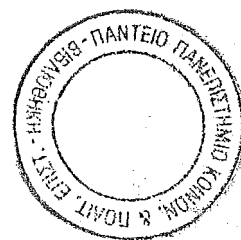


ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
“ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΜΕΙΟΝΟΤΗΤΕΣ”

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: Ψυχολογίας



Για πάντα παιδί : Ο νέος με ειδικές ανάγκες μπροστά στην ενηλικίωση.
Προοπτικές κοινωνικής ένταξης και διαφοροποίησης. Ο ρόλος των υπηρεσιών.

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Ντεβέ Μαρία

A.M.399M009

ΑΘΗΝΑ

ΜΑΡΤΙΟΣ 2002

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Καθίσταται αναγκαίο αρχικά να οριστούν οι έννοιες Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες, Ειδική Αγωγή, νοητική καθυστέρηση, αποκλεισμός και ένταξη. Ο θεωρητικός προβληματισμός στρέφεται γύρω από το βάρος του νοητικού μειονεκτηήματος στο κοινωνικό πεδίο, ως προς την κατάκτηση της αυτονομίας και τη δυνατότητα αυτοεκπρόσωπησης του μειονεκτούντος ατόμου. Υποστηρίζεται ότι ένα σύστημα θεσμών, υπηρεσιών, ειδικών και μελών της οικογένειας στην ουσία υποκαθιστά τα μειονεκτικά άτομα στην ανάληψη ρόλων και ευθυνών, αποτυγχάνοντας να τα ενθαρρύνει να αυτονομηθούν. Μέσω διακριτών πολιτικών και υπηρεσιών επιτείνεται η διαφοροποίηση των νοητικά υστερούντων και τίθενται εκτός κοινωνικού συνόλου, μακριά από τον στόχο της κοινωνικής τους ένταξης. Οι γονείς-διαμεσολαβητές τηρούν μια εφ' όρου ζωής προστατευτική στάση, συνδέοντας άρρηκτα την τύχη της οικογένειας με την τύχη του μέλους με νοητική αναπηρία. Η μέθοδος της μελέτης περιπτώσεων επιλέγεται για να εξεταστεί η διαδικασία της μετάβασης του νεαρού νοητικά καθυστερημένου ατόμου στην ενήλικη ζωή και να ελεγχθεί η υπόθεση ότι τα άτομα αυτά εγκλωβίζονται σε ένα προστατευτικό πλέγμα που δεν τους επιτρέπει να ενηλικιωθούν. Δεδομένα από συνεντεύξεις και άλλες τεχνικές εμπλουτίζονται με την κατηγοριοποίηση και την κατασκευή δεικτών για τις σημαντικότερες διαστάσεις της μετάβασης στην ενηλικίωση. Επιλεγμένες χαρακτηριστικές περιπτώσεις παρουσιάζονται αναλυτικά. Τα συμπεράσματα επαναφέρουν τον αρχικό προβληματισμό και επιχειρούν να φωτίσουν περιοχές της μελλοντικής έρευνας. Ο επίλογος συμπυκνώνει τις προσδοκίες για αλλαγή στο υπάρχον, προσδοκίες που βρίσκονται στη βάση κάθε επιστημονικής αναζήτησης.

Λέξεις κλειδιά :

νοητική υστέρηση, ειδική αγωγή, κοινωνική ένταξη, αυτονομία, ενηλικίωση

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

~~Στα πλαίσια της προβληματικής του κοινωνικού αποκλεισμού εστιάζουμε το βλέμμα~~

στην πληθυσμιακή ομάδα των Ατόμων Με Ειδικές Ανάγκες. Είναι γενική η διαπίστωση ότι τα ΑΜΕΑ είτε κινδυνεύουν να αντιμετωπίσουν είτε βιώνουν ήδη περιορισμούς στην πρόσβασή τους σε κοινωνικά αγαθά και υπηρεσίες.

Το παράδοξο της συγκεκριμένης υποκατηγορίας των ατόμων με νοητική υστέρηση έγκειται, όπως θα υποστηρίξουμε, στο γεγονός ότι το ίδιο το πλέγμα των θεσμών, υπηρεσιών και προσώπων που έχει διαμορφωθεί ώστε να υπηρετήσει τους στόχους της αναπτυξιακής και ατομικής τους ολοκλήρωσης και της κοινωνικής τους ένταξης φαίνεται τελικά πως συντελεί στην ακύρωση κοινωνικών τους ρόλων, στη φραγή της πορείας τους για αυτονόμηση και στον εγκλωβισμό τους σε μια 'προστατευτική' κατάσταση εξάρτησης.

Άτομα με ελαφρή ή οριακή απόκλιση από το φυσιολογικό στο επίπεδο των γνωστικών και κοινωνικών ικανοτήτων δεν ενθαρρύνονται επαρκώς -συχνά εμποδίζονται- να αναπτύξουν τις αντίστοιχες δεξιότητες, να ασκήσουν κοινωνικά δικαιώματα και να αναλάβουν ρόλους, από μια κοινωνική και εκπαιδευτική δομή που τα αντιμετωπίζει εξ αρχής ως "προβληματικά" βάσει της κλινικής τους διάγνωσης. Η οικογένεια έρχεται να θέσει το δικό της προστατευτικό φράχτη και το άτομο με νοητικές δυσκολίες -ακόμη και πολύ ελαφρές- καθίσταται εξαρτημένο, ένα εσαεί 'παιδί'.

Στόχος μας στο παρόν είναι να αποδώσουμε με διαυγή και ικανοποιητικό τρόπο την ιδιαιτερότητα αυτή των ατόμων με νοητικά προβλήματα, τους περιορισμούς στην αυτονομία τους, εξετάζοντας αναλυτικά το σύστημα από το οποίο πηγάζουν και αναπαράγονται.

Αρχικά θα ορίσουμε τις κεντρικές για την προβληματική μας έννοιες των Ατόμων Με Ειδικές Ανάγκες, της Ειδικής Αγωγής, της νοητικής καθυστέρησης, του αποκλεισμού και της

ένταξης.

~~Στη συνέχεια σε ένα εκτεταμένο θεωρητικό μέρος θα αναπτύξουμε τις θέσεις μας, θα αναλύσουμε τα επιχειρήματα που τις υποστηρίζουν και θα τις μετασχηματίσουμε σε υποθέσεις προς διερεύνηση.~~

Στο μεθοδολογικό και εμπειρικό τμήμα του παρόντος θα μας απασχολήσει η διαδικασία μετάβασης στην ενηλικίωση των ατόμων με νοητικές δυσκολίες. Μέσα από ένα δείγμα επιλεγμένων περιπτώσεων και βάσει στοιχείων που συνελέγησαν από συνεντεύξεις και άλλες τεχνικές θα αναδείξουμε διαστάσεις της μετάβασης στην ενήλικη ζωή.

Τα συμπεράσματα και οι προτάσεις που θα κλείσουν το παρόν ευελπιστούμε να συμβάλλουν στη διεύρυνση του πεδίου της μελλοντικής έρευνας.

1) Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες

Αντικείμενο του ενδιαφέροντός μας στο παρόν αποτελεί μια συγκεκριμένη υποκατηγορία των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Θα πρέπει ωστόσο να προσεγγίσουμε επαρκώς τη σημασία και τα περιεχόμενα του όρου αυτού πριν καταστεί δυνατό να προβούμε σε διακρίσεις.

Ο όρος “άτομα με ειδικές ανάγκες” έχει επικρατήσει και διαδοθεί ευρέως την τελευταία 20ετία, υποκαθιστώντας άλλους προσδιορισμούς -π.χ. “ανάπηροι”- ή χρησιμοποιούμενος παράλληλα με αυτούς. Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, “Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες θεωρούνται όλα τα άτομα που εμφανίζουν σοβαρή μειονεξία που προκύπτει από φυσική ή διανοητική βλάβη” (αναφέρεται στο Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σ. 14-15). Σε σχέση με την πιο πάνω διατύπωση, η Π.Ο.Υ. υιοθέτησε το 1981 το ακόλουθο ταξινομητικό σχήμα, το οποίο εισήγαγε ο ρευματολόγος Philip Wood και στο οποίο διακρίνονται 3 διαφορετικές συνιστώσες ή “πραγματικότητες” της αναπηρίας:

- Το “μειονέκτημα (deficiencie)”, που ορίζεται ως “κάθε απώλεια ουσίας ή αλλοίωση μιας δομής ή μιας ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής λειτουργίας”
- Η “ανικανότητα (incapacite)”, που “αντιστοιχεί σε κάθε μερική ή ολική ελάττωση (αποτέλεσμα του μειονεκτήματος) της ικανότητας να επιτελούμε μια δραστηριότητα με ένα συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα στα όρια που θεωρούνται ως φυσιολογικά για ένα ανθρώπινο ον”
- Το “ελάττωμα (desavantage)”, που “έρχεται σε ένα δεδομένο άτομο ως αποτέλεσμα μιας ανεπάρκειας ή μιας ανικανότητας που περιορίζει ή απαγορεύει την εκπλήρωση ενός φυσιολογικού ρόλου που είναι ομαλός (ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τους κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες) για το άτομο αυτό” (ο.π. και επίσης Veil Cl. στο Καΐλα Μ.,

Πολεμικού Ν., Φιλίππου Γ.(επιμ.), 1994, τόμος Α, σ.41-42).

~~Συμπληρωματικά σημειώνουμε ότι σύμφωνα με σχετικές εκτιμήσεις της Π.Ο.Υ., ο πληθυσμός των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην Ευρωπαϊκή Κοινότητα ανέρχεται περίπου στα 34.000.000 άτομα (Μιχαήλ Μ. στο Καίλα Μ.,Πολεμικού Ν., Φιλίππου Γ. (επιμ.), 1994, τόμος Β, σ.860). Ως αξιόπιστος δείκτης αναπηρίας σε εθνική κλίμακα χρησιμοποιείται διεθνώς το ποσοστό 10% : με άλλα λόγια, υπολογίζεται ότι το 10% του πληθυσμού έχει κάποια μορφή αναπηρίας (Σταθόπουλος Π., 1996, σ.324).~~

Σχολιάζοντας τα παραπάνω πρέπει να πούμε ότι το *μειονέκτημα*, όπως ορίζεται, μας παραπέμπει μάλλον στην κλινική ή περιγραφική συνιστώσα της αναπηρίας. Αναφορικά με την *ανικανότητα*, αφού γίνεται λόγος για την ικανότητα να επιτελεί το άτομο μια δραστηριότητα, μπορούμε να μιλήσουμε για λειτουργική συνιστώσα της αναπηρίας. Τέλος, όταν το *ελάττωμα* ορίζεται σε σχέση με την εκπλήρωση ενός -φυσιολογικού- ρόλου, τότε πρόκειται μάλλον για την κοινωνική συνιστώσα του προβλήματος.

Από το Συμβούλιο Υπουργών της ΕΟΚ (Απόφαση Συμβουλίου 93/136/ΕΟΚ, ΕΕ αρ. L 56 της 9/3/93, αναφέρεται στο Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σ.16) προκύπτει ο ακόλουθος ορισμός : “...ο όρος ‘άτομα με ειδικές ανάγκες’ περιλαμβάνει τα άτομα με σοβαρές ανεπάρκειες ή μειονεξίες που οφείλονται σε σωματικές βλάβες, συμπεριλαμβανομένων των βλαβών των αισθήσεων, ή σε διανοητικές ή ψυχικές βλάβες, οι οποίες περιορίζουν ή αποκλείουν την εκτέλεση δραστηριότητας ή λειτουργίας, η οποία θεωρείται κανονική για έναν άνθρωπο”.

Ο Δημητρόπουλος (1995, αναφέρεται στο Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σ.17) διατυπώνει έναν ορισμό που αναμφίβολα μας παραπέμπει στο ζήτημα του κοινωνικού αποκλεισμού -κάτι που θα διαπραγματευτούμε σε σχετική ενότητα : “Άτομο με ειδικές ανάγκες είναι το άτομο το οποίο δεν είναι σε θέση να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες και να απολαμβάνει όλων των αγαθών που προσφέρει στα υπόλοιπα μέλη της η κοινωνία στην οποία ζει, εξαιτίας της

κατάστασης κάποιου ή κάποιων από τα ψυχοσωματικά ή κοινωνικά χαρακτηριστικά του”.

~~Είναι σαφές ότι η παράθεση των πιο πάνω ορισμών δεν εξαντλεί το θέμα, παρά μάλλον το εισάγει με τρόπο ικανοποιητικό ώστε να προβούμε σε κάποιες παρατηρήσεις.~~

Διαπιστώνουμε καταρχήν ότι ο όρος “άτομα με ειδικές ανάγκες” είναι ιδιαίτερα περιεκτικός, αναφέρεται δηλαδή σε ένα ευρύ φάσμα προβλημάτων που μπορεί να αντιμετωπίζει το άτομο (σωματικών, αισθητηριακών, ψυχολογικών, διανοητικών) και συνακόλουθα περιλαμβάνει πολλές υποκατηγορίες ατόμων με έντονες διαφορές μεταξύ τους (π.χ. ένα ακρωτηριασμένο άτομο, ένα άτομο με νοητική υστέρηση και ένα τυφλό άτομο εντάσσονται στη μεγάλη κατηγορία των ΑΜΕΑ). Αυτό σημαίνει ότι οι “ειδικές ανάγκες” στις οποίες επιχειρούν να απαντήσουν οι υπάρχουσες και οι σχεδιαζόμενες πολιτικές είναι πολλαπλές και επιδέχονται ένα πλήθος παρεμβάσεων, σε τομείς όπως οι διευκολύνσεις της κινητικότητας και η προσβασιμότητα, η εκπαίδευση, η επαγγελματική αποκατάσταση, η ψυχολογική υποστήριξη, η κοινωνική ένταξη, η οικονομική στήριξη. Είναι φανερό ότι για κάθε υποκατηγορία ΑΜΕΑ ορισμένοι τομείς είναι περισσότερο ή λιγότερο κυρίαρχοι.

Αξίζει να σημειωθεί επίσης ότι οι ορισμοί όσο είναι περιγραφικοί, άλλο τόσο φαίνεται πως είναι συγκριτικοί. Η κατάσταση των ατόμων με ειδικές ανάγκες ορίζεται σε σχέση με το “φυσιολογικό”, το “ομαλό”, το “κανονικό”, όπως άλλωστε συμβαίνει για κάθε απόκλιση. Ο προσδιορισμός “Άτομα με ειδικές ανάγκες” είναι πρωτίστως ένας κοινωνικός προσδιορισμός, αφού σύμφωνα με την Ζώνιου-Σιδέρη (1998, σ.20) “...αναπηρία υπάρχει όταν ένα άτομο βάσει ενός μειονεκτήματος ή μιας μειωμένης απόδοσης δεν είναι επαρκώς ενταγμένο στο πολυσύνθετο πεδίο του κοινωνικού συστήματος”.

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες συνιστούν μια εξαιρετικά ευρεία, κοινωνικά προσδιορισμένη κατηγορία, με μεγάλη εσωτερική ανομοιογένεια ως προς : το είδος και το βαθμό της μειονεξίας, τους τομείς που αυτή πλήττει, τις “ειδικές ανάγκες” που προκύπτουν.

Στην ενότητα που ακολουθεί θα εστιάσουμε στην υποκατηγορία που μας ενδιαφέρει, επιχειρώντας να την ορίσουμε και να την προσδιορίσουμε επαρκώς.

2) Βλάβες διανοητικές ή ψυχικές : Νοητική υστέρηση

Όπως αναφέρθηκε στην προηγούμενη ενότητα, οι μειονεξίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες πηγάζουν από βλάβες σωματικές, αισθητηριακές, διανοητικές ή ψυχικές. Οι βλάβες ποικίλουν ως προς το χρόνο εκδήλωσης : μπορεί να είναι συγγενείς ή επίκτητες, εξελικτικές ή χρονικά εντοπισμένες.

Επιλογή μας είναι να επικεντρωθούμε στην κατηγορία εκείνη των ΑΜΕΑ που αντιμετωπίζει προβλήματα συνυφασμένα με τις διανοητικές ή/και ψυχικές λειτουργίες, τα οποία εκδηλώνονται μέσα στα δεκαπέντε πρώτα χρόνια της ζωής και έχουν εξελικτικό χαρακτήρα. Σύμφωνα με την παιδοψυχιατρική ορολογία, το ενδιαφέρον μας εστιάζεται στις *διαταραχές* που καλούνται *αναπτυξιακές*. Καθώς το φάσμα των αναπτυξιακών διαταραχών είναι ιδιαίτερα μεγάλο, οφείλουμε να διευκρινίσουμε ότι μας ενδιαφέρουν τα άτομα εκείνα που η κλινική τους διάγνωση συμπεριλαμβάνει (αποκλειστικά ή μεταξύ άλλων) "*νοητική υστέρηση*". Πρόκειται άλλωστε για μια υποκατηγορία των ατόμων με ειδικές ανάγκες που είναι ήδη διακριτή ιστορικά (βλ. Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1980, Στασινός Δ., 1991), κλινικά (βλ. Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος Σ., 1988) αλλά και θεσμικά (βλ. Σταθόπουλος Π., 1996).

Παραθέτοντας κάποιους σημαντικούς ορισμούς για την έννοια της νοητικής υστέρησης, θα μας δοθεί η ευκαιρία να τους σχολιάσουμε και να εντοπίσουμε στοιχεία ουσιαστικά για την οπτική μας.

Όπως σημειώνει ο Παρασκευόπουλος (1980, σ.20-21), είναι δύσκολο να δοθεί ένας καθορισμένος και κοινά αποδεκτός ορισμός της νοητικής (καθ)υστέρησης. Ο ίδιος παραθέτει τον ορισμό του Tredgold (1937), που αναφέρεται σε *"μία κατάσταση ανεπαρκούς νοητικής αναπτύξεως σε τέτοιο βαθμό και ποιόν, ώστε το άτομο να είναι ανίκανο να προσαρμοστεί στο σύνηθες περιβάλλον και να διατηρηθεί χωρίς καθοδήγηση, προστασία και εξωτερική βοήθεια"*. Παραθέτει επίσης ορισμό που δόθηκε το 1959 από επιτροπή επιστημόνων του Αμερικανικού Συνδέσμου Νοητικής Καθυστέρησης, σύμφωνα με τον οποίο πρόκειται για *"μία παθολογική κατάσταση που εμφανίζεται στην περίοδο της αναπτύξεως, χαρακτηρίζεται από νοητική ικανότητα κάτω από το μέσο όρο και συνοδεύεται από μειωμένη ικανότητα προσαρμογής"* (βλ. και Σταυρακάκη Χ. στο Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος Σ.(επιμ.), 1988,σ.127). Ο Κυπριωτάκης (1989, σ.82-85), αναφέρει τους πιο πάνω ορισμούς και επιπλέον συστηματοποιεί τα κριτήρια που διατύπωσε ο Doll (1941) για τη νοητική καθυστέρηση: *"η συγγενής προέλευση και συνεπώς το μη επανορθώσιμο της διαταραχής, η εμφάνισή της ενωρίτατα στην παιδική ηλικία, η ελλιπής κοινωνική προσαρμογή, η ανεπαρκής νοητική εξέλιξη, η πρόωρη παύση κάθε ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης"*.

Κατά την ταξινόμηση ICD-10 *"η νοητική καθυστέρηση είναι κατάσταση καθυστερημένης ή ατελούς ανάπτυξης της νόησης που χαρακτηρίζεται ιδιαίτερα από διαταραχή των δεξιοτήτων, οι οποίες εκδηλώνονται στη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου και οι οποίες συμβάλλουν στο συνολικό επίπεδο της νοημοσύνης, δηλαδή των γνωστικών, γλωσσικών, κινητικών και κοινωνικών ικανοτήτων"* (Στεφανής Κ., Σολδάτος Κ., Μαυρέας Μ.(απόδ.-επιμ.), 1993,σ.284).

Η συχνότητα της νοητικής καθυστέρησης στο γενικό πληθυσμό υπολογίζεται στο 1% (Παρασκευόπουλος, 1980, σ.32 και Σταυρακάκη Χ., ο.π., σ.128).

Η νοητική καθυστέρηση χωρίζεται σε υποκατηγορίες ανάλογα με το βαθμό και την έκταση της διαταραχής. Η παλαιότερη ορολογία αναφερόταν σε εκπαιδεύσιμους, ασκήσιμους

και ιδιώτες νοητικά καθυστερημένους (βλ.Παρασκευόπουλος,1980). Η αμγώς κλινική ταξινόμηση πάντως διακρίνει τις κατηγορίες της ελαφράς νοητικής καθυστέρησης (περιοχή Δ.Ν.

50-69), μέτριας (Δ.Ν.35-49), σοβαρής (Δ.Ν.20-34) και βαριάς (Δ.Ν.κάτω του 20) (ICD-10,

Στεφανής Κ.,Σολδάτος Κ.,Μαυρέας Β.,1993).

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, σημαντικά στοιχεία στα οποία πρέπει να σταθούμε είναι ο αναπτυξιακός (ή εξελικτικός) χαρακτήρας της διαταραχής, η μονιμότητά της, η μειονεξία στις νοητικές ικανότητες/λειτουργίες και η μειονεξία στην κοινωνική προσαρμογή.

- Ο αναπτυξιακός χαρακτήρας της διαταραχής μας παραπέμπει σε ένα πρόβλημα που εκδηλώνεται μέσα στα πρώτα 15 χρόνια της ζωής (περίοδος ανάπτυξης) και επιπλέον είναι κατά πάσα πιθανότητα μη επανορθώσιμο. Αυτό σημαίνει πως η οικογένεια εμπλέκεται από πολύ νωρίς στο πρόβλημα και παίρνει μια σειρά αποφάσεων που αφορούν το παρόν και το μέλλον του ατόμου με νοητική υστέρηση. Θα υποστηρίξουμε πιο αναλυτικά παρακάτω ότι συνήθως αυτές οι αποφάσεις λαμβάνονται εφ' όρου ζωής από άλλους για το άτομο με νοητική υστέρηση.
- Η μονιμότητα της διαταραχής σαφώς συνδέεται με την αναγκαιότητα μέριμνας της οργανωμένης πολιτείας για τα άτομα αυτά. Γίνεται δηλαδή ο ανάλογος σχεδιασμός στους τομείς της εκπαίδευσης, της κοινωνικής πολιτικής, των υπηρεσιών υγείας κτλ. Ωστόσο, δεδομένου ότι στα πλαίσια της δημοκρατίας υπάρχουν κάποιοι μηχανισμοί ελέγχου επί των ασκούμενων πολιτικών (π.χ. συλλογικά όργανα, εκλογική διαδικασία), είναι ενδιαφέρον να εξετάσει κανείς τη δυνατότητα συμμετοχής των ατόμων με νοητική υστέρηση σε τέτοιους μηχανισμούς.
- Πυρηνικό στοιχείο στους ορισμούς που συζητήθηκαν αποτελεί η μειονεξία στις νοητικές ικανότητες/ λειτουργίες. Όπως θα υποστηρίξουμε αναλυτικά παρακάτω, εκεί έγκειται η ιδιαιτερότητα της υποκατηγορίας αυτής ως προς τη λήψη αποφάσεων και την

εκπροσώπηση -ιδίως σε σύγκριση με άλλες κατηγορίες ΑΜΕΑ, όπως τα άτομα με κινητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες.

- Μειονεξία στην κοινωνική προσαρμογή : Έτσι όπως τίθεται, ο όρος είναι προσανατολισμένος στο άτομο. Ωστόσο, παίρνοντας ως δεδομένο ότι η κοινωνική προσαρμογή δεν αποτελεί μονόδρομη αλλά αμφίδρομη σχέση μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος, θα ήταν ακριβέστερο ίσως να μιλάμε για δυσκολίες στην κοινωνική ένταξη. Έτσι όμως το κέντρο βάρους μετατοπίζεται από το άτομο προς τη σχέση. Με άλλα λόγια, υπερβαίνοντας την καθαρά κλινική οπτική θα πρέπει να εξεταστεί α) το κοινωνικό στίγμα του να είναι κανείς άτομο με νοητική υστέρηση και β) οι πραγματικές κοινωνικές καταστάσεις στις οποίες το άτομο με νοητική υστέρηση έρχεται σε αλληλεπίδραση με άλλα άτομα.

3) Ειδική Αγωγή : το πλαίσιο και το περιεχόμενο

~~Στη διεθνή βιβλιογραφία είναι καθιερωμένος ο όρος “special education” με την ανάλογη~~

προσαρμογή στις διάφορες γλώσσες. Στις δυτικές χώρες γίνεται συστηματική χρήση του όρου από το δεύτερο μισό του 19ου αι. Στη χώρα μας έχει επικρατήσει ο όρος “Ειδική Αγωγή”, κάτι στο οποίο συνέβαλε μεταξύ άλλων η υιοθέτησή του από το Υπουργείο Παιδείας, όπου και συστήθηκε “Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής” το 1976. Χρησιμοποιείται επίσης ο όρος “Ειδική Εκπαίδευση”, ως επί το πλείστον χωρίς διάκριση (βλ. σχετικά Στασινός Δ., 1991, σ.280).

Το περιεχόμενο του όρου “Ειδική Αγωγή” αρχικά αναφερόταν στην “...ειδικά σχεδιασμένη διδασκαλία έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στις μοναδικές ανάγκες του αποκλίνοντος παιδιού” (Hallahan D.P. & Kaufmann J.M., 1978, στο Στασινός Δ., 1991, σ.280). Από τα τέλη της δεκαετίας του '70, ο όρος “εκτείνεται και πέρα από αυτό [το χώρο όπου παρέχεται η ειδική εκπαίδευση] για να συμπεριλάβει κάθε μορφή πρόσθετης (ή ενισχυμένης) βοήθειας οπουδήποτε και οποτεδήποτε αυτή παρέχεται από τη γέννηση ως την ωρίμανση του παιδιού, προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι δυσκολίες του στους τομείς της σχολικής μάθησης και της κοινωνικής προσαρμογής” (Warnock H.M., 1978, στο Στασινός Δ., 1991, σ.281).

Σύμφωνα με την Ζώνιου-Σιδέρη Α. (1998, σ.63) “Ειδική Αγωγή, όπως αυτή ασκείται σήμερα, είναι η προσπάθεια συγκέντρωσης διαφορετικών παιδαγωγικών (συχνά και θεραπευτικών) ειδικοτήτων σε έναν τομέα όπου ο ‘πελάτης’ πρέπει να έχει ένα όνομα : *Ανάπηρος*”. Ιδιαίτερα περιεκτικός ωστόσο είναι ο ορισμός που δίδεται για την Ειδική Αγωγή στην Παιδαγωγική Ψυχολογική Εγκυκλοπαίδεια (1998, τόμος Γ, σ.1643), σύμφωνα με τον οποίο πρόκειται για “... την ειδικά σχεδιασμένη εκπαίδευση που ικανοποιεί τις ιδιαίτερες ανάγκες παιδιών με μειονεξίες. Πιο αναλυτικά, η Ειδική Αγωγή είναι το σύστημα των εκπαιδευτικών προγραμμάτων και υπηρεσιών που παρέχονται στα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές και κοινωνικές

ανάγκες, για την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους και για την ανάπτυξη και την πλήρη αξιοποίηση των δυνατοτήτων τους”. Ο πιο πάνω ορισμός εναρμονίζεται με τις σύγχρονες τάσεις στο χώρο, κάνοντας λόγο για “ειδικές εκπαιδευτικές και κοινωνικές ανάγκες” στις οποίες απαντά ένα “σύστημα εκπαιδευτικών προγραμμάτων και υπηρεσιών”.

Σκοπούς της Ειδικής Αγωγής αποτελούν “α) η ολόπλευρη και αποτελεσματική ανάπτυξη των δυνατοτήτων και ικανοτήτων τους, [των παιδιών] β) η ένταξή τους στην παραγωγική διαδικασία και γ) η αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο” (Ν.1566/85, άρθρο 32, αναφέρεται στο Δελτίο Πληροφοριών Ειδικής Αγωγής, 1988, σ.58). Σύμφωνα με τον Στ.Νικόδημο, “ο γενικός σκοπός της Ειδικής Αγωγής είναι η προσφορά βασικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης στα παιδιά με ειδικές ανάγκες, ανάλογα με τις δυνατότητές τους και με βάση ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα, με στόχο να αναπληρώσουν τις αδυναμίες τους στο καλύτερο δυνατό επίπεδο, ώστε να περάσουν ομαλά από το σχολείο στη ζωή” (Νικόδημος, 1987, αναφέρεται στο Ζώνιου-Σιδέρη Α., 1998, σ.100). Ειδικότερα, σύμφωνα με το Π.Δ. 301/1996, “Σκοπός του Πλαισίου Αναλυτικού Προγράμματος Ειδικής Αγωγής (Π.Α.Π.Ε.Α.) είναι η υποστήριξη των Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες (ΑμΕΕΑ), ώστε να προαχθούν σωματικά, νοητικά, συναισθηματικά, κοινωνικά, ηθικά και αισθητικά στο βαθμό που οι δυνατότητές τους επιτρέπουν και τελικά να ενταχθούν στο σχολικό και στο κοινωνικό περιβάλλον μέσα σε κλίμα ισότητας, ελευθερίας, ασφάλειας και σεβασμού της προσωπικότητάς τους.” (Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, αρ.φυλ.208, 1996). Η Ζώνιου-Σιδέρη πιστεύει πως οι στόχοι Ειδικής Αγωγής και “κανονικής” εκπαίδευσης σε τελική ανάλυση είναι και θα πρέπει να είναι οι ίδιοι. Θεωρεί ότι η Ειδική Αγωγή προϋποθέτει γνώση της Γενικής Παιδαγωγικής, ενώ θα πρέπει να αφορά το άτομο ως μια “κοινωνικο-ψυχοσωματική ενότητα” (Ζώνιου-Σιδέρη Α., 1998, σ.101).

Η εξέλιξη της Ειδικής Αγωγής κατά τη διάρκεια του 20ου αι. στη χώρα μας παρουσιάζει

ενδιαφέρον και θα αναφερθούμε συνοπτικά σε κάποιους σταθμούς αυτής της εξέλιξης (πηγές

Στασινός Δ.,1991, Ζώνιου-Σιδέρη Α.,1998, Κυπριωτάκης Α.,1989).

Κατά τις πρώτες τρεις δεκαετίες του αιώνα (1900-1930) στον τομέα της μέριμνας για την αναπηρία κυριαρχεί η ιδιωτική πρωτοβουλία, με την ίδρυση ειδικών σχολείων και ιδρυμάτων για τους (κυρίως αισθητηριακά) αναπήρους. Κρατούσες κοινωνικές αντιλήψεις της εποχής άλλωστε αποτελούν ο οίκτος προς τους αναπήρους και η φιλανθρωπία από τα υψηλότερα κοινωνικά στρώματα προς τους αναξιοπαθούντες. Το 1937 φαίνεται πως είναι ένα έτος-σταθμός, κατά το οποίο ιδρύεται καταρχήν το πρώτο ειδικό σχολείο για νοητικά καθυστερημένα παιδιά με διευθύντρια τη Ρ.Ιμβριώτη, που θεωρείται πρωτοπόρος στο χώρο. Την ίδια χρονιά ψηφίζεται Αναγκαστικός Νόμος (453/1937) σχετικά με τους νοητικά καθυστερημένους και την εκπαίδευσή τους, ενώ ιδρύεται και η ΕΛΕΠΑΑΠ που αφορά σωματικά αναπήρους, με εκπαιδευτήριο και το πρώτο φυσικοθεραπευτήριο στην Ελλάδα.

Ο Β' Παγκόσμιος Πόλεμος προφανώς αναστέλλει τέτοιες εξελίξεις, για να περάσουμε στην μεταπολεμική περίοδο (μετά το 1950), οπότε και ιδρύονται επιπλέον ειδικά σχολεία και ιδρύματα. Ο ρόλος τους φαίνεται πως είναι διευρυμένος, παρέχουν δηλαδή τόσο εκπαίδευση όσο και θεραπευτικές υπηρεσίες. Ενδεικτικό είναι ότι ανάλογα ιδρύματα εποπτεύονται και από το Υπ.Προνοίας και από το Υπ.Παιδείας. Το 1957 συστήνεται Επιτροπή Παιδείας, με εκτενή πορίσματα που αφορούν πρωτίστως την Ειδική Αγωγή, της οποίας αρχίζει η θεσμοθέτηση στην Ελλάδα. Το 1969 ιδρύεται στο Υπ.Παιδείας "Γραφείο Ειδικής Εκπαιδευσεως" και προτείνει συγκεκριμένα μέτρα. Πρόκειται πλέον για κρατική θεσμοθετημένη παρέμβαση, που ωστόσο πάσχει στην υλοποίησή της κατά τη διάρκεια της δικτατορίας.

Κατά την περίοδο της μεταπολίτευσης έχουμε καταρχήν την σύσταση "Διεύθυνσης Ειδικής Αγωγής" (1976), καθώς και τη σύσταση Επιτροπής, που μετά από πολυετή επεξεργασία των σχετικών θεμάτων καταλήγει σε πορίσματα αξιοποιήσιμα το 1981 στον πρώτο Νόμο για

την Ειδική Αγωγή (1143/81). Στο νόμο αυτό ασκείται κριτική από ειδικούς επιστήμονες της Αγωγής (βλ. κυρίως Στασινός Δ, 1991). Σημείο αιχμής αποτελεί η περιθωριοποίηση των 'ειδικών παιδιών' με τον πλήρη διαχωρισμό της Ειδικής από τη Γενική Εκπαίδευση. Στη συνέχεια πάντως γίνεται αναθεώρηση στα πλαίσια του Ν.1566/85 (για πολλούς πρόκειται απλά για επαναδιατύπωση). Η στρατηγική της *σχολικής ενσωμάτωσης* κάνει αισθητή την παρουσία της από τα μέσα της δεκαετίας του '80, με την ίδρυση *ειδικών τάξεων* αντί ειδικού σχολείου.

Ανακεφαλαιώνοντας, μπορούμε να δούμε κατά το πρώτο μισό του 20ου αι. να κυριαρχεί στο χώρο η ιδιωτική πρωτοβουλία -και να ακολουθεί το κράτος- με φιλανθρωπική, προνοιακή αντίληψη. Κατά τη μεταπολεμική περίοδο μέχρι και τη δικτατορία βλέπουμε προσπάθειες θεσμικής κατοχύρωσης για την Ειδική Αγωγή, ενώ αρχίζει να επικρατεί μια περισσότερο παιδαγωγική αντίληψη. Από τη μεταπολίτευση έως σήμερα έχουμε αρκετές εξελίξεις, κυρίως όσον αφορά την ουσιαστική θεσμική κατοχύρωση, καθώς και την εναρμόνιση με τις σύγχρονες τάσεις της Δύσης (*σχολική ενσωμάτωση, απο-ιδρυματοποίηση*). Όπως αναφέρει ο Chancerel (στο Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος Σ. (επιμ.), 1989, σ. 195), η πορεία της Ειδικής Αγωγής ως σύγκλιση τάσεων της κοινωνίας, όπως κάθε κοινωνικό φαινόμενο, "...*περνά προοδευτικά από τρεις διαδοχικές περιόδους που συνδέονται μεταξύ τους : α) την περίοδο των ατομικών και ιδιωτικών πρωτοβουλιών, β) την περίοδο διαμόρφωσης ενός πλαισίου αναφοράς συλλογικού και αποδεκτού από την πλειοψηφία και γ) τη δημιουργία θεσμών (π.χ. νόμων, κανονισμών, διαδικασιών, διοικητικών δομών κτλ.)*".

Η σχετική κριτική, οι επιφυλάξεις και οι προβληματισμοί που διατυπώνονται από ειδικούς, εκπαιδευτικούς αλλά και πρόσωπα εξουσίας, απευθύνονται κυρίως σε θέματα οργάνωσης και σχεδιασμού. Δεν έχουμε πλέον να κάνουμε με έλλειψη πλαισίου, καθώς δε λείπει το νομοθετικό πλαίσιο και η θεσμική κατοχύρωση, παρά γίνεται λόγος για προβλήματα υλοποίησης, εφαρμογής και ουσίας (βλ. σχετικά Στασινός Δ., 1991 καθώς και Καίλα Μ.-

Πολεμικός Ν.-Φιλίππου Γ., 1995), θέματα στα οποία θα επανέλθουμε στο βαθμό που κάτι τέτοιο

~~σχετίζεται με τον προσανατολισμό της παρούσας μελέτης.~~

Τόσο από τους ορισμούς και τους σκοπούς της Ειδικής Αγωγής όπως περιγράφηκαν πιο πάνω, όσο και από τη συνοπτική ιστορική αναδρομή που ακολούθησε, έγινε φανερό ότι η κατηγορία που μας ενδιαφέρει -τα άτομα με νοητική υστέρηση- συνδέεται με ένα σύνολο υπηρεσιών, κυρίως εκπαιδευτικών και θεραπευτικών αλλά και άλλων, που αφορούν π.χ. την επαγγελματική αποκατάσταση, τη συμμετοχή στον αθλητισμό κτλ.

Από θεσμικής πλευράς, ο βασικός φορέας Ειδικής Αγωγής στη χώρα μας είναι προφανώς το Υπ. Παιδείας (Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής), ενώ άλλα εμπλεκόμενα υπουργεία είναι το Υπ. Υγείας-Πρόνοιας (Διεύθυνση Ατόμων με ειδικές ανάγκες), το Υπ. Εργασίας (ΟΑΕΔ), το Υπ. Πολιτισμού (Γ.Γ.Αθλητισμού - Διεύθυνση Ειδικού Αθλητισμού).

Υπό την εποπτεία του Υπ. Παιδείας βρίσκονται οι σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής (Σ.Μ.Ε.Α.), δηλαδή ειδικά σχολεία, δημόσια και ιδιωτικά (τα τελευταία είναι συνήθως Ν.Π.Ι.Δ.), ειδικές τάξεις, καθώς και ένας αριθμός κέντρων διάγνωσης, αξιολόγησης και υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.). Γενικά όμως οι διαγνωστικές και θεραπευτικές υπηρεσίες υπάγονται στο Υπ. Υγείας-Πρόνοιας : πρόκειται για ιατροπαιδαγωγικούς σταθμούς και μονάδες αποκατάστασης που διοικητικά ανήκουν σε νοσοκομεία, στο Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής και αλλού. Το Υπ. Υγείας-Πρόνοιας είναι επίσης αρμόδιο για άλλες υπηρεσίες θεραπευτικού χαρακτήρα όπως κέντρα ημέρας, ειδικά οικοτροφεία και ιδρύματα, καθώς και υπηρεσίες συμβουλευτικής και υποστήριξης (Εθνικός Οργανισμός Κοινωνικής Φροντίδας -Ε.Ο.Κ.Φ., Κέντρα Φροντίδας Οικογένειας -ΚΕ.Φ.Ο. κ.α.). Επιπλέον οι παροχές σε χρήμα (επιδόματα κτλ.) Είναι αρμοδιότητα του τομέα Πρόνοιας. Από την πλευρά του Υπ.Εργασίας, ο ΟΑΕΔ συνεργάζεται με ιδρύματα που παρέχουν προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτιση σε άτομα με ειδικές ανάγκες, ενώ μεριμνά και για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων

αυτών υπό προϋποθέσεις. Τα θέματα του ειδικού αθλητισμού ρυθμίζονται από την Γ.Γ.Αθλητισμού. Υπάρχουν επίσης δημοτικές υπηρεσίες -όπως συμβουλευτικοί σταθμοί- που ~~υπάγονται στην Τοπική Αυτοδιοίκηση, καθώς και πλήθος υπηρεσιών από μη κερδοσκοπικές εταιρίες και σωματεία (π.χ. σύλλογοι γονέων, επιστημονικοί σύλλογοι κ.α.), τα οποία ανάλογα με τον τομέα δράσης τους φέρουν αναγνώριση και εποπτεύονται από τα αρμόδια υπουργεία~~ (πηγές : Κυπριωτάκης Α.,1989, Ζώνιου-Σιδέρη Α.,1998, Σταθόπουλος Π.,1996, Δελτίο Πληροφοριών Ειδικής Αγωγής,1994, Εφημερίδα της Κυβερνήσεως ΦΕΚ 329,2000).

Σε όλο αυτό το πλέγμα των εκπαιδευτικών, ιατρικών, θεραπευτικών κ.α. υπηρεσιών που αφορούν τα άτομα με νοητική υστέρηση (και την ευρύτερη κατηγορία των ΑΜΕΑ) αντιστοιχεί ένα σύνολο επιστημονικών -και μη- ειδικοτήτων. Πρόκειται για το επιστημονικό και άλλο προσωπικό που στελεχώνει τις υπηρεσίες αυτές. Ειδικότητες που εμπλέκονται είναι εκείνες του παιδοψυχίατρου, παιδίατρου, παιδονευρολόγου, ειδικού παιδαγωγού/δασκάλου, ψυχολόγου, κοινωνικού λειτουργού, εργοθεραπευτή, λογοπεδικού/λογοθεραπευτή, γυμναστή ειδικής φυσικής αγωγής, νοσηλεύτη, φυσικοθεραπευτή, ειδικών θεραπειών κτλ. Παρόλο που η δομή, ο τρόπος λειτουργίας και οι σκοποί καθεμιάς από τις υπηρεσίες που προαναφέρθηκαν διαφέρουν, η ενδεδειγμένη λειτουργία κάθε τέτοιας υπηρεσίας απαιτεί τη συγκρότηση *θεραπευτικής ομάδας*, ώστε να είναι δυνατή η κατανομή ρόλων, η συντονισμένη παρέμβαση, η ανταλλαγή πληροφοριών και η εν γένει συνεργασία μεταξύ των διαφορετικών ειδικοτήτων. Όπως αναφέρει ο Γ. Στεφανάτος (στο Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος Σ. (επιμ.),1989,σ.345) *"ο όρος θεραπευτική ομάδα σε πρώτη προσέγγιση εκφράζει και περιγράφει τη διαδικασία ανταλλαγών και γόνιμων αντιπαραθέσεων ανάμεσα στα διάφορα υποκείμενα που την εμπυχώνουν σαν "πρόσωπα" και σαν επαγγελματίες με συγκεκριμένες λειτουργίες"*. Ο ίδιος σημειώνει ότι *"η πραγματικότητα των διαφόρων ιδρυμάτων και θεσμών θέτει σε δοκιμασία το οποιοδήποτε πρότυπο, το βελτιώνει ή το αλλοιώνει, σε κάθε όμως περίπτωση το διαφοροποιεί"* (ο.π.,σ.346).

Είναι φανερό ότι στο κεφάλαιο αυτό γίνεται λόγος για μια διαδικασία εξελισσόμενη στο χρόνο, που εκτείνεται σε διαφορετικούς τομείς παρέμβασης, εμπλέκοντας αντίστοιχα φορείς και επιστημονικές ειδικότητες με διαφορετικούς ρόλους και αρμοδιότητες. Θα περιγράψουμε τη διαδικασία αυτή σε αδρές γραμμές, επιχειρώντας να αποδώσουμε την ατομική διαδρομή του κάθε παιδιού, κοινή ωστόσο για πολλά παιδιά :

- Αναγνώριση/επισήμανση προβλημάτων. Είναι το σημείο εισόδου στη διαδικασία εμπλοκής με την Ειδική Αγωγή. Ο χρόνος μπορεί να ποικίλλει από την ενδομήτρια ζωή μέχρι την εφηβεία ή και τη μετεφηβική περίοδο (ανάλογα με τη φύση των προβλημάτων, την ηλικία εκδήλωσής τους και άλλους παράγοντες). Η επισήμανση των προβλημάτων αντίστοιχα μπορεί να γίνει από το γιατρό, την οικογένεια, το προσχολικό πλαίσιο, το σχολικό πλαίσιο, το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, το ίδιο το παιδί.
- Αναζήτηση βοήθειας. Πρόκειται για ένα στάδιο συλλογής πληροφοριών και απεύθυνσης σε ανάλογους φορείς ή μεμονωμένους ειδικούς επιστήμονες. Πληροφορίες αντλούνται από εκείνους που επεσήμαναν το πρόβλημα, από επίσημους φορείς, σε τοπικό επίπεδο καθώς επίσης και σε επίπεδο διαπροσωπικών σχέσεων. Μπορεί να πρόκειται για μια σύντομη είτε για μια μακροχρόνια διεργασία.
- Διαγνωστικές εκτιμήσεις. Από φορείς ή μεμονωμένους ειδικούς επιστήμονες. Μπορεί να απαιτούνται εργαστηριακές εξετάσεις, χρήση σταθμισμένων εργαλείων (tests), ανάμειξη μίας ή περισσότερων επιστημονικών ειδικοτήτων. Η ενημέρωση που παρέχεται στους ενδιαφερόμενους (γονείς/κηδεμόνες, εξεταζόμενο παιδί/έφηβος) μπορεί να είναι πλήρης, μερική ή ελλιπής.
- Αξιολόγηση δυνατοτήτων και δυσκολιών - Προτάσεις για εκπαιδευτικό και θεραπευτικό σχεδιασμό. Η αξιολόγηση γίνεται για έναν ή περισσότερους τομείς, ενώ ανταποκρίνεται σε μια δεδομένη χρονική περίοδο. Οι φορείς και οι επιστημονικές ειδικότητες μπορεί

να ποικίλλουν. Κατά κανόνα η αξιολόγηση ακολουθείται από εκπαιδευτική ή/και θεραπευτική πρόταση: πιο σωστά, πρόταση για τον ανάλογο σχεδιασμό σε εκπαιδευτικό ή/και θεραπευτικό επίπεδο.

- Παραπομπή. Είναι πιθανό οι φορείς ή μεμονωμένοι επιστήμονες που είναι επιφορτισμένοι με το διαγνωστικό έργο να παραπέμπουν σε φορείς ή μεμονωμένους επιστήμονες που επωμίζονται την υλοποίηση του σχεδιασμού (π.χ. το διαγνωστικό κέντρο παραπέμπει σε ειδικό σχολείο).
- Ένταξη σε εκπαιδευτικό ή/και θεραπευτικό πρόγραμμα. Μπορεί να είναι ατομικό ή ομαδικό, να αφορά έναν ή περισσότερους τομείς όπου εκδηλώνονται προβλήματα, να διεξάγεται σε έναν ή περισσότερους χώρους (εκπαιδευτικά/θεραπευτικά πλαίσια, στο σπίτι), να εμπλέκει μία ή περισσότερες επιστημονικές ειδικότητες κτλ.
- Διαρκής επαναξιολόγηση. Διεξάγεται επαναξιολόγηση αναφορικά με: τα αποτελέσματα εκπαιδευτικών ή/και θεραπευτικών παρεμβάσεων, το εξελικτικό στάδιο του παιδιού, την εμφάνιση νέων προβλημάτων, την αλλαγή εκπαιδευτικού/θεραπευτικού πλαισίου. Η επαναξιολόγηση μπορεί να είναι διαρκής, να περιορίζεται σε περιόδους κρίσεων ή και να απουσιάζει παντελώς.

Αναφορικά με τη διαδικασία όπως περιγράφηκε παραπάνω, κρίνεται σκόπιμο να εντοπίσουμε πέντε σταθμούς. Πρόκειται για σύνολα ενεργειών ή για δράσεις που διευκολύνουν τόσο τη μετάβαση μεταξύ δύο σταδίων της πιο πάνω διαδικασίας όσο και την ομαλή εξέλιξη στο εσωτερικό ενός σταδίου.

1. Ευαισθητοποίηση της κοινότητας. Συμβάλλει στην έγκαιρη αναγνώριση των προβλημάτων και διευκολύνει το στάδιο αναζήτησης βοήθειας. Η ευαισθητοποίηση της κοινότητας συνδέεται με παράγοντες όπως η ύπαρξη και εφαρμογή ανάλογων πολιτικών

σε κρατικό ή τοπικό επίπεδο, η ενημέρωση, το βιοτικό επίπεδο, η κατανομή σχετικών υπηρεσιών στην κοινότητα.

2. Ικανός αριθμός κατάλληλα στελεχωμένων και εξοπλισμένων υπηρεσιών. Είναι

προφανής ο ρόλος των υπηρεσιών στα στάδια της διαγνωστικής εκτίμησης, της αξιολόγησης, των προτάσεων, της παραπομπής, της ένταξης σε πρόγραμμα. Ο ικανός αριθμός υπηρεσιών, η επάρκεια σε καταρτισμένα στελέχη (επιστημονικό προσωπικό) και σε εξοπλισμό συναρτώνται κατεξοχήν με παράγοντες όπως η πολιτική των αρμόδιων υπουργείων, ο ρόλος της τοπικής αυτοδιοίκησης, καθώς και οικονομικούς παράγοντες.

3. Δικτύωση και συνεργασία των υπηρεσιών. Διευκολύνει στο στάδιο των προτάσεων για

εκπαιδευτικό/ θεραπευτικό σχεδιασμό και κυρίως στο στάδιο της παραπομπής. Είναι συνάρτηση παραγόντων όπως η πολιτική των αρμόδιων υπουργείων, το θεσμικό πλαίσιο και η δομή κάθε υπηρεσίας, η κατανομή των επιστημονικών ειδικοτήτων και οι μεταξύ τους σχέσεις.

4. Λεπτομερές ιστορικό και ροή νέων πληροφοριών. Είναι σαφές ότι κάτι τέτοιο αποτελεί

σταθμό τόσο στο στάδιο της διαγνωστικής εκτίμησης όσο και σε εκείνο των προτάσεων, καθώς και της διαρκούς επαναξιολόγησης. Συνδέεται με τη δομή και τη στελέχωση των αρμόδιων υπηρεσιών και βέβαια με τη δικτύωση και συνεργασία μεταξύ των υπηρεσιών, ιδίως όσον αφορά τη ροή των νέων πληροφοριών.

5. Υπεύθυνη μεταπαρακολούθηση (follow-up). Πολύ σημαντικό αναφορικά με τη

δυνατότητα ελέγχου της αποτελεσματικότητας και τη διατύπωση νέων προτάσεων (στάδιο επαναξιολόγησης). Και αυτό συναρτάται με τη δομή και στελέχωση των υπηρεσιών, την ύπαρξη δικτύωσης και συνεργασίας μεταξύ τους, την κατανομή των επιστημονικών ειδικοτήτων.

Αν τα όσα προηγήθηκαν έχουν αποδώσει σε κάποιο βαθμό τη συνθετότητα του συστήματος υπηρεσιών που αφορούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες (ιδιαίτερα την κατηγορία που μας ενδιαφέρει), δεν μένει παρά να αναφερθούμε στους τρόπους δράσης που είναι διαθέσιμοι για την αντιμετώπιση των ατόμων αυτών σε μια σύγχρονη κοινωνία. Ο Chancerel (στο Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος Σ.(επιμ.), 1989, τόμος Γ, σ.204) αναφέρεται σε πέντε στρατηγικές της ειδικής αγωγής :

- *Θεραπευτική παιδαγωγική* : πρόκειται για την ένταξη του παιδιού με ειδικές ανάγκες σε μια ειδική παιδαγωγική με απώτερο στόχο τη βέλτιστη κοινωνική και επαγγελματική ένταξη. Προϋποθέτει την *εξατομίκευση των στόχων*.
- *Πρόληψη* : ανάλυση των κινδύνων σε επίπεδο κοινότητας & μέθοδοι αντιμετώπισης ατομικά/συλλογικά
- *Διατήρηση* : το παιδί διατηρείται στις κανονικές δομές με τη βοήθεια υποστηρικτικού συστήματος. Συνεκπαίδευση, αποφυγή περιθωριοποίησης.
- *Αναπροσαρμογή - επανένταξη* : το παιδί περνά πρώτα από ειδικές δομές ώστε να πάρει εφόδια που θα το βοηθήσουν στην επανένταξή του.
- *Εναισθητοποίηση των ατόμων* : παρέμβαση σε επίπεδο κοινότητας πάνω στις αντιλήψεις και το "βλέμμα" προς τα ΑΜΕΑ.

Μπορεί να παρατηρήσει κανείς ότι οι στρατηγικές αυτές δεν περιορίζονται στο χώρο της Ειδικής Αγωγής, παρά, σε μια ευρύτερη προοπτική, ανταποκρίνονται σε διαθέσιμες στρατηγικές αντιμετώπισης μιας σειράς φαινομένων *κοινωνικού αποκλεισμού*. Αντί της *θεραπευτικής παιδαγωγικής*, έχουμε να κάνουμε σε άλλες περιπτώσεις με διαδικασίες και ειδικά μέτρα άλλης μορφής, που ωστόσο έχουν τον ίδιο σκοπό (την καλύτερη δυνατή κοινωνική και επαγγελματική ένταξη για το δυνάμει αποκλεισμένο άτομο ή ομάδα) και προϋποθέσεις

(εξατομίκευση των στόχων). Ομοίως οι στρατηγικές της *πρόληψης*, της *διατήρησης* (με την έννοια της αποφυγής της περιθωριοποίησης), της *αναπροσαρμογής και επανένταξης* και βέβαια της *ευαισθητοποίησης* της κοινότητας αφορούν ~~-πέρα από τα ΑΜΕΑ- ένα σύνολο ατόμων ή ομάδων~~ αντιμέτωπων με τον κίνδυνο αποκλεισμού και περιθωριοποίησης.

Η τελευταία αυτή παρατήρηση μας διευκολύνει να εξετάσουμε την κατηγορία που μας ενδιαφέρει μέσα στην προβληματική του κοινωνικού αποκλεισμού, περνώντας έτσι στην επόμενη ενότητα που πραγματεύεται ζητήματα ένταξης και αποκλεισμού.

4) Ένταξη και αποκλεισμός

~~Εφόσον προσεγγίζουμε την ομάδα που μας ενδιαφέρει -άτομα με νοητική υστέρηση/~~
αναπτυξιακές διαταραχές- εντός της προβληματικής του κοινωνικού αποκλεισμού, είναι απαραίτητο να διασαφηνιστούν οι έννοιες του αποκλεισμού και της ένταξης.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός ορίζεται από τους Room και συνεργάτες (1991, αναφέρεται στο ΚΕΚΜΟΚΟΠ, Κασιμάτη Κ.(επιμ.), 1998, σ.16) ως *“άρνηση και μη πραγμάτωση των κοινωνικών δικαιωμάτων των πολιτών, παραπέμποντας σε περιορισμούς της πρόσβασής τους σε κοινωνικά αγαθά και υπηρεσίες, ανεξάρτητα αν οι περιορισμοί αυτοί είναι σκόπιμοι ή όχι”*. Σύμφωνα με τον Pereirinha (ο.π.), ο κοινωνικός αποκλεισμός συνδέεται με έλλειμμα είτε πολιτικής ολοκλήρωσης, είτε οικονομικής, είτε κοινωνικής, είτε διαπροσωπικής -στην κοινωνία- ολοκλήρωσης.

Επίσης, στο Πράσινο Βιβλίο της Επιτροπής Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων (Flynn P.,1993, στο ίδιο ο.π., από Κασιμάτη Κ.,σ.16 και Τσιάκαλο Γ.,σ.51-52) τονίζεται ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός *“...υπερβαίνει ακόμη και τη συμμετοχή στην εργασιακή ζωή, εκδηλώνεται σε τομείς όπως η στέγαση, η εκπαίδευση, η υγεία και η πρόσβαση σε υπηρεσίες. Θίγει όχι μόνο άτομα...αλλά και κοινωνικές ομάδες...οι οποίες αποτελούν αντικείμενο διάκρισης, διαχωρισμού ή εξασθένησης των παραδοσιακών μορφών των κοινωνικών σχέσεων”*. Ο Τσιάκαλος (ο.π.,σ.58) ορίζει τον κοινωνικό αποκλεισμό ως *“παρεμπόδιση απορρόφησης κοινωνικών και δημόσιων αγαθών”, όπου “ ‘δημόσια’ χαρακτηρίζονται τα αγαθά στα οποία θεωρητικά έχουν πρόσβαση όλοι οι άνθρωποι και ‘κοινωνικά’ εκείνα τα οποία χρηματοδοτούνται και παρέχονται από την οργανωμένη κοινωνία”*.

Η Τ.Καβουνίδη (στο ‘Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα’, τόμος Α,1996,σ.52) επισημαίνει ως κοινά χαρακτηριστικά των καταστάσεων αποκλεισμού τα εξής :

- ▶ αδυναμία άσκησης κοινωνικών δικαιωμάτων χωρίς βοήθεια

- ▶ ~~κακή εικόνα για τον εαυτό και τις ικανότητες~~

- ▶ ~~κίνδυνος μονιμοποίησης των αναγκών ενίσχυσης~~

- ▶ κίνδυνος στιγματισμού

Η ίδια εντοπίζει ως *κριότερα στοιχεία της έννοιας του κοινωνικού αποκλεισμού* τον πολυδιάστατο χαρακτήρα των αποστερήσεων, την επιμονή τους χρονικά, τη συγκέντρωση σε συγκεκριμένες πληθυσμιακές ομάδες, καθώς και την αντίσταση στις παραδοσιακές κοινωνικές πολιτικές.

Ο προβληματισμός της Γ.Πετράκη στρέφεται γύρω από την υιοθέτηση και διάδοση της έννοιας “κοινωνικός αποκλεισμός”, την οποία βλέπει ως “*εργαλείο περιγραφής και ορισμού της ‘εξόδου’ από την κοινωνική κανονικότητα πληθυσμών που στην προηγούμενή τους κατάσταση διέθεταν δυναμικό κοινωνικής ενσωμάτωσης*” (στο ‘Κοινωνικές ανισότητες και κοινωνικός αποκλεισμός’, 6ο Επιστ.Συνέδριο, 1998,σ.20).

Θα πρέπει να σημειώσουμε ότι στα σχετικά κείμενα όπου γίνεται αναφορά στις πληθυσμιακές κατηγορίες ή κοινωνικές ομάδες που διατρέχουν κίνδυνο κοινωνικού αποκλεισμού, στον κατάλογο συμπεριλαμβάνονται πάντοτε τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Με άλλα λόγια, σύμφωνα και με τους παραπάνω ορισμούς, επιβεβαιώνεται ότι τα ΑΜΕΑ κινδυνεύουν να συναντήσουν -ή βιώνουν ήδη- περιορισμούς στην πρόσβαση σε κοινωνικά αγαθά και υπηρεσίες. Επιβεβαιώνεται επίσης ότι συχνά απαιτείται βοήθεια ώστε να ασκήσουν κοινωνικά τους δικαιώματα, συχνά έχουν αρνητική αυτο-εικόνα, ενώ αναντίρρητα διατρέχουν κίνδυνο τόσο στιγματισμού όσο και μονιμοποίησης των αναγκών ενίσχυσης.

Στον αντίποδα της έννοιας του αποκλεισμού βρίσκεται εκείνη της *ένταξης*. Η Ζώνιου-Σιδέρη (1998,σ.125) επιχειρεί να αποσαφηνίσει τη σημασία των όρων: ο όρος ‘ένταξη’ δηλώνει “*τη συστηματική τοποθέτηση τινός μέσα σε κάτι άλλο*”, ενώ ο όρος της ξένης βιβλιογραφίας

'integration' δηλώνει "την ολοκλήρωση τινός ως αυτοτελούς, ακέραιου μέρους ενός ευρύτερου όλου". Η συγγραφέας θεωρεί ότι υπάρχει αντιστοιχία των δύο όρων εφόσον αναφερόμαστε

στην αλληλεπίδραση ατόμων και κοινωνικών ομάδων. Από το πιο πάνω ζεύγος διαφοροποιεί

το ζεύγος όρων 'ενσωμάτωση' και '*mainstreaming*', με το οποίο δηλώνεται "η μονόδρομη προσκόλληση και εξομοίωση τινός προς ένα όλο...". Πολύ ορθά επισημαίνει ότι στην ελληνική

βιβλιογραφία ειδικά όταν γίνεται αναφορά σε ΑΜΕΑ συναντάμε τις έννοιες 'ένταξη' και 'ενσωμάτωση' σχεδόν ταυτόσημες, κάτι που δεν συμβαίνει όμως αναφορικά με μειονοτικές

κοινωνικές ομάδες -ιδιαίτερα πολιτισμικές, εθνοτικές. Στην τελευταία περίπτωση διατηρείται

η διαφορά μεταξύ των δύο εννοιών, την οποία η ίδια (ο.π.,σ.126) αποδίδει ως εξής : "στην

ένταξη διατηρούνται τα αρχικά βασικά χαρακτηριστικά, τα οποία εμπλουτίζονται και μεταβαίνουν

σε διαρκώς ανερχόμενα επίπεδα ολοκλήρωσης, ενώ στην ενσωμάτωση εξαφανίζονται τα αρχικά

βασικά χαρακτηριστικά, έχοντας αφομοιωθεί από τα χαρακτηριστικά ενός ευρύτερου συνόλου".

Παρατηρούμε δηλαδή ότι η έννοια της ενσωμάτωσης συνδέεται με την απώλεια και την αφομοίωση, ενώ εκείνη της ένταξης συνδέεται μάλλον με τη διατήρηση και τον εμπλουτισμό.

Στην περίπτωση της ένταξης η αλλαγή αφορά περισσότερο το σύνολο, τη στιγμή που κατά τη διαδικασία ενσωμάτωσης η αλλαγή περιορίζεται στο άτομο ή ομάδα που προσεγγίζει το σύνολο.

Πάντως, παρά τη σημασιολογική αυτή διασαφήνιση, στην ελληνική βιβλιογραφία που αφορά ειδικότερα την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες συναντάμε και τους δύο όρους εναλλακτικά ¹, ενώ γίνεται επίσης λόγος για συνεκπαίδευση².

¹“Ο απλούστερος ορισμός της σχολικής ενσωμάτωσης αναφέρεται στην ένταξη των μαθητών με ειδικές ανάγκες στην κανονική εκπαιδευτική διαδικασία” (Παντελιάδου Σ., άρθρο στα Εκπαιδευτικά, 25-26, 1992, σ.95)

“Ενσωμάτωση δε σημαίνει υποταγή επιμέρους ατόμων ή ομάδων σε υπάρχουσες δομές...Η κοινωνική ενσωμάτωση αποτελεί μια προοδευτική διαδικασία του ενός να έχει το δικαίωμα να είναι διαφορετικός και να γίνεται αποδεκτός παρά τη διαφορετικότητα και τις ανεπάρκειές του, του άλλου να τον 'καταλαβαίνει' και να τον αποδέχεται όπως είναι και μαζί και οι δύο να μαθαίνουν, να αναπτύσσονται και να συμβιών”

Φαίνεται πως το ζήτημα της ένταξης των ατόμων με ειδικές ανάγκες στο κοινωνικό

~~σύνολο -ιδιαίτερα στην εκπαίδευση- περνά σε πρώτο πλάνο στην Ευρώπη κατά τα τέλη της~~

~~δεκαετίας του '70 και στις αρχές της δεκαετίας του '80. Το 1978 δημοσιεύεται στη Μ.Βρετανία~~

η έκθεση Warnock, η επίδραση της οποίας είναι έντονη στην εκπαιδευτική πολιτική όλης της

Ευρώπης. Στην έκθεση μεταξύ άλλων εισάγεται η έννοια “ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες”³ προς

αντικατάσταση της αναφοράς διαφόρων κατηγοριών αναπηρίας (βλ. Dean J., 1989, σ.3).

Αναπτύσσεται και υποστηρίζεται ως έννοια και ως πρακτική η ένταξη (integration), η οποία

διακρίνεται σε 3 επίπεδα (ο.π., σ.5) :

- Χωρική ένταξη (locational) “όπου δημιουργούνται ειδικές μονάδες σε γενικά σχολεία ή όπου ένα ειδικό σχολείο και ένα γενικό σχολείο μοιράζονται τον ίδιο χώρο”
- Κοινωνική ένταξη (social) “όπου παιδιά που παρακολουθούν ειδική τάξη ή μονάδα τρώνε, παίζουν και συνυπάρχουν με άλλα παιδιά και πιθανά μοιράζονται με αυτά οργανωμένες δραστηριότητες εκτός τάξης”
- Λειτουργική ένταξη (functional) “όπου η χωρική και κοινωνική συνύπαρξη παιδιών με ειδικές ανάγκες με τους συνομηλίκους τους οδηγεί στην από κοινού συμμετοχή σε εκπαιδευτικά προγράμματα”

Η πιο πάνω διάκριση των επιπέδων φωτίζει, πιστεύουμε, τις σπουδαιότερες πτυχές της ένταξης, καταδεικνύοντας τη συνθετότητα της έννοιας και τις δυσχέρειες υλοποίησης

(Κυπριωτάκης Α., στο Βαμβούκας Μ.-Χουρδάκης Α. (επιμ.), 1997, σ.514)

²“Η συνεκπαίδευση όμως σήμαινε διαφορετικά πράγματα...Για μερικούς σήμαινε πως όλα τα παιδιά με μειονεξίες πρέπει να εκπαιδεύονται σε γενικά σχολεία όπου φοιτούν τα υπόλοιπα συνομηλικά τους παιδιά. Άλλοι δέχονταν μαθητές με μειονεξίες σε γενικά σχολεία, αλλά μόνο σε ειδικές τάξεις ή ειδικά εξοπλισμένους χώρους όπου απασχολούνταν σε άλλου είδους δραστηριότητες...” (Krantz P., στο Τάφα Ε. (επιμ.), 199, σ.71)

³Πράγματι, στα χρόνια που ακολούθησαν η σχετική ορολογία τροποποιήθηκε ανάλογα. Βλ. χαρακτηριστικά το Π.Δ. 301 για το Αναλυτικό Πρόγραμμα Ειδικής Αγωγής (Εφημ. της Κυβερνήσεως, αρ.φυλ.208, 29 Αυγ.1996) όπου γίνεται λόγος για την “υποστήριξη των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΑμΕΕΑ)”. Επίσης τον Ν.2817 για την “Εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις” (Εφημ. της Κυβερνήσεως, αρ.φυλ.78, 14 Μαρ.2000).

χωρίς ριζικές μεταβολές στο υπάρχον εκπαιδευτικό σύστημα. Ολοκληρώνοντας την αναφορά μας στην έκθεση Warnock, θεωρούμε ότι αξίζει να μεταφέρουμε αυτούσια τη θέση του W.P.Snowdon για το περιεχόμενο της ένταξης (ο.π., σ.6) :

“Ένταξη των αναπήρων σημαίνει χίλια πράγματα. Σημαίνει την απουσία διαχωρισμού. Σημαίνει κοινωνική αποδοχή. Σημαίνει να σε αντιμετωπίζουν όπως όλους τους άλλους. Σημαίνει το δικαίωμα να εργάζεσαι, να πηγαίνεις σε κινηματογράφους, να απολαμβάνεις εξωτερικές αθλητικές δραστηριότητες, να έχεις οικογενειακή ζωή, κοινωνική ζωή, ερωτική ζωή, να συμβάλλεις στην κοινότητα, να έχεις συνηθισμένες επιλογές για συναναστροφή, μετακίνηση και δραστηριότητα, να πηγαίνεις διακοπές σε συνηθισμένα μέρη, να εκπαιδεύεσαι -εως και πανεπιστημιακό επίπεδο- μαζί με τους μη ανάπηρους συνομήλικους, να ταξιδεύεις χωρίς προβλήματα με τα μέσα μαζικής μεταφοράς”.

Η έννοια της ένταξης επομένως σημασιοδοτεί πολλά διαφορετικά πράγματα που συνοψίζονται ίσως σε κάτι αρκετά απλό : το να ζει κανείς εντός μιας κοινωνίας, με δικαιώματα και υποχρεώσεις όπως κάθε άλλο άτομο στην ίδια κοινωνία.

Από το κίνημα των αναπηρικών οργανώσεων προέκυψε, και βρίσκεται σε στάδιο διάδοσης διεθνώς, ο όρος *inclusive education*, όπως αναφέρει η Ζώνιου-Σιδέρη (1998, σ.134), αποδίδοντάς τον εύστοχα ως “Παιδαγωγική της Ένταξης”. Πρόκειται για την “απαίτηση μιας εκπαίδευσης για όλα τα παιδιά ανεξαρτήτως φύλου, χρώματος, γλώσσας, νοητικής και σωματικής ικανότητας” (ο.π., σ.134). Όπως το κατανοούμε, γίνεται εδώ λόγος για το πέρασμα από μια Ειδική Αγωγή σε μια Παιδαγωγική Για Όλους. Ο όρος *inclusive* μας βοηθά στην περίπτωση αυτή να επανέλθουμε στην αρχική προβληματική ένταξης και αποκλεισμού [inclusion - exclusion].

Αν οι δύο έννοιες συνιστούν ένα δίπολο, ή καλύτερα τα δύο άκρα ενός συνεχούς φάσματος, το ερώτημα που θα μας απασχολήσει στο επόμενο κεφάλαιο είναι ποιά θέση

καταλαμβάνει στο συνεχές αυτό η κατηγορία που μας ενδιαφέρει, τα άτομα με μειονεξία στις

νοητικές ικανότητες/λειτουργίες. Αφού αποσαφηνίστηκαν οι βασικές έννοιες, θα επιχειρήσουμε

πλέον να οργανώσουμε ένα θεωρητικό μοντέλο και να διατυπώσουμε υποθέσεις

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ : Οι θέσεις, η ανάλυση των επιχειρημάτων, ο

μετασχηματισμός σε υποθέσεις

Τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες αποτελούν όπως είδαμε μια ευρεία κατηγορία με κοινά στοιχεία αλλά και ουσιώδεις διαφορές στο εσωτερικό της. Ως κοινά στοιχεία εντοπίζουμε συνοπτικά -με βάση και τις προηγούμενες ενότητες- την ύπαρξη κάποιας σοβαρής μειονεξίας, το κοινωνικό στίγμα και τον κίνδυνο κοινωνικού αποκλεισμού, αλλά και το γεγονός ότι μια σειρά υπηρεσιών στους τομείς της υγείας, της πρόνοιας, της εκπαίδευσης και της εργασίας απευθύνονται στα άτομα αυτά. Συνακόλουθα, πρόκειται για μια κοινωνικά προσδιορισμένη, αναγνωρίσιμη κατηγορία με πολλαπλές ανάγκες στις οποίες επιχειρεί να απαντήσει η Πολιτεία και συγχρόνως με πολλαπλές 'ταυτότητες' γύρω από τις οποίες δομούνται κοινωνικές αναπαραστάσεις και διαδεδομένες πεποιθήσεις.

Οι σημαντικότερες διαφορές μεταξύ των ΑΜΕΑ μπορούν να εντοπιστούν στο είδος και το βαθμό της μειονεξίας, στο βαθμό κοινωνικής ένταξης, στην υιοθέτηση από πλευράς τους μιας ταυτότητας, στη φύση των ιδιαίτερων αναγκών τους και το βαθμό κάλυψης των αναγκών αυτών.

Η περίπτωση των ατόμων που αντιμετωπίζουν μειονεξία στη σφαίρα των νοητικών λειτουργιών παρουσιάζει μια έντονη ιδιαιτερότητα. Η δυνατότητα λήψης αποφάσεων για τη ζωή θεωρείται κοινωνικά συνυφασμένη με την ακεραιότητα της γνωστικής λειτουργίας του ατόμου. Συνεπώς, από τη στιγμή της κλινικής διάγνωσης και έπειτα, τα άτομα αυτά θεωρείται ότι παρουσιάζουν από δυσχέρειες έως και πλήρη αδυναμία στη λήψη αποφάσεων για τη ζωή και τη διεκδίκηση δικαιωμάτων. Εγκαθίσταται επομένως εξάρτηση των ατόμων αυτών, σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό, από άλλους, πρόσωπα ή φορείς. Η εξάρτηση, που λίγο-πολύ αφορά το σύνολο των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, αγγίζει σε αυτή την περίπτωση το μέγιστο

βαθμό, καθώς ένα άτομο με αισθητηριακή ή σωματική μειονεξία μπορεί να εξαρτάται από

~~άλλους λ.χ. για τη μετακίνηση ή την επαγγελματική αποκατάσταση, είναι ωστόσο σε θέση να~~

~~αποφασίζει το ίδιο για τη ζωή του και για τον τρόπο κάλυψης των αναγκών του. Είναι επίσης~~

σε θέση να δρά σε συλλογικά πλαίσια αποσκοπώντας στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων του,

γεγονός αυταπόδεικτο από το πλήθος και τη δραστηριότητα των συλλογικών κινήσεων

αναπήρων (κυρίως κινητικά και αισθητηριακά μειονεκτούντων) διεθνώς αλλά και στη χώρα μας.

Είναι ενδεικτικό το πώς ορίζει την αναπηρία η οργάνωση UPIAS (Union of the

Physically Impaired Against Segregation) στη Βρετανία το 1976 : “το μειονέκτημα ή ο

περιορισμός εξαιτίας μιας σύγχρονης κοινωνικής οργάνωσης που λαμβάνει υπόψη της λίγο ή

καθόλου τους ανθρώπους με σωματικές αναπηρίες και κατ' αυτό τον τρόπο τους αποκλείει από τις

συνήθεις κοινωνικές δραστηριότητες” (UPIAS 1976, αναφέρεται στο Oliver M.-Barnes

C., 1998, σ. 17). Η πιο πάνω διατύπωση είναι αποκαλυπτική της δυναμικής των κινήματων των

αναπήρων και του προσανατολισμού τους προς τη συλλογική διεκδίκηση δικαιωμάτων.

Αποκαλύπτει επίσης μια ουσιώδη διαφορά μεταξύ σωματικά (ή αισθητηριακά) αναπήρων και

της κατηγορίας που εξετάζουμε (νοητική υστέρηση) : οι πρώτοι εκπροσωπούνται άμεσα σε

συλλογικά όργανα τη στιγμή που ‘εκπρόσωποι’ των τελευταίων είναι συνήθως γονείς και

κηδεμόνες (π.χ. “Πανελλήνιος Σύλλογος Παραπληγικών”, “Πανελλήνια Ένωση Κωφών” αλλά

“Ένωση Γονέων Νοητικώς Υστερούντων Ατόμων”). Από τις επωνυμίες των συλλογικών

φορέων είναι ήδη φανερό ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση δεν περιλαμβάνονται ως αυτόνομα

πρόσωπα παρά ως ‘προστατευόμενη’ κατηγορία γύρω από την οποία δρουν και συνασπίζονται

άλλα πρόσωπα (Πληροφορίες για συλλόγους και σωματεία για ΑΜΕΑ αντλήθηκαν από το

Δελτίο Πληροφοριών Ειδικής Αγωγής, ΥΠΕΠΘ 1994).

Τοποθετώντας τη μειονεξία που σχετίζεται με τις διανοητικές ικανότητες και λειτουργίες

και τη συνακόλουθη εξάρτηση στα πλαίσια ενός συστήματος αξιών που δίνει βάρος στην

ατομικότητα, τα ατομικά δικαιώματα και την προώθηση των ατομικών ικανοτήτων, η παραπάνω

~~μειονεξία καθίσταται θεμελιώδης αναπηρία. Εάν η αξία της ατομικότητας βρίσκει τις ρίζες της~~

~~στην περίοδο του Διαφωτισμού, αυτό που διαφοροποιεί το σύγχρονο αξιακό σύστημα -εις~~

βάρος των νοητικά υστερούντων- είναι η κεντροθέτηση της επικοινωνίας και της πρόσληψης

και μετάδοσης πληροφοριών. Η επικοινωνία και η ανταλλαγή πληροφοριών από εργαλειακή

διαδικασία για τη βέλτιστη επίτευξη στόχων τείνει να καταστεί αξία αυτή καθεαυτή, στόχος αντί

μέσου¹. Βέβαια, αρκετά άτομα και ομάδες διατρέχουν κίνδυνο αποκλεισμού από μια τέτοια

διαδικασία ανταλλαγής πληροφοριών (π.χ. ηλικιωμένοι), ωστόσο η ομάδα που μας ενδιαφέρει

είναι, νομίζουμε, η μοναδική που αποκλείεται *εξ ορισμού*, αφού προσδιορίζεται κλινικά από

“ανεπαρκή νοητική εξέλιξη” και “μειωμένη ικανότητα προσαρμογής” (βλ. Ενότητα 2).

Ταυτόχρονα ωστόσο με την κεντροθέτηση αξιών όπως η ατομική επιτυχία, η ευελιξία

και η προσαρμοστικότητα ως προς τις συντελούμενες και επερχόμενες κοινωνικές μεταβολές,

υφίσταται μια διόλου αμελητέα δημόσια συζήτηση γύρω από τις διαστάσεις των κοινωνικών

προβλημάτων σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο². Τόσο η ανισότητα ευρύτερα όσο και ειδικότερα

η τύχη περιθωριοποιημένων ή ‘ευαίσθητων’ κοινωνικών/πληθυσμιακών ομάδων αποτελούν

αντικείμενο προβληματισμού και δημόσιας ανταλλαγής απόψεων, και αυτό συμβαίνει εντός των

¹ Αναφέρουμε ότι την τελευταία δεκαετία έχουν αυξηθεί κατακόρυφα οι υπηρεσίες οι σχετικές με την επικοινωνία (διαπροσωπική και μαζική), καθώς και τεχνολογικά έχουν διευρυνθεί οι δυνατότητες μετάδοσης μηνυμάτων (ανάπτυξη διαδικτύου, δορυφορική επικοινωνία, ηλεκτρονικό ταχυδρομείο, κινητή τηλεφωνία). Αυτό όμως που την ανάγει σε αξία αυτή καθεαυτή είναι το γεγονός της σύνδεσής της με το επίπεδο ανάπτυξης μιας κοινωνίας. Αποτελεί δηλαδή κυρίαρχη άποψη -αναπαράγόμενη και από τη μαζική επικοινωνία- η ευθεία σύνδεση επικοινωνίας και ανταλλαγής πληροφοριών με την έννοια της προόδου.

² Η Τ.Καβουνίδη αναφέρεται σε οικονομικές και κοινωνικές διαδικασίες που συνδέονται με νέες μορφές αποστέρησης: “η διαδικασία της οικονομικής και κυρίως της βιομηχανικής αναδιάρθρωσης έχει συμβάλει στην ανάπτυξη του κοινωνικού αποκλεισμού...έχουν προστεθεί καινούριες πηγές μετανάστευσης...” “μεταβολές στη συνοχή άτυπων διαπροσωπικών δικτύων...συνήθως αποδίδονται σε αλλαγές στις οικογενειακές δομές ή στις αξίες και στις αντιλήψεις” (Καβουνίδη Τ., στο Διαστάσεις του Κοινωνικού Αποκλεισμού στην Ελλάδα, Αθήνα, ΕΚΚΕ, 1996, σ.51). Μιλώντας για ‘δημόσια συζήτηση’ εννοούμε ότι συναντά κανείς σε ευρεία κλίμακα τα θέματα αυτά εκτός της επιστημονικής κοινότητας, στα μαζικά μέσα και στα θεσμικά όργανα να γίνονται αντικείμενο προβληματισμού και επεξεργασίας.

θεσμών, στα πλαίσια της κυρίαρχης κουλτούρας -και όχι ως προϊόν κάποιας αντι-κουλτούρας.

~~Πρόκειται για ένα διάλογο που απεσκοπεύει στην αναγνώριση των κοινωνικών προβλημάτων~~

~~και τη διατύπωση ρεαλιστικών προτάσεων επίλυσης ή διαχείρισής τους, τη στιγμή ακριβώς που~~
το Κράτος Πρόνοιας ως σύστημα και ως φιλοσοφία οπισθοχωρεί (κατά πολλούς αποτελεί ήδη παρελθόν).

Ως προς την ομάδα που μας απασχολεί, τα άτομα με νοητική ανεπάρκεια, βρισκόμαστε πιθανά μπροστά σε ένα παράδοξο : περνώντας ιστορικά από πρακτική σε πρακτική, δεν φαίνεται να αλλάζει το γεγονός ότι άλλοι και όχι οι ίδιοι είναι φορείς του λόγου που τους αφορά. Ανατρέχοντας στην ιστορία της αναπηρίας ή και της ψυχικής ασθένειας, θα συναντήσουμε ριζικά διαφορετικές μεταξύ τους κοινωνικές πρακτικές όπως τη φυσική εξόντωση, την περιθωριοποίηση, τη μεταφυσική προσέγγιση, τη φιλανθρωπική αντιμετώπιση, τη γελοιοποίηση, την ιδρυματοποίηση, την ιατρικοποίηση, πρακτικές ανάλογες με την εκάστοτε κοινωνική και πολιτισμική δομή (βλ. Oliver M.-Barnes C., 1998, σ.25-35, καθώς και Chancerel στο Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος Σ. (επιμ.), 1989, σ.191-196). Αναμφίβολα, στον 20ο αιώνα και ιδιαίτερα στο β' μισό του, οι πρακτικές -που είναι και πάλι ανάλογες της κοινωνικής και πολιτισμικής δομής- στο δυτικό κόσμο εναρμονίζονται με τις τάσεις της προάσπισης των ατομικών δικαιωμάτων, της θεσμοθετημένης παρέμβασης της οργανωμένης Πολιτείας στα κοινωνικά προβλήματα, της συλλογικής έκφρασης των πολιτών. Αποτέλεσμα : οι σύγχρονες πρακτικές της αποϊδρυματοποίησης, της (επαν)ένταξης, της παροχής υπηρεσιών κτλ. (βλ. και Ενότητα 3). Είναι σαφές και η επίδραση των κοινωνικών κινήματων στις σχετικές εξελίξεις. Εδώ ακριβώς εντοπίζεται το παράδοξο : ενώ τα κινήματα των αναπήρων στα προαναφερθέντα πλαίσια είχαν -και έχουν- την ευκαιρία να παρέμβουν καταθέτοντας το δικό τους λόγο και διατυπώνοντας αιτήματα, ένα υποσύνολο της κατηγορίας "Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες", τα άτομα με νοητική ανεπάρκεια, δεν έχουν τη δυνατότητα να εκφέρουν δικό τους λόγο επί των θεμάτων που τους

αφορούν, αφού είναι εξ ορισμού εγκλωβισμένοι στην εξάρτηση που αναφέραμε νωρίτερα. Με

~~αλλά λόγω, ενώ τα ΑΜΕΑ ως ευρύτερη ομάδα μπορούν να 'πολιτικοποιήσουν το πρόβλημα'~~

~~με επιλογή τους, να λειτουργήσουν δηλαδή με όρους Κοινωνικής Ψυχολογίας ως "ενεργής~~

~~μειονότητα"~~³, οι νοητικά μειονεκτούντες δεν έχουν τέτοια δυνατότητα αυτοεκπροσώπησης.

Εφόσον λοιπόν τα άτομα αυτά δεν θεωρούνται ικανά να αποφασίζουν, θα πρέπει να εντοπίσουμε αυτούς που τους υποκαθιστούν σε αυτόν τους το ρόλο στις μέρες μας. Πρόκειται για ένα σύστημα που απαρτίζεται από τους γονείς-κηδεμόνες, από τους ειδικούς επιστήμονες και από την Πολιτεία.

Η συλλογιστική μας στο σημείο αυτό ακολουθεί τα εξής βήματα, που στη συνέχεια θα αναπτύξουμε :

1. Το Κράτος βαρύνεται με την ευθύνη της κάλυψης κοινωνικών αναγκών και της προστασίας κοινωνικών δικαιωμάτων του συνόλου των πολιτών του, συμπεριλαμβανομένων και των ΑΜΕΑ.
2. Για τα άτομα με ειδικές ανάγκες η κάλυψη των αναγκών και η προστασία των δικαιωμάτων συντελείται με "ειδικό" τρόπο (ειδική εκπαίδευση, ειδικές υπηρεσίες, ειδικά βοηθήματα, καθώς και ειδικοί κανόνες), σε μια σαφή διαφοροποίηση από τα προβλεπόμενα για το σύνολο των πολιτών.
3. Οι υπηρεσίες που διαμορφώνονται από την Πολιτεία (ή και τον ιδιωτικό τομέα) διαδραματίζουν ρόλο επίτασης και αναπαραγωγής της εξάρτησης των ΑΜΕΑ.
4. Στην περίπτωση που μας ενδιαφέρει -τους νοητικά υστερούντες- γίνεται διαμεσολαβημένη χρήση των υπηρεσιών, αφού ουσιαστικά η επαφή διεξάγεται μεταξύ

³ "Οι ενεργές μειονότητες είναι αυτές που επιχειρούν μια κοινωνική επιρροή για να διαδώσουν μια καινοτομία. Προτείνουν δηλαδή μια εναλλαγή στον πλειονοτικό κανόνα και προσπαθούν αυτής ο άλλος κανόνας να γίνει αποδεκτός από την πλειοψηφία." (Μαντόγλου Α. Θεωρητικές αναπαραστάσεις των διαδικασιών κοινωνικής επιρροής. Σημειώσεις, 1999, σ.42).

γονέων και ειδικών.

(1).

Όπως αναφέρθηκε και στην Ενότητα 3 σχετικά με την Ειδική Αγωγή, η Πολιτεία παρέχει το θεσμικό πλαίσιο, νομοθετώντας, υλοποιώντας και τελικά διαμορφώνοντας τις απαιτούμενες δομές και υπηρεσίες ανάλογα με τις ανάγκες των ατόμων και τα συλλογικά αιτήματα. Σύμφωνα με τον Jones (1980, αναφέρεται στο Σταθόπουλος Π., 1996, σ.37) *“οι κοινωνικές υπηρεσίες δημιουργήθηκαν για να καλύπτουν ανάγκες οι οποίες θεωρούνται συλλογική ευθύνη”*. Στο ίδιο κλίμα ο Bradshaw (1972, ο.π., σ.47) σημειώνει ότι *“η ιστορία των κοινωνικών υπηρεσιών είναι η ιστορία της αναγνώρισης των κοινωνικών αναγκών και της οργάνωσης της κοινωνίας για την αντιμετώπισή τους”*.

Ωστόσο η έννοια της ανάγκης είναι αρκετά συγκεχυμένη, επιδέχεται πολλές ερμηνείες σε θεωρητικό επίπεδο και πολλές χρήσεις σε πρακτικό επίπεδο. Ως έννοια προσεγγίζεται θεωρητικά από τη σκοπιά της ψυχολογίας είτε από τη σκοπιά των κοινωνικών και των πολιτικών επιστημών με εντελώς διαφορετική οπτική. Για παράδειγμα, η ιεράρχηση των ανθρώπινων αναγκών του A.Maslow, που εντάσσεται στο χώρο της ψυχολογίας, προκρίνει ένα σχήμα που ξεκινώντας από την ικανοποίηση βιολογικών αναγκών επιβίωσης κορυφώνεται στην αυτοπραγμάτωση του ατόμου. Στα πλαίσια της κοινωνικής ανθρωπολογίας θα εστίαζε κανείς περισσότερο στο ρόλο του -εκάστοτε- κοινωνικού και πολιτισμικού περιβάλλοντος στην ικανοποίηση των αναγκών. Από τη σκοπιά της κοινωνιολογίας ή της πολιτικής επιστήμης πιθανά να βαρύνει περισσότερο η ανάλυση των δομών και των σχέσεων προκειμένου να διατυπωθεί μια θεώρηση των αναγκών.

Με άλλα λόγια, διαφορετικοί επιστημονικοί κλάδοι και διαφορετικές θεωρίες στο εσωτερικό ενός κλάδου εννοούν (ή, καλύτερα, επικεντρώνουν σε) διαφορετικά πράγματα

αναφερόμενοι στις “ανθρώπινες ανάγκες”. Έτσι, δεν είναι δυνατό να καταγραφούν λεπτομερώς όλες οι βασικές ανθρώπινες ανάγκες, καθώς κάτι τέτοιο παραπέμπει σε “μια στατική αντίληψη των αναγκών, και προϋποθέτει μια γενική συμφωνία για την ανθρώπινη φύση γενικότερα. Τέτοια συμφωνία όμως δεν υπάρχει...” ενώ οι ανάγκες “σε μεγάλο βαθμό ορίζονται με κοινωνικά και κανονιστικά κριτήρια” (Σταθόπουλος Π., 1996, σ.51).

Πάντως, στο επίπεδο της κοινωνικής πολιτικής (μολονότι με δεδομένα τα παραπάνω) επιχειρείται η σύνδεση της έννοιας της ανάγκης με την ανάπτυξη και παροχή υπηρεσιών. Σε αυτό το πλαίσιο η έννοια της ανάγκης “αναφέρεται σε μία αντικειμενικά μετρήσιμη κατάσταση την οποία έχει υποχρέωση η κοινωνία -σύμφωνα με τους ισχύοντες κοινωνικούς κανόνες- να ικανοποιήσει” (ο.π., σ.56-57). Οι Doyal & Gough (1984, ο.π., σ.51-57) διατυπώνουν ένα ενδιαφέρον ταξινομητικό σχήμα που καταγράφει ως κεντρικές ατομικές ανάγκες την επιβίωση/υγεία και την αυτονομία/μάθηση και τις συνδέει με τις κοινωνικές ανάγκες για παραγωγή, αναπαραγωγή, επικοινωνία, πολιτισμό και πολιτική εξουσία.

Πολύ σημαντική για το σκεπτικό μας είναι η ταξινόμηση των αναγκών σε κατηγορίες που κάνει ο Bradshaw (1972, ο.π., σ.45) :

- α. Κανονιστική έννοια της ανάγκης. Στην κατηγορία αυτή η ανάγκη ορίζεται από τον “ειδικό”.
- β. Ανάγκη την οποία βιώνει το άτομο. Αναφέρεται στην “επιθυμία” εκ μέρους του ατόμου ή του πιθανού καταναλωτή.
- γ. Εκπεφρασμένη ανάγκη. Στην κατηγορία αυτή περιλαμβάνονται οι περιπτώσεις αιτούντων για παροχή υπηρεσιών ή ενεργά ενδιαφερομένων καταναλωτών.
- δ. Συγκριτική ανάγκη. Εδώ γίνεται αναφορά στις ανάγκες ατόμων με παρόμοια χαρακτηριστικά μεταξύ τους.

Σύμφωνα με όσα διατυπώσαμε νωρίτερα στο ίδιο κεφάλαιο, τα άτομα με νοητική

ανεπάρκεια, για τα οποία πρωτίστως ενδιαφερόμαστε εδώ, εμπίπτουν κυρίως στην κανονιστική

~~και τη συγκριτική έννοια της ανάγκης, καθώς δεν θεωρείται ότι μπορούν να εκφράσουν τις~~

~~ανάγκες τους παρά μόνο διαμεσολαβημένα (π.χ. γονείς, κηδεμόνες). Αντίθετα, όπως~~

προαναφέρθηκε, τα άτομα με αισθητηριακές ή σωματικές αναπηρίες εκφράζουν συλλογικά και ατομικά τις ανάγκες τους, συχνά με τη μορφή διεκδίκησης.

Εν πάσει περιπτώσει, όσο αμφίσημη και αν είναι η έννοια της ανάγκης, η συσχέτισή της -στα πλαίσια της κοινωνικής πολιτικής- με την υποχρέωση της κοινωνίας για ικανοποίησή της προκειμένου να αποσοβηθεί ο κίνδυνος βλάβης για το άτομο συνδέεται με τη θεμελίωση της έννοιας του κοινωνικού δικαιώματος. Η προστασία των -ατομικών και κοινωνικών- δικαιωμάτων των πολιτών αποτελεί συνταγματική υποχρέωση του Κράτους. (βλ. Παράρτημα για τα Δικαιώματα)

(2).

Συγκεκριμένα στην περίπτωση που εξετάζουμε η Πολιτεία μεριμνά για την εκπαίδευση, την υγεία-περίθαλψη, την οικονομική ενίσχυση (κοινωνική πρόνοια), την επαγγελματική αποκατάσταση καθώς και άλλες ανάγκες των ατόμων με νοητική ανεπάρκεια.

Ο Α.Ματθαίου (1996,σ.114-115) εξετάζοντας τις κύριες κατηγορίες αναγκών των αναπήρων επισημαίνει ότι :

- οι ανάγκες των αναπήρων για υγειονομική περίθαλψη καλύπτονται σε μεγάλο βαθμό στα πλαίσια των γενικότερων παροχών υγείας
- συχνή μορφή αναπηρίας είναι ο περιορισμός ή κατάργηση της ικανότητας για εργασία
- η ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης
- ιδιαίτερες ανάγκες των αναπήρων που σχετίζονται με το είδος της συγκεκριμένης αναπηρίας τους και είναι ξεχωριστές από τις ανάγκες των φυσιολογικών ατόμων (π.χ.

ανάγκες ειδικής εκπαίδευσης, ειδικών βοηθημάτων)

~~υπόλοιτες ανάγκες οι οποίες αφορούν τη γενικότερη συμμετοχή των αναπήρων στον~~
~~τρόπο ζωής του μέσου ατόμου μιας δεδομένης κοινωνίας (ανάγκες κοινωνικής επαφής~~
~~και ψυχαγωγίας)~~

Βεβαίως ο προβληματισμός του Ματθαίου στρέφεται γύρω από τις αρμοδιότητες των συστημάτων κοινωνικής ασφάλισης και κοινωνικής πρόνοιας, στην περίπτωση μας όμως τα παραπάνω συμβάλλουν ουσιαστικά στη συγκεκριμενοποίηση του περιεχομένου των “ειδικών αναγκών” από τη σκοπιά της κοινωνικής πολιτικής.

Θέση μας είναι ότι η Πολιτεία αποσκοπεί μεν θεωρητικά στην κάλυψη των αναγκών των ΑΜΕΑ όσο και κάθε άλλου πολίτη, αλλά στην πράξη στους περισσότερους τομείς επιτείνεται η διαφοροποίηση μεταξύ ΑΜΕΑ και άλλων πολιτών, όχι τόσο λόγω ανεπαρκούς κάλυψης, παρά λόγω κάλυψης με “ειδικό”, διακριτό τρόπο.

Στον τομέα της υγείας και περίθαλψης φαινομενικά δεν υπάρχει διάκριση, καθώς είναι κοινοί οι φορείς περίθαλψης για όλο τον πληθυσμό, συμπεριλαμβανομένων των ΑΜΕΑ. Ωστόσο στον τομέα της υγείας υπάγονται επίσης οι φορείς που παρέχουν κλειστού τύπου ιδρυματική περίθαλψη, η νοσηλεία στους οποίους σαφώς οδηγεί στο φυσικό αποκλεισμό του νοσηλευόμενου από το κοινωνικό περιβάλλον, ιδιαίτερα όσο παρατείνεται σε χρόνο. Επιπλέον, ένα πλήθος ειδικών φορέων όπως διαγνωστικά κέντρα και υπηρεσίες καθώς και φορείς ειδικής εκπαίδευσης συν-εποπτεύονται από το Υπ.Υγείας. Με αυτό τον τρόπο πάντως τονίζεται η διαχωριστική γραμμή μεταξύ γενικής και ειδικής εκπαίδευσης και συντηρείται μια αντίληψη που θέλει την πρώτη ως εκπαίδευση των υγιών και τη δεύτερη ως εκπαίδευση των ασθενών.

Στον τομέα της πρόνοιας εμπίπτει η υποχρέωση της Πολιτείας για επιδοματική ενίσχυση των οικονομικά αδύναμων. Στην προκειμένη περίπτωση προβλέπονται και χορηγούνται επιδόματα για τις βαριές νοητικές καθυστερήσεις (Β.Ν.Κ.) Με δείκτη νοημοσύνης κάτω του 30,

ή διαφορετικά θα πρέπει το άτομο να συμπληρώνει ένα συνολικό ποσοστό αναπηρίας 67%, να έχει δηλαδή πολλαπλά προβλήματα προκειμένου να δικαιούται επίδομα (Ματθαίου Α., 1996, σ.135-137). Με άλλα λόγια, για τα άτομα με ελαφρή ή μέτρια νοητική υστέρηση, οι καλούμενοι “εκπαιδεύσιμοι”, δεν προβλέπεται επίδομα, καθώς θεωρούνται ικανά να αυτοεξυπηρετηθούν και να φροντίσουν τον εαυτό τους.

Ο Ματθαίου (1996, σ.122-126) εντοπίζει τις ανάγκες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης στη διασταύρωση προνοιακής και ασφαλιστικής προστασίας: *“Η κάλυψη των δαπανών ειδικής αγωγής, αν και έχει τη νομική μορφή ασφαλιστικής παροχής, υπηρετεί ένα προνοιακό στόχο, την εξατομικευμένη αντιμετώπιση ειδικών αναγκών μιας οριακής ομάδας του πληθυσμού”*.

Η ειδική αγωγή απευθύνεται αναντίρρητα σε παιδιά και εφήβους διαφορετικούς, και πολύ εύστοχα ο Chancegel διαπιστώνει ότι *“αποτελεί από την ίδια της την ουσία μια παιδαγωγική της διαφοράς”* (στο Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος Σ.(επιμ.), 1988, σ.199). Με το να εστιάζουμε αποκλειστικά στην ψυχοπαθολογική θεώρηση της διαφοράς του παιδιού με ειδικές ανάγκες, η μη προσαρμογή του γίνεται αντιληπτή ως ατομικό πρόβλημα, ως έλλειμμα έναντι των άλλων. Επισκιάζεται έτσι το ζήτημα της αδυναμίας του υπάρχοντος εκπαιδευτικού συστήματος να ανταποκριθεί στις ανάγκες πολλών παιδιών που δεν εμπίπτουν στην κατηγορία του “μέσου μαθητή”, τελικά να ανταποκριθεί στη διαφορετικότητα του κάθε παιδιού (βλ. Ζώνιου-Σιδέρη Α. στο Καλαντζή-Αζίζι Α.-Μπεζεβέγκης Η.(επιμ.), 2000, καθώς και Βλάχου Α., 2000). Η αδυναμία αυτή του συστήματος εντείνεται από χαρακτηριστικά όπως η κεντροθέτηση του αναλυτικού προγράμματος, η ομοιογένεια, η προσδοκία ότι όλοι οι συνομήλικοι θα πρέπει να βρίσκονται στο ίδιο κοινωνικο-γνωστικό επίπεδο (Βλάχου Α., 2000).

Το αίτημα για μια “παιδαγωγική της ένταξης” (βλ. Ενότητα 4) είναι υπαρκτό, ωστόσο για την υλοποίησή του μένει ακόμη πολύς δρόμος να διανυθεί. Η σχολική ενσωμάτωση έχει θεσμοθετηθεί και εφαρμόζεται στη χώρα μας την τελευταία τουλάχιστον δεκαετία, παίρνοντας

όμως πρώτιστα τη μορφή της *χωρικής* ένταξης (ειδικές τάξεις στα πλαίσια γενικών σχολείων).

~~Εκπαιδευτικοί (και γονείς) εντοπίζουν προβλήματα στην υλοποίηση της κοινωνικής και της λειτουργικής ένταξης παιδιών με ειδικές ανάγκες.~~

Η διαδικασία της ένταξης όπως επισημαίνει η Ζώνιου-Σιδέρη (στο Καλαντζή-Αζίζι Α.-Μπεζεβέγκης Η. (επιμ.), 2000, σ. 178) “*αποσκοπεί στη δημιουργία ενός ποιοτικά αναβαθμισμένου περιβάλλοντος, όπου θα ικανοποιούνται οι ανάγκες και θα αναπτύσσονται οι ικανότητες κάθε παιδιού στο πλαίσιο της ομάδας των συνομηλίκων του και του εκπαιδευτικού προσωπικού*”. Ως απαραίτητες **προϋποθέσεις** καταγράφει τις *ολιγάριθμες ομάδες παιδιών σε κάθε τάξη, την ύπαρξη δεύτερου ειδικού εκπαιδευτικού (ενισχυτής, “ένταξιακός” ή “περιπατητικός” εκπαιδευτικός), τη διαφοροποίηση του αναλυτικού προγράμματος, τη διεπιστημονική συνεργασία σχολείου και άλλων ομάδων επιστημόνων, την κατάλληλη κτιριακή διαμόρφωση, τη χρήση εκπαιδευτικού υλικού και ειδικών εκπαιδευτικών μέσων καθώς και τη δια βίου επιμόρφωση των εκπαιδευτικών*.

Η ίδια αναλύει τη διαδικασία **σχεδιασμού και εφαρμογής προγραμμάτων ένταξης**, που περιλαμβάνει την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτικών, των γονέων καθώς και των παιδιών ενός σχολείου, την επιλογή των παιδιών με ειδικές ανάγκες, την επιλογή ενισχυτικού προσωπικού και οργάνωση της τάξης και βεβαίως την οργάνωση συγκεντρώσεων γονέων, παιδαγωγών και ειδικών επιστημόνων (ο.π., σ. 185-191). Η Σ. Παντελιάδου σε άρθρο της για τη σχολική ενσωμάτωση τονίζει επιπλέον την ανάγκη προετοιμασίας των μαθητών με ειδικές ανάγκες και συνεχούς παρακολούθησης και αξιολόγησής τους (1992, σ. 101-103).

Συμπερασματικά, η διαδικασία σχολικής ένταξης των παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν εξαντλείται στην τοποθέτησή τους στο κανονικό σχολείο. Είναι μια σύνθετη διαδικασία με πολλές εμπλεκόμενες πλευρές, που στην ουσία προϋποθέτει αλλαγές στη φιλοσοφία του εκπαιδευτικού συστήματος προκειμένου να έχει ολοκληρωμένη εφαρμογή. Την παρούσα στιγμή

ένα παιδί με ειδικές ανάγκες που μπαίνει στην εκπαιδευτική διαδικασία αντιμετωπίζει τρεις πιθανότητες: α) να οδηγηθεί σε πρόγραμμα σχολικής ένταξης που λειτουργεί επιτυχώς, όπου δηλαδή οι προαναφερθέντες παράγοντες έχουν συνδυαστεί προς τη θετικότερη δυνατή κατεύθυνση, β) να παραπεμφθεί εξαρχής ή αργότερα στο χώρο της ειδικής αγωγής, γ) να οδηγηθεί σε πρόγραμμα σχολικής ενσωμάτωσης ελλιπές ως προς έναν ή πιο πολλούς από τους παραπάνω παράγοντες (π.χ. εκπαιδευτικό προσωπικό, εκπαιδευτικό υλικό, κτιριακή υποδομή, υποστήριξη, οργάνωση της επαφής των παιδιών).

Θεωρούμε ότι στην πρώτη περίπτωση εμπίπτει ένας πραγματικά μικρός αριθμός παιδιών (και προγραμμάτων αντίστοιχα) (βλ. σχετικά και Ζώνιου-Σιδέρη Α. στο Καίλα Μ.-Πολεμικός Ν.-Φιλίππου Γ., 1997, σ. 769-777). Στη δεύτερη περίπτωση (του ειδικού σχολείου) ο μαθητής με ειδικές ανάγκες απολαμβάνει πλεονεκτήματα αναφορικά με τη δυνατότητα εξατομικευμένης υποστήριξης, την προσαρμογή διδακτικών μεθόδων και ύλης στις ανάγκες του, την απουσία στιγματισμού και ανταγωνιστικότητας εντός του σχολείου (βλ. και Παντελιάδου, 1992, σ. 105). Ωστόσο τα μειονεκτήματα είναι πολλά και αφορούν στο στιγματισμό και την απομόνωση από υγιείς συνομηλίκους, στην αναγκαστική φοίτηση σε ένα σχολείο πολύ μακριά από τη γειτονιά του παιδιού με ειδικές ανάγκες, στη συναναστροφή μόνο με παιδιά με ειδικές ανάγκες κατά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας, στο υπερ-προστατευμένο περιβάλλον που συχνά δημιουργείται σε τέτοια πλαίσια, μακριά από τις ρεαλιστικές απαιτήσεις της καθημερινής ζωής. Στην τρίτη εντέλει περίπτωση, όπου έχουμε ουσιαστικά μια ημιτελή -ή αποτυχημένη- σχολική ενσωμάτωση, υπάρχουν πλεονεκτήματα από την επαφή αυτή καθεαυτή, αλλά ταυτόχρονα προβλήματα από τη ματαίωση της προσπάθειας για την επαφή αυτή.

Όπως και να 'χει, εκείνο που παραμένει προβληματικό για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι η ομαλή ένταξη στην ομάδα συνομηλίκων χωρίς ειδικές ανάγκες. Επιστρέφοντας στον προβληματισμό του Chancerel και παραφράζοντας τη Ζώνιου-Σιδέρη θα λέγαμε ότι ίσως δεν



είναι η ειδική αγωγή που αποτελεί στην ουσία της μια παιδαγωγική της διαφοράς, αλλά η

~~εκπαίδευση. Και αυτό όταν η τελευταία προάγει τη διάκριση, τη διαφοροποίηση~~

~~στιγματισμό όσων δεν τρέχουν με την ίδια ταχύτητα με τους υπόλοιπους~~

Θεωρούμε λοιπόν πως οι εκπαιδευτικές ανάγκες των ΑΜΕΑ καλύπτονται μεν διεξοδικά, αλλά με τρόπο που πρακτικά συντηρεί τη διάκριση και το διαχωρισμό μεταξύ “φυσιολογικών” και “μη φυσιολογικών” παιδιών. Η θεσμική κατοχύρωση και νομοθετική ρύθμιση των σχετικών ζητημάτων δεν απουσιάζει, ωστόσο πολλά από όσα προβλέπονται γύρω ακριβώς από την προοπτική της σχολικής και κοινωνικής ένταξης των ΑΜΕΑ παραμένουν ανεφάρμοστα, είτε εφαρμόζονται αποσπασματικά και μεμονωμένα, στα πλαίσια πρότυπων ή πιλοτικών προγραμμάτων. Θα συμπληρώναμε ότι η διάκριση συντηρείται ήδη από τη στιγμή που δίδεται τεράστιο βάρος στις “ειδικές” εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών αυτών, παραγνωρίζοντας ίσως τις γενικές εκπαιδευτικές ανάγκες για μάθηση, επικοινωνία, αναγνώριση, αλληλοαποδοχή, παιχνίδι, ταύτιση, πειραματισμό, ανάγκες κοινές για όλα τα παιδιά, “φυσιολογικά” και μη.

Το ζήτημα της απασχόλησης των ατόμων με ειδικές ανάγκες αφενός συνδέεται με το ζήτημα της εκπαίδευσής τους, αφετέρου παίρνει δικές του προεκτάσεις, καθώς αφορά όπως αντιλαμβανόμαστε την ενήλικη ζωή των ατόμων και το βαθμό οικονομικής και κοινωνικής αυτονομίας.

Στα άτομα με ειδικές ανάγκες παρέχεται προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτιση σε χώρους και εργαστήρια που υπάγονται είτε σε ειδικούς φορείς και ιδρύματα, είτε απευθείας στον ΟΑΕΔ, είτε σε φορείς του Υπουργείου Υγείας. Ο ΟΑΕΔ διατηρεί συνεργασία με τους φορείς αυτούς σε πολλά επίπεδα (παραπομπής, καταγραφής, προώθησης στην εργασία κτλ.). Σε συνάρτηση πάντα με το είδος και το βαθμό της αναπηρίας του, το άτομο με ειδικές ανάγκες είναι δυνατό να ενταχθεί σε ένα τέτοιο πρόγραμμα, προσαρμοσμένο στις ανάγκες και

τις δυνατότητές του.

~~Ειδικοί φορείς και ιδρύματα διατηρούν επιπλέον προστατευόμενα εργαστήρια, όπου τα~~
AMEA απασχολούνται σε διάφορες εργασίες, εξασφαλίζοντας κάποια επιδότηση. Όσον αφορά τη δυνατότητα αμειβόμενης εργασίας, με τον Ν.2643/98 προστατεύονται και δικαιούνται τοποθέτηση σε τακτική θέση απασχόλησης του ιδιωτικού ή δημόσιου τομέα άτομα που ανήκουν σε ειδικές κοινωνικές ομάδες. Μεταξύ αυτών “*άτομα με ποσοστό αναπηρίας 50% τουλάχιστον, που έχουν περιορισμένες δυνατότητες επαγγελματικής απασχόλησης εξαιτίας οποιασδήποτε χρόνιας σωματικής ή πνευματικής ή ψυχικής πάθησης ή βλάβης (AMEA), εφόσον είναι γραμμένα στα μητρώα ανέργων αναπήρων του ΟΑΕΔ*” (Εφημ. “ΤΑΝΕΑ”, 14/1/2002). Εκδίδονται ειδικές προκηρύξεις, για τις οποίες οι ενδιαφερόμενοι ενημερώνονται από τον ΟΑΕΔ. Θετικά αξιολογείται το γεγονός ότι ο συγκεκριμένος νόμος υποχρεώνει τις μεγάλες ιδιωτικές επιχειρήσεις να διαθέσουν θέσεις στον ΟΑΕΔ για το σκοπό αυτό.

Τέλος, ευκαιρίες για επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση παρέχονται τα τελευταία χρόνια στα ΑΜΕΑ μέσα από τοπικά προγράμματα ή πρωτοβουλίες της Ευρωπαϊκής Κοινότητας (π.χ. δράσεις κατά του κοινωνικού αποκλεισμού και ειδικότερα υπέρ των ΑΜΕΑ όπως το κοινοτικό πρόγραμμα HORIZON, βλ. σχετικά Μιχαήλ Μ. στο Καίλα Μ.-Πολεμικός Ν.-Φιλίππου Γ., 1997, σ.860-867).

Η πρώτη παρατήρηση που πρέπει να κάνουμε είναι ότι υπάρχει μεν πρόβλεψη, θεσμικό πλαίσιο και νομοθετικές ρυθμίσεις από πλευράς της Πολιτείας, ωστόσο η επαγγελματική κατάρτιση των ΑΜΕΑ γίνεται σε “ειδικούς” χώρους με τρόπο διακριτό και αποκομμένο από τον υπόλοιπο πληθυσμό. Η δε τοποθέτησή τους στην απασχόληση γίνεται μέσω μιας διαδικασίας διακριτής (ειδική προκήρυξη) και μάλιστα ιδιαίτερα χρονοβόρας και απαιτητικής από πλευράς γραφειοκρατίας.

Ένα σοβαρό πρόβλημα που επισημαίνει ο Α.Δελλασούδας από το 1992 και που καθώς

φαίνεται δεν έχει επιλυθεί έως τις μέρες μας είναι η απουσία ενιαίου νομοθετικού πλαισίου που

~~να καλύπτει συνολικά την ειδική επαγγελματική κατάρτιση και συνακόλουθα η απουσία~~

~~κεντρικής οργάνωσης και συντονισμού όλων των αρμόδιων υπηρεσιών και των απαιτούμενων~~

ενεργειών (στο Καίλα Μ.-Πολεμικός Ν.-Φιλίππου Γ.,1997,σ.206-222). Κάτι τέτοιο έχει

αντίκτυπο πρώτα από όλα στην προβληματική σύνδεση της επαγγελματικής κατάρτισης των

ΑΜΕΑ με τις πραγματικές ανάγκες της αγοράς εργασίας.

Οι Γ.Μόλβερ και Π.Λαμπροπούλου, καταγράφοντας τις εμπειρίες από το τοπικό

πρόγραμμα HELIOS νομού Αχαΐας και το ειδικό γραφείο του ΟΑΕΔ στην Πάτρα κατά την

περίοδο 1989-91 (ο.π.,σ.871-879), επισημαίνουν προβλήματα που ενδιαφέρουν ευρύτερα.

Μεταξύ άλλων σημειώνουν την αλληλοκάλυψη των εργαστηρίων στα διάφορα πλαίσια και ιδίως

σε παραδοσιακά επαγγέλματα, χωρίς προσαρμογή στην αγορά εργασίας. Επίσης διαπιστώνουν

τη συμμετοχή καταρτιζόμενων ΑΜΕΑ σε διαδοχικά προγράμματα, τα οποία φαίνεται να

αξιοποιούν ως υποκατάστατο απασχόλησης με 'χαρτζηλίκι'. Χαρακτηρίζουν το επίπεδο

κατάρτισης που παρέχεται στα ΑΜΕΑ γενικά χαμηλό σε διάφορους τομείς.

Ως προς την τοποθέτηση των ΑΜΕΑ στην απασχόληση, κύρια προβλήματα αποτελούν

η προστατευτική στάση της οικογένειας, ο φόβος για την απώλεια επιδομάτων, η απόλυτη

προτίμηση των ενδιαφερόμενων στο δημόσιο τομέα λόγω της εξασφάλισης που παρέχει, το

χαμηλό επίπεδο κατάρτισης και η αναντιστοιχία της με τις απαιτήσεις της αγοράς εργασίας.

Τονίζεται ακόμη η αναγκαιότητα επιμόρφωσης των εκπαιδευτών και παροχής ισχυρών

κινήτρων στους εργοδότες.

Είναι διαπιστωμένο ότι γενικά υπάρχει έλλειψη σε υπηρεσίες που απευθύνονται σε

εφήβους και νέους με νοητική υστέρηση και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες μετά το σχολείο

(Παπανικολοπούλου Π. στο Καλαντζή-Αζίζι Α.-Μπεζεβέγκης Η.(επιμ.),2000,σ.193). Εμείς

συνδυάζουμε την έλλειψη αυτή με τον κοινωνικό και εκπαιδευτικό διαχωρισμό των ατόμων

αυτών -ή τουλάχιστον ενός μεγάλου τμήματός τους. Υποστηρίζουμε ότι τα άτομα αυτά

~~διατηρούν το ρόλο του “προστατευόμενου” (από το Κράτος, τους ειδικούς και τους γονείς) και~~

~~μετά την ενηλικίωσή τους, η οποία ουσιαστικά δεν συντελείται ποτέ. Συνεπώς, οι~~

~~προσπάθειες για την οικονομική τους ανεξαρτησία είτε δεν καταβάλλονται καθόλου είτε~~

~~καταβάλλονται με αποσπασματικό τρόπο, προσκρούοντας στα προβλήματα για τα οποία έγινε~~

~~λόγος παραπάνω.~~

(3).

Στην ενότητα σχετικά με την Ειδική Αγωγή αναφερθήκαμε εκτενώς στις υπηρεσίες - κυρίως εκπαιδευτικές, θεραπευτικές και υποστηρικτικές- που απευθύνονται στα ΑΜΕΑ, με έμφαση στους νοητικά υστερούντες. Το θεσμικό πλαίσιο, αν και σχετικά νέο σε ηλικία, είναι υπαρκτό και φαίνεται πως ειδικά την τελευταία δεκαετία γίνονται προσπάθειες αναβάθμισής του.

Από τα συμπεράσματα σχετικής μελέτης (Δημητρακάκη Χ., Διαρεμέ Σ., Τσιάντης Ι., Bouras N., Hillery C., Salvator L., Weber G., στο Τετράδια Ψυχιατρικής, Οκτ-Δεκ. 2000) αξίζει να σταθούμε στα εξής :

- Έλλειψη εξειδικευμένων υπηρεσιών για ενήλικες με νοητική καθυστέρηση και, ακόμη περισσότερο, με διπλή διάγνωση
- Άντληση στήριξης/φροντίδας κυρίως από οικογένεια και γονεϊκούς συλλόγους ή μη κερδοσκοπικές/μη κυβερνητικές οργανώσεις
- Ακάλυπτες ανάγκες οικογενειών για υποστηρικτικές υπηρεσίες
- Ακάλυπτες ανάγκες για κοινοτικές δομές διαμονής και φροντίδας
- Ακάλυπτες ανάγκες για ευαισθητοποίηση κοινότητας, αλλαγή στάσεων, πρόληψη
- Ακάλυπτες ανάγκες εξειδίκευσης και ευαισθητοποίησης των επαγγελματιών ψυχικής

υγείας που στελεχώνουν τις υπηρεσίες

~~Ανάγκη για ένα σύστημα κεντρικής οργάνωσης, αξιολόγησης και παρακολούθησης που~~

~~θα εξασφαλίζει την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών~~

Ειδικότερα για το τελευταίο πολύ σημαντικό θέμα προβλέπεται από το Υπ.Υγείας-Πρόνοιας η καθιέρωση κάρτας αναπηρίας (Π.Δ.210/1998) που θα διευκολύνει τη χρήση των υπηρεσιών και τη συστηματική συγκέντρωση στατιστικών πληροφοριών. Αξιοσημείωτο είναι ότι δεν υπάρχουν ως τώρα επίσημα κρατικά αρχεία σχετικά με την επικράτηση της νοητικής καθυστέρησης σε πανελλαδικό επίπεδο, ενώ σύμφωνα με εκτιμήσεις ο αριθμός υπερβαίνει τους 150.000 (Μαδιανός, 1994, αναφέρεται από τους Δημητρακάκη Χ...ο.π.).

Αντιλαμβανόμαστε ότι η έλλειψη αυτή στην καταγραφή των ατόμων που αντιμετωπίζουν νοητική καθυστέρηση συνεπάγεται και προβλήματα στην καταγραφή των αναγκών τους και στην κατανομή των σχετικών υπηρεσιών. Πιθανά να υπάρχει έτσι ένα χάσμα μεταξύ των δομών & υπηρεσιών (που υπάρχουν ήδη ή σχεδιάζονται) και των πραγματικών αναγκών σε τοπικό και εθνικό επίπεδο. Όπως σημειώνει ο Chancerel, *“οι άνθρωποι δε θα καταναλώσουν παρά μόνο ό,τι μπορούν πραγματικά και ψυχολογικά να πλησιάσουν, γιατί και είναι αναγκαία μια πολιτική διεύθεσης του χώρου που να ανταποκρίνεται στα αιτήματα της κοινότητας και να βρίσκεται όσο πιο κοντά γίνεται στις τοπικές δυνατότητες, αξιοποιώντας τις δυναμικές τους. Για να επιτευχθεί αυτό χρειάζεται συντονισμός των αιτημάτων και των μέσων, διότι απέναντι σε ανικανοποίητα αιτήματα διαμορφώνονται διάφοροι μηχανισμοί υποκατάστασης για την αντιμετώπιση της δυσκολίας οι οποίοι δεν λύνουν αλλά απλά μετατοπίζουν το πρόβλημα”* (στο Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος Σ. (επιμ.), 1989, σ.203).

Σε σχέση με τη δική μας προβληματική, της συμμετοχής των ατόμων αυτών στις αποφάσεις που τα αφορούν, θα πρέπει να σημειώσουμε ότι μια ανάλογη καταγραφή αναγκών δεν προβλέπεται παρά να γίνει από τους ειδικούς απευθυνόμενη στους ειδικούς. Ούτως ή

άλλως, ο χρήστης-άτομο με νοητική υστέρηση δεν μετέχει. Όπως έχουμε ξαναπεί, ιδιαίτερο ~~ρόλο σε αυτή την ιδιότυπη μορφή 'προστασίας'~~ διαδραματίζει ο αναπτυξιακός χαρακτήρας της

~~διαταραχής, σε συνδυασμό με το κυρίαρχο ιατρικό μοντέλο θεώρησης της ανεπάρκειας που~~
εστιάζει στην ατομική ψυχοπαθολογία. Ο Γ.Στεφανάτος διαπραγματεύεται τη λειτουργία της παιδοψυχιατρικής θεραπευτικής ομάδας, σημειώνοντας μεταξύ άλλων ότι "η διάθρωση και η σύνθεση της εκπαίδευσης, της παιδαγωγικής και της θεραπείας δε γίνεται από το ίδιο το παιδί. Οι ενήλικοι, οικογένεια και ειδικοί, επεμβαίνουν προσπαθώντας να μεταβολίσουν και να εναρμονίσουν τα διάφορα ετερογενή στοιχεία και καταστάσεις που εμφανίζονται" (ο.π.,σ.344).

Το σύστημα περίθαλψης ιδωμένο μέσα από μια συστημική προσέγγιση είναι στη φύση του συναλλακτικό, μια "συναλλαγή (interaction) που πραγματοποιείται μεταξύ των ειδικών, των οικογενειών και των παιδιών" (Wilkinson,βλ. ο.π.,σ.289). Η θέση που υποστηρίζουμε πρεσβεύει ότι ειδικά για τα άτομα με νοητική υστέρηση η ενηλικίωση δεν υφίσταται, ή τουλάχιστον δεν αναγνωρίζεται κοινωνικά, και το καθεστώς αυτό της 'κηδεμόνευσης' παρατείνεται εφ'όρου ζωής.

Ανακύπτει στο σημείο αυτό το εύλογο ερώτημα κατά πόσο οι χρήστες των υπηρεσιών γενικά μετέχουν στο σχεδιασμό τους. Μια πρώτη απάντηση είναι ότι έχουν, αν μη τι άλλο, τη δυνατότητα να επηρεάσουν τις εξελίξεις μέσω της οργάνωσης σε συλλογικότητες και της δημιουργίας ομάδων πίεσης. Άλλωστε τα αναπηρικά κινήματα τονίζουν αυτήν ακριβώς την αναγκαιότητα : απαξιώνουν τις υπηρεσίες εκείνες που υποβαθμίζουν τις δυνατότητές τους και διεκδικούν το δικαίωμά τους να συμμετέχουν στον καθορισμό των αναγκών τους. Όπως σημειώνει ο Π.Κουρουμπλής, άτομο με προβλήματα όρασης ο ίδιος, που θήτευσε στη θέση του Γεν.Γραμματέα στο Υπ.Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, "το ίδιο το άτομο αυτό [με ειδικές ανάγκες] διαπιστώνει ότι η κοινωνική ισότητα, η προστασία και η χειραφέτηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας είναι αγαθά που δεν χαρίζονται αλλά κατακτώνται μέσα από τον

καθημερινό τρόπο ζωής, στο σπίτι, στο σχολείο, στη δουλειά, στην ψυχαγωγία" (στο Καίλα Μ.-

~~Πολεμικός Ν.-Φιλίππου Γ.(επιμ.),1995,σ.79).~~

~~Αν η παραπάνω είναι μια γενική διατύπωση που συγκλίνει απλώς στη σημασία της~~

διεκδίκησης -της πολιτικοποίησης του προβλήματος- από πλευράς των ανάπηρων ατόμων, υπάρχουν και πιο συγκεκριμένες κριτικές ως προς το ρόλο των υπηρεσιών. Ο Wolfensberger, θεωρητικός της ομαλοποίησης, προβαίνει στην ακόλουθη διαπίστωση : "Στο χώρο του υπερ-συστήματος των κοινωνικών υπηρεσιών αντιμετωπίζουμε έντονη ρητορική και μια σωρεία εγγράφων που υποστηρίζουν ότι οι υπηρεσίες είναι ευεργετικές, πονόψυχες, ευμενείς, θεραπευτικές, με χαρακτήρα αποκατάστασης και ένταξης. Αυτές είναι λοιπόν οι έκδηλες λειτουργίες των οργανισμών και των κοινωνικών υπηρεσιών. Όμως, ενώ οι υπηρεσίες μπορεί κάποιες φορές όντως να επιτελούν μερικές από τις παραπάνω λειτουργίες, ταυτόχρονα πραγματοποιούν από κοινού λανθάνουσες λειτουργίες πολύ διαφορετικές από αυτές που διακηρύσσουν, όπως αυτές του ελλειμματικού προτύπου, τονίζοντας την ανεπάρκεια και την ανικανότητα. Οι λειτουργίες αυτές έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην προσπάθεια των ανάπηρων ανθρώπων για αυτονομία, αφού στην πραγματικότητα κατασκευάζουν και διατηρούν την εξάρτηση" (1989,αναφέρεται στο Βλάχου Α.,2000,σ.36).

Από τη Μ.Βρετανία έρχεται η άποψη ότι οι υπηρεσίες με τον τρόπο που παρέχονται απέχουν πολύ από το να ικανοποιούν τις απαιτήσεις των ΑΜΕΑ σε όλη την Ευρώπη. Τονίζεται ότι η παροχή υπηρεσιών διεξάγεται βάσει του πώς ορίζουν οι επαγγελματίες τις ανάγκες, ενώ οι υπηρεσίες εκείνες που τελικά παρέχονται εγκλωβίζουν τους αναπήρους σε μια εξάρτηση από αυτές (Oliver Μ.-Barnes C.,1998). Ακόμη πιο ενδιαφέρουσα είναι η διαπίστωση των συγγραφέων ότι παρά την αλλαγή στο νομοθετικό πλαίσιο στη Μ.Βρετανία (National Health Service and Community Care Act 1990, ο.π.) που μεταξύ άλλων διευρύνει το ρόλο του ιδιωτικού τομέα και των εθελοντικών οργανώσεων στην παροχή ανάλογων υπηρεσιών, η φιλοσοφία του

συστήματος φαίνεται πως παρέμεινε αναλλοίωτη, με *“την ίδια πάνω κάτω ομάδα ειδικών... να κάνει την ίδια δουλειά όπως πριν”* (ο.π.,σ.40-41).⁴

Αναφορικά με το ρόλο των φιλάνθρωπικών οργανώσεων, η κριτική είναι ιδιαίτερα έντονη. Η Ξηρομερίτη (1997, στο Βλάχου Α.,2000,σ.36) στηλιτεύει την *“εκμετάλλευση της διαφορετικότητας με μαραθώνιους λόγου χάρη για τη χρηματοδότηση νέων εγκαταστάσεων ‘ασύλων’, κάτω από την ίδια κοινωνική πολιτική της διάκρισης, του οίκτου και της ‘φιλάνθρωπίας’ από τα μ.μ.ε.”*. Ο R.Drake (στο Barton L.,1996,σ.145-163) αντιπαράθετει τις φιλάνθρωπικού τύπου οργανώσεις που δρουν *αντί των* ατόμων με αναπηρίες με τις οργανώσεις *των ίδιων* των ατόμων με αναπηρίες. Κατηγορεί τις πρώτες ότι ενδυναμώνουν μια παθητική και τραγική οπτική της αναπηρίας, που εστιάζει στο ατομικό ελάττωμα. Ακόμη πιο προβληματικό θεωρεί το γεγονός ότι τέτοιες οργανώσεις προσελκύουν την προσοχή των μ.μ.ε. και τη μερίδα του λέοντος της υποστήριξης του κοινού, την ίδια στιγμή που οι οργανώσεις των ίδιων των αναπήρων προβάλλονται και χρηματοδοτούνται ελάχιστα.

Οι συλλογικές κινήσεις των ατόμων με ειδικές ανάγκες πάντως, πέρα από το να ασκούν κριτική, προχωρούν σε συγκεκριμένες προτάσεις σχετικά με το χαρακτήρα και το περιεχόμενο των υπηρεσιών που επιθυμούν : *“Απαιτούμε συστήματα κοινωνικής πρόνοιας που να περιλαμβάνουν υπηρεσίες προσωπικής βοήθειας που ελέγχονται από τον καταναλωτή και που να επιτρέπουν διαφορετικά μοντέλα αυτόνομης διαβίωσης για τα ανάπηρα άτομα, ανεξάρτητα από την αναπηρία και το εισόδημά τους. Απαιτούμε μια νομοθεσία κοινωνικής πρόνοιας που να αναγνωρίζει αυτές τις υπηρεσίες ως θεμελιώδη κοινωνικά δικαιώματα και που να εξασφαλίζει τις απαραίτητες διαδικασίες προσφυγής”* (ENIL 1989,αναφέρεται στο Oliver M.-Barnes

⁴Τονίζουμε ιδιαίτερα το σημείο αυτό καθώς την παρούσα στιγμή το Υπουργείο Υγείας-Πρόνοιας έχει γνωστοποιήσει τις προθέσεις του για αντίστοιχες νομοθετικές αλλαγές στο χώρο της υγείας (συμμετοχή της ιδιωτικής πρωτοβουλίας στα προγράμματα αποασυλοποίησης και γενικότερα στην παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας, για περισσότερα στοιχεία βλ.Τετράδια Ψυχιατρικής)

C.,1998,σ.42).

~~Συνοψίζοντας τα παραπάνω, εντοπίζουμε ως σημαντικότερα προβλήματα την έλλειψη~~
κεντρικής οργάνωσης των υπηρεσιών με συγκεκριμένους, ενιαίους στόχους, τον καθορισμό των
αναγκών από τους ειδικούς (ή αλλιώς την έλλειψη εκπροσώπησης των ενδιαφερομένων-
ΑΜΕΑ), την προνοιακή και σχετικά απαρχαιωμένη φιλοσοφία του συστήματος κοινωνικών
παροχών και υπηρεσιών. Τέλος, ιδιαίτερη σημασία προσλαμβάνει το θέμα των στάσεων των
στελεχών των κοινωνικών υπηρεσιών απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Χωρίς να φιλοδοξούμε να καλύψουμε εδώ το μείζον ζήτημα των κοινωνικών στάσεων
απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες, θα πρέπει να σημειώσουμε επιγραμματικά τα εξής :

- Εξετάζοντας την αναπηρία, εξετάζουμε ουσιαστικά τη σχέση μας με τον ανάπηρο.
Υπάρχουν δηλαδή τα κοινωνικά συμφραζόμενα μέσα στα οποία εγγράφεται η έννοια
της αναπηρίας. (βλ. Ζώνιου-Σιδέρη, 1998 και Chancerel στο Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος
Σ.(επιμ.), 1989)
- Το ιατρικό μοντέλο εστιάζει την προσοχή του στο οργανικό “έλλειμμα”,
προσωποποιώντας το πρόβλημα της αναπηρίας. Ωστόσο, τα κριτήρια του φυσιολογικού
και του μη φυσιολογικού είναι κοινωνικά κατασκευάσματα (Βλάχου Α., 2000)
- Φαίνεται πως το νοητικό μειονέκτημα είναι κυρίαρχο στην αναπαράσταση της
αναπηρίας και επισκιάζει το σωματικό μειονέκτημα (Καϊλα Μ.-Πολεμικός Ν.-Φιλίππου
Γ.(επιμ.), 1995)
- Εκτός από την έκδηλη προκατάληψη, φαίνεται πως υπάρχουν μορφές λανθάνουσας
προκατάληψης προς τα ΑΜΕΑ (Brown R., 1995)
- Στα ανάπηρα άτομα -όπως και σε άλλες κοινωνικά προσδιορισμένες ‘κατηγορίες’-
αποδίδονται στερεότυπα και συγκεκριμένοι κοινωνικοί ρόλοι. Υπάρχουν μέθοδοι και
εργαλεία μέτρησης των στάσεων και των στερεοτύπων απέναντί τους (French, στο Hales

G.,1996)

• ~~Στάσεις και προκαταλήψεις της κοινωνίας γίνονται συχνά μέρος της ταυτότητας και της~~
~~θεώρησης των ίδιων των ανάπηρων ατόμων, οδηγώντας σε μια “αυτοεκπληρούμενη~~
~~προφητεία” (Hales G.,1996 και Ζώνιου-Σιδέρη Α.,1998)~~

Εστιάζοντας στους επαγγελματίες που στελεχώνουν τις κοινωνικές υπηρεσίες, έχουμε καταρχήν να κάνουμε με την άποψη ότι και εκείνοι συμμερίζονται τις αξίες και προσδοκίες της κοινωνίας και αντιδρούν με τον ίδιο τρόπο -όπως όλοι οι άλλοι- απέναντι στο διαφορετικό. Φαίνεται ωστόσο πως οι σχετικές έρευνες καταλήγουν σε αμφίβολα αποτελέσματα (French στο Hales G.,1996). Σε γενικές γραμμές πάντως οι στάσεις των επαγγελματιών δεν έχει βρεθεί να διαφέρουν κατά πολύ από εκείνες του γενικού πληθυσμού, ενώ κατά την εκπαιδευτική και επαγγελματική τους πορεία πιθανά να εξελίσσονται προς το αρνητικότερο (ο.π.). Σύμφωνα με τους Holmes&Karst (1990, στο Hales G.,1996,σ.152) οι επαγγελματίες μαθαίνουν να στηρίζονται σε πολιτισμικά αποδεκτά στερεότυπα των ανάπηρων ατόμων προκειμένου να αντιμετωπίσουν τους πελάτες τους και να συντηρήσουν τους οργανισμούς όπου εργάζονται. Οι ίδιοι ερευνητές, καθώς και η French (ο.π.), πιστεύουν ότι αναμένεται από τα ανάπηρα άτομα να παίξουν το “ρόλο” τους, που αποτελείται από συγκεκριμένες συμπεριφορές, σε σημείο να αντιμετωπίζονται αρνητικά όσοι ξεφεύγουν από τα προβλεπόμενα: έτσι, το ανάπηρο άτομο που παίρνει τον έλεγχο της ζωής του αντιμετωπίζεται ως ‘επιθετικό’, ενώ ο παθητικός πελάτης των υπηρεσιών χαρακτηρίζεται ‘συνεργάσιμος’.

Είναι προφανές ότι οι στάσεις των στελεχών των κοινωνικών υπηρεσιών βαρύνουν ιδιαίτερα, καθώς είναι δυνατό να επηρεάσουν την αυτο-εικόνα των ανάπηρων ατόμων, τις στάσεις του γενικού πληθυσμού, την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, τις στάσεις των εκπαιδευόμενων νέων στελεχών, γενικά να συντελέσουν στη διαίωνιση μιας κατάστασης.

Εύλογος είναι επομένως ο προβληματισμός των μελετητών για τη δυνατότητα αλλαγής των -

~~αρνητικών- στάσεων των επαγγελματιών. Όπως διατυπώθηκε νωρίτερα, υπάρχει ανάγκη~~

~~ευαισθητοποίησης και επιμόρφωσης των στελεχών (Δημητρακάκη Χ., Διαρεμέ Σ., Γσιάντης~~

I., Bouras N., Hillery C., Salvator L., Weber G., στο Τετράδια Ψυχιατρικής, Οκτ.-Δεκ.2000). Από μια περισσότερο κοινωνιοψυχολογική οπτική της αλλαγής των στάσεων, επισημαίνεται η αναγκαιότητα *επαφής* με τα άτομα με αναπηρίες, και μάλιστα επαφής σε καθεστώς ισοτιμίας (*equal status contact*, βλ. French στο Hales G., 1996, σ. 159-160). Τονίζεται επίσης ο ρόλος της ενημέρωσης, καθώς και ο ρόλος ενός υποστηρικτικού εργασιακού περιβάλλοντος που επιτρέπει στον επαγγελματία των υπηρεσιών να διαχειριστεί τις συγκρούσεις και να παράγει έργο προς όφελος του καταναλωτή-ΑΜΕΑ (ο.π.).

“Όταν διαμορφώνονται υπηρεσίες για ενήλικους με αναπηρίες με τις ίδιες αντιλήψεις που υπόκεινται στην έννοια των ‘παιδιών με ειδικές ανάγκες’, πολύ μικρή δυνατότητα υπάρχει για τους επαγγελματίες -που συχνά είναι ελλιπώς εκπαιδευμένοι- να ζητήσουν μια σημαντική και έγκορη συνεισφορά από τους χρήστες [των υπηρεσιών] ή τους εκπροσώπους τους στη διαδικασία καθορισμού κατάλληλων παρεμβάσεων” (Finkelstein V.-Stuart O., στο Hales G., 1996, σ. 181). Με άλλα λόγια, το πρόβλημα έγκειται στον εγκλωβισμό του ενήλικου-ΑΜΕΑ στον προδιαγεγραμμένο ρόλο του “προστατευόμενου” εξ ονόματος του οποίου άλλοι λαμβάνουν αποφάσεις.

(4).

Για τα άτομα με νοητική υστέρηση, οι γονείς και κηδεμόνες είναι κατεξοχήν εκείνοι που έρχονται σε επαφή με τις υπηρεσίες και συναλλάσσονται με τους ειδικούς. “Στις παιδοψυχιατρικές υπηρεσίες το αίτημα προέρχεται κυρίως από τους γονείς, που φέρνουν το παιδί προβάλλοντας τις δικές τους ανησυχίες αλλά και απαιτήσεις. Όταν πρόκειται για εφήβους που

έρχονται συχνά σε μια κατάσταση κρίσης, καλούμαστε καταρχήν να διαχωρίσουμε το αίτημά τους

~~από εκείνο των γονέων τους για να είναι δυνατή η θεραπευτική παρέμβαση... Οι γονείς μιλάνε στο~~

~~όνομα του εφήβου, στο όνομα αυτού που πιστεύουν ότι είναι για το καλό του το τωρινό ή το~~

~~μελλοντικό” (Λαζαράτου Ε., Αναγνωστόπουλος Δ., Αμβραζιάδου Ι., Σίνη Α., Ρογκάκου Ε. στο~~

~~Τετράδια Ψυχιατρικής, Ιουλ-Σεπ 2001, η υπογράμμιση δική μας).~~

Οι γονείς των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές έχουν από χρόνια προσελκύσει το ενδιαφέρον των επιστημόνων. Θα λέγαμε μάλιστα ότι το ενδιαφέρον αυτό ανάλογα με τις επικρατούσες επιστημονικές απόψεις εστιάζεται σε διαφορετικές αναζητήσεις. Έτσι, προηγήθηκαν χρονικά οι έρευνες βιολογικού προσανατολισμού σχετικά με την κληρονομικότητα και τη γενετική προδιάθεση. Στη συνέχεια, από μια διαφορετική αφετηρία (ψυχοδυναμική), το ενδιαφέρον επικεντρώθηκε στη σχέση μητέρας-παιδιού και πιο συνολικά στη σχέση με τους γονείς τα πρώτα κρίσιμα χρόνια της ανάπτυξης. Παράλληλα, από την πλευρά του μπηχεβιορισμού προέκυψε η ενασχόληση με την επίδραση του περιβάλλοντος π.χ. τα διαθέσιμα ερεθίσματα, τη μάθηση κ.α. Η ανάγκη για υποστήριξη και συμβουλευτική των γονέων του μειονεκτικού παιδιού το τελευταίο χρονικό διάστημα έχει προσελκύσει περισσότερο το ενδιαφέρον. Φαίνεται πως υπάρχει στις στάσεις των ειδικών απέναντι στους γονείς κάποιου είδους ‘στροφή’ προς το θετικότερο (Callias, στο Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος Σ.(επιμ.), 1989), ενώ διαφαίνεται και η προσπάθεια συστηματοποίησης, καταγραφής και αξιολόγησης της υποστήριξης και των τρόπων με τους οποίους παρέχεται (Αντζακλή, στο Καλαντζή-Αζίζι Α.-Μπεξεβέγκης Η.(επιμ.), 2000).

Τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς του μειονεκτικού παιδιού έχουν απασχολήσει έντονα τους ειδικούς. Πολύ διαδεδομένες απόψεις, ιδιαίτερα στο παρελθόν, αναφέρονται στα συναισθήματα ενοχής και απόρριψης του παιδιού. Σήμερα αμφισβητείται τόσο η ύπαρξη μιας “χρόνιας θλίψης” των γονιών όσο και η δυνατότητά τους να ξεπεράσουν εντελώς τα αρνητικά

συναισθήματα : οι σύγχρονες απόψεις συγκλίνουν στην ύπαρξη κάποιων κρίσιμων φάσεων της ~~ζωής του παιδιού (όπως κατά την ολοκλήρωση εξελικτικών σταδίων)~~ κατά τις οποίες τα αρνητικά συναισθήματα επανέρχονται (Callias, ο.π. και Αντζακλή, ο.π.).

Η διαδικασία προσαρμογής της οικογένειας έχει επίσης μελετηθεί αρκούντως. Οι Cunningham&Davis διατύπωσαν ένα μοντέλο προσαρμογής που περιλαμβάνει 4 στάδια, το στάδιο του σοκ, της αντίδρασης, της προσαρμογής, του προσανατολισμού (Callias, ο.π.). Οι ειδικοί συμφωνούν πάντως ότι οι οικογένειες βρίσκουν τρόπους προσαρμογής, επιβιώνουν και συχνά ερμηνεύουν και θετικά την κατάσταση (Αντζακλή, ο.π.). Στην προσαρμογή αυτή έχει αναγνωριστεί η συμβολή πολλών παραγόντων, όπως είναι η συναισθηματική και πρακτική στήριξη από πρόσωπα εντός και εκτός οικογένειας, η συναλλαγή με άλλους γονείς μειονεκτικών παιδιών, η ύπαρξη ή μη ψυχοπιεστικών γεγονότων στην οικογένεια, ή ύπαρξη ή μη σοβαρών προβλημάτων υγείας και συμπεριφοράς του παιδιού, η ενημέρωσή τους για την κατάσταση του παιδιού κ.α. (βλ. Αντζακλή, ο.π. και Callias, ο.π.).

Η κλινική έρευνα έχει απασχοληθεί αρκετά με τις ψυχολογικές επιπτώσεις της μειονεξίας του παιδιού στην οικογένεια, με έμφαση στη μητέρα. Σύμφωνα με τη Σινανίδου, διαπιστώνεται συσχέτιση μεταξύ του άγχους της μητέρας και της εστίας εσωτερικού ελέγχου, δηλαδή οι μητέρες που βιώνουν έντονο άγχος εμφανίζουν “αδύναμο εγώ” και αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως αναποτελεσματικό στον έλεγχο σημαντικών γεγονότων της ζωής (Τετράδια Ψυχιατρικής, Ιουλ-Σεπ 2001). Οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών είναι επιβαρυνμένες στη γενική ψυχολογική τους κατάσταση και πιο συγκεκριμένα στον επαγγελματικό τομέα, στις συζυγικές σχέσεις, στις σχέσεις με τα υγιή παιδιά της οικογένειας, στις κοινωνικές σχέσεις (Πορτινού Σ., Σπηλιωτακάρας Ν., Κωνσταντινίδου Τ., Γραβάνη Ε., στο Χριστοδούλου Γ.-Κονταξάκης Β. (επιμ.), 1994). Οι γονείς αυτιστικών και νοητικά καθυστερημένων παιδιών βιώνουν στατιστικά σημαντικότερη ψυχική πίεση από τους γονείς παιδιών χωρίς συμπτώματα,

ενώ οι στρεσογόνες πηγές διαφέρουν για τις δύο πρώτες ομάδες (Βλαχάκη Ε.,Κοντοπούλου Ε.,Κωνσταντίνου Μ.,Μπέση Α.,Θεολόγου Α.,Γκίκα Σ., ο.π.). Σημαντικοί στρεσογόνοι παράγοντες θεωρούνται η προβληματική κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού, τα προβλήματα υγείας, οι συζυγικές σχέσεις, οι οικονομικές δυσκολίες (Callias,ο.π.).

Πρακτικές δυσκολίες που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια αποτελούν η ανάγκη διαρκούς ιατρικής παρακολούθησης, οι δυσκολίες ανεύρεσης εκπαιδευτικού πλαισίου, η στέρηση εργασίας της μητέρας, ο χειρισμός δυσάρεστων κοινωνικών καταστάσεων, ο περιορισμός της κοινωνικής ζωής, οι ανάγκες για οικονομική και υλική ενίσχυση (βλ. Αντζακλή, ο.π. και Callias,ο.π.).

Καθίσταται σαφές ότι η οικογένεια του μειονεκτικού παιδιού έχει αυξημένες ανάγκες στήριξης προκειμένου να βοηθηθεί στην αντιμετώπιση των παραπάνω δυσκολιών. Η στήριξη των γονέων μπορεί να παρέχεται από τις παιδοψυχιατρικές ή συμβουλευτικές υπηρεσίες, στα πλαίσια εκπαιδευτικών φορέων, σε φορείς δημόσιους ή ιδιωτικούς. Οι επαγγελματικές ειδικότητες που εμπλέκονται άμεσα είναι εκείνες του (παιδο)ψυχίατρου, του ψυχολόγου, του κοινωνικού λειτουργού, αλλά στην πραγματικότητα το σύνολο της 'θεραπευτικής ομάδας' εμπλέκεται με διάφορους τρόπους. Μιλώντας για ψυχολογική στήριξη, αυτό μπορεί να προϋποθέτει ατομικές συναντήσεις, συναντήσεις ζευγαριού ή συμμετοχή σε ομάδες γονέων. Βεβαίως οι τρόποι διεξαγωγής αυτής της παρέμβασης ποικίλλουν ανάλογα με την ειδίκευση των επαγγελματιών που την αναλαμβάνουν, την προσέγγιση που ακολουθούν (π.χ.ψυχοδυναμική, συμπεριφορική, γνωσιακή, συστημική), το χαρακτήρα της παρέμβασης (συμβουλευτική, υποστηρικτική, εκπαιδευτική, ψυχοθεραπευτική κ.α.) (βλ. και Σιγάλας Ι.,Τρακάκη Θ., Καραγιάννης Δ., στο Τετράδια Ψυχιατρικής, Οκτ-Δεκ 2000). Από την άλλη πλευρά, οι προνοιακές υπηρεσίες κυρίως είναι επιφορτισμένες με την υλική και οικονομική στήριξη των οικογενειών με μειονεκτικό παιδί. Άλλες πηγές στήριξης για τους γονείς αποτελούν οι ενώσεις

και σύλλογοι γονέων καθώς και το ευρύτερο οικογενειακό τους περιβάλλον.

~~Από την πλευρά των γονέων πάντως αξιολογείται ως ιδιαίτερα θετική η εμπειρία της συμμετοχής σε ομάδες γονέων με ανάλογα προβλήματα, καθώς και η δραστηριοποίησή τους σε γονεϊκούς συλλόγους (Αντζακλή, ο.π. και Hales G., 1996).~~

Βάσει της αρχικής προβληματικής μας θα πρέπει να προβούμε σε ορισμένες παρατηρήσεις. Έτσι, φαίνεται πως οι γονείς διαμεσολαβώντας για τα μειονεκτικά παιδιά τους εισέρχονται και οι ίδιοι σε μια διαδικασία θεραπευτικής αντιμετώπισης του προβλήματος. Αναντίρρητα, οι υπηρεσίες τους αντιμετωπίζουν ως μέρος του προβλήματος -χωρίς να υποστηρίζουμε ότι κάτι τέτοιο δεν είναι σωστό. Ωστόσο υπάρχει εξαιρετική ενασχόληση με τους γονείς από πλευράς υπηρεσιών, ώστε τελικά να νομιμοποιούμαστε να μιλάμε όχι για παιδιά με ειδικές ανάγκες αλλά για οικογένειες με ειδικές ανάγκες. Στο βαθμό που αυτή η ενασχόληση εντάσσεται σε μια παθολογική προσέγγιση (εστιάζοντας π.χ. στα ψυχολογικά προβλήματα του γονέα), εμπλέκει παιδιά και γονείς στο μη-φυσιολογικό, εγκλωβίζοντας το πρόβλημα στις οικογένειες.

Υπάρχει ωστόσο η κοινωνική διάσταση του προβλήματος, που δεν θα πρέπει να παραγνωρίζεται. Εκτός από το άτομο με ειδικές ανάγκες, είναι φανερό ότι και η οικογένεια βιώνει το κοινωνικό στίγμα και κινδυνεύει από μορφές αποκλεισμού όπως η στέρηση εργασίας της μητέρας, η στέρηση κοινωνικής ζωής, η οικονομική εξουθένωση.

Είδαμε νωρίτερα ότι διαπιστώνεται ανεπάρκεια στις δομές κοινοτικής φροντίδας. Αυτό σημαίνει ότι για τους γονείς του παιδιού με αναπτυξιακή διαταραχή οι λύσεις είναι πρακτικά δύο : ιδρυματική περίθαλψη ή αποκλειστικά γονεϊκή φροντίδα. Η δεύτερη απόφαση ισοδυναμεί για την οικογένεια με το δέσιμο της μοίρας της με τη μοίρα του παιδιού. Είναι χαρακτηριστική η αγωνία για το μέλλον που εκφράζεται από τις οικογένειες : *"Όταν εμείς πια φύγουμε θα είναι όλα αρνητικά, εκτός και αν μέχρι τότε η πολιτεία θα έχει φτάσει σε τέτοιο σημείο σε παροχές*

κοινωνικές, που ο Δημήτρης να είναι σε ένα περιβάλλον κατάλληλο...” “Αυτός που θα παντρευτώ

~~πρέπει να αγαπήσει και την αδερφή μου και να ξέρει ότι θα την έχω μαζί μου όλη μου τη ζωή”~~

(Αντζακλή, ο.π.).

Οι ενδιάμεσες δομές, όπως ξενώνες, λέσχες και σχήματα αυτόνομης διαβίωσης δεν είναι ανεπτυγμένες στη χώρα μας. Γονείς που πήραν μέρος στο πρόγραμμα στήριξης της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες εκδήλωσαν ενδιαφέρον για τη δημιουργία κέντρων απασχόλησης/εκπαίδευσης μετά το ειδικό σχολείο και κέντρων αυτόνομης και ημιαυτόνομης διαβίωσης, ενώ επισήμαναν ότι η ενημέρωση σχετικά με επιδόματα, παροχές και προγράμματα είναι ελλιπέστατη (ΕΣΑΕΑ, ΥΠΕΠΘ, 2000, σ.13).

Εκείνο που μας απασχολεί ιδιαίτερα είναι ότι ενώ κατά την ενηλικίωση του παιδιού η λειτουργία της οικογένειας υφίσταται μεταβολές, με τους ρόλους των μελών να επαναπροσδιορίζονται, στις οικογένειες με μειονεκτικό παιδί φαίνεται πως δεν συμβαίνει το ίδιο. Υπόθεσή μας είναι πως εκεί η ενηλικίωση του ατόμου δεν συμπορεύεται με τις ανάλογες αλλαγές ρόλων παρά διατηρείται σε μεγάλο βαθμό το προηγούμενο σχήμα, το οποίο ωστόσο καθώς είναι ασύμφωνο με τη βιολογική ηλικία των μελών είναι δυνατό να εμφανίζει δυσλειτουργίες. Στη συνέχεια θα επιχειρήσουμε να αναδείξουμε διαστάσεις της ενηλικίωσης για το μειονεκτικό άτομο.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΟ ΜΕΡΟΣ. ΕΜΠΕΙΡΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ.

Ο δρόμος προς την ενηλικίωση

Η κοινωνική ένταξη του ατόμου με ειδικές ανάγκες κάθε άλλο παρά εξαντλείται στη συνύπαρξη στο χώρο. Είναι μια πολυδιάστατη έννοια, ένας πολύπλευρος στόχος που τίθεται -τουλάχιστον θεωρητικά- από όλες τις εμπλεκόμενες πλευρές : την Πολιτεία, τους ειδικούς που στελεχώνουν τις υπηρεσίες, τους γονείς των μειονεκτικών ατόμων.

Είδαμε νωρίτερα ότι για το παιδί με ειδικές ανάγκες η ένταξη σχετίζεται πρωτίστως με την εκπαίδευση, το σχολικό και κοινωνικό περιβάλλον. Για τον ενήλικο με ειδικές ανάγκες προστίθενται σημαντικές παράμετροι όπως οι κοινωνικές σχέσεις, η απασχόληση, η ανάληψη ρόλων ενήλικου εντός και εκτός οικογένειας.

Το στάδιο της μετάβασης από την παιδική ηλικία στην ενήλικη ζωή, το στάδιο της εφηβείας, έχει μελετηθεί διεξοδικά από την εξελικτική ψυχολογία. Αναφέρεται σε μια αναπτυξιακή περίοδο διάρκειας 7-8 ετών και περιλαμβάνει τις αλλαγές που συμβαίνουν και στους τέσσερις βασικούς τομείς της ανάπτυξης : το βιοσωματικό, το γνωστικό, το συναισθηματικό και τον κοινωνικό τομέα (Παρασκευόπουλος Ι.,1985, τόμος 4,σ.12-20). Οι αναπτυξιακοί στόχοι της εφηβείας συνοψίζονται από τον Παρασκευόπουλο (ο.π.) ως εξής :

- α)Αποδοχή των μεταβολών του σώματος-Αποτελεσματική χρήση των νέων σωματικών και ψυχοκινητικών δυνατοτήτων, β)Διαμόρφωση ώριμης ετερόφυλης σχέσης-Κοινωνικός ρόλος του φύλου, γ)Εκλογή επαγγέλματος, προετοιμασία-προοπτική οικονομικής ανεξαρτησίας, δ)Συναισθηματική αυτονομία από γονείς/ενήλικους, ε)Σχέσεις αμοιβαιότητας με συνομηλίκους, στ)Γνωστικές δεξιότητες/έννοιες για την ενεργό συμμετοχή στην κοινωνική και πολιτική ζωή, ζ)Διαμόρφωση φιλοσοφίας ζωής, αξιολογικού συστήματος, η)Δόμηση 'ταυτότητας του Εγώ'

κατά Erikson.¹

Μέσα από τα χαρακτηριστικά ανάπτυξης του εφήβου επιχειρείται ο ορισμός του ενήλικα. Ένας ενήλικας:

- ▶ αναγνωρίζει τις δυνατότητες και τα όριά του
- ▶ δημιουργεί νέες ανθρώπινες σχέσεις πέρα από την οικογένεια ή τους χώρους που συνδέονται με την παιδική ηλικία
- ▶ κατακτά τη συναισθηματική ανεξαρτησία του
- ▶ επιλέγει το σύντροφό του
- ▶ επιλέγει ένα επάγγελμα
- ▶ διαμορφώνει μια προσωπική φιλοσοφία, μια προσωπική αντίληψη ζωής

(Muller, αναφέρεται από τον Chancerel στο Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος Σ.(επιμ.), 1989, σ.190-191)

Τα παραπάνω κριτήρια οπωσδήποτε δεν είναι απόλυτα, ενώ βέβαια είναι πολιτισμικά καθορισμένα. Νομίζουμε πάντως ότι είναι σε γενικές γραμμές αποδεκτά και ικανοποιητικά -σε μια δυτική κοινωνία. Αναφέρονται όμως κατεξοχήν σε υγιείς εφήβους και ενηλίκους. Ο προβληματισμός μας στρέφεται γύρω από το νοητικό μειονέκτημα και ό,τι αυτό συνεπάγεται για την ωρίμανση και την κοινωνικοποίηση του νέου με ειδικές ανάγκες. Τίθεται υπό συζήτηση το αν θα πρέπει να δούμε το νοητικό μειονέκτημα ως ανυπέρβλητη τροχοπέδη ή απλά ως επιβραδυντικό παράγοντα στην πορεία του νεαρού ΑΜΕΑ προς την ενηλικίωση.

Η νοητική καθυστέρηση ως κλινική διαγνωστική κατηγορία χωρίζεται, όπως έχουμε προαναφέρει, σε ορισμένες υποκατηγορίες. Ο -παλαιότερος- όρος “εκπαιδεύσιμοι” νοητικά καθυστερημένοι (Παρασκευόπουλος Ι., 1988 και Βασιλείου Γ., 1998) αντιστοιχεί στην κατά ICD

¹ Το έργο των Erikson και Marcia γύρω από τη δόμηση της ταυτότητας είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον και βέβαια ευρέως αναγνωρισμένο. Δεν κρίνεται ωστόσο σκόπιμο να επεκταθούμε εδώ περισσότερο.

10 “ελαφρά νοητική υστέρηση”. Οι δυνατότητες των ατόμων που εμπίπτουν στην κατηγορία

~~αυτή δεν είναι διόλου αμελητέες : οι περισσότεροι έχουν την ικανότητα να χρησιμοποιούν το~~

~~λόγο για καθημερινούς σκοπούς, να συμμετέχουν σε μια συνομιλία, να είναι πλήρως~~

ανεξάρτητοι στη φροντίδα του εαυτού και τις πρακτικές και οικιακές ικανότητες και δυνητικά

να έχουν μία εργασία για την οποία απαιτούνται πρακτικές μάλλον παρά θεωρητικές ικανότητες

(π.χ.ανειδίκευτη ή ημειδίκευμένη χειρωνακτική εργασία) (F70,ICD 10, ελλ.εκδ.1993).

Επιπλέον, μέσω κατάλληλα σχεδιασμένης εκπαίδευσης αναπτύσσουν κοινωνικές δεξιότητες.

Με βάση λοιπόν την κλινική διαγνωστική, υπάρχουν για τους ελαφρά νοητικά υστερούντες δυνατότητες τέτοιες, ώστε να μην αποτελεί το μειονέκτημά τους ανυπέρβλητο εμπόδιο στην εξέλιξή τους, τουλάχιστον όχι εξ ορισμού. Είναι θεμιτό επομένως να συζητάμε για μια διαδικασία μετάβασης από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή και για τα άτομα με αναπηρίες τέτοιου είδους. Πολλοί ωστόσο λόγοι καθιστούν δυσκολότερη τη διαδικασία αυτή για τα άτομα με αναπηρίες από ότι για εκείνα χωρίς αναπηρίες : μεταξύ άλλων σημειώνονται η ανεπαρκής εκπαιδευτική προετοιμασία, οι εχθρικές κοινωνικές στάσεις, η αρνητική αυτο-εικόνα, τα ανοργάνωτα και αποσπασματικά συστήματα υποστήριξης καθώς και οι ρεαλιστικοί σωματικοί ή διανοητικοί περιορισμοί (OECD,1986,σ.7).

Η διαδικασία της *μετάβασης* (transition στο OECD,1986) στην ενήλικη ζωή νοείται ως μια συνολική διαδικασία, ένα συνεχές κατά το οποίο το άτομο πορεύεται από το σχολείο διαμέσου διαρκούς εκπαίδευσης και κατάρτισης στην εργασία και την ανεξάρτητη ζωή (ο.π.,σ.16). Η εξέλιξη αυτή συντελείται σε τέσσερις ευρείες περιοχές της ζωής του ατόμου :

- I. Απασχόληση, αμειβόμενη εργασία, παραγωγική δραστηριότητα
- II. Προσωπική αυτονομία, ανεξαρτησία, ενήλικη κατάσταση (καθεστώς ενηλίκου)
- III. Κοινωνική αλληλεπίδραση, συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας, ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία

IV. Ρόλοι μέσα στην οικογένεια

(ο.π. σ.7 και σ.16).

Η θέση που διατρέχει το συνολικό προβληματισμό μας, όπως αναπτύσσεται στις ενότητες που προηγήθηκαν, είναι ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση σε ελαφρή μορφή ενώ δυνητικά και δικαιωματικά² μπορούν να εμπλακούν σε μια ανάλογη διαδικασία μετάβασης, στην πραγματικότητα εγκλωβίζονται σε μια εσασεί 'παιδική' ή το πολύ 'εφηβική' κατάσταση. Η ενηλικίωσή τους, με την έννοια που αναλύεται στην παρούσα ενότητα, δεν συντελείται παρά μόνο σε ελάχιστες και επιμέρους διαστάσεις.

Η κεντρική αυτή θέση αποκτά το χαρακτήρα υπόθεσης προς διερεύνηση μέσα από τη μελέτη 12 περιπτώσεων εφήβων και νεαρών ενηλίκων με νοητική υστέρηση της οποίας η συνοπτική παρουσίαση ακολουθεί. Η μελέτη περίπτωσης επιλέχθηκε ως κατάλληλη για τη διεξοδική καταγραφή συγκεκριμένων διαστάσεων της διαδικασίας ενηλικίωσης. Αν και εξ ορισμού μη γενικεύσιμα, τα αποτελέσματα πιστεύουμε ότι δίνουν υλικό για γόνιμο προβληματισμό, αναδιατύπωση των υποθέσεων και παραγωγή υποθέσεων εργασίας αξιοποιήσιμων από τη μελλοντική έρευνα.

²“Δικαιωματικά” όχι ως σχήμα λόγου, αλλά με αναφορά στα δικαιώματα των ΑΜΕΑ όπως διακηρύσσονται τόσο στους Πρότυπους Κανόνες του ΟΗΕ για την εξίσωση των ευκαιριών για τα Άτομα με Αναπηρία όσο και από τον Κοινοτικό Χάρτη Αναγνώρισης των θεμελιωδών κοινωνικών δικαιωμάτων των αναπήρων (βλ. Παράρτημα και πιο αναλυτικά ΕΣΑΕΑ, Ηνωμ. Έθνη, 1994)

Α. Διαστάσεις της μετάβασης προς μια ενήλικη ζωή

Η διαδικασία της μετάβασης ορίστηκε (OECD, 1986) ως καθολική και εξελισσόμενη. Για τις ανάγκες του παρόντος θα πρέπει, τουλάχιστον ως προς ορισμένες διαστάσεις της, να καταστεί παρατηρήσιμη. Προσπαθήσαμε να επιτύχουμε κάτι τέτοιο καθορίζοντας για κάθε μία από τις 4 ευρείες περιοχές της ζωής του ατόμου 5 δείκτες διαστάσεων που θα μπορούσαν να παρατηρηθούν άμεσα με βάση τα διαθέσιμα στοιχεία.

I. Απασχόληση, αμειβόμενη εργασία, παραγωγική δραστηριότητα

1. Ύπαρξη απασχόλησης
2. Είδος απασχόλησης
3. Επιθυμία για εργασία από το άτομο και από την οικογένεια
4. Προετοιμασία για εργασία (π.χ. κατάρτιση, αιτήσεις)
5. Εισοδήματα, τρόπος συντήρησης

II. Προσωπική αυτονομία, ανεξαρτησία, ενήλικη κατάσταση

Ιδιαίτερα δύσκολη, η εργαλειοποίηση για τη συγκεκριμένη έννοια καθιστά αναγκαστική την επιλογή μεταξύ πολλών πιθανών δεικτών-διαστάσεων. Κριτήρια επιλογής αποτέλεσαν οι διαθέσιμες πληροφορίες, η δυνατότητα απεικόνισης, η αποφυγή εξαιρετικά αφηρημένων εννοιών και οι ρεαλιστικοί περιορισμοί που προκύπτουν από το νοητικό μειονέκτημα.

6. Ανεξάρτητη μετακίνηση

7. Προσωπικός χώρος

8. Αυτοεξυπηρέτηση

9. Διαχείριση χρημάτων

10. Σχέδια και υλοποίησή τους

III. Κοινωνική αλληλεπίδραση, συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας, ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία

11. Επικοινωνιακή ικανότητα

12. Φίλοι

13. Δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου/ψυχαγωγίας

14. Ερωτική ζωή

15. Χρήση μέσων επικοινωνίας, ψυχαγωγίας

IV. Ρόλοι μέσα στην οικογένεια

16. Οικιακές δουλειές

17. Συμμετοχή στις αποφάσεις που τον αφορούν

18. Ενημέρωση για θέματα της οικογένειας

19. Κοινές δραστηριότητες με άλλα μέλη

20. Προοπτική αυτόνομης διαβίωσης

B. Χαρακτηριστικά του δείγματος

Το δείγμα των 12 εφήβων και νεαρών ενηλίκων έχει ως κοινό παρονομαστή τη συμμετοχή του σε αθλητικά και ψυχοπαιδαγωγικά προγράμματα του ίδιου φορέα. Πρόκειται για μη κερδοσκοπικό σωματείο με έδρα την Αθήνα και κύριο στόχο την αξιοποίηση του

ελεύθερου χρόνου παιδιών και νέων με ειδικές ανάγκες μέσω αθλητικών, εκπαιδευτικών και ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων.

Η επιλογή των 12 ατόμων έγινε με κριτήριο την ηλικία, την κλινική τους διάγνωση και την απουσία πολύ σοβαρών συνοδών προβλημάτων έτσι ώστε να είναι ρεαλιστική η προσδοκία κατάκτησης κάποιου επιπέδου αυτονομίας. Η ηλικία τους κυμαίνεται από 17 έως 37 ετών, με τη μεγαλύτερη συγκέντρωση στις ηλικίες 18-26 (8 άτομα). Είναι 8 νέοι και 4 νέες. Η κλινική διάγνωση όλων συμπεριλαμβάνει νοητική καθυστέρηση ελαφράς μορφής (Δ.Ν. 50-69, ICD10), χωρίς ωστόσο να είναι διαθέσιμο για όλους το αποτέλεσμα δοκιμασίας νοημοσύνης (για όσους δεν ήταν, βασιστήκαμε σε προηγούμενες κλινικές εκτιμήσεις, όπως αναφέρονται από τους γονείς και τον παιδοψυχίατρο). Τα συνοδά προβλήματα και η συχνότητά τους έχουν ως εξής:

Πίνακας Α

ΣΥΝΟΔΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	ΑΡΙΘΜΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
Αισθητηριακά προβλήματα	1 (βαρηκοΐα)
Κινητικά προβλήματα	1 (αστάθεια, ημίπλευρο πρόβλημα)
Διαταραχές λόγου	5
Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή	3
Επιληψία	3
Ψυχωσικά στοιχεία	2

Οι νέοι και νέες του δείγματος κατοικούν κατά πλειοψηφία με τους γονείς τους σε διάφορες περιοχές της πρωτεύουσας (1 νέα κατοικεί σε διαμέρισμα μόνη της, ενώ την επισκέπτεται καθημερινά η μητέρα). Φαρμακευτική αγωγή λαμβάνουν 9 στους 12.

Η επαγγελματική κατάσταση των γονέων του δείγματος παρουσιάζεται σχηματικά ως εξής :

Πιν.Β

	ΠΑΤΕΡΑΣ	ΜΗΤΕΡΑ
~~Επιστήμ./Ανωτ. στέλεχος~~	~~2~~	~~1~~
~~Ιδιωτ. υπάλληλος~~	~~2~~	~~4~~
Δημόσ. υπάλληλος	1	2
Συνταξιούχος	2	-
Οικιακά	-	2
Ελευθ. επαγγελματίας	3	1
Εμπορος	1	2
Δεν ξει	1	-

Ενδιαφέρει ιδιαίτερα η εκπαίδευση των νέων του δείγματός μας, γιαντό και παρουσιάζεται ακολούθως :

Πιν.Γ

Κανονική εκπαιδ.εως Δημοτικό	2
Κανον. εκπαιδ.εως Γυμν.-Λυκειο	2
Ειδ. σχ.-Ειδ.εργαστήριο	8

Απότους 2 νέους που τελείωσαν το λύκειο, ο ένας προχώρησε σε πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης (χρήσηΗ/Υ). Η νέα που τελείωσε το κανονικό δημοτικό ακολούθως πέρασε στην ειδική εκπαίδευση, σε ειδικό οικοτροφείο και σήμερα παρακολουθεί ειδικό προστατευόμενο εργαστήριο. Ο δεύτερος νέος που τελείωσε το δημοτικό συνέχισε με ειδικό δάσκαλο κατ'οίκον και σήμερα εργάζεται σε χειρωνακτική εργασία.

Η διαδικασία που ακολουθήθηκε για την άντληση πληροφοριών και τη συλλογή στοιχείων έχει ως εξής :

- Επισκόπηση των ατομικών φακέλων που διατηρεί ο φορέας για κάθε παιδί και νέο. Επιλογή των περιπτώσεων σύμφωνα με τα κριτήρια που αναφέρθηκαν.

- Διεξαγωγή ημι-κατευθυντικής συνέντευξης με ένα γονέα κάθε νέου που

~~επιλέχθηκε. Αξόνες της συνέντευξης αποτέλεσαν οι 4 περιοχές της μετάβασης~~

~~στην ενηλικίωση και ορισμένοι από τους προκατασκευασμένους δείκτες.~~

Υπήρχαν στοιχεία ήδη γνωστά από την προηγούμενη επαφή μας με τους γονείς (ως μέλος του επιστημονικού προσωπικού του φορέα), τα οποία συνέβαλαν στην ομαλή διεξαγωγή των συνεντεύξεων.

- Συγκέντρωση του υλικού των συνεντεύξεων. Κατηγοριοποίηση. Ανακατασκευή των δεικτών-διαστάσεων. Προσαρμογή στα διαθέσιμα στοιχεία.
- Σύντομες συνεντεύξεις με τους νέους-νέες του δείγματος με στόχο α) τη διερεύνηση συγκεκριμένων διαστάσεων που τους εμπλέκουν άμεσα, όπως η επιθυμία για εργασία, τα σχέδια και οι στόχοι, η σχέση με το άλλο φύλο, β) τη διασταύρωση στοιχείων που αντλήθηκαν από τις συνεντεύξεις των γονέων.
- Παρατήρηση των νέων στα πλαίσια των προγραμμάτων που παρακολουθούν, ελεύθερη συνδιαλλαγή με τους ίδιους και καταγραφή συγκεκριμένων συμπεριφορών ή αναφορών που σχετίζονται με το υπό μελέτη θέμα.
- Επικοινωνία με άλλα μέλη του προσωπικού (παιδοψυχίατρος, υπεύθυνος αθλητικών προγραμμάτων, εκπαιδευόμενη κοινωνική λειτουργός) προκειμένου να διασταυρωθούν πληροφορίες που συνελέγησαν.
- Ταξινόμηση των περιπτώσεων ώστε να είναι δυνατή η ποσοτική παρουσίαση δεικτών-διαστάσεων και επιλογή των χαρακτηριστικών περιπτώσεων που παρουσιάζονται πιο αναλυτικά.

Τα μεθοδολογικά προβλήματα που συναντήσαμε αφορούν κατά κύριο λόγο την ρευστότητα της έννοιας της μετάβασης από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή. Ως αποτέλεσμα, υπήξε ιδιαίτερα δύσκολη η κατασκευή συγκεκριμένων δεικτών που να αναπαριστούν τις

διαστάσεις της μετάβασης. Αναμφίβολα δεν εξαντλήσαμε τους πιθανούς δείκτες, ωστόσο

~~κριτήριά μας αποτέλεσαν η σαφήνεια και η δυνατότητα συμπερίληψης παρατηρούμενων~~

~~συμπεριφορών και όχι αφηρημένων εννοιών (βλ. σχετικά Ζήση Α, 2001), η ανάγκη~~

αναπροσαρμογής κατά τη διάρκεια και μετά τη συλλογή δεδομένων και η τήρηση μιας κατά το

δυνατό συμμετρίας ως προς τις διαφορετικές διαστάσεις, χωρίς να υπερτονίζονται κάποιες εις

βάρος άλλων.

Η κεντροθέτηση της έννοιας της μετάβασης αιτιολογείται από το γεγονός ότι έτσι όπως παρουσιάστηκε αναφέρεται συγκεκριμένα σε νέους με ειδικές ανάγκες (Centre for Educational Research and Innovation, OECD, 1986), κάτι που δεν συμβαίνει με τις προσεγγίσεις του μεταβατικού σταδίου της εφηβείας που αναφέρονται κατεξοχήν σε 'υγιείς' εφήβους. Θα αποτελούσε επομένως θεωρητικό και μεθοδολογικό ατόπημα να κεντροθετήσουμε μια από αυτές τις προσεγγίσεις -τις οποίες πάντως αξιοποιήσαμε επαρκώς- στη συγκεκριμένη μελέτη. Η επιλογή άλλωστε είναι συμβατή με την ευρύτερη προβληματική του παρόντος, που επεξεργάζεται ακριβώς τις δυνατότητες και τους περιορισμούς των ατόμων με ειδικές ανάγκες και συγκεκριμένα με νοητικό μειονέκτημα να δράσουν και να αλληλεπιδράσουν ως ενήλικοι και ως φορείς του λόγου που τους αφορά.

Μεθοδολογικές δυσκολίες συναντήθηκαν και κατά τη διαδικασία λήψης των συνεντεύξεων. Για τους γονείς τα κυριότερα προβλήματα αφορούσαν τη διαθεσιμότητα σε χρόνο, την τάση να συζητηθούν άλλα θέματα και τη δυσκολία άντλησης πληροφοριών σε ευαίσθητους τομείς όπως η σεξουαλικότητα. Οι δυσχέρειες αντιμετωπίστηκαν με την υποβολή συμπληρωματικών ερωτήσεων σε άλλη χρονική στιγμή, τηλεφωνικά ή με άλλη αφορμή, προκειμένου να καλυφθούν κενά πληροφοριών. Για τους νεαρούς ΑΜΕΑ οι δυσκολίες ήταν λιγότερες, καθώς γενικά ήταν θετικοί στο να συζητούν θέματα που τους αφορούν με πρόσωπο που γνωρίζουν και ανήκει στο επιστημονικό προσωπικό φορέα όπου εκπαιδεύονται, αθλούνται

ή ψυχαγωγούνται.

~~Θα πρέπει τέλος να αναφέρουμε ως μεθοδολογικό πρόβλημα την οικειότητα του~~

~~συνεντευκτή με τα ερωτώμενα πρόσωπα (γονείς και νέους). Το γεγονός αυτό συνεπάγεται~~

αναμφίβολα την απουσία ουδετερότητας και την ύπαρξη κάποιων προ-αντιλήψεων του

συνεντευκτή. Ωστόσο, αυτό λειτούργησε θετικά ως προς την ήδη κατακτημένη εμπιστοσύνη.

Επιπλέον, δεν επιχειρείται εδώ γενίκευση των αποτελεσμάτων, παρά το εμπειρικό μέρος του

παρόντος έχει ως κύριο στόχο να φωτίσει συγκεκριμένες πτυχές του θεωρητικού

προβληματισμού και να αποδώσει καρπούς για μελλοντική διερεύνηση με διαφορετικές

μεθόδους.

Γ. Παρουσίαση των διαστάσεων της μετάβασης μέσα από δείκτες

I. Απασχόληση, αμειβόμενη εργασία, παραγωγική δραστηριότητα

Αναφορικά με την ύπαρξη απασχόλησης σε τακτική βάση, η εικόνα διαμορφώνεται ως εξής :

Πίνακας 1

ΑΡΙΘΜΟΣ ΑΤΟΜΩΝ

Απασχολείται	10
Δεν απασχολείται	2

Ωστόσο είναι αποκαλυπτική η καταγραφή του είδους απασχόλησης, που δείχνει ότι για τους περισσότερους πρόκειται για ειδικό εκπαιδευτικό ή προστατευόμενο πλαίσιο.

Πιν.2

ΕΙΔΟΣ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗΣ	ΑΡΙΘ.ΑΤΟΜΩΝ
Αμειβόμενη εργασία	2
Προεπαγγελματική κατάρτιση (εκπαιδ.φορέας)	7
Προστατ.εργαστήριο	1
Καμία	2

Όπως βλέπουμε, 2 άτομα ουσιαστικά εργάζονται με αμοιβή, εκ των οποίων το ένα σε ΔΕΚΟ (διορισμός με τον ειδικό νόμο για τα ΑΜΕΑ) εδώ και αρκετά χρόνια και το δεύτερο σε οικογενειακή επιχείρηση ως βοηθός.

Ας εξετάσουμε κατά πόσο οι νέοι και οι οικογένειές τους επιθυμούν να εργάζονται.

Πιν.3α

ΤΟ ΑΤΟΜΟ...	
Επιθυμεί εργασία	8
Δεν επιθυμεί εργασία	1
Δεν εκφράζεται σχετικά	3

Πιν.3β

Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ...	
Επιθυμεί εργασία	4
Δεν επιθυμεί εργασία	3
Δεν εκφράζεται σχετικά	5

Οι νέοι που επιθυμούν να εργάζονται ή να εργαστούν στο μέλλον είναι πλειοψηφία, τη στιγμή που οι οικογένειες φαίνονται μοιρασμένες. Οι νέοι δικαιολόγησαν την επιθυμία τους ως εξής : *“Όλοι οι μεγάλοι δουλεύουν”(νέος,23), “Θα είμαι και γω χρήσιμη όταν μεγαλώσω”(νέα,17), “Δουλεύω με τον πατέρα μου, ωραία είναι, έχω και λεφτά”(νέος,20), “Θέλω μια δουλειά, τι να κάθομαι σπίτι;”(νέος,26).* Από την άλλη, όσες οικογένειες το

επιθυμούν προβάλλουν ως κύριο λόγο την ανάγκη να απασχολείται με κάτι τελειώνοντας το

~~σχολείο και να μη μένει σπίτι. Όσες δεν το επιθυμούν, αναφέρουν πρωτίστως ότι το άτομο δεν~~

~~είναι ικανό για κάτι τέτοιο, ενώ τους φοβίζει η απώλεια επιδομάτων και παροχών σε συνδυασμό~~

με την αβεβαιότητα της απασχόλησης των ΑΜΕΑ “εκτός αν έμπαινε στο δημόσιο...”.

Αναφορικά με την προετοιμασία για εργασία, η εικόνα είναι η ακόλουθη :

Πιν.4

Κατάρτιση στα πλαίσια εκπαιδ. φορέα	7
Εγγρ.σε ΟΑΕΔ/συμμετ.σε προκηρυξη	2
Άλλη αναζήτηση	1
Καμία ενέργεια	2

Μόνο 2 άτομα έχουν καταφύγει στις δυνατότητες που τους παρέχονται από πλευράς Πολιτείας, εκ των οποίων ο ένας προσελήφθη σε ΔΕΚΟ, ενώ ο άλλος παραμένει άνεργος ως τώρα. Η κατηγορία “άλλη αναζήτηση” αφορά το οικογενειακό περιβάλλον (1 νέος σε οικογενειακή επιχείρηση) ενώ 2 δεν ασχολούνται καθόλου με το ζήτημα. Η πλειοψηφία επαφίεται στην προεπαγγελματική κατάρτιση που παρέχουν οι εκπαιδευτικοί φορείς, κυρίως ειδικά σχολεία/εργαστήρια, συχνότατα χωρίς προσδοκία περαιτέρω απασχόλησης (αναφέρθηκε από 4 γονείς). Οι επιθυμίες των νέων ΑΜΕΑ για εργασία φαίνεται να απέχουν πολύ από τις προσδοκίες των οικογενειών τους.

Πιν.5

ΤΡΟΠΟΣ ΣΥΝΤΗΡΗΣΗΣ	
Οικογενειακό εισόδημα +επιδόματα	10
Εισοδήματα από εργασία	2

Η συντριπτική πλειοψηφία αυτού του δείγματος συντηρείται από την οικογένεια, ενώ όπως δηλώνουν οι γονείς, αυτή είναι και η προοπτική για το μέλλον : “Να ασχολείται με κάτι

ναι, αλλά ποιος θα τον συντηρήσει;" (μητέρα), "Για κανονική δουλειά ξέχασέ το" (μητέρα), "Στο μαγαζί μπορεί να έρχεται να βοηθάει, αλλά για μόνος του δεν το βλέπω" (πατέρας).

Σχετικά με τα επιδόματα, 7 από τα 12 άτομα λαμβάνουν κάποια ενίσχυση από την Πολιτεία. Όλοι οι γονείς συμφωνούν ότι το ύψος τέτοιων επιδομάτων είναι χαμηλό και τα έξοδα πολλά. Όσοι δεν το λαμβάνουν υποστηρίζουν είτε ότι δεν αξίζει να προβούν στις ανάλογες ενέργειες, είτε ότι τα προβλήματα των παιδιών τους δεν είναι ανάλογης σοβαρότητας.

II. Προσωπική αυτονομία, ανεξαρτητοποίηση, ενήλικη κατάσταση

Σε ποιο βαθμό οι νέοι και οι νέες μετακινούνται ανεξάρτητα φαίνεται αμέσως παρακάτω :

Πιν.6

Χρησιμοποιεί μέσα συγκοινωνίας χωρίς συνοδεία	4
Κινείται με τα πόδια στη γειτονιά χωρίς συνοδεία	2
Συνοδεύεται πάντα από ενήλικο	6

Αξίζει να σημειωθεί ότι από τα 4 άτομα που κινούνται ανεξάρτητα με τα μέσα συγκοινωνίας, τα 2 το κάνουν μόνο για προκαθορισμένες διαδρομές και μόνο το πρωί. Ωστόσο ενδιαφέρον είναι ότι ένας επιληπτικός νέος 26 ετών κινείται ανεξάρτητα όλες τις ώρες της ημέρας με την εμπιστοσύνη των γονέων του. Οι γονείς που τα παιδιά τους κυκλοφορούν συνοδευόμενα φαίνεται να υποτιμούν τη δυνατότητά τους να τα καταφέρουν ανεξάρτητα, και πάντως σε σχετική ερώτηση απαντούν ότι δεν τα έχουν εκπαιδεύσει σε κάτι τέτοιο.

Ο προσωπικός χώρος των νεαρών ΑΜΕΑ είναι αναντίρρητα μια ένδειξη αυτονομίας, αν και όχι απόλυτη :

Πιν.7

Κατοικεί μόνος-η	1
Δικό του δωμάτιο	6
Με αδέρφια ή άλλο πρόσωπο	5

Πρέπει να τονίσουμε ότι η μοναδική νέα γυναίκα που κατοικεί μόνη υποστηρίζεται απόλυτα για τις ανάγκες του φαγητού, της συντροφιάς και της ευρύτερης οργάνωσης της ζωής της από τη μητέρα και την αδελφή.

Στην αυτοεξυπηρέτηση με την έννοια της ικανότητας στο ντύσιμο, την καθαριότητα του εαυτού, του φαγητού και της χρήσης της τουαλέτας όλοι οι νέοι του δείγματος τα καταφέρνουν.

Ωστόσο αξίζει να σταθούμε σε κάποιες παραμέτρους πιο περίπλοκες :

Πιν.8

	Καλλωπισμός, επιμέλεια εξωτ. εμφάνισης	Επιλογή ρούχων	Προετοιμ. φαγητού (Ζέσταμα, σερβίρ.)
Τα καταφέρνει	9	8	6
Δεν τα καταφέρνει	3	4	6

Για τις δεξιότητες αυτές πολλοί γονείς παραδέχονται ότι δεν έχουν επιμείνει οι ίδιοι να εκπαιδεύσουν τα παιδιά τους σωστά ώστε να ανταπεξέλθουν, παρά τα υποκαθιστούν οι ίδιοι. Σημειώνουμε πάντως ότι ο καλλωπισμός και η επιλογή των ρούχων συνδέονται με την κοινωνική εικόνα του ατόμου αλλά και την αυτοεικόνα του, ενώ και η προετοιμασία του φαγητού συνδέεται με την αυτονομία.

Πιν.9

Διαχειρίζεται χρήματα	7
Δεν γνωρίζει να διαχειριστεί	5

Δεν είναι ικανοποιητικός ο αριθμός των νέων που γνωρίζουν να διαχειρίζονται χρήματα,

καθώς μάλιστα μερικοί από αυτούς τα διαχειρίζονται ατελώς (π.χ. απλώς τα μεταφέρουν, πληρώνουν χωρίς να γνωρίζουν το ποσό και επιστρέφουν τα ρέστα στους γονείς). Πολλοί

γονείς αναφέρουν ότι δεν έχουν καν σκεφτεί να επιμείνουν στην εκπαίδευση των νέων παιδιών

τους να διαχειρίζονται χρήματα. Άλλοι δεν ξέρουν τον τρόπο και άλλοι επίσης το θεωρούν ευθύνη του εκπαιδευτικού πλαισίου. Χαρακτηριστική είναι η φράση “του έχω βάλει εδώ στην τσέπη του Χ ευρώ, πες του να σου δώσει να του πάρεις κάτι”.

Ο δέκατος δείκτης -διάσταση που θέσαμε αφορά τα σχέδια και την υλοποίησή τους.

Χρήσιμο είναι εδώ να παραμείνουμε στο λόγο των ίδιων των νέων όπως τον κατηγοριοποιήσαμε σχετικά.

Πιν.10

	ΣΧΕΔΙΑ-ΣΤΟΧΟΙ	ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ
Να δουλεύω	4	2
Να οδηγώ αυτοκίνητο	4	1*
Να τα φτιάξω με κοπέλα/αγόρι	5	1
Εκδρομές, διασκέδαση	7	6
Να έχω πολλούς φίλους και να με θαυμάζουν	4	2

*Ένας νέος 18 ετών έχει εκπαιδευτεί από τον πατέρα σε ανοιχτό χώρο να οδηγεί το αυτοκίνητο ατελώς. Γνωρίζει ότι δεν επιτρέπεται να το κάνει στο δρόμο χωρίς δίπλωμα.

Τα σχέδια που σχετίζονται με εκδρομές και διασκέδαση είναι τα πιο δημοφιλή στο δείγμα μας, καθώς έχουν και πολύ μικρό ποσοστό ματαιώσης. Είναι τα πιο ασφαλή σχέδια για τους νέους ΑΜΕΑ.

Η σχέση με το άλλο φύλο επίσης τους απασχολεί, κυρίως τους νεαρότερους του

δείγματος που βρίσκονται στην εφηβεία. Μια νέα 21 ετών αναφέρει ότι “τα έχει” με νεαρό

~~συμμαθητή.~~

~~Η ασφάλεια που αντλεί το ‘διαφορετικό’ άτομο από την κοινωνική επιδοκιμασία είναι~~

φανερή, όταν σχεδιάζει να έχει πολλούς φίλους, να τον/την θαυμάζουν, να είναι ο/η καλύτερος/η.

Πολλοί από τους νέους του δείγματος δεν εξέφρασαν καθόλου σχέδια ή στόχους.

III. Κοινωνική αλληλεπίδραση, συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας, ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία

Θεωρήσαμε ‘καλή’ την επικοινωνιακή ικανότητα όσων νέων κάνουν καλή χρήση του λόγου και γίνονται γενικά κατανοητοί από το περιβάλλον τους και ‘μέτρια’ την ικανότητα όσων κατά κανόνα συναντούν προβλήματα στη συνεννόηση με το περιβάλλον.

Πιν.11

Καλή επικοινωνιακή ικανότητα	6
Μέτρια επικοινωνιακή ικανότητα	6

Το δείγμα είναι μοιρασμένο. Από όσους παρουσιάζουν μέτρια ικανότητα, οι 3 έχουν προβλήματα στην άρθρωση του λόγου και άλλοι 3 έχουν ελάχιστο προφορικό λόγο, κυρίως απαντητικό.

Πιν.12

Φίλοι από εκπαιδευτικό πλαίσιο	8
Φίλοι εκτός σχολείου(εργασία,γειτονιά κ.α)	0
Δεν αναφέρονται φίλοι	4

Κανένας από τους 12 νεαρούς ΑΜΕΑ δεν έχει φίλους εκτός εκπαιδευτικού πλαισίου.

Επιπλέον, όλοι αναφέρθηκαν σε φίλους -ΑΜΕΑ, κυρίως συμμαθητές σε εκπαιδευτικά πλαίσια

ή εργαστήρια.

Πιν.13

	Τηλεόραση	Μουσική	Θέατρο, σινεμά, έξοδοι	Αθλητισμός	Εκδρομές
Μόνος-η	8	12	1		
Με γονείς/ενηλί κους	4	-	11	12	12

Μέσα στο σπίτι, το νεαρό άτομο με νοητική υστέρηση απασχολείται με μουσική και τηλεόραση και πολύ συχνά μόνο του. Οι εξωτερικές δραστηριότητες ψυχαγωγίας φανερώνουν ότι εκτός από ένα άτομο 18 ετών που πηγαίνει στο σινεμά μόνος οι υπόλοιποι συμμετέχουν με τους γονείς τους ή τη συνοδεία άλλων ενηλίκων (π.χ. συνοδών των φορέων που οργανώνουν τέτοια προγράμματα).

Πιν.14

	Εκδηλώνει ενδιαφέρον για το άλλο φύλο	Έχει φίλο-η	Έχει σεξουαλικές σχέσεις
Ναι	9	1	1
Όχι	3	11	11

Μία νέα 21 ετών έχει φίλο, με τον οποίο ανταλλάσσουν αφίσες, φωτογραφίες, επικοινωνούν τηλεφωνικά κ.α. Μόνο ένας νέος 20 ετών έχει σεξουαλικές σχέσεις σποραδικά με εκδιδόμενη γυναίκα.

Πιν.15

	Χρησιμ. τηλέφω	χρησιμ. Η/Υ	χρησιμ. ραδιοκα σετόφωνο/CD	χρησιμ. βίντεο
ναί	9*	6	8	4
οχι	3	6	4	8

*5 από τους 9 χρησιμοποιούν και κινητό τηλέφωνο.

Η διάσταση αυτή εκφράζει την ικανότητα αρκετών νέων να χειριστούν τεχνικά μέσα επικοινωνίας και ψυχαγωγίας.

IV. Ρόλοι μέσα στην οικογένεια.

Πιν.16

Βοηθούν σε δουλειές του σπιτιού	7
Δε συμμετέχουν σε δουλειές σπιτιού	5

Όσοι συμμετέχουν σε οικιακές δουλειές δηλώνουν ότι το κάνουν με ευχαρίστηση. Από όσους δε συμμετέχουν, οι 2 δεν ενδιαφέρονται, ενώ για τους άλλους 3 οι γονείς παραδέχονται ότι δεν το ζητούν οι ίδιοι, ούτε τους εκπαίδευσαν ποτέ ανάλογα.

Πιν.17

Αποφασίζει για θέματα που τον αφορούν *	2
Γονείς και άτομο αποφασίζουν από κοινού	5
Γονείς αποφασίζουν και του ανακοινώνουν απόφαση	5

*Τα συχνότερα θέματα που αναφέρθηκαν ήταν συμμετοχή σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και επαγγελματική αποκατάσταση.

Εδώ η κατάταξη έγινε βάσει συνδυασμού πληροφοριών από τους γονείς, τους νέους και την άμεση παρατήρηση στα πλαίσια δραστηριοτήτων του φορέα.

Πιν.18

Ικανοποιητική ενημέρωση για θέματα της	8
οικογένειας	
Ελάχιστη ενημέρωση για θέματα της	4
οικογένειας	

Και εδώ η κατάταξη έγινε βάσει συνδυασμού πληροφοριών. Οι περισσότεροι γονείς βλέπουν τα παιδιά τους ως συνομιλητές και τα ενημερώνουν για θέματα όπως σχέδια για την επόμενη περίοδο, επαγγελματική δραστηριότητα γονέων, σχέσεις με συγγενικά πρόσωπα, καθώς και οικονομικά θέματα.

Πιν.19

	Κοινές δραστ.με μητέρα	Κοινές δραστ.με πατέρα	Κοινές δραστ.με αδέλφια	Κοινές δραστ.με άλλα συγγ.πρόσωπα
ναι	11	9	8	6
οχι	1	3	4	6

Το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον με κυρίαρχη τη μητέρα έχει κοινές δραστηριότητες με το νεαρό ΑΜΕΑ. Αναφέρθηκαν συγκεκριμένα ψυχαγωγικές εξοδοι, αθλητικές δραστηριότητες (κυρίως με τον πατέρα και τα αδέλφια), επισκέψεις σε συγγενείς/φίλους, ψώνια κ.α.

Ως τελευταία διάσταση θέσαμε την προοπτική του ατόμου για αυτόνομη διαβίωση. Χρησιμοποιήσαμε ως δείκτη τις αναφορές των γονέων πάνω στο θέμα αυτό. Τις κατηγοριοποιήσαμε ως εξής :

Πιν.20

Είναι σε θέση να ζήσει μόνος του	1
Υπό κατάλληλες προϋποθέσεις και με	4
κατάλληλη εκπαίδευση θα είναι σε θέση	
στο μέλλον να ζήσει μόνος του	
Δε θα τα καταφέρει ποτέ χωρίς εμάς	7

Οι περισσότεροι γονείς δεν πιστεύουν ότι θα είναι το παιδί τους ικανό κάποια στιγμή στο μέλλον να ζήσει αυτόνομα χωρίς εκείνους. Αυτή μάλιστα είναι μία από τις σημαντικότερες πηγές ανησυχίας και αγωνίας για το μέλλον. Ως πιθανές εκβάσεις μας ανέφεραν τη διαμονή με αδέρφια ή συγγενικά πρόσωπα που θα τον φροντίζουν (2 γονείς), την τοποθέτηση σε κάποια δομή τύπου οικοτροφείου (2 γονείς), ενώ άλλοι 3 προτιμούν να μην το σκέφτονται ακόμη.

Αλλά και εκείνοι που βλέπουν την αυτονομία του νεαρού ΑΜΕΑ στο μέλλον ως πιθανή, τονίζουν την ανάγκη για υποστήριξή του από συγγενικά πρόσωπα ή υπηρεσίες.

Δ. Μελέτη περίπτωσης

(1). Ο Χ. είναι 23 ετών και φοιτεί σε ειδικόσχολείο στη βαθμίδα επαγγελματικής κατάρτισης. Ο πατέρας είναι ιδιωτικός υπάλληλος και η μητέρα έμπορος. Η διάγνωσή του περιλαμβάνει ελαφρά νοητική υστέρηση με αρκετά ψηλό Δ.Ν.(κοντά στο 70), καθώς και επιληψία που ελέγχεται με φαρμακευτική αγωγή και ελαφρά κινητική αστάθεια, βελτιωμένη με την πάροδο του χρόνου. Ο Χ. επικοινωνεί πολύ άνετα με το λόγο, διαβάζει και γράφει ικανοποιητικά. Επιθυμεί να εργαστεί τελειώνοντας την κατάρτιση, ενώ αγαπά ιδιαίτερα τα αυτοκίνητα, τις καφετέριες, τον αθλητισμό. Έχει μια μεγαλύτερη αδελφή.

Ο Χ. δεν μετακινείται ασυνόδευτος, κάτι που τον στεναχωρεί ιδιαίτερα. Συχνά υποστηρίζει ότι πήγε μόνος του σε διάφορες εξωτερικές δραστηριότητες, πράγμα που όπως

έχουμε επανειλημμένα διασταυρώσει δεν αληθεύει. Οι γονείς είναι επιφυλακτικοί λόγω της

~~επιληψίας και της ελαφρής αστάθειας, καθώς κατά τα άλλα γνωρίζει κυκλοφοριακή αγωγή και~~

~~ανάγνωση, δεξιότητες που μπορούν να τον βοηθήσουν στην αυτόνομη μετακίνηση. Αναφορικά~~

με το θέμα της εργασίας, οι γονείς εμφανίζονται απόλυτα αντίθετοι με κύρια αιτιολογία ότι δεν

είναι ικανός για κάτι τέτοιο και ότι αυτό θα σήμαινε την απώλεια του αναπηρικού επιδόματος.

Ωστόσο στην υποθετική περίπτωση που θα επρόκειτο για ημιαπασχόληση χωρίς την απώλεια

επιδομάτων, θα το συζητούσαν. “Σε προστατευμένο περιβάλλον” προσθέτουν στο τέλος.

(2). Ο Ψ. είναι 26 ετών. Δεν έχει αδέρφια. Ο πατέρας είναι συνταξιούχος και η μητέρα ασχολείται με τα οικιακά. Ο Ψ. έχει επιληψία και ελαφρά νοητική καθυστέρηση (οριακή απόκλιση από τη φυσιολογική νοημοσύνη). Τελείωσε κανονικό Δημοτικό και Γυμνάσιο και παρακολούθησε νυχτερινό Λύκειο. Κατόπιν ολοκλήρωσε πρόγραμμα κατάρτισης στη χρήση Η/Υ.

Οι γονείς είναι θετικοί στο να βρεθεί απασχόληση, κάτι που επιθυμεί πολύ και ο ίδιος. Συμμετείχε σε προκήρυξη του ειδικού νόμου και θα το επαναλάβει. Οι γονείς ζήτησαν βοήθεια από το φορέα όπου αθλείται ο Ψ. για εύρεση απασχόλησης. Εκπαιδευόμενη κοινωνική λειτουργός προέβη στις ανάλογες ενέργειες, διαπιστώνοντας ωστόσο ότι καταλληλότερες υπηρεσίες θα όφειλαν να έχουν αναλάβει κάτι τέτοιο. Από τον ΟΑΕΔ προτάθηκε στους γονείς να αναζητήσουν εργοδότη και οι ίδιοι (π.χ. στη γειτονιά τους), κάτι που θεωρούν “πολύ δύσκολο”.

Σημειώνουμε ότι ο Ψ. μετακινείται μόνος του, χρησιμοποιεί λεωφορείο και ηλεκτρικό σιδηρόδρομο με άνεση, παρά τους κινδύνους για κρίση επιληψίας που δεν προβληματίζουν τον ίδιο και την οικογένεια τόσο όσο στην προηγούμενη περίπτωση.

(3). Η Ω. είναι 17 ετών. Η μητέρα και ο πατέρας απασχολούνται σε οικογενειακή

~~επιχείρηση. Έχει έναν αδελφό. Η κλινική της διάγνωση περιλαμβάνει ελαφρά νοητική υστέρηση~~

~~και διαταραχή του λόγου. Ως παιδί παρουσίασε επιληπτικούς σπασμούς, που ωστόσο~~

~~ελέγχθηκαν γρήγορα με φάρμακα.~~

Πηγαίνει σε ειδικό σχολείο στη βαθμίδα της προεπαγγελματικής κατάρτισης. Είναι ιδιαίτερα κοινωνική, πρόθυμη και τακτική κοπέλα. Η επικοινωνιακή της δυνατότητα δεν είναι πολύ καλή, καθώς έχει δυσκολίες στην άρθρωση με αποτέλεσμα να μη γίνεται εύκολα κατανοητή από το συνομιλητή της.

Αναφορικά με την μελλοντική επαγγελματική αποκατάσταση της Ω., η μητέρα εμφανίζεται αισιόδοξη και βλέπει θετικά τα προγράμματα τοποθέτησης στην εργασία του εκπαιδευτικού της φορέα. Η Ω. αν και έχει κατακτήσει πολλές δεξιότητες δεν μετακινείται καθόλου ασυνόδευτη. Κύριος λόγος φαίνεται πως είναι το επικοινωνιακό πρόβλημα. Η μητέρα δεν φαντάζεται την Ω. με μια ολοκληρωμένη σχέση στο μέλλον, ωστόσο εκτιμά και ενθαρρύνει την επαφή με το άλλο φύλο (π.χ. φίλος, φιλιά, αλληλογραφία). Το θέμα της αυτόνομης διαβίωσης δεν απασχολεί καθόλου τη μητέρα, που είναι ιδιαίτερα νέα σε ηλικία.

Η Ω. είναι πολύ κοκέτα και προσέχει την εξωτερική της εμφάνιση. Η σχέση της με συνομήλικες κοπέλες είναι αρκετά ομαλή, αλλά με συνομήλικα αγόρια συχνά έχει προστριβές και διακυμάνσεις. Η βιολογική ωρίμανση και η εφηβεία φαίνεται να διαταράσσει κάπως τις κοινωνικές σχέσεις της, σε συνδυασμό με τον πολύ στενό δεσμό με τη μητέρα της, που σε αρκετούς τομείς φαίνεται να την υπερπροστατεύει.

(4). Ο Φ. είναι 18 ετών και έχει έναν αδελφό. Ο πατέρας είναι ανώτερο διοικητικό στέλεχος, η μητέρα ασχολείται με τα οικιακά και ημιαπασχολείται περιστασιακά κατ'επιλογή της. Ο Φ. φοιτεί σε ειδικό σχολείο, στη βαθμίδα της επαγγελματικής κατάρτισης. Παρουσιάζει

πολύ ελαφρά νοητική υστέρηση, βαρηκοΐα και συνακόλουθα προβλήματα στον προφορικό λόγο

~~όχι καθαρή άρθρωση.~~

~~Πρόκειται για ένα ιδιαίτερα εμφανίσσιμο, καλοφτιαγμένο νέο. Το επίπεδο δεξιοτήτων του~~

είναι πολύ υψηλό. Μεταξύ άλλων, χρησιμοποιεί τον Η/Υ, το κινητό τηλέφωνο, συνεννοείται ικανοποιητικά με τον προφορικό λόγο παρά τις δυσκολίες του. Είναι ιδιαίτερα κοινωνικοποιημένος, μετέχει σε πολλές δραστηριότητες, αθλητικές, ψυχαγωγικές κτλ. τόσο με τους γονείς όσο και με τους αντίστοιχους φορείς.

Η επαγγελματική αποκατάσταση δεν απασχολεί ιδιαίτερα τους γονείς, καθώς ο Φ. θα συνεχίσει τη φοίτησή του τουλάχιστον ως τα 25 του χρόνια και η οικογένεια δεν αντιμετωπίζει κανένα οικονομικό πρόβλημα. Ο νέος μετακινείται μόνος του στη γειτονιά, σε καθορισμένες αποστάσεις. Έχει πολλούς φίλους, τους οποίους συναντά στα πλαίσια κοινών δραστηριοτήτων και μιλούν τηλεφωνικά. Πάντως δεν συναντάται με φίλους αυτόνομα (π.χ. στο σπίτι φίλου), κάτι που λειτουργικά είναι σε θέση να κάνει. Οι γονείς του Φ. εκδηλώνουν συχνά μια τάση υπερεκτίμησης του νέου ως προς τους συνομηλίκους: “τώρα...άλλο ο Χ και άλλο ο Φ...”. Ο Φ. διαχειρίζεται χρήματα ατελώς, χωρίς όμως να έχει αρκετά συχνά την ευκαιρία να το εξασκήσει σε πραγματικές κοινωνικές καταστάσεις (π.χ. τακτικά ψώνια). Μέσα στο σπίτι αναλαμβάνει ατελώς κάποιους ρόλους, ενώ συμπεριλαμβάνεται πάντα σε συζητήσεις και αποφάσεις της οικογένειας.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στο σύνολο του θεωρητικού προβληματισμού μας διαμορφώθηκαν θέσεις που ενέπλεξαν τους θεσμούς της Πολιτείας, τους ειδικούς που στελεχώνουν τις υπηρεσίες και τους γονείς των ατόμων με νοητικές δυσκολίες σε μια σχέση κηδεμονίας προς τα άτομα αυτά, όχι μόνο στην παιδική ηλικία αλλά και στην ενήλικη ζωή τους.

Ωστόσο επιλέξαμε να θέσουμε προς έλεγχο μια συγκεκριμένη κεντρική υπόθεση, ότι δηλαδή το νεαρό άτομο με νοητικά προβλήματα αντιμετωπίζει εμπόδια και δυσχέρειες κατά τη μετάβαση προς την ενηλικίωση, την οποία πιθανά να μην κατακτά ποτέ.

Μέσα από τη μελέτη περιπτώσεων και την ανάδειξη δεικτών για τις διαστάσεις της μετάβασης στην ενηλικίωση καταλήξαμε στις ακόλουθες διαπιστώσεις :

Αναφορικά με την επαγγελματική απασχόληση, ελάχιστα από τα άτομα του δείγματός μας βρέθηκαν όντως ενταγμένα σε μια σχέση αμειβόμενης παραγωγικής εργασίας. Πιο σημαντικό ακόμα είναι το εύρημα ότι οι προοπτικές των υπολοίπων για κάτι τέτοιο δεν διαγράφονται ιδιαίτερα ευοίωνες. Φάνηκε επίσης πως ο ρόλος της οικογένειας και της ειδικής εκπαίδευσης σε αυτό είναι περισσότερο προστατευτικός παρά ρόλος ενθάρρυνσης στην οικονομική ανεξαρτητοποίηση.

Σε σχέση με τις διαστάσεις της αυτονομίας που μελετήθηκαν, το σύνολο των περιπτώσεων υστερεί σε σημαντικούς τομείς όπως η μετακίνηση, οι οικονομικές συναλλαγές, η διαμόρφωση προσωπικών στόχων και σχεδίων για το μέλλον.

Στην κοινωνική ζωή και γενικά την κοινωνική αλληλεπίδραση διαπιστώθηκαν προβλήματα και μειονεξίες με κεντρικότερη όλων την εξάρτηση από γονείς και ειδικά εκπαιδευτικά -ή άλλα- πλαίσια για τη διαμόρφωση μιας κοινωνικής ζωής και τη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου.

Στο επίπεδο των ρόλων μέσα στην οικογένεια, τα ευρήματα σχολιάζονται ως μη ικανοποιητικά. Ήδη το γεγονός ότι αναφερόμαστε αποκλειστικά σε ρόλους ως προς την πατρική

οικογένεια, χωρίς προοπτική για άλλα σχήματα διαβίωσης περισσότερο ή λιγότερο αυτόνομης, δίνει ανάγλυφα την εικόνα της εξάρτησης. Αλλά και εντός της πατρικής οικογένειας δεν αναλαμβάνονται ενήλικοι ρόλοι, κάτι που επιβεβαιώνει την υπόθεση για διατήρηση του προηγούμενου σχήματος “γονείς-παιδί” χωρίς ουσιαστική μεταβολή σε μια σχέση γονέων-ενήλικα που σταδιακά ανεξαρτητοποιείται.

Πάντως με τη συγκεκριμένη μεθοδολογική επιλογή δεν επιχειρήθηκε να βρεθούν αιτιακές σχέσεις, παρά περισσότερο να αναδειχθούν παρατηρήσιμες διαστάσεις της μετάβασης των νέων. Η μελέτη των περιπτώσεων αποσκοπούσε στην επίρρωση των θέσεών μας σχετικά με τον εγκλωβισμό των νεαρών νοητικά υστερούντων σε μια κατάσταση εξάρτησης και την αποτυχία τους να ενηλικιωθούν κοινωνικά, τη στιγμή που ενηλικιώνονται βιολογικά. Επιπλέον, καθώς χρησιμοποιήσαμε μια μέθοδο κατεξοχήν ποιοτική και με περιορισμένο σε αριθμό δείγμα, δεν αποσκοπούσαμε εξαρχής στη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Θα ήταν ωστόσο ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα η διερεύνηση της διαδικασίας μετάβασης με ποσοτικές μεθόδους, σε μια ειδικά σχεδιασμένη και σταθμισμένη ερευνητική διαδικασία με ικανού αριθμού δείγμα.

Ένα μεγάλο τμήμα των θεωρητικών υποθέσεών μας δεν τέθηκε προς έλεγχο, δίνοντας έτσι το έναυσμα να εντοπίσουμε παραμέτρους προς διερεύνηση.

Πεποίθησή μας είναι πως η σχέση των γονέων με τα στελέχη των υπηρεσιών παρουσιάζει εξαιρετικό ενδιαφέρον. Πτυχές που αξίζει να διερευνηθούν περαιτέρω είναι οι στάσεις της κάθε πλευράς προς την άλλη, καθώς και οι στάσεις των ειδικών προς τους φορείς και τις υπηρεσίες. Οι στάσεις των ειδικών προς τα ΑΜΕΑ έχουν αποτελέσει αντικείμενο έρευνας, όπως αναφέραμε, όχι όμως αρκετά στη χώρα μας. Πάντως, από τα εμπειρικά δεδομένα και κυρίως από τις συνεντεύξεις που διεξαγάγαμε, προέκυψε μια εξαιρετικά αρνητική διάθεση

των γονέων προς την Πολιτεία, ενώ διακρίναμε και μια γενικά επιφυλακτική στάση προς τους ειδικούς, που για ορισμένες περιπτώσεις άγγιζε τα όρια της σύγκρουσης και του ανταγωνισμού.

~~Αξίζει να σημειωθεί επίσης ότι από τις 12 οικογένειες του δείγματος μόνον 2 γονείς έχουν ή~~
είχαν στο παρελθόν κάποιου τύπου ψυχολογική υποστήριξη σε τακτική βάση, γεγονός που επίσης χρήζει περαιτέρω διερεύνησης.

Ο θεωρητικός προβληματισμός πάνω στο ρόλο της ειδικής εκπαίδευσης στο επίπεδο αυτονομίας του ατόμου με νοητικές δυσκολίες είναι ευρύτατος. Αμφισβητείται το κατά πόσον η ειδική αγωγή επιδρά θετικά ή αρνητικά στην κατάκτηση αυτονομίας και κοινωνικών ρόλων. Σημειώνουμε πάντως πως στο δείγμα μας τα μοναδικά 2 άτομα που εργάζονται έχουν στο παρελθόν παρακολουθήσει κανονικό σχολείο μέχρι κάποια βαθμίδα.

Το μείζον ερώτημα κατά πόσον οι υπηρεσίες αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις ανάγκες των ατόμων με νοητικά προβλήματα και των οικογενειών τους δεν απαντήθηκε εδώ, καθώς δεν ήταν εξαρχής τέτοια η πρόθεσή μας. Πιστεύουμε ωστόσο πως θα πρέπει να υπάρχει μια διαρκής ποιοτική και ποσοτική διερεύνηση σε αυτόν τον τομέα, ιδιαίτερα κατά την περίοδο που σχεδιάζονται και υλοποιούνται νέες υπηρεσίες. Η αξιολόγηση των υπηρεσιών στη χώρα μας χαρακτηρίζεται από πολλούς ελλείψεις, κάτι που μας βρίσκει σύμφωνους.

Μιλώντας για το μέλλον των ατόμων με νοητικές δυσκολίες, τίθενται τα ζητήματα της αποτελεσματικότητας των δομών κοινοτικής φροντίδας και των σχημάτων ημιαυτόνομης διαβίωσης. Στη χώρα μας τα πράγματα περιπλέκονται περισσότερο, καθώς μόλις τα τελευταία χρόνια υλοποιείται στην πράξη το πέρασμα από την ιδρυματική περίθαλψη στην ανάπτυξη δομών κοινωνικής ψυχιατρικής και φροντίδας στην κοινότητα. Η αξιολόγηση των νέων και υπό διαμόρφωση υπηρεσιών καθίσταται επομένως απαραίτητη.

Επί του θέματος των στάσεων προς τα άτομα με ειδικές ανάγκες στην ελληνική κοινωνία, η προηγούμενη έρευνα δεν είναι διόλου αμελητέα. Απαιτείται ωστόσο διαρκής

ανανέωση σε ένα τέτοιο τομέα, καθώς υπάρχει ρευστότητα και μεταβλητότητα. Επιπλέον, μια

~~δυναμική επιτυχημένη προσπάθεια για τη βελτίωση του επιπέδου αυτονομίας του ατόμου με~~

~~νοητικές δυσκολίες μέσα στην κοινότητα έχει να αντιπαρατεθεί με ένα σύνολο αρνητικών και~~

πολύ περισσότερο προστατευτικών στάσεων και προκαταλήψεων, των ίδιων που κλείνουν το άτομο με ειδικές ανάγκες μέσα στο 'χρυσό κλουβί' της φροντίδας και της φιλανθρωπίας.

Επίλογος : Μελέτη περίπτωσης που δεν συναντήσαμε

Ο Ε. είναι 27 ετών και ζει με τους γονείς του. Εργάζεται σε ιδιωτική επιχείρηση τα πρωινά με ημιαπασχόληση και αμείβεται ανάλογα, ενώ συμπληρωματικά λαμβάνει επίδομα ενίσχυσης. Έχει τελειώσει ενταξιακό σχολείο, από όπου διατηρεί δύο φίλους με τους οποίους επικοινωνεί τηλεφωνικά. Άλλες παρέες του Ε. προέρχονται από τη λέσχη αξιοποίησης ελεύθερου χρόνου για άτομα με προβλήματα στην οποία συμμετέχει 2 φορές την εβδομάδα. Εκεί έχει γνωρίσει την Δ., με την οποία συνδέεται εδώ και ένα χρόνο. Σκοπεύουν να συγκατοικήσουν σε 2 περίπου χρόνια, όταν σταθεροποιηθεί η επαγγελματική απασχόληση της Δ., που στο μεταξύ αναμένει την τοποθέτησή της σε κανονική θέση εργασίας μέσω του ειδικού νόμου. Ο Ε. εκτός από τη λέσχη παρακολουθεί το δημοτικό εργαστήρι γλυπτικής μαζί με φυσιολογικά άτομα χωρίς ιδιαίτερο πρόβλημα, χάρη στην επιτυχημένη εκστρατεία ευαισθητοποίησης που έχει λάβει χώρα στην περιοχή του. Μετακινείται με τα μέσα συγκοινωνίας και με τα πόδια στη γειτονιά, ενώ επισκέπτεται τακτικά τα δημοτικά ιατρεία και την κοινωνική υπηρεσία του δήμου. Επισκέπτεται ανά 15 ημέρες την παντρεμένη αδελφή του και τα ανήψια του, στα οποία αγοράζει γλυκά με τα δικά του χρήματα. Δηλώνει “ευχαριστημένος”, αν και θα ήθελε λίγο πιο πολύ χρόνο για “να βλέπω τηλεόραση και να κάθομαι με την Δ.”.*

*η παραπάνω περίπτωση είναι καθ’όλα φανταστική

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- ~~Βαμβούκας Μ.Γ.-Χουρδάκης Α.Γ. (επιμ.), Παιδαγωγική επιστήμη στην Ελλάδα και στην~~
~~Ευρώπη : Τάσεις και προοπτικές, Πρακτικά Ζ' διεθνούς συνεδρίου, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα~~
1997
- Barton L., *Disability & Society : Emerging issues and insights*, Longman Sociology Series,
- 1996
- Βασιλείου Γ., *Τα εκπαιδευσιμα νοητικά καθυστερημένα παιδιά*, Ελληνικά Γράμματα,
- 1998
- Βλάχου Α., "Ομαλοποίηση, κοινωνικές δομές και εκπαίδευση", *Εκπαιδευτική Κοινότητα*, Τεύχος 54, 2000, σ.34-39
- Brown R., *Prejudice : its social psychology*, Oxford :Blackwell, 1995
- Centre for educational research and innovation, *Young people with handicaps : The road to adulthood*, OECD, Paris, 1986
- Dean J., *Special needs in the secondary school : The whole school approach*, Routledge, London & New York, 1989
- Δημητρακάκη Χ., Διαρεμέ Σ., Τσιάντης Ι., Bouras N., Hillery C., Salvator L., Weber G., "Παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε ενήλικες με νοητική καθυστέρηση : μια προκαταρκτική μελέτη καταγραφής αναγκών σχετικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας ενηλίκων στην Ελλάδα", *Τετράδια Ψυχιατρικής* Νο72, Οκτ.-Δεκ.2000, σ.63-74
- DSM-IV : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition, American Psychiatric Association, Washington DC, 1994
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, *Οδηγός προγράμματος στήριξης γονέων/οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες*, ΥΠΕΠΘ, Αθήνα, 2000
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, *Οι Πρότυποι Κανόνες του ΟΗΕ για την εξίσωση των ευκαιριών για τα άτομα με ειδικές ανάγκες*, Ηνωμένα Έθνη, 1994

Εφημερίδα "ΤΑ ΝΕΑ", 14/1/2002

~~Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, Αρ.Φυλ.208, 29/8/1996~~

~~Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, Αρ.Φυλ.78, 14/3/2000~~

Ζήση Α., "Αξιολόγηση παρεμβάσεων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης : Μεθοδολογικά ζητήματα και ερευνητικές κατευθύνσεις", *Τετράδια Ψυχιατρικής* Νο 75, Ιουλ.-Σεπτ.2001, σ.69-76

Ζώη Α.Ν.(επιμ.), *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο*, Εθνικός Οργανισμός Πρόνοιας, Επτάλοφος

· Ζώνιου-Σιδέρη Α., *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους*, Gutenberg, 1998

Hales G., *Beyond disability : Towards an enabling society*, Sage Publications -The Open University, 1996

Καβουνίδη Τ., "Κοινωνικός Αποκλεισμός, έννοια, κοινοτικές πρωτοβουλίες, ελληνική εμπειρία και διλήμματα πολιτικής", *Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα*, Αθήνα, ΕΚΚΕ, 1996

· Καϊλα Μ.-Πολεμικός Ν.-Φιλίππου Γ. (επιμ.), *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες*, Τόμοι Α'-Β', Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995 (β' έκδ.), 1997 (γ' έκδ.)

Καλαντζή-Αζίζι Α.-Μπεζεβέγκης Η.(επιμ.), *Θέματα ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2000

· Κυπριωτάκης Α., *Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους*, Ηράκλειο, 1985,(επανεκδ.)1989

Λαζαράτου Ε.,Αναγνωστόπουλος Δ.,Αμβραζιάδου Ι.,Σίνη Α.,Ρογκάκου Ε., "Δυνατότητες και περιορισμοί αποκατάστασης εφήβων με διαταραχές σχολικών ικανοτήτων", *Τετράδια Ψυχιατρικής*, Ιουλ.-Σεπ. 2001

Μαδιανός Μ.-Στεφανής Κ. (επιμ.), *Οδηγός υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και υποστήριξης στην Ελλάδα*, Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας - Μονάδα Παρακολούθησης και Αξιολόγησης Ψυχιατρικών Υπηρεσιών, 1997

Μάνου Ν., *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*, University Studio Press, Θεσ/νίκη,

1997 (αναθεωρ.έκδοση)

Μαντόγλου Α., *“Θεωρητικές αναπαραστάσεις των διαδικασιών κοινωνικής επιρροής”*,

Πανεπιστημιακές Σημειώσεις, σ.118, 1999

Ματθαίου Α.(διδ.διατριβή), *Αλληλεπίδραση Κανόνων Δικαίου Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας στους κλάδους αναπηρίας, γήρατος και οικογενειακών βαρών*, Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Κοινωνικών Ασφαλίσεων, Υγείας&Πρόνοιας, Αντ.Σάκκουλας, Αθήνα-Κομοτηνή, 1996

Oliver M.-Barnes C., *Disabled people and social policy : From exclusion to inclusion*, Longman, Social Policy in Britain Series, 1998

Παντελιάδου Σ., “Σχολική ενσωμάτωση ατόμων με ειδικές ανάγκες”, *Τα Εκπαιδευτικά*, 25-26, 1992, σ.95-106

Παρασκευόπουλος Ι., *Εξελικτική ψυχολογία*, Τόμος 4, Αθήνα, 1985

Παρασκευόπουλος Ι., *Κλινική Ψυχολογία*, Αθήνα, 1988

Παρασκευόπουλος Ι., *Νοητική Καθυστέρηση*, Αθήνα 1980

Πετράκη Γ., “Κοινωνικός αποκλεισμός, παλιές και νέες αναγνώσεις του κοινωνικού προβλήματος”, *Κοινωνικές ανισότητες και κοινωνικός αποκλεισμός*, Αθήνα, Ίδρυμα Σάκη Καράγιωργα, 1998

Σιγάλας Ι.,Τρακάκη Θ.,Καραγιάννη Ρ., “Η συμβολή της ομαδικής ψυχοθεραπείας γονέων στην πρόληψη και θεραπεία των παιδοψυχιατρικών διαταραχών”, *Τετράδια Ψυχιατρικής* No72, Οκτ.-Δεκ.2000, σ.75-88

Σινανίδου Μ., “Μελέτη συσχέτισης του Ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης και του Ερωτηματολογίου του Rotter (Εσωτ.Εστίας Ελέγχου) σε μητέρες παιδιών με διαταραχές της ανάπτυξης”, *Τετράδια Ψυχιατρικής* No75, Ιουλ.-Σεπτ.2001, σ.96-99

Σταθόπουλος Π., *Κοινωνική πρόνοια*, Αθήνα 1996

Στασινός Δ., *Η ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα*, Gutenberg, Αθήνα, 1991

Στεφανής Κ., Σολδάτος Κ., Μαυρέας Β. (απόδοση-επιμέλεια), *ICD-10, Ταξινόμηση ICD-*

10 ψυχικών διαταραχών και διαταραχών της συμπεριφοράς, ΕΠΨΥ - Π.Ο.Υ. Γενεύη-Κέντρο

συνεργασίας για την εκπαίδευση και την έρευνα στην ψυχική υγεία, Αθήνα, Εκδ. Βήτα, 1993

Τάφα Ε., *Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς προβλήματα συμπεριφοράς*, Ελληνικά
Γράμματα

Τσιάκαλος Γ., "Κοινωνικός αποκλεισμός, ορισμοί, πλαίσιο και σημασία", *Κοινωνικός
αποκλεισμός : η ελληνική εμπειρία*, Αθήνα, Gutenberg, 1988

Τσιάντης Γ.-Μανωλόπουλος Σ. (επιμ.), *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*, Τόμοι Β' - Γ',
Καστανιώτης, 1988-1989

ΥΠΕΠΘ, Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής, *Δελτίο Πληροφοριών Ειδικής Αγωγής*, ΟΕΔΒ,
Αθήνα, 1992 (Ε' έκδ.)

ΥΠΕΠΘ, Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής, *Ισχύουσα νομοθεσία για την αξιολόγηση μαθητών
με ειδικές ανάγκες κατά τις διάφορες εξετάσεις*, ΟΕΔΒ, Αθήνα, 1992

Westwood P., *Commonsense methods for children with special needs*, Routledge,
London & New York, 1987

Χριστοδούλου Γ.Ν.-Κονταξάκης Β.Π. (Επιμ.), *Θέματα προληπτικής ψυχιατρικής*, Τόμοι
Α' - Β', Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής, Αθήνα 1994

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Το 1996, η Βουλή των Ελλήνων ψήφισε το Ν. 2430/96.

Πρόκειται για έναν νόμο που περιλαμβάνει σημαντικές διατάξεις για τα άτομα με αναπηρίες και τις οικογένειές τους, μεταξύ των οποίων και η υιοθέτηση του Παγκόσμιου Προγράμματος Δράσης και των Προτύπων Κανόνων του ΟΗΕ.

Βασικός στόχος των Κανόνων είναι να διασφαλίσουν το γεγονός ότι κορίτσια, αγόρια, γυναίκες και άνδρες με αναπηρίες, ως μέλη της κοινωνίας στην οποία ανήκουν, έχουν τη δυνατότητα να ασκούν τα ίδια δικαιώματα και τις ίδιες υποχρεώσεις όπως όλοι οι πολίτες. Με τους Πρότυπους Κανόνες, αναγνωρίζεται ότι η αναπηρία δεν αποτελεί μία ιατρική ή ατομική υπόθεση, αλλά ένα κοινωνικό πρόβλημα που απαιτεί λύσεις στο κοινωνικό επίπεδο.

Εας παραθέτουμε συνοπτικά τους Πρότυπους Κανόνες του ΟΗΕ, προκειμένου να βγάλετε τα δικά σας συμπεράσματα, για τις λύσεις των προβλημάτων μας, αν εφαρμόζονταν οι νόμοι που ψηφίζονται...

ΚΑΝΟΝΑΣ 1. ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

Τα κράτη πρέπει να αναλαμβάνουν δράση με στόχο την ενημέρωση της κοινωνίας για τα άτομα με αναπηρίες, τα δικαιώματά τους, τις ανάγκες τους, τις δυνατότητες και τη συνεισφορά τους.

ΚΑΝΟΝΑΣ 2. ΙΑΤΡΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Τα κράτη πρέπει να διασφαλίζουν την παροχή υπηρεσιών αποκατάστασης στα άτομα με αναπηρίες, προκειμένου αυτά να πετύχουν και να ιατηρήσουν το βέλτιστο επίπεδο αυτονομίας και λειτουργικότητας.

ΚΑΝΟΝΑΣ 3. ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Τα κράτη πρέπει να διασφαλίζουν την παροχή υπηρεσιών αποκατάστασης στα άτομα με αναπηρίες, προκειμένου αυτά να πετύχουν και να ιατηρήσουν το βέλτιστο επίπεδο αυτονομίας και λειτουργικότητας.

ΚΑΝΟΝΑΣ 4. ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Τα κράτη πρέπει να διασφαλίζουν τη δημιουργία και παροχή υπηρεσιών υποστήριξης, συμπε-

ριλαμβανομένων των τεχνικών βοηθημάτων για άτομα με αναπηρίες, ώστε να τα βοηθήσουν στην αύξηση του επιπέδου αυτονομίας στην καθημερινή τους ζωή και στην άσκηση των δικαιωμάτων τους.

ΚΑΝΟΝΑΣ 5. ΠΡΟΣΒΑΣΗ

Τα κράτη πρέπει να αναγνωρίζουν τη σημασία της πρόσβασης στη διαδικασία εξίσωσης των ευκαιριών σε όλες τις πλευρές της κοινωνίας. Για τα άτομα με αναπηρίες κάθε κατηγορίας, τα κράτη θα πρέπει:

- α) να εισάγουν προγράμματα δράσης που θα καταστήσουν το φυσικό περιβάλλον προσβάσιμο και
- β) να αναλάβουν μέτρα για την πρόσβαση στην πληροφόρηση και την επικοινωνία.

ΚΑΝΟΝΑΣ 6. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Τα κράτη πρέπει να αναγνωρίζουν την αρχή της ισότητας των ευκαιριών στη βασική, μέση, και ανώτατη εκπαίδευση για τα παιδιά, τους νέους και τους ενήλικες με αναπηρίες, σε ενταγμένες δομές. Πρέπει να φροντίζουν ώστε η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρίες να αποτελεί αναπόσπαστο μέρος του εκπαιδευτικού συστήματος.

ΚΑΝΟΝΑΣ 7. ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ

Τα κράτη οφείλουν να αναγνωρίσουν την ανάγκη για τα άτομα με αναπηρίες να ενδυναμωθούν προκειμένου να είναι σε θέση να ασκούν τα ανθρώπινα δικαιώματά τους, ειδικά στον τομέα της εργασίας.

Στις αστικές αλλά και στις αγροτικές περιοχές, θα πρέπει να έχουν ίσες ευκαιρίες για προαγωγική και επικερδή απασχόληση στην αγορά εργασίας.

ΚΑΝΟΝΑΣ 8

ΔΙΑΤΗΡΗΣΗ ΕΙΣΟΔΗΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΣΦΑΛΙΣΗ

Τα κράτη φέρουν την ευθύνη παροχής στα άτομα με αναπηρίες, κοινωνικής ασφάλισης και διατήρησης του εισοδήματος.

ΚΑΝΟΝΑΣ 9 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΖΩΗ

ΚΑΙ ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΑΚΕΡΑΙΟΤΗΤΑ

Τα κράτη πρέπει να προωθούν την πλήρη συμ-

μετοχή των ατόμων με αναπηρίες στην οικογενειακή ζωή. Πρέπει να προωθούν το δικαίωμά τους στην ατομική ακεραιότητα και να φροντίζουν ώστε οι νόμοι να μην κάνουν διακρίσεις εις βάρος των ατόμων με αναπηρίες σε ότι αφορά τις σεξουαλικές τους σχέσεις το γάμο, και την πατρότητα/μητρότητα.

ΚΑΝΟΝΑΣ 10. ΠΟΛΙΤΙΣΜΟΣ

Τα κράτη πρέπει να φροντίζουν για την ισότιμη ένταξη και συμμετοχή των ατόμων με αναπηρίες σε πολιτιστικές δραστηριότητες.

ΚΑΝΟΝΑΣ 11. ΑΝΑΨΥΧΗ ΚΑΙ ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΣ

Τα κράτη πρέπει να λάβουν μέτρα ώστε τα άτομα με αναπηρίες να αποκτήσουν ίσες ευκαιρίες για αναψυχή και αθλητισμό.

ΚΑΝΟΝΑΣ 12. ΘΡΗΣΚΕΙΑ

Τα κράτη πρέπει να μεριμνούν για την ισότιμη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρίες στη θρησκευτική ζωή της κοινότητάς τους.

ΚΑΝΟΝΑΣ 13 ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ

Τα κράτη έχουν την τελική ευθύνη για τη συλλογή και διάχυση της πληροφόρησης για τις συνθήκες ζωής, των ατόμων με αναπηρίες και για την προώθηση εκτεταμένης έρευνας για όλα τα θέματα, συμπεριλαμβανομένων των εμποδίων που επηρεάζουν τη ζωή των ατόμων με αναπηρίες.

ΚΑΝΟΝΑΣ 14. ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ

Τα κράτη θα μεριμνούν ώστε να λαμβάνονται υπόψη σχετικά με την αναπηρία σε όλες τις σχετικές πολιτικές και εθνικά προγράμματα.

ΚΑΝΟΝΑΣ 15. ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ

Τα κράτη φέρουν την ευθύνη να θέτουν τις νομικές βάσεις που απαιτούνται ώστε τα μέτρα που λαμβάνονται να οδηγούν στην επίτευξη του σκοπού της πλήρους συμμετοχής και ισότητας για τα άτομα με αναπηρίες.

ΚΑΝΟΝΑΣ 16. ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ

Τα κράτη φέρουν την οικονομική ευθύνη για την υλοποίηση εθνικών προγραμμάτων που θα συμβάλλουν στην εξίσωση των ευκαιριών για τα

άτομα με αναπηρίες.

ΚΑΝΟΝΑΣ 17. ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΟΣ ΔΡΑΣΕΩΝ

Τα κράτη είναι υπεύθυνα για την ίδρυση και ενίσχυση εθνικών συντονιστικών επιτροπών ή συναφών οργάνων που θα λειτουργούν ως εθνικά σημεία αναφοράς για τα ζητήματα της αναπηρίας.

ΚΑΝΟΝΑΣ 18

ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Τα κράτη πρέπει να αναγνωρίζουν το δικαίωμα των οργανώσεων των ατόμων με αναπηρίες να εκπροσωπούν τα άτομα με αναπηρίες σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο.

Τα κράτη πρέπει ακόμα να αναγνωρίζουν τον συμβουλευτικό ρόλο των οργανώσεων των ατόμων με ειδικές ανάγκες στη λήψη αποφάσεων για ζητήματα σχετικά με την αναπηρία.

ΚΑΝΟΝΑΣ 19. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ

Τα κράτη είναι υπεύθυνα για την διασφάλιση επαρκούς εκπαίδευσης, σε όλα τα επίπεδα, του προσωπικού, που εμπλέκεται στο σχεδιασμό και την παροχή προγραμμάτων και υπηρεσιών που αφορά στα άτομα με αναπηρίες.

ΚΑΝΟΝΑΣ 20.

ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΩΝ ΚΑΝΟΝΩΝ

Τα κράτη είναι υπεύθυνα για τη συνεχή παρακολούθηση και αξιολόγηση των προγραμμάτων και υπηρεσιών που αφορούν στην εξίσωση των ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρίες.

ΚΑΝΟΝΑΣ 21. ΤΕΧΝΙΚΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ

Τα κράτη, βιομηχανικά και αναπτυσσόμενα, έχουν την ευθύνη να συνεργάζονται και να λαμβάνουν μέτρα για την βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των ατόμων με αναπηρίες στις αναπτυσσόμενες χώρες.

ΚΑΝΟΝΑΣ 22. ΔΙΕΘΝΗΣ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ

Τα κράτη πρέπει να συμμετέχουν ενεργά σε διεθνείς συνεργασίες που αφορούν σε πολιτικές για την εξίσωση των ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρίες.



Εγκρίθηκε από το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο, δηλαδή από το Συμβούλιο Αρχηγών Κρατών ή Κυβερνήσεων των χωρών-μελών της ΕΟΚ το 1990 ο Κοινοτικός Χάρτης των θεμελιωδών Κοινωνικών δικαιωμάτων των εργαζομένων που αποτελεί ένα κείμενο μεγάλης ιστορικής και κοινωνικής σημασίας για όλους τους εργαζομένους των 12 χωρών-μελών των Ε.Κ.

Ειδικότερα για τα άτομα με αναπηρία, έχει ιδιαίτερη σημασία, γιατί το άρθρο 26 του χάρτη αναφέρεται στα πρόσθετα ευεργετήματα που πρέπει αυτά να απολαμβάνουν και στα μέτρα που πρέπει να λαμβάνουν τα κράτη μέλη για την κοινωνική τους ένταξη.

Άρθρο 26. Άτομα με Αναπηρία.

Κάθε άτομο με αναπηρία, ανεξάρτητα από την προέλευση και τη φύση της αναπηρίας του, πρέπει να απολαύει συγκεκριμένων πρόσθετων ευεργετημάτων με σκοπό να ευνοηθεί η επαγγελματική και κοινωνική ένταξή του. Τα ευεργετήματα αυτά πρέπει να αφορούν, ανάλογα με τις ικανότητες των ενδιαφερομένων, την επαγγελματική εκπαίδευση, την εργονομία, τη δυνατότητα πρόσβασης, την κινητικότητα, τα μεταφορικά μέσα και την κατοικία.

Διακήρυξη των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.

Προκηρύχθηκε από τη Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών στις 9 Δεκεμβρίου 1975 (απόφαση 3447). Η Γενική Συνέλευση, έχοντας υπόψη, την εγγύηση των Κρατών-Μελών των Ηνωμένων Εθνών, από τον καταστατικό χάρτη να αναλάβει, από κοινού και χωριστά, δραστηριότητα σε συνεργασία με τον οργανισμό για να προάγει υψηλότερο βιοτικό επίπεδο ζωής, πλήρη απασχόληση και συνθήκες οικονομικής και κοινωνικής προόδου και ανάπτυξης.

Επιβεβαιώνοντας την πίστη στα ανθρώπινα δικαιώματα και στις βασικές ελευθερίες και στις αρχές της ειρήνης, της αξιοπρέπειας και της αξίας του ανθρώπου και της κοινωνικής δικαιοσύνης που προκηρύχθηκε στον καταστατικό χάρτη, ανακαλώντας τις αρχές της Παγκόσμιας Διακήρυξης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, του παιδιού και τους κανόνες που ήδη έχουν ορισθεί για κοινωνική πρόοδο στα συντάγματα, στις συμβάσεις, στις συστάσεις και στις αποφάσεις του Διεθνούς Οργανισμού Εργασίας, της ΟΥΝΕΣΚΟ, του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, του Ταμείου των Ηνωμένων Εθνών για τα παιδιά των άλλων αρμοδίων οργανισμών, τονίζοντας ότι η Διακήρυξη για Κοινωνική Πρόοδο και Ανάπτυξη έχει κηρύξει την αναγκαιότητα για προστασία των δικαιωμάτων και την επιβεβαίωση για την ευημερία και την αποκατάσταση των σωματικά και πνευματικά μειονεκτούντων, έχοντας υπόψη την αναγκαιότητα για

συμπαράσταση των πνευματικά καθυστερημένων ατόμων για να αναπτύξουν τις ικανότητές τους σε διάφορους τομείς δραστηριοτήτων και για προώθηση της ενσωμάτωσής τους στην κανονική ζωή όσο τούτο είναι δυνατόν, γνωρίζοντας ότι μερικές χώρες στο τωρινό στάδιο ανάπτυξης τους μπορούν να προσφέρουν περιορισμένες προσπάθειες για αυτό το σκοπό, προκηρύσσει αυτή τη Διακήρυξη για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και καλεί για εθνική και διεθνή δραστηριότητα με σκοπό ότι θα χρησιμοποιηθεί σαν κοινή βάση και πλαίσιο αναφορά για την προστασία αυτών των δικαιωμάτων.

1. Ο όρος "άτομο με αναπηρία" σημαίνει κάθε άτομο ανίκανο να επιβεβαιώσει από μόνο του, ολικά ή μερικά, τις αναγκαίες για μια κανονική και κοινωνική ζωή, εξαιτίας μειωμένων σωματικών ή πνευματικών δυνατοτήτων που έχει εκ γενετής ή όχι.
2. Τα άτομα με αναπηρία θα απολαμβάνουν όλα τα δικαιώματα που προβάλλονται σ' αυτή τη Διακήρυξη. Αυτά τα δικαιώματα θα αποδοθούν σε όλα τα άτομα με αναπηρία, χωρίς οποιαδήποτε εξαίρεση και χωρίς εμπόδια λόγω θρησκείας, οικονομικής κατάστασης, γέννησης ή όποιας άλλης κατάστασης που αφορά το ίδιο το άτομο με αναπηρία ή την οικογένειά του.
3. Τα άτομα με αναπηρία, έχουν το κληρονομικό δικαίωμα σεβασμού της ανθρωπίνης αξιοπρέπειάς τους. Τα άτομα με αναπηρία, οποιαδήποτε και αν είναι η προέλευση, η φύση και η σοβαρότητα των μειονεκτημάτων και ανικανοτήτων τους, έχουν τα ίδια θεμελιώδη δικαιώματα με τους συμπολίτες της ίδιας ηλικίας, που συνεπάγεται πρώτα και κύρια το δικαίωμα να απολαμβάνει μια καθώς πρέπει ζωή, όσο το δυνατόν κανονική και πλήρη.
4. Τα άτομα με αναπηρία έχουν τα ίδια δικαιώματα όπως όλοι οι άνθρωποι, η παράγραφος 7 της Διακήρυξης των δικαιωμάτων των πνευματικά καθυστερημένων ατόμων που αφορά σε κάθε πιθανό περιορισμό ή καταστολή των δικαιωμάτων των ατόμων αυτών, εφαρμόζεται και για τα πνευματικά ανάπηρα άτομα.
5. Τα άτομα με αναπηρία, δικαιούνται να απολαμβάνουν τα μέτρα που σχεδιάστηκαν για να τα καταστήσουν ικανά να γίνουν όσο το δυνατόν αυτοδύναμα.
6. Τα άτομα με αναπηρία, έχουν το δικαίωμα για ιατρική, ψυχολογική και λειτουργική μεταχείριση συμπεριλαμβανομένων προσθετικών και υποβοηθητικών συσκευών, για ιατρική και κοινωνική απο-

3ο Σύνταγμα της Ελλάδος

Άρθρο 4

1. Οι Έλληνες και ίσοι ενώπιον του νόμου.
2. Οι Έλληνες και οι Ελληνίδες έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις.

Άρθρο 21

1. Πολύτεκνες οικογένειες, ανάπηροι πολέμου και ειρήνης περιόδου, θύματα πολέμου, χήρες και ορφανά εκείνων που έπεσαν στον πόλεμο, καθώς και όσοι πάσχουν από ανίατη σωματική ή πνευματική νόσο έχουν δικαίωμα ειδικής φροντίδας από το Κράτος.
2. Το Κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και παίρνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, του γήρατος, της αναπηρίας και για την περίθαλψη των απόρων.
6. Τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας.

Άρθρο 22

1. Η εργασία αποτελεί δικαίωμα και προστατεύεται από το κράτος που μεριμνά για τη δημιουργία συνθηκών απασχόλησης όλων των πολιτών και για την ηθική και υλική εξύψωση του εργαζομένου αγροτικού και αστικού πληθυσμού.
2. Όλοι οι εργαζόμενοι, ανεξάρτητα από φύλο ή άλλη διάκριση, έχουν δικαίωμα ίσης αμοιβής για παρεχόμενη εργασία ίσης αξίας.

Άρθρο 25

1. Τα δικαιώματα του ανθρώπου, ως ατόμου και ως μέλους του κοινωνικού συνόλου, τελούν υπό την εγγύηση του Κράτους. Όλα τα κρατικά όργανα υποχρεούνται να διασφαλίζουν την ανεμπόδιστη άσκησή τους.
2. Η αναγνώριση και η προστασία των θεμελιωδών και απαράγραπτων δικαιωμάτων του ανθρώπου από την Πολιτεία αποβλέπει στην πραγμάτωση της κοινωνικής προόδου μέσα σε ελευθερία και δικαιοσύνη.
3. Η καταχραστική άσκηση δικαιώματος δεν επιτρέπεται.
4. Το κράτος δικαιούται να αξιώνει από όλους τους πολίτες την εκπλήρωση του χρέους της κοινωνικής και εθνικής αλληλεγγύης.

- κατάσταση, για εκπαίδευση, για επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση, για βοήθεια, για συμβουλευτική, για υπηρεσίες τοποθέτησης σε εργασία και για άλλες υπηρεσίες που θα τα καταστήσουν ικανά να αναπτύξουν τις ικανότητες και δεξιότητές τους στο ανώτατο όριο και θα επισπεύσουν τη δικαδικασία της κοινωνικής ενσωμάτωσης ή επανενσωμάτωσής τους.
7. Τα άτομα με αναπηρία, έχουν το δικαίωμα για οικονομική και κοινωνική ασφάλιση και για ένα καθώς πρέπει επίπεδο ζωής. Έχουν το δικαίωμα, σύμφωνα με τις ικανότητές τους να εξασφαλίσουν και να διατηρήσουν την εργασία ή να ενταχθούν με ένα επάγγελμα που να ανταμείβεται, χρήσιμο και παραγωγικό, και να συμμετέχουν σε εμπορικές ενώσεις.
 8. Τα άτομα με αναπηρία, έχουν το δικαίωμα οι δυσλειτουργίες τους να λαμβάνονται υπόψη σε όλα τα επίπεδα του οικονομικού και κοινωνικού προγραμματισμού.
 9. Τα άτομα με αναπηρία έχουν το δικαίωμα να ζουν με τις οικογένειές τους ή τους θετούς γονείς και να λαμβάνουν μέρος σε όλες τις κοινωνικές, δημιουργικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Κανένα άτομο με αναπηρία δεν θα υπόκειται, όσον αφορά στην κατοικία του, σε διαφορετική μεταχείριση άλλη από εκείνη που απαιτείται από την κατάστασή του ή από τη βελτίωση αυτής. Εάν η παραμονή ενός ατόμου με αναπηρία σε ένα ειδικό ίδρυμα είναι απαραίτητη, το περιβάλλον και οι συνθήκες ζωής σε αυτό θα είναι όσο το δυνατόν πλησιέστερες με εκείνες της κανονικής ζωής ενός συνομηλικού του.
 10. Τα άτομα με αναπηρία θα προστατεύονται από κάθε εκμετάλλευση, κάθε κανονισμό και κάθε μεταχείριση διακριτικής, υβριστικής ή υποβαθμισμένης φύσης.
 11. Τα άτομα με αναπηρία, θα μπορούν να δεχθούν νομική βοήθεια, όταν τέτοια βοήθεια αποδειχθεί απαραίτητη για την προστασία των ατόμων τους και της περιουσίας τους. Εάν δικαστικές διαδικασίες έχουν θεσπισθεί εναντίον τους, η νομική διαδικασία που ακολουθείται θα λάβει πλήρως υπόψη τη σωματική και την πνευματική κατάστασή τους.
 12. Για κάθε θέμα που αφορά στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, είναι χρήσιμο να ζητείται η συμβουλή των οργανισμών των ατόμων με αναπηρία.
 13. Τα άτομα με αναπηρία, οι οικογένειές τους και οι κοινότητες θα πληροφορηθούν πλήρως με όλα τα κατάλληλα μέσα για τα δικαιώματα που περιέχονται σε αυτή τη Διακήρυξη.