολείο και την απασχόληση και την ενήλικη ζωή. Στην πραγματικότητα, για διάφορους συντάκτες, αναγνωρίστηκε ως ένα ελισσόμενο πλάνο ξεπερνώντας ένα απλό μεμονωμένο πρότυπο προγραμματισμού, και φτάνοντας να γίνει μία αναγνωρισμένη υπηρεσία που λειτουργεί σε ευρύ φάσμα, αλλά και μια ισχυρή διαδικασία που είναι ικανή να φέρει την αλλαγή συστημάτων(Riches, 1996 & Everson, 1993 & Halpern, 1992 & Institute on Community Integration 1990-1993 & Stodden, 1991 & Wehman – Moon – Everson - Wood – Barcus, 1988).

Στην συνέχεια, μπορούμε να εξετάσουμε κάποιες εργασίες στην Βρετανία για τη μετάβαση. Έχουν, βέβαια, υπάρξει διάφορα προγράμματα στη Μεγάλη Βρετανία που δημοσιεύονται από διάφορες ομάδες σχετικά με τη μετάβαση. Πολλά από αυτά περιλαμβάνουν την εργασία από το «Συμβούλιο για Ανάπηρα Παιδιά» (Council for Disabled Children, Russell, 1993-1996-1997), τις «Αξίες μέσα σε δράσεις»(Values into Action: Ryan, 1997), την «Βορειοδυτική ομάδα δράσης και ανάπτυξης»(The North West Training and

Development Team), και το «Βορειοδυτικό δίκτυο ανάπτυξης της μετάβασης»(Development of the North West Transition Network) και περιγραφές του Routledge(1998), που αναλύονται εδώ, αμέσως μετά. Έχει υπάρξει επίσης διυπηρεσιακή κυβερνητική καθοδήγηση αποκαλούμενη: «Δημιουργώντας Συνδέσεις» του Υπουργείου Υγείας(Making Connections, Department of Health, 1997), που αντιμετωπίζει τα ζητήματα μετάβασης για όλα τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Το Ίδρυμα Ψυχικής Υγείας(The Mental Health Foundation, 1998) υποστηρίζει την άποψη: «Στην περίοδο ζωής ενός νεαρού ατόμου με ειδικές ανάγκες, μεταξύ των ηλικιών 14 και 19, πρέπει να γίνονται τα σχέδια για την μετάβαση από το σχολείο στην ενήλικη ζωή». Εντούτοις, ο Brammer(1992) έδωσε έναν πολύ ευρύτερο ορισμό: «Μια μετάβαση είναι μια βραχυπρόθεσμη αλλαγή ζωής που χαρακτηρίζεται από μια αιχμηρή ασυνέχεια με το παρελθόν». Τα παραδείγματα των μεταβάσεων, περιλαμβάνουν τις επαγγελματικές αλλαγές, τους γάμους, τις γεννήσεις, τα διαζύγια, το θάνατο αλλά και τον επανεντοπισμό εργασίας. Ο ορισμός των McGinty & Fish(1992) περιλαμβάνει ένα χρονικό διάστημα, και είναι ομοίως ευρύς: «Είναι μια φάση ή μια χρονική περίοδος μεταξύ της εφηβείας και της ενηλικίωσης που χωρίζονται εκπαιδευτικά και διοικητικά». Κατά τη διάρκεια της φάσης της μετάβασης υπάρχουν αλλαγές: ευθυνών μεταξύ των υπηρεσιών που αναλαμβάνουν παιδιά και αυτών που αναλαμβάνουν ενήλικους, εκπαίδευσης από το σχολείο στην περαιτέρω και τριτοβάθμια εκπαίδευση, και από την εξάρτηση της παιδικής ηλικίας στην ενήλικη ευθύνη. «Είναι μια διαδικασία από την οποία, το άτομο ωριμάζει μέσω της εφηβείας στην ενηλικίωση και επιτυγχάνει μια ισορροπημένη κατάσταση της εξάρτησης και της ανεξαρτησίας που μια κοινότητα αναμένει των ενήλικων μελών της» (όπως αναφέρει ο Russell, 1996).

Ο Routledge(1998) περιγράφει τη μετάβαση ορίζοντας στόχους:

- i. Απασχόληση, χρήσιμη εργασία και εκτιμημένη δραστηριότητα.
- ii. Προσωπική αυτονομία, ανεξάρτητη διαβίωση και ενήλικη θέση- προφίλ.
- iii. Κοινωνική αλληλεπίδραση, κοινοτική συμμετοχή, ελεύθερος χρόνος και αναψυχή.
- iv. Ενήλικοι ρόλοι και σχέσεις συμπεριλαμβανομένου του γάμου.

Η οργάνωση «Making Connections»(Department of Health, 1997) είναι μία διυπηρεσιακή οργάνωση της κυβέρνησης του Ην. Βασιλείου, που καταρτίζεται σε συνεργασία με την Συμβουλευτική Ομάδα για την Αναπηρία της Ουαλίας και απαριθμεί λεπτομερώς τη νομοθεσία και τις ευθύνες των διάφορων υπηρεσιών που εμπλέκονται κατά την διάρκεια της μετάβασης για όλους τους νέους με ειδικές ανάγκες.

Ανθρωποι με μαθησιακές και γνωσιακές δυσκολίες, που υποστηρίζονται από μία υπηρεσία, θα αρχίσουν την επίσημη διαδικασία της μετάβασης στην πρώτη ετήσια αξιολόγησή τους αφότου είναι 14 ετών. Οι λεπτομέρειες αυτής της συνεδρίασης καθορίζονται μέσα από την οργάνωση «Education Act»(1996). Η τοπική αρχή εκπαίδευσης,

πρέπει να προσκαλέσει τους ακόλουθους ανθρώπους: Γονέα ή κηδεμόνα, μέλη του σχολικού προσωπικού, ένα πρόσωπο από το κοινωνικό τμήμα υπηρεσιών, ένα υπεύθυνο υπάλληλο υπηρεσίας εύρεσης εργασίας και οποιονδήποτε ανθρώπων που κρίνονται αρμόδιοι από την τοπική αρχή εκπαίδευσης. Οι γονείς έχουν επίσης το δικαίωμα να προσκαλέσουν άλλους ανθρώπους αν αισθάνονται ότι είναι απαραίτητο, π.χ. ένα γιατρό(Mental Health Foundation, 1998).

Το σχέδιο μετάβασης συντάσσεται σε αυτή τη φάση και αλλάζει στις ετήσιες αξιολογήσεις ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου. Σύμφωνα με το ίδρυμα «Mental Health»(1998) το σχέδιο αυτό πρέπει να καλύπτει τις ανάγκες του νεαρού ατόμου όταν αφήσει το σχολείο.

Ο Russell(1996), περιγράφει το σχέδιο μετάβασης ως τρόπο απόκτησης πληροφοριών από διαφορετικά άτομα και υπηρεσίες. Ο ίδιος, επικρίνει την Αρχή Εκπαίδευσης του 1993, λέγοντας πως είναι «συγχυσμένη, μεταβλητή στις διαφορετικές αρχές και συχνά προκλητική για τους ίδιους τους νέους». Βέβαια φαίνεται σαφή βελτίωση στην Αρχή Εκπαίδευσης του 1993 με αυτή του 1996. Το 1993, η Αρχή Εκπαίδευσης είχε έναν λεπτομερή κώδικα πρακτικής, για τον εντοπισμό και την αξιολόγηση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών(Russell, 1997), ο οποίος δήλωνε ότι οι τοπικές αρχές εκπαίδευσης ήταν αρμόδιες για τους μαθητές ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών έως ότου ήταν 19 ετών. Ο κώδικας πρακτικής του Τμήματος Εκπαίδευσης(Code of Practice- Department of Education, 1994), δίνει λεπτομερείς σημειώσεις για τις ερωτήσεις που πρέπει να εξεταστούν από το σχολείο, τους επαγγελματίες, την οικογένεια και το νεαρό άτομο άνω των 14 ετών(βλ. παρακάτω), κατά τις αξιολογήσεις.

Ο Russell σημειώνει πως ο κώδικας πρακτικής, ενισχύθηκε για να προσδιορίσει τους ρόλους των κοινωνικών υπηρεσιών και των αρμόδιων, για την υγεία, αρχών με τις διαφορετικές αρμοδιότητές τους να αξιολογήσουν τους ανθρώπους. Αυτό, προσπάθησε να ενθαρρύνει τον προγραμματισμό μετάβασης από έναν οργανισμό διαμεσολάβησης. Επίσης διαπιστώνεται ότι υπήρξε μια έμφαση στον κώδικα πρακτικής που αφορά τη σημασία της συνεργασίας με τους γονείς. Ακόμη, υπήρξε ένα λεπτομερές τμήμα σχετικά με τη συμμετοχή των ίδιων των νέων στο στάδιο της αξιολόγησης και της αναθεώρησης.

Ο Routledge(1998) αναφέρει έναν συνοπτικό κατάλογο της σχετικής νομοθεσίας, η οποία τοποθετεί την ευθύνη στις εξής υπηρεσίες: κοινωνικές υπηρεσίες, αρμόδιες αρχές για την υγεία, τοπικές αρχές εκπαίδευσης, υπηρεσίες επαγγελματικής αποκατάστασης και απασχόλησης, συμπεριλαμβανομένης της υποστηριγμένης και της «ανοικτής» απασχόλησης. Η συνεργασία είναι ουσιαστική για την επιτυχία της παροχής υπηρεσιών μετάβασης και μάλιστα η συνεργασία μεταξύ όλων των φορέων παροχής υπηρεσιών φαίνεται να είναι ένα από τα σημαντικότερα συστατικά στην ανάπτυξη και την εφαρμογή των προγραμμάτων μετάβασης(Repetto & Correa, 1996).

Εντούτοις, όπως σημειώνουν και οι Cohen, Kahn, και Sullivan(1998), παρά τις συστάσεις της νομοθεσίας(1994) για την συνεργασία, υπήρχαν ακόμα οργανωτικά εμπόδια μεταξύ των υπηρεσιών υγείας και των κοινωνικών υπηρεσιών, και το εμπόδιο μεταξύ των υπηρεσιών για παιδιά και των υπηρεσιών για ενήλικες ήταν ακόμα προβληματικό. Αν και η βιβλιογραφία που αφορά την μετάβαση, πίεζε τον επαγγελματία, τους γονείς και τους νέους να εργαστούν μαζί, η διυπηρεσιακή συνεργασία ήταν περισσότερο ένας μύθος παρά πραγματικότητα(Findlay, 1993).

Η βιβλιογραφία της μετάβασης επικρίνει την έλλειψη συνοχής υπηρεσιών όταν οι νέοι αφήνουν το σχολείο(Bradley - Dee - Wilenius, 1994 & Tidsall, 1996). Οι συγκεκριμένοι ερευνητές σημείωσαν ότι, ένα σημαντικό πρόβλημα για πολλούς νέους με ειδικές ανάγκες είναι να επιτύχουν τη χρήση συνεχής υποστήριξης ή ακόμα και να διατηρήσουν το ενδιαφέρον, των φορέων παροχής υπηρεσιών, αφού περάσουν την ηλικία της υποχρεωτικής εκπαίδευσης.

Πόσο όμως είναι αποτελεσματικά αυτά τα προγράμματα μετάβασης; Μέχρι στιγμής υπάρχουν ελάχιστες επίσημες πληροφορίες αξιολόγησης για τις μεταβάσεις. Αυτή η έλλειψη αξιολογήσεων θα μπορούσε να έχει άμεση σχέση, γενικότερα, με τις δυσκολίες του να βρεθεί τι πραγματικά συμβαίνει κατά την διάρκεια της μετάβασης και των μεθοδολογικών προβλημάτων της μελέτης μιας τόσο περίπλοκης διαδικασίας. Η περιπλοκότητα αυτή, εμφανίζεται στην επίτευξη και διατήρηση της συνεργασίας μεταξύ όλων των φορέων και πιθανώς είναι η κυριότερη αιτία έλλειψης αποτελεσματικότητας σε αρκετές περιπτώσεις(Routledge, 1998).

Βέβαια οι λιγοστές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί, έχουν δείξει ότι η μετάβαση είναι πολύ αποτελεσματική σε θεωρητικό επίπεδο, όμως στην πράξη τα άτομα με ειδικές ανάγκες και οι οικογένειές τους έχουν βρεθεί μπροστά σε απρόσμενες δυσκολίες και ανάγκες(Bens – Halpern, 1993 & Blalock – Patton, 1996). Μάλιστα πιο συγκεκριμένα, έχουν παρατηρηθεί υψηλά ποσοστά ανεργίας(Braddock *et al*, 1997 & McDermott - Martin - Butkus, 1999 & Haring - Lovett, 1990), μερικά μόνο από τα άτομα αυτά συνεχίζουν την εκπαίδευση μετά το σχολείο(Wagner, 1993) και τελικώς, οι έρευνες έδειξαν ακόμη πως όσον αφορά την πραγματική ποιότητα των προγραμμάτων μετάβασης, αυτά δείχνουν ελλείψεις αφενός στην εφαρμογή τους και αφετέρου στην ολοκλήρωσή τους(Defur *et al*, 1994 & Grigal *et al*, 1997).

Σε αυτό το τμήμα έγινε μια προσπάθεια, να παρουσιαστούν στον αναγνώστη τα κυριότερα βιβλιογραφικά αποσπάσματα που αφορούν την μεθοδολογία της μετάβασης γενικότερα, αλλά και την νομοθεσία στην οποία στηρίζεται το θεωρητικό υπόβαθρο της μετάβασης. Γίνεται, βέβαια, φανερό ότι αφενός έχουν γραφτεί αρκετά για την μετάβαση, αφετέρου δε, οι έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί για χώρες εκτός των Η.Π.Α. και του Ην. Βασιλείου αφορούν ένα μικρό ποσοστό. Αυτό προφανώς συμβαίνει λόγω του γεγονότος, πως

υπάρχουν χώρες, όπως η Ελλάδα, οι οποίες δεν έχουν εγκαθιδρύσει νομοθετικό πλαίσιο για την μετάβαση ατόμων με ειδικές ανάγκες. Όπως θα δούμε στην συνέχεια, στην Ελλάδα η μετάβαση δεν έχει αναγνωριστεί επίσημα ως διαδικασία και έτσι τα άτομα που χρήζουν μετάβαση αλλά και οι οικογένειές τους, φτάνουν στο σημείο αυτό χωρίς ουσιαστική βοήθεια και στήριξη. Αυτή η έλλειψη, είναι πολύ σημαντική καθώς το νομοθετικό πλαίσιο, επιτρέπει να καθιερωθούν τα συστηματικά μέσα, με τα οποία οι νέοι με ειδικές ανάγκες αλλά και οι οικογένειές τους, μπορούν να σχεδιάζουν και στην συνέχεια να έχουν πρόσβαση σε ένα φάσμα επιλογών και παροχών υπηρεσιών, για τις εξειδικευμένες ανάγκες τους. Επιπροσθέτως, το νομοθετικό πλαίσιο μπορεί να βοηθήσει τους φορείς παροχής υπηρεσιών να έχουν καλύτερη εφαρμογή των προγραμμάτων μετάβασης, αλλά και τις οικογένειες να έχουν προσδοκίες για το μέλλον των παιδιών τους.

1.4.3 Ελληνική Νομοθεσία σχετικά με τη Μετάβαση των ατόμων με ειδικές ανάγκες

Στο σημείο αυτό, θα μελετηθούν πληροφορίες σχετικά με τη νομοθεσία για τη μετάβαση που αφορά τα άτομα με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα, δεδομένου ότι θα ήταν σωστό να τονιστεί η διαφορά μεταξύ της Ελλάδας και άλλων χωρών στον υπόλοιπο κόσμο.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει καμία νομοθεσία που αναφέρεται συγκεκριμένα στους ανθρώπους οι οποίοι χρήζουν μετάβασης. Τα άτομα αυτά καλύπτονται από τα τμήματα του ελληνικού αστικού δικαίου για τους ανθρώπους με ειδικές ανάγκες γενικά. Αυτός ο όρος αναφέρεται στους ανθρώπους που για φυσικούς, διανοητικούς ή κοινωνικούς λόγους έχουν Νοητική Καθυστέρηση, μένουν ανάπηροι, ή πάσχουν από γενική ή μερική ανικανότητα που καθιστά δύσκολη τη συμμετοχή τους στο είδος εκπαίδευσης και κατάρτισης που παρέχονται σε ένα αρτιμελή άτομο.

Η διάταξη νομοθεσίας για την απασχόληση των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες αναπτύχθηκε μεταξύ 1979 και 1986. Κάλυψε τους ανθρώπους μεταξύ των ηλικιών 15 έως 65 οι οποίοι έχουν μια περιορισμένη ικανότητα για την επαγγελματική δραστηριότητα που προέρχεται από οποιαδήποτε μόνιμη εξασθένιση ή ανεπάρκεια φυσικού, διανοητικού ή ψυχολογικού χαρακτήρα.

Το 1979, οι νόμοι 963/79 και 1.000/79 άρθρο 4, ρύθμισαν το πεδίο της Ελληνικής κρατικής βοήθειας και τους ρόλους των ιδρυμάτων που παρείχαν μακροπρόθεσμες υπηρεσίες σχετικά με την επαγγελματική αποκατάσταση, την αποκατάσταση διαβίωσης καθώς επίσης και την υγειονομική περίθαλψη των ατόμων αυτών. Στη δεκαετία του '80, η εστίαση στην ανικανότητα μετατοπίστηκε, ο όρος «άνικανο άτομο» κρίθηκε ακατάλληλος, και ο όρος «άνθρωποι με ειδικές ανάγκες» εισήχθη για να απεικονίσει αυτήν την μετατόπιση της

εστίασης. Ο νόμος 1262/82, επέτρεψε στον Οργανισμό Απασχολήσεως Εργατικού Δυναμικού (ΟΑΕΔ) να παρέχει επιχορηγήσεις στις ιδιωτικές επιχειρήσεις έτσι ώστε οι τεχνικές αλλαγές να μπορούν να εφαρμοστούν για την απασχόληση των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες. Επιπλέον, με την έγκριση του ΟΑΕΔ, το Υπουργείο Εργασίας θα μπορούσε να χρηματοδοτήσει μέρος της αμοιβής του εργαζομένου με ειδικές ανάγκες.

Ο νόμος 1648/86 και άλλοι σχετιζόμενοι: 1735/87, 1836/89, αφορούν την εργοδοσία, την επαγγελματική απασχόληση και τη δημιουργία προστατευόμενων εργαστηρίων για άτομα με ειδικές ανάγκες. Σύμφωνα με τους νόμους αυτούς, απαιτείται ότι το 25% όλου του προσωπικού στις επιχειρήσεις που περιλαμβάνουν περισσότερους από 50 υπαλλήλους, να είναι άτομα με ειδικές ανάγκες. Κάτω από τους νόμους αυτούς, 3.000 άτομα προσελήφθησαν στο δημόσιο και ιδιωτικό τομέα(Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία - Ε.Σ.Α.μεΑ., 1994).

Βέβαια, για να ψάξει ένα άτομο ειδικών αναγκών μία θέση για εργασία, και να έχει έτσι πλεονεκτήματα, σύμφωνα με το νόμο, πρέπει να εγγραφεί στον ΟΑΕΔ. Αφού εξεταστεί από επίσημες υπηρεσίες υγείας, μπορεί να λάβει πιστοποιητικό το οποίο επιβεβαιώνει την έκταση της ικανότητάς του, να παράγει μέσω μιας επαγγελματικής ενασχόλησης ή όχι.

Κοινωνικοί Λειτουργοί πλαισιώνουν τα γραφεία του ΟΑΕΔ και παρέχουν στήριξη στα άτομα αυτά που σχετίζεται με την εργασία τους, την υγεία τους και βέβαια ενημερώνουν και ενθαρρύνουν τους υποψήφιους. Ακόμη, ο ΟΑΕΔ, παρέχει οικονομική στήριξη σε ιδιωτικές επιχειρήσεις με σκοπό την πρόσληψη των Α.μεΑ., την επαγγελματική τους, δηλαδή, αποκατάσταση και εκπαίδευση στην συγκεκριμένη εργασία.

Παρόλα αυτά, οι συγκεκριμένες υπηρεσίες του ΟΑΕΔ, έρχονται αντιμέτωπες με περιορισμούς. Προτεραιότητα του ΟΑΕΔ είναι να παρέχει εργασία στα περισσότερα «ικανά» άτομα. Τα νοητικώς καθυστερημένα άτομα πολύ δύσκολα τοποθετούνται από τον ΟΑΕΔ σε θέση εργασίας, ενώ τα σωματικώς καθυστερημένα άτομα φαίνεται να αντιμετωπίζονται καλύτερα(Αρώνη Δ., 2003). Ο ΟΑΕΔ επιβεβαιώνει(μετά από προσωπική επικοινωνία, 2006), ότι ένα μεγάλο τμήμα των νοητικά καθυστερημένων ή των ατόμων με ψυχιατρικά προβλήματα, δυσκολεύονται να κάνουν χρήση της ολικής απασχόλησης. Αναφέρει πως όταν προσλαμβάνονται δεν μπορούν να ανταποκριθούν στην αρχική τους εκπαίδευση. Αυτό προφανώς συμβαίνει γιατί υπάρχει διαφοροποίηση μεταξύ των εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων των ιδρυμάτων, με την πραγματικότητα της εργασιακής αγοράς. Προσφάτως(2000), οι υγειονομικές, κοινωνικές και οι αρχές απασχόλησης συνεργάζονται για τον σχεδιασμό ενός πλαισίου για προστατευόμενα εργαστήρια για Α.μεΑ. Κύριος σκοπός, είναι να αντιμετωπιστούν οι ανάγκες των ατόμων αυτών που δεν έλαβαν προτεραιότητα από τις παραπάνω υπηρεσίες του ΟΑΕΔ, αλλά και να δημιουργήσουν ευκαιρίες για τα άτομα που έχουν ήδη παρακολουθήσει επαγγελματική εκπαίδευση αλλά δεν εργάζονται.

Η Ελλάδα, επομένως, ξεχωρίζει από άλλες χώρες που έχουν αναγνωρίσει ότι η μετάβαση δεν περιλαμβάνει μόνο την απασχόληση, αλλά και άλλες σημαντικές πτυχές της καθημερινής ζωής, όπως η συνεχής εκπαίδευση ενηλίκων, οι υπηρεσίες που απευθύνονται σε ενήλικες, η ανεξάρτητη διαβίωση και η κοινοτική συμμετοχή. Η έλλειψη νομοθεσίας που αφορά την μετάβαση ανθρώπων με δυσκολίες, στην Ελλάδα, έχει μια επίδραση σε όλους τους τομείς της ζωής αυτών των ανθρώπων και των οικογενειών τους, καθώς επίσης και στην ποιότητά της καθημερινής τους ζωής. Ο συνυπολογισμός βασικών φράσεων στη νομοθεσία, θα μπορούσε να επιφέρει σημαντικές αλλαγές στην πράξη, και οι φορείς παροχής υπηρεσιών θα ήταν σε θέση να βοηθήσουν περισσότερο τα άτομα αυτά να επωφεληθούν - κάτι που τώρα γίνεται από το οικογενειακό/ συγγενικό περιβάλλον.

Μόνο τα τελευταία χρόνια έχουν δημιουργηθεί νόμοι στην Ελλάδα, που βέβαια δεν καλύπτουν την μετάβαση, αλλά όμως πλαισιώνουν τους τρόπους ίδρυσης και λειτουργίας Κέντρων Ημιαντόνομης Διαβίωσης για Α.μεΑ.(ΦΕΚ Β 74/2007 και ΦΕΚ Β 661/2000, βλ.πάρρτημα), κάτι που δίνει την εντύπωση πως ορισμένα «σκουριασμένα γρανάζια» αρχίζουν να δουλεύουν μετά αργούς, έστω, ρυθμούς.

Κάτω από αυτές τις περιστάσεις, ο οικογενειακός ρόλος είναι πολύ σημαντικός, όπως θα δούμε παρακάτω. Οι γονείς και οι φορείς παροχής υπηρεσιών μπορούν να ενεργήσουν ως ισχυρό ερέθισμα για τις προθέσεις και τις ενέργειες των σχεδιαστών πολιτικής, δεδομένου ότι μπορούν να ασκήσουν επίδραση σε συγκεκριμένους χρόνους, με συγκεκριμένους σχεδιαστές πολιτικής στην αίτηση των νέων ή βελτιωμένων πολιτικών(Bootel & Warger, 1997), που θα τους βοηθήσουν για να μειώσουν την πίεση και να αυξήσουν την υποστήριξη.

1.4.4 Η Οικογενειακή Στάση & Ρόλος στη Μετάβαση

Σύμφωνα με το Βρετανικό Ίδρυμα Ψυχικής Υγείας(1993), πάνω από τους μισούς, από όλους, τους ανθρώπους με ειδικές ανάγκες, τους φροντίζουν οι οικογένειές τους. Το 90% των παιδιών και το 40% των ενηλίκων ζει με τις οικογένειές τους. Σημειώνεται μάλιστα, ότι πολλοί από τους νέους ενήλικες που ζουν τώρα με τους γονείς τους, προηγουμένως φροντίζονταν από το νοσοκομείο ή από υπηρεσίες προστατευμένης διαβίωσης. Μάλιστα, ενώ ο μέσος όρος ηλικίας των ατόμων αυτών ήταν τα 30 έτη, σχεδόν οι μισοί από τους φροντιστές τους(45%), ήταν άνω των 60 ετών.

Αυτό δίνει έμφαση στο σημαντικό οικογενειακό ρόλο στις ζωές των παιδιών τους καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Δεδομένου ότι οι νέοι ενήλικοι με ειδικές ανάγκες συνεχίζουν, ως επί το πλείστον, να ζουν με τις οικογένειές τους όταν ολοκληρώσουν την βασική τους εκπαίδευση, λόγω της κοινοτικής επανένταξης και της ομαλοποίησης της ζωής τους(Lubin & Kiely, 1985) και δεδομένου ότι η υπολογιζόμενη διάρκεια ζωής τους έχει αυξηθεί λόγω βελτιωμένων υγειονομικών και κοινωνικών πρακτικών(Jacobson – Sutton -

Janicki, 1985), πρέπει να τονισθεί η αυξανόμενη ανάγκη των οικογενειών για μελλοντικό σχεδιασμό των παιδιών τους, και τη συμμετοχή των οικογενειών αυτών στον προγραμματισμό και την παράδοση των υπηρεσιών.

Οι ρόλοι των οικογενειών και των ατόμων είναι κρίσιμοι στην κατεύθυνση του προγραμματισμού μετάβασης, σύμφωνα με τους Nisbet & Lichtenstein(1992). Οι Johnson *et al*(1987) θεώρησαν ότι οι αποτυχίες πολλών προγραμμάτων μετάβασης μπορούν να οφείλονται στην αποτυχία των φορέων παροχής υπηρεσιών να χτίσουν έναν πιο ενεργό ρόλο για τους γονείς. Οι McGrath & Grant(1993) επισημαίνουν ότι η φτώχη προηγούμενη εμπειρία με τους επαγγελματίες μπορεί να έχει μια επίδραση στους γονείς, με αποτέλεσμα να καθυστερούν τις αποφάσεις για τις ενήλικες ζωές του γιου ή της κόρης τους. Οι Heller & Factor(1991), επίσης σημείωσαν ότι: «Δυστυχώς συχνά η οικογένεια αρχίζει να πλησιάζει το σύστημα υπηρεσιών για βοήθεια, στην εύρεση κατοικιών για μετάβαση, όταν υπάρχει κρίση στην οικογένεια. Κάτω από αυτές τις περιστάσεις βέβαια, η οικογένεια αντιμετωπίζει μεγάλες λίστες αναμονής και πολύ λίγες ικανοποιητικές επιλογές».

Γονικές συμμετοχές και αναμείξεις σε μεγαλύτερο βαθμό, θα μπορούσαν να οδηγήσουν στην καθιέρωση ενός νέου τύπου υπηρεσίας έξω από τα όρια αυτού που ήδη υπάρχει. Οι εκστρατείες τους θα μπορούσαν να οδηγήσουν στην αντικατάσταση των τρεχούμενων προτύπων των υπηρεσιών στην περιοχή τους, ή στη λήψη νέων πόρων. Εξίσου, η διατύπωση παραπόνων για τις υπηρεσίες θα μπορούσε να οδηγήσει στην αλλαγή ή στο κλείσιμο των ακατάλληλων υπηρεσιών. Συγκεκριμένα, όταν οι γονείς κάνουν σχέδια, και αποφεύγουν τις ακατάλληλες ρυθμίσεις τελευταίας λύσης, τα παιδιά τους προετοιμάζονται καλύτερα για τις μεταβάσεις και οι γονείς μπορούν να νοιώσουν την αίσθηση επιτυχίας της ολοκλήρωσης των δικών τους στόχων ζωής(Smith – Tobin, 1989 & Wood, 1993).

Πώς όμως μπορεί να αποδειχθεί ότι η εμπλοκή του γονεϊκού ρόλου είναι πολύ σημαντικός παράγοντας; Η έρευνα των McNair & Rusch(1991) μελέτησε ένα δείγμα 85 οικογενειών με παιδιά ηλικίας από 14 έως 25 ετών. Κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι γονείς που είχαν συμμετάσχει σε ένα πρόγραμμα μετάβασης ήταν πιθανότερο να έχουν ένα μετασχολικό σχέδιο για τα παιδιά τους από εκείνους που ήταν απληροφόρητοι για ένα πρόγραμμα μετάβασης. Κατά συνέπεια, η γονική συμμετοχή σε ένα πρόγραμμα μετάβασης φάνηκε να βοηθά τις οικογένειες να έχουν σαφέστερα μελλοντικά σχέδια. Οι φορείς παροχής υπηρεσιών, σύμφωνα με τους McNair και Rusch(1991), στις προσπάθειές τους να συμπεριλάβουν τους γονείς στον προγραμματισμό μετάβασης, είχαν να κάνουν με γονείς που υιοθέτησαν έναν από τους τρεις ακόλουθους ρόλους. Ο πρώτος ρόλος, «ο ρόλος των βοηθών», ανήκει στους γονείς που συμβάλλουν στις ομάδες μετάβασης ως ακέραιο μέλος ομάδων. Προκειμένου να μεγιστοποιηθεί η συμμετοχή τους, λαμβάνουν κατάρτιση, συμμετοχή στις συνεδριάσεις, ή/και βοηθούν στην εύρεση των επαγγελματικών τοποθετήσεων ή των ρυθμίσεων διαβίωσης για το παιδί τους. Ο δεύτερος ρόλος, «ρόλος μη-

συμμετεχόντων», χαρακτηρίζει τους γονείς που εγκρίνουν τους φορείς παροχής υπηρεσιών να ενασχοληθούν με τα προβλήματα των παιδιών τους, ενώ αποφεύγουν να συμμετέχουν οι ίδιοι. Συνήθως αυτοί οι γονείς είναι ικανοποιημένοι με τα διαθέσιμα προγράμματα στις κοινότητές τους. Ο τρίτος ρόλος, που ονομάστηκε «δύσκολοι γονείς», περιγράφει τους γονείς που επιλέγουν τις εκβάσεις των συνθηκών, από τις επιλογές που συστήνονται από την αρμόδια ομάδα μετάβασης. Αυτό πρέπει να οφείλεται στην προηγούμενη αρνητική εμπειρία των γονέων με κάποιο μέλος των υπηρεσιών παροχής, ή στα αυξανόμενα επίπεδα πίεσης κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου, ή σε αυτό που οι ερευνητές καλούν «φιλοσοφικές» διαφορές μεταξύ των γονέων και επαγγελματιών. Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι τα προγράμματα μετάβασης αποφεύγουν τους δύσκολους γονείς, των οποίων, όμως, η συμμετοχή μπορεί να δώσει νέες ιδέες και τη γνώση των ακατάλληλων υπηρεσιών, των στόχων και των εκβάσεων.

Αυτές οι μελέτες από τους McNair & Rusch, υποστηρίζουν μια μεγαλύτερη κατανόηση από τους επαγγελματίες των υπηρεσιών μετάβασης για το πώς οι οικογένειες αντιλαμβάνονται τις παροχές υπηρεσιών. Προτείνουν τη σημασία της ομαδικής εργασίας μεταξύ των επαγγελματιών και των οικογενειών, για τη διευκόλυνση του προγραμματισμού μετάβασης, παρά καθεμία ομάδα να κατηγορείται από την άλλη για έλλειψη μιας υπηρεσίας/βοήθειας. Μια μελέτη από τους Panzer, Pratt και Wilcox(1989) ενισχύει τη σημασία της ομαδικής εργασίας. Πραγματοποίησαν μια εθνική μελέτη στην Πολιτεία Ιντιάνα των ΗΠΑ. Εξέτασαν τη διαδικασία προγραμματισμού μετάβασης από τις προοπτικές των συμμετεχόντων που εμπλέκονταν (γονείς, ειδικοί εκπαιδευτικοί, και φορείς παροχής ενήλικων υπηρεσιών). Διαπίστωσαν ότι οι πληροφορίες μετάβασης δεν φτάνουν στους γονείς. Δεν γνώριζαν τι ήταν ένα επίσημο σχέδιο μετάβασης, ή ακόμα ότι πρέπει να υπάρχει αυτό, αν και οι φορείς με τα σχολεία υποστήριξαν ότι είχαν ενημερώσει τους γονείς. Οι σύμβουλοι/πάροχοι δεν ήταν ευχαριστημένοι με την ποιότητα των πληροφοριών από τα σχολεία, ή από την προετοιμασία των μαθητών για την επαγγελματική απασχόληση. Υπήρξε μια σημαντική διαφορά μεταξύ αυτών που οι γονείς θέλησαν για τα παιδιά τους με αυτά που φαντάστηκαν ότι θα ήταν στην πραγματικότητα διαθέσιμα.

Η πιο σύνθετη οικογενειακή δυναμική μπορεί να είναι σημαντική στην κατανόηση για το πώς οι οικογένειες προγραμματίζουν, όπως έχει δείξει περιορισμένη έρευνα για αυτό το τμήμα. Οι Brotherson, Houghton, Turnbull και Bronicki(1988) πρότειναν ότι η οικογένεια που λειτουργεί ενεργητικά, φάνηκε να συνδέεται με το γονικό προγραμματισμό. Μελέτησαν 48 οικογένειες με διανοητικές και φυσικές ειδικές ανάγκες και αξιολόγησαν την οικογένεια που λειτουργεί ενεργητικά(αντιληπτή οικογενειακή συνοχή και προσαρμοστικότητα) στα μέτρα που επινοήθηκαν από τον Olson *et al*(1982). Κατέληξαν στο συμπέρασμα, ότι υπήρξε μια θετική σχέση μεταξύ του προγραμματισμού για τις ανάγκες των ενηλίκων και της οικογενειακής λειτουργίας. Οι γονείς που έθεσαν τους υψηλότερους στόχους του

προγραμματισμού για τα ενήλικα παιδιά τους, έτειναν να θέσουν υψηλά επίπεδα στόχων και για την οικογενειακή τους λειτουργία.

Οι επαγγελματίες μπορεί να έχουν τη θέληση να βοηθήσουν τις οικογένειες στην δημιουργία εξατομικευμένων σχεδίων-μοντέλων για τη μετάβαση, αλλά δεν μπορούν πάντα να έχουν τους διαθέσιμους πόρους. Οι Smith & Tobin(1993) στις ΗΠΑ διαπίστωσαν ότι 11 αρμόδια άτομα, τοπικής υπηρεσίας, παροχής υπηρεσιών σε άτομα με ειδικές ανάγκες, επέκριναν το επίπεδο διαθέσιμης διοικητικής υποστήριξης στην εργασία τους με τις γηράσκουσες οικογένειες και την έλλειψη πόρων. Ο Turnbull(1988), γράφοντας για τη μετάβαση στην Αγγλία, διαφωνεί ότι κατά τη διάρκεια των διαδικασιών μετάβασης, οι ρόλοι του συνηγόρου ή του ευθύνοντος των περιστατικών μετάβασης υιοθετούνται από τους γονείς εξ ορισμού. Κατά συνέπεια, μια νέα κατάσταση μπορούσε να προκύψει, στην οποία οποιαδήποτε καθιερωμένα σχέδια και προσδοκίες της συμμετοχής των γονέων δεν ήταν πλέον χρησιμοποιήσιμα. Θα πρέπει λοιπόν, να ληφθούν, κρίσιμες αποφάσεις και διαπραγματεύσεις με τους επαγγελματίες και φορείς υπηρεσιών και όπου η συμμετοχή των γονέων δεν έχει προγραμματισθεί στο παρελθόν, θα πρέπει να τεθεί μια νέα σχέση με τους επαγγελματίες και τις οικογένειες.

Εάν οι γονείς στερούνται τους πόρους, οι επαγγελματίες μπορούν να είναι σε θέση να βοηθήσουν. Σύμφωνα με Brotherson, Berdine και Sartini(1993) υπάρχουν στρατηγικές που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να υποστηρίξουν τους γονείς και τα άτομα με ειδικές ανάγκες για να κάνουν την μετάβαση, από το σχολείο στην ενήλικη ζωή, να είναι επιτυχής. Αυτές οι στρατηγικές, που προέρχονται από την υπάρχουσα βιβλιογραφία είναι:

- ✓ Ενθάρρυνση των πρώτων προσδοκιών για την κοινοτική ζωή,
- ✓ Ενίσχυση των γονέων να αναγνωρίσουν τη σημασία της συμβολής τους,
- ✓ Στήριξη των γονέων να αποδεχθούν τις επιλογές του παιδιού τους,
- ✓ Ενίσχυση των ρόλων των κοινωνικών δικτύων υποστήριξης,
- ✓ Εξέταση των ανησυχιών που διατηρούν οι γονείς σχετικά με τη μελλοντική επαγγελματική απασχόληση του παιδιού τους.

Γράφοντας μάλιστα στο Ηνωμένο Βασίλειο, ο Madden(1995) υποστήριξε ότι, χωρίς γονείς, οι φορείς υπηρεσιών θα κατέρρεαν, και επομένως η δέσμευση των γονέων πρέπει να ενθαρρυνθεί, αλλά και οι επαγγελματίες θα πρέπει να μην προβάλλουν το μείγμα προκατάληψης, αμφιθυμίας και άγνοιας των δυνάμεων, των ανησυχιών και των ιδεών των γονέων, που θα μπορούσαν να παρουσιάσουν οι τελευταίοι.

Μέχρι το σημείο αυτό, τονίστηκαν οι σημαντικότερες έρευνες και τμήματα τα οποία δείχνουν πόσο σημαντική είναι η εμπλοκή των γονέων στο στάδιο μετάβασης των παιδιών τους. Η γενικότερη εικόνα των παραπάνω μας δείχνει μία κεντρική και ουσιώδη συμμετοχή των γονέων και όχι την ελάχιστη θέση που αυτοί θα μπορούσαν να κατέχουν, αφού ούτως ή άλλως οι νέοι ενήλικοι ως επί το πλείστον ζουν με τις οικογένειές τους κατά την διάρκεια της μετάβασης. Μπορούν, βέβαια, να μην γνωρίζουν για τη διαθεσιμότητα των υπηρεσιών (όπως αναφέρουν παραπάνω οι Panzer, Pratt & Wilcox, 1989). Μπορούν ακόμα, να έχουν σύνθετους τρόπους τοποθετήσεων και δημιουργίας σχέσεων με τους επαγγελματίες (Ferguson, Ferguson & Jones, 1988) αλλά όταν εμπλέκονται, τα προγράμματα μετάβασης είναι πιθανότερο να υλοποιηθούν (McNair & Rusch, 1991). Όπως ήδη αναφέρθηκε, οι επαγγελματίες μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς με διάφορες στρατηγικές (σύμφωνα με Brotherson, Berdine & Sartini, 1993). «Είναι πολύ σημαντική η οικογένεια όταν λειτουργεί» (Olson *et al.*, - Brotherson *et al.*, 1988).

1.4.5 Γονικές Προσδοκίες για τα συστατικά της μετάβασης

Οι Duran & Weffer (1992) και οι Entwistle & Hayduk (1981) θεώρησαν ότι οι προσδοκίες των γονέων για τις μελλοντικές δυνατότητες του παιδιού τους συσχετίζονται μερικές φορές, με άλλους παράγοντες. Για παράδειγμα, όσο πιο πολύ πιστεύουν οι γονείς ότι, τα παιδιά τους θα καταφέρουν κάτι, τόσο πιο πιθανό είναι να το καταφέρουν. Όμως, οι Clare *et al.* (1998) επισημαίνουν ότι μερικοί γονείς κάνουν ανακριβείς εκτιμήσεις των δυνατοτήτων των παιδιών τους. Υπάρχουν γονείς που υποτιμούν τις δυνατότητες των παιδιών τους και επομένως δεν τους παρακινούν αρκετά να κερδίσουν νέες δεξιότητες (Miller, 1986 & Schneider - Gearhart, 1985), και υπάρχουν γονείς που υπερεκτιμούν τις δυνατότητες των παιδιών τους και έτσι δεν τα προετοιμάζουν για να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις της ενηλικίωσης (Zetlin & Turner, 1985). Οι γονείς ρυθμίζουν τις προσδοκίες τους πάνω από τις δυνατότητες ενός παιδιού (Clare *et al.*, 1998). Οι διαφορές στις προσδοκίες και ο αντίκτυπος προηγούμενων θετικών και αρνητικών εμπειριών, μπορούν να έχουν επιπτώσεις στις γονικές στρατηγικές για τη συμμετοχή στα διάφορα στάδια της ζωής (Orlowska, 1995). Μελέτες δείχνουν τη σημασία των οικογενειακών προσδοκιών ως κρίσιμη μεταβλητή στη μετάβαση. Παρακάτω, θα εξετάσουμε τις γονικές προσδοκίες για την αυτόνομη διαβίωση του παιδιού τους. Το τμήμα, καταλήγει στο συμπέρασμα ότι τα μεμονωμένα χαρακτηριστικά των παιδιών και των γονέων, οι κοινοτικοί πόροι αλλά και η διαθέσιμη υποστήριξη, επιδρούν στις γονικές προσδοκίες.

1.4.6 Προσδοκίες για την Αυτόνομη Διαβίωση

Έχουμε εξετάσει τα ζητήματα γύρω από τη μετάβαση ως ένα στάδιο ζωής σε ένα άλλο για τα πρόσωπα με νοητική στέρση και τις οικογένειές τους. Τώρα θα μελετήσουμε το ζήτημα του, πού θα ζήσει το άτομο με νοητική στέρση. Σύμφωνα με τους Smith, Tobin & Fullmer(1995), ο προγραμματισμός της διαβίωσης είναι «το πιο συναισθηματικά φορτισμένο συστατικό της αλλαγής του σταδίου επειδή οι μεγαλύτεροι γονείς πρέπει να αναγνωρίσουν ότι οι γιοι ή οι κόρες τους δεν μπορούν κάποια ημέρα να κατοικήσουν στο ίδιο σπίτι». Για τους γονείς αυτό το στάδιο είναι πολύ δύσκολο, δεδομένου ότι η συντριπτική πλειοψηφία των ανθρώπων με νοητική στέρση ζει με τους γονείς τους(Fujiura - Braddock, 1992 & Haring - Lovett, 1990 & Todd - Shearn, 1996 & Emerson - Hatton, 1998). Σε μια μελέτη των Todd, Shearn, Beyer και Felce(1993), μόνο μετά την ηλικία των 35, το ποσοστό των ενηλίκων με διανοητικές ειδικές ανάγκες που ζει κάτω από προστατευμένη στέγαση, υπερέβη το ποσοστό των ενηλίκων που ζει με τους γονείς.

Αν και οι γονείς έχουν μερικές απόψεις και προσδοκίες, για το πού το παιδί τους θα μπορούσε να ζήσει, στοιχεία από διαφορετικές μελέτες έχουν δείξει ότι λιγότεροι από τους μισούς γονείς έχουν λάβει οποιαδήποτε συγκεκριμένα μέτρα σχετικά με τις μελλοντικές ρυθμίσεις διαβίωσης για τα ενήλικα παιδιά τους. Οι ερευνητές από τις ΗΠΑ (Freedman-Krauss – Seltzer, 1997 & Griffiths – Unger, 1994 & Heller – Factor, 1991 & Kaufman-Adams – Cambell, 1991 & Smith *et al* ,1995), από την Αγγλία (Prosser, 1997 & Todd *et al*, 1993) και από την Ελλάδα(Κωστόπουλος – Ματαθία, 1980 & Ματινοπούλου, 1990) υποστηρίζουν τη "ανικανότητα" των οικογενειών να λάβουν μέτρα. Για παράδειγμα, ο Prosser(1997), τονίζει ότι στην Αγγλία μόνο το 28% των 53 οικογενειών που μελέτησε, οι οποίοι είχαν παιδί με Ν.Κ. μεγαλύτερο των 40 ετών, αποφάσισε να προχωρήσει σοβαρότερα, σε σχέδια για την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους. Σύμφωνα με τους Richardson & Ritchie(1989) και με τους Heller & Factor(1991), οι γονείς-φροντιστές απέφευγαν να σχεδιάσουν καθολικά για το μέλλον της διαβίωσης των παιδιών τους, εκτός και αν αυτό ήταν απολύτως απαραίτητο.

Οι ερευνητές έχουν προσπαθήσει να ερευνήσουν τους παράγοντες που προβλέπουν το γονικό προγραμματισμό για τη μελλοντική διαβίωση των παιδιών τους. Το κίνητρο για το σχεδιασμό φαίνεται να επηρεάζεται από πολλαπλάσιους παράγοντες. Μερικοί από εκείνους είναι εσωτερικοί και μοναδικοί στις οικογένειες(π.χ.: η ηλικία των γονέων-φροντιστών, η υγεία τους, το πολιτιστικό τους υπόβαθρο), και στα παιδιά τους(π.χ.: η ηλικία, ο βαθμός ανικανότητας, η εμφάνιση, η υγεία, το φύλο) και μερικοί επηρεάζονται εξωτερικά και από την κυβερνητική πολιτική καθώς επίσης και από τις αντιλήψεις των γονέων για το επίσημο και ανεπίσημο σύστημα υποστήριξης.

Από την άποψη των οικογενειακών χαρακτηριστικών, η ηλικία των γονέων-φροντιστών είναι σημαντική. Σε μια από τις λίγες μελέτες που πραγματοποιήθηκαν με

μεγαλύτερους, ηλικιακά, γονείς-φροντιστές των ενηλίκων με διανοητική καθυστέρηση, οι Engelhardt, Brubaker & Lutzer(1988) διαπίστωσαν ότι οι γονείς-φροντιστές πρόσφεραν λιγότερη προσοχή καθώς τα προβλήματα υγείας τους, έγιναν σοβαρότερα και καθώς το ενήλικο παιδί τους έγινε πιο εξαρτώμενο από αυτούς. Οι συντάκτες σημείωσαν ότι το οικογενειακό υποκειμενικό φορτίο ήταν σημαντικό στον προγραμματισμό ή στον καθορισμό της μελλοντικής χρήσης υπηρεσιών για αυτόν τον πληθυσμό.

Στη μελέτη του Freedman *et al*(1997), η ομάδα που είχε τη μέγιστη τάση για την τοποθέτηση του παιδιού τους σε ένα Ξενώνα, ήταν αυτή που χαρακτηρίστηκε ως "βραχυπρόθεσμοι" σχεδιαστές(και είναι εκείνοι οι γονείς που είχαν ήδη ένα πλάνο για την τοποθέτηση του παιδιού σε ένα Ξενώνα-Κέντρο διαβίωσης και μάλιστα επιθυμούσαν μια τέτοια τοποθέτηση μέσα στα επόμενα 2 έτη). Αυτοί οι γονείς είχαν τη φτωχότερη ευημερία, είχαν τις μεγαλύτερες ανησυχίες για το μέλλον, και ήταν πιθανότερο να έχουν ένα παιδί όχι απόλυτα υγιές. Αντίθετα, οι "μακροπρόθεσμοι" σχεδιαστές(που είναι εκείνοι οι γονείς οι οποίοι σχεδίασαν ένα πλάνο τοποθέτησης σε ξενώνα, αλλά δεν επεδίωκαν άμεση τοποθέτηση), είχαν το χαμηλότερο ποσοστό τοποθέτησης (7,3% σε αντίθεση με 22,2% της προηγούμενης ομάδας) στην μελέτη. Οι συγκεκριμένοι γονείς, είχαν το χαμηλότερο επίπεδο ανησυχιών για το μέλλον και τα πιο υψηλά επίπεδα αίσθησης του σκοπού στη ζωή. Οι οικογένειες είναι πλέον πιθανό να επιδιώξουν τις τοποθετήσεις σε Κέντρο-Ξενώνα, όταν οι γονείς είναι ηλικιωμένοι και όχι καλά στην υγεία τους(Suelze – Keenan, 1981 & Tausing, 1985 & Heller – Factor, 1991), και οι μονογονεϊκές οικογένειες επιδιώκουν την τοποθέτηση αυτή συχνότερα από τους γονείς-ζευγάρια(Freedman *et al*, 1997 & German - Maisto, 1982 & Sherman, 1988 & Todd *et al*, 1993).

Μερικές μελέτες, σύμφωνα με τον Black *et al*(1990), έχουν διαπιστώσει ότι οι χαμηλότερες κοινωνικοοικονομικές τάξεις (SocioEconomic Status- SES), έχουν μεγαλύτερη συχνότητα στις εξωτερικές τοποθετήσεις και άλλοι σημείωσαν ότι οι οικογένειες που τοποθέτησαν τα παιδιά τους στα ιδρύματα είχαν τα υψηλότερα εισοδήματα από εκείνους που δεν το είχαν πράξει(Hanneman - Blacher, 1998 & Essex - Seltzer - Krauss, 1997). Σύμφωνα με Hanneman & Blacher(1998) μητέρες με υψηλότερο SES, μπορεί να προσδοκούν την ελευθερία τους από την παροχή φροντίδας σε ένα παιδί με διανοητική καθυστέρηση, ενώ συγχρόνως έχουν τους απαραίτητους πόρους για να συνεχίσουν τις επισκέψεις και τη συμμετοχή στη τοποθέτηση του παιδιού τους. Επιπλέον, είναι πιθανότερο να έχουν κάνει τους οικονομικούς τους σχεδιασμούς-προϋπολογισμούς, δεδομένου ότι έχουν αρκετή περιουσία που μπορούν να διανέμουν(Heller & Factor, 1991).

Το πολιτιστικό και εθνικιστικό υπόβαθρο της οικογένειας, φαίνεται να είναι ένας παράγοντας που καθορίζει τις γονεϊκές θέσεις και ουσιαστικά την αντιμετώπισή των γονέων προς την προστατευμένη φροντίδα. Οι Fatimilehin & Nadirshaw(1994) πραγματοποίησαν μια μελέτη στο Ηνωμένο Βασίλειο στην οποία σύγκριναν τις απόψεις των λευκών Βρετανών και

Βρετανο-Ασιατικών οικογενειών και βρήκαν μια σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων, στην οποία οι λευκές Βρετανικές οικογένειες επιθυμούσαν για το παιδί τους, την παροχή φροντίδας σε ένα κοινοτικό σπίτι που θα παρέχεται από τις υπηρεσίες, ενώ οι Ασιατικές οικογένειες επιθυμούσαν η φροντίδα να παρέχεται από έναν συγγενή. Σε μία άλλη έρευνα των Heller & Factor(1991), θέλοντας να επιβεβαιώσουν τα παραπάνω αποτελέσματα της διαφορετικής αντίληψης-στάσης των γονέων ανάλογα με το εθνικιστικό τους υπόβαθρο, συμμετείχαν 25 μαύροι και 75 λευκοί γονείς. Βρέθηκε πως οι μαύροι γονείς, ήταν περισσότερο πιθανό να θέλουν να κρατήσουν το άτομο με δυσκολίες μαζί τους στο σπίτι, και λιγότερο πιθανό να σχεδιάσουν την τοποθέτηση του ατόμου σε ένα κοινοτικό σπίτι.

Βέβαια, ο βαθμός της δυσκολίας ενός παιδιού φαίνεται να είναι πολύ σημαντικός και καταλυτικός. Οι οικογένειες εμφανίζονται πλέον πιθανές να επιλέξουν την εκτός κατοικίας τοποθέτηση, όταν το οικογενειακό μέλος τους με ειδικές ανάγκες είναι σοβαρότερα εξασθενημένο και έχει περισσότερες μη προσαρμοστικές συμπεριφορές(Anderson-Thibadeau - Cristian, 1994 & Birenbaum - Cohen, 1993 & Borthwick – Duffy - Eyman - White, 1987 & Sherman, 1988). Οι Pruchno & Patrick(1999) διαπίστωσαν ότι οι Αμερικάνες μητέρες των οποίων τα παιδιά ήταν πιο εξαρτώμενα, ήταν πιθανότερο να χρησιμοποιήσουν τις διαθέσιμες υπηρεσίες και λιγότερο πιθανό να εξαρτηθούν από τα οικογενειακά μέλη. Επιπλέον, ήταν πιθανότερο να κάνουν μακροπρόθεσμα σχέδια για την τοποθέτηση σε κοινοτικό σπίτι. Κατά τρόπο ενδιαφέροντα, μεταξύ εκείνων των γονέων που είχαν κάνει τα μακροπρόθεσμα σχέδια τοποθέτησης, εκείνοι που είχαν τα παιδιά με την υψηλότερη λειτουργική δυνατότητα, ανησύχησαν λιγότερο για το μέλλον από αυτούς με τα πιο εξαρτώμενα παιδιά. Αυτό επεξηγεί μια αλληλεξάρτηση διάφορων παραγόντων όπως το άγχος, τις δυνατότητες των παιδιών και τον γονικό προγραμματισμό. Σε μια άλλη Βρετανική μελέτη από τους Richardson & Ritchie(1990), οι γονείς τόνισαν τις πολύ περιορισμένες επιλογές τοποθέτησης που είναι διαθέσιμες στους ενηλίκους με ειδικές ανάγκες, ειδικά για εκείνους με τις σοβαρές ειδικές ανάγκες.

Ένας ακόμη παράγοντας για την τοποθέτηση φαίνεται να είναι το φύλο του ατόμου. Οι Stone(1967), Wolf & Whitehead(1975) βρήκαν τα αγόρια να είναι πιθανότερο να τοποθετηθούν σε κοινοτικό σπίτι από τα κορίτσια. Αυτό μπορεί να συμβαίνει λόγω του γεγονότος ότι οι γονείς των κοριτσιών φοβήθηκαν το ενδεχόμενο της σεξουαλικής κακοποίησης από τους ανθρώπους εκτός της οικογένειας του παιδιού(Llewellyn *et al*, 1999). Η ηλικία επίσης εμφανίζεται σημαντική. Οι ερευνητές έχουν διαπιστώσει ότι οι διαφορετικές διαδικασίες λήψης αποφάσεων εμφανίστηκαν λόγω της ηλικίας του παιδιού. Παραδείγματος χάριν, ο Blacher(1990) σημειώνει(μετά από μια τριχρόνη μελέτη), ότι το 48% από 84 οικογένειες δεν είχε εξετάσει την τοποθέτηση εκτός σπιτιού για τα παιδιά τους (είτε στην αρχή είτε κατά τη διάρκεια της τριών ετών μελέτης). Εντούτοις, 3 έτη αργότερα, οι Blacher & Hanneman(1993) σημείωσαν ότι το ποσοστό των οικογενειών που ήταν ενάντια

στην τοποθέτηση είχε μειωθεί σε περίπου 25-30%. Ο Rousey *et al*(1990) επίσης βρήκαν σημαντικό τον παράγοντα ηλικία. Ο Essex *et al*(1997) διαπίστωσαν ότι οι προάγγελοι για την τοποθέτηση, για 461 οικογένειες με δυσκολίες, κατά τη διάρκεια μιας περιόδου 4,5 ετών σε λίστα αναμονής, ήταν η μεγάλη ηλικία του παιδιού και η φτώχη μητρική υγεία.

Σαφέστατα, η εμφάνιση, τα προβλήματα συμπεριφοράς και υγείας, εμφανίζονται επίσης να είναι σημαντικά. Οι Hanneman & Blacher(1998), ερεύνησαν τα αποτελέσματα των χαρακτηριστικών των παιδιών και του οικογενειακού περιβάλλοντος στις προθέσεις 100 γονέων-φροντιστών σχετικά με την τοποθέτηση. Από τα χαρακτηριστικά των παιδιών (ηλικία, φύλο, έθνος, υγεία, και εμφάνιση), μόνο "η εμφάνιση" κίνησε τις προθέσεις ή την πραγματική τοποθέτηση σε Κέντρο. Όσο πιο ομαλή ήταν η εμφάνιση του παιδιού, τόσο ήταν λιγότερο πιθανό οι γονείς να εξετάσουν σοβαρά την τοποθέτηση και να τοποθετήσουν πραγματικά το παιδί τους σε ένα Κέντρο ή σε κοινοτικό σπίτι. Ο Tausing(1985) διαπίστωσε ότι, για τα νεώτερα άτομα (κάτω των 21) με τις ειδικές ανάγκες, τα προβλήματα συμπεριφοράς ήταν η αρχική επιρροή στις αποφάσεις τοποθέτησης, ενώ για τα μεγαλύτερα άτομα (άνω των 21), οι παράγοντες άγχους μέσα στην οικογένεια ήταν σημαντικότεροι.

Παρά το γεγονός ότι οι μελέτες ήταν σε θέση να παρουσιάσουν τη σημασία των οικογενειακών χαρακτηριστικών και των χαρακτηριστικών των παιδιών, είναι πιθανό το σημαντικότερο ζήτημα που εξετάζεται να είναι το πόσο καλά η οικογένεια αισθάνεται ικανή να παρέχει την φροντίδα. Αυτή η αντίληψη του να είναι ικανή η οικογένεια να φροντίσει, θα μπορούσε να επηρεαστεί από το βαθμό επίσημης και μη υποστήριξης που οι οικογένειες λαμβάνουν. Στη συνέχεια θα αναφερθούμε στις μελέτες που έχουν ερευνήσει αυτήν την αλληλεπίδραση των οικογενειακών χαρακτηριστικών και των γονικών αντιλήψεων στην υποστήριξη και στο φορτίο της φροντίδας.

Οι Llewellyn *et al*(1999) διαπίστωσαν ότι η «οικογενειακή επιβίωση», ήταν πολύ συχνά ο αναφερόμενος λόγος για την τοποθέτηση σε Κέντρο και ότι μόνο εάν είχαν εικοσιτετράωρο ημερήσιας φροντίδας θα μπορούσαν να είχαν λάβει μια διαφορετική απόφαση. Το δείγμα τους αποτελέστηκε από 167 οικογένειες. Η πλειοψηφία των γονέων (75%) δεν θέλησε να τοποθετήσει το παιδί τους κάπου, το 19% ήταν αναποφάσιστοι και το 6% επιδίωκαν ενεργά την τοποθέτηση. Αν και οι γονείς, αναφερόμενοι στην παρουσία των παιδιών με ειδικές ανάγκες, μίλησαν για την πίεση στις γονικές σχέσεις και τη μεγάλη ένταση στην οικογένεια-που είχε επιπτώσεις σε άλλα μέλη, τόνισαν τη δυσκολία που είχαν ώστε να πάρουν τέτοια απόφαση.

Άλλοι ερευνητές έχουν εκθέσει παρόμοιες δυσκολίες. Οι Bromley & Blacher(1989), παραδείγματος χάριν, ανέφεραν ότι τα συναισθήματα της σύνδεσης και της ενοχής είναι ισχυροί ανασταλτικοί παράγοντες της τοποθέτησης και αντίληψης των γονέων για τη διαθεσιμότητα των επίσημων ενθαρρυντικών υπηρεσιών και βοήθησαν τελικά να καθυστερήσει η απόφαση τοποθέτησης. Πήραν συνέντευξη από εξήντα τρεις γονείς των

παιδιών με σοβαρές αναπηρίες που ήταν τοποθετημένα εκτός σπιτιού για να ανακαλύψουν γιατί οι τοποθετήσεις δεν είχαν ζητηθεί πιο σύντομα. Η ανάλυση των παραγόντων που τους αποτρέπουν από την κλίμακα τοποθέτησης που χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη, έδειξε τρεις κύριους παράγοντες που καθυστέρησαν την τοποθέτηση:

- ✓ συναισθήματα ενοχής,
- ✓ κοινωνική υποστήριξη,
- ✓ οικογενειακές σχέσεις.

Η δύναμη αυτών των συμπερασμάτων ήταν απροσδόκητη. Οι γονείς των μεγαλύτερων παιδιών (και σε μικρότερη έκταση από τους γονείς των πολύ μικρών παιδιών) έδειξαν ότι τα συναισθήματα ενοχής διαδραμάτισαν έναν σημαντικότερο ρόλο στην καθυστέρηση της τοποθέτησης από τους γονείς των παιδιών στη μέση ομάδα παιδικής ηλικίας. Σύμφωνα με τους ερευνητές, τα παιδιά που τοποθετήθηκαν σε μεγαλύτερη ηλικία σε ένα Κέντρο, έχουν ζήσει στο σπίτι περισσότερο και υπήρξαν, ίσως, βαθύτεροι δεσμοί γονέων-παιδιών.

Η γονεϊκή εμπειρία πάνω στις διαθέσιμες παροχές είναι σημαντική. Στη μελέτη από McNair και Rusch(1991), προς στους γονείς που είχαν συμμετάσχει σε ένα πρόγραμμα μετάβασης, κανένας από τους γονείς δεν φαντάστηκε ή επιθύμησε την τοποθέτηση σε ίδρυμα ως επιλογή στέγασης για τα παιδιά τους. Αν και περισσότερο από το 50% των γονέων στη μελέτη, προσδοκούσε το παιδί τους να ζήσει στο σπίτι, σημαντικά λιγότεροι γονείς επιθύμησαν αυτήν την ρύθμιση. Λίγοι γονείς φαντάστηκαν ότι το παιδί τους θα είχε το διαμέρισμά του ή θα ζούσε «αυτόνομο» στην κοινότητα, αλλά σε κάθε περίπτωση οι γονείς θεώρησαν ότι αυτές ήταν επιθυμητές εκβάσεις. Κανένας από τους γονείς δεν φαντάστηκε ή θεώρησε την τοποθέτηση σε ίδρυμα ως επιλογή. Αξίζει να σημειωθεί ότι, γονείς στην ομάδα «πρόγραμμα ολοκλήρωσης», αυτής της μελέτης (δηλαδή αυτοί που είχαν ολοκληρώσει το προγραμματισμένο σχέδιο μετάβασης), ήταν σημαντικά πιθανότερο να σκεφτούν ότι το παιδί τους θα μπορούσε να ζήσει στο δικό του διαμέρισμα αφού η σχολική εκπαίδευση είχε λάβει τέλος, σε αντίθεση με τους γονείς που έπαιρναν μέρος στο προγράμματα «πρόσφατα εμπλεκόμενοι» ή το πρόγραμμα «απληροφόρητοι». Σύμφωνα με τους ερευνητές, μια πιθανή εξήγηση ήταν ότι οι ομάδες μετάβασης δεν αρχίζουν κάθετα τις ρυθμίσεις ανεξάρτητης διαβίωσης παρά στο τελικό έτος του προγράμματος μετάβασης. Επομένως, οι γονείς του προγράμματος «πρόσφατα εμπλεκόμενοι», δεν μπορούσαν να είναι έτοιμοι να βρουν στέγαση για τα παιδιά τους, παρά σε εκείνο το τελικό έτος-στάδιο. Φαίνεται ότι οι γονείς είχαν προσαρμόσει τις προσδοκίες τους όχι μόνο στους διαθέσιμους πόρους της κοινότητά τους, αλλά και στην έκταση των πληροφοριών που είχαν για τους υπάρχοντες πόρους.

Το ζήτημα του κατά πόσο οι γονείς γνωρίζουν πραγματικά για τις εναλλακτικές λύσεις τονίζεται σε διάφορες μελέτες. Οι γονείς των ιδρυματοποιημένων παιδιών με δυσκολίες, ανέφεραν ότι ήταν ανεπαρκώς ενημερωμένοι για τις εναλλακτικές λύσεις τοποθέτησης και στις ΗΠΑ(Spreat, Telles, Cornoy, Feinstein & Colombatto, 1987) αλλά και

την Ευρώπη(Tossebro, 1993). Οι Epps & Meyers(1989) στη μελέτη τους, αναφέρονται στην έλλειψη γνώσης των γονικών προτιμώμενων επιλογών διαβίωσης από τους ίδιους για τα παιδιά τους και αναρωτιούνται εάν οι γονείς ήταν απληροφόρητοι των ζητημάτων «ομαλοποίησης» ή των διαφορετικών τύπων υπηρεσιών και ως εκ τούτου δεν είχαν επιλέξει τις επιλογές που σκέφτηκαν αφού θα ήταν μη διαθέσιμες.

Πολλοί ερευνητές έχουν βρει θετικά αποτελέσματα των ανεπίσημων και επίσημων πόρων υποστήριξης, στο να μειώσουν την εξωτερική τοποθέτηση των παιδιών με διανοητική καθυστέρηση(Sherman, 1988 & Sherman - Cocozza, 1984). Τα αποτελέσματα αυτά, διαδραμάτισαν έναν σημαντικό ρόλο στη μείωση του αντιληπτού φορτίου φροντίδας(Heller & Factor, 1991) αλλά και της πίεσης-stress(Roccoforte, 1991).

Οι Hanneman & Blacher(1998) διαπίστωσαν ότι, οι Αμερικάνοι γονείς, που αντιλήφθηκαν ότι το φορτίο της φροντίδας για το παιδί μείωνε την αρμονία στην οικογένεια και αυτοί που γνώριζαν τη διανοητική καθυστέρηση του παιδιού, ήταν πιθανότερο να δώσουν σοβαρή προσοχή στην τοποθέτηση τους σε Κέντρα. Η πίεση στο γονέα-φροντιστή συνέβαλε και στις προθέσεις τοποθέτησης και στην πραγματική τοποθέτηση. Όταν οι μητέρες ανέφεραν ότι αντιμετώπιζαν καλά το φορτίο φροντίδας, η σοβαρή εκτίμηση για τοποθέτηση του παιδιού σε Κέντρο ήταν λιγότερο πιθανή, ανεξάρτητα από τους άλλους παράγοντες. Ο ρόλος της ανεπίσημης υποστήριξης, και όχι τόσο της επίσημης, αφορούσε το φορτίο φροντίδας(Seltzer & Krauss, 1989) και γενικότερα μια προτίμηση της οικογενειακής φροντίδας(Heller & Factor, 1991).

Μερικοί ερευνητές έχουν προσπαθήσει να ερευνήσουν τις γονικές εφαρμογές για την εκτός σπιτιού τοποθέτηση που συνδυάζει όλους τους προηγούμενους παράγοντες. Οι Rimmerman & Duvdevani(1996) εξέτασαν τις αιτήσεις, για τοποθέτηση, 88 ισραηλινών γονέων που είχαν τα πιο μικρά παιδιά και τους εφήβους με σοβαρή διανοητική καθυστέρηση. Εξέτασαν κατά πόσο τελικά, η οικογενειακή κατάσταση των γονέων, το επίπεδο εκπαίδευσης, η γονική πίεση των γονέων για τα ηλικιακά μεγάλα παιδιά τους, το οικογενειακό περιβάλλον, η κοινωνική υποστήριξη και η στάση απέναντι στην «ομαλοποίηση», αποτελούν παράγοντες για την έκβαση της τοποθέτησης. Η ανάλυση πολλαπλών αιτιών οπισθοδρόμησης, έδειξε ότι πέντε σημεία είχαν σημαντικό συσχετισμό με τις γονικές εφαρμογές:

- ο γονική πίεση (υψηλή),
- ο κοινωνική υποστήριξη (λιγότερη),
- ο στάση αντίθετη στην «ομαλοποίηση» (ευνοϊκή),
- ο οικογενειακό περιβάλλον ή ευνοϊκό κλίμα (χαμηλό),
- ο ηλικία των παιδιών (έφηβοι).

Εντούτοις, μόνο τα πρώτα τρία στοιχεία(πίεση, κοινωνική υποστήριξη, και στάση αντίθετη στην ομαλοποίηση) συμβάλλουν στο στατιστικό μοντέλο της πρόβλεψης της τοποθέτησης.

Η παραπάνω μελέτη, έδειξε ότι οι γονικές ενέργειες για την εκτός σπιτιού τοποθέτηση του παιδιού τους, με σοβαρή διανοητική καθυστέρηση, ήταν το αποτέλεσμα της ανικανότητας των γονέων να αντιμετωπίσουν το φορτίο της ειδικής φροντίδας σε συνδυασμό με την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης. Οι γονείς που υπέβαλαν αίτηση για την εκτός σπιτιού τοποθέτηση για τα πιο μικρά παιδιά και τους εφήβους με σοβαρή διανοητική καθυστέρηση είχαν σημαντικά υψηλά επίπεδα πίεσης και έλλειψης κοινωνικής υποστήριξης. Εκείνα τα αποτελέσματα ήταν παρόμοια με τα συμπεράσματα των Cole & Meyer(1989), οι οποίοι διαπίστωσαν, ότι οι οικογένειες με τα υψηλά επίπεδα «εσωτερικών» πόρων(οικογενειακή-συγγενική υποστήριξη), και λιγότερη πίεση, ήταν πιθανότερο να αναφέρουν επιθυμία για την κράτηση του παιδιού τους στο σπίτι για μεγαλύτερο διάστημα. Πρέπει να γίνει βέβαια σαφές, ότι υπάρχει μια διαφορά μεταξύ της τάσης για τοποθέτηση από την πραγματική τοποθέτηση. Η γονική εφαρμογή για την εξωτερική τοποθέτηση είναι μια αντανάκλαση μιας στάσης ή μιας συμπεριφοριστικής πρόθεσης σε έναν ορισμένο χρόνο, αλλά όχι απαραίτητως ο πρόδρομος μιας τελικής απόφασης.

Μεθοδολογικά, οι μελέτες έχουν τείνει να εξετάσουν τους ενιαίους παράγοντες που προβλέπουν την προστατευμένη φροντίδα. Εντούτοις, είναι πιθανότερο ότι διάφοροι σχετικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν για να καθορίσουν τις οικογενειακές αποφάσεις (Rimmerman – Duvdevani, 1996).

Η παραπάνω βιβλιογραφία, υποδεικνύει ότι η τοποθέτηση ενός ενήλικου προσώπου με δυσκολίες και ειδικότερα με Νοητική Καθυστέρηση, έξω από το σπίτι είναι μια σύνθετη διαδικασία. Είναι δύσκολο για πολλές οικογένειες, δεδομένου ότι λίγοι γονείς αναφέρουν οποιαδήποτε συγκεκριμένα μελλοντικά σχέδια, για την προστατευμένη φροντίδα των παιδιών τους και πολλοί υιοθετούν την ελπίδα ότι άλλα οικογενειακά μέλη θα συνεχίσουν την οικογενειακή φροντίδα μετά από αυτούς. Αυτή η δυσκολία δείχνει τη σημασία της οικογενειακής προοπτικής, ή τις "οικογενειακές προσδοκίες". Όταν τα σχέδια υλοποιούνται, αυτό συσχετίζεται με τα γονικά χαρακτηριστικά(π.χ. ευημερία, ηλικία, αντιμετώπιση στρατηγικών), καθώς επίσης και με τους πόρους της υποστήριξης, τις αντιλήψεις για το φορτίο, και τα χαρακτηριστικά του παιδιού με δυσκολίες(π.χ. βαθμός ανικανότητας, φύλο, εμφάνιση, ηλικία, μη προσαρμοστική συμπεριφορά). Βέβαια, ο προστατευμένος προγραμματισμός είναι μια δυναμική διαδικασία. Πολλοί από εκείνους τους παράγοντες που συμβάλλουν στην τοποθέτηση μπορούν να αλλάξουν κατά τη διάρκεια του χρόνου, καθώς τα άτομα και οι γονείς μεγαλώνουν, ή νέες ανάγκες και ανησυχίες προκύπτουν. Οι μελλοντικές μελέτες πρέπει να εξετάσουν τις σχέσεις μεταξύ αυτών των διαφορετικών παραγόντων, αλλά και το πώς αλλάζουν κατά τη διάρκεια του χρόνου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΚΕΝΤΡΑ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ Ν.Κ.

Το πιο απρόβλεπτο απ' όλα είναι το μέλλον του παιδιού. Η θεώρηση της ζωής σε απώτερες χρονικές προοπτικές είναι τρομακτική σκέψη για τους γονείς. Αβοήθητοι αλλά στηριζόμενοι στις προσπάθειες και στην αγάπη τους, πιστεύουν ότι έχουν ανταποκριθεί στο παρόν. Αλλά τί θα γίνει στο μέλλον; Οι γονείς γνωρίζουν καλά πως οι οικογενειακοί δεσμοί χαλαρώνουν και η παραδοσιακή λειτουργία της οικογένειας αλλάζει. Το γνωρίζουν και πανικοβάλλονται. Οι γονείς φαίνεται ότι επιθυμούν να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα της αναπηρίας του παιδιού τους οι ίδιοι, ζητούν όμως να μοιράζονται οι ευθύνες της φροντίδας μεταξύ της οικογένειας και επίσημων φορέων παροχής υπηρεσιών και εκδηλώνουν μεγάλο ενδιαφέρον, για τη δημιουργία Κέντρων Αυτόνομης και Ημιαυτόνομης διαβίωσης (Κοτταρίδη Γ., 2005).

2.1 Ορισμοί Αυτό-/Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης Διαβίωσης

Είναι πολύ σημαντικό να αναφερθεί πως στην Ελλάδα, δεν υπάρχει κανένας επίσημος και ενιαίος ορισμός για τις δομές αυτές και ο κάθε φορέας, επίσημος ή όχι, υποστηρίζει διαφορετικό ορισμό για να αποδώσει τη σημασιολογία του κάθε όρου. Στην πτυχιακή εργασία αυτή, οι όροι καταγράφονται όπως ακριβώς τις υποστηρίζει η εκάστοτε βιβλιογραφία ή ο εκάστοτε φορέας. Για παράδειγμα, ορισμένοι φορείς θεωρούν ότι ο όρος «Αυτόνομη Διαβίωση» δεν υφίσταται αφού προήλθε από τον Αγγλικό όρο “Independent Living”, που στα Ελληνικά μεταφράζεται ως «Ανεξάρτητη Διαβίωση». Άλλοι, πάλι, φορείς θεωρούν ότι δεν υφίσταται κανένας από τους δύο όρους, αφού από την στιγμή που γίνεται λόγος για άτομα με αναπηρίες, «εννοείται» πως είναι αδύνατο να ζουν τα άτομα αυτά ανεξάρτητα, με την ακριβή έννοια της λέξεως. Ούτε η Διεύθυνση Α.μεΑ. του Υπουργείου Υγείας, αλλά ούτε και οι πλέον αρμόδιοι φορείς Ε.Σ.Α.μεΑ. (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία) και Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μεΑ. (Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων & Κηδεμόνων Ατόμων Με Αναπηρία), είναι σε θέση να προσδιορίσουν τους παραπάνω όρους μετά από προσωπική έρευνα και επικοινωνία μαζί τους. Τα παρακάτω κείμενα που αποδίδουν τους ορισμούς των όρων, παραπέμπουν στην ιστοσελίδα της Ε.Σ.Α.μεΑ., στο διαδίκτυο, όπου και μπορεί κανείς να έχει πρόσβαση στα αποθηκευμένα αρχεία.

Στην Αμερική και σε αρκετές χώρες της Ευρώπης, το Κίνημα για την Ανεξάρτητη Διαβίωση, το οποίο αποτελεί προπομπό του Κινήματος για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα, αγωνίστηκε για τη διασφάλιση ίσων ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρία και τα τελευταία 10

χρόνια το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση έχει αρχίσει να γίνεται πραγματικότητα. Το Κίνημα για την Ανεξάρτητη Διαβίωση στηρίζεται 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.

«Η ανεξάρτητη διαβίωση είναι 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 αμφιθυμία ως προς τα άτομα με αναπηρία και συγκαλυμμένο ή αποκάλυπτο κοινωνικό ρατσισμό»(Ε.Σ.Α.μεΑ., 2005).

«Η ανεξάρτητη διαβίωση σημαίνει:

- i) Ολοκληρωμένη προσωπική ανάπτυξη, η οποία εξασφαλίζεται με την παροχή:
 - ο Ειδικής και διαρκούς εκπαίδευσης από την πιο μικρή ηλικία,
 - ο Υποστήριξης στις καθημερινές δραστηριότητες,
 - ο Καθοδήγησης των διαπροσωπικών σχέσεων και της σεξουαλικής ζωής στα άτομα με ψυχική αναπηρία, νοητική υστέρηση ή αυτισμό,
 - ο Πληροφόρησης και συμβουλευτικής.

- ii) Διασφάλιση όρων ικανοποιητικής διαβίωσης, με την παροχή:
 - ο Ικανοποιητικού επιπέδου στέγασης και παρεχόμενων υποστηρικτικών υπηρεσιών και ειδικού τεχνικού εξοπλισμού,
 - ο Εργονομικά διευθετημένου περιβάλλοντος,
 - ο Δυνατότητας ο χώρος κατοικίας να μπορεί να χρησιμοποιηθεί και ως χώρος εργασίας.

- iii) Ευαισθητοποίηση – κινητοποίηση της κοινότητας, ώστε να υπάρχει:
 - ο Δυνατότητα συμμετοχής του ατόμου με αναπηρία στην κοινότητα, της οποίας αποτελεί αναπόσπαστο μέλος,
 - ο Ανάπτυξη αισθήματος αλληλεγγύης και ανάδειξη των πλεονεκτημάτων της ανεξάρτητης διαβίωσης τόσο για τα ίδια άτομα με αναπηρία , όσο και για την κοινότητα ως σύνολο.

- iv) Αλλαγή της συνολικής κοινωνικής οργάνωσης, με την εξασφάλιση:
 - ο Πρόσβασης στο συνολικό κοινωνικοοικονομικό γίγνεσθαι, δηλαδή στην αγορά εργασίας, την εκπαίδευση, τον πολιτισμό,

- ο Συμμετοχής στα κέντρα λήψης αποφάσεων,
- ο Πρόσβασης και δυνατότητα προσαρμογής των μέσων μαζικής μεταφοράς και υποδομών,
- ο Πρόσβασης σε ιατρικές και παραϊατρικές υπηρεσίες,
- ο Μέγιστου δυνατού βαθμού κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία με σεβασμό στις επιλογές τους» (Ε.Σ.Α.μεΑ., 2005).

Βέβαια θα πρέπει να υπογραμμιστεί, ότι η φιλοσοφία και η πρακτική της ανεξάρτητης διαβίωσης, αφορά κυρίως τα άτομα με σωματικές, κινητικές, αισθητηριακές και ψυχιατρικές αναπηρίες και πολύ λιγότερο, τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης. Κατά την Έκθεση της Ε.Σ.Α.μεΑ. το 2005, η πλειονότητα των ατόμων με βασικές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης μπορούν να διαβιώσουν μόνο σε συνθήκες προστατευμένης διαβίωσης, που διέπονται από σεβασμό στο δικαίωμα του κάθε ατόμου για μια αξιοπρεπή ανθρώπινη ζωή.

«Η προστατευμένη διαβίωση σημαίνει:

i) Ολοκληρωμένη προσωπική ανάπτυξη, ανάλογη του ατόμου, η οποία εξασφαλίζεται με την παροχή:

- ο Πρώιμης διάγνωσης και αξιολόγησης της αναπηρίας από την πιο μικρή ηλικία από εξειδικευμένους σε κάθε κατηγορία επιστήμονες,
- ο Ειδικής και διαρκούς εκπαίδευσης που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες και στις δυνατότητες του ατόμου με αναπηρία, με έμφαση στην αυτοεξυπηρέτηση, στην επικοινωνία, στις διαπροσωπικές σχέσεις, στην κοινωνικοποίηση και στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων και ικανοτήτων του, προκειμένου να μπορεί να βασίζεται όσο γίνεται περισσότερο στον εαυτό του και όσο γίνεται λιγότερο στους άλλους για την καθημερινότητά του.

ii) Διασφάλιση όρων αξιοπρεπούς διαβίωσης με την παροχή:

- ο Συμβουλευτικής, οικονομικής και ηθικής υποστήριξης των οικογενειών ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης προκειμένου η διαβίωση στο σπίτι, για όσο διάστημα αυτό είναι δυνατόν, να είναι επίσης προστατευμένη διαβίωση,
- ο Ικανοποιητικού επιπέδου στέγαση σε μικρές οικογενειακού τύπου εστίες, ειδικά σχεδιασμένες για άτομα με συγκεκριμένη βαριά αναπηρία, ειδικά εξοπλισμένες και στελεχωμένες με προσωπικό εξειδικευμένο στη φροντίδα ατόμων με βασικές αναπηρίες,

- ο Προστατευμένης εργασίας, για όσα άτομα έχουν τη δυνατότητα, απασχόλησης και ψυχαγωγίας στο χώρο κατοικίας ή έξω από αυτόν δεδομένου ότι η εργασία, η απασχόληση και η ψυχαγωγία και για τα άτομα αυτά είναι αναγκαία για τη ζωή και για τη ψυχική και σωματική τους υγεία,
- ο Επαρκών υπηρεσιών υγείας από νοσοκομεία στα οποία υπάρχουν εξειδικευμένοι γιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό που μπορούν να βοηθήσουν άτομα με βαριές αναπηρίες και περίπλοκες ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης,
- ο Ικανοποιητική επικοινωνία και συνεργασία με τις οικογένειες των ατόμων που διαβιώνουν σε εστίες προστατευμένης διαβίωσης.

iii) Κοινωνική ευαισθητοποίηση και κινητοποίηση ώστε να υπάρχει:

- ο Αποδοχή της εστίας προστατευμένης διαβίωσης από το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον,
- ο Αποδοχή της διαφορετικότητας και ανάδειξη του αισθήματος κοινωνικής αλληλεγγύης που είναι αμοιβαία απαραίτητα για τη συμβίωση των ατόμων με αναπηρία και χωρίς αναπηρία» (Εκθεση Ε.Σ.Α.μεΑ., 2005).

Κατά τον Adolf Ratzka(2002), Αυτόνομη Διαβίωση είναι: Το δικαίωμα όλων των ανθρώπων ανεξαρτήτου ηλικίας, τύπου, δυνατοτήτων να: ζήσει σε μία κοινότητα έχοντας την ίδια γκάμα ευκαιριών όπως οποιοσδήποτε άλλος, να συμμετέχει στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική σκηνή της κοινότητας, να ζεί ως σεβαστό μέλος της με όλα τα δικαιώματα και προνόμια, ξεδιπλώνοντας τις ικανότητες και τους στόχους τους(www.enil.eu).

Γίνεται κατανοητό πως τα άτομα με αναπηρία έχουν το δικαίωμα, -τα ίδια όσο μπορούν, οι γονείς, ή άλλοι εκπρόσωποί τους όταν αυτά δεν μπορούν-, να αποφασίζουν για τον τρόπο ζωής τους σε μια ανοιχτή κοινωνία, κάτι που συνεπάγεται ουσιαστικά πως το κάθε άτομο έχει την δυνατότητα να αξιοποιεί στο έπακρο τις δυνατότητές του. Μάλιστα, οι υπηρεσίες πρέπει να προσδιοριστούν με τρόπο τέτοιο, ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες των ατόμων αυτών, και όχι τα ίδια τα άτομα να ανταποκριθούν στις ήδη υπάρχουσες παροχές που προσφέρουν οι υπηρεσίες και οι φορείς. Η ανάπτυξη λοιπόν ενός συστήματος κοινωνικής υποστήριξης αποκλίνει αρκετά από την παραδοσιακή φιλοσοφία της θεραπευτικής προσέγγισης και της επιδίωξης προσαρμογής των ατόμων στις ήδη υπάρχουσες δομές· επιπλέον η προσέγγιση αυτή, ή θα κατεύθυνε τα άτομα προς τις διάφορες μονάδες κλειστής περίθαλψης -δηλαδή, σε ασυλικά ιδρύματα- ή τα εγκατέλειπε τελικά, στην οικογένεια και στον αναπόδραστο εγκλεισμό στο οικογενειακό σπίτι.

Το σύστημα κοινωνικής υποστήριξης πρέπει να αποσκοπεί στην εγγύηση του δικαιώματος της αξιοπρέπειας. Οι σχεδιαζόμενες υπηρεσίες πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους τις διαφορετικές ανάγκες ανάλογα με την κατηγορία και βαρύτητα της αναπηρίας. Ορισμένες αναγκαίες προϋποθέσεις που πρέπει να διέπουν το νέο αυτό σύστημα κοινωνικής υποστήριξης είναι οι εξής:

- α) Τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες πρέπει να έχουν τις ίδιες ευκαιρίες όπως όλοι οι πολίτες. Να ασκούν τα δικαιώματά τους και να συμμετέχουν ανάλογα με τις δυνατότητές τους,
- β) Το ολοκληρωμένο και υψηλής ποιότητας σύστημα δομών και υπηρεσιών ως εναλλακτική λύση στην ιδρυματική φροντίδα πρέπει να παρέχεται και να είναι προσβάσιμο σε όλες τις κατηγορίες ατόμων με αναπηρία,
- γ) Όλοι οι εμπλεκόμενοι φορείς πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στην ανάπτυξη του εναλλακτικού συστήματος δομών και υπηρεσιών,
- δ) Ο σχεδιασμός των υπηρεσιών πρέπει να προσαρμόζεται στη βάση των ατομικών αναγκών και όχι οι ανάγκες των ατόμων να προσαρμόζονται στις υπηρεσίες. Όλοι εξάλλου έχουν δικαίωμα να κάνουν επιλογές για τη ζωή τους και να πάρουν αποφάσεις,
- ε) Συμμετοχή των ίδιων των ατόμων με αναπηρία μέσω αντιπροσωπευτικών οργανώσεων όπου και θα μπορούν μέσω διαλόγου να δηλώσουν το πώς θέλουν να ορίσουν την ποιότητα ζωής τους.

Σύμφωνα με την Ε.Σ.Α.μεΑ.(2005), υπάρχει στην χώρα μας, για την ίδρυση και λειτουργία στεγών αυτόνομης, ημιαυτόνομης και προστατευμένης διαβίωσης, θεσμικό πλαίσιο το οποίο όμως, λειτουργεί μερικώς. Το υφιστάμενο θεσμικό πλαίσιο πρέπει να επανεξεταστεί, να αξιολογηθεί η μέχρι σήμερα λειτουργία του, να εναρμονιστεί με τη νέα προσέγγιση για την αναπηρία και με τις νέες πολιτικές και να μελετηθεί η βιωσιμότητα αυτών των μονάδων σε συνεργασία και σε συνέργια με τους φορείς αυτοδιοίκησης, τις υπηρεσίες και δομές του εθνικού συστήματος κοινωνικής φροντίδας και τους φορείς του μη κερδοσκοπικού φορέα καθώς επίσης και με τις οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους.

- Τα άτομα με αναπηρία, ανάλογα με την κατηγορία και τη βαρύτητα της αναπηρίας τους μπορούν να διαβιούν σε δομές:

Προστατευμένης Διαβίωσης:

Οι οποίες απευθύνονται σε άτομα με χαμηλή ή ανύπαρκτη δυνατότητα αυτενέργειας. Οι δομές αυτές, έχουν διαστάσεις και χαρακτηριστικά οικογενειακής εστίας (6-10 άτομα), είναι στελεχωμένες από εξειδικευμένο προσωπικό στην κατηγορία αναπηρίας

των ατόμων που διαβιούν σε αυτές και κτιριολογικά πληρούν υψηλά κριτήρια προστασίας. Η πλειονότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης μπορούν να επιβιώσουν μόνο σε συνθήκες προστατευμένης διαβίωσης.

Ημιαυτόνομης Διαβίωσης:

Οι οποίες απευθύνονται σε άτομα που έχουν τη δυνατότητα μερικής αυτενέργειας και είναι στελεχωμένες με λιγότερο αριθμητικά προσωπικό και οι κτιριολογικές δομές δεν έχουν τα υψηλά κριτήρια προστασίας των δομών προστατευμένης διαβίωσης.

Αυτόνομης Διαβίωσης:

Οι οποίες απευθύνονται σε άτομα που έχουν μεγαλύτερη δυνατότητα αυτενέργειας και που μπορούν να εργαστούν σε συνθήκες κατάλληλες γι' αυτά. Διαθέτουν προσωπικό για την υποστήριξη, την καθοδήγηση και την εποπτεία των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν σε αυτές τις δομές που ουσιαστικά είναι μικρά διαμερίσματα που εποπτεύονται από ένα φορέα.

Πρέπει εδώ να σημειωθεί ότι, σύμφωνα με την Έκθεση αυτή, τα άτομα με βαριές-πολλαπλές αναπηρίες που βρίσκονται συνήθως σε δομές προστατευμένης διαβίωσης παρουσιάζουν συχνά σοβαρές κρίσεις υγείας και ιδιαίτερα κρίσεις νευροψυχικών διαταραχών με εκδηλώσεις επιθετικότητας, καταστροφής ή αυτό-καταστροφής, που χρειάζονται ειδική αντιμετώπιση από ειδικά εκπαιδευμένο ιατρικό, νοσηλευτικό και βοηθητικό προσωπικό. Για αυτές τις περιπτώσεις, πρέπει να υπάρχουν Δομές Αντιμετώπισης Κρίσεων.

Επιπροσθέτως, η ίδια Έκθεση, υποστηρίζει πως επίσης σημαντικό είναι να δημιουργηθούν «Κέντρα Ημερήσιας Υποστήριξης» για τα άτομα με βαριά αναπηρία ή πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης με σκοπό την αποτροπή του αποκλεισμού τους από την κοινωνία. Αναφέρεται χαρακτηριστικά πως, η φιλοσοφία αυτών των Κέντρων είναι ουσιαστικά η πεμπουσία της υποστηρικτικής υπηρεσίας στη βάση της κοινότητας. Αυτά τα Κέντρα πέρα από το να δέχονται τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, για συγκεκριμένες ώρες κάθε μέρα, λειτουργούν και ως το κοινωνικό εργαστήριο της περιοχής όπου πρέπει να παρέχεται γνώση μέσα από την πραγματοποίηση ερευνών, επιστημονικών εκδηλώσεων, εκδόσεων, κινητοποίησης μέσω μαζικής ενημέρωσης κτλ.

Είναι βέβαια, αυτονόητο, ότι στη διοίκηση των κέντρων αυτών πρέπει να υπάρχει πάντοτε εκπροσώπηση των ίδιων των ατόμων με βαριές αναπηρίες όταν αυτά μπορούν, ή των οικογενειών και των εκπροσώπων τους. Η οικονομική βιωσιμότητα αυτών των κέντρων διασφαλίζεται μόνο όταν αυτή έχει εγγυηθεί και από τους ίδιους τους φορείς αυτοδιοίκησης

αλλά και από το ίδιο το Κράτος. Τα κέντρα αυτά πρέπει να στηρίζονται στην αρχή της τριμερούς χρηματοδότησης: Κράτος, Ασφαλιστικά Ταμεία, Τοπική Αυτοδιοίκηση.

Η ίδια Έκθεση(που υπεβλήθη και στην Πρόεδρο της Βουλής στα πλαίσια της 3^{ης} Σεπτεμβρίου 2004 - Εθνικής Ημέρας Ατόμων με Αναπηρία), αναφέρει, μεταξύ άλλων, και την σημαντικότητα δημιουργίας «Ξενώνων Βραχείας Φιλοξενίας». «Σκοπός της ίδρυσης και της λειτουργίας των Ξενώνων αυτών, είναι η εξυπηρέτηση τόσο του ίδιου του ατόμου με αναπηρία, όσο και της οικογένειάς του στην περίπτωση που για κάποιο χρονικό διάστημα, για λόγους ασθένειας ή για λόγους σωματικής και ψυχικής ανακούφισης των οικογενειών ή και για άλλους λόγους επιβάλλεται η διαμονή του ατόμου με αναπηρία στον ξενώνα». Οι αυξημένες δυσκολίες που έχουν οι οικογένειες με άτομο με αναπηρία και που επιβάλλουν τη λειτουργία Ξενώνων Βραχείας Φιλοξενίας, συνήθως εντοπίζονται στα εξής σημεία:

- Στη διάρκεια της υποστήριξης, όπου η φροντίδα είναι συχνά εξαιρετικά παρατεταμένη και χωρίς την ανταμοιβή της σταδιακής ανεξαρτητοποίησης του ατόμου και έτσι, αναπόφευκτα οδηγεί σε χρόνια κόπωση επηρεάζοντας τις σχέσεις των μελών της οικογένειας.
- Στη βαρύτητα της αναπηρίας, κατά την οποία τα άτομα με βαριές ή πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, δεν εξυπηρετούνται σε βασικές ανάγκες τους(ντύσιμο, σωματική υγιεινή κτλ.), κάτι που συνεπάγεται στην ανάγκη παροχής μιας συνεχούς σωματικής φροντίδας, η οποία μπορεί να αποβεί εξαντλητική για το μέλος της οικογένειας ή ακόμα και για το προσωπικό που την έχει αναλάβει.
- Στο οικονομικό κόστος, κατά το οποίο οι δαπάνες της καθημερινής υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία είναι τεράστιες και δεν καλύπτονται ή καλύπτονται μερικώς ή ελάχιστα από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ελάχιστοι γονείς έχουν την οικονομική δυνατότητα να δώσουν επιθυμητές λύσεις όπως η εργονομική διευθέτηση του χώρου, η υποστηρικτική τεχνολογία, η απασχόληση βοηθητικού προσωπικού.
- Στον περιορισμό άλλων υποχρεώσεων των γονέων, αφού η καθημερινή αυτή φροντίδα δρα περιοριστικά στην ικανοποίηση των εργασιακών, οικογενειακών και προσωπικών υποχρεώσεων που έχουν οι γονείς.

Σήμερα στη χώρα μας υπάρχουν ορισμένα Κέντρα Βραχείας Φιλοξενίας, τα οποία ιδρύθηκαν κυρίως, με πρωτοβουλία των γονέων των ατόμων με αναπηρία. Όμως, η Ελληνική Πολιτεία οφείλει να θεσπίσει δια ενιαίου νόμου την ίδρυση και την λειτουργία των Κέντρων Βραχείας Φιλοξενίας και να προβλέψει τους φορείς που έχουν την δυνατότητα να τα ιδρύσουν και να τα λειτουργήσουν. Αυτοί μπορεί να είναι Ν.Π.Δ.Δ., Ν.Π.Ι.Δ.- Μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, Φορείς ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους ή Φορείς τοπικής αυτοδιοίκησης, οι οποίοι μπορεί να συνεργάζονται μεταξύ τους.

Τέλος, είναι πολύ σημαντικό να: **α)** παραταθεί η Λειτουργία του προγράμματος «Βοήθεια στο Σπίτι» και να διασφαλιστεί από την Πολιτεία η βιωσιμότητά τους μετά τη λήξη της Κοινοτικής Συγχρηματοδότησης, με επιπρόσθετες παρεχόμενες υπηρεσίες και **β)** να δημιουργηθεί το πρόγραμμα «Νοσηλεία κατ'οίκον», το οποίο λειτουργεί ήδη στις Η.Π.Α. και σε μερικές χώρες τις Ε.Ε., του οποίου στόχος είναι η αποσυμφόρηση των νοσοκομειακών δομών για την καλύτερη αντιμετώπιση των οξέων περιστατικών, μέσα από την αντιμετώπιση των κοινών προβλημάτων υγείας στο σπίτι, όταν αυτό είναι εφικτό. Φορείς της παροχής νοσηλείας στο σπίτι μπορεί να είναι: Τα Κέντρα Υγείας του Ε.Σ.Υ., τα Περιφερειακά Ιατρεία, οι Κλάδοι Υγείας των Ασφαλιστικών Ταμείων, οι ιδιωτικοί Κοινωφελείς Οργανισμοί, η Τοπική Αυτοδιοίκηση, τα Νοσοκομεία, τα Κέντρα Αποκατάστασης, οι Κινητές Μονάδες ψυχιατρικών νοσοκομείων, οι ιδιώτες με εμπειρία στο χώρο της ιατρικής και νοσηλευτικής περίθαλψης (Ε.Σ.Α.μεΑ., 2005).

Κλείνοντας, η καθιέρωση του θεσμού «Προσωπικού Βοηθού», για τα άτομα των οποίων οι ανάγκες απαιτούν υψηλό επίπεδο υποστήριξης στην καθημερινή τους ζωή, επιτρέπει την απόκτηση για τα άτομα με αναπηρία, το δικαίωμα επιλογής και συμμετοχής στην εκπαίδευση, την απασχόληση, τον πολιτισμό, τη ψυχαγωγία. Η επιλογή του προσωπικού βοηθού, είναι προτιμότερο να διασφαλίζεται από το ίδιο το άτομο με αναπηρία, ή από το οικογενειακό του περιβάλλον, δεδομένου ότι το έργο του βοηθού σχετίζεται με τις πολύ προσωπικές ανάγκες του ατόμου με αναπηρία. Μέσα από την εμπειρία των προγραμμάτων που λειτουργούν σε άλλες χώρες της Ε.Ε., έχουν αποδειχθεί τα θετικά αποτελέσματα αυτού του θεσμού(www.esaea.gr).

2.2 Ιστορική Αναδρομή των Κέντρων Διαβίωσης στο Εξωτερικό και στην Ελλάδα

Η «αυτόνομη διαβίωση» (independent living) ξεκίνησε ως κίνημα του οποίου οι ρίζες ξεκινούν από το Μπέρκλεϋ της Καλιφόρνια των **ΗΠΑ**, όπου το 1972 δημιουργήθηκε το πρώτο Κέντρο για την Ανεξάρτητη Διαβίωση. Ξεκίνησε με την πρωτοβουλία αναπήρων ανθρώπων σε πανεπιστήμια (University of Berkeley-California, www.berkeley.edu, www.cfilc.org) και οργανώσεις βετεράνων πολέμου. Αρχικός στόχος ήταν η στήριξη των ατόμων με αναπηρία, προκειμένου να απομακρυνθούν από τα νοσοκομεία, ιδρύματα ακόμα και από τις οικείες τους, και να εγκατασταθούν σε άλλα κοινοτικά πλαίσια. Το κίνημα αντιστάθηκε ιδιαίτερα στην προκατάληψη και τα στερεότυπα για την αναπηρία και εργάστηκε για την εξάλειψη αυτών. Κεντρικό άξονα του κινήματος αποτέλεσε η πεποίθηση,

ότι οι άνθρωποι με αναπηρία μπορούν να πάρουν τον έλεγχο της καθημερινότητάς τους, της σκέψης και των αποφάσεών τους. Σήμερα, η εφαρμογή προγραμμάτων αυτόνομης διαβίωσης αποτελεί κοινή πρακτική σε πολλές χώρες, Ευρωπαϊκές και μη, κι έχει πια θέσει τις βάσεις της για την αναγνώριση των δικαιωμάτων των ανθρώπων με σωματική αναπηρία, νοητική υστέρηση, ψυχική ασθένεια. Στην πράξη, τείνει να αποτελέσει φυσική προέκταση του κινήματος αποϊδρυματοποίησης, επιδιώκοντας την καλύτερη ένταξη και αποκατάσταση της αναπηρίας εντός της κοινότητας όπου ζουν και αναπτύσσονται τα μέλη της.

Όσον αφορά την Ευρώπη, στην **Ιταλία** κάποιοι άνθρωποι με αναπηρίες αποφεύγουν να εγκλείονται σε μεγάλα ιδρύματα και προτιμούν να ζουν σε μικρές αυτοεξυπηρετούμενες ομάδες (self-help groups) των οποίων τα ονόματα θα μπορούσαν να μεταφραστούν ως πανσιόν(boarding houses) ή σπίτι μικρού αριθμού ατόμων(restricted group home) ή κοινότητα(community). Αυτό σημαίνει ότι κάποιοι άνθρωποι με αναπηρίες ζουν μαζί σε ένα διαμέρισμα και βοηθούν ο ένας τον άλλο ανάλογα με τις ικανότητες τους ή ζουν μαζί με άλλα άτομα, σωματικά ικανά.

Τέτοιου τύπου στεγάσεις γίνονται από τις κυβερνήσεις γιατί είναι ένας πολύ οικονομικός τρόπος να αποφευχθούν τα μεγάλα ιδρύματα. Αλλά κατά τον Raffaello Belli, αυτές δεν εξασφαλίζουν καθόλου ανεξάρτητη διαβίωση για τους ανθρώπους με αναπηρίες και αυτό γιατί δεν έχουν καμία δυνατότητα τα άτομα να επιλέξουν με ποιόν θα ζήσουν και ποίους θα έχουν για βοηθούς τους. Επιπλέον, ο τρόπος ζωής του καθένα προσδιορίζεται από τις ανάγκες των άλλων ανθρώπων με τους οποίους συγκατοικεί. Ωστόσο όμως, αυτό είναι μια καλή ευκαιρία που έχουμε για να σκεφτούμε την πραγματικότητα καθώς, πρώτα απ' όλα, η ανεξάρτητη διαβίωση αποτελεί ζήτημα ελευθερίας. Η πλήρης ενσωμάτωση είναι πιθανή μόνο αν υπάρχει συνέπεια ως προς την ελευθερία.

Σύμφωνα με τον Raffaello Belli(www.enil.eu), ένα άλλο πρόβλημα στην Ιταλία είναι ότι έχει πολλούς νόμους για τα επιδόματα και τις παροχές σε ανθρώπους με αναπηρίες και είναι δύσκολο να βρεις ποιος νόμος είναι βοηθητικός. Είναι όμως, πολύ δύσκολο να δημιουργήσουμε ένα Κέντρο Ανεξάρτητης Διαβίωσης αν δεν ξέρουμε ποια είναι τα δικαιώματά των ατόμων αυτών και ποιες παροχές μπορούν να παίρνουν. Επιπλέον, όταν οι δυσκολίες είναι τόσες πολλές, ο μόνος τρόπος για να τις υπερβούμε είναι κατ'αρχήν να ξεχωρίσουμε τα προβλήματα εκείνα που είναι πιθανό να λυθούν μέσα από τους υπάρχοντες νόμους. Έτσι θα μπορέσουμε να συγκεντρώσουμε τις προσπάθειές μας για να λύσουμε μεγαλύτερα προβλήματα.

Σε κάποιες περιοχές της Ιταλίας, κυρίως στο Νότο, η έλλειψη υπηρεσιών και παροχών είναι τόσο μεγάλη που είναι απαραίτητο να ανοίξουν Κέντρα Ανεξάρτητης Διαβίωσης. Σε άλλες περιοχές της Ιταλίας υπάρχουν αρκετές παροχές για τους ανθρώπους με αναπηρίες και αυτοί από τη μεριά τους συχνά κοστίζουν πολλά χρήματα. Το πρόβλημα είναι

ότι οι αρχές είναι τόσο διαφορετικές στην ποιότητα των υπηρεσιών και συνήθως αυτή η ποιότητα δεν εξαρτάται από το νόμο ή από το ότι ο καθένας κερδίζει από τις αρχές, αλλά προέρχεται από το ενδιαφέρον αυτών που δουλεύουν στις υπηρεσίες.

Στη βορειοανατολική Ιταλία υπάρχει ένα μικρό κέντρο που είναι σχεδιασμένο σύμφωνα με τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης και η επιτροπή του απαρτίζεται από αναπήρους μόνο. Το πρόβλημα είναι ότι αυτό είναι μόνο Κέντρο αποκατάστασης. Στη Ρώμη υπάρχει ένα Κέντρο του οποίου το όνομα είναι “Κέντρο Ανεξάρτητης Διαβίωσης” αλλά διοικείται από ικανούς σωματικά και δε λειτουργεί σύμφωνα με τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης. Στη Φλωρεντία και τη Ρώμη γίνεται προσπάθεια να αρχίσουν δύο Κέντρα σύμφωνα με τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης και με επιτροπή μόνο από ανάπηρους.

«Ο κύριος στόχος αυτών των κέντρων θα έπρεπε να είναι η ποιότητα των υπηρεσιών. Δυστυχώς, πρέπει να ξεπεραστούν πολλοί γραφειοκρατικοί νόμοι έτσι ώστε η οργάνωση των φορέων να είναι αποτελεσματική. Επιπλέον είναι πολύ δύσκολο να εξασφαλιστούν χρήματα από τις αρχές, και εξαιτίας των περικοπών αλλά και γιατί είναι πολύ εύκολο να εξασφαλίσεις χρήματα μόνο αν το Κέντρο οργανωθεί με την στήριξη ενός πολιτικού κόμματος, το οποίο αδιαφορεί αν το πρόγραμμά του Κέντρου είναι καλό. Στην Ιταλία συχνά είναι πολύ εύκολο να πάρεις χρήματα και να εξασφαλίσεις παροχές αν μπορείς να μαζέψεις πολλούς ανθρώπους μαζί. Και εννοώ, αν μπορέσουμε να συγκεντρώσουμε πολλούς ανθρώπους με αναπηρίες που ενδιαφέρονται για την ανεξάρτητη διαβίωσή τους τότε είναι πιθανό να εξασφαλίσουμε πηγές χρηματοδότησης. Το πρόβλημα είναι ότι παίρνει πολύ χρόνο να καταλάβει ο κόσμος τι σημαίνει στην πραγματικότητα ανεξάρτητη διαβίωση»(Rafaello Belli, Μετάφραση: X.Ζαφειράτου: www.disabled.gr).

Αντίστοιχα, το 1977 ξεκίνησε στην **Γερμανία** μία πρωτοβουλία φοιτητών με αναπηρίες(Studenteninitiative Behinderter), η οποία πέτυχε ορισμένες θετικές αλλαγές σε σχέση με την προσπελασιμότητα τόσο στο Πανεπιστήμιο, όσο και στη πόλη «Erlangen» της Γερμανίας. Στην ομάδα αυτή συμμετείχαν και κάποιοι άνθρωποι χωρίς αναπηρίες. Γενικά, η παρουσία τους θεωρούνταν μία κανονική συνθήκη, και ο ρόλος τους ήταν να αντιπροσωπεύουν τις ιδέες των ανθρώπων με αναπηρίες στο ευρύ κοινό και να συμμετέχουν στο συμβούλιο της ομάδας σε αναλογία 50%.

Μερικά χρόνια αργότερα με τη δημιουργία του πρώτου Κέντρου Ανεξάρτητης Διαβίωσης στη Βαυαρία και τον καθορισμό του τρόπου λειτουργίας του, υπήρξε μία εξέλιξη όσον αφορά τη σύσταση της ομάδας εργασίας και του συμβουλίου του Κέντρου. Αποφασίστηκε να μη δοθεί το δικαίωμα της ψήφου στους ανθρώπους χωρίς αναπηρίες και να καθοριστεί ο ρόλος τους ως υποστηρικτικά μέλη με δικαίωμα για ερωτήσεις και προτάσεις. Όπως είχε προκύψει από την εμπειρία αρκετών χρόνων, οι άνθρωποι χωρίς αναπηρίες

αναλάμβαναν περισσότερες πρωτοβουλίες και ολοκλήρωναν περισσότερη δουλειά, αναπτύσσοντας ουσιαστικά συμπεριφορά διάκρισης. Πέρα από αυτό το γεγονός, οι άνθρωποι με αναπηρίες αποκτούσαν λιγότερες εμπειρίες, και λιγότερη εξάσκηση στην διαδικασία διεκδίκησης των δικαιωμάτων τους. Έτσι η αφαίρεση του δικαιώματος της ψήφου χρησιμοποιήθηκε ουσιαστικά για την ενδυνάμωση και εξάσκηση των ανθρώπων με αναπηρίες, ώστε να είναι ικανοί να διεκδικούν τα δικαιώματά τους, ως οι πλέον ειδικοί στην αναγνώριση των αναγκών τους .

Μόλις ιδρύθηκε στη Γερμανία η Οργάνωση για την Ανεξάρτητη Διαβίωση (Interessensvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland), ορίστηκαν και οι αρχές, οι οποίες απαιτούνται έως και σήμερα, για τη λειτουργία οποιασδήποτε δημόσιας ή ιδιωτικής οργάνωσης για ανθρώπους με αναπηρίες με στόχο την ανεξάρτητη διαβίωση:

- ✓ Αλληλεγγύη
- ✓ Δημοκρατία και αυτοκαθορισμός
- ✓ Αποϊδρυματοποίηση
- ✓ Εξατομικευμένη υποστήριξη

(Dinah Radtke, www.dpi.org, Μετάφραση: Β.Κιουρκζή: www.disabled.gr).

Σύμφωνα με το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αυτόνομης Διαβίωσης για άτομα με δυσκολίες, στην **Ιρλανδία**, μόλις το 1992 εγκαθιδρύθηκε το πρώτο Κέντρο Αυτόνομης Διαβίωσης από άτομα με αναπηρία, για άτομα με αναπηρία' και έπειτα δυναμικά και οργανωμένα, σε μικρό χρονικό διάστημα, εξελίχθηκε ένα Εθνικό Δίκτυο Κέντρων Αυτόνομης Διαβίωσης (Centre for Independent Living, CIL), το οποίο διοικείται από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία, και μπορεί με θαυμασμό κανείς να παρατηρήσει σήμερα. Έτσι λοιπόν, συνολικά στην Ιρλανδία, υπάρχουν 26 Κέντρα Αυτόνομης Διαβίωσης (Παραρτήματα του Εθνικού Δικτύου), 103 Κέντρα Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης των Πολιτών, 31 Κέντρα Ενημέρωσης και Εύρεσης Κατοικίας για τα άτομα που επιθυμούν να διαβιούν μόνα τους, εκτός των Ξενώνων του Δικτύου – με χορήγηση κρατικών οικονομικών πόρων ώστε να μην επιβαρύνονται τα άτομα, 10 Υπηρεσίες που συνεργάζονται με το παραπάνω δίκτυο προς επιπρόσθετη βοήθεια των ατόμων, 25 Κέντρα στα οποία τα άτομα μπορούν να εξελίξουν την εκπαίδευσή τους και να κατευθυνθούν από ειδικό προσωπικό σύμφωνα με τα ενδιαφέροντά τους, 77 Προστατευμένα Επαγγελματικά Εργαστήρια, 134 Υπηρεσίες Κοινωνικής Φροντίδας για παροχή γενικών υπηρεσιών και 35 Παραρτήματα Διεθνών Οργανισμών για την Αναπηρία (www.enil.eu). Αν σκεφτεί μάλιστα κανείς πως ο πληθυσμός της Ιρλανδίας είναι περίπου 4.000.000 (www.cia.gov/cia/publications/factbook), τότε μόνο μπορεί να διανοηθεί την ανάπτυξη - εξέλιξη και τις δυνατότητες του Δικτύου αυτού.

Παρατηρώντας την κατάσταση στην Ελλάδα, βλέπουμε πως ούτε σε αυτό το σημείο υπάρχει σχετική βιβλιογραφία ή κάποιος αρμόδιος φορέας(μετά από προσωπική έρευνα και επικοινωνία) που να περιγράφει την αναδρομή των Κέντρων, παρά ελάχιστα άρθρα μέσα από τα οποία μπορούμε να τοποθετήσουμε χρονικά τις εξελίξεις, κυρίως από τα έτη έναρξης λειτουργίας των Κέντρων αυτών.

Σύμφωνα με τον Κουτρομάνο Κ.(1996) από τις αρχές του 20^{ου} αιώνα, παρατηρείται στην Ελλάδα η δημιουργία δομών ως οικοτροφεία, οι οποίες όμως, λειτουργούν γενικότερα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες αλλά και ειδικότερα για τα άτομα με κινητικές αναπηρίες. Σημαντική υποστήριξη παρέχεται μέσα από ιδιωτικές πρωτοβουλίες, οι οποίες και πιέζουν το κράτος μαζί με τα συσσωρευμένα προβλήματα των «απροσάρμοστων» παιδιών, όπως ονομάζονταν τότε, για περαιτέρω ανάπτυξη του συστήματος προς όφελος των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Είναι αυτοί οι ιδιώτες, που χωρίς κρατική στήριξη αναπτύσσουν τις πρώτες δομές και τα πρώτα κέντρα που παρέχουν ουσιαστικά βοήθεια για τις πολύ βασικές ανάγκες των ατόμων με αναπηρία.

Το 1958 συστήνεται Επιτροπή Παιδείας του Υπουργείου Παιδείας με απόφαση του Προέδρου της Ελληνικής Κυβέρνησης(αρ.42400/ 14-6-57), η οποία ασχολείται με όλα τα προβλήματα της Παιδείας που αφορούν την ειδική εκπαίδευση και διαπιστώνει γρήγορα τις πολλαπλές ανάγκες του τομέα. Το 1969 ιδρύεται και το Γραφείο Ειδικής Εκπαίδευσης το οποίο μελετούσε τις εναλλακτικές μεθόδους με τις οποίες μπορούσε να εκπαιδευτεί ένα ειδικό άτομο, πέραν της κλασσικής φοίτησης σε σχολείο(Κουτρομάνος Κ., 2006).

Με την βοήθεια της ιδιωτικής πρωτοβουλίας αναπτύσσονται και κέντρα για άτομα με Νοητική Καθυστέρηση: Στις αρχές της δεκαετίας '60 ιδρύεται το Ψυχολογικό Κέντρο Βορείου Ελλάδος από την Κοινωνική Λειτουργό, Δρ. Νανάκου Τ.(η οποία το επιβεβαιώνει μετά από προσωπική επικοινωνία μαζί της και αναφέρει πως είναι το πρώτο Κέντρο στην Ελλάδα που λειτουργεί ως Κέντρο γενικής Διαβίωσης(οικοτροφείο) ατόμων με νοητική καθυστέρηση), το οποίο είναι Φιλανθρωπικό Ίδρυμα και από το 1964 λειτουργεί στο Ρετζίκι Θεσσαλονίκης. Παρέχει εκπαιδευτική και θεραπευτική συνδρομή σε παιδιά και εφήβους με νοητική καθυστέρηση ή και διαταραχές συμπεριφοράς. Το κέντρο περιλάμβανε Ιατροπαιδαγωγικό Συμβουλευτικό Σταθμό, Ψυχοθεραπευτικό Τμήμα, Ειδικό Σχολείο και Εργαστήρια Επαγγελματικής Εκπαίδευσης με πολύ έμπειρο επιστημονικά προσωπικό και ήταν σε θέση να ανταποκριθεί στο κοινωνικό του έργο. Αργότερα η κ.Νανάκου προσφέρει το Κέντρο ως δωρεά στο Ελληνικό Κράτος και αποτελεί πλέον Ν.Π.Δ.Δ. από την 1^η Ιανουαρίου 2006, όπου και μετονομάζεται σε Ινστιτούτο Αναπτυξιακής Αποκατάστασης. Σήμερα είναι από τα ελάχιστα Κέντρα που προσφέρουν αποκλειστικά Ημιαυτόνομη Διαβίωση(εκτός των άλλων παροχών-προγραμμάτων) σε άτομα με νοητική καθυστέρηση.

Στην Αττική αργότερα ιδρύεται το «Σικιαρίδειο Ίδρυμα Απροσάρμοστων Παιδιών» το 1971, το οποίο και δέχεται άτομα με νοητική καθυστέρηση προς εξέταση με τη βοήθεια του Ιατροπαιδαγωγικού σταθμού του Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής(1964) και παρέχει βοήθεια μέσα από τμήματα εργασιοθεραπείας, ψυχιατρικής, ψυχολογικού εργαστηρίου και λογοθεραπείας, γενική εκπαίδευση και επαγγελματική κατάρτιση. Σήμερα αναφέρεται ως «Σικιαρίδειο Ίδρυμα Ειδικής Αγωγής».

Σαφώς το ίδιο χρονικό διάστημα δημιουργούνται ήδη ειδικά σχολεία και κέντρα που παρέχουν διάγνωση για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση, αλλά δεν υπάρχει βιβλιογραφία που αναφέρει ότι υπάρχει κέντρο το οποίο προσφέρει διαβίωση στα άτομα αυτά. Τα περισσότερα όμως από αυτά τα κέντρα στη συνέχεια κάνουν προσπάθειες εξέλιξης και αρχίζουν μερικά από αυτά είτε να παρέχουν υπηρεσίες οικοτροφείου είτε άλλης μορφής διαβίωση.

Ο πρώτος νόμος που καθορίζει τις Προϋποθέσεις Ίδρυσης και Λειτουργίας Στέγης Ημιαυτόνομης Διαβίωσης Ατόμων με Ειδικές ανάγκες είναι τον Μάιο του 1998(ΦΕΚ΄Β 517/1998, βλ.παράρτημα) και δέχεται ελαφρώς, διόρθωση με τη νέα διάταξη του Ιουνίου 1998(ΦΕΚ΄Β 579/1998). Τον Ιανουάριο του 2007 ορίζεται η πρώτη διάταξη που αφορά συγκεκριμένα τα άτομα με νοητική καθυστέρηση: «Προϋποθέσεις Ίδρυσης και Λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης ατόμων με Αναπηρία που χαρακτηρίζονται από Νοητική Καθυστέρηση»(ΦΕΚ΄Β 74/2007, βλ.παράρτημα). Ανάμεσα στο διάστημα αυτό 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, βλ.παράρτημα).

Μπορούμε λοιπόν να πούμε πως οι παραπάνω διατάξεις ανοίγουν πλέον τον δρόμο για την ίδρυση και λειτουργία, Δομών Αυτό-/Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης διαβίωσης για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και ειδικότερα για τα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση αφού πολλά σημαντικά σημεία που αφορούν την ύπαρξη αυτών των δομών καθορίζονται πλέον και επίσημα από το κράτος.

2.3 Η θέση του Κοινωνικού Λειτουργού

Πριν αναφερθούμε εκτενέστερα στον ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού, θα πρέπει να αναφέρουμε τις αναγνωρισμένες βασικές μεθόδους της Κοινωνικής Εργασίας σε κάθε στάδιο. Αυτές, σύμφωνα και με την Καλλινικάκη Θ.(1998), είναι οι εξής τρεις:

1) Κοινωνική Εργασία με Άτομα (Κ.Ε.Α.)

Η Κ.Ε.Α. περιλαμβάνει τον εντοπισμό του προβλήματος του ατόμου μετά από συλλογή πληροφοριών και άλλων στοιχείων, την ανάλυση της κατάστασης του ατόμου, έπειτα την διαμόρφωση της διάγνωσης του προβλήματος και τέλος την παρέμβαση του ειδικού. Η Κ.Ε.Α. αποβλέπει στη πρόληψη και αποτροπή των κοινωνικών προβλημάτων και των επιπτώσεων τους στα άτομα και το περιβάλλον τους. Βασικός στόχος της Κ.Ε.Α. είναι να κάνει προσιτές, στον εξυπηρετούμενο, όλες τις δυνατές λύσεις-διευκολύνσεις. Με αυτό τον τρόπο ο εξυπηρετούμενος μπορεί να ανακουφιστεί και να κινητοποιηθεί προκειμένου να αντιμετωπίσει με τον πιο αποτελεσματικό και μόνιμο τρόπο το πρόβλημά του και τις τυχόν επιπτώσεις του προβλήματος. Σκοπός της Κ.Ε.Α. είναι η εκ μέρους, από τον εξυπηρετούμενο, αναγνώριση-αποδοχή των διαστάσεων και των επιπτώσεων των δυσκολιών, η επιθυμία του να το αντιμετωπίσει και η ενεργοποίηση των δυνάμεων του προκειμένου να βελτιώσει τη λειτουργικότητά του και να πετύχει τη σταθεροποίηση της βελτιωμένης κατάστασης μέσα από μια διεργασία αυτεπίγνωσης και επίλυσης των συγκρούσεων.

Η Κ.Ε.Α. χρησιμοποιεί ως κύριο μέσο εργασίας την ίδια την επαγγελματική σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ του ατόμου και του κοινωνικού λειτουργού μέσα από συνεδρίες κατά τις οποίες ο Κ.Λ. αναπτύσσει τεχνικές συμβουλευτικής και υποστήριξης με στόχο την αποκάλυψη των αδυναμιών, την έκφραση και τον χειρισμό των συναισθημάτων και των αμυντικών μηχανισμών του ατόμου. Επίσης το βοηθά στην απελευθέρωση και ενεργοποίηση των παραγνωρισμένων δυνάμεων και των παραμελημένων ικανοτήτων του, οι οποίες θα συμβάλλουν στη διαδικασία λύσης των προβλημάτων και στην ορθολογική αντιμετώπιση των μελλοντικών δυσκολιών.

Η εφαρμογή της Κ.Ε.Α. υλοποιείται με μια σειρά συνεντεύξεων-συνεδριών του εξυπηρετούμενου με τον κοινωνικό λειτουργό και τα στάδια της είναι:

1. Η υποδοχή και αποδοχή του αιτήματος του εξυπηρετούμενου,
2. Η ψυχοκοινωνική αξιολόγηση(κοινωνικό ιστορικό),
3. Η διατύπωση της διάγνωσης(διαπίστωση του προβλήματος) και η ανακοίνωσή της,
4. Ο σχεδιασμός της αντιμετώπισης του προβλήματος(εδώ περιλαμβάνονται η επιλογή της μεθόδου και των μέσων παρέμβασης ή θεραπείας και η εξασφάλιση της συγκατάθεσης του εξυπηρετούμενου γι' αυτά τα μέτρα),
5. Η αντιμετώπιση του προβλήματος, η θεραπεία και η φροντίδα για την πρόληψη υποτροπών,

6. Η αποκατάσταση και η κοινωνική ένταξη - επανένταξη,
7. Η συνεχής αξιολόγηση του υλικού και της πορείας της παρέμβασης,
8. Η ενημέρωση και ανατροφοδότηση της ομάδας των συναδέλφων και των συνεργατών-μελών της διεπιστημονικής ομάδας της κοινωνικής υπηρεσίας,
9. Η συμπλήρωση του αρχείου της περίπτωσης, η σύνταξη των απαιτούμενων πιστοποιητικών και εκθέσεων,
10. Το κλείσιμο της συνεργασίας με τον συγκεκριμένο εξυπηρετούμενο,
11. Η διατύπωση(εφόσον ενδείκνυται) πρότασης παραπομπής του εξυπηρετούμενου σε άλλη, καταλληλότερη για το πρόβλημά του, υπηρεσία ή πρόγραμμα(Καλλινικάκη Θ., 1998).

Σύμφωνα με την γενικότερη βιβλιογραφία μέχρι σήμερα, αυτά είναι και τα στάδια που ακολουθεί ο Κοινωνικός Λειτουργός για να αντιμετωπίσει συγκεκριμένα τα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση σε κάποιο φορέα Αποκατάστασης των ατόμων αυτών. Συγκεκριμένα ο Κ.Λ., αφού έχει ήδη συλλέξει τις απαραίτητες πληροφορίες και έχει δημιουργήσει την επαφή με το συγγενικό περιβάλλον του ατόμου για συνεργασία -κάτι που θεωρείται πολύ βασικό σημείο για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα, παρατηρεί το άτομο, ερευνά και προγραμματίζει σε συνεργασία με άλλες ειδικότητες συγκεκριμένες πρακτικές και θεωρητικές μεθόδους αποκατάστασης που θεωρούνται ως οι πλέον αξιόπιστες για το συγκεκριμένο άτομο, λειτουργεί κατά βάση συμβουλευτικά και υποστηρικτικά, του διδάσκει πολλές φορές βασικά καθημερινά πρακτικά ζητήματα όπως η ατομική υγιεινή ή η αυτοσυντήρηση, ενισχύει την αυτοπεποίθηση και την ανεξαρτησία του, όσο αυτό είναι εφικτό και προσπαθεί να δίνει τις ευκαιρίες για να εξελίξει, το ίδιο το άτομο, τις δυνατότητές του στο έπακρο. Το βοηθά κοινωνικοποιώντας το, μέσα από τις καθημερινές αγορές, ίσως, που μπορούν να κάνουν μαζί, για το φαγητό ή για την ένδυση του ατόμου. Το καθοδηγεί ακόμα σε πολλά ζητήματα προσπαθώντας παράλληλα την εκπαίδευσή του, ώστε αυτή να εξελίσσεται για να του μαθαίνει κάθε φορά κάτι διαφορετικό, με τέτοιο τρόπο που θα μπορεί αργά ή γρήγορα να αφομοιωθεί από το άτομο, ενισχύοντας έτσι τις δεξιότητές του, την ψυχοκοινωνική του κατάσταση, αλλά και την συναισθηματική του ωρίμανση.

Όλα τα παραπάνω λοιπόν, βλέπουμε πως είναι ενέργειες τις οποίες ο Κ.Λ. χρησιμοποιεί για να δώσει τη δυνατότητα στο άτομο να διαμορφώσει το χαρακτήρα του και να εξελιχθεί σε τέτοιο βαθμό, ώστε να μπορεί να ανεξαρτητοποιείται σε πολλά ζητήματα. Βεβαίως, τίποτα από όλα τα παραπάνω δεν είναι εύκολα και απαιτούν από τον Κ.Λ. χρόνο και πολλή υπομονή γιατί όλα αυτά μπορεί να συμβάλλουν σημαντικά στην αποκατάσταση του ατόμου, αλλά υπάρχουν περιπτώσεις που αυτή είναι πολύ δύσκολη ή ακόμα και ανέφικτη. Σε κάθε περίπτωση οι προσπάθειες του Κ.Λ. πρέπει να είναι συνεχόμενες ώστε να μπορεί το άτομο να αξιοποιεί έστω, το ελάχιστο των συνολικών ερεθισμάτων που του δίνονται.

II) Κοινωνική Εργασία με Ομάδες (Κ.Ε.Ο.)

Κατά την Καλλινικάκη(1998), ο όρος «ομάδα» αναφέρεται σε ένα σύνολο ατόμων που είναι περισσότερα από δύο, τα οποία διατηρούν επαφή μεταξύ τους, διαθέτουν και αναγνωρίζουν ένα τουλάχιστον κοινό χαρακτηριστικό γνώρισμα ή μια κοινή ιδιότητα και επιδιώκουν έναν τουλάχιστον κοινό σκοπό. Η Κοινωνική Εργασία με Ομάδες είναι ένα σύστημα παροχής βοήθειας, τόσο σε άτομα που είναι οργανωμένα σε ομάδες όσο και στις ίδιες τις ομάδες. Έχει στόχο τις ανάγκες του ατόμου ώστε να μπορέσει το ίδιο να βοηθήσει τον εαυτό του. Σκοπός της ομάδας είναι η επίλυση των προβλημάτων που αφορούν τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων-μελών και τη βελτίωση της συνολικής κοινωνικής λειτουργικότητας τους με απώτερο στόχο την επίτευξη της προσωπικής και κοινωνικής ευημερίας τους.

Οι βασικοί στόχοι της Κ.Ε.Ο. είναι:

1. Η ενίσχυση της ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης των μελών με την απόκτηση ή την ανάπτυξη δεξιοτήτων για διαπροσωπική επικοινωνία και δημιουργία σχέσεων φιλίας και συνεργασίας,
2. Η συναισθηματική ωρίμανση,
3. Η ενίσχυση της αυτοεκτίμησης του ατόμου-μέλους μέσα από την αναγνώριση μιας επιτυχίας ή ενός επιτεύγματος του,
4. Η εξυπηρέτηση των αναγκών για κοινωνική μάθηση,
5. Η ενθάρρυνση των ατόμων-μελών να προχωρήσουν στην επίλυση των καθημερινών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν, προκειμένου να μειώσουν τις πιέσεις που υφίστανται και να προσαρμοστούν καλύτερα,
6. Η διεκπεραίωση ή η παραγωγή ενός συγκεκριμένου έργου στις περιπτώσεις που η ομάδα έχει συγκεκριμένο αντικείμενο(Καλλινικάκη Θ., 1998).

Η Κ.Ε.Ο. χρησιμοποιεί ως μέσο εργασίας διάφορα μέσα προγράμματος, όπου με αυτά εννοούμε: μια σειρά από δραστηριότητες που έχουν μεταξύ τους κάποια λογική αλληλουχία που γίνονται για την εκπλήρωση κάποιου σκοπού μέσα σε ορισμένο χρονικό διάστημα(Κατσορίδου Παπαδοπούλου Χ., 1999).

Ο Κ.Λ. μπορεί να εργαστεί πάνω σε άτομα με Νοητική Καθυστέρηση σε ομάδες. Γνωρίζουμε ότι, σε πρακτικό βαθμό, μπορεί να οργανώσει ομάδες που απαρτίζονται από άτομα με Ν.Κ. και δίνοντάς τους ένα ερέθισμα κάθε φορά, να μπορούν τα άτομα να αξιοποιούν τις δυνατότητές τους όλο και περισσότερο. Μερικές φορές αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσα από τα Εργαστήρια Κατάρτισης και άλλες φορές πάλι, μέσα από ερεθίσματα που θα εφεύρει ο ίδιος ο Κ.Λ. και αυτά μπορεί να είναι οι ομάδες στόχου. Μπορεί ο Κ.Λ. να αξιοποιήσει ένα θεατρικό κείμενο, μέσα από το οποίο τα άτομα υποδύοντας ρόλους παρακινούνται να εκφραστούν δημιουργικά. Μπορούν ακόμα στην ομάδα να συζητούν, να δημιουργούν κατασκευές, να χορεύουν, να τραγουδούν, να εκπαιδεύονται δηλαδή και να

νοιώθουν ότι ανήκουν σε μία ομάδα που έχουν κοινά ενδιαφέροντα με άλλα άτομα, με τα οποία μπορούν να δημιουργήσουν σχέσεις φιλικές ή -γιατί όχι- ακόμα και ερωτικές, όπως έχουμε ήδη δει να συμβαίνει αυτό.

III) Κοινωνική Εργασία Με Κοινότητα (Κ.Ε.Κ.)

Ο όρος «κοινότητα» χαρακτηρίζει μια συγκεκριμένη πληθυσμιακή μονάδα με στοιχειώδη κοινωνική οργάνωση. Η μέθοδος της κοινωνικής εργασίας με κοινότητα είναι μια διαδικασία κινητοποίησης και βοήθειας της κοινότητας ώστε να αντιληφθεί την πραγματική διάσταση των ζητημάτων που την απασχολούν, να τα αξιολογήσει, να τα ιεραρχήσει και να σχεδιάσει με συστηματικό και κατάλληλο τρόπο την αντιμετώπισή τους.

Η Κ.Ε.Κ. στρέφει την προσοχή της στην αλλαγή των συνθηκών εκείνων που επικρατούν μέσα στην κοινότητα και που γίνονται ή που μπορεί να γίνουν εμπόδιο στη λειτουργική ικανότητα των ατόμων. Οι εφαρμογές της στοχεύουν στο σχεδιασμό, την οργάνωση και την υλοποίηση προγραμμάτων για τη λύση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει η κοινότητα σε κάποια πτυχή της κοινωνικής της ζωής και για τη βελτίωση ή την καλύτερη αξιοποίηση των ωφελειών που προκύπτουν από ένα ή περισσότερους τομείς της ζωής. Οι στόχοι της Κ.Ε.Κ. μπορεί να είναι γενικοί ή ειδικοί. Συνήθως αφορούν την πληροφόρηση όλων των μελών της κοινότητας για τις υπάρχουσες κοινωνικές υπηρεσίες, για τα δικαιώματα χρήσης τους, για τη διαδικασία πρόσβασης σε αυτές και για τις πιθανές εναλλακτικές λύσεις στα υφιστάμενα ή πρωτοεμφανιζόμενα κοινωνικά προβλήματα.

Η Κ.Ε.Κ. ασχολείται με τα παρακάτω αντικείμενα:

1. Την ενημέρωση-αγωγή της κοινότητας,
2. Την οργάνωση προγραμμάτων πρόληψης κοινωνικών προβλημάτων,
3. Την επιμόρφωση σχετικά με προβλήματα υγείας, καθώς και την πρόληψη και τον έλεγχο της εξάπλωσης τους,
4. Την οργάνωση ομάδων πρωτοβουλίας, αυτοβοήθειας και αμοιβαίας βοήθειας στο επίπεδο της γειτονιάς,
5. Την ενεργοποίηση συλλόγων,
6. Τη διαφώτιση ομάδων επαγγελματιών,
7. Τη διοργάνωση ενημερωτικών συγκεντρώσεων σε πολυσύχναστα σημεία-στέκια της κοινότητας,
8. Τη δραστηριοποίηση των φορέων της κοινότητας προκειμένου να συμμετάσχουν ως συνδιοργανωτές στις ενημερωτικές εκδηλώσεις,
9. Την παραγωγή και κυκλοφορία εντύπων με απλές, σαφείς και κατατοπιστικές αναφορές στο πρόβλημα και στις απαραίτητες ενέργειες που πρέπει να γίνουν(Καλλινικάκη Θ., 1998).

Επίσης πρακτικά, γνωρίζουμε ότι ο Κ.Λ., ως εργαζόμενος σε ένα φορέα Αποκατάστασης των ατόμων με Ν.Κ., μπορεί να εργαστεί με αυτά, εμπλέκοντας και την Κοινότητα, την Τοπική Κοινωνία δηλαδή αλλά και την ευρύτερη κοινωνία. Αφενός ο Κ.Λ. ενημερώνει και ευαισθητοποιεί την κοινότητα, αφετέρου συμπεριλαμβάνει τα άτομα σε αυτή και προσπαθεί στο να αποτελούν αυτά ενεργά μέλη της κοινότητας μέσω της κοινωνικοποίησης. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με διάφορες εκδηλώσεις μέσα από τις οποίες τα άτομα με Ν.Κ. και τα υπόλοιπα άτομα της κοινότητας μπορούν να γνωριστούν είτε για κάποιο σκοπό είτε όχι. Μπορούν δηλαδή οι εκδηλώσεις αυτές να αφορούν ένα Χριστουγεννιάτικο παζάρι μέσα από το οποίο τα άτομα εκθέτουν τα έργα τους, είτε προς πώληση είτε όχι. Μπορούν ακόμα όλοι μαζί να δραστηριοποιηθούν απέναντι στο περιβάλλον, για παράδειγμα να καθαρίσουν μία παραλία από άχρηστα αντικείμενα, μία δράση δηλαδή που έχει διπλό στόχο. Ή απλά, μπορούν να συναντηθούν για να γνωριστούν, να πάνε ακόμα, όλοι μαζί μία βόλτα ή να παρακολουθήσουν ακόμα μία υπαίθρια μικρή συναυλία ή εκδήλωση. Ο Κ.Λ., δραστηριοποιεί τον φορέα για τον οποίο εργάζεται και ενεργοποιεί όλο το προσωπικό αυτού, συμπεριλαμβάνοντας το διοικητικό αλλά φυσικά και το ειδικό για να υλοποιήσει το σχεδιασμό των προγραμμάτων του αξιοποιώντας όλα τα μέσα και τους πόρους που διαθέτει ο ίδιος ή ο φορέας του.

Βέβαια, η παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού, άσχετα με την κατηγορία του πληθυσμού με την οποία εργάζεται, γίνεται, από θεωρητικής τουλάχιστον πλευράς, σε δύο επίπεδα:

Α) Στο πρώτο επίπεδο, γνωστό ως «μικρο-επίπεδο», συμπεριλαμβάνεται η Κοινωνική Εργασία με άτομα, οικογένειες και μικρές ομάδες θέτοντας συνήθως ως στόχους την κοινωνικοποίηση, την θεραπεία, την κοινωνική ένταξη του ατόμου, ακόμα και την επαγγελματική του αποκατάσταση. Βέβαια ο Κ.Λ. θα πρέπει να έχει εξειδικευμένες γνώσεις στην κλινική Κοινωνική Εργασία ώστε να μπορέσει να ανταποκριθεί στα καθήκοντά του. Το μικρο-επίπεδο αφορά την εφαρμογή των μεθόδων της Κοινωνικής Εργασίας με άτομα, οικογένειες και ομάδες(Κ.Ε.Α., Κ.Ε.Ο), όπου ο Κ.Λ., καλείται να εφαρμόσει τις μεθόδους της Κοινωνικής Εργασίας αλλά και τις τεχνικές της συμβουλευτικής και της θεραπείας γενικότερα, τόσο με το ίδιο το άτομο, όσο και με την οικογένειά του ή το άμεσο κοινωνικό του περιβάλλον, όπως για παράδειγμα τον εργοδότη του.

Ο Κ.Λ. συνεργάζεται πολλές φορές με το ίδιο το άτομο με Ειδικές Ανάγκες, με σκοπό να αποδεχτεί ο δεύτερος το γεγονός της αναπηρίας του και να δεχτεί την κατάστασή του, να εκφράσει τα συναισθήματά του και να κινητοποιηθεί, όσο του επιτρέπεται, ώστε να αποκτήσει μεγαλύτερη ανεξαρτησία στην προσωπική, οικογενειακή και επαγγελματική του ζωή. Αναμφίβολα, ο Κ.Λ., συνεργάζεται και με την οικογένεια του ατόμου, ώστε να αποδεχτούν τα υπόλοιπα μέλη της, τις δυσκολίες του συγκεκριμένου ατόμου με αναπηρία.

Ειδικότερα οι γονείς, όχι μόνο πρέπει να αποδεχτούν την δύσκολη, ομολογουμένως, αυτή κατάσταση, αλλά και να αφυπνίσουν για λύσεις που θα βοηθήσουν αποτελεσματικά την καθημερινότητα και του συγκεκριμένου ατόμου με αναπηρία, αλλά και την καθημερινότητα της ίδιας της οικογένειας. Μάλιστα, σε περιπτώσεις βαριάς μορφής(βαριά νοητική καθυστέρηση, τετραπληγία), οι γονείς χρήζουν μακρόχρονης ίσως βοήθειας, όχι μόνο προς αποδοχής της κατάστασης αλλά και προς ανταπόκρισης απέναντι στις υποχρεώσεις που έχουν, προς το μέλος με ειδικές ανάγκες, και προς τα υπόλοιπα παιδιά τους- μέλη της οικογένειας.

Β) Σε δεύτερο επίπεδο, το ονομαζόμενο «μάκρο-επίπεδο», συμπεριλαμβάνεται η παρέμβαση του Κ.Λ. στην κοινότητα ή την τοπική κοινωνία(Κ.Ε.Κ.), με στόχο την ενημέρωση, ευαισθητοποίηση και ενεργοποίηση του ευρύτερου πληθυσμού για την πρόληψη ή αντιμετώπιση κοινωνικών προβλημάτων. Το επίπεδο αυτό αφορά την εφαρμογή μεθόδων κοινωνικής εργασίας με κοινότητα, κοινωνικό σχεδιασμό, διαμόρφωση πολιτικής και κοινωνική δράση.

Η διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των αναπήρων από την κοινή γνώμη συνδέεται με την καλή πληροφόρηση και εκπαίδευση του κοινού(κοινότητας) στις ανάγκες των αναπήρων κάθε κατηγορίας και την ενεργοποίηση τόσο της κοινής γνώμης όσο και των επίσημων δικτύων κοινωνικής φροντίδας για την δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών. Βέβαια θετικά αποτελέσματα, σαφώς, δεν παρουσιάζονται σύντομα καθώς η επίλυση τέτοιων προβλημάτων, συνδέεται με βαθιά ριζωμένες προκαταλήψεις, έλλειψη νομικού πλαισίου, απουσία κατάλληλα εκπαιδευμένου προσωπικού και οικονομικά συμφέροντα. Παρόλα αυτά όμως, όσο και αν αυτές οι δυσκολίες είναι υπαρκτές, βέβαιο είναι διεθνώς ότι ο μόνος τρόπος αντιμετώπισης αυτών των προβλημάτων είναι η οργανωμένη παρέμβαση(Σταθόπουλος Α.Π., 1996).

Ο Κοινωνικός Λειτουργός κατά την άσκηση του επαγγέλματός του, λειτουργεί μέσα από διάφορους ρόλους ανάλογα με την υπηρεσία στην οποία εργάζεται ή την φύση της εργασίας που πρέπει να εκπληρώσει μέσα από τα καθήκοντά του. Οι ρόλοι αυτοί είναι χαρακτηριστικοί των δεξιοτήτων και των προσόντων του και πολλές φορές δεν λειτουργούν ανεξάρτητα αλλά συνδυάζονται μεταξύ τους και χρησιμοποιούνται ταυτόχρονα. Δεν μπορεί λοιπόν, να γίνει ταξινόμηση των ρόλων αυτών, καθώς είναι εξίσου σημαντικοί και χρησιμοποιούνται ανάλογα κατά την κρίση του ίδιου και τις απαιτήσεις της εργασίας του(Καλλινικάκη Θ., 1998).

Οι ρόλοι αυτοί είναι οι εξής:

- ✓ Μεσολαβητής: Ο Κ.Λ. μεσολαβεί μεταξύ εξυπηρετούμενων και κοινωνικών υπηρεσιών.
- ✓ Συνήγορος: Εκπροσωπεί και υπερασπίζεται τους εξυπηρετούμενους και τα δικαιώματά τους.
- ✓ Εκπρόσωπος: Εκπροσωπεί τους εξυπηρετούμενους σε κοινωνικές υπηρεσίες για εγκρίσεις χορηγήσεων των δικαιωμάτων τους.
- ✓ Διαιτητής: Προωθεί διαδικασίες διαπραγμάτευσης για τη μείωση πιθανών αντιθέσεων μεταξύ των συστημάτων.
- ✓ Αξιολογητής: Αξιολογεί προβλήματα και παίρνει αποφάσεις για την εξάλειψή τους.
- ✓ Εμπυχωτής: Παρακινεί και ενθαρρύνει ομάδες και κοινότητες σε δοκιμή νέων ρόλων και τρόπων προσέγγισης με στόχο την απόκτηση δύναμης και μέσων για κάλυψη των αναγκών τους.
- ✓ Σύμβουλος: Προωθεί την ανάπτυξη δεξιοτήτων των εξυπηρετούμενων για τη λύση των προβλημάτων τους και ενδυναμώνει τους εξυπηρετούμενους με στόχο να ανακαλύψουν αποδοτικότερους τρόπους και νέους δρόμους για την λύση των προβλημάτων τους.
- ✓ Παιδαγωγός: Συμβάλει στην ανάπτυξη δεξιοτήτων του εξυπηρετούμενου «διδάσκοντάς» του, αυτά που απαιτούνται για την κοινωνική του προσαρμογή και προσωπική του ευτυχία.
- ✓ Διευθυντής: Επιτηρεί τη λειτουργία μιας υπηρεσίας, οργάνωσης, ομάδας ή προγράμματος.
- ✓ Αρχειοθέτης: Συγκεντρώνει, ταξινομεί και αναλύει όλα τα απόρρητα δεδομένα και στοιχεία των εξυπηρετούμενων του και του γραφείου του.
- ✓ Σχεδιαστής κοινότητας: Συνεργάζεται με ομάδες, πολιτιστικούς συλλόγους και εταιρείες με στόχο την ανάπτυξη πρωτοβουλιών και προγραμμάτων για τους κατοίκους της κοινότητας.
- ✓ Κοινωνικός σχεδιαστής: Σχεδιάζει και μελετά τις κατάλληλες ενέργειες εξασφάλισης πόρων για υλοποίηση προγραμμάτων.
- ✓ Κλινικός θεραπευτής: Παρέχει ψυχοθεραπευτική βοήθεια σε άτομα, οικογένειες, ομάδες.

Ανεξάρτητα από την υπηρεσία στην οποία εργάζεται, ο Κοινωνικός Λειτουργός λειτουργεί μέσα στα πλαίσια της Γενικής - Διαμεθοδικής Κοινωνικής Εργασίας. Σύμφωνα με τον Landon(1995), όπως αναφέρει η Καλλινικάκη Θ.(1998), «πρόκειται για μια πολυμεθοδική, πολυεπίπεδη παρέμβαση βασισμένη στην εκλεκτική επιλογή μιας θεωρητικής βάσης και στην αναγκαιότητα ενσωμάτωσης της διττής εστίασης του επαγγέλματος αφενός σε προσωπικά θέματα και αφετέρου στις απόψεις περί κοινωνικής δικαιοσύνης». Η Διαμεθοδική Κοινωνική Εργασία περιλαμβάνει όλες τις ενέργειες που κάνει ο Κ.Λ. προκειμένου να βοηθήσει τους ανθρώπους που συναντούν δυσκολίες και προβλήματα πάνω σε οποιοδήποτε τομέα(προσωπικό, επαγγελματικό, κ.τ.λ.). Σύμφωνα με τον Ιατρίδη(1996), το μοντέλο της Γενικής - Διαμεθοδικής Κ.Ε., είναι τα θεμέλια στα οποία ο Κ.Λ. συνθέτει τις γνώσεις του και υπολογίζεται(το μοντέλο), ως ενιαία και βασική μέθοδο, όλων των επιπέδων και τομέων, εφαρμογής της πρακτικής. Η εφαρμογή του γενικού μοντέλου προϋποθέτει την εκπαίδευση του Κ.Λ. και μάλιστα την εξάσκησή του σε τρία επίπεδα παρέμβασης: μικρο-, μεσο-, μακρο- επίπεδο, με άτομα και οικογένειες, ομάδες, και κοινότητες ή οργανισμούς(Καλλινικάκη Θ., 1998).

Ο ρόλος του Κ.Λ. πολλές φορές περιλαμβάνει τη συμμετοχή του στη διεπιστημονική ομάδα του εκάστοτε οργανισμού ή φορέα. Η ομάδα αυτή απαρτίζεται από διάφορα μέλη-ειδικότητες, τα οποία ίσως είναι διαφορετικά σε κάθε οργανισμό ανάλογα με τη φύση των παροχών του φορέα αυτού. Τις περισσότερες φορές η ομάδα περιλαμβάνει (παιδό-)ψυχίατρο, κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο και ανάλογα με την υπηρεσία ακόμα και λογοθεραπευτή, νοσηλεύτη, φυσιοθεραπευτή. Η σωστή λειτουργία της διεπιστημονικής ομάδας, βέβαια, βασίζεται στην αντίληψη και παραδοχή του κάθε μέλους ότι όλα τα μέλη είναι ισότιμα και προσφέρουν υπηρεσίες για τις οποίες έχουν ειδικευτεί και είναι οι πλέον αρμόδιοι να τις πραγματοποιήσουν. Η συμβολή όλων των μελών στην ομάδα είναι αναγκαία για την αποτελεσματικότερη και ταχύτερη αντιμετώπιση των δυσκολιών που συναντά ο εξυπηρετούμενος. Σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να παραγνωρίζεται η αξία του κάθε επαγγελματία, έτσι ώστε η συνεργασία να λειτουργεί κάτω από γόνιμο κλίμα(Σταθόπουλος Α.Π., 1996).

Σε κάθε περίπτωση αντιμετωπίζει τις δυσκολίες του εξυπηρετούμενου και συνεργάζεται με την οικογένειά του, και για να την ενημερώσει, αλλά και για να την ενδυναμώσει με στόχο αυτή να κατανοήσει - αποδεχτεί την δυσκολία του μέλους της και να βοηθήσει η ίδια πλέον, το μέλος της(Καλλινικάκη Θ., 1998). Γενικά, αντιμετωπίζει τον εξυπηρετούμενο σαν βιοψυχοκοινωνική οντότητα υπό το πρίσμα της ολιστικής προσέγγισης(www.perapagnh.gr), δηλαδή σαν μια οντότητα με διαστάσεις κοινωνικές, βιολογικές και συναισθηματικές(www.e-psychology.gr).

Κατά την Παπανικολοπούλου Π.(Επιστημονική διευθύντρια Κέντρου «Θεοτόκος») και του Robert Rhodes(Chief Executive Director of TACT - www.tactltd.org) το προσωπικό των Ειδικών Κέντρων αλλά και ο ίδιος ο Κ. Λ., θα πρέπει να εργάζονται:

- ✓ Σε διαβουλεύσεις με τους ίδιους ανθρώπους που στηρίζει το Κέντρο ώστε να παίρνουν απευθείας την άποψή τους για τις υπηρεσίες,
- ✓ Μειώνοντας την ιεραρχία και συγχρόνως τη γραφειοκρατία που προκύπτει,
- ✓ Κοντά στις οικογένειες και φίλους των ανθρώπων που εξυπηρετεί το Κέντρο,
- ✓ Ακούγοντας συνεχώς τι θέλουν οι εξυπηρετούμενοι από την υπηρεσία και απαντώντας «γρήγορα»,
- ✓ Σε συνεργασία με άλλες υπηρεσίες που μοιράζονται τις ίδιες ανάγκες και παροχές,
- ✓ Σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες που συμπληρώνουν τις δραστηριότητες του Κέντρου,
- ✓ Με τρόπο τέτοιο, ώστε να στηρίζουν τους ανθρώπους αλλά να είναι λιγότερο εξαρτημένοι(οι δεύτεροι) από τις υπηρεσίες που παρέχει το Κέντρο,
- ✓ Με τρόπο που προκαλεί όλους να σκέφτονται έξω από τα προκαθορισμένα παραδοσιακά πλαίσια των υπηρεσιών,

Συνδυάζοντας τις Βασικές Αργές και Αξίες της Κοινωνικής Εργασίας.

Κλείνοντας, κατά την Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία(Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.με.Α), ο Κοινωνικός Λειτουργός:

- ο Οργανώνει πληροφορίες που αφορούν τους ενοίκους ώστε να είναι εύκολα προσβάσιμες στα υπόλοιπα μέλη της κλινικής ομάδας. Η τήρηση αυτή των φακέλων περιέχει: Κοινωνικά Ιστορικά, Πληροφορίες για επικοινωνία του ενοίκου με συγγενικά και φιλικά του πρόσωπα και Πληροφορίες για συναντήσεις του Κοινωνικού Λειτουργού με συγγενικά πρόσωπα του ενοίκου.
- ο Τακτοποιεί ζητήματα των ενοίκων που σχετίζονται με υπηρεσίες της κοινότητας (ασφάλιση, συνταξιοδότηση, ψυχαγωγία, εργασιακή αποκατάσταση κ.α.)
- ο Φροντίζει ώστε οι ένοικοι να είναι κάτοχοι όλων των απαιτούμενων εγγράφων που τους καθιστούν νόμιμους πολίτες και τους επιτρέπουν να κάνουν χρήση όλων των κοινωνικών αγαθών.
- ο Στα πλαίσια των επαφών του με τις υπηρεσίες φροντίζει να τις ενημερώνει σωστά για τους σκοπούς του προγράμματος και του φορέα στον οποίο ανήκει.

Από τα παραπάνω λοιπόν, γίνεται σαφές ότι, η Κοινωνική Εργασία ως επιστήμη, αλλά και οι Κοινωνικοί Λειτουργοί ως φορείς αυτής, μπορούν να προσφέρουν πάρα πολλά στα πλαίσια που προσφέρουν υπηρεσίες Αυτό-/Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης Διαβίωσης στα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση αλλά και γενικότερα στις οικογένειές τους, ακολουθώντας ένα σαφές νομικό πλαίσιο που θα πρέπει να δημιουργηθεί, ώστε να διευκολυνθεί η πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας, και όχι μόνο, στα πλαίσια αυτά.

Β. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1 Σκοπός Έρευνας

Ο κύριος σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η αναζήτηση, διερεύνηση, καταγραφή και η μελέτη των Κέντρων παροχής Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης Διαβίωσης για τα Άτομα με Νοητική Καθυστέρηση από κρατικούς και ιδιωτικούς φορείς στην Ελλάδα.

Μέσα από αυτή τη μελέτη θα πραγματοποιηθεί καταγραφή και τυπολογική κατανομή των κέντρων διαβίωσης με ξενώνες και διαμερίσματα για τα Άτομα με Νοητική Καθυστέρηση στην Ελλάδα. Παράλληλα, θα γίνει ανάλυση του τρόπου λειτουργίας των Κέντρων όσον αφορά τις υπηρεσίες που προσφέρουν στα άτομα αυτά, θα εξεταστεί εάν καλύπτουν τις ανάγκες τους και θα γίνει σύγκριση ανάμεσα σε αυτά που λειτουργούν στις δύο μεγαλύτερες πόλεις της χώρας με αυτά που λειτουργούν στους υπόλοιπους νομούς.

Σημειώνεται ότι, ελάχιστες έρευνες έχουν μελετήσει το συγκεκριμένο θέμα, με αποτέλεσμα να τονίζεται η αναγκαιότητα υλοποίησης ερευνών στο συγκεκριμένο αντικείμενο.

3.2 Ερευνητικά Ερωτήματα

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία αναπτύχθηκαν μόνο ερευνητικά ερωτήματα και όχι ερευνητικές υποθέσεις καθώς, είναι αδύνατο να αναπτυχθούν ερευνητικές υποθέσεις για μία έρευνα, όταν στο παρελθόν δεν έχουν μελετηθεί παρόμοιες έρευνες και δεν υπάρχει αρκετή βιβλιογραφία να υποστηρίξει τις υποθέσεις αυτές(Παρασκευόπουλος I.N., 1993).

Έτσι λοιπόν τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης αυτής είναι τα εξής:

1. Πόσα Κέντρα υπάρχουν συνολικά στην Ελλάδα, πόσα στις 2 μεγαλύτερες πόλεις της χώρας και πόσα στην Περιφέρεια; (Ως Περιφέρεια ορίζουμε όλες τις πόλεις της Ελλάδος, εκτός της Αθήνας και Θεσσαλονίκης).
2. Πότε αναπτύχθηκαν τα Κέντρα στις 2 μεγαλύτερες πόλεις και πότε στην Περιφέρεια; Είναι ανάλογη η ανάπτυξή τους μέχρι σήμερα; Συνεχίζονται ως σήμερα οι προσπάθειες δημιουργίας δομών;
3. Ποια είναι η οργάνωση, η δομή και η λειτουργία αυτών των Κέντρων;
Αναλυτικότερα:
 - Υπάρχει κοινός φορέας εποπτείας για όλες τις δομές;
 - Ποιες είναι οι πηγές των πόρων των κέντρων; Επαρκούν για τις ανάγκες τους;
 - Ποιες ομάδες εξυπηρετούν τα κέντρα –εκτός της Νοητικής Καθυστέρησης;

- Υπάρχουν δομές οι οποίες παρέχουν αποκλειστικά Ημιαυτόνομη - Προστατευμένη Διαβίωση μόνο σε άτομα με Νοητική Καθυστέρηση; Πόσες είναι αυτές;
- Υπάρχει κάποια διαφορά στην συχνότητα Αρρένων – Θηλέων που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες των δομών;
- Τα Κέντρα προετοιμάζουν τους εξυπηρετούμενους πριν αυτοί κάνουν χρήση της Ημιαυτόνομης - Προστατευμένης Διαβίωσης; Με ποιους τρόπους; Πόσα είναι αυτά;
- Ποιες είναι οι ανάγκες των κέντρων; Πρέπει να μελετηθεί αν τα κέντρα έχουν έλλειψη οικονομικών πόρων, ή άλλων ελλείψεων όπως για παράδειγμα οι υποδομές ή το ανάλογο προσωπικό για να καλύψουν τις ανάγκες των εξυπηρετούμενων.

3.3 Επιλογή Δείγματος

Η έρευνα που πραγματοποιήσαμε είναι ποσοτική και περιγραφική - διερευνητική. Το πεδίο μελέτης της έρευνας, αποτέλεσαν τα περισσότερα Κέντρα της Ελλάδας, τα οποία εξυπηρετούν και άτομα με Νοητική Καθυστέρηση και προσφέρουν, γενικά, προγράμματα και υπηρεσίες γι'αυτά. Συμπεριλήφθηκαν έτσι, και τα κέντρα που δεν λειτουργούν αποκλειστικά και μόνο ως Δομές Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης Διαβίωσης, αλλά ίσως προσφέρουν προγράμματα προετοιμασίας ή προσομοίωσης(βλ. σελ.141) της Ημιαυτόνομης Διαβίωσης για τα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση. Επίσης συμπεριλήφθηκαν και τα Κέντρα τα οποία εξυπηρετούν άτομα που εκτός από Νοητική Καθυστέρηση, πάσχουν και από άλλες(σύννοδες) αναπηρίες, όπως π.χ. Κινητική Αναπηρία, ή Τυφλότητα. Παρόλα αυτά, δεν συμπεριλήφθηκαν τα Κέντρα τα οποία έχουν ήδη έτοιμες Δομές Ημιαυτόνομης Διαβίωσης αλλά αυτές δεν λειτουργούν καθόλου λόγω έλλειψης προσωπικού και χρηματοδοτήσεων.

[Τα Κέντρα Εκπαίδευσης, Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων με Ανάγκες (Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.μεΑ.), είναι αυτά που σε μεγάλο βαθμό, ανέφεραν ότι αδυνατούν να λειτουργήσουν εδώ και χρόνια τις ήδη υπάρχουσες Δομές τους για Ημιαυτόνομη Διαβίωση και περιορίζονται στη διάγνωση και θεραπεία των ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση.]

Το δείγμα λοιπόν, περιλαμβάνει 65 Κέντρα σχεδόν από όλους τους νομούς της χώρας, τα οποία προσφέρουν υπηρεσίες και προγράμματα γενικότερα, σε άτομα με Νοητική Καθυστέρηση και είναι τα κέντρα αυτά που συμμετείχαν στην έρευνα από το αρχικό δείγμα 90 κέντρων περίπου. Στη χώρα μας, ακριβής αριθμός όλων των Δομών ή τυπολογική κατανομή αυτών, δεν αναφέρεται στη βιβλιογραφία και δε διαθέτει κανένας αρμόδιος φορέας επίσημος ή μη, μετά από προσωπική έρευνα και επικοινωνία με αυτούς. Εκτιμάται ότι ο συνολικός αριθμός των συγκεκριμένων κέντρων, δεν ξεπερνά, τα 110-115.

3.4 Διαδικασία Έρευνας και Χρονική Διάρκεια Διεξαγωγής της

Η έρευνά μας αποτέλεσε μία ποσοτική και διερευνητική - περιγραφική μελέτη. Στηρίζεται στην ποσότητα των δεδομένων, και στην περιγραφή και διερεύνηση της κοινωνικής πραγματικότητας και στην εμβάθυνση στους παράγοντες που επιδρούν σε ένα φαινόμενο ή κατάσταση και τα καθορίζουν(Ράτσικα Ν., 2002).

Ο όρος ερευνητική στρατηγική, σημαίνει το είδος και το βαθμό των περιοριστικών ελέγχων και παρεμβάσεων που μπορεί ή θέλει να ασκήσει ο ερευνητής στις συνθήκες διεξαγωγής της έρευνας, με σκοπό τη μεγιστοποίηση της εσωτερικής και εξωτερικής εγκυρότητας της έρευνας του(Ράτσικα Ν., 2002). Έτσι λοιπόν η στρατηγική που ακολουθήθηκε προκειμένου να πραγματοποιήσουμε την έρευνά μας, είναι η διερευνητική – περιγραφική στρατηγική, στα πλαίσια των νατουραλιστικών στρατηγικών, της οποίας κύριο χαρακτηριστικό είναι ο χαμηλός βαθμός περιοριστικών ελέγχων και ρυθμιστικών παρεμβάσεων εκ μέρους του ερευνητή και η οποία εφαρμόζεται με ευέλικτο μεθοδολογικό τρόπο, δίνει έμφαση στη ροή των γεγονότων και αποσκοπεί κυρίως στην πληρέστερη περιγραφή και καταγραφή των διαφόρων εκφάνσεων του φαινομένου και όχι στην ερμηνεία του, καθορίζοντας αιτιώδης σχέσης που το διέπουν και στη γενίκευση των ευρημάτων σε ευρύτερα ομοειδή σύνολα(Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1993).

Η διερευνητική - περιγραφική έρευνα, χάρη στην ευελιξία του μεθοδολογικού τρόπου με τον οποίο διεξάγεται, χρησιμοποιείται κυρίως στις παρακάτω περιπτώσεις ερευνητικών προβλημάτων:

Α) Σε έρευνες που γίνονται πρώτες, σε μια καινούργια γνωστική περιοχή για την οποία οι διαθέσιμες πληροφορίες είναι ελάχιστες.

Β) Στις έρευνες που δίνεται έμφαση στη φυσική ροή των γεγονότων, όπως αυτά τρέχουν μέσα στο φυσικό περιβάλλον.

Γ) Στις έρευνες που δίνεται έμφαση στην όσο το δυνατό, πληρέστερη απεικόνιση της παρούσας κατάστασης σύνθετων μορφών συμπεριφοράς* και

Δ) Στις έρευνες που σκοπό έχουν να ελέγξουν την εγκυρότητα της γενίκευσης των διαπιστώσεων άλλων ερευνών(Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1993).

Όπως αναφέραμε και παραπάνω, χρησιμοποιήθηκε η διερευνητική – περιγραφική στρατηγική, η οποία είναι από πλευράς ελέγχων και σκόπιμων παρεμβάσεων, η χαλαρότερη στρατηγική στα πλαίσια της νατουραλιστικής μεθόδου. Τα ιδιαίτερα αυτά χαρακτηριστικά της, την καθιστούν ως την πλέον κατάλληλη, ως μέθοδο, για πολλούς ερευνητές.

Επιπροσθέτως, η παρούσα έρευνα, γίνεται σε μία γνωστική περιοχή, για την οποία οι διαθέσιμες πληροφορίες είναι ελάχιστες.

Η υλοποίηση της έρευνας πραγματοποιήθηκε στο χρονικό διάστημα 4 μηνών, από τον Νοέμβριο του 2007, έως τον Ιανουάριο του 2008.

3.5 Τεχνικές Συλλογής Δεδομένων

Τα ερωτηματολόγια της Αθήνας και Θεσσαλονίκης, συμπληρώθηκαν μετά από επίσκεψη των σπουδαστών στα ίδια τα Κέντρα. Τα ερωτηματολόγια της Περιφέρειας, στάλθηκαν με το ταχυδρομείο(Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1993), σε φάκελο ο οποίος περιείχε ένα δεύτερο φάκελο προπληρωμένο, με τα στοιχεία των σπουδαστών(διεύθυνση) συμπληρωμένα, για την διευκόλυνση των κέντρων και την παρότρυνσή τους να απαντήσουν χωρίς να επιβαρυνθούν με ταχυδρομικά τέλη. Μαζί με τα ερωτηματολόγια που στάλθηκαν, επισυναπτόμενα έγγραφα ήταν: 1) Η επίσημη έγκριση του θέματος της πτυχιακής από τη γραμματεία της σχολής και 2) μία Συνοδευτική Επιστολή(βλ.παράρτημα), η οποία περιλαμβάνει τα εξής στοιχεία: α)εξηγεί στον παραλήπτη τους σκοπούς της έρευνας αυτής, β) παροτρύνει το κέντρο να συμμετάσχει στην έρευνά μας και ε)γνωστοποιεί τα στοιχεία των σπουδαστών(διεύθυνση, τηλέφωνο) για παρότρυνση κάθε επιθυμητής επικοινωνίας του παραλήπτη με τους σπουδαστές.

Οι παραλήπτες των ερωτηματολογίων ήταν κατά προτίμηση Κοινωνικοί Λειτουργοί και η διαδικασία επικοινωνίας μαζί τους ήταν η εξής: Σε πρώτη φάση ξεκίνησε μία «προειδοποιητική επικοινωνία» με τα κέντρα, μέσω τηλεφωνικής επαφής, ζητώντας να απευθυνθούμε, κυρίως, στον/στην Κοινωνικό/ή Λειτουργό για να του εξηγήσουμε την ύπαρξή μας, τη θέση μας και τους σκοπούς μας. Ακολουθούσε μία μικρή συζήτηση για το αν το κέντρο τους εξυπηρετεί άτομα με Νοητική Καθυστέρηση, καθώς αυτό ήταν και το βασικό κριτήριο συμμετοχής του Κέντρου στην έρευνά μας. Αν δεν υπήρχε Κοινωνικός Λειτουργός στο κέντρο, τότε ζητούσαμε να επικοινωνήσουμε με κάποια άλλη ειδικότητα, ψυχολόγο για παράδειγμα ή ακόμη και προϊστάμενο του κέντρου. Σε κάθε περίπτωση, γνωστοποιήθηκε, στα κέντρα η χρήση των ευρημάτων της έρευνας, αλλά και το απόρρητο των πληροφοριών και κατ'επέκταση, η διατήρηση του απόρρητου των ονομάτων των ερωτώμενων και των συγκεκριμένων απαντήσεων που δόθηκαν από τα κέντρα.

Τα περισσότερα κέντρα μας ζήτησαν να κάνουμε αίτηση στο Διοικητικό Συμβούλιο του κέντρου ώστε να πάρουμε έγκριση για να συμμετάσχει αυτό στην έρευνά μας. Αφού καταθέταμε μέσω ταχυδρομείου αίτηση στο Διοικητικό Συμβούλιο και η απάντηση ήταν θετική, τότε ταχυδρομούσαμε το ερωτηματολόγιο με τα επισυναπτόμενα έγγραφα. Μετά από δύο μήνες σε περίπτωση που δεν είχαμε καμία απάντηση από τα κέντρα στέλναμε ένα δεύτερο έγγραφο που να υπενθυμίζει απλά στο κέντρο ότι η διαδικασία λήψης ερωτηματολογίων είναι ανοικτή και μπορούν ακόμα, να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο. Μόνο στην περίπτωση που και πάλι δεν υπήρχε καμία απάντηση, επικοινωνούσαμε τηλεφωνικώς με τα κέντρα για να τους υπενθυμίσουμε την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Τα ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν από τα κέντρα της Αθήνας και Θεσσαλονίκης, συμπληρώθηκαν είτε παρουσία σπουδαστή, είτε μετά την παράδοση του ερωτηματολογίου στο κέντρο.

3.6 Κατάρτιση Ερωτηματολογίου

Για την πραγμάτωση της έρευνας επιλέχθηκαν έξι ενότητες στις οποίες στηρίχθηκε το ερωτηματολόγιό μας. Αυτές, είναι οι εξής:

- A) Δημογραφικά Στοιχεία
- B) Μορφή του Κέντρου
- Γ) Άτομα που εξυπηρετεί το Κέντρο
- Δ) Τρόπος Λειτουργίας του Κέντρου
- E) Προτάσεις
- Z) Γενικές ερωτήσεις για τον ερωτώμενο

Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει τόσο Κλειστές, όσο και Ανοικτές ερωτήσεις για την εμβάθυνση των θέσεων και απόψεων των ερωτώμενων. Τα ερωτηματολόγια καταγράφηκαν και αναλύθηκαν με τη βοήθεια του στατιστικού προγράμματος “SPSS”.

Οι στατιστικές τεχνικές που χρησιμοποιήθηκαν για την ανάλυση των αποτελεσμάτων, είναι οι Συχνότητες(Frequencies) και οι Πίνακες Διασταύρωσης(Crosstabs). Οι στατιστικές μέθοδοι που χρησιμοποιήθηκαν είναι, ο Έλεγχος χ^2 (Chi-square test), και η Independent sample T-test (Anova), όπου αυτό ήταν εφικτό.

Στην πρώτη ενότητα συμπεριλήφθηκαν ερωτήσεις σχετικές με την τοποθεσία του Κέντρου, με το έτος έναρξης λειτουργίας του, αλλά και το προσωπικό που διαθέτει.

Στην δεύτερη ενότητα, συμπεριλάβαμε ερωτήσεις σχετικά με τη Νομική Μορφή του Κέντρου, τους φορείς από τους οποίους μπορεί να εποπτεύεται, αλλά και την πηγή των πόρων -οικονομικών ή όχι- που λαμβάνει το κέντρο.

Στην τρίτη ενότητα συμπεριλήφθηκαν ερωτήσεις που σχετίζονται με τους εξυπηρετούμενους που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες των κέντρων, την ηλικία τους, την αναπηρία τους, τον βαθμό αυτοεξυπηρέτησής τους, αλλά και τον συνολικό αριθμό τους.

Η τέταρτη ενότητα περιλαμβάνει ερωτήσεις για τον τρόπο λειτουργίας του κέντρου και αυτές αφορούν, τα κριτήρια και τη διαδικασία εισαγωγής ενός εξυπηρετούμενου στο κέντρο. Επίσης, περιλαμβάνει τις υπηρεσίες που προσφέρει το κέντρο στους εξυπηρετούμενους. Επικεντρωθήκαμε στις πιο σημαντικές υπηρεσίες που μας αφορούν, ώστε να καλύψουμε όλα τα κέντρα, αφού το κάθε ένα από αυτά είναι διαφορετικό και προσφέρει διαφορετικές υπηρεσίες. Έτσι, η παροχή: κλειστής περίθαλψης, προετοιμασίας για την ημιαυτόνομη διαβίωση, συμβουλευτικής υποστήριξης, επαγγελματικής κατάρτισης, και προγράμματα κοινωνικοποίησης των ατόμων ήταν οι υπηρεσίες που μας ενδιέφεραν αρκετά, τις οποίες και αναλύουμε στη συνέχεια.

Η πέμπτη ενότητα, περιλαμβάνει τις προτάσεις των ερωτώμενων για την βελτίωση των ίδιων των κέντρων στα οποία εργάζονται, οι οποίες σημειώνονται μέσα από τις ελλείψεις

των κατάλληλων κτιριακών υποδομών, των οικονομικών πόρων, του ειδικού προσωπικού που είναι πολλές φορές ανεπαρκές, αλλά και συγκεκριμένες προτάσεις βελτίωσης, του θεσμού της Ημιαντόνομης Διαβίωσης για τα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση στην Ελλάδα.

Η τελευταία ενότητα αφορά γενικές ερωτήσεις, μέσα από τις οποίες μπορούμε να διαμορφώσουμε ένα γενικό προφίλ των ερωτώμενων, όπως οι σπουδές τους, η ηλικία τους, η οικογενειακή τους κατάσταση με στόχο να διαμορφώσουμε ένα πιο συγκεκριμένο πλαίσιο στο οποίο οι ειδικοί αυτοί εντάσσονται.

Στόχος μας ήταν η δημιουργία μιας πολύ καλής επαφής με τα κέντρα και τους ερωτώμενους, αλλά και να τους εξηγήσουμε τον σκοπό της έρευνά μας, ώστε να διεγείρουμε το ενδιαφέρον τους.

Παρουσίαση Δείγματος

<u>A.A.</u>	<u>ΕΙΔΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ</u>	<u>ΝΟΜΟΣ</u>	<u>ΕΙΔΟΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ</u>	<u>ΗΛΙΚΙΕΣ</u>	<u>ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΩΣ ΠΡΟΫΠΟΘΕΣΗ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ</u>
1	Ελληνική Εταιρία Προστασίας & Αποκατάστασης Αναπήρων Παιδιών Αγρινίου (ΕΛΕΠΑΠ)	Αιτωλοακαρνανίας	Ανοικτή	0-16	Κινητική Λογοπεδικά Προβ
2	Εργαστήρι Ειδικ. Επαγγελ. Αγωγής & Αποκαταστ. «Παναγία Ελεούσα»	Αιτωλοακαρνανίας	Μεικτή	>=18	Νοητική Κ. Κινητική
3	Σύλλογος ΑμεΑ, Γονέων και Φίλων «Ηλιαχτίδα»	Αιτωλοακαρνανίας	Ανοικτή	>=18	Κινητική
4	Εργαστήρι Ειδικής Αγωγής «Μαργαρίτα»	Αττικής	Ανοικτή	>=14	Νοητική Κ.
5	Ίδρυμα για το Παιδί «Η Παμμακάριστος»	Αττικής	Μεικτή	Όλες	Νοητική Κ. Αυτισμός
6	Κέντρο Κοινωνικής Φροντίδας Α. με Ν.Κ. Λαγονησίου «Η Στέγη», ΕΓΝΥΑ	Αττικής	Κλειστή	>=18	Νοητική Κ
7	Κέντρο Προστασίας Παιδιών «Μιχαλήνειο»	Αττικής	Ανοικτή	<=16	Όλες εκτός των Αισθητηριακών
8*	Μεικτό Κέντρο Δημέρευσης Α. με Προβλ. Όρασης & Πρόσθετες Ειδικές Ανάγκες, «ΑΜΥΜΩΝΗ»	Αττικής	Ανοικτή	>=6	Προβλ. Όρασης Νοητική Κ.
9	Πειραϊκή Ένωση Γονέων, Κηδεμόνων & Φίλων ΑμεΑ, Κέντρο Κοινων. Φροντίδας & Απασχόλησης	Αττικής	Ανοικτή	7-30	Νοητική Κ.
10	Πρότυπο Ειδικό Οικοτροφείο «Οι Άγιοι Ανάργυροι»	Αττικής	Κλειστή	>=18	Νοητική Κ
11	Σύνδεσμος Προστασίας Παιδιών	Αττικής	Μεικτή	>=15	Νοητική Κ Κινητική
12*	Σωματείο Γονέων, Κηδ. & Φίλων Ατόμ. με Ειδικές Ανάγκες, «Ερμής»	Αττικής	Ανοικτή	Όλες	Νοητική Κ.
13	Σωματείο Ναυτικών Γονέων Παιδιών με Ειδ. Ανάγκες «Η Αργώ»	Αττικής	Μεικτή	>=15	Νοητική Κ. Αυτισμός
14	Εθνικό Ίδρυμα Αποκατάστασης Αναπήρων Πατρών	Αχαΐας	Ανοικτή	>=18	Κινητική Αισθητηριακή
15	Θεραπευτ. Παιδαγ. Κέντρο Πατρών Απροσάρμ. Παιδιών «Η Μέριμνα»	Αχαΐας	Μεικτή	6-17	Νοητική Κ.
16	Μονάδα Αποκατάστασης Σπαστικών Παιδιών Πατρών	Αχαΐας	Ανοικτή	0-16	Νοητική Κ. Κινητική
17	Διεθνής Εταιρεία Υπηρεσιών Ψυχ. Υγείας, Οικοτροφείο «Πηγή»	Δράμας	Κλειστή	>=30	Νοητική Κ.
18*	Θεραπευτήριο Χρόνιων Παθήσεων	Δράμας	Μεικτή	>=18	Νοητική Κ. Κινητική
19	Κέντρο Ατόμων με Αναπηρία(Κ.Α.μεΑ.)	Εύβοιας	Ανοικτή	>=18	Νοητική Κ. Κινητική, Αισθη
20	Οργανισμός Δημόσιας Αντίληψης Ζακύνθου (ΟΔΑΖ)	Ζακύνθου	Ανοικτή	16-50	Νοητική Κ. Κινητική, Ψυχικ
21	Κέντρο Περιθάλψης Παιδιών ΚΕΠΕΠ	Ηλείας	Κλειστή	6-18	Νοητική Κ.

22*	Κέντρο Ειδικών Παιδιών «Η Ζωοδόχος Πηγή»	Ηρακλείου	Μεικτή	9-35	Νοητική Κ. Αυτισμός
23	Κέντρο Ειδικών Παιδιών «Ο Άγιος Σπυρίδων»	Ηρακλείου	Ανοικτή	>=15	Νοητική Κ. Ψυχосύνδρομα
24	Κέντρο Περιθαλψης Παιδιών ΚΕΠΕΠ	Ηρακλείου	Κλειστή	0-30	Νοητική Κ. Κινητική
25	Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία	Θεσπρωτίας	Ανοικτή	15-30	Νοητική Κ. Αυτισμός, Κινητική
26	Δημοτικός Οργανισμός Κοινωνικής Φροντίδας Καλαμαριάς	Θεσ/νίκης	Ανοικτή	>=7	Νοητική Κ. Αυτισμός
27	Διεθνής Εταιρεία Υπηρεσιών Ψυχ. Υγείας, Οικοτροφείο «Ειρμός»	Θεσ/νίκης	Κλειστή	>=18	Νοητική Κ.
28*	Εταιρία Σπαστικών Βορείου Ελλάδος	Θεσ/νίκης	Μεικτή	>=18	Νοητική Κ. Κινητική
29	Ίδρυμα Προστασίας Τυφλών Βορείου Ελλάδος, «Ο Ήλιος»	Θεσ/νίκης	Μεικτή	6-18	Τυφλότητα, Προβλ. Όρασης
30*	Ινστιτούτο Αναπτυξιακής Αποκατάστασης (πρ. Ψυχολ. Κέντρο Βορ. Ελλάδος)	Θεσ/νίκης	Μεικτή	5 1/2 -24	Νοητική Κ.
31	Κέντρο Ειδικής Αγωγής	Θεσ/νίκης	Μεικτή	15-20	Νοητική Κ.
32*	Κέντρο Περιθαλψης Παιδιών (ΚΕΠΕΠ) «Άγιος Δημήτριος»	Θεσ/νίκης	Μεικτή	Όλες	Νοητική Κ.
33	Μονάδα Κοινωνικής Φροντίδας «Ο Αγ. Παντελεήμων»	Θεσ/νίκης	Μεικτή	>=18	Νοητική Κ. Κινητική
34	Οικοτροφείο Γλαύκη, ΕΨΥΚΑ Εταιρεία Ψυχ.Υγείας&Κοιν.Αποκατ.	Θεσ/νίκης	Κλειστή	>=30	Νοητική Κ.
35	Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος	Θεσ/νίκης	Ανοικτή	Όλες	Σύνδρομο Down
36*	Σωματείο Αποκατάστασης & Ειδικής Αγωγής ΑμεΑ «Ο Σωτήρ»	Θεσ/νίκης	Ανοικτή	16-30	Νοητική Κ.
37	Ελληνική Εταιρεία Προστασίας & Αποκατάστασης Ανάπηρων Παιδιών, ΕΛΕΠΑΠ	Ιωαννίνων	Ανοικτή	0-16	Κινητική Νοητική Κ. Αυτισμός
38	Θεραπευτήριο Χρόνιων Παθήσεων Ελευθερούπολης Καβάλας	Καβάλας	Ανοικτή	18-30	Κινητική, Αυτισμός Νοητική Κ.
39	Μέριμνα για το Ειδικό Παιδί, «Η Αγία Μαρίνα»	Καβάλας	Ανοικτή	5-40	Νοητική Κ.
40*	Κέντρο Περιθαλψης Παιδιών ΚΕ.ΠΕ.Π. Καρδίτσας	Καρδίτσας	Μεικτή	Όλες	Νοητική Κ. Κινητική
41*	Κέντρο Υποστήριξης & Παροχής Συμβουλών για Α.μεΑ. «Ορίζοντες»	Καρδίτσας	Ανοικτή	>=16	Νοητική Κ., Κινητική
42	Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία	Κέρκυρας	Ανοικτή	5-18	Νοητική Κ. Κινητική Σοβαρές Μαθ. Δυσ
43	Κέντρο Ειδικής Αγωγής & Επαγγελματ. Κατάρτισ. «Μέλισσα»	Κέρκυρας	Ανοικτή	14-30	Νοητική Κ. Αυτισμός
44	Κέντρο Αποθεραπείας.-Αποκατάστ., Δημέρευσ.-Ημερήσ. Φροντίδ.ΑμεΑ	Κοζάνης	Ανοικτή	0-18	Κινητική
45	Κέντρο Επαγγελματικής	Κοζάνης	Ανοικτή	17-45	Κινητική

	Κατάρτισης&Αποκατάστασης ΑμεΑ				Νοητική Κ.
46	Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών & Εφήβων με Αναπηρία	Κυκλάδων	Ανοικτή	7-19	Νοητική Κ. Κινητική, Πρ. Όρασης-Ακο
47	Κέντρο Αποκατάστασης Ατόμων με Αναπ. Θεσσαλίας «Ο Αριστεύς»	Λάρισας	Ανοικτή	5-25	Νοητική Κ. Κινητική
48	Σύλλογος Ατόμων με Αναπηρίες Γονέων & Φίλων, Ιεράπετρας	Λασιθίου	Ανοικτή	Όλες	Όλες
49*	Ίδρυμα Κοινωνικής Πρόνοιας Αγιάσου Λέσβου «Η Θεομήτωρ»	Λέσβου	Μεικτή	>=15	Όλες εκτός Τύφλωσης
50	Σύλλογος Ατόμων με Αναπηρία «Η Κυψέλη»	Λέσβου	Ανοικτή	>=5	Όλες
51	Ελλην. Εταιρία Προστ.& Αποκατ. Ανάπηρ.Παιδιών, ΕΛΕΠΑΠ Βόλου	Μαγνησίας	Ανοικτή	0-16	Κινητική
52	Ίδρυμα Ειδικών Παιδιών –Ατόμων «Άσπρες Πεταλούδες»	Μαγνησίας	Μεικτή	>=3	Νοητική Κ. Αυτισμός
53	Ψυχολογικό Κέντρο Βορ. Ελλάδος	Ξάνθης	Μεικτή	7-25	Νοητική Κ.
54	Κέντρο Αποθεραπείας-Αποκαταστ. Δημέρευσης-Ημερήσιας Φροντίδας Α.μεΑ. «Μέριμνα Παιδιού»	Πιερίας	Ανοικτή	Μηνών - 30 ετών	Νοητική Κ. Κινητική Προβλ. Λόγου
55	Κέντρο Ειδικής Επαγγελματικής Αγωγής και Αποκατάστασης	Πρέβεζας	Ανοικτή	>=15	Νοητική Κ.
56	Σύλλογος Γονέων- Κηδ.- Φίλων Παιδιών-Ατόμων με Ανάγ. «Αγάπη»	Ρεθύμνου	Ανοικτή	12-36	Νοητική Κ.
57	Θεραπευτήριο Χρόνιων Παθήσεων Παιδιών Κομοτηνής	Ροδόπης	Κλειστή	2-18	Νοητική Κ.,
58*	Κέντρο Αποκατάστασης Ατόμων με Αναπηρίες Σερρών (Κ.Α.ΑμεΑ.)	Σερρών	Μεικτή	>=6	Νοητική Κ. Κινητική
59	Κέντρο Περιθαλψης Παιδιών ΚΕΠΕΠ Σιδηρόκαστρου	Σερρών	Κλειστή	0-16	Νοητική Κ. Κινητική
60	Ελληνική Εταιρεία Προστασίας & Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παιδιών, ΕΛΕΠΑΠ Χανίων	Χανίων	Ανοικτή	0-16	Κινητική
61	Θεραπευτήριο Χρόνιων Παθήσεων	Χανίων	Μεικτή	>=18	Κινητική Νοητική Κ.
62	Κέντρο Αποκατάστασης Παιδιών και Νέων Κρήτης, Τμήμα Α.μεΑ.	Χανίων	Μεικτή	4-13 >=18	Νοητική Κ.
63	Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας & Απασχόλης. ΑμεΑ (ΚΗΦΑΑΜΕΑ)	Χανίων	Ανοικτή	0-30	Εγκεφ. Παράλυσ Νοητική Κ.
64	Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Αυτιστ. Παιδιών «Η Μεγαλόχαρη»	Χανίων	Ανοικτή	>=18	Αυτιστικά στοιχε
65	Κέντρο Αποθεραπείας & Αποκατάστασης Α.μεΑ.	Χίου	Ανοικτή	>=16	Νοητική Κ. Αυτισμός Εγκεφ. Παράλυ

* ΠΡΑΣΙΝΟ ΧΡΩΜΑ ΑΠΟΔΟΘΗΚΕ ΣΤΑ ΚΕΝΤΡΑ ΠΟΥ ΠΑΡΕΧΟΥΝ ΗΜΙΑΥΤ. ΔΙΑΒΙΩΣΗ Ή ΠΡΟΣΟΜΟΙΩΣΗ ΑΥΤΗΣ.

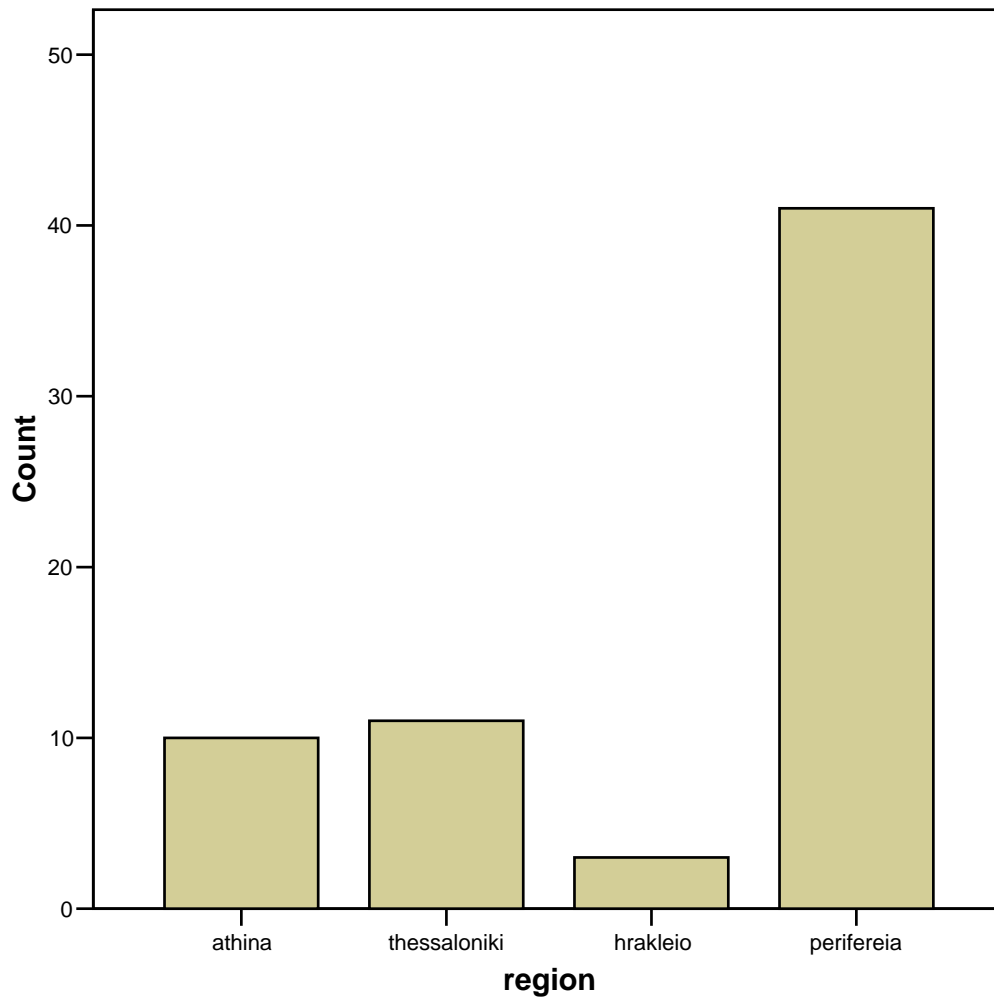
4.2 Αποτελέσματα Έρευνας

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: ΔΟΜΕΣ ΑΝΑ ΠΕΡΙΟΧΗ

	ΔΟΜΕΣ	Συχνότητα	Ποσοστό %
1	Αθήνα	10	15,4
2	Θεσσαλονίκη	11	16,9
3	Ηράκλειο	3	4,6
4	Περιφέρεια	41	63,1
	ΣΥΝΟΛΟ	65	100,0

Από το σύνολο των ερωτηθέντων κέντρων τα 10(15,4%) βρίσκονται στην Αθήνα, τα 11(16,9%) στην Θεσσαλονίκη, τα 3(4,6%) στο Ηράκλειο και τα υπόλοιπα 41(63,1%) στην ευρύτερη περιφέρεια της χώρας.

Γράφημα 1:



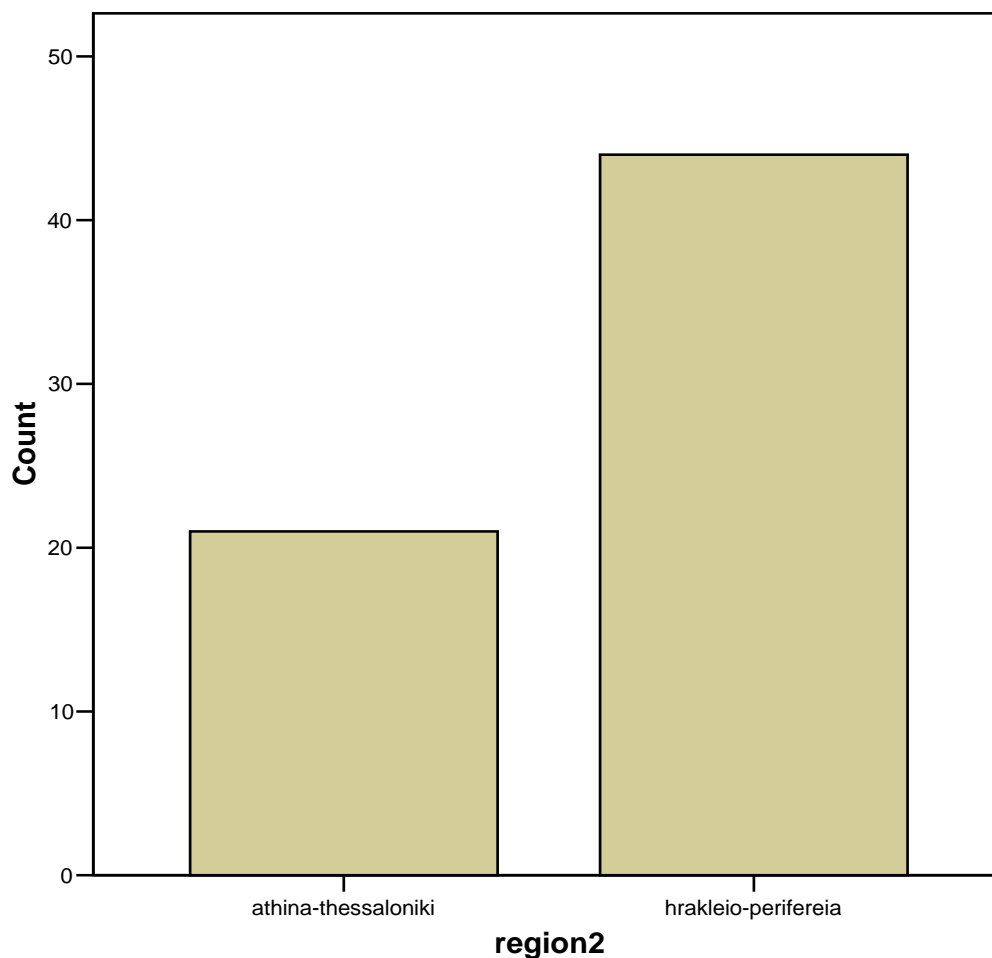
ΠΙΝΑΚΑΣ 2: ΔΟΜΕΣ ΑΝΑ ΟΜΑΔΕΣ

ΟΜΑΔΕΣ		Συχνότητα	Ποσοστό %
A	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	21	32,3
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	44	67,7
ΣΥΝΟΛΟ		65	100,0

Δημιουργήθηκαν δύο ομάδες οι οποίες ταξινομούν τα δεδομένα:

A) Αθήνα – Θεσσαλονίκη και **B) Ηράκλειο – Περιφέρεια**. Από το σύνολο των ερωτηθέντων κέντρων στην πρώτη ομάδα βρίσκονται τα 21(32,3%) κέντρα ενώ τα υπόλοιπα 44(67,7%) στην ομάδα δύο.

Γράφημα 2:



ΠΙΝΑΚΑΣ 3: ΕΤΟΣ ΕΝΑΡΞΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΔΟΜΩΝ

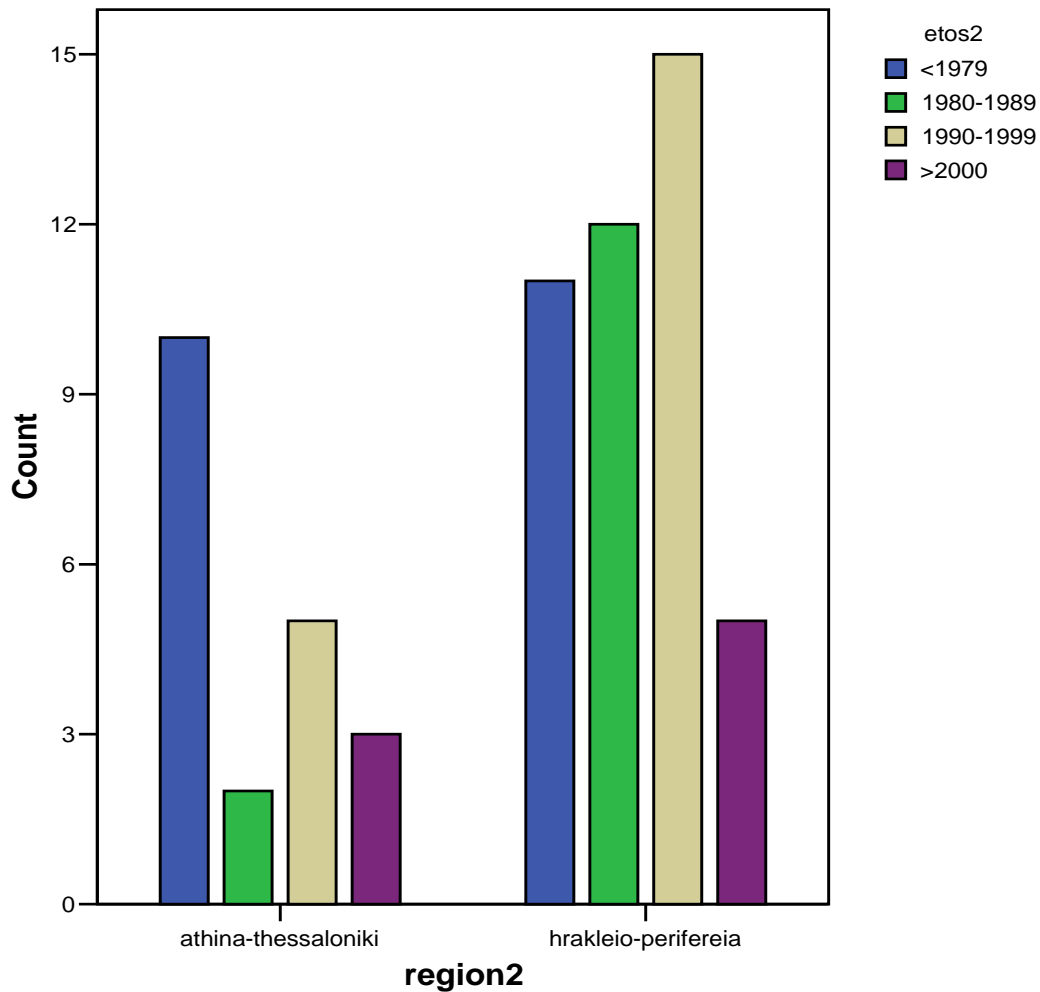
ΟΜΑΔΕΣ		ΕΤΟΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ				ΣΥΝΟΛΟ
		<1979	1980-1989	1990-1999	>2000	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	10 (15,9%)	2 (3,2%)	5 (7,9%)	3 (4,8%)	20 (31,7%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	11 (17,5%)	12 (19%)	15 (23,8%)	5 (7,9%)	43 (68,3%)
ΣΥΝΟΛΟ		21 (33,3%)	14 (22,2%)	20 (31,7%)	8 (12,7%)	63 (100,0%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	4,954	3	,175
Αριθμός περιπτώσεων	63		

Κωδικοποιώντας το έτος λειτουργίας σε ομάδες προκύπτει ότι όσον αφορά τα κέντρα στην Αθήνα και την Θεσσαλονίκη τα περισσότερα από αυτά (15,9%) έχουν

λειτουργήσει πριν το 1979, 5 κέντρα (7,9%) λειτούργησαν την δεκαετία του '90 και τα υπόλοιπα (8%) λειτούργησαν τις δεκαετίες '80 και 2000. Όσον αφορά την ομάδα δύο στην οποία ανήκουν τα κέντρα του Ηρακλείου και της Περιφέρειας η πλειοψηφία αυτών λειτούργησε τη δεκαετία '90 (23,8%), 12 κέντρα (19%) λειτούργησαν κατά την δεκαετία του '80, 11 κέντρα (17,5%) πριν το 1979 και 5 κέντρα (7,9%) λειτούργησαν μετά το 2000.

Γράφημα 3:



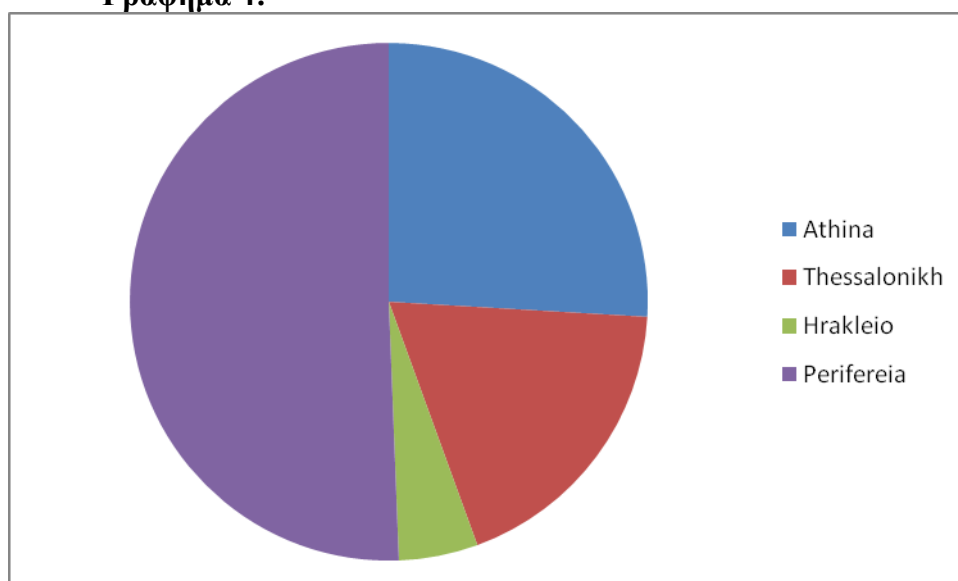
ΠΙΝΑΚΑΣ 4: ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΛΕΙΤΟΥΡΓΩΝ ΑΝΑ ΠΕΡΙΟΧΗ

	ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ Κ.Λ.	Συχνότητα	Ποσοστό %
1	Αθήνα	21	25,9
2	Θεσσαλονίκη	15	18,5

3	Ηράκλειο	4	4,9
4	Περιφέρεια	41	50,6
ΣΥΝΟΛΟ		81	100,0

Όσον αφορά την ειδικότητα των Κοινωνικών Λειτουργών, 41 άτομα απασχολούνται στην περιφέρεια (50,6%), 15 στην Θεσσαλονίκη (18,5%), 21 στην Αθήνα (25,9%) και 4 στο Ηράκλειο (4,9%).

Γράφημα 4:

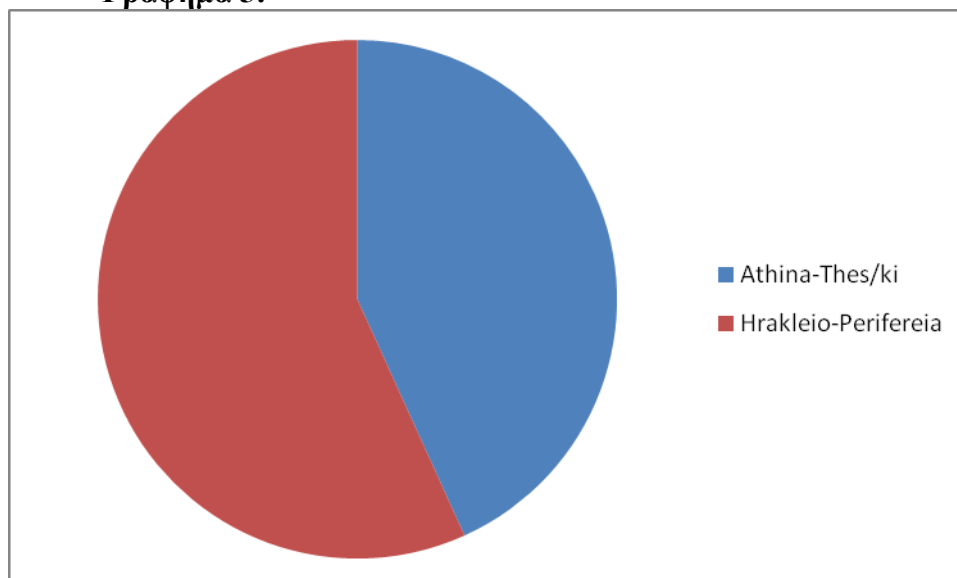


ΠΙΝΑΚΑΣ 5: ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΛΕΙΤΟΥΡΓΩΝ ΑΝΑ ΟΜΑΔΕΣ

ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ Κ.Λ.		Συχνότητα	Ποσοστό %
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	35	53,8
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	46	69,2
ΣΥΝΟΛΟ		81	100,0

Όσον αφορά την απασχόληση της ειδικότητας των Κοινωνικών Λειτουργών και τις ομάδες, οι περισσότεροι απασχολούνται στην Β ομάδα: Ηράκλειο - Περιφέρεια (69,2%) και το 53,8% στην Αθήνα - Θεσσαλονίκη. Ο έλεγχος για την συσχέτιση της ειδικότητας με τις ομάδες κρίθηκε στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 5% ($t = 2,126$ $df = 23,71$ $p = 0,004$), επομένως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων ως προς τον αριθμό των κοινωνικών λειτουργών που απασχολούνται από τα κέντρα. Οι κοινωνικοί λειτουργοί που απασχολούνται στην Β ομάδα είναι στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερος αριθμός από αυτούς που απασχολούνται στην Α ομάδα.

Γράφημα 5:

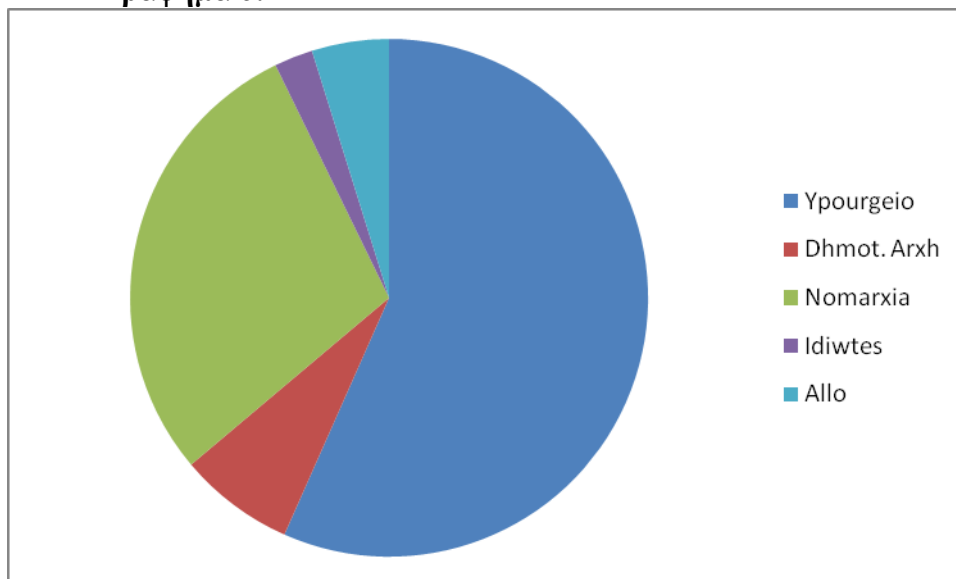


ΠΙΝΑΚΑΣ 6: ΕΠΟΠΤΕΙΑ ΤΩΝ ΔΟΜΩΝ

ΕΠΟΠΤΕΙΑ ΔΟΜΩΝ		Συχνότητα	Ποσοστό %
1	Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης	47	56,6
2	Τοπική Δημοτική Αρχή	6	7,2
3	Νομαρχία	24	28,9
4	Ιδιώτες	2	2,4
5	Άλλο	4	4,8
ΣΥΝΟΛΟ		83	100,0

Όσον αφορά τους φορείς που εποπτεύουν τα κέντρα, η πλειοψηφία αυτών εποπτεύεται από το Υπουργείο Υγείας (56,6%), έπειτα από την Νομαρχία (28,9%), από την Δημοτική Αρχή (7,2%), από κάποιον άλλο φορέα (4,8%) και από ιδιώτη (2,4%).

Γράφημα 6:



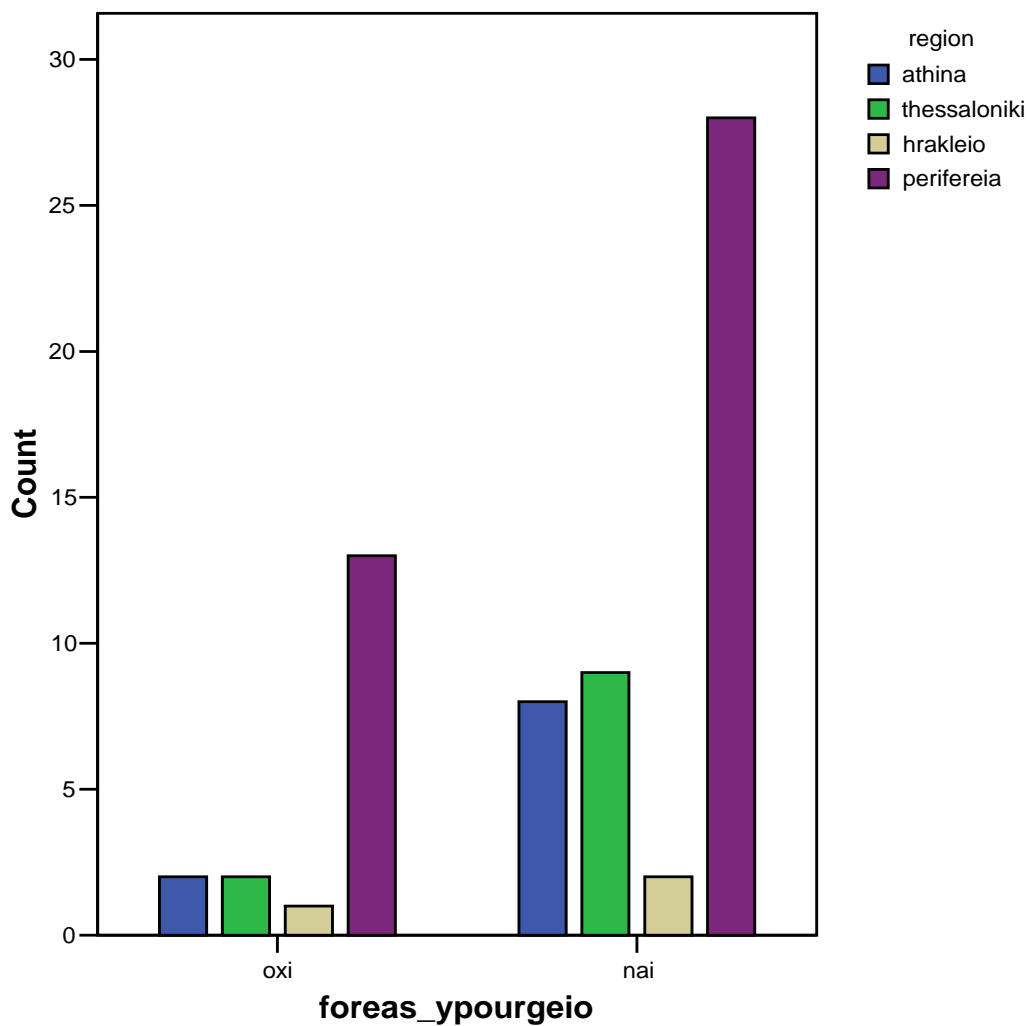
ΠΙΝΑΚΑΣ 7: ΕΠΟΠΤΕΙΑ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝ. ΑΛΛΗΛ.,
ΑΝΑ ΠΕΡΙΟΧΗ

ΕΠΟΠΤΕΙΑ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ	ΠΕΡΙΟΧΗ				ΣΥΝΟΛΟ
	Αθήνα	Θεσσαλονίκη	Ηράκλειο	Περιφέρεια	
ΟΧΙ	2 (3,1%)	2 (3,1%)	1 (1,5%)	13 (20%)	18 (27,7%)
ΝΑΙ	8 (12,3%)	9 (13,8%)	2 (3,1%)	28 (43,1%)	47 (72,3%)
ΣΥΝΟΛΟ	10 (15,4%)	11 (16,9%)	3 (4,6%)	41 (63,1%)	65 (100%)

	Τιμή	Β.Ε.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ Τετράγωνο	1,170	3	,760
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Όπως προκύπτει από τον παραπάνω πίνακα, τα περισσότερα κέντρα (43,1%) που εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας, βρίσκονται στην Περιφέρεια, τα υπόλοιπα 13,8% στην Θεσσαλονίκη, 12,3% για την Αθήνα και το υπόλοιπο 3,1% στο Ηράκλειο. Επίσης το 20% των κέντρων στην Περιφέρεια δεν εποπτεύεται από το Υπουργείο, το 3,1% για την Αθήνα και Θεσσαλονίκη αντίστοιχα και το 1,5% για το Ηράκλειο.

Γράφημα 7:



ΠΙΝΑΚΑΣ 8: ΠΟΡΟΙ ΔΟΜΩΝ ΑΝΑ ΠΕΡΙΟΧΗ

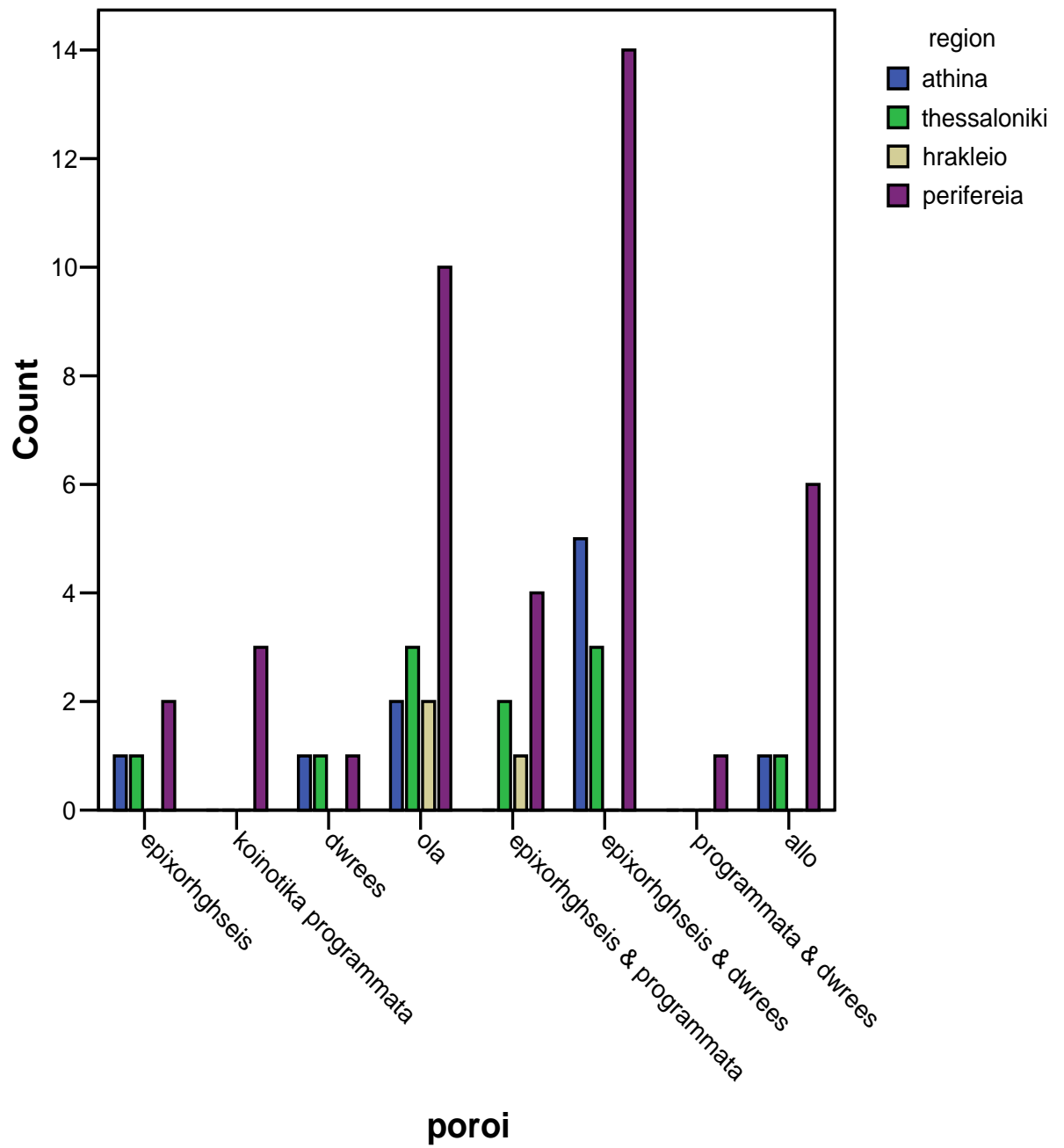
ΠΟΡΟΙ		ΠΕΡΙΟΧΗ				ΣΥΝΟΛΟ
		Αθήνα	Θεσσαλονίκη	Ηράκλειο	Περιφέρεια	
1	Επιχορηγήσεις Πολιτείας	1 (1,5%)	1 (1,5%)	0 (0%)	2 (3,1%)	4 (6,2%)
2	Κοινοτικά Προγράμματα	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (4,6%)	3 (4,6%)
3	Δωρεές	1 (1,5%)	1 (1,5%)	0 (0%)	1 (1,5%)	3 (4,6%)
4	Όλα τα παραπάνω	2 (3,1%)	3 (4,6%)	2 (3,1%)	10 (15,4%)	17 (26,7%)
5	Επιχορηγήσεις Πολιτείας & Κοινοτικά Προγράμματα	0 (0%)	2 (3,1%)	1 (1,5%)	4 (6,2%)	7 (10,8%)
6	Επιχορηγήσεις Πολιτείας & Δωρεές	5 (7,7%)	3 (4,6%)	0 (0%)	14 (21,5%)	22 (33,8%)

7	Κοινοτικά Προγράμματα & Δωρεές	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (1,5%)	1 (1,5%)
8	Άλλο	1 (1,5%)	1 (1,5%)	0 (0%)	6 (9,2%)	8 (12,3%)
ΣΥΝΟΛΟ		10 (15,4%)	11 (16,9%)	3 (4,6%)	41 (63,1%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	12,484	21	,926
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Σύμφωνα με τον παραπάνω πίνακα, όσον αφορά τις επιχορηγήσεις της Πολιτείας, το μεγαλύτερο ποσοστό των κέντρων που τις λαμβάνει(3,1%), βρίσκεται στην Περιφέρεια. Το 1,5% στην Αθήνα και Θεσσαλονίκη αντίστοιχα. Όσον αφορά **μόνο** τα κοινοτικά προγράμματα, μόνο τα κέντρα της Περιφέρειας (4,6%) τα χρησιμοποιούν ως πόρους χρηματοδότησης. Οι δωρεές, αναλογούν στο 1,5% των κέντρων στην Αθήνα, την Θεσσαλονίκη και της Περιφέρειας. Ο συνδυασμός χρήσης των επιχορηγήσεων, των κοινοτικών προγραμμάτων και των δωρεών, χρησιμοποιούνται κυρίως από τα κέντρα της Περιφέρειας(15,4%). Ακολουθεί η Θεσσαλονίκη με ποσοστό 4,6%, και η Αθήνα και ο Ηράκλειο με ίδια συχνότητα (3,1%).

Γράφημα 8:



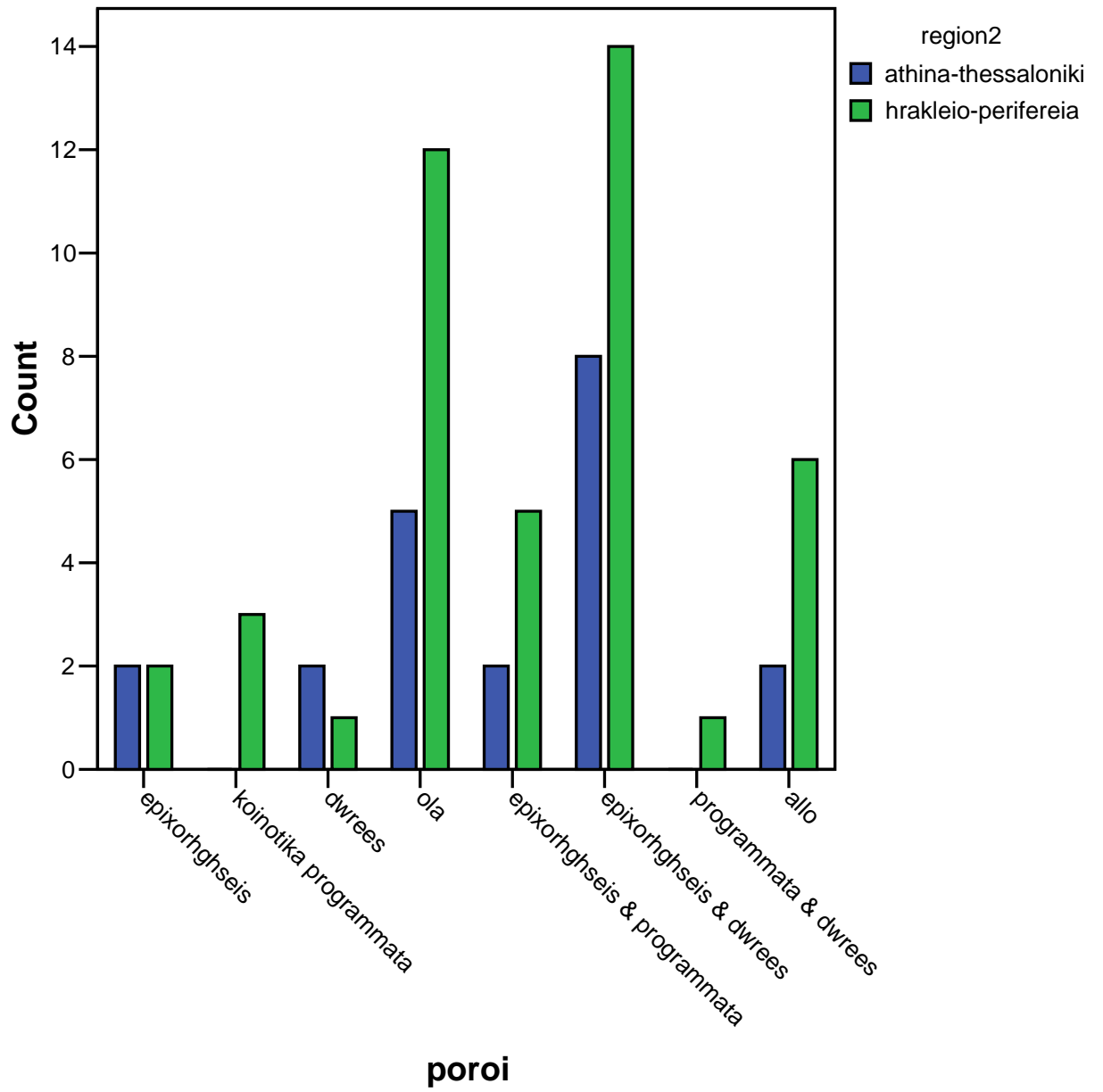
ΠΙΝΑΚΑΣ 9: ΠΟΡΟΙ ΔΟΜΩΝ ΑΝΑ ΟΜΑΔΕΣ

	ΠΟΡΟΙ	ΟΜΑΔΕΣ		ΣΥΝΟΛΟ
		Αθήνα Θεσσαλονίκη	Ηράκλειο Περιφέρεια	
1	Επιχορηγήσεις Πολιτείας	2 (3,1%)	2 (3,1%)	4 (6,2%)
2	Κοινοτικά Προγράμματα	0 (0%)	3 (4,6%)	3 (4,6%)
3	Δωρεές	2 (3,1%)	1 (1,5%)	3 (4,6%)
4	Όλα τα παραπάνω	5 (7,7%)	12 (18,5%)	17 (26,2%)
5	Επιχορηγήσεις Πολιτείας & Κοινοτικά Προγράμματα	2 (3,1%)	5 (7,7%)	7 (10,8%)
6	Επιχορηγήσεις Πολιτείας & Δωρεές	8 (12,3%)	14 (21,5%)	22 (33,8%)
7	Κοινοτικά Προγράμματα & Δωρεές	0 (0%)	1 (1,5%)	1 (1,5%)
8	Άλλο	2 (3,1%)	6 (9,2%)	8 (12,3%)
	ΣΥΝΟΛΟ	21 (32,4%)	44 (67,6%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	4,572	7	,712
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Σύμφωνα με τον παραπάνω πίνακα όσον αφορά τις επιχορηγήσεις το ποσοστό των κέντρων μοιράζεται εξίσου στις δύο ομάδες (3,1%). Όσον αφορά τα κοινοτικά προγράμματα μόνο κέντρα της δεύτερης ομάδας (4,6%) τα χρησιμοποιούν ως πόρους χρηματοδότησης. Όσον αφορά τις δωρεές το μεγαλύτερο ποσοστό το έχουν τα κέντρα της Αθήνας - Θεσσαλονίκης (3,1%) σε αντίθεση με αυτό της δεύτερης ομάδας (1,5%). Όλα τα παραπάνω χρησιμοποιούνται κυρίως (18,5%) από τα κέντρα της δεύτερης ομάδας.

Γράφημα 9:



ΠΙΝΑΚΑΣ 10: ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΕΠΟΠΤΕΙΑΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ – ΠΟΡΩΝ ΤΩΝ ΔΟΜΩΝ

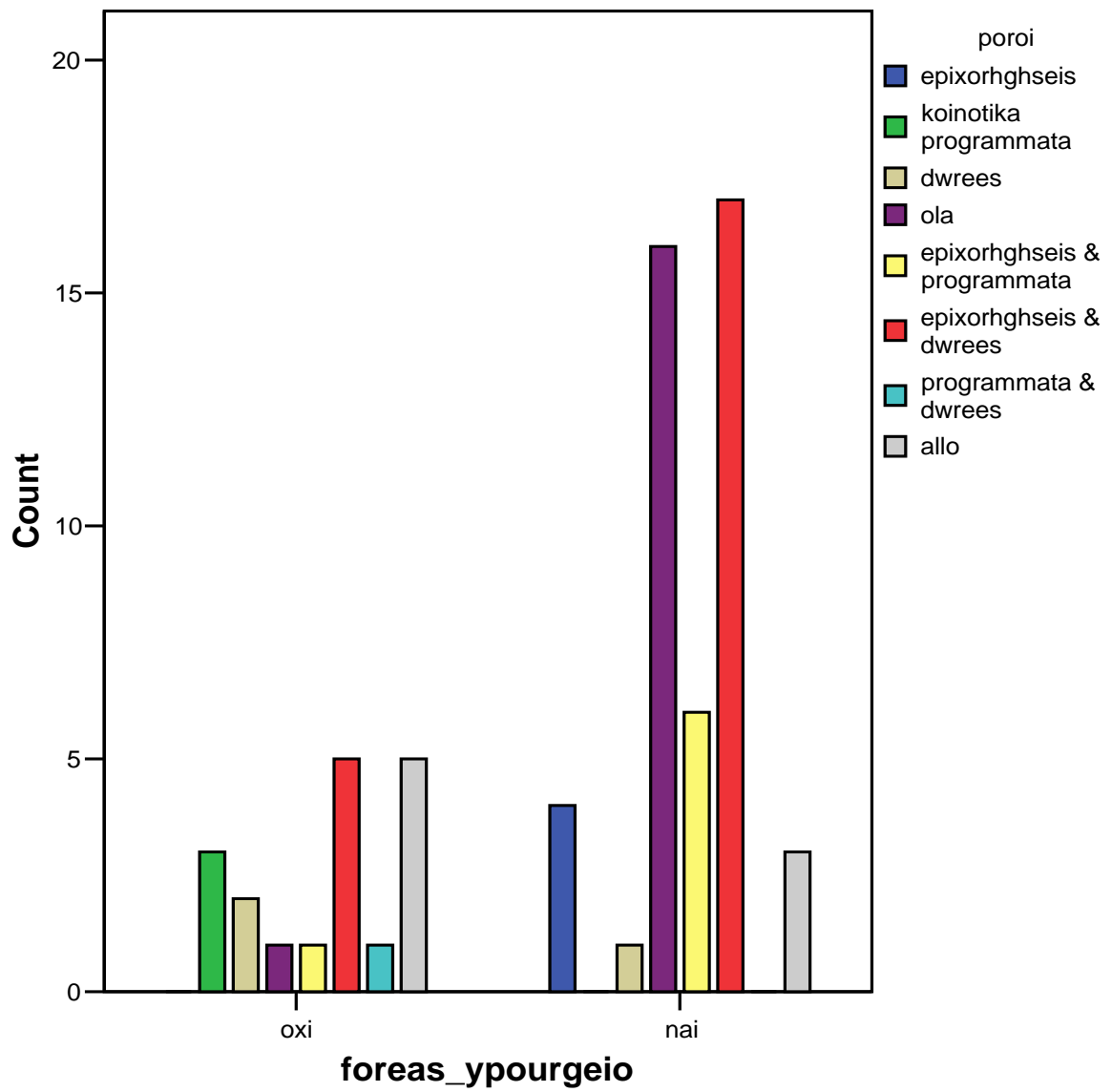
ΠΟΡΟΙ		ΕΠΟΠΤΕΙΑ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
1	Επιχορηγήσεις Πολιτείας	0 (0%)	4 (6,2%)	4 (6,2%)
2	Κοινοτικά Προγράμματα	3 (4,6%)	0 (0%)	3 (4,6%)
3	Δωρεές	2 (3,1%)	1 (1,5%)	3 (4,6%)
4	Όλα τα παραπάνω	1 (1,5%)	16 (24,6%)	17 (26,2%)
5	Επιχορηγήσεις Πολιτείας & Κοινοτικά Προγράμματα	1 (1,5%)	6 (9,2%)	7 (10,8%)
6	Επιχορηγήσεις Πολιτείας & Δωρεές	5 (7,7%)	17 (26,2%)	22 (33,8%)
7	Κοινοτικά Προγράμματα & Δωρεές	1 (1,5%)	0 (0%)	1 (1,5%)
8	Άλλο	5 (7,7%)	3 (4,6%)	8 (12,3%)
ΣΥΝΟΛΟ		18 (27,7%)	47 (72,3%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	24,030	7	,001
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Όπως προκύπτει από τον πίνακα, η πλειοψηφία των κέντρων που έχει πόρους, εποπτεύεται από το Υπουργείο Υγείας (72,3%) σε αντίθεση με αυτά που δεν εποπτεύονται (27,7%). Βέβαια, μόνο το 6,2% των κέντρων εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας και παράλληλα λαμβάνουν Επιχορηγήσεις Πολιτείας. Ο έλεγχος για την ύπαρξη ή όχι σημαντικότητας αυτής της συσχέτισης προέκυψε στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 5% ($t=24,03$, $df=7$, $p=0,001$) και επομένως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των συνολικών πόρων και του, αν τα κέντρα εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας. Επομένως, το ποσοστό των κέντρων

που εποπτεύονται από το Υπουργείο και χρηματοδοτούνται γενικώς, είναι στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερο, από το ποσοστό αυτών, που δεν εποπτεύονται από το Υπουργείο.

Γράφημα 10:



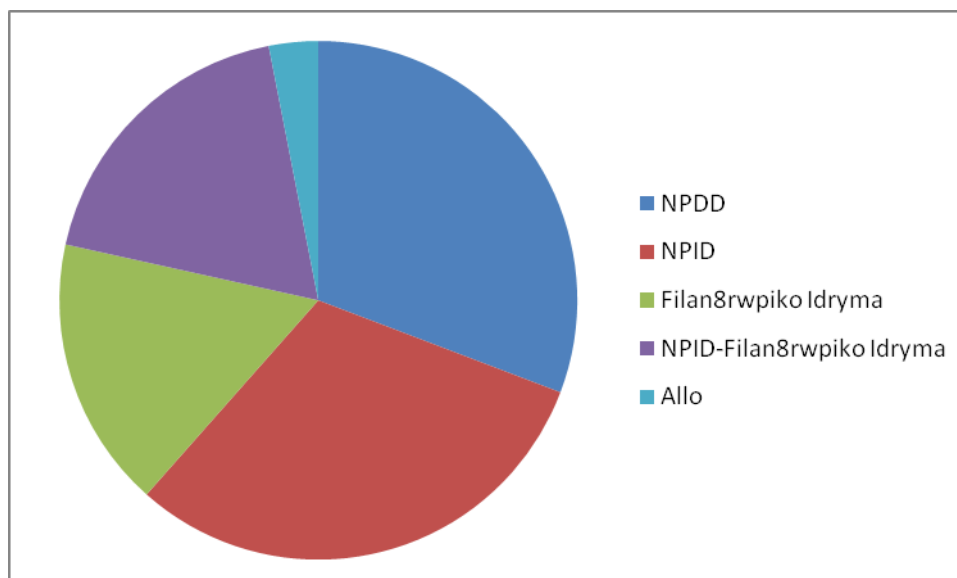
ΠΙΝΑΚΑΣ 11: ΝΟΜΙΚΗ ΜΟΡΦΗ ΚΕΝΤΡΩΝ ΣΥΝΟΛΙΚΑ

	ΝΟΜΙΚΗ ΜΟΡΦΗ	Συχνότητα	Ποσοστό %
1	Ν.Π.Δ.Δ.	20	30,7
2	Ν.Π.Ι.Δ.	20	30,7
3	Φιλανθρωπικό Ίδρυμα-Σωματείο & Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση	11	16,9
4	Ν.Π.Ι.Δ. – Φιλανθρωπικό Ίδρυμα	12	18,4
5	Άλλο	2	3
	ΣΥΝΟΛΟ	65	100,0

Στο συγκεκριμένο πίνακα παρουσιάζονται -εκτός των άλλων-, τα κέντρα με Νομική Μορφή “Ν.Π.Ι.Δ.”, τα κέντρα που είναι μόνο Φιλανθρωπικά Ιδρύματα και τα κέντρα που ταυτόχρονα αποτελούν Ν.Π.Ι.Δ. και Φιλανθρωπικό Ίδρυμα και έχουν τη νομική μορφή “Ν.Π.Ι.Δ. -Φιλανθρωπικό Ίδρυμα”.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των κέντρων, μοιράζεται μεταξύ αυτών που είναι Ν.Π.Δ.Δ. (30,7%) και Ν.Π.Ι.Δ. (30,7% αντίστοιχα). Τα υπόλοιπα είναι Ν.Π.Ι.Δ.-Φιλανθρωπικά Ιδρύματα σε ποσοστό 18,4%. Τα Φιλανθρωπικά ιδρύματα παρουσιάζονται με ποσοστό 16,9% και αυτά που έχουν άλλη νομική μορφή, αποτελούν το 3%.

Γράφημα 11:



**ΠΙΝΑΚΑΣ 12: ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΗΛΙΚΙΑΚΩΝ ΟΜΑΔΩΝ
(ΠΟΥ ΕΞΥΠΗΡΕΤΟΥΝ ΤΑ ΚΕΝΤΡΑ), ΑΝΑ ΟΜΑΔΕΣ**

ΗΛΙΚΙΑΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ		ΟΜΑΔΕΣ Α - Β	
		ΑΘΗΝΑ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ	ΗΡΑΚΛΕΙΟ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ
1	Προσχολική Ηλικία	6 (9,2%)	14 (21,5%)
2	Σχολική « «	10 (15,4%)	23 (35,4%)
3	Εφηβική « «	14 (21,5%)	25 (38,5%)
4	Ενήλικες (18 - 30)	19 (29,2%)	34 (52,4%)
5	Ενήλικες (30+)	18 (27,7%)	30 (46,2%)
ΣΥΝΟΛΟ		100%	100%

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα α
Έλεγχος Χ Τετράγωνο	,070	1	,791
Διόρθωση Fisher			1,000
Αριθμός περιπτώσεων	65		

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα α
Έλεγχος Χ Τετράγωνο	,123	1	,726
Διόρθωση Fisher			,794
Αριθμός περιπτώσεων	65		

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα

			α
Έλεγχος Χ Τετράγωνο	,574	1	,448
Διόρθωση Fisher			,590
Αριθμός περιπτώσεων	65		

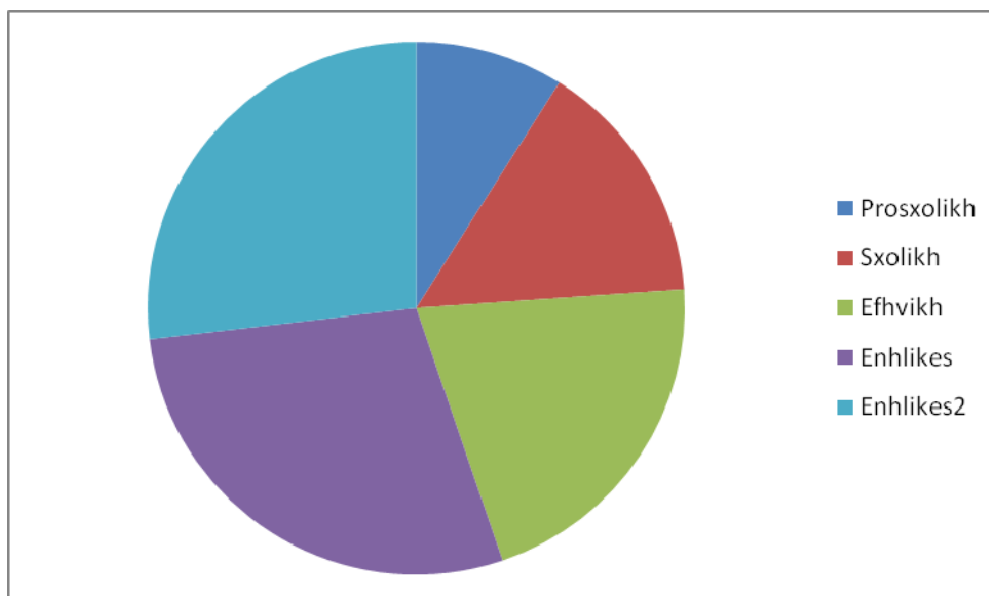
	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα α
Έλεγχος Χ Τετράγωνο	1,646	1	,199
Διόρθωση Fisher			,309
Αριθμός περιπτώσεων	65		

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα α
Έλεγχος Χ Τετράγωνο	2,262	1	,133
Διόρθωση Fisher			,227
Αριθμός περιπτώσεων	65		

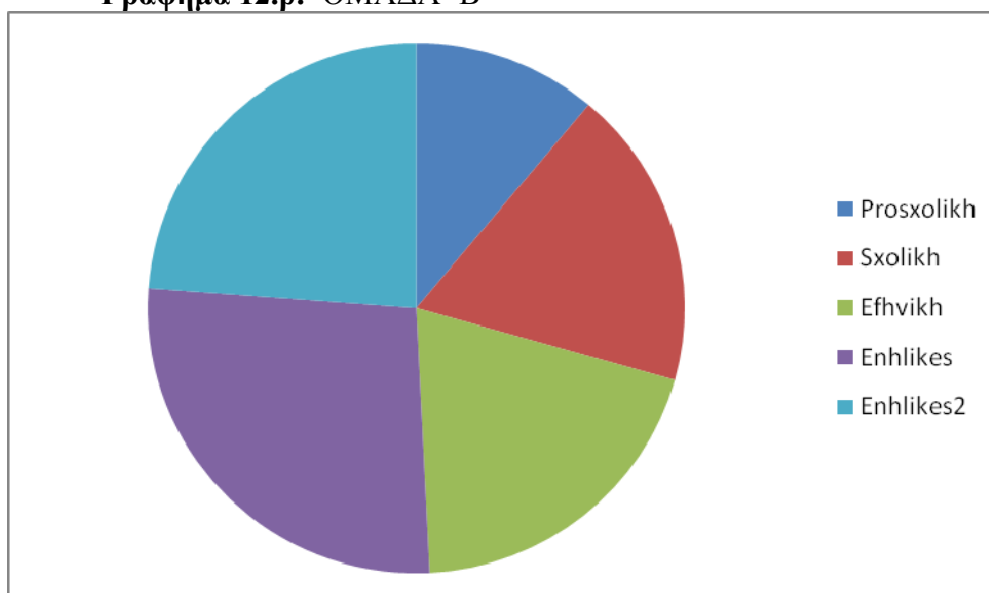
Όπως προκύπτει από τον πρώτο πίνακα, τα κέντρα στην Ομάδα Α: Αθήνα – Θεσσαλονίκη, κυρίως φιλοξενούν ενήλικες ηλικίας 18-30(29,2%) και ενήλικες μεγαλύτερους των 30 ετών(27,7%). Έπειτα, έφηβους (21,5%), άτομα της σχολικής ηλικίας (15,4%), και τέλος άτομα προσχολικής ηλικίας (9,2%). Περίπου το ίδιο, ισχύει και για τα κέντρα στην Ομάδα Β: Περιφέρεια – Ηράκλειο, με αντίστοιχα ποσοστά: 52,4% για ενήλικες ηλικίας 18-30, για ενήλικες άνω των 30 ετών 46,2% , για εφήβους 38,5% , για άτομα σχολικής ηλικίας 35,4% και 21,5% για άτομα προσχολικής ηλικίας. Το πρώτο γράφημα αφορά την ομάδα Α και το δεύτερο την ομάδα Β.

Σύμφωνα με τους παραπάνω ελέγχους των συσχετίσεων των ομάδων(των περιοχών), με τις ηλικιακές ομάδες, αυτοί, δεν κρίθηκαν στατιστικά σημαντικοί, σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

Γράφημα 12.α: ΟΜΑΔΑ Α



Γράφημα 12.β: ΟΜΑΔΑ Β



ΠΙΝΑΚΑΣ 13: ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΕΞΥΠΗΡΕΤΟΥΝ ΟΙ ΔΟΜΕΣ

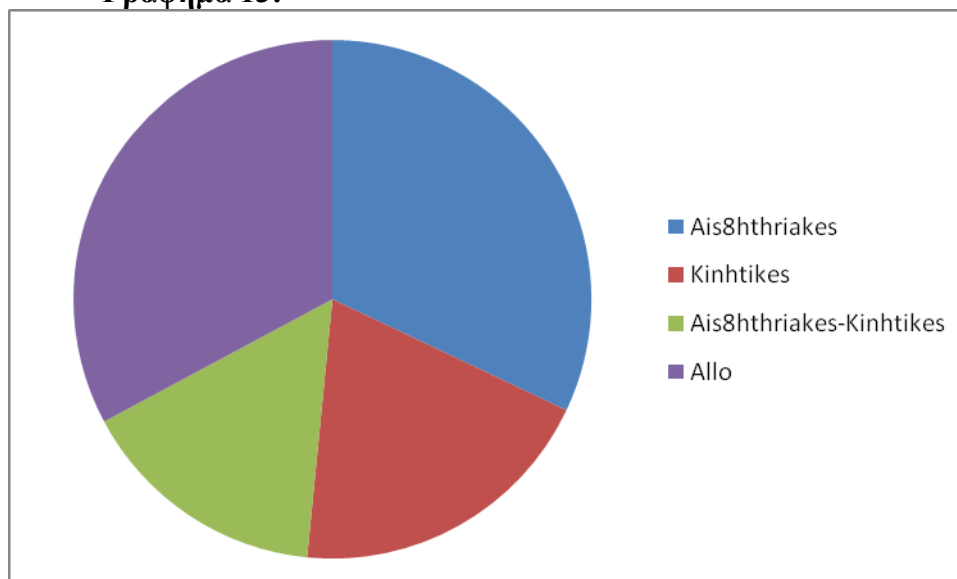
ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ:		Συχνότητα	Ποσοστό %
1	Κινητικές Αναπηρίες	41	32
2	Αισθητηριακές Αναπηρίες	25	19,5

3	Κινητικές & Αισθητηριακές Αναπηρίες	20	15,6
4	Άλλες Αναπτυξιακές Διαταραχές	42	32,8
ΣΥΝΟΛΟ		128	100,0

Στον παραπάνω πίνακα αναφέρονται τα κέντρα, που εξυπηρετούν τα άτομα, που εκτός από Νοητική Καθυστέρηση, συνυπάρχει σε αυτά και άλλο είδος αναπηρίας.

Σύμφωνα με τον παραπάνω συγκεντρωτικό πίνακα, η πλειοψηφία των κέντρων εξυπηρετεί άτομα στα οποία συνυπάρχει με τη Ν.Κ. και κάποια άλλη Αναπτυξιακή Διαταραχή(32,8) (εκτός από αυτές που περιγράφονται συγκεκριμένα στον πίνακα). Έπειτα τα κέντρα με άτομα στα οποία συνυπάρχουν κινητικές αναπηρίες ανήκουν στο ποσοστό του 32%, αυτά με τα άτομα στα οποία συνυπάρχουν αισθητηριακές αναπηρίες ανήκουν στο 19,5% και τα κέντρα με τα άτομα στα οποία συνυπάρχουν κινητικές και αισθητηριακές αναπηρίες μαζί ανέρχονται στο ποσοστό του 15,6%.

Γράφημα 13:



ΠΙΝΑΚΑΣ 14: ΚΙΝΗΤΙΚΕΣ & ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΑΝΑ ΟΜΑΔΕΣ

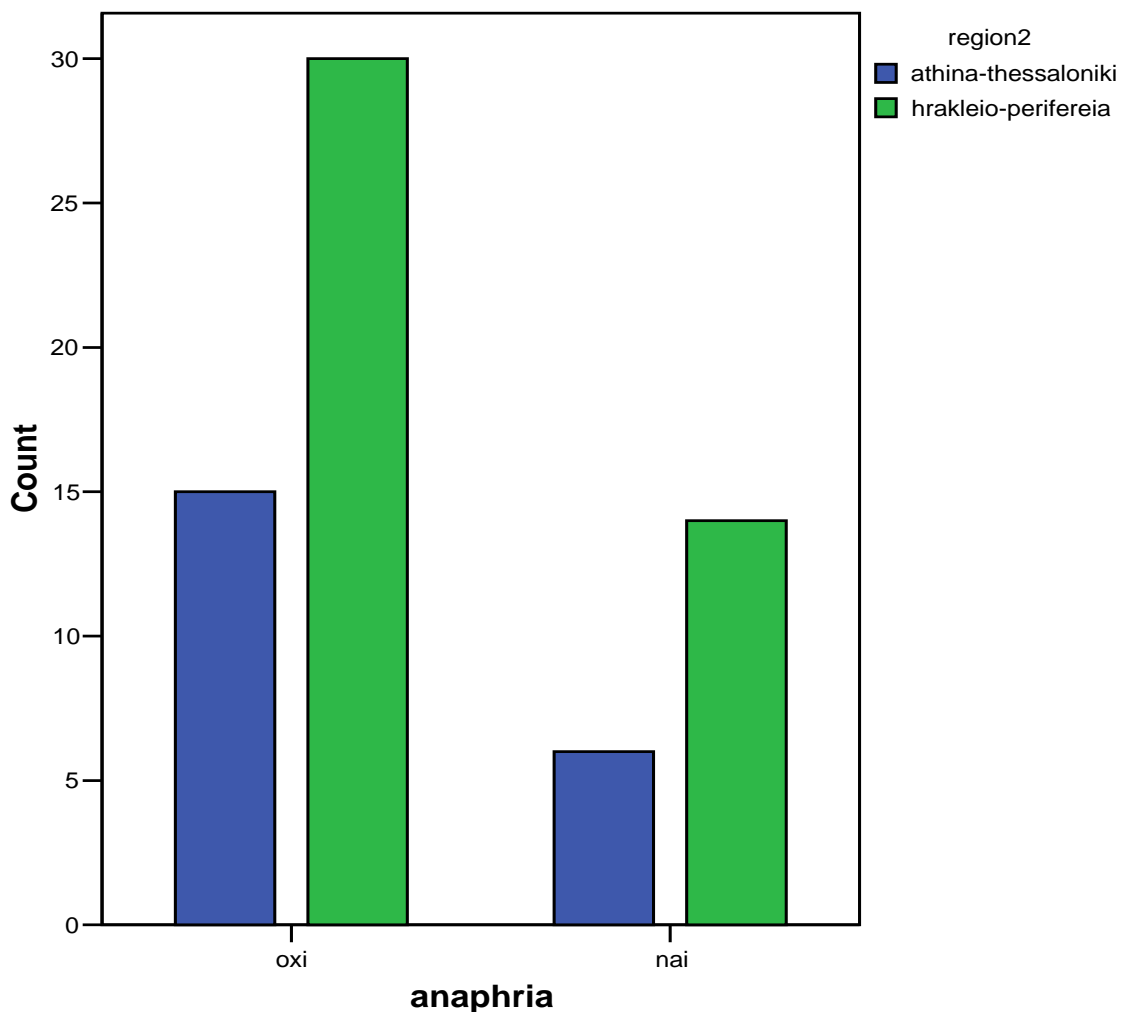
ΟΜΑΔΕΣ		ΚΙΝΗΤΙΚΕΣ & ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΕΣ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	15 (23,1%)	6 (9,2%)	21 (32,3%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	30 (46,2%)	14 (21,5%)	44 (67,7%)
ΣΥΝΟΛΟ		45 (69,3%)	20 (30,7%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	,70	1	,791
Διόρθωση Fisher			1,000
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Ομοίως με τον προηγούμενο πίνακα, αναλύονται τα κέντρα που εξυπηρετούν άτομα στα οποία συνυπάρχουν εκτός της Ν.Κ., Κινητικές και Αισθητηριακές αναπηρίες και παρουσιάζονται ανά ομάδες..

Σύμφωνα με τον πίνακα, η πλειοψηφία των κέντρων στην Αθήνα – Θεσσαλονίκη, δεν εξυπηρετεί άτομα στα οποία συνυπάρχουν οι αισθητηριακές και οι κινητικές αναπηρίες σε ποσοστό 23,1%. Το ίδιο ισχύει και για την Ομάδα Β σε ποσοστό 46,2%. Το 30,7% του συνόλου των κέντρων, εξυπηρετεί άτομα στα οποία συνυπάρχουν και οι Κινητικές και Αισθητηριακές αναπηρίες.

Γράφημα 14:



ΠΙΝΑΚΑΣ 15: ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΙΣ ΔΟΜΕΣ

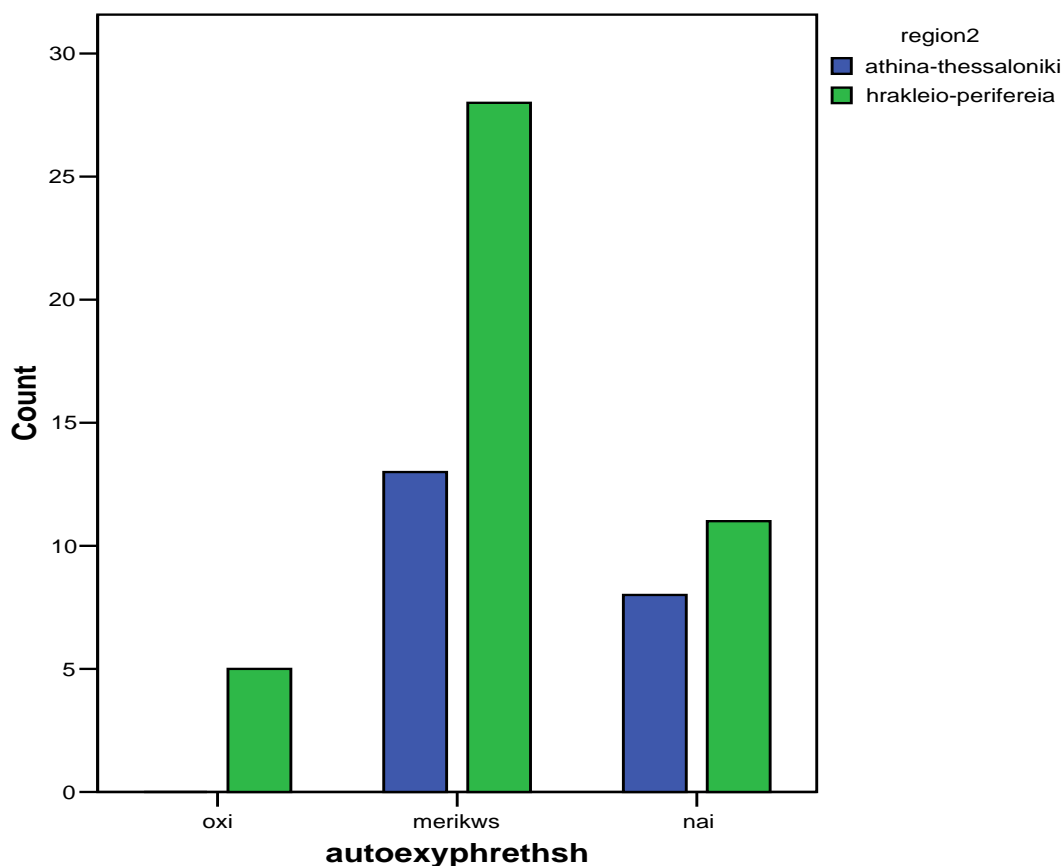
ΟΜΑΔΕΣ		ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ			ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΜΕΡΙΚΩΣ	ΝΑΙ	
Α	Αθήνα Θεσσαλονίκη	0 (0%)	13 (20%)	8 (12,3%)	21 (32,3%)
Β	Ηράκλειο Περιφέρεια	5 (7,7%)	28 (43,1%)	11 (16,9%)	44 (67,7%)
ΣΥΝΟΛΟ		5 (7,7%)	41 (63,1%)	19 (29,2%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ Τετράγωνο	3,227	2	,199
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Σύμφωνα με τον συγκεντρωτικό πίνακα, όσον αφορά την ομάδα: Αθήνα – Θεσσαλονίκη τα κέντρα φιλοξενούν άτομα που αυτοεξυπηρετούνται μερικώς σε ποσοστό 20,0% και που αυτοεξυπηρετούνται πλήρως σε ποσοστό 12,3%. Στην ομάδα: Περιφέρεια – Ηράκλειο τα κέντρα φιλοξενούν άτομα που αυτοεξυπηρετούνται μερικώς σε ποσοστό 43,1%, πλήρως σε ποσοστό 16,9% και καθόλου σε ποσοστό

7,7%. Θα πρέπει να αναφερθεί ότι, τα Κέντρα που απάντησαν στη μεταβλητή «μερικώς», είναι είτε τα κέντρα των οποίων οι εξυπηρετούμενοι αυτοεξυπηρετούνται, κατ' αποκλειστικότητα μερικώς, είτε ελάχιστα κέντρα των οποίων οι εξυπηρετούμενοι αυτοεξυπηρετούνται, μερικώς ή πλήρως ή κέντρα των οποίων οι εξυπηρετούμενοι, αυτοεξυπηρετούνται μερικώς ή καθόλου.

Γράφημα 15:

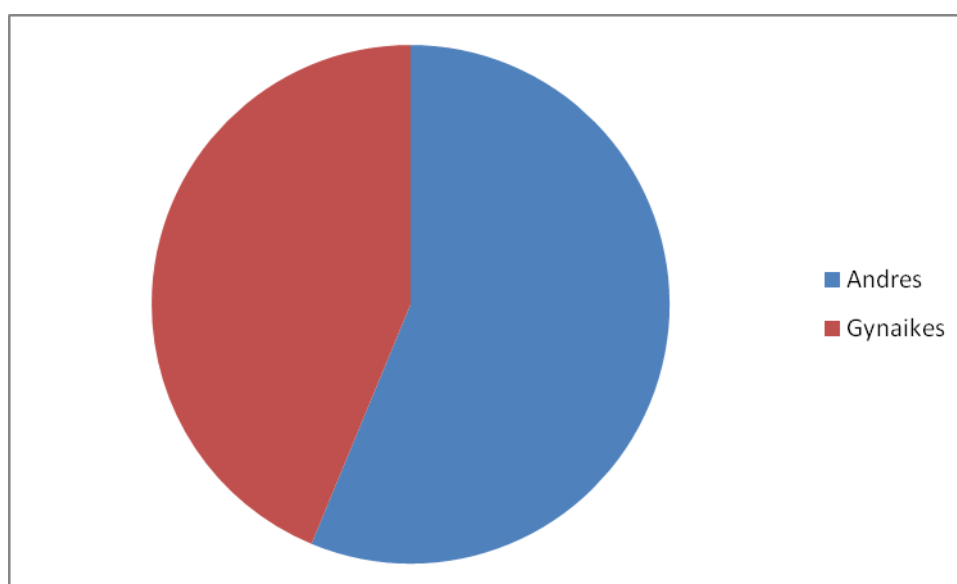


ΠΙΝΑΚΑΣ 16: ΔΙΑΦΟΡΑ ΦΥΛΩΝ ΕΞΥΠΗΡΕΤΟΥΜΕΝΩΝ ΣΤΙΣ ΔΟΜΕΣ

	ΦΥΛΟ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
1	Άρρενες	2365	56,2
2	Θήλεα	1839	43,7
	ΣΥΝΟΛΟ	4204	100,0

Σύμφωνα με τον συγκεντρωτικό πίνακα τα άτομα που εξυπηρετούνται κυρίως στα κέντρα είναι Άρρενες σε ποσοστό 56,2% και Θήλεα σε ποσοστό 43,7%. Οι έλεγχοι σημαντικότητας για την συσχέτιση των ομάδων των περιοχών και των φύλων-ατόμων που εξυπηρετούνται, δεν κρίθηκε στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 5%. Αυτό σημαίνει ότι για κανένα από τα δύο φύλα δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά όσον αφορά τα κέντρα των ομάδων που προσφέρουν υπηρεσίες στους εξυπηρετούμενους.

Γράφημα 16:



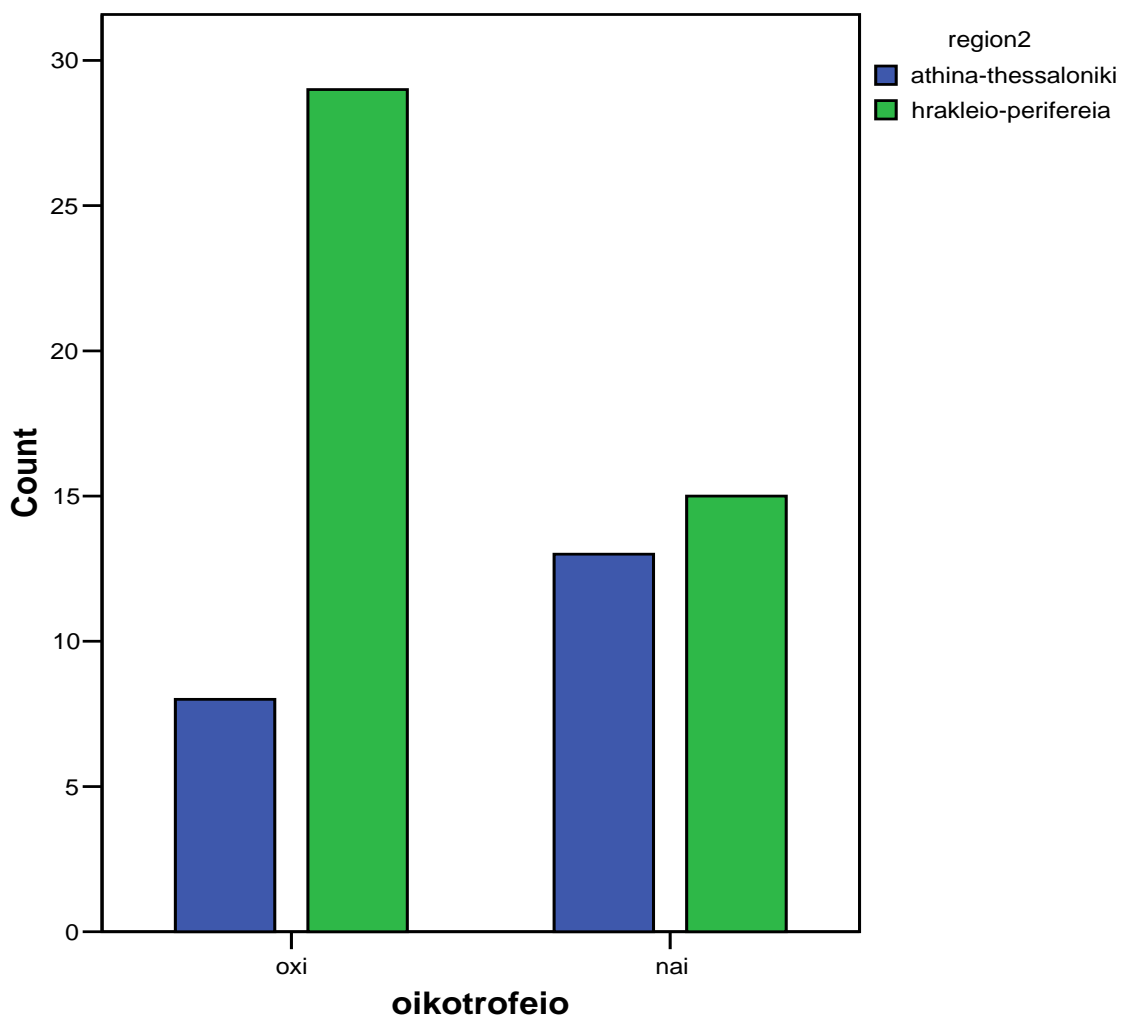
ΠΙΝΑΚΑΣ 17: ΔΟΜΕΣ ΚΛΕΙΣΤΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ ΑΝΑ ΟΜΑΔΕΣ

ΟΜΑΔΕΣ		ΚΛΕΙΣΤΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	8 (12,3%)	13 (20%)	21 (32,3%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	29 (44,6%)	15 (23,1%)	44 (67,7%)
ΣΥΝΟΛΟ		37 (56,9%)	28 (43,1%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	4,485	1	,034
Διόρθωση Fisher			,060
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Όπως φαίνεται στον πίνακα, τα περισσότερα κέντρα στην Αθήνα - Θεσσαλονίκη παρέχουν κλειστή περίθαλψη, σε ποσοστό 20,0%. Αυτά που δεν παρέχουν κλειστή περίθαλψη, ανέρχονται στο 12,3%. Αντιθέτως, στην ομάδα Β, τα περισσότερα κέντρα δεν παρέχουν κλειστή περίθαλψη, σε ποσοστό 44,6% ενώ αυτά που παρέχουν, είναι το 23,1%.

Γράφημα 17:



ΠΙΝΑΚΑΣ 18: ΚΛΙΝΕΣ ΔΩΜΑΤΙΩΝ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ ΑΝΑ ΠΕΡΙΟΧΗ

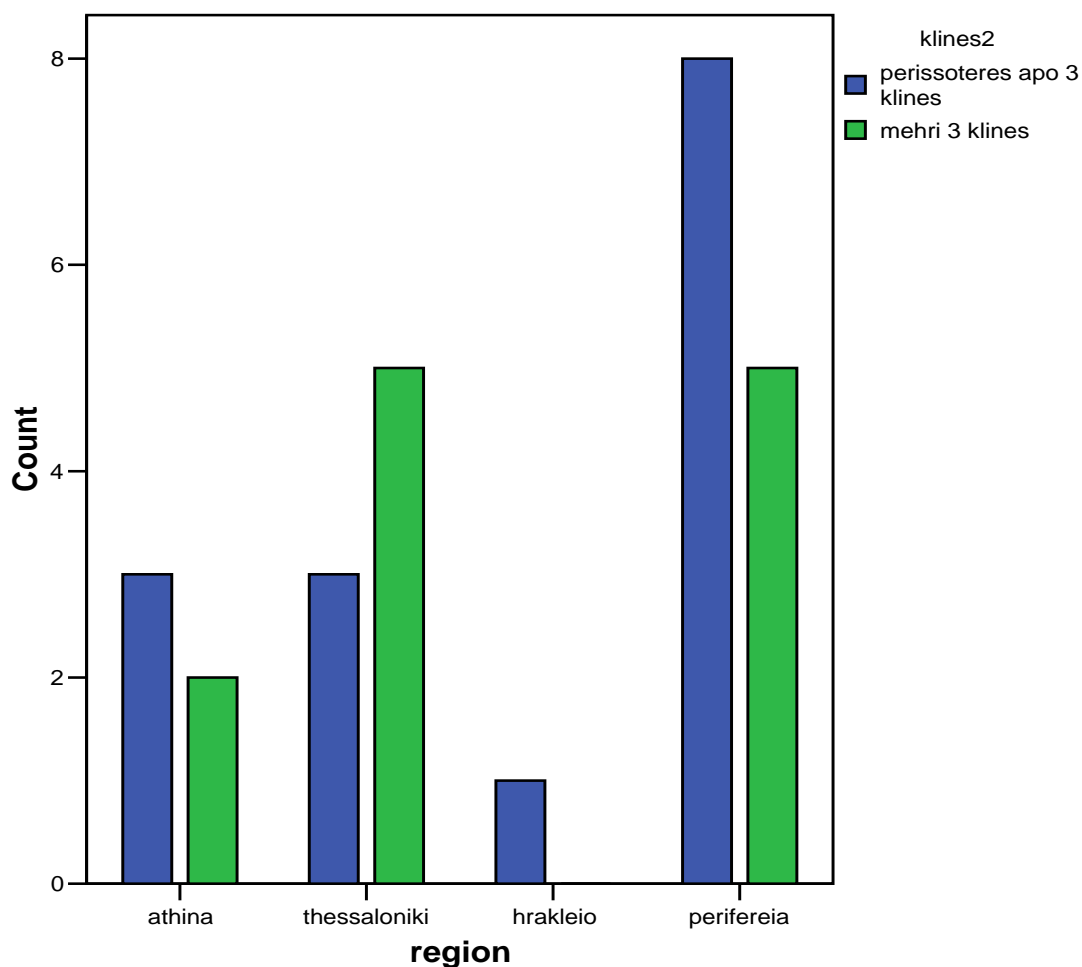
ΠΕΡΙΟΧΗ	ΚΛΙΝΕΣ	ΣΥΝΟΛΟ
---------	--------	--------

		Περισσότερες από 3	Έως 3	
1	Αθήνα	3 (11,1%)	2 (7,4%)	5 (18,5%)
2	Θεσσαλονίκη	3 (11,1%)	5 (18,5%)	8 (29,6%)
3	Ηράκλειο	1 (3,7%)	0 (0%)	1 (3,7%)
4	Περιφέρεια	8 (29,6%)	5 (18,5%)	13 (48,1%)
ΣΥΝΟΛΟ		15 (55,6%)	12 (44,4%)	27 (100%)

	Τιμή	B. E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	2,085	3	,555
Αριθμός περιπτώσεων	27		

Σύμφωνα με τον παραπάνω πίνακα, για την Αθήνα παρατηρούμε πως το 11,1% των κέντρων έχουν περισσότερες από 3 κλίνες, ενώ το 7,4% μπορεί να προσφέρει Ημιαυτόνομη Διαβίωση καθώς έχει έως 3 κλίνες. Στη Θεσσαλονίκη παρατηρείται, αντίθετα από την Αθήνα, ότι μεγαλύτερο ποσοστό (18,5%), έχει έως 3 κλίνες ενώ το 11,1% παραμένει με περισσότερες από 3. Στο Ηράκλειο Κρήτης, μόνο 1 κέντρο (3,7%) έχει περισσότερες από 3 κλίνες, ενώ στην Περιφέρεια, το μεγαλύτερο ποσοστό (29,6%) έχει περισσότερες από 3 κλίνες και μόνο το 18,5% έχει έως 3 κλίνες.

Γράφημα 18:



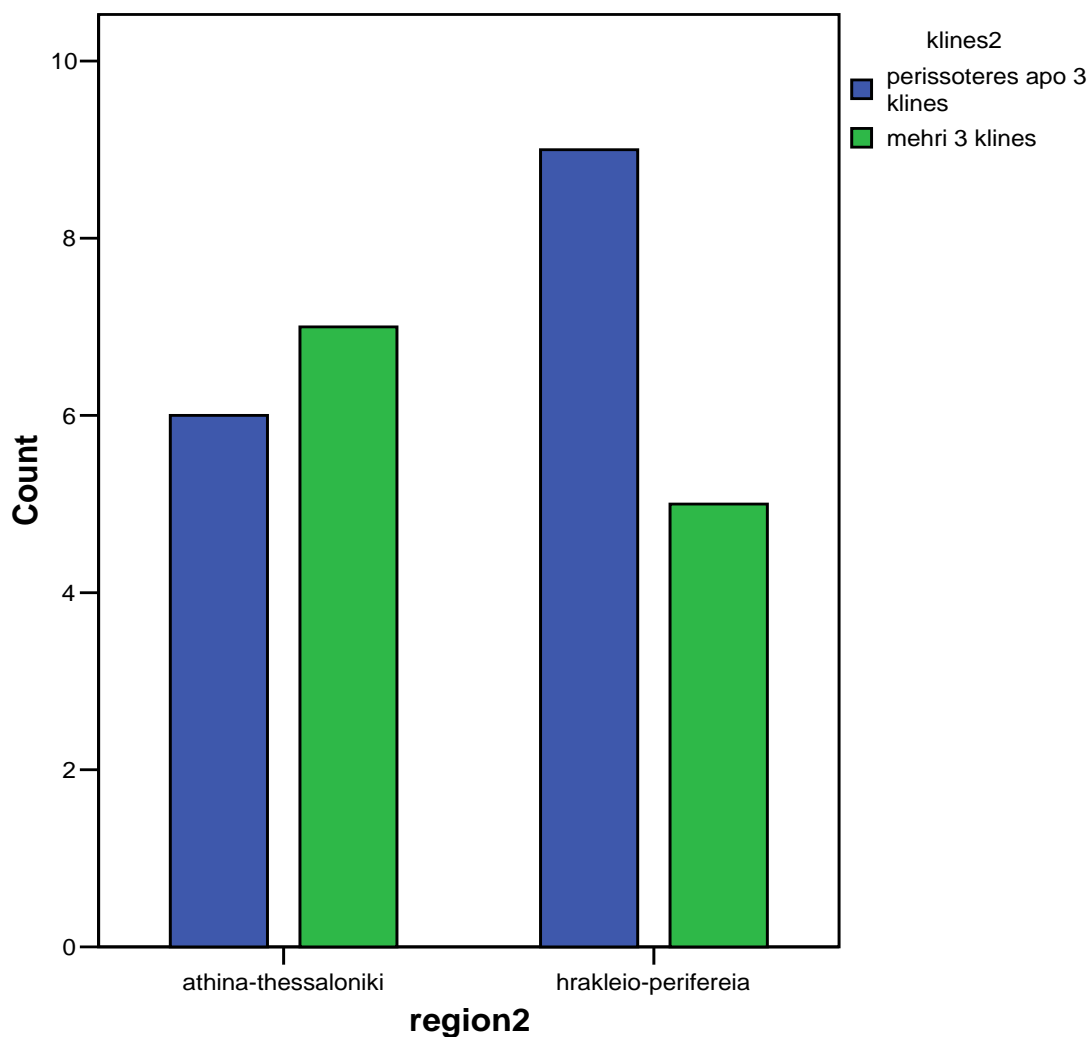
ΠΙΝΑΚΑΣ 19: ΚΛΙΝΕΣ ΔΩΜΑΤΙΩΝ ΑΝΑ ΟΜΑΔΕΣ

ΟΜΑΔΕΣ		ΚΛΙΝΕΣ		ΣΥΝΟΛΟ
		Περισσότερες από 3	Έως 3	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	6 (22,2%)	7 (25,9%)	13 (48,1%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	9 (33,3%)	5 (18,5%)	14 (51,9%)
ΣΥΝΟΛΟ		15 (55,6%)	12 (44,4%)	27 (100%)

Σύμ	Τιμή	B. E.	Σημαντικότητα
φωνα με	,898	1	,343
τον πίνακα			,449
	27		

στην Α ομάδα τα κέντρα που έχουν έως 3 κλίνες κατέχουν το 25,9% και αυτά που έχουν περισσότερες από τρεις κλίνες το ποσοστό 22,2%. Στη Β ομάδα η πλειοψηφία των κέντρων, έχει υπνοδωμάτια με περισσότερες από τρεις κλίνες σε ποσοστό 33,3% και έως τρεις κλίνες σε ποσοστό 18,5%.

Γράφημα 19:



ΠΙΝΑΚΑΣ 20: ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΕΛΛΕΙΨΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΠΟΡΩΝ – ΚΕΝΤΡΩΝ ΔΙΑΘΕΣΗΣ ΕΩΣ 3 ΚΛΙΝΩΝ

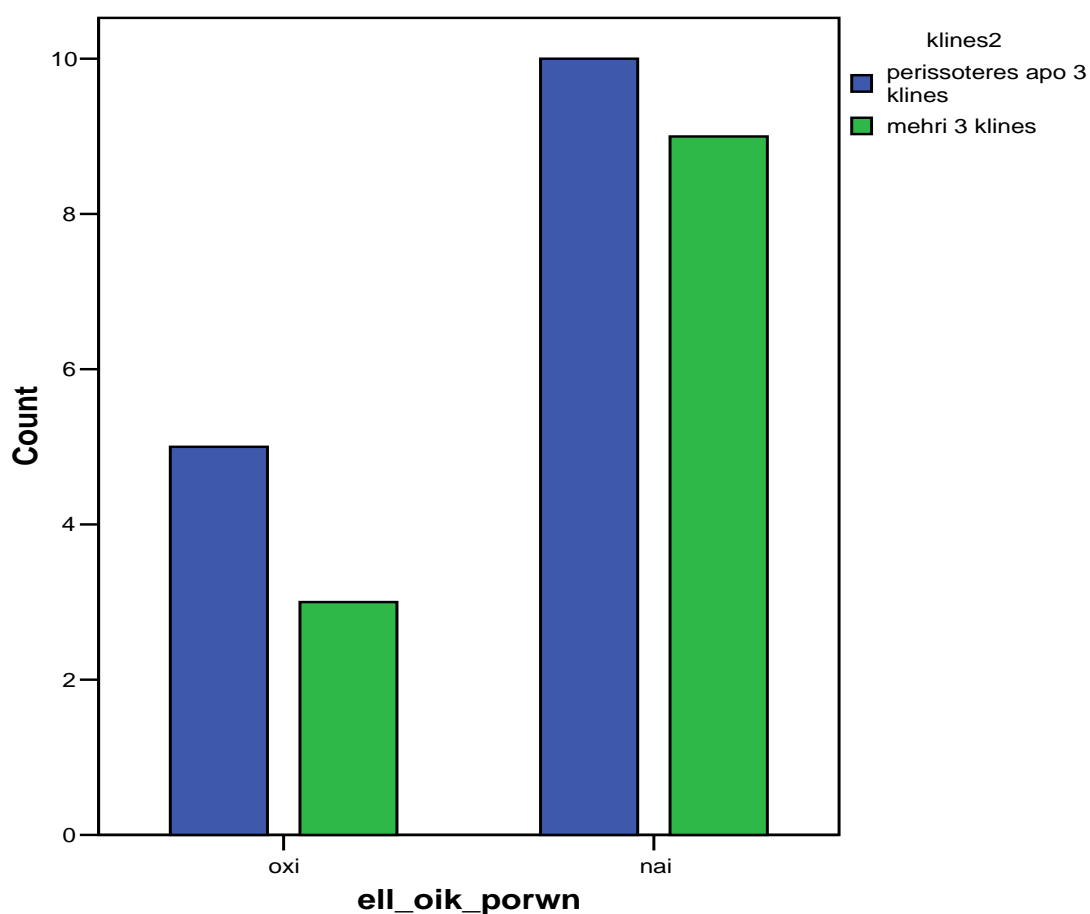
ΕΛΛΕΙΨΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΠΟΡΩΝ		ΚΛΙΝΕΣ		ΣΥΝΟΛΟ
		Περισσότερες από 3	Έως 3	
1	OXI	5 (18,5%)	3 (11,1%)	8 (29,6%)
2	ΝΑΙ	10 (37%)	9 (33,3%)	19 (70,4%)
ΣΥΝΟΛΟ		15 (55,6%)	12 (44,4%)	27 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα α
Έλεγχος Χ τετράγωνο	,222	1	,637
Διόρθωση Fisher			,696
Αριθμός περιπτώσεων	27		

Τα κέντρα με έως 3 κλίνες, είναι περισσότερο πιθανό να πληρούν τα κριτήρια λειτουργίας Δομής Ημιαυτόνομης Διαβίωσης. Επομένως, ο σκοπός της συσχέτισης αυτής είναι, να ερευνησουμε, μέσα από τις κλίνες των κέντρων, ποια είναι αυτά που μπορούν να λειτουργήσουν ως Δομές Ημιαυτόνομης Διαβίωσης και έχουν Έλλειψη Οικονομικών πόρων.

Σύμφωνα με τον πίνακα, τα κέντρα που δεν έχουν έλλειψη οικονομικών πόρων, έχουν περισσότερες από 3 κλίνες σε ποσοστό 18,5% και μέχρι 3 κλίνες σε ποσοστό 11,1%. Ομοίως, τα κέντρα με έλλειψη οικονομικών πόρων, έχουν περισσότερες από τρεις κλίνες σε ποσοστό 37% και αυτά με έως τρεις κλίνες ανέρχονται σε ποσοστό 33,3%.

Γράφημα 20:



ΠΙΝΑΚΑΣ 21: ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

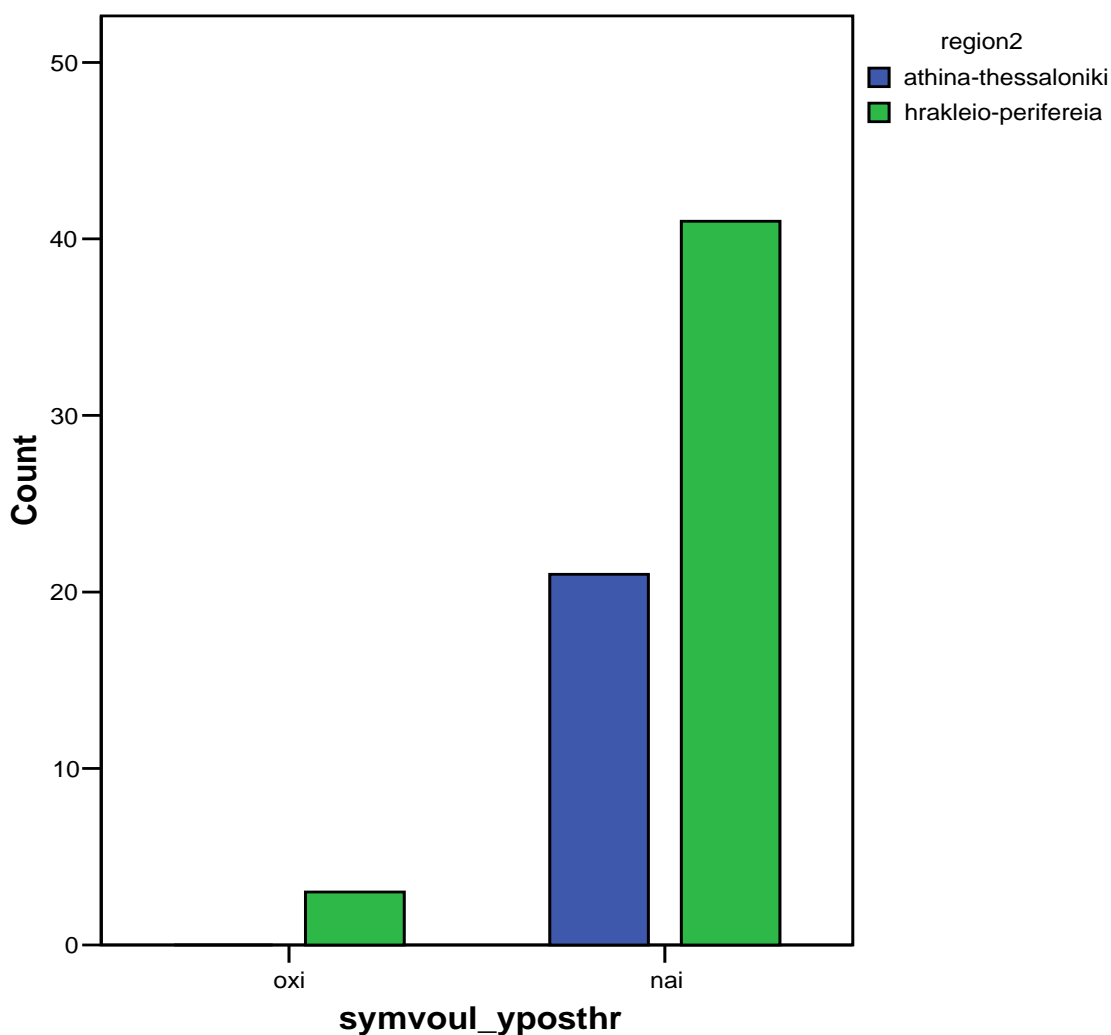
ΟΜΑΔΕΣ		ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	0 (0%)	21 (32,3%)	21 (32,3%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	3 (4,6%)	41 (63,1%)	44 (67,7%)
ΣΥΝΟΛΟ		3 (4,6%)	62 (95,4%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα α
--	------	------	--------------------

Έλεγχος Χ τετράγωνο	1,501	1	,221
Διόρθωση Fisher			,545
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Σύμφωνα με τον πίνακα όλα τα κέντρα της ομάδας Αθήνα – Θεσσαλονίκη παρέχουν συμβουλευτική υποστήριξη, σε ποσοστό 32,3% Ομοίως τα κέντρα της ομάδας Ηράκλειο - Περιφέρεια παρέχουν συμβουλευτική υποστήριξη, σε ποσοστό 63,1% ενώ σε ποσοστό 4,6% δεν παρέχουν συμβουλευτική.

Γράφημα 21:



ΠΙΝΑΚΑΣ 22: ΧΡΗΣΤΕΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

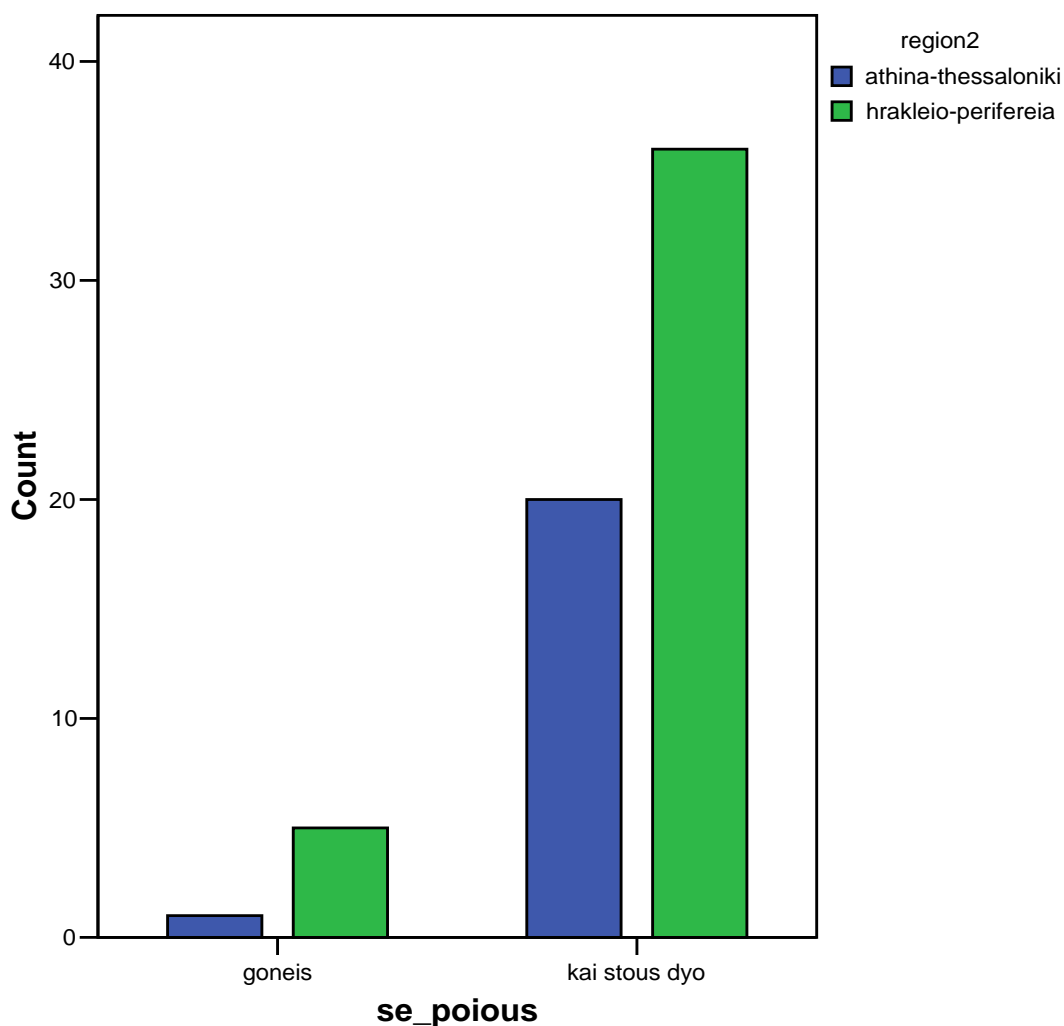
ΟΜΑΔΕΣ		ΧΡΗΣΤΕΣ			ΣΥΝΟΛΟ
		ΕΞΥΠΗΡΕΤΟΥΜΕΝΟΙ	ΓΟΝΕΙΣ	ΚΑΙ ΟΙ ΔΥΟ	
A	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	0 (0%)	1 (1,6%)	21 (32,3%)	21 (33,9%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	0 (0%)	5 (8,1%)	36 (58,1%)	41 (66,1%)

ΣΥΝΟΛΟ	0 (0%)	6 (9,7%)	56 (90,3%)	62 (100%)
--------	--------	----------	------------	-----------

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	,878	1	,349
Διόρθωση Fisher			,654
Αριθμός περιπτώσεων	62		

Σύμφωνα με τον πίνακα, τα κέντρα της ομάδας Αθήνα - Θεσσαλονίκη παρέχουν συμβουλευτική και στους εξυπηρετούμενους και στα παιδιά σε ποσοστό 32,3% και μόνο στους γονείς σε ποσοστό 1,6%. Ομοίως τα κέντρα της ομάδας Ηράκλειο - Περιφέρεια παρέχουν συμβουλευτική στους γονείς και στους εξυπηρετούμενους σε ποσοστό 58,1% ενώ σε ποσοστό 8,1% παρέχουν συμβουλευτική μόνο στους γονείς. Δεν παρέχεται συμβουλευτική, μόνο, στους εξυπηρετούμενους από κανένα κέντρο.

Γράφημα 22:



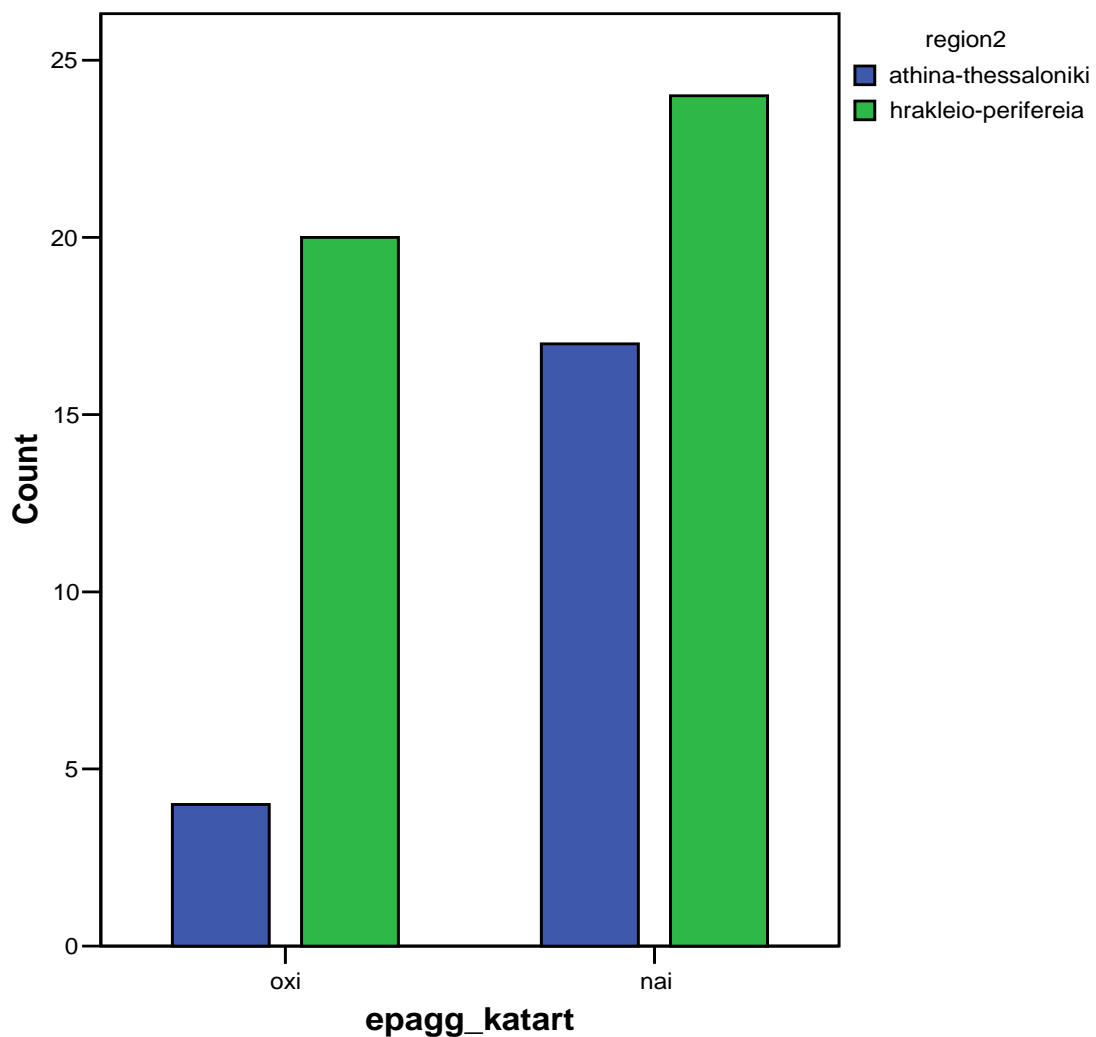
ΠΙΝΑΚΑΣ 23: ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ
ΤΩΝ ΔΟΜΩΝ

ΟΜΑΔΕΣ		ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	4 (6,2%)	17 (26,1%)	21 (32,3%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	20 (30,8%)	24 (36,9%)	44 (67,7%)
ΣΥΝΟΛΟ		24 (37%)	41 (63%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα α
Έλεγχος Χ τετράγωνο	4,256	1	,039
Διόρθωση Fisher			,055
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Σύμφωνα με τον πίνακα τα κέντρα της ομάδας Αθήνα – Θεσσαλονίκη παρέχουν επαγγελματική κατάρτιση σε ποσοστό 26,1% ενώ αυτά που δεν παρέχουν είναι σε ποσοστό 6,2%. Ομοίως τα κέντρα της ομάδας Ηράκλειο - Περιφέρεια παρέχουν επαγγελματική κατάρτιση σε ποσοστό 36,9% ενώ αυτά που δεν παρέχουν ανήκουν στο ποσοστό των 30,8%.

Γράφημα 23:



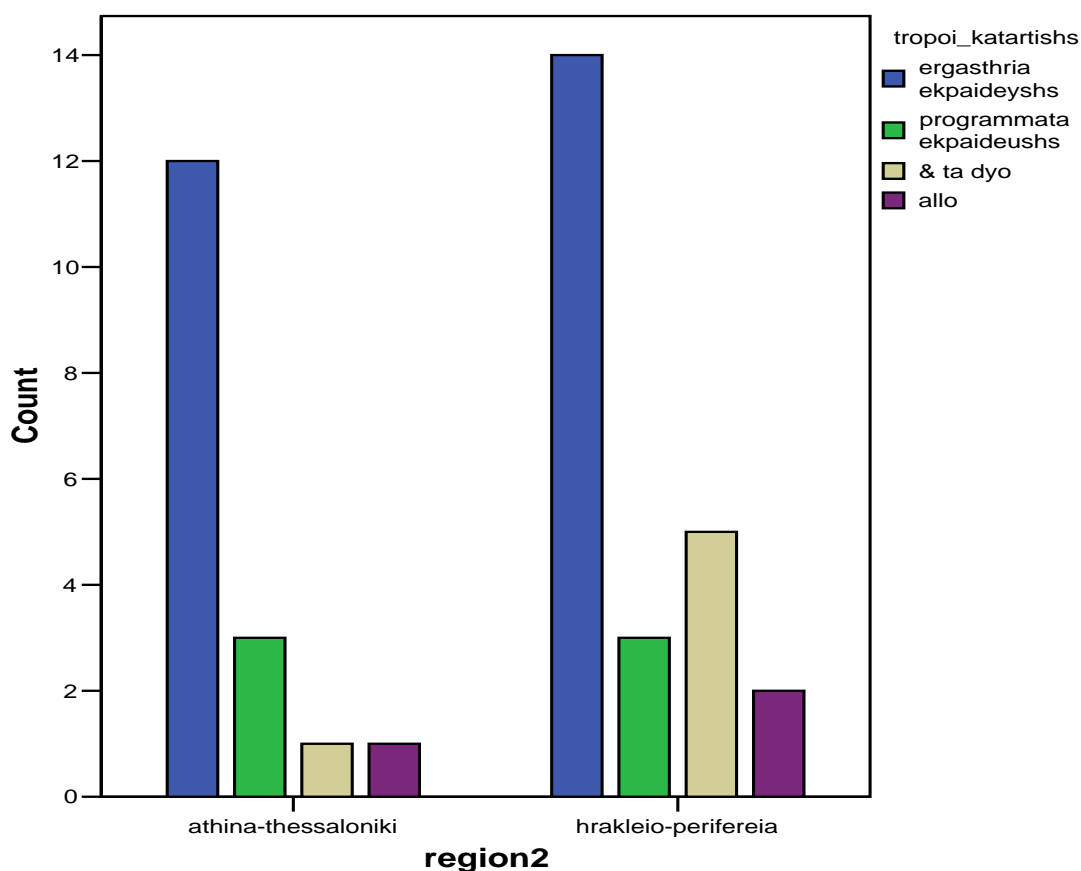
ΠΙΝΑΚΑΣ 24: ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΑΠΟ ΤΑ ΚΕΝΤΡΑ

ΟΜΑΔΕΣ		ΤΡΟΠΟΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ				ΣΥΝΟΛΟ
		Εργαστήρια Εκπαίδευσης ΕΝΤΟΣ Κέντρου	Προγράμματα Εκπαίδευσης μέσω άλλων φορέων ΕΚΤΟΣ Κέντρου	Και τα δύο	Άλλο	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	12 (29,3%)	3 (7,3%)	1 (2,4%)	1 (2,4%)	17 (41,5%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	14 (34,1%)	3 (7,3%)	5 (12,2%)	2 (4,9%)	24 (58,5%)
ΣΥΝΟΛΟ		26 (63,4%)	6 (14,6%)	6 (14,6%)	3 (7,3%)	41 (100%)

	Τιμή	Β.Ε.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	2,018	3	,569
Αριθμός περιπτώσεων	41		

Σύμφωνα με τον πίνακα, τα κέντρα της Α ομάδας όσον αφορά την επαγγελματική κατάρτιση, χρησιμοποιούν τα Εργαστήρια Εκπαίδευσης που διαθέτει το Κέντρο τους σε ποσοστό 29,3%, τα Προγράμματα Εκπαίδευσης σε συνεργασία με άλλους φορείς(π.χ. Ο.Α.Ε.Δ.) σε ποσοστό 7,3%, και τα δύο σε ποσοστό 2,4% και κάποια άλλη μέθοδο σε ποσοστό 2,4%. Ομοίως τα άτομα της Β ομάδας, χρησιμοποιούν τα Εργαστήρια Εκπαίδευσης του κέντρου τους σε ποσοστό 34,1%, τα Προγράμματα Εκπαίδευσης μέσω άλλου φορέα(π.χ. Ο.Α.Ε.Δ.) σε ποσοστό 7,3%, και τις δύο μεθόδους σε ποσοστό 12,2%, και κάποια άλλη μέθοδο σε ποσοστό 4,9%.

Γράφημα 24:



**ΠΙΝΑΚΑΣ 25: ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ
ΑΠΟ ΤΑ ΚΕΝΤΡΑ**

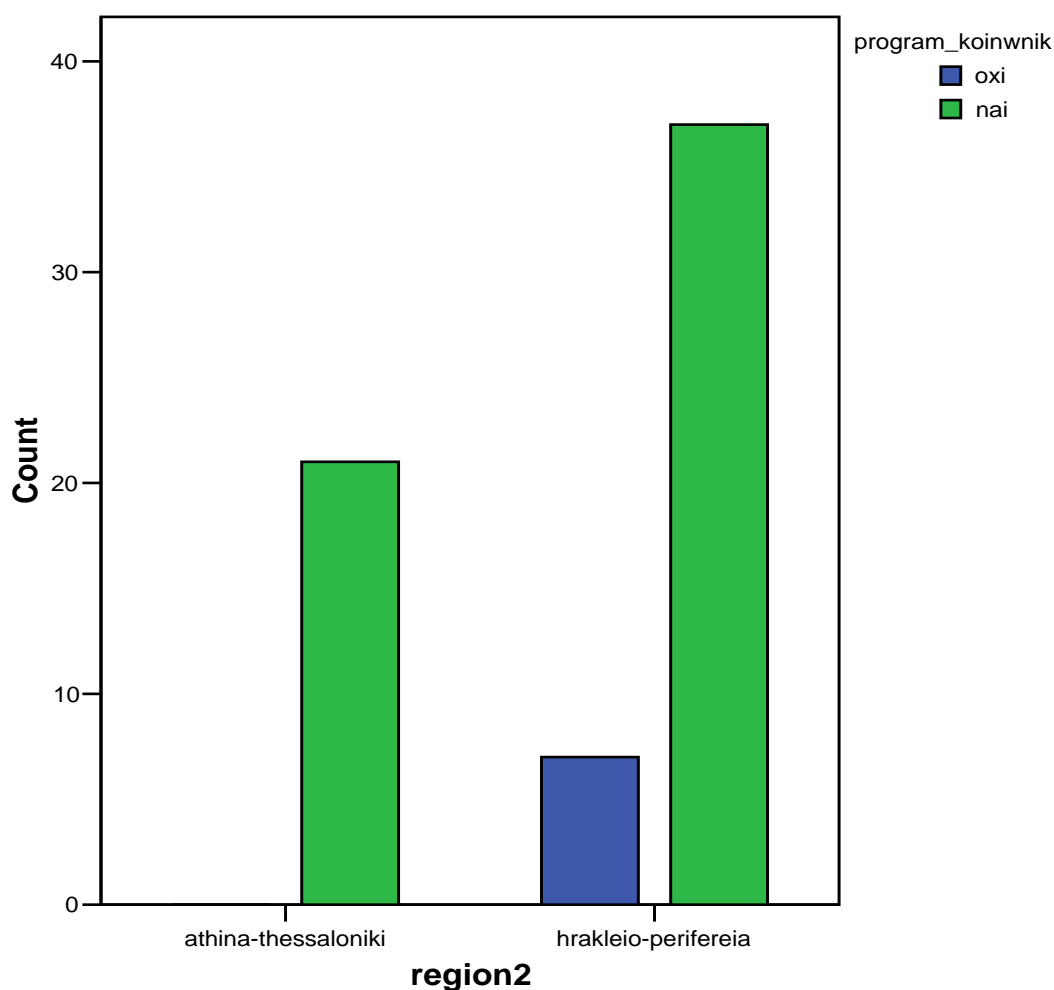
ΟΜΑΔΕΣ		ΥΛΟΠΟΙΟΥΝΤΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	0 (0%)	21 (32,3%)	21 (32,3%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	7 (10,8%)	37 (56,9%)	44 (67,7%)
ΣΥΝΟΛΟ		7 (10,8%)	58 (89,2%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
--	------	------	---------------

			α
Έλεγχος Χ τετράγωνο	3,744	1	,053
Διόρθωση Fisher			,086
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Σύμφωνα με τον πίνακα τα κέντρα της ομάδας Αθήνα – Θεσσαλονίκη παρέχουν στο σύνολο τους προγράμματα κοινωνικοποίησης σε ποσοστό 32,3%. Τα κέντρα της ομάδας Ηράκλειο - Περιφέρεια παρέχουν τέτοιου είδους προγράμματα σε ποσοστό 67,7% ενώ αυτά που δεν παρέχουν ανήκουν στο ποσοστό του 10,8%.

Γράφημα 25:



ΠΙΝΑΚΑΣ 26: ΚΑΛΥΨΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ ΑΠΟ ΤΙΣ ΚΤΙΡΙΑΚΕΣ ΥΠΟΔΟΜΕΣ ΤΟΥΣ

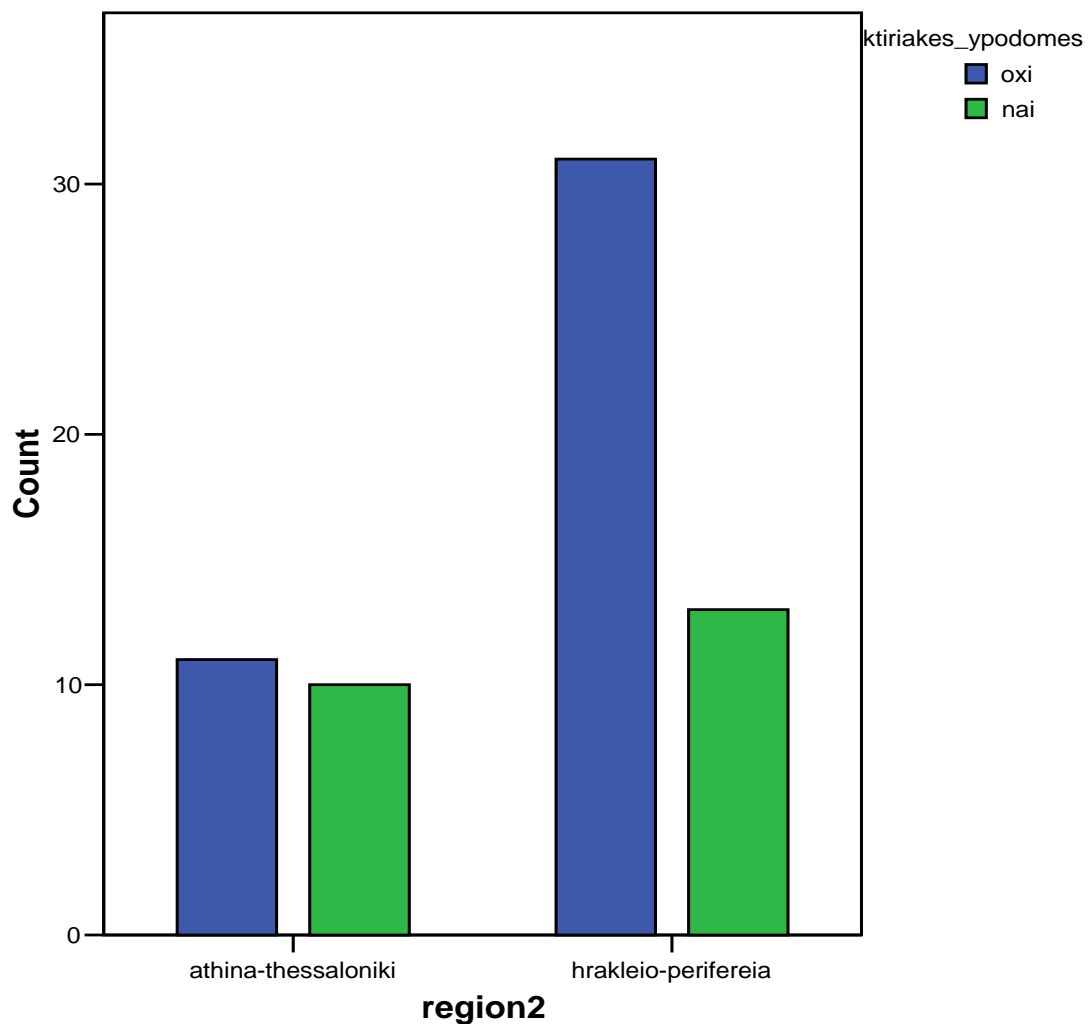
ΟΜΑΔΕΣ		ΚΑΛΥΠΤΟΥΝ ΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥΣ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	11 (16,9%)	10 (15,4%)	21 (32,3%)

Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	31 (47,7%)	13 (20%)	44 (67,7%)
ΣΥΝΟΛΟ		42 (64,6%)	23 (35,4%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	2,031	1	,154
Διόρθωση Fisher			,175
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Σύμφωνα με τον πίνακα τα κέντρα της Α ομάδας, δεν καλύπτονται από τις κτιριακές υποδομές τους σε ποσοστό 16,9% ενώ αυτά που καλύπτονται είναι το 15,4%. Τα κέντρα της Β ομάδας, δεν καλύπτονται κατά το μεγαλύτερο ποσοστό (47,7%) ενώ αυτά που καλύπτονται είναι το 20%.

Γράφημα 26:



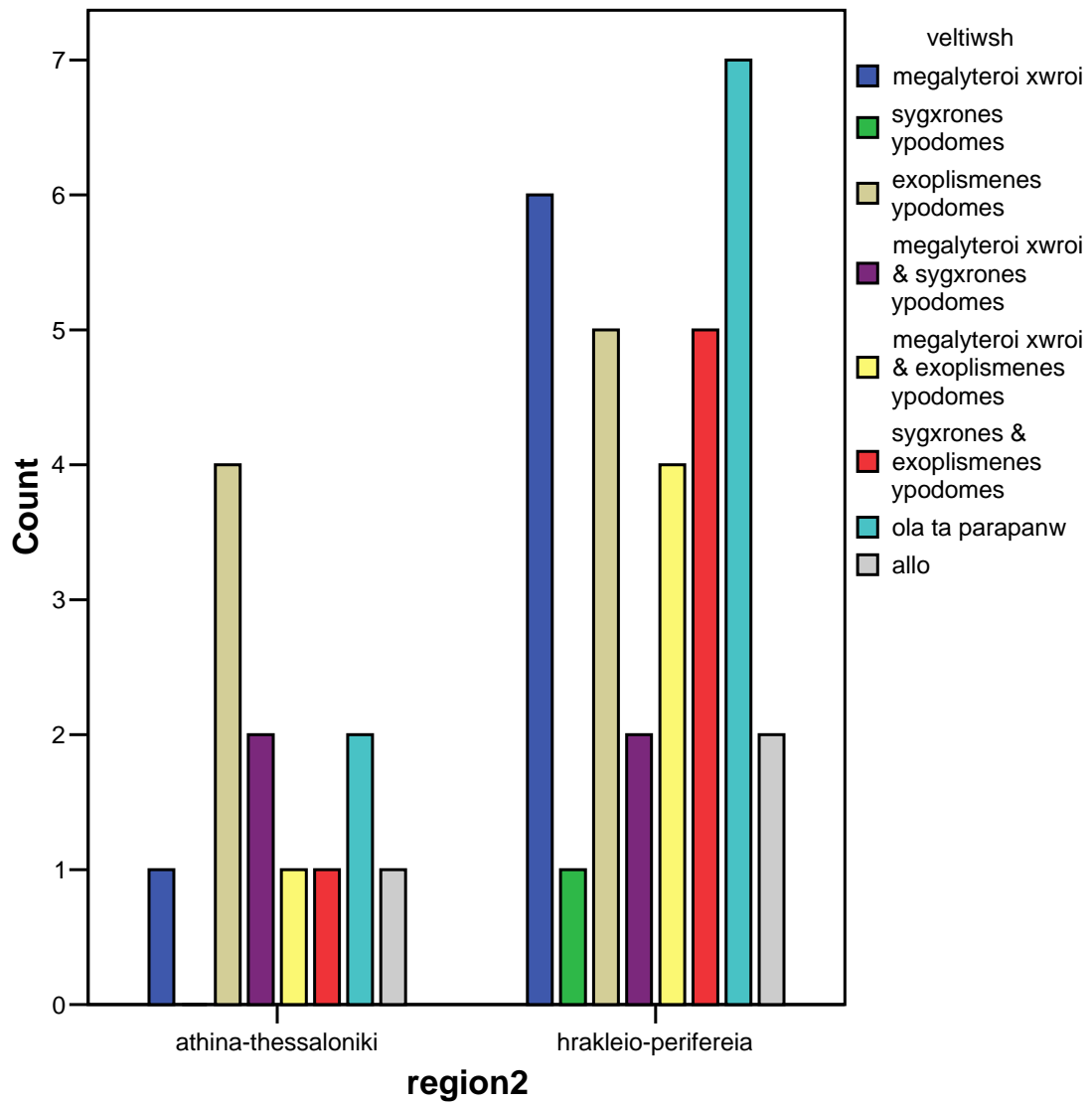
ΠΙΝΑΚΑΣ 27: ΣΗΜΕΙΑ ΠΟΥ ΧΡΗΣΟΥΝ ΒΕΛΤΙΩΣΗΣ ΣΤΙΣ ΚΤΙΡΙΑΚΕΣ ΥΠΟΔΟΜΕΣ

ΧΡΗΣΟΥΝ ΒΕΛΤΙΩΣΗΣ ΩΣ ΠΡΟΣ:		ΟΜΑΔΕΣ		ΣΥΝΟΛΟ
		Αθήνα Θεσσαλονίκη	Ηράκλειο Περιφέρεια	
1	Μεγαλύτεροι χώροι	1 (2,3%)	6 (13,6%)	7 (15,9%)
2	Πιο Σύγχρονες Κτιριακές Υποδομές	0 (0%)	1 (2,3%)	1 (2,3%)
3	Πιο Εξοπλισμένες Κτιριακές Υποδομές	4 (9,1%)	5 (11,4%)	9 (20,5%)
4	Όλα τα παραπάνω	2 (4,5%)	7 (15,9%)	9 (20,5%)
5	Μεγαλύτεροι χώροι & Πιο Σύγχρονες Υποδομές	2 (4,5%)	2 (4,5%)	4 (9,1%)
6	Μεγαλύτεροι χώροι & Πιο Εξοπλισμένες Υποδομές	1 (2,3%)	4 (9,1%)	5 (11,4%)
7	Πιο Σύγχρονες & Πιο Εξοπλισμένες υποδομές	1 (2,3%)	5 (11,4%)	6 (13,6%)
8	Άλλο	1 (2,3%)	2 (4,5%)	3 (6,8%)
ΣΥΝΟΛΟ		12 (27,3%)	32 (72,7%)	44 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	3,995	7	,780
Αριθμός περιπτώσεων	44		

Σύμφωνα με τον πίνακα τα κέντρα της ομάδας Αθήνα – Θεσσαλονίκη όσον αφορά την βελτίωση των κτιρίων τους, χρειάζονται πιο εξοπλισμένες εγκαταστάσεις σε ποσοστό 9,1%, μεγαλύτερους χώρους και πιο σύγχρονες υποδομές σε ποσοστό 4,5%, μεγαλύτερους χώρους - πιο σύγχρονες και πιο εξοπλισμένες υποδομές σε ποσοστό 4,5% και κάποια άλλη βελτίωση σε ποσοστό 2,3%. Τα κέντρα της ομάδας Ηράκλειο – Περιφέρεια, χρειάζονται μεγαλύτερους χώρους - πιο σύγχρονες και πιο εξοπλισμένες υποδομές σε ποσοστό 15,9%, πιο εξοπλισμένες υποδομές σε ποσοστό 11,4% και κάποια άλλη βελτίωση σε ποσοστό 4,5%.

Γράφημα 27:



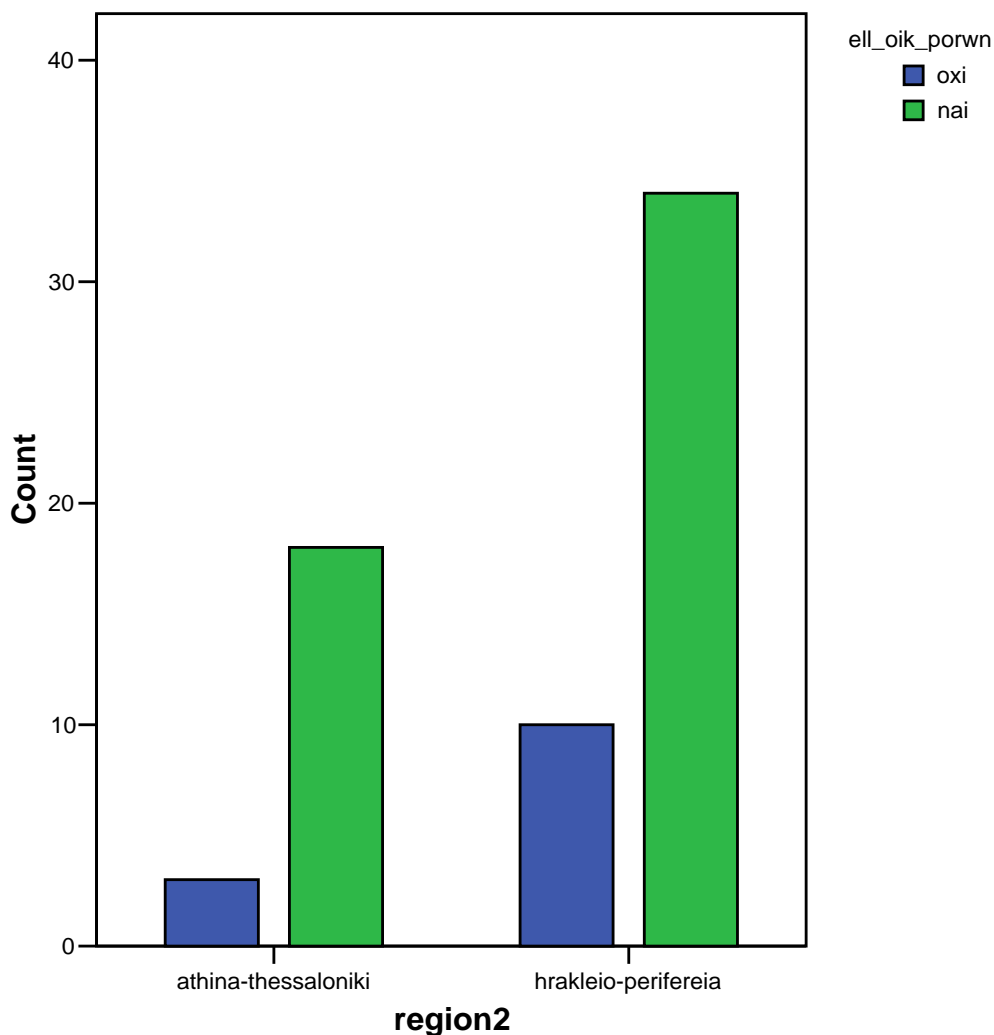
ΠΙΝΑΚΑΣ 28: ΕΛΛΕΙΨΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΠΟΡΩΝ ΤΩΝ ΔΟΜΩΝ

ΟΜΑΔΕΣ		ΕΛΛΕΙΨΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΠΟΡΩΝ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	3 (4,6%)	18 (27,7%)	21 (32,3%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	10 (15,4%)	34 (52,3%)	45 (67,7%)
ΣΥΝΟΛΟ		13 (20%)	52 (80%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	,633	1	,426
Διόρθωση Fisher			,522
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Σύμφωνα με τον παραπάνω πίνακα, τα κέντρα της ομάδας Αθήνα – Θεσσαλονίκη έχουν έλλειψη οικονομικών πόρων σε ποσοστό 27,7% ενώ αυτά που δεν έχουν έλλειψη, ανήκουν στο ποσοστό των 4,6%. Τα κέντρα της ομάδας Ηράκλειο - Περιφέρεια έχουν έλλειψη σε ποσοστό 52,3% ενώ αυτά που δεν έχουν είναι το 15,4%.

Γράφημα 28:



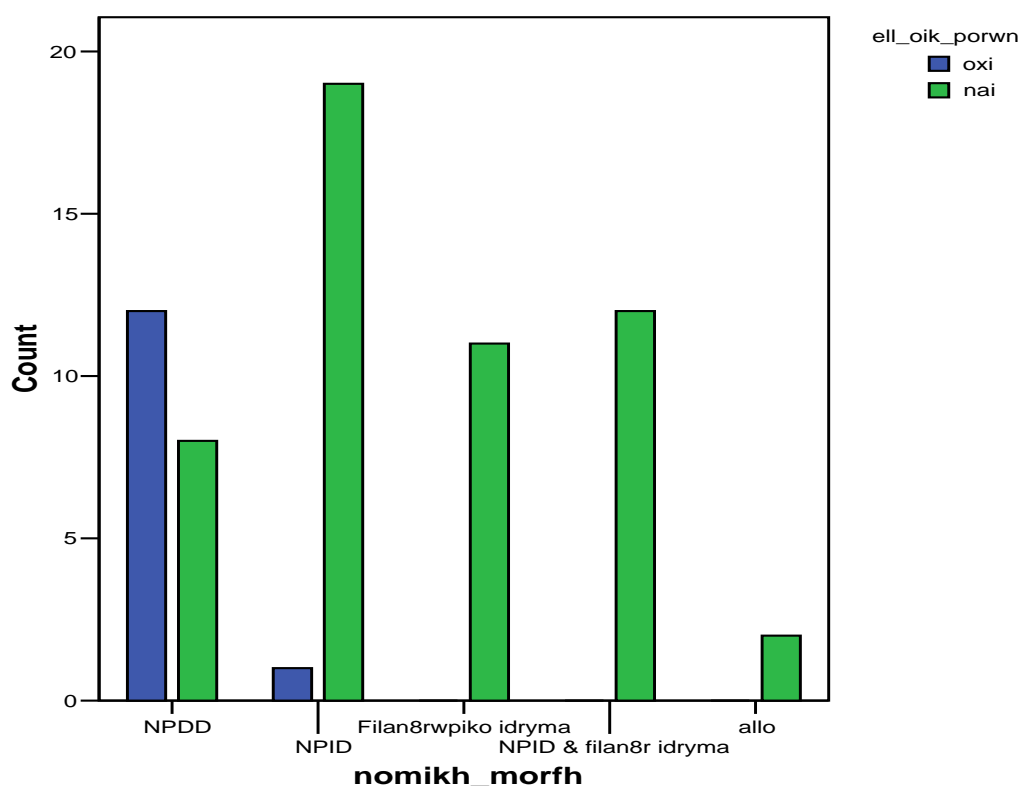
ΠΙΝΑΚΑΣ 29: ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΕΛΛΕΙΨΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΠΟΡΩΝ – ΝΟΜΙΚΗΣ ΜΟΡΦΗΣ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ

ΝΟΜΙΚΗ ΜΟΡΦΗ		ΕΛΛΕΙΨΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΠΟΡΩΝ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
1	N.Π.Δ.Δ.	12 (18,5%)	8 (12,3%)	20 (30,8%)
2	N.Π.Ι.Δ.	1 (1,5%)	19 (29,2%)	20 (30,8%)
3	Φιλανθρωπικό Ίδρυμα – Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση	0 (0%)	11 (16,9%)	11 (16,9%)
4	N.Π.Ι.Δ. – Φιλανθρωπικό ίδρυμα	0 (0%)	12 (18,5%)	12 (18,5%)
5	Άλλο	0 (0%)	2 (3,1%)	2 (3,1%)
ΣΥΝΟΛΟ		13 (20%)	52 (80%)	65 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	29,063	4	,000
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Σύμφωνα με τον πίνακα, τα κέντρα που είναι Ν.Π.Δ.Δ. δεν έχουν έλλειψη οικονομικών πόρων σε ποσοστό 18,5% ενώ αυτά που έχουν, ανήκουν στο ποσοστό του 12,3%. Τα κέντρα που είναι Ν.Π.Ι.Δ. έχουν έλλειψη σε ποσοστό 29,2% ενώ αυτά που δεν έχουν είναι το 1,5%. Τα κέντρα που κατατάσσονται στα Φιλανθρωπικά ιδρύματα, έχουν όλα έλλειψη οικονομικών πόρων(16,9%). Το ίδιο ισχύει και για αυτά που είναι Ν.Π.Ι.Δ. - Φιλανθρωπικά ιδρύματα(18,5%). Ομοίως και για εκείνα που έχουν κάποιου είδους άλλη μορφή σε ποσοστό 3,1%. Ο έλεγχος που αφορά, την συσχέτιση της νομικής μορφής των κέντρων και το αν έχουν οικονομική έλλειψη ή όχι, κρίθηκε στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 5% ($t=29,063$, $df=4$, $p<0,001$).

Γράφημα 29:



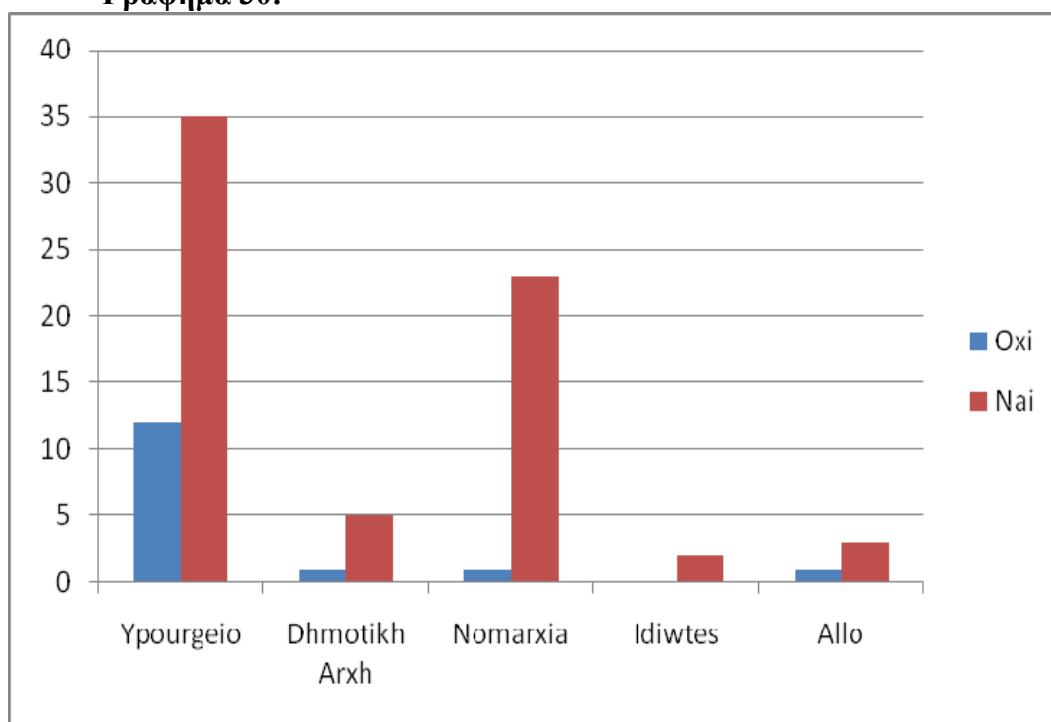
ΠΙΝΑΚΑΣ 30: ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΕΛΛΕΙΨΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΠΟΡΩΝ – ΦΟΡΕΑ ΕΠΟΠΤΕΙΑΣ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ

ΦΟΡΕΙΣ		ΕΛΛΕΙΨΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΠΟΡΩΝ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
1	Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης	12 (14,4%)	35 (42,1%)	47 (56,6%)
2	Τοπική Δημοτική Αρχή	1 (1,2%)	5 (6%)	6 (7,2%)

3	Νομαρχία	1 (1,2%)	23 (27,7%)	24 (28,9%)
4	Ιδιώτες	0 (0%)	2 (2,4%)	2 (2,4%)
5	Άλλο	1 (1,2%)	3 (3,6%)	4 (4,8%)
ΣΥΝΟΛΟ		15 (18%)	68 (81,9%)	83 (100%)

Σύμφωνα με τον πίνακα, τα κέντρα που εποπτεύονται από το Υπουργείο έχουν στην πλειοψηφία τους έλλειψη οικονομικών πόρων σε ποσοστό 42,1%, ενώ αυτά που δεν έχουν ανήκουν στο 14,4%. Όσα εποπτεύονται από κάποια Δημοτική Αρχή έχουν έλλειψη σε ποσοστό 6% ενώ αυτά που δεν έχουν είναι το 1,2%. Όσα εποπτεύονται από την Νομαρχία έχουν έλλειψη σε ποσοστό 27,7% ενώ αυτά που δεν έχουν είναι το 1,2%. Όσα εποπτεύονται από ιδιώτες έχουν όλα έλλειψη(2,4%), και τέλος, όσα επιβλέπονται από άλλο φορέα έχουν έλλειψη σε ποσοστό 3,6%, ενώ αυτά που δεν έχουν είναι το 1,2%.

Γράφημα 30:



ΠΙΝΑΚΑΣ 31: ΕΠΑΡΚΕΙΑ ΚΕΝΤΡΩΝ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΤΟΥΣ

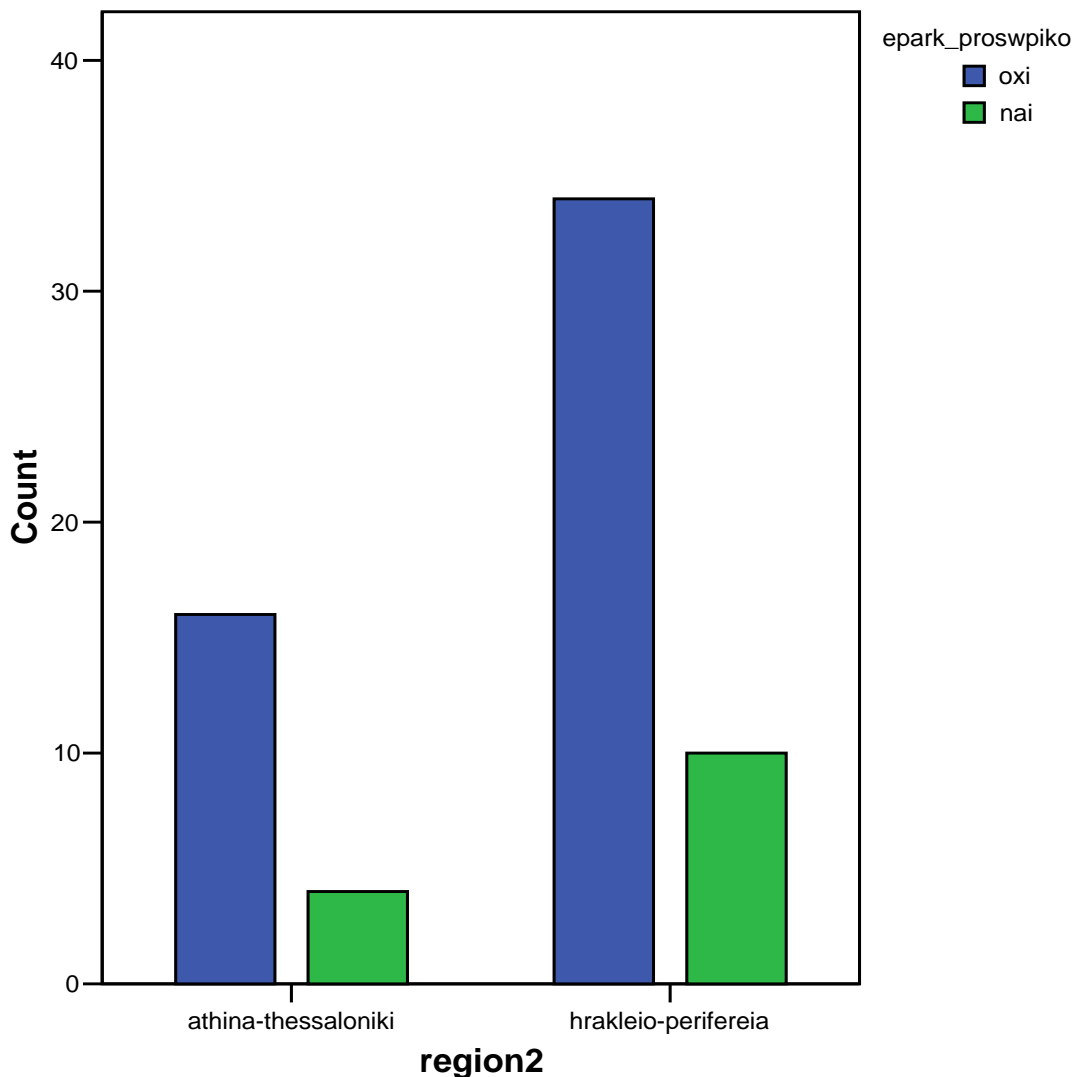
ΟΜΑΔΕΣ		ΕΠΑΡΚΕΣ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	16 (25%)	4 (6,3%)	20 (31,3%)

Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	34 (53,1%)	10 (16,5%)	44 (68,6%)
ΣΥΝΟΛΟ		50 (78,1%)	14 (21,9%)	64 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	,060	1	,807
Διόρθωση Fisher			1,000
Αριθμός περιπτώσεων	64		

Σύμφωνα με τον πίνακα τα κέντρα που βρίσκονται στην Αθήνα και Θεσσαλονίκη στο μεγαλύτερο ποσοστό τους (25%) δεν έχουν επαρκές προσωπικό ενώ αυτά που δηλώνουν ότι το προσωπικό τους επαρκεί είναι το 6,3%. Το ίδιο ισχύει και για τα κέντρα που βρίσκονται στο Ηράκλειο και στην ευρύτερη Περιφέρεια με ποσοστό 53,1% ενώ αυτά που δηλώνουν ότι έχουν επαρκές προσωπικό είναι το 16,5%.

Γράφημα 31:



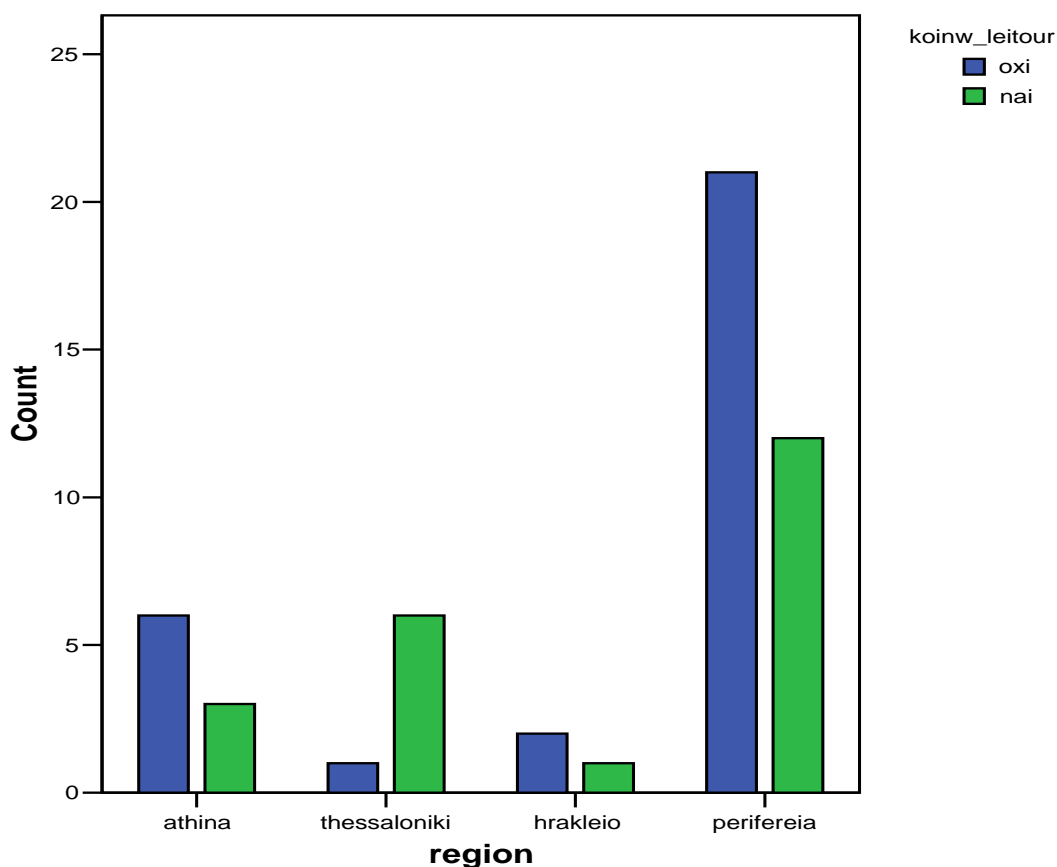
ΠΙΝΑΚΑΣ 32: ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΠΑΡΚΕΙΑΣ ΔΟΜΩΝ ΑΠΟ Κ.Λ. ΑΝΑ**ΠΕΡΙΟΧΗ**

ΠΕΡΙΟΧΗ	ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΑΝΑΓΚΕΣ ΓΙΑ Κ.Λ.		ΣΥΝΟΛΟ
	ΟΧΙ	ΝΑΙ	
1 Αθήνα	6 (11,5%)	3 (5,8%)	9 (17,3%)
2 Θεσσαλονίκη	1 (1,9%)	6 (11,5%)	7 (13,5%)
3 Ηράκλειο	2 (3,8%)	1 (1,9%)	3 (5,8%)
4 Περιφέρεια	21 (40,4%)	12 (23,1%)	33 (63,5%)
ΣΥΝΟΛΟ	30 (57,7%)	22 (42,3%)	52 (100%)

	Τιμή	Β.ε.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	6,277	3	,099
Αριθμός περιπτώσεων	52		

Σύμφωνα με τον πίνακα τα κέντρα που βρίσκονται στην Αθήνα δεν χρειάζονται κοινωνικούς λειτουργούς σε ποσοστό 11,5% ενώ αυτά που χρειάζονται είναι το 5,8%. Τα κέντρα που βρίσκονται στην Θεσσαλονίκη χρειάζονται επιπλέον κοινωνικούς λειτουργούς σε ποσοστό 11,5% ενώ αυτά που δηλώνουν ότι δεν έχουν ανάγκη από αυτή την ειδικότητα είναι το 1,9%. Τα κέντρα που βρίσκονται στο Ηράκλειο δεν χρειάζονται κοινωνικούς λειτουργούς σε ποσοστό 3,8% ενώ τα κέντρα που χρειάζονται είναι το 1,9%. Τέλος στην περιφέρεια σε ποσοστό 40,4% δεν χρειάζονται αυτή την ειδικότητα ενώ τα κέντρα που έχουν ανάγκες είναι το 23,1%.

Γράφημα 32:



ΠΙΝΑΚΑΣ 33: ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΠΑΡΚΕΙΑΣ ΔΟΜΩΝ ΑΠΟ Κ. Λ. ΑΝΑ

ΟΜΑΔΕΣ

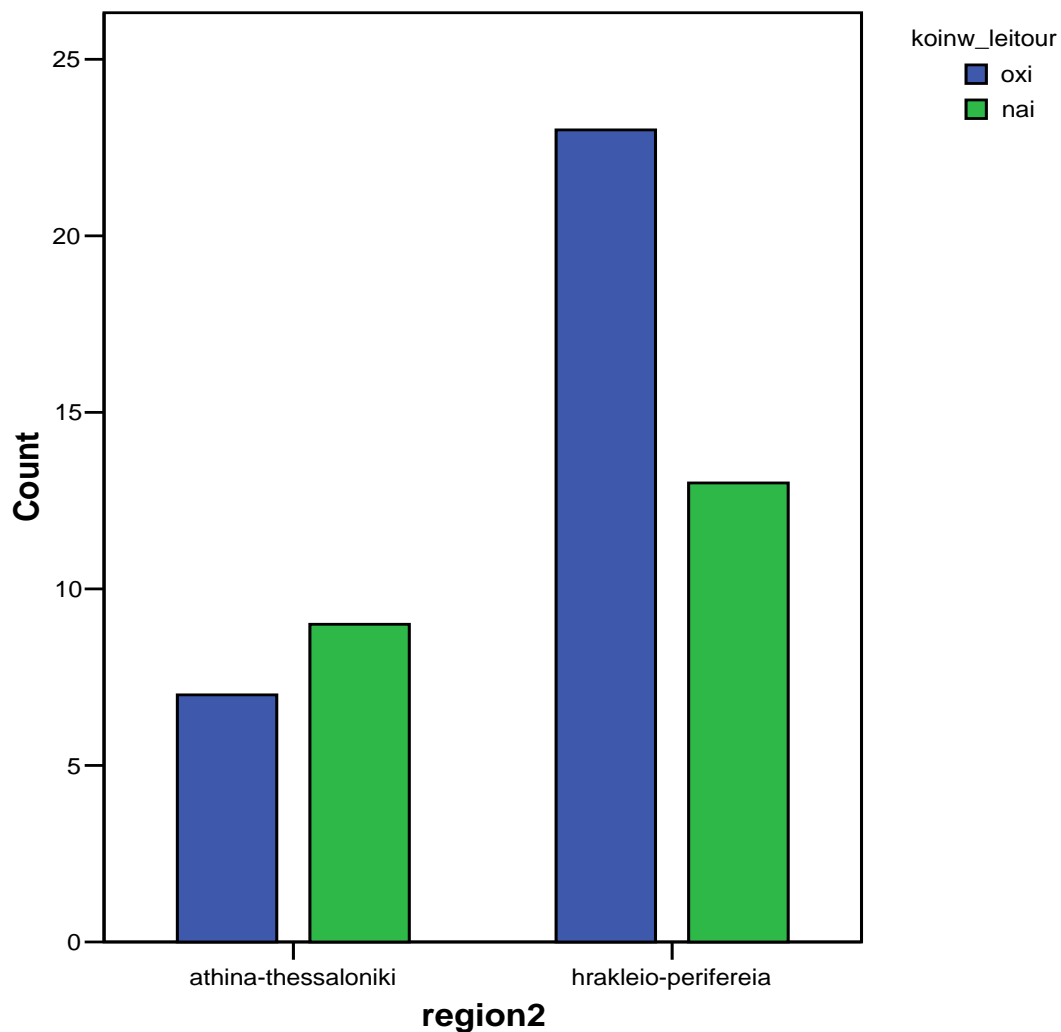
ΟΜΑΔΕΣ		ΕΛΛΕΙΨΗ Κ. Λ.		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
A	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	7 (13,5%)	9 (17,3%)	16 (30,8%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	23 (44,2%)	13 (25%)	36 (69,2%)
ΣΥΝΟΛΟ		30 (57,7%)	22 (42,3%)	52 (100%)

	Τιμή	B.E.	Σημαντικότητα α
Έλεγχος Χ τετράγωνο	1,841	1	,175
Διόρθωση Fisher			,229
Αριθμός περιπτώσεων	52		

Σύμφωνα με τον πίνακα τα κέντρα που βρίσκονται στην Αθήνα και Θεσσαλονίκη χρειάζονται κοινωνικούς λειτουργούς σε ποσοστό 17,3% ενώ αυτά που δεν χρειάζονται είναι το 13,5%. Τα κέντρα που βρίσκονται στο Ηράκλειο και στην ευρύτερη περιφέρεια δεν χρειάζονται επιπλέον κοινωνικούς λειτουργούς σε ποσοστό

44,2% ενώ αυτά που δηλώνουν ότι έχουν ανάγκη από αυτή την ειδικότητα είναι το 25%.

Γράφημα 33:



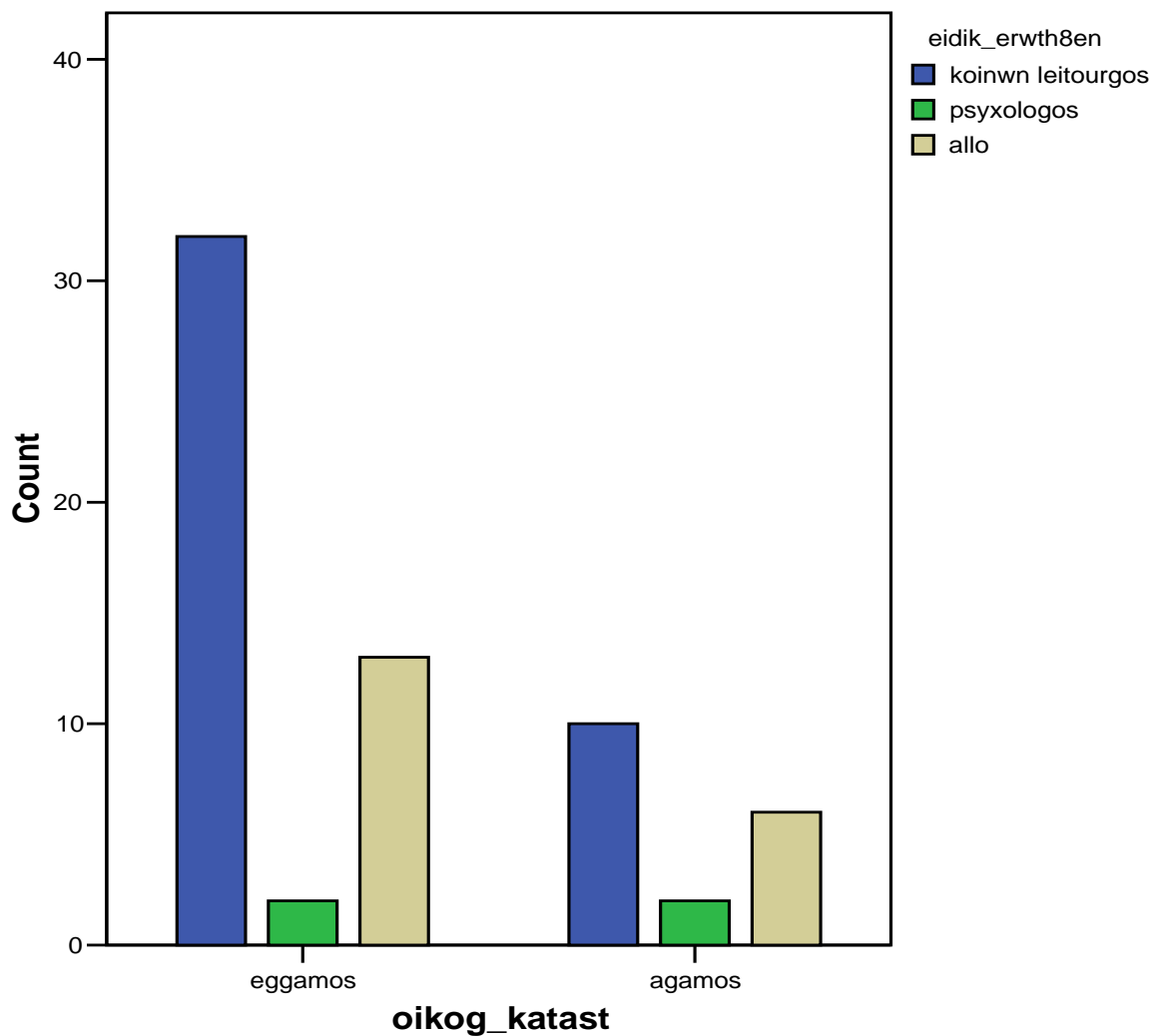
ΠΙΝΑΚΑΣ 34: ΓΕΝΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ ΕΡΩΤΗΘΕΝΤΩΝ

ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΕΣ		ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ		ΣΥΝΟΛΟ
		Έγγαμοι	Άγαμοι	
1	Κοινωνικοί Λειτουργοί	32 (49,2%)	10 (15,4%)	42 (64,6%)
2	Ψυχολόγοι	2 (3,1%)	2 (3,1%)	4 (6,2%)
3	Άλλο	13 (20%)	6 (9,2%)	19 (29,2%)
ΣΥΝΟΛΟ		47 (72,3%)	18 (27,7%)	65 (100%)

Σύμφωνα με τον πίνακα, όσοι ερωτηθέντες ανήκουν στην κατηγορία των κοινωνικών λειτουργών είναι στο μεγαλύτερο ποσοστό τους έγγαμοι(49,2%), ενώ οι

άγαμοι είναι το 15,4%. Οι ψυχολόγοι είναι εξίσου έγγαμοι και άγαμοι σε ποσοστά 3,1% αντίστοιχα. Τέλος όσοι ανήκουν σε κάποια άλλη κατηγορία είναι κυρίως έγγαμοι σε ποσοστό 20% και άγαμοι σε ποσοστό 9,2%.

Γράφημα 34:



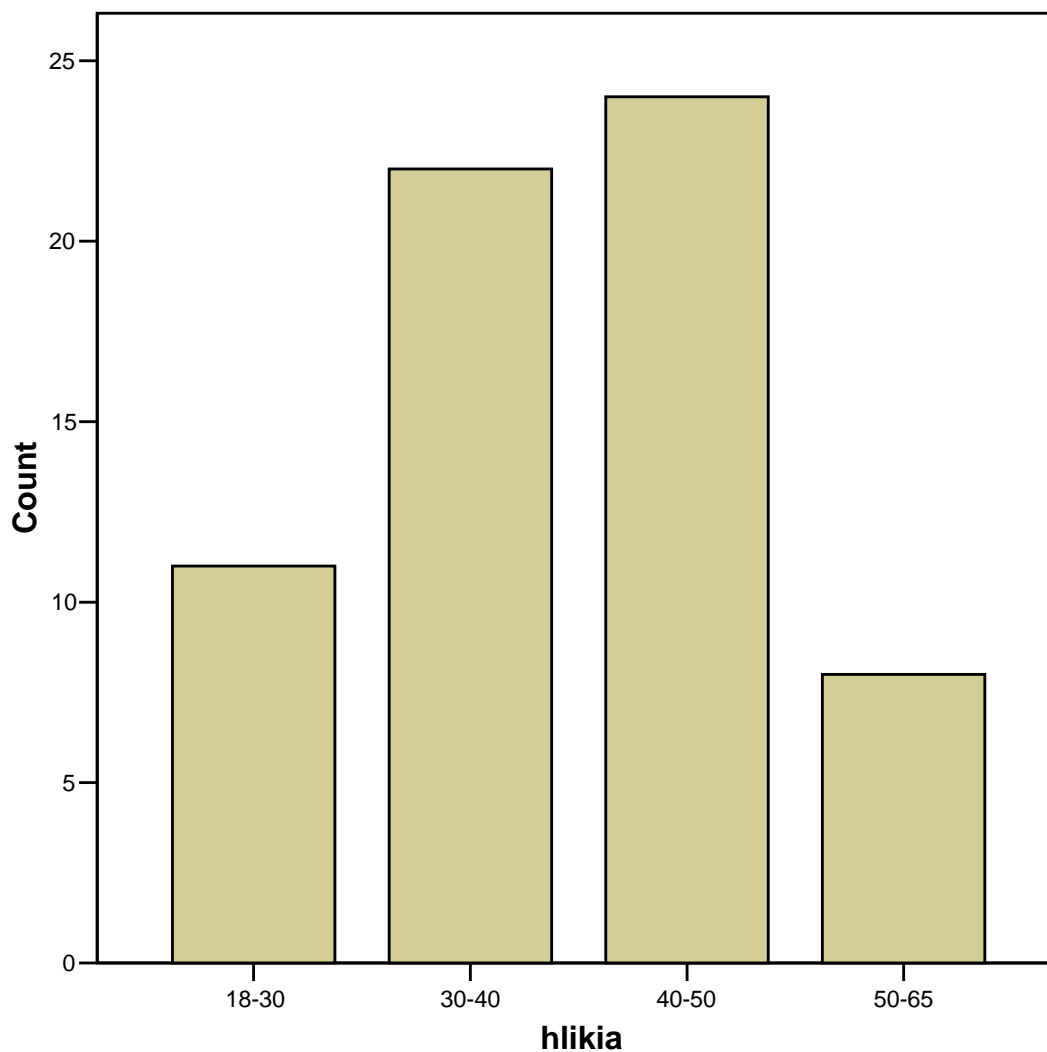
ΠΙΝΑΚΑΣ 35: ΗΛΙΚΙΑ ΕΡΩΤΗΘΕΝΤΩΝ

	ΗΛΙΚΙΑ	Συχνότητα	Ποσοστό %
1	18-30	11	16,9
2	30-40	22	33,8
3	40-50	24	36,9
4	50-65	8	12,3

ΣΥΝΟΛΟ	65	100,0
--------	----	-------

Σύμφωνα με τον πίνακα στο σύνολο των δεδομένων, το 16,9% των ερωτηθέντων ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 18-30, το 33,8% στην 30-40, το 36,9% στην 40-50 και το 12,3% στην 50-65.

Γράφημα 35:



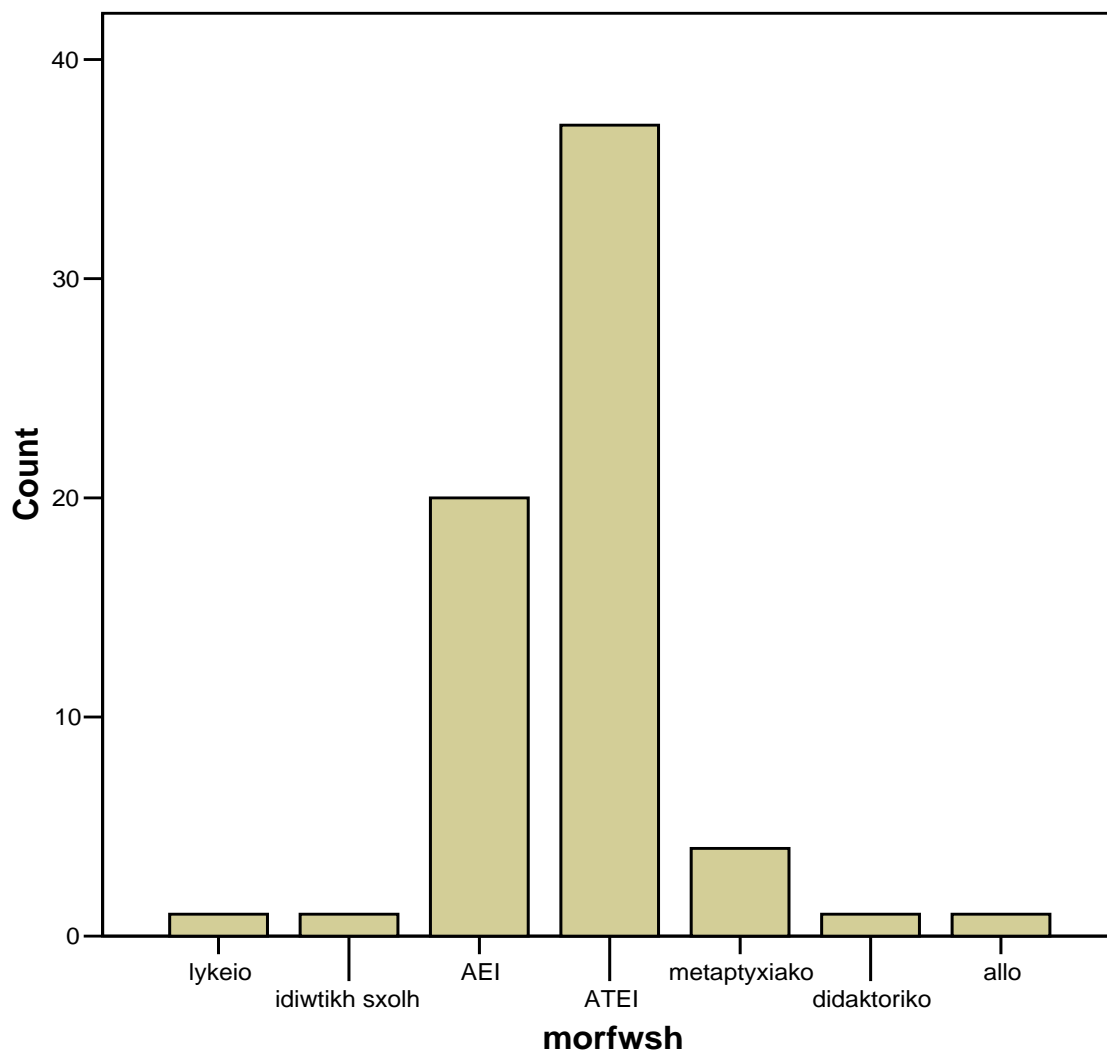
ΠΙΝΑΚΑΣ 36: ΜΟΡΦΩΣΗ ΕΡΩΤΗΘΕΝΤΩΝ

	ΜΟΡΦΩΣΗ	Συχνότητα	Ποσοστό %
1	Λύκειο	1	1,5
2	Ιδιωτική σχολή	1	1,5
3	Α.Ε.Ι.	20	30,8
4	Α.Τ.Ε.Ι.	37	56,9
5	Μεταπτυχιακό	4	6,2

6	Διδακτορικό	1	1,5
7	Άλλο	1	1,5
ΣΥΝΟΛΟ		65	100,0

Σύμφωνα με τον πίνακα στο σύνολο των δεδομένων 1,5% των ερωτηθέντων είχε μόρφωση Λυκείου, 1,5% Ιδιωτική σχολής, 30,8% ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ, 56,9% απόφοιτοι ΑΤΕΙ, 6,2% κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου, και από 1,5% κάτοχοι διδακτορικού τίτλου και κάποιου άλλου είδους μόρφωσης αντίστοιχα.

Γράφημα 36:



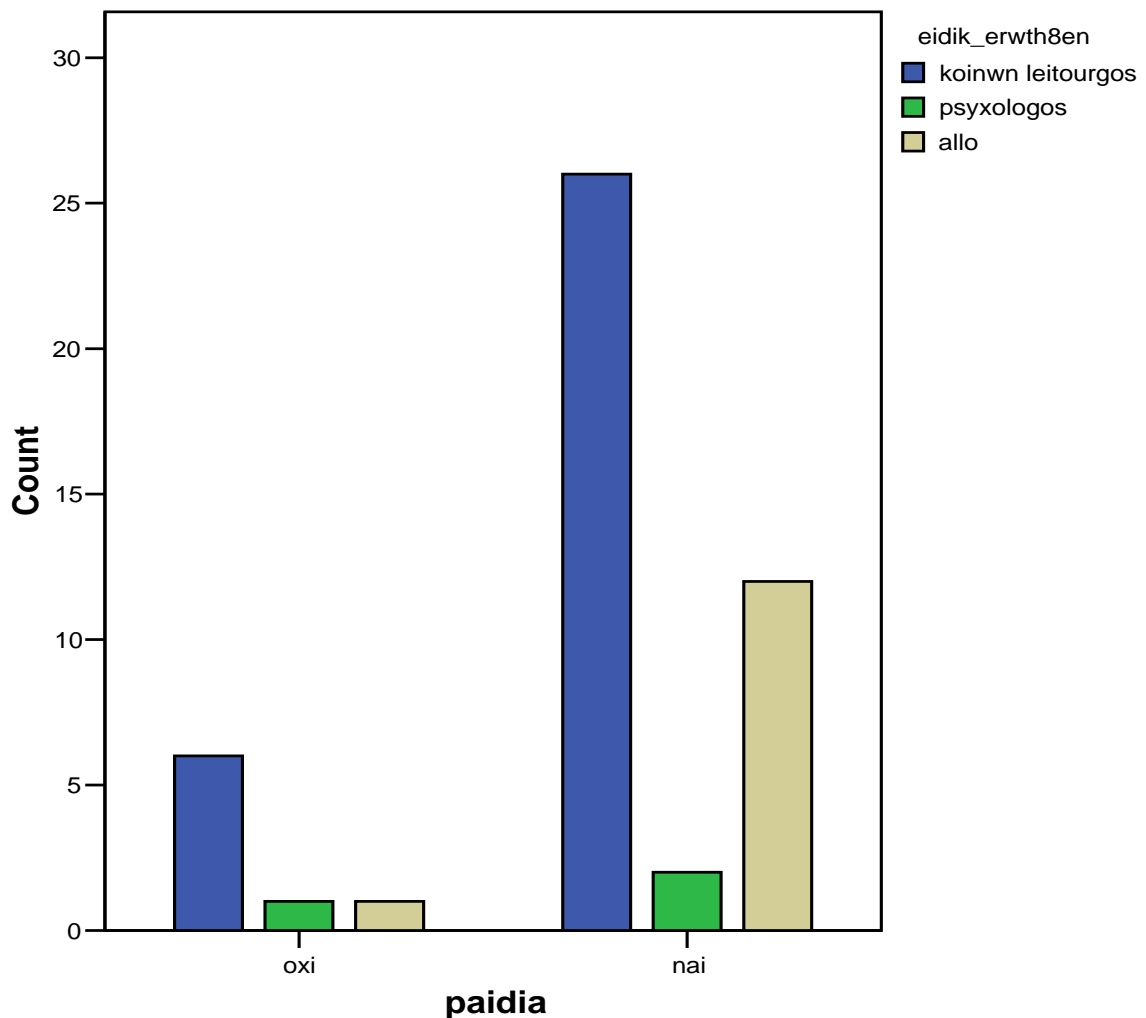
ΠΙΝΑΚΑΣ 37: ΓΕΝΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ ΕΡΩΤΗΘΕΝΤΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ

ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΕΣ	ΕΧΟΥΝ ΠΑΙΔΙΑ		ΣΥΝΟΛΟ
	ΟΧΙ	ΝΑΙ	
1 Κοινωνικοί Λειτουργοί	6 (12,5%)	26 (54,2%)	32 (66,7%)

2	Ψυχολόγοι	1 (2,1%)	2 (4,2%)	3 (6,3%)
3	Άλλο	1 (2,1%)	12 (25%)	13 (27,1%)
ΣΥΝΟΛΟ		8 (16,7%)	40 (83,3%)	48 (100%)

Σύμφωνα με τον πίνακα όσον αφορά τους έγγαμους, όσοι ανήκουν στην κατηγορία των κοινωνικών λειτουργών έχουν στο μεγαλύτερο ποσοστό τους παιδιά (54,2%) ενώ αυτοί που δεν έχουν είναι το 12,5%. Οι ψυχολόγοι έχουν παιδιά σε ποσοστό 4,2% και αυτοί που δεν έχουν είναι το 2,1%. Τέλος όσοι ανήκουν σε κάποια άλλη κατηγορία έχουν παιδιά σε ποσοστό 25% και δεν έχουν σε ποσοστό 2,1%.

Γράφημα 37:



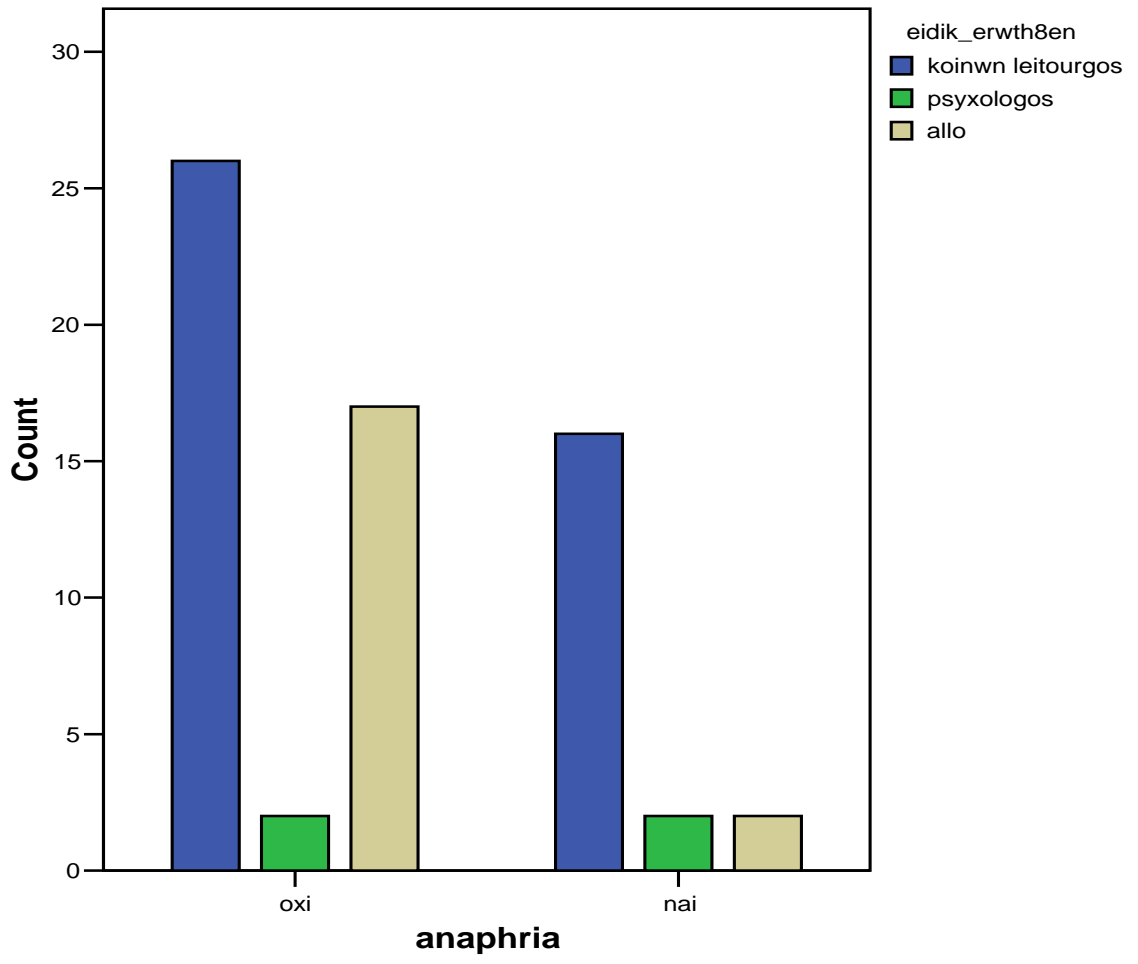
ΠΙΝΑΚΑΣ 38: ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΕΡΩΤΗΘΕΝΤΩΝ ΠΟΥ ΕΡΓΑΖΟΝΤΑΙ ΣΤΑ ΚΕΝΤΡΑ & ΕΧΟΥΝ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΟΥΣ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΕΣ		Α.ΜΕ.Α. ΣΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
1	Κοινωνικοί Λειτουργοί	26 (40%)	16 (24,6%)	42 (64,6%)
2	Ψυχολόγοι	2 (3,1%)	2 (3,1%)	4 (6,2%)
3	Άλλο	17 (26,2%)	2 (3,1%)	19 (29,2%)
ΣΥΝΟΛΟ		45 (69,2%)	20 (30,8%)	65 (100%)

	Τιμή	Β.ε.	Σημαντικότητα
Έλεγχος Χ τετράγωνο	5,408	2	,067
Αριθμός περιπτώσεων	65		

Σύμφωνα με τον πίνακα, όσον αφορά τους κοινωνικούς λειτουργούς, στην πλειοψηφία τους (40%) δεν έχουν κάποιο άτομο στο κοινωνικό περιβάλλον τους με αναπηρία, ενώ αυτοί που έχουν είναι το 24,6%. Οι ψυχολόγοι μοιράζουν τα ποσοστά τους σε 3,1% σε αυτούς που έχουν και δεν έχουν κάποιο άτομο με αναπηρία στο περιβάλλον τους. Τέλος οι άλλες ειδικότητες δεν έχουν άτομο με αναπηρία στο κοινωνικό τους περιβάλλον σε ποσοστό 26,2%, ενώ αυτοί που έχουν είναι μόλις το 3,1%.

Γράφημα 38:



ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΝΟΙΚΤΩΝ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ

Οι απαντήσεις των Κέντρων χωρίστηκαν σε κατηγορίες και ταξινομήθηκαν. Παρακάτω παρουσιάζονται όλες οι απαντήσεις σύμφωνα με αυτές τις κατηγορίες. Οι παρακάτω αριθμοί των κέντρων, δεν αντιστοιχούν στον αύξων αριθμό των κέντρων της σελίδας 91(παρουσίαση δείγματος), προς προστασία του απόρρητου των πληροφοριών.

Κριτήρια Εισαγωγής του εξυπηρετούμενου στα Κέντρα:

Όλα τα κέντρα έχουν προσδιορισμένα κριτήρια εισαγωγής. Σε όλα τα κέντρα έχουν ως απαραίτητη προϋπόθεση, για την εισαγωγή ενός ατόμου, την ύπαρξη νοητικής καθυστέρησης. Όσον αφορά τη μορφή της νοητικής καθυστέρησης τα κέντρα 02, 14, 32, 36 και 60 (7,6%) αναφέρουν ότι τα άτομα για να εισαχθούν στο κέντρο τους πρέπει να έχουν βαριά νοητική καθυστέρηση ενώ τα κέντρα 54 και 58 (3%) ελαφρά και τα κέντρα 01, 54 και 58 (4,6%) μέτρια.

Τα κριτήρια εισαγωγής που εμφανίζονται με μεγαλύτερη συχνότητα στα κέντρα είναι η ηλικία και η ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης του ατόμου. Συγκεκριμένα, στο κέντρο 54 γίνονται δεκτά άτομα από 14 έως 21 ετών, στο κέντρο 49 από 2 μηνών έως 16 ετών, στο 56 από 16 ετών και άνω, στο 48 από 20-50 ετών, στο 47 από 15 ετών και άνω, στο 61 από 8-35 ετών, στο κέντρο 02 από 6-18 ετών, στο κέντρο 04 από 6-45 ετών, στο κέντρο 09 από 14-25 ετών, στα κέντρα 63 και 32 από 2-16 ετών, στα κέντρα 14, 39, 41, 44, 45 και 46 (9,2%) από 18 ετών και άνω, στο 17 από 15 ετών και άνω, στο 26 και 34 (3%) από βρέφη έως 16 ετών, στο 28 από 7 ετών έως 24 ετών, στο 29 από 16 ετών και άνω, στο 65 από βρέφη έως 25 ετών, στο 35 από 4 ετών έως 13 ετών, 36 από 3 ετών και άνω.

Ενώ το κέντρο 04 έχει ως κριτήριο εισαγωγής το δείκτη νοημοσύνης του ατόμου, ο οποίος πρέπει να είναι από 45-70, στο κέντρο 25 το κριτήριο είναι ο δείκτης άνω του -50-, στο κέντρο 28 κριτήριο αποτελεί ο δείκτης μικρότερος του -35- και στο κέντρο 60 ο δείκτης κάτω του -30-.

Στα κέντρα 01, 03, 04, 06, 08, 15, 17, 30, 31, 40, 47, 48, 58 και 59 (21,5%) έχουν ως κύριο κριτήριο εισαγωγής την αυτοεξυπηρέτηση των ατόμων, ενώ μόνο το κέντρο 46 αναφέρει πως, το άτομο δεν χρειάζεται να αυτοεξυπηρετείται. Επίσης στα κέντρα 09, 15, 29, 35, 38, 55, 56, 59 (12,3%) πρέπει τα άτομα να είναι ασκήσιμα ή εκπαιδεύσιμα.

Ένα άλλο κριτήριο εισαγωγής στα κέντρα 05, 21, 52, 62 και 65 (7,6%) αποτελεί η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας του ατόμου, ενώ το κέντρο 59 έχει ως προϋπόθεση το άτομο να έχει σταθερό οικογενειακό περιβάλλον. Επίσης, στα κέντρα 05, 07, 20, 52, 62, και 65 (9,2%), κριτήριο εισαγωγής, αποτελεί, μόνο, η οικονομική κατάσταση του ατόμου-οικογένειας και στα κέντρα 02, 07, 21, 62, 63 και 65 (9,2%), κριτήριο εισαγωγής, αποτελεί, μόνο, η κοινωνική κατάσταση του ατόμου-οικογένειας.

Στο κέντρο 52, κριτήριο εισαγωγής αποτελεί το μορφωτικό επίπεδο του ατόμου.

Η εντοπιότητα του ατόμου αναφέρεται στα κέντρα 02, 05, 40, 43, 45, 53, 56, 57 και 58 (13,8%) τα οποία δέχονται άτομα που προέρχονται μόνο από τον νομό που βρίσκονται τα κέντρα αυτά.

Για τα άτομα που θέλουν να εισαχθούν σε ορισμένα κέντρα, εκτός από την ύπαρξη νοητικής καθυστέρησης θα πρέπει συνυπάρχει και κάποια άλλη μορφή αναπηρίας. Χαρακτηριστικά, στα κέντρα 07, 26, 34, 49 (6,1%) τα άτομα πρέπει να έχουν και κινητική αναπηρία, στα κέντρα 08 και 61 (3%) να συνυπάρχει αισθητηριακή αναπηρία(όραση), στο κέντρο 10 θα πρέπει τα άτομα να έχουν Σύνδρομο Down, στο κέντρο 40 να συνυπάρχουν διαταραχές συμπεριφοράς και στο 36 εγκεφαλική παράλυση. Αντίστοιχα, στα κέντρα 23 και 42 θα πρέπει να συνυπάρχει με τη νοητική καθυστέρηση και ψυχιατρική διαταραχή.

Τα κέντρα 07, 33, 39, 41, 45 και 59 (9%) αναφέρουν ότι για την καλύτερη συνύπαρξη των ατόμων στο κέντρο τα άτομα δεν πρέπει να έχουν ενεργή ψυχιατρική συμπτωματολογία και στα 01, 37 και 48 (4,6%) να μην είναι επιθετικά. Στα κέντρα 03 και 57 (3%) τα άτομα πρέπει να είναι λειτουργικά και να μπορούν έχουν καλή επικοινωνία με τους υπόλοιπους εξυπηρετούμενους, στα 15 και 55 (3%) να έχουν ήπια συμπεριφορά και το κέντρο 09 αναφέρει πως πρέπει να υπάρχει κενή θέση για να γίνει δεκτό το κέντρο.

Τέλος, κριτήριο εισαγωγής για το κέντρο 19 αποτελεί η υποβολή αίτησης από το ίδιο το άτομο, στα 15, 19 και 42 (4,6%) μετά από παραπομπή του από άλλο φορέα, στα 25, 36 και 57 (4,6%) θα πρέπει να υπάρχει ιατρική γνωμάτευση της αναπηρίας του, στα 04 και 57 (3%) τα άτομα να είναι ασφαλισμένα σε συγκεκριμένο ταμείο ασφάλισης, και στο κέντρο 55 να υπάρχει γνωμάτευση Ά-βάθμιας Επιτροπής Υγείας.

Διαδικασία Εισαγωγής του εξυπηρετούμενου στα Κέντρα:

Η διαδικασία που ακολουθείται στα κέντρα 01, 02, 03, 05, 07, 08, 09, 10, 11, 16, 19, 20, 22, 24, 27, 30, 32, 35, 40, 41, 45, 46, 47, 48, 50, 52, 53, 54, 55, 56, 61, 63 και 65 (50,7%) για την εισαγωγή ενός ατόμου είναι η υποβολή αίτησης εισαγωγής του ενδιαφερόμενου ή των γονιών του στο κέντρο ενώ στα κέντρα 34, 39, 49, 54 και 58 (7,6%) το άτομο πηγαίνει στο κέντρο για υποβολή αίτησης κατόπιν τηλεφωνικού ραντεβού και στα κέντρα 23, 42 και 52 (4,6%) το άτομο πηγαίνει στο κέντρο μετά από παραπομπή από άλλο φορέα ενώ τα κέντρα 02, 41 και 43 (4,6%) αναφέρουν ότι θα πρέπει να υπάρχουν κενές θέσεις στο κέντρο για να γίνουν δεκτά τα άτομα.

Μαζί με την αίτηση που υποβάλλεται στο κέντρο, τα κέντρα 14, 24, 28, 30, 33, 45, 47, 48, 50 και 52 (15,3%) πρέπει να καταθέτονται τα απαραίτητα δικαιολογητικά που το κάθε κέντρο έχει ορίσει. Επίσης τα κέντρα 02, 13, 15, 16, 20, 22, 27, 32, 37, 40, 46, 48 και 52 (20%) θεωρείται απαραίτητη η κατάθεση ιατρικής γνωμάτευσης της αναπηρίας του ατόμου,

στο κέντρο 55 ζητείται γνωμάτευση Α-βαθμίας επιτροπής Υγείας και στο κέντρο 02 η ληξιαρχική πράξη γέννησης του.

Ακόμη, στα κέντρα 02, 03, 04, 06, 08, 13, 17, 18, 20, 24, 26, 27, 28, 29, 32, 38, 39, 40, 41, 44, 45, 46, 50, 56, 57, 58, 59, 61 και 62 (43%), γίνεται λήψη κοινωνικού ιστορικού του ενδιαφερόμενου από τον κοινωνικό λειτουργό, σε συνεργασία με την οικογένειά του, στα κέντρα 13 και 40 (3%) ακολουθεί συμπλήρωση ερωτηματολογίου από τον ενδιαφερόμενο και στα κέντρα 02, 03, 04, 28, 29 και 45 (9,2%) πραγματοποιούνται ψυχομετρικά τεστ από τον ψυχολόγο. Επίσης πραγματοποιείται εξέταση και αξιολόγηση του ατόμου από το προσωπικό των κέντρων για την επιλογή των εξυπηρετούμενων. Πιο συγκεκριμένα, στα κέντρα 26, 34 και 59 (4,6%) η εξέταση του ατόμου γίνεται από την επιστημονική ομάδα των κέντρων, στα κέντρα 19, 45, 51 και 61 (6,1%) η αξιολόγηση των ατόμων γίνεται από τον εργοθεραπευτή, τον φυσιοθεραπευτή και τον λογοθεραπευτή, και στο κέντρο 58 από τον ψυχολόγο και τον παιδοψυχίατρο. Στα κέντρα 17 και 60 (3%) από τον ψυχίατρο και στα κέντρα 04, 07, 12, 23, 27, 34, 47, 49, 53, 54, 62 (16,9%) από όλη την επιστημονική ομάδα.

Υπεύθυνο για την απόφαση και έγκριση εισαγωγής των ατόμων στα κέντρα 03, 07, 08, 17, 24, 27, 28, 33, 35, 37, 39, 44, 45, 46, 55, 56, 61 και 63 (27,6%) είναι το διοικητικό συμβούλιο του κέντρου ενώ στα κέντρα 05, 53 και 62 (4,6%) είναι η διεπιστημονική ομάδα των κέντρων. Στο κέντρο 23, η έγκριση εισαγωγής εξυπηρετούμενου γίνεται μετά από απόφαση του ψυχιάτρου και του ψυχολόγου, στο κέντρο 31 από τον νευρολόγο και τον ψυχίατρο και στα κέντρα 11, 14, 35, 43, 45, 46, 63 (10,7%) από ειδική επιτροπή που έχει ορίσει το κάθε κέντρο.

Σε περίπτωση που γίνουν δεκτά τα άτομα, στο κέντρο 55 γίνεται ένταξη του ατόμου σε εκπαιδευτικά προγράμματα και στα κέντρα 01, 04, 17, 18, 30, 47, 48, 52, 57, 58 και 59 (16,9%) υπάρχει δοκιμαστική περίοδος προσαρμογής των ατόμων στα κέντρα και στα εκπαιδευτικά προγράμματα.

Μέθοδοι Προετοιμασίας των Ατόμων, από τα Κέντρα, για την Ημιαυτόνομη και Προστατευμένη Διαβίωση:

Από το σύνολο των Κέντρων, τα: 4, 5, 10, 19, 30, 31, 34, 38, 42, 48, 49 και 55 (18,4%), δεν απάντησαν στην ερώτηση.

Τα Κέντρα: 2, 22, 36, 39, 43 και 44 (9,2%), αναφέρουν ότι: δεν προετοιμάζουν καθόλου τα άτομα που εξυπηρετεί το Κέντρο τους, για την ημιαυτόνομη – προστατευμένη διαβίωση.

Τα Κέντρα: 6, 8, 9, 13, 16, 17, 18, 20, 23, 24, 25, 26, 28, 29, 37, 40, 41, 46, 51, 53, 54, 60, 62 και 63 (36,9%), προετοιμάζουν τα άτομα του Κέντρου μόνο μέσα από προγράμματα εκπαίδευσης, μέσα από τα οποία τα άτομα εκπαιδεύονται πάνω στην αυτό-

εξυπηρετήσή τους, δηλαδή, μαθαίνουν να λειτουργούν αυτόνομα όσον αφορά την ατομική-προσωπική υγιεινή τους, την καθαριότητα, την τακτοποίηση ή την ετοιμασία φαγητού.

Συνολικά, 12 κέντρα(18,4%) (βλ. σελ.91), προετοιμάζουν τα άτομα, μέσα από τους Ξενώνες-διαμερίσματα που έχουν ήδη εντός ή εκτός του Κέντρου(ενοικιαζόμενα διαμερίσματα) και μέσα από την προσομοίωση ημιαυτόνομης-προστατευμένης διαβίωσης που υλοποιούν εντός ή εκτός των κέντρων(ενοικιαζόμενα διαμερίσματα). Αυτό, είναι και το σύνολο των Κέντρων, από το δείγμα μας, που προσφέρουν, ουσιαστική ημιαυτόνομη - προστατευμένη διαβίωση σε μόνιμη βάση, ή προσομοίωση ημιαυτόνομης διαβίωσης σε τακτά χρονικά διαστήματα. *(Η ανάλυση της ερώτησης αυτής, έχει ποσοτικοποιηθεί, ώστε να προστατευθεί το απόρρητο των δεδομένων).*

Τα Κέντρα: 41, 46, 52 και 56 (6,1%), προετοιμάζουν τα άτομά τους μέσα από Συμβουλευτική Υποστήριξη.

Τα Κέντρα: 1, 17, 29, 35, 41, 52, 57 και 60 (12,3%), κάνουν την προετοιμασία μέσα την Κοινωνικοποίηση των ατόμων. Αυτή περιλαμβάνει συνοπτικά όλες τις εξόδους-βόλτες, εκδρομές, εκδηλώσεις, την αγορά καθημερινών προϊόντων που κάνουν τα άτομα, αλλά και άλλες κατηγορίες(τις οποίες θα αναλύσουμε παρακάτω).

Τα Κέντρα: 12, 32, και 33 (4,6%), απάντησαν ότι η διαδικασία της προετοιμασίας θα γίνει προσεχώς μέσα από νέους Ξενώνες τους οποίους αναμένουν να δημιουργηθούν-τελειοποιηθούν.

Τα Κέντρα: 13, 21, 23 και 28 (6,1%), προετοιμάζουν τους εξυπηρετούμενους, μέσα από την Επαγγελματική Κατάρτιση και τα Επαγγελματικά Εργαστήρια που διαθέτουν στο κέντρο, ή συνεργάζονται με άλλους φορείς για την κατάρτιση αυτή(Ο.Α.Ε.Δ.).

Τα Κέντρα: 25, 54 και 57 (4,6%), συμμετέχουν σε Κατασκηνωτικά Προγράμματα, από τα οποία και προετοιμάζουν τους εξυπηρετούμενους τους για την ημιαυτόνομη-προστατευμένη διαβίωση.

Τέλος, οι εξυπηρετούμενοι των Κέντρων: 27, 39, 59 (4,6%), ακολουθούν ένα πρόγραμμα προσαρμογής, πριν την ένταξή τους σε αυτά, το οποίο είναι μια δοκιμαστική περίοδος κατά την οποία εξετάζεται αν ο εξυπηρετούμενος μπορεί να είναι ενεργό μέλος του Κέντρου ώστε να συμβαδίζει με τη ροή των προγραμμάτων εκπαίδευσής του.

Υλοποίηση Προγραμμάτων Κοινωνικοποίησης από τα Κέντρα για τους εξυπηρετούμενους:

Από το σύνολο των Κέντρων τα: 18, 20, και 30, δεν απάντησαν στην συγκεκριμένη ερώτηση(4,6%).

Τα Κέντρα: 1, 2, 6, 7, 10, 11, 13, 15, 17, 19, 24, 25, 26, 27, 28, 34, 36, 37, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 52, 53, 54, 55, 57, 58, 59, 60, 61, 62 και 64 απάντησαν ότι η Κοινωνικοποίηση των εξυπηρετούμενων γίνεται μέσα από Εκδρομές και Βόλτες στο Κέντρο της πόλης, στην αγορά και την εκμάθηση χρηματικών συναλλαγών, σε μουσεία και παραστάσεις(60%).

Τα Κέντρα: 1, 2, 4, 7, 11, 13, 19, 23, 24, 25, 26, 27, 29, 31, 34, 35, 36, 37, 40, 41, 42, 45, 48, 49, 52, 55, 59, 60, 63 (44,6%), κοινωνικοποιούν τα άτομα μέσα από ψυχαγωγικές ή εορταστικές Εκδηλώσεις που οργανώνουν οι ίδιοι ή σε συνεργασία με άλλους φορείς, ή συμμετέχουν απλά σε εκδηλώσεις άλλων φορέων.

Τα Κέντρα που έχουν πρόγραμμα κοινωνικοποίησης μέσα από την καθημερινή αγορά(Super Market), είναι τα: 6, 9, 16, 17, 31, 38, 43, 56 και 61 (13,8%).

Τα Κέντρα τα οποία συνεργάζονται με διάφορους Φορείς (Συμπεριλαμβανομένης της Τ.Α.), και έχουν τακτικές επισκέψεις σε αυτούς, είναι τα: 2, 3, 8, 15, 16, 17, 25, 27, 29, 34, 35, 36, 37, 39, 42, 43, 47, 48, 49, 50, 52, 53, 57, 62, 64 και 65 (40%).

Μερικά Κέντρα, αναφέρουν ότι η κοινωνικοποίηση γίνεται μέσω της Ημιαυτόνομης Διαβίωσης, δηλαδή μέσω της ένταξης των ατόμων σε διαμερίσματα- κατοικίες, και αυτά είναι: 11, 14, 63, 65 (6,1%).

Τα Κέντρα: 1, 8, 11, 16, 17, 25, 27, 28, 37, 42, 45, 47, 50, 57, 58, 59 και 63 (26,1%), συμμετέχουν σε προγράμματα άθλησης, και σε αθλητικές ομάδες(π.χ. Special Olympics), μέσα από τα οποία κοινωνικοποιούνται οι εξυπηρετούμενοι.

Τα Κέντρα: 7, 41, 45, 56 και 60 (7,6%), συμμετέχουν σε κατασκηνωτικά προγράμματα και μέσω αυτών γίνεται η διαδικασία κοινωνικοποίησης των ατόμων.

Κοινωνικοποίηση μέσω του προγράμματος εκμάθησης Κυκλοφοριακής Αγωγής υλοποιούν τα Κέντρα: 4, 9, 38, 47 (6,1%).

Τα Κέντρα: 4, 23, 35, 46, 65 (7,6%), αναφέρουν ότι η Κοινωνικοποίηση γίνεται μέσα από την Επαγγελματική Αποκατάσταση των ατόμων, εντός ή εκτός του Κέντρου.

Κοινωνικοποίηση μέσω οργάνωσης ή συμμετοχής σε Εκθέσεις με Είδη Εργαστηρίου και άλλα παζάρια, σε συνεργασία ή όχι με άλλους Φορείς, αναφέρουν τα κέντρα: 4, 6, 10, 25, 27, 29, 43 (10,7%).

Μόνο το Κέντρο 61, αναφέρει ότι η Κοινωνικοποίηση γίνεται μέσω χρήσης των μαζικών μέσων μεταφοράς.

Μόνο το Κέντρο 43, αναφέρει ότι πραγματοποιεί έκδοση εφημερίδας, η οποία συμβάλει στην κοινωνικοποίηση των ατόμων, και τέλος,

Τέλος, μόνο τα Κέντρα: 8 και 10 (3%), αναφέρουν ότι συμμετέχουν σε προγράμματα ανταλλαγών πληθυσμών με άλλες χώρες, μέσω των προγραμμάτων Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Προτάσεις των Κέντρων για τη βελτίωση του δικτύου της Ημιαυτόνομης και

Προστατευμένης Διαβίωσης στην Ελλάδα:

Από το σύνολο των Κέντρων, τα: 4, 5, 6, 8, 10, 12, 14, 21, 31, 32, 44, 51, 55 (20%), δεν απάντησαν στην ερώτηση.

Τα Κέντρα: 13, 29, 30 και 34 (6,1%), προτείνουν την δημιουργία και ανάπτυξη δικτύου δομών σε κάθε νομό της χώρας.

Αυτά τα Κέντρα που προτείνουν την Εκπαίδευση Ειδικού Προσωπικού με αυστηρά κριτήρια επιλογής, ώστε να συμβάλλουν ουσιαστικά στις δομές αυτές, αλλά και την πρόσληψη περισσότερου προσωπικού για τις μονάδες Ημιαυτόνομης- Προστατευμένης Διαβίωσης είναι τα: 1, 2, 9, 22, 24, 27, 28, 29, 33, 35, 37, 38, 45, 46, 53, 56, 57, 59, 63 και 65 (30,7%).

Περισσότερα Κέντρα που λειτουργούν αποκλειστικά ως Ξενώνες Ημιαυτόνομης- Προστατευμένης Διαβίωσης προτείνουν τα κέντρα: 11, 15, 16, 22, 25, 35, 40, 42, 48, 50, 56, 57, 61, 63 και 64 (23%).

Μέριμνα της Πολιτείας μέσα από Οργάνωση, Σταθερή Χρηματοδότηση και Παροχή Υλικού στα Κέντρα, προτείνουν τα: 1, 13, 16, 17, 18, 20, 23, 24, 25, 28, 39, 43, 48, 57, 58, 61 και 65 (26,1%).

Σύγχρονες Δομές με αυστηρά κριτήρια δημιουργίας και λειτουργίας, ειδικά για άτομα με ανάγκες, προτείνουν τα κέντρα: 1, 2, 3, 9, 15, 18, 19, 26, 27, 30, 36, 38, 46, 47, 49, 50, 56, 58 και 59 (29,2%).

Τα Κέντρα: 13, 17, 25, 26, 28, 30, 35, 49, και 60 (13,8%), προτείνουν την δημιουργία περισσότερων Προστατευμένων Παραγωγικών Εργαστηρίων, για την ουσιαστική Επαγγελματική Απασχόληση των ατόμων με ανάγκες.

Ενημέρωση και Ευαισθητοποίηση της Κοινότητας για τα άτομα και τις ανάγκες τους προτείνουν τα: 11, 13, 16, 36, 58 (7,6%), με στόχο την διευκόλυνση της ενσωμάτωσης των ατόμων και τον αποστιγματισμό των Ξενώνων Ημιαυτόνομης-Προστατευμένης Διαβίωσης.

Περισσότερα Προγράμματα Συνεργασίας με Φορείς και Οικογένειες προτείνουν τα κέντρα: 2, 7, 22, 26, 28, 29, 33, 40 και 57 (13,8%), με στόχο την ουσιαστική συμμετοχή των αρμόδιων φορέων και των οικογενειών των ατόμων για διεκδίκηση όλων των δικαιωμάτων που έχουν τα άτομα.

Σαφές Νομικό Πλαίσιο που να καθορίζει την λειτουργία των Ξενώνων και άλλες παραμέτρους προτείνουν τα κέντρα: 9, 42, 43, 54 (6,1%).

Περισσότερα Προγράμματα για τα άτομα με ανάγκες προτείνουν τα κέντρα: 7, 17, 58 (4,6%), με στόχο την εξέλιξη των δυνατοτήτων τους.

Έλεγχο Ανάπτυξης, Λειτουργίας και Ποιότητας των Κέντρων-Ξενώνων από ειδικούς επόπτες και Φορείς με ειδική κατάρτιση προτείνουν τα κέντρα: 9, 19 και 41 (4,6%).

Καλύτερη προετοιμασία και μεγαλύτερη Εκπαίδευση των εξυπηρετούμενων, πριν την εισαγωγή τους στους Ξενώνες, προτείνουν τα κέντρα: 22, 61 (3%).

Δημιουργία Ξενώνων Εκτάκτων Αναγκών προτείνει το κέντρο 37, και τέλος,

Επιστημονική Έρευνα και Σχεδιασμό Δομών από Ειδικό προσωπικό με κατάρτιση στα θέματα Α.μεΑ., προτείνει το κέντρο 62.

4.3 Συμπεράσματα - Συζήτηση

Από τα αποτελέσματα της έρευνας, κατά την ημερομηνία ιδρύσεως των κέντρων που περιλαμβάνονται, προκύπτει ότι, αυτά της Α Ομάδας (Αθήνα – Θεσσαλονίκη) παρουσιάζουν μεγαλύτερη συχνότητα ίδρυσης, πριν το 1979 και κυρίως στη δεκαετία του '70. Στα μετέπειτα χρόνια και έως σήμερα, ο ρυθμός ίδρυσής τους, μειώνεται σταθερά. Αντιθέτως, στην Β Ομάδα (Ηράκλειο – Περιφέρεια), βλέπουμε μια σταθερή αύξηση του ρυθμού ίδρυσης τέτοιων δομών, με εξαίρεση την περίοδο του 2000 έως σήμερα, όπου η μείωση του ρυθμού είναι κατακόρυφη, κάτι που μπορεί να οφείλεται στην αποϊδρυματοποίηση των τελευταίων χρόνων. Το πρώτο κέντρο που ιδρύθηκε στην Ελλάδα και λειτούργησε ως κέντρο γενικής διαβίωσης ατόμων με νοητική καθυστέρηση ήταν το 1964 (σύμφωνα με την κ. Νανάκου, βλ. σελ.73).

Τα περισσότερα Κέντρα εποπτεύονται από το Υπουργείο(56,5%), όπως και φαίνεται στην ανάλυση στον Πίνακα 6(σελ.100). Υπάρχει όμως, ένα μεγάλο ποσοστό(43,3%), το οποίο, εποπτεύεται από άλλους φορείς. Η αναγκαιότητα όμως ενιαίας εποπτείας των κέντρων, είναι πολύ μεγάλη αν σκοπεύει η Πολιτεία τη δημιουργία ενός νέου, σύγχρονου και οργανωμένου σχεδιασμού, καθώς έτσι θα επιτευχθεί η ανάπτυξη ενός οργανωμένου δικτύου των κέντρων. Η ίδια Πολιτεία κατά το ΦΕΚ Β 74/2007(βλ. παράρτημα), αναφέρει ότι η εποπτεία μπορεί να ασκείται από το Τμήμα Κοινωνικής Πρόνοιας της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης, ή από φυσικά πρόσωπα, με αποτέλεσμα την μη οργανωμένη εποπτεία από ένα ενιαίο φορέα. Την έλλειψη της εποπτείας από ένα κοινό φορέα, μπορούμε την διασταυρώσουμε από την Κοτταρίδη Γ.(2002), η οποία αναφέρει ότι όχι μόνο συμβαίνει, αλλά έχει και ως αποτέλεσμα, τον λανθασμένο προγραμματισμό και την χάραξη πολιτικής που να μην ανταποκρίνεται στις πραγματικές ανάγκες(σελ.12), των εξυπηρετούμενων και γενικότερα της κοινωνίας.

Οι πόροι των κέντρων, προέρχονται από περισσότερες από μία πηγές, οι οποίες είναι οι επιχορηγήσεις, τα κοινοτικά προγράμματα, οι δωρεές και άλλου είδους πηγές(βλ. σελ.102), όπως προβλέπει και το ΦΕΚ Β 74/2007(βλ. παράρτημα) αλλά παρ'όλα αυτά, ο βαθμός χρηματοδότησης τους δεν είναι υψηλός, ώστε να καλύψει τα έξοδά τους. Από τον πίνακα 28 της ανάλυσης των αποτελεσμάτων(σελ.126), παρατηρούμε ότι, το 80% του συνόλου των κέντρων, έχουν έλλειψη οικονομικών πόρων. Μόνο το 20% των κέντρων αναφέρουν ότι επαρκούν οι οικονομικοί τους πόροι, και όλα αυτά, είναι Ν.Π.Δ.Δ. όπως φαίνεται στον πίνακα 29(σελ.128). Το γεγονός όμως, ότι τα κέντρα που είναι Ν.Π.Δ.Δ., δεν έχουν έλλειψη πόρων, δεν θα έπρεπε να αποδεικνύεται και από την ανάπτυξη και εξέλιξη αυτών; Είναι αλήθεια ότι αυτά τα κέντρα δεν έχουν έλλειψη πόρων; Αυτά τα ερωτήματα αφήνονται στην ελεύθερη κρίση του αναγνώστη, να απαντήσει, σκεφτόμενος τις ειλικρινή ή όχι απαντήσεις στα ερωτηματολόγια. Εμείς ως ερευνητές, μπορούμε μόνο να δώσουμε την απάντηση της Κοτταρίδη Γ.(2002), κατά την οποία η συγγραφέας αφήνει να εννοηθεί, πως κάποια

πράγματα, σκόπιμα δε συμβαίνουν και συγκεκριμένα, αναφέρεται σε «ψευδεπίγραφα επιχειρήματα ορισμένων που θεωρούν τις δαπάνες στην Πρόνοια παθητικές και όχι αναπτυξιακές», θέλοντας να πλαισιώσουν τα άτομα με ανάγκες στην κατηγορία της αντιπαραγωγικότητας(σελ.12).

Σύμφωνα με την έρευνα μας, το προσωπικό το οποίο απασχολείται στα κέντρα δεν επαρκεί για να καλύψει τις ανάγκες των κέντρων. Κάτι αντίστοιχο, παρουσιάζει μετά από σχετική έρευνα και η Κοτταρίδη Γ.(2000), όπου και τονίζεται η απουσία συγκεκριμένων ειδικοτήτων, μετά από ερώτηση της ερευνήτριας(σελ.38). Μάλιστα αναφέρεται στην έρευνα αυτή, ότι μόνο σε αυτή την περίπτωση μπορεί να διαπιστωθεί η μη πλήρωση του κέντρου από ειδικό προσωπικό, καθώς τα περισσότερα κέντρα, μετά από γενική ερώτηση αναφέρουν ότι, γενικότερα υπάρχει πλήρωση από προσωπικό. Βέβαια, από τον πίνακα 31 της παρούσης έρευνας(σελ.130), τα ποσοστά των κέντρων που αναφέρουν ότι γενικά έχουν έλλειψη προσωπικού είναι συντριπτικά. Το 78,1% των κέντρων αναφέρουν ότι γενικά έχουν έλλειψη προσωπικού, έναντι αυτών που αντιστοιχούν στο ποσοστό του 21,9% με πλήρωση προσωπικού.

Μελετώντας τον πίνακα 12(σελ.109) και τις ηλικιακές ομάδες που εξυπηρετούν τα κέντρα διαπιστώσαμε ότι, στα περισσότερα κέντρα, υπάρχει αυξητική τάση στις ομάδες από 18 ετών και άνω. Το γεγονός αυτό αποδεικνύει ότι τα κέντρα, αφενός μπορούν να στοχεύσουν, στην προετοιμασία της μετάβασης των ατόμων από την ανήλικη ζωή στην ανεξαρτησία και αφετέρου, μπορεί να αποδοθεί η δυσκολία αρκετών νέων, να μετατεθούν σε ένα άλλο πλαίσιο, ειδικά γι' αυτούς, όπως αναφέρει σε παρόμοια έρευνα η Κοτταρίδη Γ., (2000).

Σύμφωνα με το συνολικό δείγμα μας, το 77% (N=50) των κέντρων, δέχονται εξυπηρετούμενους, στους οποίους συνυπάρχουν 2 ή περισσότερα είδη αναπηριών(σελ.91). Δηλαδή, ένα άτομο, εκτός από Νοητική Καθυστέρηση, μπορεί να έχει και Κινητική Αναπηρία ή Αισθητηριακή(π.χ. τύφλωση). Επιπρόσθετα, το 16,9% (N=11) των κέντρων, δέχεται άτομα που, εκτός από Νοητική Καθυστέρηση, πρέπει να συνυπάρχει οπωσδήποτε και κάποια άλλη μορφή αναπηρίας. Τέλος, ένα 6,1% των κέντρων, δέχεται όλες τις αναπηρίες. Αυτό το γεγονός, δίνει μία απαισιόδοξη εικόνα εξειδίκευσης των κέντρων, καθώς έτσι, το κέντρο και οι ειδικοί επαγγελματίες του πρέπει να επεκτείνουν το δύσκολο έργο τους, ώστε να εφαρμόσουν συγκεκριμένα προγράμματα για το κάθε είδος αναπηρίας(Κοτταρίδη Γ., 2000).

Επιπλέον, μελετώντας το φύλο των ατόμων που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες των κέντρων, παρατηρείται ότι ελαφρώς μεγαλύτερη συχνότητα παρουσιάζουν τα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια, κάτι που αναφέρει και η Αμερικάνικη Ένωση Ψυχιάτρων(1994), όσων αφορά τη νοητική καθυστέρηση(βλ. σελ.19).

Από τον συνολικό αριθμό των κέντρων που συμμετέχουν στην έρευνά μας, παρατηρούμε ότι ελάχιστα είναι αυτά που προσφέρουν αποκλειστικά Ημιαυτόνομη –

Προστατευμένη Διαβίωση ή προσομοίωσή της(βλ. σελ.91,141). Η άμεση ανάπτυξη περισσότερων δομών διαβίωσης, αποτελεί ανάγκη, τόσο για τους εξυπηρετούμενους, όσο και για τους γονείς τους, που σχεδιάζουν το μέλλον των παιδιών τους(Ζερβάκη Σμυρναίου Ε., βλ.σελ.38), χωρίς όμως, να είναι πληροφορημένοι για τους τρόπους που πρέπει να το κάνουν(McNair & Rusch, 1991, βλ.σελ.51) και κυρίως, χωρίς να επαρκούν οι δομές, για να στηρίξουν όλους τους εξυπηρετούμενους και την βελτίωση της κατάστασής τους(Παπανικολοπούλου Π., www.theotokos.gr, βλ.σελ.39).

Η Συμβουλευτική Υποστήριξη, είναι αναγκαία και σημαντική, τόσο για τα ίδια τα άτομα που εξυπηρετούνται, όσο και για τις οικογένειες τους. Διαπιστώθηκε, μετά από τα αποτελέσματα της έρευνας, ότι το 95,4% του συνόλου των κέντρων, παρέχει Συμβουλευτική Υποστήριξη για την καλύτερη αντιμετώπιση της κατάστασης της νοητικής καθυστέρησης, αλλά και την προετοιμασία για μετάβαση του εξυπηρετούμενου στην αυτονομία. Το ποσοστό αυτό, είναι πολύ ενθαρρυντικό, καθώς για τους Γονείς, η Συμβουλευτική είναι πολύ σημαντική, ώστε να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες των παιδιών τους, μέσα από διάφορες τεχνικές(Μάνος Ν., 1997, βλ.σελ.30). Επιπροσθέτως, η έγκαιρη παρέμβαση, ειδικά στη νηπιακή ηλικία, αποφέρει τις περισσότερες φορές τα πιο καλά αποτελέσματα(Ramey et al, 1996, βλ.σελ.29). Τέλος, κατά το νομικό πλαίσιο που ορίζει η Πολιτεία (ΦΕΚ Β 517/1998, άρθρο 1, βλ.παράρτημα), αναφέρει πως, οι Στέγες Ημιαυτόνομης Διαβίωσης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, πρέπει να παρέχουν κοινωνική και ψυχολογική στήριξη, μέσα από διάφορα προγράμματα που στοχεύουν στην ψυχική και κοινωνική αποκατάσταση των φιλοξενούμενων.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνάς μας, παρατηρούμε ότι, το 63% των κέντρων, υλοποιούν προγράμματα Επαγγελματικής Κατάρτισης. Από το ποσοστό αυτό(100%), το 63,4 προάγει την Κατάρτιση μέσα από Εργαστήρια που διαθέτει το ίδιο το Κέντρο, και μόνο το 14,6 την υλοποιεί, μέσα από προγράμματα συνεργαζόμενων φορέων, εκτός του κέντρου. Οι υπηρεσίες πρέπει να καταβάλουν μεγαλύτερες προσπάθειες υποστήριξης της κατάρτισης των ατόμων, από εξωτερικούς φορείς. Αυτό είναι κάτι που διαπιστώνεται και από την Αρώνη Δ., (2003, βλ.σελ.49) που αναφέρει ότι ένας από τους φορείς αυτούς είναι και ο Ο.Α.Ε.Δ., ο οποίος όμως φαίνεται να μη δίνει ιδιαίτερη βαρύτητα στα άτομα με νοητική καθυστέρηση, προωθώντας, τα περισσότερο «ικανά» άτομα.

Τέλος, μέσα από την έρευνα, διαπιστώθηκε ότι στην πλειοψηφία των κέντρων (64,6%), οι κτιριακές υποδομές τους, δεν καλύπτουν τις προδιαγραφές όπως τις ορίζουν τα ΦΕΚ Β 517/1998 και ΦΕΚ Β 74/2007(βλ. παράρτημα) και αναφέρουν ότι υπάρχει ανάγκη βελτίωσης στις υπάρχουσες υποδομές οι οποίες κυρίως αφορούν την χωρητικότητα και τον κατάλληλο εξοπλισμό, μέσα από σύγχρονες εγκαταστάσεις.

4.4 Ανακεφαλαίωση Σκοπών και Στόχων

Κατά τη διάρκεια της πραγμάτωσης της πτυχιακής εργασίας μας, δεν άλλαξαν οι σκοποί. Άλλαξαν όμως οι στόχοι. Αρχικά αποφασίσαμε πως η έρευνά μας θα υλοποιηθεί στις πόλεις της Αθήνας, Θεσσαλονίκης και Ηρακλείου Κρήτης, μέσω ερωτηματολογίων και η επικοινωνία των σπουδαστών με τα κέντρα θα γίνει, μέσα από επίσκεψή τους σε αυτά.

Στην συνέχεια όμως, και χωρίς να παρέλθει μεγάλο χρονικό διάστημα, παρατηρήθηκε πως το δείγμα που είχαμε στη διάθεσή μας, δηλαδή τα υποψήφια κέντρα των τριών πόλεων, ήταν πολύ μικρό. Μέσα σε αυτό το γεγονός έπρεπε να υπολογιστεί ακόμη, το ενδεχόμενο να μην ανταποκριθούν κάποια κέντρα από αυτά στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου μας. Αποφασίστηκε λοιπόν, η έρευνά μας, να επεκταθεί και να συμπεριλάβει κέντρα από όλους τους νομούς της χώρας, ώστε τα αποτελέσματα της να είναι όσο το δυνατόν πιο αντικειμενικά και το δείγμα να είναι τέτοιο ώστε να μπορούν να παρουσιαστούν αξιόπιστα αποτελέσματα. Έτσι, συμπεριλάβαμε κέντρα από όλη την Ελλάδα, όμως ήταν αδύνατο να τα επισκεφθούμε όλα, καθώς ήταν μεγάλες οι χιλιομετρικές αποστάσεις που μας χώριζαν. Έτσι, συμφωνήθηκε πως, εναλλακτική αλλά εξίσου αξιόπιστη τεχνική συλλογής δεδομένων αποτελεί η αποστολή των ερωτηματολογίων μέσω ταχυδρομείου. Συνεχίσαμε βεβαίως, οι ίδιοι τις επισκέψεις στα κέντρα της Αθήνας και της Θεσσαλονίκης. Η πόλη του Ηρακλείου Κρήτης, όμως, ενσωματώθηκε στην Περιφέρεια και στην τεχνική συλλογής δεδομένων μέσω του ταχυδρομείου.

4.5 Δυσκολίες που Αντιμετωπίστηκαν

Κατά την πραγμάτωση της πτυχιακής μας εργασίας, αντιμετωπίστηκαν αρκετές δυσκολίες. Η κυριότερη από αυτές, ήταν οι μεγάλες χιλιομετρικές αποστάσεις που χώριζαν όλα τα μέλη της ομάδας. Έτσι η συνεργασία, ήταν πολύ δύσκολη καθώς έπρεπε να βρεθούν εναλλακτικοί τρόποι επικοινωνίας τουλάχιστον ανάμεσα στους σπουδαστές.

Η εύρεση βιβλιογραφικού υλικού ήταν επίσης ένας παράγοντας που έπρεπε να αντιμετωπίσουμε, αφού, το υλικό για το συγκεκριμένο θέμα, ήταν πολύ σπάνιο. Παρόλο που η αναζήτησή μας, διεξήχθη σε αρκετές Ακαδημαϊκές Βιβλιοθήκες, όπως των Α.Τ.Ε.Ι. Ηρακλείου και Αθηνών, αλλά και σε αυτές του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης και Πανεπιστημίου Μακεδονία Θεσσαλονίκης, ήταν αδύνατη η εύρεση ικανοποιητικής βιβλιογραφίας Ελληνικής και Ξενόγλωσσης. Συνεπώς έπρεπε να επεκταθούμε αρκετά στη χρήση διαδικτύου ώστε να καλύψουμε σφαιρικά το θέμα. Παράλληλα, απευθυνθήκαμε στην Ε.Σ.Α.μεΑ.(Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία) καθώς και στην Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μεΑ.(Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων & Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία), οι οποίοι θεωρούνται οι πλέον αρμόδιοι Μη-Κυβερνητικοί φορείς ατόμων με

αναπηρία, αλλά οι επαφές μας, απέβησαν άκαρπες. Για τους παραπάνω λόγους, υπήρξε μεγάλη καθυστέρηση ως προς την υλοποίηση του Θεωρητικού μέρους της μελέτης μας.

Επίσης, πολύ μεγάλη καθυστέρηση αντιμετωπίσαμε στην υλοποίηση της έρευνας, καθώς τα Κέντρα που συμμετείχαν σε αυτή, ξεπερνούσαν κατά πολύ το αναμενόμενο χρονικό διάστημα της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου και της αποστολής του, σε εμάς. Στην αναφερόμενη καθυστέρηση συνέβαλε και η αναμονή του Διοικητικού Συμβουλίου, ώστε να εγκρίνει, μετά από σχετική αίτησή μας, τη συμμετοχή του κέντρου στην έρευνά μας.

Επιπρόσθετα, λίγα κέντρα, μας ανακοίνωσαν ότι απέστειλαν τα ερωτηματολόγια, ενώ εμείς δεν τα είχαμε παραλάβει, ακόμα και μετά από μεγάλο χρονικό διάστημα. Αυτό, διαπιστώθηκε κατά την τηλεφωνική επαφή με τα κέντρα, σε μια προσπάθεια να μάθουμε, αν τελικά θα συμμετάσχουν στην έρευνά μας, αλλά και να τους γνωστοποιήσουμε ότι η διαδικασία συλλογής ερωτηματολογίων, είναι ακόμη ανοικτή.

Τέλος, τα έξοδα της πτυχιακής αυτής, ήταν γενικότερα, αρκετά καθώς συμπεριλήφθηκαν και τα ταχυδρομικά τέλη για την αποστολή όλων των ερωτηματολογίων, προς και από τα κέντρα που αποτελούσαν δείγμα της έρευνάς μας.

4.6 Πρακτικές και Θεωρητικές Εφαρμογές

Το θέμα της έρευνας ήταν ιδιαίτερα εξειδικευμένο και έτσι, προσπαθήσαμε να το προσεγγίσουμε με ιδιαίτερη προσοχή. Αν και αντιμετωπίσαμε κάποιες δυσκολίες καθ' όλη τη διάρκεια της πορείας της διεξαγωγής της πτυχιακής μας εργασίας, θεωρούμε, ότι καλύψαμε το θέμα σε αρκετά μεγάλο βαθμό. Με την ολοκλήρωση του θεωρητικού και του ερευνητικού μέρους της μελέτης, διαπιστώσαμε ότι θα μπορούσε να βελτιωθεί σε κάποια σημεία της και πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά το ερευνητικό μέρος της.

Τα κέντρα τα οποία συμπεριλάβαμε στην έρευνα, ίσως θα μπορούσαν να είναι περισσότερα, δυστυχώς όμως, δεν διαθέταμε ολοκληρωμένη πληροφόρηση από τους αρμόδιους φορείς, ώστε να γνωρίζουμε, όλα τα κέντρα που παρέχουν υπηρεσίες διαβίωσης σε άτομα με νοητική καθυστέρηση ή υλοποιούν την προετοιμασία των ατόμων για τη μετάβασή τους στην ημιαυτόνομη διαβίωση.

Επιπλέον, δεν ανταποκρίθηκαν, δυστυχώς, όλα τα κέντρα στα οποία απευθυνθήκαμε, για να συμμετέχουν στην έρευνά μας. Ειδικά για την περιοχή της Αθήνας, θεωρούμε πως θα μπορούσε η συμμετοχή τους να είναι μεγαλύτερη. Επίσης, για πολλά κέντρα το Διοικητικό τους Συμβούλιο, απάντησε αρνητικά στην

αίτηση μας για συμμετοχή τους, στην έρευνα, επικαλούμενοι το απόρρητο των συγκεκριμένων πληροφοριών, παρόλο που τους γνωστοποιήθηκε ότι, τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και πως μόνο η ονομασία του κέντρου θα αναφερθεί, απλά ως συμμετοχή του, στην έρευνα.

Τέλος, η συμπλήρωση ερωτηματολογίων σε πολλά από τα κέντρα δεν ήταν πλήρης, με αποτέλεσμα, κάποιες απαντήσεις να μην είναι ολοκληρωμένες. Καθώς λοιπόν ενδιαφερόμασταν για πιο λεπτομερή στοιχεία, προσπαθήσαμε μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας, να διευκρινίσουμε κάποια από τα ελλιπή στοιχεία. Οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου είχαν τη δυνατότητα να συγκεκριμενοποιηθούν περισσότερο, αυτό όμως δεν κατέστη δυνατό, καθώς προορίζονταν σε πλαίσια με «εξαισιομικευμένη» λειτουργικότητα.

Η παρούσα έρευνα, αποτελεί μια μελέτη για τη γενικότερη λειτουργία των κέντρων και τις παρεχόμενες υπηρεσίες τους, σε άτομα. Η μελέτη αυτή θα μπορούσε να αποτελέσει, τη βάση για επέκταση άλλων ερευνών οι οποίες θα επικεντρώνονται σε συγκεκριμένα ζητήματα που αφορούν τις δομές αυτές.

Το γεγονός ότι, οι δομές αυτές εξυπηρετούν συγκεκριμένους σκοπούς για τα άτομα αυτά και αποτελούν ιδιαίτερη σημασία στην εξέλιξη τη ζωής τους, καθώς αφορά και τα ίδια τα άτομα, αλλά και τους γονείς τους, μπορεί να ερευνηθεί περαιτέρω, των προσφερόμενων αυτών υπηρεσιών και να αναλυθούν οι παράγοντες που συμβάλλουν στη σωστή ή όχι, λειτουργία τους. Ένα σημαντικό παράγοντα, αποτελεί και η πλήρης στελέχωση του κέντρου, με κατάλληλα ειδικευμένο προσωπικό. Από τα αποτελέσματα της έρευνάς μας διαπιστώθηκε ότι το προσωπικό των κέντρων, δεν επαρκεί για την εξυπηρέτηση των ατόμων. Επίσης, θα μπορούσε να εξεταστεί, αν το Διοικητικό προσωπικό των κέντρων, το οποίο είναι υπεύθυνο για την εφαρμογή των προγραμμάτων, αποτελείται από άτομα τα οποία είναι εξειδικευμένα ή έχουν γενικότερα γνώση του αντικειμένου.

Η τοποθέτηση ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες μακριά από το οικογενειακό περιβάλλον είναι μια δύσκολη διαδικασία, τόσο για τα ίδια τα άτομα, όσο και για τους γονείς τους. Δεν είναι, βεβαίως, εύκολο για τα παιδιά, να καταπιέζουν τους συναισθηματικούς δεσμούς που αναπτύσσουν με την οικογένειά τους, αλλά και για τους γονείς που δεν θέλουν να έχουν μακριά το παιδί τους. Έτσι είναι λίγοι, οι γονείς οι οποίοι κάνουν, ουσιαστικά μελλοντικά σχέδια για την προστατευμένη φροντίδα των παιδιών τους και μάλιστα, πολλοί υιοθετούν την ελπίδα ότι άλλα οικογενειακά μέλη θα συνεχίσουν την ίδια οικογενειακή φροντίδα μετά από αυτούς. Αυτό μπορεί να οφείλεται στα ατομικά χαρακτηριστικά των γονιών όπως είναι η ηλικία, οι αντιλήψεις τους και οι στάσεις αντιμετώπισης διαφόρων θεμάτων. Μια μελλοντική μελέτη λοιπόν, θα μπορούσε να ερευνήσει, τα χαρακτηριστικά αυτά και το πως μπορούν να αλλάξουν κατά τη διάρκεια του χρόνου.

Τέλος, επέκταση θα μπορούσε να αποτελέσει η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων μετάβασης, μέσα από τα οποία το άτομο εκπαιδεύει την αυτοδυναμία του. Αποτελεί ενδιαφέρον, τα εξεταστούν τα μεθοδολογικά προβλήματα της διαδικασίας της μετάβασης.

4.7 Προτάσεις

Κλείνοντας τη μελέτη αυτή, θεωρήσαμε απαραίτητο να αναφέρουμε και τις δικές μας προτάσεις, που αφορούν γενικότερα το θέμα της Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης Διαβίωσης στην Ελλάδα.

Στην Ελλάδα, φαίνεται πως το δίκτυο των Δομών που προσφέρουν Ημιαυτόνομη ή Προστατευμένη Διαβίωση είναι ελλιπές και έχει μακρύ δρόμο ώστε να φτάσει στο επιθυμητό σημείο. Δυστυχώς όμως, τα περιθώρια για τις οικογένειες των ατόμων με ανάγκες, εξαντλούνται καθώς περνούν τα χρόνια, αφού αυτές οι οικογένειες, φαίνονται αδύναμες να προσφέρουν καθημερινά στα παιδιά τους, όλες τις λύσεις τις οποίες έχουν ανάγκη. Το παραπάνω δίκτυο παροχής υπηρεσιών στα παιδιά με ανάγκες, που μπορεί να αντικαταστήσει τους γονείς, όταν αυτοί θα είναι ανήμποροι πια, να δίνουν λύσεις, έπρεπε ήδη να είναι έτοιμο και να εξελίσσεται σταθερά από την Πολιτεία. Η ανάγκη για άμεση αποκατάσταση του χαμένου χρόνου κρίνεται επιτακτική πλέον για τη χώρα μας.

Η οργάνωση είναι η βασική αρχή ενός σχεδιασμού ανάπτυξης και εξέλιξης ενός δικτύου Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης Διαβίωσης. Ο σχεδιασμός αυτός πρέπει να συμπεριλαμβάνει την ανάπτυξη του δικτύου αυτού, σε κάθε νομό της χώρας, με στόχο την άμεση πρόσβαση και αποκατάσταση των εξυπηρετούμενων. Η ενιαία εποπτεία από μία αρμόδια υπηρεσία, απαρτιζόμενη από ειδικούς, για όλες τις δομές φαίνεται επιβεβλημένη, με στόχο την καλύτερη οργάνωση και λειτουργία του δικτύου.

Μόνο οι σύγχρονες δομές, που θα απευθύνονται αποκλειστικά σε άτομα με ανάγκες, θα μπορούν να καλύψουν τις δικαιολογημένες απαιτήσεις αυτών που θα κάνουν χρήση των προσφερόμενων υπηρεσιών. Αυτό συνεπάγεται τον πλήρη εξοπλισμό του δικτύου αφενός με σύγχρονες κτιριακές υποδομές και αφετέρου, με απόλυτα ειδικευμένο προσωπικό για την γενικότερη στήριξη του δικτύου. Είναι τουλάχιστον λυπηρό, να υπάρχουν ήδη Δομές Ημιαυτόνομης και Προστατευμένης Διαβίωσης στη χώρα μας και να μη λειτουργούν λόγω ανεπάρκειας προσωπικού και χρηματοδοτήσεων από την Πολιτεία.

Η στήριξη βέβαια, της Πολιτείας, μέσω των χρηματοδοτήσεων, είναι ο απόλυτος αναγκαίος παράγοντας που θα θέσει τις βάσεις για την θετική εξέλιξη της σημερινής κατάστασης. Η Πολιτεία πρώτη από όλους, πρέπει να αναγνωρίσει πρακτικά κυρίως, ότι τα άτομα με ανάγκες ΜΠΟΡΟΥΝ να είναι ενεργά μέλη της κοινωνίας μας. Η σωστή εκμετάλλευση των ατόμων αυτών, μέσα από Προστατευμένα Παραγωγικά Εργαστήρια, θα ανταποδώσει και στην Πολιτεία μέρος των προσπαθειών της για το νέο αυτό σχεδιασμό και

θα θέσει την υγιή και σταθερή ύπαρξη των αποτελεσμάτων της υλοποίησής του. Επιπλέον μία κοινωνική ομάδα, θα πάψει να είναι αδρανής.

Ένα νέο και σαφές νομικό πλαίσιο, πρέπει να περιλαμβάνει ο νέος αυτός σχεδιασμός, κατά το οποίο οι έννοιες, η ίδρυση, η λειτουργία και ο ρόλος των δομών αυτών θα είναι ενιαίοι και θα καθορίζουν όλες τις λεπτομέρειες. Μέχρι σήμερα υπάρχουν κέντρα, στα οποία δεν έχουν δοθεί σαφές εντολές ή οδηγίες, μετά από σχετική αίτησή τους στο Υπουργείο, όσον αφορά, ακόμα και τις ομάδες των ατόμων ή τις ηλικίες που πρέπει να εξυπηρετούν.

Τέλος, δεν μπορούμε να παραλείψουμε την Ενημέρωση και Ευαισθητοποίηση της Τοπικής Κοινότητας και γενικότερα της Κοινωνίας, η οποία μπορεί να δεχτεί τα άτομα με αναπηρία, ως υπαρκτά μέλη της, που μπορούν να εξελίξουν τις δυνατότητές τους, με τις κατάλληλες παροχές, και να ενσωματωθούν πλήρως σε αυτή.

Εν κατακλείδι,

- Η στήριξη της Πολιτείας μέσω της οργάνωσης, των χρηματοδοτήσεων, δημιουργίας σαφή νομικού πλαισίου, σύγχρονου σχεδιασμού και με κάθε άλλο μέσο,
- Η πλήρης ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας -συμπεριλαμβανομένων των γονέων- , ώστε να γνωρίσουν όλοι, τα πεδία αναγκών των ατόμων με ανάγκες και τον τρόπο που μπορούν όλοι να συμβάλουν στην πλήρη ενσωμάτωση αυτών με σεβασμό και όχι οίκτο,

-Αποτελούν, τα χρυσά συστατικά, για την βελτίωση της διαβίωσης των ατόμων αυτών, όπου αυτή και αν γίνεται.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία:

1. Αγγελοπούλου Σακαντάμη Ν., (1985). «Ειδική Αγωγή Βασικές Αρχές και Μέθοδοι», χ.τ.
2. Βασιλείου Γ.Ε., (1998). «Τα εκπαιδευσιμα νοητικά καθυστερημένα παιδιά και έφηβοι». Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
3. Δρ. Γκαλλάν Α., Γκαλλάν Ζ, (1994). «Το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η κοινωνία», μετάφραση Ε. Κοσμά. Αθήνα: Πατάκη.
4. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.), (2005). «Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: Οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους». Έκθεση που κατετέθη στην Πρόεδρο της Ελληνικής Βουλής την 3^η Σεπτέμβρη 2004 στα πλαίσια της Εθνικής Ημέρας Ατόμων με Αναπηρία. Αθήνα.
5. Εταιρεία Ψυχοκοινωνικής Υγείας του Παιδιού και του Εφήβου(ΕΨΥΠΕ), (2006). «Δικαιώματα των Ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση: Η πρόσβαση σε Εκπαίδευση και Εργασία». Έκθεση Παρακολούθησης 2006, Αθήνα.
6. Ζώνιου Σιδέρη Α.,(1998). «Οι ανάπηροι και η εκπαίδευση τους. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης» Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
7. Κακούρος Ε., Μανιαδάκη Κ., (2003). «Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων - Αναπτυξιακή προσέγγιση». Αθήνα: Τυπωθήτω.
8. Καλλινικάκη Θ., (1998). «Κοινωνική Εργασία, Εισαγωγή στη θεωρία και στην πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας». Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
9. Κατσορίδου Παπαδοπούλου Χ., (1999). «Κοινωνική Εργασία με Ομάδες». Αθήνα: Έλλην.
10. Κοτταρίδη Γ., Αδάμ Ε., (2003). «Ειδικά Κέντρα για Παιδιά και Εφήβους με Κινητικά, Νοητικά και Αισθητηριακά Προβλήματα». Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών(ΕΚΚΕ), Ινστιτούτο Κοινωνικής Πολιτικής(ΙΝΚΠΟ). Αθήνα: ΕΚΚΕ.
11. Μαδιανός Μ.Γ., χ.χ., «Κλινική Ψυχιατρική». χ.τ., Εκδ. Καστανιώτη.
12. Μάνος Ν., (1997). «Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής». Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

13. Ματινοπούλου Ι., (1990). «Εμπειρίες, προβλήματα και απόψεις των οικογενειών με παιδί με μαθησιακές δυσκολίες». Κέντρο Ερευνών Παιδιών, Ειδικό Διαγνωστικό Τμήμα, Αθήνα.
14. Νιτσόπουλος Μ., (1981). «Ειδικά πνευματικά καθυστερημένα άτομα». Θεσσαλονίκη: Παρατηρητής.
15. ΟΜΗΡΟΣ, χ.χ., «ΙΛΙΑΔΑ». Άπαντα Αρχαίων Ελλήνων Συγγραφέων, σειρά Γ' τ.6-9, Βιβλιοθήκη Κλασικών Σπουδών, Αθήνα: Χάρη Πάτση, 1977.
16. Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, (1992). «Ταξινόμηση ICD-10 Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς». Π.Ο.Υ., Γενεύη. Για την απόδοση στα Ελληνικά: Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής, & Κέντρο Συνεργασίας για την Εκπαίδευση και την Έρευνα στην Ψυχική Υγεία, (1997). Αθήνα: Βήτα.
17. Παρασκευόπουλος Ι.Ν., (1980). «Νοητική Καθυστέρηση, Διαφορική Διάγνωση, Αιτιολογία- Πρόληψη, Ψυχοπαιδαγωγική Αντιμετώπιση». Αθήνα.
18. Παρασκευόπουλος Ι.Ν., (1993). «Μεθοδολογία Επιστημονικής Έρευνας», Τόμος Α και Β. Αθήνα.
19. Payne M., (1997). «Σύγχρονη Θεωρία της Κοινωνικής Εργασίας». Επιμέλεια: Καλλινικάκη Θ., (2000). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
20. Σταθόπουλος Α.Π., (1996). «Κοινωνική Πρόνοια - Μια γενική θεώρηση». Αθήνα: ΕΛΛΗΝ.

Ελληνόγλωσση Αρθρογραφία:

1. Alexander L.R., (1974). «Η ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ένα ανάπηρο παιδί». Περιοδικό Εκλογή, Σεπτέμβριος. (Μετάφραση: Χριστάκη Τούλα).
2. Chaneur J.,(1991). “De la revolte a l’ esperance”, συνέδριο στην Mutualite, Νοέμβριος. “La marche du siecle, “Mon enfant n’est pas comme les autres”. (Σεπτέμβριος 1991). Στον Δρ. Γκαλλάν Α., Γκαλλάν Ζ, (1994). «Το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η κοινωνία», μετάφραση Ε. Κοσμά. Αθήνα: Πατάκη.
3. Ζάρναρη Ο., (1975). «Στάσεις και προβλήματα γονέων καθυστερημένων παιδιών». Περιοδικό Εκλογή, Σεπτέμβριος.
4. Ε. Ζερβάκη Σμυρναίου. «Οικογένεια και Παιδιά με ειδικές ανάγκες». Στη Ζωή Λ.Ν.Δ., «Οικογένεια και οικογενειακή Πολιτική σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο», Εισηγήσεις ολομελειών και ομάδων εργασίας σε Πανελλήνιο Συνέδριο, 1-3 Δεκεμβρίου. Αθήνα: Επτάλοφος.
5. Κοτταρίδη Γ., Καππή Χ., Αδάμ Ε., (2000). «Παιδιά με Αναπηρίες και οι Οικογένειές τους στην Περιοχή της Αττικής». Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών(ΕΚΚΕ), Ινστιτούτο Κοινωνικής Πολιτικής(ΙΝΚΠΟ), (2000). «Κείμενα Εργασίας 2000/12». Αθήνα: ΕΚΚΕ.

6. Κοτταρίδη Γ., (2001). «Παιδιά με Αναπηρία στην Ελλάδα». Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών(ΕΚΚΕ), Ινστιτούτο Κοινωνικής Πολιτικής(ΙΝΚΠΟ), (2002). «Το Κοινωνικό Πορτραίτο της Ελλάδας 2001». Αθήνα: ΕΚΚΕ.
7. Κοτταρίδη Γ., (2003-2004). «Παιδί με Αναπηρία: Συνέντευξη με τους Γονείς». Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών(ΕΚΚΕ), Ινστιτούτο Κοινωνικής Πολιτικής(ΙΝΚΠΟ), (2005). «Το Κοινωνικό Πορτραίτο της Ελλάδας 2003-2004». Αθήνα: ΕΚΚΕ.
8. Παντελιάδου Σ. - Παπαδιώτη Ε. - Προκόβας Χ. - Σανδραβέλης Α., (1994). «Μητέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες· Παράγοντες ισορροπίας και διαταραχής στην εκπλήρωση του ρόλου τους». Στη Ζωή Α.Ν.Δ., «Οικογένεια και οικογενειακή Πολιτική σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο», Εισηγήσεις ολομελειών και ομάδων εργασίας σε Πανελλήνιο Συνέδριο, 1-3 Δεκεμβρίου. Αθήνα: Επτάλοφος.
9. Τσίγκας Κ., (1994). «Σχέση οικογένειας και ατόμου με ειδικές ανάγκες - Παράγοντες επιρροής και ο ρόλος των υπηρεσιών στήριξης». Στη Ζωή Α.Ν.Δ., «Οικογένεια και οικογενειακή Πολιτική σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο», Εισηγήσεις ολομελειών και ομάδων εργασίας σε Πανελλήνιο Συνέδριο, 1-3 Δεκεμβρίου. Αθήνα: Επτάλοφος.

Ξενογλώσση Βιβλιογραφία:

1. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, (1992). "Mental Retardation: Definition Classification and Systems of Support", (9th Ed.). Washington DC.
2. American Psychiatric Association, (1994). "Diagnostic and statistical manual of mental disorders", (4th Ed.). Washington DC.
3. Anderson S.R., Thibadeau S.F. & Christian W.P., (1994). "Comprehensive service programming for children with autism and their families". In J. Blacher (Ed.), "When there's no place like home: Options for children living apart from their natural families". Baltimore: Brooks.
4. Bootel J.A. & Warger C.L., (1997). "Political advocacy handbook". Reston, VA: Council for Exceptional Children.
5. Bowe F., (1978). "Handicapped America. Barriers to disabled people". New York: Harper and Row.
6. Bradley J., Dee L., & Wilenius F., (1994). "Students with disabilities and/or learning difficulties in further education". A review of research carried out by the National Foundational Research. Berkshire: National Foundation for Educational Research.
7. Brammer L.M., (1992). "Coping with life transitions". US: School of Education, University of Michigan.

8. Carter E., & McGoldrick M. (Eds), (1980). "The family life cycle". New York: Garden Press.
9. Clark G.M., & Kolstoe O.P., (1995). "Career development and transition education for adolescents with disabilities". New York: Allen and Bacon.
10. Cohen R., Kahn J., & Sullivan T., (1998). "Young Adults Transition Project. Professionals' views of transition planning". London: Optimum Health Services NHS Trust.
11. Everson J.M., (1993). "Youth with disabilities: strategies for interagency transition programs". Boston: Andover Medical Publishers.
12. Fujiura G., & Braddock D., (1992). "Fiscal and demographic trends in mental retardation services: Emergence of the family". In L.Rowitz (Ed.), "Mental retardation the year 2000". New York: Springer/Verlag.
13. Halpern A.S., & Nelson D.J., (1998). "Secondary special education and transition teams procedures manual". Oregon: University of Oregon for the Oregon Department of Education.
14. Kottaridi Y., Kappi C., Adam E., (1998). "Disabled Children and their Families in Mediterranean Countries: A Preliminary Study in Greece". National Centre for Social Research(EKKE), Institute of Social Policy(INSPO), (2002). "EKKE Working Paper 1998/1". Athens: EKKE Publishing.
15. Lubin R.A., & Kiely M., (1985). "Epidemiology of ageing in developmental disabilities. In M.P. Janicki and H.M. Wisniewski(Eds.), Ageing and developmental disabilities: Issues and approaches. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.
16. Making Connections, (1997). "Making Connections: A guide for agencies helping young people with disabilities make the transition from school to adulthood". Department of Health, London.
17. Newcomer P., Bardl E., (1976). "An investigation into Rehabilitation and Employment of Disabled in Manitoba"
18. Olson D.H., McCubbin H., Barnes H., Larsen A., Muxen M., & Wilson M., (1982). "Family inventories: Inventories used in a national survey of families across the family life cycle". St. Paul, MN: Family Social Science, University of Minnesota.
19. Patton J., (1995). "Transition from school to adult life for students with special needs: Basic concepts and recommended practices". Austin, TX: Learning for Living.
20. Oxford University, (1995). "Oxford English Dictionary". Oxford, UK: Oxford University Press.

21. Ramey C.T., Mulvihill B.A., & Ramey S. L., (1996). "Prevention: Social and educational factors and early intervention". In Jacobson J.W., & Mulick J.A.(Eds.), "Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation". Washington, DC: American Psychological Association.
22. Richardson A., & Ritchie J., (1989). "Developing Friendships: Enabling People with Learning Difficulties to make and maintain Friends". London: Policy Studies Institute.
23. Richardson A., & Ritchie J., (1990). "Letting go: Dilemmas for parents whose son or daughter have a mental handicap". London: Milton Keynes/Open University Press.
24. Routledge M., (1998). "After school-what next? Developing multi-agency policy and practice". North West Training and Development Team.
25. Russell P., (1993). "Transition between children's and adult services for young people with disabilities". Kings Fund Project: Council for Disabled Children.
26. Russell P., (1996). "Rites of passage: transition to adult life for young disabled people". London: Council for Disabled Children.
27. Russell P., (1997). "Children with learning and other disabilities: some key legislation". London: Council for Disabled Children.
28. Ryan T., (1997). "Making our own way? Transition from school to adulthood in the lives of people who have learning difficulties". London: Values Into Action.
29. Schneider P., & Gearhart M., (1985). "Interaction studies of parents and mentally retarded children: Is mothers' behavior adaptive or maladaptive?" Proceedings from the Sixth Wisconsin Symposium on Research in Child Language Disorders. Madison: University of Wisconsin Press.
30. Smith G.C., & Tobin S.S., (1993). "Case managers' perceptions of practice with older parents of adults with developmental disabilities". In Roberto K.A. (Ed.), "The elderly caregiver: Caring for adults with developmental disabilities". Newbury Park, CA: Sage.
31. Stodden R., (1991). "A re-assessment, or exploring the sediment of old wine in new bottles labeled transition. Proceedings 1st National Conference on Transition Education for students with Disabilities". Sydney: Department of School Education, Special Education Directorate.
32. Super D.E., (1990). "A life-span, life-space approach to career development". In Brown D., Brooks L., & Associates (Ed), "Career choice and development: Applying contemporary theories to practice"(2nd ed.). San Francisco: Jossey-Bass.
33. Szymanski E.M., Turner K.D., & Hershenson D., (1992). "Career development of people with disabilities: Theoretical perspectives". In Rusch F.R., Destefano

- L., Chadsey-Rusch J., Phelps L.A., & Szymanski E.M.(Eds.). "Transition from school to adult life: Models, linkages and policy". Sycamore, IL: Sycamore.
34. Tossebro J., (1993). "Why this opposition? Family attitudes to de-institutionalisation". In Orlowska D., (1995).
 35. Wagner M., (Ed.), (1993). "The secondary school programs of students with disabilities: A report from the National Longitudinal Transition study of Special Education Students". Menlo Park, CA: SRI International.
 36. Wehman P., Moon M.S., Everson J.M., Wood W., & Barcus J.M., (1988). "Transition from school to work: New challenges for youth with severe disabilities". Baltimore, MD: Paul H. Brooks.
 37. Wehman P., (1992). "Life beyond the classroom; transition strategies for young people with disabilities". Baltimore, MD: Paul Brooks Publishing Co.
 38. Weir J., (1984). "Selective Mistreatment of Handicapped Newborns. New York: Oxford University Press.
 39. Will M., (1984). "Bridges from school to working life". Programs for the handicapped, (χ.τ.).
 40. Wood J.B., (1993). "Planning for the transfer of care: Social and psychological issues". In Roberto K.A.(Ed.), "The elderly caregiver: Caring for adults with developmental disabilities". Newbury Park, CA: Sage.

Ξενογλώσση Αρθρογραφία:

1. Benz M., & Halpern A., (1993). "Vocational and transition services needed and received by students with disabilities during their last year of high school". Carrer Development for Exceptional Individuals, vol.16.
2. Birenbaum A., & Cohen H.J., (1993). Mini-Symposium: Helping Families. "On the Importance of Helping Families: Policy Implications from a National Study". Mental Retardation, vol. 67.
3. Blacher J., (1990). "Assessing placement tendency in families with children who have severe handicaps". Research in developmental Disabilities, vol.11, (4).
4. Blacher J., & Hanneman R., (1993). "Out of home placement of children and adolescents with severe handicaps: Behavioural intentions and behaviour". Research in developmental Disabilities, vol.14, (2).
5. 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 request". American Journal of Mental Retardation, vol.95.
6. Blalock G., & Patton J.R., (1996). "Transition and Students with Learning Disabilities: Creating Sound Futures". Journal of Learning Disabilities, vol.29, (1).

7. Borthwick-Duffy S.A., Eyman R.K., & White J.F., (1987). "Client characteristics and residential placements patterns. *American Journal on Mental Retardation*, vol.92.
8. Braddock D., Hemp R., & Parish S., (1997). "Emergence of individual and maily support in state service-delivery systems". *Mental Retardation*, vol.35, (6).
9. Bromley B., & Blacher J., (1989). "Factors delaying out-of-home placement of children with severe handicaps. *American Journal on Mental Retardation*, vol.94.
10. Brotherson M.J., Houghton J., Turnbull P., & Bronicki G.J., (1988). "Transition into adulthood: Parental planning for sons and daughter with disabilities". *Education and Training in Mental Retardation*, September.
11. Brotherson M.J., Berdine W.H., & Sartini V., (1993). "Transition to adult services: Support for ongoing parent participation". *Remedial and Special Education*, vol.14, (4).
12. Callahan E.M., et al., (1966). "The Sick Role in Chronic Illness - Some Reactions". *Journal of Chronic Diseases*, vol.19.
13. Clare L., Garnier H., & Gallimore R., (1998). "Parents' Developmental Expectations and Child Characteristics: Longitudinal Study of Children with Developmental Delays and their Families". *American Journal on Mental Retardation*, vol.103, (2).
14. 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*, vol.93, (4).
15. Defur S., Getzel E.E., & Kregel J., (1994). "Individual transition plans: A work in progress". *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol.4.
16. Duran B.J., Weffer R.E., (1992). "Immigrants' aspirations, high school process, and academic outcomes". *American Educational Research Journal*, vol.29.
17. Emerson E., & Hatton C., (1998). "Residential Provision for People with Intellectual Disabilities in England, Wales, and Scotland". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol.11, (1).
18. Engelhardt J.L., Brubaker T.H., & Lutzer V.D., (1988). "Older caregivers of adults with mental retardation: Service utilisation". *Mental Retardation*, vol.2.
19. Entwistle D.R., & Hayduck L.A., (1981). "Academic expectations and the school attainment of young children". *Sociology of Education*, vol.54.
20. Epps S., & Mayers C.L., (1989). "Priority domains for instruction, satisfaction with school teaching and post-school living and employment: An analysis of

- perceptions of parents of students with severe and profound disabilities”.
Education and Training of the Mental Retarded, vol.24, (2).
21. 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, vol.101.
 22. Fatimilehin L.A., & Nadirshaw Z., (1994). “A cross-cultural study of parental attitudes and beliefs about learning disability(Mental Handicap)”.
Mental Handicap Research, vol.7, (3).
 23. Ferguson P.M., Ferguson D.L., & Jones D, (1988). “Generations of hope: Parental perspectives on the transitions of their children with severe retardation from school to adult life”.
The Journal of the Association for People with Severe Handicaps, vol.13.
 24. Findlay B., (1993). In the “Royal Association for Disability and Rehabilitation”.
The transition to adulthood: Sections 5 and 6 of the Disabled Persons Act, 1986. Conference proceedings: London.
 25. Freedman R.I., Krauss M.W., & Seltzer M.M., (1997). “Ageing Parents’ Residential Plans for Adult Children with Mental Retardation”.
Mental Retardation, vol.35, (2).
 26. Gallivan Fenlon A., (1994). “Their senior year: family and service provider perspectives on the transition from school to adult life for young adults with disabilities”.
Journal of the Association for People with Severe Handicaps, vol.19.
 27. German M.L., & Maisto A., (1982). “The relationship of perceived family support system to the institutional placement of mentally retarded children”.
Education and Training of the Mentally Retarded, vol.17.
 28. Griffiths D.L., & Unger D., (1994). “Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation”.
Family Relationships, vol.43.
 29. Grigal M., Test D.W., Beattie J., & Wood W.M., (1997). “An Evaluation of Transition Components of Individualized Education Programs”.
Exceptional Children, vol.23.
 30. Halpern A.S., (1985). “Transition: A Look at the foundations”.
Exceptional Children, vol.51, (6).
 31. Halpern A.S., (1992). “Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. Keynote address at the University of Illinois Transition Research institute’s Seventh Annual project Directors’ Meeting”, Washington DC. In V.C.Riches, (1996). “A review of transition from to community for students with disabilities in MSW Australia”.
Journal of Intellectual and Development Disability, vol.21, (1).

32. Halpern A.S., (1994). "The transition of youth with disabilities to adult life: A position statement of the Division on Career Development and Transition". *Career Development for Exceptional Individuals*, vol.17, (2).
33. Hanneman R., & Blacher J., (1998). "Predicting Placement in Families who have Children with Severe Handicaps: A Longitudinal Analysis". *American Journal on Mental Retardation*, vol.102, (4).
34. Haring K., & Lovett D.L., (1990). "A follow-up study of special education graduates". *The Journal of Special Education*, vol.23.
35. Heller T., & Factor A., (1991). "Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers". *American Journal on Mental Retardation*, vol.26, (2).
36. Hughes C., Eisenman L.T., Hwang B., Kim J., Killian D.J., & Scott S.V., (1997). "Transition from secondary special education to adult life: A review and analysis of empirical measures". *Education and training in Mental Retardation*, vol.32.
37. Ianacone R.N., & Stodden R.A., (1987). "Overview: Transition Issues and Directions for Individual who are Mentally Retarded; Transition Issues and Directions, Reston VA: Council for Exceptional Students. In Sileo T.W., Rude H.A., Luckner J.L., (1988). "Collaborative consultation: A model for transition planning for Handicapped youth". *Education and Training in Mental Retardation*, December.
38. Jacobson J.W., Sutton M.S., & Janicki M.P., (1985). "Meeting the challenge of transition service planning through improved interagency co-operation". *Exceptional Children*, vol.53.
39. Kaufman A., Adams J., & Cambell V., (1991). "Permanency planning by older parents who care for adult children with mental retardation". *Mental Retardation*, vol.29.
40. Kostopoulos S., & Matathia P., (1980). "Worries of parents regarding the future of their mentally retarded adolescent children". *International Journal of Social Absorbs*, vol.86.
41. Levinson E.M., & Ohler D.L., (1998). "Transition from High School to College for Students with Learning Disabilities: Needs, Assessments and Services". *High School Journal*, vol.1, (62).
42. Llewellyn G., (1999). "Support network of mothers with an intellectual disability. An exploratory study". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol.24, (1).
43. Madden P., (1995). "Why parents: How parents". *British Journal of Learning Disabilities*, (23).

44. Madianos M.G., (1994). "Recent advances in community psychiatry and psychological rehabilitation in Greece and the other Southern European Countries". *The International Journal of Social Psychiatry*, vol.40, (3).
45. McDermott S., Martin M., & Butkus S., (1999). "What Individual, Providers and Community Characteristics Predict Employment of Individuals with Mental Retardation?". *American Journal on Mental Retardation*, vol.104, (4).
46. McGrath M., & Grant G., (1993). "The life cycle and support networks of families with a person with a learning difficulty". *Disability, Handicap and Society*, vol.8.
47. McNair J., & Rusch F., (1991). "Parent involvement in transition programs". *American Association on Mental Retardation*, vol.29.
48. Miller S.A., (1986). "Parents' beliefs about their children's cognitive abilities". *Developmental Psychology*, vol.22.
49. Morningstar M.E., Kleinhammer-Tramill P.L., & Lattin D.L., (1999). "Using successful models of student-centred transition planning and services for adolescents with disabilities". *Focus on Exceptional Children*, vol.31, (9).
50. Nisbet J., & Lichtenstein S., (1992). "Gender differences in the post-school status of young adults with mild disabilities". *Fact Sheet: Following the Lives of Young Adults*.
51. Orłowska D., (1995). "Parental Participation in Issues Concerning their Sons and Daughters with Learning Disabilities". *Disability & Society*, vol.10, (4).
52. Panzer J., Pratt C., & Wilcox B., (1989). "Parent involvement in transition planning: What really goes on? What should.". Presentation at TASH Annual Conference, San Francisco.
53. Prosser H., (1997). "The Future Care Plans of Older Adults with Intellectual Disabilities Living at Home with Family Carers". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol.10, (1).
54. 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*, vol.104, (1).
55. Repetto J., Correa V., (1996). "Expanding views on transition". *Exceptional Children*, vol.62.
56. Riches V., (1996). "A review of transition from to community for students with disabilities in MSW, Australia". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol.21, (1).
57. Rimmerman A., & Duvdevani I., (1996). "Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Stress, Family Resources, Normalization, and their application for out-of-home placement". *Research in Developmental Disabilities*, vol.7, (6).

58. Rousey A.M., Blacher J., & Hanneman R., (1990). "Predictors of out-of-home placement of children with severe handicaps: A cross-sectional analysis". *American Journal in Mental Retardation*, vol.94.
59. Seltzer M.M., & Krauss MW., (1989). "Ageing parents with adult mentally retarded children: Family risk factors and sources of support". *American Journal on Mental Retardation*, vol.94.
60. Sherman B., Coccozza 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*, vol.33.
61. Sherman B.R., (1988). "Predictors of the decision to place developmentally disabled family members in residential care". *American Journal on Mental Retardation*, vol.92.
62. Smith G.C., & Tobin S.S., (1989). "Permanency planning among older parents of adults with lifelong disabilities". *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 14.
63. Smith G.C., Tobin S.S., & Fullmer E.M., (1995). "Elderly mothers caring at home for offspring with mental retardation: A model of permanency planning". *American Journal on Mental Retardation*, vol.99.
64. Spreat S., Telles J.L., Conroy J.W., Feinstein C., & Colombatto J.J., (1987). "Attitudes toward de-institutionalization: National Survey of Families of Institutionalised Person with Mental Retardation". *Mental Retardation*, vol.25, (5).
65. Stone N.D., (1967). "Family factors in willingness to place the mongoloids child". *American Journal of Mental Deficiency*, vol.72.
66. Suelze M., & Keenan V., (1981). "Changes in family support networks over the life cycle of mentally retarded persons". *American Journal on Mental Deficiency*, vol.86.
67. Szymanski E.M., (1994). "Transition: Life-span and life-span considerations for empowerment". *Exceptional Children*, vol.60, (5).
68. Tausing M., (1985). "Factors in family decision-making about placement for developmentally disabled individuals". *American Journal of Mental Deficiency*, vol.89.
69. Tidsall E., (1996). "Are young disabled people being sufficiently involved in their post-school planning?", Case studies of Scotland's future needs assessments and Ontario's educational – vocational meetings. *European Journal of Special Needs Education*, vol.11.

70. Todd S., Shearn J., Beyer S., & Felce D., (1993). "Careers in caring: The changing situations of parents caring for an offspring with learning difficulties". *Irish Journal of Psychology*, vol.14.
71. Todd S., & Shearn J., (1996). "Time and the Person: The impact of support services on the lives of parents of adults with intellectual disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol.9.
72. Turnbull A.P., (1988). "The challenge of providing comprehensive support to families". *Education and Training in Mental Retardation*, vol.23.
73. Turner K.D., & Szymanski E.M., (1990). "Work adjustment of people with congenital disabilities: A longitudinal perspective from birth to adulthood". *Journal of Rehabilitation*, vol.56, (3).
74. Wehman P., (1992). "Transition for young people with disabilities: Challenges for the 1990's". *Education and Training in Mental Retardation*.
75. Wolf L.C., & Whitehead P.C., (1975). "The decision to institutionalise retarded children: Comparison of individually matched groups". *Mental Retardation*, vol.13.
76. Zetlin A., & Turner J.L., (1985). "Transition from adolescence to adulthood: Perspectives of mentally retarded individuals and their families". *The American Journal of Mental Deficiency*, vol.89.

Ξενόγλωσσοι Μεταπτυχιακοί Τίτλοι (Masters Thesis):

1. Roccoforte J.A., (1991). "Stress, Financial burden and coping resources in families providing home care for adults with developmental disabilities". Master Thesis, University of Illinois, Chicago.

Ελληνόγλωσσοι – Ξενόγλωσσοι Διδακτορικοί Τίτλοι (Doctoral Thesis):

1. Aroni D., (2003). "The influence of learnic disabled child's sex and ability, on Greek mothers' expectations, stress and social support". Unpublished M Phil Dissertation, Keel University, UK.
2. Κουτρομάνος Κ.Ε., (1996). «Διαχρονική Εξέλιξη της Ειδικής Αγωγής και τα άτομα με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα». Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης. Αθήνα.

Ιστότοποι – Ιστοσελίδες (Websites):

- ✓ www.aamr.org : [The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)].
- ✓ www.agiospanteleimonas.eu : (Μονάδα Κοινωνικής Φροντίδας, «Ο Άγιος Παντελεήμων»).
- ✓ www.berkeley.edu : (Berkeley University of California).
- ✓ www.cfilc.org : (California Foundation for Independent Living Centers).

- ✓ www.cia.gov/cia/publications/factbook : (CIA, The World Factbook).
- ✓ www.community-living.info : (European Coalition for Community Living).
- ✓ www.cso.auth.gr/Greek/Kek : (Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Γραφείο Διασύνδεσης).
- ✓ www.deypsy.gr : (Διεθνής Εταιρεία Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας).
- ✓ www.dpi.org : (Disabled Peoples' International).
- ✓ www.disabled.gr : («Αναπηρία Τώρα»).
- ✓ www.ekke.gr : (Εθνικό Κοινωνικών Ερευνών).
- ✓ www.ekt.gr : (Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης).
- ✓ www.enil.eu : (European Network on Independent Living).
- ✓ <http://en.wikipedia.org> : (Wikipedia, The free encyclopedia).
- ✓ www.epsyka.gr : (Εταιρεία Ψυχικής Υγείας & Κοινωνικής Αποκατάστασης Ασθενών).
- ✓ www.epsype.gr : (Εταιρεία Ψυχοκοινωνικής Υγείας του Παιδιού & του Εφήβου).
- ✓ www.esaea.gr : [Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.)].
- ✓ www.forovidaindependiente.org : (Foro De Vida Independiente).
- ✓ <http://idea.ed.gov> : (The Individuals with Disabilities Education Act, U.S. Department of Education).
- ✓ www.ika.gr : (Ιδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων).
- ✓ www.independentliving.org : (Independent Living Institute).
- ✓ www.isl-ev.de : (Interessensvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland).
- ✓ www.mohaw.gr/gr/socialwelfare/domes : (Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Δομές Κοινωνικής Αλληλεγγύης).
- ✓ www.ncil.org.uk : (National Centre of Independent Living).
- ✓ www.noesi.gr : (Ειδική Αγωγή, Ψυχική Υγεία, Αναπηρία).
- ✓ www.pepagnh.gr : (Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης).
- ✓ www.posgamea.gr : [Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρίες (Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μεΑ.)].
- ✓ www.tactltd.org : (Empowering People with Disabilities).
- ✓ www.theotokos.gr : (Ιδρυμα «Θεοτόκος», Γνωσιακή Πύλη).

Σημειώσεις:

1. Ράτσικα Ν., (2002). «Φάκελος Διδακτικών Σημειώσεων, Άρθρων και Εργασιών». Σημειώσεις για το μάθημα: Ποιοτική Κοινωνική Έρευνα, Ηράκλειο: Α.Τ.Ε.Ι.
2. Χλιαουτάκης Ι., (2003). «Μεθοδολογία Κοινωνικής Εργασίας». Σημειώσεις για το μάθημα: Μεθοδολογία Κ.Ε., Ηράκλειο: Α.Τ.Ε.Ι.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ ΨΥΧΟΛΟΓΩΝ ΑΝΑ ΟΜΑΔΕΣ

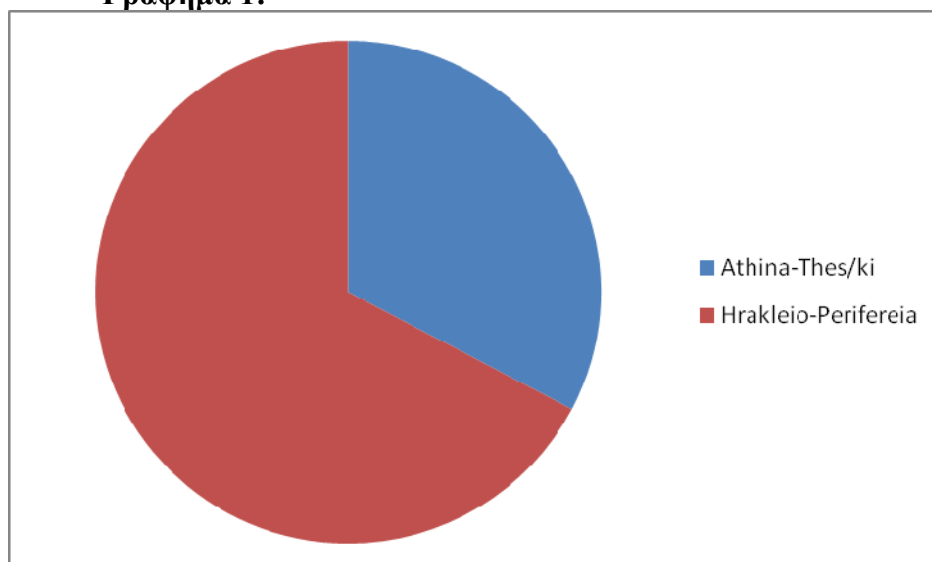
ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ ΨΥΧΟΛΟΓΩΝ		Συχνότητα	Ποσοστό %
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	17	32,6
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	35	67,3
ΣΥΝΟΛΟ		52	100,0

Όσον αφορά την ειδικότητα των Ψυχολόγων για τις δύο ομάδες περισσότεροι απασχολούνται στην δεύτερη ομάδα που αφορά την Περιφέρεια-Ηράκλειο (67,3%) και οι υπόλοιποι (32,6%) στην Αθήνα-Θεσσαλονίκη. Ο έλεγχος για την συσχέτιση της ειδικότητας με τις ομάδες κρίθηκε στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 5% ($t = 2,382$, $df = 63$, $p = 0,02$) και επομένως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων ως προς τον αριθμό των ψυχολόγων που απασχολούν τα κέντρα. Οι Ψυχολόγοι που απασχολούνται στη Β ομάδα είναι στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερος αριθμός από αυτούς που απασχολούνται στην Α.

Περιοχή	Κοινωνικοί Λειτουργοί	Συσχέτιση	Ψυχολόγοι
		Σημαντικότητα	,327
		df	62

Όπως προκύπτει από τον έλεγχο για την συσχέτιση των δύο ειδικοτήτων (Κοινωνικοί Λειτουργοί – Ψυχολόγοι) αυτή δεν υφίσταται.

Γράφημα 1:

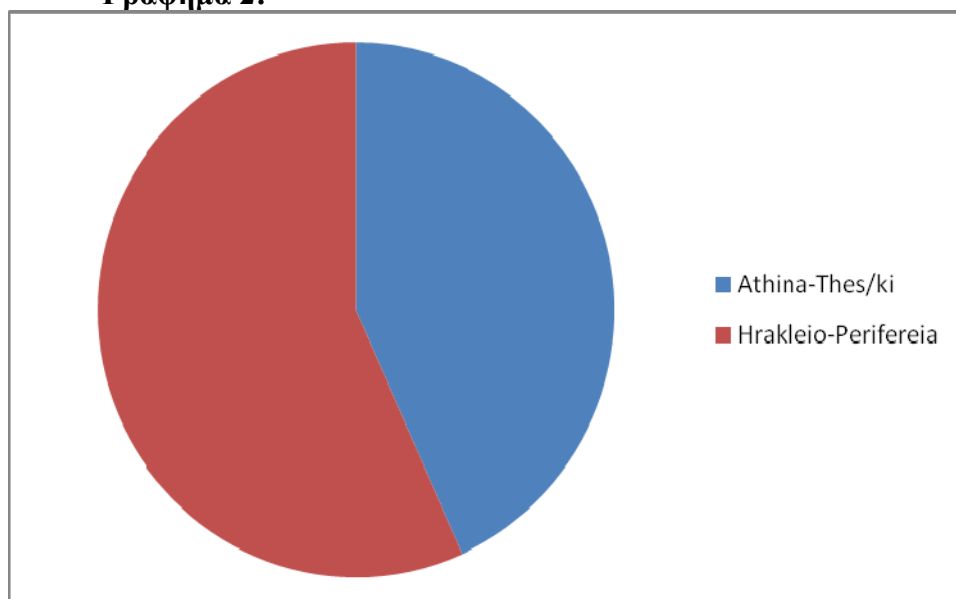


ΠΙΝΑΚΑΣ 2: ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ ΒΟΗΘΗΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ

ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ ΒΟΗΘΗΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ		Συχνότητα	Ποσοστό %
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	254	43,2
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	333	56,7
ΣΥΝΟΛΟ		587	100,0

Όσον αφορά την ειδικότητα του βοηθητικού προσωπικού για τις ομάδες περισσότεροι απασχολούνται στην δεύτερη ομάδα Ηράκλειο - περιφέρεια (56,7%) και 254 (43,2%) στην Αθήνα – Θεσσαλονίκη. Ο έλεγχος για την συσχέτιση της ειδικότητας με τις ομάδες δεν κρίθηκε στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 5% ($t = 2,228$, $df = 63,71$, $p = 0,224$).

Γράφημα 2:

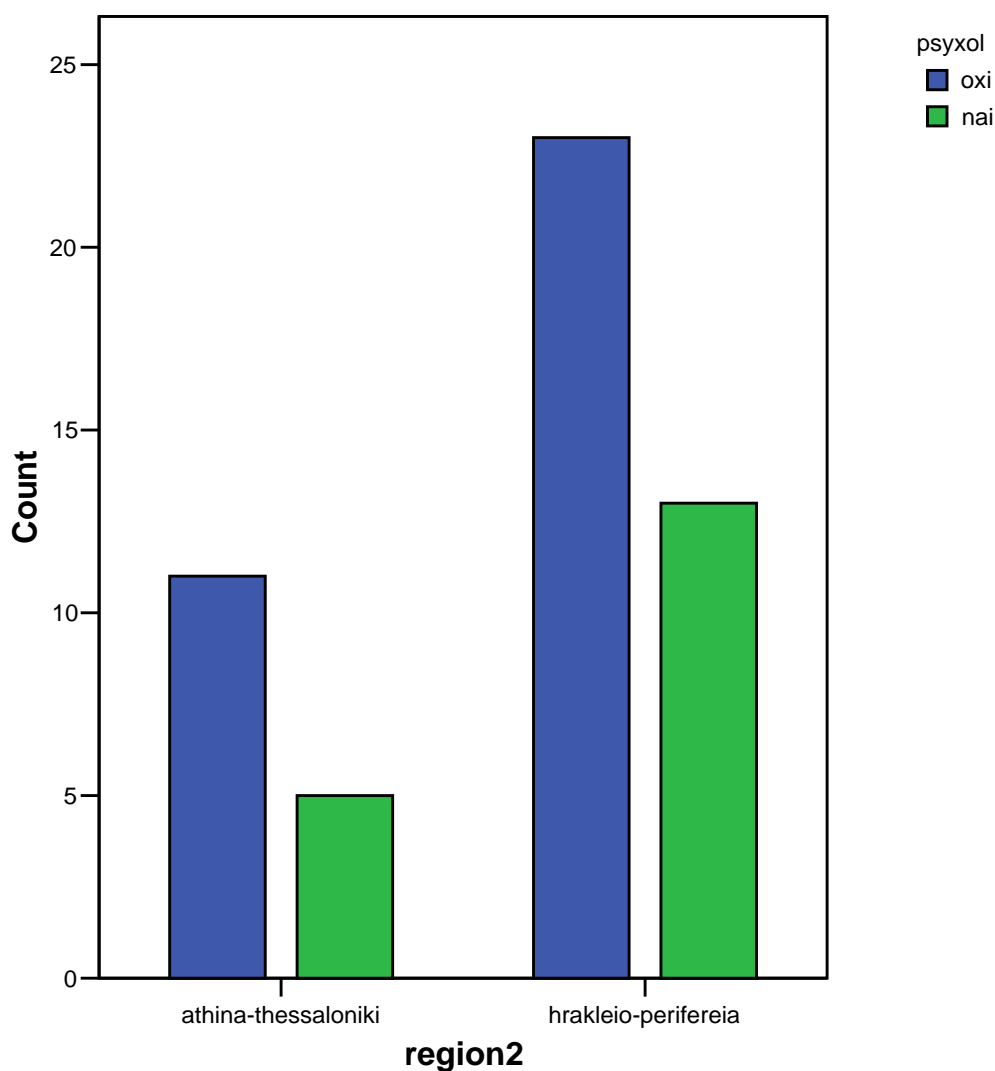


ΠΙΝΑΚΑΣ 3: ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΠΑΡΚΕΙΑΣ ΔΟΜΩΝ ΑΠΟ ΨΥΧΟΛΟΓΟΥΣ

ΟΜΑΔΕΣ		ΕΛΛΕΙΨΗ ΨΥΧΟΛΟΓΩΝ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	11 (21,2%)	5 (9,6%)	16 (30,8%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	23 (44,2%)	13 (25%)	36 (69,2%)
ΣΥΝΟΛΟ		34 (65,4%)	18 (34,6%)	52 (100%)

Σύμφωνα με τον πίνακα, τα κέντρα που βρίσκονται στην Αθήνα και Θεσσαλονίκη δεν χρειάζονται ψυχολόγους σε ποσοστό 21,2% ενώ αυτά που χρειάζονται είναι το 9,6%. Το ίδιο ισχύει και για τα κέντρα που βρίσκονται στο Ηράκλειο και στην ευρύτερη Περιφέρεια με ποσοστό 44,2% ενώ αυτά που δηλώνουν ότι έχουν ανάγκη από ψυχολόγους είναι το 25%.

Γράφημα 3:



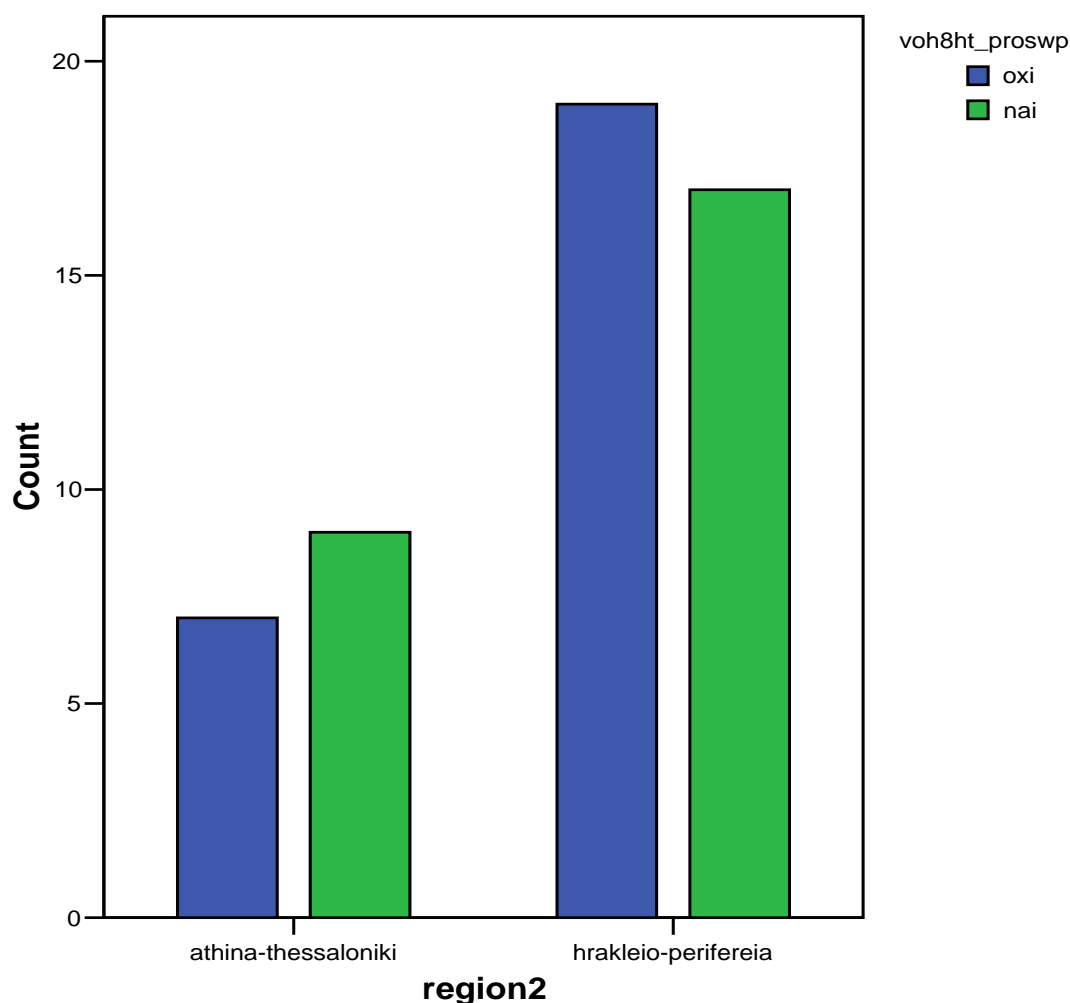
ΠΙΝΑΚΑΣ 4: ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΠΑΡΚΕΙΑΣ ΔΟΜΩΝ ΑΠΟ

ΒΟΗΘΗΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

ΟΜΑΔΕΣ		ΕΛΛΕΙΨΗ ΒΟΗΘΗΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ		ΣΥΝΟΛΟ
		ΟΧΙ	ΝΑΙ	
Α	Αθήνα - Θεσσαλονίκη	7 (13,5%)	9 (17,3%)	16 (30,8%)
Β	Ηράκλειο - Περιφέρεια	19 (36,5%)	17 (32,7%)	36 (69,2%)
ΣΥΝΟΛΟ		26 (50%)	26 (50%)	52 (100%)

Σύμφωνα με τον πίνακα, τα κέντρα που βρίσκονται στην Αθήνα και Θεσσαλονίκη χρειάζονται βοηθητικό προσωπικό σε ποσοστό 17,3% ενώ αυτά που δεν χρειάζονται είναι το 13,5%. Τα κέντρα που βρίσκονται στο Ηράκλειο και στην ευρύτερη περιφέρεια δεν χρειάζονται επιπλέον βοηθητικό προσωπικό σε ποσοστό 36,5% ενώ αυτά που δηλώνουν ότι έχουν ανάγκη είναι το 32,7%.

Γράφημα: 4



(Παρακάτω, παραθέτονται η Συνοδευτική Ενημερωτική Επιστολή και το ερωτηματολόγιο, όπως στάλθηκαν στα Κέντρα. Προηγείται της συστατικής επιστολής το

εξώφυλλο της πτυχιακής εργασίας, όπως φαίνεται στην πρώτη σελίδα και η έγκριση του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας για το θέμα της πτυχιακής.)

ΣΥΝΟΛΕΥΤΙΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ

Αγαπητέ/ή Κύριε/α,

Καθώς διανύουμε την τελική φάση των σπουδών μας ως σπουδαστές του ΑΤΕΙ Κρήτης του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, πραγματοποιούμε πτυχιακή εργασία με θέμα:

**«Δομές και υπηρεσίες ημιαυτόνομης και προστατευμένης διαβίωσης
Ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση στην Ελλάδα»,**

με επιβλέπουσα καθηγήτρια την κ. Αρώνη Δέσποινα.

Ο σκοπός της μελέτης αυτής είναι η καταγραφή και η μελέτη όλων των υπηρεσιών που προσφέρουν οποιοδήποτε είδος διαβίωσης στα Άτομα με Νοητική Καθυστέρηση στην Ελλάδα.

Για το λόγο αυτό, ζητούμε τη δική σας βοήθεια με τη συμπλήρωση του παρακάτω ερωτηματολογίου. Η συμπλήρωση θα χρειαστεί 10 λεπτά από τον χρόνο σας αλλά θα συμβάλει σημαντικά στην διεκπεραίωση της παραπάνω μελέτης.

Παρακαλείστε να βάλετε το συμπληρωμένο ερωτηματολόγιο στο φάκελο που επισυνάπτεται και να το στείλετε στην διεύθυνση που αναγράφεται.

Για οποιοδήποτε διευκρινήσεις, μη διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μας.

Με εκτίμηση

Βαρλάς Νικόλαος
«Διεύθυνση»
«Διεύθυνση»
Θεσσαλονίκη
τηλ.69*****

Καραγιάννη Ευαγγελία
«Διεύθυνση»
«Διεύθυνση»
Αθήνα
τηλ.69*****

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

(Κωδ.Ερωτ.:_____)

A) Δημογραφικά στοιχεία:

1. Σε ποια περιοχή της Ελλάδας βρίσκεται το Κέντρο σας;

- Αττική Θεσσαλονίκη Ηράκλειο Κρήτης Περιφέρεια

2. Ποίο είναι το έτος έναρξης λειτουργίας του Κέντρου σας;

3. Ποιες από τις παρακάτω ειδικότητες απασχολεί το Κέντρο σας;

Ειδικότητες:

- Παιδοψυχίατρος
 Ψυχίατρος
 Παιδοψυχολόγος
 Ψυχολόγος
 Κοινωνικός Λειτουργός
 Νοσοκόμος
 Βοηθός Νοσοκόμου
 Λογοθεραπευτής
 Φυσιοθεραπευτής
 Βοηθητικό Προσωπικό
 Άλλη:(παρακαλώ διευκρινίστε)_____

Αριθμητικά:

*Αριθμητικά:*_____

B) Μορφή Κέντρου:

4. Από ποίους φορείς εποπτεύεται το Κέντρο σας;

- Υπουργείο Υγείας και Κοιν.Αλληλ. Νομαρχία
 Τοπική Δημοτική Αρχή Ιδιώτες
 Άλλο:(παρακαλώ διευκρινίστε)_____

5. Ποίοι είναι οι πόροι του Κέντρου σας;

- Επιχορηγήσεις Πολιτείας
 Κοινωνικά Προγράμματα
 Δωρεές
 Όλα τα παραπάνω

Άλλοι:(παρακαλώ διευκρινίστε) _____

6. Ποία είναι η Νομική μορφή του Κέντρου σας;

Ν.Π.Δ.Δ.

Ν.Π.Ι.Δ.

Φιλανθρωπικό Ίδρυμα, Σωματείο / Μη κερδοσκοπική οργάνωση

Άλλη:(παρακαλώ διευκρινίστε) _____

Γ) Άτομα που εξυπηρετεί το Κέντρο σας:

7. Σε ποιες από τις παρακάτω ηλικιακές ομάδες συμπεριλαμβάνονται οι εξυπηρετούμενοί σας;

Προσχολική Σχολική Εφηβική

Ενήλικες (18-30) Ενήλικες (30+)

8. Ποιές από τις παρακάτω κατηγορίες ατόμων εξυπηρετεί το Κέντρο σας;

Άτομα με:

Κινητικές Αναπηρίες

Αισθητηριακές Αναπηρίες

Άλλες Αναπτυξιακές Διαταραχές:(παρακαλώ διευκρινίστε) _____

9. Τα άτομα που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες του Κέντρου σας, αυτοεξυπηρετούνται;

Ναι

Μερικώς

Όχι

10. α. Ποίος είναι ο αριθμός των εξυπηρετούμενων που συμμετέχουν στο Κέντρο σας συνολικά;

β. Ποίος είναι ο αριθμός των εξυπηρετούμενών σας ανά κατηγορία φύλου;

Άρρενες _____ Θήλεα _____

Δ) Τρόπος Λειτουργίας του Κέντρου:

11. Ποια είναι τα Κριτήρια Εισαγωγής ενός εξυπηρετούμενου στο Κέντρο σας;

12. Ποια είναι η Διαδικασία Εισαγωγής ενός εξυπηρετούμενου στο Κέντρο σας;

13. Το Κέντρο σας προσφέρει υπηρεσίες οικοτροφείου(Κλειστή Περίθαλψη);

Ναι

Όχι (Αν όχι, συνεχίστε με την ερώτηση 15)

14.α. Πόσα υπνοδωμάτια διαθέτει το Κέντρο σας;

β. Πόσες κλίνες διαθέτει το κάθε υπνοδωμάτιο;

15. Με ποίους τρόπους προετοιμάζονται τα άτομα του Κέντρου σας για την ημιαυτόνομη και προστατευμένη διαβίωση;

16. α. Το Κέντρο σας, παρέχει Συμβουλευτική Υποστήριξη;

Ναι

Όχι

β. Αν ναι, σε ποιους;

Στους Εξυπηρετούμενους

- Στους Γονείς τους
- Και στις δύο παραπάνω ομάδες

17. α. Το Κέντρο σας δραστηριοποιείται σε προγράμματα Επαγγελματικής Κατάρτισης των εξυπηρετούμενών σας;

- Ναι
- Όχι

β. Αν ναι, με ποιούς τρόπους;

Μέσα από:

- Ειδικά Εργαστήρια Εκπαίδευσης μέσα στο Κέντρο
- Προγράμματα Εκπαίδευσης μέσω άλλων φορέων εκτός του Κέντρου
- Άλλους:(παρακαλώ διευκρινίστε) _____

18. α. Υλοποιούνται προγράμματα Κοινωνικοποίησης από το Κέντρο σας για τους εξυπηρετούμενους;

- Ναι
- Όχι

β. Αν ναι, ποία είναι αυτά; _____

E) Προτάσεις:

19. α. Πιστεύετε ότι, οι κτιριακές υποδομές καλύπτουν τις ανάγκες του Κέντρου σας;

- Ναι
- Όχι

β. Αν όχι, πού ακριβώς πιστεύετε ότι αυτές χρειάζονται βελτίωση;

- Μεγαλύτεροι χώροι
- Πιο σύγχρονες κτιριακές υποδομές
- Πιο εξοπλισμένες κτιριακές υποδομές
- Άλλο:(παρακαλώ διευκρινίστε) _____

20. Θεωρείτε ότι υπάρχει Έλλειψη Οικονομικών Πόρων για το Κέντρο σας;

- Ναι
- Όχι

21. α. Πιστεύετε ότι, το προσωπικό του Κέντρου σας, επαρκεί για τις ανάγκες των εξυπηρετούμενων;

Ναι Όχι

β. Αν όχι, από ποιες ειδικότητες νομίζετε ότι έχει μεγαλύτερη ανάγκη το Κέντρο σας;

Παιδοψυχίατρος

Ψυχίατρος

Παιδοψυχολόγος

Ψυχολόγος

Κοινωνικός Λειτουργός

Νοσοκόμος

Βοηθός Νοσοκόμου

Λογοθεραπευτής

Φυσιοθεραπευτής

Βοηθητικό Προσωπικό

Άλλη:(παρακαλώ διευκρινίστε)_____

22. Τί έχετε να προτείνετε για την βελτίωση της ημιαυτόνομης και προστατευμένης διαβίωσης για τα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση στην Ελλάδα;

Ζ) Γενικές Ερωτήσεις για τον ερωτώμενο:

23. Το παρόν ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται από:

Παιδοψυχίατρο

Ψυχίατρο

Παιδοψυχολόγο

Ψυχολόγο

Κοινωνικό Λειτουργό

Νοσοκόμο

Προϊστάμενο/Διευθυντή

Βοηθητικό Προσωπικό

Άλλη Ειδικότητα:(παρακαλώ διευκρινίστε)_____

24. Το παρόν ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται από άτομο που ηλικιακά, ανήκει σε μία από τις παρακάτω ομάδες:

18-30

30-40

40-50

50-65

25. Ποιο είναι το μορφωτικό σας επίπεδο;

- Γυμνάσιο Λύκειο Ιδιωτική Σχολή Α.Ε.Ι.
 Α.Τ.Ε.Ι Μεταπτυχιακό Διδακτορική Διατριβή
 Άλλο:(παρακαλώ διευκρινίστε)_____

26. α. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

- Έγγαμος/η Άγαμος/η

β. Σε περίπτωση που είστε Έγγαμος/η, έχετε παιδιά;

- Ναι Όχι

27. Υπάρχει κάποιο άτομο με αναπηρία από τον κοινωνικό σας περίγυρο;

- Ναι Όχι

**Σας ευχαριστούμε θερμά
για τη συμμετοχή σας.**

ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ:

Α) Δημογραφικά Στοιχεία:

1. Ανά περιοχή: Region:

- 1=Αθήνα
2=Θεσσαλονίκη
3=Ηράκλειο
4=Περιφέρεια

Ανά Ομάδες: Region 2:

- 1=Αθήνα – Θεσσαλονίκη
2=Ηράκλειο – Περιφέρεια

2. Ανά Δεκαετία: <=1979, 1980-1989, 1990-1999, >=2000

3. Ανά Ειδικότητα: 0 = κανένας

- 1 = ένας
2 = δύο, κ.ο.κ.

Β) Μορφή Κέντρου:

4. Για τις μεταβλητές:

Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης
Νομαρχία
Τοπική Δημοτική Αρχή
Ιδιώτες
Άλλο

Ναι = 1
Όχι = 0

5. Επιχορηγήσεις Πολιτείας = 1

Κοινοτικά Προγράμματα = 2

Δωρεές = 3

Όλα τα παραπάνω = 4

Επιχορηγήσεις Πολιτείας & Κοινοτικά Προγράμματα = 5

Επιχορηγήσεις Πολιτείας & Δωρεές = 6

Κοινοτικά Προγράμματα & Δωρεές = 7

Άλλοι = 8

6. Ν.Π.Δ.Δ. = 1

Ν.Π.Ι.Δ. = 2

Φιλανθρωπικό Ίδρυμα, Σωματείο/ Μη κερδοσκοπική Οργάνωση = 3

Ν.Π.Ι.Δ. & Φιλανθρωπικό Ίδρυμα, Σωματείο = 4

Άλλη = 5

Γ) Άτομα που εξυπηρετεί το Κέντρο σας:

7. Για τις μεταβλητές:

Προσχολική

Σχολική

Εφηβική

Ενήλικες (18-30)

Ενήλικες (30+)

Ναι = 1
Όχι = 0

8. Για τις μεταβλητές:

Κινητικές Αναπηρίες

Αισθητηριακές Αναπηρίες

Άλλες Αναπτυξιακές Διαταραχές

Ναι = 1
Όχι = 0

9. Όχι = 0

Μερικώς = 1

Ναι = 2

10.α.β. 0 = κανένας

1 = ένας
2 = δύο, κ.ο.κ.

Δ) Τρόπος Λειτουργίας του Κέντρου:

13. Ναι = 1, Όχι = 0

14.α.β. 0 = κανένας
1 = ένας
2 = δύο, κ.ο.κ.

16.α. Ναι = 1, Όχι = 0

β. Στους εξυπηρετούμενους = 1
Στους γονείς = 2
Και στις δύο παραπάνω ομάδες = 3

17.α. Ναι = 1, Όχι = 0

β. Ειδικά Εργαστήρια Εκπαίδευσης μέσα στο Κέντρο = 1
Προγράμματα Εκπαίδευσης μέσω άλλων φορέων εκτός του Κέντρου = 2
Και τα δύο = 3
Άλλους = 4

18.α. Ναι = 1, Όχι = 0

Ε) Προτάσεις:

19.α. Ναι = 1, Όχι = 0

β. Μεγαλύτεροι χώροι = 1
Πιο σύγχρονες κτιριακές υποδομές = 2
Πιο εξοπλισμένες κτιριακές υποδομές = 3
Μεγαλύτεροι χώροι & Πιο σύγχρονες κτιριακές υποδομές = 4
Μεγαλύτεροι χώροι & Πιο εξοπλισμένες κτιριακές υποδομές = 5
Πιο σύγχρονες κτιριακές υποδομές & Πιο εξοπλισμένες κτιριακές υποδομές = 6
Όλα τα παραπάνω = 7
Άλλο = 8

20. Ναι = 1, Όχι = 0

21.α. Ναι = 1, Όχι = 0

β. Για τις μεταβλητές:

Παιδοψυχίατρος
Ψυχίατρος
Παιδοψυχολόγος
Ψυχολόγος
Κοινωνικός Λειτουργός
Νοσοκόμος
Βοηθός Νοσοκόμου
Λογοθεραπευτής
Φυσιοθεραπευτής
Βοηθητικό Προσωπικό
Άλλη:

Ναι = 1
Όχι = 0

Z) Γενικές Ερωτήσεις για τον Ερωτώμενο:

23. Κοινωνικός Λειτουργός = 1
Ψυχολόγος = 2
Βοηθητικό Προσωπικό = 3
Άλλη Ειδικότητα = 4
24. 18-30 = 1
30-40 = 2
40-50 = 3
50-65 = 4
25. Γυμνάσιο = 1
Λύκειο = 2
Ιδιωτική Σχολή = 3
Α.Ε.Ι. = 4
Α.Τ.Ε.Ι. = 5
Μεταπτυχιακό = 6
Διδακτορική Διατριβή = 7
Άλλο = 8
- 26.α. Έγγαμος/η = 1, Άγαμος/η = 2
β. Ναι = 1, Όχι = 0
27. Ναι = 1, Όχι = 0
-