

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ
ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

**ΠΜΣ «Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας»
MSc in Health and Social Care Management**

**«Η ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ Η ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΔΟΜΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ
ΑΝΑΠΗΡΙΑ»**

Κασαμπά Αργυρώ - Μαρία

ΑΜ: 21034

Υπεύθυνη Καθηγήτρια:

Δρ Ασπασία Β. Γούλα

Αν. Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής

Αθήνα, 2023

UNIVERSITY OF West ATTICA



DEPARTMENT
BUSINESS ADMINISTRATION

DIVISION
SOCIAL POLICE



MSc in HEALTH AND SOCIAL CARE
MANAGEMENT

Diploma Thesis

THE FUNCTION AND ORGANISATION OF STRUCTURES FOR PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Kasampa Argyro - Maria

R.N.: 21034

Supervisor:

Dr Aspasia Goula

Athens, 2023

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ
ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

«Η ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ Η ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΔΟΜΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ»

Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής συμπεριλαμβανομένου και του Εισηγητή

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:

| Α/α | ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ | ΒΑΘΜΙΑΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ | ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ |
|-----|--------------------|----------------------------|------------------|
| 1 | Ασπασία Γούλα | Αναπληρώτρια Καθηγήτρια | |
| 2 | Γεώργιος Πιερράκος | Καθηγητής | |
| 3 | Αγγελική Σταμούλη | ΕΔΙΠ | |

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Κασαμπά Αργυρώ Μαρία του Τιμοθέου, με αριθμό μητρώου 21034 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας του Τμήματος Διοίκησης επιχειρήσεων της Σχολής, διοικητικών οικονομικών και κοινωνικών επιστημών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι: «Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι 30/05/2023 και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Ο/Η Δηλών/ούσα



Κασαμπά Αργυρώ - Μαρία

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την παρούσα διπλωματική εργασία ολοκληρώνονται οι σπουδές μου στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών «Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας» του Τμήματος Διοίκησης επιχειρήσεων, της Σχολής Διοικητικών Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

Στην διεκπεραίωση των σπουδών μου, ήταν καθοριστική η συμβολή των καθηγητών μου, όσον αφορά τα γνωστικά αντικείμενα. Θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου και την ευγνωμοσύνη μου για όλες τις γνώσεις που μου πρόσφεραν απλόχερα, ώστε να φθάσω μαζί με τους συμφοιτητές μου στην ολοκλήρωση των σπουδών μας. Ιδιαίτερα επιθυμώ να ευχαριστήσω την καθηγήτρια μου και επιβλέπουσα της παρούσας διπλωματικής εργασίας, Δρ Ασπασία Β. Γούλα, για την επιστημονική και συμβουλευτική καθοδήγηση που μου προσέφερε στα στάδια εκπόνησης της. Ακόμη, επιθυμώ να εκφράσω τις ευχαριστίες μου προς τους συναδέλφους μου, των οποίων η βοήθεια ήταν άκρως σημαντική.

Τέλος, θέλω να ευχαριστήσω πολύ την οικογένεια μου, διότι στηρίζουν κάθε μου βήμα στην έως τώρα πορεία των σπουδών μου και ιδιαιτέρως την μητέρα μου, για την αναμφίβολη εμπιστοσύνη που έδειξε στις επιλογές μου. Η συμπαράσταση και η υπομονή τους ήταν το σημαντικότερο εφόδιο.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

| | |
|---|-----|
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ | 1 |
| ABSTRACT..... | 2 |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ..... | 3 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 | 6 |
| 1.1 Νοητική Αναπηρία..... | 6 |
| 1.2 Ιστορική αναδρομή δομών ατόμων με νοητική αναπηρία..... | 111 |
| 1.3 Πολιτική δομών πρόνοιας στην Ελλάδα..... | 133 |
| 1.4 Η γενική κατάσταση και η πολιτική δομών πρόνοιας στο διεθνή χώρο..... | 177 |
| 1.5 Στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης (Σ.Υ.Δ.) | 211 |
| 1.5.1 Δομές ημερήσιας φροντίδας | 244 |
| 1.5.2 Δομές/Εργαστήρια Απασχόλησης και Κατάρτισης..... | 255 |
| 1.5.3 Δομές Δημέρευσης..... | 255 |
| 1.6 Ανεξάρτητη και υποστηριζόμενη διαβίωση | 266 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 | 300 |
| 2.1 Ο όρος του αυτοπροσδιορισμού | 30 |
| 2.2 Κοινωνική πραγματικότητα και ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία..... | 322 |
| 2.3 Κοινωνική στήριξη ατόμων με νοητική αναπηρία | 366 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 | 39 |
| 3.1 Χαρακτηριστικά δομών για άτομα με αναπηρίες | 39 |
| 3.2 Η κατάρτιση του προσωπικού των δομών στήριξης ΑμεΑ..... | 39 |
| 3.3 Έργο δομών στήριξης ατόμων με νοητική στέρηση και δεξιότητες στελεχών ... | 444 |
| 3.4 Ίδρυση και λειτουργία δομών ατόμων με νοητική στέρηση και οργανωσιακή κουλτούρα..... | 466 |
| 3.5 Οργάνωση υπηρεσιών δομών φιλοξενίας ατόμων με νοητική στέρηση | 460 |
| 3.6 Σπουδαιότητα καλλιέργειας κοινωνικών και εργασιακών δεξιοτήτων | 511 |

| | |
|---|-----|
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 | 543 |
| 4.1 Ερευνητικά δεδομένα για τη φιλοξενία σε δομές | 543 |
| 4.2 Αποτελεσματική λειτουργία δομών | 555 |
| 4.3 Χρηματοδότηση δομών αναπηρίας..... | 566 |
| 4.4 Δράσεις δομών αναπηρίας | 58 |
| ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ | 611 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | 633 |

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι άνθρωποι που πάσχουν από νοητική στέρηση και γενικότερα από αναπηρίες αποτελούν ειδική κατηγορία στη δομή μιας κοινωνίας. Η υποστήριξη αυτών των ανθρώπων πρέπει να θεωρείται επείγουσα και επιτακτική ανάγκη από τους ειδικούς χάραξης πολιτικής υγείας, η οποία πρέπει με κάθε τρόπο να εξασφαλίσει την ισορροπία αυτών των ατόμων σε συναισθηματικό επίπεδο, πρακτικό αλλά και κοινωνικό, προκειμένου να μπορέσουν ενταχθούν ομαλά και να προσαρμοστούν στο κοινωνικό περιβάλλον. Είναι υψίστης σημασίας, να μεριμνά οποιασδήποτε κυβέρνηση για τα εν λόγω άτομα, όχι μόνο για την παιδική ηλικία, αλλά και για τη μεταγενέστερη πορεία τους στη ζωή. Στην παρούσα εργασία ερευνάται η στήριξη που λαμβάνουν αυτά τα άτομα, όχι τόσο από το οικογενειακό τους περιβάλλον, αλλά και από την ευρύτερη κοινωνία. Τις δομές δηλαδή, οι οποίες θα τους δώσουν όλα αυτά τα απαραίτητα εφόδια, ικανότητες, δυνατότητες και ευκαιρίες προκειμένου να αισθάνονται ισότιμα μέλη της κοινωνίας. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω της ορθής οργάνωσης και λειτουργίας των δομών που φιλοξενούν άτομα με νοητική αναπηρία, αφού αυτές αποτελούν τον ουσιαστικό αρωγό για την μετέπειτα εξέλιξη αυτών των ατόμων. Τα αποτελέσματά αναδεικνύουν ότι τα άτομα αυτά επιζητούν με κάθε τρόπο τη συμπαράσταση, όχι μόνο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, αλλά και των εξειδικευμένων εκπαιδευτικών και επαγγελματιών υγείας που θα καλλιεργήσουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τις όποιες ικανότητες διαθέτουν και μπορούν να καλλιεργήσουν αυτοί οι άνθρωποι.

Λέξεις Κλειδιά: Νοητική στέρηση, δομές υγείας, κοινωνική στήριξη, ποιότητα ζωής

ABSTRACT

People suffering from mental retardation and disabilities in general are a special category in the structure of a society. The support of these people must be considered an urgent and imperative need by health policy experts, which must by all means ensure the balance of these people on an emotional level, both practical and social, in order to be able to integrate smoothly and adapt to the social environment. This should be a concern of any government for the individuals in question not only for childhood, but also for their subsequent course in life. This paper explores the support these people receive not so much from their family environment, but also from the wider one. That is, the structures that will give them all these necessary supplies, abilities, capabilities and opportunities in order to feel equal members of society. This can be achieved through the proper organization and operation of the structures that accommodate people with intellectual disabilities, since these are the essential helper for the subsequent development of these people. The results show that these people seek in every way the support, not only of their family environment, but also of the specialized teachers and health professionals who will cultivate in the best possible way any abilities that these people have and can cultivate.

Keywords: Intellectual disability, health structures, social support, quality of life

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Αποδεδειγμένα, τον τελευταίο αιώνα φαίνεται πως το προσδόκιμο ζωής των ατόμων τα οποία έχουν νοητική υστέρηση έχει αυξηθεί σημαντικά (Patjaetal. 2000). Η αλλαγή αυτού είναι ιδιαίτερα έντονη, αφού από το 1949 έως το 2004 παρατηρούμε μια αύξηση περίπου στο 75% (Bittles&Glasson, 2004). Οι λόγοι για αυτή τη δραματική αλλαγή περιλαμβάνουν τη μειωμένη παιδική θνησιμότητα και την καλύτερη γνώση, την υγειονομική περίθαλψη, την υπεράσπιση και τις υπηρεσίες (Yangetal, 2002)

Η ανάπτυξη της προσωπικότητας και των χαρακτηριστικών ενός ατόμου, επηρεάζεται σημαντικά από το οικογενειακό και από το κοινωνικό περιβάλλον, στο οποίο ζει και αναπτύσσεται. Οι σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων παίζουν ουσιαστικό ρόλο στη ζωή τους, γεγονός το οποίο αποδεικνύεται καθημερινά (Wilcox & Vernberg, 1985).

Η υγεία των ανθρώπων έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζεται θετικά όταν υπάρχει από την κοινωνία η κατάλληλη στήριξη. Η κοινωνική στήριξη μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσω συγκεκριμένων ομάδων ατόμων, μέσω οργανισμών και ειδικών δομών. Μέσω ειδικών προγραμμάτων, εξειδικευμένοι επαγγελματίες υγείας προσπαθούν να καλλιεργήσουν αυτές τις δεξιότητες που θα φανούν χρήσιμες όχι μόνο για την ομαλή κοινωνική τους ένταξη αλλά και την προσωπική τους ικανοποίηση (Birch, 1998).

Εστιάζοντας όμως στα άτομα με νοητική αναπηρία, αντιλαμβανόμαστε πως ο βαθμός επιρροής είναι αντικειμενικά ισχυρότερος, διότι η ανάπτυξη της αυτονομίας τους και της ανεξαρτησίας τους εξαρτάται κατά πολύ από τα γύρω ερεθίσματα.

Τα άτομα με νοητική αναπηρία, ανέκαθεν επιβίωναν μέσα σε περιβάλλοντα που είχαν ως κύριο γνώρισμα την καταπίεση και την αποστροφή. Άμεση απόρροια ήταν, πολλές φορές, να εμφανίζουν μη κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά. Ο ισόβιος εγκλεισμός στο σπίτι και η ολική ιδρυματοποίηση ήταν οι συνηθέστερες πρακτικές των οικογενειών τους (Dunstetal, 1986). Συναισθήματα όπως η ντροπή, καθόριζαν συχνά το μέλλον των ατόμων με νοητική αναπηρία. Ωστόσο, τις τελευταίες δεκαετίες, έχουν γίνει κάποιες προσπάθειες αποϊδρυματοποίησης των ανθρώπων με νοητική αναπηρία, η οποία οργανώθηκε κατά βάση, στην Δυτική Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική. (Mansell&Ericsson, 1996).

Το πρότυπο που κερδίζει ολοένα και περισσότερο έδαφος στις κοινωνίες των ανθρώπων, είναι εκείνο που χαρακτηρίζεται ως υποστηρικτικό. Αυτό σημαίνει ότι δίνει προτεραιότητα στις ανάγκες του ίδιου του άτομου αφενός, αλλά και του οικογενειακού του περιβάλλοντος αφετέρου. Σύμφωνα με τους Wehmeyer&Bolding (1999), το πρότυπο αυτό, ορίζει ως βασική προτεραιότητα την συμπερίληψη των νοητικά υστερούντων ατόμων, σε όλες τις μορφές και τις εκφάνσεις της κοινότητας. Στοχεύει στην κοινωνική ενσωμάτωση μέσα από σχεδιασμένη, σταθερή προσπάθεια εξατομίκευσης, ώστε να επέλθει η όσο το δυνατόν, ανεξάρτητη διαβίωση στον μέγιστο βαθμό για κάθε άτομο (Vaux & Harrison, 1985).

Οι δομές που φιλοξενούν άτομα με νοητικές αναπηρίες διαφοροποιούνται αναλόγως τις υπηρεσίες που προσφέρουν αλλά και τα άτομα που φιλοξενούν. Οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ) είναι ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτών. Προσπαθούν να εδραιώσουν και να υποστηρίξουν την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων, με αυτοσεβασμό και ίσες ευκαιρίες. Συνιστούν έτσι, ένα πλαίσιο ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, στο οποίο παρέχεται εξειδικευμένη επιστημονική θεραπευτική υποστήριξη, ενώ ταυτόχρονα, υπερασπίζονται τα ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα των φιλοξενούμενων (McConkey, 2007).

Οι δομές αυτές συνήθως, αποτελούνται από έναν μεγάλο αριθμό, ενεργά εργαζόμενου προσωπικού και συνεπώς κρίνεται αναγκαίο να υπάρχει άριστη οργάνωση, ώστε να λειτουργεί ομαλά ο οργανισμός. Ο τρόπος με τον οποίο καταφέρνουν να διεκπεραιώνουν τις λειτουργίες τους, αλλά και η οργανωτική δόμηση των οργανισμών αυτών είναι προτεραιότητα στην διερεύνηση και στην κατανόηση.

Στην παρούσα εργασία, θα διερευνήσουμε τι σημαίνει νοητική αναπηρία και πως τα άτομα αυτά διαβιούν στην σημερινή κοινωνία. Επιπλέον, θα αναλύσουμε τι συμβαίνει στην Ελλάδα με τις δομές αυτές και πως καταφέρνουν και οργανώνουν την λειτουργία τους, το προσωπικό που εργάζεται, τους οικονομικούς πόρους που δαπανούν, την βοήθεια του κράτους και τελικά το όφελος των ατόμων που διαμένουν σε αυτές. Επιπλέον, θα διερευνήσουμε τι συμβαίνει σε διεθνές επίπεδο και θα συγκρίνουμε τα δεδομένα.

Ένας οργανισμός χρειάζεται να βελτιώνει τα λάθη του και να αναβαθμίζεται ως προς αυτά, να καταφέρνει την εμπειρία να την διαχειρίζεται και να την προσαρμόζει ως προς όφελος του. Ακόμη είναι σημαντικό με εφόδιο όλα αυτά να

προβλέπει παρόμοιες καταστάσεις και να φτιάχνει πρωτοκολλά και συνθήκες αντιμετώπισης αυτών.

Από τα παραπάνω διαφαίνεται η αναγκαιότητα και η σημασία της μελέτης του τρόπου εκμάθησης των οργανισμών, έτσι ώστε να δημιουργηθούν τα συστήματα διαχείρισης και διάχυσης των πληροφοριών με τρόπο σύγχρονο και εστιασμένο στην ορθότητα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1 Νοητική Αναπηρία

Η νοητική υστέρηση, κατά καιρούς, έχει αποδοθεί από την επιστημονική κοινότητα, με αρκετούς ορισμούς όπου όμως, κάποιοι εξ' αυτών, έπαψαν να χρησιμοποιούνται. Η Αμερικανική Εταιρία για την Νοητική Υστέρηση, διατύπωσε τον παρακάτω ορισμό, σύμφωνα με τον οποίο "η νοητική υστέρηση δηλώνει νοητική λειτουργία σημαντικά αποκλίνουσα του μέσου όρου, που επιφέρει ή συνδέεται με διαταραχές προσαρμογής και εκδηλώνεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης". Ενώ, η Διεθνής Κατάταξη των Νοητικών και Συμπεριφορικών Διαταραχών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, ICD 10(WHO, 1992) ορίζει την Νοητική Υστέρηση ως "κατάσταση ατελούς ή διακοπείσας εξέλιξης του νου, που χαρακτηρίζεται κυρίως από διαταραχή ή βλάβη δεξιοτήτων, εκδηλώνεται κατά την αναπτυξιακή περίοδο και συντελεί στην διαμόρφωση του γενικού επιπέδου της νοημοσύνης δηλαδή στη διαμόρφωση των γνωστικών, γλωσσικών, κινητικών και κοινωνικών δεξιοτήτων".

Έχοντας υπόψη τους ορισμούς, που αναφέρθηκαν, αντιλαμβανόμαστε πως κάποιο άτομο την στιγμή της μέτρησης της νοημοσύνης, αλλά και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, πρέπει να τοποθετηθεί αρκετά κάτω του μέσου όρου, ώστε να μπορέσει να αξιολογηθεί ως άτομο με νοητική αναπηρία. Τα τελευταία χρόνια η νοητική υστέρηση αντιμετωπίζεται ως προσωρινή κατάσταση, ιδιαίτερα όταν αφορά άτομα με ήπια υστέρηση. Η μέτρησή της πραγματοποιείται με συγκεκριμένα ψυχομετρικά τεστ νοημοσύνης τα οποία είναι αναλυτικά, έγκυρα και εναρμονισμένα με τις όποιες απαιτήσεις. Προκειμένου να υπάρξει διάγνωση της πάθησης γίνεται χρήση μιας τυποποιημένης εξέτασης χωρίς να είναι απαραίτητο να δίνεται αναλυτική βαθμολογία του IQ τεστ σε ευρεία κλίμακα. Σε κάθε περίπτωση το πόρισμα του εν λόγω τεστ θα πρέπει να συνεκτιμάται με τις ευρύτερες δυσκολίες του ατόμου αναφορικά τις νοητικές του ικανότητες. Αποτέλεσμα της κλίμακας IQ που κυμαίνεται μεταξύ 70-75 συνεπάγεται υψηλό βαθμό διανοητικής δυσλειτουργίας. Παρόλα αυτά, αποτελέσματα από διάφορα υπό-τεστ σε συνδυασμό με τη βαθμολογία IQ υπάρχει περίπτωση να μην αποτυπώνουν με σαφήνεια τον ακριβή βαθμό νοητικής στέρησης. Συνεπώς, η κλινική συνεκτίμηση θα οδηγήσει στη σωστή ερμηνεία των όποιων αποτελεσμάτων.

Στην συναξιολόγηση, καθοριστικό ρόλο παίζει και η προσαρμοστική συμπεριφορά. Η αντικειμενική και πλήρης εκτίμηση του βαθμού της ύπαρξης νοητικής στέρησης ή όχι θα προκύψει από αυτές τις δυο παραμέτρους (Hallahan&Kanffman, 1991).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας θεωρεί ότι αναπηρία είναι περίπτωση όπου ένα άτομο δεν είναι σε θέση να φέρει εις πέρας με ολοκληρωμένο και λειτουργικό τρόπο διάφορους τομείς της καθημερινότητάς τους τόσο σε ατομικό ή οικογενειακό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο. Οι καθημερινές τους δράσεις μπορεί να σχετίζονται με μια ήπια απασχόληση, την ψυχαγωγία, την ήπια απασχόληση αλλά και την προσωπική εξυπηρέτηση του ατόμου. Σύμφωνα με τον παραπάνω ορισμό έχει γίνει μια κατηγοριοποίηση προκειμένου να γίνει κατανοητή η έννοια της αναπηρίας ενός ατόμου:

➤ Μειονέκτημα: Ο παγκόσμιος οργανισμός υγείας το προσδιορίζει ως έλλειψη οποιασδήποτε ουσίας ή μεταβολή ενός έργου ή μιας ανατομικής ή ψυχικής λειτουργίας.

➤ Η ανικανότητα: Είναι η περίπτωση κατά την οποία είναι φανερή μερική ή ολική ανικανότητα στην προσπάθεια ολοκλήρωσης μιας συγκεκριμένης ενέργειας, με ένα καθορισμένο τρόπο ή εντός των πλαισίων που κρίνονται συνηθισμένα και λογικά για τον άνθρωπο.

➤ Το ελάττωμα: Θεωρείται το αποτέλεσμα πάνω σε ένα συγκεκριμένο άτομο, ως απόρροια μιας ελλιπούς κατάστασης ή οποίο μειώνει ή καθιστά εντελώς αδύνατη την ολοκλήρωση ενός ρόλου ο οποίος είναι φυσιολογικός για το συγκεκριμένο άτομο, αναλόγως βέβαια της ηλικίας και των διάφορων κοινωνικών ή άλλων παραγόντων.

Η Αμερικανική Ένωση για τις Αναπτυξιακές και Νοητικές αναπηρίες (AAIDD) περιέγραψε την «νοητική αναπηρία» με έναν ορισμό, ο οποίος είναι ευθυγραμμίζεται και συμφωνεί με αυτόν από την Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργίας (International Classification of Functioning). Στον οποίο αναφέρεται πως, η «νοητική αναπηρία» χαρακτηρίζεται από «σημαντικούς περιορισμούς τόσο στην πνευματική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά του ατόμου, όπως αυτή εκφράζεται σε

εννοιολογικές, κοινωνικές και πρακτικές προσαρμοστικές δεξιότητες. Η αναπηρία αυτή προϋπάρχει της ηλικίας των 18 ετών». Περιλαμβάνει προβλήματα με γενικές νοητικές ικανότητες που επηρεάζουν την ικανότητα στην διανοητική λειτουργία όπως είναι η μάθηση, η επίλυση προβλημάτων, η κρίση, καθώς και την ικανότητα στην προσαρμοστική λειτουργία, όπως είναι οι δραστηριότητες της καθημερινότητας π.χ. η επικοινωνία ή η ανεξάρτητη διαβίωση. Ασκεί επίδραση στο πληθυσμό της τάξεως 1% και από το ποσοστό αυτό, περίπου το 80% είναι άτομα τα οποία έχουν ελαφριά νοητική υστέρηση. Όσον αφορά το ποιοι διαγιγνώσκονται πιο συχνά με νοητική στέρωση οι άνδρες ή γυναίκες, μελέτες αναδεικνύουν ότι μεταξύ των δύο είναι οι άνδρες (Schalock, 2010).

Στο DSM-5 περιγράφεται πως η νοητική αναπηρία είναι μια διαταραχή η οποία έχει ως αφετηρία την περίοδο ανάπτυξης του ατόμου και περιλαμβάνει καταστάσεις ανεπαρκούς λειτουργίας σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας σε ατομικό, κοινωνικό ή και πρακτικό επίπεδο. Συμπερασματικά, η νοητική αναπηρία είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή κατά την οποία είναι αναγκαίο να πληρούνται τα παρακάτω κριτήρια:

- Ανεπάρκεια στις λειτουργίες που σχετίζονται με το νου, όπως είναι ο συλλογισμός, η διεκπεραίωση κάποιων προβλημάτων, η κριτική σκέψη, η εκπαιδευτική μάθηση, βιωματική εμπειρία, κάτι το οποίο μπορεί να επιβεβαιωθεί από την κλινική εκτίμηση από τους ειδικούς, αλλά και από συγκεκριμένα και πρωτότυπα τεστ νοημοσύνης.
- Ανεπάρκεια στη διαδικασία προσαρμογής που έχουν ως αποτέλεσμα την ανικανότητα εφαρμογής κάποιων διαδικασιών, αναπτυξιακών ή κοινωνικών προκειμένου να καθίσταται εφικτή η ατομική ανεξαρτησία. Αν δεν υπάρχει διαρκής υποστήριξη, οι όποιες ελλείψεις εμποδίζουν τη δραστηριότητα σε διάφορες φάσεις της καθημερινότητας οι οποίες μπορεί να σχετίζονται με την επικοινωνία, τη συμμετοχή σε διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες, τον ανεξάρτητο τρόπο διαβίωσης, όπως π.χ. στο σπίτι, στο σχολείο, στην εργασία ή ακόμη και στις παρέες.
- Έναρξη ελλείψεων κατά την περίοδο της ανάπτυξης και έχουν σχέση με την προσαρμογή και τη διανοητική λειτουργία (Tassé et al, 2016).

Ωστόσο, ο ορισμός της AAIDD για να ισχύσει, θεωρείται αναγκαίο να τηρούνται οι παρακάτω παραδοχές.

- i. Παράγοντες που σχετίζονται με την επικοινωνία, την συμπεριφορά και την κοινωνικότητα, αλλά και οι διαφορές τόσο σε κοινωνικό όσο και σε γλωσσικό επίπεδο.
- ii. Η παρουσία δυνατοτήτων έχουν άμεση σχέση με την παρουσία πιθανών ελλείψεων ή περιορισμών.
- iii. Για να γίνει ένα άτομο λειτουργικό θα πρέπει οι όποιοι περιορισμοί να εναρμονιστούν με τη δημιουργία μιας κατάστασης για τις απαραίτητες υπηρεσίες.
- iv. Η πρόοδος της λειτουργικότητας ενός ατόμου θεωρείται επιτυχής μέσω της παροχής των ενδεδειγμένων υπηρεσιών οι οποίες είναι υποστηρικτικές προς αυτό (Schalock, etal., 2010).

Υπάρχει μια πρόοδος και μια γενικότερη τάση, η κοινωνία να αντιμετωπίζει την νοητική αναπηρία ως κάτι μη διαφορετικό. Δεν θεωρείται πια ένα αποκλειστικό στοιχείο στη ζωή ενός ανθρώπου, αλλά αποτελεί μία κοινωνική δημιουργία (Tassé, etal, 2013).

Βασικός σκοπός της παραπάνω μεταβολής είναι η απαλοιφή της στηλίτευσης και η ενσωμάτωση του ατόμου στη μικρή κοινωνία της οικογένειας και του σχολικού περιβάλλοντος και εν συνεχεία στον κόσμο της κοινωνίας και μάλιστα υπό καθεστώς αυτονομίας και ισότιμου μέλους (Schalock&Luckasson, 2013).

Η κοινωνική ενσωμάτωση, μπορεί να ανθήσει και να εφαρμοστεί μέσα σε μια δίκαιη κοινωνία, και καταλυτικό ρόλο σε αυτό, θα κατέχει το κράτος δικαίου και το κράτος πρόνοιας ή όπως αλλιώς αποκαλείται, το κοινωνικό κράτος.

Το κοινωνικό μοντέλο εστιάζει στην διάκριση ανάμεσα σε βλάβη και αναπηρία. Όταν αναφερόμαστε στην έννοια βλάβη εννοούμε τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένας οργανισμός αναφορικά με τις λειτουργίες, καθώς και την ανεπάρκεια μερικών νοητικών λειτουργιών. Η λέξη αναπηρία επικεντρώνεται στη μειωμένη ικανότητα του ατόμου να συμμετέχει ισότιμα στα κοινά, αλλά και στη δυνατότητα να μπορεί να είναι λειτουργικό μέσω συγκεκριμένων διαδικασιών ισχυροποίησης. Και τα δύο αυτά επηρεάζονται σαφώς από διάφορους περιβαλλοντικούς παράγοντες μιας κοινωνίας. Ως εκ τούτου, μέσω της κοινωνικής προσέγγισης γίνεται προσπάθεια «ενοχοποίησης» αλλά και υπόδειξης των κύριων αιτιών που αποκλείονται αυτά τα άτομα από την

κοινωνία, αλλά και στις όποιες δεσμεύσεις ή αποκλίσεις επιβάλλει η ίδια άμεσα ή έμμεσα (Κουρτέση, 2013).

Στο Ελληνικό Σύνταγμα, σύμφωνα με τον νόμο, 1566/1985,ΦΕΚ167/Α/30/9/1985:

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι αυτά που παρουσιάζουν υστέρηση, αναπηρία ή δυσλειτουργία εξαιτίας κάποιων οργανικών ή ψυχικών παραγόντων, κάτι το οποίο επηρεάζει σε πολύ μεγάλο βαθμό την καθημερινότητα, την πιθανότητα ενσωμάτωσης στη διαδικασία παραγωγής, την αποδοχή από το κοινωνικό σύνολο, καθώς και τη δυνατότητα εκπαίδευσης τόσο σε γενικό όσο και σε επαγγελματικό επίπεδο (N1566/1985ΦΕΚ167/Α/30-9-1985).

Όσον αφορά τις αιτίες της νοητικής στέρησης, αυτές υπάρχει περίπτωση να σχετίζονται με ένα σύνδρομο εκ γενετής, όπως το σύνδρομο Down ή το σύνδρομο του λεγόμενου Εύθραυστου Χ. Επίσης, μπορεί να εξελιχθεί ύστερα από ασθένεια όπως μηνιγγίτιδα, κοκκύτη ή ιλαρά, να προκύψει από τραύμα στο κεφάλι κατά την παιδική ηλικία. ή από έκθεση σε τοξίνες όπως ο μόλυβδος ή ο υδράργυρος. Άλλοι παράγοντες που μπορεί να συμβάλλουν στη διανοητική αναπηρία περιλαμβάνουν δυσπλασίες του εγκεφάλου, κληρονομικές ασθένειες και επιδράσεις από το περιβάλλον όπως είναι το αλκοόλ, τα ναρκωτικά ή άλλες τοξίνες. Τέλος, πιθανή αιτία είναι τα προβλήματα και οι δυσλειτουργίες που θα προκύψουν κατά τη διάρκεια μιας εγκυμοσύνης όπως π.χ. μόλυνση ή ενός τοκετού, όπως π.χ. η έλλειψη επαρκούς οξυγόνου (Schalock & Luckasson, 2013).

1.2 Ιστορική αναδρομή δομών ατόμων με νοητική αναπηρία

Η αναπηρία είναι μια κατάσταση που χρονολογείται όσο και η ανθρώπινη ύπαρξη. Κάνοντας μια αναδρομή στην Αρχαία Σπάρτη, αντιλαμβανόμαστε ότι ο μόνος σκοπός ήταν τα παιδιά να εκπαιδευτούν κατάλληλα, ώστε να γίνουν καλοί πολεμιστές. Εάν υπήρχε κάποια νοητική αναπηρία, ιδίως ήπιας μορφής, δεν γινόταν αντιληπτό. Όπως επίσης, εάν υπήρχε κάποια εμφανής αναπηρία, η απόφαση ήταν, το παιδί να ριχθεί στον Καιάδα.

Έως το 400 π.χ. οι αρχαίοι Έλληνες, πίστευαν ότι η αναπηρία ήταν αποτέλεσμα κάποιας τιμωρίας που στάλθηκε από τους θεούς. Αργότερα, ο Ιπποκράτης απόδειξε πως η αναπηρία σχετίζεται με την θεωρία του περί ασθένειας, δίνοντας βάρος στα παιδιά με ψυχικές και νοητικές παθήσεις. Κατά τον Μεσαίωνα, επικράτησε ξανά η θεωρία περί πνευμάτων. Αποτέλεσμα αυτής, ήταν πολύ συχνά να βασανίζονται τα άτομα με αναπηρία και να τους επιβάλλεται η διαδικασία της «Ιερά εξέτασης».

Ο 18ος αιώνας φαίνεται πως ήταν η περίοδος εκείνη, κατά την οποία, η ύπαρξη κάποιας αναπηρίας στο παιδί, είχε άμεση συσχέτιση με την ζωή και τις αμαρτίες των γονέων τους. Ταυτοχρόνως, δημιουργούνται τα πρώτα ειδικά σχολεία για τυφλά και κωφά παιδιά. Τον 19ο αιώνα, εξαιτίας της Μικρασιατικής καταστροφής πολλοί άνθρωποι νόσησαν και έμειναν με κάποιου είδους αναπηρία. Το Υπουργείο Υγείας ανέπτυξε δομές, ώστε να εξασφαλιστεί η περίθαλψη των προσφύγων, των ασθενών και των αναπήρων. Κατά τη δεκαετία του 1960 ο ψυχίατρος John Wing και ο κοινωνιολόγος George Brown (Wing J. K., και Brown G. W., 1970 όπως αναφέρεται στο Lamb, 1998) παρατήρησαν ότι τα άτομα που για αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα παρέμειναν σε ψυχιατρικές δομές, εμφάνισαν ένα σύνδρομο, «τον ιδρυματισμό», το οποίο σχετίζεται με μειωμένη αυτενέργεια, αδιαφορία, εγκατάλειψη απόσυρσης, πίστη στην εξουσία και εξάρτηση σε αρκετά μεγάλο βαθμό από το ίδρυμα.

Κατά την δεκαετία του 1980, εισήχθη το μοντέλο διαταραχή - αναπηρία - μειονεξία, βάσει του οποίου η διαταραχή σχετίζεται με διάφορα προβλήματα των ατόμων που υστερούν νοητικά π.χ. σωματικά ή οργανικά, η αναπηρία μόνο στα λειτουργικά και η μειονεξία στα συνακόλουθα κοινωνικά μειονεκτήματα. (Russell, 1985). Έπειτα εξαιτίας του Β' Παγκοσμίου πολέμου, η κοινωνική πρόνοια, έπαψε να αναπτύσσεται και υπολειτουργεί.

Τα τελευταία χρόνια μεταβλήθηκε ο τρόπος με τον οποίο προσεγγίζονται τα άτομα με νοητικές αναπηρίες. Η κοινωνία υποστήριξε την ικανότητα εκπαίδευσης τους και συνεπώς η ισότητα των δικαιωμάτων τους, απέκτησε επιπρόσθετη βαρύτητα και εξισώθηκε με αυτά των υπόλοιπων πολιτών.

Αντιλαμβανόμαστε λοιπόν, πως πριν εδραιωθεί η παροχή φροντίδας και πρόνοιας από το κοινωνικό κράτος, οι άνθρωποι αυτοί λάμβαναν βοήθεια αποκλειστικά και μόνο από συμπολίτες που εθελοντικά παρείχαν είδη πρώτης ανάγκης και σίτιση. Ενώ πολύ αργότερα φαίνεται πως βοηθούσε κατά περιπτώσεις και η εκκλησία. Ο χριστιανισμός καλλιέργησε τα αισθήματα αλληλεγγύης και προσφοράς. Τέθηκαν από τις αρχές ισότητας και αλληλεγγύης διαφορετικές και καινούργιες αξίες αναφορικά με την κάλυψη αναγκών από την κοινωνία και καλλιεργήθηκε αρκετά ο φιλανθρωπικός θεσμός απέναντι στα άτομα που έχρηζαν τέτοιου είδους αντιμετώπιση (Πανουτσοπούλου, 1984).

Το 1996, εν συνεχεία, το Υπουργείο Υγείας οργάνωσε σχέδιο με το όνομα «Ψυχαργός». Έτσι, για δέκα έτη ακολουθήθηκε προγραμματισμός, δίνοντας έμφαση στη δημιουργία δομών ψυχικής υγείας, στην κοινωνική ενσωμάτωση, καθώς και στην αποκατάσταση αυτών των ατόμων αναφορικά με την επαγγελματική τους σταδιοδρομία. Μέσω αυτού του προγράμματος, εκσυγχρονίστηκε γενικότερα το σύστημα υγείας της χώρας μας, αφού δημιουργήθηκαν νέες και σύγχρονες υπηρεσίες. Έκτοτε το εν λόγω πρόγραμμα, επανεξετάζεται, έχοντας ισχύ δέκα έτη και χρηματοδοτείται τόσο από διάφορους φορείς της χώρας μας, όσο και από την Ευρωπαϊκή Ένωση.

Χάρη στο πρόγραμμα «Ψυχαργός», σε πρώτο στάδιο, δημιουργήθηκαν για τα άτομα με νοητική στέρηση, αλλά στην συνέχεια και για όλα τα άτομα με αναπηρία ανεξαρτήτως, ξενώνες φιλοξενίας, και εργαστήρια επαγγελματικής κατάρτισης. Επίσης, προσλήφθηκαν εξειδικευμένοι επαγγελματίες υγείας και στελέχη και εκπαιδεύτηκαν κατάλληλα προκειμένου να επανδρώσουν τις δομές αυτές. Μεταγενέστερα σχεδιάστηκαν και αναπτύχθηκαν ψυχιατρικά νοσοκομεία, κέντρα ψυχικής υγείας, κέντρα ημέρας, ξενώνες υποστήριξης και ειδικοί ξενώνες αποϊδρυματοποίησης.

Το 2000 ξεκίνησαν να λειτουργούν τα ΚΔΑΠ /ΑΜΕΑ τα οποία αποτελούνταν από το διεπιστημονικό προσωπικό με ειδικότητες όπως, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, νοσηλευτές, φροντιστές, γυμναστές, δάσκαλους ειδικής αγωγής αλλά και καθηγητές εκπαίδευσης και ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων. Στα ΚΔΑΠ /ΑΜΕΑ

συμμετείχαν παιδιά με αναπηρία, όπου αξιοποιούσαν τις δυνατότητες για δημιουργική απασχόληση και εκπαίδευση. Οι δομές αυτές στόχευαν στην αποϊδρυματοποίηση τους, αλλά ταυτόχρονα και στην ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου.

1.3 Πολιτική δομών πρόνοιας στην Ελλάδα

Το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών υποθέσεων είναι ο αρμόδιος φορέας για το σχεδιασμό και την εφαρμογή της πολιτικής πρόνοιας για τα άτομα με αναπηρίες, ο οποίος συμπεριλαμβάνει όλες τις πολιτικές που σχετίζονται με την αποϊδρυματοποίηση και την εφαρμογή της ανεξάρτητης διαβίωσης.

Η ανάπτυξη κατοικιών υποστηριζόμενης διαβίωσης (SYD) αποτελεί μέρος της πολιτικής πρόνοιας και κοινωνικής φροντίδας σε μια συγκεκριμένη ομάδα ατόμων με αναπηρίες, κυρίως με νοητική αναπηρία, η οποία στοχεύει στην ανάπτυξη μιας εναλλακτικής στέγασης στην κοινότητα για άτομα που αποφεύγουν την ιδρυματοποίηση και τον κοινωνικό αποκλεισμό λόγω έλλειψης ή αδυναμίας της οικογένειάς τους. Επίσης, συμβάλλει στην αύξηση της συμμετοχής στις καθημερινές δραστηριότητες στην κοινότητα, βελτιώνοντας όσο το δυνατόν περισσότερο την αυτονομία και την κοινωνική ένταξη. Ταυτόχρονα ανήκουν και λειτουργούν ενεργά νομικά πρόσωπα που παρέχουν υπηρεσίες φροντίδας σε άτομα με αναπηρίες, υλοποιώντας τη συνεργασία μεταξύ του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα για τη διασφάλιση της παροχής ποιοτικών υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας.

Οι πολιτικές για την κοινοτική διαβίωση, σχεδιάζονται και εφαρμόζονται με σκοπό την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού για τις ευάλωτες κοινωνικές ομάδες και τη βελτίωση της ένταξής τους στην κοινωνία. Οι παρεμβάσεις και τα μέτρα που θεσπίζονται με την προσβασιμότητα στο δομημένο περιβάλλον, τις υποδομές και την πληροφόρηση, με τη βελτίωση του καθεστώτος απασχόλησης των ατόμων με αναπηρία, του συστήματος κοινωνικής ασφάλισης, της συμμετοχής στην πολιτιστική - ψυχαγωγική ζωή κ.ά. διασφαλίζοντας επίσης την κοινοτική διαβίωση για τα άτομα αυτά.

Είναι σημαντικό τα έργα και οι δράσεις που υλοποιούνται είτε μέσω του Περιφερειακού Επιχειρησιακού Προγράμματος είτε μέσω του Εθνικού Στρατηγικού Πλαισίου Αναφοράς να περιλαμβάνουν την έννοια των δράσεων που σχετίζονται με την αναπηρία για τη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου των ατόμων με αναπηρία, την

προσβασιμότητα τους και την κοινωνική τους ένταξη. Τα άτομα με αναπηρία είναι μια ετερογενής ομάδα ατόμων ανάλογα με το είδος και τη σοβαρότητα της αναπηρίας τους και αυτό λαμβάνεται υπόψη στο σχεδιασμό, την έγκριση και την υλοποίηση αναπτυξιακών προγραμμάτων που χρηματοδοτούνται μέσω του ΕΣΠΑ σε τομείς όπως η απασχόληση, οι μεταφορές, οι επικοινωνίες, η υγεία, η εκπαίδευση κ.λπ. Προτεραιότητα του προγράμματος είναι η ελαχιστοποίηση των εμποδίων και η αύξηση των δομών και υπηρεσιών προσβασιμότητας για τις ευάλωτες ομάδες που επιτυγχάνονται μέσω της οριζόντιας ενσωμάτωσης του κριτηρίου της προσβασιμότητας ως κριτηρίου επιλογής σε όλα τα επιχειρησιακά προγράμματα και της διάχυσης της διάστασης της αναπηρίας στους στρατηγικούς του στόχους - άξονες.

Την τελευταία δεκαετία, τονίστηκε ιδιαίτερα η ανάπτυξη έργων στους τομείς της υγείας, της πρόνοιας και των κοινωνικών υπηρεσιών με την καθοδήγηση των τοπικών φορέων, στοχεύοντας στις πιο ευάλωτες κοινωνικές ομάδες, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με αναπηρία. Ως πολύ σημαντικό βήμα, προσμετρήθηκαν οι παρεμβάσεις για την ανάπτυξη μιας βιώσιμης κοινωνικής οικονομίας και κοινωνικής επιχειρηματικότητας για την αύξηση των ευκαιριών απασχόλησης για άτομα που προέρχονται από ευάλωτες ομάδες σε τοπικό, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο. Κύριοι στόχοι και προκλήσεις είναι θέματα όπως το νομικό πλαίσιο, η πρόσβαση στη χρηματοδότηση, η ευαισθητοποίηση της κοινότητας και η δικτύωση. Μια σειρά από δράσεις που αφορούν τους παραπάνω στόχους θα υλοποιηθούν κυρίως από τις ΜΚΟ και ο ρόλος τους θεωρείται κρίσιμος για την υλοποίηση αυτής της προγραμματικής περιόδου χρηματοδότησης.

Οι υπουργικές αρχές βρίσκονται σε στενή επαφή με την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, ως την πιο αντιπροσωπευτική οργάνωση για την αναπηρία, η οποία συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων και εκπροσωπεί τα άτομα με αναπηρία στο διάλογο με την Ελληνική Πολιτεία. Ασκεί συστηματικό έλεγχο της νομοθεσίας και των κανονισμών και υποβάλλει προτάσεις στην Ελληνική Πολιτεία για θέματα όπως: εκπαίδευση, επαγγελματική κατάρτιση, απασχόληση, κοινωνία της πληροφορίας, καθολική πρόσβαση.

Αποτελεί προτεραιότητα για όλες τις αρχές, τα υπουργεία και τις ενώσεις ατόμων με αναπηρία η ευαισθητοποίηση σε θέματα που σχετίζονται με την αναπηρία και η συμμετοχή στο διάλογο για την αποτελεσματικότερη εφαρμογή σχετικών προγραμμάτων και δράσεων. Δράσεις και προγράμματα ενημέρωσης και

ευαισθητοποίησης του κοινού για την αναπηρία που πραγματοποιούνται τόσο από φορείς της κεντρικής κυβέρνησης όσο και από φορείς της τοπικής αυτοδιοίκησης με μεγάλη επιτυχία. Στόχος όλων των δράσεων που πραγματοποιούνται είναι η προώθηση των ίσων ευκαιριών και της κοινωνικής συνοχής, η καταπολέμηση των διακρίσεων, η ενθάρρυνση των θέσεων εργασίας, η διευκόλυνση της πρόσβασης, της ενεργοποίησης και της ευαισθητοποίησης. Σεμινάρια, διαλέξεις και συνέδρια διοργανώνονται σε τακτική βάση, καλύπτοντας θέματα που σχετίζονται με την αναπηρία. Δεν αφορούν μόνο τα άτομα με αναπηρίες αλλά και την κοινωνία στο σύνολό της. Διαφημιστικές εκστρατείες προωθούνται επίσης από τις κυβερνητικές αρχές ή από μη κυβερνητικές οργανώσεις, με στόχο την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας στο θέμα της αναπηρίας, παρουσιάζοντας τρόπους βελτίωσης της ζωής των ατόμων με αναπηρία.

Η Ελλάδα διαθέτει νομοθετικό πλαίσιο για την υποστήριξη της εφαρμογής της προσβασιμότητας στις κτιριακές υποδομές, το οποίο θα πρέπει να διασφαλίζει την οριζόντια και κάθετη πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία σε όλα τα νέα κτίρια και χώρους. Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, το νομοθετικό πλαίσιο για την προσβασιμότητα καθορίζεται από τον Γενικό Οικοδομικό Κανονισμό και μια σειρά αποφάσεων και εγκυκλίων που παράγονται από διάφορα υπουργεία: Υπουργείο Περιβάλλοντος, Υπουργείο Δημοσίων Υποθέσεων, Υπουργείο Ανάπτυξης, Υπουργείο Μεταφορών και Επικοινωνιών και Υπουργείο Εμπορικής Ναυτιλίας. Πρόκειται για ένα σαφές νομοθετικό πλαίσιο που προωθεί την προσβασιμότητα και το οποίο: προβλέπει διαδικασίες τακτικής παρακολούθησης και πιστοποίησης της ορθής εφαρμογής των μέτρων και υιοθετεί πρότυπα και πρακτικές με βάση τις νεότερες τάσεις που ακολουθούνται στη διεθνή κοινότητα.

Στη χώρα μας, οι προσπάθειες στοχεύουν στην υιοθέτηση ενός σχεδιασμού που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες όλων των πολιτών, χωρίς διακρίσεις στη διάχυση του κριτηρίου της προσβασιμότητας σε όλες τις πολιτικές και δράσεις σε όλα τα επίπεδα. Η προσβασιμότητα των υποδομών, των υπηρεσιών και των αγαθών έχει πλέον καταστεί διεθνώς θεμελιώδες δικαίωμα για τα άτομα με αναπηρίες, το οποίο τα κράτη υποχρεούνται να προστατεύουν. Οι ανάγκες όλων των μελών της κοινωνίας είναι αρκετά σημαντικές και πρέπει να αποτελούν τη βάση οποιουδήποτε σχεδιασμού και κατασκευής.

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑΜΕΑ) εξέδωσε οδηγό που παρουσιάζει προσβάσιμες ψυχαγωγικές δραστηριότητες στην Ελλάδα, μια προσπάθεια για πρώτη φορά σε προσβάσιμες υποδομές (ξενοδοχεία, μουσεία, εστιατόρια/καφετέριες, θέατρα, κινηματογράφους, εμπορικά κέντρα, μεγάλες αθλητικές εγκαταστάσεις και άλλες υπηρεσίες), κυρίως στις πρωτεύουσες των νομών, αλλά και σε άλλες πόλεις ιδιαίτερου ενδιαφέροντος.

Το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών υποθέσεων, διαθέτει μια μοναδική ηλεκτρονική βάση δεδομένων η οποία αποτελεί το Εθνικό Μητρώο δικαιούχων επιδομάτων αναπηρίας. Κατά συνέπεια, μπορούν να αναπτυχθούν κατάλληλες πολιτικές για την αποτελεσματική εφαρμογή της Σύμβασης.

Η φροντίδα στην χώρα μας είναι αρκετά περιορισμένη, παρά το γεγονός ότι στον ελλαδικό χώρο η οικογένεια είναι θεσμός με μεγάλη αξία. Είναι ένα χαρακτηριστικό, το οποίο διακρίνει τα ανθρώπινα όντα. Είναι μια έμφυτη τάση, η οποία πυροδοτείται από την ικανοποίηση των βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών αναγκών. Η έννοια της φροντίδας έχει πολύπλευρη διάσταση, βασίζεται στην αγάπη, την κατανόηση, την πρόληψη, την ενσυναίσθηση και την προσφορά.

Ένας τύπος φροντίδας αποτελεί η μακροχρόνια (ΜΦΥ), η οποία αποτελείται και συμπεριλαμβάνει κάποιες πολύ συγκεκριμένες προσφερόμενες υπηρεσίες. Άμεση προτεραιότητα είναι να καλυφθούν οι άμεσες ανάγκες υγείας και φροντίδας ενός ατόμου, σε κάποια συγκεκριμένη χρονική περίοδο. Η ΜΦΥ προσφέρει ανεξαρτησία και ασφάλεια στα άτομα που εστιάζεται. Αυτό συμβαίνει, διότι τα ίδια τα άτομα δεν καταφέρνουν να εκτελούν αυτόνομα τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Ο πιο συχνά εντοπισμένος τύπος μακροχρόνιας φροντίδας είναι η προσωπική φροντίδα. Πιο συγκεκριμένα η βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες, δηλαδή την προσωπική υγιεινή, το μπάνιο, τη χρήση της τουαλέτας, το ντύσιμο, την περιποίηση, και τη σίτιση. Οι άνθρωποι που χρήζουν μακροχρόνιας φροντίδας, συνήθως πάσχουν από κάποια σοβαρή μορφή αναπηρίας είτε οξεία, είτε χρόνια.

Ο τρόπος παροχής μπορεί να είναι διαφορετικός. Είτε να είναι τυπικός, δηλαδή να παρέχεται από επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας (ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, ψυχολόγοι) επ' αμοιβή (formalcaregivers) είτε κατ' οίκον είτε σε οργανωμένες ιδιωτικές ή δημόσιες δομές και (β) σε άτυπη που παρέχεται από μη επαγγελματίες, ανεπίσημους φροντιστές (informalcaregivers) που συνήθως αποτελούνται από άτομα οικογενειακού ή κοινωνικού περιβάλλοντος του έχοντος την

ανάγκη ΜΦΥ κατά κύριο λόγο κατ' οίκον. Μπορεί να είναι ολιγόωρη ή 24ωρη ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου (OECD, 2010).

1.4 Η γενική κατάσταση και η πολιτική δομών πρόνοιας στο διεθνή χώρο

Σύμφωνα με την έκθεση του European Economic and Social Committee (EESC) το 2012, υπάρχουν περίπου 80 εκατομμύρια άτομα με αναπηρία στην Ευρώπη και σύμφωνα με στοιχεία της Eurostat, έχουν δύο έως τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες να βρίσκονται σε κατάσταση ανεργίας σε σχέση με τα άτομα χωρίς κάποιας μορφής αναπηρία. Μόνο το 20% των ατόμων με σοβαρές αναπηρίες έχει επαγγελματική αποκατάσταση, σε σύγκριση με το 68% των ατόμων χωρίς αναπηρία. Τα άτομα με αναπηρία έχουν περισσότερες από 50% λιγότερες πιθανότητες να φτάσουν σε τριτοβάθμια εκπαίδευση σε σχέση με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Μόνο το 38% των ατόμων με αναπηρία ηλικίας 16-34 ετών σε όλη την Ευρώπη έχουν κερδισμένο εισόδημα, σε σύγκριση με το 64% των ατόμων χωρίς αναπηρία.

Τα σημερινά κράτη πρόνοιας είναι αρκετά ετερογενή και υπάρχουν διαφορετικά καθεστώτα με κάποιες ομοιότητες. Στις βιομηχανικές δυτικές χώρες, ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό ζει με αναπηρία ή χρόνια ασθένεια (OECD 2010). Η αλλαγή των κοινωνικών σχέσεων, οι νέοι τρόποι διακυβέρνησης των κρατών και το ολοένα αναπτυσσόμενο ιατρικό επάγγελμα άνοιξαν το δρόμο για την καθιέρωση της αναπηρίας ως «εξατομικευμένο ιατρικό πρόβλημα» (Gough, Ian. 2001). Το κράτος πρόνοιας βοήθησε, ώστε να υπάρξει σημαντικό αντίκτυπο στην έννοια της αναπηρίας. Σήμερα, η κατηγορία αναπηρίας έχει μια ισχυρή διάσταση του κράτους πρόνοιας και η κατηγορία αποτελεί το θεμέλιο ενός συστήματος διανομής που βασίζεται στις ανάγκες. Η αποστέρηση των ατόμων, με νοητική στέρηση από την οικογένειά τους, σε κάποια κράτη συνεπάγεται καταπάτηση των δικαιωμάτων τους, κάτι το οποίο έχει δυσμενείς συνέπειες για την υγεία και τη φυσιολογική ανάπτυξη (Mulheir, 2012). Σε κάποιες μελέτες αναδείχθηκε η ωφελιμότητα του κόστους ενίσχυσης σε υπηρεσίες ποιότητας για αυτή την κατηγορία ατόμων, αφού η πρόωπη παρεμβολή ισχυροποιεί σε μεγάλο βαθμό την απήχηση της αναπηρίας και το ενδεχόμενο να βελτιωθούν, να ωφεληθούν ή ακόμη και να μπορέσουν να εργαστούν στην ενήλικη ζωή τους, προσφέροντας ταυτόχρονα και στην οικονομία ενός κράτους, μεγιστοποιείται. Αυτή η θεωρία,

ελαχιστοποιεί επίσης τα ποσά που πρέπει να καταβάλει το κράτος για την υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία μέσω της παροχής υπηρεσιών, σε όλη τη χρονική συνέχεια της ζωής τους (Mulheir, 2012).

Η έρευνα των Manselletal. (2007) πιστεύει ότι οι υπηρεσίες που παρέχονται στα άτομα με αναπηρίες θεωρούνται παροχή ενός ευπροσάρμοστου πεδίου εφαρμογής βοήθειας και πόρων που δύναται να συμμορφωθούν βάσει των αναγκών και όχι ενός σταθερού προγράμματος, με σκοπό όλα τα άτομα με αναπηρίες να είναι σε θέση να ζήσουν μια ζωή όπως αυτοί θέλουν, έχοντας όμως παράλληλα την προστασία και στήριξη που απαιτείται (Manselletal., 2007).

Τα βασικά στοιχεία αυτού του είδους των προγραμμάτων στις χώρες του εξωτερικού είναι τα εξής:

- Διάκριση κτιρίων και ενίσχυση. Η μεθοδολογία της ενίσχυσης και της αλληλεγγύης σε αυτούς τους ανθρώπους, δεν προσδιορίζεται από τον τύπο του ιδρύματος στο οποίο διαμένουν, αλλά μάλλον από τις έντονες βιοποριστικές ανάγκες του ατόμου και τον τρόπο που πρέπει να ακολουθήσει για να ζήσει (Manselletal., 2007).

- Πρόσβαση σε παρόμοιες ή ίδιες προτιμήσεις με όλους τους υπόλοιπους. Αντί π.χ. να θεωρείται δεδομένο ότι όλα τα άτομα με νοητική στέρηση θα πρέπει να μένουν σε μια συγκεκριμένη κατηγορία

- Πρόσβαση στις ίδιες επιλογές με όλους τους άλλους. Αντί για παράδειγμα, να ορίζεται ότι όλα τα άτομα με ειδικές ανάγκες θα πρέπει να ζουν σε ομάδα, το καθεστώς αποϊδρυματοποίησης περιβάλλεται γύρω από άτομα, που έχουν πρόσβαση στην ίδια ομάδα γεγονότων όπως και οι υπόλοιποι όπως όλοι οι άλλοι, σε σύγκριση με τον τόπο κατοικίας τους και εισπράττουν την υποστήριξη τους, με βάση τις ανάγκες που υπάρχουν, όποια κι αν είναι η επιλογή τους (Manselletal., 2007).

- Επιλογή και διαχείριση για το άτομο με αναπηρία. Η στήριξη καλό είναι να είναι μεθοδευμένη και αποτελεσματική, με βάση το δεδομένο ότι το άτομο με αναπηρία, θα πρέπει να λαμβάνει αυτές τις υπηρεσίες και στήριξη, αναλόγως του τύπου της αναπηρίας του, ενώ η μέθοδος με την οποία διαμορφώνονται οι υπηρεσίες αυτές, να συμφωνεί με τις προοπτικές και τις επιθυμίες του ατόμου. Αυτό προϋποθέτει, στήριξη των αποφάσεων αυτών των ατόμων προκειμένου να επιτυγχάνεται καλύτερη

ισορροπίας ανάμεσα στις προσδοκίες και στη δέσμευση της κοινωνίας για τη φροντίδα τους (Manselletal., 2007).

Με σκοπό την πιο εύκολη εκπλήρωση και εφαρμογή αυτών των διαδικασιών, θα πρέπει να κοινοποιούνται στοιχεία από όσο το δυνατόν περισσότερες Ευρωπαϊκές χώρες και η αρμόδια στατιστική υπηρεσία, να συνοψίζει και να αξιολογεί την πρόοδό της.

Με σκοπό να ολοκληρωθούν και να τεθούν σε εφαρμογή πιο εύκολα οι παραπάνω ενέργειες, θα πρέπει να κοινοποιούνται στοιχεία από όσο το δυνατόν περισσότερες Ευρωπαϊκές χώρες και η αρμόδια στατιστική αρχή της κάθε μιας από τις χώρες να σημειώνει την εξέλιξή της (Manselletal., 2007). Όσον αφορά την περίπτωση της Γερμανίας και της Αγγλίας γίνεται ολοφάνερος ο σημαντικός λόγος της συμμετοχής ατόμων με διάφορες αναπηρίας. Για τις υπάρχουσες υπηρεσίες έχει προγραμματιστεί εκ νέου σχεδιασμός αυτών, που σκοπό έχει την προώθηση εναλλακτικών λύσεων και αντικατάσταση των παλαιότερων δομών. Εναλλακτική λύση αποτελεί η περίπτωση της παροχής βοήθειας κατ' οίκον από εξειδικευμένο προσωπικό (Manselletal., 2007). Οι εκάστοτε κυβερνήσεις καλό είναι να προσανατολιστούν προς αυτές τις νέες μεθόδους, οι οποίες θα υποστηρίζουν και θα δυναμώνουν τέτοιου είδους σχέδια, θα προκαλούν ανατροπή πιθανής αρνητικής δημόσιας εντύπωσης και θα δημιουργούν καινοτόμες πρακτικές μέσω των οποίων οι δράσεις θα είναι πιο αποδοτικές (Manselletal., 2007).

Αξίζει, επίσης, να τονιστεί οι η εξασφάλιση των δικαιωμάτων των ατόμων που διαμένουν σε ψυχιατρικές δομές είναι διαφορετική από κράτος σε κράτος. Παρόλα αυτά, η μεγαλύτερη απόκλιση αναφορικά με την παροχή υπηρεσιών εντοπίζεται ανάμεσα στον ιδιωτικό και δημόσιο τομέα. Η διαπίστωση αυτή προέκυψε μετά από έρευνα που διενεργήθηκε σε διάφορα κράτη της Λατινικής Αμερικής (Levavetal, 2000). Εντύπωση, όμως, προκαλεί το γεγονός ότι οι εργαζόμενοι κάποιων δομών έδειξαν μεγαλύτερο ποσοστό ενσυναίσθησης σε ό,τι σχετιζόταν με τα δικαιώματα αυτών των ατόμων. Ωστόσο, κανένα κράτος δεν εμφανίζει νομικό καθεστώς το οποίο να αναφέρεται στα δικαιώματά αυτών ή τα δικαιώματα που έχουν οι οικογένειες αυτών. Οι απλοί νόμοι είναι αυτοί που προστατεύουν τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και ισχύουν για όλους τους πολίτες (Levavetal, 2000). Από τον κανόνα εξαιρούνταν η Κόστα Ρίκα στην οποία εγκρίθηκε ένα νέο πλαίσιο νόμων σύμφωνα με το οποίο όλα τα άτομα με αναπηρία έχουν ισότιμη πρόσβαση, ακόμη και

οι ψυχιατρικοί ασθενείς, στην εργασία, στην απασχόληση, στις υπηρεσίες υγείας κ.α.(Levan et al, 2000).

Όσον αφορά τη γνώση αυτών των νόμων, τόσο στο επαγγελματικό όσο και στο κοινωνικό πεδίο δεν είναι ιδιαίτερα ευρεία και αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι και οι πολίτες αλλά και οι επαγγελματίες υγείας δεν κατέχουν όλες εκείνες τις απαραίτητες γνώσεις και πληροφορίες που σχετίζονται με τα δικαιώματα των ατόμων με νοητικές διαταραχές. Αυτό συμβαίνει μόνο σε ένα πολύ μικρό ποσοστό ιδιωτικών δομών, τα οποία κάνουν γνωστά στους ασθενείς του τα δικαιώματά τους. Επιπρόσθετα, περιορισμένη είναι και η εκπαίδευση που δίδεται στις εν λόγω δομών για όσο χρονικό διάστημα παραμένουν εκεί αυτά τα άτομα (Levan, 2000).

Συμπληρωματικά, αρκετές είναι και οι παραβιάσεις εντός των ιδρυμάτων διαβίωσης που αφορούν τις συνθήκες που επικρατούν εντός, ενώ αρκετές είναι και οι περιπτώσεις που οι παραμένοντες αντιμετωπίζουν προβλήματα σίτισης σχετίζονται τόσο με την ποσότητα όσο και με την ποιότητα. Βάσει διεθνών ερευνών, αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι αυτές σχετίζονται με την κρίση τους αναφορικά με την ποιότητα ζωής, εντός των δομών της αυτόνομης διαβίωσης στα οποία έχουν μετακινηθεί άτομα με αναπηρία και όχι μέσα στα κλασικά ιδρύματα (Espinosa, 2015). Σύμφωνα με μελέτη που διεξήγαγαν οι Barlow&Kirby (1991), εξετάστηκε πόσο ικανοποιημένοι είναι με την ζωή τους αυτοί που έμειναν σε ένα ίδρυμα σε σύγκριση με αυτούς που έμειναν σε μια δομή αυτόνομης διαβίωσης ή σε μια κοινότητα. Σύμφωνα με άλλη έρευνα, διαπιστώθηκε ότι η διαφορά που υφίσταται ανάμεσα στο ίδρυμα και στην κατ' οίκον φροντίδα, στηρίζεται στο γεγονός ότι η τελευταία δεν έχει ως αποτέλεσμα την ιδρυματοποίηση, αυτό όμως δεν σημαίνει ότι αποκλείεται να συμβεί και αυτό κάποιες φορές (Mulheir, 2012). Η τοποθέτηση ατόμων, με ποικίλες και σύνθετες ανάγκες ή ερειστικές συμπεριφορές, σε μεγάλα δομές συνεπάγεται το όφελος αυτών από την ένταξή τους εντός των συγκεκριμένων θεραπευτικών πλαισίων. Το σπουδαιότερο όμως όλων είναι ότι η ποιότητα που παρέχεται στις συγκεκριμένες δομές αποτυπώνεται εμφανώς στα αποτελέσματα που παίρνουμε από τους διάφορους υγειονομικούς τομείς, από την πορεία της ανάπτυξης, αλλά κυρίως από την ποιότητα ζωής των ατόμων που διαμένουν σε αυτά (Mulheir, 2012).

1.5 Στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης (Σ.Υ.Δ.)

Είναι γεγονός ότι η δημιουργία ειδικών μονάδων φιλοξενίας ατόμων με αναπηρία μπορούν να βοηθήσουν στον μη εγκλεισμό αυτών στο σπίτι και στην έξοδό τους από αυτό. Μετά το τέλος της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης των ατόμων με νοητική στέρηση, συνηθίζεται αυτά τα άτομα να παραμένουν σε κάποιο ειδικό κέντρο ή απλά παραμονή στο σπίτι διατηρώντας επαφή μόνο με το απόλυτα στενό οικογενειακό περιβάλλον. Η διαβίωση των ενοίκων στις Σ.Υ.Δ. δεν θεωρείται «κλειστή περίθαλψη» ή «νοσηλεία».

Όσον αφορά τους ορισμούς για την στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης ή ενός ιδρύματος στον πιο γενικό του όρο, αυτοί σχετίζονται με τον επιτρεπτό αριθμό φιλοξενούμενων ατόμων, παιδιών ή ενηλίκων, μέσα σε αυτό. Ως ίδρυμα εννοούμε αυτόν το χώρο, μέσα στον οποίο βρίσκονται άνθρωποι, οι οποίοι έχουν αποκοπεί από την υπόλοιπη κοινωνία και όλοι μαζί εσώκλειστοι συμβιώνουν με συγκεκριμένο τρόπο ζωής (Goffman E. 1961).

Κυρίαρχος τύπος ζωής σε κάθε κοινωνία είναι αυτός που βιώνει η πλειοψηφία τον άνθρωπων που ζουν μέσα σε αυτή. Συνεπώς, αυτοί μένουν σε ξεχωριστές οικίες, έχουν διαφορετικές εργασίες, αλληλεπιδρούν μεταξύ τους μέσω διαφορετικών σχέσεων, κοινωνικοποιούνται, ψυχαγωγούνται και έχουν την ελευθερία τους χωρίς να βασίζονται σε συγκεκριμένο τρόπο ζωής. Σε αντίθεση με τον Goffman (1961), η ζωή και η καθημερινότητα ανθρώπων που μένουν σε στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης γίνονται βάσει συγκεκριμένου καθοδηγούμενου πλαισίου. Επίσης, οι πάσης φύσεως καθημερινές δράσεις των διαμενόντων, παρόλο που γίνονται σε ατομικό επίπεδο, είναι παρόμοιες για όλους και εκτελούνται τηρώντας το ίδιο χρονοδιάγραμμα. Οι επαγγελματίες υγείας δηλαδή στον εν λόγω χώρο τηρούν ένα σταθερό πρόγραμμα, εξυπηρετώντας τις ανάγκες και τους σκοπούς της εκάστοτε διοίκησης που είναι κοινό για όλους και χωρίς να εξατομικεύεται.

Όσον αφορά το θέμα των ιδρυμάτων, ο Goffman μαζί με συνεργάτες, ασχολήθηκαν διεξοδικά. Οι εργασίες τους πήραν το όνομα «βιβλιογραφία της δυσλειτουργίας» (Jack, 1998). Βασιζόμενοι σε αυτές, αντιλαμβανόμαστε πως μια δομή διαβίωσης θεωρείται ένας τεχνητός χώρος, ο οποίος είναι στελεχωμένος με τέτοιο τρόπο, ώστε να διαφέρει από έναν κοινό τρόπο ζωής σε σχέση με άλλους χώρους.

Το 2001 δημιουργήθηκε στο Λουτράκι Κορινθίας η πρώτη Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης από τον φορέα «Ελπίς Νοσηλευτική και Αποκατάσταση Α.Ε.», ο οποίος είχε κερδοσκοπικό χαρακτήρα. Έχει τη δυνατότητα παροχής αρκετών υπηρεσιών όπως είναι η ιατροφαρμακευτική και νοσηλευτική φροντίδα, διατροφή, διαμονή, ψυχαγωγία, στήριξη σε ψυχολογικό επίπεδο και διάφορα προγράμματα κοινωνικής προσαρμογής. Μέσω της Κοινής Υπουργικής Απόφασης Π3β/Φ.ΓΕΝ/Γ.Π.οικ.3394/2007, η οποία αφορούσε τις προϋποθέσεις κάτω από τις οποίες μπορούν να ιδρυθούν και λειτουργήσουν οι ΣΥΔ για άτομα με νοητική υστέρηση, δόθηκαν συνολικά έξι άδειες. (Αμίτσης και συν., 2011).

Στη συνέχεια, δημιουργήθηκαν άλλες εννιά στην Θεσσαλονίκη, την Αθήνα και την Ναύπακτο μέσω προγραμμάτων ΕΣΠΑ και υπάγονται στον ιδιωτικό μη κερδοσκοπικό χώρο.

Η υποστηριζόμενη στέγαση για άτομα με νοητική και διανοητική αναπηρία (ID) αποτελεί σημαντικό περιβάλλον για την υγεία τους και μπορεί να συμβάλει θετικά αλλά και κάποιες φορές αρνητικά στην υγεία των συγκεκριμένων πολιτών.

Οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης που φιλοξενούν άτομα με νοητική στέρωση έχουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ζωής για τα άτομα που φιλοξενούνται σε αυτά:

- Διαχωρισμός από την υπόλοιπη κοινωνία
- Συστέγαση μεγάλου αριθμού φιλοξενούμενων ατόμων
- Ικανοποιητικό προσδιορισμό και ανεξαρτησία
- Διαχωρισμός ανάμεσα στα φιλοξενούμενα άτομα και στους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε αυτές
- Παροχή ευκαιριών για κοινωνικοποίηση αυτών των ανθρώπων και ένταξη στην καθημερινότητα
- Προγραμματισμός δραστηριοτήτων που πιθανότατα καλύπτουν τις ανάγκες αυτών

Τα ανωτέρω χαρακτηριστικά δείχνουν την εικόνα ενός συγκεκριμένου τρόπου ζωής, διαφορετικό και ιδιαίτερο σε σχέση με την τυπική μορφή κοινωνίας επηρεάζοντας μέχρι ενός σημείου την ανάπτυξη και τη ζωή των ατόμων με νοητική στέρωση. Έτσι, οι βασικότερες συνέπειες που υπάρχει περίπτωση να παρατηρηθούν σε αυτά είναι η κοινωνική αποστασιοποίηση, αλλά και ανικανότητα λόγω των μειωμένων διαπροσωπικών σχέσεων και αλληλεπιδράσεων με το υπόλοιπο κοινωνικό περιβάλλον. Και δεν είναι λίγες οι φορές που τα συγκεκριμένα άτομα νιώθουν

αδύναμα εξαιτίας των εμπειριών που βιώνουν ή της απομόνωσης κι έτσι εγκαταλείπει την οποιαδήποτε προσπάθειά του για προσωπική βελτίωση. Γίνεται, λοιπόν, σαφές ότι σε αυτές τις δομές, η φιλοξενία ατόμων και ιδιαίτερα μικρών παιδιών δεν αποτελεί την ενδεδειγμένη λύση που έχει σκοπό την κοινωνικοποίηση αυτών (Mulheir, G. 2012).

Οι δομές αυτές δύναται να φιλοξενούν άτομα τα οποία έχουν αμιγώς νοητική αναπηρία, είτε να εξυπηρετούν ένα πιο ευρύ φάσμα αναπηριών και ειδικών αναγκών. Βάσει της λειτουργίας τους μπορούν διαχωριστούν σε δομές ημερήσιας φροντίδας, σε δομές υποστηριζόμενης διαβίωσης και δομές διημέρευσης. Αυτά μπορούν επίσης να διαχωριστούν σε υποκατηγορίες, σε εκπαιδευτικά, επαγγελματικά και κάποια μπορούν να προσφέρουν απλή μορφή νοσηλεία.

Σύμφωνα με το ΦΕΚ, στις Σ.Υ.Δ. καθοριστικό και απόλυτο ρόλο στον τρόπο διαχωρισμού έχει ο αριθμός των ατόμων με αναπηρία όπου πρόκειται να φιλοξενηθούν, δηλαδή 1-4 ατόμων, ή 5-9 ατόμων.

Ο διαμοιρασμός και η συγκατοίκηση των ενοίκων που επιλέγονται για την κάθε Σ.Υ.Δ. ορίζεται από την εκάστοτε Διεπιστημονική Ομάδα του φορέα. Οι αποφάσεις αυτές, λαμβάνονται μέσω επιστημονικά τεκμηριωμένων επιχειρημάτων, ενώ ταυτόχρονα συνυπολογίζονται η προσωπικότητα, η παροδική κατάσταση υγείας, οι δυνατότητες και τέλος οι ανάγκες κάθε ατόμου με αναπηρία.(ΦΕΚ Β' 1160/08-04-2019)

Το Άρθρο 4, του ΦΕΚ Β' 1160/08-04-2019, αναλύει λεπτομερώς τον τρόπο και την πορεία κατά την ένταξη και την αποχώρηση των ενοίκων. Σύμφωνα με τον νόμο, τα άτομα τα οποία θα γίνονται δεκτά, θα είναι αυτά με αναπηρία εκ γενετής ή επίκτητη, μεγαλύτερα ή ίσα των 18 ετών και τα οποία δεν δύναται να διαβιώσουν απολύτως αυτόνομα, χωρίς συγκεκριμένη υποστήριξη.

Στις Σ.Υ.Δ. δεν μπορούν να κατοικούν άτομα με ενεργά ψυχιατρικά προβλήματα ή άτομα με επιληπτικές κρίσεις, τα οποία δεν υποστηρίζονται με φαρμακευτική αγωγή. Οι ωφελούμενοι που επιθυμούν να ενταχθούν θα γίνονται δεκτοί έπειτα από την ολοκλήρωση μιας πολύ συγκεκριμένης διαδικασίας, η οποία προϋποθέτει την κατάθεση ορισμένων δικαιολογητικών εγγράφων, την αίτηση του γονέα ή του δικαστικού συμπαραστάτη και στην συνέχεια τον έλεγχο τους από τον αρμόδιο υπάλληλο.

Έπειτα, γίνεται αξιολόγηση από τη Διεπιστημονική Ομάδα του Φορέα και συντάσσεται η έκθεση προς τη Διοίκηση η οποία δέχεται ή απορρίπτει την ένταξη του

ατόμου στη Σ.Υ.Δ.
Εάν εγκριθεί, τότε ο φορέας ορίζει τους όρους διαμονής του. Μετά το πέρας των γραφειοκρατικών διαδικασιών, σειρά έχει η περίοδος όπου ο ένοικος εντάσσεται σιγά – σιγά, κάτι το οποίο μπορεί να διαρκέσει έως και 6 μήνες στη Σ.Υ.Δ. Το στάδιο προετοιμασίας, σχετίζεται έντονα με την αποδοχή του ίδιου του ωφελούμενου για τις καινούργιες συνθήκες στις οποίες θα ζει. Το προσωπικό διαθέτει καταλυτικό ρόλο στην ομαλή ένταξη. Ο ωφελούμενος ξεκινά να εγκλιματίζεται, να μαθαίνει και να κατανοεί τους όρους, που θα οδηγήσουν στην εναρμονισμένη διαμονή του στη Σ.Υ.Δ. Ταυτόχρονα ενημερώνεται πλήρως για τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις του, τους κανόνες λειτουργίας, τις παρεχόμενες υπηρεσίες, καθώς και τις εγκαταστάσεις και τις ανέσεις οι οποίες θα του παρασχεθούν. Έπειτα από όλες αυτές τις διαδικασίες ο ένοικος επαναξιολογείται, ώστε να επέλθει η τελική έγκριση ένταξης. Ολοκληρώνεται η διαδικασία, μονάχα όταν υπογραφούν τα δεσμευτικά ως προς τους όρους διαμονής συμβόλαια και από τα δύο μέρη (γονείς και Σ.Υ.Δ.). Τέλος, η οικιοθελής αποχώρηση μπορεί να συμβεί οποιοδήποτε στιγμή στο χωροχρόνο, αρκεί να αιτηθούν οι γονείς και εφόσον ρυθμιστούν οι νομικές και οικονομικές εκκρεμότητες. Ενώ, ο φορέας έχει την δυνατότητα να διακόψει την διαβίωση του ένοικου, εάν διαπιστωθεί συστηματική παραβίαση του συμβολαίου της ή του κανονισμού λειτουργίας της Σ.Υ.Δ.

Συμπερασματικά, λοιπόν, μπορούμε να πούμε ότι η διαμονή ατόμων με νοητική στέρηση στις στέγες υποστήριξης είναι αρκετά πολύπλοκη διαδικασία, η οποία προσπαθεί να βρει χώρο στην ελληνική κοινωνία. Τα αποτελέσματα μιας τέτοιου είδους διαβίωσης, στην ποιότητα ζωής ενός ατόμου, μπορεί να είναι καθοριστικά και να επηρεάζει παραμέτρους όπως, η σωματική ανάπτυξη τόσο στην ανήλικη όσο και στην ενήλικη πορεία τους, η κοινωνική εξέλιξη και η συναισθηματική καλλιέργεια.

1.5.1 Δομές ημερήσιας φροντίδας

Οι υπηρεσίες που παρέχουν οι δομές ημερήσιας φροντίδας για άτομα με νοητική στέρηση αφορούν συνήθως άτομα τα οποία έχουν ενηλικιωθεί. Οι εν λόγω υπηρεσίες που παρέχονται, σχετίζονται με δράσεις που αφορούν την κοινωνική και ψυχική εξέλιξη αυτών των ατόμων, καθώς και με δραστηριότητες που έχουν σχέση

με την κινητικότητα. Η δημιουργική απασχόληση είναι καθοριστική και παρέχεται μέσω ειδικών ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων.

Επιπρόσθετα, εντός των δομών αυτών κατά τη διάρκεια παραμονής των φιλοξενούμενων υπάρχει ιδιαίτερη μέριμνα για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, καθώς και για την σίτισή τους. Μέσω της συγκεκριμένης παροχής κερδισμένα δεν είναι μόνο τα άτομα με νοητική στέρηση, αλλά κατά κάποιον τρόπο και οι οικογένειές τους (Ζηλίδης, Χ, 2005).

1.5.2 Δομές/Εργαστήρια Απασχόλησης και Κατάρτισης

Η συγκεκριμένη κατηγορία δομής ίσως να αποτελεί την πιο σημαντική κατηγορία. Ξεκίνησαν να λειτουργούν στη χώρα μας με πρωτοβουλία γονέων και συλλόγων γονέων και κηδεμόνων. Ξεκίνησαν με σκοπό να επωφεληθούν από τις υπηρεσίες τους τα άτομα, καθώς και οι οικογένειές τους. Δημιουργήθηκαν χώροι με ειδικά εργαστήρια, στους οποίους τα άτομα μαθαίνουν τρόπους μέσω των οποίων θα αναπτύσσουν τις δεξιότητές τους οι οποίες κατ' επέκταση θα τα βοηθήσουν για την μελλοντική κοινωνική τους τοποθέτηση. Κατά τη διάρκεια της απασχόλησής τους σε αυτά, παράγουν έργο από το οποίο παίρνουν ικανοποίηση, καθώς πρόκειται για κατασκευές τις οποίες έχουν φτιάξει οι ίδιοι, γεγονός το οποίο έχει ως αποτέλεσμα την τόνωση της αυτοπεποίθησής τους. Στη συνέχεια, τα συγκεκριμένα προϊόντα πωλούνται σε εκδηλώσεις που διοργανώνονται για φιλανθρωπικό σκοπό. Με αυτόν τον τρόπο, ουσιαστικά, ευαισθητοποιούνται και τα μέλη μιας κοινωνίας, τα οποία αντιλαμβάνονται ότι τα άτομα με νοητική στέρηση μπορούν να πετύχουν στη ζωή τους και δεν στιγματίζονται.

1.5.3 Δομές Δημέρευσης

Οι δομές διημέρευσης μπορούν να φιλοξενήσουν άτομα με διάφορους τύπους αναπηρίας. Μπορούμε να πούμε ότι μοιάζουν με τις δομές ημερήσιας φροντίδας, λειτουργούν όμως συνδυαστικά αφού μπορούν να προσφέρουν και ιατρονοσηλευτική φροντίδα. Στοχεύουν μέσω των εκπαιδευτικών και θεραπευτικών του προγραμμάτων, στην κατάκτηση του μέγιστου των δυνατοτήτων του κάθε ωφελούμενου.

1.6 Ανεξάρτητη και υποστηριζόμενη διαβίωση

Ένας αρκετά μεγάλος αριθμός ατόμων με νοητική αναπηρία, έως τα μέσα περίπου του δέκατου ένατου αιώνα κατοικούσαν στις δικές τους οικίες. Προς το τέλος του συγκεκριμένου αιώνα παρατηρήθηκε μια μεταβολή προς την ιδρυματοποίηση αυτών (Szymanski&Crocker, 1989).

Τα άτομα με νοητική αναπηρία, αλλά και οι οικογένειες τους, ήταν περιθωριοποιημένα και στιγματισμένα. Αντιμετωπιζόταν ως πρόβλημα, το οποίο ως μόνη λύση είχε τον εγκλεισμό. Έπειτα από αρκετά χρόνια, παρατηρήθηκε πως τα ιδρύματα της μορφής αυτής, αντί να δίνουν λύσεις, όχι απλώς διαιώνιζαν μια λανθασμένη διαχείριση της κατάστασης, αλλά την επιβάρυναν περισσότερο. Καταδείχτηκε ότι ο ιδρυματισμός επιφέρει γνωστικές και συναισθηματικές βλαπτικές επιδράσεις, εξαιτίας των συνθηκών ψυχολογικής και κοινωνικής αποστέρησης.

Μεγάλος αριθμός των δικαιωμάτων των ΑμεΑ θεσπίζονται στη σύμβαση του Ο.Η.Ε. και έχουν άμεση σχέση με τα δικαιώματα που έχουν τα άτομα με αναπηρίες να έχουν μια ζωή ανεξάρτητη και λαμβάνουν μέρος σε μια μικρή κοινότητα, λεπτομέρειες οι οποίες αποτελούν ενιαίο μέρος της εφαρμογής αυτών. Αναφερόμαστε φυσικά στην ισότητα και τη απουσία διάκρισης, στην ανεξαρτησία και την ελευθερία, στη νομική ικανότητα και την ελεύθερη κυκλοφορία.

Πλέον κάνουμε λόγο για την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία. Υπάρχει εμφανέστατη διαφορά συγκριτικά με παλαιότερα, όμως πάντα θα υπάρχουν περιθώρια εξέλιξης και βελτίωσης. Η ανεξάρτητη διαβίωση αφορά την εφαρμογή πολιτικών οι οποίες έχουν ως κύριο μέλημα την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων και έχει ως οδηγό την προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους, ατομικών και κοινωνικών. Σύμφωνα με αυτή, τα άτομα με αναπηρίες δύναται να έχουν το δικαίωμα της επιλογής, τον όσο το δυνατόν καλύτερο έλεγχο της προσωπικής τους ζωής, να έχουν πρόσβαση στο εκπαιδευτικό σύστημα ενός κράτους, να κάνουν χρήση των μέσων μαζικής μεταφοράς και τέλος να μπορούν να εργαστούν βάσει των ικανοτήτων τους αλλά και της εκπαίδευσης που έχουν λάβει (Ratzka, 2007). Συνεπώς, γίνεται σαφές ότι εννοούμε ισότητα στις ευκαιρίες, Ουσιαστικά μιλάμε για ισότητα ευκαιριών, ισχυροποίηση της αυτοδιάθεσης και του αυτοσεβασμού, αξίες πρωταρχικής σημασίας για την επίτευξη κοινωνικής συνοχής.

Οι δομές, οι οποίες ορίζονται ως «δομές Ανεξάρτητης Διαβίωσης» κατηγοριοποιούνται στην Ημι-αυτόνομη Διαβίωση, στα Ομαδικά σπίτια και στις

Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης. Οι πιο πολλοί διαθέτουν προσωπικό υποστήριξης για συγκεκριμένες ημέρες και ώρες την εβδομάδα που έχουν συμφωνήσει ανάλογα με τις ανάγκες τους. Επίσης, για άτομα με πολύ ιδιαίτερες και πιο απαιτητικές ανάγκες παρέχεται υποστήριξη και για τις 24 ώρες (McConkey, Keogh, Bunting, Iriante, & Watson, 2016). Απώτερος σκοπός αυτών των δομών είναι να βοηθήσουν αυτά τα άτομα να αυτονομηθούν, να εμβαθύνουν και να ασχοληθούν με τις όποιες δεξιότητες διαθέτουν, προκειμένου να αποφευχθεί η περιθωριοποίηση και να μπορέσουν να ενταχθούν πιο εύκολα στον κύκλο της ευρύτερης κοινωνίας. Οι εργαζόμενοι σε αυτές τις δομές, καθημερινά, εφαρμόζοντας συντονισμένα προγράμματα και μεθόδους, προσπαθώντας με κάθε τρόπο να αυτονομηθούν αυτά τα άτομα, βοηθώντας τα σε διάφορους τομείς της ζωής τους.

Συστήματα υποστήριξης ατόμων με νοητική αναπηρία: η οικογένεια ατόμου με Ν.Α ως βασικό σύστημα υποστήριξης Μεγάλη έμφαση στις υπηρεσίες υποστήριξης για τα άτομα με νοητική αναπηρία δίνεται από την Αμερικανική Ένωση για την Νοητική Αναπηρία ήδη από το 2002. Σύμφωνα με αυτή οι υποστηρικτικές υπηρεσίες είναι κοινοτικής φύσης ενώ στοχεύουν στην λειτουργικότητα του ατόμου με νοητική αναπηρία και στην απόκτηση προσαρμοστικής συμπεριφοράς μέσα στην κοινότητα. Η Αμερικανική Ένωση αναγνωρίζει την βαρύνουσα σημασία που κατέχει στη ζωή του ατόμου με νοητική αναπηρία η ανεξαρτησία, οι διαπροσωπικές σχέσεις, η ενεργή συμμετοχή τόσο στην κοινότητα όσο και στο σχολείο. Η παραπάνω παραδοχή γίνεται υπό το πρίσμα ότι ένα άτομο που δύναται να λειτουργήσει μέσα στην κοινότητα μπορεί να ζήσει ανεξάρτητα διεκδικώντας ένα καλό επίπεδο ζωής (Dimitriadou & Kartasidou, 2017).

Η Ανεξάρτητη Διαβίωση είναι μια φιλοσοφία, ένας τρόπος εξέτασης της αναπηρίας και της κοινωνίας και ένα παγκόσμιο κίνημα ατόμων με αναπηρία που εργάζονται για αυτοδιάθεση, αυτοσεβασμό και ίσες ευκαιρίες. Στις περισσότερες χώρες, οι προκαταλήψεις και η κυρίως ιατρική θεώρηση της αναπηρίας συμβάλλουν στην αρνητική στάση απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Συχνά παρουσιάζονται ως άρρωστα, ελαττωματικά και παρεκκλίνοντα άτομα, ως αντικείμενα επαγγελματικής παρέμβασης, ως βάρος για τους ίδιους και τις οικογένειές τους, εξαρτημένα από τη φιλανθρωπία άλλων ανθρώπων. Αυτές οι βαθιά ριζωμένες απόψεις έχουν συνέπειες για τις ευκαιρίες τους να αποκτήσουν εκπαίδευση και εργασία ή να μεγαλώσουν δικές τους οικογένειες. Παντού, τα άτομα με αναπηρία αποτελούν μια μεγάλη μερίδα με περιορισμένες οικονομικά δυνατότητες.

Με αφετηρία το κίνημα για τα πολιτικά δικαιώματα και το κίνημα των καταναλωτών των ΗΠΑ στα τέλη της δεκαετίας του 1960, το κίνημα ανεξάρτητης διαβίωσης αντικαθιστά τις έννοιες των ειδικών ειδικής εκπαίδευσης και αποκατάστασης για την ένταξη, την ομαλοποίηση και την αποκατάσταση με ένα νέο παράδειγμα που αναπτύχθηκε από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία. Οι πρώτοι ιδεολόγοι και διοργανωτές της Ανεξάρτητης Διαβίωσης ήταν άτομα με εκτεταμένες αναπηρίες. Σήμερα, το μήνυμα του κινήματος γίνεται ακόμα πιο εύκολα αντιληπτό από ανθρώπους των οποίων η καθημερινή ζωή εξαρτάται από τη βοήθεια στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής.

Επίσης, η φιλοσοφία της Ανεξάρτητης Διαβίωσης υποστηρίζει ότι τα άτομα με αναπηρία είναι οι καλύτεροι ειδικοί στις ανάγκες τους, πρέπει να αναλάβουν την πρωτοβουλία, ατομικά και συλλογικά, στο σχεδιασμό και την προώθηση καλύτερων λύσεων.

Στη φιλοσοφία της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, τα άτομα με αναπηρία θεωρούνται πρωτίστως ως πολίτες και δευτερευόντως ως καταναλωτές υγειονομικής περίθαλψης, αποκατάστασης ή κοινωνικών υπηρεσιών. Ως πολίτες σε δημοκρατικές κοινωνίες έχουν το ίδιο δικαίωμα συμμετοχής, στο ίδιο εύρος επιλογών, βαθμό ελευθερίας, ελέγχου και αυτοδιάθεσης στην καθημερινή ζωή και τα έργα της ζωής που άλλοι πολίτες θεωρούν δεδομένα. Αυτά τα αιτήματα απαιτούν την άρση των φραγμών υποδομής, θεσμικών και νοοτροπιών και την υιοθέτηση της αρχής του καθολικού σχεδιασμού. Ανάλογα με την αναπηρία του ατόμου, υπηρεσίες υποστήριξης όπως υποστηρικτική τεχνολογία, συμπληρώματα εισοδήματος ή προσωπική βοήθεια μπορεί να είναι απαραίτητες για την επίτευξη ίσων ευκαιριών. Η αξιολόγηση των αναγκών και η παροχή υπηρεσιών πρέπει να επιτρέπουν στους χρήστες να ελέγχουν τις υπηρεσίες τους, να επιλέγουν ελεύθερα μεταξύ ανταγωνιστικών υπηρεσιών και να ζουν με αξιοπρέπεια στην κοινωνία.

Η ανεξάρτητη διαβίωση δεν σημαίνει ότι τα άτομα με νοητική στέρηση θέλουν να κάνουν τα πάντα μόνοι τους ή ότι δεν χρειάζονται κανέναν ή ότι τους αρέσει να ζουν σε απομόνωση. Ανεξάρτητη διαβίωση σημαίνει ότι απαιτούμε τις ίδιες επιλογές και τον ίδιο έλεγχο στην καθημερινή μας ζωή που θεωρούν δεδομένα τα υπόλοιπα άτομα χωρίς αναπηρία. Κι αυτά τα άτομα με τη νοητική στέρηση έχουν την ανάγκη να μεγαλώσουν στις οικογένειές τους, να πάνε σχολείο, να εργαστούν σε δουλειές που συνάδουν με την εκπαίδευση και τα ενδιαφέροντά τους και να

μεγαλώσουν δικές τους οικογένειες. Είναι άτομα που μοιράζονται την ίδια ανάγκη να νιώθουν ότι περιέχονται, αναγνωρίζονται και αγαπιούνται.

Πολλά άτομα με ειδικές ανάγκες επιλέγουν να ζήσουν σε υποστηρικτικές ομαδικές δομές ταυτόχρονα με άλλα άτομα με ειδικές ανάγκες. Ανάλογα με το πρόγραμμα, αυτές οι δομές θα μπορούσαν να στελεχωθούν με συμβούλους και άλλους εργαζόμενους που βοηθούν τους φιλοξενούμενους να ζουν μόνοι τους ή, σε ορισμένες περιπτώσεις, να ζουν χωρίς βοήθεια. Αυτές οι δομές φιλοξενίας μπορούν να χρηματοδοτηθούν με πολλούς τρόπους, συμπεριλαμβανομένων ιδιωτικών πληρωμών ή κρατικών προγραμμάτων για άτομα με αναπηρία.

Οι συγκεκριμένες δομές είναι εξαιρετικές επιλογές για άτομα με ειδικές ανάγκες που δεν χρειάζονται πιο προηγμένη φροντίδα αλλά δεν μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα. Σε πολλές περιπτώσεις, παρέχουν επίσης ένα κοινωνικό περιβάλλον για τους φιλοξενούμενους που διαφορετικά δεν θα είχαν εάν ζούσαν μόνοι τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1 Ο όρος του αυτοπροσδιορισμού

Για τον συγκεκριμένο όρο έχουν αποδοθεί διάφοροι ορισμοί. Παρόλα αυτά κοινός παρονομαστής όλων είναι ο αυτοέλεγχος του ατόμου, η αυτογνωσία και η δυνατότητα να μπορεί να κινείται ελεύθερα, κάνοντας τις προσωπικές του επιλογές εκπληρώνοντας τις προσδοκίες του (Field & Hoffman, 1994).

Στην αρχή, ο αυτοπροσδιορισμός σύμφωνα με τον Nirje σχετίζονταν με την ομαλοποίηση. Για τα άτομα με αναπηρία πίστευε ότι έχουν τις ίδιες ικανότητες, δυνατότητες, δικαιώματα και προσδοκίες όπως και τα υπόλοιπα άτομα της κοινωνίας (Wehmeyer, 1996).

Με τον όρο αυτοπροσδιορισμό εννοούμε γενικά την ικανότητα να μπορεί ο άνθρωπος να προσδιορίζει και ελέγχει τις κινήσεις του. Να ανήκει σε αυτόν ο έλεγχος της ζωής του, χωρίς να επηρεάζεται από άλλους παράγοντες. Πιο συγκεκριμένα, να είναι σε θέση ο ίδιος να ορίζει τις προσωπικές του επιλογές και αποφάσεις και να προχωρά με απώτερο σκοπό να εκπληρώνει τους στόχους σε προσωπικό επίπεδο. Μέσω του αυτοπροσδιορισμού τα άτομα με νοητική στέρηση μπορούν να εντάσσονται πιο εύκολα στην κοινωνία και να γίνονται ενεργά και ουσιαστικά μέρη αυτής (Wehmeyer, 1998).

Ο εν λόγω όρος έχει συνδεθεί με διάφορες και ενέργειες οι οποίες σχετίζονται με:

- Ρύθμιση και Αυτοέλεγχος: ο άνθρωπος είναι ικανός να επιλέγει τις προσωπικές ικανότητες και δεξιότητες που θα κάνει χρήση, επιλέγοντας κάθε φορά διαφορετικό τρόπο ενέργειας και συμπεριφοράς, αναλόγως κάθε φορά με την κατάσταση που έχει να αντιμετωπίσει, καθώς και τις ευκαιρίες που του έχουν δοθεί για να πράξει.
- Αυτονομία: οι διάφοροι εξωτερικοί παράγοντες δεν πρέπει να καμία περίπτωση να επηρεάζουν τις επιλογές των ατόμων, τις προσδοκίες του, τις δυνατότητές του και γενικότερα τη συμπεριφορά του και τις αποφάσεις του.
- Ψυχολογική ανάταση και αυτογνωσία: το άτομο, το οποίο πάσχει από νοητική στέρηση, αλλά και γενικότερα από αναπηρίες, όταν ξέρει ότι είναι «εξοπλισμένο» με τις κατάλληλες δυνατότητες και ικανότητες, είναι σε θέση

εφόσον τις ικανοποιήσει θετικά, να δράσει ικανοποιώντας όλες του τις προσδοκίες (Wehmeyeretal, 1996)

Δυστυχώς, στα άτομα με αναπηρίες δίνονται περιορισμένες δυνατότητες ώστε να μπορέσουν να αξιοποιήσουν αυτές, γεγονός το οποίο συνεπάγεται και τον περιορισμό εξάσκησης του αυτοπροσδιορισμού τους (Wehmeyer & Garner, 2003). Επίσης, μεταξύ αυτών των ατόμων και των ατόμων του περιβάλλοντός τους, αναπτύσσονται ιδιαίτερες σχέσεις και μάλιστα ορισμένες φορές έχει ως αποτέλεσμα να περιορίζονται οι ικανότητες των πρώτων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα η στάση τους να μην είναι ενεργητική κάτι το οποίο, σε συνδυασμό με τις περιορισμένες δυνατότητες που τους δίνονται, να μην είναι σε θέση να αναπτύξουν τις προσωπικές τους ικανότητες και να οδηγούνται στο περιθώριο και στην απομόνωση (Wehmeyer et al 2003).

Επομένως, είναι πολύ σημαντικό και υψίστης σημασίας για την εξέλιξη αυτών των ανθρώπων, να καλλιεργήσουν τις ικανότητές τους και να αναπτύξουν τον αυτοπροσδιορισμό τους. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω της τοποθέτησής τους σε διάφορες κοινωνικές ομάδες, αλλά και της ομαλής σχέσης και προσφοράς από το οικογενειακό τους περιβάλλον.

Η προσφορά του αυτοπροσδιορισμού, λοιπόν, είναι αποτέλεσμα όχι μόνο ατομικής προσπάθειας αλλά πολλών ακόμη παραγόντων, με απώτερο σκοπό την ένταξη των ατόμων με νοητική στέρηση στους κύκλους μιας κοινωνίας. Έτσι μόνο, αυτά τα άτομα θα μπορέσουν να εξέλθουν από τα ιδρύματα τα οποία συνήθως νοσηλεύονται και να αποτελούν μέχρι ένα βαθμό μέρος της κοινωνίας.

Τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό γίνονται διαρκώς προσπάθειες αποϊδρυματοποίησης. Παρόλα αυτά υπάρχουν αρκετοί άνθρωποι οι οποίοι διαμένουν σε χώρους κλειστής παρακολούθησης και περίθαλψης. Δεδομένης λοιπόν αυτής της κατάστασης, καλό θα ήταν να ερευνηθούν οι συνθήκες κάτω τις οποίες αυτά τα άτομα βιώνουν την καθημερινότητά τους, καθώς και η ποιότητα ζωής τους. Αρχικά αυτό που πρέπει να διαπιστωθεί είναι αν οι νοσηλευόμενοι στις εν λόγω δομές υπάρχει πιθανότητα να εξελίξουν τις δεξιότητές τους, όσον αφορά το κοινωνικό κομμάτι, το οποίο θα έχει ως αποτέλεσμα πιθανότατα την ένταξή τους σε διάφορες κοινότητες, γεγονός το οποίο συνεπάγεται ένα σχετικά ικανοποιητικό επίπεδο ζωής.

Αναφορικά με την παραμονή ατόμων με νοητική στέρηση σε ιδρύματα, έρευνες οι οποίες έχουν πραγματοποιηθεί διεθνώς, έχουν αποδείξει ότι η ποιότητα ζωής τους δεν είναι και η καλύτερη και σχέση με αυτούς που έχουν μεταφερθεί σε

άλλες κοινοτικές δομές, έχοντας αρκετές αρνητικές συνέπειες σε πολλά επίπεδα κι αυτό πραγματοποιείται διερευνώντας αρκετές πτυχές της καθημερινότητάς τους.

Η στέρηση της αυτοπραγμάτωσης αναδείχθηκε ως το κύριο μέλημα των ατόμων με νοητικές αναπηρίες που ζουν σε υποστηριζόμενη στέγαση και η προσπάθεια για αποκτηθεί νόημα αναδείχθηκε ως το πρότυπο συμπεριφοράς μέσω του οποίου επιλύουν το κύριο μέλημά τους. Η προσπάθεια αυτή πραγματοποιείται από τις στρατηγικές που ζουν στο παρόν, αγωνιζόμενοι για τον αυτοπροσδιορισμό τους, ενισχύοντας την αυτοεκτίμησή τους. Οι στρατηγικές διευκολύνουν η μία την άλλη και χρησιμοποιούνται μεμονωμένα, ταυτόχρονα μαζί ή εναλλάξ. Εάν είναι επιτυχείς, μέσω του σωστού προγραμματισμού μπορούν να οδηγήσουν στα επιθυμητά αποτελέσματα, προκειμένου τα άτομα με νοητική αναπηρία να λάβουν τις ιδανικές συνθήκες αντιμετώπισης.

2.2 Κοινωνική πραγματικότητα και ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία

Η κοινωνική πραγματικότητα είναι πολύ σκληρότερη από τη θεωρητική προσέγγιση της αναπηρίας. Τα άτομα με αναπηρία κατά ένα μεγάλο ποσοστό παρουσιάζουν αρκετές κοινωνικές δυσκολίες και ελλείμματα. Η ευθύνη είναι μοιρασμένη, με τον τρόπο δόμησης της κοινωνίας να αποτελεί τον βασικότερο ανασταλτικό παράγοντα.

Προτεραιότητα είναι να αποτραπεί εντελώς ο αποκλεισμός τους και όχι μερικώς, όπως τώρα. Κόντρα σε πολλές προσπάθειες που γίνονται και σε συλλογικό και σε ατομικό επίπεδο, η ένταξη και η ολοκληρωτική συμπερίληψη τους έρχεται – δυστυχώς- σε δεύτερη θέση, προς το παρόν. Εφόσον ένα άτομο προετοιμάζεται να ενταχθεί στην κοινωνία και να είναι λειτουργικό, θα πρέπει να έρθει αντιμέτωπο με διάφορες εμπειρίες, να συνδιαλέγει και να αναλάβει πρωτοβουλίες και δράσεις παρεμφερείς με αυτές των υπολοίπων μελών της κοινωνίας. (Δελλασούδας, 2006).

Η ουσιαστική ένταξη των ατόμων με νοητική στέρηση στους κόλπους της κοινωνίας θα επέλθει όταν υποστηριχθεί και η επαγγελματική τους ενσωμάτωση σε έναν συγκεκριμένο χώρο εργασίας. Η κατάσταση αυτή θα τους επιτρέψει την αυτονομία και την ανεξαρτησία τους, αφού η εργασία είναι καθοριστικός παράγοντας στην ύπαρξη του ανθρώπου.

Οι υπηρεσίες πρόνοιας του κράτους μας, παρέχουν κάποια επιδόματα, ενώ ταυτόχρονα οργανώνουν και λειτουργούν και προγράμματα, τα οποία παρέχουν ευκαιρίες για τα άτομα με αναπηρία. Διαδικασίες σαν αυτές έχουν ως κύριο μέλημα την ισότιμη πρόσβαση των ΑμεΑ στις κοινωνικές δράσεις.

Η πολιτική που υπάρχει για τα επιδόματα σχετίζεται με την ενίσχυση σε οικονομικό επίπεδο των ατόμων με αναπηρία. Μια μορφή αναπηρικού επιδόματος αποτελεί η παρακάτω:

- Βαριά αναπηρία: το μηνιαίο ποσό ανέρχεται στα 313€. Το συγκεκριμένο επίδομα μπορεί να λάβει κάποιος ύστερα από αίτηση εφόσον συντρέχουν συγκεκριμένες προϋποθέσεις. Μία από αυτές, θεωρείται η απόφαση από τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ) η οποία θα πρέπει να είναι σε ισχύ. Το ποσοστό μπορεί να είναι:
 - ο α) από 67% και πάνω, το οποίο υποδηλώνει παρουσία ασθένειας σε νοητικό, σωματικό ή ψυχικό επίπεδο. Ο δικαιούχος μπορεί να λάβει οικονομική ενίσχυση στην περίπτωση που δεν εργάζεται. Εξαιρέση αποτελούν τα κοινωφελή προγράμματα του ΟΑΕΔ διάρκειας 8 μηνών.
 - ο β) από 80% και πάνω, το οποίο σχετίζεται με τελικού σταδίου χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Στη συγκεκριμένη κατηγορία, η εργασία δεν απαγορεύει τη λήψη επιδόματος εφόσον μέσω αυτής το άτομο με αναπηρία έχει όφελος από την κοινωνική του ένταξη αλλά ωφελείται και ψυχικά.
 - ο γ) από 50% και άνω για περιστατικά ινσουλινοεξαρτώμενων ασθενών – διαβήτη τύπου 2.

Η παροχή επιδομάτων αναπηρίας μπόρεσε να θεσμοθετηθεί το 1986 και συγκεκριμένα με τον Ν. 1599/1986. Ουσιαστικά ο συγκεκριμένος νόμος παίρνει τη θέση υπεύθυνης δήλωσης και ύστερα από 2011 για να μπορέσει ο οποιοσδήποτε αιτών να γίνει δικαιούχος ενός επιδόματος πρέπει να αξιολογείται από την αρμόδια υγειονομική επιτροπή που διαθέτουν τα κέντρα πιστοποίησης αναπηρίας, σύμφωνα με το άρθρο 46 του Ν. 4025/2011. Τον συγκεκριμένο νόμο έρχεται να αντικαταστήσει το 2015 ο τροποποιημένος νόμος 4331/2015, σύμφωνα με τον οποίο ο εκάστοτε ενδιαφερόμενος υποβάλλει αίτηση στον δήμο στον οποίον υπάγεται, έπειτα, καταθέτει εγγράφως τα δικαιολογητικά και αιτείται στα ΚΕΠΑ προκειμένου να εξεταστεί από την επιτροπή που έχει οριστεί για να αξιολογηθεί. Όσον αφορά την πληροφόρηση αναφορικά με την κατάθεση των δικαιολογητικών για την έναρξη

χορήγησης επιδόματος ή τη συνέχιση αυτού, αυτή θα πρέπει να γίνεται 3 μήνες πριν τη λήξη της υπάρχουσας απόφασης. Σε περίπτωση λήξης, σταματά και η χορήγηση επιδόματος αναπηρίας έως ότου κατατεθεί εκ νέου αίτηση με το ισχύον ποσοστό αναπηρίας. (<https://www.e-nomothesia.gr/kat-ergasia-koinonike-asphalise/n-4331-2015>) (<http://www.opengov.gr/minlab/?p=2766&cpage>).

Αν και υπάρχει αρκετά μεγάλος αριθμός ερευνών που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής, ελάχιστες είναι οι εμπειρικές μελέτες που αντιμετώπισαν με ορθό τρόπο την ζωή των ατόμων με προβλήματα νοητικής στέρησης και προβληματικής ψυχικής υγείας, καθώς και την ποιότητα ζωής αυτών. Παρόλα αυτά, στην περίπτωση που συνυπάρχουν προβλήματα νοητικής αναπηρίας και ψυχικής υγείας, αυτό συνεπάγεται δυσλειτουργία στην καθημερινότητα αλλά και κακή ποιότητα ζωής για τα συγκεκριμένα άτομα. Προκειμένου η ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων να είναι όσο το δυνατόν καλύτερη και βελτιωμένη, θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν οι κατάλληλοι παιδαγωγικοί μέθοδοι θεραπείας και να ενταχθούν στην καθημερινότητα τρόποι ιατρικοί, γνωστικοί και ψυχοθεραπευτικοί (Došenetal, 2001).

Η ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική στέρηση εξαρτάται από πολλούς παράγοντες και είναι ιδιαίτερα καθοριστική για τα συστήματα που αφορούν την ψυχική υγεία. Επίσης, πολύ σημαντική είναι και σε οικογενειακό επίπεδο, αφού μέσω αυτής μπορεί να εξασφαλιστεί ένα ορθό αποτέλεσμα. Μερικοί από αυτούς είναι η ανάπτυξη σε προσωπικό επίπεδο, η αυτοδιάθεση, η επιτυχία στις προσωπικές σχέσεις, η ένταξη στο κοινωνικό σύνολο, τα δικαιώματα, η καλή συναισθηματική και σωματική κατάσταση, η σωματική ευεξία και η υλική ευκολία και ευημερία.

Αναλύοντας τα παραπάνω θα οδηγηθούμε στο συμπέρασμα της σπουδαιότητας της προσφοράς των ειδικών αναφορικά με την ποιότητα ζωής αυτών των ανθρώπων. Ειδικοί επισημαίνουν ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων με προβλήματα νοητικής στέρησης επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από μέτρα περιορισμένης ελευθερίας. Ειδικά, κατά τη διάρκεια της μετάβασης στην ενηλικίωση, τα άτομα αποκτούν ξαφνικά περισσότερη ελευθερία, η οποία μπορεί να προκαλέσει προβλήματα.

Η επαρκής υποστήριξη και καθοδήγηση από ειδικούς είναι απαραίτητη προκειμένου αυτά τα άτομα να μπορέσουν να χειριστούν αυτή την αλλαγή. Η επιβολή ορίων, επίσης, είναι απαραίτητη. Εργαζόμενοι σε δομές ψυχικής υγείας αναφέρουν η απουσία ορίων μπορεί να οδηγεί σε διάφορες καταστάσεις όπως είναι η βουλιμία. Και αυτό μπορεί να προκαλείται από άγχος και ανησυχία σε

συναισθηματικό επίπεδο. Το καταφύγιο στην κατάχρηση τροφίμων θα μπορούσε να θεωρηθεί ως αντισταθμιστική συμπεριφορά μιας συναισθηματικής ανισορροπίας. Το ίδιο μπορεί να ισχύει και για οικονομικά θέματα όπως η «αγοραστική συμπεριφορά».

Ως εκ τούτου, τα άτομα με προβλήματα ταυτότητας και ψυχικής υγείας ζητούν άμεσα και έμμεσα να εφαρμόζουν εξωτερικά όρια, τα οποία παρέχουν ασφάλεια και δομή. Η έλλειψη γνώσης των συνεπειών των πράξεών τους μπορεί να οφείλεται σε αυτήν την ανάγκη εξωτερικού ελέγχου. Η αποδοχή αυτών των ατόμων από την κοινωνία είναι σημαντική για την ποιοτική επιβίωσή τους. Επαγγελματίες ψυχικής υγείας συχνά αναφέρουν ότι πολλά από αυτά τα άτομα συχνά λαχταρούν να γίνουν μέλη της υπόλοιπης κοινωνίας επιζητώντας να έχουν τη δική τους οικογένεια, εργασία και φίλους.

Παραδείγματα μη αποδοχής οδηγούν σε χαμηλή αυτοεκτίμηση, ως απόρροια, για παράδειγμα, των καταστάσεων πιθανής αποτυχίας και των δυσκολιών που έρχονται αντιμέτωποι στο περιβάλλον τους. Τα μέλη της οικογένειας και των φροντιστών υγείας εστιάζουν την προσοχή στη σημασία της αίσθησης της αποδοχής και του «ανήκειν» κάπου. Η συναισθηματική ευημερία των ατόμων αυτών είναι υψίστης σημασίας, καθώς το γεγονός ότι ανήκουν κάπου και περιτριγυρίζονται από ανθρώπους που τους έχουν αποδεχθεί και επομένως μπορούν να καταφύγουν σε αυτούς, τους δημιουργεί μεγάλη ασφάλεια. Η εκτίμηση στο πρόσωπό τους και η αίσθηση ότι οι άλλοι τους θεωρούν χρήσιμοι είναι απαραίτητα στοιχεία. Η προσοχή των υπολοίπων ανθρώπων, καθώς και των ανθρώπων που εργάζονται σε δομές ψυχικής υγείας πρέπει να εστιάζεται στα δυνατά τους σημεία αντί στις αδυναμίες ή στις ανικανότητές τους. Σε κάθε περίπτωση τα άτομα με νοητική στέρηση, προκειμένου να τυγχάνουν τη βέλτιστη παρεχόμενη ποιότητα ζωής, έχουν ανάγκη από στοργή, κοινωνικότητα, αγάπη, αποδοχή και ασφάλεια (Bovieretal, 2004).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ποιότητα της φροντίδας σε τέτοιου είδους δομές μετρά ακολουθώντας ισχύουσες πρακτικές και μεθόδους, θα μπορούσαμε να πούμε, κατά πόσο οι παρεχόμενες υπηρεσίες οδηγούν σε αίσιες εκβάσεις. Αυτό σχετίζεται τόσο με τα ίδια τα άτομα και τις οικογένειές τους, όσο και με το γενικότερο πληθυσμό. Μέσω των σύγχρονων τεχνολογιών και νέων μεθόδων, οι υπεύθυνοι σχεδιασμού των υπηρεσιών και χάραξης πολιτικής θα μπορέσουν να προσφέρουν τα μέγιστα για το καλό αυτών των ανθρώπων (WHO).

Μέσω της πιο ορθής ποιότητας που παρέχεται στα άτομα με νοητική στέρηση, αλλά και αναπηρίες γενικότερα θα μπορέσουν να επιτευχθούν τα παρακάτω αποτελέσματα:

- Προστασία της αξιοπρέπειας των ατόμων
- Βελτίωση της ποιότητας μέσω ενδεδειγμένης φροντίδας
- Εφαρμογή εξειδικευμένων μεθόδων μέσω των οποίων θα μπορούν τα άτομα αυτά να ανταπεξέρχονται μόνα τους σε πιθανές δυσκολίες και προβλήματα
- Σωστή διαχείριση των ήδη περιορισμένων πόρων, οι οποίοι διατίθενται για αυτές τις δομές
- Εξασφάλιση της ποιότητας καθ' όλη τη διάρκεια της παροχής της φροντίδας, η οποία σχετίζεται σε κάποιες περιπτώσεις με την πρόληψη, την αποκατάσταση και τη θεραπεία

Η ποιότητα που προσφέρεται σε δομές ψυχικής υγείας θα πρέπει να θεωρείται απαραίτητο συστατικό ανεξαρτήτως διατιθέμενων πόρων. Μέσω αυτής μπορούν να προβλεφθούν καταστάσεις άσχημες που πιθανότατα συνέβησαν στο παρελθόν και οδήγησαν στην εκμετάλλευση και καταπάτηση των δικαιωμάτων του ανθρώπου. Αποτελεί ένα απαραίτητο και σημαντικό εργαλείο, αφού οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής αλλά και παροχής υπηρεσιών είναι υποχρεωμένοι να την υπολογίζουν και να την μετρούν, δεσμευόμενοι για την καλύτερη απόδοση αυτής.

2.3 Κοινωνική στήριξη ατόμων με νοητική αναπηρία

Αναφαίρετο δικαίωμα των ατόμων με νοητική στέρηση είναι να ζουν μέσα σε μια κοινωνία και να λαμβάνουν την υποστήριξη που χρειάζονται για να συμμετέχουν στην καθημερινή ζωή. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει, για παράδειγμα τη παραμονή στα σπίτια τους ή με τις οικογένειές τους, τη φοίτηση στα ίδια σχολεία ή την εργασία στα ίδια μέρη με συνομήλικούς τους χωρίς αναπηρία και τη συμμετοχή τους σε διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες που επιλέγουν οι ίδιοι.

Η κοινωνική στήριξη είναι ένας παράγοντας, ο οποίος θεωρείται προστατευτικός και προσφέρει τα μέγιστα προκειμένου να προληφθεί και να επιτευχθεί η καλύτερη ποιότητα ζωής, αλλά και η ψυχική υγεία. Δυστυχώς, είναι γεγονός, ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν προβλήματα κοινωνικής

ενσωμάτωσης, ανεξαρτήτως αν συμμετέχουν σε διάφορες δραστηριότητες. Παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν την κοινωνική στήριξη αυτών των ανθρώπων μπορεί να είναι ο τόπος ή ο τύπος διαμονής τους, η ηλικία τους, ο βαθμός της νοητικής τους αναπηρίας κ.α. Οι κοινωνικές σχέσεις αυτών των ανθρώπων μπορούν να επηρεαστούν από το είδος της αναπηρίας το οποίο έχουν (Lippold & Burns, 2009)

Δεν υπάρχει καμία αμφιβολία ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία στιγματίζονται, γεγονός το οποίο μπορεί να τα οδηγήσει στην απομόνωση, να τα κάνει εσωστρεφή, με αποτέλεσμα να αποξενώνονται από οποιαδήποτε κοινωνική επαφή (McVillyetal, 2006). Από μόνα τους μπαίνουν στη διαδικασία της σύγκρισης σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό με αποτέλεσμα η συναισθηματική τους ευημερία να είναι ανύπαρκτη. Φορείς όπως, δομές ψυχικής υγείας μπορούν να προσφέρουν μια τελείως διαφορετική στάση, καθιστώντας τα υπεύθυνα και καλλιεργώντας ένα αίσθημα σιγουριάς ότι αποτελούν χρήσιμα μέλη, μειώνοντας τις αρνητικές σκέψεις για τον ίδιο τους τον εαυτό.

Προκειμένου να δοθεί νόημα στη ζωή αυτών των ανθρώπων, καλό είναι να χρησιμοποιούνται διαφορετικές στρατηγικές για την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης, που συνεπάγεται την αναζήτηση επιβεβαίωσης, τη συμμαχία, αλλά και την αναζήτηση στοργής.

Η αναζήτηση επιβεβαίωσης αντιπροσωπεύει την επιθυμία να είσαι σημαντικός. Η επιβεβαίωση επιδιώκεται με την προσπάθεια να είσαι εκεί για τους άλλους και να βοηθάς τους άλλους, το οποίο αμέσως αναπτύσσει αισθήματα ικανοποίησης. Επιδιώκεται, επίσης, με την ανταλλαγή εμπειριών με άλλους, καθώς και με την επίδειξη δεξιοτήτων και ταλέντων σε εκθέσεις τέχνης, μουσικές παραστάσεις ή ακόμη και θεατρικές παραστάσεις.

Η ορθή συμπεριφορά προς αυτά τα άτομα, συνεπάγεται την αναζήτηση σύνδεσης ή συντροφικότητας. Αυτό γίνεται με προσπάθειες να μοιράζονται ενδιαφέροντα και να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες με άλλους, για παράδειγμα, αγορές, μαγείρεμα, παρακολούθηση τηλεόρασης, παιχνίδια με κάρτες, αναπαραγωγή μουσικής ή θέατρο. Η ομαδικότητα μπορεί επίσης να επιτευχθεί ακόμη και στο πλαίσιο των κοινών ωρών γευμάτων.

Το να αναζητάς στοργή σημαίνει να προσπαθείς να βρεις τρόπους να ικανοποιήσεις την ανάγκη για εγγύτητα. Η στοργή δεν επιδιώκεται μόνο από την οικογένεια και τους συγγενείς, επηρεάζεται σε αρκετά από τον περίγυρο, αλλά και από τα άτομα με τα οποία συμμετέχουν μαζί σε ταυτόχρονες δραστηριότητες.

Εντύπωση αποτελεί ακόμη και το γεγονός πως τα άτομα με νοητική αναπηρία μπορούν εισπράξουν την στοργή που επιθυμούν μέσα από την ενασχόλησή τους με ένα κατοικίδιο ζώο.

Από αυτές τις στρατηγικές, η αναζήτηση επιβεβαίωσης είναι αυτή που βρέθηκε να είναι η πιο επιτυχημένη για την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης. Το να αναγνωρίζεται ένα άτομο με νοητική αναπηρία ως ταλαντούχο ή ικανό ενισχύει την αυτοεκτίμηση, η οποία με τη σειρά της διευκολύνει τη ζωή στο παρόν και την προσπάθεια για αυτοδιάθεση. Η επιβεβαίωση από άλλους συνεισφέρει επίσης στο νόημα για ζωή, αλλά η πίστη στο ταλέντο ή τις ικανότητες κάποιου πρέπει να καλλιεργείται. Ομοίως, κάποια πίστη στην ικανότητα του ατόμου να δημιουργεί και να διατηρεί επαφές πρέπει ήδη να υπάρχει προκειμένου να χρησιμοποιήσει τη συμμαχία και την αναζήτηση στοργής.

Η ενισχυμένη αυτοεκτίμηση διευκολύνει τη ζωή. Η αποτυχία στην ενίσχυση της αυτοεκτίμησης, οδηγεί σε μειωμένο νόημα για τη ζωή τους και αυξημένα αισθήματα στερημένης αυτοδιάθεσης.

Επιπρόσθετα, τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν πολύ συχνά τον κίνδυνο να νοσήσουν από κάποιες ασθένειες δεδομένης της βεβαρημένης κατάστασής τους, καθώς και υψηλά ποσοστά θνησιμότητας τα οποία είναι αρκετά πιο υψηλά σε σχέση με αυτά του υπόλοιπου υγιούς πληθυσμού. Αρκετές μελέτες μαρτυρούν, επίσης, ότι αυτά τα άτομα εμφανίζουν παχυσαρκία, καρδιαγγειακά νοσήματα ή διαβήτη (Sutherland, Couch&Iacono, 2002). Ως εκ τούτου, καθίσταται επιτακτική η ανάγκη εύρεσης ειδικών και αποτελεσματικών προγραμμάτων, που στόχο θα έχουν να ωθήσουν αυτά τα άτομα να προβούν σε σωματική δραστηριότητα προκειμένου να περιορίζονται όλοι οι παραπάνω κίνδυνοι.

Τέλος, η δυσλειτουργική συμπεριφορά των ατόμων με αναπηρία έχουν άμεση σχέση με υψηλά επίπεδα άγχους. Το οικογενειακό περιβάλλον διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στα επίπεδα ποιότητας, καθώς αυτά υπάρχει περίπτωση να επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες, όπως είναι το οικογενειακό εισόδημα, το επίπεδο μόρφωσης που έχουν και φυσικά η βαρύτητα της αναπηρίας. Οι εκάστοτε τοπικοί φορείς, καθώς και οι αρμόδιοι χάραξης πολιτικής θα πρέπει να επικεντρωθούν στην εύρεση και εφαρμογή τέτοιων πρακτικών μεθόδων που στόχο θα έχουν την οικογένεια, την σωστή οργάνωση για τη λειτουργία των δομών φιλοξενίας των ατόμων με αναπηρία, προκειμένου να ενταχθούν πιο ομαλά στην κοινωνία και έχοντας μια αρκετά ικανοποιητική ποιότητα ζωής (Vilasecaetal., 2015)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 Χαρακτηριστικά δομών για άτομα με αναπηρίες

Οι συγκεκριμένες δομές εμφανίζουν κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τα οποία τις καθιστά διαφορετικές από άλλες δομές παροχής υπηρεσιών υγείας. Αυτό συμβαίνει λόγω της πολυδιάστατης αιτιολογίας των όποιων διαταραχών βιώνουν τα άτομα με αναπηρία είτε οφείλονται σε γενετικούς παράγοντες, είτε κοινωνικούς είτε ψυχολογικούς. Σύμφωνα με την Β.Κιουρκξή στο www.disabled.gr, τέτοιες αρχές, όπως, η Αλληλεγγύη, η Δημοκρατία, ο αυτοκαθορισμός, η Αποϊδρυματοποίηση και η υποστήριξη είναι άκρως σημαντικές για την ορθή λειτουργία και την ανάπτυξη αυτών των οργανισμών. Όταν τηρούνται, τότε υπάρχουν αυξημένες πιθανότητες να επιτευχθεί η όσο το δυνατόν περισσότερο ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων. Κύριος στόχος των δομών είναι η παροχή ποιότητας.

3.2 Η κατάρτιση του προσωπικού των δομών στήριξης ΑμεΑ

Τα άτομα τα οποία πλαισιώνουν τις δομές στήριξης ατόμων με νοητική αναπηρία είναι ως επί των πλείστων επαγγελματίες ειδικής αγωγής οι οποίοι προέρχονται από διάφορες ειδικότητες. Μέσα σε τέτοιου είδους κέντρα η παρουσία ειδικής διεπιστημονικής ομάδας, σε συνδυασμό με τη συνεισφορά του διοικητικού προσωπικού μπορούν να δράσουν υποστηρικτικά και να προσφέρουν τις κατάλληλες γνώσεις τους για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Πολύ σημαντική παράμετρος για τα επίτευξη του έργου αυτής της κατηγορίας των επαγγελματιών υγείας αποτελεί ο ίδιος τους ο εαυτός, καθώς μόνο με αυτόν τον τρόπο θα είναι αποδοτικότεροι και ποιοτικότεροι και η οποιαδήποτε επέμβασή τους για την επίλυση και αντιμετώπιση των όποιων δυσκολιών πρόκειται να αντιμετωπίσουν θα στεφθεί με επιτυχία. Όσο πιο καλά στελεχωμένη είναι με τέτοια δομή, τόσο πιο καλά οργανωμένη και αποτελεσματική δουλειά μπορεί να γίνει (Νικόδημος & Άλλοι, 1993).

Η σχέση μεταξύ γενικής υγείας και ψυχικής υγείας έχει σημαντικές επιπτώσεις στην εκπαίδευση τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και των επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Δεδομένου του σημαντικού όγκου των ψυχικών ασθενειών που εντοπίστηκαν και αντιμετωπίζονται στη γενική ιατρική πρακτική,

υπήρξε συμφωνία σε αυτό το συνέδριο ότι οι επαγγελματίες της γενικής υγείας θα πρέπει να λαμβάνουν επαρκή εκπαίδευση στις ψυχολογικές πτυχές της φροντίδας των ασθενών και θα πρέπει να επιδεικνύουν ικανότητα για το πότε και πώς να αντιμετωπίζουν αυτά τα άτομα, πότε και πώς να παραπέμπουν τους ασθενείς σε επαγγελματίες ψυχικής υγείας και πώς να συνεργάζονται με επαγγελματίες ψυχικής υγείας.

Όσον αφορά τους επαγγελματίες υγείας σε δομές υποστήριξης ατόμων με νοητική στέρηση, από αυτές τις κατηγορίες εργαζομένων απαιτούνται δεξιότητες, οι οποίες θα προσφέρουν τα μέγιστα για την αντιμετώπιση αυτής της ιδιαίτερης κατηγορίας ανθρώπων. Τρεις είναι οι κατηγορίες δεξιοτήτων:

- 1) Ευαισθησία: το προσωπικό που εργάζεται σε αυτές τις δομές θα πρέπει να κατανοήσει όσο το δυνατόν περισσότερο τον κύκλο ζωής αυτών των ανθρώπων, να δρα με ευαισθησία και να αντιλαμβάνεται όλους αυτούς τους ψυχικούς και κοινωνικούς παράγοντες που σχετίζονται με τα άτομα με νοητική αναπηρία.
- 2) Συμβουλευτική: όσον αφορά τη συγκεκριμένη δεξιότητα, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να προσεγγίζουν αυτά τα άτομα μέσω σφαιρικής ψυχοσωματικής συμπεριφοράς, η οποία έμμεσα θα περιορίσει το άγχος, την ανασφάλεια ή και την κατάθλιψη.
- 3) Παραπομπή: μέσω της συγκεκριμένης δεξιότητας, οι ειδικοί θα πρέπει να είναι σε θέση να διαγνώσουν πιθανές βαριές ψυχιατρικές δυσλειτουργίες από τις πάσχουν αυτές οι κατηγορίες ανθρώπων και εν συνεχεία να τους παραπέμπουν σε ειδικούς.

Στην Ελλάδα, όσον αφορά τις σπουδές που σχετίζονται με την εκπαίδευση και διαπαιδαγώγηση ατόμων με αναπηρία, αυτές πραγματοποιούνται τόσο σε προπτυχιακό όσο και σε μεταπτυχιακό επίπεδο. Οι απόφοιτοι των συγκεκριμένων σχολών μπορεί να ιατροί, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχίατροι, ψυχολόγοι, φυσίατροι, φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές κ.α. Σκοπός των συγκεκριμένων σχολών είναι να προάγουν τη διδασκαλία σε άτομα με ειδικές ανάγκες, προκειμένου αυτοί οι ειδικοί εκπαιδευτικοί να μπορούν να διαχειρίζονται με ιδιαίτερη κρίση τις ανάγκες αυτής της τόσο ιδιαίτερης ομάδας του πληθυσμού.

Εκτός, λοιπόν, από την απαραίτητη μόρφωσή τους, εμπλουτίζουν τις γνώσεις τους με μαθήματα που έχουν σχέση με μαθησιακές δυσκολίες, λεκτικά και

επικοινωνιακά προβλήματα, δυσλειτουργίες που εντάσσονται στο φάσμα του αυτισμού, συμπεριφορικά προβλήματα κα. Μόνο έτσι, οι δομές στήριξης θα μπορέσουν να στελεχωθούν με το πλέον κατάλληλο και άρτιο καταρτισμένο εκπαιδευτικό και επιστημονικό προσωπικό. Εκτός όμως από τις συγκεκριμένες ειδικότητες, μέσα στις δομές αυτές είναι απαραίτητη και η παρουσία και άλλων επιστημόνων που διαθέτουν ιδιαίτερη εξειδίκευση.

Κάθε μία από τις παραπάνω κατηγορίες παρέχουν τις επιστημονικές τους γνώσεις προς τα άτομα ΑμΕΑ. Οι ιατροί σε συνεργασία με τους ψυχιάτρους και το νοσηλευτικό προσωπικό παρακολουθούν, αναλαμβάνουν και παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα. Ο ρόλος των ψυχολόγων είναι να προλαμβάνουν και να θεραπεύουν τις όποιες ψυχικές καταστάσεις παρουσιάζονται στους φιλοξενούμενους στις δομές αυτές. Οι κοινωνικοί λειτουργοί επεμβαίνουν στις περιπτώσεις που υφίσταται κάποιο ιδιαίτερο κοινωνικό πρόβλημα. Ο ρόλος των κοινωνικών λειτουργών είναι ιδιαίτερα σημαντικός αφού μπορούν να επέμβουν σε καταστάσεις που βιώνουν τα ΑμΕΑ όπως π.χ. κοινωνικός αποκλεισμός. Σε αυτούς απευθύνεται το οικογενειακό περιβάλλον του ατόμου με αναπηρία, το οποίο πρόκειται να ενταχθεί στη δομή. Είναι εκείνοι, οι οποίοι κρατούν τις ισορροπίες εντός της δομής, συνεργάζονται με όλες τις υπόλοιπες ειδικότητες και φροντίζουν για την ευημερία τους. Ο ρόλος τους, επιπρόσθετα, μπορεί να είναι και συμβουλευτικός προς τους φιλοξενούμενους της δομής, ιδίως για τις περιπτώσεις ήπιας νοητικής στέρησης, αναφορικά με την επαγγελματική τους αποκατάσταση (Διαβαδόγλου Α., 1989).

Άλλες καταστάσεις που χρήζουν παρέμβασης, αντιμετωπίζονται από τις υπόλοιπες κατηγορίες επιστημόνων, όπως τους ψυχολόγους, τους φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές ή εργοθεραπευτές.

Επίσης, απαραίτητη είναι και η συνδρομή των εναλλακτικών θεραπειών οι οποίοι αποτελούν μια ειδική κατηγορία και μπορούν ασχοληθούν με αυτά τα άτομα προσφέροντάς εμπειρίες αναφορικά με τη μουσική, το θέατρο, τη ζωγραφική και διάφορες άλλες χειρωνακτικές εμπειρίες. Μέσω ειδικών προγραμμάτων μπορούν να κάνουν τη διαδικασία της μάθησης και της καλλιέργειας δεξιοτήτων πιο εύκολη, αφού οι μέθοδοι που χρησιμοποιούν είναι διαδραστικοί, βιωματικοί και κυρίως διασκεδαστικοί.

Για τις δομές που διαμένουν άτομα που χρήζουν και νοσηλευτικής περίθαλψης, απαραίτητη είναι και η παρουσία των νοσηλευτών. Το έργο τους, σχετίζεται με τη διαδικασία της χορήγησης των απαιτούμενων φαρμάκων, πάντα σε

συνεννόηση με τον θεράποντα ιατρό αλλά και το οικογενειακό περιβάλλον, με τη γενικότερη φροντίδα σε περίπτωση αδιαθεσίας κατά τη διάρκεια της παραμονής των φιλοξενούμενων, καθώς και για τη μεταφορά αυτών προς κάποιο νοσοκομείο σε περίπτωση αυτό καταστεί απαραίτητο. Επίσης, οι νοσηλευτές βασιζόμενοι στις αρχές της αγωγής υγείας είναι υπεύθυνοι για την φροντίδα και την εγκαθίδρυση ενός υγιεινού τρόπου διατροφής, αλλά και για την συστηματική παροχή υπηρεσιών φροντίδας της προσωπικής υγιεινής των ατόμων.

Από τη λίστα του προσωπικού αυτών των δομών, δεν γίνεται να μην αναφερθεί το βοηθητικό προσωπικό, το οποίο αποτελούν οι τραπεζοκόμοι, οι επιστάτες, οι υπάλληλοι καθαριότητας, καθώς και οι οδηγοί σε περίπτωση που χρειαστεί κάποια μεταφορά.

Τέλος, εξέχουσας σημασίας είναι και ο ρόλος των εθελοντών, οι οποίοι αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι της όλης διαδικασίας. Χωρίζονται σε μόνιμους και περιοδικούς προσφέροντας τις υπηρεσίες τους συνεπικουρικά με τις υπόλοιπες ειδικότητες. Αξίζει να αναφερθεί, ότι εθελοντικό προσωπικό μπορούν να αποτελέσουν άτομα κάθε ηλικίας, ανεξαρτήτως φύλου, εργασίας, αφού συνειδητά και με πλήρη ανιδιοτέλεια μπορούν να βοηθήσουν και αυτοί στην εκπλήρωση των τιθέμενων στόχων.

Σε όλες τις δομές που φιλοξενούν άτομα με νοητική στέρηση και γενικότερα άτομα με αναπηρία, ένα κύριο μέλημα είναι η επιλογή και η εκπαίδευση του προσωπικού που εργάζονται σε αυτά. Το εν λόγω προσωπικό θα πρέπει να υποβάλλεται σε διαρκή εκπαίδευση και εξειδίκευση στον κλάδο. Εκτός από την εκπαίδευση που παρέχεται στους ωφελούμενους, η οποία μπορεί να σχετίζεται με το γνωστικό αντικείμενο, όπως για παράδειγμα της ανάγνωσης και των μαθηματικών, ιδιαίτερη μέριμνα πρέπει να δίνεται και στην συναισθηματική τους στήριξη. Έτσι, θα επέλθει η βελτίωση, θα αναπτυχθούν οι προσωπικές τους δεξιότητες σε προσωπικό, αλλά και σε κοινωνικό επίπεδο.

Ο ολοένα αυξανόμενος αριθμός ατόμων με νοητική στέρηση και γενικότερα των ΑΜεΑ καθιστά αναγκαία την εξειδίκευση σε θέματα που σχετίζονται με την αναπηρία. Οι εκπαιδευτικές ανάγκες γίνονται όλο και πιο απαιτητικές, με το βαθμό εξειδίκευσης να είναι όλο και μεγαλύτερος.

Τα άτομα με νοητική αναπηρία, ιδιαίτερα εκείνα που έχουν μέτρια ή σοβαρή μορφή, χρειάζονται επαγγελματική φροντίδα και υποστήριξη στην καθημερινή τους ζωή. Η λειτουργική επικοινωνία αποτελεί προϋπόθεση για την παροχή βοήθειας και

υποστήριξης σε τέτοιου είδους περιπτώσεις και αποτελεί πολύτιμο παράγοντα για καλύτερα αποτελέσματα και βελτιωμένη ποιότητα παροχής φροντίδας (Johnssonetal, 2018). Η κακή επικοινωνία, από την άλλη πλευρά, θεωρείται ότι αποτελεί εμπόδιο στην αποτελεσματική υγειονομική περίθαλψη, τόσο για τους επαγγελματίες υγείας όσο και για τα άτομα με κάποια συγκεκριμένη ταυτότητα. Επομένως, για τους επαγγελματίες υγείας που καλούνται να παρέχουν τις γνώσεις σε άτομα με νοητική αναπηρία, η γνώση σχετικά με τον τρόπο αποτελεσματικής επικοινωνίας είναι αναπόσπαστο στοιχείο για τη διασφάλιση βέλτιστων αποτελεσμάτων (Rubinellietal, 2019). Ωστόσο, τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν συνήθως δυσκολίες στην επικοινωνία κι αυτό σχετίζεται από το βαθμό σοβαρότητας της νοητικής τους στέρησης.

Όσον αφορά τις Σ.Υ.Δ. σύμφωνα με την ανακοίνωση στην εφημερίδα της κυβερνήσεως και το Άρθρο 6: Οργανωτικά αποτελείται από την Διοίκηση του Φορέα και τα μέλη αυτής, τον υπεύθυνο Λειτουργίας/Διευθυντή του φορέα, το προσωπικό Υποστήριξης και το Διοικητικό.

Ο Υπεύθυνος Λειτουργίας/Διευθυντής έχει υπό την ευθύνη του τον τομέα της διοίκησης, την ομαλής λειτουργία, τον συντονισμό σε περιπτώσεις που ο εκάστοτε φορέας υποστηρίζει παραπάνω από μια Στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης. Ακόμη, επιλέγει και οργανώνει το προσωπικό το οποίο θα στελεχώνει και θα υποστηρίζει την κάθε Σ.Υ.Δ. Σύμφωνα με τον νόμο μπορεί και ο ίδιος να επιτελεί έργο ως μέλος του προσωπικού, εκτός από τις διοικητικές του υποχρεώσεις, υπό την προϋπόθεση, πως ο φορέας, ποσοτικά, θα λειτουργεί μέχρι τρεις Σ.Υ.Δ.

Το προσωπικό υποστήριξης είναι εκείνο που αποτελεί τον επαγγελματικό κορμό των δομών, εφόσον παρέχει στους ενοίκους όλες τις υπηρεσίες που είναι απαραίτητες, ώστε να υποστηριχθεί η διαβίωση τους και ταυτόχρονα φέρνει εις πέρας όλες τις υποχρεώσεις του φορέα. Είναι δυνατόν τα άτομα που εργάζονται σε αυτές τις θέσεις, να χρειάζεται να παρέχουν τις υπηρεσίες τους και εκτός των δομών. Επιπλέον, όσον αφορά το εργασιακό ωράριο, μπορούν να απασχολούνται σε πλήρη ή μερική απασχόληση, ενώ γίνεται να διαμένουν και οι ίδιοι στην Σ.Υ.Δ. υπό συνθήκες.

Ο νόμος ορίζει ποιο μπορεί να είναι το ελάχιστο προσωπικό που μπορεί να εργάζεται σε μια στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, σύμφωνα πάντα με τον αριθμό των διαμενόντων ωφελούμενων. Ο αριθμός του προσωπικού υποστήριξης, είναι πολύ πιθανό να τροποποιείται, είτε να αυξάνεται, είτε να μειώνεται αναλόγως με τον βαθμό

αναπηρίας των ωφελούμενων και αξιολογώντας τις ανάγκες τους, αλλά και έπειτα από ανεξάρτητη απόφαση της Διεπιστημονικής Ομάδας του φορέα, διότι αυτό κρίθηκε αναγκαίο.

Όπου απαιτείται ύπαρξη διοικητικών υποδομών, όπως γραμματειακή υποστήριξη ή λογιστήριο κ.τ.λ, οργανώνεται και στήνεται από τον φορέα, υπό τις οδηγίες του διευθυντή. Επιπροσθέτως, εάν κρίνεται απαραίτητο, για την πιο εύρυθμη λειτουργία της δομής, είναι δυνατή η συνεργασία με επιστήμονες, εξωτερικούς, διάφορων ειδικοτήτων, έτσι ώστε να καλυφθούν οι ανάγκες των ενοίκων. Τέλος, δημιουργείται μια Διεπιστημονική Ομάδα, η οποία έχει ως κύριο σκοπό της να προλαμβάνει, να πραγματοποιεί διαγνώσεις, να συμβουλεύει και να αποκαθιστά στο μέγιστο βαθμό οποιοδήποτε λειτουργικό ή οργανωτικής φύσεως πρόβλημα προκύψει. Αποτελείται κατά προτεραιότητα από ένα ψυχολόγο και ένα κοινωνικό λειτουργό, ενώ συμπεριλαμβάνει και ειδικότητες όπως νοσηλεύτης, φυσιοθεραπευτής, γιατρός, γυμναστής κ.α. Ως συντονιστή της ομάδας αυτής, ορίζεται ένα πρόσωπο από τον Διευθυντή του Φορέα, το οποίο μπορεί και να είναι και μέλος αυτής. (ΦΕΚ Β' 1160/08-04-2019)

3.3 Έργο δομών στήριξης ατόμων με νοητική στέρηση και δεξιότητες στελεχών

Οι δομές αυτές δύναται να φιλοξενούν άτομα τα οποία έχουν αμιγώς νοητική αναπηρία, είτε να εξυπηρετούν ένα πιο ευρύ φάσμα αναπηριών και ειδικών αναγκών.

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες μπορεί να έχουν Σύνδρομο Down, νοητική στέρηση, κινητικές δυσκολίες, αλλά και κάποιες διαταραχές στην ανάπτυξη. Οι δομές στήριξης μπορούν να υποστηρίξουν αυτά τα άτομα και τις οικογένειές του προκειμένου να μπορέσουν αυτά να κοινωνικοποιηθούν, αλλά και να απασχοληθούν μέσω διαφορετικών δραστηριοτήτων, που έχουν σχέση με την εκπαίδευση και την ψυχαγωγία τους. Σε αυτές τις δραστηριότητες εκτός από τα ίδια τα άτομα με ειδικές ανάγκες μπορούν να συμμετέχουν και οι οικογένειές τους. (Dowse, Hogan, Dew, Wiese, Conway, Dreyfus, &Smith, 2017).

Ειδικοί σύμβουλοι μπορούν να παρέχουν συμβουλές τόσο στους ειδικούς παιδαγωγούς όσο και στους γονείς των ατόμων αυτών, αναφορικά και με την κατάσταση του εκάστοτε ατόμου καθώς και με το ποιες παροχές μπορούν να

εκμεταλλευτούν και να αξιοποιήσουν. Όσον αφορά την παροχή συμβουλών υποστήριξης από ειδικούς προς τους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στις δομές αυτές γίνονται τόσο σε ατομικό όσο και σε συλλογικό επίπεδο. Τα παραπάνω έχουν ως στόχο όχι μόνο να αναπτύξουν το επίπεδο που παρέχεται προς αυτά τα άτομα αλλά γενικότερα να ευαισθητοποιήσουν τα μέλη της συγκεκριμένης δομής. Και όταν μιλούμε για ευαισθητοποίηση των μελών της κοινότητας, αυτή γίνεται με διάφορους τρόπους όπως π.χ. οργάνωση εξωτερικών αγορών όπου μέσω της δημιουργικής απασχόλησης πωλούνται διάφορα αντικείμενα τα οποία έχουν κατασκευάσει τα άτομα με ειδικές ανάγκες ή με την προβολή ταινιών οι οποίες σχετίζονται με διάφορα είδη αναπηρίας όπως είναι η νοητική ή κινητική ή ψυχική και άλλα (Σούλης, 2013).

Πέρα από τις εξειδικευμένες ψυχαγωγικές και εκπαιδευτικές παροχές που μπορούν να προσφέρουν στις εν λόγω δομές υπάρχουν και οι υπηρεσίες φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης καθώς και υπηρεσίες εργοθεραπείας για τα άτομα τα οποία αντιμετωπίζουν κινητικές αδυναμίες ή ακόμη και ολική ανικανότητα κίνησης. Στις δομές αυτές η ανάπτυξη δεξιοτήτων διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο για τη σωστή ανάπτυξη των ατόμων ΑμΕΑ και ως εκ τούτου η δημιουργική απασχόληση εντάσσεται στα καθημερινά ημερήσια προγράμματα. Αξίζει να αναφερθεί ότι κάποιες δομές προγραμματίζουν ακόμη και εξωτερικές εκπαιδευτικές εξορμήσεις προκειμένου να ψυχαγωγηθούν αυτά τα άτομα και να έρθουν σε επαφή τόσο με το εξωτερικό περιβάλλον όσο και με το κοινωνικό.

Το προσωπικό το οποίο εργάζεται στις δομές στήριξης χωρίζεται στο τακτικό προσωπικό το οποίο είναι έμμισθο, αλλά και σε εθελοντές οι οποίοι δεν αμείβονται και είναι οι επιστήμονες που εξειδικεύονται στον συγκεκριμένο τομέα καθώς και σε επαγγελματίες υγείας. Το συγκεκριμένο προσωπικό έχει ως απώτερο σκοπό να απασχολεί δημιουργικά τα άτομα τα οποία φιλοξενούνται στις εν λόγω δομές και ταυτόχρονα να στηρίζουν τις οικογένειες των ατόμων αυτών μέσω διαφόρων συμβουλευτικών προγραμμάτων. (Σύλλογος Φίλων ΑΜΕΑ Σουφλίου κ Περιφέρειας «Νήμα Ζωής», χ.χ). Τόσο το έμμισθο προσωπικό όσο και οι εθελοντές που εδραιώνουν τις συγκεκριμένες δομές θα πρέπει να κατέχουν τα ελάχιστα τυπικά προσόντα και να κατέχουν άδεια ασκήσεως επαγγέλματος προκειμένου να μπορέσουν να επιτελέσουν με απόλυτη επιτυχία το τόσο δύσκολο έργο τους, παρέχοντας τις γνώσεις και δεξιότητές τους. Οι συγκεκριμένες κατηγορίες προσωπικού προέρχονται όχι μόνο από τον κλάδο της υγείας, αλλά και από τον κλάδο

των ανθρωπιστικών και κοινωνικών σπουδών αφού χωρίζονται σε διάφορες κατηγορίες.

3.4 Ίδρυση και λειτουργία δομών ατόμων με νοητική στέρηση και οργανωσιακή κουλτούρα

Προκειμένου να δοθεί άδεια ίδρυσης και άδεια λειτουργίας για την έναρξη λειτουργίας των συγκεκριμένων δομών, ο ενδιαφερόμενος φορέας θα πρέπει να υποβάλλει δικαιολογητικά με σκοπό να εξασφαλιστεί η αδειοδότηση. Βάσει της υπουργικής απόφασης ΥΑ αρ. Π3β/Φ.ΓΕΝ/Γ.Π.οικ. 3394/2007 άρθρο 11 τα δικαιολογητικά που πρέπει να προσκομιστούν είναι τα κάτωθι:

- Καταστατικό Φορέα
- Ιδρυτική Πράξη Φορέα
- Πιστοποιητικό ποινικού μητρώου εάν αφορά φυσικό πρόσωπο ή αν αφορά νομικό πρόσωπο ποινικό μητρώο μελών διοίκησης, καθώς και του διευθυντή
- Αποδεικτικό ιδιοκτησίας του κτιρίου ή μισθωτήριο το οποίο έχει διάρκεια τρία έτη
- Άδεια οικοδομής, η οποία θα περιλαμβάνει τα τοπογραφικά διαγράμματα και τις κατόψεις του κτιρίου
- Κανονισμός λειτουργίας
- Βεβαίωση αρχιτέκτονα ή πολιτικού μηχανικού αναφορικά με την πληρότητα των προδιαγραφών του κτιρίου, καθώς και των χώρων εντός αυτού
- Προϋπολογισμό

Ακολούθως, η αρμόδια Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας στην οποία υπάγεται η περιοχή, μέσα σε χρονικό διάστημα ενός μηνός πρέπει να χορηγήσει την άδεια ίδρυσης και λειτουργίας της δομής.

Όσον αφορά την οργανωσιακή ψυχολογία, αυτή επιχειρεί να αντιμετωπίσει τις κουλτούρες μέσα στους οργανισμούς και τον τρόπο με τον οποίο διαμορφώνονται και αλλάζουν. Η κουλτούρα που εφαρμόζεται σε επίπεδο οργάνωση στις υγειονομικές δομές είναι αποτέλεσμα διαφόρων αξιών, συμπεριφορών και απόψεων των επαγγελματιών υγείας. Σε κάθε δομή υγειονομικής περίθαλψης εμφανίζονται

διάφορα είδη υποκουλτούρας, παρόλα αυτά όμως η κουλτούρα που δείχνει να επηρεάζει και να διαμορφώνει την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους ασθενείς και σχετίζεται με διάφορες συμπεριφορές όπως η καθαριότητα, η αξιοπρέπεια και ο σεβασμός. Επίσης, το κατά πόσο ένας οργανισμός μπορεί να είναι αποδοτικός αλλά και να ανταπεξέρχεται οικονομικά, θεωρείται αποτέλεσμα της οργανωσιακής του κουλτούρας. Εφόσον οι επαγγελματίες υγείας εντός οποιαδήποτε δομής έχουν μια στάση που ευνοεί την κακή απόδοση και την πραγματοποίηση σφαλμάτων, τότε οι ασθενείς και ο ίδιος ο οργανισμός θα επηρεαστούν αρνητικά.

Οι πρακτικές που εφαρμόζουν οι διάφορες δομές υγείας αλλά και ανάμεσα σε διαφορετικούς οργανισμούς είναι αποτέλεσμα διαφορετικής οργανωτικής κουλτούρας και όχι μιας συγκεκριμένης. Αυτά που διαμορφώνουν την κουλτούρα σε ένα οργανισμό είναι οι συμπεριφορές των εργαζομένων, οι αντιλήψεις τους, οι πεποιθήσεις τους. Είναι γεγονός ότι η οργανωσιακή κουλτούρα στις δομές υγειονομικές περίθαλψης δεν είναι μετρήσιμη, αλλά μπορεί να επιβεβαιωθεί μέσω των ατόμων που εργάζονται σε αυτές.

Μια ιδέα της οργανωσιακής κουλτούρας μπορεί να μετρηθεί από τον βαθμό στον οποίο οι εργαζόμενοι επηρεάζονται, αναλαμβάνουν κινδύνους, συνεργάζονται και συνδιαλέγονται με άλλους, σε συλλογικό επίπεδο. Μπορεί να γίνει εμφανής μέσω της συμπεριφοράς των εργαζομένων προς τους συναδέλφους και προς τους ασθενείς τους, οι οποίες χαρακτηρίζονται θετικές ή αρνητικές.

Η οργανωσιακή κουλτούρα στον τομέα της υγείας είναι δυνατόν να χαρακτηριστεί από την συλλογική προσωπικότητα, οι στάσεις, τις πεποιθήσεις και τις συμπεριφορές των εργαζομένων σε έναν οργανισμό. Η παρουσία της οργανωσιακής κουλτούρας στις υγειονομικές δομές περιλαμβάνει την ικανότητα παροχής ποιοτικής υπηρεσίας υγείας. Οι εργαζόμενοι που έχουν σωστές και ηθικές αξίες, οι οποίες σχετίζονται με την ποιοτική παροχή υπηρεσιών υγείας, οδηγούν στις κατάλληλες εργασιακές συμπεριφορές. Για παράδειγμα, ένας υπεύθυνος που ενστερνίζεται το ήθος της φροντίδας σε προσωποκεντρικό επίπεδο και της φροντίδας που σχετίζονται μόνο με τις ανάγκες του κάθε ατόμου και όχι με τις ανάγκες του οργανισμού, θα μπορέσει να μεταλαμπαδεύσει αυτές τις συμπεριφορές και στους υφισταμένους.

Η ποιοτική υγειονομική περίθαλψη επηρεάζεται επίσης από πολιτιστικές αξίες, όπως ο τρόπος που αντιμετωπίζουν οι επαγγελματίες υγείας τη θεραπεία και τους ασθενείς, οι χρόνοι αναμονής, η αξιοπρέπεια και ο σεβασμός. Εάν η κουλτούρα μέσα στον οργανισμό υποστηρίζει την εντατική δουλειά, την περιποίηση, τη φροντίδα

και το σεβασμό προς τους ασθενείς, το μόνο σίγουρο είναι ότι οι ασθενείς θα εισπράξουν με διάφορους τρόπους τα οφέλη. Κακή εικόνα οργανωτικής κουλτούρας αποτελεί η περίπτωση να είναι αποδεκτή η φιλοξενία ασθενών σε χώρους ανθυγιεινούς, κάτι το οποίο συνεπάγεται άσχημη εικόνα, αλλά και κακή ποιότητα παροχή υπηρεσιών υγείας. Συνεπώς, το κατά πόσο οι οποιοσδήποτε δομές υγείας είναι αποδοτικές είναι αποτέλεσμα της οργανωσιακής του κουλτούρας. Μόνο μέσω της σκληρής εργασίας και της εστίασης στην λεπτομέρεια μπορούν οι οργανισμοί να βελτιωθούν. Οι διοικήσεις των δομών ψυχικής υγείας είναι ικανοί να συμβάλουν στην ενίσχυση της σωστής οργανωτικής κουλτούρας, δίνοντας τις κατάλληλες ανταμοιβές και προαγωγές, παροτρύνοντας το προσωπικό για ομαδική συνεργασία ή την πρωτοβουλία σε ατομικό επίπεδο και έχοντας θετική στάση απέναντι στις όποιες μεταβολές.

Η οργανωσιακή κουλτούρα εμφανίστηκε ως λόγος και πεδίο μελέτης τη δεκαετία του 1980, όταν μια σειρά από δημοφιλή βιβλία σχετικά με τη θεωρία των επιχειρήσεων διέδιδε την άποψη ότι για να είναι επιτυχημένες, οι εταιρείες έπρεπε να επικεντρωθούν στην κουλτούρα τους (Mannionetal, 2009). Η αλλαγή κουλτούρας θεωρήθηκε ως ένας τρόπος για τη βελτίωση της παραγωγικότητας και της αποδοτικότητας στην εργασία και επίσης ως ένας τρόπος δημιουργίας υποστηρικτικών σχέσεων. Η οργανωσιακή κουλτούρα αντιπροσωπεύει τις συλλογικές αξίες και πεποιθήσεις των ανθρώπων που εργάζονται μέσα σε έναν οργανισμό. Στην υγειονομική περίθαλψη, παράγοντες που επηρεάζουν την οργανωσιακή κουλτούρα είναι το ιστορικό, η κλινική διακυβέρνηση, οι στόχοι διαχείρισης και οι πολιτικές, οικονομικές, τεχνικές και νομικές διαστάσεις (Rytterströmetal, 2013). Επίσης, ορίζεται ως ο τρόπος με τον οποίο γίνονται τα πράγματα μέσω καθιερωμένων στάσεων, αξιών, πεποιθήσεων και πρακτικών που εκτίθενται σε ένα εργασιακό περιβάλλον (Schein, E.H., 2010). Αυτές οι αξίες έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζουν την υγεία και την ευημερία των εργαζομένων. Οι αξίες του προσωπικού έχουν, επίσης, σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα και την ασφάλεια της παροχής υγειονομικής περίθαλψης μαζί με το εργασιακό περιβάλλον.

Η οργανωσιακή κουλτούρα ως προσωπικότητα ενός οργανισμού έχει σημαντικές επιπτώσεις, όχι μόνο στην απόδοση και την επιβίωση του οργανισμού αλλά και στην ανάπτυξη και την ευημερία των εργαζομένων του (Ogbonnaetal, 1998).

Είτε πρόκειται για ασθενείς είτε για φιλοξενούμενους σε δομές για άτομα με αναπηρία, χρειάζονται σαφείς οδηγίες, αντιμετώπιση και φροντίδα για να αποκτήσουν «πρόσβαση» στο θεραπευτικό τους σύστημα (Risingetal, 2016). Οι εργαζόμενοι στον τομέα της υγείας επηρεάζουν την αντίληψη της αβεβαιότητας που βιώνει ο ασθενής σχετικά με οποιοδήποτε περιστατικό που σχετίζεται με την κατάσταση της κατάστασής του (Humberto, R. 2016).

Ο κακός συντονισμός της φροντίδας μπορεί να οδηγήσει σε μια ποικιλία λαθών. Αντίθετα, ο καλός συντονισμός περίθαλψης μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την ελαχιστοποίηση των παραπόνων από ασθενείς και οικογένεια για οποιαδήποτε λάθη (Vargas, I. 2015).

Ο συντονισμός της θεραπείας μέσω ενδοεπαγγελματικής και διεπαγγελματικής συνεργασίας συμβάλλει στην υψηλή ικανοποίηση των ασθενών, στη χαμηλότερη πρόθεση μεταφοράς φιλοξενούμενων σε άλλη κατηγορία δομών και κάποιες φορές ακόμη και στη μείωση της θνησιμότητας των ασθενών. Η διεπιστημονική συνεργασία για τη φροντίδα ατόμων με ψυχικές ασθένειες είναι μια αποτελεσματική μέθοδος που επιτρέπει τη σταθερή διαδικασία θεραπείας, την αποτελεσματική χρήση των πόρων, τη βελτιωμένη ποιότητα υπηρεσιών και το μειωμένο κόστος συντήρησης (Hardinetal, 2017). Η χρήση των υπηρεσιών υγείας από ασθενείς με χρόνιες παθήσεις εξαρτιόταν από τα χαρακτηριστικά των ασθενών, την παρουσία επιπλοκών και τα πρότυπα της νόσου. Οι ασθενείς με επιπλοκές χρόνιας νόσου θα χρησιμοποιούν τις εγκαταστάσεις υγείας πιο συχνά από τους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες χωρίς επιπλοκές (Hormanetal, 2016).

Ο συντονισμός μιας ομάδας που συμμετέχει στη φροντίδα φιλοξενούμενων δομών ψυχικής υγείας μπορεί να στεφθεί με επιτυχία όταν η συμμετοχή και η συνεισφορά γίνεται από όλα τα μέλη. Προκειμένου να ολοκληρωθεί ικανοποιητικά αυτή η διαδικασία, απαιτούνται δεξιότητες οι οποίες θα ενσωματώσουν την αξία του συντονισμού της παροχής υπηρεσιών υγείας, θα καθοδηγούν και παροτρύνουν τα μέλη μιας ομάδας να ολοκληρώσουν στο μέγιστο βαθμό τους στόχους που έχουν τεθεί. Η ομαδική εργασία μπορεί να δημιουργηθεί χρησιμοποιώντας μια διεπιστημονική προσέγγιση, η οποία απαιτείται για την ορθή λειτουργία των εν λόγω δομών. Όταν ο σκοπός είναι κοινός και περιλαμβάνει στοιχεία σεβασμού, εμπιστοσύνης, κοινής λήψης αποφάσεων οδηγεί στα καλύτερα αποτελέσματα. Τα κύρια χαρακτηριστικά που πρέπει να κατέχει η ομάδα θεραπείας κατά τη διεξαγωγή της διεπαγγελματικής συνεργασίας είναι να χτίσουν διαπροσωπικές σχέσεις μέσα

στην ομάδα, να έχουν το ίδιο όραμα και κοινούς στόχους, αμοιβαία ενδιαφέροντα, διαδικασία αξιολόγησης της απόδοσης της ομάδας, εμπλοκή της οικογένειας του ασθενούς μέσα στην ομάδα καθώς και παρουσία μελών της ομάδας διαφορετικών και ευέλικτων, με θετική ηγεσία, υποστηρικτικό κλίμα στην ομάδα.

3.5 Οργάνωση υπηρεσιών δομών φιλοξενίας ατόμων με νοητική στέρηση

Αναφορικά με την οργάνωση των υπηρεσιών στις συγκεκριμένες δομές, οι ανάγκες αυτών των ανθρώπων είναι πολύ ιδιαίτερες και σύνθετες. Ως εκ τούτου, έμφαση είναι απαραίτητο να δοθεί σε ένα προσεγμένο και πλήρως οργανωμένο σύστημα παροχής υπηρεσιών, το οποίο με τη σειρά του θα καλύψει τις ανάγκες των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες.

Σε κάθε περίπτωση η οργάνωση θα πρέπει να διέπεται από κάποιες συγκεκριμένες αρχές:

- 1) Προσβασιμότητα: για κάθε φιλοξενούμενο η δομή υγείας θα πρέπει να είναι άμεσα προσβάσιμη, προκειμένου να μην μπαίνουν στη διαδικασία να διανύουν μεγάλες αποστάσεις.
- 2) Διαρκή και οργανωμένη φροντίδα: αυτό σημαίνει ότι ένα σύνολο νοσηλευτικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων που σχετίζονται με αυτά τα άτομα θα μπορούν να καλυφθούν με την ολοκληρωμένη παροχή υπηρεσιών από ειδικούς επαγγελματίες υγείας.
- 3) Αποτελεσματικότητα: Κάθε οργανωμένη προσπάθεια πρέπει να έχει ως στόχο την όσο το δυνατόν καλύτερη παρέμβαση ως προς το αποτέλεσμα.
- 4) Ολοκληρωμένη αντιμετώπιση: οι δομές υγείας που φιλοξενούν άτομα με ειδικές ανάγκες απαιτείται να συμπεριλαμβάνουν στο χώρο τους όλο τον κατάλληλο εξοπλισμό τόσο σε επίπεδο προγραμμάτων όσο και σε επίπεδο εγκαταστάσεων.
- 5) Ισότιμη πρόσβαση: άτομα τα οποία αντιμετωπίζουν προβλήματα, είτε κινητικά είτε διανοητικά πρέπει να έχουν ισότιμη αντιμετώπιση και πρόσβαση προκειμένου να υπάρχουν ίσες ευκαιρίες στην φροντίδα που θα τους παρασχεθεί.

Ο σεβασμός των ανθρώπινων δικαιωμάτων και οι παρεχόμενες υπηρεσίες προς τα άτομα με νοητική στέρση πρέπει να αποτελούν κυρίαρχη προϋπόθεση και να έχουν ως μέγιστο σκοπό την ενθάρρυνση, την ενδυνάμωση και την προώθηση αυτών των ατόμων. Με την τήρηση των πρωτοκόλλων και έχοντας ως προτεραιότητα το άτομο και τις ανάγκες του, το αποτέλεσμα θα είναι να δομηθεί ένας σωστά οργανωμένος φορέας και πάνω σε αυτόν να καλλιεργούνται σταθερά και περιοδικά νέες υπηρεσίες, να στελεχώνεται με τεχνολογικά εργαλεία και να μη σταματά να παράγει ποιοτικό έργο.

3.6 Σπουδαιότητα καλλιέργειας κοινωνικών και εργασιακών δεξιοτήτων

Σε γενικό επίπεδο, η καλλιέργεια των κοινωνικών δεξιοτήτων είναι απαραίτητο προσόν για το χώρο εργασίας των ανθρώπων. Όσο περισσότεροι εφοδιασμένοι είναι με εμπειρίες, αλλά και κάποιες δεξιότητες, τόσο πιο καλύτεροι και παραγωγικοί μπορούν να γίνουν. Οι κοινωνικές δεξιότητες αποτελούν ισχυρό όπλο για επαγγελματική αποκατάσταση και εξέλιξη, ιδιαίτερα των νέων. Μέσω αυτών, θα μπορέσουν να καλλιεργήσουν και να αναπτύξουν τις προσωπικές τους σχέσεις στον επαγγελματικό χώρο και να λειτουργήσουν πιο καλά. Τα παραπάνω προσόντα, γίνεται σαφές, ότι είναι ακόμη πιο απαραίτητα στα άτομα με νοητική αναπηρία. (Gresham, F.M, 1998).

Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε στο χώρο εργασίας ατόμων με νοητική στέρση, όχι βαριάς μορφής, αποδείχθηκε ότι οι κοινωνικές δεξιότητες οι οποίες κατείχαν, δημιούργησαν για αυτούς ένα αρκετά βελτιωμένο εργασιακό περιβάλλον και προφίλ (Holmes & Fillary, 2000). Ένας από τους πλέον κατάλληλα ενδεδειγμένους τρόπους καλλιέργειας κοινωνικών δεξιοτήτων για τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι το παιχνίδι ρόλων. Με αυτό τον τρόπο, θα μπορέσουν να αντιληφθούν στο βαθμό που μπορούν πως συμπεριφέρονται τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας. Μέσω του συγκεκριμένου παιχνιδιού αυτά τα άτομα θα έρθουν αντιμέτωπα με συγκεκριμένους τρόπους επικοινωνίας, προσόν απαραίτητο για πιθανή ένταξή τους σε χώρο εργασίας, αλλά και γενικότερα στην κοινωνικοποίησή τους.

Αποτελεί έναν ευχάριστο τρόπο κοινωνικοποίησης, που μόνο θετικές συνέπειες μπορεί να προσφέρει ενισχύοντας τις κοινωνικές δεξιότητες, όχι μόνο σε

προσωπικό επίπεδο αλλά και σε επίπεδο συνεργασίας με τα υπόλοιπα άτομα της δομής (Bremer & Smith, 2004). Σε μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Φλώριντα των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής, ύστερα από την εφαρμογή της συγκεκριμένης μεθόδου, παρατηρήθηκε ότι οι φιλοξενούμενοι με αναπηρία σε διάφορες δομές, καλλιέργησαν και ανέπτυξαν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τις κοινωνικές δεξιότητές τους (Murray και Doren, 2013). Επικεντρώθηκαν στο κομμάτι της συμπεριφοράς, της συνεργασίας, της ομαδικής εργασίας, της αντιμετώπισης προβλημάτων, καθώς και της επικοινωνίας.

Όσον αφορά τις εργασιακές δεξιότητες, αυτές είναι καλό να παρέχονται στα παιδιά με νοητική στέρηση από μικρή σχετική ηλικία, αφού τα επίπεδα απασχόλησής του δεν είναι ιδιαίτερα υψηλά. Η εμπειρία αναφορικά με την εργασία είναι απαραίτητη και καλό είναι τα άτομα με νοητική αναπηρία, να παίρνουν ερεθίσματα μέσω διάφορων εμπειριών επαγγελματικής σταδιοδρομίας (Carteetal, 2011). Ειδικά προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης έχουν ως απώτερο σκοπό την προσφορά γνώσεων και ιδιαίτερων ικανοτήτων που μπορεί να τεθούν σε εφαρμογή. Η πρακτική άσκηση είναι υψίστης σημασίας και άτομα με αναπηρίες μπορούν να την λάβουν σε πραγματικό χώρο και χρόνο εργασίας (Ίδρυμα Οικονομικών και Βιομηχανικών Ερευνών, 2021).

Μέσω αυτών των προγραμμάτων τα άτομα με αναπηρία, μπορούν να βιώσουν εμπειρίες εργασίας, να νιώσουν ικανά ότι μπορούν να ανταπεξέλθουν στο χώρο της εργασίας, να αναπτύξουν επαφές με συναδέλφους και εργοδότες και να λάβουν τέτοιου είδους εφόδια που θα στοχεύουν στη μελλοντική σταδιοδρομία σε κάθε επίπεδο (Guyetal, 2009). Το όφελος όμως για αυτές τις κατηγορίες ανθρώπων είναι και σε συναισθηματικό επίπεδο κι αυτό γιατί εξαιτίας της εκπαίδευσης που λαμβάνουν, σε σύγκριση με άλλους που δεν λαμβάνουν, αναπτύσσουν συναισθήματα ικανοποίησης, ετοιμότητας, αυτονομίας και ανεξαρτησίας. Σε ελαφριές περιπτώσεις νοητικής αναπηρίας έχει αποδειχθεί ότι είναι ικανοί να εργάζονται μόνοι τους χωρίς κάποια άλλη υποστήριξη ή βοήθεια, νιώθοντας πολύ έντονο το αίσθημα της επιτυχίας (Golub, 2003).

Παρόλα αυτά, κατά τη διάρκεια ανάπτυξης κοινωνικών και εργασιακών δεξιοτήτων εμφανίζονται σοβαρά εμπόδια όχι μόνο κατά τη διάρκεια της εκπαίδευσης, αλλά και κατά τη διάρκεια της πρακτικής. Ένα από τα κυριότερα εμπόδια, παρόλο που υπάρχει μέριμνα να συμβαδίζουν με τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία, είναι από τη μια το ιδιαίτερα απαιτητικό επίπεδο ποιότητας και από την

άλλη η πιθανή μη επαρκής κατάρτιση των επαγγελματιών που ασχολούνται με αυτά τα άτομα. Επιπρόσθετα, η χρήση όχι εξελιγμένου εκπαιδευτικού υλικού και πιθανότατα περιορισμένης νέας τεχνολογίας, μπορεί να μην οδηγήσει στα αναμενόμενα αποτελέσματα. Σε κάποιες περιπτώσεις, κατά τη διάρκεια της πρακτικής άσκησης, η ταυτόχρονη παρουσία ατόμων με αναπηρία και αυτών χωρίς, μπορεί να δημιουργήσει δυσαρέσκεια, δυσλειτουργία ή ακόμη και περιορισμένα επίπεδα ενδιαφέροντος.

Τέλος, το γεγονός ότι οι πόροι δεν επαρκούν, καθώς και ότι δεν επαρκούν οι θέσεις προσφέρονται για πρακτική άσκηση προκειμένου να αποκτηθεί η όποια επαγγελματική εμπειρία, αποτελεί ένα ιδιαίτερα σημαντικό πρόβλημα (Ρώμα, 2019). Αξίζει να αναφερθεί ότι σε μελέτη που διενήργησαν οι Rooney και Dymond (2021) διαπιστώθηκε ότι για τους ειδικούς επαγγελματίες που ασχολούνται με την εκπαίδευση των ατόμων με νοητική αναπηρία, ουσιαστικό πρόβλημα αποτελεί η ανεπάρκεια των πόρων οι οποίοι σχετίζονται με την έλλειψη προσωπικού και με τις υλικοτεχνικές υποδομές. Η παρουσία πλήρως καταρτισμένου προσωπικού, το οποίο θα εξελίσει διαρκώς τις γνώσεις του αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για τη αντιμετώπιση, τη βοήθεια και την εξέλιξη αυτών των ανθρώπων (Kim & Dymond, 2010).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1 Ερευνητικά δεδομένα για τη φιλοξενία σε δομές

Με την αλλαγή της νοοτροπίας της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με νοητική αναπηρία αποδείχθηκε ότι τα άτομα αυτά θα ήταν σε θέση να ζήσουν υπό διαφορετικές συνθήκες και ευτυχισμένα (Fitzgerald,2010).Η δραστηριότητα τους εντός της οικίας τους, καθώς και εντός των δομών φιλοξενίας είναι άμεσα συνυφασμένη με το βαθμό της ικανότητας που μπορούν να προσαρμοστούν. Οι συγκεκριμένοι χώροι, σίγουρα θα πρέπει να είναι εύκολα προσβάσιμοι, αλλά και κατάλληλα εξοπλισμένοι προκειμένου οι φιλοξενούμενοι να βιώνουν σε ένα ευχάριστο περιβάλλον. Επιπρόσθετα, οι έρευνες έχουν αναδείξει ότι ο περιορισμένος αριθμός φιλοξενουμένων έχει επίδραση θετική, καθώς νιώθουν ότι βρίσκονται σε ένα οικογενειακό περιβάλλον. Αυτό συνδυάζεται και με τον αντίστοιχο αριθμό εργαζομένων, οι οποίοι ανάλογα με τη σωστή κατεύθυνση, εκπαίδευση και στρατηγική προσφέρουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα (Felce & Emerson, 2001).

Σύμφωνα με άλλες έρευνες, που εξετάστηκε ο τρόπος ζωής των ατόμων νοητική αναπηρία, οι σχέσεις τους με τα υπόλοιπα άτομα της κοινωνίας, οι προσωπικές τους φιλίες, ο τρόπος που περνούν τον ελεύθερό τους χρόνο και γενικότερα η καθημερινότητά τους, αποδείχθηκε ότι η συγκεκριμένη κατηγορία ανθρώπων, παρόλο που αναζητούν την επαφή και την κανονικότητα στην καθημερινότητά τους, παρουσιάζουν ελλειπείς διαπροσωπικές σχέσεις, καθώς και μη αποτελεσματικές υπηρεσίες από την κοινωνία (Ramcharan & Grant, 2001).

Επιπρόσθετα, άτομα με νοητική αναπηρία οι οποίοι διέμεναν σε δομές υποστηριζόμενης διαβίωσης παρουσίασαν πιο μεγάλα ποσοστά αυτοελέγχου, καθώς και αυτοπροσδιορισμού, σε σχέση με άτομα που νοσηλεύονταν σε ιδρύματα μόνιμης διαβίωσης. Εντύπωση προκαλεί και το γεγονός ότι αυτά τα ποσοστά είναι ακόμη μεγαλύτερα για τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία τα οποία ζουν μόνα τους (Stancliffetal, 2000)

4.2 Αποτελεσματική λειτουργία δομών

Τα τελευταία χρόνια η κατάσταση στις δομές ψυχικές υγείας έχει αλλάξει προς το καλύτερο και αυτό οφείλεται στην προσπάθεια των υπευθύνων να υλοποιηθούν αιτήματα πολλών ετών για αυτές τις δομές. Με την πρόοδο της κοινωνίας και την αλλαγή της στάσης των ανθρώπων απέναντι στα άτομα με νοητική αναπηρία, αλλά και αναπηρίες γενικότερα, οι επαγγελματίες υγείας άρχισαν να δηλώνουν δυναμικά το παρόν και να αναδιοργανώνουν το ρόλο τους για την προσφορά τους στη συγκεκριμένη κατηγορία ατόμων.

Εφόσον οι δομές αυτές υποστηρίζονται και από το κράτος με τα απαραίτητα κονδύλια, τότε θα πρέπει να υπάρχει η κατάλληλη αξιοποίηση αυτών προς την κατάλληλη κατεύθυνση, προκειμένου να αναπτυχθούν περαιτέρω τόσο σε επίπεδο κτιρίων, όσο και σε επίπεδο στελέχωσης εργατικού δυναμικού.

Το 1999 ψηφίστηκε ο Νόμος 2716 σύμφωνα με τον οποίο προβλεπόταν ο εκσυγχρονισμός και η ανάπτυξη των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, σύμφωνα με τον οποίο καθώς και με άλλα προγράμματα δράσης, θα εφαρμόζονταν νέες καινοτομίες στην ελληνική πραγματικότητα.

Βασική προϋπόθεση για τη λειτουργία των δομών υγείας με αναπηρία αποτελεί και η διασφάλιση ποιότητάς τους, η οποία θα τηρείται μέσω του ελέγχου από αρμόδιες αρχές και εξασφαλίζεται μέσω της τήρησης των ελάχιστων προϋποθέσεων οργάνωσης και λειτουργίας. Οι εν λόγω δομές φιλοξενίας απαιτείται να διατηρούν στα αρχεία τους πλήρεις φακέλους αναφορικά με τα οικονομικά τους, καθώς και με τις δράσεις και υπηρεσίες τις οποίες παρέχουν και για τις οποίες έχουν εξειδίκευση. Σε επίπεδο έτους, επιβάλλεται η Διεύθυνση Υγείας της εκάστοτε περιφέρειας στην οποία υπάγονται οι δομές, να διενεργούν επιτόπιο έλεγχο προκειμένου να διαπιστώνεται η νόμιμη λειτουργία τους. Έτσι, έχει και το κράτος μέρος ευθύνης αναφορικά με τη ορθή και βέλτιστη λειτουργία τους η οποία σχετίζεται με την πρόληψη, τη θεραπεία, την φυσική ιατρική και αποκατάσταση, καθώς και την κοινωνική και ψυχική στήριξη αυτών των ατόμων.

Για την ορθή λειτουργία των δομών ψυχικής υγείας, καθοριστικό ρόλο παίζει και η Ειδική Επιτροπή Ελέγχου η οποία είναι αρμόδια για την εποπτεία, τον έλεγχο και την προστασία των δικαιωμάτων των ανθρώπων με ψυχική αναπηρία και ψυχικές διαταραχές. Επίσης, συντάσσει ετήσιες εκθέσεις σε περιπτώσεις παραβίασης των

δικαιωμάτων τους και μάλιστα μπορεί να συνεργαστεί και με άλλους φορείς για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

Γίνεται αντιληπτό ότι είναι πολύ σημαντικό αυτές οι δομές, προκειμένου να ξεφύγουν από το καθεστώς ιδρύματος, να μετονομαστούν σε δομές φιλοξενίας, να χρηματοδοτούνται αναλόγως ώστε να είναι σε θέση να λειτουργήσουν ως κτίρια προαγωγής της υγείας, ενίσχυσης της κοινωνικότητας των συμμετεχόντων και σε καμία περίπτωση ως χώροι αυστηρού εγκλεισμού.

4.3 Χρηματοδότηση δομών αναπηρίας

Όσον αφορά τη χρηματοδότηση των δομών αναπηρίας θεωρείται σημαντική παράμετρος για την ορθή και ολοκληρωμένη λειτουργία αυτών. Στη χώρα μας όμως αποτελεί σημαντικό πρόβλημα η περιορισμένη χρηματοδότηση με αποτέλεσμα την ανεπάρκεια των πόρων. Είναι απαραίτητο, να υπάρχει διαρκής αναζήτηση οικονομικών πόρων, τόσο σε επίπεδο κράτους όσο και σε επίπεδο τοπικών φορέων. Η υλοποίηση και η εφαρμογή διάφορων πολιτικών από τους φορείς έχει άμεση εξάρτηση από την οικονομική ενίσχυση (Jennison K. 1991). Και είναι αλήθεια ότι κομμάτι κοινωνικής πολιτικής αποτελεί η στήριξη δομών αναπηρίας. Καθίσταται λοιπόν επιτακτική η ανάγκη να εξασφαλίζονται διαρκείς λύσεις χρηματοδότησης οι οποίες θα προκύπτουν μέσα από ένα μακροπρόθεσμο σύστημα και σε κάθε περίπτωση με τη συνεργασία πολλών φορέων (Espe - Sherwindtetal 1990).

Την ήδη υπάρχουσα δύσκολη κατάσταση επηρέασε την τελευταία δεκαετία η οικονομική κρίση, η οποία ξέσπασε όχι μόνο στη χώρα μας αλλά και παγκοσμίως είχε ως αποτέλεσμα την μείωση της διαθεσιμότητας των πόρων του δημόσιου προϋπολογισμού. Δυστυχώς, όχι μόνο στη χώρα μας αλλά και διεθνώς τα άτομα με αναπηρίες αποτελούν τροχοπέδη για τα οικονομικά ενός κράτους με αποτέλεσμα να περιορίζονται οι δημόσιες τέτοια είδους δομές και να λειτουργούν υπό το καθεστώς του ιδιωτικού τομέα.

Το δημόσιο μπορεί, μέσω σωστού προγραμματισμού, να προσφέρει επιχορηγήσεις σε ιδρύματα και δομές που φιλοξενούν άτομα με αναπηρίες, προκειμένου να μπορέσουν να συντηρηθούν και να αγοράσουν τον κατάλληλο εξοπλισμό για να υλοποιηθούν οι αρχικοί στόχοι τους. Ουσιαστικά, όμως, η οποιαδήποτε χρηματοδότηση προέρχεται από ιδιωτικές εισφορές (Thomas&Woods, 2008).

Οι περισσότερες δομές βασίζονται σε συλλόγους ή σωματεία τα οποία αποτελούν Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου. Οι πόροι χωρίζονται σε έκτακτους και τακτικούς. Οι τακτικοί είναι οι εισφορές που καταθέτουν τα μέλη τους και αντιστοιχούν στην εγγραφή τους καθώς και σε κάποιο συγκεκριμένο ποσό που αντιστοιχεί σε κάθε μέλος. Τα ποσά αυτά δεν είναι σταθερά και μπορούν να αλλάζουν σε συνέχεια απόφασης του Διοικητικού Συμβουλίου. Οι επιχορηγήσεις από το κράτος ή από κάποιες άλλες κοινότητες θεωρούνται επίσης τακτικοί πόροι. Στην κατηγορία των έκτακτων πόρων κατατάσσουμε πιθανές δωρεές από ιδιώτες, από το οικογενειακό περιβάλλον των ατόμων με αναπηρία, τα έσοδα από διάφορες εκδηλώσεις στις οποίες εκτίθενται προς πώληση τα αντικείμενα που κατασκευάζουν αυτά τα άτομα και γενικότερα οποιοδήποτε έσοδο από πρόσωπο φυσικό ή νομικό (Ε.Σ.ΑμεΑ, 2009).

Ο βαθμός πολιτισμού ενός κράτους φαίνεται και από τον τρόπο που διαχειρίζεται άτομα με ειδικές ανάγκες, αναπηρίες και τα οποία αποτελούν και τη μειοψηφία αυτού. Η χρηματοδότηση, λοιπόν, κάποιων δράσεων- έργων είναι πολύ σημαντικές καθώς μέσω αυτών διευκολύνεται η καθημερινότητα και η γενικότερα η ζωή αυτών των ανθρώπων. Πιθανά συνεπώς προβλήματα που μπορεί να προκύπτουν σε προβλήματα και δομές μπορεί να οφείλονται σε χαμηλές χρηματοδοτήσεις, οι οποίες έχουν σοβαρό αντίκτυπο σε άμεσα ενδιαφερόμενα άτομα.

Σύμφωνα με το ΦΕΚ των ΣΥΔ οι πόροι του φορέα μπορεί να είναι από Τακτικές ή έκτακτες επιχορηγήσεις ή επιδοτήσεις πάσης φύσης από το Δημόσιο, από τις Αποκεντρωμένες Διοικήσεις, από τους Ο.Τ.Α. α' και β' βαθμού, ή την Εκκλησία. Το μέγεθος αυτών των χορηγιών, εξαρτάται άμεσα από τον αριθμό των Σ.Υ.Δ. που είναι ικανός να υποστηρίξει ο εκάστοτε Φορέας, τον αριθμό των ωφελούμενων οι οποίοι διαμένουν σε αυτές, αλλά και το επιστημονικό, διοικητικό και λοιπό προσωπικό.

Είναι ακόμη δυνατόν κάποια ποσά να προέρχονται από Τροφεία, παροχές ή βοηθήματα των Ταμείων Κοινωνικής Ασφάλισης και της Κοινωνικής Αλληλεγγύης των ενοίκων ή των γονέων τους. Επιπροσθέτως, η Ευρωπαϊκή ένωση μπορεί να παρέχει πόρους από τα Κοινοτικά Διαρθρωτικά Ταμεία της. Ακόμη είναι πιθανό να εισαχθούν χρήματα από δωρεές, χορηγίες ή εισφορές, τακτικές ή έκτακτες των ενοίκων, των γονέων, των νόμιμων εκπροσώπων των ενοίκων ή τρίτων. Πόροι Προγραμμάτων Διεθνών Οργανισμών (ΟΗΕ, Παγκόσμια Τράπεζα, Συμβούλιο της Ευρώπης κ.α.), είναι εφικτό να δοθούν, ενώ μπορούν να ληφθούν και από

προγράμματα και δράσεις του τομέα της Κοινωνικής Οικονομίας ή της Εταιρικής Κοινωνικής Ευθύνης. Ως επιλογή επίσης, υπάρχει, το ενδεχόμενο να χορηγηθεί έως και 80% του προνοιακού επιδόματος, του ωφελούμενου στον φορέα, έπειτα από τη συγκατάθεση του γονέα ή του δικαστικού συμπαραστάτη.

Ακολουθώντας το Άρθρο 10 του ΦΕΚ, που αφορά την οικονομική διαχείριση των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης, διαπιστώνουμε πως ο κύριος υπεύθυνος για την οικονομική τακτοποίηση των θεμάτων του φορέα, είναι ο ίδιος ο φορέας και σε επέκταση αυτού ο διευθυντής και το διοικητικό συμβούλιο. Στις περιπτώσεις ενοίκων, οι οποίοι δεν δύναται να διαχειριστούν και να έχουν στην κατοχή τους τα ατομικά τραπεζικά τους βιβλιάρια, τότε έπειτα από εξουσιοδότηση των γονέων/δικαστικών συμπαραστατών, η διαχείριση τους περνάει στον υπεύθυνο λειτουργίας της Σ.Υ.Δ

Ακόμη, τα ποσά από τα χρήματα που έρχονται από διάφορα επιδόματα ή προγράμματα, δωρεές κ.α., χρησιμοποιούνται κατά προτεραιότητα για τις βιοποριστικές ανάγκες των ωφελούμενων, πάντα έπειτα από την σύμφωνη γνώμη του γονέα ή του δικαστικού συμπαραστάτη. (ΦΕΚ Β' 1160/08-04-2019)

4.4 Δράσεις δομών αναπηρίας

Οι δράσεις στη χώρα μας των δομών αναπηρίας έχουν χαρακτήρα ομαδικό και ατομικό. Αυτό εξαρτάται από τη φιλοσοφία λειτουργίας της κάθε δομής και ανάλογα με τις δυνατότητες που διαθέτει η κάθε μια από αυτές μπορεί να πραγματοποιηθεί είτε σε εσωτερικό είτε σε εξωτερικό χώρο. Μέγιστος και άμεσος στόχος είναι να επέλθει η αποκατάσταση ψυχικά και κοινωνικά, για τα άτομα τα οποία διαμένουν στις δομές, ενώ σταδιακά επιτελείται η επανένταξη τους στην κοινότητα. Τα φαινόμενα περιθωριοποίησης μειώνονται αισθητά όταν λαμβάνουν χώρα τέτοιου είδους πρωτοβουλίες και έτσι η ποιοτικότερη καθημερινότητα και ίσες ευκαιρίες αποτελούν πραγματοποιήσιμο στόχο και όχι μια απλή θεωρία.

Κυρίαρχο ρόλο στη συγκεκριμένη διαδικασία παίζει ο προγραμματισμός, οι δεξιότητες που χρειάζονται για να ολοκληρωθούν τα έργα, καθώς και η δημιουργικότητα. Μέσω αυτών των προγραμμάτων μπορούν να ικανοποιηθούν σε αρκετά μεγάλο βαθμό οι ανάγκες των μελών της εκάστοτε δομής. Νιώθοντας έντονη

την αίσθηση της ικανοποίησης, μπορούν να καταθέσουν τον καλύτερό τους εαυτό, δημιουργώντας διάφορες κατασκευές και εμπλουτίζοντας τις δεξιότητές τους.

Σε κάποιες δομές υπάρχουν εργαστήρια με τον κατάλληλο εξοπλισμό, προκειμένου τα άτομα με αναπηρία να αναπτύξουν δεξιότητες που σχετίζονται με τη ραπτική, την κοπτική ή ακόμη και την ύφανση. Μέσω της μαγειρικής και της ζαχαροπλαστικής μπορούν καλλιεργήσουν την ικανότητά τους πάνω στη γεύση αλλά και στην αισθητική. Επιπλέον, η ενασχόληση με τη φύση μέσω της κηπουρικής ή της δενδροκομίας αποτελεί μία πολύ ευχάριστη ασχολία και αποτελεί μια εναλλακτική δραστηριότητα, η οποία μπορεί να εξελίξει και επαγγελματικά κάποια άτομα με νοητική αναπηρία. Καταρτίζονται πάνω στον τρόπο καλλιέργειας των φυτών, την επεξεργασία και τη συγκομιδή των καρπών.

Αρκετά ενδιαφέρουσα δραστηριότητα θεωρείται και η επαφή με τις τέχνες που σχετίζονται με τη ζωγραφική πάνω σε ύφασμα, δερματοτεχνίας, τα ψηφιδωτά, αναπτύσσοντας με αυτό τον τρόπο τη λεπτή τους κινητικότητα. Η αγγειοπλαστική και η κατασκευή έργων με γυαλί χρησιμοποιώντας τροχό, καλούπια και βαφές μπορεί επίσης να βελτιώσει την κινητικότητά τους, αλλά και να εξιτάρει τη φαντασία τους, καθώς μέσω αυτής της διαδικασίας θα παραχθούν ακόμη και διακοσμητικές κατασκευές που μπορεί να αποδειχθούν χρηστικές στην καθημερινότητα όπως π.χ. ποτήρια, βάζα, πιατέλες και διάφορα άλλα διακοσμητικά.

Άλλες δραστηριότητες, οι οποίες βοηθούν σημαντικά είναι η ατομική και η ομαδική άσκηση, η μουσικοθεραπεία και η συμμετοχή σε προγράμματα ψυχαγωγίας, πολιτισμού και άθλησης. Η εκπαίδευση και η καλλιέργεια κάποιων δεξιοτήτων όπως η αυτοεξυπηρέτηση και η διεκπεραίωση των βασικών καθημερινών αναγκών ενός ανθρώπου, ανεβάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Ταυτόχρονα φαίνεται πως επηρεάζονται θετικά κάποιες συμπεριφορές, οι οποίες αφορούν την ατομική υγιεινή, την φροντίδα του τόπου όπου κατοικούν και την προσωπική και συνολική ασφάλεια.

Πραγματοποιούνται ακόμη, συνοδευτικές υποστηρικτικές και ενδυναμωτικές ενέργειες όπως η εν τω βάθει προσέγγιση, η καλλιέργεια της ενσυναίσθησης και της ευαισθητοποίησης, αλλά και η υπογράμμιση της σημασίας ανάπτυξης του πνεύματος ομαδικότητας και του «εμείς». Ακόμη, γίνονται προσπάθειες από το προσωπικό να εκμάθουν στους ωφελούμενους τεχνικές όπως η διαχείριση και η επίλυση των διαφωνιών, η καλλιέργεια σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας, ενώ

ταυτόχρονα τους καθοδηγούν, ώστε οι ίδιοι ή οι οικογένειες τους να φέρουν εις πέρας τις συναλλαγές τους με Δημόσιους Φορείς, χωρίς ιδιαίτερες δυσκολίες.

Επιπροσθέτως, με αφορμή, κάποιες συγκεκριμένες ημέρες, για παράδειγμα παγκόσμιες ημέρες ή συγκεκριμένες εορτές, με τη συνεργασία των παιδαγωγών τους, τα άτομα μιας δομής με νοητική στέρωση μπορούν να διοργανώσουν κάποια εξωτερική εκδήλωση. Με αυτόν τον τρόπο τα άτομα αυτά μπαίνουν στη διαδικασία να εξελίξουν την ικανότητά τους να προγραμματίζουν, να τακτοποιούν τα αντικείμενα για την εκδήλωση που θα πραγματοποιηθεί, το χρονοδιάγραμμα που θα τηρηθεί και γενικότερα τις ενέργειες και οδηγίες που θα ακολουθηθούν

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σύμφωνα με τα παραπάνω γίνεται απολύτως κατανοητό ότι τα εμπόδια που συναντούν στην καθημερινότητά τους τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι αρκετά. Οι περιορισμένες τους δεξιότητες, όπως οι ελλιπείς υποδομές και η ελλιπής εκπαίδευση του προσωπικού των δομών. Οι σωστά οργανωμένες δομές φιλοξενίας των ατόμων αυτών μπορούν να προσφέρουν τα μέγιστα προκειμένου να ενταχθούν ομαλά μέσα σε μια κοινωνία, χωρίς να αντιμετωπίζουν προβλήματα στιγματισμού και απομόνωσης. Η συμβολή μέσω των σωστών και οργανωμένων πρακτικών μεθόδων μπορεί να αποβεί καταλυτική και αποτελεσματική για την ολοκληρωμένη αντιμετώπιση. Όταν τα συστήματα υγείας ενός κράτους είναι σωστά δομημένα και υποστηριζόμενα επαρκώς, μπορούν να καταφέρουν να προσφέρουν τις μέγιστες υπηρεσίες για τους ανθρώπου αυτούς. Για την εξέλιξη της πορείας της ζωής αυτών των ατόμων παίζει καθοριστικό ρόλο η αποδοχή τους από την κοινωνία, η όσο το δυνατόν καλύτερη ένταξή τους σε αυτήν, προκειμένου να αισθάνονται ότι είναι χρήσιμοι και ικανοί, καθώς η καλλιέργεια των δεξιοτήτων τους από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας συμβάλλουν στην ευημερία τους. Μέσω της ορθής ενασχόλησης στις δομές υγείας, μπορεί να διευκολυνθεί η καθημερινότητά τους, να αναπτυχθούν οι ικανότητές τους, να μπορέσουν να ενταχθούν στον εργασιακό χώρο, να ενισχύσουν την αυτοανάπτυξή τους και τον αυτοέλεγχό τους, προκειμένου μέχρι ένα βαθμό να ζουν ανεξάρτητοι και να ρυθμίζουν όσο το δυνατόν καλύτερα τη ζωή τους. Τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι σε θέση να καλλιεργήσουν σε αρκετά ικανοποιητικό βαθμό τις δεξιότητές τους και να μπορέσουν να αποκτήσουν και να λάβουν το σεβασμό και τη θέση που τους αρμόζει. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την προσφορά της οικογένειας σε συνδυασμό με την παροχή των καλύτερων υπηρεσιών από διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών υγείας οι οποίοι μπορούν να επαναπροσδιορίσουν και ανατρέψουν την αίσθηση που υπάρχει για τα άτομα με νοητική αναπηρία. Η οργάνωση και η λειτουργία των δομών αυτών είναι μια χρονίως εξελισσόμενη κατάσταση, κατά την οποία δοκιμάζονται συνεχώς νέες προσεγγίσεις. Συστήματα που χαρακτηρίζονται από συγκεκριμένη οργανωσιακή κουλτούρα και τις αξίες που τη διέπουν, έχουν μια αίσθηση ταυτότητας με ισχυρό πλαίσιο αναφοράς. Συνεπώς είναι ένας στόχος που αξίζει να αρχίσει να υφίσταται, ώστε να αποφέρει παραγωγικά και οικονομικά κέρδη στους οργανισμούς. Η χρηματοδότηση των δομών

αναπηρίας είναι ακόμη ένας παράγοντας που μπορεί να βοηθήσει ουσιαστικά, ώστε η λειτουργία τους να είναι άριστη. Η ιδανική περίπτωση θα ήταν οι δομές αυτές να υπάγονται στο δημόσιο και να προγραμματίζουν κάθε τους δράση υπό το πρίσμα και τη σκέψη του δημοσίου, χωρίς να επιζητά επιπρόσθετες εισφορές και έσοδα από ιδιώτες. Ουσιαστικός αρωγός, φυσικά, σε όλη αυτή προσπάθεια είναι οι κυβερνήσεις των κρατών και οι κατάλληλες πολιτικές χάραξης από τους αρμόδιους υπευθύνους, οι οποίοι θα έχουν ως γνώμονα και βασικό στόχο την προστασία ανθρώπων με νοητική στέρση, καθώς τις οικογένειές τους. Αντιθέτως, όλες οι πρωτοβουλίες είναι αποκλειστική ευθύνη των ιδιωτών, κατάσταση που χρήζει μελέτης και διερεύνησης.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

- Banfield, M., Gardner, K., McRae, I., Gillespie, J., WellsR., (2013). Unlocking information for coordination of care in Australia: *a qualitative study of information continuity in four primary health care models*. *BMC Family Pract*, 14 (2013), pp. 34. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2296-14-34>
- BirchD. A. (1998). Identifying sources of social support. *The Journal of school health*, 68(4), 159–161. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.1998.tb06335.x>
- Bittles, A. & Glasson, E., 2004. Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, pp.282–286.
- Bovier, P.A., Chamot, E., Perneger, T.V. (2004). Perceived stress, internal resources, and social support as determinants of mental health among young adults. *Quality of life research*, 13, 161-170
- Bremer, C. D., & Smith, J. (2004). Teaching social skills. *National Center on Secondary Education and Transition*, 3(5), 1-5
- Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2011). Factors Associated with the early work experiences of adolescents with severe disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 233–247
- Dimitriadou, I., &Kartasidou, L. (2017). The role of support systems for the independence of individuals with intellectual disabilities. *International Journal of Pedagogy and Curriculum*, 24(3), 39-48. <https://doi.org/10.18848/2327-7963/CGP/v24i03/39-48>

- Došen, A., Day, K. (2001). *Treating Mental Illness and Behaviour Disorders in Children and Adults with Mental Retardation*. Washington, DC, USA: American Psychiatric Press.
- Dowse, L., Hogan, L., Dew, A., Wiese, M., Conway, P., Dreyfus, S., & Smith, L. (2017). Intellectual Disability Behaviour Support Program. Discussion paper: *Responding to behaviour needs in the disability services future*. Sydney: University of New South Wales.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: personal, family, and child outcomes. *American journal of mental deficiency, 90*(4), 403–417.
- Espe - Sherwindt M, Kerlin SL. (1990). Early intervention with parents with mental retardation: Do we empower or impair? *Infants and Young Children 2*(4): 21-8
- Felce, D. & Emerson E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity, *Mental Retardation and Developmental Disabilities, 7*, 75-83
- Field, S. & Hoffman, A. (1994). *Steps to self-determination (Field-test version)*. Detroit, MI: Wayne State University
- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M., & Wehmeyer M. (1998). Self – Determination for Persons with Disabilities: *A Position Statement of Division on Career Development, Career Development for Exceptional Individuals, 21*, 113-128

- Fitzgerald, J. (2010). Independent Living in the Community: Are people with intellectual disabilities reaching their full potential?, *Critical Social Thinking: Policy and Practice*, 2, 78-92
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situations of mental patients and other inmates*. Oxford, England: Doubleday (Anchor).
- Golub, D. B. (2003). Exploration of factors that contribute to a successful work experience for adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(12), 774–778.
- Gough, Ian. (2001). Social Assistance Regimes: A Cluster Analysis. *Journal of European Social Policy* (2): 165–170. doi:10.1177/095892870101100205
- Gresham, F. M. (1998). *Social skills training: Should we raze, remodel, or rebuild ?*. *Behavioral Disorders*, 24(1), 19–25.
- Guy, B. A., Sitlington, P. L., Larsen, M. D., & Frank, A. R. (2009). What are high schools offering as preparation for employment?. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(1), 30–41.
- Hallahan, D. & Kauffman, J, (1991) *Exceptional Children Introduction to Special Education*. Englewood Cliffs, N.I. :Prentice Hall
- Hardin L., Kilian A., Spykerman K., (2017). Competing health care systems and complex patients: *an inter-professional collaboration to improve outcomes and reduce health care costs*. *Interprof Educ Pract*, 7, pp. 5-10. <http://dx.doi.org/10.1016/j.xjep.2017.01.002>
- Holmes, J., & Fillary, R. (2000). Handling small talk at work: challenges for workers with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47(3), 273–291.

- Hopman, P., Heins, M.J., Korevaar, J.C., Rijken M., Schellevis F.G. (2016). Health care utilization of patients with multiple chronic diseases in the Netherlands: *differences and underlying factors*. Eur J Internal Med, 35 (2016), pp. 44-50
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejim.2015.02.006>
- Humberto, R. (2016). Uncertainty and the treatment experience of individuals with chronic hepatitis C. *TJNP J Nurse Pract*, 12, pp. 445-451
<http://dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2016.01.012>
- Jack, R., (1998) *Institutions in Community Care* in R. Jack (Ed), Residential versus community care. Basingstoke: Macmillan
- Jennison K. & McGraw-Hill (1991) Organization dynamic of quality control. In Bland P (Ed.). *Making managed healthcare work: a practical guide to strategies and solutions*, New York, σελ. 421-430
- Johnsson A, Boman Å, Wagman P, Pennbrant S. *Voices used by nurses when communicating with patients and relatives in a department of medicine for older people. An ethnographic study*. J Clin Nurs. (2018) 27:e1640–e50. doi: 10.1111/jocn.14316
- Keith R. , Stancliffe Roger J, Parmenter Trevor R. (2006). 'I Get by with a Little Help from my Friends': Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00261.x>
- Kim, R. K., & Dymond, S. K. (2010). Special education teachers' perceptions of benefits, barriers, and components of community-based vocational instruction. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(5), 313–329.
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and

those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 463-73

Mannion R., Konteh H.T., Davies H.T.O. Assessing organisational culture for quality and safety improvement: *A national survey of tools and tool use*. *BMJ Qual. Health Care*. 2009;18:153–156. doi: 10.1136/qshc.2007.024075.

McConkey, R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 207–217.

McConkey, R., Keogh, F., Bunting, B., Iriante, E. G., & Watson, S. F. (2016). Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: *Contrasts between personalized arrangements and group home placements*. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20 (2), 109-120

Mansell, J., & Ericsson, K. (1996). *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. Springer, New York.

Mulheir, G. (2012). Deinstitutionalisation - *A Human Rights Priority for Children with Disabilities*. *The Equal Rights Review*, 9, 117-137

Murray, C., & Doren, B. (2013). The effects of working at gaining employment skills on the social and vocational skills of adolescents with disabilities: a schoolbased intervention. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 56(2), 96–107.

OECD, 2010. Organisation for Economic Co-operation and Development). *Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers*.

Ogbonna, E. & Harris, L.C. (1998). Managing organizational culture: compliance or genuine change? pp. 273-288

- Ratzka, A. (2007). *Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer*. Cornell University ILR School .
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: A 35-year follow-up study. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 44, 591–599. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2000.00280>.
- Ramcharan, P. & Grant, G. (2001). Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities and Their families. (1) The User Perspective, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 348-363
- Rising, A. Hudgins, M. Reigle, J.E. Hollander, B.G. Carr. (2016). “I’m just a patient”: fear and uncertainty as drivers of emergency department use in patients with chronic disease. *Ann Emerg Med*, 68 (2016), pp. 536-543. <http://dx.doi.org/10.1016/j.annemergmed.03.053> | Medline
- Rubinelli S, Silverman J, Aelbrecht K, Deveugele M, Finset A, Humphris G, et al. Developing the International Association for Communication in Healthcare (EACH) to address current challenges of health communication. *Patient Educ Couns*. (2019) 102:1217–21. doi: 10.1016/j.pec.2019.01.004
- Rytterström P., Unosson M., Arman M. (2013). Care culture as a meaning-making process: A study of a mistreatment investigation. *Qual. Health Res.*;23:1179–1187. doi: 10.1177/1049732312470760.
- Rooney-Kron, M., & Dymond, S. K. (2021). Teacher perceptions of barriers to providing work-based learning experiences. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 44(4), 229-240
- Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability

- Stancliffe, R., Abery, B. & Smith J. (2000). Personal Control and the Ecology of Community Living Settings: Beyond Living-Unit Size and Type, *American Journal on Mental Retardation*, 105 (6), 431-54
- Sutherland, G., Couch, M.A., & Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 422-445
- Szymanski, L. & Crocker, A. (1989) Learning disability. Στο *Comprehensive Textbook of Psychiatry*, 3rd edition. 1728-1771
- Tassé, M. J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(6), 381-390. <http://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381>
- Vargas I., J. Coderch, S. Calero, F. Cots, M. Abizanda, et al (2015). Development and testing of indicators to measure coordination of clinical information and management across levels of care. *BMC Health Serv Res*, 15, pp. 323
- Vaux, A., & Harrison, D. (1985). Support network characteristics associated with support satisfaction and perceived support. *American Journal of Community Psychology*, 13(3), 245–268.
- Vilaseca, R., Gracia, M, Beltran, F.S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-Alcocer, A. L., & Simo-Pinatella, D. (2015). Needs and Supports of People with Intellectual Disability and Their Families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(2), 99-118
- Wehmeyer, M., Kelchner, K. & Richards S. (1996). *Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation*, *American Journal on Mental Retardation*, 100, 632-42

Wehmeyer, M. & Schwartz M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 33(1), 3-12

Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: a matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental retardation*, 37(5), 353–363. <https://doi.org/10.1352/0047-6765>

Wehmeyer, M. & N. Garner, (2003). The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self – *Determination and Autonomous Functioning*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265

WHO, (2003), «*Mental Health Policy and Service Guidance Package*», *Quality Improvement for Mental Health*

Wilcox, B. L., & Vernberg, E. M. (1985). Conceptual and theoretical dilemmas facing social support. In I. G. Sarason & B. R. Sarason (Eds.), *Social support: Theory, research and applications* (pp. 3-20).

Yang, Q., Rasmussen, S. & Friedmann, J., 2002. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *The Lancet*, 359(9311), pp.1019–1025.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

Αμίτσης Γ. και συν. (2011): Εμπειρογνωμοσύνη για το Οργανωτικό Πλαίσιο των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία, Τελική Έκθεση προς Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Ινστιτούτο Κοινωνικής Καινοτομίας, Αθήνα.

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ,
Νόμος 1566/1985 ΦΕΚ 167/Α/30-9-1985

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ,
Νομοθετικό Διάταγμα 162/1973 - ΦΕΚ 227/Α/24-9-1973

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ,
Νομοθετικό Διάταγμα 1118/1972 ΦΕΚ 29/Α/23-02-1972

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ, Νόμος
2072/1992 - ΦΕΚ 125/Α/23-7-1992

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ, Νόμος
2646/1998 – ΦΕΚ 236/Α/20-10-1998

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ, Νόμος
1160/2019 – ΦΕΚ Β' 1160/08-04-2019

Δελλασούδας, Λ. (2006). Ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία: *Δείκτης κοινωνικής ένταξης και ενσωμάτωσης*. Εισαγωγή στην ειδική παιδαγωγική. Τόμος Δ. Αθήνα: Ατραπός.

Διαβαδόγλου, Α. (1989) «Η ειδική αγωγή στην Ελλάδα και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στις ειδικές εκπαιδευτικές μονάδες», Κοινωνική Εργασία, τ.13, Αθήνα, 13-2

Ζηλίδης, Χ. (2005), «Η Μεταρρύθμιση στην Υγεία (2000-2004). *Οι Αρχές και το Πλαίσιο Ανάπτυξης της Πολιτικής Υγείας*. Αθήνα: Mediforce.

Ίδρυμα Οικονομικών και Βιομηχανικών Ερευνών (2021). Επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση στην Ελλάδα. Ανακτήθηκε από [http : //iobe.gr/docs/research/RES_05_F_27042021_REP_GR.pdf](http://iobe.gr/docs/research/RES_05_F_27042021_REP_GR.pdf)

Κουρτέση, Σ. (2013). Κοινωνικός αποκλεισμός και άτομα με ειδικές ανάγκες. Διδακτορική διατριβή. ΘΕΣΣΣΑΛΟΝΙΚΗ: [χ.ε.].

Νικόδημος, Σ., Δημητρόπουλος, Α., Πόλης Γ., Γκρούμας, Ν., Γαλατούλας, Ν., Μανώλη, Μ. (1993). «Σύγχρονη Οργάνωση της Επαγγελματικής Κατάρτισης Εφήβων και Νέων» Μ. Ε. Α. Οργανισμός Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΟΕΕΚ). Διεύθυνση Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων, Διεθνών και Δημοσίων Σχέσεων, Αθήνα.

Πανουτσοπούλου Κ. (1984). Κοινωνική πρόνοια. Ιστορική εξέλιξη , Σύγχρονες τάσεις. Εκδόσεις Γρηγόρης.

Ρώμα, Ε. (2019, Σεπτέμβριος). Επαγγελματική Εκπαίδευση και Κατάρτιση και Μάθηση με Βάση την Εργασία. Ανακοίνωση στο 2 Πανελλήνιο συνέδριο με διεθνή συμμετοχή Ελλάδα-Ευρώπη 2020: Εκπαίδευση, Δια Βίου Μάθηση, Έρευνα και Τεχνολογική Ανάπτυξη, Καινοτομία και Οικονομία, Λαμία.
<https://eproceedings.epublishing.ekt.gr/index.php/inoek/article/view/1550>

Σούλης, Σ. Γ. (2013). Εκπαίδευση και αναπηρία. Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α).