



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
Εθνικόν και Καποδιστριακόν  
Πανεπιστήμιον Αθηνών  
— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ  
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΑΓΩΓΗΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ  
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΙΤΛΟΣ:

*Απόψεις και προσδοκίες μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την μετάβαση των παιδιών τους στην ενήλικη ζωή: χειραφετική ερευνητική προσέγγιση.*

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια: Καλλιόπη Γκούμα ΑΜ: 201106

Επιβλέπουσα καθηγήτρια : Ευδοξία Ντεροπούλου- Ντέρου

Αθήνα, 2024

## Περιεχόμενα

Περίληψη.....	6
Abstract .....	8
Πρόλογος.....	10
1ο Κεφάλαιο Θεωρητικό πλαίσιο .....	14
1.1 Αναπηρία και ενηλικίωση: εννοιολογικές προσεγγίσεις .....	14
1.2 Αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση ατόμων με αναπηρία: προσδιορισμοί και σύγχρονες προσεγγίσεις .....	19
1.3 Απόψεις και εμπειρίες γονέων αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση: προηγούμενη ερευνητική δραστηριότητα.....	27
2.1 Σκοπός της έρευνας και ο ρόλος της ερευνήτριας.....	38
2.2 Ερευνητικά ερωτήματα .....	39
2.3 Θεωρητική μεθοδολογική προσέγγιση .....	40
2.3.1 Ποιοτική έρευνα.....	40
2.3.2 Χειραφετική έρευνα.....	43
2.4 Ερευνητικό εργαλείο .....	52
2.5 Μέθοδος ανάλυσης.....	54
2.6 Μεθοδολογικός σχεδιασμός .....	55
2.7 Δείγμα.....	57
3ο κεφάλαιο Παρουσίαση Ευρημάτων.....	60
3.1 Απόψεις και προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την ενηλικίωση του παιδιού τους. 60	
3.1.1 Νοηματοδότηση της έννοιας της «αναπηρίας» σύμφωνα με τις απόψεις των συμμετεχουσών .....	60
3.1.2 Απόψεις και προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την μετάβαση προς την ενηλικίωση του παιδιού τους. ....	63
3.1.3 Απόψεις μητέρων για τη συμμετοχή των παιδιών τους με αναπηρία σε δημιουργική απασχόληση και διαχείριση ελεύθερου χρόνου κατά την ενήλική ζωή τους. ....	71
3.1.4 Απόψεις μητέρων για τη συμμετοχή των παιδιών τους με αναπηρία σε μια παραγωγική απασχόληση ή/και στον επαγγελματικό στίβο κατά την ενήλική ζωή τους. 78	
3.2 Νοηματοδότηση των εννοιών της αυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης. ....	86
3.2.1 Νοηματοδότηση της αυτόνομης διαβίωση ενηλίκων με αναπηρία. ....	86
3.2.2 Νοηματοδότηση του επιθυμητού περιβάλλοντος αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης για τους ενήλικες με αναπηρία.....	91

3.2.3 Νοηματοδότηση αναφορικά με την εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινών λειτουργιών απαραίτητες για την αυτονομία των ενηλίκων με αναπηρία.....	100
3.2.4 Νοηματοδότηση του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης... 106	
3.2.4α Απόψεις γονέων για το επιθυμητό πλαίσιο υποστηριζόμενης διαβίωσης.....	106
3.2.4β Νοηματοδότηση του κανονισμού λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης. ....	114
3.2.4γ Αρχές και δικαιώματα αναφορικά με τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης.....	120
3.2.4δ. Απόψεις αναφορικά με τη χρηματοδότηση λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης.....	122
3.2.4.ε. Κριτήρια επιλογής προσωπικού για τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων .....	128
3.3. Αυτόνομη ή υποστηριζόμενη διαβίωση που οραματίζονται οι μητέρες παιδιών με αναπηρία κατά την ενήλικη ζωή τους.....	134
3.3.1 Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία κατά την ενηλικίωση αναφορικά με τη διασφάλιση στο υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης του δικαιώματος της ελευθερίας, της επιλογής και του ελέγχου- αυτοδιάθεσης της ζωής τους.....	134
3.3.2 Απόψεις μητέρων αναφορικά με την αναγκαιότητα να προβούν σε ενέργειες πριν την ενηλικίωση των παιδιών τους, ώστε να εξασφαλιστεί ότι θα ζήσουν ως ενήλικες σε υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης. ....	138
3.3.3 Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία για το θεσμό της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ) αναφορικά με τις προσδοκίες τους , τα εμπόδια και το δικαίωμα επιλογής και λήψης αποφάσεων των παιδιών τους με αναπηρία κατά την ενηλικίωση τους. ....	142
3.3.4 Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τον θεσμό του προσωπικού βοηθού: προσδοκίες, προϋποθέσεις και προκλήσεις .....	155
3.3.5 Απόψεις και προσδοκίες των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές και πιθανή κριτήρια για την επιλογή εθελοντών. ....	168
3.4 Προκλήσεις και προοπτικές αναφορικά με την ενηλικίωση, την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία .....	175
3.4.1 Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια .....	175
3.4.2 Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία ως προς τις προοπτικές που θα άρουν τα εμπόδια αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία κατά την ενηλικίωση τους.....	185
4ο κεφάλαιο Παρουσίαση Ευρημάτων.....	195
4.1 Απόψεις και προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την ενηλικίωση του παιδιού τους. ....	195

4.1.1 Νοηματοδότηση της έννοιας της «αναπηρίας» σύμφωνα με τις απόψεις των συμμετεχουσών. Συνύπαρξη εννοιών κλινικού μοντέλου και κοινωνικής κατασκευής της αναπηρίας με ποικίλες αποχρώσεις. ....	195
4.1.2 Ποικίλες προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την μετάβαση του παιδιού τους στην ενηλικίωση. ....	199
4.1.3 Δημιουργική απασχόληση και διαχείριση ελεύθερου χρόνου: η σημασία και η αναγκαιότητά τους στην ενήλική ζωή των νέων με αναπηρία .....	205
4.1.4 Απασχόληση και επαγγελματικός στίβος: η αναγκαιότητά της, οι προϋποθέσεις και οι τρόποι συμμετοχής των νέων και ενηλίκων με αναπηρία. ....	208
4.2 Νοηματοδότηση των εννοιών της ανεξάρτητης διαβίωσης ως αυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης. ....	215
4.2.1 Διαφοροποιημένες αντιλήψεις αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση νέων και ενηλίκων με αναπηρία. ....	215
4.2.2 Επιθυμητό περιβάλλον αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης για τους/τις νέους/ες και ενήλικες με αναπηρία: προσδοκίες και προτάσεις μητέρων αναφορικά με το υποστηρικτικό – βοηθητικό προσωπικό και τη συγκατοίκηση νέων και ενηλίκων με αναπηρία.....	218
4.2.3 Εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινών λειτουργιών: η σημασία τους για την ανεξάρτητη διαβίωση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία .....	225
4.2.4 Αρχές, δικαιώματα και τρόπος λειτουργίας, χρηματοδότηση και επιλογή προσωπικού του επιθυμητού περιβάλλοντος ανεξάρτητης (αυτόνομης ή υποστηριζόμενης) διαβίωσης για τους/τις νέους/ες και ενήλικες με αναπηρία.....	229
4.2.4α Συγκρουόμενες προσδοκίες μητέρων αναφορικά με τις αρχές, δικαιώματα και τον τρόπο λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος ανεξάρτητης διαβίωσης. ....	229
4.2.4.β. Τρόποι χρηματοδότησης λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης και κριτήρια επιλογής προσωπικού .....	234
4.3 Όραμα των μητέρων αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση .	239
4.3.1 Θεσμός των Στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης ΣΥΔ: Προσδοκίες, εμπόδια και αντιλήψεις αναφορικά με τη λήψη επιλογών – αποφάσεων από τους νέους και ενηλίκους με αναπηρία κατά τη διαμονή τους στη ΣΥΔ.....	239
4.3.2 Θεσμός του προσωπικού βοηθού : προϋποθέσεις, προσδοκίες , προκλήσεις .....	244
4.3.3 Υποστήριξη και εθελοντισμός: αμειβόμενες, αμοιβαίες και εφήμερες σχέσεις... ..	252
4.4 Προκλήσεις και προοπτικές αναφορικά με την ενηλικίωση, την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία .....	257
4.4.1 Εμπόδια και προκλήσεις της ανεξάρτητη διαβίωση των ανθρώπων με αναπηρία από το μακρό- επίπεδο ως το μικρό –επίπεδο.....	257
4.4.2 Προτάσεις άρσης των εμποδίων: ενταξιακή εκπαίδευση με ισότητα και δικαιοσύνη, αυτό-συνηγορία, γονεϊκό- αναπηρικό κίνημα. ....	263
5ο κεφάλαιο Συμπεράσματα .....	276

5.1 Συμπεράσματα της παρούσας έρευνας.....	276
5.2 Περιορισμοί της έρευνας .....	291
5.3 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα .....	292
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	293
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	299
Οδηγός ημιδομημένης συνέντευξης.....	299

## Περίληψη

Η ενεργή στάση των γονέων παιδιών με αναπηρία προωθεί την ενεργό συμμετοχή τους στον σχεδιασμό της μετάβασης προς την ενηλικίωση, την ενίσχυση των δυνατοτήτων διαβίωσης των παιδιών τους σε ανεξάρτητα περιβάλλοντα, την βελτίωση του αυτοπροσδιορισμού τους και τη διασφάλιση μιας ποιοτικής κοινωνικής ζωής. Έρευνες αναφορικά με το γονεϊκό ρόλο έχουν γίνει αρκετές, όπως αντιστοίχως και για τον σχεδιασμό για τη μετάβαση προς την ενηλικίωση σε διεθνές και τοπικό επίπεδο. Αντίθετα, ποιοτικές έρευνες χειραφετικής προσέγγισης σε πληθυσμό γονέων και ακόμα περισσότερο των ίδιων των ανθρώπων με αναπηρία είναι πολύ λιγότερες.

Η παρούσα εργασία, μέσα από την ερμηνευτική χειραφετική προσέγγιση, επιχειρεί να διερευνήσει τις φωνές των ίδιων των μητέρων παιδιών με αναπηρία, τις αντιλήψεις, προσδοκίες, τα εμπόδια και τις προτάσεις που θέτουν οι ίδιες αναφορικά με τη μετάβαση προς την ενηλικίωση των παιδιών τους, τη σημασία και την αναγκαιότητα της δημιουργικής απασχόλησης και της εργασιακής απασχόλησης.

Το θέμα και τα ερευνητικά ερωτήματα αναδιαμορφώθηκαν κατόπιν συζητήσεως μεταξύ των μητέρων του δείγματος και δεν επιβλήθηκαν από την ερευνήτρια. Σε κάθε στάδιο της έρευνας, ζητούνταν από τις μητέρες να εκφράσουν τις απόψεις και την κριτική τους για τα ερευνητικά ζητήματα. Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε ήταν οι ατομικές ημιδομημένες συνεντεύξεις. Το δείγμα σκοπιμότητας απαρτίστηκε από έξι μητέρες παιδιών με αναπηρία, μαζί με τη συγγραφέα – ερευνήτρια καθώς είναι μητέρα παιδιού με αναπηρία. Η πρόσκληση προς τις μητέρες για την συμμετοχή στην συγκεκριμένη έρευνα διασαφηνίζει τις αρχές της κοινωνικής-πολιτισμικής προσέγγισης της αναπηρίας και την ενταξιακή εκπαίδευση. Η μέθοδος ανάλυσης των ευρημάτων ακολούθησε τη θεματική ανάλυση περιεχομένου.

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας ανέδειξαν ότι οι μητέρες στην πλειονότητα τους θεωρούν βασικό προαπαιτούμενο την εκπαίδευση και την ανάπτυξη δεξιοτήτων καθημερινής ζωής για τη μετάβαση στην ενηλικίωση και την αυτονόμηση των παιδιών τους. Επίσης, αναδύθηκε η πρόθεση των μητέρων παιδιών που έχουν παιδιά με και χωρίς αναπηρία να μη κάνουν διακρίσεις ως προς τον τρόπο που μεγαλώνουν

τα δυο τους παιδιά, διατηρώντας μια κοινή στάση με βλέψεις και φιλοδοξίες προς μια γενική κατεύθυνση αναφορικά με την ενηλικίωση τους. Επιπρόσθετα, αναδύθηκε το θέμα της αναδυόμενης ενηλικίωσης. Στις προτάσεις των μητέρων σχετικά με την μετάβαση στην ενηλικίωση των παιδιών τους ήταν η εκπαίδευση των νέων με αναπηρία για την ανάληψη εργασίας σε εκπαιδευτικούς οργανισμούς ή/ και Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις (Κοινσεπ), που δύναται να συσταθούν από τους ίδιους τους γονείς. Επίσης, η αμειβόμενη εργασία τους σε δράσεις ή εργασιακούς χώρους που μπορεί να δημιουργήσει η Κοινσεπ ή δωρεάν διαβίωση στη Στέγη Υποστηριζόμενης διαβίωσης ως ανταποδοτική αμοιβή για την εργασία τους. Ως επιθυμητό περιβάλλον ανεξάρτητης διαβίωσης από τις μητέρες αποτελεί είτε η προσωπική κατοικία του ενήλικα με αναπηρία με την επίβλεψη/εποπτεία του γονέα ή φροντιστή ή και οι Στέγες Υποστηριζόμενης διαβίωσης, στον αστικό ιστό, με εξειδικευμένο προσωπικό και οργάνωση που θα σέβονται τις επιθυμίες, την ιδιωτικότητά, την προσωπικότητα και τις ατομικές επιλογές των παιδιών.

Λέξεις κλειδιά: μητέρες ατόμων με αναπηρία, χειραφετική έρευνα, μετάβαση στην ενηλικίωση ατόμων με αναπηρία, αναδυόμενη ενηλικίωση, ανεξάρτητη διαβίωση, αυτόνομη ή υποστηριζόμενη διαβίωση.

## Abstract

*Views and expectations of mothers of children with disabilities regarding their children's transition to adulthood: an emancipatory research approach.*

The active attitude of the parents of children with disabilities promotes their active participation in planning the transition to adulthood, strengthening their children's living possibilities in independent environments, improving their self-determination and ensuring a quality social life. There has been a lot of research on parenting, as well as planning for the transition to adulthood at international and local levels. On the contrary, qualitative researches of emancipatory approach in population of parents and even more of disabled people themselves are much less.

This research, through the interpretive emancipatory approach, attempts to investigate the voices of the mothers of children with disabilities themselves, the perceptions, expectations, obstacles and suggestions they put forward regarding the transition to adulthood of their children, the importance and necessity of creative employment and professional employment.

The topic and research questions were reformulated after discussion among the mothers in the sample and were not imposed by the researcher. At each stage of the research, the mothers were asked to express their opinions and criticism about the research questions. The research tool used was individual semi-structured interviews. The feasibility sample consisted of six mothers of children with disabilities, together with the author-researcher as she is a mother of a child with disabilities. The invitation to mothers to participate in this research clarified the principles of the socio-cultural approach to disability and inclusive education. The method of analyzing the findings followed the thematic content analysis.

The findings of this research showed that the majority of mothers consider education and the development of daily life skills to be a key prerequisite for the transition to adulthood and the autonomy of their children. Also, the intention of the mothers of



children who have children with and without disabilities to not discriminate in the way their two children grow up, maintaining a common attitude with visions and aspirations in a general direction regarding their adulthood, emerged. Additionally, the theme of emerging adulthood emerged. Among the proposals of the mothers regarding the transition to adulthood of their children was the training of young people with disabilities to take up work in educational organizations and/or Social Cooperative Enterprises (Coinsep), which can be set up by the parents themselves. Also, their paid work in actions or workplaces that Coinsep can create or free living in the Supported Living Shelter as remunerative pay for their work. The desired environment for independent living by mothers is either the personal residence of the disabled adult under the supervision/supervision of the parent or carer or the Supported Living Shelters, in the urban fabric, with specialized staff and organization that will respect the wishes, privacy, the personality and individual choices of the children.

Keywords: mothers of people with disabilities, emancipatory research, transition to adulthood of people with disabilities, emerging adulthood, independent living, independent or supported living.

## Πρόλογος

Αρχικά, η ανάγκη της ερευνήτριας- συγγραφέας , η ίδια μητέρα παιδιού με αναπηρία επικεντρώθηκε στο να έρθει σε επικοινωνία με άλλες μητέρες παιδιών με αναπηρία , οι οποίες συμφωνούν με τις θεωρήσεις τους κοινωνικού μοντέλου και της ενταξιακής ή συμπεριληπτικής πολιτικής στην εκπαίδευση και να συζητήσουν θέματα που τις απασχολούν και που άπτονται την ανατροφή και το μέγεθος των παιδιών τους . Η ερευνήτρια- συγγραφέας , ούσα λογοθεραπεύτρια, στα πλαίσια των μεταπτυχιακών σπουδών της στο πεδίο της ενταξιακής – συμπεριληπτικής εκπαίδευσης διαμόρφωσε την πεποίθηση ότι αποτελεί υψίστης σημασίας η διαμόρφωση ουσιαστικών συνεργατικών σχέσεων με τους γονείς καθώς και «η διεκδίκηση συμμετοχικότητας των γονέων παιδιών με αναπηρία στην λήψη αποφάσεων για να καλύψουν ανάγκες που προκύπτουν από κοινωνικά, επαγγελματικά, περιβαλλοντικά εμπόδια και που τους αποκλείουν από την κοινωνία και την εκπαίδευση (Oliver, 2000)». Για αυτό το λόγο επιλέχθηκε η προσέγγιση της χειραφετικής ερευνητικής διαδικασίας η οποία πληρεί τα κριτήρια μια ισότιμης και συμμετοχικής σχέσης. Οι συμμετέχουσες που ονομάστηκαν «συνερευνήτριες» λάβανε ενεργό ρόλο σε όλη την ερευνητική διαδικασία από την καταγραφή ιδεών , την παραγωγή υποθέσεων δεδομένων έως την ανάλυση και ερμηνεία.

Το αρχικό ουσιαστικό ενδιαφέρον της ερευνήτριας -συγγραφέας ήταν να αναδυθούν τα καίρια εκείνα θέματα που απασχολούν τις μητέρες παιδιών με αναπηρία . Μερικά από τα θέματα που προέκυψαν στη συζήτηση ήταν οι στάσεις και αντιλήψεις του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος αναφορικά με την αναπηρία, οι διαδικασίες διάγνωσης και διαγνωστικά εργαλεία αναπηριών. Υποστηρικτικές δομές της οικογένειας παιδιών με αναπηρία. Διερεύνηση της διαδικασίας κοινωνικοποίησης και σύναψη φιλικών σχέσεων παιδιών με αναπηρία στην εκπαίδευση. Απόψεις μητέρων αναφορικά με την Ενταξιακή εκπαίδευση και εκπαιδευτική πολιτική. Διερεύνηση του ζητήματος επιθετικότητας (bullying). Απόψεις μητέρων για την Σεξουαλικότητα και αναπηρία. Αυτονομία και αναπηρία.

Οι μητέρες στην πλειοψηφία τους αποφάσισαν τη διερεύνηση του θέματος που αναφέρεται στην αυτονομία και στην μετάβαση προς την ενηλικίωση.

Η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία αποτελεί ένα φλέγων θέμα τόσο για το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο όσο και για το στενότερο οικογενειακό. Τα μέλη της οικογένειας είναι ζωτικής σημασίας για τη διασφάλιση ότι οι ενήλικες με αναπηρία λαμβάνουν κατάλληλες υπηρεσίες και υποστήριξη σε όλο τον κόσμο. Καθώς οι οικογενειακοί φροντιστές μεγαλώνουν, ανησυχούν για το ποιος θα διασφαλίσει ότι τα μέλη της οικογένειας τους με αναπηρία θα συνεχίσουν να λαμβάνουν την κατάλληλη υποστήριξη και θα ζουν με ποιότητα. Οι ερευνητές μελετούν αυτό το θέμα για δεκαετίες, με μεγάλο μέρος της έρευνας και της καινοτομίας του προγράμματος, σε χώρες όπου υπάρχουν ισχυρές υπηρεσίες για ενήλικες με διανοητική αναπηρία, όπως οι Ηνωμένες Πολιτείες, το Ηνωμένο Βασίλειο, ο Καναδάς και η Αυστραλία, να επικεντρώνεται στον σχεδιασμό για τη μελλοντική φροντίδα ενηλίκων με νοητική αναπηρία, καθώς οι ίδιοι και οι φροντιστές τους μεγαλώνουν. (Bigby et al., 2011; Heller & Caldwell, 2006 Heller & Factor, 1991 Hewitt et al., 2010 σπ'αναφ' Ion & Lightfoot, 2023). Ενώ αυτή η έρευνα οδήγησε σε μια καλή κατανόηση της οικογενειακής φροντίδας και του μελλοντικού προγραμματισμού στις δυτικές χώρες με πόρους, η οικογενειακή φροντίδα και ο μελλοντικός προγραμματισμός πιθανότατα διαφέρουν σε χώρες με χαμηλότερους πόρους που έχουν περιορισμένες υπηρεσίες για ενήλικες με αναπηρίες και επομένως λιγότερες επιλογές προγραμματισμού, και σε χώρες με διαφορετικά πολιτικά και κοινωνικά πλαίσια (Ion & Lightfoot, 2023).

Στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας παρουσιάζονται οι εννοιολογικές προσεγγίσεις σε σχέση με την αναπηρία και τη μετάβαση προς την ενηλικίωση, οι προσδιορισμοί και οι σύγχρονες προσεγγίσεις που αναφέρονται στην Ανεξάρτητη διαβίωση. Οι αντίστοιχοι όροι που χρησιμοποιούνται στην Ελλάδα είναι η Αυτόνομη και Υποστηριζόμενη διαβίωση ατόμων με αναπηρία. Επίσης, καταγράφεται η προηγούμενη ερευνητική δραστηριότητα που αφορά τις απόψεις και εμπειρίες γονέων σε σχέση με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση.

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζεται ο σκοπός και η μεθοδολογία της έρευνας. Συγκεκριμένα, αναπτύσσεται ο ερευνητικός σκοπός, ο ρόλος της ερευνήτριας και τα ερευνητικά ερωτήματα. Αναλύεται θεωρητικά η μεθοδολογική προσέγγιση της

ποιοτικής έρευνας και ακολούθως η χειραφετική προσέγγιση. Ακολουθεί η αναφορά για την ποιοτική ατομική συνέντευξη και τον οδηγό συνέντευξης ως ερευνητικό εργαλείο και επεξηγείται η μέθοδος θεματικής ανάλυσης που χρησιμοποιήθηκε. Μετέπειτα ακολουθεί ο μεθοδολογικός σχεδιασμός και το δείγμα της έρευνας.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα ευρήματα ως προς τις απόψεις και προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την ενηλικίωση του παιδιού τους με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, νοηματοδοτούν την έννοια της αναπηρίας, την μετάβαση προς την ενηλικίωση του παιδιού τους. Παρουσιάζονται οι απόψεις μητέρων για τη συμμετοχή των παιδιών τους με αναπηρία σε δημιουργική απασχόληση και διαχείριση ελεύθερου χρόνου κατά την ενήλική ζωή τους, όπως και τη συμμετοχή των παιδιών τους με αναπηρία σε μια παραγωγική απασχόληση ή/και στον επαγγελματικό στίβο κατά την ενήλική ζωή τους. Επίσης οι μητέρες νοηματοδοτούν ποιο είναι το επιθυμητό περιβάλλον αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης για τους ενήλικες με αναπηρία, το ρόλο των γονέων στην αυτόνομη διαβίωση, προτάσεις για τον ρόλο του βοηθού στην αυτόνομη ή υποστηριζόμενη διαβίωση και για την συγκατοίκηση των ενηλίκων με αναπηρία. Επίσης, παρουσιάζονται οι νοηματοδοτήσεις αναφορικά με την εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινών λειτουργιών απαραίτητες για την αυτονομία των ενηλίκων με αναπηρία, του κανονισμού λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης, τις αρχές και δικαιώματα αναφορικά με τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης, τη χρηματοδότηση λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης, τα κριτήρια επιλογής προσωπικού για τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης. Τις απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία κατά την ενηλικίωση αναφορικά με τη διασφάλιση στο υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης του δικαιώματος της ελευθερίας, της επιλογής και του ελέγχου- αυτοδιάθεσης της ζωής τους.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα ευρήματα αναφορικά με τις απόψεις και προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την ενηλικίωση του παιδιού τους. Νοηματοδοτείται η έννοια της «αναπηρίας» μέσα από μια συνύπαρξη εννοιών κλινικού μοντέλου και κοινωνικής κατασκευής της αναπηρίας με ποικίλες αποχρώσεις. Οι προσδοκίες των μητέρων ποικίλουν αναφορικά με την μετάβαση του παιδιού τους στην ενηλικίωση. Ορίζεται από τις μητέρες η αναγκαιότητά, οι προϋποθέσεις και οι τρόποι συμμετοχής των νέων και ενηλίκων με αναπηρία στη

Δημιουργική απασχόληση , στον ελεύθερο χρόνο, στον επαγγελματικό στίβο. Προσδοκίες και προτάσεις μητέρων αναφορικά με το επιθυμητό περιβάλλον αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης για τους/τις νέους/ες και ενήλικες με αναπηρία, το υποστηρικτικό – βοηθητικό προσωπικό και τη συγκατοίκηση νέων και ενηλίκων με αναπηρία. Παρουσιάστηκαν διαφοροποιημένες αντιλήψεις των μητέρων αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση νέων και ενηλίκων με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα παρατηρήθηκαν συγκρουόμενες προσδοκίες μητέρων αναφορικά με τις αρχές, δικαιώματα και τον τρόπο λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος ανεξάρτητης διαβίωσης. Αναλύθηκαν οι προσδοκίες, τα εμπόδια και οι αντιλήψεις αναφορικά με τη λήψη επιλογών – αποφάσεων από τους νέους και ενήλικους με αναπηρία κατά τη διαμονή τους στη ΣΥΔ και του θεσμού του προσωπικού βοηθού. Τέλος αναφέρθηκαν τα εμπόδια και οι προκλήσεις της ανεξάρτητης διαβίωσης των ανθρώπων με αναπηρία από το μακρό- επίπεδο ως το μικρό –επίπεδο, καθώς και οι προτάσεις άρσης των εμποδίων: ενταξιακή εκπαίδευση με ισότητα και δικαιοσύνη, αυτό-συνηγορία, γονεϊκό- αναπηρικό κίνημα. Στο πέμπτο κεφάλαιο Συμπεράσματα της παρούσας έρευνας περιορισμού και προτάσεις για την μελλοντική έρευνα

Ιδιαιτέρες ευχαριστίες απευθύνονται στην καθηγήτρια κα Ευδοξία Ντεροπούλου-Ντέρου που αποτελεί παράδειγμα έμπνευσης για την παρούσα συγγραφέα, καθώς η συμβολή της, η υποστήριξη- ενθάρρυνση της και η επικοινωνία μαζί της ήταν εξαιρετική , άμεση και πάντα εποικοδομητική. Θα ήταν παράλειψη να μην ειπωθεί ένα μεγάλο «ευχαριστώ» στην οικογένεια μου (να μου συγχωρεθεί το πρώτο πρόσωπο) , στον άντρα μου που επιδεικνύει υπομονή και στήριξη , αλλά κυρίως στο γιο μου , το Νικόλα που σε αυτόν χρωστάω το κίνητρο και την δίψα να μετατοπιστεί η πολιτική της εκπαίδευσης και της κοινωνίας σε μια ουσιαστικά ενταξιακή μορφή. «Ο ήλιος θα βγει ξανά ακόμα κι αν αισθάνεται ότι ο ουρανός πέφτει»( Αντωνοπούλου ,2020).

## 1ο Κεφάλαιο Θεωρητικό πλαίσιο

### 1.1 Αναπηρία και ενηλικίωση: εννοιολογικές προσεγγίσεις

Οι περισσότεροι επίσημοι ορισμοί της αναπηρίας, όπως του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (1980, 2001), του Νόμου για τις Διακρίσεις για την Αναπηρία (Ηνωμένο Βασίλειο) και του Νόμου για τους Αμερικανούς με Αναπηρίες (Ηνωμένες Πολιτείες) έχουν δύο γνωστά χαρακτηριστικά κοινά. Το ένα ορίζεται ως βλάβη ή δυσλειτουργία στο σωματικό, στο γνωστικό ή ψυχικό παράγοντα και το άλλο αναφέρεται στον προσωπικό περιορισμό που σχετίζεται με αυτήν την αναπηρία. Συνεπώς, θεωρούν ότι οι βιολογικές βλάβες είναι οι μοναδικές αιτίες περιορισμού. Το ιατρικό μοντέλο εξηγεί το μειονέκτημα της αναπηρίας ως προς τις παθολογικές καταστάσεις του ίδιου του σώματος και του νου. Θεωρεί ότι οι περιορισμοί που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία προκύπτουν κυρίως από τις σωματικές, νοητικές, ψυχικές τους διαφορές (Wasserman, David & Sean Aas, 2023).

Ενδιάμεσα υπάρχουν ορισμοί που υποστηρίζουν ότι η ατομική αναπηρία και το κοινωνικό περιβάλλον είναι από κοινού επαρκείς αιτίες περιορισμού σύμφωνα με τη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργίας, της Αναπηρίας και της Υγείας του ΠΟΥ (World Health Organization, 2001) η οποία τονίζει ότι η αναπηρία είναι μια «δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ των συνθηκών υγείας και των περιβαλλοντικών και προσωπικών παραγόντων» (Wasserman, David & Sean Aas, 2023).

Στον αντίποδα, βρίσκονται ορισμοί που καταδεικνύουν περιορισμούς που αντιμετωπίζουν τα ίδια τα άτομα με αναπηρία αποκλειστικά στη «σύγχρονη κοινωνική οργάνωση», όπως οι UPIAS το 1976. Συνεπώς, το κοινωνικό μοντέλο εξηγεί τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της αναπηρίας ως προς τις σχέσεις μεταξύ ενός ατόμου και του κοινωνικού του περιβάλλοντος, όπως τον αποκλεισμό ατόμων με συγκεκριμένα σωματικά και ψυχικά χαρακτηριστικά ή «αναπηρίες» από τους κύριους τομείς της κοινωνικής ζωής μέσα από το διαχωρισμός τους και περιορισμό της συμμετοχής. Μια ποικιλία κοινωνικών μοντέλων αγκαλιάζονται από μελετητές και ακτιβιστές αναπηρίας εντός και εκτός της φιλοσοφίας. Όταν η UPIAS ισχυρίζεται ότι η κοινωνία «αποκλείει» τα άτομα με αναπηρίες, αυτό υποδηλώνει το μοντέλο της μειονοτικής ομάδας, που βλέπει τα άτομα με αναπηρίες ως μειονοτικό πληθυσμό που

υπόκειται σε στιγματισμό και αποκλεισμό, δηλαδή υφίστανται αντίστοιχες διακρίσεις όπως οι φυλετικές ή οι εθνοτικές μειονότητες. Επίσης, ως αποτέλεσμα ανθρώπινων παραλλαγών συνδέεται στενά με την άποψη ότι η αναπηρία είναι μια καθολική ανθρώπινη κατάσταση (Zola 1989) ή κοινή ανθρώπινη ταυτότητα (L. Davis 2002 σπ' αναφ Wasserman, David & Sean Aas, 2023 ). Ταυτίζεται με τη ιδέα ότι όλα τα ανθρώπινα όντα είναι εν δυνάμει ανάπηροι , έχουν σωματικές ή ψυχικές παραλλαγές που μπορούν να γίνουν πηγή ευπάθειας ή μειονεκτήματος σε ορισμένα περιβάλλοντα . Εάν ένας στόχος της κοινωνικής πολιτικής είναι να εξαλείψει τις διακρίσεις και τα διαρκή μειονεκτήματά τους, ένας άλλος είναι να συμπεριλάβει όλο το φάσμα της ανθρώπινης διαφοροποίησης στον σχεδιασμό του φυσικού περιβάλλοντος και των κοινωνικών πρακτικών (Wasserman, David & Sean Aas, 2023 ).

Ο κυρίαρχος ιατρικός λόγος έχει προκαθορίσει την εκπαιδευτική, κοινωνική εξέλιξη και το μέλλον των παιδιών με αναπηρία (Καϊάφα, 2017 :154). Παρόλο που οι γονείς φωτίζουν τις ιδανικές θέσεις που πρεσβεύει το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας (Oliver, 1990), συνεχίζουν να αναπλάθουν στην επιχειρηματολογία τους, ακουσίως εκούσια, την κυρίαρχη ιατροκεντρική, κλινικοκατευθυνόμενη προσέγγιση της αναπηρίας (Oliver, 1990· French & Swain, 1997 · Moore et all, 1998· σπ' αναφ' Μερεντίτης, 2019: 411). Υπό το πρίσμα της κοινωνικής κατασκευής της συνείδησης που αναφέρεται στον ιστορικό υλισμό (Κοιλάκος, 2019:411), έχει καταγραφεί στο συλλογικό ασυνείδητο ένας μηχανισμός προσέγγισης της αναπηρικής ιδιότητας και κατ' επέκταση αναπηρικής κοινότητας, που έχει τις ρίζες του στο να προσεγγίζεται ο ανάπηρος μαθητής, ο ανάπηρος πολίτης στην υποτέλεια, στη σύμβαση και στην μη ισότιμη αποδοχή (Vernon & Swain, 2002· Foucault, 2006,. Shakespeare 2006· Goodley, 2014 ·σπ' αναφ' Μερεντίτης, 2019: 411). Το κοινωνικό μοντέλο αποδίδει ευθύνη για την κοινωνική πορεία των ατόμων με αναπηρία. Αναδεικνύει την ανεπάρκεια της κοινωνίας να αναγνωρίσει, να κατανοήσει και να αντιμετωπίσει τις ανάγκες των ανθρώπων, με το να βάζουν εμπόδια και προβλήματα για την κοινωνική τους ένταξη και όσον αφορά στην αξιοπρεπή αυτόνομη διαβίωση, εκπαίδευση, απασχόληση και πρόσβαση (Καραγιάννη & Ζώνιου Σιδέρη, 2006 · Oliver, 2009 ·Smart & Smart, 2006· σπ' αναφ' Παπαδοπούλου, 2021:94). Το νόημα της αναπηρίας σχετίζεται με την κοινωνική ανεπάρκεια και καταπίεση που καθιστά τα άτομα με

αναπηρία ακουσίως ως μειονεκτικά μέλη (Βλάχου κ.α. 2012 ·Liasidou , 2012· σπ' αναφ' Παπαδοπούλου, 2021:94).

Οι βαθιές ριζωμένες αντιλήψεις που συνδέουν την αναπηρία με την τραγωδία, σαν κάτι που πρέπει να μένει κρυφό, γεφυρώνουν με δυσκολία το χάσμα μεταξύ αναπηρίας ως ετερογένεια και με όρους ισοτιμίας πολιτών (Zoniou Sideri et all, 2006· σπ' αναφ' Βαφειαδάκη 2015 :154 ). Ο όρος «αναπηρία» αφορά συνδηλώσεις του ελλείμματος και δεν φωτίζει μια θετική χροιά (Norwich, 1999 · σπ' αναφ' Βαφειαδάκη 2015 :154). Τα κοινωνικά αίτια που καταδεικνύουν του φραγμούς που βάζει η κοινωνία δε συμβαδίζουν με τη φιλοσοφία των προσωπικών ατελειών του ιατροκεντρικού μοντέλου. Η αναπηρία θα μπορούσε να γίνει μια υπερήφανη ετικέτα , υποστηριζόμενη από τα άτομα με αναπηρία στον αγώνα τους για τα δικαιώματά τους (Norwich, 1999 · σπ' αναφ' Βαφειαδάκη , 2015).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία ο όρος ενηλικίωση είναι συνδεδεμένος με έννοιες όπως η ανεξαρτησία, η ωριμότητα, η υπευθυνότητα και ο αυτοπροσδιορισμός , στοιχεία αναγκαία για τη δυνατότητα λήψης σημαντικών αποφάσεων, για τη δυνατότητα διάκρισης σωστού-λάθους και για τη δυνατότητα συνειδητοποίησης των επιθυμιών. Η Αμερικανική Ένωση για τη νοητική αναπηρία από το 2002 (Τσαπουρνά, 2020: 12) αναγνωρίζει ως βαρύνουσα σημασία στη ζωή του ατόμου με νοητική αναπηρία την ανεξαρτησία, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την ενεργή συμμετοχή τόσο στην κοινότητα όσο και στο σχολείο. Συνδέεται η λειτουργικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία με την προσαρμοστικότητα στη κοινωνική ζωή. Η λειτουργικότητα αποτελεί ένα σύνολο δεξιοτήτων που καθίστανται απαραίτητες ώστε το άτομο με νοητική αναπηρία να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της καθημερινότητας (Dimitriadou και Kartasidou ,2017 σπ' αναφ' Τσαπουρνά, 2020: 13). Αυτοί οι παράμετροι επηρεάζουν την έννοια της ανεξαρτησίας, και κατ' επέκταση συνδέονται με έννοιες όπως της επαγγελματικής αποκατάστασης των ανθρώπων με νοητική αναπηρία και της κοινωνική τους ένταξης (Woolf S., Woolf C.M., & Oakland, 2010 σπ' αναφ' Τσαπουρνά, 2020: 13).

Η διευκόλυνση της μετάβαση στην ενηλικίωση των νέων με αναπηρία υποστηρίζεται μέσα από τη θέσπιση του νόμου για την εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία IDEA



από το Υπουργείο Παιδείας των Η.Π.Α. Συνιστάται στο σχολείο η έναρξη εκπαίδευσης για τον προγραμματισμό μετάβασης προς την ενηλικίωση από την ηλικία των 14 ετών, το αργότερο μέχρι την ηλικία των 16 ετών, με επιτρεπόμενο όριο, η παραμονή κάτω από την ομπρέλα υποστήριξης του δημόσιου σχολικού συστήματος μέχρι την ηλικία των 22 ετών. Προτείνεται αυτή η υποχρεωτική υποστήριξη μετάβασης καθώς φαίνεται ότι πολλά σχολεία δεν ανταποκρίνονται στις ανάγκες των μαθητών με νοητικές και άλλες αναπηρίες σε τομείς όπως τον καθορισμό στόχων με βάση τις δεξιότητες και τα ενδιαφέροντα των μαθητών· και την εξασφάλιση πλήρους συμμετοχής στην απασχόληση, τη μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση και τις ευκαιρίες ανεξάρτητης διαβίωσης (Johnson, Stodden, Emanuel, Luecking, & Mack, 2002 οπ' αναφ' Henninger & Lounds Taylor ,2014). Η έρευνα έχει δείξει ότι οι νέοι και ενήλικες με αναπηρίες έχουν λιγότερες πιθανότητες από τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλικούς τους να απασχοληθούν, να εγγραφούν στη μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση και να ζήσουν ανεξάρτητα μετά το γυμνάσιο (Newman, Wagner, Knokey, et al., 2011). Η υπάρχουσα βιβλιογραφία τυπικά ορίζει ως επιτυχημένη μετάβαση στην ενηλικίωση την επίτευξη των εξής εξελικτικών οροσήμων: το σχολείο, η εύρεση εργασίας πλήρους απασχόλησης, ο γάμος και η δημιουργία οικογένειας.

Ωστόσο, αυτές οι μεταβάσεις ρόλων γίνονται όλο και λιγότερο αξιόπιστοι δείκτες ενηλικίωσης, καθώς οι μεταβαλλόμενες οικονομικές και κοινωνικές συνθήκες , αλλάζουν την παραδοσιακή πορεία προς την ενηλικίωση για όλους τους νέους, όπως για παράδειγμα γίνεται πιο δύσκολο οι νέοι και ενήλικες να βρουν απασχόληση ( Furstenberg, Raumbaut, & Settersten, 2005; Settersten & Ray, 2011 οπ' αναφ' Henninger & Lounds Taylor ,2014). Συνεπώς, είναι ιδιαίτερα αναξιόπιστοι δείκτες ενηλικίωσης για τους νέους με νοητική ή κινητική αναπηρία, οι οποίοι συχνά αντιμετωπίζουν πρόσθετες προκλήσεις λόγω γνωστικών διαταραχών και βλαβών. Για αυτό το λόγο, έχει τονιστεί η σημασία του επαναπροσδιορισμού του τι σημαίνει επιτυχής μετάβαση στην ενηλικίωση, τόσο στον γενικό πληθυσμό όσο και στον πληθυσμό με αναπηρίες (Arnett, 2000, 2001; Halpern, 1993; Henninger & Taylor, 2013; Ruble & Dalrymple, 1996; Taylor, 2009). Για παράδειγμα, η Θεωρία της Αναδυόμενης Ενηλικίωσης (Arnett, 2000) θέτει ότι η περίοδος μεταξύ εφηβείας και ενηλικίωσης μπορεί να οριστεί από την ανάπτυξη μιας ταυτότητας ανεξάρτητης από

τους γονείς , ιδιαίτερα στους τομείς των οικονομικών και της λήψης αποφάσεων. Βρέθηκε ότι οι έφηβοι και οι ενήλικες ότι ήταν πιο πιθανό να υποστηρίξουν ατομικιστικά κριτήρια, όπως την ευθύνη για τον εαυτό του, την καθιέρωση ενός προσωπικού συστήματος αξιών και την οικονομική ανεξαρτησία που είναι εξίσου σημαντικοί παράγοντες για την ενηλικίωση (Arnett ,2001). Στην πραγματικότητα, οι «κανονιστικές μεταβάσεις ρόλων» όπως ο γάμος και η εύρεση εργασίας πλήρους απασχόλησης κατατάχθηκαν στη χαμηλότερη θέση σημασίας. Η επιτυχία στην ενήλικη ζωή για τα άτομα με αναπηρίες είναι η επίτευξη ισορροπίας μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών στόχων ή αλλιώς εύρεση ενός «ταιριάσματος ατόμου με το περιβάλλον» (Halpern ,1993, Ruble & Dalrymple , 1996 οπ'αναφ' (Henninger & Lounds Taylor ,2014). Οι αντικειμενικές κοινωνικές αξίες όπως η ανταγωνιστική απασχόληση και η ανεξάρτητη διαβίωση είναι σημαντικές, όμως δεν αποτυπώνουν την πλήρη εικόνα του τι σημαίνει να γίνεις ενήλικας. Με την προοπτική προσαρμογής ατόμου-περιβάλλοντος, αυτοί οι στόχοι αξιολογούνται και προσαρμόζονται στο μοναδικό πλαίσιο του ατόμου, δηλαδή της ισορροπίας μεταξύ των ατομικών αναγκών και της περιβαλλοντικής υποστήριξης . Η ισορροπία μεταξύ αντικειμενικών στόχων και η υποκειμενική εμπειρία του ατόμου έχει ως αποτέλεσμα τη βέλτιστη ευημερία του στην ενήλικη ζωή. Συνεπώς, η επιτυχία στην ενήλικη ζωή περιγράφεται συχνά υποκειμενικά ως το άτομο που εκμεταλλεύεται πλήρως τις δυνατότητές του σε τομείς όπως την εργασία και την οικιακή τοποθέτηση, αντί να δηλώνει το αντικειμενικό κριτήριο της επιτυχίας όπως την ανταγωνιστική απασχόληση και την ανεξάρτητη διαβίωση. «Μια επιτυχημένη μετάβαση θα ήταν η ανάπτυξη ενός δικτύου θετικών σχέσεων με άτομα στην κοινότητα με παρόμοια ενδιαφέροντα με τον ίδιο. Θα περιλάμβανε επίσης την ανεξάρτητη διαβίωση εάν αυτό είναι σημαντικό για αυτόν. Θα περιλάμβανε τη μεγιστοποίηση των ακαδημαϊκών του δυνατοτήτων και την υποστήριξη του να συνεχίσει να βρίσκει τρόπους να είναι χαρούμενος και ασφαλής στις διαφορές του» (Henninger & Lounds Taylor ,2014).

Οι παράγοντες που θεωρούνται σημαντικοί για την επιτυχημένη μετάβαση στην ενηλικίωση αποτελεί το να ζει κανείς ανεξάρτητα στο σπίτι του έως το να ζει σε ομαδικό σπίτι με πλήρη υποστήριξη, να κατέχει ένα επάγγελμα ή ένα λειτουργικό ρόλο στην κοινωνία, όπως μερική απασχόληση, υποστηρικτική απασχόληση, εθελοντισμό ή συμμετοχή στα προστατευόμενα εργαστήρια. Οι σχέσεις με

συνομηλικούς και οικογένειας. Η ανάπτυξη δεξιοτήτων για επιτυχημένη καθημερινή λειτουργία όπως μαγείρεμα, διαχείριση χρημάτων και έγκαιρη πληρωμή λογαριασμών, όπως και τη σημασία της κοινωνικής επικοινωνίας ή των δεξιοτήτων συμπεριφοράς. Μεταξύ των ατόμων με ΔΑΦ, μελέτες έχουν βρει ότι η ανεξαρτησία στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής είναι ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας της απασχόλησης και άλλων αποτελεσμάτων των ενηλίκων (Farley, et al., 2009; Taylor & Mailick, in press; Taylor & Seltzer, 2011 οπ' αναφ' Henninger & Lounds Taylor ,2014). Έτσι, οι παρεμβάσεις που περιλαμβάνουν κατάρτιση δεξιοτήτων θα πρέπει να αποτελούν κύριο επίκεντρο της μελλοντικής μετάβασης στις πρωτοβουλίες ενηλικίωσης, όπως και η μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση δίνεται συχνά έμφαση στον προγραμματισμό μετάβασης, ιδιαίτερα για εκείνους χωρίς νοητική αναπηρία.

Η εποικοδομητική σχέση με την κοινότητα αναφέρεται ως σημαντικός παράγοντας κατά την μετάβαση στην ενηλικίωση και θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά τον σχεδιασμό παρεμβάσεων για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων της μετάβασης. Η υπάρχουσα έρευνα προτείνει μερικά πολλά υποσχόμενα παραδείγματα κοινοτικών υπηρεσιών που θα μπορούσαν να ανταποκριθούν καλύτερα στις ανάγκες των ατόμων στην ενήλικη ζωή. Η παρουσία ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων κατά τη διάρκεια της ημέρας σχετίζεται με την ευημερία των ενηλίκων με ΔΑΦ (Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2011). Οι ημερήσιες ψυχαγωγικές δραστηριότητες και η κοινωνική ένταξη είναι δύο περιβαλλοντικές υποστηρίξεις που έχουν τη δυνατότητα να βελτιώσουν τα αποτελέσματα και θα πρέπει να μελετηθούν περαιτέρω ως πιθανοί στόχοι για παρέμβαση μετάβασης. Η μεταφορά, η ψυχολογική ευεξία, η ρομαντική ολοκλήρωση και η σωματική ασφάλεια είναι επίσης σημαντικά θέματα που αφορούν την ενηλικίωση (Henninger & Lounds Taylor ,2014).

## **1.2 Αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση ατόμων με αναπηρία: προσδιορισμοί και σύγχρονες προσεγγίσεις**

Η έννοια της ανεξάρτητης διαβίωσης υφίσταται από τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. Η ανεξάρτητη διαβίωση, ως κράμα διαφόρων περιβαλλοντικών και ατομικών παραγόντων που επιτρέπουν στα άτομα με αναπηρίες να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους, αποτελεί μία καθημερινή

επίδειξη πολιτικών αναπηρίας που βασίζονται στα ανθρώπινα δικαιώματα (European Network on Independent Living, 2013 οπ'αναφ'Τσάπουρνα, 2020:15). Μεγάλη σημασία κατέχει το άρθρο 19 της Σύμβασης το οποίο επισημαίνει ότι τα συμβαλλόμενα κράτη οφείλουν να αναγνωρίζουν την ισότητα ως δικαίωμα όλων των ατόμων με αναπηρία να ζουν ενταγμένοι στην κοινότητα έχοντας ίσες επιλογές και ίσες ευκαιρίες όπως κάθε πολίτης. Ταυτόχρονα κάθε χώρα μέλος υποχρεούται να λαμβάνει κατάλληλα και αποτελεσματικά μέτρα με σκοπό την πλήρη ένταξη και συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα. Η προαναφερθείσα δέσμευση περιλαμβάνει τη διασφάλιση ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν την ευκαιρία να επιλέξουν πού και με ποιον θα ζήσουν χωρίς να είναι υποχρεωμένα να ζουν εξαρτώμενα από τρίτους ή σε ιδρυματικού τύπου δομές (European Network on Independent Living, 2018 οπ'αναφ'Τσάπουρνα, 2020:16). Σημαντική είναι η επισήμανση ότι η απομόνωση και ο διαχωρισμός των ατόμων με αναπηρία μπορεί να επιμείνει ακόμη και μετά το κλείσιμο μεγάλων ιδρυμάτων. Οι δύο αυτές συνθήκες μπορεί να λαμβάνουν χώρα ακόμα και μέσα στο σπίτι κάποιου στην κοινότητα, στην περίπτωση που το άτομο με αναπηρία είτε δεν λαμβάνει επαρκή υποστήριξη, είτε οι υπηρεσίες και το εξωτερικό περιβάλλον είναι μη προσβάσιμοι για αυτόν. Ακόμα, η απομόνωση και ο διαχωρισμός δύναται να παρατηρηθεί στα ομαδικά σπίτια, όταν τα άτομα με αναπηρία δεν επιλέγουν τα ίδια το πώς και με ποιους θέλουν να μείνουν. Έτσι ακόμα και στην περίπτωση που οι ομαδικές κατοικίες στηρίζονται στην κοινότητα, μπορούν να μετατραπούν σε μια μικρότερη έκδοση των ιδρυμάτων, νεοιδρυματισμός, όταν τα άτομα με αναπηρία ζουν χωρίς το δικαίωμα άσκησης της επιλογής. Συνεπώς, προϋπόθεση για την ανεξάρτητη διαβίωση των ανθρώπων με αναπηρία αποτελεί η αλλαγή στάσης των ατόμων με αναπηρία, από παθητική σε ενεργητική απέναντι στη ζωή τους και όχι η επιφανειακή αλλαγή του τρόπου στέγασης. Η ύπαρξη ενός καλού επιπέδου αυτοπροσδιορισμού αποτελούν βάσεις της ανεξάρτητης διαβίωσης (European Network on Independent Living, 2018 οπ'αναφ'Τσάπουρνα, 2020:16).

Πυλώνες δόμησης της υπό μελέτη έννοιας είναι: η επιλογή, ο έλεγχος, η ελευθερία και η ισότητα. Ο βασικός και κύριος στόχος του κινήματος της ανεξάρτητης διαβίωσης είναι η απομάκρυνση από τη θέαση της αναπηρίας ως ασθένεια και η αλλαγή της κατάστασης των ανάπηρων ατόμων από ασθενείς και παθητικά

αντικείμενα φροντίδας και φιλανθρωπίας σε ενεργούς πολίτες, κατόχους δικαιωμάτων και φορείς υποχρεώσεων. Η ανεξάρτητη διαβίωση επικεντρώνεται στην ενδυνάμωση και απαιτεί τον ίδιο βαθμό αυτοπροσδιορισμού, ελευθερίας στις επιλογές και στον έλεγχο της καθημερινότητας για άτομα με αναπηρία όπως αναμένεται και από οποιονδήποτε άλλο πολίτη μίας χώρας (European Network on Independent Living, 2018).

Πολύ σημαντική είναι η επισήμανση ότι η ανεξάρτητη διαβίωση αποτελεί προοπτική για όλα τα άτομα με αναπηρία, ανεξάρτητα από το φύλο, την ηλικία, το νοητικό δυναμικό, την οικονομική και κοινωνική κατάσταση, την εθνικότητα, το επίπεδο υποστήριξης και οποιοδήποτε άλλο χαρακτηριστικό γνώρισμα του ατόμου. Βασικός παράγοντας για την επίτευξη της ανεξάρτητης διαβίωσης αποτελεί το όφελος του ίδιου του ατόμου με αναπηρία από τις ευκαιρίες για επιλογές και για λήψη αποφάσεων. Έτσι ο όρος της ανεξάρτητης διαβίωσης σημαίνει ότι ένα παιδί με αναπηρία πρέπει να έχει τις ίδιες ευκαιρίες που έχουν οι συμμαθητές του που ανήκουν στον τυπικό πληθυσμό. Συνολικά, το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία αναφέρεται στο να μεγαλώνουν στο σπίτι τους με τις οικογένειές τους και όχι σε ιδρυματικού δομές, να έχουν πρόσβαση στην κανονική εκπαίδευση, να αλληλεπιδρούν με άλλα άτομα στον ελεύθερό τους χρόνο, να ασχολούνται με χόμπι, να ταξιδεύουν, να πηγαίνουν για ψώνια κ.α. (European Network on Independent Living, 2017 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020:17).

Παράλληλα το δικαίωμα της ανεξάρτητης διαβίωσης σημαίνει πως οι υπηρεσίες πρέπει να είναι προσβάσιμες και διαθέσιμες για όλους τους ανθρώπους που διαβιώνουν σε μία ευνομούμενη κοινωνία. Αυτές θα πρέπει να παρέχονται βάσει ίσων ευκαιριών, ελεύθερης και ενημερωμένης συγκατάθεσης επιτρέποντας στα άτομα με αναπηρία μεγαλύτερο βαθμό ευελιξίας στην καθημερινή τους ζωή. Η ανεξάρτητη διαβίωση απαιτεί την πρόσβαση σε δομημένο περιβάλλον, στις μεταφορές και στην πληροφόρηση, στην ύπαρξη τεχνικών βοηθημάτων, στην πρόσβαση στην προσωπική βοήθεια και σε υπηρεσίες που βασίζονται στην κοινότητα (European Network on Independent Living, 2013 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020:17).

Υπάρχει μία σύγχυση στην ορολογία και στους ορισμούς της ανεξάρτητης διαβίωσης με την αυτονομία. Το ευρωπαϊκό δίκτυο για την ανεξάρτητη διαβίωση υποστηρίζει

πως όλα τα άτομα είναι αλληλοεξαρτώμενα χωρίς όμως αυτό να παραβιάζει την έννοια της ανεξαρτησίας τους ([https://enil.eu/independent\\_living/definitions/](https://enil.eu/independent_living/definitions/)). Κανένας άνθρωπος με και χωρίς αναπηρία δεν είναι απόλυτα ανεξάρτητος (Ratzka·Townasley & Ward, 2010 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020 : 18). Άτομα με την ίδια ακριβώς αναπηρία, μπορεί να βιώνουν τελείως διαφορετικές ζωές επηρεασμένες από το τόπο και τον τρόπο διαβίωσής τους. Ανεξάρτητη διαβίωση δεν σημαίνει να είσαι ανεξάρτητος από άλλους ανθρώπους αλλά να έχεις ελευθερία επιλογών και ελέγχου πάνω στη ζωή σου και στον τρόπο που θες να τη ζήσεις. Η ανεξαρτησία αναφέρεται στο δικαίωμα του ατόμου να ορίζει με τη βούλησή του μία πράξη, ενώ η αυτονομία σχετίζεται με την εκτέλεσή της πράξης. Έτσι η ανεξάρτητη διαβίωση μπορεί να χαρακτηριστεί ως μία αυτοσυντηρούμενη και αυτοδιοικούμενη διαβίωση για το άτομο με αναπηρία (Δημητριάδου, 2015 οπ' αναφ' Τσαπούρνα, 2020 : 18).

Είναι σημαντικό να διευκρινίσουμε ότι, για αυτό που στην Ελλάδα ονομάζουμε αυτόνομη διαβίωση, χρησιμοποιείται, διεθνώς, ο αγγλικός όρος «independent living», που μεταφράζεται ως ανεξάρτητη διαβίωση. Για να διαπιστώσουμε, ποιος από τους δύο ελληνικούς όρους ανταποκρίνεται καλύτερα στην έννοια αυτού που αναφέρεται ως “independent living”, έγινε μια συγκριτική έρευνα των όρων «αυτονομία» και «ανεξαρτησία». Η λέξη «αυτονομούμαι» επεξηγείται ως «είμαι ανεξάρτητος, ανεξαρτητοποιούμαι». Το ρήμα αυτονομούμαι, στα αρχαία ελληνικά, σήμαινε «ζω σύμφωνα με τους δικούς μου νόμους, είμαι ανεξάρτητος». Η αυτοδιάθεση και η προσωπική ανάπτυξη αποτελούν αναπόσπαστα κομμάτια της αυτονομίας. Η αυτονομία, λοιπόν, καθιστά το άτομο ικανό να προβαίνει σε ανεξάρτητες επιλογές, οι οποίες δεν παρακωλύονται από άλλους και το τροφοδοτεί με επαρκείς ευκαιρίες για αυτοέκφραση (Deci & Ryan, 1991 ·Philippe & Vallerand, 2008, οπ' αναφ' EOTY, 2018:12ο μέρος). Η αυτονομία προϋποθέτει την ενθάρρυνση του ατόμου να κάνει οτιδήποτε είναι σε θέση να κάνει μόνο του, με το δικό του τρόπο ή ρυθμό και, φυσικά, όταν του δίνεται η ευκαιρία να πειραματίζεται και να ερευνά αυτά που το ενδιαφέρουν. Αντιστοίχως, είναι κοινός τόπος να γίνει διάκριση των όρων εξάρτηση και αλληλεξάρτηση. Η εξάρτηση αποτελεί μια κοινωνικό-συναισθηματική κατάσταση κατά την οποία ένας άνθρωπος εξαρτάται ή βασίζεται σε κάποιον άλλο, προκειμένου να ολοκληρώσει σημαντικές δεξιότητες στην καθημερινή του ζωή υποδεικνύοντας ότι χρειάζεται συνεχή υποστήριξη, προκειμένου να λειτουργήσει.

Αντίθετα, ο όρος «αλληλεξάρτηση» αναφέρεται μία κοινωνικο-συναισθηματική κατάσταση, κατά την οποία ένα άτομο κάνει κάποια πράγματα χωρίς βοήθεια και κάποια με βοήθεια. Η αλληλεξάρτηση στηρίζεται στην αμοιβαιότητα. Για να επιτευχθεί η αλληλεξάρτηση, απαραίτητη προϋπόθεση είναι η ύπαρξη μιας διαπροσωπικής σχέσης δύο ατόμων, στην οποία και τα δύο μέλη σέβονται το ένα το άλλο και ενώνουν τις δυνάμεις τους, προκειμένου να επιτύχουν μία καλύτερη ζωή και για τους δύο (Sacks & Silberman, 1998 οπ'αναφ' ΕΟΤΥ, 2018:12ο μέρος). Η ζωή του καθενός μας «μπερδεύεται» με τις ζωές των ανθρώπων που ζουν γύρω μας ή μαζί μας, είτε το επιδιώκουμε, είτε όχι. Ο αυτοπροσδιορισμός δεν αντιπροσωπεύει την απουσία της επιρροής των άλλων στη ζωή μας. Αντίθετα, εκφράζει τις επιλογές και τις αποφάσεις που λαμβάνονται χωρίς να υπάρχουν αδικαιολόγητες επιρροές. Αυτή, ακριβώς, η ερμηνεία της αλληλεξάρτησης είναι που εκφράζει και την έννοια του αυτοπροσδιορισμού, δεξιότητας απαραίτητης για μια ανεξάρτητη ζωή.

Αξίζει να αναφερθούν οι λόγοι που φαίνεται να αποτυγχάνει η αλληλεξάρτηση στα άτομα με νοητική αναπηρία. Οι βασικοί λόγοι αποτελούν τα στερεότυπα και προκαταλήψεις. Πολύ συχνά, τα άτομα με νοητική αναπηρία δείχνουν να χρειάζονται βοήθεια και να εξαρτώνται από άλλους και τους συμπεριφερόμαστε σαν παιδιά. Δεν υπάρχει η προσδοκία της συνεισφοράς. Από την άλλη, τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν αναμένεται να μπορούν να προσφέρουν βοήθεια και, επομένως, δεν τους δίνεται η ευκαιρία για κάτι τέτοιο. Η κοινωνία φαίνεται να είναι ανίκανη να βρει ρόλους για τα άτομα με νοητική αναπηρία κι όλο αυτό οδηγεί στον περιορισμό των ευκαιριών να αναπτύξουν ικανότητες ανεξαρτησίας. Επίσης, μπορεί να θέλουμε να κρατάμε τα άτομα με νοητική αναπηρία εξαρτημένα, γιατί η ανεξαρτησία τους δεν μας είναι βολική. Ένας άνθρωπος ανεξάρτητος χρειάζεται λιγότερη υποστήριξη και κοστίζει λιγότερα στο κράτος, αλλά αυτό που μας επηρεάζει είναι η συναισθηματική αβεβαιότητα της ανεξαρτησίας (Aldridge, 2010 οπ'αναφ' ΕΟΤΥ, 2018:12ο μέρος). Ως ανεξαρτησία αναφέρεται η βούληση του ατόμου και η τελική του απόφαση για την εκτέλεση μιας συμπεριφοράς, ανεξάρτητα με το ποιος εκτελεί την επιθυμητή συμπεριφορά. Αντίθετα, η εκτέλεση της επιθυμητής συμπεριφοράς – βούλησης είναι αυτό που χαρακτηρίζει την αυτονομία. Η αυτόνομη διαβίωση υποδεικνύει ότι το άτομο δρα εντελώς μόνο του, ενώ ο αυτοπροσδιορισμός, ως συστατικό στοιχείο της ανεξαρτησίας ενός ατόμου, σημαίνει ότι το άτομο είναι ο καθοριστικός παράγοντας

για την τελική δράση, ακόμη κι αν αυτό σημαίνει ότι αυτός που ξεκινά τη δράση είναι ο εκπαιδευτής ή κάποιος άλλος ενήλικας (Palmer & Wehmeyer, 2003 οπ' αναφ' ΕΟΤΥ, 2018:12ο μέρος). Αυτό που έχει ενδιαφέρον στην παρούσα φάση, είναι η επίτευξη της ανεξαρτησίας και όχι της αυτονομίας.

Οι αναφορές στη σωματική και ψυχολογική υγεία, στην ανθεκτικότητα και στην ευτυχία θα μπορούσαν να ενταχθούν σε μια θεματική που αφορά την ποιότητα ζωής των παιδιών τους και αποτελούν θεμελιώδης έννοιες ενός ποιοτικού βίου (Claes et all, 2009· οπ' αναφ' Πεδιαδίτη, 2014 :8). Η ανάδειξη μιας ευρύτερης έννοιας ως προς την ποιότητα ζωής εμπεριέχει την κατανόηση και αποδοχή ότι η κοινωνική ευημερία προκύπτει από συνδυασμούς προσωπικών, οικογενειακών, κοινωνικών αξιών, αντιλήψεων και περιβαλλοντικών αξιών. Εμπεριέχει επίσης τις έννοιες της ενδυνάμωσης του πολίτη – καταναλωτή και την έμφαση στον προσωποκεντρικό σχεδιασμό και αυτοπροσδιορισμό ( Schalock et all, 2002· οπ' αναφ' Πεδιαδίτη , 2014: 10). Οι «θετικές εμπειρίες ζωής» είναι σύμφυτες με την ποιότητα ζωής , η οποία μπορεί να μετρηθεί στο βαθμό που η ζωή είναι πλήρης και δικτυωμένη, στο βαθμό που ένα άτομο νιώθει απόλαυση από τον τρόπο που βιώνει τη ζωή του και έχει τις δυνατότητες να κάνει επιλογές. Η ποιότητα ζωής μετριέται αντικειμενικά με τους «κοινωνικούς δείκτες» που αναφέρονται στη διαβίωση, στην υγεία, στην εργασία , στην κοινωνική ασφάλιση και στη μόρφωση (Felce & Perry, 1995·οπ' αναφ' Πεδιαδίτη , 2014: 14).

Όπως όλα τα άτομα θα πρέπει να έχουν τον έλεγχο στην ζωή τους προκειμένου να γευτούν μία καλή ποιότητα ζωής (Simões & Santos, 2016), έτσι και τα άτομα με νοητική αναπηρία πρέπει να έχουν ποιότητα ζωής συγκρίσιμη με εκείνη των υπόλοιπων μελών της κοινότητας (McCausland, McCallion, Brennan & McCarron, 2017). Για τους ερευνητές που ασχολούνται με την αποτελεσματικότητα της κοινωνικής πολιτικής της αποϊδρυματοποίησης βασικό θέμα διερεύνησης είναι η εξέταση της επίδρασης της διαβίωσης μέσα στην κοινότητα σε ανεξάρτητα περιβάλλοντα και η επίδραση αυτής στην ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία (Chowdhury & Benson, 2011). Η ποιότητα ζωής του ατόμου με αναπηρία δεν επηρεάζεται αρνητικά από την ίδια την νοητική αναπηρία του ατόμου, αλλά λόγω της άρνησης της ίδιας της κοινωνίας , των στερεοτύπων και του στιγματισμού να



«δουν» τους νοητικά ανάπηρους ανθρώπους ως ανεξάρτητα και ισότιμα μέλη ως προς τις ευκαιρίες που προσφέρει η κοινωνία.

Συνεπώς η κακή ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία, σε σχέση με την ποιότητα ζωής των συνομηλίκων μη ανάπηρων οφείλεται μάλλον στις περιορισμένες ευκαιρίες για επιλογή παρά στην περιορισμένη νοητική λειτουργία του ατόμου (Σούλη & Φλωρίδη ,2006, Simoes & Santos, 2016 οπ'αναφ Τσαπουρνα, 2020: 25). Αντιστοίχως, τα άτομα με αναπηρία θεωρούν ότι η ανεξαρτησία είναι «μια απείρως μεταβλητή έννοια, μοναδική για το κάθε άτομο, που περιλαμβάνει περισσότερο τον έλεγχο και την επιλογή παρά την απόλυτη καταμέτρηση της ικανότητας» (Rock, 1988 οπ'αναφ' EOTY, 2018:12ο μέρος). Η ανεξαρτησία αναφέρεται στην προσωπική δύναμη και στον έλεγχο της ζωής κάποιου και όχι στο να κάνεις πράγματα χωρίς βοήθεια (Tablot & Connolly, 2010 οπ'αναφ' EOTY, 2018:12ο μέρος). Στην Ελλάδα τα στοιχεία αυτά επιβεβαιώνονται και αποτελούν θεμέλιο λίθο της σκέψης και της φιλοσοφίας τόσο των ίδιων των ατόμων με νοητική αναπηρία όσο και των γονιών και των εκπαιδευτικών τους.

Ένας άλλος ορισμός που συναντάται στη διεθνή βιβλιογραφία και, κυρίως, στην ελληνική πραγματικότητα είναι αυτός της «υποστηριζόμενης διαβίωσης». Ως υποστηριζόμενη διαβίωση (supported living) εννοείται ένα οργανωμένο σύστημα υποστήριξης, που υπάρχει γύρω από το άτομο με αναπηρία και σχεδιάστηκε, για να διευκολύνει τις επιλογές του ατόμου για το πώς θα ζήσει, θα εργαστεί, θα μάθει και θα συμμετάσχει ενεργά στην κοινότητα μαζί με άτομα χωρίς αναπηρία. Η υποστηριζόμενη διαβίωση βασίζεται στη φιλοσοφία ότι τα άτομα με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα να παίρνουν υπεύθυνες αποφάσεις, όπως ακριβώς και τα άτομα χωρίς αναπηρίες. Το σύστημα περιλαμβάνει εκπαίδευση στις δεξιότητες ζωής και σε επαγγελματικές δεξιότητες, προστατευόμενη επίβλεψη, περιβαλλοντικές προσαρμογές και φυσική βοήθεια. Σκοπός είναι η ένταξη του ατόμου με αναπηρία στην κοινωνία, φέρνοντας τις υπηρεσίες στο άτομο κι όχι τοποθετώντας το σε μια δομή που θα του παρέχει αυτές τις υπηρεσίες (π.χ. ένα ίδρυμα) (Accardo & Whitman, 2011 οπ'αναφ' EOTY, 2018:12ο μέρος). Γενικά, η υποστηριζόμενη διαβίωση είναι πρόγραμμα που μετρά λιγότερο από 10 χρόνια ζωής στις χώρες με ισχυρή κοινωνική πολιτική. Δε θεωρείται ένα μοντέλο-απάντηση στα προβλήματα ή κάτι μαγικό.

Αποτελεί έναν τρόπο θέασης και αντιμετώπισης των ατόμων με νοητική αναπηρία που θα τους επιτρέψει να λαμβάνουν την υποστήριξη που χρειάζονται, προκειμένου να ζήσουν στο σπίτι που οι ίδιοι επιθυμούν (Mansell, 1996).

Όπως προκύπτει, η ανεξάρτητη διαβίωση στην Ελλάδα υπόκειται σε τρεις διαβαθμίσεις α) η ανεξάρτητη ή αυτόνομη διαβίωση β) η ημι-αυτόνομη διαβίωση γ) και η αυξημένη υποστήριξη από τρίτους. Σύμφωνα με Αριθμ.Δ12/ΓΠοικ.13107/283, η ίδρυση και λειτουργία Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης για άτομα με Αναπηρία δεν αποτελεί δαπάνη σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14257). Οι φορείς ίδρυσης και λειτουργίας των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (Σ.Υ.Δ.) μπορεί να είναι φυσικά ή νομικά πρόσωπα δημοσίου ή ιδιωτικού δικαίου κερδοσκοπικού ή μη χαρακτήρα και παρέχουν οργανωμένα όλες τις απαραίτητες υπηρεσίες για την αξιοπρεπή διαβίωση ατόμων με αναπηρία. Δεν μπορούν να θεωρηθούν ως Φορείς, τα άτομα με αναπηρία, οι γονείς των ατόμων με αναπηρία ή οι δικαστικοί συμπαραστάτες αυτών που ενεργούν ως φυσικά πρόσωπα για τον εαυτό τους, τα τέκνα τους ή τα πρόσωπα που βρίσκονται υπό τη δικαστική συμπάραστασή τους (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14258). Οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης πρέπει να βρίσκονται εντός του αστικού ιστού, σε περιοχές γενικής ή αμιγούς κατοικίας, κοντά σε κοινωνικές εξυπηρετήσεις. Σε εξαιρετικές περιπτώσεις, μπορούν να βρίσκονται και στα όρια της πόλης ή του οικισμού αλλά πάντοτε σε επαφή με τον οικιστικό ιστό. Οφείλεται να διασφαλίζεται η διαρκής και τακτική επικοινωνία και σχέση των ενοίκων της Σ.Υ.Δ. με το υφιστάμενο περιβάλλον τη δράση της τοπικής κοινότητας, είτε με μέσα μαζικής μεταφοράς, είτε με άλλο τρόπο (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14263). Τα Ν.Π.Δ.Δ. στο πλαίσιο της αποϊδρυματοποίησης και Ν.Π.Ι.Δ ως πιστοποιημένοι φορείς παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα μπορούν να ιδρύουν Στέγες μέχρι τεσσάρων ατόμων σε υφιστάμενα διαμερίσματα πολυκατοικιών. Ένας φορέας μπορεί να λειτουργήσει συνδυαστικά τις στέγες σε ένα κτίριο ή κτιριακό συγκρότημα εντός ενιαίου οικοπέδου, υπό την αποκλειστική προϋπόθεση ότι ο συνολικός αριθμός των ενοίκων των επιμέρους Σ.Υ.Δ. δεν θα υπερβαίνει τους δώδεκα ένοικους ανά κτίριο ή δεκαοχτώ ανά κτηριακό συγκρότημα (ΦΕΚ Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14263). Σύμφωνα με το επίσημο θεσμικό πλαίσιο, το στοιχείο του αυτοπροσδιορισμού περιορίζεται μέσα από την «εφαρμογή από την

διεπιστημονική ομάδα εγκεκριμένης διαδικασίας ενθάρρυνσης των ενοίκων για διατύπωση παραπόνων και στη συνέχεια καταγραφή και αξιολόγησή τους» (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14260).

Συνεπώς, οι Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Σ.Υ.Δ. μπορεί να είναι διαμερίσματα όπου κατοικούν από ένα έως τέσσερα άτομα με αναπηρία ή οικοτροφεία όπου ο αριθμός των κατοίκων του φτάνει έως τα εννιά άτομα (Ε.Σ.Α.με.Α., 2005 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 50).

Οι Σ.Υ.Δ, αν και παρέχουν περισσότερες ευκαιρίες ανεξαρτησίας σε σχέση με τις ιδρυματικές δομές, φαίνεται να λειτουργούν με άκαμπτο και περιοριστικό τρόπο από την πλευρά των ατόμων με νοητική αναπηρία, καθώς προσφέρουν περισσότερη υποστήριξη από αυτή που κρίνεται ως επιθυμητή (Bigby, Bould, & Beadle-Brown, 2016· Mansell, BeadleBrown & Bigby, 2013). Βασικό πρόβλημα των ατόμων που διαβιούν στις Σ.Υ.Δ αποτελεί ο συγχρονισμός της καθημερινότητάς τους με την ρουτίνα των συγκατοίκων του αλλά και του βοηθητικού προσωπικού που περιορίζει την ευκαιρία λήψης προσωπικών επιλογών (Björnsdóttir, Stefánsdóttir G. V. & Stefánsdóttir Á., 2014). Επίσης, επικεντρώνεται το καθημερινό χρονοδιάγραμμα της Στέγης περισσότερο στην αύξηση του αισθήματος ασφάλειας και λιγότερο στην προώθηση της λήψης αποφάσεων των ίδιων των ανθρώπων με αναπηρία που ζουν στην Στέγη (Bigby, Bould, & Beadle-Brown, 2016 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 51 ).

### **1.3 Απόψεις και εμπειρίες γονέων αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση: προηγούμενη ερευνητική δραστηριότητα**

Η επιρροή που δέχονται τα άτομα με αναπηρία από το άμεσο οικογενειακό τους περιβάλλον αποτελεί παράγοντα βαρύνουσας σημασίας τόσο για την ανάπτυξη της ανεξαρτησίας τους όσο και για την ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού τους (Curryer, Stancliffe & Dew, 2015 οπ' αναφ' Τσάπουρνα , 2020 : 21).

Είναι διάχυτη η πεποίθηση των γονέων ότι ένα άτομο που είναι σε θέση να χειρίζεται τα ζητήματα της καθημερινότητας του, δηλαδή έχει κατακτήσει δεξιότητες

καθημερινής ζωής και κινητικής ανεξαρτησίας, είναι σε θέση να ζήσει ανεξάρτητο ή αυτόνομο. Κυριαρχεί η αντίληψη ότι αν ένα άτομο με αναπηρία δεν είναι ικανό να φροντίσει το χώρο στον οποίο μένει, δηλαδή δυσκολεύεται να εκπληρώσει εργασίες σπιτιού, περιορίζεται ο αυτοπροσδιορισμός και η διεκδίκηση της επιλογής του να ζήσει ανεξάρτητα σε ένα περιβάλλον (Cannella et al., 2011 οπ' αναφ Τσάπουρνα, 2020 : 35). Ο αυτόνομος ανάπηρος είναι αυτός που επιτελεί τη ζωή του «κανονικά» σε αντιστάθμισμα της αναπηρίας του (Silva & Howe, 2012, Zwang & Haller , 2013 οπ' αναφ Μουτσάτσου : 69). Συνεπώς, αναδύονται κοινωνικές ανησυχίες για την ανεξαρτησία ή αυτονομία, καθώς θεωρούν οι γονείς ως αυτόνομους τους αυτάρκεις και ανεξάρτητους (Davy, 2019 οπ' αναφ Μουτσάτσου, 2021: 69). Η αυτονομία των ανθρώπων με αναπηρία τείνει να γίνεται μετρήσιμη ικανότητα της εκτέλεσης των δραστηριοτήτων χωρίς βοήθεια (Corbertt, 1998). Συνεπώς, οι γονείς αντιλαμβάνονται το φυσιολογικό και το παθολογικό με ιατροκατευθυνόμενη χροιά, όπου η δυσλειτουργία ταυτίζεται με την αναπηρία (Huges & Paterson 1997 · Vehakakoski, 2003 οπ' αναφ Μουτσάτσου, 2021:70). Αντιστοίχως, την ίδια άποψη έχουν οι ανάπηροι ενήλικες μιλώντας για τον ίδιο τους τον εαυτό, σκιαγραφώντας την αυτονομία με όρους λειτουργικότητας, συνδέοντας την έννοια της βλάβης με ανωμαλία στην λειτουργικότητα (Oliver, 2009). Συνεπώς, δημιουργείται μια πίεση προς τον ανάπηρο να προσπαθήσει όσο περισσότερο δυνατόν να προσαρμοστεί, γιατί η οποιαδήποτε αδυναμία προσμετρείται ως προσωπική αποτυχία (Brett, 2002 οπ αναφ Μουτσάτσου, 2021:70).

Ως συνέπεια αυτών δημιουργείται εμπόδιο στα άτομα με νοητική αναπηρία να ζήσουν ανεξάρτητα μακριά από την οικογενειακή στέγη. Υπάρχει μεγάλη μερίδα γονέων που πιστεύει ότι τα παιδιά τους με αναπηρία δε θα μπορέσουν να είναι αυτόνομα (Παπαδοπούλου, 2021:98). Συνεπώς, θα είναι εξαρτώμενα από τη συνεχή φροντίδα της οικογένειας τους, καθιστώντας την ενηλικίωση ως μια έννοια και ένα στόχο ουτοπικό και κενό (Timothy, 2003· οπ' αναφ Τσαμανδούρα , 2015:89). Αναφέρονται ως «αιώνια παιδιά» και οι γονείς δεν προσδοκούν μεγάλες αλλαγές στη ζωή των παιδιών τους, δεν περιμένουν ότι θα μπορέσουν να κατακτήσουν τα πολιτισμικά ορόσημα που συνδέονται με την ενηλικίωση. Οπότε η ενηλικίωση αφορά την ένταξη των παιδιών τους σε δομές για ενήλικα άτομα με αναπηρία. (Τσαμανδούρα , 2015 : 89)

Η υπερπροστατευτικότητα των γονέων και η αίσθηση που δημιουργούν στα παιδιά τους με νοητική αναπηρία για συνεχή απόδειξη των ικανοτήτων τους δεν οδηγεί σε ομαλή μετάβαση και προσαρμογή σε άλλη κατοικία (Curryer, Stancliffe & Dew, 2015 οπ' αναφ' Τσάπουρνα , 2020 : 22). Βασικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία από τις οικογένειές τους σχετίζεται με την πεποίθηση των γονέων πως τα παιδιά τους δεν είναι ικανά να παίρνουν αποφάσεις για τη ζωή τους, αφού δεν παρουσιάζουν επίγνωση των συνεπειών. Συνάμα υπάρχει η αντίληψη από τους γονείς πως τα παιδιά τους με αναπηρία έχουν περιορισμένη ή στρεβλή αίσθηση της πραγματικότητας, ενώ δεν παρουσιάζουν ικανοποιητικό επίπεδο δεξιοτήτων προκειμένου να μπορέσουν να ζήσουν ανεξάρτητα και αυτόνομα (Mitchell, 2012· Saaltink et al., 2012 οπ' αναφ' Τσάπουρνα , 2020 : 22). Αυτό σε συνδυασμό με την άποψη των γονέων ότι γνωρίζουν καλύτερα τις ανάγκες και τις επιθυμίες των παιδιών τους από τα ίδια τους τα παιδιά, ενθαρρύνουν την ελάχιστη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων.

Το δεδομένο της ελάχιστης ενεργής εμπλοκής του ατόμου σε διαδικασίες σχετικές με τη ζωή του δρα ανασταλτικά στο επίπεδο του αυτοπροσδιορισμού του και κατ' επέκταση στην ανεξαρτητοποίησή του (Foley, 2013). Έρευνες δείχνουν πως το επίπεδο εμπλοκής των γονέων διαφέρει ανάλογα με την πολυπλοκότητα του υπό μελέτη κάθε φορά θέματος. Για παράδειγμα, οι γονείς παρεμβαίνουν λιγότερο όταν οι αποφάσεις αφορούν απλές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως το τι θα φάει το άτομο με νοητική αναπηρία ή ποια ρούχα θα φορέσει (Mitchell, 2012· Saaltink et al., 2012). Όταν όμως οι αποφάσεις αφορούν θέματα περίπλοκα είτε σχετικά με τον τόπο κατοικίας του ατόμου, είτε σχετικά με αποφάσεις περί υγειονομικής περίθαλψης ή διαχείρισης χρημάτων, οι γονείς επιδιώκουν να έχουν ουσιαστικά μεγαλύτερη επιρροή. Τέλος αποφάσεις γύρω από πιο αμφιλεγόμενα θέματα όπως η έκφραση της σεξουαλικότητας και οι σχέσεις είναι ακόμη πιο πιθανό να ελέγχονται από την οικογένεια (Foley, 2013· Power, 2008 οπ' αναφ' Τσάπουρνα , 2020 : 23).

Η μη συμμετοχή των γονέων στην μετάβαση του ατόμου με νοητική αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση αιτιολογείται από την ερευνητική κοινότητα από την τάση των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία να υποτιμούν τις ικανότητες των παιδιών τους.

Η κατάσταση αυτή οδηγεί στην δημιουργία χάσματος μεταξύ των προσδοκιών που έχουν από τα παιδιά τους και των τελικών αποτελεσμάτων μετά την περίοδο της μετάβασης όταν δηλαδή αυτά καλούνται να ζήσουν ανεξάρτητα (Siperstein, Parker & Drascher, 2013). Επί της ουσίας πολλοί γονείς αντιλαμβάνονται τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία σαν να μένουν στάσιμα σε μία κατάσταση μεταξύ της παιδικής ηλικίας και της ενηλικίωσης, εκφραζοντας στην άποψη πως τα άτομα με αναπηρία είναι ανέκδοτα να ζήσουν ανεξάρτητα (Murphy, Clegg & Almack, 2011 οπ αναφ Τσαπουρνα, 2020:31). Οι γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία εκφράζουν έντονες αμφιβολίες σχετικά με την πλήρη ανεξαρτησία των παιδιών τους ως νέοι και ενήλικες στη λήψη αποφάσεων (Pilnick, Clegg, Murphy & Almack, 2011) αναφέροντας αμφιλεγόμενα, αντιφατικά συναισθήματα σχετικά με την θέαση των παιδιών τους ως ανεξάρτητους ενήλικες (Isaacson, Cocks & Netto, 2014 οπ' αναφ' Τσαπουρνα, 2020:31).

Στον αντίποδα, τα άτομα με αναπηρία θεωρούν ότι η ανεξαρτησία είναι «μια απείρως μεταβλητή έννοια, μοναδική για το κάθε άτομο, που περιλαμβάνει περισσότερο τον έλεγχο και την επιλογή παρά την απόλυτη καταμέτρηση της ικανότητας» (Rock, 1988 οπ' αναφ' ΕΟΤΥ, 2018:12ο μέρος). Η ανεξαρτησία αναφέρεται στην προσωπική δύναμη και στον έλεγχο της ζωής του ίδιου και όχι στο να κάνεις πράγματα χωρίς βοήθεια (Tablot & Connolly, 2010 οπ' αναφ' ΕΟΤΥ, 2018:12ο μέρος). Στην Ελλάδα τα στοιχεία αυτά επιβεβαιώνονται και αποτελούν θεμέλιο λίθο της ενταξιακής σκέψης και φιλοσοφίας τόσο των ίδιων των ατόμων με νοητική αναπηρία όσο και των γονιών και των εκπαιδευτικών τους (ΕΟΤΥ, 2018:12ο μέρος).

Επιπλέον, στη βιβλιογραφία αναφέρονται προοπτικές γονέων ατόμων με αναπηρία που αμφισβητούν τα παραδοσιακά κριτήρια επιτυχίας στην ενήλικη ζωή, όπως τη ανεξαρτησία στην εργασία, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις κοινωνικές σχέσεις. Οι κύριες ανησυχίες των γονέων για το μέλλον του παιδιού τους εντοπίζονται στην α) ασφαλής, ευτυχισμένη διαβίωση σε οικιστικό περιβάλλον. β) ανάπτυξη κοινωνικών δικτύων και γ) επικοινωνιακή χρήση του ελεύθερου χρόνου (Hanley, Maxwell et al, 1995 οπ' αναφ' Henninger & Lounds Taylor 2014: 101). Σε μια άλλη μελέτη οι πιο συνηθισμένες ανησυχίες των γονέων για τη μετάβαση στην ενηλικίωση

σχετίζονται με τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις του παιδιού τους με τους άλλους, την ικανότητα να φροντίζουν τον εαυτό τους, την υπευθυνότητα, και τη σεξουαλικότητα (Thorin & Irvin, 1992). Μια έρευνα γονέων παιδιών με ΔΑΦ αναγνώρισε την προστασία -ασφάλεια από το να τραυματιστεί ως το πιο την πιο σημαντική έκβασης ενηλικίωσης του παιδιού τους (Ivey, 2004). Η ψυχική υγεία και ευημερία των νέων με αναπηρία αποτελούν τους πιο κρίσιμους παράγοντες που σχετίζονται με την ικανοποίηση των γονέων για τη μετάβαση στην ενηλικίωση τους (Neece et all, 2009). Αν και αυτές οι υπάρχουσες μελέτες που έγιναν σε γονείς νέων ή ενηλίκων με αναπηρία εξέφρασαν ανησυχία ή ικανοποίηση, υποδεικνύουν ότι οι στόχοι των γονέων για τη μετάβαση στην ενηλικίωση έχουν μια ευρύτερη έννοια και δεν εμμένουν στα στεγανά είτε μιας απλής ανεξάρτητης διαβίωσης, είτε στην απασχόληση είτε στις φιλίες (Henninger & Lounds Taylor 2014: 101).

Αν οι νέοι ενήλικες με νοητική αναπηρία δεν έχουν συνεχή ενθάρρυνση και υποστήριξη στη ζωή τους, ειδικά κατά την περίοδο της μετάβασης προς την ενηλικίωση, από τους γονείς τους είναι λιγότερο πιθανό να αποκτήσουν εμπειρίες αυτοπροσδιορισμού και ανεξαρτησίας ενώ μπορεί να έχουν περιορισμένη συνειδητοποίηση των επιλογών και των προτιμήσεών τους στη ζωή (Curryer, Stancliffe & Dew, 2015 οπ'αναφ'Τσαπουρνα 2020:30). Η στάση και οι προσδοκίες των γονέων κατά την περίοδο της μετάβασης του ατόμου με νοητική αναπηρία αποτελεί σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα του επιπέδου ανεξαρτησίας του παιδιού τους κατά την ενηλικίωσή του (Shogren et al., 2011). Φαίνεται ότι οι έφηβοι με σοβαρή αναπηρία των οποίων οι γονείς περιμένουν να εργαστούν σε αμειβόμενη εργασία και να διαμείνουν ανεξάρτητα μέσα στην κοινότητα έχουν τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες να το πετύχουν σε σχέση με τους εφήβους των οποίων οι γονείς δεν έχουν τέτοιες προσδοκίες (Blustein, Carter & McMillan, 2016 οπ'αναφ'Τσαπουρνα 2020:30).

Σε άλλη έρευνα, σχεδόν τα δύο τρίτα των συμμετεχόντων των γονέων (65,2%) ανέφεραν ως απαραίτητο για την επιτυχία της μετάβασης στην ενηλικίωση του παιδιού τους το επάγγελμα ή το να διαθέτει έναν λειτουργικό ρόλο στην κοινωνία. Ο στόχος της ύπαρξης ενός παραγωγικού επαγγέλματος είναι να ταιριάζει στις ανάγκες και τις ικανότητες του ατόμου με νοητική και αναπτυξιακή διαταραχή και να αποτελούν συνεισφορά προς την κοινότητα. Μια άλλη προϋπόθεση αναφέρεται στη

διαμόρφωση του κοινωνικού υπόβαθρου της εργασίας, δηλαδή στο ενταξιακό και δεκτικό εργασιακό περιβάλλον, στη θετική στάση εργοδοτών και στην εξάλειψη των ανταγωνιστικών ρόλων (Henninger & LoundsTaylor, 2014:6). Η εργασία, ακόμα και η μη αμειβόμενη αποτελεί σύμβολο της ενήλικης υπόστασης για τους περισσότερους γονείς (Mitchell , 1999· Ward et all, 1994 οπ' αναφ' Τσαμανδούρα, 2015 : 98). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, για τους περισσότερους γονείς παιδιών με σοβαρή αναπηρία, η αμειβόμενη εργασία δεν αποτελεί στόχο για την πορεία τους μετά την αποφοίτηση από την δευτεροβάθμια εκπαίδευση, όπως τα ΕΕΕΕΚ. Ωστόσο, μπορεί να αποτελεί προσδοκώμενο στόχο η συμμετοχή σε παραγωγική δραστηριότητα μέσω της ένταξης τους σε προστατευόμενα εργαστήρια μιας δομής, παρόλη την πιθανή έλλειψη αυτών στην περιοχή τους ή την άγνοια γονέων για την ύπαρξη αυτών . Οι προσδοκίες των γονέων μπορεί να περιορίζονται στα προστατευόμενα εργαστήρια λόγω της έλλειψης εναλλακτικών μορφών απασχόλησης , όπως η υποστηριζόμενη απασχόληση. Οι επαγγελματικές επιλογές και οι προσφερόμενες υπηρεσίες είναι περιορισμένες , αλλά και οι γονείς δεν έχουν ενημέρωση και γνώση σε σχέση με το τι μπορούν να πετύχουν τα παιδιά τους με κατάλληλη εκπαίδευση και υποστήριξη (Aroni et all, 2012 οπ' αναφ' οπ' αναφ' Τσαμανδούρα, 2015 : 99).

Η ενεργή στάση των γονέων κατά τη μετάβαση του παιδιού τους με νοητική αναπηρία στην ενηλικίωση, βοηθάει στην δημιουργία αλλά και στη διατήρηση καλής κοινωνικής ζωής (Moore, 2012) ενώ το προφυλάσσει από την εκδήλωση μη αποδεκτών συμπεριφορών (Gottfriedson & Hussong, 2011). Επιπρόσθετα, η συμμετοχή των γονέων ατόμου με νοητική αναπηρία στην διαδικασία της μετάβασης μπορεί να προωθήσει την ενεργό συμμετοχή του μαθητή στο σχεδιασμό της μετάβασης, να βελτιώσει τον αυτοπροσδιορισμό του και να αυξήσει σημαντικά τις πιθανότητες διαβίωσής του σε ανεξάρτητα περιβάλλοντα (Wagner, Newman, Cameto, Javitz & Valdes, 2012). Παρά το σημαντικό αυτό εύρημα φαίνεται μόνο το 56% των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία παρακολουθούν προγράμματα μετάβασης γεγονός το οποίο προδίδει την μη οργανωμένη και στοχευμένη εμπλοκή των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία στο σχέδιο της μετάβασης (Martinez, Congroy & Cerreto, 2012). Τα ποσοστά αυτά είναι ακόμα πιο μειωμένα στην έρευνα των Schwartz & Tsumi (2003) η οποία δείχνει ότι μόνο το 12% των γονέων ασχολείται ενεργά με την μετάβαση των παιδιών τους σε κατοικία ανεξάρτητης



διαβίωσης. Η παραπάνω κατάσταση, αποτελεί έναν από τους παράγοντες σύμφωνα με τους οποίους τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι λιγότερο πιθανό να ζήσουν ανεξάρτητα σε σχέση με τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους (Henninger & Taylor, 2014 οπ αναφ Τσαπουρνα, 2020:31).

Τα μέλη της οικογένειας αποτελούν ζωτικής σημασίας για τη διασφάλιση ότι οι νέοι και ενήλικες με νοητική αναπηρία λαμβάνουν κατάλληλες υπηρεσίες και υποστήριξη σε όλο τον κόσμο. Καθώς οι οικογενειακοί φροντιστές μεγαλώνουν, δεν σταματούν να ανησυχούν για το ποιος θα διασφαλίσει ότι τα μέλη της οικογένειάς τους θα συνεχίσουν να λαμβάνουν την κατάλληλη φροντίδα εάν αδυνατούν να παρέχουν οι ίδιοι τη φροντίδα. Οι ερευνητές μελετούν αυτό το θέμα για δεκαετίες, με μεγάλο μέρος της έρευνας και της καινοτομίας του προγράμματος να επικεντρώνεται στον σχεδιασμό για τη μελλοντική φροντίδα νέων και ενηλίκων με νοητική αναπηρία καθώς οι ίδιοι και οι φροντιστές τους μεγαλώνουν (βλ., π.χ. Bigby et al., 2011; Heller & Caldwell , 2006 Heller & Factor, 1991, Hewitt et al., 2010οπ'αναφ' Ion & Lightfoot ,2023) Το μεγαλύτερο μέρος αυτής της έρευνας έχει διεξαχθεί σε χώρες όπου υπάρχουν ισχυρές υπηρεσίες για ενήλικες με νοητική αναπηρία, όπως οι Ηνωμένες Πολιτείες, το Ηνωμένο Βασίλειο, ο Καναδάς και η Αυστραλία. Ενώ αυτή η έρευνα οδήγησε σε μια καλή κατανόηση της οικογενειακής φροντίδας και του μελλοντικού προγραμματισμού στις δυτικές χώρες με καλούς πόρους, η οικογενειακή φροντίδα και ο μελλοντικός προγραμματισμός πιθανότατα διαφέρουν σε χώρες με χαμηλότερους πόρους που έχουν περιορισμένες υπηρεσίες για ενήλικες με αναπηρίες και επομένως λιγότερες επιλογές προγραμματισμού και όπως και σε χώρες με διαφορετικά πολιτικά και κοινωνικά πλαίσια (Ion & Lightfoot ,2023).

Για παράδειγμα, οι περισσότεροι οικογενειακοί φροντιστές ενηλίκων με νοητική αναπηρία στη γειτονική χώρα, τη Ρουμανία παρέχουν φροντίδα χωρίς επίσημη υποστήριξη και με περιορισμένη μόνο την άτυπη υποστήριξη σε ένα περιβάλλον με ελάχιστες ή καθόλου υπάρχουσες υπηρεσίες ή υποστήριξη για ενήλικες με νοητική αναπηρία. Οι περισσότεροι από αυτούς τους φροντιστές δεν συμμετείχαν σε μελλοντικό σχεδιασμό για τα ενήλικα παιδιά τους με νοητικές αναπηρίες, παρόλο που συμφωνούν ότι ο σχεδιασμός είναι σημαντικός και θα ήθελαν να μπορούν να τον προγραμματίσουν. Ανησυχούν όμως ότι δεν υπάρχει καμία υποστήριξη και υπηρεσίες

για τον προγραμματισμό. Αυτό προκαλεί σε πολλούς οικογενειακούς φροντιστές μεγάλο άγχος και αποφυγή στο να σκεφτούν ενεργά τον προγραμματισμό μετάβασης στην ενήλικη ζωή και ανεξάρτητη διαβίωση . Μια μικρή μειοψηφία γονέων που είχε την δυνατότητα να προγραμματίσει τη μετάβαση στην ενηλικίωση των παιδιών τους με αναπηρία, το έκαναν μόνοι τους, με δικούς τους οικονομικούς πόρους και χωρίς να βασίζονται σε κρατικές ή μη κερδοσκοπικές παρεχόμενες υπηρεσίες. Αυτοί οι γονείς, όπως ήταν αναμενόμενο, είχαν το λιγότερο άγχος για το μέλλον των ενήλικων παιδιών τους. Άλλες μελέτες σε άλλες χώρες έχουν επισημάνει ότι οι φροντιστές της οικογένειας αποφεύγουν να συμμετέχουν σε προγράμματα σχεδιασμού της μελλοντικής ζωής για προσωπικούς ή εξωτερικούς λόγους (Botsford & Rule, 2004 οπ' αναφ' Ion & Lightfoot ,2023), όπως φόβο των φροντιστών για τη θνησιμότητα τους, φόβο των φροντιστών για τη μείωση του ρόλου τους ως φροντιστές, οικογενειακές συγκρούσεις, ανησυχίες για την ποιότητα των διαθέσιμων υπηρεσιών ή έλλειψη πληροφόρησης σχετικά με προγράμματα προγραμματισμού μελλοντικής ζωής. Στη Ρουμανία, όμως, που δεν διατίθενται οικονομικοί πόροι, οι οικογενειακοί φροντιστές δεν εμπλέκονται σε προγραμματισμό μελλοντικής ζωής, επειδή δεν υπάρχουν αντίστοιχα τέτοια προγράμματα- υπηρεσίες προγραμματισμού ή επαγγελματίες που να τους βοηθούσαν στον προγραμματισμό. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, στις χώρες με καλούς πόρους οι καινοτομίες που σχετίζονται με τη βελτίωση του σχεδιασμού της μελλοντικής ανεξάρτητης ζωής των ανθρώπων με αναπηρία επικεντρώνονται στην εκπαίδευση γονέων σε εργαστήρια προγραμματισμού μελλοντικής ζωής στα δίκτυα υποστήριξης ή η αύξηση της οικογενειακής ευαισθητοποίησης από το εύρος των διαθέσιμων υπηρεσιών υποστήριξης (Brennan et al., 2020). Αυτές οι υποστηρικτικές παρεμβάσεις, απλώς δεν υφίστανται σε μια χώρα με φτωχούς πόρους, όπως η Ρουμανία που έχει την ανάγκη να αυξήσει κατά πολύ τις υποστηρικτικές υπηρεσίες για τους ενήλικες με νοητική αναπηρία και για τους φροντιστές της οικογένειάς τους, συμπεριλαμβανομένης της υποστήριξης στέγασης, υποστήριξης απασχόλησης, ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων και υποστήριξης φροντίδας (Ion & Lightfoot ,2023).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, ο ρόλος των γονέων παιδιών με αναπηρία στον ακτιβισμό για την αναπηρία αντιμετωπίζει διαφωνίες. Ορισμένες έρευνες τοποθετούν τους γονείς ως δυναμικούς, φανατικούς υποστηρικτές που αγωνίζονται

ανιδιοτελώς για τα δικαιώματα και τις ανάγκες των παιδιών τους (Blum, 2007, 2015· Jones, 2010). Άλλες έρευνες χαρακτηρίζουν τους γονείς και τις οργανώσεις τους ως πιθανά εμπόδια στην ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία, ειδικά στο βαθμό που οι γονείς υιοθετούν μοντέλα αναπηρίας που έχουν τις ρίζες τους στην τραγωδία, τις ιατρικές αφηγήσεις και τον πατερναλισμό (McGuire, 2016). Οι γονείς ακτιβιστές και οι οργανώσεις υπό την ηγεσία των γονέων (OLPs) ποικίλλουν ως προς τη δέσμευσή τους και την κατανόηση του ακτιβισμού για την αναπηρία, όπως εκφράζεται από οργανώσεις υπό την ηγεσία ατόμων με αναπηρία (OLPwD). Οι οργανώσεις υπό την ηγεσία των γονέων OLP, συχνά παρουσιάζουν αντιφατικά μηνύματα και εμφανίζουν οργανωτικές στρατηγικές που φαίνεται να προωθούν μια ατζέντα για τα δικαιώματα, ενώ ταυτόχρονα φαίνεται να την υποτιμούν με άλλους τρόπους. Παρά την πρόσφατη αύξηση των ερευνών για τον ακτιβισμό των γονέων που σχετίζεται με την αναπηρία, η υπάρχουσα βιβλιογραφία τείνει να επικεντρώνεται σε συγκεκριμένους οργανισμούς και χρονικές περιόδους, όπως ο ακτιβισμός γονέων στο κίνημα καθοδήγησης παιδιών, η ιδρυματοποίηση και η αποϊδρυματοποίηση και η ευαισθητοποίηση για τον αυτισμό (Carey, Block, & Scotch, 2019).

Στην βιβλιογραφία για τους ακτιβιστές γονείς παιδιών με αναπηρία, περιγράφηκε η πορεία που ακολούθησαν εντοπίζοντας ότι τα παλιά τους δίκτυα και η εξάρτησή τους από επαγγελματίες που είχαν ως αποτέλεσμα να προσπαθούν να εξαλείψουν την αναπηρία και να δημιουργήσουν το ιδανικό «κανονικό» παιδί (Kittay, 2011; Rembis, 2016), δεν είναι πια χρήσιμα για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν. Αντίθετα, έλκονται προς δίκτυα ακτιβιστών μέσω των οποίων μπορούν να αποκτήσουν τις απαραίτητες δεξιότητες και να μάθουν πώς να περιηγούνται και να συνηγορούν καλύτερα σε έναν κόσμο που αποκλείει σε μεγάλο βαθμό το ανάπηρο παιδί τους (Darling, 1988). Πολλοί γονείς περιγράφουν επίσης ότι αισθάνονται υποχρεωμένοι να υπηρετούν ως συνήγοροι. Οι εθνικές πολιτικές αποϊδρυματοποίησης έρριψαν σημαντικές ευθύνες στις οικογένειες για την παροχή περίθαλψης, ωστόσο δεν συνέβαλαν καθόλου στην υποστήριξη των οικογενειών για να επιτύχουν αυτό το καθήκον. Έτσι, η οργάνωση των πόρων που απαιτούνται για πρόσβαση στη διάγνωση, την ιατρική περίθαλψη, την ασφάλιση, την εκπαίδευση, τη στήριξη ενηλίκων, την απασχόληση και τη μακροχρόνια περίθαλψη, παρουσιάζουν προκλήσεις «που δεν συνάδουν με την πολιτική της χειραφέτησης» (Hogan, 2012).

Αυτοί οι γονείς πρέπει να γίνουν γιατροί, νοσηλευτές, θεραπευτές, εκπαιδευτικοί, διευθυντές υπηρεσιών και συνήγοροι. Οι προκλήσεις αυτής της κατάστασης είναι ιδιαίτερα σημαντικές για τους γονείς παιδιών με σύνθετες και σοβαρές αναπηρίες που παρέχουν εντατική υποστήριξη στο σπίτι, ενώ διαχειρίζονται επίσης πόρους σε ιδρύματα και παρόχους υπηρεσιών. Επίσης, οι γονείς με χαμηλότερο κοινωνικό-οικονομικό κεφάλαιο βρίσκονται σε μειονεκτική θέση στον ατομικιστικό ανταγωνισμό για πόρους, σε σχέση με τους λευκούς, πλούσιους γονείς που μπορούν να χρησιμοποιήσουν με επιτυχία το προνόμιό τους για να συσσωρεύσουν υπηρεσίες και πόρους αναπηρίας για τα παιδιά τους (Ferrri & Connor, 2006; Ong-Dean, 2009 οπ' αναφ' Carey, Block, & Scotch, 2019).

Σύμφωνα με το INσΑΜΕΑ (Ινστιτούτο Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία & Χρόνιες Παθήσεις), πραγματοποιήθηκαν το Φεβρουάριο 2022 προγράμματα Δια Βίου Εκπαίδευσης για την αναπηρία και υποστηρικτικές δράσεις. Η Πράξη για αυτές τις δράσεις συγχρηματοδοτήθηκε από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο (ΕΚΤ) και από Εθνικούς Πόρους και αποσκοπεί στην ενδυνάμωση των στελεχών του αναπηρικού κινήματος, των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους μέσω της αναβάθμισης των γνώσεων και των δεξιοτήτων τους υπό την οπτική της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας, ώστε να ενισχύσουν την ικανότητά τους να λειτουργήσουν ως συνήγοροι των ατόμων με αναπηρία και ως αυτό-συνήγοροι, να είναι σε θέση να διεκδικήσουν πιο ισχυρά τα δικαιώματά τους και να αντιμετωπίσουν πιο αποτελεσματικά τις νέες προκλήσεις που δημιουργούνται από την οικονομική, υγειονομική, ανθρωπιστική και κλιματική κρίση της σύγχρονης εποχής. Οι επιμέρους στόχοι της Πράξης είναι οι εξής: προώθηση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας με αναβάθμιση των γνώσεων των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους μέσω εξειδικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων, ενδυνάμωση των στελεχών του αναπηρικού κινήματος με αναβάθμιση των γνώσεων και των δεξιοτήτων τους, ώστε να ανταποκρίνονται με αμεσότητα και αποτελεσματικότητα στις αυξημένες απαιτήσεις της εποχής, προωθώντας τις θέσεις του αναπηρικού κινήματος και υπερασπίζοντας τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, ενδυνάμωση της οικογένειας στη δικαιωματική προσέγγιση προκειμένου να λειτουργήσει ως συνήγορος των δικαιωμάτων των μελών της με αναπηρία, ενδυνάμωση των ατόμων

με αναπηρία στην αυτό-εκπροσώπηση και αυτό-συνηγορία, ενίσχυση της συλλογικής ταυτότητας των ατόμων με αναπηρία και των ατόμων με χρόνιες παθήσεις μέσω της συνδικαλιστικής εκπαίδευσης, αύξηση της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους σε προγράμματα Δια Βίου Μάθησης.

## 2ο κεφάλαιο Σκοπός και Μεθοδολογία της έρευνας

### 2.1 Σκοπός της έρευνας και ο ρόλος της ερευνήτριας

Από τα πρώτα στάδια σε μια έρευνα είναι η επιλογή της ερευνητικής μεθόδου και το θέμα που θα επιλεγεί. Κριτήρια για αυτήν την επιλογή είναι τα ενδιαφέροντα του ερευνητή, η σημαντικότητα του θέματος, η πρωτοτυπία και το κατά πόσο το θέμα της έρευνας είναι πραγματοποιήσιμο (Cohen, Manion & Morison, 2008, οπ' αναφ Αγγελάκη, 2014).

Σε κάθε έρευνα, το κύριο μέλημα του ερευνητή είναι να ακολουθήσει την ερευνητική στρατηγική που θα ακολουθήσει για την διερεύνηση του θέματος. Ανάλογα με το είδος των δεδομένων της έρευνας και της προσωπικότητας επιλέγεται η καταλληλότερη μεθοδολογική προσέγγιση (Βαμβούκης, 2007, οπ' αναφ' Αγγελάκη, 2014)

Η ερευνήτρια στην παρούσα έρευνα επέλεξε να ακολουθήσει την ερευνητική ποιοτική μεθοδολογία του χειραφετικού μοντέλου. Παρά το γεγονός ότι προέρχεται από έναν επιστημονικό κλάδο, τη λογοθεραπεία, που ασκείται κριτικά αναφορικά με την ιατροκεντρική προσέγγιση, δεν την οδήγησε να ακολουθήσει την ποσοτική, θετικιστικού τύπου μεθοδολογία. Αντίθετα, ο ρόλος της ως μητέρα παιδιού με αναπηρία την οδήγησε να μετατοπιστεί και να σκεφτεί διαφορετικά. Πιο συγκεκριμένα ότι θα μπορούσε να ενδυναμωθεί, να μάθει η ίδια αλλά και να συνεισφέρει ερευνητικά, με ένα μικρό λιθαράκι, στον τομέα των σπουδών της αναπηρίας και των ζητημάτων ένταξης και ενταξιακής εκπαίδευσης, μέσα από την ποιοτική έρευνα που προϋποθέτει αμεσότητα και προσωπική εμπλοκή στην ερευνητική διαδικασία, ως φορέας των δικών της βιωμάτων, απόψεων, προσδοκιών και μεροληψιών.

Στην ποιοτική προσέγγιση, η υποκειμενικότητα θεωρείται δεδομένη και δεν αντιμετωπίζεται ως εμπόδιο. Αντίθετα, ο επιστήμονας σ' ένα πλαίσιο αναστοχασμού εξετάζει τη δική του υποκειμενικότητα, καθώς και των συμμετεχόντων στην έρευνα, και λαμβάνει υπόψη του τρόπους με τους οποίους οι προσωπικές θέσεις, επενδύσεις, αξίες, εμπειρίες και προσδοκίες και των δύο πλευρών επηρεάζουν την ερευνητική διαδικασία, την ανάλυση των δεδομένων και τα αποτελέσματα της έρευνας (Morawski, 1994, οπ' αναφ Ίσαρη & Πουρκός, 2015).

Κατόπιν της σύστασης μιας ομάδας μητέρων παιδιών με αναπηρία που έδειξαν ενδιαφέρον να συμμετάσχουν στην παρούσα έρευνα, επιλέχθηκε από τις ίδιες το πιο καίριο και σημαντικό θέμα που ήθελαν να εστιάσουν, μέσα από γόνιμο δημιουργικό διάλογο. Συνεπώς, ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθούν οι απόψεις και εμπειρίες μητέρων αναφορικά με την ενηλικίωση των ανάπηρων παιδιών τους: χειραφετική διερεύνηση του ζητήματος της αυτόνομης και της υποστηριζόμενης διαβίωσης. Επιδίωξη αποτελεί να δοθεί φωνή στις ίδιες τις μητέρες και όχι στους ειδικούς και στους πολιτικούς, που μιλάνε εκ μέρους τους και αξιολογούν με δικά τους κριτήρια, το θέμα της αυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης των παιδιών τους κατά την μετάβαση τους στην ενηλικίωση.

## **2.2 Ερευνητικά ερωτήματα**

Τα ερευνητικά ερωτήματα και υποερωτήματα της παρούσας έρευνας διαμορφώνονται ως εξής:

### **1. Ποιες είναι απόψεις και προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την ενηλικίωση του παιδιού τους με αναπηρία;**

- 1α. Πως περιγράφουν και πως αντιλαμβάνονται την αναπηρία του παιδιού τους;
- 1β. Ποιες είναι οι απόψεις και οι προσδοκίες των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την ενηλικίωση του παιδιού τους;
- 1γ. Κατά πόσο πιστεύουν ότι είναι εφικτή και σημαντική η συμμετοχή των παιδιών τους ως ενήλικες με αναπηρία σε μια παραγωγική απασχόληση, σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και στον επαγγελματικό στίβο;

### **2. Πως νοηματοδοτούν τις έννοιες της αυτόνομης διαβίωσης και υποστηριζόμενης διαβίωσης;**

- 2α. Πως προσδιορίζουν την αυτόνομη διαβίωση;
- 2β. Ποιες δεξιότητες θεωρούν απαραίτητες για την κατάκτηση της αυτονομίας;
- 2γ. Πως προσδιορίζουν την υποστηριζόμενη διαβίωση;

### **3. Πως οραματίζονται την αυτόνομη διαβίωση του παιδιού τους κατά την ενηλικίωση του και πως την υποστηριζόμενη διαβίωση;**

- 3α. Ποιες μορφές αυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης προτείνουν;

3β. Πως πιστεύουν ότι μπορεί να διασφαλιστεί στο υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης το δικαίωμα της ελευθερίας, της επιλογής και του ελέγχου της ζωής του ενήλικα παιδιού τους με αναπηρία;

3γ. Τι άποψη έχουν για το θεσμό του προσωπικού βοηθού; Πως διαμορφώνονται οι προσδοκίες των μητέρων αναφορικά με τους προσωπικούς βοηθούς των ανάπηρων ενηλίκων παιδιών τους;

3δ. Σύμφωνα με την γνώμη των μητέρων υπάρχουν εμπόδια αναφορικά με την λειτουργία του θεσμού των προσωπικών βοηθών;

3ε. Ποιες είναι οι απόψεις και προσδοκίες των μητέρων αναφορικά με την υποστήριξη από εθελοντές; Ποια κατά τη γνώμη τους είναι τα κριτήρια για την επιλογή εθελοντών;

**4. Ποιες είναι οι βασικότερες προκλήσεις και προοπτικές που προκύπτουν αναφορικά με την ενηλικίωση, την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία;**

4α. Σε ποια επίπεδα εντοπίζονται τα βασικότερα εμπόδια;

4β. Ποιες είναι οι προοπτικές άρσης των εμποδίων σύμφωνα με τις μητέρες παιδιών με αναπηρία;

## 2.3 Θεωρητική μεθοδολογική προσέγγιση

### 2.3.1 Ποιοτική έρευνα

Ένας κοινωνικός επιστήμονας, ένας ερευνητής των επιστημών αγωγής δύναται να προσφύγει στην ποιοτική έρευνα έναντι της ποσοτικής για συγκεκριμένους λόγους. Αρχικά, ο ερευνητής επιδιώκει να διερευνήσει την ιδιαιτερότητα του φαινομένου που είναι στα πλαίσια των ενδιαφερόντων του και δε περιορίζεται σε μια αποσπασματική, αφαιρετική και στατική μελέτη που καθρεφτίζεται στις στενές αντιλήψεις των θετικιστικών, ποσοτικών ερευνητών για τις μονοδιάστατες, αιτιοκρατικές, στατικές σχέσεις μεταξύ των μεταβλητών. Ο ερευνητής της ποιοτικής μεθοδολογικής προσέγγισης προσπαθεί να εκπονήσει μια εις βάθος, λεπτομερή μελέτη και κατανόηση των επιμέρους πτυχών ή διαστάσεων του φαινομένου που τον ενδιαφέρει και όχι να παραμείνει σε μια αποστασιοποιημένη, αφαιρετική προσέγγισή. Επιδιώκει να διαμορφώσει μια γνήσια, αυθεντική, δυναμική και ολιστική προσέγγιση



του φαινομένου και να υιοθετήσει ένα αφηγηματικό ύφος, να περιγράψει με εκφραστικούς όρους την εμπειρία των υποκειμένων για ένα φαινόμενο και μακριά από την απρόσωπη, αφαιρετική γλώσσα της στατιστικής και των φορμαλιστικών μοντέλων (Camic, Rhodes & Yardley, 2003: 8-13· Creswell, 2007: 36-39· Hatch, 2002· LeCompte & Schensul, 1999· Marshall & Rossman, 2006· McGrath & Johnson, 2003 οπ' αναφ' Ίσαρη & Πουρκός, 2015).

Στη λογική των ποσοτικών μεθόδων έρευνας, οι σχετικές μεταβλητές που χρησιμοποιούνται είναι εννοιολογικά προκαθορισμένες, ενώ τα αποτελέσματα προβλέψιμα a priori από το πλαίσιο της θεωρίας. Αντιθέτως, στις περισσότερες ποιοτικές μεθόδους έρευνας μπορεί κάποιος να προσεγγίσει ένα θέμα χωρίς να έχει προκαθορισμένες αντιλήψεις σχετικά με τις σημαντικές μεταβλητές ή συσχετίσεις τους, οδηγώντας σταδιακά στην κατασκευή μιας θεωρίας για την εξήγηση και την ερμηνεία των ερευνητικών δεδομένων, όπως στη φαινομενολογική προσέγγιση που γίνεται προσπάθεια εντοπισμού των βαθύτερων νοημάτων των υποκειμένων, αναλύοντας τις σκέψεις και τα βιώματα τους μέσα από τις περιγραφές τους στις συνεντεύξεις. Τα αποτελέσματα μιας τέτοιας έρευνας δε θεωρούνται ως «αντικειμενικά» από τους ερευνητές των ποιοτικών μεθόδων, επειδή είναι συνειδητοποιημένοι ότι παίζουν έναν σημαντικό, διαμεσολαβητικό, κατασκευαστικό ρόλο του γεγονότος, από τη συλλογή και καταγραφή μέχρι την ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων. Ο ίδιος, μέσα από μια επαγωγική διαδικασία, οικοδομεί τις έννοιες, τις κατηγορίες και τα θεωρητικά του μοντέλα και οργανώνει τα δεδομένα του σε όλο και πιο αφαιρετικές πληροφοριακές μονάδες, πηγαίνοντας πίσω και εμπρός μεταξύ των κατηγοριών και των δεδομένων του μέχρι να δημιουργήσει ένα ικανοποιητικό, λειτουργικό σύνολο θεμάτων και ενοτήτων που να ταιριάζουν περισσότερο με τα βιώματα και τις πρακτικές των υποκειμένων της έρευνας (Ίσαρη και Πουρκός, 2015).

Για να επιτευχθεί η οικολογική εγκυρότητα της έρευνας, συλλέγονται τα δεδομένα στα πραγματικά, καθημερινά πλαίσια της ζωής των υποκειμένων, στο πεδίο ή στον τόπο όπου αυτά βιώνουν το υπό διερεύνηση ζήτημα ή πρόβλημα. Αποφεύγονται τα εργαστηριακά πειράματα όπου η κατάσταση είναι στημένη, τεχνητή και κατασκευασμένη. Οι πληροφορίες συλλέγονται απ' ευθείας από τα υποκείμενα αλληλεπιδραστικά πρόσωπο με πρόσωπο. Η έρευνα επιχειρείται να είναι όσο το δυνατό πλαισιωμένη κοινωνικό-ιστορικά και πολιτισμικά και ολιστική, που σημαίνει

ότι η κάθε επιμέρους ανάλυση ή μικροανάλυση ενός μέρους του φαινομένου γίνεται πάντα στο πλαίσιο μιας ευρύτερης ολότητας. Μια ποιοτική έρευνα βασίζεται, συνήθως, σε ένα μικρό δείγμα περιπτώσεων, αλλά η συλλογή είναι λεπτομερή ώστε να καθίσταται δυνατή η ανάλυση πολλαπλών πτυχών ή διαστάσεων του υπό μελέτη φαινομένου. Ένας ποιοτικός ερευνητής είναι ελεύθερος από τους περιορισμούς των στατιστικών απαιτήσεων και κριτηρίων έχοντας τη δυνατότητα να μελετήσει τις εξαιρέσεις και τα σύνθετα πρότυπα συμπεριφορών αναπτύσσοντας με βάση το υλικό τις δικές του αναλυτικές κατηγορίες. Αντικείμενο έρευνας των ποιοτικών προσεγγίσεων είναι, επίσης, εμπειρικό υλικό όπως οι ασυνέπειες και αντιφάσεις στον λόγο ή στη συμπεριφορά του άλλου, οι παύσεις και οι σιωπές του, οι αποκλίσεις από την τυπική ή «φυσιολογική» συμπεριφορά. Η μελέτη των αποκλίσεων προσφέρουν χρήσιμες πληροφορίες για τις πολιτισμικές νόρμες και τους λόγους που συμβαίνουν στο συγκεκριμένο χωρο-χρονικό πλαίσιο.

Έτσι, ο ερευνητής από την αρχή μέχρι το τέλος της ερευνητικής διαδικασίας ερμηνεύει ό,τι βλέπει, ακούει και κατανοεί. Οι ερμηνείες αυτές δεν μπορούν βέβαια να λειτουργήσουν ανεξάρτητα από τις εμπειρίες των ερευνητών, τη βιογραφική τους ιστορία, το πλαίσιο όπου βρίσκονται, τις αντιλήψεις και το θεωρητικό τους υπόβαθρο. Η ερμηνευτική αυτή διαδικασία συνεχίζει και μετά το πέρας της έρευνας, μετά τη συγγραφή και τη δημοσίευσή της, καθώς οι αναγνώστες κάνουν τις δικές τους ερμηνείες προσφέροντας ενδεχομένως καινούργιες πληροφορίες για το υπό διερεύνηση θέμα. Έτσι, λαμβάνονται υπόψη οι ερμηνείες των ερευνητών, των αναγνωστών της έρευνας καθώς και των ίδιων των ερευνώμενων (Ίσαρη & Πουρκός, 2015).

Στην ποιοτική έρευνα και ιδιαίτερα στις ποιοτικές προσεγγίσεις που υιοθετούν ένα «εσωτερικό σημείο αναφοράς» –όπου ο ερευνητής περιγράφει ή ερμηνεύει το φαινόμενο, βασίζεται κυρίως στη γλώσσα του ίδιου του υποκειμένου της έρευνας– οι συμμετέχοντες γίνονται αντιληπτοί ως ερευνητικοί συνεργάτες και όχι σαν «αντικείμενα», από τους οποίους με τις κατάλληλες τεχνικές «αντλούνται» ερευνητικά δεδομένα. Δεν αποτελούν, όμως, ούτε «υποκείμενα» της έρευνας, που είθισται να χειραγωγούνται από τον ερευνητή. Αντίθετα, δίνεται έμφαση στην ανάδειξη της φωνής των συμμετεχόντων και τη συνεργασία για την αναζήτηση της γνώσης και της δικαιοσύνης (Kidder & Fine, 1987). Για κάποιους ερευνητές, ιδιαίτερη σημασία έχει η ενδυνάμωση των υποκειμένων της έρευνας, η κριτική

συνειδητοποίησή τους και η αλλαγή κοινωνικών πρακτικών (π.χ. κριτική έρευνα). Για άλλους, στόχος είναι η διείσδυση στα προσωπικά νοήματα των συμμετεχόντων, η κατανόηση και η στήριξη του τρόπου νοηματοδότησης ή ερμηνείας του κόσμου. Η προοπτική εδώ είναι διυποκειμενική, διαλογική και αφορά, κυρίως, μορφές έρευνας όπως είναι η αφηγηματική μέθοδος (βλ. Issari & Karayianni, 2013, παράρτημα 2·Πουρκός, 2011β· Riessan, 2008), βιογραφική/αυτοβιογραφική (Τσιώλης, 2006), ερμηνευτική φαινομενολογική (Smith, Flowers & Larkin, 2009), υπαρξιακό-φαινομενολογική ανάλυση κ.ά (Ίσαρη & Πουρκός, 2015).

Η ποιοτική κοινωνική έρευνα όπως και κάθε κοινωνική έρευνα είναι μια πολιτική διαδικασία που πέρα από τις αυταπάτες της αξιολογικής ουδετερότητας, παράγει άμεσα ή έμμεσα πολιτικά αποτελέσματα. Συνδέεται με το στοιχείο της δράσης, καθώς αποτελεί άμεσα ή έμμεσα ένα ερευνητικό παράδειγμα που βασίζεται στην κινητοποίηση και εφαρμογή της επιστημονικής γνώσης για την επίλυση συγκεκριμένων κοινωνικών προβλημάτων και από συγκεκριμένη σκοπιά (Ίωσηφίδης 2017, οπ' αναφ' Δεληγιάννη, 2018)

### 2.3.2 Χειραφετική έρευνα

Η κριτική θεωρία και έρευνα, που έρχεται αντιμέτωπη με ασύμβατες και αλληλοσυγκρουόμενες επιδράσεις πχ. η θεωρία του Foucault, οι μεταδομιστές και αποδομιστές (Lyotard, Derrida, κ.ά.), οι φεμινιστικές προσεγγίσεις και η λεγόμενη queer θεωρία, ωθείται να διαμορφωθεί σε μια αυτόνομη θεωρητική και μεθοδολογική κατεύθυνση. Η κριτική θεωρία έχει τις καταβολές της στη Σχολή της Φρανκφούρτης στη Γερμανία που βασίζεται στη γερμανική παράδοση της φιλοσοφικής και πολιτικής σκέψης η οποία εμπνέεται από το φιλοσοφικό έργο των Karl Marx, Immanuel Kant, Georg Wilhelm Hegel and Max Weber (Kincheloe & McLaren, 2000· Dafermos & Marvakis, 2006 οπ' αναφ' Ίσαρη & Πουρκός :55)

Ο Parker (2003) προτείνει τη θεμελίωση μιας ψυχολογίας του λόγου στη βάση του κριτικού ρεαλισμού. Οι εκπρόσωποι του κριτικού ρεαλισμού αναδεικνύουν τις ανεπάρκειες της θετικιστικής επιστημολογίας και αναγνωρίζουν τον σύνθετο, πολύπλοκο χαρακτήρα των κοινωνικών φαινομένων, τα οποία δεν μπορούν να διερευνηθούν μέσω μιας μηχανιστικής προεκβολής της μεθοδολογίας των φυσικών επιστημών. Βασική επιδίωξη των εκπροσώπων του κριτικού «παραδείγματος» είναι η διαμόρφωση τέτοιων ερευνητικών σχεδιασμών που να σχετίζονται με συγκεκριμένα

προγράμματα δράσης, τα οποία να μπορούν να μεταβάλουν την ποιότητα ζωής των υποκειμένων ή ακόμη και των ίδιων των ερευνητών μέσα από τον μετασχηματισμό των κοινωνικών δομών και θεσμών που ζουν και εργάζονται. Με άλλα λόγια, οι ερευνητές του κριτικού ρεαλιστικού παραδείγματος θέτουν ως στόχο της έρευνας τα κοινωνικά προβλήματα που οι περιθωριοποιημένες ομάδες αντιμετωπίζουν (καταπίεση, κυριαρχία, καταστολή, ανισότητα, αποσιώπηση ζωτικών για αυτές ζητημάτων, αποξένωση, κ.ά.). Στην προσπάθειά τους να ερευνήσουν και να κατανοήσουν τα ζητήματα αυτά, οι ερευνητές παρέχουν, επίσης, στα υποκείμενα τη δυνατότητα να εκφράσουν τα προβλήματα και τη δική τους ιδιαίτερη βιωματική πραγματικότητα, να αναδείξουν τη δική τους ιστορία και φωνή, αναπτύσσοντας συγχρόνως την κριτική τους σκέψη και συνείδηση με απώτερο στόχο τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους (Ίσαρη & Πουρκός, 2015: 54).

Σύμφωνα με τον Guba (1990), η ονομασία κριτική θεωρία είναι από πολλές πλευρές ακατάλληλη για να συμπεριλάβει όλες τις εναλλακτικές προσεγγίσεις που εμπίπτουν σ' αυτό το «παραδείγμα». Προτείνει τον όρο «ιδεολογικά προσανατολισμένη έρευνα», που περιλαμβάνει μεταξύ άλλων τις νεομαρξιστικές προσεγγίσεις, τις φεμινιστικές προσεγγίσεις, την προσέγγιση του Freire, τη συμμετοχική έρευνα και άλλες παρόμοιες παραδόσεις, που με τον έναν ή άλλο τρόπο σχετίζονται με την κριτική θεωρία(Ίσαρη & Πουρκός, 2015: 55).

Ο Gibson υποστηρίζει ότι θεμελιώδης στόχος της κριτικής θεωρίας είναι η χειραφέτηση, η ανάπτυξη της κριτικής συνείδησης και ικανότητας των ανθρώπων να αντιλαμβάνονται την παρουσία των καταπιεστικών δομών της κοινωνίας και να μπορούν να ασκούν κριτική, επιδιώκοντας πιο δημοκρατικούς θεσμούς και πιο ανθρώπινους τρόπους ζωής. Σύμφωνα με τον Popkewitz (1984), η προσοχή του κριτικού ερευνητή «εστιάζεται στη διαμόρφωση της συνείδησης, της κουλτούρας και της καθημερινής ζωής και στο πως αυτές οι αλλαγές διατηρούν την πηγασιότητα, γνησιότητα και αυθεντικότητα των υπαρχουσών πολιτικών και κοινωνικών ενδιαφερόντων. Η γλώσσα και η πρόθεση μιας τέτοιας θεωρίας είναι πολιτική – για τη θεώρηση στιγμών κυριαρχίας, ιδεολογίας, ηγεμονίας και χειραφέτησης στην κοινωνική ζωή και την κοινωνική αλλαγή» (1984: 16-17, βλ. επίσης Popkewitz, 1990 οπ' αναφ Ίσαρη & Πουρκός, 2015 : 55).

Η παραδοσιακή έρευνα για θέματα αναπηρίας είχε χαρακτηριστεί από μια ομάδα κυρίως Βρετανών κοινωνιολόγων( Barnes, 1992· Oliver, 1992, 1999· Stone and

Priestley, 1996· Zarb, 1992· Rioux & Bach, 1994, Barnes & Mercer, 1997 οπ'αναφ' Kitchin, 2002) εσφαλμένη και προβληματική από πολλές απόψεις. Αυτοί οι σχολιαστές υποστήριξαν πειστικά ότι η έρευνα για την αναπηρία δεν είναι αντιπροσωπευτική των εμπειριών και των γνώσεων των ατόμων με αναπηρία. Αυτό, υποστηρίζουν, συμβαίνει γιατί ο λόγος για την αναπηρία κυριαρχείται και σε μεγάλο βαθμό από ανθρώπους που δεν είναι ανάπηροι και διεξάγεται από ερευνητές χωρίς αναπηρία.

Ο Oliver (1992) υποστήριξε ότι οι παραδοσιακές ερευνητικές μεθοδολογίες αντιπροσωπεύουν ένα «μοντέλο έρευνας βιασμού» το οποίο αποξενώνει, αποδυναμώνει και αποστερεί τους συμμετέχοντες στην έρευνα με αναπηρία, θέτοντας τις γνώσεις τους στα χέρια του ερευνητή για να ερμηνεύσει και να κάνει συστάσεις για λογαριασμό τους. Η υπάρχουσα έρευνα υπήρξε σε μεγάλο βαθμό πηγή εκμετάλλευσης παρά απελευθέρωσης (Barnes and Mercer, 1997). Βασιζόμενοι στην εργασία στο πλαίσιο του φεμινισμού ειδικότερα, υποστηρίζουν ότι οι σχέσεις εξουσίας εντός της ερευνητικής διαδικασίας πρέπει να αποσταθεροποιηθούν και η ερευνητική ατζέντα να απαλλαγεί από ακαδημαϊκούς ερευνητές που εξακολουθούν να χρησιμοποιούν παραδοσιακές ερευνητικές μεθοδολογίες. Ως εκ τούτου, ζήτησαν την υιοθέτηση στρατηγικών έρευνας που είναι ταυτόχρονα χειραφετητικές δηλαδή που αναζητούν «θετική» κοινωνική αλλαγή και ταυτόχρονα ενδυναμώνουν , δηλαδή αναζητούν «θετική» ατομική αλλαγή μέσω της συμμετοχής (Kitchin, 2002 :2).

Στην κριτική έρευνα επιχειρείται να αναδειχθεί η φωνή των καταπιεσμένων ομάδων, των γυναικών, κ.ά. Η χειραφετική έρευνα παρουσιάζεται από τους Danieli και Woodhams (οπ'αναφ' Ίσαρη & Πουρκός 2005 :63) ως διαδικασία παραγωγής γνώσης, η οποία μπορεί να είναι επωφελής για τους καταπιεσμένους. Χαρακτηριστικό στοιχείο της εν λόγω μορφής έρευνας είναι ο τονισμός της κοινωνικό-πολιτικής διάστασης της παραγωγής γνώσης και της κριτικής συνειδητοποίησης των μελών μιας κοινότητας (Martinez, 2005). Σε αντιδιαστολή με την παραδοσιακή θεωρία που περιορίζεται μόνο στην εξήγηση της κοινωνίας, οι εκπρόσωποι της εν λόγω κατεύθυνσης θέτουν το ζήτημα της χειραφέτησης και της κοινωνικής αλλαγής. Κατά συνέπεια, η έρευνα θα πρέπει να συνδέεται με τη δράση και την κοινωνική παρέμβαση (Carr & Kemmis, 1986 οπ'αναφ' Ίσαρη & Πουρκός, 2015 : 56).

Φαίνεται ότι υπάρχει μια προσπάθεια να προδιαγραφεί η χειραφετική έρευνα ως η καταλληλότερη μεθοδολογία για την κοινωνική επιστημονική έρευνα της αναπηρίας. Ο Barnes, (1992, σελ. 122 οπ αναφ Danieli & Woodhams ,2005) ανέφερε ότι πρόκειται για την καθιέρωση ενός λειτουργικού «διαλόγου» μεταξύ της ερευνητικής κοινότητας και των ατόμων με αναπηρία προκειμένου να διευκολυνθεί η ενδυνάμωση του τελευταίου. Θα πρέπει να εκθέτει και να αντιμετωπίζει τους διάφορους τρόπους με τους οποίους η καταπίεση γίνεται εμφανής, όχι μόνο σε σχέση με τα ευρήματα της έρευνας αλλά και εντός της ίδιας ερευνητικής διαδικασίας. Με άλλα λόγια, απαιτεί εξέταση τόσο των υλικών όσο και των κοινωνικών σχέσεων παραγωγής γνώσης. Το πρώτο συνεπάγεται τη διασφάλιση της εκπροσώπησης των ατόμων με αναπηρία στην ακαδημία και τις χρηματοδοτικές οργανώσεις που τους παρέχουν, έλεγχος για να καθοριστεί ποια έρευνα μπορεί να διεξαχθεί και πώς πρέπει να γίνει. Το τελευταίο συνεπάγεται την άρση των ιεραρχικών σχέσεων μεταξύ ερευνητών και ερευνώμενων διασφαλίζοντας ότι τα άτομα με αναπηρία δεν αντικειμενοποιούνται κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας.

Η περιγραφή της χειραφετικής έρευνας από τους Stone and Priestley (1996) συμπορεύεται από τους ερευνητές αναπηρίας Bennett, 2002· Kitchen, 2000· Priestley, 1997( οπ' αναφ' Danieli & Woodhams ,2005: 285) και αναφέρουν ότι η χειραφετική έρευνα συνεπάγεται:

- την υιοθέτηση ενός κοινωνικού μοντέλου αναπηρίας ως οντολογικής και επιστημολογικής βάσης για την παραγωγή έρευνας·
- προσδιορίζει την «ψευδή» ή την «κατακερματισμένη» συνείδηση (Eagleton, 1991) που έχει φέρει ένα άτομο ή μια κοινωνική ομάδα σε σχετική αδυναμία και αμφισβητεί τη νομιμότητα αυτού. Υποστηρίζει ότι πολλές συμπεριφορές , όπως και η ίδια η ερευνητική συμπεριφορά είναι το αποτέλεσμα συγκεκριμένων κυριαρχικών παραγόντων, που δεν λειτουργούν προς το γενικό συμφέρον. Αυτό το γενικό συμφέρον θα μπορούσε να είναι στην κατεύθυνση μιας πιο δίκαιης, ισότιμης κοινωνίας όπου ασκούνται ατομικές και συλλογικές ελευθερίες, εξαλείφοντας κυριαρχικούς παράγοντες που λειτουργούν ενάντια σε αυτό (Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K., 2000).
- την προθυμία να πραγματοποιηθεί έρευνα μόνο στις περιπτώσεις που θα υπάρξει κάποιο πρακτικό όφελος για την αυτοενδυνάμωση των ατόμων που σχετίζονται με την αναπηρία ή/και την άρση των εμποδίων που προκαλούν αναπηρία.

- την ανάθεση του ελέγχου στην παραγωγή έρευνας για να διασφαλιστεί η πλήρης λογοδοσία προς τα άτομα με αναπηρία και τις οργανώσεις τους.
- την ικανότητα να δίνεται φωνή στο προσωπικό, ενώ προσπαθεί να συλλογικοποιήσει τις εμπειρίες και τα εμπόδια που προκαλούν αναπηρία.
- η προθυμία να υιοθετήσει μια πλειάδα μεθόδων συλλογής και ανάλυσης δεδομένων ως απάντηση στις μεταβαλλόμενες ανάγκες των ατόμων με αναπηρία

Αν και υπάρχουν κάποιες μικρές διαφορές μεταξύ των χαρακτηρισμών των συγγραφέων της χειραφετικής έρευνας, υπάρχουν ορισμένες συμφωνημένες βασικές αρχές. Για τον Barnes (1992, σελ. 121) αυτές είναι οι αρχές της «ανοιχτότητας, συμμετοχής και λογοδοσίας» και για τον Oliver (1996, σελ. 36( οπ' αναφ' Danieli & Woodhams, 2005: 286) τα βασικά χαρακτηριστικά είναι η «ενδυνάμωση και αμοιβαιότητα». Η ενεργός συμμετοχή στην ερευνητική διαδικασία θεωρείται ως μια μεταμορφωτική εμπειρία από μόνη της, ενεργώντας ως μια μορφή αύξησης της συνείδησης για τους συμμετέχοντες και έτσι είναι δυνητικά χειραφετική.

Υπάρχει επομένως μεγάλος κοινός τόπος μεταξύ των συμμετεχόντων σε αυτές τις μεθοδολογικές συζητήσεις. Συνοπτικά, λοιπόν, η χειραφετική έρευνα επιδιώκει να αλλάξει τις κοινωνικές και υλικές σχέσεις παραγωγής γνώσης και ως τέτοιο έχει δέσμευση σε μια οντολογική και γνωσιολογική θέση η οποία, υποδηλώνει μια θεμελιώδη ρήξη από τη θετικιστική παράδοση. Πρέπει να επινοηθούν στρατηγικές για να διασφαλιστεί ότι η έρευνα για την αναπηρία παρέχει έναν ακριβή και γόνιμο απολογισμό και αυτό μπορεί να γίνει μόνο με τη διασφάλιση ότι η εμπειρία της αναπηρίας τροφοδοτείται στο έργο από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία και σε όλα τα στάδια: προγραμματισμός, σχεδιασμός, επιτόπια εργασία, ανάλυση και σύνταξη έκθεσης. (Oliver, 1993, σελ. 66 οπ αναφ Danieli & Woodhams ,2005:286)

Βασικά χαρακτηριστικά της κριτικής έρευνας είναι τα ακόλουθα (βλ. Fay, 1987· Heron & Reason, 1997· Kemmis & Wilkinson, 1998 οπ' αναφ Ίσαρη & Πουρκός , 2015: 62):

- Η έρευνα συνδέεται με τον σχεδιασμό προγραμμάτων συμμετοχικής δράσης, τα οποία στην εφαρμογή τους παρουσιάζουν σπειροειδή και διαλεκτικό χαρακτήρα και αποσκοπούν στην κριτική συνειδητοποίηση των υποκειμένων και την αλλαγή των κοινωνικών πρακτικών.
- Η έρευνα έχει χειραφετικό, απελευθερωτικό χαρακτήρα και είναι προσανατολισμένη στην υποστήριξη των υποκειμένων να απελευθερωθούν από

καταπιεστικές κοινωνικές δομές. Συχνά, οι έρευνες αυτού του τύπου ξεκινούν με κάποιο πρόβλημα που βιώνουν τα υποκείμενα στο συγκεκριμένο πλαίσιο (Ίσαρη & Πουρκός, 2015:63)

- Η κριτική έρευνα είναι συνεργατική μορφή έρευνας. Κατά την ερευνητική διαδικασία ο ερευνητής μπορεί να ζητήσει από τους συμμετέχοντες να συμβάλουν στον σχεδιασμό των ερευνητικών ερωτημάτων, στη συλλογή, στην ανάλυση και στην παρουσίαση των δεδομένων. Έτσι, δίνεται η δυνατότητα να εκφραστούν και να αναδειχθούν οι «φωνές» των συμμετεχόντων (Madison, 2005 οπ'αναφ Ίσαρη & Πουρκός, 2015:63).

Πιο συγκεκριμένα, έχουν σκιαγραφηθεί στη βιβλιογραφία δύο χειραφετικές και ενδυναμωτικές προσεγγίσεις στην έρευνα. Στην πρώτη προσέγγιση, υιοθετείται το επαγγελματικό μοντέλο της έρευνας στο οποίο τα υποκείμενα της έρευνας παρακολουθούν και παρέχουν ανατροφοδότηση σε κάθε στάδιο της ερευνητικής διαδικασίας (Barnes, 1992· Oliver, 1992· Sample, 1996 οπ'αναφ Kitchin, 2002: 3). Η δεύτερη προσέγγιση επιδιώκει την πληρέστερη ενσωμάτωση των ερευνητικών υποκειμένων στην ερευνητική διαδικασία, ώστε να αναλάβουν το ρόλο των συν-ερευνητών. Εδώ, η ερευνητική διαδικασία «συλλογοποιείται μεταξύ των συμμετεχόντων» (Priestley, 1997:89 οπ'αναφ Kitchin, 2002: 3). Υιοθετείται μια προσέγγιση συνεργασίας όπου τα άτομα με αναπηρία παίρνουν ενεργό ρόλο σε όλη την ερευνητική διαδικασία από τις ιδέες, την παραγωγή υποθέσεων δεδομένων έως την ανάλυση, ερμηνεία έως τη σύνταξη της τελικής έκθεσης. Σε αυτή τη προσέγγιση, ο ρόλος του ακαδημαϊκού δεν είναι ως εμπειρογνώμονας αλλά ως βοηθός ή διευκολυντής. Ως εκ τούτου, ο ακαδημαϊκός παίρνει μια χειραφετική θέση, η οποία επιδιώκει να ενημερώσει και να μεταδώσει τις γνώσεις του και δεξιότητες στα άτομα με αναπηρία που είναι συν-ερευνητές στο έργο και παρέχουν μια διέξοδο για την ενημέρωση των υπευθύνων χάραξης πολιτικής (Kitchin, 2002: 3).

Μέσω της συμμετοχικής σχέσης, η έρευνα θα γίνει πιο στοχαστική, αμοιβαία και αντιπροσωπευτική. Θα παρέχει μια πλατφόρμα από όπου τα άτομα που ζουν με την αναπηρία μπορούν να μιλήσουν για τον εαυτό τους, να αναζητήσουν τις υπηρεσίες και την υποστήριξη που θέλουν, να επηρεάσουν ρητά την κοινωνική πολιτική και να αγωνιστούν για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Συνεπώς, η έρευνα τείνει να γίνει διευκόλυνση και ενδυνάμωση. Η ένταξη αναγνωρίζει και υποδηλώνει σεβασμό, ότι οι συνεισφορές των συν-ερευνητών γύρω από την αναπηρία είναι



πολύτιμες και αξιόλογες. Εδώ η εμπειρογνωμοσύνη του συν-ερευνητή αναγνωρίζεται ως ίση αλλά από διαφορετικό πλαίσιο αναφοράς ως προς τον ακαδημαϊκό (Elden and Levin, 1991 οπ'αναφ' Kitchin, 2002: 3).

Συνεπώς, στην παρούσα έρευνα επιλέχθηκε να δοθεί φωνή στις μητέρες παιδιών με αναπηρία. Η σχέση ανάμεσα στις μητέρες των παιδιών με αναπηρία και με την ερευνήτρια σε καμιά περίπτωση δεν ήταν εξουσιαστικές, αλλά μόνο συνεργατικές. Δεν θα μπορούσε να είναι διαφορετικά, καθώς η ερευνήτρια είναι και εκείνη μητέρα παιδιού με αναπηρία. Συμπερασματικά, οι μητέρες συμμετέχουν ενεργά εκφράζοντας τη γνώμη τους και διατηρώντας ρόλο συν-διαμορφωτών, σε όλα τα στάδια της έρευνας, πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την ολοκλήρωση της εργασίας. Οι μητέρες μαζί με την ερευνήτρια μοιραστήκαν τους σκοπούς και τους στόχους αυτής της ερευνητικής μελέτης. Προσπάθησαν να κατανοήσουν την ποικιλομορφία των απόψεων, εμπειριών, στάσεων αναφορικά με την μετάβαση προς την ενηλικίωση των παιδιών τους με αναπηρία και την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση τους.

Η ενεργός συμμετοχή, όπως η συνεργασία και η διαβούλευση με άτομα που ζουν με αναπηρία, όταν πραγματοποιείται σε υψηλά πρότυπα είναι πιο πιθανό να οδηγήσει σε ηθική έρευνα, επειδή η έρευνα είναι πιθανότερο να είναι σχετική με τους ανθρώπους που προσπαθεί να βοηθήσει. Να είναι επωφελής από την άποψη της παροχής ουσιαστικών αποτελεσμάτων για τους συμμετέχοντες και τον πληθυσμό που εκπροσωπούν. και να διεξάγεται με τρόπο που είναι ευαίσθητος στις ανάγκες των συμμετεχόντων στην έρευνα (INVOLVE and the National Research Ethics Service, 2009: 2). Η ενεργός συμμετοχή μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της έρευνας, να προωθήσει την ενημερωμένη συναίνεση και να βοηθήσει στη στρατολόγηση συμμετεχόντων, βοηθών ερευνητών και συν-ερευνητών (Pollard, 2002 οπ'αναφ' Ethical Guidance for Research with People with Disabilities Word, 2009).

Κριτήριο εγκυρότητας στην παρούσα έρευνα μπορεί να αποτελέσει η κοινή θέση, εμπειρίες και βιώματα, της ερευνήτριας ως μητέρα παιδιού με αναπηρία με τις συν-ερευνήτριες, δηλαδή τις μητέρες του δείγματος, όπως και συγκεκριμένες εμπειρίες αναφορικά με ζητήματα καταπίεσης, στερεότυπων αντιλήψεων απέναντι στο ανάπηρο παιδί, ένα εύρος δυσκολιών που αντιμετώπισαν από την διάγνωση μέχρι το στάδιο ζωής που βρίσκονται σήμερα. Πιθανώς, να είναι ένα είδος επιστημολογικού προνομίου (Mason, 2011, οπ'αναφ' Δεληγιάννη, 2018:59), όχι μόνο για την

ερευνήτρια , αλλά και για τις συν-ερευνήτριες , καθώς θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι πρόκειται για ένα είδος γνώσης της κοινωνικής καταπίεσης που πιθανώς έχει βιώσει η κάθε μητέρα παιδιού με αναπηρία και για αυτό δεν επιδέχεται κριτική αμφισβήτηση, παρόλη την ετερογένεια ως προς τις αντιλήψεις, συνθήκες ζωής και βιώματα των μητέρων παιδιών με αναπηρία . Θα μπορούσαμε να αναφέρουμε την εγκυρότητα «με βάση την κρίση των ερευνητικών υποκειμένων» που έχει ασκήσει επιρροές στο χώρο της έρευνας για την αναπηρία και τη χειραφέτηση, παρά τις πολλές κριτικές (Mason, 2011, οπ' αναφ' Δεληγιάννη, 2018).

Οι χειραφετικές έρευνες αναφορικά με τις απόψεις και εμπειρίες των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την μετάβαση προς την ενηλικίωση και την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση δεν είναι πολλές στη βιβλιογραφία. Έχει μελετηθεί το συγκεκριμένο θέμα ενηλικίωση και ανεξάρτητη διαβίωση ανθρώπων με αναπηρία σε ποιοτικές έρευνες ερμηνευτικού τύπου. Στο αποθετήριο του δικού μας μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών , υπάρχει και άλλη μια χειραφετική έρευνα για τις απόψεις και εμπειρίες μητέρων παιδιών συγκεκριμένα με σύνδρομο Phelan-Macdermid αναφορικά με την αυτόνομη, ημι-αυτόνομη διαβίωση και την ενηλικίωση των παιδιών τους από την κα Παπαδοπούλου Ε. Αντίθετα , υπάρχουν άλλες διπλωματικές έρευνες που διερευνούν, μέσα όμως από ποιοτική ερμηνευτικού τύπου μεθοδολογική έρευνα, όχι χειραφετική, συναφή με το θέμα της ενηλικίωσης και ανεξάρτητης διαβίωσης, κα όπως της κας Μουτσάτσου Δ. τις απόψεις και εμπειρίες των ενηλίκων με αναπηρία αναφορικά με το γονεϊκό ρόλο στην διαδικασία της αυτονομίας, της κας Ραμαντάκη τις απόψεις τους για την αυτονομία και διαβίωση και της κας Τσαμανδούρα, για τις προσδοκίες των γονέων παιδιών που φοιτούν σε ΕΕΕΕΚ αναφορικά με τη μετάβαση τους προς την ενηλικίωση. Συνεπώς, αναδύεται η ανάγκη να διερευνηθεί περαιτέρω χειραφετικά το θέμα της ενηλικίωσης, της αυτόνομης ή/και υποστηριζόμενης διαβίωσης.

Ένα άλλο κριτήριο ελέγχου ποιότητας είναι ότι η ερευνήτρια παρουσιάζει τις απόψεις τους στις ίδιες , αμέσως μετά την ολοκλήρωση των ευρημάτων, ώστε να υπάρχει η δυνατότητα επαλήθευσης των αποτελεσμάτων από τα ίδια τα μέλη της ερευνώμενης ομάδας (Lincoln & Cuba , 1985, οπ' αναφ' Δεληγιάννη, 2018:60).

Προκύπτει στην παρούσα έρευνα η διάσταση της βιογραφίας ως μια κοινωνική κατασκευή (Τσιώλης 2014, οπ' αναφ' Δεληγιάννη, 2018:60), καθώς ο αφηγητής ανακατασκευάζει τα βασικά βιογραφικά γεγονότα, τα επανερμηνεύει με βάση τη

τωρινή κατάσταση, τα συνδέει μεταξύ τους σε μια ιστορία με μορφή, αλληλουχία και συνοχή, έτσι ώστε να διαφαίνεται η προσωπική εξέλιξη και αιτιολόγηση αυτής. Αναφέρεται δηλαδή σε μια ενεργητική διαδικασία επεξεργασίας και κατασκευής ιστοριών που αφορά το Εγώ το οποίο δρα, βιώνει και υποφέρει, παράγοντας την θεμελιώδη αίσθηση της συνέχειας, της συνεκτικότητας και της ταυτότητας. Συνεπώς διερευνείται η ανθρώπινη βιωμένη εμπειρία, μέσα από τη διαλεκτική σχέση του εαυτού με το κοινωνικό (Τσιώλης, 2014, σπ' αναφ' Δεληγιάννη, 2018:61).

Οι συμμετοχικές προσεγγίσεις στην έρευνα τονίζουν τη σημασία της δέσμευσης των μελών της κοινότητας σε όλη την ερευνητική διαδικασία (Cowdell et al., 2022; Nunn et al., 2019; O'Brien et al., 2021).

Οι συμμετοχικές προσεγγίσεις στην έρευνα τονίζουν τη σημασία της δέσμευσης των μελών της κοινότητας σε όλη την ερευνητική διαδικασία (Cowdell et al., 2022; Nunn et al., 2019; O'Brien et al., 2021). Για την αντιμετώπιση των ανισοτήτων εξουσίας και την προώθηση της ένταξης, είναι σημαντικό να συμπεριληφθούν άτομα με βιωμένη και ζωντανή εμπειρία στα υπό μελέτη θέματα ως μέλη της ερευνητικής ομάδας (Jennings et al., 2018; Levac et al., 2019; O'Brien et al. ., 2021· Shippee et al., 2015 σπ' αναφ' Sher et all, 2023).

Είναι σημαντικό για τους ερευνητές να παρέχουν πολλαπλούς τρόπους δέσμευσης και συμμετοχής, καθώς και να είναι ανοιχτοί σε ευέλικτες και προσαρμοστικές ερευνητικές διαδικασίες (Jennings et al., 2018; McElfish et al., 2019; O'Brien et al. ., 2021· Scheim et al., 2015· Shen et al., 2017· Shippee et al., 2015· Wali et al., 2021). Για ορισμένες ομάδες όπως γονείς παιδιών είναι σημαντικό να χρησιμοποιούνται ευέλικτες και προσαρμοστικές μεθοδολογίες που ευθυγραμμίζονται με τους ερευνητικούς στόχους και ανταποκρίνονται στην κοινωνική πραγματικότητα των συν-ερευνητών και των συμμετεχόντων (Jennings et al., 2018; Scheim et al., 2015· Shen et al., 2017 σπ' αναφ' Sher et all, 2023). Επιπλέον, στο σχεδιασμό της μελέτης, οι ερευνητές θα πρέπει να προβλέπουν κάποια απρόβλεπτα: να έχουν εφεδρικά σχέδια και στρατηγικές επίλυσης συγκρούσεων, να κάνουν την ερευνητική διαδικασία διαφανή και να διασφαλίζουν ότι οι συμμετέχοντες γνωρίζουν τα πάντα από την αρχή — συμπεριλαμβανομένης της εγγενούς μη προβλεψιμότητας της έρευνας (Shen et al., 2017 σπ' αναφ' Sher et all, 2023).

## 2.4 Ερευνητικό εργαλείο

Ο όρος «ποιοτική συνέντευξη» αφορά τις σε βάθος συνεντεύξεις και αποτελεί ίσως την πιο διαδεδομένη μέθοδο συλλογής/παραγωγής ποιοτικών ερευνητικών δεδομένων στην ψυχολογική, κοινωνική και εκπαιδευτική έρευνα. Προϋποθέτει καλή προετοιμασία και σχεδιασμό καθώς και δημιουργική εργασία. Βασίζεται σε συγκεκριμένες οντολογικές αρχές, για το τι συνιστά τον κοινωνικό κόσμο, οι εμπειρίες, οι απόψεις, οι ερμηνείες και οι διαδράσεις των ανθρώπων ως σημαντικές διαστάσεις της κοινωνικής πραγματικότητας. Βασίζεται σε επιστημολογικές αρχές, όπου ο ερευνητής εμπλέκεται σε μια διαδραστική σχέση με τους ανθρώπους, τους ακούει και τους δίνει την ευκαιρία να διατυπώσουν τις απόψεις τους, να νοηματοδοτήσουν ή να αφηγηθούν τις εμπειρίες τους. Συνδέεται με τα κύρια ερευνητικά ερωτήματα της διερεύνησης (Ισαρη & Πουρκός, 2015: 91).

Η ημιδομημένη συνέντευξη εις βάθος αποτελείται από ένα σύνολο προκαθορισμένων, ερωτήσεων και χρησιμοποιείται συχνά από νέους ποιοτικούς μελετητές ώστε να έχουν έναν οδηγό για τα θέματα που θεωρούν ότι είναι σημαντικά να καλύψουν στο πλαίσιο της συνέντευξης. Χρειάζεται να σημειωθεί εδώ ότι ο συγκεκριμένος τύπος συνέντευξης παρουσιάζει ευελιξία: α) ως προς την τροποποίηση του περιεχομένου των ερωτήσεων ανάλογα με τον ερωτώμενο, β) ως προς την εμβάθυνση σε κάποια θέματα με συμμετέχοντες που κρίνονται κατάλληλοι, γ) ως προς τη σειρά με την οποία τίθενται οι ερωτήσεις και δ) ως προς την πρόσθεση ή αφαίρεση ερωτήσεων ή θεμάτων για συζήτηση (Ισαρη & Πουρκός, 2015: 92).

Υπογραμμίζουμε επίσης τη σημασία της έρευνας που είναι σαφής σχετικά με την ποικιλόμορφη τεχνογνωσία και εμπειρία που προσφέρουν τα διαφορετικά άτομα, και τη σημασία της καθοδήγησης για την ανάπτυξη έρευνας που σέβεται τη διαφορετικότητα και αντικατοπτρίζει αυτόν τον σεβασμό σε όλα τα στοιχεία της διαδικασίας (π.χ. Bonello et al., 2022; Fletcher-Watson et al., 2019; Phillips et al., 2022 οπ'άναφ' Sher et all, 2023). Η ποιοτική συνέντευξη απαιτεί σημαντικές ικανότητες, επικοινωνιακές δεξιότητες, εμπειρία, ευελιξία ιδιαίτερη ευαισθησία σε ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας και γνήσιο ενδιαφέρον από τους ερευνητές (Ισαρη & Πουρκός, 2015: 94).

Ο οδηγός συνέντευξης διαμορφώνεται στη βάση των θεματικών αξόνων όσα είναι και τα τελικά ερευνητικά ερωτήματα. Οι ερωτήσεις είναι ανοιχτού τύπου και καταγράφονται ατομικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά όπως το φύλο, η ηλικία, η

εκπαίδευση, η εργασία, ο συνολικό αριθμός παιδιών της οικογένειας, η ηλικία παιδιού με αναπηρία, η διάγνωση και το σχολικό πλαίσιο φοίτησης. Σκοπός είναι να αναδυθούν οι λεπτομερείς και εκτεταμένες αφηγήσεις των συμμετεχουσών στην ερευνητική διαδικασία ώστε να προκύψουν ποιοτικά δεδομένα πλούσια σε νοηματοδοτήσεις- ερμηνείες (Ιωσηφίδης, 2017 οπ' αναφ' Δεληγιαννη, 2018 :62). Ένας τρόπος διεξαγωγής της βιογραφικής αφηγηματικής συνέντευξης είναι ο συμμετέχων να παίζει τον ρόλο του αφηγητή της ζωής του και να δομήσει μια ιστορία η οποία να αναφέρεται στο παρελθόν, το παρόν και το μέλλον του (Dan McAdams ,2001, 2008 οπ' αναφ' Ίσαρη & Πουρκός, 2015: 98). Το άτομο ενθαρρύνεται να σταθεί σε σημαντικές και κρίσιμες στιγμές της ζωής του και να αναφερθεί σε ευρύτερες αξίες και ζητήματα του βίου του. Βασική αρχή στην πρώτη φάση της συνέντευξης, παρέχεται στον αφηγητή η δυνατότητα να διαμορφώσει ελεύθερα την αφήγησή του, στα πλαίσια της ενεργητικής ακρόασης. Στη δεύτερη φάση πραγματοποιούνται ερωτήσεις που θα βοηθήσουν τη συνέχιση σημαντικών ιστοριών οι οποίες διακόπηκαν ή δεν ολοκληρώθηκαν. Σε μια τρίτη φάση μπορούν να γίνουν ελεύθερες ερωτήσεις, προκειμένου ο ερωτώμενος να εκφράσει απόψεις, αντιλήψεις ή εκτιμήσεις σχετικά με πτυχές της ζωής του ή ζητήματα που έχει αναφερθεί και τον ενδιαφέρουν (Τσιώλης, 2014, οπ' αναφ' Ίσαρη & Πουρκός, 2015: 98 ).

Ο οδηγός της συνέντευξης ως μια σχηματική παρουσίαση ερωτήσεων και θεμάτων που εξετάστηκαν από την ερευνήτρια, παρατίθεται στο παράρτημα της παρούσης εργασίας. Η διενέργεια των συνεντεύξεων διήρκησε μέσο όρο μιάμιση ώρα. Ηχογραφήθηκαν οι συνεντεύξεις κατόπιν της συναίνεσης των συμμετεχόντων , προκειμένου να γίνει καταγραφή αυτών. Στη συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκαν και μεταγράφηκαν λέξη προς λέξη . Με την ανάλυση ποιοτικών δεδομένων, που έχουν παραχθεί στο πλαίσιο μιας εμπειρικής μελέτης , όπως είναι τα μετεγγραμμένα κείμενα συνέντευξης, επιχειρείται η απόδοση νοήματος στα δεδομένα αυτά, προκειμένου να δοθεί απάντηση στα κεντρικά ερωτήματα της έρευνας (Τσιώλης, 2018:97).

## 2.5 Μέθοδος ανάλυσης

Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη χρήση της θεματικής ανάλυσης. Η θεματική ανάλυση συνίσταται στη συστηματική αναγνώριση, οργάνωση και κατανόηση επαναλαμβανόμενων μοτίβων νοήματος εντός ενός συνόλου δεδομένων (Braun και Clarke 2012: 57 οπ' αναφ' Τσιώλης, 2018). Με αυτό τον τρόπο, ο/η ερευνητήρια αποκτά γνωστική πρόσβαση σε συλλογικούς τρόπους νοηματοδότησης και εμπειρίες. Μπορεί να ανιχνεύσει πολυάριθμα μοτίβα νοήματος εντός των δεδομένων της. Η διαδικασία της ανάλυσης προϋποθέτει τον ενεργητικό και δημιουργικό ρόλο του ερευνητή, ο οποίος, αναπτύσσοντας μια διαλογική σχέση με τα δεδομένα του, περισσότερο παράγει και συγκροτεί τα θέματα παρά τα ανακαλύπτει (Τσιώλης 2016: 487 οπ' αναφ' Τσιώλης, 2018). Τα ερευνητικά ερωτήματα έχουν κατευθυντήριο ρόλο κατά την αναζήτηση των αποσπασμάτων που θα επιλέξει να επεξεργαστεί ο ερευνητής. θεωρητικές κατηγορίες, σχήματα ή ιδέες καθώς και πορίσματα, που έχει αντλήσει ο ερευνητής κατά τη διαδικασία της βιβλιογραφικής επισκόπησης, αξιοποιούνται ως πλαίσια θεωρητικής ευαισθητοποίησης κατά τη διαδικασία κωδικοποίησης των δεδομένων. Κατά το πρώτο βήμα, όπου μεταγράφεται η συνέντευξη, παράγονται δεδομένα για να απαντηθούν τα ερωτήματα της έρευνας. Κατά το δεύτερο βήμα η ερευνητήρια χρειάστηκε να εξοικειωθεί με τα δεδομένα, να εντοπίσει και να συγκεντρώσει τα αποσπάσματα που αντιστοιχούν σε κάθε ερευνητικό ερώτημα. Στο τρίτο βήμα, η ερευνητήρια οφείλει να ερμηνεύσει τα δεδομένα της, να κατανοήσει δηλαδή το νόημά τους και να το αποδώσει με έναν εννοιολογικό προσδιορισμό. Η διαδικασία αυτή καλείται κωδικοποίηση και οι εννοιολογικοί προσδιορισμοί, οι οποίοι εκφράζουν το νόημα που αποδίδει ο ερευνητής στο συγκεκριμένο τμήμα δεδομένων, ονομάζονται κωδικοί (Braun και Clarke 2012: 57· Willig 2015: 161-162· Τσιώλης 2014: 107· Ίσαρη & Πουρκός 2015: 115, οπ' αναφ' Τσιώλης, 2018 ). Οι κωδικοί αποδίδουν και ονοματίζουν ένα χαρακτηριστικό ως μια μονάδα νοήματος που αναγνωρίζει η ερευνητήρια σε κάποιο τμήμα των δεδομένων και το αντιστοιχίζει με τον συγκεκριμένο εννοιολογικό προσδιορισμό ή κωδικό (Braun και Clarke ,2012: 61 οπ' αναφ' Τσιώλης, 2018). Η διαδικασία της κωδικοποίησης οφείλει να είναι συστηματική και οι κωδικοί περιεκτικοί. Τέλος από τους κωδικούς περνάμε στα θέματα.

## 2.6 Μεθοδολογικός σχεδιασμός

Στην παρούσα έρευνα, επιλέχθηκε να συμμετάσχουν μητέρες παιδιών με αναπηρία, που είχαν δηλαδή αυτό το βίωμα και την εμπειρία, όπως η ερευνήτρια-συγγραφέας. Είχε αποφασίσει η ερευνήτρια-συγγραφέας να υιοθετήσει τη συμμετοχική μεθοδολογική προσέγγιση που έχει τις ρίζες της στην εξής φιλοσοφία «όσοι έχουν άμεση εμπειρία να ηγηθούν, όχι απλώς να συμμετάσχουν» και να επηρεάσουν το σχεδιασμό του αρχικού ερευνητή (Foster et all, 2015). Η πρόσκληση έγινε σε δυο ομάδες γονέων στο Facebook που απευθύνονται σε γονείς, καθώς και μια επικοινωνία με τον εκπρόσωπο του συλλόγου γονέων ενός Κέντρο Ημέρας. Η ανάρτηση περιλάμβανε πληροφορίες της ερευνήτριας-συγγραφέας αναφορικά με τους προσωπικούς και εκπαιδευτικούς λόγους για την πραγματοποίηση της έρευνας. Επίσης, διασαφηνίστηκε ότι η έρευνα θα ακολουθήσει τη φιλοσοφία του κοινωνικού μοντέλου και ενταξιακών σπουδών στην αναπηρία. Κλήθηκαν να συμμετάσχουν μητέρες, χωρίς να δοθεί κάποιο συγκεκριμένο θέμα έρευνας. Αντίθετα, στις ενημερωτικές προσκλήσεις έγινε σαφές ότι το θέμα θα αναδυόταν μέσα από τη συζήτηση και τις ανάγκες των περισσοτέρων. Με άλλα λόγια, η εμπλοκή των μητέρων ήταν πολυεπίπεδη, η συμμετοχή δεν ήταν από μόνη της στόχος, δεν θεωρήθηκε ως «συντομογραφία για συμμετοχική έρευνα» (Cook 2012, όπ'αναφ' Foster et all, 2015). Επίσης, το μόνο που απαιτούνταν από τις μητέρες ήταν η δέσμευση τους για τέσσερις συναντήσεις, είτε δια ζώσης, είτε διαδικτυακές. Οι μητέρες που κυρίως ανταποκρίθηκαν στη πρόσκληση ήταν κατά κύριο λόγο, μορφωμένες, επαγγελματικά συσχετιζόνταν με το χώρο της εκπαίδευσης, της ειδικής αγωγής, της θεραπείας ή γνώριζαν για τον ενταξιακό χαρακτήρα των σπουδών της αναπηρίας και διατηρούσαν υψηλά επίπεδα αυτοπεποίθησης. Αν και η ερευνητική ικανότητα εντός της κοινότητας ενδιαφέροντος μπορεί να οικοδομηθεί χρησιμοποιώντας χαμηλή και ευέλικτη εκπαίδευση για τη διδασκαλία βασικών αρχών και θεωρητικών αντιλήψεων σχετικά με τη μεθοδολογία που χρησιμοποιείται (Scheim et al., 2015 όπ'αναφ' Sher et all, 2023). Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε πιο κατάλληλα ερευνητικά θέματα και διαδικασίες, μεγαλύτερη επιτυχία με τη στρατολόγηση και ένα γεφυρωμένο χάσμα γνώσης προς δράση (Brockie et al., 2021; Catalani & Minkler, 2010; Chandra-Mouli et al., 2018; Di Lorito et al., 2018· Habila et al., 2021· Harrison et al., 2019· Hawke et al., 2020· Hubbard et al., 2007· Jennings et al., 2018· McElfish et al., 2019; al., 2022· Scheim et al., 2015· Shen et al., 2017· Shippee et al., 2015 όπ'αναφ' Sher et all, 2023) Ορισμένες κοινότητες, όμως μπορεί

να είναι καλά συνηθισμένες να εμπλέκονται και να συμμετέχουν στην έρευνα, όπως διαφάνηκε από την αρχή οι μητέρες, στο δικό μας δείγμα, που αποδέχτηκαν την πρόταση.

Οι συν-ερευνήτριες ως συμμετέχοντες θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ίσα (Cowdell et al., 2022· Shen et al., 2017· Shippee et al., 2015 οπ'αναφ' Sher et all, 2023) και να υποστηρίζονται δομικά (Hubbard et al., 2007; Jennings et al., 2018; Shen et al., 2017; Wine et al., 2017 οπ'αναφ' Sher et all, 2023), όπως συναντήσεις σε βολικά μέρη, επαρκείς χρόνους διαλείμματος, κεράσματα. Οι στόχοι, οι προσδοκίες και ο πιθανός αντίκτυπος της συμμετοχικής έρευνας θα πρέπει να κοινοποιούνται ξεκάθαρα σε όλους από την αρχή του έργου και να διασφαλίζεται ότι κάθε συμμετέχων είναι σε θέση να διατυπώσει την αξία της προσπάθειας (Cowdell et al., 2022).

Σε σχέση με την επικοινωνία της ερευνητικής ομάδας, οι τακτικές κατ' ιδίαν συναντήσεις, οι προσβάσιμες συναντήσεις, η εργασία σε μικρές ομάδες και οι πολλαπλοί τρόποι συναντήσεων θεωρούνται όλες ως βέλτιστες πρακτικές που διευκολύνουν την επιτυχημένη συμμετοχική έρευνα (Harrison et al., 2019 οπ'αναφ' Sher et all, 2023). Μια κριτική από τους Harrison et al. (2019 οπ'αναφ' Sher et all, 2023) επεσήμανε τον ρόλο της κοινής λήψης αποφάσεων και ιδιοκτησίας, της ευελιξίας και της θεσμικής υποστήριξης ως μέσο προώθησης της αίσθησης ίσης συμμετοχής.

Βασιστήκαμε στην αρχική συνάντηση και συζήτηση διάρκειας δυο ωρών. Μέσα από τη βιωματική αφήγηση προέκυψαν πληθώρα θεμάτων που απασχολούν τις μητέρες ,εκ των οποίων οι πέντε βρισκόντουσαν με τη φυσική τους παρουσία στον χώρο του Μύρτιλου καφέ και μια άλλη μητέρα, από άλλη πόλη, διαδουκτικά μέσω Skype. Το Μυρτιλο καφέ αποτελεί μια αυτοδύναμη εργασιακή και εκπαιδευτική μονάδα, όπου όλοι οι εργαζόμενοί της (το 90% είναι άτομα με αναπηρίες) είναι συνυπεύθυνοι για τη βιωσιμότητά της και αποτελούν μια Κοινωνική Συνεταιριστική Επιχείρηση (Κοιν.Σ.Επ.) Ειδικού Σκοπού.

Σε αυτή την πρώτη συνάντηση ξεκίνησε το ουσιαστικό έργο του συν-σχεδιασμού του υλικού έρευνας. Στην δεύτερη εξ αποστάσεως συνάντηση επισκοπήθηκαν από την αρχική ερευνήτρια όλα τα θέματα που είχαν συζητήσει οι μητέρες και κλήθηκαν οι ίδιες , ως συνερευνήτριες, να επιλέξουν το πιο καίριο, το πιο ενδιαφέρον θέμα για τις ίδιες. Μια κριτική από τους Harrison et al. (2019 οπ'αναφ' Sher et all, 2023)



επεσήμανε τον ρόλο της κοινής λήψης αποφάσεων και ιδιοκτησίας, της ευελιξίας και της θεσμικής υποστήριξης ως μέσο προώθησης της αίσθησης ίσης συμμετοχής. Μέρος της δεύτερης συνάντησης συνέβαλε στη διαμόρφωση του Οδηγού Συνέντευξης που παραβάλλεται στο παράρτημα.

Ακολούθως, πραγματοποιήθηκαν ατομικές συνεντεύξεις με την κάθε μητέρα . Το σύνολο των συνεντεύξεων ήταν πέντε και μια η ερευνήτρια συγγραφέας , συνολικά έξι. Η μητέρα, που διέμενε σε άλλη πόλη, δεν ήθελε να συνεχίσει στην ερευνητική διαδικασία, οπότε δε συμπεριλήφθηκε. Οι μέση διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν μιάμιση ώρα και ίσως λίγο περισσότερο. Ο λόγος που προτιμήθηκαν οι ατομικές συνεντεύξεις έναντι των ομαδικών συναντήσεων, ήταν αφενός για να νιώσουν πιο άνετα, να εκφραστούν απόλυτα και αφετέρου να είναι απερίσπαστες, να μην επηρεάζονται από ιδέες άλλων συν-ερευνητριών. Μια από τις πέντε μητέρες εξέφρασε έμμεσα ότι δεν ένιωσε καλά στην πρώτη συνάντηση, γιατί ένιωσε ως πειστική παρέμβαση τις απόψεις μας άλλης μητέρας. Αυτό θα μπορούσε να λειτουργήσει αρνητικά και να αποσυρθεί η συμμετοχή της στην έρευνα. Ευτυχώς, η ιδέα της ατομικής συνέντευξης την ενθάρρυνε να συμμετέχει. Οι μικρό αποφάσεις από στιγμή σε στιγμή μπορούν να επηρεάσουν τις παρούσες και τις μελλοντικές αλληλεπιδράσεις τόσο μεταξύ των ατόμων όσο και των εταίρων της κοινότητας (Wali et al., 2021). Καταλύουν, εμποδίζουν ή αποκλείουν τη συμμετοχή διαφορετικών ατόμων (Phillips et al., 2022 οπ' αναφ' Sher et all, 2023).

## 2.7 Δείγμα

Αρχικά, το δείγμα είναι ομοιογενές, δηλαδή , επιλέγονται περιπτώσεις που διαθέτουν κοινά χαρακτηριστικά για τη μελέτη και κατανόηση μιας συγκεκριμένης υποομάδας σε βάθος, όπως γονείς που ο ερευνητής θέλει να μελετήσει σε βάθος, στο πλαίσιο μιας ποιοτικής αξιολόγησης, τις εμπειρίες μιας συγκεκριμένης υποομάδας γονέων (Ισαρη & Πουρκός, 2015:77). Επιπλέον, ακολουθήθηκε δειγματοληψία χιονοστιβάδας ή αλυσιδωτή δειγματοληψία, καθώς κάποιες από τις μητέρες έμαθαν από άλλες μητέρες ,που αρχικά έδειξαν ενδιαφέρον να συμμετάσχουν και μπήκαν στο δείγμα της έρευνας. Επιπλέον, διατηρήθηκε το κριτήριο της ίσης κατανομής του φύλου, για παράδειγμα να είναι όλες γυναίκες- μητέρες παιδιών με αναπηρία. Χωρίς να θέλουμε να υποτιμήσουμε το πατρικό ρόλο, για λόγους ευκολίας απευθυνθήκαμε στις μητέρες, που πιστεύαμε ότι πιθανώς θα εκδήλωναν μεγαλύτερο ενδιαφέρον να

μιλήσουν για θέματα, προκλήσεις και εμπόδια, που τους απασχολούν αναφορικά με το μέγλωμα των παιδιών με αναπηρία , αρχικά τουλάχιστον ως επικοινωνία , εκτόνωση ή ανάγκη για αλληλεγγύη . Από τις έξι μητέρες συνολικά, οι τρεις ήταν εκπαιδευτικοί, οι δυο άνεργες, εκ των οποίων η μια φοιτήτρια ψυχολογίας και η τελευταία θεραπεύτρια. Οι τέσσερις από τις έξι έχουν και άλλα παιδιά. Οι ηλικίες των παιδιών τους κυμαίνονται από 6 χρονών το μικρότερο και 27 χρονών το μεγαλύτερο. Τρεις άλλες μητέρες είχαν παιδί 9 χρονών και μια 12 χρονών. Οι αναπηρίες ήταν κυρίως αυτισμός και νοητική, όπως και σύνδρομα. Τα τρία από τα έξι παιδιά των μητέρων φοιτούν σε ειδικό σχολείο, ενώ τα άλλα τρία σε σχολείο τυπικής ανάπτυξης με ιδιωτική παράλληλη. Τα δημογραφικά στοιχεία αποτυπώνονται στον παρακάτω πίνακα.

Κωδικός συνέντευξης	Φύλο Γονέα	Ηλικία Γονέα	Εκπαίδευση Γονέα	Επάγγελμα/Εργασία γονέα	Συνολικός αριθμός παιδιών στην οικογένεια	Ηλικία παιδιού με αναπηρία	Διάγνωση παιδιού	Δομή φοίτησης παιδιού
Σ1	Θ	39	ΑΕΙ	Άνεργη/φοιτήτρια ψυχολογίας	2	9	Σύνδρομο εύθραυστα Χ	Ειδικό δημοτικό
Σ2	Θ	38	ΑΕΙ-ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ	Νηπιαγωγός γενικής αγωγής	3	12	Σύνδρομο Phelan-McDermid	Ειδικό δημοτικό
Σ3	Θ	45	ΑΕΙ-ΜΕΤΑΠΤ	Φιλόλογος	1	9	Σύνδρομο Phelan-	Ιδιωτικό Δημοτικό

			ΥΧΙΑΚΟ	ειδικής αγωγής ΚΕΔΑΣ Υ			McDerm id	& Ιδιωτική παράλληλη
Σ4	Θ	55	ΑΕΙ	Άνεργη	2	27	Αυτισμός Νοητική αναπηρία επιληψία	Εργαστηρι ακή ειδική δομή
Σ5	Θ	45	ΑΕΙ	Άνεργη/ εκπαιδευ τικός εικαστικ ών τεχνών	2	6	Αυτισμός επιληπτι κούνδρο μ	Γενικό νηπιαγωγ. με ιδιωτική παράλληλ στήριξη
Σ6	Θ	46	ΑΤΕΙ	Λογοθερ απούτρια	1	9	Αυτισμός και Νοητική αναπηρία αγωγής	Γενικό δημοτικό με ιδιωτική παράλληλη στήριξη

**Πίνακας 2.7** Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχουσών – δείγμα έρευνας

## 3<sup>ο</sup> κεφάλαιο Παρουσίαση Ευρημάτων

### 3.1 Απόψεις και προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την ενηλικίωση του παιδιού τους.

#### 3.1.1 Νοηματοδότηση της έννοιας της «αναπηρίας» σύμφωνα με τις απόψεις των συμμετεχουσών

Οι συμμετέχουσες στην έρευνα ερωτήθηκαν για τις απόψεις τους σχετικά με το πώς αντιλαμβάνονται την έννοια αναπηρία. Οι απόψεις των μητέρων αντικατοπτρίζουν το ατομικό και το κοινωνικό μοντέλο. Ορισμένες θεώρησαν ότι η αναπηρία είναι βλάβη με όλες τις συνέπειες στη λειτουργικότητα του ατόμου και συνεπώς εμποδίζουν την αυτόνομη ανεξάρτητη διαβίωση και άλλες εστίασαν στα κοινωνικά εμπόδια, στις απαιτήσεις και προσδοκίες της κοινωνίας που εμποδίζει τη συμμετοχή στην ενεργή κοινωνική ζωή. Μια μητέρα ανέφερε ότι βρισκόταν ανάμεσα στις δυο θεωρήσεις:

*«Θεωρώ ότι η αναπηρία είναι το πρώτο ήμισυ με τους περιορισμούς και τις αδυναμίες του ανθρώπου που φέρει την αναπηρία και το δεύτερο μισό είναι οι γύρω από τον άνθρωπο, το περιβάλλον, η κοινωνία, οι θεσμοί, το κράτος που δυσκολεύουν περαιτέρω τον άνθρωπο με αναπηρία. Δεν υιοθετώ ούτε τον κοινωνικό ορισμό της αναπηρίας λέγοντας ότι αυτά τα άτομα δεν έχουν κανένα θέμα. Όχι έχουν θέμα αλλά δεν υιοθετώ και το ατομικό κομμάτι που λέει ότι εσύ έχεις το πρόβλημα, ενώ εμείς είμαστε όλοι εντάξει. Επειδή είμαι μετριοπαθής γενικότερα θεωρώ ότι αυτό πάει fifty–fifty » (Σ1).*

Χρησιμοποίησε επίσης, ως συνώνυμη λέξη της αναπηρίας, το ρήμα «διαφέρω».

*«Αν μπορούσα να βρω μία συνώνυμη λέξη, θα έβαζα τη λέξη διαφέρω, το οποίο βέβαια επειδή όλοι διαφέρουμε, πάλι έχει μία χροιά ελπίδας και μία χροιά ρεαλισμού» (Σ1).*

Άλλη μητέρα έδωσε τον επίσημο ιατροκεντρικό ορισμό της αναπηρίας:

*«Η αναπηρία μπορεί να είναι σωματική, νοητική, αισθητηριακή και είναι αυτό που στην πραγματικότητα εμποδίζει το άτομο με αναπηρία να μπορεί να ζήσει αυτόνομα στην κοινωνία, ανάλογα με το βαθμό, να μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί σε επίπεδο καθημερινής επιβίωσης αλλά και ως μέλος της κοινωνίας και τελικά να ζήσει ανεξάρτητος ή ανεξάρτητη» (Σ3).*

Παρά το γεγονός ότι όρισε την αναπηρία ως εμπόδιο «σωματικό, νοητικό, αισθητηριακό», η μητέρα αναφέρθηκε στο δικαίωμα της απόλαυσης της ζωής του ανάπηρου:

*«Να ευχαριστιέται ,να απολαμβάνει τη ζωή στον ίδιο βαθμό όπως οι άνθρωποι που δεν έχουν αναπηρία» (Σ3).*

Η κοινωνικοπολιτική προσέγγιση της αναπηρίας αναδύεται από τον λόγο ορισμένων μητέρων που δίνουν έμφαση στην ελλιπή υποστήριξη της πολιτείας και στον κοινωνικό αποκλεισμό. Χαρακτηριστικά είναι τα παρακάτω αποσπάσματα:

*«Την αναπηρία την αντιλαμβάνομαι σαν δυσκολία. Έχει να κάνει με τις προσδοκίες της κοινωνίας. Γιατί η κοινωνία δεν είναι φτιαγμένη για ανάπηρα άτομα. Είναι για μη ανάπηρα, για τους φυσιολογικούς ανθρώπους. Ο οποιοσδήποτε άλλος έχει δυσκολίες Και δεν μπορεί να προσαρμοστεί και δεν μπορεί να ανταποκριθεί τότε..... Η κόρη μου δυσκολεύεται πάρα πολύ να προσαρμοστεί μέσα στην κοινωνία. Έχει να κάνει με τις προσδοκίες και απαιτήσεις της κοινωνίας για μένα» (Σ2).*

*«Είναι δύσκολο να ανταπεξέλθεις και να ζήσεις την αναπηρία . Σκέψεις που μου έρχονται είναι αρνητικές σκέψεις. Και αυτό έχει να κάνει με τη χώρα θεωρώ εγώ .Είχα απομονώσει οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον και δεν είχα επιτρέψει να με αγγίξει όσον αφορά την αναπηρία του γιου μου, τους είχα κρατήσει σε μια απόσταση σε όσους είδα ότι κάτι δεν τους πάει καλά» (Σ4).*

Το παραπάνω απόσπασμα αναφέρεται στη δεκαετία του 1990 τότε που ήταν σε νηπιακή ηλικία ο γιος της και συνεχίζει εστιάζοντας στην τωρινή περίοδο:

*«Αναπηρία δεν είναι μόνο μία ατομική βλάβη, δεν είναι ο ανάπηρος μόνο που ζει. Είναι και οι άνθρωποι που ζούνε την αναπηρία μαζί του. Άρα είναι και κοινωνικό το θέμα. Είναι ο περίγυρος του. Σαφέστατα δεν θέλουμε κανέναν να είναι ανάπηρος. Όμως εφόσον υπάρχει αναπηρία ,βλέπω ότι τείνουμε να γίνεται καλύτερος ο κόσμος. Πώς γενικότερα η κοινωνία διαχειρίζεται τον ανάπηρο; Πώς εκπαιδεύεται η κοινωνία; πώς βάζουμε καινούργια πράγματα μέσα στην κοινωνία; Όχι για να έχει ευνοϊκότερη αντιμετώπιση. Εγώ δεν είμαι υπέρ της ευνοϊκότερης αντιμετώπισης ,είμαι υπέρ της*

συμπερίληψης. Δηλαδή εγώ δεν θέλω ο ανάπηρος να κάθεται εκεί μόνος. Θέλω να είναι μαζί μας. Δηλαδή για ποιο λόγο να δημιουργούμε γκέτο μέσα σε αθλητικά σωματεία ομοσπονδίες; Σε οτιδήποτε, για παράδειγμα από κει θα κάνουνε προπόνηση οι ανάπηροι και από δω οι τυπικοί» (Σ4).

«Την αντιλαμβάνομαι την αναπηρία ότι έχει να κάνει με τα κοινωνικά εμπόδια που τίθενται στο παιδί ή στον ανάπηρο άνθρωπο. Δηλαδή αντιλαμβάνομαι ότι είναι άλλο η πάθηση που έχει το παιδί, η βλάβη του και άλλο το πώς εμποδίζεται κοινωνικά στο να συμμετέχει στην κοινωνία, στα δρώμενα, στην εκπαίδευση σε όλα αυτά που αυτός θέλει και του αρέσει να κάνει» (Σ5).

Η αντίληψη της αναπηρίας από το ατομικό μοντέλο και το προσωπικό αφήγημα ανικανότητας και πένθους στο κοινωνικό και στα εμπόδια που θέτει η μισαναπηρική κοινωνία. Η συνειδητοποίηση αυτής της μετατόπισης προέρχεται είτε από την εκπαίδευση για ορισμένες μαμάδες, ενώ για άλλες αποφορτίστηκε η έννοια της αναπηρίας ζώντας πολλά χρόνια μέσα από την αναπηρία του παιδιού τους. Χαρακτηριστικά αναφέρουν:

«Εγώ εκπαιδεύτηκα με διαταραχές και βλάβες, ανικανότητες και επιπτώσεις στην λειτουργικότητα. Οπότε η αντίληψη σχετικά με την αναπηρία περιλάμβανε πένθος ως προς το ατομικό αφήγημα ανεπάρκειας στη κοινωνική ζωή. Μέσα από μια διαφορετική φιλοσοφία εκπαίδευσης είδα την κοινωνική υπόσταση της αναπηρίας. Άρχισα να βλέπω τα εμπόδια και να ενδιαφέρομαι αγωνιωδώς για τον τρόπο που θα άρουμε αυτά» (Σ6).

«Αυτό βέβαια δεν το πίστευα πάντα ήτανε ανάλογα με τις σπουδές μου. Όταν ξεκίνησα να σπουδάζω και να μαθαίνω κάποια πράγματα τα αντιλήφθηκα καλύτερα, έφτασα αυτή τη συνειδητοποίηση. Πριν όμως ακολουθήσω την κατεύθυνση αυτών των σπουδών, την αναπηρία την έβλεπα ως πρόβλημα του ανθρώπου. Είχε να κάνει με τις δυσκολίες που αντιμετώπιζε ως ιατρικές. Τώρα αντιλαμβάνομαι και βλέπω ότι έχει να κάνει με την αδυναμία της κοινωνίας να βοηθήσει αυτά τα άτομα. Όμως με βοήθησαν οι σπουδές μου να καταλάβω περισσότερα πράγματα σε σχέση με τη κόρη μου να καταλάβω και να κατανοήσω το πρόβλημα της σε βάθος» (Σ2).

«Σίγουρα ζώντας δέκα χρόνια με την αναπηρία του παιδιού μου, δε βάζω αυτό αυτόματα κάποιο αρνητικό πρόσημο. Έχει αποχρωματιστεί η έννοια και έχει αποφορτιστεί. Και έχω σταματήσει και τον αυτοστιγματισμό πάνω σε αυτό» (Σ1).

«Εγώ είμαι γεννημένη το '68 ,δεν εκπαιδεύτηκε η δική μου γενιά για τη νοητική αναπηρία .Όλοι τους λέγανε οι χαζοί , οι βλαμμένοι. Τώρα από τη στιγμή που έχω μπει σε όλο αυτό το τριπάκι ως μαμά παιδιού με αναπηρία δεν θα πω ότι η αναπηρία αφορά άτομα με ειδικές ικανότητες. Δεν υπάρχουν ειδικές ικανότητες. Υπάρχουν ειδικές ανάγκες. ο καθένας ξεχωριστά έχει ανάγκες» (Σ4).

Νοηματοδότηση της έννοιας της αναπηρίας	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Η αναπηρία ως ταυτόσημη έννοια με τη βλάβη και ως λειτουργικός περιορισμός.	Σ1,Σ2, Σ3,Σ4,Σ6	5
Η αναπηρία ως έλλειψη κοινωνικής και πολιτικής υποστήριξης.	Σ1, Σ2, Σ4, Σ6	4
Η αναπηρία ως κοινωνικός αποκλεισμός στα κοινωνικά δρώμενα.	Σ4, Σ5, Σ6	3
Η αναπηρία ως το αποτέλεσμα των αρνητικών κοινωνικών προσδοκιών.	Σ2,Σ4,	2
Η αναπηρία ως διαδικασία μετατόπισης των αντιλήψεων από το κυρίαρχο ιατροκεντρικό προς το κοινωνικό μοντέλο	Σ2,Σ6	2
Η αναπηρία ως σωματική, αισθητηριακή βλάβη που παρεμποδίζει την αυτόνομη/ανεξάρτητη διαβίωση.	Σ3	1
Η αναπηρία ως συνώνυμη έννοια της διαφορετικότητας.	Σ1	1

Πίνακας 3.1.1 Νοηματοδότηση της έννοιας «αναπηρία» σύμφωνα με τις συμμετέχουσες

### 3.1.2 Απόψεις και προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την μετάβαση προς την ενηλικίωση του παιδιού τους.

Οι μητέρες ερωτήθηκαν για τις απόψεις και τα προσδοκίες τους αναφορικά με τη μετάβαση προς την ενηλικίωση του παιδιού τους. Οι απαντήσεις τους ποικίλουν . Οι περισσότερες προσδοκούν τα παιδιά τους καθώς ενηλικιώνονται να έχουν σωματική

υγεία, καλή ψυχολογική κατάσταση μέσα από τη σύναψη σχέσεων του ανάπηρου ενήλικα τέκνου με φίλους και αγαπημένους και ψυχική ανθεκτικότητα, τρεις εκ των οποίων προσδιόρισαν ότι θέλουν να είναι ευτυχισμένα. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Σίγουρα θέλω τα παιδιά μου να είναι καλά στην υγεία τους Αυτό είναι αδιαπραγμάτευτο. Να είναι σε συμφωνία με το μέσα τους με τις κλίσεις και τα ταλέντα τους Και ευτυχισμένα.... Οπότε θα κρατήσω η προσδοκία μου είναι να είναι γερός και καλά στην υγεία του. Να είναι ευτυχισμένος» (Σ1).*

*«Το συναισθηματικό της κόρης μου, δηλαδή να έχει ανθρώπους που να περνάει καλά μαζί τους, να έχει φίλους και αυτό έχει να κάνει με την ενηλικίωση της» (Σ2).*

*«Αυτό είναι το μεγαλύτερο άγχος μου και φόβος γιατί όσο η κόρη μου ζει υπό την προστασία της οικογένειας, ζει μία ζωή που ζούνε και τα υπόλοιπα παιδιά. Απολαμβάνει όλες τις χαρές όπως και τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας της. Η ενηλικίωση θα είναι πιο δύσκολη. Αν και για κάθε άνθρωπο θα είναι δύσκολη η ενηλικίωση, γιατί θα φύγει από την προστασία του σχολείου, της οικογένειας πρέπει να μεταβεί σε ένα άλλο επίπεδο που θα πρέπει να απασχολείται με κάποιον τρόπο.... Και να διατηρήσει την ψυχική ανθεκτικότητα που έχει τώρα γιατί έχει ψυχική ανθεκτικότητα» (Σ3).*

*«Εμένα οι προσδοκίες μου ας πούμε έχουν να κάνουν με το να είναι ευχαριστημένα τα παιδιά μου και τα δυο με και χωρίς αναπηρία και να νιώθουν ολοκληρωμένοι με αυτό που κάνουν...Πρέπει να είναι θωρακισμένα» (Σ5) .*

*«Η δική μου προσδοκία σχετίζεται με το να είναι χαρούμενος, να νιώθει αγαπημένος περιστοιχισμένος από ανθρώπους που τον αγαπούν και τους αγαπάει και συναισθηματικά και σωματικά δυνατός» (Σ6).*

Τρεις μητέρες εξέφρασαν την επιθυμία τους τα παιδιά τους κατά τη μετάβαση προς την ενηλικίωση να έχουν μια επαγγελματική απασχόληση στο εύρος των ενδιαφερόντων τους. Θεωρούν ότι δεν είναι απαραίτητο να υλοποιείται μεμονωμένα από τους ανάπηρους ενήλικες, αλλά να υποστηρίζονται από βοηθούς. Θεωρούν ότι είναι πολύ σημαντικός ο στόχος της αυτοπραγμάτωσης και το συναίσθημα του να νιώθει ο ανάπηρος ενήλικας χρήσιμος στην κοινότητα. Παρατίθενται τα αποσπάσματα:



*«Θα ήθελα πάρα πολύ η Σ. η κόρη μου, η επιθυμία μου είναι αυτή, να πιάσει μία δουλειά, να εργάζεται, όπως εργάζονται όλοι, η οποία εργασία όμως να της ταιριάζει, Να της αρέσει, να είναι κάτι που περνάει από το χέρι της και όχι απαραίτητα να την κάνει μόνη της, δηλαδή να έχει μία βοηθό ίσως. Δηλαδή για μένα το να πιάσει μία δουλειά, η επαγγελματική αποκατάσταση της Σόφιας σχετίζεται πάρα πολύ με την ενηλικίωση, για να είναι ολοκληρωμένη σαν άτομο, σαν ενήλικας, δηλαδή να δουλεύει, να εργάζεται, να απασχολείται, να είναι χρήσιμη, να βγάζει χρήματα, να περνάει τη μέρα της, να περνάει το χρόνο της. Αυτό είναι ένα κομμάτι, το επαγγελματικό» (Σ2).*

*«Όταν θα φύγει από την προστασία του σχολείου, της οικογένειας, πρέπει να μεταβεί σε ένα άλλο επίπεδο που θα πρέπει να απασχολείται με κάποιον τρόπο. Δεν θα είναι ένας ενήλικας αδρανής που δεν έχει τι να κάνει. Να αισθάνεται και η ίδια χρήσιμη, να νιώθει το fulfillment, να έχει ικανοποίηση από τη ζωή της. Με ενδιαφέρει πως ημέρα της θα γεμίζει, θα ήθελα να μπορεί να απασχολείται κάπου δημιουργικά» (Σ3).*

*«Με τρομάζει η ιδέα να μην κάνει τίποτα, να μένει αδρανής, να βαριέται, ως ενήλικας με αναπηρία. Θέλω να διευρυνθούν τα ενδιαφέροντα του και οι ικανότητες του και να απασχολείται ολοκληρώνοντας δραστηριότητες που αποτελούν μέρος μιας παραγωγικής δραστηριότητας, με κίνητρο εσωτερικό και με καθοδήγηση από το βοηθό του» (Σ6).*

Δυο μητέρες με μικρά παιδιά ανέφεραν ότι δεν έχουν διαφορετική προσδοκία για την μετάβαση προς την ενηλικίωση του παιδιού τους με αναπηρία σε σχέση με το παιδί τους με νευροτυπική ανάπτυξη, χωρίς αναπηρία. Αντίθετα, μια άλλη μητέρα που τα παιδιά της είναι ήδη ενήλικα κατέθεσε την εμπειρία της σχετικά με την διαφορετική προσδοκία και δυσκολία στη διαχείριση της μετάβασης της ενηλικίωσης του παιδιού της με αναπηρία σε σχέση με το παιδί της χωρίς αναπηρία. Παρατίθενται τα αποσπάσματα :

*«Προσδοκίες δεν θα έλεγα ότι έχω ιδιαίτερες για κανέναν από τα δύο μου παιδιά. Γιατί η προσδοκία είναι η πηγή της θλίψης. Δεν έχω προσδοκία του τύπου παραδείγματος χάρη ο Γ. που έχει το πρόβλημα να παντρευτεί, να γίνει αστροναύτης. Να ματαιώνομαι, επειδή δεν θα δω εγγόνια. Το ίδιο ισχύει και για το άλλο μου παιδί. Δεν έχω καμία προσδοκία, δεν έχω προσδοκία. Το δεύτερο μου παιδί το νευροτυπικό να μη φύγει στο εξωτερικό για να είναι κοντά στον αδερφό του με την αναπηρία. Να μην παντρευτεί για*

να είναι κοντά στον αδερφό του με αναπηρία .Γιατί η αναπηρία του γιου μου του, με έχει εκπαιδεύσει να εστιάζω περισσότερο στο βραχυπρόθεσμο μέλλον» (Σ1).

«Επειδή εγώ έχω δύο παιδιά, η ανησυχία μου για τη μετάβαση προς την ενηλικίωση είναι κοινή, πρέπει να σου πω. Δηλαδή προφανώς θεωρώ ότι πρέπει να είναι θωρακισμένα, ότι θα είναι μία περίοδος δύσκολη για αυτά. Θα τους δημιουργήσει πάρα πολλές σκέψεις που θα θέλουν να απαντηθούν, πολλές απορίες, πολλές ανησυχίες . Οπότε υπάρχει μία ανησυχία, γιατί αισθάνομαι ότι οι γονείς στεκόμαστε, δηλαδή δεν υπάρχει κάτι άλλο που να υποστηρίζει αυτή την περίοδο. Εκτός από το σχολείο που ελπίζουμε να υπάρχει σε αυτή την περίοδο και να μπορέσει να υποστηρίξει τα παιδιά. Όμως είναι και μία περίοδο πολύ ωραία από την άλλη, που θα φανούν πολλά ζητήματα, που θα έχουν να κάνουν με επιλογές των δυο παιδιών, του Θ και της Μ. ,δηλαδή του παιδιού μου με αναπηρία και του παιδιού μου με τυπική ανάπτυξη. Είναι μία περίοδο που θα φανεί ο χαρακτήρας τους , πώς και πού θέλουν ο Θ. και η Μ. στο περίπου να βρεθούν» (Σ5).

Αντιθέτως, η τρίτη μητέρα είπε « Το παιδί μας είναι η συνήθεια μας. Όταν έφτασε η κόρη μου στα 18 και πέρασε στο πανεπιστήμιο , της είπα το Σεπτέμβριο Θα φύγεις από το σπίτι, θα πας να μείνεις εκεί. Κόκκαλο ο άντρας μου. Ήταν τυχερή γιατί βρήκε στο ισόγειο της ίδιας πολυκατοικίας με εμάς. Εμείς ήμασταν στον πέμπτο αλλά ήταν ανεξάρτητη, αυτόνομη. Κάνε ό,τι θέλεις, θες να φας, θέλεις να πλύνεις, κάνε ό,τι θέλεις. Το είπα εγώ αυτό σε ένα 18χρονο και φτάνω στο Δ που είναι 27 χρονών και δεν μπορώ να το διαχειριστώ » (Σ4).

Δυο μητέρες ανέφεραν ότι η μετάβαση προς την ενηλικίωση εμπεριέχει την προσδοκία για αυτονομία σε δεξιότητες καθημερινής ζωής. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Εννοείται ότι θα ήθελα να αποκτήσει κάποια αυτονομία που θα του είναι χρήσιμη για τον ίδιο. Αυτονομία, το θέμα που λέγαμε πριν. Το θέμα της τουαλέτας, να μπορεί να πηγαίνει τουαλέτα και να επικοινωνήσει τις βασικές του ανάγκες» (Σ1).

« Δύσκολο πράγμα γιατί όταν δεν έχει κατακτήσει το ίδιο το άτομο, όπως ο γιος μου, την αυτονομία, για να μπορέσει να ανταπεξέλθει μόνος του σε κάποια πράγματα, είναι δύσκολο. Οι προσδοκίες που θα ήθελα να έχω και για αυτό το λόγο πασχίζω και με θύσεις και με διάφορα άλλα πράγματα είναι να μπορέσει να σταθεί μόνος του. Δυστυχώς δεν θα καταφέρει να σταθεί μόνος του και πάντα θα χρειάζεται κάποιον υποστηρικτικά δίπλα του..... Άρα οι προσδοκίες που είχα, τώρα δεν έχω, είναι να

μπορέσει να αυτονομηθεί μέχρι σε ένα βαθμό. Κοίταξε να δεις ακόμα ο Δ. δουλεύεται στα 27 στο να μαζεύει ρούχα πάλι και πάλι. Να είναι καθαρός. Σεξουαλική διαπαιδαγώγηση. Γενικότερα ξανά δουλεύουμε αυτά που έχουμε δουλέψει στα 10 ,στα 15, στα 20. Άρα οι δικές μου προσδοκίες είναι πολύ απλές .Να μάθει να μην τραυματίζεται και να μπορέσει να σταθεί, να ζήσει, να εκφραστεί, γιατί είναι πολύ σημαντικό για τον οποιοδήποτε άνθρωπο να εκφράζεται. Να επικοινωνεί πολύ βασικά πράγματα και μέχρι εδώ τελεία . Δεν θέλω κάτι άλλο. Αυτό εντωμεταξύ θα του φέρει και ευτυχία γιατί θα είναι ήρεμος» (Σ4).

Δυο άλλες μητέρες ανέφεραν ότι η μετάβαση προς την ενηλικίωση θεωρούν ότι είναι συνώνυμη με την ανεξαρτητοποίηση. Η μια από τις δυο μαμάδες ανέφερε τον προβληματισμό της για την μετάβαση προς την ενηλικίωση εξαιτίας των εμποδίων που φέρνει η βλάβη, ενώ η άλλη έθιξε το πόσο σημαντικό είναι να αφήνουν ανεξάρτητο τον ενήλικο γιο τους να κυκλοφορήσει ,να του ενισχύσουν το αίσθημα της ανεξαρτησίας, να νιώθει ότι μπορεί να τα καταφέρει μόνος του να κυκλοφορήσει υπό την επίβλεψη όμως πάντα τεχνολογικών μέσων παρακολούθησης για το οποίο δεν είναι ενήμερος ο ίδιος.

«Η Α. νιώθω θα είναι πάντα ένα μωρό. Ξέρεις γιατί; Γιατί είναι πάρα πολύ μεγάλη η νοητική της καθυστέρηση. Έχει πολύ μικρό IQ η Α. Δεν ξέρω αν θα επηρεάζει πάντα αυτό. Κρατάω μικρό καλάθι, δεν απογοητεύομαι. Στην φάση που το ψάχνω όσον αφορά στις δομές το τι θα γίνει μετά, αν θα ανεξαρτητοποιηθεί. Για μένα σχετίζεται πάρα πολύ με την έννοια της ανεξαρτησίας η ενηλικίωση. Ανεξάρτητη από ποια έννοια; Όχι απαραίτητα να τα κάνει σώνει και ντε όλα μόνη της, όπως το να πιάσει μία δουλειά νορμάλ και να είναι μόνη της σώνει και ντε. Για μένα θα είναι πάρα πολύ δύσκολη διαδικασία και δεν ξέρω αν θα τα καταφέρει ποτέ» (Σ2).

«Παρόλο που είναι χαμηλά σε δείκτη νοημοσύνης, εγώ και ο μπαμπάς του, του δίνουμε χώρο να αναπνεύσει. Χώρο να δει ότι εγώ πήγα μόνος μου εκεί .Εγώ έκανα και αυτό και αυτό. Πολύ βασικό αυτό ότι εγώ για παράδειγμα πήγα στο φούρνο. Όταν του έκανα την εξής ερώτηση “Γιατί ρε Δ, θέλεις να πηγαίνεις σε αυτόν τον φούρνο να παίρνεις καφέ;” μου απάντησε “ Γιατί μπορώ!”. Να πάει μόνος του να κάνει κάτι μόνος του, όχι με τη μαμά του. Τώρα μου είπε “θα πάω το απόγευμα πάνω”. Το “απόγευμα πάνω” είναι να πάει στα ζαδέρφια του στα δύο τετράγωνα, γιατί πηγαίνει μόνος του , γυρίζει μόνος του . Βέβαια δεν το ξέρει εκείνος ότι στο κινητό του υπάρχει μία εφαρμογή που βλέπουμε πού είναι ή ότι όλη η γειτονιά ξέρει όταν περνάει που περνάει και τα λοιπά.

*Υστερα όταν είμαστε κάπου αλλού, λέει πχ θα πάω στη θάλασσα και εμείς λέμε να πας αγόρι μου, να προσέχεις το ένα, το άλλο. Γιατί το θέμα δεν είναι τι θα κάνει ο Δ. αλλά τι θα κάνουν οι γύρω του. Εγώ είμαι με το κινητό και τον βλέπω που είναι σε 500m πίσω και απλά παρακολουθώ, αλλά εκείνος πηγαίνει μόνος του. Άρα όπως σου είπα του έχουμε δώσει αέρα» (Σ4).*

Μια άλλη μητέρα άσκησε κριτική για το θέμα της κοινωνικότητα ως τη προσδοκία των γονέων για τα παιδιά τους με αναπηρία, ανεξαρτήτου ηλικίας, καθώς και το γεγονός ότι αποτελεί η κοινωνικότητα διαγνωστικό κριτήριο μόνο για τα άτομα με αναπηρία, κυρίως στον αυτισμό, ενώ δεν παίρνει τέτοια διάσταση στα άτομα χωρίς αναπηρία. Η μητέρα μέσα από αυτό έθεσε το στιγματισμό και την κατηγοριοποίηση όπως προκύπτει από το ιατροκεντρικό τρόπο σκέψης. Ενδεικτικά αναφέρει:

*« Από κει και πέρα δεν θα βάλω στόχο αν θα είναι κοινωνικός. Γιατί αυτό που το βλέπω πολύ πιεστικά στα άτομα με αυτισμό, εμένα με στεναχωρεί. Εδώ όλοι μας είμαστε λιγότερο ή περισσότερο κοινωνικοί. Δηλαδή δεν μπορείς να εκβιάζεις έναν άνθρωπο με το στανιό να έχει φίλους και ξέρω εγώ. Αυτή τη στιγμή έχω πολλούς γνωστούς αλλά δεν θεωρώ ότι έχω φίλους. Είναι από επιλογή μου και μπορεί από πίσω να είναι αποφευκτικότητα. Κάτι δυσλειτουργικό ή και κάτι νορμάλ, πχ να έχεις ματαιωθεί από ανθρώπους. Δεν καταλαβαίνω όμως, γιατί σε αυτούς τους ανθρώπους με αυτισμό τους βάζουμε τον προβολέα και έχουμε προσδοκίες συγκεκριμένες» (Σ1).*

Μια άλλη μητέρα εξέφρασε την προσδοκία τα παιδιά της είτε είχαν αναπηρία , είτε όχι να έχουν κατά τη μετάβαση προς την ενηλικίωση καλή σχέση με το σώμα τους , όπως και να ενισχυθεί από τη μικρή ηλικία που βρίσκονται ήδη η σχέση με την τέχνη , ώστε στη εφηβεία και στην ενήλικη ζωή να διατηρηθεί η φαντασία για να μπορούν να επιλύουν συγκρούσεις και να βρίσκουν διεξόδους. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

*«Είναι πώς να στο πω προτεραιότητα, ειδικά σε αυτήν την περίοδο ,ειδικά σε αυτή την περίοδο αυτό που λέμε συναισθηματικό. Πώς ας πούμε θα νιώθουν μέσα σε μία κατάσταση. Να έχουν μία πολύ ωραία επαφή με το σώμα τους. Να νιώθουν ότι το σώμα τους δεν είναι κάτι άσχημο και στιγματισμένο, γιατί μπαίνουν σε αυτή την εποχή και τέτοια ζητήματα. Και να έχουν για μένα κάποιες διεξόδους με την τέχνη, το επιδιώκω και το καλλιεργώ ήδη από τώρα. Γιατί η τέχνη σε φέρνει σε μία επαφή με το να φανταστείς, να βρεις άλλες λύσεις , ακόμα και αν δεν είναι η επιλογή να ασχοληθούν με*

την τέχνη. Θα ήθελα να ενδυναμώσω να έχουμε όλοι φαντασία, ώστε να βρίσκουμε λύσεις, να μπορούμε να δίνουμε λύσεις σε αυτά που προκύπτουν και να φαντάζονται πάντα τα παιδιά ότι έχουν ανοιχτές επιλογές και να μη χτυπάνε σε αδιέξοδα... Αυτό που νομίζω ότι είναι πολύ αναγκαίο ειδικά στην περίπτωση αυτή που λέμε εφηβεία ,εφηβική, μετάβαση προς την ενηλικίωση. Μεγαλώνοντας τα παιδιά είναι μία διέξοδος η τέχνη που διατηρεί τη φαντασία τους και το ονειρικό τους και είναι πολύ σημαντική» (Σ5).

Μια άλλη μητέρα άσκησε κριτική για την έλλειψη συμπερίληψης- ένταξης των ανάπηρων και μη ανάπηρων στο σχολείο και στη ελληνική κοινωνία, με αποτέλεσμα να μην προετοιμάζει η κοινωνία τα τυπικά παιδιά να συνυπάρχουν με τα μη τυπικά. Ενδεικτικά αναφέρει:

«Η κόρη μου είναι 13 χρονών, αλλά οι δυσκολίες της είναι τόσο μεγάλες και δεν είναι η κοινωνία μας έτοιμη για τέτοια άτομα .Είναι πάρα πολύ σύνθετο αυτό το θέμα. Για μένα η ένταξη δεν υπάρχει στην Ελληνική κοινωνία. Η ένταξη για μένα ξεκινάει από το σχολείο, δηλαδή όλα τα παιδιά, χωρίς να υπάρχει καμία διαφοροποίηση, θα έπρεπε να είναι όλα μαζί στο ίδιο σχολείο. Ένα σχολείο για όλα τα παιδιά, ένα σχολείο για όλους. Από τη στιγμή που είναι απομονωμένα τα παιδιά και χωρισμένα σε τυπικά παιδιά και παιδιά με ειδικές ανάγκες, δεν υπάρχει... Δηλαδή αυτή η κοινωνία δεν προετοιμάζει τα τυπικά παιδιά για την συνύπαρξη με τα παιδιά που έχουν τέτοιες δυσκολίες και αναπηρίες, για να μπορέσουν να τα αγκαλιάσουν. Να ξέρουν τι θα αντιμετωπίσουν όταν θα ενηλικιωθούν, ότι θα πρέπει να συνυπάρξουν με άλλα άτομα» (Σ2).

Τέλος μια άλλη μητέρα έθεσε το θέμα ότι μετάβαση προς την ενηλικίωση αφορά τη διαμονή στο σπίτι του, με σεβασμό στην ιδιωτικότητα του ανάπηρου. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

«Να μπορεί να ενταχθεί σε ένα σπίτι , να μπορεί να το θεωρήσει σπίτι της με την ιδιωτικότητα της, με το να το αισθάνεται χώρος της και με την ταυτότητα τη δική της και να είναι ευτυχισμένη» (Σ3).

Απόψεις και προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την μετάβαση προς την ενηλικίωση του παιδιού τους	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Προσδοκία για σωματική υγεία, καλή	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6	5

ψυχολογική κατάσταση και ψυχική ανθεκτικότητα		
Επιθυμία για επαγγελματική απασχόληση μέσα στα ενδιαφέροντα τους μέσω της υποστήριξης από βοηθό με στόχο την αυτοπραγμάτωση και αίσθημα του να είσαι χρήσιμος	Σ2, Σ3, Σ6	3
Προσδοκία για ευτυχία	Σ1, Σ3, Σ6	3
Αδιαφοροποίητη η προσδοκία για την ενηλικίωση των παιδιών τους με και χωρίς αναπηρία.	Σ1, Σ5	2
Προσδοκία για την αυτονομία σε δεξιότητες καθημερινής ζωής	Σ1, Σ4	2
Η μετάβαση προς την ενηλικίωση συνώνυμη με την ανεξαρτητοποίηση.	Σ2, Σ4	2
Διαφοροποιημένη προσδοκία για την μετάβαση προς την ενηλικίωση των παιδιών με και χωρίς αναπηρία.	Σ4	1
Ενίσχυση ανεξαρτησίας κατά την κυκλοφορία του ενήλικα ανάπηρου τέκνου υπό την επίβλεψη με τεχνολογικά μέσα παρακολούθησης εν αγνοία του.	Σ4	1
Άσκηση κριτικής ως προς τη κοινωνικότητα ως διαγνωστικό κριτήριο για τα άτομα με αναπηρία και ως προς την προσδοκία για τη κοινωνικότητα τους .	Σ1	1
Προσδοκία εστιασμένη στο βραχυπρόθεσμο μέλλον	Σ1	1
Προσδοκία για καλή σχέση με το σώμα του .	Σ5	1

Σχέση με την τέχνη κατά τη μετάβαση προς την ενηλικίωση για τη διατήρηση της φαντασίας ως μέσο επίλυσης και διεξόδων	Σ5	1
Αρνητική προσδοκία για την μετάβαση προς την ενηλικίωση εξαιτίας των εμποδίων που φέρνει η βλάβη	Σ2	1
Άσκηση κριτικής για την έλλειψη συμπερίληψης- ένταξης των ανάπηρων και μη ανάπηρων στο σχολείο και στη κοινωνία	Σ2	1
Ως μετάβαση προς την ενηλικίωση η διαμονή σε σπίτι με σεβασμό στην ιδιωτικότητα.	Σ3	1

Πίνακας 3.1.2 «Απόψεις και προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την μετάβαση προς την ενηλικίωση του παιδιού τους.»

### 3.1.3 Απόψεις μητέρων για τη συμμετοχή των παιδιών τους με αναπηρία σε δημιουργική απασχόληση και διαχείριση ελεύθερου χρόνου κατά την ενήλική ζωή τους.

Οι μητέρες ρωτήθηκαν αν θεωρούν σημαντική για την ευημερία του παιδιού τους να συμμετέχει το ίδιο σε δραστηριότητες δημιουργικής απασχόλησης και διαχείριση του ελεύθερου χρόνου του κατά τη μετάβαση του στην ενηλικίωση, όπως και με ποιό τρόπο πιστεύουν ότι μπορεί να επιτευχθεί αυτό.

Το σύνολο των μητέρων που συμμετέχουν στην χειραφετική αυτή έρευνα απάντησαν ότι είναι ζωτικής σημασίας για να υπάρχει ποιότητα ζωής η συμμετοχή των παιδιών τους ως ενήλικες στον ελεύθερο χρόνο τους σε δημιουργικές δραστηριότητες που είναι της προτίμησής τους, να έχουν φίλους, παρέα «να έχει παρέες, να έχει φίλους να κάνει πράγματα μαζί τους» (Σ2). Να ξεκινάει την ημέρα του με ένα πρόγραμμα δραστηριοτήτων «θα ξέρει σηκώνομαι το πρωί, θα έχει ένα μπουσούλα στη ζωή του και πρέπει να κάνω αυτό και αυτό» (Σ4). Δημιουργική απασχόληση για την καταπολέμηση της άνοιας «Μα πώς αλλιώς... να νιώθει ότι είναι δημιουργικός. Πώς

να το πω βαριέται αλλιώς, δεν γίνεται αλλιώς και ειδικά ο Θ. βαριέται, δεν γίνεται. Δεν μπορεί να κάνει αυτή την υπομονή» (Σ5).

Οι τέσσερις από τις έξι μητέρες αναφέρθηκαν ότι η υποστήριξη του ανάπηρου ενήλικα σε δραστηριότητες δημιουργικής απασχόλησης μπορεί να γίνει σε ένα πλαισιωμένο περιβάλλον όπως σε ΚΔΑΠ, δηλαδή Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Ατόμων με Αναπηρία, σε Κέντρα Ημέρας όπου πραγματοποιείται διήμευση ενηλίκων με αναπηρία, σε ΣΥΔ και σε κοινωνικές συνεταιριστικές επιχειρήσεις (Κοινσεπ), ένταξης ευπαθών ομάδων στην αγορά. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα :

«Το θεωρώ ζωτικής σημασίας.... ποιότητα ζωής είναι να έχεις δραστηριότητα στη ζωή σου. Δεν μπορώ να φανταστώ ότι ο Γιώργος θα τελειώσει κάποια στιγμή την εκπαίδευση και θα είναι όλη μέρα σε ένα σπίτι με το με ένα κινητό. Τώρα είμαι εγώ κηδεμόνας , αύριο μεθαύριο δεν ξέρω ποιος θα είναι να τον μανατζάρει, θα ήθελα να εμπλέκεται σε sports, σε κέντρα δημιουργικής απασχόλησης όπως τα ΚΔΑΠ. Δεν ξέρω μέχρι τι ηλικία, σε κέντρα ημέρας, σε κάποιον κοινωνικό συνεταιρισμό. Όχι Κλεισμένος μέσα στο σπίτι» (Σ1) .

«Εννοείται αλλά ξέρεις ότι σαν ενήλικας ,μόνη της, η Σ, η κόρη μου δεν μπορεί να τα κάνει αυτά τα πράγματα. Δηλαδή για μένα ο ενήλικας πρέπει να είναι χωρίς τη μαμά του. Είναι πάρα πολύ σημαντικό να έχει ελεύθερο χρόνο, να είναι δημιουργική, να περνάει ωραία το χρόνο της, Κάνοντας τα πράγματα που αρέσουν στην ίδια Αλλά χρειάζεται στήριξη σε αυτό το κομμάτι, δηλαδή πλαισιωμένα ίσως αν υπάρχει κάποιος τρόπος να κάνει αυτά που της αρέσουν , όπως να πηγαίνει κάπου, πχ της ΚΔΑΠ. Κάποιο είδους δημιουργικής απασχόλησης που να της αρέσει. Δεν ξέρω τι θα της αρέσει τότε. Ναι να της αρέσουν, να έχει παρέες να έχει φίλους να κάνει πράγματα μαζί τους. Αυτή βέβαια είναι η δική μου προσδοκία» (Σ2).

«Ναι το να έχεις ελεύθερη επιλογή και να ορίζεις πώς να περνάς το χρόνο σου είναι αυτό που σε γεμίζει ως άνθρωπο. Γιατί αν ετεροκαθορίζεται και αν έρχονται άλλοι και σου επιβάλλουν πώς θα περάσεις εσύ τον ελεύθερο χρόνο σου, αυτό δεν είναι ελευθερία ,δεν είναι ευτυχία. Οπότε ναι είναι σημαντικό για εμένα η κόρη μου να επιλεγεί πώς θα περάσει το χρόνο της όπως και κάθε άνθρωπο. Είναι δύσκολο να επιτευχτεί και εγώ μπορώ να καταλάβω τι αρέσει και τι δεν αρέσει στην κόρη μου. Το δείχνει με τους τρόπους της πως θέλει να απασχολείται . Το ίδιο θέλω να συμβεί και στην ενήλικη ζωή της, αν φύγει από την οικογένειά μας και ζήσει σε μία ΣΥΔ που σκοπεύω να



δημιουργήσουμε. Εκεί οι επιστημονικοί υπεύθυνοι που θα ορίζουν το πρόγραμμα ,θέλω να ξέρουν τη κόρη μου ή να καταλαβαίνουν τι διαλέγει εκείνη για να γεμίσει τον ελεύθερο χρόνο της» (Σ3).

«Βεβαίως είναι σημαντική η δημιουργική απασχόληση. Μπορεί να επιτευχθεί είτε σε κάποιο κέντρο Ενηλίκων και τα λοιπά και τα λοιπά ή σε ένα φιλικό ή άλλο περιβάλλον που μπορούμε να βρούμε. Οπότε θα ξέρει ,σηκώνομαι το πρωί κτλ. Θα έχει ένα μπούσουλα στη ζωή του και πρέπει να κάνω αυτό και αυτό. Γιατί είναι η δουλειά μου, γιατί το ένα ή το άλλο .Οπότε είτε πάμε σε ένα κέντρο βρίσκουμε ένα κέντρο είτε από φίλους από γνωστούς Είτε από άλλους φορείς βρίσκουμε κάτι να κάνουμε» (Σ4).

«Η δημιουργική απασχόληση του παιδιού μου από παιδί και στο μέλλον ως ενήλικας θεωρώ ότι είναι πρωτίστης σημασίας. Ως ενήλικας, θα μπορούσε να είναι μια λύση για να έχει μια συστηματική, καθημερινή δημιουργική απασχόληση και συνεργασία με άλλους, η ένταξη του σε κάποιο ΚΔΑΠ ή κέντρο Ημέρας» (Σ6).

Επιπλέον, τέσσερις μητέρες έθιξαν ένα σημαντικό θέμα. Οι προκαθορισμένες δραστηριότητες δημιουργικής απασχόλησης των δομών, όπως στο Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης για άτομα με Αναπηρία, στο Κέντρο Δημέρευσης για Άτομα με Αναπηρία, στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης , πρέπει να λάβουν υπόψη τις ουσιαστικές προτιμήσεις των αναπήρων ενηλίκων και να δίνονται ευκαιρίες στα άτομα με αναπηρία να επιλέγουν τις δραστηριότητες στον ελεύθερο χρόνο τους, χωρίς αυτό να γίνει πιεστικό , ούτε ένα πρόγραμμα φασόν , ίδιο για όλους. Οπότε, οι προκαθορισμένες δραστηριότητες δημιουργικής απασχόλησης των δομών που δεν λαμβάνουν υπόψη τις ουσιαστικές προτιμήσεις των αναπήρων ενηλίκων, δύναται να αποτελέσουν εμπόδιο, περιχαρακώνοντας τη δημιουργικότητα και το ενδιαφέρον τους. Παρατίθενται τα αποσπάσματα :

«Αλλά βάζω την παράμετρο όλα αυτό ,τα ΚΔΑΠ ,δεν ξέρω μέχρι τι ηλικία, τα κέντρα ημέρας, ένας κοινωνικός συνεταιρισμός πάλι να μη γίνει πιεστικό, εμμονικό. Να ακολουθήσει τα θέλω του γιου μου. Θα ήθελα να έχει τη ζωή του ,όπως έχουμε όλη τη ζωή μας και το πρόγραμμά μας βάσει των αναγκών μας για ξεκούραση, για μοναχικότητα, δημιουργικότητα και κοινωνικότητα. Ο άνθρωπος τα έχει ανάγκη όλα» (Σ1).

«Εκεί οι επιστημονικοί υπεύθυνοι που θα ορίζουν το πρόγραμμα ,θέλω να ξέρουν τη κόρη μου ή να καταλαβαίνουν τι διαλέγει εκείνη για να γεμίσει τον ελεύθερο χρόνο της και όχι να είναι μία συνταγή φασόν, ένα πρόγραμμα φασόν που θα λέει πρέπει να κάνει φυσικοθεραπεία, να σκουπίσει, να σφουγγαρίσει. Θέλω να τις επιλέγει η κόρη μου..... Με την επίβλεψη και την κατεύθυνση της ομάδας που θα έχει την εποπτεία αλλά και με το να έχει το δικαίωμα να επιλέξει εκείνη το πώς θα απασχολείται δημιουργικά. Της αρέσει το κολυμβητήριο, οι συναυλίες, τα πάρτι, το θέατρο. Η ομάδα πρέπει να οργανώνει τις δραστηριότητες λαμβάνοντας υπόψη τι της αρέσει. Θα πρέπει να διαλέγουν δραστηριότητες που ευχαριστούν τη Δ όπως και το κάθε ενήλικα με αναπηρία» (Σ3).

«Στα άτομα που δεν μπορούν να αυτονομηθούν, δεν μπορεί να υπάρχει δημιουργική απασχόληση ελεύθερα. Πρέπει να είναι σε ένα κέντρο, σε ένα χώρο, πρέπει να είναι κάπου. Πρέπει να έχει μία δομή, δόμηση. Πάντως και σε αυτό είμαι αντίθετη. Τους βάζουν σε καλούπια και δεν τους αφήνουνε. Ο Δ. δεν θέλει να κάνει χειροτεχνίες και πηλό. Γιατί πρέπει πάντα να περνάμε μέσα από αυτές τις δραστηριότητες ως δημιουργική απασχόληση; Δεν θέλει να κάνει αυτός τις γραφικές τέχνες γιατί δεν μπορεί να το κάνει. Είναι γιατί απλά το συνήθισε ξεκάθαρα. Και στο Θεοτόκος είναι πολλά παιδιά που δεν τους αρέσει η ανακύκλωση αλλά κάθονται στην ανακύκλωση, γιατί δεν έχει πού αλλού να πάνε» (Σ4).

« Ως μητέρα θεωρώ ότι είναι πολύ σημαντική για την ευημερία του παιδιού μου με αναπηρία η συμμετοχή σε δημιουργική απασχόληση και τώρα που είναι ακόμα παιδί και στην ενήλικη ζωή του. Όμως το άτομο χωρίς αναπηρία είναι σε θέση να πει ποια δραστηριότητα του αρέσει , να έχει πρόσβαση σε διαφορετικούς χώρους , να δοκιμάσει και να σταματήσει όποτε βαρεθεί τη δραστηριότητα. Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν περιορισμούς ως προς αυτό. Συνήθως η πρόσβαση είναι σε συγκεκριμένους χώρους ΚΔΑΠ, Κέντρα Ημέρας και συνήθως υπάρχει ένα περιορισμένο φάσμα δραστηριοτήτων, τις οποίες οι ενήλικες με αναπηρίες βαριούνται με το πέρασμα του καιρού» (Σ6).

Μια άλλη ενδιαφέρουσα , μη επικρατούσα άποψη από δυο μητέρες ήταν η συμμετοχή των παιδιών τους ως ενήλικες σε ομάδα ή ομάδες συμπεριληπτικές που θα

αλληλεπιδρά ο ενήλικος με αναπηρία καθημερινά, θα του δίνει έμπνευση και δημιουργικά κίνητρα. Παρατίθενται τα απόσπασματα:

*«Έτσι όπως τον βλέπω τώρα τον Θ., το γιο μου, θεωρώ ότι αν βρίσκεται σε μία ομάδα ανθρώπων είτε αναπήρων είτε όχι, αυτό θα του δίνει έμπνευση και δημιουργικά κίνητρα. Θα προσφέρει μέσα στην ομάδα αυτά που αυτός θέλει να θέσει και από αυτό, γεννιούνται ιδέες, δημιουργικότητα για τον ίδιο και την ομάδα . Μπορώ να τον φανταστώ σε μία ομάδα και να προσφέρει . Για τη διαχείριση του ελεύθερου του χρόνου, το ίδιο πάλι. Γενικώς νομίζω ότι θα μπορούσε να έχει μία καθημερινότητα που να συμμετέχει σε διαφορετικές ομάδες και μέσα σε αυτές να βάζει ο ίδιος τη δική του σφραγίδα στη λειτουργία της ομάδας» (Σ5).*

*«Η συμμετοχή του ανάπηρου γιου μου στην ενήλικη ζωή του σε συμπεριληπτικές ομάδες που αλληλεπιδρούν καθημερινά θα ήταν πραγματικά ευχής έργου. Αυτό προϋποθέτει να υπάρχουν τέτοιες στη γειτονιά, και να δρουν με αποδοχή ισότιμη και με φιλοσοφία συμπερίληψης .Η έμπνευση, η χαρά , η αληθινή συνύπαρξη και η δημιουργικότητα θα ήταν σημαντικά πλεονεκτήματα» (Σ6).*

Μια άλλη μαμά ανέφερε ότι η εκπαίδευση του ανάπηρου ατόμου είναι σημαντικό να ξεκινάει από μικρότερη ηλικία εκτός από το να απολαμβάνει τις δραστηριότητες που προτιμάει ως δημιουργική απασχόληση, να εκτελεί , επίσης, και τα καθήκοντα που αφορούν τη φροντίδα του εαυτού του/ της και του χώρου του/της . Να υπάρχει ισορροπία ανάμεσα στα δικαιώματα αλλά και στα καθήκοντα, όπως σε κάθε άνθρωπος. Παρατίθεται το απόσπασμα :

*«Και βέβαια να μην υπάρχει ασυδοσία από την άλλη, να κάνει πράγματα που δεν της αρέσουν, όπως και όλοι μας. Και σε εμένα δεν μου αρέσει να σφουγγαρίζω, αλλά το κάνω. Οπότε και η κόρη μου πρέπει να σε συνειδητοποιήσει ότι ζώντας σε ένα σπίτι, πρέπει να συμβάλει στη διατήρηση αυτού του σπιτιού. Πρέπει να υπάρχει ισορροπία και στα καθήκοντα αλλά και στα ευχάριστα. Αυτό θα πρέπει να ξεκινήσει από το σπίτι, δηλαδή η Δ με την εκπαίδευση που τις κάνουμε εμείς, να συνειδητοποιήσει σιγά-σιγά να μπαίνει σε μία διαδικασία ότι φροντίζω το σπίτι και το χώρο μου, ότι φτιάχνω το πρωινό μου, ότι μαζεύω τα πράγματά μου . Οπότε αυτό που θα πάρει ως εκπαίδευση από εμάς να το διατηρήσει και να το χρησιμοποιήσει αργότερα στη ΣΥΔ που θα μένει ,με την επίβλεψη και την κατεύθυνση της ομάδας που θα έχει την εποπτεία ,αλλά και*

μετά να έχει το δικαίωμα να επιλέξει εκείνη το πώς θα απασχολείται δημιουργικά» (Σ3).

Τέλος , μια μητέρα ανέφερε ότι εκτός από τις υπάρχουσες δομές, μπορούμε να προσυνηνοηθούμε με τη γειτονιά, με μαγαζιά κτλ ώστε να είναι θετικοί οι άνθρωποι να ζητήσουν μια εργασία από τον ανάπηρο ενήλικα . Η εθελοντική προσφορά εργασίας από τον ανάπηρο ενήλικα λειτουργεί ως δημιουργική απασχόληση και συνάμα νιώθει χρήσιμος για τη προσφορά του. Συνεπώς, η γειτονιά μπορεί να αποτελέσει ένα υποστηρικτικό δίκτυο παροχής ευκαιριών δημιουργικής απασχόλησης.

«Οπότε είτε βρίσκουμε ένα κέντρο , είτε από άλλους φορείς βρίσκουμε κάτι να κάνουμε. Για παράδειγμα έχει ο φίλος μου ένα μαγαζί και του λέμε 'θα έρθει ο Ζήσης γύρω στις 10:00 και θα σκουπίσει το πεζοδρόμιο ' για εκείνον είναι δημιουργική απασχόληση αυτό που κάνει.. Άρα ψάχνεις και βρίσκεις ανθρώπους. Πας στο σούπερ μάρκετ δίπλα και λες δώστε του μία σκούπα και κάθε μισή ώρα θα έρχεται να σκουπίζει .Για αυτό μιλάμε για συμπερίληψη. Σηκωνόμαστε το πρωί και δεν μένουμε με τις πιτζάμες μπροστά στον υπολογιστή. Ντυνόμαστε και κάτι κάνουμε. Αυτό το έχει συνηθίσει από 17 μηνών. Ότι έχει ένα στόχο, ότι θα πάει εκεί και θα κάνει κάτι» (Σ4).

Απόψεις μητέρων για τη συμμετοχή των παιδιών τους με αναπηρία σε δημιουργική απασχόληση και διαχείριση ελεύθερου χρόνου κατά την ενήλική ζωή τους.	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Ζωτικής σημασίας για τη ποιότητα ζωής .	Σ1,Σ2,Σ3,Σ4,Σ5,Σ6	6
Υποστήριξη σε πλαισιωμένο περιβάλλον όπως Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης, Κέντρα Ημέρας, ΣΥΔ, κοινωνικοί συνεταιρισμοί .	Σ1, Σ2, Σ4, Σ6	4
Οι προκαθορισμένες δραστηριότητες δημιουργικής απασχόλησης των δομών που δεν λαμβάνουν υπόψη τις ουσιαστικές προτιμήσεις των αναπήρων ενηλίκων, δύναται να αποτελέσουν εμπόδιο στην ελεύθερη επιλογή των ανάπηρων ενηλίκων περιχαράκωνοντας τη δημιουργικότητα και το ενδιαφέρον τους.	Σ1, Σ3, Σ4, Σ6	4

Η επιλογή των δραστηριοτήτων του ελεύθερου χρόνου από τους ανάπηρους ενήλικες να είναι σύμφωνη με τις επιθυμίες και τις κλίσεις τους	Σ1, Σ2, Σ3	3
Συμμετοχή του ανάπηρου ενήλικα σε συμπεριληπτική/ες ομάδα /ες σε καθημερινή βάση αλληλεπιδρώντας και εκφράζοντας τα ενδιαφέροντα του με το δικό του τρόπο.	Σ5, Σ6	2
Οργάνωση δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου από τους επιστημονικούς υπεύθυνους των ΣΥΔ ή ΚΔΑΠ με γνώμονα τις επιθυμίες και προτιμήσεις των ανάπηρων ενηλίκων	Σ3	1
Δημιουργική απασχόληση με την συνύπαρξη φίλων και παρέες	Σ2	1
Δημιουργική απασχόληση ως καθημερινό πρόγραμμα απασχόλησης	Σ4	1
Δημιουργική απασχόληση με σκοπό την καταπολέμηση της άνοιας	Σ5	1
Εκπαίδευση από μικρότερη ηλικία να ολοκληρώνει εξίσου δραστηριότητες που προτιμάει αλλά και καθήκοντα που αφορούν τη φροντίδα του χώρου του.	Σ3	1
Εθελοντική προσφορά εργασίας, ως δημιουργική απασχόληση του ανάπηρου ενήλικα στη γειτονιά, ύστερα από την προσυνηννόηση του γονέα / η γειτονία να αποτελέσει ένα υποστηρικτικό δίκτυο παροχής ευκαιριών.	Σ4	1

Πίνακας 3.1.3 «Απόψεις μητέρων για τη συμμετοχή των παιδιών τους με αναπηρία σε δημιουργική απασχόληση και διαχείριση ελεύθερου χρόνου κατά την ενήλική ζωή τους.»

### 3.1.4 Απόψεις μητέρων για τη συμμετοχή των παιδιών τους με αναπηρία σε μια παραγωγική απασχόληση ή/και στον επαγγελματικό στίβο κατά την ενήλική ζωή τους.

Σε αυτήν την υποενότητα παρουσιάζονται οι απόψεις των μητέρων για τη συμμετοχή των παιδιών τους στην παραγωγική απασχόληση ή/και στον επαγγελματικό στίβο κατά τη μετάβαση τους στην ενηλικίωση καθώς και οι απόψεις τους αναφορικά με τις προϋποθέσεις για την επαγγελματική απασχόληση των παιδιών τους.

Πέντε από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι είναι ζωτικής σημασίας για όλους τους ανθρώπους η εργασία ή επαγγελματική απασχόληση, οπότε είναι σημαντική και για τους ενήλικες με αναπηρία, γιατί μέσα από αυτήν οι ενήλικοι με αναπηρία νιώθουν χρήσιμοι στην κοινωνία και αυτοπραγματώνονται. Παρακάτω παρατίθενται τα χαρακτηριστικά αποσπάσματα:

*«Ναι, κοιτάξε εγώ το θεωρώ σημαντικό αυτό. Το να εργάζεται ο γιος μου, ο Θ. εγώ το θεωρώ σημαντικό θέμα και βλέπω ενήλικες με αναπηρία και δεν καταλαβαίνω γιατί δεν βρίσκονται σε μία παραγωγική διαδικασία. Δεν έχει να κάνει με το αν έχουμε την ανάγκη από χρήματα. Έχουμε την ανάγκη να προσφέρουμε, να νιώθουμε ότι είμαστε χρήσιμοι, να αυτοπραγματογνώμαστε. Να προσφέρουμε ο καθένας τις γνώσεις, την προσωπικότητά μας. Η προσωπικότητά μας να συνδιαμορφώνεται μέσα από τους εργασιακούς χώρους» (Σ5).*

*«Είναι ζωτικής σημασίας για έναν άνθρωπο να εργάζεται. Για όλους τους ανθρώπους θεωρώ ότι είναι σημαντικό. Πώς μπορώ να το φανταστώ αυτό για έναν άνθρωπο σαν τη Σ; Πιστεύω ότι θα πρέπει να υπάρχουν δουλειές για όλους τους ανθρώπους, όλοι είναι χρήσιμοι και μπορούν να προσφέρουν κάτι» (Σ2).*

*«Ναι είναι σημαντικό.. είναι εφικτό, αρκεί να είναι όλα τα πράγματα προσαρμοσμένα στο άτομο» (Σ1).*

*«Σηκωνόμαστε το πρωί και δεν μένουμε με τις πιτζάμες μπροστά στον υπολογιστή. Ντυνόμαστε και κάτι κάνουμε. Και αυτό το έχει ο Δ. συνηθίσει από 17 μηνών. Έχει δηλαδή ένα στόχο, ότι θα πάει εκεί. Για όλους είναι σημαντικό. Γιατί αν καθόμαστε με τις πιτζάμες μέσα στο σπίτι, θα αρρωστήσουμε στο τέλος» (Σ4).*

*«Είναι πολύ σημαντική η παραγωγική εργασία για όλους τους ανθρώπους. Όλοι οι άνθρωποι για να έχουν ψυχική υγεία και να νιώθουν αυτοπραγμάτωση, που για εμένα είναι πολύ σημαντική, οφείλουν να απασχολούνται σε μια εργασία που τους αρέσει και*

να αμείβονται για αυτό που κάνουν. Το ίδιο ισχύει για τους ενήλικους με αναπηρία» (Σ6).

Επίσης, τρεις από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι είναι σημαντική η εκπαίδευση των ενηλίκων με αναπηρία σε εκπαιδευτικούς οργανισμούς ή /και Κοινσεπ και εργασία σε συμπεριληπτικές ομάδες ατόμων με και χωρίς αναπηρία . Μια από τις έξι ανέφερε ότι σκεφτόταν να δημιουργήσει η ίδια μια νέα Κοινσεπ, η οποία να προάγει την παραγωγική απασχόληση του παιδιού της κατά την ενήλικη ζωή. Επιπλέον, τρεις από τις έξι εξέφρασαν ότι είναι σημαντική η εκπαίδευση για την ανάληψη εργασίας και επίβλεψη από καθοδηγητή- υποστηρικτή επαγγελματία στο εργασιακό περιβάλλον. Τέλος , μια μητέρα ανέφερε ότι χρειάζεται ο γονέας να επαγρυπνεί και να ελέγχει για τυχόν εκμετάλλευση από τον εργοδότη ή ανώτερο σε ιεραρχία. Ακολουθούν τα παρακάτω αποσπάσματα:

«Το που θα γίνει αυτό ακόμα το ψάχνουμε. Δεν ξέρω ειλικρινά αλλά είναι σημαντικό να καταλάβει η κόρη μου ότι είναι μία υποχρέωση της που θα πρέπει να βγάλει εις πέρας. Θα πρέπει να γίνει με αυτό που λένε και στην Αμερική το *Shadow Worker*, όπως στο κοινσεπ Μύρτιλο που δουλεύουν παιδιά με αναπηρία. Στην πραγματικότητα δουλεύουν οι ενήλικοι με αναπηρία με καθοδήγηση μεγάλη ή μικρή, ανάλογα με την δυσκολία, μαζί με το *Shadow Worker*. Όπως έχουμε το συνοδό παράλληλης στήριξης στο σχολείο είναι κάτι αντίστοιχο αλλά σε επαγγελματικό επίπεδο. Το Θεοτόκος, ή η Μαργαρίτα έχουνε κάποια εργαστήρια και τα παιδιά εκπαιδεύονται στο πώς να σερβίρουν σε μπουφέ και άλλα. Δεν ξέρω ακόμα τι θα μπορούσε κάνει η Δ. Ευτυχώς εμφανίζονται όλο και περισσότερο καινούργια πράγματα που με την κατάλληλη εκπαίδευση και τον υποστηρικτή που ξέρει τη δουλειά να μπορεί να εργαστεί σε μία δομή ή επιχείρηση. Δεν έχω υπόψη μου άλλα, αλλά όλο και πιο πολύ ο θεσμός ανοίγει, παραδείγματος χάρη συμμετοχή αναπήρων στην απασχόληση με υποστηρικτή επαγγελματία και καθοδήγηση για την εκτέλεση του έργου ή ακόμα και να δημιουργήσουμε εμείς μέσα από το σύλλογο μια Κοινσεπ , που με καθοδήγηση από μη ανάπηρους ανθρώπους να μπορούν να εργάζονται οι νέοι και οι ενήλικες με αναπηρία» (Σ3).

«Πάλι θα μπορούσαμε να πούμε ότι βρισκόμαστε σε παραγωγικούς χώρους σε κάθε περιοχή, σε κάθε γειτονιά όπου πηγαίνουμε και προσφέρουμε. Εργαζόμαστε για την κοινωνία, για την κοινότητα, ο καθένας με το δικό του τρόπο. Είναι πολύ κρίμα να

βλέπεις ενήλικες που να είναι τόσο εμπόδιο η αναπηρία τους, ενώ κανονικά δεν θα έπρεπε να είναι εμπόδιο. Επειδή βλέπουμε πολλές φορές πράγματα που γίνονται στο εξωτερικό, παιδιά με τη βλάβη του Θ. εργάζονται. Προφανώς και έχει να κάνει αν ο ίδιος θέλει και μπορεί να έχει μία τέτοια καθημερινότητα ως ενήλικας. Εγώ νομίζω ότι και θα μπορεί και θα θέλει όπως θα μεγαλώνει.... Να είναι ένα περιβάλλον όπως και στην εκπαίδευση το οποίο να αντιλαμβάνεται με την παρουσία ότι λειτουργούμε φροντίζοντας ένας τον άλλον, ότι δεν λειτουργούν ανταγωνιστικά σε ένα χώρο εργασίας. Δεν είμαστε εκεί για να κάνει ο καθένας ένα πράγμα, αλλά είμαστε για να λειτουργήσουμε μαζί με τον διπλανό μας. Κοίταξε υπάρχει το παράδειγμα του Μύρτιλο. Είναι ένα παράδειγμα που προσπαθεί να αντιπαρατεθεί σε όλη αυτή την κυρίαρχη λογική. Πραγματικά το θεωρώ ένα πολύ ωραίο παράδειγμα, έτσι όπως το βλέπω τουλάχιστον απέξω. Υπάρχει ένα υποστηρικτικό δίκτυο σε όλο αυτό. Είναι τα ανάπηρα άτομα και είναι αρκετός κόσμος και άλλος κόσμος μη ανάπηροι και όλοι μαζί στηρίζουν ο ένας τον άλλον και ταυτόχρονα εργάζονται μαζί.... » (Σ5).

«Θα μπορούσε με έναν άλλον τρόπο όπως να δουλεύει και σε έναν οργανισμό, ένα πλαίσιο που θα στηρίζει και άλλα άτομα ώστε να είναι ομαδική εργασία. Να εργάζονται, να παράγουν πράγματα, να κατασκευάζουν πράγματα, όπως το Μύρτιλο Καφέ που εργάζονται άτομα με αναπηρία που φτιάχνουν, σερβίρουν καφέ. Πιστεύω ότι υπάρχει η κατάλληλη θέση για τον κάθε άνθρωπο, αρκεί να υπάρχει θέληση, κατανόηση, αποδοχή από το περιβάλλον. Υπάρχουν πιστεύω πάρα πολλοί.... Υπάρχουν άνθρωποι που έχουν ενσυναίσθηση, κατανόηση» (Σ2).

«Να ακολουθήσει τους περιορισμούς τα θετικά στοιχεία, τα ταλέντα, να υπάρχει μία επίβλεψη και μία εκπαίδευση ... ένα περιβάλλον που να είναι αρκετά ευαίσθητο και να καταλαβαίνει ότι εδώ πρέπει να υπάρχει μία επίβλεψη. Και επίσης να μην υπάρχει εκμετάλλευση. Δώσ' του ένα μεροκάματο να γυρίσει σπίτι του... Εδώ είναι τώρα ότι πρέπει να υπάρχει πάντα ένας γονιός από πίσω, που λίγο να τσεκάρει την τυχόν εκμετάλλευση» (Σ1).

«Πολλές φορές για πλάκα λέω, ο γιος μου είναι καλός κολυμβητής θα γίνει ναυαγοσώστης ή του αρέσει να επεξεργάζεται τα φυτά, ααα θα τον κάνουμε αγρότη ή ακόμα πιο αστείο φυσιδίφη. Παρόλο που αυτές οι φαντασιώσεις μου, αφορούν μια



ατομική ενασχόληση, ουσιαστικά, η δίκη μου επιθυμία θα ήταν να εργάζεται σε μια συμπεριληπτική ομάδα με μη ανάπηρους καθοδηγητές, σε συνθήκες σεβασμού , αλληλοαποδοχής , ισότητας και να νιώθει δημιουργικά και αυτοπραγμάτωση. Επίσης, η εκπαίδευση θα μπορούσε να γίνει σε κάποιο εργαστήριο όπως το Θεοτόκος» (Σ6).

Δυο από τις έξι ανέφεραν ότι η παραγωγική απασχόληση πρέπει να βασίζεται στα talέντα και στις κλίσεις των ενηλίκων με αναπηρία. Παρακάτω τα αποσπάσματα:

«Ο Δ. τρελαίνεται να πάει να δουλέψει σε ένα μπαρ, αλλά πες μου εσύ τι θα κάνει σε ένα μπαρ; Θα πάει να σπάσει τα ποτήρια. Το μόνο που μπορεί να κάνει με επιτυχία είναι να χορεύει στην μπάρα. Συνεπώς η συμμετοχή του νεαρού ή ενήλικα με αναπηρία είτε στη δημιουργική απασχόληση είτε στην παραγωγική απασχόληση έχει να κάνει με αυτό που του ταιριάζει και του είναι εύκολο να κάνει» (Σ4).

«Ναι, είναι σημαντικό πάλι να ακολουθήσει τα talέντα και τις κλίσεις του, δηλαδή όπως είπα, θα ήταν ένας καλός σερβιτόρος αλλά δεν θα ασχολιόταν με τη διαχείριση των χρημάτων. Δεν θα μπορούσα να δώσει ρέστα» (Σ1).

Η κατηγορία ότι είναι απαραίτητη ριζική αλλαγή για να υπάρξει ένταξη-συμπερίληψη στην παραγωγική και εκπαιδευτική διαδικασία εντοπίστηκε στα λόγια δυο μητέρων .

«Σε άλλες κοινωνίες και σε άλλες χώρες υπάρχει πλήρης αποδοχή και ένταξη των ανθρώπων στην παραγωγική διαδικασία και στην εκπαιδευτική διαδικασία. Τώρα αυτό που γίνεται εδώ σε μας δεν είναι ένταξη. Τα παιδιά είναι απομονωμένα. Το βλέπω σαν freakshow που τα παιδιά πάνε στο ειδικό σχολείο απομονωμένα. Πώς απαιτούμε αύριο-μεθαύριο να τελειώσουν το σχολείο και να βγουν στην κοινωνία για να πιάσουν δουλειά;. Δεν γίνεται αυτό το πράγμα. Αλλά είναι όλο το σύστημα που πρέπει να αλλάξει για να γίνει αυτό έτσι. Μία ριζική αλλαγή, εφόσον δεν αλλάζει αυτό το πράγμα, παραμένουν πολύ δύσκολα τα πράγματα» (Σ2).

«Πραγματικά, η αποδοχή και ένταξη των παιδιών στην εκπαίδευση αποτελεί προϋπόθεση για την ένταξη στη επαγγελματική εκπαίδευση, στην συμπεριληπτική εργασία, που οι ανάπηροι νέοι και ενήλικες θα μπορούν να δουλεύουν μαζί με τους μη ανάπηρους σε εργασιακά περιβάλλοντα με αλληλοσεβασμό, με υποστήριξη , με αλληλεγγύη. Τα τυπικά παιδιά στα σχολικά περιβάλλοντα θα είναι εξοικειωμένοι, με

*υψηλή ενσυναίσθηση, με τα παιδιά με αναπηρίες. Έτσι και σαν ενήλικοι θα μπορούν να φερθούν ανάλογα. Πραγματικά θα ήταν σπουδαίο για τη κοινωνία μας να λειτουργούσαμε έτσι» (Σ6).*

Τρεις κατηγορίες εντοπίστηκαν στα λόγια δυο μητέρων του δείγματος. Το εργασιακό περιβάλλον και ο εργοδότης μιας κανονικής επιχείρησης οφείλει να λειτουργεί με θέληση, κατανόηση και αποδοχή για τη πλήρη ένταξη των ατόμων με αναπηρία. Επίσης, αποτυπώθηκε διαφωνία ως προς την αποκλειστική εργασία των ανάπηρων νέων και ενηλίκων σε προστατευμένα περιβάλλοντα ή εργαστήρια. Και τέλος, αναφέρθηκε ότι μια μορφή παραγωγικής εργασίας που να ταιριάζει στους νέους και ενήλικες με αναπηρία θα μπορούσε να είναι η χειρωνακτική εργασία.

Μια από τις δυο μητέρες ανέφερε ότι είναι σημαντικό να υπάρξει μεγαλύτερος αριθμός εργοδοτών που θα ενδιαφέρονται πραγματικά να συμπεριλάβουν στην παραγωγή ενήλικες με αναπηρία.

*«Όχι προστατευμένο εργασιακό περιβάλλον. Θεωρώ ότι ο οποιοσδήποτε ιδιοκτήτης ενός καταστήματος θα μπορούσε να μάθει να συνυπάρχει... Πρέπει να σταματήσουμε να θεωρούμε ότι αυτοί οι άνθρωποι θα πρέπει να πλαισιώνονται από ειδικούς ντε και καλά. Αυτό για μένα είναι ενταξιακή πολιτική περισσότερο από το σχολείο. Όχι λοιπόν προστατευμένο περιβάλλον, αλλά εργασιακό περιβάλλον που να είναι αρκετά ευαίσθητο και να καταλαβαίνει ότι εδώ πρέπει να υπάρχει μία επίβλεψη... Είναι δυνατόν να γίνει και σε αυτή την κοινωνία επειδή έχω ξάδερφο με νοητική αναπηρία ελαφριάς μορφής. Δεν έχει δυσκολευτεί να πάρει ένα χαρτζιλίκι από διάφορες δουλειές Δουλεύει μέχρι και σε γραφείο κηδειών για να μεταφέρει τις κάσες, επειδή είναι χειροδύναμος και του δίνουν αυτό που του αναλογεί σε χαρτζιλίκι ... Φυσικά θα πρέπει να υπάρχει πρόθεση των εργοδοτών να ανοίγουν θέσεις εργασίας για τα άτομα με αναπηρία» (Σ1) .*

*«Δεν είναι απαραίτητο να είναι προστατευμένο το εργαστήριο ή η δομή που θα προσφέρει την εργασία. Θα μπορούσα με έναν άλλον τρόπο όπως κάποιο πλαίσιο που θα κατασκευάζει πράγματα με τα χέρια της ... Θα μπορούσε να είναι και μία κανονική επιχείρηση. Πιστεύω ότι υπάρχει η κατάλληλη θέση για τον κάθε άνθρωπο, αρκεί να υπάρχει θέληση, κατανόηση, αποδοχή από το περιβάλλον. Πιστεύω υπάρχουν άνθρωποι που έχουν ενσυναίσθηση, κατανόηση» (Σ2) .*

Ακόμη, μια άλλη μητέρα ανέφερε ότι θα μπορούσε να είναι μια λύση να ανοίξει μια οικογενειακή επιχείρηση που θα εργάζεται και θα διατηρεί η κόρη της με την υποστήριξη της οικογένειάς της. Παρακάτω καταγράφεται το απόσπασμα:

*«Κοίτα να δεις υπάρχουν πράγματα, γενικά όρεξη να υπάρχει και μεράκι και ιδέες. Όπως γονείς που έχουν βοηθήσει τα παιδιά τους για επιχείρηση και συμμετέχουν και αυτά, με το δικό τους τρόπο, μέσα σε αυτήν. Δεν ξέρω πολλά περνάνε από το μυαλό μου, όπως ένα είδος επιχείρησης που να διατηρεί η Σ. με κάποιο είδος βοήθειας από την οικογένειά και να προσφέρει και αυτή μέσα σε αυτό. Αυτό είναι μία σκέψη που περνάει από το μυαλό μου. Χρειάζεται στήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον» (Σ2).*

Μια μητέρα ανέφερε την ανάγκη ο ανάπηρος νέος ή ενήλικας να συμμετέχει σε συμπεριληπτικές ομάδες παραγωγικής απασχόλησης που αντιπαρατίθενται στην κυρίαρχη αντίληψη του ανταγωνιστικού και αριθμιστικού μοντέλου και ότι η γειτονία μπορεί να αποτελέσει ένα δίκτυο παροχής ευκαιριών στις οποίες οι συμπεριληπτικές ομάδες δύναται να προσφέρουν. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

*«Πάλι θα μπορούσαμε να πούμε ότι βρισκόμαστε σε παραγωγικούς χώρους, σε κάθε περιοχή, σε κάθε γειτονιά όπου πηγαίνουμε και προσφέρουμε. Εργαζόμαστε για την κοινωνία, για την κοινότητα, ο καθένας με το δικό του τρόπο. ... Φυσικά χωρίς ανταγωνισμό, φυσικά χωρίς να μετράμε τι έκανε ο άλλος, παραδείγματος χάρη έφτιαξε 4 σάντουιτς ή 5 σάντουιτς. Το πιο σημαντικό για μένα είναι ότι όλα αυτά δεν τίθενται στο πλαίσιο ότι απλά φτιάχνω σάντουιτς, αλλά τίθεται σε ένα πλαίσιο ότι είμαστε μία ομάδα, η οποία παράγει ένα τρόπο σκέψης. Που προσπαθεί να αντιπαρατεθεί σε κάτι κυρίαρχο, που προσπαθεί να βάλει τους προβληματισμούς της, είτε αυτοί έχουν να κάνουν με την αναπηρία, είτε αυτοί έχουν να κάνουν με τη διαφορετικότητα γενικά, είτε έχουν να κάνουν με την πατριαρχία. Βάζουν δηλαδή ένα στίγμα αξιακό, ιδεών. τελικά ότι η κοινωνία μας, Θα έπρεπε μάλλον η συνοχή της κοινωνίας μας να στηρίζεται στο ότι υποστηρίζουμε αυτόν ο οποίος χρειάζεται βοήθεια και αυτός μας προσφέρει ταυτόχρονα μία ιδέα παραπάνω. Δεν νομίζω ότι μπορεί να γίνει διαφορετικά» (Σ5).*

Τέλος μια άλλη μητέρα πρότεινε μια ιδέα που μπορεί να ξεκινήσει πιο άμεσα από τον ίδιο τον γονέα, για να διευκολύνει την επαγγελματική απασχόληση του ήδη ενήλικα ανάπηρου τέκνου της. Μίλησε για την προσυνηννόηση που μπορεί να κάνει ο γονέας

με καταστήματα της γειτονιάς ή γνωστούς που διαθέτουν καταστήματα να δεχτούν την εθελοντική προσφορά εργασίας του ενήλικα με αναπηρία και να συμμετέχουν χρηματικά οι γονείς στην ανταμοιβή του. Ειδικότερα, αναφέρει:

*«Βρίσκουμε κάτι να κάνουμε, για παράδειγμα έχει ένας φίλος μου ένα μαγαζί και του λέμε 'Θα έρθει ο Δ. γύρω στις 10:00 και δώστε του μια σκούπα να σκουπίσει το πεζοδρόμιο ή πετάξτε τα κουτιά και αφήστε να τα μαζεύει ως το βράδυ'. Να βρούμε λοιπόν κάποιο μαγαζί από φίλους ή αλλού που θα μπορέσουν να του δώσουνε μία εργασία. Σαν αντάλλαγμα να του δώσουμε μία τυρόπιτα .Εξάλλου με τα χρήματα μπορεί να μην ξέρει την αξία τους. Λέει 'θέλω ένα πέτσινο', εννοώντας ένα χαρτονόμισμα, αλλά δεν ξέρει την αξία του. Σε αυτό μπορούμε να δίνουμε εμείς οι γονείς στο χέρι του καταστηματάρχη κάποια χρήματα, ώστε να τα δίνει στο νέο με αναπηρία, για να νιώθει ότι ανταμείβεται για την εργασία του» (Σ4).*

<b>Απόψεις μητέρων για την αναγκαιότητα της συμμετοχής των παιδιών τους με αναπηρία σε μια παραγωγική απασχόληση ή/και στον επαγγελματικό στίβο κατά την ενήλική ζωή τους.</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Ζωτικής σημασίας η εργασία για όλους τους ανθρώπους	Σ1, Σ2, Σ4, Σ5, Σ6	5

3.1.4α «Απόψεις μητέρων για την αναγκαιότητα της συμμετοχής των παιδιών τους με αναπηρία σε μια παραγωγική απασχόληση ή/και στον επαγγελματικό στίβο κατά την ενήλική ζωή τους».

<b>Απόψεις μητέρων για τους τρόπους συμμετοχής των παιδιών τους με αναπηρία σε μια παραγωγική απασχόληση ή/και στον επαγγελματικό στίβο κατά την ενήλική ζωή τους.</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Εκπαίδευση σε εκπαιδευτικούς οργανισμούς ή/ και Κοινσεπ και εργασία σε συμπεριληπτική ομάδα ατόμων με και χωρίς αναπηρία.	Σ2, Σ3, Σ5, Σ6	4
Εκπαίδευση για την ανάληψη εργασίας και επίβλεψη από καθοδηγητή- υποστηρικτή	Σ1, Σ3, Σ5	3

επαγγελματία στο εργασιακό περιβάλλον.		
Διαφωνία ως προς την αποκλειστική εργασία σε προστατευμένα περιβάλλοντα ή εργαστήρια.	Σ1, Σ2	2
Παραγωγική εργασία χειρωνακτική.	Σ1, Σ2	2
Δημιουργία νέων Κοινσεπ από τους ίδιους τους γονείς.	Σ3	1
Παραγωγική συμμετοχή του ανάπηρου ενήλικα σε οικογενειακή επιχείρηση.	Σ2	1
Εθελοντική προσφορά εργασίας, ως παραγωγική απασχόληση, του ανάπηρου ενήλικα στη γειτονιά, ύστερα από την προσunenνόηση του γονέα , υλική ανταμοιβή/ η γειτονία να αποτελέσει ένα υποστηρικτικό δίκτυο παροχής ευκαιριών.	Σ4	1
Προσφορά στη γειτονιά μέσα από συμμετοχή συμπεριληπτικών ομάδων/ η γειτονία να αποτελέσει ένα υποστηρικτικό δίκτυο παροχής ευκαιριών .	Σ5	1

3.1.4β «Απόψεις μητέρων για τους τρόπους συμμετοχής των παιδιών τους με αναπηρία σε μια παραγωγική απασχόληση ή/και στον επαγγελματικό στίβο κατά την ενήλική ζωή τους».

<b>Απόψεις μητέρων για τις προϋποθέσεις συμμετοχής των παιδιών τους με αναπηρία σε μια παραγωγική απασχόληση ή/και στον επαγγελματικό στίβο κατά την ενήλική ζωή τους.</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Παραγωγική απασχόληση που βασίζεται στα ταλέντα και στις κλίσεις των ενηλίκων με αναπηρία.	Σ1, Σ4	2
Απαιτείται ριζική αλλαγή για να υπάρξει ένταξη- συμπερίληψη στην παραγωγική και εκπαιδευτική διαδικασία.	Σ2, Σ6	2

Εργασιακό περιβάλλον και εργοδότης που λειτουργεί με θέληση, κατανόηση και αποδοχή για πλήρη ένταξη των ατόμων με αναπηρία.	Σ1, Σ2	2
Ευθύνη γονέων να εντοπιστεί τυχόν εργασιακή εκμετάλλευση.	Σ1	1
Αύξηση της πρόθεση εργοδοτών στη συμπερίληψη στην παραγωγή ενήλικων με αναπηρία.	Σ1	1
Κατάρριψη του ανταγωνιστικού μοντέλου εργασίας , συμμετοχή σε συμπεριληπτική ομάδα που αντιπαρατίθεται στην κυρίαρχη αντίληψη του αριβισμού .	Σ5	1

3.1.4γ «Απόψεις μητέρων για τις προϋποθέσεις συμμετοχής των παιδιών τους με αναπηρία σε μια παραγωγική απασχόληση ή/και στον επαγγελματικό στίβο κατά την ενήλική ζωή τους».

## 3.2 Νοηματοδότηση των εννοιών της αυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης.

### 3.2.1 Νοηματοδότηση της αυτόνομης διαβίωση ενηλίκων με αναπηρία.

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα καταγραφούν κατηγορίες – απόψεις των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με το πώς αντιλαμβάνονται την έννοια της αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους με αναπηρία κατά την νεανική ή ενήλικη ζωή τους.

Τέσσερις από τις έξι μητέρες διαφοροποίησαν τις έννοιες αυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης με κριτήριο τη σοβαρότητα της βλάβης και τη λειτουργικότητα του ατόμου με αναπηρία. Κατά τη γνώμη τους, η υποστηριζόμενη διαβίωση ταιριάζει περισσότερο στα άτομα με σοβαρές αναπηρίες, εξ' αιτίας της ανάγκης για περισσότερη καθοδήγηση και υποστήριξη στο σπίτι που θα διαμένουν. Αντιθέτως, η αυτόνομη διαβίωση ως έννοια «ζω μόνος μου», πιστεύουν ότι ταιριάζει περισσότερο στα άτομα με σωματικές βλάβες , που μπορούν να χρησιμοποιούν αμαξίδιο , αλλά με καλή νοημοσύνη, ώστε να μη χρειάζονται παρακολούθηση και καθοδήγηση, αλλά μόνο βοήθεια για να καλύψουν ορισμένες ανάγκες τους. Παρακάτω παρατίθενται αποσπάσματα:

«Κάνω τώρα εικόνα έναν άνθρωπο που είναι με ένα αμαξίδιο, ο οποίος ζει μόνος του ως εργένης, στο διαμέρισμα του. Αυτό μου έρχεται στο μυαλό ως «ζω μόνος μου» . Γιατί αυτός ο άνθρωπος δεν θα θέλει καθοδήγηση , οι δυσκολίες είναι στον κινητικό επίπεδο. Τώρα για ανθρώπους με αυτισμό και νοητική στέρηση , εκεί που η βούληση θέλει λίγο προσπάθεια και υπάρχει και αυτό το επικίνδυνο, δηλαδή η παρόρμηση, εκεί δυσκολεύομαι να φανταστώ το άτομο τελείως μόνο του να μείνει. Με πολύ εκπαίδευση και προϋποθέσεις ίσως να μπορούσε, αλλά νιώθω πάντα ότι θα πρέπει να υπάρχει ένα βλέμμα από πάνω του» (Σ1).

«Αυτόνομη διαβίωση για μένα είναι ένας ενήλικας που έχει αναπηρία, αλλά έχει και αρκετές δυνατότητες .Δηλαδή πάει στο μυαλό μου ένας ενήλικας με σωματική αναπηρία, αλλά με καλή νοημοσύνη .Έχει αρκετές δυνατότητες και μπορείς να ζήσει μόνος του σε ένα σπίτι. Μπορεί να χρειάζεται να διαμορφώσει το σπίτι του με τέτοιο τρόπο που να είναι προσαρμοσμένο στις ανάγκες του και να ζήσει αυτόνομα .... Αλλιώς είναι η υποστηριζόμενη διαβίωση, που είναι για άτομα με σοβαρές δυσκολίες. Υποστηριζόμενη διαβίωση καθώς φαντάζομαι ότι χρειάζεται πάντα βοηθός μέσα στην κατοικία στο σπίτι του ανάπηρου» (Σ2).

«Είναι διαφοροποιημένη η αυτόνομη από την υποστηριζόμενη διαβίωση. Η κόρη μου δεν θα μπορέσει ποτέ να έχει αυτόνομη διαβίωση. Δε θα μπορεί να διαχειριστεί τους λογαριασμούς, τις υποχρεώσεις της απέναντι στο κράτος. Ενδεχομένως, ένα παιδί υψηλής λειτουργικότητας θα μπορεί να ζήσει αυτόνομα με μία μικρή διαχείριση με τα πιο περίπλοκα κομμάτια που κυρίως έχουν σχέση με το κράτος ,δηλαδή τους λογαριασμούς, εφορίες και τα λοιπά. Τώρα το παιδί το δικό μου, του ταιριάζει η υποστηριζόμενη διαβίωση. Θα χρειαστεί μεγαλύτερο βαθμό καθοδήγησης και υποστήριξης μέσα στο σπίτι. Δε μπορεί να διατηρήσει ένα νοικοκυριό» (Σ3).

«Στην κινητική αναπηρία, εφόσον λειτουργεί το μυαλό, άρα εκεί μιλάμε ότι μπορεί να χρειαστεί τη βοήθεια για κάποια πράγματα. Το δύσκολο είναι στην αόρατη αναπηρία , δηλαδή στη νοητική, στα σύνδρομα εκεί είναι το θέμα. Όποιος μπορεί με μία αόρατη αναπηρία και κυρίως με το φάσμα να αυτονομηθεί είναι ευαγγέλιο. Η υποστηριζόμενη είναι και αυτό ένα πολύ καλό βήμα και για αυτό και εγώ τώρα ψάχνω για τις υποστηριζόμενες στέγες διαβίωσης, το ψάχνω... Άρα φτάνουμε στην υποστηριζόμενη διαβίωση η οποία είναι και αυτή ευχής έργων, όταν καταφέρει κάποιος να φτάσει εκεί ,

γιατί δεν είναι 100% υποστηριζόμενη, δηλαδή κάτι θα κάνει ο ανάπηρος ενήλικας» (Σ4).

Δυο από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι οι δεξιότητες καθημερινής ζωής είναι πολύ σημαντικές και αποτελούν προϋπόθεση για την κατάκτηση της αυτόνομης διαβίωσης. Παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Η κόρη μου, η Σ. δε θα μπορούσε, όπως είναι τώρα και όπως την φαντάζομαι εγώ ως ενήλικας, να ζήσει αυτόνομα. Για παράδειγμα η Σ. δεν μπορεί να φορέσει τα ρούχα της, δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί. Ξεκινάει από τις δεξιότητες στην καθημερινή ζωή τουλάχιστον, όπως να ντυθείς, να πλυθείς, να πλένεσαι, να μαγειρέψεις, να φας, να καθαρίζεις το σπίτι. Την αυτόνομη διαβίωση εγώ έτσι τη βλέπω. Αλλιώς χρειάζεται υποστηριζόμενη διαβίωση» (Σ2).

«Πάντα θεωρούσα μέλημα μου έως και άγχος, να εξασκηθεί και να κατακτήσει ο γιος μου δεξιότητες καθημερινής ζωής. Το έβλεπα ότι αν δεν έχεις κατακτήσει δεξιότητες από το να ντυθεί, να κάνει μπάνιο μέχρι να σκουπίσεις το σπίτι σου κτλ, αυτό θα περιόριζε τις επιλογές διαβίωσης του ως ενήλικας. Δηλαδή τον οδηγούσε κατευθείαν σε ένα υποστηριζόμενο κατευθυντικό περιβάλλον διαμονής» (Σ6).

Επιπλέον, δυο από τις έξι μητέρες εξέφρασαν μια λιγότερο κυρίαρχη άποψη. Όρισαν ως ανεξάρτητη διαβίωση του ανάπηρου ενήλικα το να μένει ξεχωριστά από τους γονείς του και να έχει την ευθύνη του δικού του χώρου. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την υποστήριξη και βοήθεια από ομάδες συνομηλίκων για τις δεξιότητες που δε θα έχει κατακτήσει ο ίδιος. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Εμένα θα μου άρεσε ο όρος ανεξάρτητη διαβίωση, όχι αυτόνομη. Για μένα όταν έρχεται η ενηλικίωση, θεωρώ για όλους τους ανθρώπους ότι δεν μπορούν να ζουν με τη μαμά τους και τον μπαμπά τους. Η οικογένεια είναι ένας θεσμός, που είτε το θέλουμε είτε όχι, αναπαράγουμε βαθιά στερεότυπα και ειδικά όταν μεγαλώσουμε. Όλοι οι άνθρωποι να έχουν την ευκαιρία να χτίσουν λίγο τον εαυτό τους πέρα από τον οικογενειακό θεσμό... Για μένα το ιδανικό είναι ο ανάπηρος ενήλικας να μένει σε ένα χώρο που να είναι δικός του, μακριά από την οικογένειά του, εννοώντας ξεχωριστά, που θα αντιλαμβάνεται μία δική του κατάσταση... Να είναι ο χώρος του με ότι αυτό σημαίνει και να νιώθει ότι αυτός έχει την ευθύνη ενός χώρου δικού του. Έτσι αντιλαμβάνομαι την αυτόνομη ανεξάρτητη διαβίωση ενός ενήλικα με αναπηρία από τη μία. Από την άλλη, στο βαθμό που μπορεί να χρειάζεται οποιαδήποτε βοήθεια στο να



φάει, να πάει τουαλέτα, στο να πλυθεί, θα μπορούσε να έχει μία ομάδα, ας πούμε, ανθρώπων που θα τον υποστηρίζει σε όλο αυτό. Θα τον βοηθάει, θα είναι εκεί, θα κάνουν πράγματα που δεν θα τα έχει εξελίξει μέχρι τότε, αυτά που δεν θα μπορεί να κάνει μόνος του, να μπορεί να τα κάνει με κάποιον άλλον, μέλος μιας ομάδας, ο οποίος θα ήταν πολύ ωραία να είναι συνομήλικος του, σε μία ηλικία κοντινή του» (Σ5).

« Ζητούμενο είναι η ανεξάρτητη διαβίωση του ανάπηρου ενήλικα . Να ζει στο σπίτι του, που να το νιώθει ως δικό του χώρο, ξεχωριστά από τους γονείς του, να αναδύεται η απόλαυση και η ευθύνη του δικού του χώρου, με την υποστήριξη από ομάδες ανθρώπων κοντά στην ηλικία του για θέματα που τον δυσκολεύουν. Αυτό σκέφτομαι και μου δίνει αισιοδοξία. Είναι ο αντίποδας του θλιβερού φαινομένου ο ανάπηρος ενήλικας να συνεχίζει να ζει στο ίδιο σπίτι με τους ηλικιωμένους γονείς του, ακολουθώντας τις αποφάσεις τους και τις συνήθειες των γονιών του» (Σ6).

Τέλος , μια μητέρα έθιξε τον προβληματισμό ότι οι προτιμήσεις και επιθυμίες του ανάπηρου ενήλικα είναι αυτές που θα καθορίσουν το που και πως θα ζήσει αν για παράδειγμα είναι πιο μοναχικός ή θα θέλει να ζει με παρέα.

«Αυτόνομη διαβίωση σημαίνει επιτυχία. Αν φτάσει ένας ανάπηρος να έχει αυτόνομη διαβίωση, σημαίνει πραγματική επιτυχία. Όλα έχουν να κάνουν με τον καθένα ξεχωριστά. Άρα ένας άνθρωπος μπορεί να λεχθεί ότι είναι ευτυχισμένος, επειδή ζει μόνος του ή ζώντας μόνος του, αλλά ένας άλλος άνθρωπος μπορεί να μην είναι ευτυχισμένος με το να ζει μόνος του, επειδή θέλει παρέα. Όλα λοιπόν δεν μπορούμε να τα βάλουμε σε ένα σακί» (Σ4).

<b>Νοηματοδότηση της αυτόνομης διαβίωση ενηλίκων με αναπηρία.</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Αυτόνομη διαβίωση χωρίς καθοδήγηση, πιθανώς με μικρή βοήθεια.	Σ1, Σ2, Σ4	3
Ανεξάρτητη διαβίωση ως ανάληψη ευθυνών και απόλαυση του προσωπικού χώρου, με την	Σ5, Σ6	2

υποστήριξη και βοήθεια ομάδων συνομηλίκων σε δεξιότητες που δε θα έχει κατακτήσει.		
Οι προτιμήσεις και επιθυμίες του ανάπηρου ενήλικα να καθορίζουν το τρόπο ζωής.	Σ4	1

Πίνακας 3.2.1α «Νοηματοδότηση της αυτόνομης διαβίωση ενήλικων με αναπηρία».

<b>Διαφοροποίηση αυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Ανάλογα με τη σοβαρότητα της βλάβης και τη λειτουργικότητα του ατόμου με αναπηρία.	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4	4
Η υποστηριζόμενη διαβίωση για άτομα με σοβαρές αναπηρίες λόγω ανάγκης μεγαλύτερου βαθμού καθοδήγησης και υποστήριξης μέσα στο σπίτι.	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4	4
Η αυτόνομη διαβίωση για άτομα με σωματική αναπηρία και καλή νοημοσύνη .	Σ1, Σ2, Σ4	3
Αυτόνομη διαβίωση ως έννοια «ζω μόνος μου», χωρίς καθοδήγηση, πιθανώς με μικρή βοήθεια.	Σ1, Σ2, Σ4	3

Πίνακας 3.2.1β «Διαφοροποίηση αυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης».

<b>Προϋποθέσεις της αυτόνομης διαβίωσης</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Κατάκτηση δεξιοτήτων καθημερινής ζωής.	Σ2, Σ6	2

Πίνακας 3.2.1γ «Προϋποθέσεις της αυτόνομης διαβίωσης».

### 3.2.2 Νοηματοδότηση του επιθυμητού περιβάλλοντος αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης για τους ενήλικες με αναπηρία.

Σε αυτήν την υποενότητα θα καταγραφούν οι κατηγορίες -ιδέες των μητέρων αυτής της χειραφετικής έρευνας παιδιών με αναπηρία για το πώς ορίζουν ένα ιδανικό περιβάλλον αυτόνομης διαβίωσης κατά την ενηλικίωση τους. Επίσης, ζητήθηκε από τις μητέρες να σκεφτούν τις συνθήκες λειτουργίας αυτού του ιδανικού περιβάλλοντος αυτόνομης διαβίωσης.

Πέντε από τις έξι μητέρες έθεσαν το θέμα ότι το περιβάλλον διαμονής και οι συνθήκες διαβίωσης θα πρέπει να είναι προσαρμοσμένες στις ανάγκες και στις επιθυμίες των νέων και ενηλίκων με αναπηρία. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Το καλύτερο που πρέπει που μπορεί να μένει κάποιος είναι αυτό που θα επιλέξει ο ίδιος ο ενήλικας με αναπηρία. ..Μπαίνει και η θέλησή του ίδιου του ατόμου και εγώ δεν θα άντεχα όλες τις ώρες κάποιον από πάνω μου... Αυτονομία νομίζω ότι σημαίνει και περιθώριο επιλογής. Διαμορφώνει τις επιλογές του. Δεν είναι μόνο πρακτικό, είναι και σε πιο θεωρητικό επίπεδο. Έχω την αυτονομία να το προσαρμόσω σε αυτό που θέλω εγώ» (Σ1).*

*«Ένα περιβάλλον στο οποίο ο άνθρωπος θα μπορέσει να δρα όσο γίνεται πιο ανεξάρτητα και αυτόνομα. Να μπορεί να κάνει πολλά πράγματα μόνος του, να είναι προσαρμοσμένος... Να είναι ένα περιβάλλον στο οποίο να ζει ικανοποιητικά. Να εκπληρώνει τις ανάγκες του. Να περνάει όμορφα, όπως ζει οποιοσδήποτε άνθρωπος στο χώρο του» (Σ2).*

*«Στην αυτόνομη διαβίωση να μένει στο σπίτι του ο ανάπηρος που νιώθει ότι ανήκει εκεί» (Σ3).*

*«Ανάλογα κάθε ανάπηρος τι ανάγκες έχει.... κοιτάζουμε τον ανάπηρο τι θέλει» (Σ4).*

*«Να καλύπτει τις ανάγκες και τα θέλω του ο νέος ή ο ενήλικας με αναπηρία στο σπίτι που διαμένει. Γιατί δεν γίνεται να ζει στο χώρο του και να νιώθει παραγκωνισμένος, καταπιεσμένος, δυστυχισμένος. Οπότε η προσαρμογή του περιβάλλοντος και των συνθηκών διαβίωσης στις ανάγκες και επιθυμίες θα έπρεπε να είναι προτεραιότητα» (Σ6).*

Ακόμη, τέσσερις από τις έξι μητέρες έθιξαν το θέμα ότι η διαμονή, το σπίτι , η στέγη του νέου ή ενήλικα με αναπηρία οφείλει να είναι στον αστικό ιστό και όχι στην εξοχή ή σε απομακρυσμένες περιοχές. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Ναι, θα προτιμούσα να είναι στον αστικό ιστό . Γιατί μπορεί να υπάρχουν παιδιά που τους αρέσει να ζουν σε ένα πιο ήσυχο φυσικό περιβάλλον και να βλέπουν παραδείγματος χάρη τη θάλασσα ή το βουνό. Η Δ. είναι παιδί της πόλης και της αρέσει η βαβούρα της πόλης. Θέλω να μπορεί να ζήσει σε ένα περιβάλλον που της είναι οικείο με αυτό που ζει τώρα και της αρέσει. Γιατί η Δ. είναι τέτοιος τύπος, της αρέσει ο κόσμος η βαβούρα, τα μαγαζιά , τα αυτοκίνητα, το σινεμά, οι συναυλίες» (Σ3).*

*«Στέγη είναι αυτά που έχουμε στη γειτονιά, στον αστικό ιστό. Κοιτάζουμε τον ανάπηρο τι θέλει . Μπορεί όντως να θέλει να ζήσει στη φύση. Πρόσεξε τώρα να δεις τι συμβαίνει. Το βλέπω και στον εαυτό μου για να μη νομίζεις ότι και εμείς είμαστε απ' έξω. Μεγαλώνουμε και ζούμε στη φύση. Η μοναξιά είναι αφόρητη, ενώ αν είσαι στο κέντρο της πόλης, είσαι μεγάλος και ανάπηρος, κατεβαίνεις στην πλατεία, πας δέκα μέτρα και συναντάς ανθρώπους. Έχει στο σούπερ μάρκετ , έχει φαρμακείο ,έχει φούρνο. Πήγαινε στη φύση να τα βρεις αυτά» (Σ4).*

*«Πάντα μιλάμε για διαβίωση στο αστικό ιστό , στη γειτονιά. Μπορεί να θέλει να πάει εκδρομή, διακοπές στην εξοχή. Όμως η ζωή του να είναι στο κέντρο, καράκεντρο της πόλης, στη γειτονιά» (Σ5).*

*«Παρόλο που αρέσει στο γιο μου η φύση, πιστεύω ότι ευχαριστιέται τη διαβίωση του στη πόλη και θα ήθελα να συνεχίζει να ζει στην πόλη, στον αστικό ιστό και σαν ενήλικας, που τα ερεθίσματα είναι περισσότερα» (Σ6).*

Δύο από τις τέσσερις μητέρες έθεσαν την ιδέα της ανεξάρτητης διαβίωσης του παιδιού τους κατά την ενηλικίωση τους στο δικό του, ιδιόκτητο διαμέρισμα. Η μια από τις δυο ήταν ανοιχτή και στο ενδεχόμενο να διαμένουν οι ίδιοι ως γονείς μαζί του στο δικό του διαμέρισμα. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Αυτό είναι που έχω κάνει σαν πλάνο για το δικό μου παιδί .Έτσι το έχω οραματιστεί για το Γ. για το παιδί μου... Γιατί ξεκάθαρα με βάση το feedback που παίρνω από το δικό μου παιδί και την κουλτούρα μας, εγώ επειδή ήδη οι οικογένειες , η δική μου και*

του άντρα μου, θέλουν να αφήσουν ένα διαμέρισμα στο όνομα του Γ. Θα υπάρχει ένα πλάνο το παιδί να έχει το δικό του σπίτι. Και δεν έχω ασχοληθεί καν αν μπορεί να έχει περιουσία χωρίς δικαστικό συμπαράστατη. Υποθέτω πως μπορεί ο άνθρωπος που έχει αναπηρία να έχει μία περιουσία δικιά του .Εγώ φαντάζομαι επομένως ότι από μία ηλικία και μετά, θα μπορεί να μένει εκεί είτε αν εμείς που είμαστε στο ενοίκιο μετακομίσουμε μαζί του, είτε αν θεωρήσουμε ότι μπορεί να μείνει μόνος του. Δηλαδή αν αντέχουμε να χάσουμε την καθημερινή επαφή μαζί του, έχω φανταστεί ότι θα μπορούσε να έχει κάποιον άνθρωπο μαζί» (Σ1).

«Πιστεύω ότι είναι ωφέλιμο για τον ανάπηρο ενήλικα να διαθέτει ένα ιδιόκτητο διαμέρισμα και να μπορεί να μείνει με την υποστήριξη που του ταιριάζει. Αυτό πιθανώς μειώνει το άγχος του γονέα μη τυχόν ο ανάπηρος ενήλικας πεταχτεί στο δρόμο, μη δεν έχει πουθενά να ζήσει» (Σ6).

Μια άλλη μητέρα ανέφερε ότι το σπίτι, η στέγη του ενήλικα με αναπηρία είναι σημαντικό να έχει δωρεάν και δημόσιο χαρακτήρα, καθώς αυτό θα αποτελεί ένα αντίβαρο, αντιστάθμισμα της δυσκολίας να κερδίζει χρήματα από την εργασία του ώστε να βιοπορίζεται με ασφάλεια. Ενδεικτικά η μητέρα αναφέρει:

«Κοίταξε εγώ είχα πει και στις κουβέντες μας, προφανώς μιλάμε ξεκάθαρα για δημόσιες. Μάλλον σε μία ιδανική κατάσταση, θα μπορούσα να θεωρήσω ότι υπάρχουν σπίτια διάχυτα στη γειτονιά, μέσα σε πολυκατοικίες, μέσα σε οτιδήποτε θα μπορούσαν να ζήσουν ,να ζήσει και ο Θ. σε ένα από αυτά, σε ένα διαμέρισμα, σ' ένα σπίτι, οτιδήποτε αυτό είναι, δημόσιο, δωρεάν για αυτόν στο βαθμό που δεν μπορεί να εργαστεί, που δεν του επιτρέπει αυτό το σύστημα να εργαστεί ή να θεωρεί ότι θα παίρνει αμοιβή από μία εργασία» (Σ6).

Επίσης, η ίδια μητέρα εξέφρασε την ιδέα ο νέος ή ενήλικας με αναπηρία να συμμετέχει σε ομάδα εργασίας μιας Κοινσεπ η οποία θα παρέχει και δωρεάν διαμονή σε στέγη της με τα μέλη της ομάδας εργασίας του, που θα είναι εξοικειωμένος και θα αποτελούν τη κοινότητα του. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

«Γιατί σε έναν εντελώς ιδανικό κόσμο θα μπορούσε να συμμετέχει σε μία ΚΟΙΝΣΕΠ και αυτό αυτόματα να του δίνει και έναν χώρο διαμονής. Ίσως αυτό να ήταν το ιδανικό.

*Ανάλογα με το αν συμμετέχει σε μία ομάδα εργασίας, ανάλογα με αυτή την ομάδα εργασίας να μένει και να είναι με την κοινότητα του. Αυτοί που είναι οι άμεσοι του, η δική του ομάδα» (Σ5).*

Επίσης, δυο από τις έξι μητέρες έθεσαν το θέμα του ελέγχου και της λήψης αποφάσεων της αυτόνομης διαβίωσης του νέου ή ενήλικα με αναπηρία. Επιθυμούν και επιδιώκουν να είναι οι ίδιοι οι γονείς ή τα αδέρφια του αυτοί που θα ελέγχουν το περιβάλλον διαβίωσης των παιδιών τους σε ένα σπίτι, σε μια στέγη και το αν μέσα σε αυτό περνάει καλά. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Το σπίτι που θα μένει ο γιός μου θα είναι σε κοντινή απόσταση από το σπίτι που θα μένουμε εμείς. Εμείς θα έχουμε την επίβλεψη και την επαφή σαν γονείς και εκείνος θα μπορεί να ζει με αξιοπρέπεια και με κάποιον έλεγχο. Εγώ, δηλαδή, σαν μαμά θα ήθελα να εμπλέκομαι να πηγαίνω δηλαδή τα βράδια. Να είναι λίγο ευέλικτο αυτό» (Σ1).*

*«Για μένα είναι πολύ σημαντικό να έχω τον έλεγχο, παρακολούθηση. Δε μπορώ να πω ότι μπορεί να έχει εκείνη τον έλεγχο, γιατί δεν μιλάει. Έχει πολύ μεγάλη νοητική καθυστέρηση. Δεν νομίζω ότι θα είναι ποτέ σε θέση να ελέγξει, να προστατέψει τον εαυτό της. Θα ήθελα να γνωρίζω τι συμβαίνει εκεί είτε εγώ, είτε τα αδέρφια της που την αγαπάνε, όταν δεν θα υπάρχω εγώ. Βασίζομαι στα αδέρφια της. Πρόσεξε, για να έχουν τον έλεγχο αν η Σ. είναι καλά. Πρέπει να την έχουν στο μυαλό τους.... Έτσι μεγαλώνουν με την έγνοια της Σ. Δεν θα ήθελα να είναι 100% συνέχεια μαζί της και υπεύθυνοι για το τι κάνει η Σ. στο σπίτι. Να μπορούν να έχουν τη δικιά του ζωή. Σίγουρα θέλω τα παιδιά μου να είναι όλα ανεξάρτητα και ελεύθερα. Δεν μπορεί η μεγαλύτερη κόρη μου να φτάσει 18 χρονών και να μην μπορεί να πάει να σπουδάσει, για να στηρίζει την αδερφή της. Όχι σε καμία περίπτωση. Αλλά τους μεγαλώνω με το να πρέπει να έχουμε στο μυαλό μας τα αδέρφια μας» (Σ2).*

Επιπρόσθετα, μια από αυτές τις δυο μητέρες μίλησε για το χρονικό όριο που θα δώσει για την προσαρμογή του παιδιού της ως ενήλικας με αναπηρία για κάθε επιλογή διαμονής. Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Ακόμα και στο πλάνο που κάνω εγώ τώρα για τον Γ. υποθετικά θα του δώσω και ένα χρόνο προσαρμογής. Βλέπεις ότι σε δύο μήνες το παιδί έχει μαραζώσει, ότι χάνει δεξιότητες, δεν περνάει καλά. Εκεί θα επανέλθει μαζί μας. Μπορεί όμως να συμβεί και*

*το αντίθετο Παναγία μου το παιδί έχει ανθίσει. Δηλαδή το ιδανικό για έναν ανάπηρο είναι αυτό που με όποιο τρόπο θα επιλέξει ο ίδιος» (Σ1).*

Επιπλέον, μια μητέρα έθιξε το θέμα της ανοικτού τύπου διαμονής, ώστε να υπάρχει ελευθερία μετακίνησης από την υποστηριζόμενη στέγη διαβίωσης που θα ζει ο νέος ή έφηβος με αναπηρία προς το γονεϊκό του σπίτι και αντίστροφα. Χαρακτηριστικά ανέφερε:

*«Στις στέγες μπορείς να μπεις, να βγεις και να κάνεις ότι θέλεις. Άρα και οι γονείς σου μπορεί να σε πάρουν και εσύ να πας στους γονείς σου» (Σ4).*

Ως προς την υποστήριξη των νέων και ενηλίκων με αναπηρία από τους βοηθούς, τρεις από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι οι ίδιοι οι ενήλικες με αναπηρία θα πρέπει να επιλέγουν τους βοηθούς που θέλουν. Παρακάτω τα αποσπάσματα:

*«Έχω φανταστεί ότι θα μπορούσε να έχει κάποιον άνθρωπο μαζί. Αλλάζουν και πάρα πολλά στην κοινωνία. Θα είναι κάποιος προσωπικός βοηθός διορισμένος από το κράτος ή θα είναι κάποιος άνθρωπος που πληρώνεται από εμάς. Για έναν άνθρωπο λοιπόν που έχει ειδικά αυτισμό είναι σημαντικό να έχει έναν βοηθό. Αν μπορεί να επιλέξει και έχει την νοημοσύνη να επιλέξει, να επιλέξει ο ίδιος. Αν δεν μπορεί, όχι όλες τις ώρες, εγώ δηλαδή σαν μαμά θα ήθελα να εμπλέκομαι να πηγαίνω δηλαδή τα βράδια» (Σ1).*

*«Δηλαδή ναι. να είναι επί αμοιβής, να είναι προσωπικός βοηθός. Μπορεί όμως αυτός ο προσωπικός βοηθός να είναι μία επιλογή του Θ. από το περιβάλλον του για την αυτόνομη διαβίωση του αργότερα; Να είναι δηλαδή αυτός που ξέρει ο Θ. και αυτός που θα ήθελε να κάνει παρέα με το Θ. να κάνουνε μαζί κάτι. Στη συνθήκη που είμαστε τώρα να είναι επ' αμοιβή, γιατί όχι» (Σ5).*

*«Θα ήθελα οι προσωπικοί βοηθοί του γιου μου να είναι άνθρωποι που θα διαλέγει εκείνος, από το περιβάλλον του. Δηλαδή να είναι άνθρωποι που θα νιώθει άνετα, ευχάριστα, που θα τον θέλουν και οι ίδιοι βοηθοί του, που θα αλληλεπιδρούν ωραία και θα ευχαριστιούνται την παρέα αμφότεροι» (Σ6).*

Μια άλλη μητέρα, έθεσε την υποστήριξη του ενήλικα με αναπηρία μέσα από το ιατροκεντρικό μοντέλο. Εξέφρασε την άποψη της για την υποστήριξη και παρακολούθηση του ενήλικα με αναπηρία από ειδικούς και βοηθητικό προσωπικό για

τη συμμετοχή του στο καθημερινό ολόημερο πρόγραμμα απασχόλησης. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

*«Να υπάρχει μέσα βοηθητικό προσωπικό το οποίο να τους παρακολουθεί αν συμβεί κάτι. Τουλάχιστον σε αυτές τις περιπτώσεις όπως της Σ. μπορεί να συμβεί το οτιδήποτε. Γιατί σε μένα έχει συμβεί η Σ. να πάθει μία επιληπτική κρίση . Μπορεί να συμβεί και αυτό. Δε μπορεί η Σ. ξαφνικά να είναι σε ένα σπίτι μόνη και αβοήθητη. Αφού συντρέχουν ιατρικοί λόγοι . Άρα πρέπει να υπάρχει παρακολούθηση από κάποιο βοηθό ή κάποιο ειδικό ..Δε ξέρω και από κει και πέρα θα πρέπει να υπάρχει στήριξη για τη μεταφορά, να πηγαινοέρχεται στο χώρο που εργάζεται, εκεί που απασχολείται δημιουργικά στο ολόημερο της πρόγραμμα, ό,τι θα κάνει , δε ξέρω. Όχι να είμαι εγώ αναγκαστικά, να είναι ανεξάρτητη, Να υπάρχει ένα standard πράγμα. Να έχει πρόγραμμα στη ζωή της το οποίο να τηρείται συστηματικά. Έτσι το φαντάζομαι πολύ στήριξη. Να υπάρχει πρόγραμμα από το πρωί μέχρι το βράδυ» (Σ2).*

Μία από τις έξι μητέρες έθεσε το θέμα της διαμόρφωσης εθελοντικού υποστηρικτικού δικτύου ανθρώπων της γειτονιάς ως βοηθοί. Χαρακτηριστικά ανέφερε «Θα μπορούσε αυτό να είναι και στο πλαίσιο της γειτονιάς που μένει. Να υπάρχει ένα υποστηρικτικό δίκτυο ανθρώπων που να μπορούν να βοηθήσουν την καθημερινότητα και εγώ μέσα σε αυτό. Δεν είναι ότι εγώ θα είμαι απύσχα εντελώς από αυτό, αλλά να μην έχω ένα ρόλο πρωταρχικό . Θα μπορούσε και σε μία γειτονιά ιδανικά να έχουν καλλιεργηθεί στο μέλλον τέτοιες καταστάσεις όπου ο Θ. πχ να εργάζεται στο παντοπωλείο της γειτονιάς και να περνάει από την γειτονιά εναλλάξ, κάθε 2 ώρες, άνθρωποι που γνωρίζουν το Θ. Γνωρίζουν ποιος είναι ο Θ. γιατί τον έχει ζήσει και να τον βοηθάνε σε κάτι που μπορεί να χρειαστεί .Μετά το χρόνο της εργασίας να τον βοηθάνε σε κάτι άλλο που μπορεί να χρειαστεί. Αργότερα να πηγαίνει μία βόλτα με ένα συνομήλικό του. Αυτή τη φάση που στεκόμαστε τώρα, μάλλον μόνο εθελοντικά θα μπορούσες να το προσεγγίσεις .Μπορείς όμως να το προσεγγίσεις εργασιακά και με την έννοια του προσωπικού βοηθού που θα εναλλάσσεται, δηλαδή να εναλλάσσονται προσωπικοί βοηθοί» (Σ5).



Δύο από τις έξι μητέρες εξέφρασαν ότι η διαμονή των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία με άλλους ενήλικες οφείλει να γίνει με βάση τις επιλογές του ενήλικα με αναπηρία.

Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Έχω φανταστεί ότι θα μπορούσε να συγκατοικεί ο γιος μου με άλλους που έχει επιλέξει ή με τον αδερφό του. Πόσο σημαντικό είναι να διαμορφώσει κανείς τις επιλογές του. Δηλαδή λέμε τώρα ένας ανάπηρος με έναν αμαξίδιο να έχει κάποια σχέση και να μένει με την κοπέλα του. Ο Γ. να έχει κάποιον φίλο ή κάποια φίλη. Δεν το ξέρω αυτό και να είναι περισσότερο λειτουργικός και να μην χρειαστεί ποτέ να μπει κάποιος σαν βοηθός, σαν επιβλέπων» (Σ1).*

*«Σκέφτομαι ότι για να επιτευχθεί οποιαδήποτε συγκατοίκηση ανθρώπων, επιλέγουν οι άνθρωποι αυτούς που τους ταιριάζουν για να αλληλεπιδρούν. Έτσι θα ήθελα και για το γιο μου να συγκατοικεί με άλλους, δεν ξέρω, πιθανώς ανάπηρους ενήλικες ή και όχι, που με έναν τρόπο να τους έχει επιλέξει»(Σ6).*

Δυο μητέρες από τις έξι ανέφερε ότι η διαμονή των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία με άλλους ενήλικες θα μπορούσε να πραγματοποιείται με κριτήριο το να ταιριάζουν και να αλληλεπιδρούν. Παρακάτω τα αποσπάσματα:

*«Θα ήταν το ιδανικό για μένα η Σ. να είναι κάπου σε ένα ωραίο περιβάλλον, να μην είναι μόνη της. Να ζει μαζί και με άλλα παιδιά που να ταιριάζουν. Δεν ξέρω αν θα μπορούσε να τα επιλέξει η ίδια, μάλλον όχι. Όμως να ταιριάζουν, να αλληλεπιδρούν. Δεν με νοιάζει το φύλο. Δεν με νοιάζει αν θα είναι κορίτσια ή αγόρια ή και όλα μαζί. Να έχει ο καθένας το δικό του δωμάτιο και ένα κοινό χώρο. Να μπορούν να αλληλεπιδρούν να κάνουν πραγματάκια μαζί δημιουργικά κατά τον ελεύθερο τους χρόνο. Κάτι τέτοιο»(Σ2).*

*«Να ταιριάζουν με τους συγκατοίκους και με έναν άλλον τρόπο να έχουν τις ευκαιρίες να αλληλεπιδρούν, να συνεργάζονται, να νιώθουν ότι είναι μέλη της ίδιας ομάδας» (Σ6).*

Τέλος, μια μητέρα από τις έξι είχε την άποψη ότι θα πρέπει να υπάρχουν διαφορετικά επίπεδα λειτουργικότητας μεταξύ των συγκατοίκων ατόμων με αναπηρία στο χώρο που διαμένουν για να είναι σε θέση να βοηθάει ο ένας τον άλλον. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

«Στο ιδανικό περιβάλλον υποστηριζόμενης διαβίωσης να λειτουργούν προσθετικά οι ικανότητες. Δηλαδή ο Δ. έχει μία ικανότητα επικοινωνίας αλλά δεν γνωρίζει γράμματα και αριθμούς, ούτε γνωρίζει να κυκλοφορεί. Ο άλλος που θα είναι δίπλα του, ο άλλος ο ανάπηρος δεν θα πρέπει να είναι ακριβώς το ίδιο. Ο Δ. μπορεί να στρώνει το τραπέζι, αλλά δεν μπορεί να χειριστεί το μαχαίρι. Ο άλλος ίσως είναι καλύτερα να χειρίζεται καλύτερα τα μαχαιροπήρουνα, κάπως έτσι. Οπότε να μην είναι το ίδιο επίπεδο λειτουργικότητας. Φαντάσου τώρα να είσαι σε ένα σπίτι τέσσερα άτομα με νοητική υστέρηση που δεν μπορούν να πιάσουν αυτό να το βάλουν εκεί, που δεν ξέρουνε πως αλλάζει τηλεόραση, δεν ξέρουν πώς ανοίγει ένας υπολογιστής»(Σ4).

Επιθυμητό περιβάλλον αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Επιλογή/ προσαρμογή του περιβάλλοντος και των συνθηκών στις ανάγκες και επιθυμίες του νέου/ ενήλικα με αναπηρία.	Σ1,Σ2,Σ3,Σ4,Σ6	5
Διαβίωση του ανάπηρου ενήλικα στον αστικό ιστό	Σ3, Σ4, Σ5, Σ6	4
Ανεξάρτητη διαβίωση στο ιδιόκτητο διαμέρισμα του ανάπηρου ενήλικα	Σ1, Σ6	2
Διαμονή στο ιδιόκτητο διαμέρισμα του ανάπηρου ενήλικα με τους γονείς του.	Σ1	1
Δωρεάν και δημόσιος χαρακτήρας της στέγης – διαμέρισμα του ανάπηρου ενήλικα ως αντιστάθμισμα της δυσκολίας βιοπορισμού ή τον αποκλεισμό από την έμμισθη παραγωγική εργασία.	Σ5	1
Συμμετοχή του ανάπηρου ενήλικα σε ομάδα εργασίας μιας Κοινσεπ και αντίστοιχα δωρεάν διαμονή σε στέγη της Κοινσεπ με τα μέλη της ομάδας του.	Σ5	1

Πίνακας 3.2.2α «Επιθυμητό περιβάλλον αυτόνομης διαβίωσης»

<b>Ο ρόλος των γονέων στην αυτόνομη ή υποστηριζόμενη διαβίωση</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Επίβλεψη και έλεγχο της διαβίωσης του ανάπηρου ενήλικα από τους γονείς ή τα αδέρφια του	Σ1, Σ2	2
Χρονικό όριο προσαρμογής του ανάπηρου ενήλικα από το γονέα για κάθε επιλογή διαμονής	Σ1	1
Ανοικτού τύπου διαμονή, ελευθερία μετακίνησης από τη στέγη προς το γονεϊκό σπίτι και αντίστροφα	Σ4	1

Πίνακας 3.2.2β «Ο ρόλος των γονέων στην αυτόνομη διαβίωση».

<b>Προτάσεις για τον ρόλο του βοηθού στην αυτόνομη ή υποστηριζόμενη διαβίωση</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Ως επιλογή βοηθών από τον ενήλικα με αναπηρία για την υποστήριξη του.	Σ1, Σ5, Σ6	3
Υποστήριξη και παρακολούθηση του ενήλικα με αναπηρία από ειδικούς και βοηθητικό προσωπικό για τη συμμετοχή του στο καθημερινό ολόημερο πρόγραμμα απασχόλησης	Σ2	1
Εθελοντικό υποστηρικτικό δίκτυο ανθρώπων της γειτονιάς ως βοηθοί.	Σ5	1

Πίνακας 3.2.2γ «Προτάσεις για τον ρόλο του βοηθού στην αυτόνομη διαβίωση»

<b>Προτάσεις για την συγκατοίκηση των ενηλίκων με αναπηρία</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Συγκατοίκηση του ανάπηρου ενήλικα με άλλους ανάπηρους ενήλικες με κριτήριο το ταίριασμα και την καλή αλληλεπίδραση	Σ2, Σ6	2
Συγκατοίκηση του ανάπηρου ενήλικα με άλλους της επιλογής του.	Σ1, Σ6	2

Διαφορετικά επίπεδα λειτουργικότητας μεταξύ των συγκατοίκων ενηλίκων με αναπηρία για αλληλοβοήθεια.	Σ4	1
---	----	---

Πίνακας 3.2.2δ «Προτάσεις για την συγκατοίκηση των ενηλίκων με αναπηρία».

### 3.2.3 Νοηματοδότηση αναφορικά με την εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινών λειτουργιών απαραίτητες για την αυτονομία των ενηλίκων με αναπηρία.

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα αναφερθούν οι ιδέες – κατηγορίες που προκύπτουν από τις απόψεις των μητέρων αναφορικά με το αν θεωρούν απαραίτητη την ανάπτυξη και εκπαίδευση των δεξιοτήτων που αφορούν τις καθημερινές λειτουργίες, ώστε οι ενήλικες με αναπηρία να κατακτήσουν την αυτονομία και ποιες συγκεκριμένες δεξιότητες θα μπορούσαν να είναι αυτές.

Το σύνολο των μητέρων ανέφερε ότι είναι η σημαντικό τα άτομα με αναπηρία να εκπαιδευτούν αναφορικά με τις δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης που αναφέρονται κυρίως στο πλύσιμο του σώματος, στην τουαλέτα, στην ένδυση / απόδυση κατάλληλα ανάλογα με την εποχή, στην προετοιμασία μικρών γευμάτων για την δυνατότητα κάλυψης την ανάγκη της πείνας της βιωματικής ανάγκης της πείνας ή το να μπορεί να βάζει φαγητό μόνος/η του, στον προσανατολισμό του χώρου. Μια μητέρα έθιξε ότι δεν είναι τόσο απαραίτητο να κάνει τις εργασίες του σπιτιού το άτομο με αναπηρία αν δε θέλει ή δεν τον ενδιαφέρει, ενώ μια άλλη έθιξε ότι είναι σημαντικό να διατηρεί με έναν τρόπο το χώρο του τακτοποιημένο και καθαρό. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Οπότε οι δεξιότητες που θα πρέπει να αναπτυχθούν είναι της αυτοεξυπηρέτησης Να ντύνομαι να γδύνομαι μόνος μου, να κάνω ένα μπάνιο μόνος μου, να ρυθμίζω τη συχνότητα που θα κάνω μπάνιο μόνος μου, να πηγαίνω στην τουαλέτα αυτόνομα .Να μπορώ να έχω μία καλή σεξουαλική ζωή Να μπορώ να ψωνίσω την τροφή μου ή τέλος πάντων Δύσκολα Στην αναπηρία τη βαριά αυτό με λεφτά η διαχείριση με λεφτά Αλλά αν έχω Πέντε Βασικά υλικά να φτιάξω ένα τοστ Να φάω να κάνω κάτι απλό για να μη μείνω νηστικός Το πιο απλό να ξέρω να ανοίξω ένα κρουασάν. Εννιά ετών ο Γιώργος δεν έχει την δύναμη στα χέρια να ανοίξει ένα κρουασάν. Μου το δίνει και το ανοίγω εγώ. Επομένως απλά πράγματα να είμαι καθαρός και να μπορώ να τραφώ. Και να έχω*

μία ρουτίνα στο ότι πρέπει να κοιμηθώ, πρέπει να ξυπνήσω, το οποίο σε πειραγμένο βαθμό ισχύει και για τους νευροτυπικούς» (Σ1).

«Να βάλει τις κάλτσες της, να ντυθεί, να μπορεί να φτιάξει ένα τوست Όχι να μαγειρέψει τουλάχιστον να μπορούμε να φτάσουμε μέσα βασικά πράγματα Να μπορεί να τα εκτελεί χωρίς να έχει κάποιον σώνει και ντε ανάγκη... Να απλώσω τη μερέντα στο ψωμί... Εντάξει ας μην κάνει τις δουλειές του σπιτιού. Ας υπάρχει κάποιος άνθρωπος που θα έρχεται και θα της τις κάνει. Εγώ δεν θεωρώ απαραίτητο να κάνω δουλειές στο σπίτι. Αν όμως εκείνη τη γεμίζει και το θέλει, ας τις κάνει. πρέπει να αυτοεξυπηρετούμε τον εαυτό μας. Δε μιλάμε τώρα απαραίτητα για δουλειά στο σπίτι, αλλά τον εαυτό μας, για παράδειγμα να βάλουμε το βρακί μας, να κάνουμε ένα λούσιμο, να ντυθούμε, αυτά είναι απαραίτητα να τα μάθει» (Σ2).

«Να φροντίζω το χώρο μου, να το διατηρώ καθαρό και συμμαζεμένο, να φροντίζω την προσωπική μου υγιεινή. Μαθαίνω στο βαθμό που μπορώ να φροντίζω το φαγητό μου, να έχω μία αυτονομία στο να βάλω να φάω, να κάνω μπάνιο, να νιώσω πότε πρέπει να κάνω μπάνιο, να πλύνω τα δόντια μου, να πλύνω τα ρούχα μου» (Σ3).

«Δεξιότητες καθημερινής ζωής, παραδείγματος χάρη το πλύσιμο δοντιών, καθαριότητα σώματος, κυκλοφοριακή αγωγή, συμπεριφορά. Όταν βγαίνουμε έξω, όρια, είναι πολύ βασικό. Να καταλαβαίνει ότι όντως δεν με παίρνει άλλο, πρέπει να σταματήσω μια συμπεριφορά» (Σ4).

«Βασικές δεξιότητες όπως να πηγαίνουν τουαλέτα, να τρώει μόνος του. Ξέρεις τώρα τα βλέπω με βάση την ηλικία που είναι ο Θ. Άλλες δεξιότητες είναι που ξεκινάμε για παράδειγμα να μπορεί να κινείται στο χώρο τον προσανατολισμό, να ξέρει ότι το σπίτι του είναι εδώ. Και ξέρεις αυτό προσπαθείς να βρεις και κολπάκια και μακάρι να μπορούσαμε να βάλουμε σήμανση σε αυτή την πόλη και να υπήρχε και κάτι άλλο εκτός από μια γκριζίλα απέραντη που δεν βοηθάει ανθρώπους σαν το Θ. Να μπορεί να αναγνωρίζει ένα χώρο ότι είναι δικός του. Να μπορεί να φροντίζει το σώμα του, να πλένεται για να μην αρρωστήσει. Να φυσάει τη μύτη του, να κάνει πραγματάκια. Δεν μπορώ να σκεφτώ άλλα πράγματα πέρα από αυτά που τώρα έχουμε ξεκινήσει με βάση την ηλικία του» (Σ5).

«Πραγματικά θεωρώ πολύ βασικές τις δεξιότητες καθημερινής ζωής. Το να μάθει να φροντίζει τον εαυτό του, να τον διατηρεί καθαρό. Μπάνιο, πλύσιμο δοντιών, προσώπου, χεριών, ένδυση- υπόδηση, να ντύνεται ανάλογα με την εποχή, να μάθει να

*φτιάχνει ένα κολατσιό, να καθαρίζει ότι λερώνει στο χώρο και όλα αυτά να γενικευτούν μέχρι τη ενηλικίωση, είναι κάτι πολύ σημαντικό» (Σ6).*

Δυο από τις έξι μητέρες ανέδειξαν την σκέψη τους αναφορικά με την εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινών λειτουργιών ως αποτέλεσμα προσπάθειας και ενεργοποίησης του ανθρώπου με αναπηρία καθ' όλη τη διάρκεια της εκπαίδευσης του. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Να μάθει δραστηριότητες καθημερινής λειτουργίας, να αυτοεξυπηρετείται. Κάπως πρέπει να κάνουμε κάποια προσπάθεια σε αυτή τη ζωή. Έτσι όπως φαντάζομαι το πλαίσιο που θα ζει, θα χει σίγουρα ανθρώπους για να ναι εκεί για εκείνη, για να τη βοηθήνε, να την παρακολουθούν και να την προσέχουν. Ξέρουμε ότι υπάρχουν δυσκολίες σε αυτά τα θέματα, αλλά δεν γίνεται να επαναπαυόμαστε σε αυτό. Πρέπει να γεμίζει η μέρα. Να θα πρέπει να προσπαθήσει να βάλει την κάλτσα, να απλώσει τη μερέντα στο ψωμί. Να κάνει ρε παιδί μου κάποια πραγματάκια» (Σ2).*

*«Θεωρώ πολύ σημαντικό να εκπαιδευτεί στις δεξιότητες καθημερινής ζωής , γιατί πρωτίστως η ενασχόληση με αυτά τα θέματα θα τον κρατάει ενεργοποιημένο , να καταβάλει προσπάθεια , ώστε να διαμορφώνεται σταδιακά και η αυτοπεποίθηση του. Η προσπάθεια, το δεν το βάζω κάτω είναι το νούμερο ένα. Η αλήθεια μου είναι ότι του λέω από μικρό , παιδί μου πρέπει να προσπαθήσεις πολύ» (Σ6).*

Οι ίδιες δυο από τις έξι μητέρες ανέφεραν μικρότερη έως καθόλου προσδοκία για την εκμάθηση εργασιών του σπιτιού, αν δεν άπτεται στα ενδιαφέροντα του ενήλικα με αναπηρία. Παρακάτω τα αποσπάσματα:

*«Εγώ, είναι η δική μου άποψη, πρέπει να αυτοεξυπηρετούμαι τον εαυτό μας. Δε μιλάμε τώρα απαραίτητα για δουλειά στο σπίτι, αλλά τον εαυτό μας... Εντάξει ας μην κάνει τις δουλειές. Ας υπάρχει κάποιος άνθρωπος που θα έρχεται και θα της κάνει τις δουλειές του σπιτιού. Εγώ δεν θεωρώ απαραίτητο να κάνει δουλειές στο σπίτι Αν όμως εκείνη τη γεμίζει και το θέλει να τις κάνει» (Σ2).*

*«Αν και οι δουλειές του σπιτιού είναι σημαντικές και απαραίτητες και τουλάχιστον η συμμετοχή σε αυτές φέρνει μια μικρή χαρά και ένα σεβασμό για το χώρο που ζει κανείς, δε θεωρώ ότι είναι πρωτίστης σημασίας να μάθει να κάνει δουλειές του σπιτιού. Όμως θα πρέπει να τον εμπλέξω το γιο μου, για να του δώσω την ευκαιρία να μάθει και εκείνος αν του αρέσει τουλάχιστον να κάνει κάποια δουλειά σπιτιού. Γιατί μπορεί να του αρέσει, δε το ξέρω αυτό. Πάντως η αλήθεια είναι ότι σε πρώτη φάση σκέφτομαι ότι θα έχει βοήθεια για αυτές τις δουλειές, όπως μάλλον και εγώ η ίδια, τολμώ να πω» (Σ6).*

Επιπλέον, μια από τις έξι μητέρες ανέφερε ως σημαντική στην εκπαίδευση την εκμάθηση τρόπου συμπεριφοράς, κυρίως όταν βρίσκεται έξω από το σπίτι και συναναστρέφεται με άλλους ανθρώπους το να αναγνωρίζει και να θέτει όρια στη συμπεριφορά του. Ενδεικτικά , ανέφερε:

*«Όταν βγαίνουμε έξω, όρια. Είναι πολύ βασικό να καταλαβαίνει ότι όντως δεν με παίρνει άλλο , πρέπει να σταματήσω μια συμπεριφορά» (Σ4).*

Ένας παράγοντας που επηρεάζει την εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης τέθηκε και από τις έξι μητέρες. Θεωρούν ότι είναι σημαντική και απαραίτητη η εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινής ζωής όσο πιο νωρίς γίνεται, από μικρή ηλικία, με ευθύνη της οικογένειας. Μια πιθανή εξήγηση είναι το να δοθεί η ευκαιρία και περισσότερος χρόνος να γενικευτούν οι δεξιότητες που θα είναι εξαιρετικά χρησιμες μεγαλώνοντας. Παράλληλα, τέσσερις από τις έξι έθιξαν ότι η εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινής λειτουργίας αφορά όλα τα παιδιά, όλους τους ανθρώπους, ανεξάρτητα αν έχουν αναπηρία ή όχι, ανεξάρτητα αν είναι αγόρια ή κορίτσια. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Το θεωρώ πάρα πολύ σημαντικό αλλά και πάλι το θεωρώ πάρα πολύ σημαντικό για όλους τους ανθρώπους και για όλα τα φύλα. Τείνουμε να μαθαίνουμε τα κορίτσια μας πώς να ζήσουνε μόνα τους μέσα στο σπίτι. Πρέπει και τα αγόρια μας και μετά να περάσουμε στο αν έχουνε αναπηρία ή όχι . Το παιδί, ο άνθρωπος να ξέρει να φτιάξει ένα φαΐ να φάει, να ξέρει να βάλει ένα πλυντήριο, να ξέρει να οργανώσει τα πράγματα του. Όλα τα παιδιά θα πρέπει να εκπαιδευτούν από μικρά στις δεξιότητες της υγιεινής και δεν το διαχωρίζω αυτό αν έχουν αναπηρία ή όχι. Γιατί έχουμε πλείστα παραδείγματα των πατεράδων μας, άντρες 60 plus χρονών, οι οποίοι είναι πλήρως λειτουργικοί και δεν ξέρουν να βράσουν ένα αυγό. Λέμε είναι ανάπηροι αυτοί; Άλλη*

μία λούμπα λοιπόν που διαχωρίζουμε τι πρέπει να γίνει στους ανάπηρους. Θα πρέπει να γίνει καθολικά και σε όλα τα φύλα γιατί από πίσω κρύβονται τα στερεότυπες κοινωνικές κατασκευές» (Σ1).

«Είναι σημαντικότερο για τα πάντα, ότι μπορεί να κατακτήσει ο καθένας. Όλα, σε ότι μπορούμε να εκπαιδεύσουμε ένα τυπικό παιδί, έτσι μπορούμε να εκπαιδεύσουμε και ένα άτομο με αναπηρία. Μόνο που δεν ξέρουμε μέχρι πού μπορεί να φτάσει, σε πόσο χρόνο και πώς μπορεί να τα επεξεργαστεί και τα λοιπά και τα λοιπά» (Σ4).

«Θεωρώ ότι είναι πολύ απαραίτητες. Μα τι κάνουμε; Είναι σημαντικό από τώρα να τις αναπτύξουμε. Από τώρα και όλη μας αγωνία και όλα αυτά που θέλουμε στην εκπαίδευση με αυτό δεν έχει να κάνει; Με αυτό έχει να κάνει, με την ανάπτυξη των δεξιοτήτων για τις καθημερινές λειτουργίες. Είναι ένα κομμάτι σημαντικό και σε πληροφορώ ότι είναι για όλα τα παιδιά. Υπάρχουν παιδιά που η μαμά τους δεν τους έμαθε ποτέ να μαγειρεύουν και πήγαν 20 χρονών και δεν ήξερα να μαγειρεύουν. Ναι, κάνουμε μεγάλη προσπάθεια για αυτό. Ναι το θεωρώ σημαντικό για όλα τα παιδιά είναι πολύ σημαντικό» (Σ5).

«Θεωρώ πολύ σημαντικό, υψίστης σημασίας, ο γιος μου να εκπαιδευτεί στις δεξιότητες καθημερινής ζωής. Εκπαιδεύεται από μικρός στην εργοθεραπεία. Προσπαθούμε να τον εμπλέκουμε στο σπίτι σε κάθε δραστηριότητα καθημερινής ζωής αυτοεξυπηρέτησης και σπιτιού, ώστε μεγαλώνοντας να κατακτήσει αυτές τις δραστηριότητες. Όμως θεωρώ ότι αφορά όλα τα παιδιά η εκπαίδευση των δεξιοτήτων καθημερινών λειτουργιών, είτε αγόρια, είτε κορίτσια. Όχι μόνο για τα παιδιά με αναπηρία. Αυτή είναι μια ανάγκη για όλους» (Σ6).

«Τεράστιας σημασίας.... Εγώ προσωπικά το παλεύω αυτή τη στιγμή, δηλαδή έρχεται εργοθεραπευτής στο σπίτι για να μάθει αυτά τα πράγματα, δεξιότητες καθημερινής ζωής. Προσπαθώ και εγώ να της τα δείχνω. Σε μένα βγάζει πολύ μεγάλη αντίδραση. Δεν μπορώ να την εκπαιδεύσω, ενώ αυτός που έχει τη γνώση, το ξέρει. Η μαμά τρώει το ξύλο. Θα ήθελα να προσπαθεί να κάνει μόνη της δραστηριότητες που έχουν σχέση με την καθημερινή ζωή, να μην επαναπαύεται. Να μάθει για την καθημερινή της αυτοεξυπηρέτηση. Κάπως πρέπει να κάνουμε κάποια προσπάθεια σε αυτή τη ζωή. Ξέρουμε ότι υπάρχουν δυσκολίες σε αυτά, αλλά δεν γίνεται να επαναπαυόμαστε σε αυτό. Πρέπει να γεμίσει η μέρα Από κει και πέρα κάποια πράγματα καλό θα ήταν να



*μάθει να εκτελεί και να τα πράττει μόνη της. Είναι σημαντικό και είναι απαραίτητο» (Σ2) .*

*«Τα παιδιά θα πρέπει ήδη να διδάσκονται τις δεξιότητες καθημερινής λειτουργίας, όταν είναι στην αγκαλιά της οικογένειάς για να μπορούν να τα μεταφέρουν σε δεξιότητες στο σπίτι που θα διαμένουν» (Σ3).*

Έναν δεύτερο παράγοντα εκπαίδευσης δεξιοτήτων εξέφρασαν οι δυο από τις έξι μητέρες. Αυτός αφορά τις δυσκολίες που εμμένουν κατά την εκμάθηση δεξιοτήτων καθημερινής λειτουργίας οι οποίες επηρεάζονται από τη σοβαρότητα της βλάβης. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Ανάλογα με την αναπηρία και τις δυσκολίες, σίγουρα η Σ. χρειάζεται από τώρα σε αυτά τα θέματα, στις απλές και βασικές λειτουργίες να εκπαιδευτεί . Τις δουλεύουμε σκέψου αρκετό καιρό και δεν μπορώ να πω ότι έμαθε να τις κάνει. Θέλει χρόνο για την προσπάθεια αυτή και στήριξη από ειδικό θεραπευτή . Μου τα δείχνει ο θεραπευτής και εγώ προσπαθώ να τα εφαρμόσω... Εγώ, είναι δική μου άποψη, πρέπει να αυτοεξυπηρετούμε τον εαυτό μας. Δε μιλάμε τώρα απαραίτητα για δουλειές στο σπίτι, αλλά τον εαυτό μας , για παράδειγμα να βάλουμε το βρακί μας, να κάνουμε ένα λούσιμο, να ντυθούμε, αυτά είναι απαραίτητα να μάθει. Η Σ. εμένα δυσκολεύεται να τα μάθει. Άλλα παιδιά τα μαθαίνουν πιο γρήγορα ή πιο αργά. Είμαστε στη φάση της ηλικίας των 13 προσπαθούμε να τα μάθουμε και δεν έχω σκοπό να σταματήσω να της τα μαθαίνω μέχρι να τα κατακτήσει» (Σ2).*

*«Όλα ότι μπορεί να κατακτήσει ο καθένας και πολλές φορές μαθαίνουν κάτι, το ξεχνάνε, ξανά. Ακόμα ο Δ. εκπαιδεύεται στα 27 του χρόνια στο να μαζεύει ρούχα πάλι και πάλι, να είναι καθαρός, σεξουαλική διαπαιδαγώγηση. Γενικότερα πολλές φορές μαθαίνουν κάτι, το ξεχνάνε, ξανά. Ξανά δουλεύουμε αυτά που έχουμε δουλέψει στα 10 χρόνια, στα 15 ,στα 20» (Σ4).*

<b>Νοηματοδότηση αναφορικά με την εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινών λειτουργιών απαραίτητες για την αυτονομία των ενηλίκων</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
--	---------------------------------	-----------------------------------

<b>με αναπηρία</b>		
Η εκμάθηση δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης αφορά κυρίως την καθαριότητα του σώματος, την τροφή και τις ρουτίνες	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6	6
Ως το αποτέλεσμα συνεχούς προσπάθειας του ατόμου με αναπηρία καθ' όλη τη διάρκεια της εκπαίδευσης	Σ2, Σ6	2
Εκμάθηση τρόπου συμπεριφοράς	Σ4	1

Πίνακας 3.2.3α «*Νοηματοδότηση αναφορικά με την εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινών λειτουργιών απαραίτητες για την αυτονομία των ενηλίκων με αναπηρία*».

<b>Παράγοντες που επηρεάζουν την εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Η εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινής ζωής εξαρτάται από την ηλικία και την οικογένεια	Σ1,Σ2,Σ3 ,Σ5,Σ6	5
Η εκμάθηση δεξιοτήτων καθημερινής λειτουργίας εξαρτάται από το είδος και τη βαρύτητα της βλάβης	Σ2 ,Σ4	2

Πίνακας 3.2.3β «*Παράγοντες που επηρεάζουν την εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης*».

### **3.2.4 Νοηματοδότηση του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης.**

#### **3.2.4α Απόψεις γονέων για το επιθυμητό πλαίσιο υποστηριζόμενης διαβίωσης.**

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα καταγραφούν οι ιδέες – κατηγορίες των μητέρων αναφορικά με το ποιο πλαίσιο διαμονής των παιδιών τους με αναπηρία που θεωρούν ιδανικό ή επιθυμητό κατά την ενηλικίωση τους.

Τέσσερις από τις έξι μητέρες εξέφρασαν ότι ως επιθυμητό πλαίσιο υποστηριζόμενης διαβίωσης αποτελούν οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης ΣΥΔ με εξειδικευμένο προσωπικό και οργάνωση. Οι τρεις από τις τέσσερις μητέρες ανέφεραν την σκέψη τους να δημιουργήσουν μια ΣΥΔ , παρόλα τα εμπόδια που πιστεύουν ότι θα συναντήσουν. Παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Είναι οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης όπου εκεί υπάρχει εξειδικευμένο προσωπικό... Στο θετικό είναι ότι αν είναι καλή η στέγη, δηλαδή η δομή γενικότερα, δεν χρειάζεται ο γονιός ή ο ανάπηρος να ασχοληθεί με το πώς, το how. Υπάρχουν έτοιμα αυτά... Έχει και ένα καλό, υπάρχει έλεγχος» (Σ1).

«Το ιδανικό αυτό θα είναι, δηλαδή να συγχωνύζεται με άλλα παιδάκια, να μένει στο χώρο με άλλα άτομα, ξεχωριστά δωμάτια, να είναι μία στέγη... Το ιδανικό είναι να βρεθεί το ιδανικό πλαίσιο. Να το φτιάξω; Να είναι στα μέτρα μας; Να υπάρχει απόλυτη σύμπνοια με τα άλλα παιδιά. Να είναι μια στέγη και να μένουν μέχρι τρία παιδιά, όχι παραπάνω» (Σ2).

«Για εμένα επιθυμητό περιβάλλον αποτελεί η ΣΥΔ που θα μένει η Δ. με την επίβλεψη και την κατεύθυνση της ομάδας που θα έχει την εποπτεία... Ένας από τους στόχους μας είναι να δημιουργήσουμε τη δική μας ΣΥΔ. Η Δ. είναι εννιά και μισή χρονών και εγώ σκέφτομαι από τώρα πώς θα κάνουμε τη ΣΥΔ. Για αυτό και συγκροτήσαμε το Σύλλογο. Για αυτό και προωθούμε τώρα το σύλλογο, γιατί για να πάρεις χρηματοδότηση από τα ΕΣΠΑ για τη στέγη, πρέπει να έχεις έναν σύλλογο γονέων ενεργό, αλλιώς δεν ξέρω αν σου δίνουν» (Σ3).

«Στην υποστηριζόμενη διαβίωση που συχνά είναι μέχρι τέσσερα άτομα, δηλαδή για να φτιάξεις μια ΣΥΔ με τέσσερα άτομα, πάει να πει ότι χρειάζεσαι πέντε κρεβατοκάμαρες. Ποιο σπίτι έχει πέντε κρεβατοκάμαρες; Γιατί δεν αφήνουν τα τριάρια, δηλαδή να είναι δύο οι συγκάτοικοι και ένα φροντιστής. Εγώ αυτή τη στιγμή θα μπορούσα να δημιουργήσω μια ΣΥΔ για δύο άτομα, για το Δ. και έναν άλλον, αλλά δεν θα μπορεί να πάρει κάποια επιχορήγηση. Πώς θα την πάρει, εφόσον είναι για τέσσερα άτομα; Τα περισσότερα σπίτια, τα οικογενειακά σπίτια έχουν το πολύ τρεις κρεβατοκάμαρες, που θα βρεις σπίτι με πέντε κρεβατοκάμαρες;» (Σ4)

Τρεις από τις έξι μητέρες έθιξαν ως ιδεατή για εκείνες τη διαμονή του παιδιού τους με αναπηρία στη δική του προσωπική κατοικία ως ενήλικες με την εποπτεία του ίδιου του γονέα ή και άλλου προσώπου που θα παίξει φροντιστικό ρόλο. Σε αυτήν την περίπτωση αναλαμβάνουν αποκλειστική ευθύνη οι γονείς για την οργάνωση της διαμονής, τις δραστηριότητες και την άσκηση του ελέγχου. Δυο από τις

συγκεκριμένες τρεις μητέρες έθεσαν και το θέμα της συντροφικότητας ή φιλίας , των σχέσεων μεταξύ των συγκατοίκων που μπορεί να έχουν.

*«Η δεύτερη μου επιλογή θα είναι να ζει ο γιος μου στο δικό του σπίτι πια σε κοντινή απόσταση με εμένα, τη μαμά και με μία επίβλεψη.... Σε αυτήν την περίπτωση γίνεται πιο ατομική πρωτοβουλία. Δεν υπάρχει η οργάνωση δοσμένη. Πρέπει εσύ να κάνεις ενέργειες. Αν εγώ μόνη μου κάνω αυτό που οραματίζομαι για το διαμέρισμα του παιδιού μου, πρέπει μόνη μου να κάνω όλη την δουλειά, να διανείμω το χρόνο, να βρω τους σωστούς επαγγελματίες. Θέλω να πω πέφτει όλο το βάρος σε εμένα και τελείως ιδιωτικά» (Σ1).*

*«Το καλύτερο θα ήταν να είχα πάρα πολλά λεφτά και να έμενε η Δ. σε ένα από τα δύο σπίτια μας. Να είχε έναν άνθρωπο πάντα μαζί της. Θα έπρεπε αυτός ο άνθρωπος να πάρει το ρόλο της μάνας όπως κάνω εγώ τώρα... Το ιδανικό θα ήταν να διαλέξει ένα γκόμενο, δεν ξέρω αγόρια φαίνεται ότι της αρέσουν και να μένει με το σύντροφό της. Αυτό θα ήταν το ιδανικό. Ένα σπίτι μένοντας με το σύντροφό της. Αυτό δεν κάνουμε όλοι στη ζωή μας. Δε διαλέγουμε ; Μένουμε μόνοι μας ή διαλέγουμε ένα σύντροφο και κάνουμε μαζί του οικογένεια » (Σ3).*

*«Μια σκέψη μου είναι ο γιός μου να μένει με τη βοήθεια τη δικιά μου αλλά και φροντιστών ή βοηθών στο δικό του σπίτι και ιδανικά με κάποιον φίλο ως συγκατοικο που η ζωή θα τους φέρει κοντά, για να υπάρχει ένα είδος συντροφιάς. Όμως, σε κάθε ιδιωτική πρωτοβουλία, έτσι και στην περίπτωση που εγώ ως γονέας προσπαθήσω να οργανώσω τη διαμονή του γιου μου , σε νεαρή ή ενήλικη ηλικία, σε ένα σπίτι, σίγουρα οι έγνοιες είναι πολλές και το φορτίο της ευθύνης» (Σ6).*

Δυο από τις έξι μητέρες ανέφεραν την σκέψη τους ότι τα αδέρφια των παιδιών τους με αναπηρία θα μπορούν να στηρίζουν , να συμπεριλαμβάνουν τα ενήλικα αδέρφια τους με αναπηρία στη ζωή τους και στη πιθανή οικογένεια που θα δημιουργήσουν. Όμως ξεκαθαρίζουν, ότι αν γίνει αυτό, θα είναι με την επιλογή και συναίνεση των ίδιων των αδελφών και όχι υποχρέωση επιβεβλημένη. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Έχω δει να γίνεται με τα αδέρφια τωρινών ενήλικων με αναπηρία που έχουν βάλει τον αδερφό τους με την αναπηρία μέσα στην οικογένεια τους .Αυτό όμως το θέλανε. Κρατάω βέβαια μία επιφύλαξη. Παρακολουθώ στο instagram μία καταπληκτική*

οικογένεια, δύο καταπληκτικούς γονείς .Είναι ένα παλικάρι με σύνδρομο Down που είναι στο σπίτι και στην οικογένεια του αδερφού του. Η γυναίκα του αδερφού του τον λατρεύει. Αυτό που δεν μου έχει γίνει σαφές είναι αν όντως μένει εκεί. ..Τέλος πάντων δεν υπάρχει μέρα που να μην είναι μαζί. Είναι πολύ στη ζωή του αδερφού αλλά με επιλογή του αδερφού του. Οπότε θα μου άρεσε αυτό το σενάριο , αν το επιλέξει ο αδερφός του Γ.. Γιατί πάλι δεν έχω προσδοκίες για τον αδερφό του Γ. Δεν ξέρω δηλαδή αν και η γυναίκα του αδερφού του ή ακόμα ακόμα και αν θα θέλει ο αδερφός του να παντρευτεί ή αν θα θέλουν οι εμπλεκόμενοι στη ζωή του αδερφού του κιάλας» (Σ1).

«Φαντάζομαι ότι θα είναι και τα αδέρφια της που αύριο, μεθαύριο θα περνάνε χρόνο μαζί της να έρχονται στο σπίτι να τη βλέπουν, να την κρατάνε. Δεν ξέρω Δεν ξέρω αν με ενοχλεί να μένει μαζί με μένα που θα είμαι πιο ηλικιωμένη. Η οικογένεια για μένα παίζει πολύ σημαντικό ρόλο. Ότι έχει μεγάλη οικογένεια. Βασίζομαι και στην οικογένειά μας που είναι μεγάλη. Θα μπορούσαμε να λειτουργούμε με βάρδιες» (Σ2).

Δυο από τις έξι μητέρες εξέφρασαν την άποψη το γονικό σπίτι να αποτελεί τη βασική διαμονή των παιδιών τους με αναπηρία ως νέοι ή ενήλικες με συναίνεση όλων των μελών της οικογένειας, δηλαδή να μην έρχεται σε σύγκρουση με την επιθυμία κανενός μέλους της οικογένειας από τη συνέχιση της διαμονής του στο γονεϊκό του σπίτι.. Παρακάτω τα αποσπάσματα :

«Επομένως αν θα ήταν Ok ο Γ. με αυτό και θα ήμασταν και εμείς Ok με αυτό. Θέλω να πω δεν ξέρεις ποτέ σε τι φάση θα είσαι και αν θα έχεις πάθει κάτι εσύ σοβαρό, που δεν θα μπορείς πια. Ιδανικά θα ήθελα ο Γ. να μένει στο σπίτι του μαζί μας, αν είμαστε όλοι ok με αυτό, για όσο μπορούμε εμείς και για όσο θέλει ο Γ. και μπορεί .Αυτό θα είναι το πρώτο σενάριο. Δεν νιώθω ότι ντε και καλά είναι 18 χρονών και του δίνω μια κλωτσιά και έξω από το σπίτι. Αυτή θα ήταν η πρώτη μου επιλογή» (Σ1).

« Σκέφτομαι από τη μια να είναι κάπου που να περνάει ωραία και να έχει ασφάλεια και από την άλλη σκέφτομαι και στο σπίτι. Να ζει με τους γονείς της και μετά τα 20,22, 25 χρόνια. Το σκέπτομαι, για παράδειγμα να είμαι 64 χρόνων και η Σ. να φτάσει τα 40 .Το σκέφτομαι και αυτό ,να την έχω κοντά μου. Να έχω όμως τη δυνατότητα κάπως να φεύγει, να πηγαίνει και κάπου αλλού να ξεφεύγει. Η βασική της διαμονή να είναι στο γονικό της σπίτι, μαζί μου, μαζί μας. Νιώθω πιο ασφαλής. Δεν ξέρω. Φαντάζομαι ότι

θα είναι και τα αδέρφια της που αύριο, μεθαύριο θα περνάνε χρόνο μαζί της , θα έρχονται στο σπίτι να τη βλέπουν να την κρατάνε. Δεν ξέρω , δεν ξέρω αν με ενοχλεί να μένει μαζί με μένα που θα είμαι πιο ηλικιωμένη. Η οικογένεια για μένα παίζει πολύ σημαντικό ρόλο. Έχει μεγάλη οικογένεια. Βασίζομαι στην οικογένειά μας που είναι μεγάλη. Θα μπορούσαμε να λειτουργούμε με βάρδιες» (Σ2).

Δύο από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι είναι σημαντικό για εκείνες να είναι μικρός ο αριθμός των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία που θα μένουν σε μια στέγη . Ο αριθμός αυτός είναι τρεις νέοι ή ενήλικες με αναπηρία στη στέγη. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Να είναι μια στέγη και να μένουν μέχρι τρία παιδιά, όχι παραπάνω» (Σ2).

«Να είναι περιορισμένος ο αριθμός των ανθρώπων που θα μένουν στο σπίτι. Για παράδειγμα ένας νέος με Άσπεργκερ θέλει να μένει μόνος του , αλλά μπορεί κάποιος να έχει μεγαλώσει σε μία πολυμελή οικογένεια και να του αρέσει να ζει με περισσότερους ανθρώπους. Για τη Δ. θεωρώ ότι μέχρι τρία άτομα να μένουν στο σπίτι. Συνολικά τρία λαμβάνοντας υπόψη ότι εικοσιτέσσερις ώρες το εικοσιτετράωρο θα χρειάζεται την παρουσία κάποιου άλλου φροντιστή . Δε θα είναι μόνο τρεις οι κάτοικοι, αλλά θα είναι και κάποιος άλλος, που θα είναι πάντα εκεί. Οπότε και αυτός θα γεμίζει το χώρο, γιατί αντιστοιχεί και ένας κοινόχρηστος χώρος τον οποίο μοιράζονται και δεν μπορεί να υπάρχει υπερπληθώρα» (Σ3).

Δύο άλλες μητέρες από τις έξι μίλησαν για το φαινόμενο της αναδυόμενης ενηλικίωσης που αφορά όλους τους νέους, ανεξαρτήτως αναπηρίας , η οποία οφείλεται κατά κύριο λόγο σε μεταβολές των κοινωνικό –οικονομικών συνθηκών. Με αφορμή αυτό από τη μια μητέρα τέθηκε το θέμα της διάκρισης και του στιγματισμού απέναντι στους ενήλικες με αναπηρία. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Η πρώτη μου επιλογή Θα ήταν να μένουμε μαζί ,όπως μένουν τόσα και τόσα ανύπαντρα παιδιά στην πατρική οικογένεια τους. Αυτό δηλαδή όταν αφορά μη ανάπηρους ανθρώπους δεν το στιγματίζουμε, ενώ όταν αφορά τον ανάπηρο είναι Jesus Christ! Υπάρχει η αναδυόμενη ενηλικίωση. Είναι ένα φαινόμενο που οι άνθρωποι φτάνουν 40 χρόνων και δεν έχουν φύγει ακόμα από την πατρική τους οικογένεια. Συμβαίνει γιατί οι σπουδές έχουν παραταθεί, μαστίζει η ανεργία και τέλος πάντων δεν

ισχύει για όλους τους ανθρώπους πια “να παντρευτώ, να κάνω οικογένεια”. Οπότε αν δεν έχει παντρευτεί ο άνθρωπος, γιατί να πληρώνει ενοίκιο, αν είναι ευχαριστημένος και μπορεί να έχει τη δική του ζωή έξω από την οικογένεια; Αν είναι επιλογή του να μένει με την οικογένειά της και δεν επιβαρύνει τους γονείς, δηλαδή να είναι κοινή συναίνεση. Επομένως, αυτό γιατί να είναι τόσο στιγματιστικό, όταν γίνεται στον ανάπηρο άνθρωπο και κατηγορούμε και μνησικακούμε τους γονείς ότι γίνονται υπερπροστατευτικοί; Δεν το καταλαβαίνω. Πάλι διάκριση» (Σ1).

« Έχω διαβάσει για την αναδυόμενη ενηλικίωση και συμφωνώ απόλυτα. Το κλασικό πρότυπο του να ζεις ανεξάρτητα είναι να εργάζεσαι, οπότε και να έχεις οικονομική ανεξαρτησία, να έχεις το δικό σου σπίτι, φίλους και οικογένεια. Όμως οι οικονομικές και κοινωνικές συνθήκες, που αλλάζουν συνεχώς, επηρεάζουν την πορεία προς την ενηλικίωση όλων ανεξαρτήτως των νέων. Το πρώτο και σημαντικότερο είναι ότι δυσκολεύονται οι νέοι να βρουν δουλειά. Συνεπώς έχει επαναπροσδιοριστεί τι σημαίνει επιτυχή μετάβαση ενηλικίωσης είτε αφορά τους ανάπηρους με τις μεγαλύτερες αντικειμενικές δυσκολίες, είτε τους μη ανάπηρους. Εδώ μπαίνει η αναδυόμενη ενηλικίωση που επικεντρώνεται στην προοπτική που θέτει ο ίδιος, ο κάθε άνθρωπος για την ανεξαρτησία του, παρά η ισχύς των επιβεβλημένων κανόνων ότι οι ενήλικοι πρέπει να δουλεύουν για να βιοποριστούν και να παντρεύονται» (Σ6).

Μία από τις έξι μητέρες σχολίασε ότι αν και η στέγη υποστηριζόμενη διαβίωσης είναι απόρροια της κοινωνικής επιταγής για αποιδρυματοποίηση, ελλοχεύουν κίνδυνοι νεοιδρυματισμού. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

«Δε θα μιλήσω για οικοτροφεία. Είδες που σου είπα πριν για την αποασυλοποίηση, απόιδρυματοποίηση, το κλείσιμο των ασύλων και των ψυχιατρείων, κατόπιν ξεφύτρωσαν τα οικοτροφεία. Τα οικοτροφεία πήραν άλλη μορφή γίνανε ΣΥΔ. Παρόλα αυτά πάντα εγκυμονεί ο κίνδυνος του νεοιδρυματισμού. Και η στέγη είναι ένα τέτοιο πράγμα αλλά τότε κάτι δεν έχει μόνο θετικά ή μόνο αρνητικά» (Σ1).

Μια από τις έξι μητέρες μίλησε για τα κέντρα ημέρας για ενήλικες με αναπηρία που αποφορτίζει την οικογένεια και δεν αφαιρεί το άτομο από τον κοινωνικό ιστό και τον οικογενειακό κύκλο του. Χαρακτηριστικά ανέφερε:

*« Κέντρα ημέρας δεν το είπα. Οπότε οι μέρες περνάν καταπληκτικά, γιατί είναι εξαιρετική διευκόλυνση για τους γονείς και πολύ δημιουργική για το άτομο. Είναι εξαιρετική λύση για ενήλικα ειδικά με αναπηρία νοητική αναπηρία ή αυτισμό. Γιατί και αποφορτίζει την οικογένεια και δεν αφαιρεί το άτομο από τον κοινωνικό ιστό και τον οικογενειακό κύκλο του» (Σ1).*

Μια άλλη μητέρα από τις έξι έθιξε το θέμα του συνδυασμού διαφορετικών λειτουργικοτήτων ανθρώπων που ζουν στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης ώστε να βοηθάει ο ένας τον άλλον σε δραστηριότητες που δεν μπορούν. Ενδεικτικά αναφέρει:

*«Και στην κινητική αναπηρία μπορούν να μείνουν στη στέγη. Να συνδυαστεί, να μένουν συγκατοικοί που ο ένας να έχει κινητική αναπηρία και ο άλλος νοητική αναπηρία. Όπως για παράδειγμα ο ένας να προσέχει τον άλλον ο ένας να κάνει πράγματα για τον άλλον που δεν μπορεί. Για παράδειγμα πιάσε μου εσύ αυτό γιατί δεν μπορώ , αλλά άσε θα κόψω εγώ το ψωμί, γιατί εσύ δεν μπορείς. Εγώ έχω κάτσει και το έχω σκεφτεί. Θέλω να το σκέφτομαι λίγο με αισιοδοξία και να το βλέπω έτσι» (Σ4) .*

Επίσης μια άλλη μητέρα από τις έξι μίλησε για τον απόλυτο έλεγχο που θέλει να έχει χρησιμοποιώντας τεχνολογικά μέσα παρακολούθησης, ώστε να είναι σίγουρη ότι η κόρη της ζει με ασφάλεια σε μια στέγη . Ενδεικτικά ανέφερε:

*« Προς το παρόν, να σου πω και εγώ την αλήθεια, δεν το έχω εμπεδώσει πλήρως ότι η Σ. Θα είναι μόνη της και στο ζαναείπα ότι έχει να κάνει πάρα πολύ με τον έλεγχο. θέλω να ξέρω παρακολουθώντας με κάμερες και να βλέπω τι γίνεται μέσα στο ... Δεν έχω εμπιστοσύνη . Φοβάμαι επειδή δεν μπορεί να μεταφέρει πληροφορίες. Μόνο αυτή η προϋπόθεση για μένα, δηλαδή να είναι κάπου που να περνάει ωραία και θα έχει ασφάλεια. Θα χω τον απόλυτο έλεγχο είτε εγώ, είτε τα αδέρφια της, θα την παρακολουθούμε πως ζει η Σ., ότι όλα είναι καλά, συνέχεια 24 ώρες το εικοσιτετράωρο» (Σ2).*

Τέλος, μια άλλη μητέρα εξέφρασε μια λιγότερο κυρίαρχη άποψη που αφορά τη συμπεριληπτική συγκατοίκηση νέων και ενηλίκων με και χωρίς αναπηρία σε σπίτια σε κάθε γειτονιά. Σε αυτά η παρουσία υποστηρικτικών ομάδων που έχουν κοινή



φιλοσοφία και όραμα την ένταξη στην κοινωνία, θα συνδράμει τους νέους και ενήλικες με αναπηρία σε όποια εργασία, δραστηριότητα καθημερινής ζωής.

Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Σε ένα μακρό επίπεδο θα το φανταζόμουν πολλά σπίτια σε κάθε γειτονιά, στα οποία οι άνθρωποι θα μπορούν να συγκατοικούν. Μετά αν η κάμερα ζουμάρει μέσα σε αυτό το σπίτι θα μπορούσε να είναι συγκατοίκηση με άλλους ανθρώπους και μη ανάπηρους δηλαδή Ανάπηροι και μη ανάπηροι μαζί.. Και μέσα σε αυτό μαζί μετά το πώς δηλαδή ο ανάπηρος θα έχει μία ομάδα. Το πώς δηλαδή μπορεί να διαμορφώνονται ομάδες γύρω από αυτές τις στέγες τους, διάφορες διάχυτες ομάδες οι οποίες θα υποστηρίζουν, θα βοηθούνε όπως ή όπου χρειάζεται και αν χρειάζεται, για να υπάρχει μία όμορφη καθημερινότητα» (Σ5).*

<b>Το επιθυμητό πλαίσιο υποστηριζόμενης διαβίωσης</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης με εξειδικευμένο προσωπικό και οργάνωση.	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4	4
Διαμονή στην προσωπική κατοικία του ενήλικα με αναπηρία με επίβλεψη και εγγύτητα με τον γονέα ή φροντιστή.	Σ1, Σ3, Σ6	3
Το γονικό σπίτι ως βασική διαμονή του ενήλικα με αναπηρία ύστερα από συμφωνία όλων των μελών.	Σ1, Σ2	2
Εγγύτητα του ενήλικα με αναπηρία με τα αδέρφια του και τις εμπλεκόμενες οικογένειες αυτών με την κοινή συναίνεση όλων.	Σ1, Σ2	2
Στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης με μικρό αριθμό νέων και ενηλίκων με αναπηρία	Σ2, Σ3	2

Αναδυόμενη ενηλικίωση/ ανάγκη για αναθεώρηση του στιγματισμού και της διάκρισης που επικεντρώνεται στους ενήλικες με αναπηρία	Σ1, Σ6	2
Στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης ως νέα μορφή αποιδρυματοποίηση, αλλά ελλοχεύουν κίνδυνοι νεοιδρυματισμού	Σ1	1
Κέντρα διημέρευσης νέων και ενηλίκων με αναπηρία	Σ1	1
Συνδυασμός διαφορετικών λειτουργικότητων ανθρώπων που ζουν στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης για αλληλοβοήθεια	Σ4	1
Τεχνολογικός έλεγχος παρακολούθησης των γονέων για την ασφαλή διαμονή του ενήλικα με αναπηρία στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης	Σ2	1
Συγκατοίκηση νέων και ενηλίκων με και χωρίς αναπηρία σε σπίτια σε κάθε γειτονιά και υποστηρικτικές ομάδες για τη βοήθεια των αναπήρων από τη κοινότητα της γειτονιάς με όραμα την ένταξη της κοινωνίας	Σ5	1

Πίνακας 3.2.4α «Το επιθυμητό πλαίσιο υποστηριζόμενης διαβίωσης».

### 3.2.4β Νοηματοδότηση του κανονισμού λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης.

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα καταγραφούν οι ιδέες – κατηγορίες των απόψεων των μητέρων αναφορικά με τον κανονισμό λειτουργίας του περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης που επιθυμούν ή θεωρούν ιδανικό για τα παιδιά τους όταν ενηλικιωθούν.

Τέσσερις από τις έξι μητέρες ανέδειξαν το θέμα του σεβασμού των επιθυμιών και αναγκών, της ιδιωτικότητας, της ελευθερίας της βούλησης προς και μεταξύ των

συγκατοίκων νέων και ενηλίκων με αναπηρία που ζουν στο ίδιο σπίτι ή στέγη. Παρατίθενται παρακάτω τα αποσπάσματα:

*«Σεβόμαστε την ιδιωτικότητα του άλλου. Έχω το δικαίωμα αν δεν θέλω να φάω να μην κάτσω να φάω σαν να είναι ωρολόγιο πρόγραμμα. Δηλαδή να σέβεται ο καθένας τους ρυθμούς του άλλου .Δεν είμαστε όλοι ίδιοι, δηλαδή κάποιος μπορεί να θέλει να πάει πιο αργά στο κρεβάτι . Να μη λέμε ότι 11:00 κλείνουν τα φώτα βρέζει-χιονίσει. Δε θα το ήθελα αυτό. Θα ήθελα την ελευθερία, όπως υπάρχει ελευθερία και στο δικό μας σπίτι... Από την άλλη και να σέβεται η Δ. αυτά που θέλουν οι συγκατοικοί της .Δηλαδή όταν εγώ κοιμάμαι δεν θέλω τη Δ. πάνω από το κεφάλι μου να χοροπηδάει. Όπως μαθαίνει να σέβεται την δική μου ατομική στιγμή, να μάθει να σέβεται και τους άλλους. Δηλαδή δεν θα μπορεί να μπαινοβγαίνει στο δωμάτιο του άλλου και να καταστρατηγεί το δικαίωμα του για απομόνωση ή για αυτοσυγκέντρωση» (Σ3) .*

*«Οι Κανόνες να μην είναι αυστηροί μέσα στο σπίτι . Πρέπει να ζούνε όπως ζούνε μέσα στο σπίτι τους, γιατί σήμερα ο Δ. δεν θέλει να κοιμηθεί στις 9:30μμ την ώρα που χτυπάει καμπανάκι. Πώς να γίνει ρε παιδιά δηλαδή . Να μη γίνει κατάχρηση όμως η ελευθερία που δίνεται. Μπορεί να πας απλά λίγο πιο αργά για ύπνο. Να μη φτάσει και στο άλλο άκρο, δηλαδή να κοιμάται πάρα πολύ αργά κάθε μέρα μέσα στη ΣΥΔ» (Σ4).*

*«Ότι δεν ασκούμε ποτέ βία για κανένα λόγο. Ότι δεν πιέζουμε, δεν καταπιέζουμε , δίνουμε χρόνο Αν κάποιος από την ομάδα έχει αναλάβει ένα δίωρο, δίνει χρόνων εκφραστεί ο άνθρωπος που χρειάζεται κάτι .Δεσμευόμαστε ότι θα προσπαθήσουμε να ενδυναμώσουμε την συμμετοχικότητα των αναπήρων μέσα στην ομάδα και στο να εκφράζουν τη θέλησή τους, όσον αφορά τη διαβίωση τους» (Σ5).*

*«Για εμένα είναι πολύ σημαντικό το πώς θα αντιμετωπίζουν οι φροντιστές ή το υποστηρικτικό προσωπικό ή το επιστημονικό προσωπικό τους συγκατοίκους ενήλικες με αναπηρία. Είναι πολύ σημαντικό να είναι ευέλικτοι, να κατανοούν ότι θα πρέπει να σεβαστούν τις επιλογές του ενήλικα με αναπηρία, τη βούληση που αναδύεται για κάτι. Σκέφτομαι ότι οι άνθρωποι στα μικρές ηλικίες μαθαίνουν να πειθαρχούν, να εκτελούν τους κανόνες και τις οδηγίες σε όλα τα πλαίσια εκμάθησης. Όταν ενηλικιωνόμαστε, οι αντοχές μας να τηρούμε αδιάσπαστα τους κανόνες που μας επιβάλλουν αποδυναμώνονται. Μπορεί να ιεραρχηθούν στα υποχρεωτικά και προαιρετικά. Έτσι*

νιώθω και για τους ενήλικες με αναπηρία. Είναι σημαντικό να σέβονται οι άλλοι την ιδιωτικότητα τους, την ελευθερία της βούλησής τους. Αν δε θέλουν μια μέρα να κάνουν κάτι, να μη τους επιβάλλεται να το κάνουν. Αν μια μέρα, θέλουν να κοιμηθούν λίγο πιο αργά, θα πρέπει αυτό να γίνει αποδεκτό. Επίσης και οι συγκατάκοι μεταξύ τους οφείλουν να μάθουν να σέβονται τους άλλους» (Σ6).

Μια άλλη κατηγορία, που έθιξαν δύο από τις έξι μητέρες, αφορούσε το αίτημα τους για εκτενή έλεγχο όλων των ανθρώπων που εργάζονται στην υποστηριζόμενη στέγη διαβίωσης και των πρακτικών τους, κυρίως για ευαίσθητα θέματα όπως κακοποίηση, για διασφάλιση ποιότητας των υπηρεσιών κτλ. Η άσκηση κριτικής και ελέγχου μπορεί να εποπτευθεί από μια ανεξάρτητη αρχή ή από ομάδα επιστημόνων. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

« Το να υπάρχει ένα θεσμικό πλαίσιο για έλεγχο. Είτε θα είναι έλεγχος μεταξύ των εργαζομένων και των ειδικών είτε έξωθεν από φορέα άλλον. Να υπάρχει σίγουρα ένας έλεγχος ο οποίος όχι μόνο να διασφαλίζει θέματα κακοποίησης, αλλά μία διασφάλιση ποιότητας των υπηρεσιών» (Σ1).

«Σίγουρα θα πρέπει να ελέγχεται αυτός που θα είναι μέσα ως φροντιστής. Οι φροντιστές πρέπει να ελέγχονται από κάποιον οργανισμό. Το κάθε σπίτι θα έχει φροντιστές και οι φροντιστές αυτοί θα ελέγχονται από κάποιους άλλους. Θα ελέγχονται από τον ψυχολόγο, από τον κοινωνικό λειτουργό, δε ξέρω. Δεν το ξέρω γιατί είναι επιστημονικό το θέμα» (Σ4).

Μια άλλη ιδέα που έθιξαν δυο από τις έξι μητέρες αφορά την πλήρη κάλυψη υποστηρικτικού προσωπικού με εναλλαγές βαρδιών και καλές συνθήκες εργασίας για να αποφευχθεί η κόπωση και ο κορεσμός που πιθανόν θα επιφέρει αρνητικές συνέπειες στα ίδια τα άτομα με αναπηρία. Παρατίθενται παρακάτω τα αποσπάσματα:

«Θα έχει ανθρώπους ας πούμε θεραπευτές. όχι θεραπευτές. Να υπάρχει προσωπικό. Δεν ξέρω πώς θα γίνει αυτό για να μην καούνε κιόλας οι άνθρωποι. Είναι πολύ δύσκολο, πολύ δύσκολο από όσο έχω διαβάσει σχετικά με το προσωπικό. Να υπάρχει η δυνατότητα να αλλάζουν πολλές βάρδιες. Θα ήθελα να περνάνε καλά οι άνθρωποι που δουλεύουνε, να μην κουράζονται. Να διασφαλίζεται ότι το παιδί μου περνάει καλά, οπότε να είναι καλές εργασιακές συνθήκες για το προσωπικό που θα υποστηρίζει τα

παιδιά. Θα ήθελα να διασφαλιστεί ότι το προσωπικό είναι καλά ,περνάει καλά και προσέχει και παρακολουθεί όπως πρέπει τα παιδιά» (Σ2).

*«Φροντιστής θα υπάρχει δεν το συζητώ . Κανονισμός λειτουργίας στους φροντιστές. Θα πρέπει να είναι ένας το εικοσιτετράωρο. Θα πρέπει να είναι τρεις σε κυλιόμενα 3 δώρα στο εικοσιτετράωρο. Τώρα τι θα γίνει με τις άδειες τους και τα λοιπά και τα λοιπά 3 το εικοσιτετράωρο Όχι λιγότερο από τέσσερις . Όχι λιγότεροι, γιατί στην κόπωση πάνω μπορεί να γίνουν αρνητικά. Να υπάρχει ευελιξία να μπορεί να πάρει κάποιος άδεια, πενθήμερα, αδείας καλοκαιριού και τα λοιπά» (Σ4).*

Δυο από τις έξι μητέρες, όταν ρωτήθηκαν για το ποιος θα μπορούσε να είναι ο κανονισμός λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης, επισήμαναν ότι αφορά ξεκάθαρα κανόνες λειτουργίας ενός σπιτιού, όπως οι κανόνες σε ένα σπίτι μιας οικογένειας. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Εδώ με πιάνεις αδιάβαστη. Κανονισμός λειτουργίας όχι με την με την έννοια που θα έχει ένα ίδρυμα ή μία δομή. αλλά κανόνες λειτουργίας ενός σπιτιού. Όλοι έχουμε κανόνες στο σπίτι μας, δηλαδή οικιακούς κανόνες, όπως σε μία οικογένεια» (Σ3).*

*« Κανονισμός λειτουργίας σπιτιού, δηλαδή όπως είναι το σπίτι μας, ο χώρος μας που αγαπάμε και πού υπάρχουν κάποιοι κανόνες» (Σ4).*

Μια από τις έξι μητέρες μίλησε για την ευελιξία και ελευθερία του νέου ή ενήλικα με αναπηρία να μπορεί να μένει όποτε το θέλει είτε στη στέγη , είτε στο γονικό σπίτι. Να μπορεί δηλαδή ο ίδιος ο νέος ή ενήλικας με αναπηρία να αλλάζει περιβάλλον, όπως και να μπορούν οι γονείς του να τον επισκέπτονται στο περιβάλλον που ζει. Ενδεικτικά αναφέρει:

*«Αν έβαζα τον Γ. σε στέγη, σίγουρα θα μου άρεσε να μπορώ να τον επισκεφτώ ανά πάσα στιγμή, με προϋποθέσεις όχι να διαταράσσω το πρόγραμμα. Επίσης, να υπάρχει δυνατότητα να έρθει ο Γ. στο σπίτι του να περάσουμε μαζί τις γιορτές, να πάμε ένα ταξίδι στο εξωτερικό ή ανά δεύτερο σαββατοκύριακο, ο Γ. να είναι στο σπίτι του. Δηλαδή δεν είσαι τώρα εδώ και έφυγες τελείως από τα χέρια μας. Εξακολουθούμε να είμαστε οικογένεια. Να υπάρχει αυτό το αλλάζω περιβάλλον. Αν δεν υπήρχε αυτό, είμαι ήδη επιφυλακτική για στέγες... Αν δεν μου δινόταν αυτή η δυνατότητα, δεν υπήρχε*

περίπτωση. Θα το σκεφτόμουν μόνο στη φάση που ήμουν, χτύπα ξύλο χήρα, κατάκοιτη και δεν μπορούσα» (Σ1).

Μια από τις έξι μητέρες έθιξε μια διαφορετική προοπτική. Μίλησε για τη σύσταση ομάδων που θα συντάξει τον κανονισμό λειτουργίας μέσω συνελεύσεων για τρεις-τέσσερις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης. Η ομάδα θα απαρτίζεται όχι μόνο από τους ίδιους τους ανάπηρους ενήλικες και τους γονείς τους, αλλά και ανθρώπους της γειτονιάς που ενδιαφέρονται. Όλοι δεσμεύονται να υποστηρίζουν και να ενδυναμώνουν τους ενήλικες με αναπηρία σε κάθε ανάγκη και επιθυμία τους. Ενδεικτικά αναφέρει:

*«Άρα στην ουσία είμαστε μία ομάδα ανθρώπων, οι γονείς αναπήρων σε μία γειτονιά και κάνουμε μία ομάδα για να το στήσουμε έτσι. Οπότε εκεί φτιάχνουμε έναν κανονισμό λειτουργίας πώς μπορούν να λειτουργήσουν τρεις-τέσσερις στέγες για τους ανθρώπους μας. Μέσα σε αυτή την ομάδα δεν θα είναι μόνο γονείς. Είναι κι άλλοι άνθρωποι που ενδιαφέρονται να βρεθούν μέσα σε μία τέτοια ομάδα, όπως από τη γειτονιά που έχει ζήσει ένας άνθρωπος. Κάνουμε λοιπόν μία αρκετά μεγάλη συνέλευση και φτιάχνουμε έναν κανονισμό λειτουργίας. Σε αυτή λοιπόν την ομάδα συμμετέχουν και οι ανάπηροι τους οποίους αφορά και αρχίζουμε και συζητάμε πώς μπορεί να είναι η εφικτή η διαμονή του καθενός στο σπίτι του, σε ένα δικό του σπίτι. Αναλόγως με τις ανάγκες των αναπήρων που θα μένουν στο σπίτι αυτό, λέμε ότι ένας κανόνας λειτουργίας είναι να μη μένει μόνος του κάποιος, αν δε θέλει. Δεσμευόμαστε ότι σίγουρα θα είναι κάποιος πάντα από την ομάδα εκεί, όταν ο ανάπηρος χρειάζεται κάτι. Ότι δεν ασκούμε ποτέ βία για κανένα λόγο. Ότι δεν πιέζουμε, δεν καταπιέζουμε και δίνουμε χρόνο. Αν κάποιος από την ομάδα έχει αναλάβει ένα δίωρο, δίνει χρόνο να εκφραστεί ο άνθρωπος που χρειάζεται κάτι. .... Δεσμευόμαστε ότι θα προσπαθήσουμε να ενδυναμώσουμε την συμμετοχικότητα των αναπήρων μέσα στην ομάδα και στο να εκφράζουν τη θέλησή τους, όσον αφορά τη διαβίωση τους» (Σ5).*

Η ίδια μητέρα (μια από τις έξι) έθεσε το εξής ζήτημα. Η ομάδα των γονέων και ανθρώπων της γειτονιάς να προβληματίζονται και να επεξεργάζονται την παραμικρή προσπάθεια επικοινωνίας του νέου ή ενήλικα με αναπηρία ώστε να ενισχύεται η βούληση του, με απώτερο σκοπό της στήριξης της προσπάθειας αυτονόμησης του ατόμου με αναπηρία. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

«Ενδυναμώνουμε τον ανάπηρο που δεν μπορεί να εκφραστεί με τον τρόπο που εμείς θεωρούμε εύκολος, δηλαδή με το λεκτικό. Προβληματιζόμαστε, συζητάμε μεταξύ μας, επεξεργαζόμαστε αντιδράσεις, κάτι που μετά από κάποιο διάστημα πιο εύκολα θα γίνεται. Δεσμευόμαστε ότι θα επεξεργαζόμαστε αυτά που προσπαθεί να επικοινωνήσει ο ανάπηρος ώστε να είναι συνεχόμενη η επικοινωνία και διαρκής» (Σ5).

<b>Νοηματοδότηση του κανονισμού λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Σεβασμό των επιθυμιών και αναγκών, της ιδιωτικότητας, της ελευθερίας της βούλησης προς και μεταξύ των συγκατοίκων.	Σ3, Σ4, Σ5, Σ6	4
Έλεγχος από ανεξάρτητη ή επιστημονική αρχή για όλους τους παράγοντες της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης, κυρίως στους φροντιστές και για θέματα κακοποίησης.	Σ1, Σ4	2
Πλήρη κάλυψη υποστηρικτικού προσωπικού με εναλλαγές βαρδιών και καλές συνθήκες εργασίας για να αποφευχθεί η κόπωση.	Σ2, Σ4	2
Κανόνες λειτουργίας ενός σπιτιού	Σ3, Σ4	2
Ευελιξία αλλαγής περιβάλλοντος του ενήλικα με αναπηρία που διαμένει στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης και ελεύθερη επισκεψιμότητα γονέων.	Σ1	1
Κανονισμός λειτουργίας για τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης διαμορφωμένος από τη συνέλευση ενηλίκων με αναπηρία, των γονέων τους και των ανθρώπων της γειτονιάς που ενδιαφέρονται .	Σ5	1
Δέσμευση των μελών της ομάδας γονέων και των ανθρώπων της γειτονιάς να υποστηρίζουν και να ενδυναμώνουν τους ενήλικες με αναπηρία σε κάθε	Σ5	1

ανάγκη και επιθυμία τους.		
Στήριξη της προσπάθειας αυτονόμησης του ατόμου με αναπηρία από ομάδα γονέων και την γειτονιά	Σ5	1

Πίνακας 3.2.4β «Νοηματοδότηση του κανονισμού λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης».

### 3.2.4γ Αρχές και δικαιώματα αναφορικά με τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης.

Αυτή η ερώτηση πιθανώς έφερε έναν προβληματισμό στις τέσσερις από τις έξι μητέρες. Πιθανώς δεν ήταν αρκετά σαφής ή δεν μπορούσαν να διαφοροποιήσουν την έννοια της φιλοσοφίας από τον κανονισμό. Δυο από τις έξι απάντησαν με τον ίδιο τρόπο όπως για τον κανονισμό (Σ1, Σ3). Η μια μητέρα αναφέρθηκε στην ευελιξία και στο θεσμικό έλεγχο για την διασφάλιση της ποιότητας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης, ενώ η άλλη μητέρα μίλησε για την ελευθερία, το σεβασμός της ιδιωτικότητας και της προσωπικότητας, των ατομικών επιλογών του ενήλικα με αναπηρία και του συγκατοίκου του . Μια μητέρα δεν απάντησε καθόλου την ερώτηση για την φιλοσοφία μη κατανοώντας τη σημασία της (Σ2). Μια ακόμα από τις έξι μητέρες έθεσε ότι το θέμα της φιλοσοφίας υπερτερεί των κανονισμών και ότι για εκείνη οι απαντήσεις που έδωσε για τον κανονισμό του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης, αφορούν περισσότερο τη φιλοσοφία λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης (Σ5). Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Η ευελιξία και το να υπάρχει ένα θεσμικό Πλαίσιο για τον έλεγχο. Είτε θα είναι έλεγχος μεταξύ των τρίτων εργαζομένων ειδικών, είτε έξωθεν από φορέα άλλον. Να υπάρχει σίγουρα ένας έλεγχος ο οποίος όχι μόνο να διασφαλίζει θέματα κακοποίησης , αλλά μία διασφάλιση ποιότητας των υπηρεσιών» (Σ1).*

*«Δε μπορώ να απαντήσω αυτήν την ερώτηση. Δεν την καταλαβαίνω» (Σ2).*

*«Η φιλοσοφία είναι αυτό που λέμε μία φιλοσοφία φιλελεύθερη, αλλά που σημαίνει όχι ασυδοσία. Υπάρχουν κανόνες ρουτίνες βασικά που συνηθίζουμε, αλλά χωρίς αυτοί να έχουν την αίσθηση της υποχρεωτικότητας και χωρίς να σημαίνει ότι καταστρατηγούμε*



την ελευθερία του άλλου. Υπάρχει σεβασμός της ιδιωτικότητας, της προσωπικότητας και των ατομικών επιλογών του συγκατοίκου» (Σ3) .

«Οι κανονισμοί εμένα με ζορίζουν λίγο πολύ. Γιατί θεωρώ ότι είναι ρευστοί οι κανονισμοί. Μπορεί σε μία κοινότητα τέτοια να προκύψει και κάποιος άλλος κανονισμός. Η φιλοσοφία νομίζω ότι είναι πρωταρχικό και νομίζω ότι αυτά που είπα για τον κανονισμό πολλά εμπεριέχουν πιο πολύ φιλοσοφία» (Σ5).

Δυο από τις έξι μητέρες έθεσαν ως φιλοσοφία λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης την φιλοσοφία της ένταξης στην κοινωνία. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Για μένα η φιλοσοφία αυτό που θα δέσει τους ανθρώπους της ομάδας θα πρέπει να είναι ξεκάθαρα η φιλοσοφία της ένταξης στην κοινωνία. Αυτό θα είναι αυτό που θα φέρει αυτό τον κόσμο να έρθει για να συμμετέχει σε κάτι τέτοιο. Ένταξη στην κοινωνία, ένταξη, όχι ενσωμάτωση. Είμαστε εδώ, η παρουσία μας είναι δυνατή, είμαστε περήφανοι που βρισκόμαστε εδώ πέρα σε αυτή τη γειτονιά. Όπως έρχονται σε συγκρούσεις και προκλήσεις όλοι στη γειτονιά, το ίδιο συμβαίνει και για τους αναπήρους, μαζί μας με τις δυσκολίες που έχουν εκείνοι παραπάνω. Μία φιλοσοφία και μία προσέγγιση ότι συνεχώς επαναπροσδιορίζομαστε, με βάση την ένταξη στην κοινωνία, γιατί δεν υπάρχουν δεδομένα, ούτε θέσφατα» (Σ5).

«Θέλω όσο τίποτα να κυριαρχήσει η φιλοσοφία της ένταξης, όχι μόνο στην εκπαίδευση, αλλά και στην ανεξάρτητη διαβίωση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία, κατά τη διαμονή τους στις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης. Κάτι τέτοιο βέβαια θα προϋπέθετε να μένουν νέοι και ενήλικες με και χωρίς αναπηρία, περιορισμένη η επιβολή του ιατροκεντρικού μοντέλου, συμμετοχή της λήψης αποφάσεων από όλους. Δε το κρύβω ότι μοιάζει ακατόρθωτο να αρθούν όλα τα εμπόδια» (Σ6).

Επιπλέον, μια από τις έξι μητέρες έθεσε το θέμα ότι η Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης είναι ένας διαφορετικός τύπος οικογένειας, όπου οφείλει να επικρατεί σεβασμός και αγάπη, ίδιο ποσοστό σε υποχρεώσεις και λήψης αποφάσεων μεταξύ των συγκατοίκων και ο φροντιστής μοιάζει να είναι ο αρχηγός της οικογένειας. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

«Η φιλοσοφία είναι για μένα ότι φτιάχνουμε μία καινούργια οικογένεια. Διαφορετικού τύπου οικογένεια αλλά οικογένεια. Μία τυπική οικογένεια που σέβεται και αγαπάει ο ένας τον άλλον. Οπότε τα μέλη έχουν το ίδιο ποσοστό σε υποχρεώσεις και λήψης αποφάσεων. Μπορεί ο Δ. να μην μπορεί να σου απαντήσει για ένα πρόβλημα, αλλά όμως θα είναι εκεί στην καρέκλα και θα ακούσει. Αν είναι κάτι που ξέρουμε ότι θα τον ταραξεί, δε θα το συζητήσουμε, για αυτό σου λέω. Άρα η φιλοσοφία είναι ότι λειτουργεί η στέγη ως οικογένεια. Ο φροντιστής θα έχει το ρόλο του αρχηγού της οικογένειας, γιατί σε κάθε οικογένεια, όσο ελεύθερη και να είναι, έχει έναν αρχηγό» (Σ4).

Αρχές και δικαιώματα αναφορικά με τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης.	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Ενταξιακές αρχές	Σ5,Σ6	2
Ευέλικτος θεσμικός εποπτικός φορέας	Σ1	1
Ελευθερία, σεβασμός της ιδιωτικότητας και της προσωπικότητας, των ατομικών επιλογών του ενήλικα με αναπηρία και του συγκατοίκου του.	Σ3	1
Δημιουργία Στέγης Υποστηριζόμενης Διαβίωσης ως διαφορετικού τύπου οικογένεια, με σεβασμό και αγάπη, ίδιο ποσοστό σε υποχρεώσεις και λήψης αποφάσεων μεταξύ των συγκατοίκων και φροντιστής ως αρχηγός της οικογένειας.	Σ4	1

3.2.4γ «Αρχές και δικαιώματα αναφορικά με τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης».

### 3.2.4δ. Απόψεις αναφορικά με τη χρηματοδότηση λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα αναπτυχθούν οι ιδέες- κατηγορίες αναφορικά με τη χρηματοδότηση για τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης.

Τέσσερις από τις έξι μητέρες υποστήριξαν ότι οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης θα πρέπει να είναι βασικό θέμα της ατζέντας της πολιτικής του κράτους. Να λαμβάνουν κρατική χρηματοδότηση και να τηρείται ο αντίστοιχος έλεγχος. Είναι χαρακτηριστικό ότι ανέφεραν ότι δεν γίνεται να επιφορτίζεται για μια ζωή ο γονέας και για ένα ακόμα τόσο σημαντικό θέμα. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Για μένα μόνο κρατική. Θα έπρεπε να καλύπτει εξ ολοκλήρου, ούτε μη κυβερνητική ΜΚΟ. Θα έπρεπε να είναι μόνο Κρατική, γιατί για να υπάρχει έλεγχος κρατικός και σωστός θα πρέπει τα λεφτά να φεύγουν από το κράτος και για να υπάρχει και συνέχεια. Το προνοιακό αυτό θα έπρεπε κατά τη γνώμη μου να είναι στις πολιτικές του Κράτους, όπως κάθε Δήμος έχει το δημοτικό του ιατρείο, τα δημοτικά του γυμναστήρια έτσι... Αυτό θα έπρεπε να ενταχθεί στις πολιτικές του Κράτους να μην είναι ούτε μη κυβερνητική οργάνωση, ούτε να στηρίζεται στους γονείς. Θα έπρεπε κάθε Δήμος να έχει δύο στέγες, ώστε να υπάρχει συνέχεια στο έργο, ο έλεγχος να είναι κρατικός και η χρηματοδότηση κρατική» (Σ1).*

*«Χρηματοδότηση θα πρέπει να γίνεται για μένα από το κράτος και από διάφορους άλλους φορείς. Όχι από την εκκλησία και όχι φιλανθρωπία. Ευρώπη θέλετε; Μιλώ για Πόρους όπως τύπου ΕΣΠΑ» (Σ4).*

*«Τι να πούμε για τη χρηματοδότηση; Εμένα η άποψή μου είναι... Αν είναι δυνατόν.. Αυτά είναι ζητήματα κοινωνίας, είναι κοινωνικά ζητήματα. Θεωρώ ότι πρέπει να χρηματοδοτούνται από την κοινωνία, από το κράτος ξεκάθαρα ξεκάθαρα και απλά δεν είναι τίποτα. Πόσο κοστίζει δηλαδή μία τέτοια χρηματοδότηση ρε συ; Πόσο κάνει μία βίλα με πισίνα Full εξοπλισμένη;.. Θεωρώ ότι θα μπορούσε να χρηματοδοτείται κρατικά, Θα μπορούσε να χρηματοδοτείται σε συνεργασία με τους δήμους. Νομίζω ότι κάτι τέτοιο γίνεται στο εξωτερικό. Αναλαμβάνουν οι δήμοι. Θα μπορούσε να αιτείται η ομάδα ανθρώπων από τους ίδιους τους ανάπηρους, τους γονείς τους και τους ανθρώπους της γειτονιάς που θα δεσμεύεται, θα ορίζει και ποιες είναι οι ανάγκες για χρηματοδότηση και θα τις επεξεργάζεται διαρκώς, πχ Εμείς χρειαζόμαστε αυτά σε μηνιαία βάση και έξτρα αυτά» (Σ5).*

«Πιστεύω ότι θα πρέπει να λαμβάνεται κρατική χρηματοδότηση για την υποστηριζόμενη διαβίωση των ενηλίκων με αναπηρία. Να υπάρχει προτεραιότητα να δίνεται επαρκής κρατική χρηματοδότηση για την δημιουργία και τη λειτουργία των ΣΥΔ , διατηρώντας μικρό αριθμό ανθρώπων που ζουν σε αυτή, μέσα στη γειτονιά, στους δήμους και όχι στα πιο απομακρυσμένα μέρη, με μια απλή μετονομασία πρώην ιδρυμάτων. Να υπάρχει ο αντίστοιχος κρατικός έλεγχος. Βέβαια είμαι λίγο καχύποπτη κα σε αυτόν τον έλεγχο. Αυτό που μετράει πάντα είναι οι ποιότητες των ανθρώπων. Η δημόσια χρηματοδότηση θα απαλύνει το ασήκωτο φορτίο της συνεχής ευθύνης των γονέων» (Σ6).

Τρεις από τις έξι μητέρες έθεσαν το θέμα ότι οφείλουν οι γονείς παιδιών με αναπηρίες να διεκδικούν ένα κράτος δικαίου και συνεπώς να διεκδικούν την ίδρυση περισσότερων στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης με κρατική χρηματοδότηση. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Για να έχει και την ανάλογη βαρύτητα και την ανάλογη συνέχεια και μέσα στην κοινότητα, σίγουρα πρέπει να υπάρξει πίεση προς την κατεύθυνση οι ΣΥΔ να μπουν στις πολιτικές του Κράτους. Τους το διευκολύνουμε αυτό κάνοντας εμείς οι γονείς τους ιδιότητες . Βρίσκουν και τα κάνουν. Πρέπει να αγωνιστούμε και να διεκδικήσουμε...Επιτέλους να μη βγάζουμε από τις ευθύνες του Κράτους, το ξαλαφρώνουμε με το να φορτωνόμαστε εμείς, δηλαδή τους διευκολύνουμε. Να ανοίξουν πολλές ΣΥΔ, για να επιμεριστεί ο αριθμός των νέων και ενηλίκων με αναπηρία , να διατηρείται χαμηλός ο αριθμός και πάντα υπό προϋποθέσεις. Δεν λέω ότι θα είναι το τέλειο αλλά γιατί να τους κάνεις τη χάρη ,το φορτίο να το σηκώνουν οι γονείς μία ζωή. Και φυσικά το αναπηρικό κίνημα και οι μειονοτικές ομάδες , τα κάνω τώρα στην κοινωνική ψυχολογία , οι Vegανίστες, οι οικολόγοι, οι ζωόφιλοι , ο φεμινισμός σου , η διαφυλικότητα και η αναπηρία, αυτή την εποχή ,αυτές οι μειονοτικές ομάδες είναι τόσο στα πάνω τους και στηρίζεται στη θεωρία της μειονοτικής επιρροής. Η μειονοτική επιρροή ασκεί πιο δυνατή επιρροή από την πλειοψηφία των νορμάλ. Ασκεί επιρροή σε βάθος χρόνου και αλλάζει πιο καλά τις γνώμες. Επομένως είναι μία καλή συγκυρία για να κάνουμε διεκδικήσεις οι ανάπηροι και οι γονείς και όλη η κοινότητα της αναπηρίας. Μπορεί να κάνει διεκδικήσεις και να ακουστεί .Πρέπει να ζητάει παραπάνω. Πρέπει να μπει στην ατζέντα και να μην τους κάνουμε διευκολύνσεις. Για αυτό μένω στο κρατικό και για την συνέχεια» (Σ1).

«Μία ομάδα ανάπηρων, γονέων και ανθρώπων της γειτονιάς που ενδιαφέρονται, θα δεσμεύεται να ορίζει ποιες είναι οι ανάγκες για χρηματοδότηση και να τις επεξεργάζεται διαρκώς. Το ότι μπορεί η γραφειοκρατία να είναι αργή, το ένα ή το άλλο. Ναι σε αυτή τη χώρα φαίνεται ότι κάποια πράγματα γίνονται πολύ γρήγορα και κάποια άλλα γίνονται πολύ αργά. Τέτοια ζητήματα σοβαρά, που πώς να στο πω, είναι ζητήματα σύστασης της κοινωνίας. Το ζήτημα των αναπήρων όπως και το ζήτημα της τρίτης ηλικίας. Τι να λέμε τώρα. Είναι σίγουρο ότι κάποια στιγμή θα γεράσουμε, είναι σίγουρο ότι κάποια στιγμή δεν θα μπορούμε να αυτοεξυπηρετηθούμε. Και κάποιων ανθρώπων οι βλάβες τους είναι τέτοιες που δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν, δεν μπορούν να κάνουν κάποια πράγματα και χρειάζονται μία υποστήριξη, μία βοήθεια για να τα κάνουν. Για κάτι τόσο σοβαρό, για μένα όπως το βλέπω, εκεί μπαίνει ο ορισμός της κοινωνίας. Τη κοινωνία δηλαδή γιατί την έχουμε; Ποιος είναι ο στόχος του να ζούμε όλοι μαζί και να έχουμε μία κοινωνία, μία κοινότητα; Ο στόχος είναι όποιος πραγματικά είναι πιο δυνατός σε κάποια περίοδο της ζωής του, να υποστηρίζει αυτόν που είναι πιο αδύναμος σωματικά και το αντίστροφο. Και ταυτόχρονα να ανταλλάσσουμε ιδέες μέσα σε αυτό και να ερχόμαστε και να γειωνόμαστε και να καταλαβαίνουμε την ουσία της ζωής» (Σ5).

«Πραγματικά, θεωρώ ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία οφείλουν να ενδυναμωθούν και να επηρεάσουν και την υπόλοιπη κοινωνία. Το αίτημα τους για ένα κράτος πρόνοιας να μη χαρακτηριστεί γραφικό, ούτε καν από τους ίδιους, λογοκρίνοντας τους εαυτούς τους. Το αίτημα τους για περισσότερες στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης, με κρατική χρηματοδότηση και προϋποθέσεις που να προσομοιάζουν σε ένα σπίτι, μια οικογένεια και όχι σε θεσμοθετημένα ιδρύματα με αρκετούς ενήλικες με αναπηρία, θα πρέπει να είναι συνεχόμενο και δυναμικό, όπως και αντίστοιχα για κάθε ενταξιακή ρύθμιση στην εκπαίδευση, στην εργασία κτλ» (Σ6).

Μια άλλη τοποθέτηση δυο μητέρων από τις έξι αφορά τη κριτική ότι οι ιδιωτικές στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης ενέχουν τον κίνδυνο της μη ασφαλούς και σταθερής λειτουργίας. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*« Αν είναι ιδιωτική πρωτοβουλία , πεθαίνοντας οι πρωτεργάτες, θα αλλάξει .Δεν σου δίνει και ασφάλεια ρε παιδί μου. Δηλαδή λες ότι είναι και ιδιωτικό, θα πάθω κάτι εγώ και μπορεί να κλείσει η ιδιωτική στέγη και το παιδί μου να μην είναι εξασφαλισμένο. Παντού είναι ο ίδιος κίνδυνος να αλλάξει προς το χειρότερο μια υπηρεσία ή μια στέγη, είτε είναι δημόσια, είτε ιδιωτική» (Σ1).*

*«Μία ιδανική συνθήκη θεωρώ ότι αυτό, θα έπρεπε να είναι πρώτο και κύριο και να είναι κρατική. Δεν θεωρώ ότι μία ιδιωτική χρηματοδότηση θα είναι καλύτερη και πάρα πολλά ιδιωτικά γηροκομεία, ιδιωτικά ιδρύματα, τα έχουμε δει, η ποιότητα είναι η ίδια και τρισευρύτερη πολλές φορές με τα δημόσια » (Σ5).*

Δύο από τις έξι μητέρες έθεσαν το θέμα ότι η χρηματοδότηση της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης πραγματοποιείται από το προνοιακό επίδομα, το νοσήλιο του ασφαλιστικού φορέα και άλλες χορηγίες. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Η χρηματοδότηση θα μπορούσαν να είναι από το προνοιακό του ΚΕΠΑ να πηγαίνει στο σπίτι ή από διάφορες χορηγίες. Κρατική επιχορήγηση» (Σ2).*

*«Αν γίνει μέσω ΕΣΠΑ... Ξέρω ότι το ΕΣΠΑ διαρκεί για λίγα χρόνια, θεωρώ ότι αυτό θα τελειώσει κάποτε. θεωρώ ότι το νοσήλιο που παρέχει ο ΕΟΠΥΥ μαζί με τη σύνταξη που θα παίρνουν είναι οι βασικοί πόροι για τη λειτουργία του σπιτιού και τα έξοδα των ανθρώπων που μένουν μέσα» ( Σ3).*

Δυο από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι τον οικονομικό έλεγχο και διαχείριση της λειτουργίας της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης θα πρέπει να την αναλάβει ένα Συμβούλιο ή ένας Σύλλογος γονέων που θα κατοχυρωθεί από το καταστατικό, καθώς αδυνατούν οι ενήλικοι με αναπηρία. Παρακάτω τα αποσπάσματα:

*« Τώρα αυτό με τα χρήματα, δεν θα έχει το παιδί, δηλαδή ο ανάπηρος ενήλικας τον έλεγχο των χρημάτων, τον οικονομικό έλεγχο. Ποιος θα έχει τον οικονομικό έλεγχο του σπιτιού; Τον έλεγχο μπορεί να τον έχει ένα είδος συμβουλίου, που θα είναι αρμόδιο για το σπίτι και τα οικονομικά» (Σ2).*

*«Όταν εμείς δεν θα είμαστε εν ζωή, θα ήθελα το ενοίκιο, κάποιος θα πρέπει να το διαχειρίζεται , ίσως ο σύλλογος» (Σ3).*

Μια από τις έξι μητέρες ανέφερε ότι ως πηγή χρηματοδότησης για τη διαβίωση του ενήλικα με αναπηρία αποτελεί το καταπίστευμα που θα έχει ή τα έσοδα από την εκμετάλλευση ενός ενοικίου. Ενδεικτικά αναφέρει:

*«Τώρα αν μπορεί κάποιος γονέας, με κάποιον τρόπο, να εξασφαλίσει και κάποια χρήματα που μπορεί να αφήσει ως καταπίστευμα, αυτό τώρα προσπαθούμε να ψάξουμε. Από το δικηγόρο που έχουμε ξέρω ότι στην Ελλάδα δεν υπάρχει τέτοιο νομικό πλαίσιο, αλλά ίσως είναι κάτι που πρέπει να παλέψουμε εμείς οι γονείς. Εγώ και ο άντρας μου για παράδειγμα έχουμε δύο σπίτια, το ένα μπορεί να γίνει ΣΥΔ , το άλλο θα πρέπει να πηγαίνει για τη χρηματοδότηση του σπιτιού και για την διαβίωση της Δ» (Σ3).*

Μια άλλη από τις έξι μητέρες διασαφήνισε ότι το προνοιακό επίδομα δεν έχει βιοποριστική χρήση, είναι διαφορετικός ο σκοπός του. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

*«Αυτά τα ποσά είναι για τα έξτρα που κάνει ο ανάπηρος. Το προνοιακό δεν είναι βιοποριστικό Το γράφει ο νόμος, δεν είναι βιοποριστικό. Το προνοιακό δεν είναι για βιοποριστικούς λόγους Άρα καμία ΣΥΔ δεν μπορεί να παίρνει το προνοιακό. Το προνοιακό το δίνουνε στον ανάπηρο, γιατί μπορεί να θέλει να πάει κινηματογράφο, να πάει για προπόνηση. Καμία ΣΥΔ δεν πρέπει να παίρνει ως επιχορήγηση το προνοιακό του ανάπηρου» (Σ4).*

Τέλος, μια από τις έξι μητέρες μίλησε για την εθελοντική προσφορά μιας ομάδας ανθρώπων, όχι μόνο οι ανάπηροι και οι γονείς τους, αλλά και άνθρωποι της γειτονιάς που ενδιαφέρονται για τη λειτουργία της ΣΥΔ και συμβάλλουν με τους τρόπους που μπορούν, όπως με προσωπική εργασία. Η μητέρα έθεσε τον προβληματισμό ότι η κοινότητα , η κοινωνία έχει αυτό το στόχο, της αλληλεγγύης και της προσφοράς στον αδύναμο, διαφορετικά ας ζήσει ο καθένας μόνος του. Χαρακτηριστικά ανέφερε:

*«Αν φυσικά υπάρχει εμπιστοσύνη στην κοινωνία και στο κράτος που ζει ο καθένας, θα μπορούσαμε να πούμε ότι προσφέρουμε και εθελοντικά και το κάτι παραπάνω για να μην είναι έξοδο . Όχι αυτό το πράγμα που βλέπουμε ,για να φτιάξουν ένα ράφι σε κάποιους χώρους πρέπει να έρθει η τεχνική υπηρεσία του δήμου για να το βάλει. Γιατί λένε όλοι “ όχι, εγώ δεν θα βάλω ράφι”... Το πρόβλημα είναι ότι θεωρούν ότι αυτό είναι μακριά, είναι εκτός, οπότε καλό είναι να μένει εκτός. Για μένα αυτό είναι το πρόβλημα και τελικά πόσα πράγματα βάζει ο κόσμος να είναι μακριά του. Και να θέλει να τα πετάει εκτός ας πούμε . Τελικά για μένα προκύπτει το βασικό θέμα, γιατί συμμετέχουμε σε μία κοινωνία, γιατί είμαστε σε μία κοινότητα; Γιατί είμαι μέσα σε*

αυτό; Και γιατί δεν πάω σε ένα βουνό να ζήσω μόνη μου στην τελική, αν μπορεί να γίνει αυτό;» (Σ5).

Απόψεις αναφορικά με τη χρηματοδότηση λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Διεκδικήσεις από τους γονείς για την ίδρυση περισσότερων κρατικών στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης , με κρατική χρηματοδότηση και έλεγχο, ως απόδειξη ύπαρξης κοινωνικού κράτους δικαίου.	Σ1, Σ4, Σ5, Σ6	4
Προνοιακό επίδομα, νοσήλιο του ασφαλιστικού φορέα και άλλες χορηγίες για τη χρηματοδότηση της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης	Σ2, Σ3	2
Συμβούλιο ή Σύλλογος για τον οικονομικό έλεγχο και διαχείριση της λειτουργίας της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης.	Σ2, Σ3	2
Χρηματοδότηση μέσω καταπιστεύματος ή εσόδων από εκμετάλλευση ενοικίου για τη διαβίωση του ενήλικα με αναπηρία.	Σ3	1
Εθελοντική προσφορά ομάδας ανθρώπων που ενδιαφέρονται για τη λειτουργία της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης.	Σ5	1

Πίνακας 3.2.4δ «Απόψεις αναφορικά με τη χρηματοδότηση λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης».

### 3.2.4.ε. Κριτήρια επιλογής προσωπικού για τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα καταγραφούν οι κατηγορίες / ιδέες των μητέρων αναφορικά με τα κριτήρια επιλογής προσωπικού για να λειτουργήσει η στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης με τον τρόπο που επιθυμούν.



Τέσσερις από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι οι άνθρωποι που θα προσληφθούν στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης επιθυμούν να διαθέτουν ποιοτικά χαρακτηριστικά όπως σεβασμό, ενδιαφέρον, ενσυναίσθηση. Να είναι άνθρωποι πάνω από όλα. Οι δυο από τις τέσσερις έθεσαν ότι είναι σημαντικό να περνάνε από ψυχιατρική και ψυχολογική εξέτασή και τεστ προσωπικότητας. Παρατίθενται παρακάτω τα αποσπάσματα:

*«Παράλληλα θέλω να είναι διασφαλισμένη και η ποιότητα του ανθρώπου. Δηλαδή ενδεχομένως να γίνονται και τεστ προσωπικότητας. Δε μου κάνει με τίποτα ένας μορφωμένος άνθρωπος μόλις βγαίνει από τη ΣΥΔ να κλωτσάει ένα γατί στο δρόμο, αλλά ούτε ένας Άγιος άνθρωπο και να μην έχει καμία γνώση» (Σ1) .*

*«Να έχει όρεξη , να το κάνει με αγάπη , να αγαπάει τους άλλους ανθρώπους. Ίσως αν είναι κάποιος γνωστός η γνωστή , άνθρωποι δηλαδή που γνωρίζεις , που ξέρουμε, αλλά και πάλι. Να έχουν δείξει ποιοι είναι σε κάποιο χώρο. Να έχουν συστάσεις» (Σ2).*

*«Δύσκολο κομμάτι αυτό. Καταρχήν ψυχολογική και ψυχιατρική εκτίμηση, μετά θα μπορούμε στον ηλεκτρονικό υπολογιστή τους για να δούμε ποια site πορνογραφίας βλέπει και οπωσδήποτε έλεγχος παρακολούθηση από τους γονείς πρώτου αναλάβει να φροντίζει. Βέβαια αυτό είναι αντισυνταγματικό η παρακολούθηση λόγω προσωπικών δεδομένων» (Σ4).*

*«Πραγματικά, είναι δύσκολη η επιλογή προσωπικού στο υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης. Το πιο σημαντικό κριτήριο για εμένα από όλα είναι η ποιότητα του ανθρώπου , η ενσυναίσθηση που έχει αναπτύξει. Το πόσο σκέφτεται να μην συμπεριφέρεται σε άλλους πιο αδύναμους με τον τρόπο που δεν του αρέσουν να του κάνουν του οι άλλοι. Με μια δεύτερη σκέψη πάντα. Οπότε η αγάπη για τους άλλους ανθρώπους είναι σημαντική» (Σ6).*

Δυο από τις τέσσερις μητέρες μίλησαν για τα αξιοκρατικά μέσα με τα οποία θα πρέπει να πραγματοποιούνται οι προσλήψεις του προσωπικού. Πιο συγκεκριμένα αναφέρθηκαν στα πτυχία, στα μεταπτυχιακά και διδακτορικά και στην εξειδίκευση που θέλουν να διαθέτει το προσωπικό που θα εργάζεται στο περιβάλλον υποστηριζόμενης διαβίωσης. Μια από αυτές τις δυο μητέρες αναφέρθηκε στην

ιεραρχία του προσωπικού με κυρίαρχους τους εργαζόμενους που διαθέτουν διδακτορικά πτυχία. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Φυσικά να υπάρχουν πτυχία, αξιοκρατία Αυτός που έχει διδακτορικό να είναι καλύτερος από αυτόν που έχει πτυχίο .Αλλά να υπάρχει και ποιότητα του ανθρώπου. Εγώ θέλω να έχει την στοιχειώδη τουλάχιστον εξειδίκευση, είτε λέγεται ψυχιατρικός νοσηλευτής ,είτε λέγεται εργοθεραπευτής. Θέλω να έχει ανώτατη εκπαίδευση και έτσι ανεβαίνει και το κύρος. Να έχει άδεια ασκήσεως επαγγέλματος για να ανέβει και το κύρος του» (Σ1).*

*«Να έχει σπουδάσει φυσικά, οι σπουδές του να είναι σχετικές .Από κει και πέρα η εμπειρία του φυσικά βοηθάει σε όλες τις δουλειές , η επαγγελματική κατάρτιση. Εγώ θα ήθελα να είναι ένας άνθρωπος που θα έχει την εμπειρία» (Σ2).*

Δυο από τις έξι μητέρες έθιζαν ότι ένα πολύ βασικό κριτήριο επιλογής προσωπικού αφορά τη φιλοσοφία των υποψηφίων πάνω στις αρχές που έχουν εκπαιδευτεί και εργάζονται. Η φιλοσοφία τους θα πρέπει είναι συμβατή με τη φιλοσοφία και τις προσδοκίες της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρθηκε ότι υποψήφιοι που υποστηρίζουν τη συμπεριφορική κατεύθυνση δεν ταιριάζουν με τη φιλοσοφία της επιθυμητής στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Οι άνθρωποι που θα δουλεύουν και θα υποστηρίζουν όλη αυτή την προσπάθεια να ασπάζονται την ίδια φιλοσοφία. Εγώ δεν μπορώ να επιλέξω έναν άνθρωπο ο οποίος θα λειτουργεί με συμπεριφορικά πρότυπα ή λειτουργεί και σκέφτεται ότι αν δεν μουν κανόνες αυστηροί δεν θα μπορέσει να λειτουργήσει. Όχι Όχι, απλώς δεν θα είναι αυτός ο άνθρωπος που θα επιλέξω στη συνέντευξη για να μείνει μέσα στην στέγη ως φροντιστής. Οπότε θα συνεκτιμηθεί και το πλαίσιο που έχει δουλέψει πιο πριν ο υποψήφιος για να εργαστεί ως υποστηρικτικό προσωπικό στη στέγη. Κάνοντας τους συνέντευξη με τα σωστά ερωτήματα μπορείς να καταλάβεις τη φιλοσοφία του ανθρώπου που θα πρόκειται να εργαστεί στην ΣΥΔ. Καταλαβαίνεις την φιλοσοφία του ανθρώπου μέσα από τη συζήτηση στη συνέντευξη αν έχει συμπεριφορικά πρότυπα. Αυτό άνετα θα βγει ,το βλέπεις και από την εκπαίδευσή του. Υποστηρίζει το συμπεριφορικό μοντέλο , το aba ,δηλαδή αν γίνει αυτό ,θα γίνει το άλλο και πόσο αυστηρό πρέπει να είναι το πλαίσιο ;» (Σ3)*

*«Η επιλογή του υποστηρικτικού προσωπικού είναι μια σημαντική και δύσκολη διαδικασία. Τα πτυχία και η εκπαίδευση του υποστηρικτικού προσωπικού είναι ένας αρχικός μπούσουλας, όμως το πιο σημαντικό είναι η φιλοσοφία των ανθρώπων που θα δείξουν ενδιαφέρον. Για εμένα οι υποψήφιοι θα πρέπει να είναι άνθρωποι που θα ενδιαφέρονται για τα δικαιώματα των ενηλίκων με αναπηρία. Θα μπορούν να ασκούν κριτική στον εαυτό τους όταν θα εφαρμόζει οποιαδήποτε πρακτική που αντίκειται στην ελευθερία του ενήλικα με αναπηρία. Άνθρωποι που θα ασκούν κριτική σε οποιαδήποτε άκαμπτη ιατροκεντρική συμπεριφοριστική εντολή από ανώτερους που επίσης έχουν εκπαιδευτεί και προσεγγίζουν ιεραρχικά και συμπεριφορικά τα θέματα της αναπηρίας» (Σ6).*

Μια ακόμα ιδέα που αναδύθηκε από μια από τις μητέρες από το σύνολο των έξι αφορούσε τον έλεγχο σε όλα τα επίπεδα και ασφαλιστικές δικλείδες για την επιλογή προσωπικού αλλά και τη συνέχεια στην εργασία, όπως επίσης και την πρόβλεψη για το ενδεχόμενο έλλειψης κινήτρου μετά από μακροχρόνια εργασία. Ενδεικτικά αναφέρει:

*«Θα πρέπει να υπάρχει έλεγχος σε όλα τα επίπεδα. Μιλάμε για τα κριτήρια επιλογής προσωπικού, Δυνατότητα να καταγγείλουν οι συνάδελφοι. Να υπάρχουν πολλές δικλείδες ασφαλείας. Ο έλεγχος αυτός, οι αξιολογήσεις αυτές να γίνονται σε βάθος χρόνου, όχι δηλαδή την πρώτη μέρα. Και να υπάρχει ίσως και κάποια αλλαγή στο προσωπικό, όχι σε τόσο σύντομο διάστημα που να διαταράσσει τη ζωή των νοσηλευτών. Έλλειψη κινήτρου μετά από χρόνια. Να μη βαρεθούν τους ωφελούμενους της δομής, ότι ο ταδε δεν έχει να μας δώσει για παράδειγμα κάτι άλλο. Να φεύγει η στασιμότητα. Να υπάρχει μία μετακίνηση, αλλά όχι κάθε χρόνο» (Σ1).*

Μια άλλη μητέρα από τις έξι έθεσε το θέμα του τεχνολογικού ελέγχου παρακολούθησης, δηλαδή μέσω καμερών της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης και των φροντιστών χωρίς να τους έχουν ενημερώσει πρωτότερα. Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Παρακολούθηση με κάμερες μέσα στο σπίτι για να δούμε ότι δεν υπάρχει bullying, δεν υπάρχει βία. Γιατί ξέρεις η βία πολλές φορές δεν είναι μόνο σωματική, είναι και ψυχολογική. Βέβαια οι γονείς στο μυαλό δεν πάμε καλά πολλές φορές. Γιατί οτιδήποτε αν μου πειράξουν το παιδί, μη μου το κακομεταχειριστεί, κάνουνε και μαλακίες. Εγώ έχω παρακολούθηση, αλλά τη χειρίζομαι μία χαρά. Αλλά αν ξέρει ο φροντιστής, το*

*προσωπικό ότι υπάρχουν κάμερες δεν θα δείξει το αυθόρμητο του χαρακτήρα. Άρα οι κάμερες θα μπορούσαν να είναι κρυφές» (Σ4).*

Μια άλλη μητέρα από τις έξι έβαλε στο τραπέζι ένα άλλο κριτήριο επιλογής προσωπικού και αυτό είναι το να εργάζονται ως υποστηρικτικό προσωπικό οι άνθρωποι με αναπηρία που μπορούν να ανταποκριθούν, αλλά και όσοι έχουν συγγενική σχέση με ανθρώπους με αναπηρία και έχουν βιώσει την αναπηρία στο οικογενειακό περιβάλλον τους. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

*«Να έχει ίσως κάποιον στην οικογένειά του με αναπηρία .Θα μπορούσα να είναι ο ίδιος ανάπηρος, γιατί όχι, αν μπορούσε να ανταποκριθεί στις ανάγκες της στέγης και στις ανάγκες της θέσης. Δεν με απασχολεί , αρκεί να μπορεί να ανταπεξέλθει» (Σ2).*

Τέλος, μια από τις έξι μητέρες εξέφρασε μια λιγότερη κυρίαρχη άποψη. Αυτή σχετίζεται με φροντιστές που δε θα αποτελούν προσωπικό με την κλασσική έννοια, αλλά ομάδα ή ομάδες ανθρώπων που μπορεί να προέρχονται από διαφορετικό εργασιακό χώρο , αλλά τους συνδέει όλους η κοινή φιλοσοφία για την ουσιαστική ένταξη των ανθρώπων με αναπηρία στην εκπαίδευση και στην κοινωνία. Χαρακτηριστικά αναφέρει :

*«Κοίταξε εγώ σου εξήγησα ότι δεν μιλάω για ειδικευμένο προσωπικό .Θεωρώ ότι μιλάμε για μία ομάδα ανθρώπων που μπορεί να είχε διάφορα χαρακτηριστικά και απλά μοιραζόμαστε κοινή φιλοσοφία. Φυσικά ότι τη μοιραζόμαστε, δεν είναι αρκετό. Να γράφεται και ένα ωραίο κείμενο το οποίο να το συμψηφίζουμε και να δεσμευόμαστε. Λείπουν τα φιλοσοφικά κείμενα και κείμενα τέτοια βάσης, ειδικά στην Ελλάδα πάρα πολύ. Δηλαδή δεν υπάρχει ούτε ένα κείμενο που να λέει τι σημαίνει ενταξιακή εκπαίδευση από το κράτος ,που να λέει ο ορισμός ενταξιακής εκπαίδευσης .Ένα τέτοιο κείμενο είναι καλό και εγώ ας πούμε σε αυτό το βαθμό που υπάρχει αυτή η φιλοσοφία στην κοινωνία , δε θεωρώ ότι για την ενηλικίωση ενός ανθρώπου μιλάμε για κάποιο προσωπικό ή πρέπει να υπάρχουν κάποια άλλα κριτήρια επιλογής .Το βασικό κριτήριο δηλαδή είναι να συμφωνεί με τη φιλοσοφία μιας ομάδας ο άνθρωπος που θέλει να συμμετέχει» (Σ5) .*

<b>Κριτήρια</b>	<b>επιλογής</b>	<b>προσωπικού</b>	<b>για</b>	<b>τη</b>	<b>Απαντήσεις</b>	<b>Συνόλου</b>
-----------------	-----------------	-------------------	------------	-----------	-------------------	----------------

λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης	συμμετεχουσών	αριθμού απαντήσεων
Ποιότητα (σεβασμός, αγάπη, ενσυναίσθηση) των ανθρώπων που θα απαρτίζουν το προσωπικό. Έλεγχος ψυχιατρικής και ψυχολογικής εκτίμησης - τεστ προσωπικότητας.	Σ1, Σ2, Σ4, Σ6	4
Προσλήψεις προσωπικού με αξιοκρατικά μέσα , με πτυχία, εξειδίκευση και εμπειρία	Σ1, Σ2	2
Κριτήριο επιλογής προσωπικού η κοινή φιλοσοφία με τη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, αποκλεισμός στους υποψηφίους με υιοθετημένη φιλοσοφία συμπεριφορισμού.	Σ3, Σ6	2
Έλεγχος σε όλα τα επίπεδα και ασφαλιστικές δικλείδες για την επιλογή προσωπικού και τη συνέχεια στην εργασία. Πρόβλεψη για το ενδεχόμενο έλλειψης κινήτρου μετά από μακροχρόνια εργασία.	Σ1	1
Τεχνολογικός έλεγχος παρακολούθησης της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης και των φροντιστών εν αγνοία τους	Σ4	1
Κριτήριο επιλογής προσωπικού, άνθρωποι με αναπηρία ή που έχουν συγγενική σχέση με ανθρώπους με αναπηρία	Σ2	1
Φροντιστές ομάδα/ες ανθρώπων από διαφορετικούς επαγγελματικούς χώρους με κοινή φιλοσοφία την ένταξη στην εκπαίδευση και στην κοινωνία	Σ5	1

Πίνακας 3.2.4.ε «Κριτήρια επιλογής προσωπικού για τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων»

### 3.3. Αυτόνομη ή υποστηριζόμενη διαβίωση που οραματίζονται οι μητέρες παιδιών με αναπηρία κατά την ενήλικη ζωή τους.

#### 3.3.1 Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία κατά την ενηλικίωση αναφορικά με τη διασφάλιση στο υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης του δικαιώματος της ελευθερίας, της επιλογής και του ελέγχου- αυτοδιάθεσης της ζωής τους.

Σε αυτό το υποκεφάλαιο αναδύθηκαν οι ιδέες – κατηγορίες των απόψεων των μητέρων για το με ποιους τρόπους είναι δυνατόν να διασφαλιστεί στο υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης το δικαίωμα της ελευθερίας, της επιλογής και του ελέγχου αυτοδιάθεσης της ζωής των ίδιων των παιδιών τους με αναπηρία κατά τη νεανική ή ενήλικη ζωή τους.

Τρεις από τις έξι μητέρες μίλησαν για τη συνηγορία σε άτομα με νοητική αναπηρία καθώς ότι θα πρέπει να δοθεί έμφαση στο να υποστηρίζονται συνεχώς και να ενθαρρύνονται στην επικοινωνία, στην κατανόηση, στην έκφραση είτε με λεκτικό, είτε με μη λεκτικό τρόπο για αυτό που τους αρέσει και συναινούν και αυτό που δεν τους αρέσει. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Υποστηρίζει πάρα πολύ τη θέληση του ασθενή και τις ελπίδες. Σε έναν μη λεκτικό με νοητική στέρηση είναι πιο δύσκολα από ότι στον ψυχωτικό, ο οποίος όταν θα έχει κάποια διαύγεια μπορεί να οραματιστεί. Στο πλαίσιο της κοινοτικής ψυχιατρικής υπάρχει μία δικλείδα ασφαλείας. Γενικά στον ψυχιατρικό ασθενή τον βάζεις να αποφασίσει όταν είναι καλά και μπορεί να πάρει αποφάσεις για το πώς θέλει να τον χειριστούν σε περιόδους κρίσης... Τώρα στην νοητική αναπηρία όλα περιπλέκονται. Ο νοητικά ανάπηρος πιστεύω ότι μπορεί να δείξει και να επικοινωνήσει το τι του αρέσει και τι δεν του αρέσει. Στο τώρα δεν θα μπορέσει δομημένα να σου πει τι οραματίζεται τη στιγμή που θα του έρθει κρίση, τουλάχιστον ο δικός μου γιος που είναι μη λεκτικός. Δε θα μπορέσει ούτε να στο ζωγραφίσει. Πώς να ζωγραφίσει τώρα αφηρημένες έννοιες; Είναι πολύ δύσκολο. Μπορούν όμως να επικοινωνήσουν το τι τους αρέσει και το τι θέλουν στο τώρα. Η συνηγορία σε αυτές τις περιπτώσεις είναι ζωτικής σημασίας» (Σ1).*

*«Αυτό είναι πάρα πολύ σημαντικό . Αυτό εγώ θεωρώ ότι έχει να κάνει με το πως συνεχώς και δυναμικά υποστηρίζεται η συνεχόμενη επικοινωνία. Δηλαδή δεν παίρνεις αποφάσεις χωρίς να το επικοινωνήσεις με το Θ., ακόμα και για τα απλά πράγματα. Εγώ νομίζω ότι γίνεται αυτό με κάποιες κινήσεις είτε που δείχνουν δυσφορία, λαχτάρα, ενθουσιασμό. Μία συνεχόμενη επικοινωνία που να έχει αξία, ώστε να μπορεί να δίνεται αξία στην έκφραση των ανθρώπων, τουλάχιστον έτσι όπως το βλέπω εγώ για το Θ. Συγκεκριμένα λοιπόν για το Θ., όπως φαντάζομαι και για πάρα πολλούς ανθρώπους, η επικοινωνία πρέπει να είναι συνεχόμενη» (Σ5).*

*«Πολύ σημαντικό για εμένα είναι να οι άνθρωποι με αναπηρία που έχουν δυσκολίες στην κατανόηση και έκφραση της λεκτική πληροφορίας να πλαισιώνονται από άλλους ανθρώπους που θα τους ενισχύουν στο να εκφράζουν με όποιο τρόπο , είτε λεκτικό, είτε μη λεκτικό , είτε εξωλεκτικό, δηλαδή κατανοώντας το συναίσθημα τους και την πρόθεση τους και να μην τους εξαναγκάζουν να κάνουν κάτι που δε θέλουν. Πραγματικά και εγώ η ίδια, την περίοδο της αποδοχής της διάγνωσης του γιου μου, μια περίοδο που ο γιός μου ήταν γύρω τριών χρονών και έμοιαζε αρκετά παθητικός , χωρίς να αναδύονται ενδιαφέροντα, ήμουν περισσότερο πιεστική και λιγότερο δημοκρατική, όπως θα ήθελα να είμαι. Ευτυχώς , αυτό πολύ γρήγορα το άλλαξα , ενθαρρύνοντας τον να εκφράσει αυτό που θέλει, αποδεχόμενη αυτό που ήθελε, εκμεταλλευόμενη κάθε επικοινωνιακή πρόθεση και κάθε ανάδυση ενδιαφέροντος από πλευράς του. Έτσι θα ήθελα να είναι και οι άλλοι οι άνθρωποι που θα υποστηρίζουν , κάνοντας συνεχώς την αυτοκριτική τους για το πόσο δημοκρατικοί, επιτρεπτικοί είναι απέναντι στην πρόθεση ή επιθυμία του ανάπηρου ενήλικα» (Σ6).*

Δυο από τις έξι μητέρες εξέφρασαν ότι χρειάζεται ένας ανεξάρτητος επιστημονικός υπεύθυνος, ως δικλείδα ασφαλείας, που θα ελέγχει τους επαγγελματίες και θα συμβάλει στη συνηγορία υπέρ των ενηλίκων με αναπηρία διασφαλίζοντας τη θέληση τους, στα πλαίσια της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης. Τα αποσπάσματα παρατίθενται παρακάτω:

*«Λοιπόν το βιβλίο που διάβαζα τώρα στην ψυχιατρική μεταρρύθμιση, δεν ξέρω αν εφαρμόζεται στην Ελλάδα ή η αν υπάρχει δικλείδα ασφαλείας για το εξωτερικό, έχει γίνει στην Ελλάδα στα κέντρα ημέρας για τους ψυχωτικούς. Η δικλείδα ασφαλείας υπάρχει ένας επιστημονικά υπεύθυνος ο οποίος δουλεύει εκτός της δομής. Είναι*

εξωτερικός και κάθε φορά αλλάζει. Αυτός περνάει από έλεγχο τους επαγγελματίες, σαν ανεξάρτητη αρχή και είναι σύνδεσμος και συνηγορεί. Συνηγορία είναι οι συγγενείς να έχουν λόγο για τον άνθρωπο τους. Να τον υπερασπιστούν απέναντι στην ψυχιατρική κακοποίηση. Συνηγορεί υπέρ του ανάπηρου και απέναντι στην οικογένεια αν χρειαστεί. Μπορεί να είναι κοινωνικός λειτουργός, μπορεί να είναι ψυχίατρος ή ψυχολόγος. Δεν διαχωρίζει τι ειδικότητα είναι. Η δουλειά του είναι να διασφαλίζει τη θέληση του ατόμου που χρήζει βοήθειά ακόμα και απέναντι στην οικογένειά του. Και τώρα δεν μιλάμε για το άτομο στο αμαξίδιο που είναι πολύ ξεκάθαρο να πει θέλω ή δεν θέλω. Αφορά κυρίως για ψυχώσεις που παρεμβάλλονται πράγματα στη βούληση. Όλα αυτά αφορούν την κοινοτική ψυχιατρική και κοινοτική ψυχιατρική στο κλίμα της μεταρρύθμισης» (Σ1).

«Για αυτό προηγουμένως σου είπα για έλεγχο και λοιπά.. Αυτό μπορεί να διασφαλιστεί μόνο με τον έλεγχο του ψυχολόγου ή του κοινωνικού λειτουργού ή τέλος πάντων αυτό που θα πει πως θα λειτουργήσει το όλο θέμα» (Σ4).

Δυο από τις έξι μητέρες έθιξαν το εξής θέμα. Είναι σημαντικό να ταιριάζουν οι φιλοσοφίες των ενηλίκων με αναπηρία που θα συγκατοικούν, των οικογενειών τους και του προσωπικού που θα επιλεγεί προσεκτικά, με σκοπό να διασφαλίζεται το δικαίωμα της επιλογής και αυτοδιάθεσης.

«Θα πρέπει να επιλεγεί το προσωπικό, οι άνθρωποι που θα δουλέψουν μέσα, εφόσον ασπάζονται τη φιλοσοφία που κάθε οικογένεια έχει υιοθετήσει.... Όπως επίσης οι οικογένειες που θα συνεργαστούν, να ταιριάζουν στη φιλοσοφία, όπως και οι ενήλικες που θα διαμένουν μέσα να ταιριάζουν μεταξύ τους και αυτήν να είναι δική τους επιλογή. Δεν μπορώ να πω και να πω εγώ ότι με αυτούς έχω καλή σχέση, άρα με το δικό τους το παιδί θα μείνει η Δ. Θέλω η Δ να επιλέξει τους συγκατοίκους τη. Οπότε πολύ εύκολα θα καταλάβουμε με ποιον της αρέσει να ζήσει και με ποιον όχι.... Εκεί πρέπει να κάνουμε πολύ σοβαρές επιλογές. Πρώτον την επιλογή του προσωπικού και δεύτερον την επιλογή των συγκατοίκων, δεν είναι εύκολο. Αν διαλέξεις ανθρώπους που δεν ταιριάζουν στον τρόπο που έχει μεγαλώσει το παιδί, δεν υπάρχει περίπτωση να δουλέψει αυτό το πράγμα» (Σ3).



«Για αυτό σου είπα ότι πρέπει να δέσει . Πρέπει να γνωριστούν ο ένας με τον άλλον. Τι θέλει να κάνει ο καθένας , τι μπορεί να κάνει» (Σ4).

Τέλος , μια από τις έξι μητέρες έθιξε το θέμα του συνεχή ελέγχου των γονέων κατά τη διαμονή του παιδιού τους στην στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης ως ενήλικας με αναπηρία.

«Βέβαια όταν θα ζω εγώ, θα συνεχίσω να έχω τον έλεγχο σε σχέση με τους ανθρώπους που θα τριγυρίζουν την Δ. Εμείς για τα παιδιά μας θέλουμε οι άνθρωποι που δουλεύουνε να έχουν κάποιες βασικές αρχές, οι οποίες θα πρέπει να τηρηθούν και μετά, όταν εμείς δεν θα είμαστε εν ζωή. Για να μπου κάπως ασφαλιστικές δικλείδες, θα πρέπει να υπάρχει κάποιος έλεγχος των γονέων» (Σ3).

Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία κατά την ενηλικίωση αναφορικά με τη διασφάλιση στο υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης του δικαιώματος της ελευθερίας, της επιλογής και του ελέγχου- αυτοδιάθεσης της ζωής τους.	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Συνηγορία στα άτομα με νοητικά αναπηρία με έμφαση την υποστήριξη της συνεχούς επικοινωνίας λεκτική ή μη λεκτική αναφορικά με τις επιθυμίες και επιλογές.	Σ1, Σ5, Σ6	3
Ως δικλείδα ασφαλείας ένας ανεξάρτητος επιστημονικός υπεύθυνος, που ελέγχει τους επαγγελματίες και συμβάλει στη συνηγορία υπέρ των ενηλίκων με αναπηρία, διασφαλίζοντας τη θέληση τους, στα πλαίσια της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης.	Σ1, Σ4	2
Να ταιριάζουν οι φιλοσοφίες των ενηλίκων με αναπηρία που θα συγκατοικούν, των οικογενειών τους και του προσωπικού που θα επιλεγεί προσεκτικά , με σκοπό τη διασφάλιση των δικαιωμάτων βούλησης και αυτοδιάθεσης	Σ3, Σ4	2

Συνεχής έλεγχος γονέων κατά τη διαμονή του παιδιού τους στην στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης ως ενήλικας με αναπηρία.	Σ3	1
---	----	---

Πίνακας 3.3.1 «Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία κατά την ενηλικίωση αναφορικά με τη διασφάλιση στο υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης του δικαιώματος της ελευθερίας, της επιλογής και του ελέγχου- αυτοδιάθεσης της ζωής τους».

### **3.3.2 Απόψεις μητέρων αναφορικά με την αναγκαιότητα να προβούν σε ενέργειες πριν την ενηλικίωση των παιδιών τους, ώστε να εξασφαλιστεί ότι θα ζήσουν ως ενήλικες σε υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης.**

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα παρουσιαστούν οι κατηγορίες- ιδέες των μητέρων αναφορικά με το αν υπάρχει ή όχι αναγκαιότητα να προβούν σε ενέργειες πριν την ενηλικίωση των παιδιών τους, ώστε να εξασφαλιστεί ότι θα ζήσουν ως ενήλικες με αναπηρία σε υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης.

Τρεις από τις έξι μητέρες μίλησαν για την ενδυνάμωση και προετοιμασία του παιδιού τους να εκπαιδευτεί και να αποκτήσει αυτονομία σε δεξιότητες καθημερινής ζωής. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Ε βέβαια ισχύουν όλα αυτά που είπαμε για την προετοιμασία της και σε ποιο βαθμό θα πρέπει να είναι αυτόνομη ή θα μπορεί να είναι αυτόνομη» (Σ3).*

*« Έτσι όπως είναι τα πράγματα, προφανώς αρχίζουμε και κάνουμε κάποιες σκέψεις. Εγώ θεωρώ ότι οι ενέργειες αφορούν πάρα πολύ σε αυτό που είπαμε στο πώς ενδυναμώνουμε το παιδί μας να μπορεί να κάνει ανεξάρτητα κάποια πράγματα σε σχέση με την καθημερινότητά του. Αυτές είναι οι πρώτες ενέργειες και συνεχόμενες. Συνεχίζουμε να προσπαθούμε για αυτό» (Σ5).*

*«Συνεχίζουμε να προσπαθούμε από μικρή ηλικία του γιου μου, να μαθαίνει και να γίνεται καλύτερος σε δεξιότητες καθημερινής ζωής. Αυτό το κάνουμε για να αποκτή μεγαλύτερη αυτονομία, να ανεβάζει το επίπεδο της αυτοπεποίθησης του, να μάθει ότι είναι σημαντικό να συνεχίζει την προσπάθεια και να βγαίνει πιο ενδυναμωμένος» (Σ6).*

Δύο από τις έξι μητέρες έθιξαν το θέμα ότι η ίδρυση συλλόγου γονέων για τη σύσταση στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης είναι μια χρονοβόρα διαδικασία.

Υπάρχει μεγάλη γραφειοκρατία και μάλλον απαιτεί πρόωμη έναρξη των διαδικασιών. Πιο συγκεκριμένα , είπαν ότι παρόλο που τα παιδιά τους είναι γύρω στην ηλικία των δέκα χρονών , δεν είναι σίγουρες ότι θα προλάβουν να ιδρύσουν το σύλλογο τους και να δημιουργήσουν μια στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης έγκαιρα. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα :

*«Ξέρω ότι αυτό που θα ήθελα , όπως με μαμάδες που έχουνε ίδιο σύνδρομο με τη Σ., στόχος μας είναι να φτιάξουμε στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης. Ξέρω ότι είναι χρονοβόρο και δεν ξέρω αν θα προλάβουμε.. Απαιτεί τόσο πολύ κόπο και χρόνο λόγω γραφειοκρατικών διαδικασιών και χρειάζεται συμβολαιογράφους, τέτοιου είδους διαδικασίες... Και εγώ είμαι στη φάση που τώρα ιδρύσαμε το Σύλλογο και δεν έχω προηγούμενη εμπειρία. Δεν έχω ξανά υπάρξει σε αντίστοιχο τέτοιο σύλλογο Ο σύλλογος έχει το όνομα Σύλλογος γονέων ατόμων με σύνδρομο Phelan-McDermid . Ξέρω όμως ότι είναι πολύ πολύ πολύ χρονοβόρο» (Σ2).*

*«Οι υπάρχουσες ΣΥΔ εννοείται ότι δεν μπορούν να καλύψουν όλο τον πληθυσμό των ανθρώπων με αναπηρία. Ένας από τους στόχους μας είναι να δημιουργήσουμε τη δική μας ΣΥΔ. Τώρα πόσα χρόνια πριν θα πρέπει οι γονείς να ασχοληθούν με την προετοιμασία, δεν ξέρω , είμαι και εγώ πάρα πολύ μπερδεμένη. Υπάρχει πολλή γραφειοκρατία από πίσω και πέρα από την γραφειοκρατία είναι το θέμα της χρηματοδότησης και άντε με τη χρηματοδότηση μπορείς να τη βρεις με χορηγίες και να υπάρχει ήδη σπίτι όπως στην περίπτωση μας... Η Δ. είναι 9 και μισή χρονών και εγώ σκέφτομαι από τώρα πώς θα κάνουμε τη ΣΥΔ. Για αυτό και συγκροτήσαμε το Σύλλογο για αυτό και προωθούμε τώρα το σύλλογο. Γιατί για να πάρεις χρηματοδότηση από τα ΕΣΠΑ για τη στέγη πρέπει να έχεις έναν σύλλογο γονέων ενεργό, αλλιώς δεν ξέρω αν σου δίνουν» (Σ3) .*

Δυο από τις έξι μητέρες εξέφρασαν ότι προσπαθούν να εκπαιδεύονται τα παιδιά τους με αναπηρίες από μικρή ηλικία, στο να συμμετέχουν ως ισότιμα μέλη σε ομάδες της γειτονιάς, με χαρακτηριστικό την αποδοχή και τον σεβασμό της προσωπικότητας τους και να συνάπτουν φιλικές σχέσεις. Αυτή η πρόταση στηρίζεται στη φιλοσοφία της ένταξης στην κοινωνία. Η προσπάθεια ένταξης και υποστήριξης του παιδιού τους στο δημόσιο γενικό δημοτικό σχολείο ή νηπιαγωγείο της γειτονιάς αποτελεί την

έναρξη της ισότιμης συμμετοχής στην πρώτη του ομάδα μέσα στη γειτονία. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Αυτό το ιδανικό που είπα έχει να κάνει με τη ζωή μας. Λειτουργούμε σε ομάδες που νιώθουμε εμπιστοσύνη, που νιώθουμε όμορφα. Νιώθουμε ότι ο Θ. είναι ισότιμο μέλος της ομάδας. Δεν μπορούμε να βρεθούμε σε ομάδες με γονείς που δεν θέλουν έναν ανάπηρο άνθρωπο μέσα στο σπίτι τους, που τρομοκρατούνται, δεν μπορούμε. Τους έχουμε βγάλει αυτούς τους ανθρώπους από τη ζωή μας και μας έχει κάνει και καλό. Οπότε δινόμαστε μέσα σε φιλίες, σε ομάδες ακόμα και στη γειτονιά σε σχέσεις. Να και η συμμετοχή στη γενική εκπαίδευση έχει και αυτό ένα πάτημα. Σου δίνει τη βάση για να δεθείς, σε τέτοιου τύπου σχέσεις, οι οποίες μπορούν στο μέλλον να ευνοήσουν μία τέτοια συνθήκη, γιατί είναι σχέσεις που είναι σε βάθος χρόνου και σε βάθος απόψεων και σε βάθος πολιτικής κουλτούρας. Έχει μία κουλτούρα και μία πολιτική. Οπότε αυτές είναι οι ενέργειες που κάνουμε. Δεν κάνουμε κάποιες ενέργειες σε σχέση με το να φτιάχνουμε σύλλογο. Όχι δεν κάνουμε κάτι τέτοιο, επειδή δεν το βλέπω έτσι. Δεν το βλέπω έτσι να σου πω την αλήθεια μου, δεν μου αρέσει. Δεν μου αρέσει να βρεθεί κάπου ο Θ. που επαγγελματίες από αλλού θα έρχονται. Θα ήθελα να το αποφύγω... Βασικό λοιπόν είναι να μάθει να λειτουργεί από τώρα σε ομάδες που νιώθουν άνετα για το Θ., τον βλέπουν ισότιμα και δείχνουν σεβασμό προς την προσωπικότητά του» (Σ5).*

*«Θέλω ο γιος μου να ζήσει μια ευτυχισμένη ζωή, όπως όλοι βέβαια οι γονείς. Πιστεύω ότι η ευτυχία σχετίζεται με το πόσο καλά νιώθει κανείς στην ομάδα που συνυπάρχει, που συμπεριλαμβάνεται. Η πρώτη ομάδα είναι η οικογένεια του και κατόπιν ακολουθεί το σχολείο και άλλες ομάδες, όπως μεγαλώνει. Πιστεύω ακράδαντα ότι χρειάζεται να εκπαιδεύεται και να συνηθίζει ο άνθρωπος από μικρή ηλικία στο να γίνεται αποδεκτός και σεβαστός ως προσωπικότητα στις ομάδες που γίνεται μέλος, όπως και φυσικά να εκπαιδεύεται η κοινωνία προς μια πραγματική ουσιαστική ένταξη όλων των ανθρώπων. Βέβαια αυτό μοιάζει ακατόρθωτο. Ελπίζω βήμα βήμα από το μικρό λιθαράκι ...» (Σ6).*

Μια από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι θα ενημερωθούν από άλλους υφιστάμενους συλλόγους γονέων για την διαδικασία αναφορικά με την ίδρυση στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης. Ενδεικτικά αναφέρει:

*«Υπάρχουν και άλλες ΣΥΔ και είμαστε στη φάση που θέλουμε να έρθουμε σε επαφή, για να δούμε τι ακριβώς χρειάζεται, να μας κατατοπίσουν, να μας βοηθήσουν “ θα*

κάνετε αυτό” από τη δική τους εμπειρία. Τώρα είμαστε σε αυτή τη φάση, αλλά ξέρω ότι θέλει πολύ χρόνο και τρέξιμο» (Σ2).

Μια άλλη μητέρα από τις έξι ανέφερε ότι η μόνη ενέργεια που θα κάνει όταν το παιδί της είναι στην εφηβεία, είναι να ενημερωθεί αναφορικά με τον δικαστικό συμπαραστάτη. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

«Όχι, δεν είναι αναγκαίο να προβώ σε ενέργειες για την ενηλικίωση του παιδιού. Το μόνο που θα ήθελα να ψάξω αρκετά, εκεί γύρω στα 14, 15 χρονών, είναι η διαδικασία του δικαστικού συμπαραστάτη. Γιατί κιόλας δεν έχει νόημα, γιατί μπορεί να αλλάξουν τόσο πολύ οι δεξιότητες του και να αλλάξει όλο αυτό. Σε πάει και η ζωή. Αν δεν μπορείς να κάνεις ένα τόσο μακροπρόθεσμο προγραμματισμό, θα κοιτάζω μόνο αυτό το νομικό κομμάτι. Θα ήθελα να το ψάξω τι και πώς» (Σ1).

Απόψεις μητέρων αναφορικά με την αναγκαιότητα να προβούν σε ενέργειες πριν την ενηλικίωση των παιδιών τους, ώστε να εξασφαλιστεί ότι θα ζήσουν ως ενήλικες σε υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης.	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Ενδυνάμωση και προετοιμασία του παιδιού να κάνει ανεξάρτητα δραστηριότητες που αφορούν τις δεξιότητες καθημερινής ζωής	Σ3, Σ5, Σ6	3
Η ίδρυση συλλόγου γονέων για τη σύσταση στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης είναι χρονοβόρα διαδικασία λόγω γραφειοκρατίας και απαιτεί πρόωμη έναρξη των διαδικασιών.	Σ2, Σ3	2
Εκπαίδευση από μικρή ηλικία να συμμετέχει ως ισότιμο και αποδεκτό μέλος σε ομάδες της γειτονιάς, με σεβασμό στην προσωπικότητα του και να συνάπτει φιλικές σχέσεις.	Σ5, Σ6	2
Ενημέρωση από άλλους υφιστάμενους συλλόγους γονέων για την διαδικασία αναφορικά με την ίδρυση στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης.	Σ2	1

Ενέργειες για ενημέρωση αναφορικά με τον δικαστικό συμπαραστάτη όταν το παιδί θα είναι σε εφηβική ηλικία.	Σ1	1
---	----	---

Πίνακας 3.3.2 «Απόψεις μητέρων αναφορικά με την αναγκαιότητα να προβούν σε ενέργειες πριν την ενηλικίωση των παιδιών τους, ώστε να εξασφαλιστεί ότι θα ζήσουν ως ενήλικες σε υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης».

### 3.3.3 Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία για το θεσμό της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ) αναφορικά με τις προσδοκίες τους, τα εμπόδια και το δικαίωμα επιλογής και λήψης αποφάσεων των παιδιών τους με αναπηρία κατά την ενηλικίωση τους.

Σε αυτό το υποκεφάλαιο ζητήθηκε να μιλήσουν οι μητέρες αποκλειστικά για τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ) και να εκφράσουν τις απόψεις τους για το θεσμό της ΣΥΔ, για τις προσδοκίες, τα εμπόδια που πιθανώς έχουν, όπως και το πώς διασφαλίζεται το δικαίωμα επιλογής και λήψης αποφάσεων των ίδιων των παιδιών τους που ως ενήλικες με αναπηρία μπορούν να εξασκήσουν σε μια ΣΥΔ. Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα παρουσιαστούν τρεις πίνακες που αναφέρονται στις προσδοκίες, τα εμπόδια και το δικαίωμα λήψης αποφάσεων.

Τρεις από τις έξι μητέρες εξέφρασαν ότι έχουν μια θετική αντίληψη για τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Αρχικά θεωρώ ότι είναι ένας θεσμός που δημιουργήθηκε καλοπροαίρετα και εξακολουθεί να υφίσταται καλοπροαίρετα. Δεν ακούω στέγη και λέω Παναγία μου τι γίνεται εκεί μέσα. Έχω ένα θετικό συναίσθημα απέναντι σε αυτό. Απλά δεν είναι η πρώτη μου επιλογή για το παιδί το δικό μου» (Σ1).*

*«Έχω πολύ καλή άποψη για τις ΣΥΔ. Το βλέπω πολύ θετικά. Οι προσδοκίες μου είναι ως προς τη λειτουργία ότι όλα θα πάνε καλά. Θα είναι λειτουργική η στέγη που θα ζει το παιδί μου και να το αισθάνεται ότι είναι το σπίτι της» (Σ2).*

*«Εγώ δεν έχω αρνητική άποψη εντελώς για τις ΣΥΔ. Βλέπω ότι κάποιες ήδη λειτουργούν και μάλιστα πολύ δυναμικά» (Σ5).*

Δυο από τις έξι μητέρες εξέφρασαν μια λιγότερη κυρίαρχη άποψη, που αφορά τη προσδοκία τους να υφίσταται συμπεριληπτική συγκατοίκηση ενηλίκων με αναπηρία και μη αναπηρία σε σπίτια σε κάθε γειτονιά. Αυτή η τοποθέτηση τους έρχεται να αντιπαρατεθεί και να δώσει μια άλλη κατεύθυνση στην επικρατούσα ιατροκεντρική άποψη ότι η συγκατοίκηση των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία μέσα στη υποστηριζόμενη στέγη διαβίωσης γίνεται με κριτήριο την ίδια τη βλάβη και την λειτουργικότητα. Δηλαδή συνηθίζεται να τοποθετούν για συγκατοίκηση οι ειδικοί τους νέους ή έφηβους με αναπηρία με τη ίδια λειτουργικότητα.

Η μια εκ των δυο μητέρων συνέχισε τη σκέψη της όσον αφορά την προσδοκία της για υποστηρικτικές ομάδες που θα βοηθάνε τους νέους ή ενήλικες με αναπηρία, προερχόμενοι από την κοινότητα της γειτονιάς, πιθανώς εθελοντικά ή με μια μικρή αμοιβή ως επιβράβευση, με όραμα την πραγματική ένταξη των αναπήρων στην κοινωνία. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα :

*«Το ιδανικό πλάνο όπου είναι κοντά στις προσδοκίες μου είναι μία συγκατοίκηση δύο ή τριών ατόμων που κάποιο θα έχει αναπηρία και κάποιος δεν θα έχει και κάποιος άλλο μπορεί να έχει κάτι άλλο, και αυτό μπορεί να χαρακτηριστεί ως ΣΥΔ, σε μία μελλοντική φάση... Όταν είναι μία ανοιχτή ομάδα, όταν μία ομάδα μπαينوβγαίνει, που είναι μέσα από την κοντινή κοινότητα, του περιβάλλοντος, το περιέχει όλο αυτό. Που προσπαθεί να ξεπεραστεί το εμπόδιο να μην είναι κλειστή μια τέτοια στέγη. Αυτή η ομάδα που υποστηρίζει την υποστηριζόμενη στέγη διαβίωσης, που μπορεί να μην είναι μία ομάδα, μπορεί να είναι μία, δυο, τρεις. Αυτό ξέρεις ρε παιδί μου είναι ένα μοντέλο το εθελοντικό το οποίο λειτουργεί. Είχα δει μία παρουσίαση και για ένα ΚΔΑΠ στη Λευκάδα. Όταν ένα ΚΔΑΠ στην Λευκάδα έχει 60 εθελοντές από την πόλη της Λευκάδας, αυτό και φυσικά αλλάζει το κλίμα ενός ΚΔΑΠ ΑΜΕΑ. Γιατί όλοι αυτοί οι 60 είναι μέσα από την κοινότητα, χαιρετιούνται στο δρόμο. Τον έχουν ζήσει τον άλλον, είτε τον έχουν βοηθήσει να φάει, είτε τον έχουν βοηθήσει να πάει στην τουαλέτα. Έχουν έρθει κοντά. Φυσικά και αλλάζει και εθελοντικά, αλλά εγώ σου λέω θα μπορούσε να υπάρχει κάτι σαν αμοιβή, επίδομα ότι οι άνθρωποι που συμμετέχουν σε κάτι τέτοιο παίρνουν και ένα ποσό το μήνα. Όχι ίσως ικανό για να ζήσεις αλλά σαν μία επιβράβευση» (Σ5).*

*«Αν και τοποθετήθηκα, με βάση τα δεδομένα της εποχής μας, σκεφτόμενη το γιο μου, υπέρ της διαμονής του στη προσωπική του κατοικία ως ενήλικα με αναπηρία, με συγκάτοικο ή συγκάτοικους που θα του φέρει η ζωή και θα είναι καλά σε όλο αυτό, μου αρέσει πολύ, προσδοκώ να υπήρχε η δυνατότητα να συγκατοικήσουν νέοι ή ενήλικες με και χωρίς αναπηρία. Και μάλιστα αυτή η δυνατότητα θα ήταν μεγάλο όφελος και για ανθρώπους που δεν έχουν ή δε θα έχουν στο όνομα τους κάποια κατοικία. Θα μπορούν να μένουν μαζί όσοι έχουν αναπηρία με άλλους χωρίς αναπηρία, ώστε η επικοινωνία να κυλά καλύτερα, μοίρασμα και διεύρυνση των ενδιαφερόντων τους, καλύτερη αλληλοβοήθεια. Τι καλύτερο από την ουσιαστική συμπερίληψη, ένταξη» (Σ6).*

Επίσης, δυο από τις έξι μητέρες έθεσε την προσδοκία της για τεχνολογικό έλεγχο παρακολούθησης μέσα στη ΣΥΔ, ώστε να ανατροφοδοτούνται οι γονείς για την ασφαλή διαμονή του ενήλικα με αναπηρία στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης. Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Να υπάρχει κάποιο σύστημα παρακολούθησης Θα ήθελα να βλέπω να έχω οπτικό έλεγχο όλου του χώρου, να ξέρω τι γίνεται με αυτούς που είναι μαζί της» (Σ2).*

*«Παρακολούθηση με κάμερες μέσα στο σπίτι για να δούμε ότι δεν υπάρχει bullying, δεν υπάρχει βία και οι κάμερες θα μπορούσαν να είναι κρυφές. Να δείξουν το αληθινό τους πρόσωπο οι φροντιστές» (Σ4)*

Μια μητέρα από τις έξι εξέφρασε την προσδοκία της για το πώς θα ήθελε να είναι ο χώρος της υποστηριζόμενης στέγης διαβίωσης. Συγκεκριμένα θέλει ο χώρος να όμορφος, προσεγμένος, ασφαλής, προσβάσιμος, εξοπλισμένος. Να περιλαμβάνει τον κοινόχρηστο χώρο και τα προσωπικά δωμάτια για το καθένα συγκάτοικο χωριστά. Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Το περιβάλλον θα είναι όμορφο και προσεγμένο. Θα έχει ασφάλεια, η ασφάλεια είναι το νόμμερο ένα. Δεν ξέρω που θα είναι και πώς θα είναι προσβάσιμος χώρος, εξοπλισμένος, με εγκαταστάσεις που διασφαλίζουν την ασφάλεια όπως ανυψωμένα κάγκελα στα μπαλκόνια. Να είναι δύσκολο να μπει κάποιος μέσα. Να έχει ωραίους χώρους διαμορφωμένους που να είναι λειτουργικοί για τα παιδιά. Να υπάρχει ένας χώρος ο οποίος θα είναι κοινός για όλα τα παιδιά, μεγάλος χώρος που να μπορούν να*



*κάνουν πράγματα που τους αρέσουν όταν βρίσκονται στο σπίτι .Να έχει όμως και το κάθε παιδάκι το χώρο του το δωμάτιο του το κρεβάτι του» (Σ2).*

Η ίδια μητέρα, μια από τις έξι, έθεσε επίσης τη προσδοκία της για συνεχή υποστήριξη, προστασία και δημιουργική απασχόληση από το ανθρώπινο δυναμικό της ΣΥΔ. Χαρακτηριστικά ανέφερε:

*«Άτομα συνέχεια να είναι μαζί τους. Να υποστηρίζουν όποτε χρειάζονται και να είναι και για την ασφάλειά τους. Ίσως να κάνουν δημιουργική απασχόληση μαζί τους. Να τους βγάζουν έξω στον κήπο αν υπάρχει να τα πάνε βόλτα γιατί όχι» (Σ2).*

Αναφορικά με τα εμπόδια που σημείωσαν οι μητέρες για το θεσμό της υποστηριζόμενης στέγης διαβίωσης, τέσσερις από τις έξι μίλησαν ότι ως εμπόδιο αποτελεί ο κίνδυνος ιδρυματοποίησης ή να γίνει μια κλειστή δομή καθώς δε θα έχουν γίνει αποδεχτεί ούτε η στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, ούτε οι ένοικοί της από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο της πόλης που εδρεύει. Παρατίθενται τα αποσπάσματα παρακάτω:

*«Τα οικοτροφεία πήραν άλλη μορφή γίνανε ΣΥΔ. Παρόλα αυτά πάντα εγκυμονεί ο κίνδυνος του νεοιδρυματισμού . Πότε κάτι δεν έχει μόνο θετικά ή μόνο αρνητικά» (Σ1).*

*«Εμπόδιο θα μπορούσε να είναι η ιδρυματοποίηση» (Σ2).*

*«Εμπόδια είναι να μην αποδεχτούν κοινωνικά στο άμεσο κοινωνικό τους περιβάλλον τους ενοίκους μιας στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης και τελικά να είναι ένα σπίτι, που ναι να είναι στον πολεοδομικό αστικό ιστό, αλλά να είναι ένα κλειστό σπίτι, που ο Θ. να είναι κλεισμένος εκεί non stop» (Σ5) .*

*«Τρομάζω στην ιδέα ότι άνθρωποι με αναπηρία , άνθρωποι που δεν μπορούν να ζήσουν μόνοι τους, καταλήγουν να ζουν σε πλήρης εξάρτηση, σε χώρους κλειστούς ιδρυματοποιημένους και φυσικά τρομάζω μη βιώσει κάτι τέτοιο ο ίδιος μου ο γιος. Ο κίνδυνος για ιδρυματοποίηση συνεχίζει να ελλοχεύει και για τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης, αν εκλείψουν τα αντίβαρα της αποδοχής και συμπερίληψης της κοινότητας» (Σ6).*

Ένα άλλο εμπόδιο που έθιξαν τρεις από τις έξι μητέρες αφορά την κατηγοριοποίηση των ενοίκων των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης ΣΥΔ με κριτήριο το επίπεδο βλάβης και λειτουργικότητας . Παρατίθενται τα αποσπάσματα παρακάτω:

« Πώς θα διασφαλιστεί η ποιότητα και πώς θα ταιριάζουν οι συγκατοικοι; Εμένα αυτό με καίει και αναρωτιέμαι τι είναι καλύτερο; Να είναι παιδιά ίδιας λειτουργικότητας, να είναι παιδιά μικτής λειτουργικότητας ;Τι είναι το καλύτερο; Εμένα η Δ. η λεπτή της κινητικότητα είναι πολύ πίσω. Έχει πολύ καλό όμως κοινωνικό και αν βρεθεί με κάποιον που είναι πολύ καλός στη λεπτή του κινητικότητα και δεν την καλύπτει την κοινωνικότητα, γιατί είναι αποτραβηγμένος κοινωνικά, η Δ θα βαριέται. Η λειτουργικότητα δεν είναι ένα κριτήριο που μπορεί να διασφαλίσει την ευτυχία, γιατί θα μπορούσε να είναι ο συγκατοικος της Δ. ένας νέος που και αυτός δεν είναι υψηλής λειτουργικότητας, αλλά είναι πολύ κοινωνικός. Οπότε η Δ. με ένα τέτοιο παιδί θα ταιριάζει. Αυτό το κριτήριο μικτής ή ίδιας λειτουργικότητας τι πάει να πει; Είναι πολύ σχετικό. Εγώ ξέροντας τη Δ, ξέρω ότι θέλει κάποιον συγκατοικο που θα κάνει μαζί του χαβαλέ και φυσικά θα έχουν κάποιον από πάνω τους για τα θέματα της διαβίωσης. Ίσως είναι ένα πολύ σημαντικό θέμα αυτό με την εξισορρόπηση της δυναμικής της ομάδας των συγκατοίκων. Εμένα με απασχολούν πάρα πολύ τα ποιοτικά χαρακτηριστικά των συγκατοίκων της Δ. Δεν θέλω να κολλήσουμε στο κομμάτι της λειτουργικότητας που θα έχουνε, αλλά αντιλαμβάνομαι ότι παίζουν σημαντικό ρόλο τα στοιχεία της προσωπικότητας των συγκατοίκων για την συγκρότηση της ομάδας των συγκατοίκων της Δ. Η Δ. επειδή πηγαίνει σε τυπικό πλαίσιο, δεν ξέρει πολλά παιδιά ΑΜΕΑ. Δηλαδή κάποια στιγμή πρέπει να έρθει σε επαφή με παιδιά που έχουν αναπηρία, για να αρχίσει να γνωρίζει, να κάνει σχέσεις, να κάνει φιλίες. Γιατί μέσα από αυτό τον πληθυσμό θα διαλέξει συγκατοίκους. Κάποια στιγμή πρέπει να το κάνουμε» (Σ3).

«Παρατηρώ, το είχα δει και στο φεστιβάλ του Νευρώνα, τα άτομα αυτά, δηλαδή τα ανάπηρα άτομα, στην ουσία συμμετέχουν σε μια ΣΥΔ ανάλογα με το βαθμό της βλάβης τους. Δηλαδή ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας, ανάλογα με την πάθηση που έχουν, δηλαδή τα άτομα με υψηλής λειτουργικότητας όλα μαζί. Δε μου αρέσει αυτό. Δεν συμφωνώ .Φυσικά για τα άτομα υψηλής λειτουργικότητας μπορεί να φαίνεται ότι βγαίνει κάτι θετικό από αυτό. Ναι έχω δει να βγαίνει κάτι θετικό από αυτό, αλλά εμένα δεν με αγγίζει αυτή η κατάσταση, γιατί πολύ απλά δεν είναι υψηλής λειτουργικότητας ο Θ. Οπότε αν πούμε στο μέλλον ως ενήλικας που σίγουρα θα έχει κάνει τα επιτεύγματα

του, θα έχει προχωρήσει, αλλά δεν ξέρω πόσο θα έχει προχωρήσει. Δε θα το πάρω σαν δεδομένο αν έχει προχωρήσει ή δεν θα έχει προχωρήσει. Δεν με ενδιαφέρει. Έτσι όπως είναι τώρα, αν πω ότι όπως είναι τώρα, έτσι θα είναι και σαν ενήλικας, αν αυτός δεν μιλάει και δεν μιλάνε και άλλοι πέντε δίπλα του, απλά θα είναι σε ένα χώρο που δεν θα μιλάει κανένας. Δεν μου αρέσει λοιπόν αυτός ο διαχωρισμός που γίνεται ανάλογα με την πάθηση. Όχι δεν είμαι υπέρ αυτού αυτό, δεν μου αρέσει δηλαδή οι ΣΥΔ φαίνεται ότι έχουν έναν τέτοιο τρόπο όπως λειτουργούν. Αυτό που έχει επικρατήσει είναι το ιατροκεντρικό ανάλογα με την πάθηση, τη διάγνωση και το επίπεδο λειτουργικότητας. Να είδες και όλη διαδικασία για παράδειγμα εμείς που είμαστε γονείς παιδιών που έχουν μία συγκεκριμένη πάθηση με αυτά τα παιδιά μαζί κάνουμε τη ΜΚΟ για να μπορέσουμε να ιδρύσουμε μία ΣΥΔ. Όποτε έχω θεματάκια με τη ΣΥΔ» (Σ5).

«Γνωρίζω ότι η κατηγοριοποίηση ανάλογα με τις βλάβες, τη λειτουργικότητα και τις ικανότητες των ανθρώπων με αναπηρίες υφίσταται σε μεγάλο βαθμό για όλα, για το ποιο σχολείο θα φοιτήσουν, γενικό ή ειδικό, για το με ποιους θα συνάψουν μια ομάδα που θα εργάζονται ή θα ζουν μαζί. Και εγώ που το επάγγελμά μου έχει δεχτεί κριτική από το κοινωνικό μοντέλο για την ιατροκεντρική κατεύθυνση του, αναγνωρίζω πλέον ότι έτσι δυστυχώς λειτουργεί, γεμάτο κατηγορίες και διακρίσεις. Όμως πλέον είμαι πεπεισμένη ότι αυτό χρειάζεται να αλλάξει. Και συγκεκριμένα στο να ζουν μαζί άνθρωποι με διαφορετικές ικανότητες, όχι λοιπόν με βάση την ομοιογένεια της λειτουργικότητας, αλλά εμπλέκοντας ανθρώπους με αναπηρία και μη αναπηρία να ζουν μαζί, να μαθαίνουν ο ένας από τον άλλον, να αλληλοβοηθούνται, να διευρύνονται τα ενδιαφέροντα τους. Αυτό είναι το πιο σωστό» (Σ6).

Δύο από τις έξι μητέρες έθιξαν ως εμπόδιο το θέμα της χρηματοδότησης της ΣΥΔ. Η μια από τις δυο μητέρες έθεσε ως εμπόδιο ότι επιλέγονται να χρηματοδοτηθούν οι ΣΥΔ που έχουν δημιουργηθεί από συλλόγους γονέων και κηδεμόνων και δεν χρηματοδοτούνται οι ατομικές πρωτοβουλίες των γονέων να κάνουν το διαμέρισμά τους μια στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης για δύο με τρεις συγκατοίκους. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Εμπόδια μπορεί να είναι τα οικονομικά ή χρηματοδότηση» (Σ1).

*«Αυτή είναι η προσδοκία μου, θέλω μία ΣΥΔ. Τώρα τα εμπόδια με το νομοθετικό πλαίσιο που έχουμε δεν μπορούν να φτιαχτούν. Αν είναι 1 έως 4 άτομα μία μορφή ΣΥΔ τότε είναι εύκολο να βρεθούμε τριάρια ή τεσσάρια σπίτια. Τώρα υπάρχει ένα θέμα ως προς το νομικό κομμάτι που δεν μπορώ να καταλάβω, γιατί το έχουν κάνει έτσι. Ενώ δεν επιτρέπεται σε ένα γονιό να φτιάξει ΣΥΔ, οι ίδιοι οι γονείς βρίσκουν έναν άλλον τρόπο και το κάνουν. Δεν μπορώ να καταλάβω γιατί να μην κάνω εγώ ένα σπίτι και πρέπει να δωρίσω το σπίτι σε ένα σύλλογο. Όμως ο σύλλογος αυτός θα έχει την υποχρέωση να μου κρατήσει εμένα στο συγκεκριμένο σπίτι ένα δωμάτιο για το δικό μου το παιδί. Είναι τρελό αυτό. Αυτό το κάνουνε νομίζω για να μην πουλήσεις το σπίτι, για να μην το ένα ή το άλλο. Μπορούσαν νομικά να το χουνε λύσει το θέμα. Το θέμα των συλλόγων είναι για μένα οικονομικό, με την έννοια ότι όλοι οι σύλλογοι χρηματοδοτούνται. Μπορούν να έχουν ευεργέτες. Δε θα έρθει σε εμένα να μου να μου δώσει το ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος, αλλά στο σύλλογο θα πάει» (Σ4).*

Δυο μητέρες από τις έξι παρουσίασαν ως εμπόδιο το θέμα της κακοποίησης ή/και της παραμέλησης που μπορεί να συμβούν μέσα στη ΣΥΔ. Παρακάτω τα αποσπάσματα:

*«Εμπόδιο είναι η κακοποίηση, το παρκάρισμα, η παραμέληση» (Σ1).*

*«Μεγάλο εμπόδιο και τρομακτικό αποτελεί η ενδεχόμενη κακοποίηση, παραμέληση που μπορεί να βιώσει ένοικος σε μια ΣΥΔ» (Σ6).*

Μια από τις έξι μητέρες έθιξαν ως εμπόδιο το αιφνίδιο κλείσιμο της ΣΥΔ που μένει για χρόνια το παιδί τους ως ενήλικας με αναπηρία. Ενδεικτικά αναφέρει:

*«Το κλείσιμο μιας ΣΥΔ είναι ένα εμπόδιο, ότι δηλαδή για παράδειγμα έμεινες εσύ ήσυχος γονιός που για κάποιο λόγο εμπιστευτικές εκεί το δικό σου άνθρωπο και έκλεισε. Και τώρα τι, ξανά αγωνία, ξανά προσαρμογή σε μία άλλη ΣΥΔ»(Σ1).*

Ως προς τη διασφάλιση του δικαιώματος της επιλογής και λήψης αποφάσεων των ενήλικών με αναπηρία που ζουν στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, τρεις από τις έξι μητέρες μίλησαν για τη συνηγορία στα άτομα με νοητικά αναπηρία με έμφαση την υποστήριξη της συνεχούς επικοινωνίας λεκτική ή μη λεκτική αναφορικά με τις επιθυμίες και επιλογές. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Πρέπει να υποστηρίζετε πάρα πολύ η θέληση του ανάπηρου ... Ο νοητικά ανάπηρος πιστεύω ότι μπορεί να δείξει και να επικοινωνήσει το τι του αρέσει και τι δεν του αρέσει. Η συνηγορία σε αυτές τις περιπτώσεις είναι ζωτικής σημασίας.. Εξασφαλίζεται το δικαίωμα στις ΣΥΔ για τη λήψη αποφάσεων υπό προϋποθέσεις. Αν υπάρχει συνηγορία, αν η οικογένειά του ατόμου δεν ξέχασε το δικό του άνθρωπο μέσα στη ΣΥΔ» (Σ1).*

*«Ανοιχτές επιλογές δηλαδή αν κάποιος δεν θέλει να κάνει κάτι , να έχει τη δυνατότητα να κάνει κάτι άλλο, μία άλλη επιλογή να δίνουμε. Ακριβώς να επιτρέπει να έχει μία ρευστότητα και να είμαστε ανοιχτοί. Η ομάδα που είμαστε μέσα σε αυτό να είναι ανοιχτοί.... Δηλαδή επικοινωνιακά και μέσα σε μία συνεχόμενη συναλλαγή και μία ρευστότητα . Οφείλουν οι άνθρωποι να είναι σίγουροι ότι η επιλογή του ανάπηρου είναι ισότιμοι με τη δική τους επιλογή... Να εκφράζεται, να μπορεί να επικοινωνεί τις ανάγκες του, να έχει πάντα τη βοήθεια που χρειάζεται και όταν ο ίδιος τη χρειάζεται» (Σ5).*

*« Οι άνθρωποι με αναπηρία να πλαισιώνονται από άλλους ανθρώπους που θα τους ενισχύουν στο να εκφράζονται με όποιο τρόπο , είτε λεκτικό, είτε μη λεκτικό δηλαδή κατανοώντας το συναίσθημα τους και την πρόθεση τους και να μην τους εξαναγκάζουν να κάνουν κάτι που δε θέλουν. Συνεπώς αυτό εντάσσεται στα πλαίσια της συνηγορίας.... Πόσο σημαντικό είναι οι άνθρωποι που υποστηρίζουν να κάνουν συνεχώς την αυτοκριτική τους για το πόσο δημοκρατικοί, επιτρεπτικοί είναι απέναντι στην πρόθεση ή επιθυμία του ανάπηρου ενήλικα» (Σ6).*

Δυο από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι η διασφάλιση του δικαιώματος της επιλογής και λήψης αποφάσεων των ενηλίκων με αναπηρία μέσα στη ΣΥΔ μπορεί να επιτευχθεί επιλέγοντας ο σύλλογος γονέων και κηδεμόνων που θα διοικεί τη ΣΥΔ το προσωπικό που θα έχει κοινή φιλοσοφία με αυτή του συλλόγου σε σχέση με τα δικαιώματα της επιλογής και λήψης αποφάσεων των ενηλίκων με αναπηρία. Τα εργαλεία που θα χρησιμοποιήσουν είναι η συνέντευξη με τα σωστά ερωτήματα και το καταστατικό κανονισμού της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης. Η μια από τις δυο

μητέρες έθιξε σε δεύτερο χρόνο ότι ένα καταστατικό κανονισμών δύναται να μη φέρει τα επιθυμητά αποτελέσματα. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Μπορεί να διασφαλιστεί, είναι δυνατό να διασφαλιστεί το δικαίωμα λήψης αποφάσεων των ίδιων των ατόμων με αναπηρία στη ΣΥΔ. Αλλά για μένα είναι πάρα πολύ δύσκολο και το σκέφτομαι να απαντήσω, πολύ δύσκολο το κομμάτι του να διασφαλιστεί το δικαίωμα λήψης αποφάσεων της κόρης μου μέσα στις ΣΥΔ... Θα μπορούσαμε να ξεκαθαρίσουμε από την αρχή στην επιλογή του προσωπικού για τις θέση των φροντιστών, ποια είναι η θέση μας , οι όροι μας και φιλοσοφία μας. Είναι πάρα πολύ σημαντικό τα άτομα να αυτοκαθορίζονται και να επιλέγουν οι ίδιοι για τους εαυτούς τους και πρέπει να υπάρχει σεβασμό απέναντι στο συνάνθρωπο» (Σ2).*

*«Οι άνθρωποι που θα δουλεύουν και θα υποστηρίζουν όλη αυτή την προσπάθεια, θα πρέπει να ασπάζονται την ίδια φιλοσοφία. Εγώ δεν μπορώ να επιλέξω έναν άνθρωπο, ο οποίος θα λειτουργεί με συμπεριφορικά πρότυπα... Καταλαβαίνεις την φιλοσοφία του ανθρώπου μέσα από τη συζήτηση στη συνέντευξη, Αυτό άνετα θα βγει, το βλέπεις και από την εκπαίδευσή του... Βέβαια θα πρέπει να υπάρχει και κάπου καταγεγραμμένο ότι εμείς για τα παιδιά μας θέλουμε οι άνθρωποι που δουλεύουν να έχουν αυτό τον τρόπο σκέψης.. θα πρέπει να έχει κάποιες βασικές αρχές, οι οποίες θα πρέπει να τηρηθούν και μετά , όταν εμείς δεν θα είμαστε εν ζωή. Για να μπου κάπως ασφαλιστικές δικλείδες, θα πρέπει να υπάρχει κάποιος έλεγχος των γονέων και ίσως ένα πρωτόκολλο, ένας κανονισμός λειτουργίας και ότι αφορά την προσωπική ελευθερία να είναι στον κανονισμό γραμμένα .., Υπάρχει ένας έντονος προβληματισμός σε σχέση με το από ποιον θα εποπτεύεται το δικαίωμα της επιλογής των συγκατοίκων και των εργαζομένων από τον ίδιο τον ανάπηρο. Ο κανονισμός πιθανώς να είναι ένα τυπικό στοιχείο και στην πορεία να μην είναι τόσο ουσιαστικά διασφαλισμένο το δικαίωμα» (Σ3).*

Δυο από τι έξι μητέρες έθιξαν το γεγονός ότι η εκπαίδευση των επαγγελματιών και ειδικών στηρίζεται στο ιατρικό- συμπεριφορικό μοντέλο που αμφισβητεί στους ενήλικες με αναπηρία το δικαίωμα επιλογής και λήψης αποφάσεων, ενισχύοντας την αυθεντία τους. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Κοίταξε, αν μιλάμε για μία στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης που συμμετέχει κάποιο προσωπικό για να υποστηρίξει, τότε υπάρχουν κάποια ζητήματα που προκύπτουν ως προς τη λήψη αποφάσεων και την συμμετοχή των ενηλίκων με αναπηρία. Τα ζητήματα σχετίζονται με το πως καταρτίζονται οι επαγγελματίες στη χώρα μας. Πολλές φορές εκείνοι θεωρούν ότι δεν είναι ικανοί να πάρουν αποφάσεις οι ανάπηροι, ότι δεν μπορούν να έχουν δικαίωμα επιλογής, γιατί εμείς πρέπει να το κάνουμε αυτό. Δηλαδή υπάρχει το συμπεριφορικό μοντέλο πολύ κυρίαρχα, ειδικά το ιατρικό και συμπεριφορικό, ότι πρέπει εμείς να τους μάθουμε, να τους δείχνουμε. Τώρα είναι Τετάρτη, τώρα πάμε βόλτα. Θα βάλεις παπούτσια, δεν με νοιάζει χτυπίεσαι κάνεις, δεν με νοιάζει. Αν μιλάμε για κάτι τέτοιο, τότε υπάρχουν πολλά ζητήματα όσον αφορά τη συνεργασία με επαγγελματίες και πόσο οι επαγγελματίες πραγματικά έχουν μία φιλοσοφία για την κοινωνική ένταξη. Μου δημιουργείται αμφισβήτηση για αυτό με βάση την εμπειρία μου» (Σ5).*

*«Είναι αλήθεια ότι η βασική εκπαίδευση των επαγγελματιών, ειδικών κτλ δεν στηρίζεται στη κοινωνική ένταξη επ' ουδένι. Καλλιεργεί μια πεποίθηση ειδήμονα, εξαιτίας των εξειδικευμένων γνώσεων και συμπεριφοριστικών πρακτικών. Τον μαθαίνει να βλέπει και να διακρίνει αμέσως τις βλάβες, τις αποκλίσεις και να κατηγοριοποιεί. Στερείται ο ειδικός επαγγελματίας στην εκπαίδευση αυτή να προσεγγίσει το πώς νιώθει ο άλλος, το πώς να γίνει σεβαστό το δικαίωμα του άλλου, του ανθρώπου με αναπηρία ή διαταραχή, να επιλέξει ή να λάβει μια απόφαση που κατά κύριο λόγο συγκρούεται με τις πεποιθήσεις του» (Σ6).*

Μια από τις έξι μητέρες έθεσε το θέμα της συνηγορία του ενήλικα με αναπηρία στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, μετά το θάνατο των γονέων, για τις περιπτώσεις που επιθυμεί να αλλάξει συγκάτοικους ή να απομακρυνθεί κάποιος εργαζόμενος από τη στέγη. Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Κάτι που με απασχολεί είναι ποιος θα έχει την εποπτεία, ποιος θα συνηγορήσει, μετά το δικό μου θάνατο, ποιος θα εξασφαλίζει την αξιοπρεπή ζωή της Δ. Το πρόβλημα για το μετά θάνατο του γονέα παραμένουν ουσιαστικό πρόβλημα. Το τι θα γίνει αν μαλώσουν οι τρεις συγκάτοικοι, τι θα γίνει; Υπάρχει επιλογή να φύγουνε ή θα καταπιούν αυτόν που είναι τοποθετημένος; Υπάρχει η δυνατότητα αλλαγής; Πως αυτό*

*θα διασφαλιστεί αυτό; Γιατί και εμείς μένουμε με κάποιο συγκάτοικο και εγώ είχα συγκάτοικους, πριν παντρευτώ, μαλώσαμε και χωρίσαμε τα τσανάκια μας. Αυτό πιθανώς θα πρέπει να μπει σε έναν κανονισμό. Δηλαδή εάν δεν λειτουργεί η συμβίωση, θα πρέπει να αλλάξει. Ακόμα η Δ. μπορεί να μην συμπαθεί κάποιον από αυτούς που δουλεύουν, οπότε θα πρέπει να αλλάξει ο εργαζόμενος. Αν δεν ζω εγώ, όλα αυτά θα πρέπει να είναι καταγεγραμμένα στον κανονισμό λειτουργίας. Αν ζω θα μου το δείξει και θα το καταλάβω, ώστε να πράξω εγώ η ίδια» (Σ3).*

Επίσης, μια από τις έξι μητέρες ανέφερε ότι ως δικλείδα ασφαλείας θα πρέπει να υπάρχει ένας ανεξάρτητος επιστημονικός υπεύθυνος, που να ελέγχει τους επαγγελματίες και να συμβάλει στη συνηγορία υπέρ των ενηλίκων με αναπηρία, διασφαλίζοντας τη θέληση τους, στα πλαίσια της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης. Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Και αυτό το θεσμό του εξωτερικού ελεγκτή, ο οποίος διασφαλίζει για κάθε άτομο ξεχωριστά» (Σ1).*

Τέλος, η ίδια μητέρα, μια από τις έξι, ανέφερε ότι υπάρχουν πληθώρα ψυχομετρικά τεστ που θα πρέπει να γίνονται χρήση καταμετρώντας και αξιολογώντας τους ειδικούς, το υποστηρικτικό προσωπικό, τις θεραπευτικές σχέσεις και την ικανοποίηση των ωφελούμενων από τις παρεχόμενες υπηρεσίες, την ποιότητα των υπηρεσιών στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης. Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Στην ψυχομετρία υπάρχουν άπειρα τεστ κλίμακες στην πράξη, δεν τα χρησιμοποιεί κανείς, τα οποία αξιολογούν το έργο του θεραπευτή του ψυχολόγου, όχι μόνο του θεραπευόμενου και τη μεταξύ τους σχέση. Θα ήθελα πάρα πολύ να χορηγούνται τεστ σταθμισμένα τα οποία θα δείχνουν και στους ωφελούμενους. Κλίμακες που ελέγχουν αν υπάρχει καλή συμμαχία θεραπευτική ανάμεσα στον θεραπευόμενο και θεραπευτή ή τέλος πάντων μία καλή πρόταση για ερευνητική. Να δημιουργηθούν κλίμακες για την ποιότητα των υπηρεσιών. Αυτό θα είναι ένα ανεξάρτητο, μετρήσιμο και σίγουρα θα παίζει ρόλο στην επαγρύπνηση των εργαζομένων, των ειδικών. Αξιολογούμαι και εγώ ξεχωριστά ως θεραπευτής και η σχέση μου και η βελτίωση του ωφελουμένου. Η αξιολόγηση λοιπόν να είναι σε πολλά επίπεδα και από ανθρώπους και από κλίμακες, να μην ξεφεύγει από πουθενά» (Σ1).*



<b>Προσδοκίες μητέρων παιδιών με αναπηρία για το θεσμό της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ)</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Θετική αντίληψη	Σ1, Σ2, Σ5	3
Συμπεριληπτική συγκατοίκηση ενηλίκων με αναπηρία και μη αναπηρία σε σπίτια σε κάθε γειτονιά.	Σ5, Σ6	2
Τεχνολογικός έλεγχος παρακολούθησης από τους γονείς για την ασφαλή διαμονή του ενήλικα με αναπηρία στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης	Σ2, Σ4	2
Όμορφος, προσεγμένος, ασφαλής , προσβάσιμος, εξοπλισμένος χώρος που να περιλαμβάνει τον κοινόχρηστο χώρο και τα προσωπικά δωμάτια για το καθένα χωριστά .	Σ2	1
Συνεχή υποστήριξη, προστασία και δημιουργική απασχόληση από ανθρώπινο δυναμικό	Σ2	1

Πίνακας 3.3.3α «Προσδοκίες μητέρων παιδιών με αναπηρία για το θεσμό της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ)».

<b>Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια για το θεσμό της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ)</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Ίδρυματοποίηση ή κλειστή δομή	Σ1 Σ2 Σ5 Σ6	4
Ως εμπόδιο το κριτήριο «επίπεδο βλάβης και λειτουργικότητας» για την τοποθέτηση των ενοίκων στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης ΣΥΔ	Σ3, Σ5, Σ6	3
Η πρόσβαση στη χρηματοδότηση	Σ1, Σ4	2
Κακοποίηση ή/και παραμέληση	Σ1, Σ6	2
Αιφνίδιο κλείσιμο της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης ΣΥΔ	Σ1	1

Πίνακας 3.3.3β «Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια για το θεσμό της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ)»

Απόψεις μητέρων αναφορικά με το δικαίωμα επιλογής και λήψης αποφάσεων των ενήλικων τέκνων τους με αναπηρία κατά η διαβίωση τους στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωση (ΣΥΔ).	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Συνηγορία στα άτομα με νοητικά αναπηρία με έμφαση την υποστήριξη της συνεχούς επικοινωνίας λεκτική ή μη λεκτική αναφορικά με τις επιθυμίες και επιλογές.	Σ1, Σ5, Σ6	3
Ως κριτήριο επιλογής προσωπικού η κοινή φιλοσοφία με τις αρχές των δικαιωμάτων της επιλογής και λήψης αποφάσεων που πρεσβεύει ο σύλλογος γονέων και η στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης .	Σ2, Σ3	2
Η εκπαίδευση των επαγγελματιών και ειδικών στηρίζεται στο ιατρικό- συμπεριφορικό μοντέλο που αμφισβητεί στους ενήλικες με αναπηρία το δικαίωμα επιλογής και λήψης αποφάσεων	Σ5, Σ6	2
Συνηγορία του ενήλικα με αναπηρία στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, μετά το θάνατο των γονέων, για τις περιπτώσεις που επιθυμεί να αλλάξει συγκάτοικους ή να απομακρυνθεί κάποιος εργαζόμενος από τη στέγη	Σ3	1
Ως δικλείδα ασφαλείας ένας ανεξάρτητος επιστημονικός υπεύθυνος, που ελέγχει τους επαγγελματίες και συμβάλει στη συνηγορία υπέρ των ενήλικων με αναπηρία, διασφαλίζοντας τη θέληση τους, στα πλαίσια της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης.	Σ1	1
Ψυχομετρικά τεστ που θα καταμετρούν και θα αξιολογούν τους ειδικούς, το υποστηρικτικό	Σ1	1

προσωπικό, τις θεραπευτικές σχέσεις και την ικανοποίηση των ωφελούμενων από τις παρεχόμενες υπηρεσίες στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης.		
--	--	--

Πίνακας 3.3.3γ «Απόψεις μητέρων αναφορικά με το δικαίωμα επιλογής και λήψης αποφάσεων των ενήλικων τέκνων τους με αναπηρία κατά η διαβίωση τους στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωση (ΣΥΔ)».

### 3.3.4 Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τον θεσμό του προσωπικού βοηθού: προσδοκίες, προϋποθέσεις και προκλήσεις

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα παρουσιαστούν οι ιδέες – κατηγορίες αναφορικά με τις απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία για τις προσδοκίες και τα εμπόδια του θεσμού του προσωπικού βοηθού. Διαμορφώνονται δύο πίνακες που αφορούν τις προσδοκίες και τα εμπόδια σύμφωνα με τις πεποιθήσεις των μητέρων.

Μια πρώτη προσδοκία που έθιξαν τέσσερις από τις έξι μητέρες είναι ότι ο προσωπικός βοηθός πρέπει να είναι επιλογή του ανάπηρου ή /και της οικογένειας. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Έχει δικαίωμα ο ανάπηρος ή ο γονέας του να διαλέξει τον προσωπικό βοηθό; Έτσι θα πρέπει» (Σ3).

«Δώστε λοιπόν στη φροντιστήρια μάνα, στον φροντιστή πατέρα ή στη φροντίστρια αδερφή την οικονομική δυνατότητα να προσλάβει εκείνη το απόγευμα τον προσωπικό βοηθό που θα είναι αυτός που έχει επιλέξει» (Σ4).

«Εμένα μου αρέσει ο θεσμός του προσωπικού βοηθό. Βλέπω ότι υπάρχει επιτυχία σε αναπήρους που τον έχουν επιλέξει .Βλέπω και κινητικά και άλλα παιδιά που τον έχουν επιλέξει. Σκέψου ότι επειδή στο άμεσο μου φιλικό περιβάλλον είναι ένα άτομο με σκλήρυνση κατά πλάκας που είναι σε τελευταίο στάδιο , δε θέλει να έρθει ένα άτομο ξένο, ένας προσωπικός βοηθός ξένος και να τον καθαρίζει και να τον πλένει . Έχει τους φίλους του, έχει την ομάδα του ,δεν θέλει. Οπότε εμένα η άποψή μου είναι ότι ο προσωπικός βοηθός πρώτα πρώτα πρέπει να είναι επιλογή του ανάπηρου. Θα έπρεπε ο οποιοσδήποτε έχει επιλέξει ο ανάπηρος, να μπορεί να είναι ο προσωπικός του βοηθός , με την κατάρτιση που χρειάζεται» (Σ5).

*«Σε ένα φιλελεύθερο σύστημα, το δικαίωμα επιλογής για όποια υπηρεσία, συνδέεται με την ιδιωτική χρέωση, σε ένα καταναλωτικό μοντέλο. Όπως η μοναδική ευκαιρία να πάει ένα παιδί με πάμπολλες δυσκολίες στο γενικό σχολείο της γειτονιάς, γίνεται αποκλειστικά με τη συνοδεία της ιδιωτικής παράλληλης, που αν και θα είναι κατ' επιλογή του γονέα σε συνδυασμό με το παιδί, το οικονομικό τίμημα που πλήττει το γονέα είναι σημαντικό. Συνεπώς έχει συνδεθεί η δυνατότητα επιλογής με την ιδιωτική χρέωση στα πλαίσια του καταναλωτικού μοντέλου. Είναι όμως αναφαίρετο δικαίωμα του νέου ή ενήλικα με αναπηρία να επιλέξει εκείνος τον προσωπικό βοηθό του που του ταιριάζει. Μπορεί να είναι ένας βοηθός που το έχει ήδη χρόνια και θα θέλει να συνεχίσει μαζί του. Οπότε θα μπορούσε κάθε άνθρωπος με αναπηρία να πάρει χρηματοδότηση ειδική για τον προσωπικό βοηθό που θα επιλέξει ο ίδιος» (Σ6).*

Τέσσερις από τις έξι μητέρες έθιξαν την προσδοκία τους ο προσωπικός βοηθός να εξυπηρετεί τις ανάγκες του ανθρώπου με αναπηρία ως φροντιστές που αφορούν την προσωπική υγιεινή, τις δεξιότητες καθημερινής ζωής εαυτού και σπιτιού, τη συνοδεία για κοινωνικοποίηση. Προσδοκούν να τα κάνουν όλα, όπως οι ίδιες ως φροντίστριες απέναντι στο παιδί τους. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Γιατί προσωπικός βοηθός για μένα θα είναι να του μαγειρέψεις, να του πας τα ψώνια, να του καθαρίσεις το σπίτι ή να τα κάνει μαζί με τον ανάπηρο, αλλά όταν ο ανάπηρος δεν μπορεί, να είναι για όλα. Να είναι καθαριστής, να είναι φροντιστής, να βγάζει τον άνθρωπο μία βόλτα έξω για κοινωνικοποίηση, να κάνει δηλαδή αυτά που κάνω εγώ η μάνα και ο πατέρας. Ότι κάνεις εσύ και εγώ, τι κάνω στο Γ. τον ταΐζω τον σκουπίζω, τον κάνω μπάνιο, βγαίνω έξω, του ψωνίζω ρούχα, του ψωνίζω φαγητό, του μαγειρεύω, τον ντύνω. Τον βγάζω τη βόλτα του την κοινωνική του ζωή. Να τα κάνει όλα» (Σ1).*

*«Ο προσωπικός βοηθός θα πρέπει να ασχοληθεί με την ατομική υγιεινή του ανθρώπου του ανάπηρου» (Σ3).*

*«Φυσικά και πρέπει να δει τις ανάγκες της οικογένειας και του ανάπηρου φυσικά. Ποιες είναι οι ανάγκες του; Είναι για παράδειγμα ότι θέλει να βγαίνει ο άνθρωπος, ότι θέλει να βγει μία βόλτα; Φυσικά αυτές οι ανάγκες πρέπει να συμπεριληφθούν και να*

λειτουργούν αναλόγως ... Εντάξει θεωρώ ότι αυτό το πράγμα με την υγιεινή είναι ένα ταμπού. Δηλαδή αν είναι ο προσωπικός βοηθός δύο με τρεις ώρες συνεχόμενες και έρθει μία ανάγκη στον άνθρωπο με αναπηρία, τι θα κάνει δηλαδή; θα πάρει τηλέφωνο να έρθει κάποιος άλλος;.. Δεν το βρίσκω πολύ λογικό, ούτε λειτουργικό, με βάση την καθημερινότητα που ζούμε. Προφανώς θα πρέπει να αναλάβει ο προσωπικός βοηθός την υγιεινή αν χρειάζεται» (Σ5).

«Ο προσωπικός βοηθός ουσιαστικά αυτή την υπηρεσία οφείλει να προσφέρει, τον φροντιστικό ρόλο σε ότι αφορά την προσωπική υγιεινή, τις δεξιότητες καθημερινής ζωής, όπως την καθαριότητα και φυσικά τη συνοδεία του στη βόλτα στα μαγαζιά» (Σ6).

Μια άλλη προσδοκία που έθεσαν τέσσερις από τις έξι μητέρες αφορά στη συνδρομή του προσωπικού βοηθού να αποδεσμεύσει τον ενήλικα με αναπηρία από το οικογενειακό περιβάλλον, στο να αλληλεπιδράσει με έναν συνομήλικο βοηθό ενισχύοντας την κοινωνική του ζωή, δίνοντας μια ανάσα αποφόρτισης και λίγο ελεύθερου χρόνου στους γονείς. Παρακάτω τα αποσπάσματα:

« Αν ένας ενήλικας με αναπηρία έχει δυσανασχετήσει που τον φροντίζει συνεχώς η μάνα του, πώς να το επικοινωνήσει, αν δεν μπορεί; Να πει για παράδειγμα “φύγε πια, μου έγινες βραχνάς. Θέλω έναν άλλον να με φροντίζει”. Οπότε θεωρώ ότι είναι καλό να υπάρχει ένας προσωπικός βοηθός, ένα άλλο πρόσωπο που να εμπλακεί και να βοηθήσει, φροντίσει, συνοδεύσει τον άνθρωπο με αναπηρία. Αν μου ενέκριναν προσωπικό βοηθό για το παιδί μου, θα το ήθελα. Γιατί αυτό που έχω ανάγκη είναι ο χρόνος για μένα. Θα επέλεγα αυτόν το χρόνο για μένα, να αποστασιοποιηθώ από την κατάσταση. Γιατί το βλέπω ότι και δύο ώρες να πάω γυμναστήριο, να πάω στη σχολή μου, έχω άλλη ενέργεια γυρνώντας στο παιδί μου» (Σ1).

«Έτσι με τον προσωπικό βοηθό, αυτό που θέλουν είναι να δώσουν στον ενήλικα με αναπηρία ένα boost να αποδεσμευτεί ένα παλικάρι αν θέλεις από τη μάνα του. Πολύ σωστά το λένε. Το σκεπτικό να αποδεσμευτεί το άτομο με αναπηρία από την οικογένεια, γιατί μπορεί να αισθάνεται άσχημα και εγώ λέω ναι, να βγει έξω από το σπίτι, να βγει με συνοδό και τα λοιπά» (Σ4).

«Όσον αφορά αυτό το να είναι η μαμά προσωπικός βοηθός ,εγώ πάλι θα σου πω ότι εγώ θεωρώ ότι η ανάγκη του Θ. είναι να είναι με συνομήλικο του. Και αυτό είναι, όχι γιατί θέλω να αποποιηθώ της ευθύνης και να πω ότι δε μπορώ στα επόμενα 40 χρόνια της ζωής μου να τον υποστηρίξω με όποιο τρόπο, με το παραπάνω που μπορώ. Απλά θεωρώ ότι αυτή είναι η ανάγκη και την βλέπω ήδη από τώρα αν το θες. Πώς νιώθει όταν η αδερφή του ή ένα άλλο παιδί και πώς αλλάζει και αυτός στη συμπεριφορά του σε σχέση με αυτό. Δηλαδή εγώ θα τον έχω συνέχεια δεσμευμένο σε μία σχέση που θα είναι εξαρτώμενος από εμένα. Όσο καλή μαμά και όσο ανεξάρτητη προσπαθώ να είμαι. Είναι η αντίληψη, ρε παιδί μου όταν εγώ πηγαίνω στη μάνα μου 45 χρόνων, νιώθω σαν να είμαι πάλι 10-15. Για τα ίδια πράγματα τσακωνόμαστε. Τι θα φας; γιατί δεν ντύθηκες ωραία;» (Σ5).

«Είναι αλήθεια ότι θέλω να μπορεί να αποδεσμεύεται ο γιός μου σε νεανική ηλικία από το οικογενειακό περιβάλλον. Να έχει κάποιο βοηθό ή συνοδό συνομήλικο που να τον βοηθάει στην κοινωνικοποίηση, να τον κινητοποιεί να αλληλεπιδράσει. Η αλληλεπίδραση με συνομηλίκους νομίζω ότι τον κινητοποιούν περισσότερο και τον κάνουν πιο χαρούμενο. Όπως στο σχολείο, από αυτήν την ηλικία που ήδη είναι, που οι συμμαθητές του πιάνουν το χέρι και τον παίρνουν μαζί τους ή που του λένε «μη φωνάζεις Ν. » και εκείνος τους χαμογελά. Υπάρχει η προσδοκία ο προσωπικός βοηθός να συμβάλει στην αποφόρτιση των γονέων, σε περισσότερο ελεύθερο χρόνο τους» (Σ6).

Τρεις από τις έξι μητέρες έθεσαν ως προσδοκία την ανάγκη για ουσιαστική διαβούλευση συμμετέχοντας οι οικογένειες των ανθρώπων με αναπηρία για την καλύτερη εφαρμογή του θεσμού του προσωπικού βοηθού καθώς χρήζει βελτιώσεις σε όλους τους τομείς. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Επομένως σαν ιδέα είναι καλή, αλλά θέλει πάρα πολλή προσαρμογή και πρέπει το κράτος να ακούσει τους ανθρώπους που ζουν την αναπηρία. Πού κατευθείαν θα πάει το μυαλό τους τι ελλείψεις έχει ο θεσμός του προσωπικού βοηθού. Θέλει βελτίωση, θέλει πολύ βελτίωση. Ο κανονισμός δείχνει ότι οι άνθρωποι που έχουν ασχοληθεί με αυτό, αποκλείεται να έχουν ανάπηρο άνθρωπο μέσα στην οικογένειά τους. Ήδη υπάρχουν πάρα πολλές αντιδράσεις φαίνεται ότι δεν πάει καλά» (Σ1).

*«Οπότε πρέπει εμείς ως σύλλογοι γονέων ως γονείς να κάνουμε κάποιες κινήσεις και να προτείνουμε βελτιώσεις για τον προσωπικό βοηθό. Να κάνουμε μάλλον κάποιες προτάσεις για να βελτιωθεί ο θεσμός» (Σ3).*

*« Η διαβούλευση με τη συμμετοχή των ανθρώπων με αναπηρία και των γονέων και κηδεμόνων είναι ένας τρόπος να φανερωθούν οι αλλαγές που χρειάζεται να γίνουν, ώστε να βελτιωθεί ο θεσμός του προσωπικού βοηθού. Το θέμα είναι να εισακουστούν και να εφαρμοστούν από την πολιτεία αυτές οι αλλαγές. Τότε θα αποκτήσει ουσιαστική φωνή η διαβούλευση» (Σ6).*

Επίσης, μια από τις έξι μητέρες ανέφερε ως προσδοκία να υπάρχει ομάδα προσωπικών βοηθών που θα πηγαίνει στο σπίτι κάθε ανάπηρου, όπως στο πρόγραμμα «βοήθεια στο σπίτι». Χαρακτηριστικά αναφέρει:

*«Να υπάρχει ομάδα που να τα κάνει όλα, ομάδα προσωπικών βοηθών, όπως είναι η βοήθεια στο σπίτι. Να έρχεται το βανάκι μία φορά την εβδομάδα στο σπίτι για σίδερο ξεσκόνισμα, για όλα όλα» (Σ1).*

Ακόμη, μια άλλη μητέρα από τις έξι έθιξε ότι είναι σημαντική η ωφέλεια του συνδυασμού του προσωπικού βοηθού και της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης, καθώς η στέγη θα έχει το ρόλο του φροντιστή και ο προσωπικός βοηθός θα είναι ο συνοδός του ανάπηρου σε εξωτερικές δραστηριότητες. Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Η ΣΥΔ με προσωπικό βοηθό λειτουργούν μία χαρά. Εάν μπορούσαμε να έχουμε ΣΥΔ με τη μορφή αυτής της οικογένειας και τα λοιπά όπως είπαμε και έναν προσωπικό βοηθό είναι μία χαρά. Είναι καλός ο συνδυασμός ΣΥΔ και προσωπικός βοηθός, γιατί έτσι αποδεσμεύεται τελείως και η οικογένεια. Γιατί ζει εκεί που ζει και έχει να πάει στην προπόνηση του ή έχει να βγει το βράδυ, το κάνει ο προσωπικός βοηθός και πάνε. Άρα είναι σωστό γιατί η ΣΥΔ θα κάνει τη δουλειά του φροντιστή και λειτουργεί ο προσωπικός βοηθός με τη βλακεία που το κάνανε, όπως πρέπει να λειτουργήσει» (Σ4).*

Επιπλέον, μια από τις έξι μητέρες έθεσε ως προσδοκία την ικανοποιητική αμοιβή των προσωπικών βοηθών ως σκληρή εργασία. Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Είναι σκληρά αμειβόμενη εργασία, οπότε είναι πολύ σημαντικό κάποιος να είναι ικανοποιημένος για να μπορεί να αποδίδει και στο έπακρο» (Σ2).*

Ενώ μια από τις έξι μητέρες έθιξε ως προσδοκία ο προσωπικός βοηθός να έχει επίγνωση ότι είναι λειτούργημα και να μην αποσκοπεί μόνο στα χρήματα. Χαρακτηριστικά ενδεικτικά:

*«Γιατί κιόλας έτσι θα εξασφαλιστεί ότι αυτός που θα δηλώσει συμμετοχή για προσωπικός βοηθός θα το θέλει πραγματικά και όχι για τα λεφτά» (Σ1).*

Τέλος, μια από τις έξι μητέρες έθεσε ως σημαντική προσδοκία η κατάρτιση του προσωπικού βοηθού να είναι ουσιώδης ενταξιακής προσέγγισης. Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Χρειάζεται η κατάρτιση αυτή να είναι ουσιώδης ενταξιακής προσέγγισης, γιατί είναι βασική. Κοίταξε όταν μιλάμε για σπουδές στην αναπηρία πρέπει να καταλάβουμε ότι δεν γίνεται να βάζουμε το θεσμό του προσωπικού βοηθού χωρίς να υπάρχει ενταξιακή κατάρτιση στην Ελλάδα, δεν γίνεται αυτό το πράγμα. Είναι το Α και το Ω ο προσωπικός βοηθός για την ένταξη στην κοινωνία. Δεν μπορούν να το βάλουν πάλι το ιατρικό κεντρικό μοντέλο. Ότι είναι ο ειδικός που θα έρχεται να σε ξεσκατίζει, να σε βάζει στην τουαλέτα, να σου χώνει και μία μπουκιά στο στόμα και να φεύγει. Είναι σιχαμερό και σαν εργασία, ποιός θα κάνει μία τέτοια εργασία και θα είναι εντάξει μέσα σε αυτήν. Έχει ενταξιακή, εντελώς ενταξιακή, βάση της ένταξης. Η ένταξη πρέπει να είναι η βάση για το θεσμό του προσωπικού βοηθού και να και η κατάρτιση των προσωπικών βοηθών πρέπει να είναι ότι πιο φιλοενταξιακό (Σ5).*

Αναφέρθηκαν πολλά εμπόδια ως προς το θεσμό του προσωπικού βοηθού. Αρχικά τέσσερις από τις έξι μητέρες έθιξαν ότι ως εξαίρεση από τα καθήκοντα του προσωπικού βοηθού αποτελεί η προσωπική υγιεινή και η φροντίδα σε δεξιότητες καθημερινής ζωής του ανάπηρου. Ουσιαστικά διαφαίνεται ότι η κύρια υποχρέωση του αποτελεί η εξυπηρέτηση και η συνοδεία του ανθρώπου με αναπηρία, αφού ο ανάπηρος πει, επικοινωνήσει τι θέλει να κάνει. Παρακάτω τα αποσπάσματα:

*«Για τον προσωπικό βοηθό όμως, αν έχω καταλάβει καλά, δεν είναι στις αρμοδιότητες να κάνει μπάνιο τον άνθρωπο; Δηλαδή τι προσωπικός βοηθός θα είναι αυτός;; Δηλαδή πού βοηθάει; εεε όχι. Αν δεν μπορεί να κάνει μπάνιο τον ανάπηρο, τι κάνεις τότε; Η μάνα 60 χρόνων ή 70; Εμένα ήδη πιάνεται η μέση μου για να τον κάνω μπάνιο» (Σ1).*



*«Ο προσωπικός βοηθός θα πρέπει να ασχοληθεί με την ατομική υγιεινή του ανθρώπου του ανάπηρου. Αν δεν μπορεί, αυτό είναι ένα εμπόδιο. Γιατί αν είναι κάποιος που δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί είναι εμπόδιο να μην τον βοηθήσει ο προσωπικός βοηθός» (Σ3).*

*«Ο προσωπικός βοηθός δεν έχει να κάνει τίποτα με φροντιστή , δηλαδή δεν έχει ιατροφαρμακευτικά, δεν έχει σίτιση , ένδυση δεν έχει τίποτα από όλα αυτά. Δεν έχει καθαριότητα, δεν έχει τίποτα από όλα αυτά. Άρα τι έχει; Έχει να συνοδεύσει τον ανάπηρο ο οποίος θα μας πει τι θέλει να κάνει ο ίδιος . .. Και θέτω ερωτήματα και λέω. Όλοι οι ανάπηροι, τους έχουμε βάλει στο σε ένα μεγάλο καλάθι. Δεν είναι έτσι. Πρέπει να ξεχωρίσουμε την αναπηρία σε κινητική και νοητική. Όταν υπάρχει κινητική αναπηρία, το οποίο έχει έναν δείκτη καλό και μπορεί να πει στον προσωπικό βοηθό ποιες είναι οι ανάγκες του. Και εκεί βάζουμε την τελεία, στο κλείνω το θέμα της κινητικής, γιατί οι ίδιοι μπορούν να επικοινωνήσουν . Πάμε όμως στην νοητική, ή σε σύνδρομα, ή είσαι φάσματα, τι θα πει ποιος σε τι; Τι θα πει «Θέλω να φάω σοκολάτα» και αν δε μπορεί να μιλήσει» (Σ4).*

*«Είναι εμπόδιο να παρέχουν έναν υποτιθέμενο προσωπικό βοηθό στον ενήλικα με αναπηρία, που δεν αναλαμβάνει κανέναν φροντιστικό ρόλο που αφορά την προσωπική υγιεινή, να του δίνει τα φάρμακα , να τον βοηθάει στην καθαριότητα κτλ. Επίσης, θεωρείται δεδομένο ότι ο ανάπηρος θα πρέπει να επικοινωνήσει τις ανάγκες του στον προσωπικό βοηθό. Όταν λοιπόν, δεν μπορεί να επικοινωνήσει τις ανάγκες ή επιθυμίες του ο ανάπηρος, τι γίνεται; εξαιρείται από τη διαδικασία να έχει προσωπικό βοηθό;» (Σ6)*

Ένα άλλο σημαντικό εμπόδιο που θέτουν τρεις από τις έξι μητέρες αφορά το δικαίωμα επιλογής του προσωπικού βοηθού από τον ίδιο τον άνθρωπο με αναπηρία ή την οικογένεια του μέσω μιας οικονομικής επιχορήγησης για να προσλάβει τον προσωπικό βοηθό που ήδη γνωρίζει και επιθυμεί. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Πάλι είναι αυτό που λέμε πώς εξασφαλίζεται η σωστή επιλογή του προσωπικού βοηθού. Έχει δικαίωμα ο ανάπηρος ή ο γονέας του να τον διαλέξει; έχει ; αν δεν έχει, είναι πρόβλημα» (Σ3).*

«Δώσε μου εμένα που τον φροντίζω στήριξη ψυχολογική, οικονομική, για να μπορέσω και εγώ να βρω έναν συνοδό. Γιατί το κάθε παιδί έχει τους δικούς τους συνοδούς. Εγώ στο Δ. έχω συνοδούς έναν, δυο, τρεις. Έχω συνοδούς που το γνωρίζουν. Γιατί να μην πληρώσω εγώ έναν από αυτούς. Να σου πω κάτι, εγώ είμαι υπέρ του Κράτους να δώσει στην οικογένεια που θα χρησιμοποιήσουν αυτά τα χρήματα για τον ανάπηρο. Έχεις ελεγκτικούς μηχανισμούς, έχεις κοινωνικές υπηρεσίες. Βάλε να ψάξουν ποια είναι η οικογένεια. Μπορεί η οικογένεια αυτή να πχ είναι μέθυσος ο μπαμπάς και να πηγαίνει να τα πίνει τα λεφτά που θα δοθούν για τον προσωπικό βοηθό. Έλεγε το» (Σ4).

«Είναι εμπόδιο το να μην αποτελεί ο προσωπικός βοηθός αποκλειστική επιλογή του ίδιου του ανθρώπου με αναπηρία ή της οικογένειάς του. Αυτό θα μπορούσε να επιτευχθεί με την οικονομική επιχορήγηση για να προσλάβει τον προσωπικό βοηθό που ήδη γνωρίζει και επιθυμεί. Αυτό εντάσσεται στο καταναλωτικό μοντέλο» (Σ6).

Ένα άλλο εμπόδιο που έθεσαν τρεις από τις έξι μητέρες αναφέρεται στον αποκλεισμό των ίδιων των γονέων να χρηματοδοτούνται ως προσωπικοί βοηθοί των παιδιών τους, καθώς συνεχίζουν να αποτελούν τους βασικούς προσωπικούς βοηθούς. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Είμαι πάρα πολύ προβληματισμένη έως και εκνευρισμένη με το γεγονός ότι δεν δίνουν τη δυνατότητα στις μητέρες, εφόσον το επιλέξουν, να παίρνουν τα χρήματα του προσωπικού βοηθού. Θα το πω τώρα αυτό, γιατί εγώ προσωπικά είμαι πάρα πολύ, μου είναι πάρα πολύ δύσκολο να εργαστώ. Δεν έχω βοήθεια. Επομένως επί της ουσίας είμαι προσωπικός βοηθός. Θα ήθελα αυτά τα χρήματα αν μπορούσα να τα παίρνω εγώ ... Η ένστασή μου είναι σε θεωρητικό επίπεδο για όλες τις άλλες μαμάδες. Έμένα, αν μου δινόταν η επιλογή να πάρω τα λεφτά του προσωπικού βοηθού, δεν θα τα έπαιρνα, θα έφερνα τον άνθρωπο» (Σ1).

«Για μένα είναι λάθος που δεν μπορούν να δουλέψουν, να πληρωθούν ως προσωπικοί βοηθοί οι ίδιοι οι γονείς. Στο εξωτερικό νομίζω ότι συμβαίνει, οι γονείς πληρώνονται ως προσωπικοί βοηθοί του παιδιού τους. Ας ελπίσω Ας ελπίσουμε ότι θα αλλάξουν» (Σ2).

«Ούτε τα χρήματα μπορούν να παίρνουν κάποιο μέλος από την οικογένεια για να κάνουν αυτοί το προσωπικό βοηθό. Οπότε εξ ορισμού, εκ προοιμίου είναι καταδικασμένος. Είναι όπως η παράλληλη στήριξη που έχει ορίσει το Υπουργείο και που δεν δουλεύει» (Σ3).

Τρεις από τις έξι μητέρες έθιξαν ως εμπόδιο ότι ο θεσμός του προσωπικού βοηθού βρίσκεται ακόμα σε πιλοτική φάση εφαρμογής στα αστικά κέντρα. Έχουν κάνει μια πρόχειρη και βιαστική θέσπιση του θεσμού παίρνοντας την τεχνογνωσία από τις χώρες του εξωτερικού. Η γραφειοκρατία κυριαρχεί. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Έχει περιοριστεί πιλοτικά στην Αθήνα, έχει πάρα πολλά προβλήματα όλο αυτό. Θέλει πολλές βελτιώσεις» (Σ1).

«Τώρα στον καθαυτό προσωπικό βοηθό, επειδή άκουσα πολλά πραγματάκια και έχω προσωπική εμπειρία σύμφωνα με την αξιολόγηση που ήρθαν και έκαναν. Καταρχήν μπήκαν στο σπίτι μέσα να μου πουν ότι η αξιολόγηση αυτή, δεν έχει να κάνει με τον προσωπικό βοηθό που εμείς το δικαιούμαστε τον προσωπικό βοηθό, αλλά για στατιστικούς λόγους. Έχω πολύ υλικό και ψάχνω και το έγγραφο αξιολόγησης από το υπουργείο, που ήρθαν σε εμάς για να κάνουν την αξιολόγηση, που τελικά ήταν η στατιστική έρευνα. Ήρθαν στο σπίτι μέσα, διώξαμε τον πατέρα και την αδερφή. Άλλο και τούτο, δεν πρέπει λέει να είναι μπροστά. Υπογραφές, Υπογραφές γραφειοκρατία... αααααααα. ....Ξεκινώντας λοιπόν από κει καταλαβαίνεις το ότι κάτι γίνεται είναι τρελό πράγμα και κανένας δεν μπορεί να τους βάλει σε καλούπια, γελάω τώρα που στα λέω. Όμως έχω περάσει από πίεση για να στα πω. Σου είπα και προηγουμένως, όταν στις άλλες χώρες παραδέχτηκε η υπουργός ότι έκαναν 20 χρόνια και εμείς οι έξυπνοι πήραμε την τεχνογνωσία τους και σε ενάμιση χρόνο τα έχουμε έτοιμα...» (Σ4).

«Βγήκε το συμπέρασμα ότι έτσι κι αλλιώς αυτή τη στιγμή δεν έχει εφαρμοστεί ο προσωπικός βοηθός είναι πιλοτικό πρόγραμμα. Να λοιπόν τι σημαίνει δεν έχει εφαρμοστεί, είναι πιλοτικά, τι σημαίνει πιλοτικά ;» (Σ5).

Δυο άλλες από τις έξι μητέρες έθιξαν ως εμπόδιο η έλευση του προσωπικού βοηθού στο σπίτι να προσομοιάζει με μια μορφή εξουσίας ελεγκτικού μηχανισμού ή απλού παρατηρητή. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Και επίσης αυτό που με ενοχλεί, αυτό με ενοχλεί γενικά στους ειδικούς αλλά εκεί ειδικά ,επειδή μπαίνει στο σπίτι σου, στο σπίτι του παιδιού σου, θα πρέπει να ξέρει πάντα ότι είναι ένα βήμα πίσω από την οικογένεια. Να μην μπαίνει μέσα σαν ειδικός και σαν εξουσία ή σαν ελεγκτικός μηχανισμός. Καλοδεχούμενες οι συμβουλές, καλοδεχούμενη η παρατήρηση .Εννοείται ότι αν μπεις στο σπίτι και βλέπεις ότι καίει το παιδί με τσιγάρο να τον καταγγείλεις. Αλλά μη μου έρθει τώρα ο άλλος, μέσα στο σπίτι που εγώ έχω φτύσει αίμα και εσύ και οποιοσδήποτε και σου κάνει το βεληγκέκα και ουσιαστικά πληρώνεται απλά για να κάθεται» (Σ1).*

*«Γιατί εγώ δεν μπορώ να δεχτώ ένα τρίτο ξένο άτομο στο σπίτι μου να κόβει βόλτες. Και εδώ στην Ελλάδα τα σπίτια μας, δεν είναι Αμερική να έχουμε μεζονέτες πάνω κάτω. Εδώ στην Ελλάδα, τα σπίτια μας είναι διαμερίσματα. Θα έρθει τώρα ένας άντρας, γιατί εγώ άντρα θα ψάξω να βρω, μέσα στο σπίτι μου και να κόβει βόλτες; Με ρωτάνε έμενα πώς θα αισθανθώ και αν μπορώ να το διαχειριστώ ,στο φινάλε και αν θέλω; Και τι θα κάνει με τον γιο μου, στο σπίτι, ο άντρας αυτός, εφόσον ο γιος μου έχει το ωράριο του. Θα κάνει αυτά που είναι να κάνει, θα κάτσει στο κομπιούτερ, θα κάθεται από πίσω του στο κομπιούτερ να τον κοιτάει; Θέλω να πω με όλα αυτά ότι δεν το έχουν σωστά δομήσει όλο το θέμα» (Σ4).*

Δύο από τις έξι μητέρες έθιξαν ένα εμπόδιο πολύ σημαντικό που εντάσσεται στα πλαίσια την κοινωνικής ένταξης. Πιο συγκεκριμένα μίλησαν για την περίπτωση που δεν θα υπάρχει κοινωνική υποστήριξη, αποδοχή και προσβασιμότητα του ανθρώπου με αναπηρία και του προσωπικού βοηθού του στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, στη γειτονιά.

*«Είναι πολύ σημαντικό στο κοντινό περιβάλλον που μένει ο ανάπηρος, να υπάρχουν κάποιες δραστηριότητες που να μπορούν να πάνε. Αυτό που λέω εγώ για μία ομάδα η οποία θα μπορέσει να δημιουργήσει και ένα κλίμα αντίστοιχο σε μία περιοχή. Δεν μπορεί ο προσωπικός βοηθός όση και αν ενταξιακή κατάρτιση έχει ,να είναι με τον ανάπηρο σε ένα σπίτι κλεισμένος. Θα πρέπει να βγει, να πάει σούπερ μάρκετ, πέρα από αυτά τα βασικά .Να μπορεί να πάει κάπου, να ακούσει μία μουσική παράσταση. Να μπορεί να πάει κάπου και να είναι προσβάσιμος αυτός ο χώρος, για αυτόν και για τον ανάπηρο. Να μπορεί να πάει κάπου να κάνει ένα εργαστήρι . Ένα εργαστήρι*

ζωγραφικής, ένα εργαστήρι φωτογραφίας, οτιδήποτε . Πέρα από το οτιδήποτε κάθονται, τρώω ,πίνω και κάνω τα βασικά στη ζωή μου. Συνήθως του ανοίγει τηλεόραση. Ωραία , αντί λοιπόν να ανοίξει τηλεόραση, να πάει κάπου να δει κάτι ή να ανοίξει τηλεόραση σε έναν κοινωνικό χώρο, που μπορούν να πάνε να δούνε μαζί τηλεόραση .Αρα υπάρχει ένα εμπόδιο που έχει να κάνει με το πώς υποστηρίζεται κοινωνικά ο θεσμός του προσωπικού βοηθού πέρα από την κατάρτιση. Είναι πολύ σοβαρό εμπόδιο δεν το συζητάω το πώς υποστηρίζεται κοινωνικά ο θεσμός του προσωπικού βοηθού στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο» (Σ5).

«Το πιο σημαντικό είναι πως υποστηρίζεται κοινωνικά ο προσωπικός βοηθός στο πλαίσιο της γειτονιάς, ώστε να μετατρέψει την κοινότητα ως σύμμαχο για τον ανάπηρο και για τον ίδιο. Να μπορεί να δημιουργήσει ένα κλίμα ώστε να λειτουργήσει προς όφελος του ανθρώπου με αναπηρία. Να υπάρχει πρόσβαση σε χώρους , σε δραστηριότητες που οι άνθρωποι εκεί να κάνουν αποδεκτό τον άνθρωπο με αναπηρία με το βοηθό του. Ο βοηθός να συμβάλλει στην κοινωνικοποίηση, στο να τον εμπλέκει με άλλες ομάδες που να κάνουν μια δραστηριότητα, ένα χόμπι. Και πραγματικά είναι τόσο σημαντικό αλλά και δύσκολο. Δύσκολο γιατί ο βοηθός θα πρέπει να έχει κάπως εκπαιδευτεί στην ενταξιακή κατεύθυνση, όπως και όλη η κοινωνία οφείλει να γίνει πιο ενταξιακή » (Σ6).

Δύο μητέρες από τις έξι ανέφεραν ότι εξαιρούνται οι ηλικιωμένοι ως ωφελούμενοι από το θεσμό του προσωπικού βοηθού .Παρακάτω τα αποσπάσματα:

«Αν είναι κάποιος που δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί είναι εμπόδιο να μην τον βοηθήσει ο προσωπικός βοηθός . Αυτό ισχύει και για τους ηλικιωμένους που δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν , για όσους βρίσκονται σε οποιαδήποτε ανάγκη» (Σ3).

«Ένας προσωπικός βοηθός, ο οποίος πρώτον άτομα άνω των 65 χρόνων, τα εξαιρεί, γιατί τα εξαιρεί; Γιατί τα άτομα άνω των 65 ετών μπορούν να μπουν σε οίκο ευγηρίας, άσχετα αν δεν υπάρχει οίκος ευγηρίας και άσχετα αν θέλουν να μπουν στον οίκο ευγηρίας» (Σ4).

Μια από τις έξι μητέρες έθιξε ως εμπόδιο, παρόλη τη θέσπιση του προσωπικού βοηθού , τη μη αποφόρτιση των γονέων που συνεχίζουν να έχουν το ρόλο του κύριου φροντιστή. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

*«Και ερχόμαστε στο ότι στη νοητική δεν μένουν μόνοι τους, φιλοξενούνται στο μεγαλύτερο ποσοστό στην πατρική οικία. Είναι φιλοξενούμενοι ουσιαστικά. Δεν είναι πια προστατευόμενο τέκνο. Είναι φιλοξενούμενο. Γιατί εγώ έθεσα την ερώτηση και δεν πήρα απάντηση πώς θα λειτουργήσει αυτός ο θεσμός. Εγώ ή οποιοσδήποτε έχει αναλάβει την φροντίδα, δεν μας το βγάζουν από την πλάτη μας. Εμείς εξακολουθούμε και έχουμε την φροντίδα Άρα ο προσωπικός βοηθός θα τον πάρει και θα τον πάει βόλτα» (Σ4).*

<b>Απόψεις και προσδοκίες μητέρων παιδιών με αναπηρία για το θεσμό του προσωπικού βοηθού</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Εξυπηρέτηση των αναγκών του ανθρώπου με αναπηρία από τον προσωπικό βοηθό -Ανάληψη ρόλου προσωπική υγιεινής, δεξιότητες καθημερινής ζωής εαυτού και σπιτιού, συνοδεία για κοινωνικοποίηση	Σ1, Σ3, Σ5, Σ6	4
Αποδέσμευση του ενήλικα με αναπηρία από το οικογενειακό περιβάλλον, ανάγκη για αλληλεπίδραση με συνομήλικο και αποφόρτιση των γονέων δίνοντας λίγο ελεύθερο χρόνο	Σ1, Σ4, Σ5, Σ6	4
Ύπαρξη ομάδας προσωπικών βοηθών για κάθε ανάπηρο σε κάθε σπίτι.	Σ1	1
Σημαντικής ωφέλειας ο συνδυασμός υπηρεσιών προσωπικού βοηθού και στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης	Σ4	1
Ο προσωπικός βοηθός οφείλει να αποτελεί λειτουργήμα- ανιδιοτελή προσφορά στον ανάπηρο	Σ1	1

Κατάρτιση του προσωπικού βοηθού ουσιαστικής ενταξιακής προσέγγισης	Σ5	1
--	----	---

Πίνακας 3.3.4α «Απόψεις και προσδοκίες μητέρων παιδιών με αναπηρία για το θεσμό του προσωπικού βοηθού» .

<b>Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τις προϋποθέσεις για τον θεσμό του προσωπικού βοηθού</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Ο άνθρωπος με αναπηρία ή/ και η οικογένεια του να επιλέγει τον προσωπικό του βοηθό.	Σ3, Σ4, Σ5, Σ6	4
Ανάγκη για ουσιαστική διαβούλευση συμμετέχοντας οι οικογένειες των ανθρώπων με αναπηρία για την καλύτερη εφαρμογή του θεσμού του προσωπικού βοηθού καθώς χρήζει βελτιώσεις σε όλους τους τομείς.	Σ1,Σ3, Σ6	3
Ικανοποιητική αμοιβή των προσωπικών βοηθών ως σκληρή εργασία	Σ2	1

Πίνακας 3.3.4β «Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τις προϋποθέσεις για τον θεσμό του προσωπικού βοηθού».

<b>Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια ως προς το θεσμό του προσωπικού βοηθού</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Εξαίρεση από τα καθήκοντα του προσωπικού βοηθού η προσωπική υγιεινή και φροντίδα σε δεξιότητες καθημερινής ζωής του ανάπηρου. Μόνη θεσμική υποχρέωση η συνοδεία του, κατόπιν της επικοινωνίας της βούλησης του ίδιου του ανάπηρου.	Σ1, Σ3, Σ4, Σ6	4
Εμποδίζεται η επιλογή του προσωπικού βοηθού	Σ3, Σ4, Σ6	3

από τον άνθρωπο με αναπηρία ή την οικογένεια του/ η δυνατότητα οικονομικής επιχορήγησης για την πρόσληψη του προσωπικού βοηθού άμεσα από τους ενδιαφερόμενους.		
Αποκλεισμός των ίδιων των γονέων να χρηματοδοτούνται ως προσωπικοί βοηθοί των παιδιών τους, καθώς συνεχίζουν να αποτελούν τους βασικούς προσωπικούς βοηθούς	Σ1, Σ2, Σ3	3
Ακόμα σε πιλοτική εφαρμογή στα αστικά κέντρα, πρόχειρη και βιαστική θέσπιση του θεσμού. Γραφειοκρατία	Σ1, Σ4, Σ5	3
Ως μορφή εξουσίας ελεγκτικού μηχανισμού ή απλού παρατηρητή η έλευση του προσωπικού βοηθού στο σπίτι	Σ1, Σ4	2
Το να μην υπάρχει κοινωνική υποστήριξη, αποδοχή και προσβασιμότητα του ανθρώπου με αναπηρία και του προσωπικού βοηθού του στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο	Σ5, Σ6	2
Εξάιρεση των ηλικιωμένων ως ωφελούμενοι από το θεσμό του προσωπικού βοηθού	Σ3, Σ4	2
Παρά την ύπαρξη του προσωπικού βοηθού, δεν αποφορτίζονται οι γονείς από τη ιδιότητα του κύριου φροντιστή του ενήλικα με αναπηρία	Σ4	1

Πίνακας 3.3.4γ «Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια ως προς το θεσμό του προσωπικού βοηθού».

### **3.3.5 Απόψεις και προσδοκίες των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές και πιθανή κριτήρια για την επιλογή εθελοντών.**

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα παρουσιαστούν ιδέες – κατηγορίες σχετικά με τις απόψεις των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την υποστήριξη των



ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές, όπως επίσης και σύμφωνα με τη γνώμη του ποια είναι τα πιθανή κριτήρια για την επιλογή εθελοντών.

Τρεις από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι είναι θετική η άποψη ως προς τους εθελοντές επειδή επιδεικνύουν μεράκι και όρεξη. Η μια από τις έξι μητέρες ανέφερε ότι ο εθελοντισμός δίνει την ευκαιρία στους ανθρώπους να αλλάξουν τις πεποιθήσεις τους και να μετατοπιστούν εννοιολογικά. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Κοίτα καλό είναι να υπάρχουν εθελοντές και συνήθως εθελοντές είναι οι άνθρωποι που το κάνουν με μεράκι, γιατί δεν το κάνουν βιοποριστικά Αυτό είναι το καλό» (Σ3).*

*«Είμαι υπέρ των εθελοντών. Εγώ έχω συνεργαστεί με εθελοντές. Είναι πραγματικές σχέσεις. Για να πάει κανείς ως εθελοντής έχει ψαχτεί. Έχω εθελόντρια την κόρη μου. Είναι εθελόντρια για την ΔΕΠΥ» (Σ4).*

*«Εγώ είμαι θετική στους εθελοντές, στον εθελοντισμό και μέσα από τον εθελοντισμό μπορεί να αλλάξει κάτι. Καλά πλάκα κάνουμε πόσα πολλά κορίτσια και μέσα στο μεταπτυχιακό έχουν κάνει εθελοντική εργασία κάπου και εμείς έχουμε συμμετάσχει εθελοντικά. Προφανώς και πρέπει να αμείβεται ο καθένας μας για κάτι που κάνει προφανώς. Όμως δεν μιλάμε για κάτι που θα είναι οχτάωρο, αλλά μιλάμε για κάτι που μέσα στην καθημερινότητα και μέσα στη ζωή του κάποιος κάνει δύο ωρίτσες σε μια άλλη συνθήκη από αυτή που ζούμε. Εντάξει ωραίο είναι έτσι όπως είναι η κατάσταση. Δηλαδή αλλάζει τις αντιλήψεις του περνώντας από διάφορους χώρους» (Σ5).*

*«Είναι πολύ όμορφο να υπάρχουν εθελοντές που να υποστηρίζουν ανθρώπους με αναπηρία, που να αναλαμβάνουν την έξοδο τους και δίνουν την ευκαιρία σε αυτούς να συναναστραφούν, να αλληλεπιδράσουν με ικανότερους συνομηλίκους που λέει και ο Vygotsky έξω από πλαίσιο ειδικό ή επιστημονικό και επαγγελματικό» (Σ6).*

Στο συγκεκριμένο θέμα μια από τις έξι μητέρες ανέφερε ότι είναι αντίθετη ιδεολογικά στον εθελοντισμό ως μια οικονομική πολιτική παγίδα του καπιταλισμού, αλλά όχι αρνητική στους ίδιους τους εθελοντές ως ανθρώπους. Ενδεικτικά ανέφερε:

*«Δεν είμαι θετική στον εθελοντισμό γιατί θεωρώ ότι στον καπιταλισμό ο σκοπός αγιάζει τα μέσα Δηλαδή θα επωφεληθεί από την καλή σου θέληση , την προθυμία σου ,την καλή σου καρδιά και θα μείνεις απλήρωτος και θα βγάζεις την δουλειά και θα χάνει μεροκάματο ένας...Όχι το βλέπω οικονομικά πολιτικά θεωρώ ότι είναι μία παγίδα του καπιταλισμού ο εθελοντισμός. Είναι ιδεολογική η αντίθεση μου με τον εθελοντισμό και όχι κάτι άλλο. Είμαι κατά του εθελοντισμού και υπέρ των εθελοντών. Γιατί ο εθελοντής είναι καλός άνθρωπος κατά βάση. Ο εθελοντισμός είναι μία παγίδα» (Σ1).*

Επίσης, μια από τις έξι μητέρες εξέφρασε την αρνητική της άποψη να υποστηρίζονται οι άνθρωποι με αναπηρία από εθελοντές. Χαρακτηριστικά ανέφερε:

*«Όχι σε σχέση με τους εθελοντές. Σε πρώτη φάση έτσι όπως το σκέφτομαι, για μένα κάποιος που το κάνεις σαν επάγγελμα και δουλεύει συστηματικά και έχει εκπαιδευτεί για αυτό, θα το κάνει πιο υπεύθυνα» (Σ2).*

Δύο από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι οι εθελοντές δεν παραμένουν ως σταθερά πρόσωπα αναφοράς, ότι θα φύγουν κάποια στιγμή και αυτό θεωρούν ότι είναι αρνητικό πρόσημο. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Το αρνητικό είναι ότι αλλάζουν, ότι φεύγουν, ότι δεν μένουν σταθερά πρόσωπα. Αλλά νομίζω ότι και τα παιδιά μας έχουν μάθει σε αυτή την εναλλαγή των προσώπων. Οπότε δεν το βλέπω σαν κάτι αρνητικό. Δεν το βλέπω αρνητικά τον εθελοντισμό, αλλά δεν μπορεί να βασίζεται στον εθελοντισμό η λειτουργία μιας στέγης» (Σ3).*

*«Το πρόβλημά μου είναι ένα και μόνο για τα παιδιά μας δένονται μαζί τους. Δένονται και αυτό είναι άσχημο βέβαια. Εγώ με το Ζήση ξέρεις τι κάνω τον προετοιμάζω» (Σ4).*

Δύο άλλες μητέρες από τις έξι ανέφεραν ότι έχουν επιδιώξει να ενισχύσουν οικονομικά όσους υποστηρίζουν εθελοντικά τα παιδιά τους με αναπηρία. Η μια μητέρα ανέφερε ότι δε θέλει να δέχεται την υποστηρικτική εργασία ή συντροφιά του εθελοντή αμισθί , για να μη θυμίζει ελεημοσύνη και τη διαφοροποίησε από τη φιλία. Παρακάτω τα αποσπάσματα :

*«Να σου πω κάτι , έχει χρειαστεί , επειδή θα έφευγα εγώ ταξίδι, έμεινε η Σ. πίσω. Για να περάσει χρόνο, να μη μείνει στο σπίτι, ρώτησα μία κοπέλα που τη γνωρίζει και την πληρώνω ούτως ή άλλως, γιατί κολυμπάει μαζί με τη Σ. και έχουμε αναπτύξει φιλικές*

σχέσεις όλα αυτά τα χρόνια, να την πάρει να πάνε για κολύμπι, να περάσουν λίγο χρόνο μαζί, να την απασχολήσει μέσα στην ημέρα. Είχε τη δυνατότητα να το κάνει και το έκανα. Δεν ήθελε εκείνη αυτό να γίνει με αμοιβή. Αλλά ξέρεις κάτι, επειδή θέλω να ξέρω ...Δεν θα ήθελα εγώ χωρίς αμοιβή .Για την Σ. θέλω να την υπολογίζει ο άλλος ότι έχει χρήματα. Παίρνει και το επίδομα. Δε θέλω να τη βλέπουν σαν ένα άτομο άπορο. Δεν θέλω να μας αντιμετωπίζουν σαν να ζητάμε ελεημοσύνη. Όχι έκανες μία δουλειά η οποία είναι σημαντική για μένα , το νούμερο ένα, δεν θα κάτσω να τσιγκουνευτώ. Έδωσα σ τη γιαγιά να της τα δώσει, γιατί στη γιαγιά δύσκολα θα έλεγε όχι . Την προϊδέασα, κοίτα να δεις , θα σου δώσω χρήματα για αυτό που θα κάνεις , μη τυχόν και δεν τα πάρεις. Η γιαγιά δεν δέχεται αντίλογο και αναγκάστηκε να τα πάρει. Εκείνη έλεγε δεν το κάνω για τα λεφτά και εγώ έλεγα «Όχι θα τα πάρεις γιατί είναι μία δουλειά πώς να στο πω» . Άλλο ο φίλος που θα θέλει να έρθει στο σπίτι να περάσει λίγο χρόνο μαζί ,που θα είμαστε όλοι μαζί . Αλλά τώρα δεν νιώθω καλά. Γιατί θέλω να το ξανακάνει» (Σ2).

«Ο ψαγμένος γονιός όσο και να μην έχει λεφτά, τον εθελοντή θα τον πληρώσει. Εγώ τουλάχιστον δεν είχα αλλά έστω ένα δεκάρικο θα το έδινα στον εθελοντή. Μα θα πάνε σε ένα θέατρο, θα βγάλω εγώ το εισιτήριο και για εκείνον . Οι εθελοντές δεν τα παίρνουν, όμως εγώ εκεί, επιμένω» (Σ4).

Μια από τις έξι μητέρες μίλησε για βεβιασμένη ή καθοδηγούμενη προσπάθεια φιλίας ανάμεσα στον άνθρωπο με αναπηρία και στο συνομήλικό εθελοντή που αντίκειται στην αξιοπρέπεια του ανθρώπου με αναπηρία. Χαρακτηριστικά ανέφερε:

«Η φίλια με έναν συνομήλικό εθελοντή μοιάζει να είναι με το στανιό. Δηλαδή αυτό είναι πάρα πολύ ρατσιστικό και διάκριση για τον ανάπηρο ότι ακόμα και ο φίλος του θα το κάνει στα πλαίσια του εθελοντισμού για το βιογραφικό του;;; Όχι είμαι αντίθετη για την αξιοπρέπεια του ανάπηρου ανθρώπου. Θα δεχόμουνα δηλαδή εγώ κάποιον στα πλαίσια του εθελοντισμού να γίνει φίλος μου; Ποτέ! Θα ήθελα να με επιλέξει. Κατάλαβες δεν μπορείς να εκβιάσεις τη φίλια κάποιου. Το προσπαθείς τόσο πολύ. Κάποια πράγματα δεν μπορείς να τα εκβιάσεις, τον έρωτα, τη φίλια, την αγάπη. Ότι και να κάνεις και καλό θα είναι να γίνεται αβίαστα . Όμως το να συμμετέχει σε μια δράση μιας ΜΚΟ που διοργανώνει πεζοπορίες, εκδρομές με κάποιον εθελοντή που φέρνει σε

*επαφή τους αυτιστικούς μεταξύ τους ή με όλους τους άλλους , αυτό δεν νιώθω ότι υποτιμάει τον ανάπηρο» (Σ1).*

Επιπλέον, δύο από τις έξι μητέρες έθιξαν ότι το κίνητρο των εθελοντών αφορά την ανακοίνωση της εθελοντικής εργασίας στο βιογραφικό του εθελοντή, ώστε να αποκτήσει πλεονέκτημα από αυτό. Παρακάτω τα αποσπάσματα:

*« θα το κάνει στα πλαίσια του εθελοντισμού για το βιογραφικό του» (Σ1).*

*«Συνήθως οι εθελοντές το κάνουν αυτό για το βιογραφικό τους και είναι πάρα πολλοί που αν θέλεις είναι ρομαντικοί και δεν είναι το 100% του εαυτού τους» (Σ4).*

Ως προς τα κριτήρια επιλογής εθελοντών , τέσσερις μητέρες από τις έξι έθιξαν ότι είναι η αποδοχή και η τήρηση των κανονισμών που θέτει το πλαίσιο, όπως και το να ασπάζεται και να ταιριάζει στη φιλοσοφία των οικογενειών των ανθρώπων με αναπηρία και των ομάδων. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Ως προς τα κριτήρια επιλογής εθελοντών, θα του θέσω τους κανόνες , τους όρους και θα περιμένω από αυτόν να τους σεβαστεί. Δεν θέλω να πιστεύει ότι και να κάνει κάτι λάθος, και να συμβεί κάτι, δεν τρέχει και τίποτα, λόγω του ότι δεν πληρώνεται κιόλας. Αν είναι κάποιος εθελοντής που είναι σε κάποιο πρόγραμμα εθελοντικό και πάλι θα πρέπει να τον παρακολουθώ γιατί δεν τον ξέρω» (Σ2).*

*«Τα κριτήρια της επιλογής των εθελοντών είναι τα ίδια που ισχύουν και για το προσωπικό Να ταιριάζουν στη φιλοσοφία της οικογένειας και των ενηλίκων , για το δικό μου το παιδί δεν θέλω να ακολουθούνε το συμπεριφορισμό» (Σ3).*

*«Τώρα όσον αφορά τα κριτήρια εγώ το τόνισα .Είναι βασική φιλοσοφία . Ένα κειμενάκι με την φιλοσοφία βασικό κυρίαρχο ,στο οποίο κάθε εθελοντής να καταλαβαίνει ακριβώς την φιλοσοφία του χώρου στο στην οποία βρίσκεται ή της ομάδας που μετέχει» (Σ5).*

*« Ακόμα και ο εθελοντής οφείλει να σεβαστεί και αποδεχτεί την φιλοσοφία, τους κανονισμούς του πλαισίου, είτε μιας στέγης, είτε μιας οικογένειας , είτε μια ομάδας που λειτουργεί με ενταξιακά χαρακτηριστικά» (Σ6).*

Τέλος, μια από τις έξι μητέρες έθιξε ότι δεν απαιτείται οι εθελοντές να προέρχονται από τον επαγγελματικό και επιστημονικό χώρο της ειδικής αγωγής. Χαρακτηριστικά ανέφερε:

*«Δεν είναι απαραίτητο να είναι εκπαιδευμένοι στην ειδική αγωγή περισσότερο να έχουν όρεξη για αυτό Να είναι ανθρώπινα τα κριτήρια όχι επιστημονικά. Μπορεί να είναι μία κυρία από τη γειτονιά ή ο φούρναρης ή ο μάγειρας. Δεν είναι για μένα απαραίτητα ο εθελοντής να έχει σχέση με την ειδική αγωγή» (Σ3).*

<b>Γενική άποψη των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Θετική άποψη ως προς τους/τις εθελοντές/τριες	Σ3,Σ4,Σ5,Σ6	4
Αρνητική άποψη ως προς τους/τις εθελοντές/τριες	Σ1,Σ2	2

Πίνακας 3.3.5α «Γενική άποψη των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές».

<b>Λόγοι που επεξηγούν τη θετική άποψη των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Οι εθελοντές επιδεικνύουν μεράκι και όρεξη.	Σ3	1
Δυνατότητα δημιουργία πραγματικής σχέσης του ανθρώπου με αναπηρία με έναν εθελοντή.	Σ4	1
Διττό όφελος: Προσφορά στο συνάνθρωπο που έχει ανάγκη και αλλαγή της νοοτροπίας/ φιλοσοφίας για τον ίδιο τον εθελοντή να προσφέρει σε μια διαφορετική συνθήκη.	Σ5	1
Ευκαιρία αλληλεπίδρασης των ανθρώπων με αναπηρία με ικανότερους συνομηλικούς όπως οι	Σ6	1

εθελοντές εκτός ειδικού , επαγγελματικού πλαισίου.		
--	--	--

Πίνακας 3.3.5β «Λόγοι που επεξηγούν τη θετική άποψη των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές».

Λόγοι που επεξηγούν την αρνητική άποψη των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Αρνητικό πρόσημο καθώς οι εθελοντές δεν παραμένουν ως σταθερά πρόσωπα αναφοράς.	Σ3, Σ4	2
Κίνητρο των εθελοντών να γραφτεί στο βιογραφικό τους.	Σ1,Σ4	2
Ως βεβιασμένη η καθοδηγούμενη προσπάθεια φιλίας ανάμεσα στον άνθρωπο με αναπηρία και στο συνομήλικό εθελοντή / αντίκειται στην αξιοπρέπεια του ανθρώπου με αναπηρία	Σ1	1
Ιδεολογικά αντίθετη ως προς τον εθελοντισμό ως οικονομική πολιτική παγίδα του καπιταλισμού.	Σ1	1
Μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στους επαγγελματίες από τους εθελοντές που θα τηρήσουν το καθήκον τους με υπευθυνότητα.	Σ2	1

Πίνακας 3.3.5γ «Λόγοι που επεξηγούν την αρνητική άποψη των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές».

Απόψεις των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα πιθανή κριτήρια για την επιλογή εθελοντών/τριών	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Κριτήριο επιλογής των εθελοντών να αποδεχτεί και	Σ2, Σ3, Σ5, Σ6	4

να τηρήσει τους κανονισμούς και να ταιριάζει στη φιλοσοφία των οικογενειών		
Δεν απαιτείται οι εθελοντές να προέρχονται από τον επαγγελματικό και επιστημονικό χώρο της ειδικής αγωγής.	Σ3	1
Να αποδέχεται και να συμφωνεί ο εθελοντής με το κείμενο της βασικής φιλοσοφίας του χώρου στην οποία βρίσκεται ή της ομάδας που μετέχει.	Σ5	1

Πίνακας 3.3.5δ «Απόψεις των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα πιθανή κριτήρια για την επιλογή εθελοντών».

### 3.4 Προκλήσεις και προοπτικές αναφορικά με την ενηλικίωση, την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία

#### 3.4.1 Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα παρουσιαστούν απόψεις- κατηγορίες των μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά σε ποιο επίπεδο οργάνωσης εντοπίζονται τα περισσότερα εμπόδια που επηρεάζουν την υποστηριζόμενη διαβίωση των ενηλίκων με αναπηρία. Τα επίπεδα οργάνωσης ορίστηκαν ως τρία, στηριζόμενα στο μικροεπίπεδο, μεσοεπίπεδο, μακροεπίπεδο, αντιστοίχως ότι αφορά το βασικό, πρωταρχικό ατομικό – οικογενειακό επίπεδο, το κοινοτικό – συλλογικό και το πολιτικό- κέντρα λήψης αποφάσεων.

Τέσσερις από τις έξι μητέρες έθεσαν ότι τη μεγαλύτερη ευθύνη για τα εμπόδια που επηρεάζουν την υποστηριζόμενη διαβίωση των ενηλίκων με αναπηρία τη φέρνει το πολιτικό – κέντρα λήψης αποφάσεων και όσο κατεβαίνει το επίπεδο, δηλαδή κοινοτικό- συλλογικό και ατομικό - οικογενειακό φέρνουν τη λιγότερη ευθύνη. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Το πρώτο και κύριο, τα πιο μεγάλα εμπόδια τα φέρνει το κράτος, έπειτα η κοινωνία. Τα πρώτα μεγάλα εμπόδια τα φέρνουν τα κέντρα λήψης αποφάσεων, η κορυφή της πυραμίδας. Τα επόμενα εμπόδια τα φέρνει η κοινωνία» (Σ1).*

*«Για μένα πρωτίστως παίζει πάρα πολύ μεγάλο ρόλο το πολιτικό θέμα και το θέμα των λήψεως αποφάσεων, μετά έρχεται το οικογενειακό περιβάλλον» (Σ4).*

*«Κοίταξε αυτή τη στιγμή στην Ελλάδα πρωταρχικό εμπόδιο είναι το policy δηλαδή το πολιτικό, τα κέντρα λήψης αποφάσεων. Είναι πρωταρχικό γιατί τα διαπερνάει όλα η νομοθεσία, προσπαθείς να κινηθείς με βάση αυτή. Αυτό φέρνει βασικά εμπόδια σε αυτό που θέλουμε να οραματιστούμε. Διαπερνάει και τα άλλα δύο επίπεδα οργάνωσης. Γιατί αυτό έχει να κάνει και με την γενικότερη εκπαίδευση που παίρνουμε Την κατάρτιση σε οτιδήποτε σε σχέση με την αναπηρία και με όλα αυτά όπως η αγορά, το τι σημαίνει εργασία, τι σημαίνει παράγω, εργάζομαι. Έχει μεγάλη σημασία όπως και το τι σημαίνει πρόνοια. Το τι σημαίνει μία κοινωνία αγκαλιάζει όλο. Είναι μία αγκαλιά για όλα. Οπότε εγώ αυτό θα θεωρούσα πρωταρχικό ότι θέτει βασικά εμπόδια. Είναι πρωταρχικά τα εμπόδια αυτά τα εμπόδια που θέτουν οι πολιτικές οι οποίες βιώνουμε. Θέλω να πω ότι ξεκινάω πρωταρχικά με το ένα και μπορεί να κατεβαίνει από μάκρο επίπεδο προς ατομικό. Νομίζω ότι πηγαίνει έτσι μεγαλύτερη ευθύνη έχει το μάκρο επίπεδο» (Σ5).*

*«Μπορεί να υπάρχει η αντίληψη ότι η κοινωνία είμαστε όλοι και ευθύνη για αυτήν έχει ο καθένας ξεχωριστά. Όμως στην ουσία τη μεγαλύτερη ευθύνη τη φέρει το μακροεπίπεδο, οι πολιτικές του κράτους, τα κέντρα λήψεων αποφάσεων που ορίζουν και καθορίζουν το πλαίσιο που κινούμαστε οι πολίτες. Αυτές οι πολιτικές μας διαμορφώνουν» (Σ6).*

Τέσσερις από τις έξι μητέρες έθιξαν ως εμπόδιο το συρρικνωμένο προϋπολογισμό για την πρόνοια και τις θεσμικές υπηρεσίες από τη πολιτεία, συμπεριλαμβανομένου και της προνοιακής πολιτικής. Συγκεκριμένα, αναφέρθηκε ότι η χρηματοδότηση των στεγών θα πρέπει να είναι γενναιοδωρη. Ωστόσο, οι γονείς βιώνουν συνεχώς την αγωνία ότι θα σταματήσει ο ασφαλιστικός οργανισμός να πληρώνει για τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης. Παρατίθενται τα αποσπάσματα παρακάτω:

*«Επίσης τα αναπηρικά και προνοιακά επιδόματα δεν έχουν αυξηθεί» (Σ1).*

*«συρρικνωμένος προϋπολογισμός βέβαια, πολύ βασικό» (Σ2).*

*«Ένα από τα βασικά εμπόδια είναι ότι δεν χρηματοδοτούνται επαρκώς. Για μένα το budget που διατίθεται στη λειτουργία των Στεγών θα πρέπει να είναι πραγματικά*



γενναιόδωρο. Να μην έχει την αγωνία δηλαδή ο γονέας που θα είναι το παιδί του στις ΣΥΔ να σταματήσει κάποια στιγμή η λήψη χρηματοδότησης, Γιατί τώρα, ναι βασιζόμαστε στο νοσήλιο, ναι βασιζόμαστε στη σύνταξη , αλλά αύριο μεθαύριο δεν ξέρω, αν αυτό θα ισχύει, αν θα μειώσουν το νοσήλιο. Αν θα πει ο ΕΟΠΥΥ εγώ σταματάω τη χρηματοδότηση της ΣΥΔ. Οπότε, επειδή αλλάζουν οι νόμοι, είναι κάτι που μας απασχολεί» (Σ3).

«Η επιδοματική πολιτική , τα προνοιακά επιδόματα, η χρηματοδότηση των ΣΥΔ είναι ευάλωτες ως προς τη χρηματοδότηση. Πάντα υπάρχει ο κίνδυνος αυτός και πάντα η αγωνία των γονέων θα πιάνει κόκκινο. Είναι θέμα πολιτικής του κράτους, καθώς τα ανάπηρα άτομα δεν αποτελούν το δυνατό, παραγωγικό , αποτελεσματικό κομμάτι του πληθυσμού της χώρας που θα φέρει κέρδος στα ταμεία του κράτους. Οπότε θα εξαρτιέται πάντα από τη στρατηγική της πολιτείας η οποία αποφασίζει αν θα νοιάζεται πραγματικά για όλους τους πολίτες ,οπότε και θα νοιάζεται για τη μειονοτική ομάδα των ανάπηρων ή θα τους συντηρεί με φιλανθρωπίες;» (Σ6)

Μια από τις έξι μητέρες επίσης, εξέφρασε την άποψη ότι το δικαίωμα ίδρυσης ΣΥΔ από μη κρατικούς φορείς, είναι λυτρωτικό. Δηλαδή η μετακύλιση της ευθύνης της πρόνοιας στους ανθρώπους με αναπηρία και στους γονείς τους είναι λυτρωτική, γιατί δεν υπάρχει εμπιστοσύνη στο κρατικό μηχανισμό. Ενδεικτικά ανέφερε:

«Οτιδήποτε λειτουργεί υπό την πλήρη εποπτεία του Κράτους , είναι καταδικασμένο σε υποτίμηση, σε διάβρωση, σε εκφυλισμό. Οπότε αυτή η δυνατότητα που δίνεται στις οικογένειες να έχουν την εποπτεία λειτουργίας των σπιτιών που μένουν τα παιδιά τους, μου φαίνεται λυτρωτικό. Δεν είμαι σε ένα κράτος που λειτουργεί, οπότε δεν έχω και την ψευδαίσθηση ότι μπορεί να λειτουργήσει και αυτό. Εμένα με τα δεδομένα της Ελλάδας δεν θα με ησυχάζε να έχει ένας Ελληνικός κρατικός φορέας την εποπτεία του παιδιού μου. Αντιθέτως, θα με ανησυχούσε. Ενώ τώρα το ότι εγώ μπορώ να έχω λόγο σε αυτό, με ησυχάζει. Το ότι δόθηκε στην Ελλάδα το δικαίωμα ίδρυσης ΣΥΔ σε μη κρατικούς φορείς, εμένα σα γονέα με κάνει να αισθάνομαι τυχερή. Το ξέρω ότι το κάνανε επειδή δεν μπορούσε η ίδια η πρόνοια, ο κρατικός μηχανισμός να το υποστηρίξει. Στην Ελλάδα ακόμα και αν μία ΣΥΔ δεν στηριζόταν στον κρατικό μηχανισμό ή στην Πρόνοια, θα γινόταν εξ ορισμού ίδρυμα. Στο κράτος αυτό μετονομάζουμε κάτι διαφορετικά αλλά η ουσία δεν αλλάζει» (Σ3).

Όσον αφορά το μεσοεπίπεδο , δηλαδή κοινοτικό- συλλογικό, πέντε από τις έξι μητέρες εξέφρασαν την άποψη τους που σα κεντρική ιδέα έθιξε την έλλειψη συνεκτικότητας, ευελιξίας και κατανόησης, μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρία που επηρεάζει αρνητικά τη τάση για διεκδικήσεις του αναπηρικού κινήματος. Η μία από τις τέσσερις μητέρες αιτιολόγησε ότι η αδυναμία των γονέων παιδιών με αναπηρία να ασκήσει μακροχρόνια επιρροή ως μειονοτική ομάδα οφείλεται στη μεταξύ τους στιγματιστική κριτική . Παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Δηλαδή και ανάμεσα στους γονείς ΑΜΕΑ δε θα δεις καλή υποστήριξη. Γιατί και πριν που μίλησα για μειονοτική επιρροή, προϋπόθεση για να ασκήσει επιρροή σε μακροχρόνιο επίπεδο, έμμεση επιρροή, μεγάλη προϋπόθεση είναι η συνεκτικότητα. Δηλαδή οι ομοφυλόφιλοι έχουν συνεκτικότητα στις διεκδικήσεις, ενώ οι γονείς ΑΜΕΑ δεν είμαστε συνεκτικοί. Υπάρχει κριτική μεταξύ των γονέων για τις επιλογές τους. Γιατί εσύ το γράφεις στο ειδικό σχολείο; Γιατί εσύ το γράφεις στο γενικό σχολείο; Γιατί εσύ το κάνεις την εργοθεραπεία αυτή; Γιατί εσύ το κάνεις αυτό;. Θα πρέπει να δείξουμε μία ευελιξία μεταξύ μας και ειδικά μεταξύ μας θα πρέπει να δείξουμε μία κατανόηση. Στους νευροτυπικός γίνεται και εκεί , το βλέπω και με το άλλο μου παιδί, αλλά δεν γίνεται τόσο έντονα και τόσο επικριτικά και τόσο στιγματιστικά. Δηλαδή υπάρχει και αυτή η κριτική όπως το θηλάζεις- δεν θηλάζεις, πόσο θηλάζεις;, αλλά δεν είναι τόσο στιγματιστικό όπως έχω συναντήσει γιατί πας το παιδί σου στο ειδικό σχολείο; Κατάλαβες πως το λέω. Δηλαδή μεταξύ μας γινόμαστε πιο επικριτικοί για τις επιλογές που κάνουμε στα παιδιά μας. Οπότε με αυτό τον τρόπο χάνουμε τη συνεκτικότητα μας. Δεν μπορούμε να περάσουμε ένα μήνυμα στην κοινωνία όταν τσακωνόμαστε... Θα προτιμούσα τα εμπόδια να εστιαστούν στα κέντρα λήψης αποφάσεων. Επειδή είμαστε κουρασμένοι γονείς, κουρασμένοι άνθρωποι, δε μπορούμε να το φιλοσοφήσουμε. Πέφτουμε σε αυτή την παγίδα που άλλες μειονοτικές ομάδες παντού είναι συνεκτικές, δεν τσακώνονται. Έχεις δει φεμινίστριες μεταξύ τους να τσακώνονται; ... Επομένως οι γονείς ΑΜΕΑ και όλο το αναπηρικό κίνημα πώς θα μπορέσει να κάνει διεκδικήσεις , αν δεν έχουμε συνεκτικότητα. Ακόμα δεν έχουμε ασκήσει επιρροή και δεν είμαστε στην ατζέντα. «Καταρχήν για το στίγμα για παράδειγμα υπάρχει ο αυτοστιγματισμός, ο στιγματισμός μεταξύ των αναπήρων , δηλαδή ο κινητικά ανάπηρος στιγματίζει τον νοητικά ανάπηρο και δεν θέλει να συμπεριλαμβάνεται στην ίδια ομάδα «Εγώ με το χαζό δεν είμαι ίδιος. Θα μου κάνεις τη χάρη. Το χω δει πολύ. Επίσης, υπάρχει ο στιγματισμός των αναπήρων προς τους γονείς ΑΜΕΑ. Το χω δει με τους κινητικά*

ανάπηρους που πραγματικά αντιπαθούν τους γονείς των νοητικά αναπήρων ότι τους πατρονάρουν. Εγώ έχω δεχτεί μεγάλη κριτική στα σοσιαλ από κινητικά ανάπηρους όπως η ομάδα Cool Chrips. Βάζανε αστεία χιουμοριστικά στο instagram στους γονείς των νοητικά αναπήρων ότι είμαστε υπερπροστατευτικοί, ότι τους καταπιέζουμε. Ότι ενώ υπάρχει χειραφέτηση των αναπήρων, εμείς τους μπαίνουμε εμπόδιο και λέω «ωραία αγόρι μου, θέλεις εσύ να έρθεις να αναλάβεις τον Γ., γιατί αυτός μόνος του δεν μπορεί». Κριτική ότι είμαστε κακοί γονείς, χειριστικοί, καταπιεστικοί. Τώρα πάω στο ψυχολογικό επίπεδο. Όλοι αυτοί βγάζουνε και κάνουνε προβολή των δικών τους εμπειριών με τους γονείς τους. Οπότε υπάρχει ο στιγματισμός μεταξύ των αναπήρων, μεταξύ αναπήρων και γονέων αναπήρων» (Σ1).

«Φέρνουν εμπόδια και οι γονείς. Δεν είμαστε αδιάσπαστη συλλογικότητα ως γονείς παιδιών με αναπηρία. Εδώ εμείς στο ειδικό σχολείο της Σ. δεν έχουμε καταφέρει να οργανωθούμε να κάνουμε ένα σύλλογο γονέων. Ο καθένας είμαστε ότι να 'ναι, ο καθένας είναι τόσο απορροφημένος, είμαστε τόσο απορροφημένοι στις δυσκολίες της καθημερινότητας, με τις θεραπείες του παιδιού μας κτλ.» (Σ2).

«Αν μιλάμε για κινητοποιήσεις μέσα από τους συλλόγους που προαναφέραμε όπως η ΕΣΑΜΕΑ, εγώ δε θέλω τέτοια κινητοποίηση, γιατί δεν έχουμε εκπροσώπηση. Έχει βγει μία ΕΣΑΜΕΑ που έχει μέλη 5.000 μέλη ενώ έχουμε 160.000 ανάπηρους στην Ελλάδα. Γιατί να αποφασίζει για όλους; Δυστυχώς συλλογικά οι γονείς ΑΜΕΑ δεν έχουν συνεκτικότητα και συνοχή ώστε να διεκδικήσουν, όπως το κίνημα των ομοφυλοφίλων που έχουνε συνεκτικότητα και συνοχή. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες νιώθουνε ντροπή. Ντρέπεται ο γονιός για το παιδί και για αυτό το λόγο κρύβουν την αναπηρία πίσω από μετάλλια, πίσω από τραγούδια. Αχ τι έκανε το παιδί μου, αχ αυτό. Παιδιά δεν είναι ντροπή. Δεν πρέπει να ντρεπόμαστε. Οι Gay δεν ντρέπονται, γιατί είναι συνειδητοποιημένοι. Για να φτάσω εγώ εδώ έφτυσα αίμα. Γιατί έφτυσα μόνη μου, με μόνη στήριξη το Δ. Και είχα να τα βγάλω πέρα και με ένα δεύτερο παιδί που να συζητήσουμε την άλλη φορά για το τι φέρνει μία αναπηρία στα αδέρφια, θα τρελαθείς. Και το έζησα μόνη μου χωρίς σύζυγο, χωρίς αδερφό, χωρίς ξάδερφο, χωρίς φίλο, χωρίς φίλη» (Σ4).

«Πολλές κοινότητες, βλέπεις στην Πάτρα που συμμετέχουν οι σύλλογοι γονέων και στην Καισαριανή σύλλογοι γονέων ΑΜΕΑ , στη Λευκάδα, συμμετέχουν προσπαθούν να σπάσουν αυτά τα εμπόδια. Σε κάποιο βαθμό τα καταφέρνουν. Σκέψου αν δεν μπορούμε να κάνουμε ένα σύλλογο γονέων που είναι πάρα πολύ βασικό στο ειδικό σχολείο, να υπάρχει σύλλογος γονέων ενεργός, σε όλα τα σχολεία. Το κοινοτικό μπορεί να θέτει εμπόδια, γιατί λειτουργούμε με ένα τρόπο μέσα στις πολιτικές που μας διαμορφώνουν και μας βάζουν σε μία άλλη κατάσταση και άλλες αντιλήψεις» (Σ5) .

«Νομίζω ότι το πιο δύσκολο πράγμα είναι η ατομικότητα να γίνει συλλογικότητα. Το να καταφέρει μια κοινωνική ομάδα , ακόμα και ως μειονότητα να συσπειρωθεί, να εντοπίσει τα κύρια εμπόδια που επηρεάζουν όλη την ομάδα και να αντέξει στο χρόνο προβάλλοντας διεκδικήσεις που θα άρουν τα εμπόδια. Πόσο σημαντικό και πόσο δύσκολο. Όντως θα μπορούσαμε και εμείς , ως γονείς παιδιών με αναπηρία να μη σταματάμε να δρούμε σε ομάδες, μέσα από συλλόγους γονέων στα σχολεία ή άλλες ομάδες που θα προσπαθήσουν να αφήσουν το στίγμα τους και να επηρεάσουν . Αυτό προϋποθέτει να υπάρχει ευελιξία μεταξύ μας, ενότητα και να σταματήσει κάποια στιγμή η στιγμιστική κριτική, που αυτό θα επιτευχθεί μετατρέποντας τη ντροπή μας σε περηφάνια. Πολύ δύσκολο, ιδίως όταν το ίδιο το συλλογικό – κοινοτικό φέρνει εμπόδια με τις νοοτροπίες του. Αλλά το όφελος θα ήταν μεγάλο» (Σ6).

Δύο από τις έξι μητέρες ανέφεραν ως εμπόδιο την εμπορευματοποίηση της αποκατάστασης της αναπηρίας. Παρακάτω τα αποσπάσματα:

«Η εμπορευματοποίηση της αποκατάστασης της αναπηρίας. Κουτσοί, στραβοί, όλοι να δουλέψουν στην ειδική αγωγή , δεν το μπορώ άλλο. Έχω ένα γνωστό , έναν μπαμπά, που ήμασταν μαζί στο σύλλογο, ο οποίος έλεγε ότι υπάρχουν αυτοί που ζουν με την αναπηρία και αυτοί που ζούνε από την αναπηρία. Επίσης μέσα στο πλαίσιο της εμπορευματοποίησης και ότι αυτός ο χώρος έχει ψωμί, πάμε, χωρίς να το έχουμε σκεφτεί τι πρεσβεύουμε. Να βγάλουμε λεφτά. Επίσης στο πλαίσιο της εμπορευματοποίησης το πόσο ελαφρά την καρδιά βγάζουμε διαγνώσεις» (Σ1).

«Η εμπορευματοποίηση της αποκατάστασής της αναπηρίας είναι σούπερ κόκκινο πανί και το ξέρουμε εμείς πολύ καλά που έχουμε δουλέψει στα ειδικά σχολεία. Πόσο οι άνθρωποι στάθηκαν στην ειδική αγωγή για το κομμάτι το βιοποριστικό. Δεν το κάνει

κανείς για την καλή του την καρδιά . Το κάνει για να εξασφαλίσει τα προς το ζην , όμως λείπει το μεράκι» (Σ3).

Δύο από τις έξι μητέρες έθιξαν ότι οι μη ενταξιακές και αποδοχής νοοτροπίες και στάσεις του κοινοτικού- συλλογικού επιπέδου εμποδίζουν την συμπερίληψη των αναπήρων στη κοινότητα που ζουν. Παρακάτω τα αποσπάσματα :

«Το κοινοτικό- συλλογικό, η μικρή κοινότητα ανθρώπων με αναπηρία πρέπει να βγει στην κοινωνία. Δε μπορεί να είναι θαμμένοι οι άνθρωποι στο σπίτι. Θα πρέπει με κάποιο τρόπο να ενταχθούν στην τοπική κοινωνία και έχει να κάνει με το πώς θα τους υποδεχτούν εκεί έξω. Γιατί για μένα το νούμερο ένα στόχος είναι η ένταξη. Δεν είναι μόνο να ζει , να αυτοεξυπηρετείται στο σπίτι, αλλά να βγουν εκεί έξω και να τους αγκαλιάσουν, να κάνουν πράγματα στην τοπική κοινωνία, να τους βλέπουν έξω, να τους αποδέχονται. Το νούμερο είναι τελικά πως το σκεφτόμαστε, οι πεποιθήσεις και οι στάσεις μας» (Σ2).

«Εμπόδια φέρουν οι συντηρητικές συλλογικές νοοτροπίες, στάσεις και πεποιθήσεις στη κοινότητα, στη γειτονιά, στην πόλη. Όταν εκλείπει η νοοτροπία να συμπεριλαμβάνονται οι ανάπηροι στη γειτονιά, με αποδοχή, χωρίς οίκτο, όπως και άλλες μειονοτικές ομάδες, τότε ανοίγονται δρόμοι για συμμετοχή και πρόσβαση. Τότε διαμορφώνεται μια άλλη κοινωνία που δεν ρίχνει την ευθύνη στο ατομικό, αλλά ενδυναμώνεται το συλλογικό. Κάποιοι θα πουν ότι αυτό είναι μια ουτοπία, δυστυχώς» (Σ6).

Άλλη μια μητέρα από τις τέσσερις εξέφρασε τον προβληματισμό ότι παρά την ύπαρξη κανόνων δεοντολογίας, οι άνθρωποι με αναπηρία που έχουν την ανάγκη υποστήριξης άλλων ανθρώπων κινδυνεύουν να πέσουν θύμα εκμετάλλευσης ή κακοποίησης. Κρίνεται άξιο να αναφερθεί η σκέψη της μητέρας ότι προκειμένου να γλιτώσει την κόρη της από μια ενδεχόμενη κακοποίηση ,σε μεγαλύτερη ηλικία, θα προτιμούσε να έχουν το δικαίωμα της υποστηριζόμενης αυτοκτονίας. Χαρακτηριστικά ανέφερε:

«Αν κάνουμε κάτι με αυστηρά επαγγελματικά κριτήρια και όπως γίνεται τελικά, δεν ξέρω πως μπορεί τελικά να εξασφαλίσει την ποιότητα. Παρόλο που υπάρχουν κανόνες δεοντολογίας , ακούμε από δω και από κει κακοποιήσεις παιδιών σε σχολεία, σε δομές ενηλίκων και ηλικιωμένων. Πόσες φορές έχουμε ακούσει και σε ηλικιωμένους και σε γηροκομείο ότι παίρνουν τις συντάξεις των ανθρώπων. Οποιος είναι καταδικασμένος

να ζει κάτω από τη φροντίδα άλλων ανθρώπων, όποιος εξαρτάται από τον άλλον, είναι καταδικασμένος και κοινωνικά ανάπηρο, τέλος. Και ο πιο έξυπνος άνθρωπος του κόσμου να είσαι, αν έχεις την ανάγκη των άλλων ανθρώπων, οι οποίοι δεν σε στέργουν, δεν σε αγαπούν, κινδυνεύεις να βρεθείς θύμα εκμετάλλευσης. Το ιδανικό είναι να πέθαινα με τη Δ την ίδια στιγμή, εννοώ σε μεγάλη ηλικία. Είναι σοκαριστικό, το ξέρω. Θα μπορούσαν να δώσουν το δικαίωμα της υποστηριζόμενης αυτοκτονίας, ας μην το κρύβουμε. Υπάρχει στο Βέλγιο. Γιατί, για ποιο λόγο; Γιατί δεν θέλουμε το παιδί μας να πέσει θύμα εκμετάλλευσης και κακοποίησης. Εγώ αν μπορούσα να υπογράψω ένα συμβόλαιο θανάτου με την Δ, αυτό θα με λύτρωνε. Όλοι οι γονείς που αφήνουν άτομα με αναπηρία, αυτός είναι ο καημός τους» (Σ3).

Δύο από τις έξι μητέρες ανέφεραν την άποψη ότι το χαμηλό κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας επηρεάζει την πορεία του ανθρώπου με αναπηρία. Η μια από τις δυο μητέρες εξέφρασε ότι θα μπορούσε να αντισταθμιζόταν αυτό το εμπόδιο αν λειτουργούσε σωστά το πολιτικό και το συλλογικό επίπεδο οργάνωσης της κοινωνίας. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

«Το ατομικό ή οικογενειακό έχει πολύ μεγάλη σημασία γιατί όταν μία οικογένεια έχει πολύ χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο μπορεί να μην μπορεί να υποστηρίξει όλη αυτή την προσπάθεια και το παιδί, που έχει γεννηθεί τελικά σε αυτή την οικογένεια, να μην καταλήξει σε μία στέγη, αλλά να καταλήξει σε ένα ίδρυμα. Οπότε η οικογένεια που ζει ένα παιδί με αναπηρία παίζει πολύ σημαντικό ρόλο» (Σ3).

«Και το ατομικό οικογενειακό και αυτό μπορεί να θέτει εμπόδια μετά. Σε οικογενειακό επίπεδο τι να πούμε, μπορεί μία οικογένεια να είναι φτωχή, μία μαμά να εργάζεται τα βραδιά, μπορεί να είναι μονογονεϊκή, τι να λέμε τώρα, έτσι όπως είναι η κατάσταση οτιδήποτε. Όχι εγώ θεωρώ ότι είναι τελευταία η οικογένεια και το ατομικό στα εμπόδια που θέτουν, γιατί αν όλα τα άλλα λειτουργούσαν, τότε εντάξει θα μιλάγαμε για την οικογένεια και για τα στερεότυπα που επαναλαμβάνονται στον οικογενειακό θεσμό» (Σ5).

Μια από τις έξι μητέρες εξέφρασε την άποψη ότι η προσωπική/ οικογενειακή τραγωδία με τον ερχομό του ανάπηρου παιδιού στην οικογένεια κλυδωνίζει τη συνοχή της οικογένειας. Χαρακτηριστικά ανέφερε:

«Μετά από κει και πέρα ξεκινάνε τα κοινωνικά της οικογένειάς. Γιατί όταν δεν είναι καλά το παιδί, δημιουργούνται πάρα πολλά θέματα, δηλαδή βλέπω ζευγάρια που χωρίζουν. Δυσκολεύονται ας πούμε να οργανωθούν όλοι μαζί. Γιατί πρέπει να αφιερώσεις χρόνο, πρέπει να αφιερώσεις πόνο, πρέπει να δράσεις, να κανείς πράγματα. Άρα είναι και το οικογενειακό που παίζει πάρα πολύ ρόλο» (Σ2).

Τέλος, μια από τις έξι μητέρες στα εμπόδια που θέτει η οικογένεια συμπεριέλαβε ότι οι γονείς δεν εστιάζουν στις επιθυμίες του παιδιού τους ως ενήλικας με αναπηρία. Ενδεικτικά ανέφερε:

«Για μένα μετά το πολιτικό κομμάτι που φέρει εμπόδια, δεύτερο είναι το οικογενειακό. Ο καθένας μας γονέας δεν έχει ξεκαθαρίσει στο μυαλό του τι είναι ΣΥΔ, τι θέλει. Οι γονείς θέλουν το καλύτερο για τα παιδιά τους με το σκεπτικό το δικό τους. Δεν έχουν ανοιχτό μυαλό να δούνε ότι ίσως για έναν ενήλικα ΑΜΕΑ ότι αυτό που του προσφέρουν εκείνοι δεν είναι αυτό που πρέπει να είναι. Εγώ το παιδί μου το θέλω έτσι, εγώ δεν θέλω αυτό το κρεβάτι, Θέλω αυτό, δεν θέλω το άλλο» (Σ4).

Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια σε πολιτικό-οικονομικό επίπεδο που επηρεάζουν την υποστηριζόμενη διαβίωση των ενηλίκων με αναπηρία.	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Τα βασικότερα εμπόδια εντοπίζονται στο πολιτικό-οικονομικό μακρό-επίπεδο.	Σ1, Σ4, Σ5, Σ6	4
Συρρικνωμένος προϋπολογισμός για την πρόνοια και τις θεσμικές υπηρεσίες από τη πολιτεία	Σ1, Σ2, Σ3, Σ6	4
Έλλειψη εμπιστοσύνης στο κρατικό μηχανισμό και μετακυλήσει ευθυνών σε μη κρατικούς φορείς	Σ3	1

Πίνακας 3.4.1α «Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια σε πολιτικό-οικονομικό επίπεδο που επηρεάζουν την υποστηριζόμενη διαβίωση των ενηλίκων με αναπηρία».

Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία	Απαντήσεις	Συνόλου
-------------------------------------	------------	---------

αναφορικά με τα εμπόδια σε κοινοτικό – συλλογικό επίπεδο που επηρεάζουν την υποστηριζόμενη διαβίωση των ενηλίκων με αναπηρία.	συμμετεχουσών	αριθμού απαντήσεων
Έλλειψη συνεκτικότητας, ευελιξίας και κατανόησης μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρία με συνέπεια την απουσία διεκδικήσεων του αναπηρικού κινήματος/ Αδυναμία άσκησης μακροχρόνιας επιρροής ως μειονοτική ομάδα, λόγω της μεταξύ τους στιγματιστικής κριτικής .	Σ1, Σ2, Σ4, Σ5, Σ6,	5
Η εμπορευματοποίηση της αποκατάστασης της αναπηρίας ως εμπόδιο	Σ1, Σ3	2
Οι νοοτροπίες, πεποιθήσεις και οι αρνητικές στάσεις της κοινότητας αναφορικά με την αποδοχή και την ένταξη των αναπήρων στη κοινότητα που διαβιούν	Σ2, Σ6	2
Παρά την ύπαρξη κανόνων δεοντολογίας, οι άνθρωποι με αναπηρία που έχουν ανάγκη υποστήριξης άλλων ανθρώπων κινδυνεύουν να πέσουν θύμα εκμετάλλευσης ή κακοποίησης	Σ3	1

Πίνακας 3.4.1β «Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια σε κοινοτικό – συλλογικό επίπεδο που επηρεάζουν την υποστηριζόμενη διαβίωση των ενηλίκων με αναπηρία».

<b>Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια σε ατομικό – οικογενειακό επίπεδο που επηρεάζουν την υποστηριζόμενη διαβίωση των ενηλίκων με αναπηρία.</b>	<b>Απαντήσεις συμμετεχουσών</b>	<b>Συνόλου αριθμού απαντήσεων</b>
Το χαμηλό κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας επηρεάζει την πορεία του ανθρώπου με αναπηρία.	Σ3, Σ5	2



Η προσωπική/ οικογενειακή τραγωδία με τον ερχομό του ανάπηρου παιδιού στην οικογένεια κλυδωνίζει τη συνοχή της οικογένειας	Σ2	1
Εμπόδια που θέτει η ίδια η οικογένεια στο ανάπηρο παιδί της όταν δεν λαμβάνει υπόψη τις επιθυμίες του ενήλικα παιδιού της	Σ4	1

Πίνακας 3.4.1γ «Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια σε ατομικό – οικογενειακό επίπεδο που επηρεάζουν την υποστηριζόμενη διαβίωση των ενηλίκων με αναπηρία».

### 3.4.2 Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία ως προς τις προοπτικές που θα άρουν τα εμπόδια αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία κατά την ενηλικίωση τους.

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα παρουσιαστούν οι ιδέες- κατηγορίες των μητέρων παιδιών με αναπηρία ως προς τις προοπτικές που θα άρουν τα εμπόδια, αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία κατά την ενηλικίωση τους.

Αρχικά, όλες, και οι έξι μητέρες, έθεσαν ως άποψη ότι θα πρέπει να προετοιμαστεί πλέον η κοινωνία στο να γίνει πιο ανοιχτή, ενταξιακή και να αποδέχεται, αλλάζοντας τις συντηρητικές, ρατσιστικές νοοτροπίες και στάσεις απέναντι σε κάθε τι διαφορετικό. Ένας τρόπος για να επιτευχθεί αυτό είναι η εκπαίδευση όλης της κοινωνίας, όλων των εκπαιδευτικών και των δημόσιων λειτουργιών αναφορικά με την αναπηρία. Παρακάτω τα αποσπάσματα:

*«Μία παράμετρος που θα βοηθήσει πάρα πολύ σε όλες τις κατευθύνσεις είναι το άνοιγμα της κοινωνίας στην αναπηρία. Ήδη έχουμε αρχίσει δηλαδή εγώ πριν 9 χρόνια έγινα μαμά, καμία σχέση το τότε και το τώρα και πως θα αλλάξει πάρα πολύ και σε 10 χρόνια. Αυτό είναι πάρα πολύ θετικό. πχ Το bullying είναι και κατακριτέο είναι και ο ρατσισμός. Υπάρχει ο κρυπτορατσισμός. Δε σου επιτρέπεται να το πεις ανοιχτά. Ξέρεις κάτι, είναι και αυτό κάτι. Σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά, ψυχοεκπαίδευση Γονέων, ψυχοεκπαίδευση εκπαιδευτικών, ψυχοεκπαίδευση ιερέων, ψυχοεκπαίδευση στην κοινότητα, ψυχοεκπαίδευση αστυνομικών. Τα πάντα, σε όλη τη κοινωνία. ... Αλλά θα ήθελα να μην είναι μόνο στο ειδικό πλαίσιο ο ανάπηρος καθηγητής. Όχι ντε και*

καλά να δουλέψει στο ειδικό σχολείο. Να πάει στο Γενικό σχολείο. Αυτό θα είναι. Αναπαράγουμε την αναπηρία στα ίδια πλαίσια. Αυτό θα ήταν συμπερίληψη και όχι αν θα στείλω εγώ σαν μαμά το παιδί μου στο ειδικό σχολείο, γιατί νιώθω ότι μόνο εκεί μπορεί να ανταπεξέλθει. Έχουμε κάνει στη μόδα την έννοια ότι η συμπερίληψη ότι ντε και καλά το παιδί να πάει στο Γενικό σχολείο και όποιος δεν το πάει εκεί, δεν κάνει συμπερίληψη, είναι έως και ρατσιστής. Αλλά για μένα συμπερίληψη είναι οι ανάπηροι άνθρωποι γενικότερα να διαχυθούν στην κοινωνία και να φύγουμε από ότι είναι μόνο στο εκπαιδευτικό κομμάτι» (Σ1).

«Η αλλαγή της κοινωνίας, να αλλάξει η κοινωνία, να υπάρχει ουσιαστική ένταξη. Για να μπορούν αυτά τα άτομα να διασφαλίσουν ότι είναι σημαντικό αρχικά να αποδεχτούμε τα παιδιά, να αποδεχτούν ο ένας τον άλλον. Τα παιδιά να μην απομονώνονται. Να είναι ενταγμένα σε ένα πλαίσιο σχολικό σε πρώτη φάση και μετά ομαλά σιγά-σιγά στην κοινότητα. Πρώτα στο σχολείο, μετά στη γειτονιά. Εδώ ντρέπεσαι να βγάλεις το παιδί έξω, γιατί σε κοιτάνε έτσι. Σε κοιτάνε με μισό μάτι, δεν έχει συνηθίσει ο κόσμος. Δεν έχει αλλάξει αυτό ακόμα. Όπως και στους ηλικιωμένους, τους μεγάλους ανθρώπους, όχι μόνο τα παιδιά. Όταν συναντάμε ένα παιδί με αναπηρία για παράδειγμα τη Σ. την κοιτάνε έτσι, περίεργα. Δεν έχουν συνηθίσει να βλέπουν τέτοιες εικόνες... το ειδικό σχολείο με χαλάει πάρα πολύ. Δηλαδή πώς να στο πω με βαριά καρδιά της στέλνω στο ειδικό, αλλά δεν υπάρχει άλλος τρόπος... Όταν την έστειλα να πάει στο νηπιαγωγείο με πάνα, την έδιωξαν, γιατί φοράει πάνα και μου έλεγε τα άλλα παιδιά θα την κοροϊδεύουν. Κατάλαβες, όταν αντιμετώπισα τέτοια συμπεριφορά, τα έβαψα μαύρα. Ήμουν νηπιαγωγός αλλά δεν δούλευα ως νηπιαγωγός, γιατί αν δούλευα ως νηπιαγωγός, δε θα τα ανεχόμουν όλα αυτά. Παρόλο που δεν το δέχτηκα, έφυγα κλαίγοντας και με πόλεμο από κει μέσα. Για μένα πρέπει να αλλάξουν όλα αυτά. Την καταλαβαίνω τη νηπιαγωγό, την καταλαβαίνω. Δηλαδή δεν έχει να κάνει μόνο με την πρόθεση, έχει να κάνει και πώς μπορεί να στηρίξεις σε ένα πλαίσιο ένα παιδί ανάπηρο. Πιστεύω ότι και οι γονείς φοβούνται να πουν την αλήθεια. Γιατί σου λέει θα με διώξουν, θα με αντιμετωπίσουν άσχημα, θα πάει το παιδί μου στο ειδικό, δε θα με στηρίξουν. Για μένα θα πρέπει να αλλάξει αυτή η κοινωνία και σε επίπεδο των ανθρώπων, πρέπει να υπάρχει στήριξη από το υπουργείο. Στήριξη από το κράτος να στελεχωθούν τα νηπιαγωγεία με άτομα τα οποία γνωρίζουν, Ψυχολόγο, λογοθεραπευτή. Γιατί τα άλλα παιδιά να το βλέπουν έτσι; Να είναι εκεί προσωπικό, να είναι εκεί ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό. Ναι, να είναι εκεί για τα παιδιά. Πρέπει και οι

εκπαιδευτικοί της γενικής παιδείας να λάβουν επιπλέον μόρφωση, που θα τους βοηθήσει και να σκεφτούν ότι δεν πρέπει να φοβάμαι. Για μένα σαν νηπιαγωγός αυτό που έμαθα από το μεταπτυχιακό μου δεν έχει να κάνει με την ειδική γνώση για ένα άτομο που πχ έχει αυτισμό. Είναι η πρόθεσή μου να το συμπεριλάβω, να μάθει, να το γνωρίσω ουσιαστικά. Να δω τι χρειάζεται, ποιο είναι το κουμπί του, πώς θα μπορέσω να το ξεκλειδώσω. Η θέση μας είναι πάρα, πολύ υπεύθυνη και δύσκολη και μπορούμε να προκαλέσουμε τεράστια διαφορά στην κοινωνία. Ο εκπαιδευτικός και διευθυντής είναι η βάση της κοινωνίας και ματαιώνονται τα παιδάκια, ματαιώνονται οι γονείς. Πρέπει να αλλάζουν αυτά τα πράγματα, να μην ξανασυμβεί αυτό που πέρασα εγώ. Εγώ σπούδασα ειδική αγωγή για να μην προκαλέσω σε άλλον γονιό το ίδιο κακό που μου προκάλεσαν σε μένα» (Σ2).

«Το πιο βασικό είναι ότι πρέπει να ξεκινήσουμε από τα πιο πρώιμα στάδια η βασική εφαρμογή της συμπερίληψης στα σχολεία. Έτσι ώστε οι αυριανοί ενήλικες που θα ναι συνομήλικοι να είναι εξοικειωμένοι. Δεν μπορούμε ξαφνικά να μιλάμε για ένταξη των ενηλίκων με αναπηρία, όταν δεν έχεις εκπαιδέσει την κοινωνία, τους ανθρώπους, τους πολίτες να εξοικειωθούν με αυτήν» (Σ3).

«Εκπαίδευση όλων. Αν εκπαιδευτούν ο κόσμος, παραδείγματος χάρη οι πολιτικοί, ότι δεν είμαστε πειραματόζωα. Να εκπαιδευτεί το οικογενειακό περιβάλλον, ότι είναι μία οντότητα, ότι είναι ένας άνθρωπος, ότι πρέπει να τον δεις έτσι. Άρα εκπαίδευση. Οι πολιτικοί να εκπαιδευτούν ότι εμείς οι γονείς, ότι τα ΑμεΑ δεν είναι πειραματόζωα. Εμείς που ζούμε την αναπηρία δεν είμαστε πειραματόζωα» (Σ4).

«Όσον αφορά την εκπαίδευση της κοινότητας της αναπηρίας, στα πλαίσια της ένταξης νομίζω ότι ανοίγουν οι πρακτικές όσο εμείς θα αυξάνουμε την ορατότητα μας. Σταδιακά και με όποιον τρόπο γίνεται, θα αρχίσει να αλλάζει αντιλήψεις που έχουν να κάνουν με την ενταξιακή εκπαίδευση και την ένταξη στην κοινωνία και την κουλτούρα και φιλοσοφία αυτή που υποδεικνύει ότι οι κοινωνίες πρέπει να είναι βιώσιμες για όλους» (Σ5).

*«Πραγματικά, ονειρεύομαι να αλλάξει κάποια στιγμή η κοινωνία. Οι συντηρητικές στερεότυπες αντιλήψεις που πυροβολούν αρχικά κάθε τι διαφορετικό οφείλουν να αλλάξουν εχθές. Όμως συνεχίζουν να υφίστανται, παρά τη μικρή μετατόπιση που παρατηρείται στην κοινωνία, όπως το να ενθαρρύνεται να ονομάζεται η κακομεταχείριση, η καταπίεση ή η διαφορετικότητα. Είναι πολύ σημαντική η εκπαίδευση των δικαιωμάτων για τα θέματα της αναπηρίας και της ένταξης από τους εκπαιδευτικούς και τους άλλους δημόσιους λειτουργούς, ώστε να τροποποιήσουν τις πρακτικές τους απέναντι σε κάθε διαφορετικό, όπως είναι οι ανάπηροι και να επηρεάσουν με τα λόγια τους και τους υπόλοιπους. Να εκπαιδευτεί η κοινωνία, να αλλάξει τον τρόπο που κοιτάζει τον ανάπηρο, αλλά και όλες τις αποχρώσεις του διαφορετικού » (Σ6).*

Δύο από τις έξι μητέρες έθιξαν ως μια προοπτική που θα άρει τα εμπόδια στην αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση είναι η συνηγορία, δηλαδή το να διδάξουμε στους ανθρώπους με αναπηρία να υπερασπίζονται το εαυτό τους. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα :

*«Επειδή μιλήσαμε πριν για την συνηγορία. Έχει γίνει μία μετάδιδακτορική έρευνα μιας καθηγήτριας που ήταν δικιά της η φοιτήτρια. Έκανε μία έρευνα σε τρόφιμος ψυχιατρείου με βάση την μόρφωση τους πώς μπορούσατε να πετύχουν έτσι ώστε το προσωπικό να μην τους αποπροσωποποιήσει. Δηλαδή όλοι είναι ίδιοι. Δεν υπάρχει ο Χρήστος ή ο Κώστας, είναι ο αυτιστικός. Δηλαδή είσαι η διάγνωση σου. Ήθελαν λοιπόν να εξετάσουν στους ειδικούς, με βάση το επίπεδο μόρφωσης των ειδικών πόση αποπροσωποποίηση κάνανε. Γιατί όσο πιο μορφωμένος ήταν ο ψυχίατρος ή ψυχολόγος, τους από προσωποποιούσε όλους. Τόσο μεγάλη ήταν η αυθεντία, αλλά αντιστοίχως ποιο ήταν το επίπεδο της μόρφωσης του ασθενή. Έδειξε ότι όσο πιο μορφωμένος ήταν ο ασθενής τόσο περισσότερο δεν του το επιτρέπει. Έδειχνε «Κοίτα μην με αντιμετωπίζεις σαν περιστατικό, είμαι πχ ο Γιάννης. Επομένως πρέπει να διδάξουμε στα παιδιά, στους ενήλικες με αναπηρία να υπερασπίζονται τον εαυτό τους. Χρειάζεται να τα υπερασπιστούμε πάλι όλα τα παιδιά. Εγώ το μαθαίνω αυτό όχι μόνο στο Γ. με την αναπηρία αλλά και στον άλλο μου γιο που δεν έχει» (Σ1).*

*«Είναι πολύ σημαντικό να διδαχτεί ο άνθρωπος με αναπηρία τον τρόπο που μπορεί να υποστηρίξει τον εαυτό του, για να μπορέσει να το χρησιμοποιήσει στη διαβίωση του, σε μια αδικία που θα βιώσει, μέχρι και την υποστήριξη της επιλογής του» (Σ6).*

Δύο από τις έξι μητέρες ανέφεραν ως προοπτική που θα άρουν τα εμπόδια στην υποστηριζόμενη διαβίωση τη δυνατότητα των ανθρώπων με αναπηρία να εργαστούν σε δομές και επιχειρήσεις . Η μία από τις δυο υποστήριξε ότι θα πρέπει να υπάρχει θεσμικό πλαίσιο υποχρεωτικής πρόσληψης ενός ποσοστού ανθρώπων με αναπηρία ανάλογο του συνολικού αριθμού εργαζομένων καθώς και ο *worker shadow*, ο άνθρωπος που υποστηρίζει τον εργαζόμενο με αναπηρία την ώρα που διεξάγει το έργο του. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Δυνατότητα στα άτομα με αναπηρία να εργαστούν στα κέντρα ανεξάρτητης διαβίωσης ,όπως γίνεται στο ειδικό σχολείο να δουλεύουν καθηγητές που είναι ανάπηροι άνθρωποι» (Σ1).*

*«Δεύτερον θα πρέπει οπωσδήποτε δημιουργηθούν κέντρα εργασίας, επιχειρήσεις. Η κάθε επιχείρηση θα πρέπει να είναι υποχρεωμένη να προσλαμβάνει 2 και 3 ανθρώπους με αναπηρία αναλογικά με το συνολικό εργατικό τους δυναμικό. Άτομα με αναπηρία που να ταιριάζει. Μπορεί μία εταιρεία πληροφορικής να πάρει κάποιον άνθρωπο με Άσπεργκερ. Να είναι υποχρεωμένη να προσλάβει ως εταιρεία άτομα με αναπηρία και άλλες εταιρείες που χρειάζονται χειρωνακτική εργασία. Δηλαδή κάθε επιχείρηση θα πρέπει να είναι υποχρεωμένη ανάλογα με το δυναμικό της να απασχολεί άτομα με αναπηρία. Όπως και να θεσμοθετηθεί ο *shadow worker* , που στα άτομα με αναπηρία χρειάζεται να είναι δίπλα του και να τον καθοδηγεί όπως ο συνοδός παράλληλης στήριξης στο σχολείο. Σίγουρα θα πρέπει να εξασφαλιστούν τα κονδύλια , να περιχαρακωθεί συνταγματικά να μην μπορεί να αλλάξει» (Σ3).*

Δύο από τις έξι έθιξαν ως προοπτική που θα άρει τα εμπόδια του πολιτικού επιπέδου λήψης αποφάσεων αφορά τη συμμετοχικότητα των γονέων και των αναπήρων σε συλλόγους, παρόλη τη σύνθλιψη της καθημερινότητας τους, στα θέματα της χρηματοδότησης της στέγασης των ανθρώπων με αναπηρία, της παιδείας και της υγείας, ενδυναμώνοντας το γονεϊκό και αναπηρικό κίνημα. Παρακάτω παρατίθενται τα αποσπάσματα:

*«Θέλεις να σου πω κάτι Εγώ τώρα κατέβασα για το κόμμα των ΑΜΕΑ να το ψάξω λίγο . Αν μιλάμε για κινητοποιήσεις μέσα από τους συλλόγους που προαναφέραμε, όπως η ΕΣΑΜΕΑ, δεν θέλω τέτοια κινητοποίηση, γιατί δεν έχουμε εκπροσώπηση. Έχει μέλη 5.000 μέλη, ενώ έχουμε 160.000 ανάπηρους στην Ελλάδα. Που είναι η*

συμμετοχικότητα; Οι σύλλογοι γονέων ΑΜΕΑ δεν έχουν συνεκτικότητα, συνοχή ώστε να διεκδικήσουν . Χρειάζεται να συνειδητοποιήσουμε τι κάνουμε και ας είναι μέσα από πόνο » (Σ4).

«Πρώτα πρώτα αυτό που είναι πάρα πολύ βασικό για μένα να συμμετέχουν οι ανάπηροι σε ό,τι αναφέρεται λήψη αποφάσεων. Αυτό εξασφαλίζεται μέσω της ΕΣΑΜΕΑ. Πρέπει να υπάρχει συμμετοχικότητα των αναπήρων στη λήψη αποφάσεων. Αν η ΕΣΑΜΕΑ δεν μας καλύπτει, για μένα αυτό που λέω πάντα, όταν κάτι δεν σε καλύπτει, θα πρέπει να βρεις πώς θα συμμετέχεις με κάτι άλλο. Το να καθόμαστε να κρίνουμε αλλά να μην κάνουμε, πολλές φορές με έχει κουράσει. Πολλές φορές και εγώ μπορώ να πω, ξέρεις δεν συμμετέχω. Φυσικά και θα το κρίνω. Αλλά αν δεν συμμετέχω να και εγώ, είμαι αξία μιας κατάστασης να μην μπορέσω να δημιουργήσω κάποιες άλλες προοπτικές. Θα πρέπει κάποια στιγμή και οι γονείς να βλέπουμε ότι πρέπει με κάποιο τρόπο οι ανάπηροι όλοι να συμμετέχουν στα κεντρικά όργανα. Αυτή τη στιγμή η ΕΣΑΜΕΑ συμμετέχει στο Εθνικό σχέδιο για την αναπηρία. Στην ΕΣΑΜΕΑ μία βασική πρακτική είναι ότι συμμετέχεις ανάλογα με την αναπηρία, δηλαδή τη βλάβη του παιδιού σου. Ότι γίνεται για την αναπηρία, η ΕΣΑΜΕΑ καλείται. Όχι μόνο καλείται, αλλά παίρνει και Ευρωπαϊκά κονδύλια. Αν έχουμε πρόβλημα με αυτό, θα πρέπει να το αμφισβητήσουμε .. Θα πρέπει να δούμε πώς μπορεί να υπάρχει συμμετοχικότητα για να μπορέσουμε να μπούμε σε τόσο κεντρικές αποφάσεις που αφορούν τις ζωές μας, για να άρουμε τα εμπόδια που θεωρούμε. Και αν η ΕΣΑΜΕΑ όπως και οι ΓΣΕΕ έχει γίνει ένα αλισβερίσι τέτοιο με τα ίδια άτομα, και φυσικά αυτή τη στιγμή, είναι ένας πρόεδρος στην ΕΣΑΜΕΑ που είναι πρόεδρος τα τελευταία 10- 15-20 χρόνια. Πώς γίνεται να μην αλλάζει, ενώ είναι αιρετός; Τι γίνεται; Άρα η συμμετοχικότητα στους συλλόγους μας, η συμμετοχή στους συλλόγους είναι μία πρακτική που πρέπει να την καλλιεργούμε. Στο βαθμό που μπορούμε, γιατί και εμείς συνθλιβόμαστε μέσα σε μία καθημερινότητα. Αλλά είναι μία προοπτική που πρέπει πάντα να την ανοίγουμε επειδή μέσω αυτού, μπορούμε να πούμε ότι αλλάζει κάτι σε αυτό το επίπεδο που λέγεται πολιτικό policy making, λήψη αποφάσεων στη νομοθεσία. Να ξέρουμε λοιπόν τι θέλουμε. Αυτή τη στιγμή στην Ελλάδα δεν υπάρχει και τόσο δυνατό γονεϊκό κίνημα θεωρώ. Έχουμε διασπαστεί ανάλογα με την πάθηση, βλάβη, ντρεπόμαστε, μας συνθλίβει και η καθημερινότητα. Εμείς οι ίδιοι είμαστε τρεις μήνες με αγωνία, με αμφιβολίες, με ψυχική καταπόνηση, για να αποφασίσουμε σε ποιο σχολείο θα πάει το παιδί μας. Για να το αλλάξουμε αυτό όμως, θα πρέπει να δημιουργήσουμε προοπτικές που να

συμμετέχουμε. Κάποια στιγμή θα πρέπει να δούμε και οι γονείς αν μπορούμε μέσα από τους συλλόγους που δημιουργούμε, όχι μόνο σε ότι αφορά τους αναπήρους, οποιοσδήποτε σύλλογος, πχ του σχολείου κτλ., και άλλοι σύλλογοι πιο μικροί, να εκφραστούμε. Όσο κατακερματισμένο και αν είναι, να δίνεται βήμα. (Σ5).

Μια από τις έξι μητέρες μίλησαν για ψυχοθεραπευτική υποστήριξη γονέων παιδιών με αναπηρία με ουσιαστική κάλυψη εξόδων. Ενδεικτικά ανέφερε:

«Και δωρεάν ψυχοθεραπείες να καλύπτει σε όποιον γονιό θέλει σε οποιαδήποτε πλαίσιο. Λοιπόν υπάρχει Συμβουλευτική γονέων από τον ΕΟΠΥΥ, αλλά μη γελιόμαστε, χρησιμοποιείται για τις θεραπείες του παιδιού. Γιατί αλλιώς δεν φτάνουνε και δεν θέλω συμβουλευτική. Θέλω ψυχοθεραπεία, δεν θέλω συμβουλευτική, Θέλω ψυχοθεραπεία με άνθρωπο της προτίμησής μου, να είναι τύπου. Να καλύπτει το ασφαλιστικό ταμείο ένα πλαφόν με την απόδειξη» (Σ1).

Επίσης μια από τις έξι μητέρες εξέφρασε την άποψη της σχετικά με την ενθάρρυνση συμμετοχής και δημιουργίας συναισθηματικών – κοινωνικών σχέσεων των ανθρώπων με αναπηρία με άλλους ανθρώπους με αναπηρία και μη. Χαρακτηριστικά ανέφερε:

«Αναφορικά με την ενηλικίωση αυτά που θα άρουν τα εμπόδια σύμφωνα με μένα έχει να κάνει εκτός από την αυτοεξυπηρέτηση, ένα άτομο θα πρέπει για να είναι ολοκληρωμένο, θα πρέπει να είναι και συναισθηματικά ολοκληρωμένο, που σημαίνει ότι θα είναι κοινωνικοποιημένο. Θα έχει τις σχέσεις του που θα το καλύπτουν συναισθηματικά. Θα έχει κάποιο ταίρι, ζευγάρι, φίλους. Δεν είναι απαραίτητο να είναι φίλοι με αναπηρία, μπορεί να είναι φίλοι μη ανάπηροι» (Σ2).

Αντιθέτως, μια από τις έξι μητέρες εξέφρασε την άποψη της η οποία είναι μεγαλύτερη συμμετοχή στα κέντρα λήψης αποφάσεων από τους ίδιους τους ανάπηρους. Χαρακτηριστικά ανέφερε :

«Πρέπει να συμμετέχουν ανάπηροι οπωσδήποτε και να εναλλάσσονται οι ανάπηροι που συμμετέχουν στις κεντρικές λήψης αποφάσεων. Δεν γίνεται να καλείς 10 άτομα για τη λήψη αποφάσεων εκ των οποίων τα δύο άτομα να είναι ανάπηροι και να αφορούν τις ζωές των αναπήρων. Γιατί έτσι ήταν ο προσωπικός βοηθός κάπως 1 με 2 άτομα στα

10. Αυτό πρέπει να αμφισβητηθεί και από το γονεϊκό και από το αναπηρικό κίνημα. Και πραγματικά πρέπει να τεθεί ,για αυτό είναι τρελές οι αποφάσεις που βλέπουμε για τον προσωπικό βοηθό» (Σ5).

Επιπρόσθετα η ίδια μητέρα, μια από τις έξι, ανέφερε ότι η πολιτεία οφείλει να ερευνά και να κάνει συνεχής καταγραφές του πληθυσμού των αναπήρων, των αναγκών τους, του βιοτικού τους επίπεδο ως πληθυσμιακή ομάδα. Χαρακτηριστικά ανέφερε:

*«Ένα δεύτερο είναι ότι πρέπει επιτέλους να απαιτήσουμε όσο αφορά την πολιτική λήψης αποφάσεων, δηλαδή το μακρό επίπεδο να γίνουν έρευνες σε αυτήν τη χώρα σε σχέση με το πόσοι είναι οι ανάπηροι , τι ανάγκες υπάρχουν, ποιο είναι το βιοτικό τους επίπεδο , Γίνεται στο παρατηρητήριο αλλά αυτό οφείλει να είναι μία συνεχή καταγραφή , σαν μία πληθυσμιακή ομάδα ,ποιες είναι οι ανάγκες» (Σ5).*

Τέλος , η μια από τις έξι μητέρες παρουσίασε τη σκέψη της ότι οφείλεται να υπάρχει ξεκάθαρος δημόσιος κρατικός προϋπολογισμός στα θέματα της χρηματοδότησης της στέγασης των ανθρώπων με αναπηρία, της παιδείας και της υγείας. Προοπτική που θα προκύψει από την κινητοποίηση της κοινότητας και θα μεταφερθεί στην οικογένεια, ώστε και οι δυο μαζί να πιέσουν για την αλλαγή των πολιτικών παρεμβάσεων.

*«Το άνοιγμα μιας προοπτικής εγώ θεωρώ ότι μπορεί να ξεκινήσει από την κοινότητα και να διοχετευτεί προς την οικογένεια. Αυτά τα δύο έτσι όπως είμαστε τώρα, κοινότητα και οικογένεια να πιέσουν προς την αλλαγή των πολιτικών. Έτσι θα ανοίξεις μία προοπτική για να τα πούμε με απλά λόγια. Το πολεοδομικό μετά, το πόσο προσβάσιμη είναι η στέγαση, τι οικονομική υποστήριξη υπάρχει, εγώ πρέπει να σου πω ότι είναι το μόνο που θεωρώ ως πραγματικά εμπόδιο που θα μπορούσα να αρθεί άμεσα . Είναι αυτό που βιώνουμε και σε σχέση με την δημόσια υγεία και σε σχέση με την δημόσια εκπαίδευση . Ο λόγος που δεν μπαίνει ένας δημόσιος προϋπολογισμός σε αυτά, είναι για να συσσωρεύεται το κεφάλαιο στις τσέπες κάποιων ανθρώπων και είναι πολύ εμφανές . Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει μια τρομερή συσσώρευση κεφαλαίου . Εντάξει παραπάνω νομίζω ότι οικονομικά υπάρχει δυνατότητα. Δεν διοχετεύονται τα χρήματα σε αυτούς τους τομείς , ενώ από την Ευρωπαϊκή Ένωση δίνονται . Υπάρχει μία πολιτική συσσώρευση κεφαλαίου ,όχι μία πολιτική προνοιακή. Η πρόσβαση στην υγεία, η παιδεία και η στέγη των ανθρώπων με αναπηρία πρέπει να είναι δημόσια,*



δεδομένου ότι θεωρούν ότι δεν μπορούν να εργαστούν οι ανάπηροι ή αν εργάζονται, δεν αμείβονται για την εργασία τους, ώστε να ζήσουν» (Σ5).

Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία ως προς τις προοπτικές που θα άρουν τα εμπόδια αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία κατά την ενηλικίωση τους	Απαντήσεις συμμετεχουσών	Συνόλου αριθμού απαντήσεων
Προετοιμασία της κοινωνίας να γίνει πιο ενταξιακή και αποδεκτική, αλλάζοντας τις νοοτροπίες και τις στάσεις της απέναντι σε ό,τι διαφορετικό, μέσα από την εκπαίδευση των εκπαιδευτικών, των άλλων δημόσιων λειτουργών και όλης της κοινωνίας.	Σ1,Σ2,Σ3,Σ4,Σ5 Σ6	6
Συνηγορία / να διδάξουμε στους ανθρώπους με αναπηρία πως να υπερασπίζονται το εαυτό τους.	Σ1, Σ6	2
Δυνατότητα στα άτομα με αναπηρία να εργαστούν σε δομές και επιχειρήσεις/ Θεσμικό πλαίσιο υποχρεωτικής πρόσληψης ενός ποσοστού ανθρώπων με αναπηρία αναλογικά με το συνολικό αριθμό εργαζομένων και worker shadow.	Σ1,Σ3	2
Ως προοπτική που θα άρει τα εμπόδια σε πολιτικό επίπεδο είναι η συμμετοχικότητα των γονέων και των αναπήρων σε συλλόγους, ενδυναμώνοντας το γονεϊκό και αναπηρικό κίνημα	Σ1,Σ3	2
Ψυχοθεραπευτική υποστήριξη γονέων παιδιών με αναπηρία με ουσιαστική κάλυψη εξόδων	Σ1	1
Καλλιέργεια συναισθηματικών – κοινωνικών σχέσεων ανθρώπων με αναπηρία με άλλα άτομα	Σ2	1

με και χωρίς αναπηρία		
Μεγαλύτερη συμμετοχή στα κέντρα λήψης αποφάσεων από τους ίδιους τους ανάπηρους	Σ5	1
Έρευνες της πολιτείας για συνεχή καταγραφή του πληθυσμού των αναπήρων, των αναγκών τους και του βιοτικού τους επίπεδου	Σ5	1
Δημόσιος κρατικός προϋπολογισμός στα θέματα της χρηματοδότησης της στέγασης των ανθρώπων με αναπηρία, της παιδείας και της υγείας. Προοπτική που θα προκύψει από την κινητοποίηση της κοινότητας μέσω πίεσης για αλλαγή των πολιτικών παρεμβάσεων.	Σ5	1

Πίνακας 3.4.2 «Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία ως προς τις προοπτικές που θα άρουν τα εμπόδια αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία κατά την ενηλικίωση τους».

## **4ο κεφάλαιο Παρουσίαση Ευρημάτων**

### **4.1 Απόψεις και προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την ενηλικίωση του παιδιού τους.**

#### **4.1.1 Νοηματοδότηση της έννοιας της «αναπηρίας» σύμφωνα με τις απόψεις των συμμετεχουσών. Συνύπαρξη εννοιών κλινικού μοντέλου και κοινωνικής κατασκευής της αναπηρίας με ποικίλες αποχρώσεις.**

Οι απαντήσεις των μητέρων αναφορικά με το νόημα που δίνουν για το τι σημαίνει αναπηρία, να «ζεις με την αναπηρία, να ζεις την αναπηρία», μεγαλώνοντας τα παιδιά τους με αναπηρία προσεγγίζουν στη πλειοψηφία έννοιες της κυρίαρχης ιατροκεντρικής κατεύθυνσης και του κλινικού μοντέλου που εστιάζει σε βλάβες, διαταραχές και συνέπειες στη λειτουργικότητα. Όμως, θέτουν σε μεγάλη συχνότητα προβληματισμούς που σχετίζονται με το κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας.

Ο κυρίαρχος ιατρικός λόγος έχει προκαθορίσει την εκπαιδευτική, κοινωνική εξέλιξη και το μέλλον των παιδιών με αναπηρία (Καϊάφα, 2017 :154). Παρόλο που οι γονείς φωτίζουν τις ιδανικές θέσεις που πρεσβεύει το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας (Oliver, 1990), συνεχίζει να υφίσταται στις επιχειρηματολογίες τους οι κλινικοπαρεμβατικές αποχρώσεις . Υπό το πρίσμα της κοινωνικής κατασκευής της συνείδησης που αναφέρεται στον ιστορικό υλισμό (Κοιλάκος, 2019:411), έχει καταγραφεί στο συλλογικό ασυνείδητο ένας μηχανισμός προσέγγισης της αναπηρικής ιδιότητας και κατ' επέκταση αναπηρικής κοινότητας, που έχει τις ρίζες του στο να προσεγγίζει τον ανάπηρο μαθητή και γενικώς τον ανάπηρο πολίτη στην υποτέλεια, στη σύμβαση και στην μη ισότιμη αποδοχή (Vernon & Swain, 2002· Foucault, 2006., Shakespeare 2006· Goodley, 2014 ·οπ' αναφ' Μερεντίτης, 2019: 411). Οι γονείς αναπλάθουν ακουσίως εκούσια την κυρίαρχη ιατροκεντρική προσέγγιση της αναπηρίας, την κλινικοκατευθυνόμενη (Oliver, 1990· French & Swain, 1997 · Moore et all, 1998· οπ' αναφ' Μερεντίτης, 2019: 411). Αναπαράγουν τη θέαση της

αναπηρίας ως προσωπική τραγωδία, αναπλάθοντας την καταπίεση και τη χειραγώγηση των αναπήρων, καθώς αυτό είναι το πρόσταγμα της κοινωνίας. Η αναπηρία γίνεται αντιληπτή ως μια προσωπική βλάβη και τραγωδία (Ζώνιου- Σιδέρη, 2011· οπ' αναφ' Παπαδοπούλου, 2021). Το είδος και η σοβαρότητα της αναπηρίας καθορίζουν τους δείκτες προσδοκιών των γονέων και των εκπροσώπων του ιατρικού-θεραπευτικού χώρου για τη μελλοντική επιτυχία (Masino & Hodapp, 1996 · οπ' αναφ' Καϊάφα, 2017). Αυτό σημαίνει ότι επικεντρώνεται στο ατομικό επίπεδο, στις βιολογικές παραμέτρους της αναπηρίας και στους περιορισμούς της λειτουργικότητας, δηλαδή στις φυσικές, γνωστικές, αισθητηριακές ανικανότητες βλάβες που φέρουν σωματικές και γνωστικές ανεπάρκειες σύμφωνα με το ΠΟΥ, Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Ζώνιου- Σιδέρη, 1998) και που καθορίζει τις θεραπευτικές επιλογές, καθώς η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως ασθένεια, που χρειάζεται ιατρική διάγνωση και θεραπεία (Thomas & Woods, 2008 · οπ' αναφ' Βαφειαδάκη: 154) Ως αποτέλεσμα οι ανάπηροι θεωρούνται ανίκανοι να εκπληρώσουν τους κοινωνικούς ρόλους και τις υποχρεώσεις (Barnes & Mercer, 2003· οπ' αναφ' Βαφειαδάκη 2015 :154).

Τα κοινωνικό μοντέλο επικεντρώνεται στους περιορισμούς της κοινωνίας στα άτομα που μειωθούν και στις συνέπειες στη ζωή των ατόμων. Συνεπώς, υφίστανται κοινωνικά εμπόδια στη ζωή των ανθρώπων με αναπηρία , η αναπηρία θεωρείται μια κατασκευασμένη εμπειρία διακρίσεων, ανισότητας και αποκλεισμού (Berni, 2005 ·οπ' αναφ' Βαφειαδάκη 2015). Όπως προαναφέρθηκε οι βαθιές ριζωμένες αντιλήψεις που συνδέουν την αναπηρία με την τραγωδία, σαν κάτι που πρέπει να μένει κρυφό, γεφυρώνουν με δυσκολία το χάσμα μεταξύ αναπηρίας ως ετερογένεια και με όρους ισοτιμίας πολιτών (Zoniou Sideri et all, 2006· οπ' αναφ' Βαφειαδάκη 2015 :154 ). Ο όρος «αναπηρία» αφορά συνδηλώσεις του ελλείμματος και δεν φωτίζει μια θετική χροιά (Norwich, 1999 · οπ' αναφ' Βαφειαδάκη 2015 :154). Τα κοινωνικά αίτια που καταδεικνύουν του φραγμούς που βάζει η κοινωνία δε συμβαδίζουν με τη φιλοσοφία των προσωπικών ατελειών του ιατροκεντρικού μοντέλου. Η αναπηρία θα μπορούσε να γίνει μια υπερήφανη ετικέτα , υποστηριζόμενη από τα άτομα με αναπηρία στον αγώνα τους για τα δικαιώματά τους (Norwich, 1999 · οπ' αναφ' Βαφειαδάκη , 2015).

Στην παρούσα έρευνα , όπως και στην έρευνα της Παπαδοπούλου Ε. (2021) που διερεύνησε τις απόψεις των μητέρων αναφορικά με το νόημα που δίνουν για την

αναπηρία είναι εμφανή το κλινικό μοντέλο. Όντως οι περισσότερες μητέρες εξέφρασαν την άποψη ότι η αναπηρία σχετίζεται με τη βλάβη, με συνέπεια τους περιορισμούς στη λειτουργικότητα, στη δραστηριότητα της καθημερινή ζωής, όπως ακριβώς περιγράφεται στο κλινικό μοντέλο και που συχνά παρεμποδίζει την αυτόνομη/ ανεξάρτητη διαβίωση.

Στη παρούσα έρευνα σε σύγκριση με τη σχετική με το θέμα έρευνα της Παπαδοπούλου Ε. (2021), αναφέρθηκαν αρκετές μητέρες στο κοινωνικό μοντέλο πιο συχνά, με άνεση, αναδεικνύοντας όχι μόνο ότι η αναπηρία είναι το αποτέλεσμα των αρνητικών κοινωνικών προσδοκιών, αλλά εστίασαν στον αποκλεισμό των αναπήρων στην κοινωνική ζωή και μίλησαν αρκετές από τις μητέρες του δείγματος για την έλλειψη κοινωνικής και πολιτικής υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία. Το κοινωνικό μοντέλο αποδίδει ευθύνη για την κοινωνική πορεία των ατόμων με αναπηρία. Αναδεικνύει την ανεπάρκεια της κοινωνίας να αναγνωρίσει, να κατανοήσει και να αντιμετωπίσει τις ανάγκες των ανθρώπων, με το να βάζουν εμπόδια και προβλήματα για την κοινωνική τους ένταξη και όσον αφορά στην αξιοπρεπή αυτόνομη διαβίωση, εκπαίδευση, απασχόληση και πρόσβαση (Καραγιάννη & Ζώνιου Σιδέρη, 2006 · Oliver, 2009 · Smart & Smart, 2006· οπ' ανφ' Παπαδοπούλου, 2021:94). Το νόημα της αναπηρίας σχετίζεται με την κοινωνική ανεπάρκεια και καταπίεση που καθιστά τα άτομα με αναπηρία ακουσίως ως μειονεκτικά μέλη (Βλάχου κ.α. 2012 · Liasidou , 2012· οπ' ανφ' Παπαδοπούλου, 2021:94).

Η παρούσα έρευνα συμβαδίζει με την νοηματοδότηση των μητέρων στην έρευνα της Παπαδοπούλου αναφορικά με τον αποκλεισμό και την περιθωριοποίηση που υφίσταται ο άνθρωπος με αναπηρία λόγω της βλάβης. Συμβαδίζουν οι δυο έρευνες στο ότι η αναπηρία αποτελεί μια κοινωνική κατασκευή και η στέρηση των βασικών δικαιωμάτων και αυτό οφείλει να εξηγηθεί και να αντιμετωπιστεί βάσει μόνο κοινωνικών κριτηρίων. Επιπλέον, υπήρξε αναφορά από μητέρα της παρούσας έρευνας για νοηματοδότηση της αναπηρίας ως διαφορετικότητα, όπως και στην έρευνα της Παπαδοπούλου. Αυτή η τοποθέτηση φαίνεται να προσκολλάται περισσότερο στο ατομικό ,κλινικό μοντέλο παρά στο κοινωνικό μοντέλο, καθώς τα άτομα με αναπηρία χαρακτηρίζονται ως διαφορετικά βάσει των κυρίαρχων προτύπων της κοινωνίας που θέτει όρους αποκλεισμού, γιατί δεν συμβαδίζουν με τα κανονικοποιητικά κριτήρια της κοινωνίας, ούτε το κατηγοριοποιητικό,

ετικετοποιημένο σύμπαν που περιστρέφεται γύρω από τη συμπτωματολογία της αναπηρίας και συνεχίζει με την καταπολέμηση και την εύρεση τρόπων και μηχανισμών, ώστε το ανάπηρο παιδί να ευθυγραμμιστεί σε μια κανονικότητα (Oliver, 2009, 1996,1999 · French & Swain 1997 · Moore et all, 1998 · Sandow, 1994), η οποία δεν αποτελεί φαινομενολογική αποτίμηση των μη ανάπηρων ειδημόνων και της μη ανάπηρης κοινωνίας αντικατοπτρικά (Vernon & Swain, 2002· Swain, French & Cameron 2003 · Foucault, 2006· Shakespeare, 2006 · οπ' αναφ' Μερεντίτης, 20 :428).

Συμπερασματικά, μπορεί να εντοπιστεί στις νοηματοδοτήσεις των μητέρων της παρούσης έρευνας, όπως και στην προγενέστερη έρευνα, μια αντίφαση, καθώς συνυπάρχει στη σκέψη των μητέρων το κλινικό μοντέλο. Όμως στην παρούσα έρευνα, οι μητέρες επιδεικνύουν μια μεταστροφή προς το κοινωνικό μοντέλο, καταρρίπτοντας ευθύνες για την κοινωνική και πολιτική βούληση για ουσιαστική υποστήριξη και ένταξη των ατόμων με αναπηρία. Οι μητέρες έθιξαν το θέμα του αποχρωματισμού ή αποφόρτισης του πένθους όπως ορίζεται στο ατομικό μοντέλο, καθώς έμαθαν να ζουν με την αναπηρία του παιδιού τους, που είναι ηλικιακά γύρω στα 9-10 χρονών, με μια εξαίρεση μιας μητέρας που το παιδί της είναι ήδη ενήλικας. Είναι αρκετά τα χρόνια που «ζουν με την αναπηρία» ώστε να συνειδητοποιήσουν και να πυροδοτήσουν κριτική σκέψη αναφορικά με το ιατροκεντρικό και κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι ήδη γνώριζαν και αποδεχόντουσαν την έννοια της ενταξιακής –συμπεριληπτικής προσέγγισης των ανθρώπων με αναπηρία που οφείλει να συμμορφωθεί ουσιαστικά η κοινωνία και η πολιτική. Σε κάποιες μητέρες του δείγματος σημαντικό ρόλο έπαιξε, για αυτήν τη θεώρηση τους, η σχετική με το θέμα εκπαίδευση που έλαβαν.

Σε σύγκριση με την προγενέστερη έρευνα της Παπαδοπούλου (2021), η παρούσα έρευνα δεν περιορίστηκε σε μια διαγνωστική κατηγορία όπως ορίζεται και στο κλινικό μοντέλο αναπηρίας. Οπότε δεν εστιάστηκε σε βλάβες και διαταραχές μιας εστιασμένης κατηγορίας, ούτε περιορίστηκε η ομάδα των γονέων από τη συγκεκριμένη κατηγορία. Αντίθετα, το κάλεσμα των μητέρων ήταν σαφές αναφορικά με την κοινωνική προσέγγιση για ενταξιακά θέματα, οπότε προσελκύστηκαν μητέρες που είχαν πιθανών ήδη προβληματιστεί για αυτά τα θέματα, έστω και αν εξέφραζαν σε κάποια σημεία διαφορετικές εννοιολογικές αποχρώσεις. Οι μητέρες κατανοούν

την έλλειψη κρατικής υποστήριξης στους ανθρώπους με αναπηρία, αλλά δεν αιτιολογήθηκε στην έλλειψη γνώσης των ειδικών όπως αναφέρθηκε στην έρευνα της Παπαδοπούλου (2021 :96). Μια από τις μητέρες μόνο συνέδεσε τα προβλήματα όπως προβάλλονται στο κλινικό μοντέλο με τα εμπόδια που έρχονται στην αυτόνομη ή ανεξάρτητη διαβίωση κάνοντας την εισαγωγή για το θέμα μας.

#### **4.1.2 Ποικίλες προσδοκίες μητέρων αναφορικά με την μετάβαση του παιδιού τους στην ενηλικίωση.**

Σχεδόν όλες οι μητέρες ανέφεραν την επιθυμία τους τα παιδιά τους κατά την ενηλικίωση τους να είναι υγιή, σε καλή ψυχολογική και συναισθηματική κατάσταση και να συνεχίζουν να αναπτύσσουν την ψυχική τους αντοχή και ανθεκτικότητα, πριν την ενηλικίωση και κατά τη μετάβαση σε αυτήν. Επιπρόσθετα, αναφέρθηκε από τις μητέρες ως προσδοκία και επιθυμία για το παρόν και μέλλον η ευτυχία των παιδιών τους.

Οι αναφορές στη σωματική και ψυχολογική υγεία, στην ανθεκτικότητα και στην ευτυχία θα μπορούσαν να ενταχθούν σε μια θεματική που αφορά την ποιότητα ζωής των παιδιών τους και αποτελούν θεμελιώδης έννοιες ενός ποιοτικού βίου (Claes et all, 2009· οπ' ανφ' Πεδιαδίτη, 2014 :8). Σύμφωνα με το ΠΟΥ η έννοια της ποιότητας ζωής έχει συνδεθεί με την υποκειμενική αντίληψη για τη ζωή η οποία διαμορφώνεται μέσα στο πλαίσιο των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών στην κοινωνία που ζει το άτομο, σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα, τα ενδιαφέροντα και τις ανησυχίες του ατόμου (Chowdhury & Benson, 2011 ·οπ' ανφ' Πεδιαδίτη , 2014: 10). Η ανάδειξη μιας ευρύτερης έννοιας ως προς την ποιότητα ζωής εμπεριέχει την κατανόηση και αποδοχή ότι η κοινωνική ευημερία προκύπτει από συνδυασμούς προσωπικών, οικογενειακών, κοινωνικών αξιών, αντιλήψεων και περιβαλλοντικών αξιών. Εμπεριέχει επίσης τις έννοιες της ενδυνάμωσης του πολίτη – καταναλωτή και την έμφαση στον προσωποκεντρικό σχεδιασμό και αυτοπροσδιορισμό ( Schalock et all, 2002· οπ' αναφ' Πεδιαδίτη , 2014: 10). Υπάρχει η αναγνώριση ότι τα ουσιαστικά και θεμελιώδη δομικά στοιχεία της ποιότητας ζωής είναι κοινά για όλους. Η ποιότητα ζωής δε θα πρέπει να είναι μια διαφορετική έννοια για τα άτομα με αναπηρία σε σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας (Chowdhury & Benson, 2011 ·οπ' ανφ'

Πεδιαδίτη , 2014: 12). Μια άλλη έννοια που διαπραγματεύεται στη βιβλιογραφία της ποιότητα ζωής είναι οι «θετικές εμπειρίες ζωής» . Η ποιότητα ζωής μπορεί να μετρηθεί στο βαθμό που η ζωή είναι πλήρης και δικτυωμένη, στο βαθμό που ένα άτομο νιώθει απόλαυση από τον τρόπο που βιώνει τη ζωή του και έχει τις δυνατότητες να κάνει επιλογές. Η ποιότητα ζωής μετριέται αντικειμενικά με τους «κοινωνικούς δείκτες» που αναφέρονται στη διαβίωση, στην υγεία, στην εργασία , στην κοινωνική ασφάλιση και στη μόρφωση (Felce & Perry, 1995·οπ’ ανφ’ Πεδιαδίτη , 2014: 14).

Μια άλλη θεματική που ανάδειξαν οι μητέρες στην παρούσα έρευνα αναφορικά με τη μετάβαση στην ενηλικίωση είναι η αυτονομία ή ανεξαρτησία- ανεξαρτοποίηση των παιδιών τους. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία ο όρος ενηλικίωση είναι συνδεδεμένος με έννοιες όπως η ανεξαρτησία, η ωριμότητα, η υπευθυνότητα και ο αυτοπροσδιορισμός , στοιχεία αναγκαία για τη δυνατότητα λήψης σημαντικών αποφάσεων, για τη δυνατότητα διάκρισης σωστού-λάθους και για τη δυνατότητα συνειδητοποίησης των επιθυμιών. Η Αμερικανική Ένωση για τη νοητική αναπηρία από το 2002 (Τσαπουρνά, 2020: 12) αναγνωρίζει ως βαρύνουσα σημασία στη ζωή του ατόμου με νοητική αναπηρία την ανεξαρτησία, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την ενεργή συμμετοχή τόσο στην κοινότητα όσο και στο σχολείο. Συνδέεται η λειτουργικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία με την προσαρμοστικότητα στη κοινωνική ζωή. Η λειτουργικότητα αποτελεί ένα σύνολο δεξιοτήτων που καθίστανται απαραίτητες ώστε το άτομο με νοητική αναπηρία να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της καθημερινότητας (Dimitriadou και Kartasidou ,2017 οπ’ ανφ’ Τσαπουρνά, 2020: 13). Αυτοί οι παράμετροι επηρεάζουν την έννοια της ανεξαρτησίας, και κατ’ επέκταση συνδέονται με έννοιες όπως της επαγγελματικής αποκατάστασης των ανθρώπων με νοητική αναπηρία και της κοινωνική τους ένταξης (Woolf S., Woolf C.M., & Oakland, 2010 οπ’ ανφ’ Τσαπουρνά, 2020: 13). Διατηρώντας μια κριτική ματιά στις παραπάνω τοποθετήσεις, έτσι όπως προβάλλεται η ανεξαρτησία φαίνεται να λειτουργεί μόνο υπό προϋποθέσεις οι οποίες επηρεάζονται κατά κύριο λόγο από το ατομικό μοντέλο καθώς εστιάζουν στις ατομικές δυνατότητες του ενήλικα με αναπηρία να εκτελεί μόνος του, χωρίς βοήθεια, τις δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Δημιουργείται το αίσθημα ότι ο ανάπηρος οφείλει να προσαρμοστεί και να καταβάλει προσπάθεια για να το πετύχει αυτό. Όταν όμως αδυνατεί να προσαρμοστεί, χρεώνεται ως ατομική αποτυχία (Brett, 2002· οπ’ανφ’ Μουτσάτσου



2021:70). Υπάρχει μεγάλη μερίδα γονέων που πιστεύει ότι τα παιδιά τους με αναπηρία δε θα μπορέσουν να είναι αυτόνομα (Παπαδοπούλου, 2021:98). Συνεπώς, θα είναι εξαρτώμενα από τη συνεχή φροντίδα της οικογένειάς τους, καθιστώντας την ενηλικίωση ως μια έννοια και ένα στόχο ουτοπικό και κενό (Timothy, 2003· οπ'ανφ' Τσαμανδούρα, 2015:89).

Δυο μητέρες από τις έξι στην παρούσα έρευνα έθιξαν το θέμα της ανεξαρτητοποίησης ως συνώνυμο της ενηλικίωσης, όπως και ότι οι προσδοκίες τους αναφορικά με την αυτονομία έγκειται στην ανάπτυξη δεξιοτήτων καθημερινής ζωής. Παρόμοιο εύρημα παρατηρείται και στην έρευνα της Παπαδοπούλου (2021: 97), όπου οι μητέρες μιλάνε για την αυτοεξυπηρέτηση των παιδιών τους αναδεικνύοντας τους λειτουργικούς περιορισμούς όπως έχουν συσχετιστεί με την ιατροκεντρική προσέγγιση. Ακόμα υπάρχει συσχέτιση του ευρήματος της παρούσας έρευνας με την έρευνα της Παπαδοπούλου (2021: 98) που αναφέρεται στο εύρος των προσδοκιών που έχουν οι μητέρες αναφορικά με την αυτονομία των παιδιών τους ως ενήλικες με αναπηρία. Αυτό ξεκινά με την κατάκτηση δεξιοτήτων της καθημερινής λειτουργικότητας από τις πιο βασικές όπως π.χ. η αγωγή του αλάτους, η επικοινωνία των αναγκών του και η έκφραση. Μια άλλη δεξιότητα αναφέρεται στη αυτόνομη μετακίνηση του νέου ή ενήλικα με αναπηρία. Για την προστασία του και την επίβλεψη του κατά τη μετακίνηση αναφέρεται η χρήση τεχνολογικού μέσου παρακολούθησης, για πρόβλεψη κινδύνων όπως εκμετάλλευση ή κακοποίηση από άλλους. Η χρήση της τεχνολογίας βοηθάει τα άτομα με νοητική αναπηρία να πετύχουν ένα καλό επίπεδο ανεξαρτησίας μέσω της απόκτησης δεξιοτήτων ασφαλείας (Bassette et al., 2016· Ergenekon, 2012· Kearney et al., 2017· οπ'αναφ' Τσαπουρνά, 2015: 42). Η αντίληψη ότι κάποιος μπορεί να δράσει κακοποιητικά προς τους ανθρώπους με αναπηρία, επειδή είναι αδύναμοι και υποδεέστεροι και λόγω των περιορισμών τους στην αυτοεξυπηρέτηση ότι είναι έρμαιο των άλλων, προβάλλουν το θέμα του μισαναπηρισμού, του στιγματισμού και της υποτίμησης το οποίο επιδέχεται κοινωνικής κριτικής (Παπαδοπούλου 2021: 98).

Συνεπώς, η αυτοεξυπηρέτηση, οι δεξιότητες καθημερινής ζωής και κινητικής ανεξαρτησίας, αποτελούν την πεμπουσία της αυτονομίας όπως τείνουν να ερμηνεύουν οι γονείς ενηλίκων (Μουτσάτσου 2021 :69). Η αυτονομία τείνει να γίνεται μετρήσιμη ικανότητα του να κάνει κανείς πράγματα χωρίς βοήθεια (Corbertt,

1998 οπ'ανφ' Μουτσάτσου 2021 :69). Ο αυτόνομος ανάπηρος είναι αυτός που καταφέρνει να είναι κανονικός, να εκτελεί τη ζωή του κανονικά ως αντιστάθμισμα της αναπηρίας του (Silva & Howe, 2012· Zwang & Haller, 2013 οπ'ανφ Μουτσάτσου , 2021 :69).

Αναφέρθηκε στην έρευνα της Παπαδοπούλου (2021:99) η διαφοροποίηση των προσδοκιών των γονέων που έχουν παιδιά με τυπική ανάπτυξη αναφορικά με την ενηλικίωση και την ανεξαρτησία τους σε σχέση με τους γονείς παιδιών με αναπηρία. Στην παρούσα έρευνα δύο μητέρες που έχουν παιδί τυπικής ανάπτυξης και παιδί με αναπηρία, δήλωσαν ότι δεν διαφοροποιείται η προσδοκία και η ανησυχία για την ενηλικίωση ανάμεσα στα δυο παιδιά τους . Πιο συγκεκριμένα, ανέφεραν ότι δεν κάνουν σενάρια για τη ζωή κανενός από τα δυο παιδιά τους, είτε χωρίς ή με αναπηρία αναφορικά με την ενηλικίωση τους. Έχει αναφερθεί ότι η μετάβαση στην ενηλικίωση είναι αγχωτική για οικογένειες τυπικά αναπτυσσόμενων νέων (Silverberg, 1996), και ακόμη περισσότερο για οικογένειες νέων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες (Neece, Kraemer, & Blacher, 2009· Thorin & Irvin , 1992; Whitney-Thomas & Hanley-Maxwell, 1996 ·οπ'ανφ' Henninger & Lounds Taylor, 2014). Είναι εμφανή η διαφοροποίηση των δυο μητέρων σε σχέση με την άποψη των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης που συνδέει την ενηλικίωση με τη δημιουργία ρομαντικών σχέσεων με άλλους, γονεϊκότητα και παραγωγική εργασία (Myklebust, 2012· οπ' ανφ' Παπαδοπούλου, 2021: 99). Συνεπώς ο τρόπος που εκφράστηκαν για το σχετικό θέμα προσεγγίζει περισσότερο την αναδυόμενη ενηλικίωση. Λόγω των πολλαπλών κοινωνικό-πολιτισμικών μεταβολών, η διαδικασία της ενηλικίωσης παρατείνεται, ως τα 25 έτη, το μέγιστο μέχρι τα 29 έτη (Arnett ,2000a, 2015, 2016· οπ'ανφ' hub.uoa.gr). Μερικά χαρακτηριστικά της αναδυόμενης ενηλικίωσης αποτελούν :

- τη διεύρυνση της ταυτότητας σε θέματα διαπροσωπικών σχέσεων, εκπαίδευσης, επαγγέλματος , ιδεολογίας.
- τον πειραματισμό και η διεύρυνση εναλλακτικών επιλογών.
- την αστάθεια, η οποία οφείλεται κυρίως στην έλλειψη σταθερών δομών πχ. σχολείο.

- το αίσθημα του ενδιαμέσου, δηλαδή ότι είναι κανείς κάπου ανάμεσα στην εφηβεία και την ενήλικη ζωή, καθ' οδών, αλλά όχι ακόμη προς την ενηλικίωση.

Αντίθετα, μια άλλη μητέρα εξέφρασε μια διαφοροποιημένη προσδοκία και ανησυχία για την ενηλικίωση του παιδιού της με αναπηρία σε σχέση με το παιδί της χωρίς αναπηρία. Ανέφερε τη δυσκολία της να παροτρύνει με άνεση το παιδί της με αναπηρία, όπως έκανε στο παιδί της με τυπική ανάπτυξη, κατά την έναρξη της ενήλικης ζωής του, να ζήσει ανεξάρτητο, αναλαμβάνοντας πρωτοβουλίες και υποχρεώσεις της ενήλικης ζωής. Ο προβληματισμός αναδείχτηκε στους λειτουργικούς περιορισμούς όπως έχουν συσχετιστεί με το κλινικό μοντέλο και επηρεάζουν την ανάπτυξη των δεξιοτήτων καθημερινής ζωής που αποτελεί έναν παράγοντα της ανεξάρτητης ζωής των ατόμων με αναπηρία. Έχει σημασία να αναφερθεί ότι η τελευταία μητέρα, σε σύγκριση με τις άλλες δυο που έχουν μικρότερα παιδιά, έχει ήδη ενήλικο τέκνο με αναπηρία, οπότε το θέμα αυτό την προβληματίζει έντονα εδώ και πολλά χρόνια. Αντίθετα, για τις άλλες δυο μητέρες που δε διαφοροποίησαν τις προσδοκίες τους ανάμεσα στα δυο παιδιά τους, με αναπηρία και χωρίς αναπηρία, που ηλικιακά ανήκουν κάτω των δέκα χρονών, δύναται να εξηγηθεί μέσα από την πρόθεση τους να μη κάνουν διακρίσεις ως προς τον τρόπο που μεγαλώνουν τα δυο τους παιδιά. Όπως επίσης, ότι στέκονται απέναντι στο θέμα προσδοκιών με μια στάση ιδεατή, διατηρώντας μια γενική κατεύθυνση ως προς τις βλέψεις και φιλοδοξίες. Αντίθετα, οι ρεαλιστικές προσδοκίες αντικατοπτρίζουν περιορισμούς ατομικούς και λειτουργικούς. Οι ιδεατές και ρεαλιστικές προσδοκίες συσχετίζονται (Andresetal, 1999, οπ' αναφ' Τσαμανδούρα, 2015: 10). Μέσα σε αυτόν τον τρόπο σκέψης και σε συνδυασμό με την αναδυόμενη ενηλικίωση, αντιλαμβάνονται ότι δεν έχει νόημα να προσδοκούν το γάμο, σπουδές ή εργασία για κανένα από τα δυο παιδιά τους.

Η μητέρα του ενήλικα με αναπηρία προβληματίζεται επίσης για το θέμα του «να μάθει να μη τραυματίζεται σωματικά» το παιδί της. Στον αγώνα για την ανεξαρτητοποίηση, είναι σημαντική η ικανότητα του ατόμου με νοητική αναπηρία να προστατεύεται από ατυχήματα που μπορούν να συμβούν στο μέρος όπου διαμένει αλλά και να ανταπεξέρχεται πετυχημένα σε καταστάσεις που θέτουν τη ζωή του σε

κίνδυνο (Kearney, Brady, Kalynn & Honsberger, 2017 · οπ' αναφ' Τσαπουρνά, 2015: 42).

Ένα άλλο χαρακτηριστικό που εμφανίζεται στη βιβλιογραφία σχετίζεται με τον προβληματισμό που έθεσε μια μητέρα της έρευνας αναφορικά με την ελευθερία και τον χώρο για αυτενέργεια που οφείλουν να δίνουν οι γονείς στον νέο ή ενήλικα με αναπηρία στα πλαίσια της ανεξαρτησίας του, ανεξάρτητα από τη βαρύτητα της βλάβης. Στην έρευνα της Μουτσάτσου (2021 :72) γίνονται αναφορές στην παροχή ελευθερίας και ενίσχυσης της αυτενέργειας. Άτομα με αναπηρία που αυτοπροσδιορίζονται ως αυτόνομοι εξέφρασαν ότι οι γονείς τους είναι υποστηρικτικοί και ότι συνήθιζαν να τους δίνουν ελευθερίες για να μάθουν από τα λάθη τους (Mill, Mayes & Mc Connell, 2010· οπ' αναφ' Μουτσάτσου, 2021 :72).

Αντίθετα, μια άλλη μητέρα εξέφρασε την ανησυχία της ότι το παιδί της θα είναι πάντα ένα μωρό λόγω της νοητικής της αναπηρίας και ότι αυτό αποτελεί εμπόδιο στην ανεξάρτητη ενηλικίωση του. Αυτή η άποψη παραπέμπει στην κατηγορία των «αιώνιων παιδιών», όπως αναφέρεται στην έρευνα της Τσαμανδούρα (2015 : 89) στην οποία οι γονείς δεν προσδοκούν μεγάλες αλλαγές στη ζωή των παιδιών τους. Συνεχίζουν να τα θεωρούν παιδιά και δεν περιμένουν ότι θα μπορέσουν να κατακτήσουν τα πολιτισμικά ορόσημα που συνδέονται με την ενηλικίωση. Οπότε η ενηλικίωση αφορά την ένταξη των παιδιών τους σε δομές για ενήλικα άτομα με αναπηρία. Οι γονείς των αιώνιων παιδιών γίνονται υπερπροστατευτικοί, προβάλλοντας οι ίδιοι εμπόδια στην αυτονομία και την αυτενέργεια τους. Εγείρονται ανησυχίες αναφορικά με την ισορροπία εξουσίας και ελέγχου από τους γονείς, όπως και ότι μετατοπίζουν οι γονείς την εξουσία σε άλλα μέλη της οικογένειας ώστε να είναι υπεύθυνοι για τον ανάπηρο αντί για τον ίδιο τον γονέα (Brennan et all, 2016 οπ' αναφ' Μουτσατσου 2021 :74).

Το εύρος των προσδοκιών των μητέρων στην παρούσα έρευνα συνεχίζεται με την επιθυμία τους για πρόσβαση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία στην εργασία και απασχόληση σύμφωνα με τις επιθυμίες και κλίσεις τους, ώστε να βιώσουν αυτοπραγμάτωση και τη διαμονή τους στο σπίτι με σεβασμό στην ιδιωτικότητά τους. Θα γίνει εκτενή αναφορά σε επόμενα υποκεφάλαια.

#### **4.1.3 Δημιουργική απασχόληση και διαχείριση ελεύθερου χρόνου: η σημασία και η αναγκαιότητά τους στην ενήλική ζωή των νέων με αναπηρία .**

Η δημιουργική απασχόληση και η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου των νέων και ενηλίκων με αναπηρία αποτελεί για το σύνολο των μητέρων της παρούσης έρευνας υψίστης σημασίας. Οι περισσότερες μητέρες, τέσσερις από τις έξι, ανέφεραν δομές που γνωρίζουν γενικά ότι παρέχουν δημιουργική απασχόληση για νέους και ενήλικες με αναπηρία, όπως κέντρα διημέρευσης, ΚΔΑΠ για ΑΜΕΑ, Κοινωνικοί Συνεταιρισμοί και Στέγες Υποστηριζόμενης διαβίωσης. Ένας παράγοντας της ποιότητας ζωής αποτελεί η συμμετοχή στην κοινότητα. Σημαντικοί τομείς αυτής της συμμετοχής στην κοινότητα είναι η κοινωνική ένταξη και οι διαπροσωπικές σχέσεις δηλαδή τα κοινωνικά δίκτυα, φιλίες και σχέσεις, όπως και ο τομέας της φυσικής ευημερίας που αναφέρεται στη ψυχαγωγία και τη διασκέδαση (Schalock et all, 2008 οπ' αναφ' Πεδιαδίτη, 2014 :17). Το υποστηρικτικό πλαίσιο βελτίωσης ποιότητας ζωής στοχεύει στην εξ ατομικευμένη υποστήριξη ατόμων με αναπηρία όπως η ενθάρρυνση ανάπτυξης σχέσεων, ενίσχυση οικειότητας και αλληλεπίδραση με την κοινότητα. Εξατομικευμένη υποστήριξη να συμμετέχει ενεργά σε δραστηριότητες στην κοινότητα και να κάνει εθελοντισμό (Schalock et all, 2008 οπ' αναφ' Πεδιαδίτη, 2014 :25).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία οι προοπτικές των γονέων ατόμων με νοητική και αναπτυξιακή αναπηρία αμφισβητούν τα παραδοσιακά κριτήρια επιτυχίας στην ενήλικη ζωή, όπως η ανεξαρτησία στην εργασία, τη ζωή και τις κοινωνικές σχέσεις. Οι ανησυχίες των γονέων για το μέλλον του παιδιού τους αναφέρονται: (1) στη διασφάλιση μιας ασφαλούς, ευτυχισμένης διαβίωσης, (2) στη δημιουργία ισχυρών κοινωνικών δικτύων και (3) στην εποικοδομητική χρήση του ελεύθερου χρόνου (Hanley-Maxwell et al., 1995 οπ' αναφ' Henninger & Lounds Taylor, 2014 :3). Μια άλλη μελέτη διαπίστωσε ότι οι πιο συνηθισμένες ανησυχίες των γονέων για τη μετάβαση στην ενηλικίωση είναι οι αλληλεπιδράσεις του παιδιού τους με τους άλλους, η ικανότητα να φροντίζουν τον εαυτό τους, η υπευθυνότητα, και σεξουαλικότητα (Thorin & Irvin, 1992). Μια έρευνα γονέων παιδιών με ΔΑΦ αναγνώρισε την προστασία από βλάβη ή τραυματισμό ως το πιο ανησυχητικό στοιχείο της ενηλικίωσης του παιδιού τους (Ivey, 2004). Η συνολική ψυχική υγεία και ευημερία των νέων αποτελούν τους πιο κρίσιμους παράγοντες ικανοποίησης των

γονέων κατά τη μετάβαση τους στην ενηλικίωση (Neece et all, 2009 οπ'αναφ' Henninger & Lounds Taylor, 2014 :3). Οι στόχοι των γονέων για τη ενηλικίωση των παιδιών τους αποτελούν μια ευρύτερη έννοια από την απλή ανεξάρτητη διαβίωση, την απασχόληση και τις φιλίες.

Στην παρούσα έρευνα οι περισσότερες μητέρες ανέφεραν ότι προσδοκούν οι δραστηριότητες δημιουργικής απασχόλησης των παιδιών τους ως νέοι ή ενήλικες να στηρίζονται στις προτιμήσεις και στις ιδιαίτερες κλίσεις τους. Έθιξαν το θέμα της κοινωνικοποίησης με φίλους ή παρέα, της ενασχόλησης ως καθημερινό πρόγραμμα, ώστε να μη βαριούνται, αλλά αντίθετα, να απολαμβάνουν. Αντίστοιχη αναφορά ως προς την ψυχαγωγία δίνεται μέσα από πολιτιστικές εκδηλώσεις , σινεμά , θέατρο, περιπάτους, εκδρομές, πάρτι και βόλτες στα μαγαζιά της γειτονιάς (Πεδιαδίτη, 2014:50).

Η επικοινωνιακή σχέση με την κοινότητα είναι αμφίδρομη. Αποτελεί μια δύσκολη κατηγορία για να προσδιοριστεί. Οι ιδέες θα μπορούσαν να επικεντρωθούν στο άτομο που συμμετέχει στην κοινότητα που αφορά τη συμμετοχή του ατόμου σε κοινωνικές ή/και ψυχαγωγικές δραστηριότητες στην κοινότητα. Όμως επίσης αναφέρεται στην κοινότητα που παρέχει ευκαιρίες στο άτομο, δηλαδή που παρέχει υποστήριξη στο άτομο μέσα από ιδρύματα όπως μια φιλόξενη εκκλησία που παρέχει ένα δίκτυο υποστήριξης (Henninger & Lounds Taylor , 2014:7). Οι απόψεις των γονέων (Henninger & Lounds Taylor , 2014 :8) τείνουν να αντικατοπτρίζουν μια προοπτική προσαρμογής ατόμου-περιβάλλοντος (Halpern 1993; Ruble & Dalrymple 1996).

Στο πλαίσιο του Επιχειρησιακού Προγράμματος (8Ε.Υ.Δ., Α/Π. 2746.11/7.2016) στον άξονα προτεραιότητας (09) εκδόθηκε πρόσκληση υποβολής προτάσεων για το υποέργο με τίτλο «Κέντρα Κοινότητας». Τα Κέντρα Κοινότητας χαρακτηρίζονται ως νέα δομή τα οποία εποπτεύονται από την Κοινωνική Υπηρεσία του κάθε Δήμου. Προοπτική είναι να επιτευχθεί συντονισμός των δράσεων της κοινωνικής προστασίας. Μερικές από τις παροχές υπηρεσίας αποσκοπούν στη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου και διασφαλίζουν την κοινωνική ένταξη των ωφελουμένων. Παρέχει συμβουλευτική υποστήριξη στους ωφελούμενους. Παρέχει στήριξη των παιδιών που κινδυνεύουν από την ακραία φτώχεια, με δράσεις δημιουργικής απασχόλησης ,μαθησιακής υποστήριξης, συμμετοχής σε πολιτιστικά γεγονότα. Ενδυνάμωση των νέων μέσω ενημέρωσης για τη μέθοδο δημιουργίας νέων ευκαιριών

όπως επαγγελματικός προσανατολισμός, συνεργασία με το Συνήγορο του παιδιού για προγράμματα που απευθύνονται σε νέους και εφήβους. Επιπλέον, κινητοποίηση για επικοινωνία μεταξύ των δημοτών με τη δημιουργία ομάδων σε επίπεδο γειτονιάς που θα αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες με τη μορφή δικτύου κοινωνικής αλληλεγγύης και εθελοντισμού (Σπυροπούλου , 2016: 45)

Τα πιο συχνά θέματα στη βιβλιογραφία αναφορικά με τις προσδοκίες των γονέων τέκνων με αναπηρία αποτελούν οι «απαιτούμενες δεξιότητες για μια επιτυχημένη καθημερινή λειτουργικότητα» και οι «σχέσεις με συνομηλίκους». Έτσι, οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις κατάρτισης δεξιοτήτων καθημερινής ζωής θα πρέπει να βρίσκονται στο επίκεντρο των πρωτοβουλιών για τη μελλοντική μετάβαση προς την ενηλικίωση. Αντιστοίχως, η μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση θα πρέπει να δίνει έμφαση στον προγραμματισμό μετάβασης της ενηλικίωσης, ιδιαίτερα για τα άτομα που δεν έχουν νοητική αναπηρία (Henninger & Lounds Taylor, 2014 :8). Συναφή με την ιδέα εκπαίδευσης δεξιοτήτων καθημερινής ζωής από μικρή ηλικία ήταν η άποψη μιας μητέρας στην παρούσα έρευνα. Ανέφερε συγκεκριμένα ότι προσδοκά η κόρη της να μάθει να ολοκληρώνει δραστηριότητες που είναι συναφή με τις κλίσεις της και τις επιθυμίες της , αλλά και καθήκοντα που αφορούν τη φροντίδα του χώρου της και του εαυτού της. Αυτό το θέμα συνδυάζεται με την έννοια «ανεξαρτησία με υποστήριξη». Οι νέοι και οι ενήλικες με αναπηρία δε θα πρέπει να είναι παθητικοί δέκτες φροντίδας, αλλά να εμπλέκονται ενεργά στις δραστηριότητες καθημερινότητας, όπως καθαριότητα και τακτοποίηση προσωπικού χώρου, προετοιμασία γεύματος, πλύσιμο πιάτων, ψώνια στο σούπερ μάρκετ και φροντίδα ατομικής υγιεινής (Πεδιαδίτη, 2014: 51).

Το θέμα «εποικοδομητική σχέση με την κοινότητα» αναφέρθηκε τόσο συχνά όσο και η γενική ανεξαρτησία και θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά τον σχεδιασμό παρεμβάσεων για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων της μετάβασης προς την ενηλικίωση. Η υφιστάμενη ερευνητική δραστηριότητα προτείνει μερικά πολλά υποσχόμενα παραδείγματα κοινοτικών υπηρεσιών που θα μπορούσαν να ανταποκριθούν καλύτερα στις ανάγκες των ατόμων στην ενήλικη ζωή. Η παρουσία ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων κατά τη διάρκεια της ημέρας σχετίζεται με την ευημερία των ενηλίκων με ΔΑΦ (Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2011). Οι ψυχαγωγικές δραστηριότητες κατά τη διάρκεια της ημέρας και η κοινωνική ένταξη

είναι δύο περιβαλλοντικές ενισχύσεις που έχουν τη δυνατότητα να βελτιώσουν τα αποτελέσματα και θα πρέπει να μελετηθούν περαιτέρω ως πιθανοί στόχοι για μεταβατική παρέμβαση (Henninger & Lounds Taylor, 2014 :10).

Στην παρούσα έρευνα τέθηκε το θέμα της γειτονιάς η οποία θα μπορούσε να αποτελέσει ένα υποστηρικτικό δίκτυο παροχής ευκαιριών δημιουργικής απασχόλησης, ύστερα από την προσυνηννόηση με το γονέα ή σε περίπτωση φορέα, του ίδιου του φορέα, καθώς και δημιουργία ενταξιακών ομάδων με και χωρίς αναπηρία που θα μπορούν να συμμετέχουν σε δημιουργικές δραστηριότητες. Οι νέοι και ενήλικες με αναπηρία μέσα στην κοινότητα, μέσα στη γειτονιά, είναι δυνατόν να διατηρούν ένα ζωντανό κοινωνικό προφίλ ως καθημερινοί καταναλωτές, γείτονες και ενεργοί πολίτες (Πεδιαδίτη, 2014 : 52).

#### **4.1.4 Απασχόληση και επαγγελματικός στίβος: η αναγκαιότητά της, οι προϋποθέσεις και οι τρόποι συμμετοχής των νέων και ενηλίκων με αναπηρία.**

Τα επιτυχημένα αποτελέσματα μετάβασης προς την ενηλικίωση περιλαμβάνουν τη ζωή στο σπίτι, την απόκτηση φίλων, και την ανεξάρτητη απασχόληση. Ωστόσο, αυτές οι μεταβάσεις ρόλων γίνονται λιγότερο αξιόπιστοι δείκτες ενηλικίωσης για όλους τους νέους εξαιτίας των μεταβαλλόμενων οικονομικών και κοινωνικών συνθηκών. Υπάρχει απόκλιση από την παραδοσιακή πορεία προς την ενηλικίωση για όλους, με μια κύρια δυσκολία να βρουν οι νέοι απασχόληση (Furstenberg, Raumbaut, & Settersten, 2005; Settersten&Ray, 2011 οπ'αναφ' Henninger&LoundsTaylor ,2014: 2). Ποσό μάλλον να βρουν απασχόληση οι νέοι με νοητική αναπηρία και αναπτυξιακές διαταραχές, οι οποίοι αντιμετωπίζουν πρόσθετες προκλήσεις λόγω διαταραχών γνωστικών και δεξιοτήτων καθημερινής ζωής (Henninger&LoundsTaylor ,2014: 2). Το άτομο με αναπηρία αδυνατεί να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες και να απολαμβάνει τα αγαθά που προσφέρει η κοινωνία όπου ζει στα υπόλοιπα μέλη της, λόγω της φυσικής ή ψυχικής του υγείας. Ως εκ τούτου η έμφαση πρέπει να δίνεται στην άρση των εμποδίων που υπάρχουν για την ισότιμη πρόσβαση του ατόμου στην εργασία (Oliver, 1983, 2013 οπ'αναφ' Δρόσος 2020 : 111 ).



Η πλειονότητα των μητέρων της παρούσας έρευνας εξέφρασαν ότι είναι αναγκαίο οι νέοι και ενήλικοι με αναπηρία να έχουν εργασία ή επαγγελματική απασχόληση, όπως και όλοι οι άνθρωποι. Η ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην αγορά εργασίας αποτελεί ουσιαστικό δικαίωμα (άρθρο 27, σύμβαση ΟΗΕ) και συγκεκριμένα η αμειβόμενη εργασία αποτελεί στοιχείο κομβικής σημασίας για την κοινωνική ένταξη των νέων με αναπηρία (Τσαμανδούρα, 2015: 23). Εκτός από τον βιοπορισμό, η συμβολική σημασία της εργασίας στη σύγχρονη εποχή, αποτελεί μια πηγή πολιτισμικών νοημάτων που διαμορφώνουν τη δομή της καθημερινότητας και των κοινωνικών συναναστροφών του ατόμου, παρέχοντας μια αίσθηση εαυτού και κοινωνικής ταυτότητας (Hockey&James , 1993 :136 οπ'ανφ'Τσαμανδούρα, 2015: 24). Αυτή η άποψη συνδέεται με την αυτοπραγμάτωση και το αίσθημα της ικανοποίησης όντας χρήσιμος στην κοινωνία. Η αμειβόμενη απασχόληση θεωρείται ως θεμέλιο για την πρόσβαση σε οικονομικές, προσωπικές και κοινωνικές ευκαιρίες της ζωής (Blustein, 2008) που καθορίζουν κοινωνικά την υγεία (Π.Ο.Υ , 2008). Η αίσθηση της καριέρας συμβάλει στα θετικά συναισθήματα ικανοποίησης και στο σκοπό της ζωής, εκτός από τη θετική αίσθηση εαυτού (Blustein, 2008, Konradetall, 2012 οπ'αναφ' Κοσκινάς, 2021 :22)

Ως προϋπόθεση των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία για την ένταξη τους στην παραγωγική απασχόληση, σύμφωνα με τις μητέρες της παρούσας έρευνας, αναφέρεται στο ότι η παραγωγική απασχόληση θα πρέπει να ταιριάζει στην προσωπικότητα, στις κλίσεις και στα ενδιαφέροντα των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία. Στην έρευνα των Henninger & LoundsTaylor (2014:6) σχεδόν τα δύο τρίτα των συμμετεχόντων των γονέων (65,2%) ανέφεραν ως απαραίτητο για την επιτυχία της μετάβασης στην ενηλικίωση του παιδιού τους το επάγγελμα ή το να διαθέτει έναν λειτουργικό ρόλο στην κοινωνία. Ο στόχος της ύπαρξης ενός παραγωγικού επαγγέλματος είναι να ταιριάζει στις ανάγκες και τις ικανότητες του ατόμου με νοητική και αναπτυξιακή διαταραχή και να αποτελούν συνεισφορά προς την κοινότητα.

Μια άλλη προϋπόθεση αναφέρεται στη διαμόρφωση του κοινωνικού υπόβαθρου της εργασίας, δηλαδή στο ενταξιακό και δεκτικό εργασιακό περιβάλλον, στη θετική στάση εργοδοτών και στην εξάλειψη των ανταγωνιστικών ρόλων. Δυο μητέρες έθιξαν άμεσα το θέμα της ριζικής αλλαγής προς την ενταξιακή φιλοσοφία της

εκπαίδευσης και εργασίας των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία. Μια από τις μητέρες μόνο έθιξε το θέμα του γονεϊκού ρόλου και της ευθύνης του αναφορικά με τον εντοπισμό πιθανής εκμετάλλευσης του νέου ή ενήλικα με αναπηρία.

ΟΝόμος για την εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία του Υπουργείου Παιδείας των Η.Π.Α (IDEA ) συνιστά στο σχολείο να ξεκινήσει τον προγραμματισμό μετάβασης προς την ενηλικίωση από την ηλικία των 14 ετών, το αργότερο μέχρι την ηλικία των 16 ετών. Επιτρέπει σε αυτούς τους νέους με αναπηρία να παραμείνουν κάτω από την υποστηρικτική ομπρέλα του δημόσιου σχολικού συστήματος μέχρι την ηλικία των 22 ετών. Παρόλη την πρόταση για υποχρεωτική υποστήριξη αναφορικά με τη μετάβαση προς την ενηλικίωση, πολλά σχολεία δεν ανταποκρίνονται στις ανάγκες μαθητών/τριών με νοητική αναπηρία ή αναπτυξιακές διαταραχές σε τομείς όπως η συμμετοχικότητα μαθητών/τριών και οικογένειας, ο καθορισμός στόχων με βάση τις δεξιότητες και τα ενδιαφέροντα των μαθητών/τριών και εξασφάλιση πλήρους συμμετοχής στην απασχόληση, στη μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση και στις ευκαιρίες ανεξάρτητης διαβίωσης (Johnson, Stodden, Emanuel, Luecking, & Mack, 2002 οπ' αναφ' Henninger&LoundsTaylor, 2014: 2).

Η μετάβαση από το σχολείο στην εργασία είθισται να αντιμετωπίζεται ορθολογιστικά με βάση τα ατομικά κριτήρια δεξιοτήτων για την παραγωγικότητα και την ανταγωνιστικότητα. Το σύστημα εργασίας εστιάζει στον ανταγωνισμό με συνέπεια οι άνθρωποι με αναπηρία να παραμένουν άνεργοι ή υποαπασχολούμενοι (Erickson et al., 2010 στο O' Brein, 2013 οπ' αναφ' Κοσκινάς, 2021 :20). Επιπρόσθετα, αντιμετωπίζουν την αρνητική στάση των εργοδοτών ως εξαρτώμενα και μη παραγωγικά όντα (Filkenstein 1991 στο Oliver et al., 2012, οπ' αναφ' Τσαμανδούρα, 2015: 25). Τα άτομα με αναπηρία μπορεί να μην κατακτήσουν ποτέ ή να καθυστερήσουν να κατακτήσουν τους στόχους της μετάβασης προς την ενηλικίωση και συγκεκριμένα στην εργασιακή παραγωγή (Hendey&Pascall, 2001, οπ' αναφ' Τσαμανδούρα, 2015: 14). Οι επιλογές των νεαρών ατόμων με αναπηρία μετά την αποφοίτηση από το ειδικό σχολείο είναι πολύ λίγες (Tisdall, 2001, οπ' αναφ' Τσαμανδούρα, 2015: 13). Συνεπώς, παρατηρείται ότι οι ενήλικες με αναπηρία εξοστρακίζονται στο περιθώριο, σε μια ημι-παιδικότητα, μέσα από μια διαδικασία βρεφοποίησης (Blatterer, 2007) και η αναπηρία έχει κατασκευασθεί ως μια μεταιχμιακή αιώνια εφηβεία (Thomas, 1978). Αυτό

αντανεκλάται σε πολιτικές για τη συνεχιζόμενη επαγγελματική εκπαίδευση που το τελικό ενήλικο κοινωνικό στάτους δεν κατακτιέται ποτέ από το άτομο με αναπηρία (Barnes, 1990 οπ' αναφ' Τσαμανδούρα, 2015: 13). Σε αυτήν λοιπόν την αναπηροποιητική κατασκευή της ενηλικίωσης, είναι περιορισμένες οι ευκαιρίες για αμειβόμενη εργασία και εκπαίδευση στα άτομα με αναπηρία ( Stone, 2001 οπ' αναφ' Τσαμανδούρα, 2015: 14). Η ένωση Ατόμων με Αναπηρία ενάντια στις διακρίσεις, UTOPIA, καταρρίπτει τις ευθύνες για τη μειονεκτική θέση των αναπήρων στην αγορά εργασίας στον τρόπο οργάνωσης της εργασίας (UPIAS, 1976 στο Barnes, 1999, οπ' αναφ' Τσαμανδούρα, 2015: 24).

Ως τρόποι συμμετοχής στην παραγωγική απασχόληση των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία που προτείνουν οι μητέρες παιδιών με αναπηρία της παρούσας έρευνας αποτελεί η εκπαίδευση για την ανάληψη εργασίας σε εκπαιδευτικούς οργανισμούς ή/ και Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις (Κοινσεπ), που δύναται να συσταθούν από τους ίδιους τους γονείς. Οι Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις Ένταξης Ευάλωτων Ατόμων (και κατ' επέκταση και οι ΚοιΣΠΕ) αναφέρονται κατά βάση σε άτομα με αναπηρία. Σύμφωνα με τον ν. 4430/2016 (ΦΕΚ Α'205/31-10-2016) οφείλουν να έχουν εργαζόμενους από ευάλωτες ομάδες σε ποσοστό τουλάχιστον 30% των εργαζομένων. Ένα πολύ σημαντικό στοιχείο είναι ότι οι εργαζόμενοι στις ΚοινΣΕπ συνεχίζουν να εισπράττουν τα επιδόματα και τις συντάξεις τους παράλληλα με την αμοιβή τους από την ΚοινΣΕπ. Στα θετικά εντάσσονται ότι τα άτομα με αναπηρία λαμβάνουν κανονικό μισθό. Έχουν όλα τα ασφαλιστικά και συνταξιοδοτικά δικαιώματα και δίνεται έμφαση στην παραγωγικότητα καθώς και οι συνεταιρισμοί ανταγωνίζονται επιχειρήσεις της ελεύθερης αγοράς εργασίας (Δρόσος, 2020 :115). Τα μειονεκτήματα είναι ότι οι Κοινσεπ και οι ΚοιΣΠΕ είναι πολύ λίγες για να καλύψουν το σύνολο των ανθρώπων με αναπηρία, όπως και ότι είναι κυρίως ζημιολόγοι φορείς που έχουν ανάγκη υποστήριξης βιωσιμότητας (Δρόσος, 2020 :116).

Μια άλλη μητέρα ανέφερε ως δυνατότητα παραγωγικής συμμετοχής του νέου ή ενήλικα με αναπηρία σε οικογενειακή επιχείρηση, σε περίπτωση που υφίσταται.

Σύμφωνα με τα προαναφερθέντα, οι μητέρες των παιδιών με στην παρούσα έρευνα έθιξαν τη σημασία της πρόσβασης των νέων και ενηλίκων με αναπηρία στην εργασία και στην κατάρτιση δεξιοτήτων με βάση τις κλίσεις και προτιμήσεις, όπως

αντιστοίχως έκαναν οι γονείς και στην έρευνα των Henninger & LoundsTaylor (2014). Ορισμένοι γονείς χαρακτηήρισαν ως σημαντική τη μερική απασχόληση, την υποστήριξη της απασχόλησης, τον εθελοντισμό και τα εργαστήρια (Henninger & Lounds Taylor , 2014:6). Αντιστοίχως μια μητέρα της παρούσας έρευνας αναφέρθηκε στην εθελοντική προσφορά εργασίας του ανάπηρου ενήλικα στη γειτονιά, ύστερα από την προσυνηννόηση του ίδιου του γονέα. Με αυτόν τον τρόπο ο γονέας αναλαμβάνει να διαμεσολαβήσει σε φορείς ή οργανισμούς πχ καταστήματα μέσα στην κοινότητα της γειτονιάς, ώστε να προσφέρουν τη δυνατότητα να παράγει έργο που δύναται να κάνει ο νέος ή ο ενήλικας με αναπηρία, λαμβάνοντας μια υλική ανταμοιβή. Επίσης, μια άλλη μητέρα ανέφερε μια ιδεατή της προσδοκία, οι νέοι και οι ενήλικοι με αναπηρία να έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε ενταξιακές ομάδες, ανθρώπων με και χωρίς αναπηρία, στα πλαίσια μιας παραγωγικής απασχόλησης στα πλαίσια της γειτονιάς. Και στις δυο περιπτώσεις, η γειτονία μπορεί να αποτελέσει ένα υποστηρικτικό δίκτυο παροχής ευκαιριών.

Επιπλέον υπήρξαν και δυο άλλες μητέρες που δεν συμφωνούσαν με την ιδέα της εργασίας των νέων και ενηλίκων με αναπηρία αποκλειστικά και μόνο σε προστατευμένα περιβάλλοντα ή εργαστήρια.

Ο όρος «προστατευμένη εργασία» (Sheltered Employment) αναφέρεται σε προστατευμένα εργασιακά πλαίσια ή προστατευμένα εργαστήρια, όπου οι νέοι και ενήλικες με αναπηρία δύναται να αναπτύξουν εργασιακές δεξιότητες και εμπειρία. Το εργασιακό περιβάλλον είναι ασφαλές και προστατευτικό, ενώ ο απώτερος στόχος είναι η προετοιμασία για την ένταξη στην ανταγωνιστική αγορά εργασίας (Armstrong, 2011 οπ' αναφ' Δρόσος, 2020 :112). Καθώς το νομοθετικό πλαίσιο ποικίλει σε κάθε χώρα, τα προγράμματα προστατευμένης εργασίας διαφοροποιούνται μεταξύ τους. Τα άτομα με αναπηρία δουλεύουν σε ένα ξεχωριστό εργασιακό περιβάλλον από τους υπόλοιπους εργαζομένους. Τις περισσότερες φορές τα εργαστήρια λειτουργούν στο πλαίσιο εθελοντικών ή μη κυβερνητικών οργανισμών ή ακόμη και δημόσιων δομών (Visier, 1998 οπ' αναφ' Δρόσος, 2020 :112). Ασκείται κριτική στο ότι δε μπορεί να παρέχει εργασία με νόημα για τα άτομα, δηλαδή τα εργασιακά αντικείμενα είναι περιορισμένα, η αμοιβή πολύ μικρή, όπως και ότι τα άτομα με αναπηρία διαχωρίζονται από την υπόλοιπη κοινότητα και πολύ λίγα άτομα καταφέρνουν να μεταπηδήσουν από τα πλαίσια προστατευμένης εργασίας στην

ανταγωνιστική εργασία, ενώ σε αυτό συντελεί η μικρή έμφαση που δίνεται στην παραγωγικότητα (May-Simera, 2006, οπ' αναφ' Δρόσος, 2020 :112). Τα Προστατευμένα Εργαστήρια στην Ελλάδα αποτελούν μια άτυπη μορφή απασχόλησης και λειτουργούν ως τμήματα φορέων / μονάδων φροντίδας των ατόμων με αναπηρία που εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας, Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις και Συλλόγους Γονέων και Κηδεμόνων των ατόμων με αναπηρίες (Ε.Σ.Α.μεΑ., 2007. Λογαράς, 2013 οπ' αναφ' Δρόσος, 2020 :112).

Ένας άλλος τρόπος εργασιακής απασχόλησης μπορεί να γίνει μέσα από την επίβλεψη καθοδηγητή- υποστηρικτή επαγγελματία στο εργασιακό περιβάλλον. Τρεις από τις έξι μητέρες της παρούσας έρευνας αναφέρθηκαν σε αυτό ως τρόπος συμμετοχής των παιδιών τους σε παραγωγική απασχόληση. Με τον όρο «υποστηριζόμενη εργασία» περιγράφονται διάφορα μοντέλα υποστήριξης των ατόμων για την εύρεση και διατήρηση μισθωτής απασχόλησης στην ανοικτή αγορά εργασίας. Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Ένωση Υποστηριζόμενης Εργασίας (European Union of Supported Employment, 2010), τα τρία βασικά χαρακτηριστικά της υποστηριζόμενης απασχόλησης είναι: (α) έμφαση σε έμμισθη εργασία, (β) έμφαση στην ελεύθερη αγορά εργασίας και (γ) συνεχής και εξατομικευμένη υποστήριξη του ατόμου και του εργοδότη. Στην υποστηριζόμενη εργασία δίνεται έμφαση στη δέσμευση και στην ενδυνάμωση του ατόμου με αναπηρία να λάβει ενημερωμένες αποφάσεις. Οι επαγγελματίες που παρέχουν υπηρεσίες υποστηριζόμενης εργασίας χρειάζεται να δημιουργούν το επαγγελματικό προφίλ του ατόμου, εξετάζοντας τις δεξιότητες, τα ενδιαφέροντα και προτιμήσεις, ώστε να γίνεται αναζήτηση κατάλληλων θέσεων εργασίας. Απαιτείται η ανάπτυξη δικτύου επαφών με τις αρμόδιες υπηρεσίες, οργανισμούς, δίκτυα με σκοπό των επαγγελματική ανέλιξη των υποστηριζόμενων εργαζομένων, τεχνικές ανεύρεσης θέσεων εργασίας και προσέγγιση δυνητικών εργοδοτών. Απαραίτητη αποτελεί η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας και ειδικότερα των εργοδοτών απέναντι στην αναπηρία με τη φιλοσοφία της ένταξης. Οι επαγγελματίες που παρέχουν υπηρεσίες υποστηριζόμενης απασχόλησης πρέπει να είναι σε θέση να υποστηρίξουν το άτομο, μέσα και έξω από την εργασία, έχοντας ως εργαλεία την ανάλυση της εργασίας, την ανάπτυξη μεθόδων για την διευκόλυνση ενός φυσικού υποστηρικτικού δικτύου εντός του χώρου εργασίας, την παροχή

συμβουλευτικής και υποστήριξης σχετικά με πιθανές προσαρμογές και την εργονομία του χώρου στον εργαζόμενο και στον εργοδότη, την υποστήριξης στους εργαζόμενους να αντιληφθούν και να υιοθετήσουν κοινωνικές συμπεριφορές που ταιριάζουν στον χώρο εργασίας τους.

Το 1997, στην Ελλάδα συστάθηκε η Ελληνική Εταιρεία Υποστηριζόμενης Εργασίας (ΕΛΕΤΥΠΕ). Δυστυχώς, πολύ λίγες δομές, όπως το Ίδρυμα Προστασίας και Αποκατάστασης Παιδιών και Νέων με Νοητική Στέρση «Θεοτόκος», Εργαστήριο Ειδικής Αγωγής «Μαργαρίτα» κ.α που απευθύνονται σε άτομα με νοητική στέρση, εφάρμοσαν αυτό το μοντέλο. Παράλληλα, έχουν γίνει προσπάθειες να εφαρμοστεί το μοντέλο της υποστηριζόμενης εργασίας σε άτομα με βαριές ψυχιατρικές διαταραχές (Γαβριήλ & Δρόσος, 2016β. Drosos & Theodoroulakis, 2019 οπ' αναφ' Δρόσος, 2020 :118).

Η ΕΣΑμΕΑ (παρατηρητήριο θεμάτων αναπηρίας, 2019) στηριζόμενη στους άξονες προτεραιότητας: «Συστημικές Παρεμβάσεις των θεσμών της αγοράς εργασίας και του Επιχειρησιακού Προγράμματος» και «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού, Εκπαίδευση και Διά Βίου Μάθηση 2014-2020» εξέδωσε έναν οδηγό ευαισθητοποίησης εργοδοτών για την απασχόληση ατόμων με αναπηρία, την προσβασιμότητα κτιριακών υποδομών, υπηρεσιών, αγαθών, παροχή «εύλογων προσαρμογών», επιχείρηση φιλικότερη στα άτομα με αναπηρία/ χρόνιες παθήσεις μέσα από τη χάραξη στρατηγικής για την ένταξη της διάστασης της αναπηρίας στη φιλοσοφία της επιχείρησής τους. Οι περισσότερες χώρες της Ευρώπης και του κόσμου διαθέτουν συστήματα ποσόστωσης, τα οποία όμως διαφοροποιούνται μεταξύ τους. Σύμφωνα με το εθνικό σύστημα ποσόστωσης (ν.2643/1998), οι ιδιωτικές επιχειρήσεις ή εκμεταλλεύσεις, ελληνικές ή ξένες, που λειτουργούν στη χώρα μας με οποιαδήποτε μορφή και οι θυγατρικές τους, οι οποίες διαθέτουν προσωπικό πάνω από 50 άτομα, υποχρεούνται να προσλάβουν άτομα με αναπηρία ή χρόνια, συγγενής πάθηση. Από την υποχρέωση αυτή εξαιρούνται οι φορείς που εμφανίζουν στους ισολογισμούς τους ζημιά στις δύο αμέσως προηγούμενες από το έτος προκήρυξης χρήσεις (περίπτωση α, παρ. 1, του Άρθρου 2 οπ' αναφ' Οδηγός εργοδοτών, παρατηρητήριο θεμάτων αναπηρίας, 2019: 44).

Στην Ελλάδα, η συντριπτική πλειονότητα των νέων με αναπηρία βρίσκεται εκτός εργασιακής απασχόλησης σε ποσοστό 84% και εκτός εκπαιδευτικής διαδικασίας. Το 82% των οικονομικά ανενεργών ατόμων με αναπηρία ηλικίας 15-44 ετών, δεν παρακολουθεί κάποιο πρόγραμμα εκπαίδευσης ή κατάρτισης. Το ποσοστό των ατόμων με αναπηρία ηλικίας 20-64 ετών που αποτελούν τον ενεργό εργασιακά πληθυσμό είναι μόλις στο 23,7%, και το ποσοστό των απασχολούμενων ατόμων με σοβαρή αναπηρία 20-64 ετών είναι στο 18,4%. Στο σύνολο των ανέργων με αναπηρία (20-64 ετών), το 65% αντιμετωπίζουν μακροχρόνια ανεργία. Το πεδίο της εργασίας εξακολουθεί να αποτελεί για τα άτομα με αναπηρία πεδίο απροσπέλαστο, πεδίο σημαντικών φραγμών και διακρίσεων που παρεμποδίζουν σοβαρά την άσκηση του δικαιώματος στη εργασία σε ίση βάση με τους άλλους (Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας της Ε.Σ.Α.μεΑ, 18/9/2023).

Προϋπόθεση για την εκπόνηση εθνικής στρατηγικής για την απασχόληση και την εργασία των ατόμων με αναπηρία αποτελεί η ουσιαστική διερεύνηση των εμποδίων και των αναγκών που έχουν τα άτομα με αναπηρία σε επίπεδο προσαρμογών και υποστήριξης στην εργασία, αλλά και απόκτησης νέων δεξιοτήτων, προκειμένου να αυξηθούν οι προοπτικές απασχόλησής τους και να ενθαρρυνθούν ως προς την ενεργό αναζήτηση εργασίας. Προτεραιότητα της Πολιτείας θα πρέπει να είναι η λήψη θετικών μέτρων ενίσχυσης της απασχόλησης, η προώθηση της προσβασιμότητας στην εργασία, καθώς και η εφαρμογή εναλλακτικών μορφών εργασίας (π.χ. υποστηριζόμενη απασχόληση) που θα επιτρέψουν στα άτομα με σοβαρές αναπηρίες, τα οποία χρήζουν πρόσθετης υποστήριξης, να ασκήσουν το θεμελιώδες δικαίωμα στην εργασία. (Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας της Ε.Σ.Α.μεΑ, 18/9/2023).

## **4.2 Νοηματοδότηση των εννοιών της ανεξάρτητης διαβίωσης ως αυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης.**

### **4.2.1 Διαφοροποιημένες αντιλήψεις αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση νέων και ενηλίκων με αναπηρία.**

Υφίσταται μία συνεχή διαφωνία σχετικά με την απόδοση της έννοιας της ανεξαρτησίας που συγχέεται με την αυτονομία. Το ευρωπαϊκό δίκτυο για την ανεξάρτητη διαβίωση υποστηρίζει πως όλα τα άτομα είναι αλληλοεξαρτώμενα χωρίς όμως αυτό να παραβιάζει την έννοια της ανεξαρτησίας τους

([https://enil.eu/independent\\_living/definitions/](https://enil.eu/independent_living/definitions/)). Κανένας άνθρωπος με και χωρίς αναπηρία δεν είναι απόλυτα ανεξάρτητος (Ratzka·Townasley & Ward, 2010 οπ' αναφ' Τσαπούρνα, 2020 : 18). Όλοι οι άνθρωποι είναι αλληλοεξαρτώμενοι από κάποιον άλλο. Ακόμα και άτομα με την ίδια ακριβώς αναπηρία, μπορεί να βιώνουν τελείως διαφορετικές ζωές επηρεασμένες από το μέρος και τον τρόπο διαβίωσής τους. Ανεξάρτητη διαβίωση δεν σημαίνει να είσαι ανεξάρτητος από άλλους ανθρώπους αλλά να έχεις ελευθερία επιλογών και ελέγχου πάνω στη ζωή σου και στον τρόπο που θες να τη ζήσεις ([https://enil.eu/independent\\_living/definitions/](https://enil.eu/independent_living/definitions/)). Η ανεξαρτησία αναφέρεται στο δικαίωμα του ατόμου να ορίζει με τη βούλησή του μία πράξη, ενώ η αυτονομία σχετίζεται με την εκτέλεσή της πράξης. Έτσι η ανεξάρτητη διαβίωση μπορεί να χαρακτηριστεί ως μία αυτοσυντηρούμενη και αυτοδιοικούμενη διαβίωση για το άτομο με ειδικές ανάγκες (Δημητριάδου, 2015 οπ' αναφ' Τσαπούρνα, 2020 : 18).

Στην παρούσα έρευνα, η πλειονότητα των μητέρων του δείγματος, όπως και στην έρευνα Μουτσάτσου (2021 :69), οι γονείς τείνουν να πιστεύουν ότι ένα άτομο που είναι σε θέση να χειρίζεται τα ζητήματα της καθημερινότητας, δηλαδή όταν το ίδιο έχει κατακτήσει δεξιότητες καθημερινής ζωής και κινητική ανεξαρτησία, είναι σε θέση να ζήσει αυτόνομο. Δυο από τις μητέρες της παρούσας έρευνας θεωρούν ως βασική προϋπόθεση για την αυτονομία την κατάκτηση δεξιοτήτων καθημερινής ζωής. Η αυτονομία των ανθρώπων με αναπηρία τείνει να γίνεται μετρήσιμη ικανότητα της εκτέλεσης των δραστηριοτήτων χωρίς βοήθεια (Corbertt, 1998). Ο αυτόνομος ανάπηρος είναι αυτός που επιτελεί τη ζωή του «κανονικά» σε αντιστάθμισμα της αναπηρίας του (Silva & Howe, 2012, Zwang &Haller , 2013 οπ' αναφ' Μουτσάτσου : 69). Συνεπώς, αναδύονται κοινωνικές ανησυχίες για την ανεξάρτητη αυτονομία, καθώς θεωρούν οι γονείς ως αυτόνομους τους ατάρκεις και ανεξάρτητους (Davy, 2019 οπ' αναφ' Μουτσάτσου, 2021: 69). Στην παρούσα έρευνα, οι περισσότερες μητέρες εκφράζουν τη πεποίθηση ότι η υποστηριζόμενη διαβίωση αφορά τα άτομα με σοβαρές αναπηρίες λόγω της μεγάλης τους ανάγκης για καθοδήγηση και υποστήριξη μέσα στο σπίτι και διαφοροποιούν την αυτόνομη διαβίωση ως έννοια «ζω μόνος μου» για άτομα με αναπηρία που δεν χρειάζονται ουσιαστική καθοδήγηση, αλλά πιθανώς μια μικρή βοήθεια. Έτσι λοιπόν διαφαίνεται ότι μέσα από αυτήν την πεποίθηση, οι γονείς αντιλαμβάνονται το φυσιολογικό και το παθολογικό με ιατροκατευθυνόμενη χροιά, όπου η δυσλειτουργία ταυτίζεται με την



αναπηρία (Huges & Paterson 1997 · Vehakakoski, 2003 οπ'αναφ' Μουτσάτσου, 2021:70). Αντιστοίχως, την ίδια άποψη έχουν οι ανάπηροι ενήλικες μιλώντας για τον ίδιο τους τον εαυτό, σκιαγραφώντας την αυτονομία με όρους λειτουργικότητας, συνδέοντας την έννοια της βλάβης με ανωμαλία στην λειτουργικότητα (Oliver, 2009). Συνεπώς, δημιουργείται μια πίεση προς τον ανάπηρο να προσπαθήσει όσο περισσότερο δυνατόν να προσαρμοστεί, γιατί η οποιαδήποτε αδυναμία προσμετρείται ως προσωπική αποτυχία (Brett, 2002 οπ αναφ' Μουτσάτσου, 2021:70).

Μια λιγότερο επικρατούσα άποψη αναφέρθηκε από δυο μόνο μητέρες στην παρούσα έρευνα. Μίλησαν για Ανεξάρτητη Διαβίωση, χωρίς να διαχωρίζουν την αυτόνομη και την υποστηριζόμενη διαβίωση όπως αναφέρθηκε παραπάνω. Οι δυο μητέρες, που είχαν την τύχη να εκπαιδευτούν στις σπουδές της αναπηρίας ως προς το κοινωνικό μοντέλο, υποστηρίζουν την έννοια Ανεξάρτητη Διαβίωση των νέων και εφήβων με αναπηρία, ως ανάληψη ευθυνών και απόλαυση του προσωπικού τους χώρου, με την υποστήριξη και βοήθεια από ομάδες συνομηλίκων, για να επιτελέσουν δεξιότητες που δε θα έχουν κατακτήσει ως τη νεανική ή ενήλικη ζωή τους. Αντιστοίχως, η θεματική κατηγορία ανεξαρτησία ή ανεξαρτησία με υποστήριξη των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία εντοπίζεται και στην έρευνα των Henninger & Lounds Taylor (2014 :7) σε ένα μικρό ποσοστό απαντήσεων (20,2%) των γονέων. Η κύρια ιδέα πίσω από αυτήν την κατηγορία ήταν μια αίσθηση αυτονομίας που θα μπορούσε να περιλαμβάνει οικονομική ανεξαρτησία, τη λήψη αποφάσεων ανάλογα με τις προτιμήσεις του και ευθύνη του ίδιου του ατόμου με αναπηρία. Επίσης, εκφράστηκε η ανάγκη για την φυσική , συναισθηματική υποστήριξη και βοήθεια σε καθημερινές δραστηριότητες .Συνεπώς η υποστήριξη συμπληρώνει την ανεξαρτησία. Οι γονείς αναφέρθηκαν στον όρο «ανεξαρτησία με υποστήριξη» και «αρκετή υποστήριξη προς το άτομο ώστε να ζήσει όσο πιο ανεξάρτητα γίνεται», καθώς η υποστήριξη δίνει τη δυνατότητα στο άτομο με αναπηρία για το μέγιστο επίπεδο ανεξαρτησίας. Η προσαρμογή ατόμου-περιβάλλοντος (Ruble and Dalrymple, 1996 οπ'αναφ' Henninger & Lounds Taylor , 2014 :7) έχει προταθεί ως μια πιο τις πιο ακριβείς αναπαραστάσεις του τι σημαίνει μετάβαση προς την ενηλικίωση, καθώς αποτελεί ισορροπία μεταξύ των ατομικών αναγκών και της περιβαλλοντικής υποστήριξης. Οι γονείς φαίνεται να συμφωνούν με το αντικειμενικό πλαίσιο της ανεξάρτητης

διαβίωσης, αλλά οι στόχοι τους είναι υποκειμενικοί. Η επιτυχία στην ενήλικη ζωή περιγράφεται υποκειμενικά ως το άτομο που εκμεταλλεύεται τις δυνατότητές του σε τομείς όπως εργασία και οικιακή τοποθέτηση και όχι ως αντικειμενικό κριτήριο επιτυχίας όπως έχει οριστεί στο πλαίσιο της ανταγωνιστικής απασχόλησης και ανεξάρτητης διαβίωσης, με όρους ατομικής επιτυχίας (Henninger & Lounds Taylor , 2014 :8).

Στην βιβλιογραφία διαφαίνεται η ύπαρξη ενός ισχυρού δεσμού μεταξύ της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με νοητική αναπηρία με την έννοια του αυτοπροσδιορισμού. Η ανεξαρτησία αποτελεί ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά μίας αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς (Wehmeyer, 2005). Η έννοια του αυτοπροσδιορισμού αναφέρεται μάλλον στην πολυπαραγοντική επιρροή που ασκείται σε ένα άτομο από το μικροσύστημα δηλαδή από το άτομο και την οικογένειά του, το μεσοσύστημα όπως αυτό εκδηλώνεται από παράγοντες σχετικούς με την κοινότητα και το σχολείο αλλά και το μακροσύστημα δηλαδή από την κοινωνία (Wehmeyer & Abery, 2013). Το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει το άτομο μπορεί είτε να υπονομεύσει είτε να αναδείξει τη στάση του προς τον αυτοπροσδιορισμό αλλά και τον βαθμό ανεξαρτησίας του (Δημητριάδου, 2009 οπ' αναφ' Τσαπούρνα, 2020 : 21).

#### **4.2.2 Επιθυμητό περιβάλλον αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης για τους/τις νέους/ες και ενήλικες με αναπηρία: προσδοκίες και προτάσεις μητέρων αναφορικά με το υποστηρικτικό – βοηθητικό προσωπικό και τη συγκατοίκηση νέων και ενηλίκων με αναπηρία**

Στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, τα Κράτη Μέρη είναι υποχρεωμένα να διασφαλίσουν και να προωθήσουν την πλήρη εφαρμογή των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών για όλα τα άτομα με αναπηρία, χωρίς καμία διάκριση που να έχει βάση με την αναπηρία. Στο Άρθρο 19 αυτής, κατοχυρώνεται το ισότιμο δικαίωμα οι άνθρωποι με αναπηρία να ζουν ανεξάρτητα, να αποτελούν μέλη της κοινότητας με ίσες επιλογές όπως και οι άλλοι , οι μη ανάπηροι και να λαμβάνονται αποτελεσματικά και κατάλληλα μέτρα για τη διευκόλυνση της πλήρους απόλαυσης αυτού του δικαιώματος. Οι άνθρωποι με αναπηρία έχουν δικαίωμα να επιλέγουν τον τόπο διαμονής και με ποιους θα ζουν

όπως όλοι Δεν υποχρεούνται να ζουν σε συγκεκριμένο καθεστώς διαμονής. Επίσης, έχουν πρόσβαση σε ένα φάσμα παροχής υπηρεσιών κατ' οίκον, υπηρεσιών στον τόπο διαμονής τους και άλλων υπηρεσιών υποστήριξης από την κοινότητα, συμπεριλαμβανομένης της προσωπικής βοήθειας που είναι απαραίτητη για την υποστήριξη της διαβίωσης και της ένταξης στην κοινότητα, και για την πρόληψη της απομόνωσης ή αποκλεισμού από την κοινότητα. Οι υπηρεσίες της κοινότητας και εγκαταστάσεις για τον ευρύτερο πληθυσμό οφείλουν να είναι διαθέσιμες σε ίση βάση στα άτομα με αναπηρία και να ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους.

Σε μεγάλο βαθμό η έννοια του περιβάλλοντος του ατόμου με νοητική αναπηρία αφορά στον τόπο διαμονής του και στην ένταξή του στην κοινότητα. Αυτή η συνθήκη ταλανίζει την Ευρωπαϊκή πολιτική και άλλων χωρών τουλάχιστον την τελευταία εικοσιπενταετία. Η επιτακτική ανάγκη για αλλαγή σε ένα πιο ανεξάρτητο μοντέλο διαβίωσης οφείλεται στην ερευνητική παραδοχή πως η μετάβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία από μεγάλες δομές ιδρυματικού τύπου σε υπηρεσίες εναλλακτικού τύπου μέσα στην κοινότητα παρέχει υψηλότερα επίπεδα αυτοπροσδιορισμού, προσφέρει περισσότερες ευκαιρίες για εργασία ενώ παράλληλα διευρύνει τις κοινωνικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία. Βασική παράμετρος στην διαμόρφωση της προαναφερθείσας κατάστασης πέρα από την εφαρμογή ενταξιακής πολιτικής είναι η ευκαιρία για άσκηση επιλογών από το άτομο με νοητική αναπηρία (Ε.Σ.Α.με Α., 2011 σπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020 :21).

Φαίνεται να συμφωνεί η πλειονότητα των μητέρων στην παρούσα έρευνα, πέντε στις έξι, που θεωρεί ότι το επιθυμητό περιβάλλον διαμονής των νέων και ενηλίκων με αναπηρία είναι εκείνο όταν οι συνθήκες διαβίωσης προσαρμόζονται στις ανάγκες και στις επιθυμίες τους. Όπως προαναφέρθηκε η προσαρμογή ατόμου-περιβάλλοντος αποτελεί ισορροπία μεταξύ των ατομικών αναγκών και της περιβαλλοντικής υποστήριξης (Ruble and Dalrymple, 1996 σπ' αναφ' Henninger & Lounds Taylor , 2014 :7). Η ανεξαρτησία αποτελεί μια πετυχημένη πτυχή της ενηλικίωσης που περιλαμβάνει οικονομική και νομική ανεξαρτησία, το να ζει κανείς λαμβάνοντας τις δικές του αποφάσεις και να είναι υπεύθυνος για τον εαυτό του. Αυτά θυμίζουν την θεωρία της αναδυόμενης ενηλικίωσης (Arnett, 2000; 2001 σπ' αναφ' Henninger & Lounds Taylor , 2014 :9). Δύο μητέρες στην παρούσα έρευνα έθιξαν άμεσα το

φαινόμενο της αναδυόμενης ενηλικίωσης. Μίλησαν για την ανάγκη αναθεώρησης του στιγματισμού αναφορικά με την ενηλικίωση των νέων και ενήλικων με αναπηρία, καθώς αυτό επηρεάζει και πλήττει, όπως η ανεργία, όλους τους νέους και ενήλικες με ή χωρίς αναπηρία. Οι άνθρωποι θα πρέπει να ζουν με ελευθερία , χωρίς εξαναγκασμούς και επιβολές από το περιβάλλον και να έχουν τα διαθέσιμα μέσα επιλογών ώστε να δρουν ελεύθερα (Ashley, 2013 οπ'αναφ' Μουτσάτσου, 2021 : 14). Οι άνθρωποι με οποιαδήποτε αναπηρία έχουν το δικαίωμα να διεκδικούν τον έλεγχο στη ζωή τους και να συμμετέχουν πλήρως στην κοινωνία (Morris, 1993· Stewart, 2004: 149-150 οπ'αναφ' Τσαμανδούρα, 2015:15).

Οι μισοί γονείς του δείγματος στην έρευνα των Henninger & Lounds Taylor (2014) υποστηρίζουν ως επιτυχημένη μετάβαση ενηλικίωσης τη δυνατότητα να ζουν οι νέοι και ενήλικοι με αναπηρία, εφόσον το επιθυμούν, χωριστά από τον γονέα, δηλαδή να μετακομίσουν από γονεϊκό του σπίτι. Εναλλακτικές προτάσεις αφορούν ένα εύρος δυνατοτήτων, που κυμαίνεται από το να ζει ο νέος ή ενήλικας με αναπηρία ανεξάρτητα στο σπίτι του έως το να ζει σε ομαδικό σπίτι με πλήρη υποστήριξη. Το κριτήριο είναι η καταλληλότητα του περιβάλλοντος διαβίωσης ανάλογα με τις ανάγκες και επιθυμίες για το κάθε άτομο. Έτσι, ως προϋπόθεση για μια επιτυχημένη μετάβαση στην ενηλικίωση αποτελεί τα άτομα με νοητική αναπηρία και αναπτυξιακές διαταραχές, εφόσον θέλουν, να ζουν κάπου αλλού εκτός από τους γονείς τους (Henninger & Lounds Taylor , 2014 :6).

Αντιστοίχως, στην παρούσα έρευνα υπήρχε μια ισόποση πλειονοτική κατανομή, τεσσάρων από τις έξι μητέρες, που υποστήριξαν δυο διαφορετικές προτάσεις αναφορικά με το επιθυμητό περιβάλλον αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης. Η μία πρόταση ως επιθυμητό πλαίσιο διαβίωσης αναφέρθηκε στη προσωπική κατοικία του ενήλικα με αναπηρία με την επίβλεψη και εγγύτητα του γονέα ή/ και φροντιστή, ενώ η άλλη πρόταση για το επιθυμητό περιβάλλον αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης επικεντρώθηκε στις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης, που διαθέτουν εξειδικευμένο προσωπικό και οργάνωση. Ήταν αμετάκλητες στις απόψεις τους οι μητέρες ως προς την τοποθεσία που οφείλουν να εδρεύουν οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης. Προσδοκούν οι στέγες να εντοπίζονται στον αστικό ιστό και πιο συγκεκριμένα στην καρδιά της πόλης.

Η μετακίνηση της διαβίωσης των ατόμων με νοητική αναπηρία από ιδρυματικού τύπου δομές σε ομαδικές κατοικίες μέσα στην κοινότητα, σε περιβάλλοντα με περισσότερο χώρο και ιδιωτικότητα, τους ενθαρρύνουν να αποκτήσουν ελευθερία και ανεξαρτησία βελτιώνοντας τη ποιότητα της ζωής τους. Η διαμονή των ατόμων με νοητική αναπηρία σε αυτόνομα ή ημι-αυτόνομα περιβάλλοντα καταγράφουν ακόμα πιο υψηλά σκορ στη βαθμίδα της ποιότητας ζωής (McConkey et al., 2018 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020 :26).

Στην έρευνα της Παπαδοπούλου (2021) οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο MacDermid έθιξαν ότι τα παιδιά τους, ανεξάρτητα από εμπόδια που θέτει η βλάβη τους, θα μπορούσαν με την κατάλληλη εκπαίδευση να λειτουργήσουν αυτόνομα σε κάποιους τομείς. Θεωρούν ότι είναι απαραίτητη η υποστήριξη και η συνεισφορά των επαγγελματιών, λόγω των πολλαπλών αναγκών που εκείνα έχουν (Kirby, 2012 οπ' αναφ' Παπαδοπούλου, 2021:100). Όμως, εκφράζουν τον προβληματισμό τους ότι η αναγκαία στήριξη δεν είναι δεδομένη, ούτε καν υπάρχει για βασικές δραστηριότητες (Todd & Jones, 2003·, Hudson, 2006·, Hetherington et all, 2010·, Murphy et all, 2011·, Gauthier & Boudreault et all, 2017, οπ' αναφ' Παπαδοπούλου, 2021:100). Είναι πολύ σημαντικό για τις μητέρες της παραπάνω έρευνας να νιώσουν ότι τα παιδιά τους βρίσκονται σε ένα περιβάλλον που καλύπτουν τις κοινωνικές τους ανάγκες δημιουργώντας σχέσεις με τους άλλους συγκατοίκους τους και τους επαγγελματίες.

Επίσης, δυο από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι στις στέγες θα πρέπει να ζουν μέχρι τρεις νέοι ή ενήλικες με αναπηρία, δηλαδή ο αριθμός των συγκατοίκων στη στέγη είναι σημαντικό να διατηρείται μικρός, ώστε να περιοριστεί το ρίσκο του νεοιδρυματισμού. Οι διεκδικήσεων των αναπηρικών κινημάτων πριν από σαράντα χρόνια αποτέλεσαν προσπάθεια αλλαγής του ιδρυματικού τύπου φροντίδας και της κακής ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία (Mansell, Beadle-Brown, Macdonald & Ashman, 2003). Καταδεικνύεται η άρρηκτη σύνδεση της ποιότητας ζωής με το κίνημα της αποιδρυματοποίησης και της ομαλοποίησης εξηγώντας την ως αποτέλεσμα της κοινοτικής φροντίδας. Για τους ερευνητές που ασχολούνται με την αποτελεσματικότητα της κοινωνικής πολιτικής για την αποϊδρυματοποίηση αποτελεί θεμελιώδους σημασίας η διερεύνηση της επίδρασης της διαβίωσης μέσα στην

κοινότητα σε ανεξάρτητα περιβάλλοντα σε σχέση με την ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία (Chowdhury & Benson, 2011 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 24).

Τέλος, μια από τις έξι μητέρες έθιξε το θέμα του δωρεάν και δημόσιου χαρακτήρα της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης, καθώς αυτό μπορεί να αποτελέσει ως αντιστάθμισμα των δυσκολιών και αποκλεισμών που προκύπτουν από την πρόσβαση στην ισότιμη έμμισθη εργασία, η οποία καλύπτει την ανάγκη του βιοπορισμού. Αντιθέτως, μια άλλη μητέρα θεωρεί ότι είναι πολύ θετικό το ότι δεν αποτελεί δημόσιος χαρακτήρας η στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, καθώς επιτρέπει στους γονείς να οργανωθούν σε συλλόγους και να δημιουργήσουν τη δική τους στέγη κατόπιν ιδιωτικής πρωτοβουλίας.

Σύνδεση της διαμονής σε στέγη και εργασία με τα μέλη της ομάδας τους. Μια μητέρα πρότεινε ως λύση οι νέοι και ενήλικοι με αναπηρία να ζουν σε Στέγη Υποστηριζόμενης διαβίωσης που αποτελεί φορέας Κοινωνικών Συνεταιριστικών Επιχειρήσεων (Κοινσεπ) και Κοινωνικών Συνεταιριστικών Επιχειρήσεων Ένταξης Ευάλωτων Ατόμων (ΚοιΣΠΕ) και να εργάζονται μαζί με τα μέλη της ομάδας τους σε ομάδες εργασίας που δημιουργούνται από τις ίδιες τις ΚΟΙΝΣΕΠ. Η εργασία αυτή θα μπορούσε να λειτουργήσει ανταποδοτικά σε δωρεάν διαβίωση στη Στέγη Υποστηριζόμενης διαβίωσης ως ανταμοιβή για την εργασία τους.

Η στάση και οι προσδοκίες των γονέων αποτελούν από τους ισχυρότερους προγνωστικούς δείκτες της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με νοητική αναπηρία (Turnbull & Turnbull, 2015). Ο ενεργός ρόλος των γονέων κατά τη μετάβαση του παιδιού τους με νοητική αναπηρία στην ενηλικίωση συμβάλει στην δημιουργία και στη διατήρηση μιας καλής κοινωνικής ζωής (Moore, 2012). Ενθαρρύνει την ενεργή συμμετοχή του παιδιού τους αυξάνοντας σημαντικά τις πιθανότητες διαβίωσής του σε ανεξάρτητα περιβάλλοντα (Wagner, Newman, Cameto, Javitz & Valdes, 2012). Όμως, πολλοί γονείς αντιλαμβάνονται τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία σαν να μένουν στάσιμα σε μία κατάσταση μεταξύ της παιδικής ηλικίας και της ενηλικίωσης, συνηγορώντας έτσι στην άποψη πως τα άτομα με αναπηρία είναι ανίκανα να ζήσουν ανεξάρτητα (Murphy, Clegg & Almack, 2011). Εκφράζουν αμφιβολίες αναφορικά με την θέαση των παιδιών τους ως ανεξάρτητους ενήλικες (Isaacson, Cocks & Netto,

2014) και τη δυνατότητα για λήψη αποφάσεων (Pilnick, Clegg, Murphy & Almack, 2011, οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 31).

Αντίστοιχες αμφιβολίες εκφράστηκαν και στην έρευνα της Παπαδοπούλου (2021). Δίστανται οι απόψεις των μητέρων παιδιών με σύνδρομο MacDermid αναφορικά με τις δομές της αυτόνομης διαβίωσης, εκφράζοντας άγχος και ανασφάλεια. Η μια τάση αναφέρεται στην αρνητική τοποθέτηση των μητέρων για τις δομές αυτές, λόγω του φόβου και του άγχους για παραμέληση και κακοποίηση από τους άλλους, ενώ η άλλη τάση αναφέρεται στις προϋποθέσεις των δομών αυτόνομης διαβίωσης που θα συμβάλουν στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων και της ευημερίας των νέων και ενηλίκων με σύνδρομο MacDermid (Παπαδοπούλου, 2021:101).

Είναι γεγονός ότι τα σχέδια για την υποστήριξη της ανεξάρτητης διαβίωσης στην κατοικία του ατόμου με νοητική αναπηρία βρίσκονται ακόμα σε πρώιμο στάδιο. Παρόλο που διάφορες έρευνες έχουν δείξει ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν έχουν καλή ποιότητα ζωής μέσα σε ομαδικές κατοικίες ή στο πλαίσιο της υποστηριζόμενης διαβίωσης συγκριτικά με την διαβίωση στο δικό τους σπίτι, εάν προσφερθεί εξατομικευμένη υποστήριξη (McConkey et al., 2016· Tøssebro, 2016), πολλές χώρες όπως και η Ελλάδα εξακολουθούν να δίνουν προτεραιότητα σε υποστηρικτικά περιβάλλοντα παρά σε εξατομικευμένες επιλογές υποστήριξης (Bigby, Bould & Beadle-Brown, 2016 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 47). Οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία στις ΗΠΑ, σε μία προσπάθεια να αποφύγουν να ζήσουν τα παιδιά τους σε μία ιδρυματικού τύπου δομή, επιλέγουν τη διαβίωσή του στο πατρικό σπίτι παρά σε μία δομή ανεξάρτητης διαβίωσης. Μια βασική αιτία αποτελεί η αδυναμία του κρατικού μηχανισμού να ανταποκριθεί στις προσδοκίες αλλά και στις ανάγκες των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία οι οποίοι πιστεύουν ότι το παιδί τους δεν θα καταφέρει να επιβιώσει μακριά τους (Hewitt, Agosta, Heller, Williams & Reinke, 2013 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 47). Μέχρι το 2011, παγκοσμίως αυξήθηκε σημαντικά ο αριθμός των ατόμων με νοητική αναπηρία που ζουν με μέλη της οικογένειάς του (Hewitt et al., 2013 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 48).

Όπως προκύπτει από το Άρθρο 1 του ΦΕΚ 74/27-01-2007, η ανεξάρτητη διαβίωση

στην Ελλάδα υπόκειται σε τρεις διαβαθμίσεις ανάλογα με την σοβαρότητα της αναπηρίας του ατόμου α) η ανεξάρτητη διαβίωση β) η ημι-αυτόνομη διαβίωση γ) και η αυξημένη υποστήριξη από τρίτους και αντίστοιχα τρεις βαθμοί ανεξαρτησίας που παρέχονται μέσα στις Στέγες. Οι Σ.Υ.Δ. μπορεί να είναι διαμερίσματα όπου κατοικούν από ένα έως τέσσερα άτομα με ειδικές ανάγκες ή οικοτροφεία όπου ο αριθμός των κατοίκων του φτάνει έως τα εννιά άτομα ( (Ε.Σ.Α.με.Α., 2005 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 50). Οι Σ.Υ.Δ, αν και παρέχουν περισσότερες ευκαιρίες ανεξαρτησίας σε σχέση με τις ιδρυματικές δομές, φαίνεται να λειτουργούν με άκαμπτο και περιοριστικό τρόπο από την πλευρά των ατόμων με νοητική αναπηρία, καθώς προσφέρουν περισσότερη υποστήριξη από αυτή που κρίνεται ως επιθυμητή (Bigby, Bould, & Beadle-Brown, 2016· Mansell, BeadleBrown & Bigby, 2013). Βασικό πρόβλημα των ατόμων που διαβιούν στις Σ.Υ.Δ αποτελεί ο συγχρονισμός της καθημερινότητάς τους με την ρουτίνα των συγκατοίκων του αλλά και του βοηθητικού προσωπικού που περιορίζει την ευκαιρία λήψης προσωπικών επιλογών (Björnsdóttir, Stefánsdóttir G. V. & Stefánsdóttir Á., 2014). Επίσης, επικεντρώνεται το καθημερινό χρονοδιάγραμμα μέσα στη στέγη στην αύξηση του αισθήματος ασφάλειας αλλά όχι στην προώθηση της λήψης αποφάσεων (Bigby, Bould, & Beadle-Brown, 2016 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 51 ).

Η ασφαλής διαβίωση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία αποτελεί ένα σημαντικό μέλημα και αγωνία των γονέων. Στην παρούσα έρευνα αναφέρθηκε από μια μητέρα ως βασικό αίτημα της η ασφαλής υποστηριζόμενη διαβίωση του παιδιού της. Πιο συγκεκριμένα, είναι σημαντικό για εκείνη η υποστήριξη και παρακολούθηση του ενήλικα με αναπηρία από ειδικούς και βοηθητικό προσωπικό για τη συμμετοχή του στο καθημερινό ολόημερο πρόγραμμα απασχόλησης. Αντίθετα, τρεις μητέρες έθιξαν το θέμα της επιλογής και λήψης αποφάσεων ακόμα και για την επιλογή βοηθών που θα υποστηρίζουν τον ενήλικα με αναπηρία . Μια μητέρα μίλησε για την ανάγκη να εφαρμόζονται ψυχομετρικά τεστ που θα καταμετρούν και θα αξιολογούν τους ειδικούς, το υποστηρικτικό προσωπικό, τις θεραπευτικές σχέσεις και την ικανοποίηση των ωφελούμενων από τις παρεχόμενες υπηρεσίες στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης.



Δυο μητέρες της παρούσας έρευνας, έχοντας φόβο και ανασφάλεια κυρίως για το πώς θα φερθούν οι άλλοι στα παιδιά τους ως νέοι και ενήλικες με αναπηρία, έθιξαν την ανάγκη να έχουν την επίβλεψη και τον έλεγχο των νέων και ενηλίκων με αναπηρία στο περιβάλλον διαβίωσης τους. Πρότειναν τη χρήση τεχνολογικού λογισμικού για την παρακολούθηση τους. Επίσης, επιθυμούν να συμμετέχουν τα άλλα τους παιδιά που δε θα έχουν αναπηρία, τα αδέρφια των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία είτε στον έλεγχο και στην επίβλεψη αυτών, είτε στην διατήρηση των σχέσεων και επικοινωνία με τους ίδιους και με τις οικογένειες τους που θα δημιουργήσουν.

Επιπλέον, δυο από τις έξι μητέρες αναφέρθηκαν στη συγκατοίκηση του ανάπηρου ενήλικα με άλλους ανάπηρους ενήλικες που θα αποτελούν επιλογή του, με κριτήριο το ταίριασμα και την καλή αλληλεπίδραση μεταξύ τους. Μια από τις μητέρες έθιξε το θέμα των διαφορετικών επιπέδων λειτουργικότητας μεταξύ των συγκατοίκων ενηλίκων με αναπηρία, ώστε να αλληλοβοηθούνται μεταξύ τους μέσα στο σπίτι. Τέλος, μια λιγότερο κυρίαρχη άποψη τέθηκε από μια άλλη μητέρα. Αυτή η άποψη αναφέρεται στη συγκατοίκηση νέων και ενηλίκων με και χωρίς αναπηρία σε σπίτια σε κάθε γειτονιά. Η υποστήριξη αυτών των ανθρώπων είναι δυνατό να προέρχεται από ομάδες ανθρώπων μέσα από τη κοινότητα της γειτονιάς που θα υποστηρίζουν ενταξιακή φιλοσοφία.

#### **4.2.3 Εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινών λειτουργιών: η σημασία τους για την ανεξάρτητη διαβίωση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία**

Οι ενέργειες καθημερινής δραστηριότητας φροντίδας του εαυτού όπως η διατροφή, το μπάνιο, το ντύσιμο, η περιποίηση του σπιτιού, η εργασία και ο ελεύθερος χρόνος αποτελούν δηλώσεις ανεξαρτησίας (Matson, Dempsey & LoVullo, 2009 οπ'αναφ Τσάπουρνα, 2020: 34). Οι δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης ερμηνεύονται ως δεξιότητες που συνεισφέρουν στην επιτυχή και ανεξάρτητη λειτουργία όλων των ανθρώπων και ειδικότερα των ατόμων με αναπηρία κατά την μετάβαση στην ενηλικίωση και επηρεάζουν θετικά το βαθμό ικανοποίησης από τη ζωή, η οποία προκύπτει όταν ενισχύεται η πρόσβαση και διαβίωση σε φυσικά περιβάλλοντα μέσα στην κοινότητα, η οικονομική ανεξαρτησία, η ανεξαρτησία στη μετακίνηση, οι

κοινωνικές σχέσεις και η επέκταση των κοινωνικών δικτύων με χαρακτηριστικά αυτοπροσδιορισμού.

Στην πραγματικότητα οι νέοι με νοητική αναπηρία μπορεί να δυσκολευτούν να αποκτήσουν το επιθυμητό γι' αυτούς επίπεδο διαβίωσης και εργασίας μέχρι να αποκτήσουν τη δυνατότητα να ολοκληρώνουν τις διάφορες δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης. Κυριαρχεί η αντίληψη ότι αν ένα άτομο με αναπηρία δεν είναι ικανό να φροντίσει το χώρο στον οποίο μένει, δηλαδή δυσκολεύεται ή αδυνατεί να εκπληρώσει εργασίες σπιτιού πχ πλύσιμο των πιάτων κ.τ.λ., περιορίζεται ως προς το να αυτοπροσδιορίζεται και να διεκδικεί την επιλογή του να ζήσει σε ένα περιβάλλον όσο πιο ανεξάρτητα γίνεται (Cannella et al., 2011 οπ'αναφ Τσάπουρνα,2020 : 35). Επίσης, σύμφωνα με την ατομοκεντρική θέση αυτό που είναι σημαντικό για έναν άνθρωπο μπορεί να μην είναι το ίδιο σημαντικό για κάποιον άλλον. Εξέχουσας σημασίας κατέχει η απόκτηση μία ισορροπίας μεταξύ του τι μπορεί να κάνει ο κάθε άνθρωπος και ποιες δεξιότητες επιθυμεί ο ίδιος να αναπτύξει. Ορισμένες βασικές δεξιότητες που προωθούν την ανεξαρτησία και καθίστανται αναγκαίο απόκτημα για όλα τα άτομα με νοητική αναπηρία αποτελούν οι δεξιότητες διαχείρισης των χρημάτων, η πληρωμή λογαριασμών και φόρων, η γνώση επικίνδυνων καταστάσεων και η αποφυγή τους, η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου βάση των ενδιαφερόντων του ατόμου, η σωματική άσκηση και η επίτευξη μίας καλής φυσικής κατάστασης, η χρήση των μέσων μεταφοράς, η άσκηση του εκλογικού δικαιώματος συνοδευόμενη από κατανόηση θεμάτων διοίκησης αλλά και θέματα σχετικά με τον γάμο, τη σεξουαλικότητα και τον σχηματισμό οικογένειας αποτελούν χρήσιμες δεξιότητες για την επίτευξη ενός καλού επιπέδου ανεξαρτησίας (Aldridge, 2010 οπ'αναφ Τσάπουρνα, 2020 : 36). Σε μια άλλη κατηγοριοποίηση οι δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης διακρίνονται σε δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης, οι δεξιότητες σχετικές με την κοινότητα, οι επαγγελματικές και οι κοινωνικές δεξιότητες (Δημητριάδου, 2015 οπ'αναφ Τσάπουρνα,2020 : 37 ).

Άνθρωποι με αισθητηριακές και σωματικές βλάβες είναι ικανά να αποκτήσουν δεξιότητες ανεξαρτησίας όταν εκπαιδεύονται σε μικρή ηλικία (Bouck, 2010 οπ'αναφ Τσάπουρνα,2020 : 34 ). Για τα άτομα με νοητική αναπηρία αποτελεί μια αργή διαδικασία να αποκτήσουν δεξιότητες φροντίδας του εαυτού τους, όπως και αργότερα στο σχολικό πλαίσιο καθυστερούν να αποκτήσουν ακαδημαϊκές δεξιότητες. Οι παράγοντες που έχουν καταγραφεί ότι επηρεάζουν την εκμάθηση των δεξιοτήτων

ανεξάρτητης διαβίωσης είναι το γνωστικό επίπεδο και κινητικότητα των ατόμων με αναπηρία, η διάθεση τους, το άγχος, η φαρμακευτική αγωγή, η συννοσηρότητα, ο τόπος διαμονής του ατόμου και οι συνθήκες που επικρατούν σε αυτόν (Hilgenkamp, van Wijck & Evenhuis, 2011 οπ' αναφ Τσάπουρνα, 2020 : 35).

Στην παρούσα έρευνα, αντίστοιχα με την παραπάνω τοποθέτηση, δυο μόνο από τις έξι μητέρες ανέφεραν ότι η εκμάθηση δεξιοτήτων καθημερινής λειτουργίας εξαρτάται από το είδος και τη βαρύτητα της βλάβης.

Από τους σημαντικότερους εκπαιδευτικούς στόχους αποτελεί η κατάκτηση και η διατήρηση των δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης για τα άτομα με νοητική αναπηρία καθώς τους επιτρέπουν με μεγαλύτερη βεβαιότητα να προβούν σε δράσεις φροντίδας του εαυτού τους σε όσο το δυνατόν πιο φυσικά και ανεξάρτητα περιβάλλοντα (LaRue et al., 2016 οπ' αναφ Τσάπουρνα, 2020 : 37 ). Συγκεκριμένα, οι δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης απαρτίζονται από δύο κατηγορίες: α) να φροντίζει τον εαυτό του και β) τον χώρο στον οποίο διαμένει. Στην κατηγορία της φροντίδας του εαυτού ανήκουν δεξιότητες όπως η φροντίδα των βασικών του αναγκών, η ασφάλειά του, η αγορά και η φροντίδα του ρουχισμού αλλά και η αγορά και η προετοιμασία γευμάτων (Ozcan & Cavkaytar, 2009). Στην κατηγορία διατήρησης ενός σπιτιού ανήκουν δεξιότητες όπως επιλογή και συντήρηση του χώρου διαμονής η διαχείριση των προσωπικών εξόδων όπως αυτά προκύπτουν κατά τη διαμονή του ατόμου σε αυτό (Ozkan & Cavkaytar, 2009). Ύψιστη σημασία στον αγώνα της ανεξαρτητοποίησης κατέχει η ικανότητα του ατόμου με νοητική αναπηρία να προστατεύεται από ατυχήματα που μπορούν να συμβούν στο μέρος όπου διαμένει αλλά και να ανταπεξέρχεται πετυχημένα σε καταστάσεις που θέτουν τη ζωή του σε κίνδυνο (Kearney, Brady, Kalynn & Honsberger, 2017). Η χρήση της τεχνολογίας, όπως έχουν αποδείξει σύγχρονες έρευνες βοηθάει τους ανθρώπους με σοβαρή νοητική αναπηρία να πετύχουν ένα καλό επίπεδο ανεξαρτησίας μέσω της απόκτησης δεξιοτήτων ασφαλείας (Bassette et al., 2016· Ergenekon, 2012· Kearney et al., 2017 οπ' αναφ Τσάπουρνα, 2020 : 38).

Αντιστοίχως στην παρούσα έρευνα, οι μητέρες παιδιών με αναπηρία ομόφωνα υποστηρίζουν ότι είναι η σημαντικότατα άτομα με αναπηρία να εκπαιδευτούν αναφορικά με τις δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, πχ. πλύσιμο του σώματος, στην τουαλέτα, στην κατάλληλη ένδυση / απόδυση ανάλογα με την εποχή, στην προετοιμασία μικρών γευμάτων για την δυνατότητα κάλυψης της βιοματικής

ανάγκης της πείνας ή το να μπορεί να βάζει φαγητό μόνος/η του, στον προσανατολισμό του χώρου. Μια μητέρα έθιξε ότι δεν είναι τόσο απαραίτητο να κάνει τις εργασίες του σπιτιού το άτομο με αναπηρία αν δε θέλει ή δεν τον/ την ενδιαφέρει, ενώ μια άλλη έθιξε ότι είναι σημαντικό να διατηρεί με έναν τρόπο το χώρο του τακτοποιημένο και καθαρό. Δυο από τις μητέρες της παρούσας έρευνας ανέφεραν τη συνεχή διαχρονική προσπάθεια που καταβάλουν οι άνθρωποι με αναπηρία στο να εκπαιδευτούν αναφορικά με τις δεξιότητες καθημερινής ζωής.

Ακόμα, στην παρούσα έρευνα η πλειονότητα, πέντε από τις έξι μητέρες παιδιών με αναπηρία, ανέφεραν ότι η εκπαίδευση δεξιοτήτων καθημερινής ζωής εξαρτάται από την ηλικία του ατόμου και την οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα, η απαίτηση να μάθουν να αυτοεξυπηρετούνται είναι ανάλογη με την ηλικία. Πιο απλές δραστηριότητες καλούνται να μάθουν τα μικρά παιδιά και αυξάνεται ο βαθμός δυσκολίας καθώς μεγαλώνουν. Αν και μια μητέρα έθιξε ότι χρειάζεται να επαναληφθεί η εκμάθηση για την ίδια δεξιότητα σε διάφορες φάσεις της ζωής του νέου με αναπηρία. Τρεις από τις έξι μητέρες αναφέρθηκαν στο ότι οφείλουν να ενδυναμώσουν προετοιμάζοντας τα παιδιά τους από τη παιδική ηλικία μέσα από την εκπαίδευση να μαθαίνουν να επιτελούν δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Αντιστοίχως, στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι η εκπαίδευση των λειτουργικών δεξιοτήτων είναι καλό να λαμβάνει χώρα από την αρχή της ζωής του ατόμου με νοητική αναπηρία και να επεκτείνεται σε όλη την παιδική, εφηβική και ενήλικη ζωή του με στρατηγικό σχεδιασμό και συστηματική αξιολόγηση (LaRue et al., 2016 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 37). Τέλος, δυο από τις μητέρες θεωρούν πολύ σημαντική την εμφύσηση και εκπαίδευση των παιδιών τους με αναπηρία από μικρή ηλικία να συμμετέχουν ως ισότιμα και αποδεκτά μέλη σε συμπεριληπτικές ομάδες στη γειτονιά που θα δείχνει σεβασμό και αποδοχή στην προσωπικότητα τους.

Η μελέτη της επίδρασης του συστήματος υποστήριξης της οικογένειας στο άτομο με νοητική αναπηρία μπορεί να προσφέρει τεκμηριωμένες απαντήσεις σε μείζονα προβλήματα που αποτελούν εμπόδια ανάπτυξης και εξέλιξης της έννοιας της ανεξάρτητης διαβίωσης στην Ελλάδα. Αξιοσημείωτο εύρημα αποτελεί ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία και οι γονείς τους θεωρούν ως βασικό περιορισμό της ανεξαρτησίας τη στάση της κοινωνίας και του κράτους. Θα μπορούσε να είναι

ωφέλιμο οι γονείς να εκπαιδευτούν σε θέματα συνειδητοποίησης της ανεξαρτησίας γενικώς και ειδικότερα όσον αφορά τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία για να τα στηρίξουν, καθώς οι γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία φαίνεται να αποτελεί τον πιο ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα του τρόπου διαβίωσης του ατόμου με νοητική αναπηρία. Αυτός ο τόσο συνεπής σε παρουσία και επιρροή ρόλος του οικογενειακού συστήματος δημιουργεί μία νέα κατεύθυνση στη διαμόρφωση κοινωνικών πολιτικών για τα άτομα με νοητική αναπηρία, με βασική εστίαση στην παροχή στήριξης και ενημέρωσης των οικογενειών με απώτερο σκοπό την παροχή υποστήριξης στα άτομα με νοητική αναπηρία (Τσάπουρνα, 2020: 129).

#### **4.2.4 Αρχές, δικαιώματα και τρόπος λειτουργίας, χρηματοδότηση και επιλογή προσωπικού του επιθυμητού περιβάλλοντος ανεξάρτητης (αυτόνομης ή υποστηριζόμενης) διαβίωσης για τους/τις νέους/ες και ενήλικες με αναπηρία.**

##### **4.2.4α Συγκρουόμενες προσδοκίες μητέρων αναφορικά με τις αρχές, δικαιώματα και τον τρόπο λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος ανεξάρτητης διαβίωσης.**

Σύμφωνα με το ΦΕΚ 2019 Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283 αναφορικά με τις προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρίες, ο Κανονισμός Λειτουργίας της Σ.Υ.Δ. περιλαμβάνει τους κανόνες που διέπουν τη λειτουργία της, τη συμβίωση των ενοίκων της, τα καθήκοντα, τις αρμοδιότητες και τις υποχρεώσεις του Προσωπικού Υποστήριξης, καθώς και τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Ο Κανονισμός λειτουργίας δύναται να στηρίζεται σε σχετικό πρότυπο, εφόσον συνταχθεί τέτοιο από το αρμόδιο Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και συντάσσεται, υπογράφεται και εγκρίνεται από την Διοίκηση του Φορέα και πρέπει κατ' ελάχιστον να περιέχει διατάξεις που καθορίζουν:

- α. Τον αριθμό των ενοίκων που θα κατοικούν στη συγκεκριμένη Σ.Υ.Δ.
- β. Το είδος της αναπηρίας των ενοίκων που θα κατοικούν στη συγκεκριμένη Σ.Υ.Δ.
- γ. Τη διαδικασία ένταξης και αποχώρησης των ενοίκων.

δ. Τις θέσεις των μελών της Ομάδας Υποστήριξης, που απασχολούνται στη συγκεκριμένη Σ.Υ.Δ., τη φύση και συχνότητα των παρεχομένων Υπηρεσιών Υποστήριξης, καθώς και τον αριθμό των μελών της Ομάδας Υποστήριξης της Σ.Υ.Δ.

3. Ο Κανονισμός Λειτουργίας πρέπει να είναι καθολικά προσβάσιμος για τους ενοίκους της Σ.Υ.Δ. και να υπάρχει η σχετική προσαρμογή για τα άτομα που έχουν αισθητηριακή αναπηρία.

4. Ο Φορέας γνωστοποιεί στην Εποπτεύουσα Αρχή τον Κανονισμό Λειτουργίας κάθε Σ.Υ.Δ. πριν την έναρξη της λειτουργίας της, καθώς και κάθε τροποποίησή του.

Ως «Εποπτεύουσα Αρχή», θεωρείται η Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Μέριμνας της Περιφέρειας εντός των διοικητικών ορίων της οποίας χωροθετείται η Σ.Υ.Δ. η οποία είναι αρμόδια και για τη χορήγηση της άδειας ίδρυσης και λειτουργίας.

Στην παρούσα έρευνα, ως βασικές αρχές φιλοσοφίας και του τρόπου λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος ανεξάρτητης διαβίωσης οι μητέρες παιδιών με αναπηρία θεωρούν σημαντική την ευελιξία που θα πρέπει να επιδεικνύουν οι άλλοι άνθρωποι, όπως και μεταξύ των συγκατοίκων στο περιβάλλον διαβίωσης, με κυρίαρχο το σεβασμό ως προς τις επιθυμίες, τις ανάγκες, την ιδιωτικότητα, τη προσωπικότητα, τις ατομικές επιλογές και τη ελεύθερη βούληση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία. Δυο μητέρες ονομάτισαν ότι η αυτόνομη ή υποστηριζόμενη διαβίωση των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία οφείλει να λειτουργεί με τις αρχές και της φιλοσοφία της ένταξης.

Η ανεξάρτητη διαβίωση, ως κράμα διαφόρων περιβαλλοντικών και ατομικών παραγόντων που επιτρέπουν στα άτομα με αναπηρίες να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους, αποτελεί μία καθημερινή επίδειξη πολιτικών αναπηρίας που βασίζονται στα ανθρώπινα δικαιώματα (European Network on Independent Living, 2013). Η επιλογή, ο έλεγχος, η ελευθερία και η ισότητα αποτελούν πυλώνες της δόμησης αυτής. Η ανεξάρτητη διαβίωση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία επικεντρώνεται στην ενδυνάμωση για αυτοπροσδιορισμό, δηλαδή ελευθερία στις επιλογές, όπως να έχουν τον έλεγχο της καθημερινότητας τους και να επιλέγουν πού και με ποιον θα ζήσουν και όχι να ζουν εξαρτώμενοι από τρίτους σε ιδρυματικού τύπου δομές (European Network on Independent Living, 2018 σπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020 :15).

Οι υπηρεσίες κοινωφελούς υποστήριξης υποχρεούνται να αποτρέψουν την απομόνωση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία που οφείλεται στον αποκλεισμό σε υπηρεσίες και στη μη επαρκή υποστήριξη από το περιβάλλον ή τον διαχωρισμό του ατόμου με αναπηρία από την κοινότητα. Ο διαχωρισμός μπορεί να συμβεί είτε σε ομαδικά σπίτια, είτε στην προσωπική κατοικία, όταν τα άτομα με αναπηρία δεν επιλέγουν τα ίδια πώς και με ποιους θέλουν να μείνουν. Συνεπώς, ο κίνδυνος του νεοιδρυματισμού ελλοχεύει και οι ομαδικές κατοικίες μετατρέπονται σε μικρότερη έκδοση των ιδρυμάτων όταν τα άτομα με αναπηρία συνεχίζουν να ζουν χωρίς το δικαίωμα άσκησης της επιλογής. Η ανεξάρτητη διαβίωση για τα ανάπηρα άτομα δεν περιορίζεται μόνο στην αλλαγή του τρόπου στέγασης, αλλά αναδεικνύει την μεταστροφή από παθητική σε ενεργητική στάση των ατόμων με αναπηρία απέναντι στη ζωή τους (European Network on Independent Living, 2018, όπ'αναφ' Τσάπουρνα, 2020:16).

Τρεις από τις έξι μητέρες στην παρούσα έρευνα έθιξαν τη σημαντικότητα της συνηγορία στα άτομα με νοητικά αναπηρία με έμφαση την ενδυνάμωση και υποστήριξη της συνεχούς επικοινωνίας λεκτικής ή μη λεκτικής αναφορικά με τις επιθυμίες και τις επιλογές. Δυο από τις μητέρες αναφέρθηκαν ως δικλείδα ασφαλείας στον αμερόληπτο και ουσιαστικό έλεγχο από έναν ανεξάρτητο επιστημονικό υπεύθυνο ή εποπτικό φορέα που θα ελέγχει τη καταλληλότητα του περιβάλλοντος και όσους εργάζονται στο περιβάλλον ανεξάρτητης διαβίωσης και θα συμβάλει στη συνηγορία υπέρ των ενηλίκων με αναπηρία, διασφαλίζοντας τη βούληση και αυτοπροσδιορισμό τους. Επίσης, αυτή η ανεξάρτητη αρχή ελέγχου θα είναι σε θέση να προλάβει τυχόν περιστατικά κακοποίησης. Ο τρόπος που τέθηκε από τις μητέρες διαφοροποιείται από την «Εποπτεύουσα Αρχή» που ορίζεται από τη πολιτεία θεσμικά, καθώς αυτή περιορίζεται σε μια Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Μέριμνας της κάθε Περιφέρειας που εδράζει η Στέγη Υποστηριζόμενης διαβίωσης. Οι μητέρες φαίνεται να προσδίδουν περισσότερες αρμοδιότητες στον εποπτικό φορέα που συνδυάζει έκτος από τον έλεγχο, την πρόθεση του να συνηγορήσει υπέρ των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία και πιθανώς να μπορεί να προβλέψει ή να αποκαταστήσει τυχόν δυσλειτουργία που θα έχει άμεσο αντίκτυπο στη διαβίωση των ανθρώπων με αναπηρία. Συμφώνα με το επίσημο θεσμικό πλαίσιο το στοιχείο του αυτοπροσδιορισμού περιορίζεται μέσα από την «εφαρμογή από την διεπιστημονική ομάδα εγκεκριμένης διαδικασίας ενθάρρυνσης των ενοίκων για διατύπωση

παραπόνων και στη συνέχεια καταγραφή και αξιολόγησή τους» (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14260).

Εκτός από το θεσμικό έλεγχο, τρεις από τις έξι μητέρες μίλησαν για τον αδιάλειπτο γονεϊκό έλεγχο κατά τη διαμονή του παιδιού τους, ως νέος ή ενήλικας με αναπηρία, στο περιβάλλον υποστηριζόμενης διαβίωσης, όπως μια στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης. Θεωρούν ότι με αυτόν τον τρόπο θα κατευναστεί το συνεχές άγχος τους καθώς διακατέχονται από φόβο ότι αδυνατούν να αυτοπροσδιορίζονται ή να προστατεύονται οι νέοι και ενήλικοι με νοητική αναπηρία. Ορισμένες μητέρες ανέφεραν ότι εκείνες πιθανώς θα καταλάβουν τα παιδιά τους τι τους αρέσει και τι όχι και θα μπορέσουν να δράσουν ή να το επικοινωνήσουν οι ίδιες. Αντίστοιχη ερμηνεία παρατηρήθηκε στην έρευνα της Παπαδοπούλου που οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο McDermid προβληματίζονται στο ότι τα παιδιά τους δεν διαθέτουν τις απαραίτητες δεξιότητες για να προσαρμοστούν χωρίς βοήθεια και να δημιουργήσουν σχέσεις που θα τους εξασφαλίσουν τη βοήθεια και την υποστήριξη (Forte et all, 2011 οπ αναφ' Παπαδοπούλου, 2021 : 102). Σύμφωνα με έναν από τους κύριους φόβους των γονέων, που τους εμποδίζει να αφήσουν τα παιδιά τους με σοβαρή νοητική αναπηρία να διαβιώσουν σε άλλο περιβάλλον εκτός του γονεϊκού σπιτιού είναι ότι οι άλλοι δε θα μπορέσουν να φροντίσουν τα παιδιά τους ως ενήλικες επαρκώς όπως κάνουν ίδιοι (Kraemer & Blacher ,2001 οπ' αναφ' Τσαμανδούρα : 2015 : 103). Η ουσιαστική αιτία πίσω από αυτή τη σκέψη είναι η απουσία κατάλληλων υπηρεσιών διαβίωσης που να πληρούν τις προϋποθέσεις που θέτουν οι γονείς (Turnbull & Turnbull 1996 οπ' αναφ' Τσαμανδούρα : 2015 : 103).

Δυο από τις έξι μητέρες εξέφρασαν την επιθυμία τους να ταιριάζουν οι φιλοσοφίες των νέων ή ενήλικων με αναπηρία που θα συγκατοικούν, των οικογενειών τους και του προσωπικού που θα επιλεγεί προσεκτικά, με σκοπό τη διασφάλιση των δικαιωμάτων βούλησης και αυτοδιάθεσης . Οι μητέρες που έθιξαν τις παραπάνω προϋποθέσεις προσδοκούν να δημιουργήσουν οι ίδιες νέες στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης με κανονισμό λειτουργίας που θα συνδιαμορφώσουν οι ίδιες. Οπότε έχουν την πεποίθηση ότι θα μπορούν να επιλέξουν και το προσωπικό εκείνο που θα πληροί τις προϋποθέσεις , όπως εκπαίδευση και φιλοσοφία που τους ταιριάζει. Χαρακτηριστικά η μια εξ αυτών των μητέρων είπε ότι δε θα ήθελε να επιλέγονται να



εργαστούν στη Στέγη άνθρωποι που έχουν εκπαιδευτεί και η φιλοσοφία περιστρέφεται γύρω από το συμπεριφορισμό. Επιπλέον δύο από τις μητέρες μίλησαν για την πλήρη κάλυψη υποστηρικτικού προσωπικού με εναλλαγές βαρδιών και καλές συνθήκες εργασίας, για να αποφευχθεί η σωματική και ψυχική κόπωση αυτών που φέρει αρνητικές συνέπειες στην ποιότητα της εργασίας τους.

Μια από τις μητέρες της παρούσας έρευνας υποστήριξε ότι είναι πολύ σημαντικό για εκείνη το να υπάρχει ευελιξία στο να επιστρέψει στο γονεϊκό σπίτι ο νέος ή ενήλικας με αναπηρία ύστερα από τη διαμονή του στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, καθώς και η ελεύθερη επισκεψιμότητα των γονέων στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, πιθανώς για να μπορεί να ασκήσει έλεγχο. Ίσως, η άποψη της μητέρας αυτής τείνει να ταυτίζεται με την άποψη εκείνων των γονέων που επιθυμούν να ζει το παιδί τους ως νέος ή ενήλικας με αναπηρία μαζί τους στο γονεϊκό σπίτι, αλλά να υπάρχει και η δυνατότητα βραχύχρονης φιλοξενίας του παιδιού τους για να καλύψει κάποιες ανάγκες (Haveman et al, 1997, Τσαμανδούρα, 2015:105). Αυτό θα μπορούσε να λειτουργήσει για το νέο ή ενήλικα με αναπηρία ως μια δοκιμαστική περίοδος μετάβασης προς την ενηλικίωση και την ανεξάρτητη διαβίωση. Αντίθετα, μια άλλη μητέρα από τις έξι μητέρες έδωσε μια διαφορετική ερμηνεία, μια ξεκάθαρη και συνειδητοποιημένη ματιά. Έθιξε ότι το περιβάλλον ανεξάρτητης διαβίωσης όπως μια στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης θα μπορούσε να είναι μια διαφορετικού τύπου οικογένεια, με σεβασμό και αγάπη, με ισότιμη σε υποχρεώσεις και δικαιώματα, λήψη αποφάσεων μεταξύ των συγκατοίκων και ο φροντιστής τους ως δημοκρατικός και με σεβασμό αρχηγός της οικογένειας.

Τέλος, μια από τις μητέρες του δείγματος εξέφρασε μια άποψη λιγότερο επικρατέστερη. Μίλησε για τον κανονισμό λειτουργίας ενός περιβάλλοντος ανεξάρτητης διαβίωσης που θα συνδιαμορφώνεται από μια συλλογικότητα – συνέλευση στην οποία θα συμμετέχουν οι ίδιοι οι ενήλικοι με αναπηρία, οι γονείς τους αλλά και οι άνθρωποι της γειτονιάς που ενδιαφέρονται. Ο σκοπός είναι τα μέλη της ομάδας γονέων και των ανθρώπων της γειτονιάς να δεσμευτούν ότι θα υποστηρίξουν και θα ενδυναμώσουν τους ενήλικες με αναπηρία σε κάθε προσπάθεια αυτονομίησης τους, σε κάθε ανάγκη και επιθυμία τους.

Το δικαίωμα της ανεξάρτητης διαβίωσης σημαίνει πως οι υπηρεσίες πρέπει να είναι προσβάσιμες και διαθέσιμες για όλους τους ανθρώπους που διαβιούν σε μία ευνομούμενη κοινωνία. Αυτές θα πρέπει να παρέχονται βάσει ίσων ευκαιριών,

ελεύθερης και ενημερωμένης συγκατάθεσης επιτρέποντας στα άτομα με αναπηρία μεγαλύτερο βαθμό ευελιξίας στην καθημερινή τους ζωή. Η ανεξάρτητη διαβίωση απαιτεί την πρόσβαση σε δομημένο περιβάλλον, στις μεταφορές και στην πληροφόρηση, στην ύπαρξη τεχνικών βοηθημάτων, στην πρόσβαση στην προσωπική βοήθεια και σε υπηρεσίες που βασίζονται στην κοινότητα (European Network on Independent Living, 2013 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020 : 18).

#### **4.2.4.β. Τρόποι χρηματοδότησης λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης και κριτήρια επιλογής προσωπικού**

Τέσσερις από τους γονείς της παρούσας έρευνας υποστήριξαν ότι θα πρέπει να συνεχίζουν τις διεκδικήσεις οι γονείς παιδιών με αναπηρία για την ίδρυση περισσότερων κρατικών στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης, με ουσιαστική κρατική χρηματοδότηση και έλεγχο, ως απόδειξη ύπαρξης κοινωνικού κράτους δικαίου. Μίλησαν για την ίδρυση περισσότερων στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης σε πολλά διάσπαρτα σημεία στο κέντρο της πόλης, ώστε να διατηρείται χαμηλός ο αριθμός των κατοίκων της στέγης και να καλύπτει μεγαλύτερες ανάγκες των νέων και ενηλίκων με αναπηρία.

Στην πραγματικότητα, σύμφωνα με Αριθμ.Δ12/ΓΠοικ.13107/283, η ίδρυση και λειτουργία Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης για άτομα με Αναπηρία δεν αποτελεί δαπάνη σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14257). Στον αντίποδα, οι υπόλοιπες δυο μητέρες σχεδιάζουν οι ίδιες να ιδρύσουν μέσα από σύλλογο γονέων και κηδεμόνων μια στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, καθώς θεωρούν ότι με αυτόν τον τρόπο θα δημιουργήσουν το περιβάλλον διαμονής που ταιριάζει στις ίδιες. Θα μπορούσε κανείς να εντοπίσει μια συσχέτιση με το Καταναλωτικό Μοντέλο (Cuninham & Davis, 1985, οπ' αναφ' Case, 2000). Σύμφωνα με αυτό, οι γονείς αποκτούν δικαιώματα να επιλέξουν τις κατάλληλες υπηρεσίες και παρεμβάσεις για το δικό τους παιδί. Η γονική εξειδίκευση πιστώνεται ως διακριτή από την επαγγελματική εξειδίκευση και προκύπτει μέσα από τη γνώση των ίδιων των γονέων για τα δικά τους παιδιά και την οικογένειά τους. Η επαγγελματική επιρροή των ειδικών δίνοντας πληροφορίες και επιλογές βρίσκεται σε μια διαδικασία ανταλλαγής, διαπραγμάτευσης και καθοδήγησης με τους γονείς, ώστε να λαμβάνουν

εκείνοι πιο αποτελεσματικές και κατάλληλες αποφάσεις. Η λήψη των αποφάσεων είναι ένας αμφίδρομος διάλογος. Έτσι, οι γονείς μοιάζει να έχουν μεγαλύτερη αίσθηση του ελέγχου και να παίζουν καθοριστικό ρόλο στη σχεδίαση και διαχείριση των υπηρεσιών (Pugh& De' Ath 1989). Είναι γεγονός ότι δεν ελαχιστοποιείται η σημαντικότητα της τεχνογνωσίας του επαγγελματία, αλλά ο επαγγελματίας είναι αυτός που δίνει στους γονείς τις επιλογές και τις πληροφορίες, ώστε να αξιολογήσουν τις εναλλακτικές και ρεαλιστικές αποφάσεις. Η έννοια του «καταναλωτή» που μοιράζεται πηγές εξουσίας ενδέχεται να μην είναι οικονομικά ρεαλιστική (πχ λόγω περικοπών προϋπολογισμού). Μια τελική κριτική που ασκείται αναφορικά με τη λήψη απόφασης, σχετίζεται περισσότερο με την ευθύνη των γονιών παρά της εξειδίκευσης του επαγγελματία που αξιοποιείται και ενσωματώνεται (Hood,1997 οπ'αναφ Case, 2000 ).

Σύμφωνα με το ΦΕΚ, οι Φορείς ίδρυσης και λειτουργίας Σ.Υ.Δ. μπορεί να είναι φυσικά ή νομικά πρόσωπα δημοσίου ή ιδιωτικού δικαίου κερδοσκοπικού ή μη χαρακτήρα και παρέχουν οργανωμένα όλες τις απαραίτητες υπηρεσίες για την αξιοπρεπή διαβίωση ατόμων με αναπηρία. Δεν μπορούν να θεωρηθούν ως Φορείς, τα άτομα με αναπηρία, οι γονείς των ατόμων με αναπηρία ή οι δικαστικοί συμπαραστάτες αυτών που ενεργούν ως φυσικά πρόσωπα για τον εαυτό τους, τα τέκνα τους ή τα πρόσωπα που βρίσκονται υπό τη δικαστική συμπαράστασή τους (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14258).

Σε αυτή την περίπτωση η χρηματοδότηση της στέγης θα προκύψει από το προνοιακό επίδομα των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία που θα ζουν στη στέγη, από το νοσήλιο του ασφαλιστικού φορέα και άλλες χορηγίες από ιδρύματα ή οργανισμούς για τη χρηματοδότηση της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης. Τον οικονομικό έλεγχο και τη διαχείριση της λειτουργίας της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης θα την αναλάβει το Συμβούλιο ή ο Σύλλογος όπως θα οριστεί στο καταστατικό. Η μια εκ των δυο μητέρων πρόσθεσε ότι η χρηματοδότηση μπορεί να γίνει μέσω καταπιστεύματος ή εισοδημάτων κληρονομιάς και εκμετάλλευση ενοικίου για τη διαβίωση του ενήλικα με αναπηρία μέσα στη στέγη.

Οι ατομικές λύσεις ανάλογα με την οικονομική δυνατότητα της κάθε οικογένειας μπορεί να ποικίλουν. Όμως, η ύπαρξη ανεξάρτητης διαβίωσης χωρίς την εργασία των ατόμων με αναπηρία σημαίνει αυξημένα έξοδα που λίγες οικογένειες δύνανται να

καλύψουν, καθώς αποτελούν έξοδα που δεν μπορούν να καλυφθούν μέσω των επιδομάτων αναπηρίας στην Ελλάδα. Ένας από τους παράγοντες που επηρεάζουν την ελευθερία των ατόμων με νοητική αναπηρία στο να επιλέξουν πού να ζήσουν είναι η οικονομική τους κατάσταση. Η πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα βασίζεται σε συντάξεις αναπηρίας και σε θέσεις εργασίας όπου τους παρέχεται πολύ χαμηλό εισόδημα. Η υπάρχουσα οικονομική και εργασιακή κατάσταση καθιστά δύσκολη την ανάληψη οικονομικών δεσμεύσεων, όπως η μίσθωση ή η αγορά διαμερισμάτων από τα άτομα με αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α., 2011). Η παραπάνω διαπίστωση δεν ισχύει μόνο για χώρες όπως η Ελλάδα που βρίσκεται στις τελευταίες θέσεις αναφορικά με την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία, αλλά και για τις σκανδιναβικές χώρες οι οποίες είναι οι πρωτοπόροι αυτής (Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir, 2014· <https://www.noesi.gr/book/intervention/aftonomi-diaviosi> οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 53-54).

Σύμφωνα με την Αριθμ.Δ12/ΓΠοικ.13107/283 επίσημο έγγραφο του κράτους, οι πόροι του φορέα που θα δημιουργήσει τη ΣΥΔ μπορεί να είναι:

α. Τακτικές ή έκτακτες επιχορηγήσεις ή επιδοτήσεις πάσης φύσης από το Δημόσιο, τις Αποκεντρωμένες Διοικήσεις, τους Ο.Τ.Α. α' και β' βαθμού, ή την Εκκλησία.

Το ύψος των επιχορηγήσεων ή επιδοτήσεων υπολογίζεται με βάση τον αριθμό των Σ.Υ.Δ. που υποστηρίζει ο Φορέας, τον αριθμό των ενοίκων που κατοικούν σε αυτές, το επιστημονικό, διοικητικό και λοιπό προσωπικό που απασχολεί ο Φορέας και τη διάρκεια των Υπηρεσιών Υποστήριξης σε ημερήσια βάση για κάθε Σ.Υ.Δ. που υποστηρίζει ο Φορέας.

β. Τροφεία, παροχές ή βοηθήματα των Ταμείων Κοινωνικής Ασφάλισης και της Κοινωνικής Αλληλεγγύης των ενοίκων ή των γονέων τους.

γ. Πόροι των Κοινοτικών Διαρθρωτικών Ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

δ. Δωρεές, χορηγίες ή εισφορές, τακτικές ή έκτακτες των ενοίκων, των γονέων, των νόμιμων εκπροσώπων των ενοίκων ή τρίτων.

ε. Πόροι Προγραμμάτων Διεθνών Οργανισμών (ΟΗΕ, Παγκόσμια Τράπεζα, Συμβούλιο της Ευρώπης κ.α.).

στ. Προγράμματα και δράσεις του τομέα της Κοινωνικής Οικονομίας.

ζ. Προγράμματα και δράσεις Εταιρικής Κοινωνικής Ευθύνης.

Είναι δυνατή η εκχώρηση στον Φορέα, κατόπιν από τον ένοικο ή τους γονείς του ή τον δικαστικό του συμπαραστάτη ειδικής εξουσιοδότησης προς το Φορέα, μέρους,

μέχρι 80% του προνοιακού επιδόματος καθώς και των εν γένει πάσης φύσης και οποιασδήποτε μορφής βοηθημάτων και παροχών, για συμμετοχή στη δαπάνη διαβίωσης που δικαιούται κάθε ένοικος για όσο χρόνο κατοικεί στη Σ.Υ.Δ. που υποστηρίζει ο εν λόγω Φορέας. Στην περίπτωση αυτή το εκχωρούμενο μέρος των άνω επιδομάτων και εν γένει βοηθημάτων και παροχών θα καταβάλλεται απ' ευθείας στον Φορέα. Η οικονομική διαχείριση των Σ.Υ.Δ. είναι αποκλειστική ευθύνη του φορέα ίδρυσης και λειτουργίας και του Διοικητικού Συμβουλίου του και εγκρίνεται, παρακολουθείται και ελέγχεται όπως ορίζεται από το καταστατικό του κάθε φορέα και σύμφωνα με τις εκάστοτε ισχύουσες διατάξεις. Ο Υπεύθυνος Λειτουργίας/Διευθυντής της Σ.Υ.Δ., κατόπιν της ειδικής εξουσιοδότησης από τους γονείς ή τον δικαστικό συμπαραστάτη αυτών, έχουν την ευθύνη για τη φύλαξη και κίνηση των ατομικών βιβλιαρίων καταθέσεων των ενοίκων που είναι «ανίκανοι για δικαιοπραξία».

Τα χρήματα των καταθέσεων που προέρχονται από επιδόματα, προγράμματα, δωρεές κ.α. αξιοποιούνται κυρίως για τις προσωπικές ανάγκες του κάθε ενοίκου με την εξασφάλιση της έγγραφης σύμφωνης γνώμης του ίδιου ή του γονέα ή του δικαστικού συμπαραστάτη του και ενημέρωση του Υπεύθυνου Λειτουργίας/Διευθυντή (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019 : 14263).

Μια μητέρα της παρούσας έρευνας μίλησε για εθελοντική, μη αμειβόμενη , προσφορά ομάδας ανθρώπων που ενδιαφέρονται για τη λειτουργία της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης.

Το προσωπικό υποστήριξης παρέχει άμεσα στους ενοίκους όλες τις υπηρεσίες υποστήριξης για τη διαβίωση τους στη Σ.Υ.Δ. και φροντίζει για την υγιεινή, άνετη και ασφαλή διαμονή του κάθε ένοικου, την υγιεινή και ισορροπημένη διατροφή που παρασκευάζεται κατά προτίμηση στη Σ.Υ.Δ. με τη συμμετοχή των ενοίκων. Μεριμνά για την πρόσβαση των ενοίκων σε ιατρική φροντίδα και τυχόν απαιτούμενη φαρμακευτική αγωγή ή τυχόν την εισαγωγή σε νοσηλευτικό ίδρυμα. Φροντίζει για την ψυχαγωγία, τη διασκέδαση και τη συμμετοχή των ενοίκων σε κοινωνικές εκδηλώσεις ανάλογα με τις επιθυμίες τους, για την δια βίου εκπαίδευση των ενοίκων και τη συμμετοχή τους σε προγράμματα και δράσεις βελτίωσης των μαθησιακών τους ικανοτήτων ανάλογα με δυνατότητες και τις επιθυμίες τους, των προσωπικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων των ενοίκων, ώστε να επιτυγχάνεται ο βέλτιστος βαθμός

αυτονομίας, ανάπτυξης της προσωπικότητας, της κοινωνικής συμμετοχής και ενίσχυσης των δυνατοτήτων τους, προκειμένου να αποκτήσουν περισσότερες ευκαιρίες για την επίτευξη της κοινωνικής και εργασιακής τους ένταξης. Προωθούν τους ενοίκους που έχουν τη δυνατότητα πρόσβασης στην εργασία σε προγράμματα κατάρτισης και απασχόλησης και μεριμνά την ασφαλή μετάβαση και επιστροφή από και προς τον χώρο εργασίας τους, την επικοινωνία των ενοίκων με την οικογένεια, το συγγενικό ή φιλικό τους περιβάλλον. Εφαρμόζει εξατομικευμένο πρόγραμμα προσαρμοσμένο στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κάθε ενοίκου, προκειμένου να εξασφαλίζεται η ανάπτυξη και η βελτίωση της ζωής του, ανάλογα με τις επιθυμίες του και συμβάλει στην προστασία κάθε ενοίκου από κακοποίηση και αμέλεια. (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14260-1).

Τα μέλη του Προσωπικού Υποστήριξης παρέχουν τις υπηρεσίες τους είτε εντός είτε εκτός των Σ.Υ.Δ., είτε σε πλήρη ή μερική απασχόληση είτε ως επαγγελματίες προσωπικής φροντίδας όπου δύνανται να διαμένουν στη Σ.Υ.Δ. (οικόσιτα). Επιλέγονται από τον Φορέα σε συνεργασία με τον Υπεύθυνο Λειτουργίας/Διευθυντή. Δύναται να είναι είτε κάτοχοι τίτλου σπουδών ΑΕΙ ή ΑΤΕΙ ή ΤΕΙ ή ΙΕΚ ή ΤΕΕ ή άλλων εκπαιδευτικών οργανισμών σε τομείς που σχετίζονται με την αποστολή των Σ.Υ.Δ. (π.χ. κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλευτές, κοινωνικοί βοηθοί, επιμελητές - φροντιστές ΑμεΑ κ.λπ.), είτε πρόσωπα που έχουν ασκήσει συναφή επαγγελματική δραστηριότητα που σχετίζεται με την αποστολή των Σ.Υ.Δ. (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019 :14261). Το ελάχιστο προσωπικό σε μια Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης που διαμένουν μέχρι τέσσερα άτομα με αναπηρία αποτελείται από έναν Συντονιστή (φροντιστή) πλήρους απασχόλησης, έναν φροντιστή μερικής απασχόλησης και έναν με ειδικότητα σχετική με τις ιδιαίτερες ανάγκες των ενοίκων πλήρους απασχόλησης. Προσαυξάνεται κατά έναν φροντιστή πλήρους απασχόλησης όσο αυξάνονται ο αριθμός των ατόμων και ανάλογα με τη βαρύτητα της αναπηρίας των ενοίκων της Σ.Υ.Δ.( Τεύχος Β' 1160/08.04.2019: 14261).

Στην παρούσα έρευνα, αναφορικά με τα κριτήρια επιλογής προσωπικού για τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης, οι περισσότερες μητέρες παιδιών με αναπηρία, τέσσερις από τις έξι, ουσιαστικά προσδοκούν ποιότητα , που μεταφράζεται σε σεβασμό, αγάπη, ενσυναίσθηση των ανθρώπων που θα απαρτίζουν το προσωπικό. Αντίστοιχο εύρημα σε άλλη έρευνα

αναφορικά με τη συναισθηματική ευημερία και ασφάλεια των νέων και ενηλίκων με αναπηρία προκύπτει μέσα από τη σύνδεση και συναισθηματική επένδυση με τα άτομα του προσωπικού στήριξης , καθόσον εκπληρώνονται οι ανάγκες και επιθυμίες τους (Πεδιαδίτη, 2014:50).

Επιπλέον, θεωρούν πολύ σημαντικό τον έλεγχο ψυχιατρικής και ψυχολογικής εκτίμησης -τεστ προσωπικότητας των ανθρώπων που θα απαρτίσουν το προσωπικό. Οι δύο από τις έξι μητέρες αναφέρθηκαν σε προσλήψεις προσωπικού με αξιοκρατικά μέσα, με πτυχία, εξειδίκευση και εμπειρία. Μια μητέρα ανέφερε ως κριτήριο επιλογής προσωπικού να είναι άλλοι άνθρωποι με αναπηρία ή που συγγενεύουν με ανθρώπους με αναπηρία. Μια πιο εξειδικευμένη άποψη μιας μητέρας που έθεσε ως κριτήριο επιλογής το ταίριασμα της φιλοσοφίας του υποστηρικτικού προσωπικού με τη φιλοσοφία και το κανονισμό της στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης και πιο συγκεκριμένα τον αποκλεισμό των υποψηφίων, υπεύθυνο και φροντιστών, που η φιλοσοφία επικεντρώνεται στο συμπεριφορισμό. Μια άλλη μητέρα, εξέφρασε την πεποίθηση οι φροντιστές θα είναι καλό να προκύπτουν από διαφορετικούς επαγγελματικούς χώρους που όμως θα έχουν κοινή φιλοσοφία την ένταξη στην εκπαίδευση και στην κοινωνία. Σε άλλη έρευνα , ένα βασικό εύρημα επικεντρώθηκε στη σύμπτωση των απόψεων γονέων και υποστηρικτικού προσωπικού για την προαγωγή μιας καλής ζωής των νέων και ενηλίκων με αναπηρία μέσα στη στέγη (Πεδιαδίτη 2014: 52).

### **4.3 Όραμα των μητέρων αναφορικά με την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση**

#### **4.3.1 Θεσμός των Στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης ΣΥΔ: Προσδοκίες, εμπόδια και αντιλήψεις αναφορικά με τη λήψη επιλόγων - αποφάσεων από τους νέους και ενηλίκους με αναπηρία κατά τη διαμονή τους στη ΣΥΔ.**

Στην παρούσα ερευνά , οι προσδοκίες μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με το θεσμό της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ) είναι σχετικά θετικές σύμφωνα με το μισό αριθμό του δείγματος , τρεις από τις έξι μητέρες. Σχεδόν, οι περισσότερες μητέρες υποστήριξαν την ίδρυση στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης σε πολλά διάσπαρτα σημεία στο κέντρο της πόλης, μέσα στον αστικό ιστό, ώστε οι κάτοικοι , νέοι και ενήλικες με αναπηρία, να έχουν πρόσβαση σε κάθε δραστηριότητα

της πόλης. Πολύ σημαντικό για τις μητέρες είναι οι Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης και οι ένοικοι αυτών να γίνονται αποδεκτοί από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο της πόλης που εδρεύει.

Σύμφωνα με το ΦΕΚ (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14263) οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης πρέπει να βρίσκονται εντός του αστικού ιστού, σε περιοχές γενικής ή αμιγούς κατοικίας, κοντά σε κοινωνικές εξυπηρετήσεις. Σε εξαιρετικές περιπτώσεις, μπορούν να βρίσκονται και στα όρια της πόλης ή του οικισμού αλλά πάντοτε σε επαφή με τον οικιστικό ιστό. Οφείλεται να διασφαλίζεται η διαρκής και τακτική επικοινωνία και σχέση των ενοίκων της Σ.Υ.Δ. με το υφιστάμενο περιβάλλον τη δράση της τοπικής κοινότητας, είτε με μέσα μαζικής μεταφοράς, είτε με άλλο τρόπο και να εξυπηρετούνται πλήρως από τα δίκτυα υποδομών, όπως ηλεκτρισμός, τηλεφωνία, ύδρευση-αποχέτευση της πόλης ή του οικισμού.

Δυο από τις μητέρες προσδοκούν να είναι ένας ικανοποιητικός βιωμένος χώρος. Συγκεκριμένα να είναι όμορφος, προσεγμένος χώρος που να εμπνέει ασφάλεια και πρόληψη ατυχημάτων, να είναι προσβάσιμος και εξοπλισμένος χώρος με οτιδήποτε είναι απαραίτητο για τη διαβίωση των ανθρώπων. Οι περισσότερες μητέρες αναφέρθηκαν στην αναγκαιότητα των προσωπικών δωματίων για το καθένα ένοικο χωριστά, ώστε να επιδεικνύεται σεβασμός στην ιδιωτικότητα των όπως και τον κοινόχρηστο χώρο που θα μπορούν να αλληλεπιδρούν και να συμμετέχουν σε ομαδικές δραστηριότητες όλοι μαζί.

Αντιστοίχως, στο επίσημο έγγραφο του κράτους, τα Ν.Π.Δ.Δ. στο πλαίσιο της αποϊδρυματοποίησης και Ν.Π.Ι.Δ ως πιστοποιημένοι φορείς παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα μπορούν να ιδρύουν Στέγες μέχρι τεσσάρων ατόμων σε υφιστάμενα διαμερίσματα πολυκατοικιών. Οι προϋποθέσεις είναι οι εξής: τα υπνοδωμάτια των ενοίκων μπορούν να είναι είτε μονόκλινα ελάχιστου εμβαδού 9 τ.μ., είτε δίκλινα ελάχιστου εμβαδού 12 τ.μ. Το συνολικό ελάχιστο εμβαδόν του διαμερίσματος για δυο ενοίκους να ανέρχεται στα 60 τ.μ. με ένα W.C./λουτρό και να προσαυξάνεται το εμβαδόν ανά επιπλέον ένοικο κατά ελάχιστο 20 τ.μ, όπως και οι χώροι υγιεινής, δυο λουτρά ή wc μέχρι τέσσερα άτομα, για πάνω από πέντε άτομα ένας χώρος υγιεινής για κάθε δωμάτιο, απαραίτητες οι χειρολαβές και τα συστήματα κλήσης βοήθειας. Ένας φορέας μπορεί να λειτουργήσει συνδυαστικά τις στέγες σε ένα κτίριο ή κτιριακό συγκρότημα εντός



ενιαίου οικοπέδου, υπό την αποκλειστική προϋπόθεση ότι ο συνολικός αριθμός των ενοίκων των επιμέρους Σ.Υ.Δ. δεν υπερβαίνει τους δώδεκα ένοικους ανά κτίριο ή δεκαοχτώ ανά κτηριακό συγκρότημα (ΦΕΚ Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14263). Συνεπώς, μια κριτική και ένας γονεϊκός φόβος που αναδύθηκε και στην παρούσα έρευνα από τέσσερις μητέρες ως εμπόδιο είναι ο κίνδυνος του νεοιδρυματισμού ή μιας κλειστής δομής. Η συμβίωση δώδεκα και δεκαοχτώ ανθρώπων με αναπηρία σε μια στέγη είναι δυνατόν να πυροδοτήσει αντίστοιχους φόβους, καθώς οι ομαδικές κατοικίες μοιάζει να μετατρέπονται σε μικρότερη έκδοση των ιδρυμάτων.

Συνεχίζοντας με τις προϋποθέσεις σύμφωνα με το κρατικό έγγραφο, όλοι οι χώροι των Σ.Υ.Δ. οφείλουν να διαθέτουν εγκατάσταση θέρμανσης αυτόνομης λειτουργίας, φυσικό φωτισμό και αερισμό των χώρων. Τα θέματα ασφαλείας πρέπει να είναι αρκετά ενισχυμένα. Κάθε πόρτα χώρου υγιεινής ή υπνοδωματίου πρέπει να μπορεί να ξεκλειδώνεται από την εξωτερική πλευρά σε περίπτωση ανάγκης. Να διατίθεται διάταξη περιορισμού της θερμοκρασίας στην εγκατάσταση παραγωγής και διανομής ζεστού νερού ώστε να μην υπερβαίνει τους 40°C. Εξοπλισμός πυροπροστασίας – πυρανίχνευσης και ανιχνευτή διαρροή αερίων και δυνατότητα αυτόματης ειδοποίησης της πυροσβεστικής και του συντονιστή ή/και φροντιστή. Επίσης απαραίτητα είναι τα φωτιστικά ασφαλείας και ο συναγερμός. Η προσβασιμότητα για τους ενοίκους με αμαξίδιο ή δυσκολία στην κίνηση, οριζόντιας και κάθετης κυκλοφορία, ασανσέρ και αναβατόρια, με σύστημα ασφαλούς συνέχισης της κίνησης σε περίπτωση διακοπής της παροχής ρεύματος και ράμπες για τις εισόδους. Εξασφάλιση ελεύθερου χώρου στα δωμάτια, στους διαδρόμους και στο κοινόχρηστο χώρο για τους χρήστες αμαξιδίου, ώστε να μπορούν να λειτουργούν με άνεση και να κάνουν εργασίες, πχ να στρώσουν μόνοι τους το κρεβάτι του. (ΦΕΚ Τεύχος Β' 1160/08.04.2019: 14264). Για τα άτομα με αισθητηριακή αναπηρία όρασης, θα πρέπει να είναι ελεύθεροι εμποδίων και να μην κρύβουν παγίδες, ανάγλυφη σήμανση όπου απαιτείται να υπάρχουν κατευθυντήριοι οδηγοί στο δάπεδο διαφορετικής υφής και έντονης χρωματικής αντίθεσης, όλες οι επιφάνειες στο χώρο να μην αντανακλούν έντονα το φως, ώστε να ελαχιστοποιούνται οι αντανακλάσεις. Ειδικούς χειρολιστήρες με αρχή και τέλος, πινακίδες με το σύστημα BRAILLE σε κατάλληλο ύψος τοποθετημένες, δάπεδα με ηχοαπορροφητικά για να αναγνωρίζουν τους άλλους από τον βηματισμό τους, ευκρινή ηχητική σήμανση και χώρους που να μην δημιουργούν αντήχηση.

Προκειμένου να εξυπηρετείται όσο το δυνατόν μεγαλύτερο φάσμα ενοίκων, σε Σ.Υ.Δ. που κατοικούν άτομα είτε με νοητική υστέρηση είτε με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες είτε με διαφορετικού είδους αναπηρίες, θα ισχύουν οι μέγιστες προδιαγραφές επικουρούμενες με τις κατά περίπτωση αναπηρίας ιδιαίτερες προδιαγραφές. Πρόσθετοι χώροι είναι αναγκαίοι για τις στέγες που διαμένουν πέντε με εννέα ένοικοι, όπως γραφείο, κοιτώνας και χώρος υγιεινής προσωπικού υποστήριξης (ΦΕΚ Τεύχος Β' 1160/08.04.2019: 14266-7).

Δυο μητέρες της παρούσας έρευνας εστίασαν την προσοχή στον έλεγχο παρακολούθησης μέσω τεχνολογικού εξοπλισμού από τους γονείς για την ασφαλή διαμονή του νέου ή ενήλικα με αναπηρία στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης. Αντίστοιχο δεν αναφέρεται στο επίσημο έγγραφο του κράτους. Μια λιγότερο κυρίαρχη άποψη εκφράζουν δυο μητέρες στην παρούσα μελέτη ως ιδανική διαβίωση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία. Αναφέρονται στη συμπεριληπτική συγκατοίκηση αυτών με νέους ή ενήλικες χωρίς αναπηρία σε σπίτια σε κάθε γειτονιά.

Ως εμπόδιο δυο μητέρες ανέφεραν τη χρονοβόρα διαδικασία, λόγω γραφειοκρατίας, για την ίδρυση συλλόγου γονέων και κηδεμόνων με σκοπό τη σύσταση μιας Στέγης Υποστηριζόμενης διαβίωσης. Επίσης, ανέφεραν ότι είναι σημαντική η ενημέρωση από άλλους υφιστάμενους συλλόγους γονέων που έχουν δημιουργήσει Στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης για την διαδικασία. Αντίθετα, δυο άλλες μητέρες ανέφεραν ως εμπόδιο την πρόσβαση στη χρηματοδότηση. Πιο συγκεκριμένα, μια μητέρα καταδεικνύει ως δυσλειτουργική τη νομοθετική ρύθμιση που εξαιρεί τους γονείς παιδιών με αναπηρία να χρηματοδοτηθούν οι ίδιοι για τη δημιουργία στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης των παιδιών τους με αναπηρία ως ενήλικες και ότι αυτός ο περιορισμός τους οδηγεί να βρουν έναν εναλλακτικό τρόπο. Οι γονείς οργανώνονται και δημιουργούν συλλόγους γονέων και κηδεμόνων με σκοπό τη σύσταση στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης. Η μητέρα έθιξε το θέμα του αποκλεισμού από τη χρηματοδότηση, όπως δωρεές, χορηγίες από Ιδρύματα-ευεργέτες και προγράμματα - δράσεις εταιρικής κοινωνικής ευθύνης, σε μικρές Στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης, σε σχέση με άλλου τύπου νομικά πρόσωπα που μπορεί να διαθέτουν περισσότερες από μια Στέγες και που συνήθως έχουν μεγαλύτερη αναγνωρισιμότητα. Με έναν τρόπο η μητέρα εκφράζει την εμπορευματοποίηση του θεσμού των Στεγών.

Ένα άλλο εμπόδιο που έθεσαν τρεις από τις έξι μητέρες επικεντρώνεται στο κριτήριο «επίπεδο βλάβης και λειτουργικότητας» για την ταξινόμηση των ενοίκων σε μια στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης . Στα πλαίσια του ιατροκεντρικού μοντέλου, η κατηγοριοποίηση των ανθρώπων με αναπηρία ανάλογα με τις βλάβες-διαταραχές και το αντίστοιχο επίπεδο λειτουργικότητας παραπέμπονται σε συγκεκριμένες δομές στην εκπαίδευση και αντίστοιχα σε στέγες διαβίωση ή δομές με παρόμοιο πληθυσμό. Το κεντρικό αίτημα είναι η ομοιογένεια- ομοιομορφία του πληθυσμού, πχ οι νέοι υψηλής λειτουργικότητας μπορούν να ζήσουν μαζί. Οι συγκεκριμένες μητέρες προβληματίζονται στο κατά πόσο είναι καλύτερο οι ένοικοι μιας στέγης να έχουν ίδιο επίπεδο λειτουργικότητας ή διαφορετικό , ώστε να συντελούν συλλογικά ένα εύρος μεικτών επιπέδων λειτουργικότητας, μέσα στο οποίο θα βοηθά ο ένας τον άλλον. Όμως τέθηκε και ένας άλλος προβληματισμός , το κριτήριο τοποθέτησης των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία να μην εστιάζεται μόνο στο επίπεδο βλαβών και εμποδίων στις λειτουργίες της καθημερινότητας , αλλά και στο ταίριασμα της προσωπικότητας των ανθρώπων που θα μένουν μαζί, παρόμοια ενδιαφέροντα, χόμπι , προτιμήσεις. Σύμφωνα με το ΦΕΚ (Τεύχος Β' 1160/08.04.2019:14258), οι υποψήφιοι ένοικοι γίνονται δεκτοί στις Σ.Υ.Δ. υποβάλλοντας αίτηση του ενδιαφερόμενου, επιπλέον νόμιμα έγγραφα και ιατρικό ιστορικό που να τεκμηριώνει την αδυναμία αυτόνομης δια βίωσης χωρίς κατάλληλη υποστήριξη, Γνωμάτευση Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας από Κ.Ε.Π.Α., βεβαίωση Κοινωνικής Έρευνας από Κοινωνικό Λειτουργό, από τη Διεπιστημονική Ομάδα του Φορέα ψυχιατρική εκτίμηση, ψυχολογική εκτίμηση, κοινωνικό ιστορικό. Ως βασικά κριτήρια αξιολόγησης θεωρούνται η προσωπικότητα του ενδιαφερόμενου ατόμου, οι δυνατότητες συμμετοχής του σε δραστηριότητες της κατοικίας και της κοινότητας, η δυνατότητα προσαρμογής στις νέες συνθήκες δια βίωσης και συνύπαρξης με τους άλλους ενοίκους και η αποδοχή του νέου περιβάλλοντος δια βίωσης από το ίδιο το άτομο και την οικογένειά του (ΦΕΚ Τεύχος Β' 1160/08.04.201: 14259).

Δυο μητέρες υποστήριξαν ως εμπόδιο για τη διαβίωση του παιδιού τους στη ΣΥΔ τους κινδύνους για κακοποίηση ή και παραμέληση. Σύμφωνα με το επίσημο έγγραφο ως υποχρέωση του φορέα ίδρυσης και λειτουργίας της ΣΥΔ αναλαμβάνει την προστασία κάθε ενοίκου από κακοποίηση και αμέλεια. Εφαρμογή σαφώς καθορισμένων διαδικασιών, κατανοητών από όλο το προσωπικό, για την επίλυση των

όποιων σχετικών αναφορών ή καταγγελιών. Οι διαδικασίες αυτές οφείλουν να δίνουν προτεραιότητα στην ασφάλεια των ενοίκων και να λαμβάνουν υπόψη την ανάγκη έγκαιρης επίλυσης τέτοιων ζητημάτων (ΦΕΚ Τεύχος Β' 1160/08.04.2019: 14259).

Δυο από τις έξι μητέρες εστίασαν ως εμπόδιο στην κυρίαρχη φιλοσοφία της εκπαίδευσης που λαμβάνουν το επιστημονικό και υποστηρικτικό προσωπικό, το οποίο επηρεάζει το δικαίωμα επιλογής και λήψης αποφάσεων των ενήλικων τέκνων τους με αναπηρία κατά η διαβίωση τους στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ). Η φιλοσοφία της εκπαίδευσης τους συνήθως έγκειται στο ιατρικό-συμπεριφορικό μοντέλο, η οποία έχει τη τάση να αμφισβητεί στους ενήλικες με αναπηρία το δικαίωμα επιλογής και λήψης αποφάσεων. Δυο άλλες μητέρες φαίνονται εν μέρει να συμφωνούν με αυτή την άποψη, καθώς θεωρούν σημαντικό να επιλέξουν φροντιστές που η εκπαίδευση τους θα απέχει από τη γνωσιακό-συμπεριφορικό μοτίβο. Συνεπώς, θα επιδιώξουν, στη στέγη που θα δημιουργήσουν, να επιλέξουν εκείνους τους ανθρώπους που θα υποστηρίζουν τα παιδιά τους ως ενήλικες, να αυτοπροσδιορίζονται, να επιλέγουν και να λαμβάνουν αποφάσεις. Ο αυτοπροσδιορισμός δεν αναφέρεται με σαφήνεια στο κρατικό έγγραφο ΦΕΚ που περιγράφει το ρόλο και τη λειτουργία των Στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης.

#### **4.3.2 Θεσμός του προσωπικού βοηθού : προϋποθέσεις, προσδοκίες, προκλήσεις**

Σύμφωνα με το άρθρο 33, μέρος Δ του Νόμου 4837 εισάγεται ο θεσμός του Προσωπικού Βοηθού για τα άτομα με αναπηρία και ρυθμίζονται οι όροι παροχής της σχετικής υπηρεσίας. Η υπηρεσία εντάσσεται στο ευρύτερο πλαίσιο ενός συστήματος κοινωνικής υποστήριξης για τα άτομα με αναπηρία ανεξαρτήτως κατηγορίας αναπηρίας και τόπου διαβίωσης, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών και των οικογενειών τους. Σύμφωνα με την Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (Γενικό Σχόλιο 54), η προσωπική βοήθεια, η οποία υπάγεται στις εξατομικευμένες υπηρεσίες, είναι υποστήριξη κατευθυνόμενη από τον χρήστη που διατίθεται στο άτομο με αναπηρία ως εργαλείο για την ανεξάρτητη διαβίωση, δηλαδή το ίδιο το άτομο με αναπηρία κατευθύνει τον Προσωπικό Βοηθό του. Χαρακτηριστικά αποτελούν:

ι) η χρηματοδότηση με εξατομικευμένα κριτήρια, ο έλεγχος και η διάθεση των πόρων

από το άτομο με αναπηρία με σκοπό την κάλυψη των εξόδων για την απαιτούμενη βοήθεια με βάση την ατομική εκτίμηση αναγκών και τις συνθήκες ζωής,

ii) ο έλεγχος από το άτομο με αναπηρία τόσο της επιλογής του παρόχου των υπηρεσιών όσο και του σχεδιασμού της υπηρεσίας ,

iii) η προσωπική σχέση μεταξύ του ατόμου με αναπηρία και του παρόχου υποστήριξης που συνεπάγεται την εκπαίδευσή του από το ίδιο το άτομο με αναπηρία, το μη «μοίρασμα» του παρόχου υποστήριξης με άλλα άτομα με αναπηρία δίχως τη συγκατάθεση του ατόμου με αναπηρία που ήδη λαμβάνει υποστήριξη από τον πάροχο, την επιλογή από το άτομο με αναπηρία του βαθμού προσωπικού ελέγχου του παρόχου της υπηρεσίας (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου, IN-ΕΣΑμεΑ, 2023:15)

Ο Προσωπικός Βοηθός είναι το φυσικό πρόσωπο το οποίο υποστηρίζει τα άτομα με αναπηρία. Η υπηρεσία του Προσωπικού Βοηθού παρέχεται στη βάση των εξατομικευμένων αναγκών και συνθηκών ζωής των ατόμων με αναπηρία και σύμφωνα με τις ατομικές επιλογές και τα ενδιαφέροντά τους, προς διευκόλυνση, ιδίως, των καθημερινών δραστηριοτήτων τους, όπως σίτιση, ένδυση, προσωπική υγιεινή, την εργασία και σπουδές, τη συμμετοχή σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και δραστηριότητες συμμετοχής στην κοινωνική ζωή με σκοπό την ενίσχυση της ανεξάρτητης διαβίωσης και τη συμπερίληψή τους στην κοινωνία, συμβάλλοντας στην αποτροπή της περιθωριοποίησης και ιδρυματοποίησής τους. Συνιστάται στην από κοινού με τον ωφελούμενο δραστηριότητα του Προσωπικού Βοηθού εντός του χώρου της οικίας του ωφελούμενου και έξω από αυτόν, σύμφωνα με τις οδηγίες και υποδείξεις του ωφελούμενου, ή κατά περίπτωση του εκπροσώπου του (Πληροφοριακό σύστημα υποστήριξης πιλοτικού προγράμματος «προσωπικός βοηθός», πληροφορίες για ωφελούμενους:2)

Στην παρούσα έρευνα η πλειονότητα των μητέρων, τέσσερις από τις έξι προσδοκούν ο προσωπικός βοηθός να εξυπηρετεί τις ανάγκες των ανθρώπων τους με αναπηρία, αναλαμβάνοντας ρόλο που αφορά την προσωπική υγιεινή, δεξιότητες καθημερινής ζωής που αφορούν τον ίδιο τον ενήλικα με αναπηρία και τη διαχείριση του δραστηριοτήτων στο σπίτι με τη συμμετοχή του ενήλικα με αναπηρία, τη συνοδεία έξω από το σπίτι, τη διευκόλυνση του στην κοινωνικοποίηση με άλλους. Συνεπώς

φαίνεται να καλύπτονται οι προσδοκίες των μητέρων σύμφωνα με τη θεσμική διάσταση του προσωπικού βοηθού όπως προαναφέρεται. Οι μητέρες ανέφεραν ότι προσδοκούν ο προσωπικός βοηθός να είναι σαν ένα γονεϊκό υποκατάστατο, κάνοντας όλα όσα κάνουν οι ίδιες για τα παιδιά τους, χρωματίζοντας ίσως με συναισθηματική φόρτιση και αγωνία για το αν θα ικανοποιούνται επαρκώς και ποιοτικά οι ανάγκες του παιδιού τους ως ενήλικες με αναπηρία. Σύμφωνα με το ενημερωτικό έγγραφο, ο Προσωπικός Βοηθός μπορεί να διαθέτει πολλά από τα χαρακτηριστικά του φροντιστή, όπως ενσυναίσθηση, οργάνωση και εμπιστοσύνη. Υπάρχει όμως σαφής διαφορά μεταξύ του φροντιστή και του Προσωπικού Βοηθού. Ο Προσωπικός Βοηθός διευκολύνει το άτομο με αναπηρία να ζει μια ανεξάρτητη ζωή με βάση τις δικές του επιλογές. (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου, IN-ΕΣΑμεΑ, 2023:15). Στη βιβλιογραφία άτομα με νοητική αναπηρία θα προτιμούσαν το υποστηρικτικό προσωπικό να αναλάβει έναν ρόλο περισσότερο υποστηρικτικό παρά φροντιστικό, ώστε να τους διευκολύνει να ενταχθούν στην κοινότητα (Abbott & McConkey 2006· οπ' αναφ' Duggan & Linehan , 2013 :204). Όμως, το υποστηρικτικό προσωπικό είναι πιο πιθανό να δώσει προτεραιότητα στον ρόλο φροντίδας του ατόμου με αναπηρία (McConkey & Collins 2010b· οπ' αναφ' Duggan & Linehan , 2013 :204). Όταν το υποστηρικτικό προσωπικό ενδέχεται να επιβάλλει στα άτομα με αναπηρία ακούσια τις δικές τους προτιμήσεις (Lemay 2009; Milner & Kelly 2009), είναι δυνατόν να φανερωθούν εντάσεις στη σχέση μεταξύ των μελών του προσωπικού και των ατόμων με αναπηρίες (Duggan & Linehan , 2013 :204).

Στην παρούσα έρευνα, μια μητέρα υποστήριξε ότι ο προσωπικός βοηθός οφείλει να αποτελεί λειτουργηματο- ανιδιοτελή προσφορά στον ανάπηρο, εκφράζοντας ίσως την ανάγκη ο προσωπικός βοηθός να ξεπερνά τα στεγανά του πλαισίου ενός επαγγελματία. Αντιστοίχως, δυο μητέρες εξέφρασαν έναν προβληματισμό που σχετίζεται με το υπόβαθρο του προσωπικού Βοηθού που έρχεται στο σπίτι για να υποστηρίξει το νέο ή ενήλικα με αναπηρία. Δε θα ήθελαν να αντιμετωπίσουν μέσα στο ίδιο τους το σπίτι έναν προσωπικό βοηθό που να φέρει στοιχεία εξουσίας ελεγκτικού μηχανισμού ή απλού παρατηρητή .

Ερευνητικά δεδομένα έχουν αναδείξει διαφορετικούς «τύπους» Προσωπικών Βοηθών. Εκτός από το ρόλο του προσωπικού βοηθού ως επαγγελματία ή υπαλλήλου

που προσδίδει ξεκάθαρους ρόλους και ευθύνες ως προς τα καθήκοντα, έχει αναφερθεί ο ρόλος ως αμειβόμενος φίλος. Σε αυτήν την περίπτωση τα καθήκοντα, αν και είναι σημαντικά, εκτελούνται σε χαλαρή και φιλική ατμόσφαιρα, καθώς εμπλέκεται η συντροφικότητα και τείνουν να γνωρίζουν περισσότερα ο ένας για τον άλλον. Αυτού του τύπου η σχέση μπορεί να είναι μια κοινωνική και συναισθηματική σχέση που προσφέρει ικανοποίηση και στους δύο, όμως δεν είναι για όλους, καθώς ενέχει ο κίνδυνος να γίνει η σχέση πιο περίπλοκη. Ένας άλλος ρόλος είναι ο Προσωπικός Βοηθός ως οικογένεια, όπου οι σχέσεις είναι στοργικές και αμοιβαίας αίσθησης καθήκοντος. Ο Προσωπικός Βοηθός νιώθει ότι είναι περισσότερο γονιός, παιδί ή αδελφός, παρά απλά επαγγελματίας για το άτομο με αναπηρία που εργάζεται. Είναι δυνατόν να νοιάζεται, εκτός από τη τήρηση των καθηκόντων, και για την ευημερία του ατόμου με αναπηρία, για τις φιλοδοξίες του για το μέλλον και για τη διάρκεια της σχέσης. Υπάρχει ο κίνδυνος το άτομο με αναπηρία να εμπλακεί στη ζωή του Προσωπικού Βοηθού και αυτό δυνητικά να οδηγήσει σε συγκρούσεις (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου, IN-ΕΣΑμεΑ, 2023:23).

Επιπλέον τέσσερις από τις έξι μητέρες προσδοκούν μέσα από το προσωπικό βοηθό να μπορέσει να αποδεσμευτεί ο ενήλικας με αναπηρία από το οικογενειακό περιβάλλον, αποφορτίζοντας τους γονείς δίνοντας λίγο ελεύθερο χρόνο αλλά και παρέχοντας τη δυνατότητα στο νέο και ενήλικα με αναπηρία να αλληλεπιδράσει με έναν συνομήλικο βοηθό.

Τα άτομα με αναπηρία, μπορούν να ωφεληθούν από το θεσμό του προσωπικού βοηθού χωρίς να στερηθούν το δικαίωμα λήψης προνοιακών παροχών, οικονομικών και εισοδηματικών ενισχύσεων και κοινωνικών υπηρεσιών που χορηγεί ο Οργανισμός Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Ο.Π.Ε.Κ.Α.). Μια μητέρα της παρούσης έρευνας αναφέρθηκε ως σημαντικής ωφέλειας ο συνδυασμός υπηρεσιών προσωπικού βοηθού και στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης.

Το Πιλοτικό Πρόγραμμα «Προσωπικός Βοηθός για Άτομα με Αναπηρία» στο πλαίσιο του Εθνικού Σχεδίου Ανάκαμψης και Ανθεκτικότητας «Ελλάδα 2.0» υλοποιήθηκε από το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων σε δύο φάσεις. Στην 1<sup>η</sup> φάση συμμετείχαν σε αυτό τουλάχιστον 1.000 άτομα από την

Περιφέρεια Αττικής και στη β' φάση το 2023 επιπλέον 1.000 άτομα. Το 2024 η υπηρεσία θα επεκταθεί πανελλαδικώς, με χρηματοδότηση από το ΕΣΠΑ. Οι προϋποθέσεις συμμετοχής για το συγκεκριμένο πρόγραμμα, είναι το ηλικιακό όριο από 16 έως 65 ετών, η οποιαδήποτε μορφή αναπηρίας (κινητική, νοητική, αναπτυξιακή, ψυχική, αισθητηριακή), με ποσοστό αναπηρίας ίσο ή μεγαλύτερο του 67% και κατά κεφαλήν εισόδημα μέχρι 60.000€. Στο πιλοτικό πρόγραμμα επιλέχθηκαν άτομα με κινητική αναπηρία σε ποσοστό 60 %, 35% άτομα με νοητική ή/ και αναπτυξιακή ή/και ψυχική αναπηρία και 5% άτομα με αναπηρία όρασης και ακοής. Η αξιολόγηση των συμμετεχόντων εκτελείται από ειδική επιτροπή αξιολόγησης διεπιστημονικού χαρακτήρα που απαρτίζεται από εργοθεραπευτή, φυσικοθεραπευτή, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, με σκοπό την εκμείωση πληροφοριών για το είδος της αναπηρίας, τις εξατομικευμένες συνθήκες της ζωής του ανθρώπου με αναπηρία, τις επιθυμίες και προτιμήσεις, τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν και η έκταση της ανάγκης για προσωπική βοήθεια, καθώς και τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας «WHODAS 2.0». Στις περιπτώσεις νοητικής /αναπτυξιακής /ψυχικής αναπηρίας, είναι σημαντική η πληροφορία αναφορικά με το αν δύναται να καθοδηγεί ο ίδιος ο ενήλικας με αναπηρία τον Προσωπικό Βοηθό του ή αν δεν δύναται να τον καθοδηγεί , χωρίς να επηρεάζεται η επιλεξιμότητα του αξιολογούμενου. Ακολουθεί η Απόφαση Κατανομής για κάθε αξιολογούμενο, με την οποία απονέμεται συγκεκριμένο ποσό ανά μήνα, για να το αξιοποιήσει για Προσωπική Βοήθεια. Όσοι έχουν λάβει Απόφαση Κατανομής, θα μπορούν να μπου στο Μητρώο Προσωπικών Βοηθών ώστε να αναζητήσουν το διαθέσιμο προσωπικό βοηθό που τους ταιριάζει ανάλογα με την ηλικία , το φύλο, την ανάγκη για ωριαία Προσωπική Βοήθεια από έναν ή περισσότερους Προσωπικούς Βοηθούς , με ελεύθερη κατανομή των ωρών προσωπικής βοήθειας που έχουν διατεθεί από τους ίδιους ή Προσωπική Βοήθεια σε καθεστώς συνοίκησης από έναν αποκλειστικό Προσωπικό Βοηθό, μόνο στις περιπτώσεις που το απονεμηθέντα ποσό μηνιαίως στον ωφελούμενο είναι ίσο ή μεγαλύτερο από 1.450€ (Πληροφοριακό σύστημα υποστήριξης πιλοτικού προγράμματος «προσωπικός βοηθός», πληροφορίες για ωφελούμενους: 3, 7-10).

Στην παρούσα έρευνα, τέσσερις από τις έξι μητέρες θεωρούν ως βασική προϋπόθεση ο άνθρωπος με αναπηρία ή/ και η οικογένεια του να επιλέγει ο ίδιος τον προσωπικό



του βοηθό. Από τη μία φαίνεται από τα προαναφερόμενα να μπορεί να το κάνει, αρκεί να είναι διαθέσιμος στο Μητρώο Προσωπικών Βοηθών. Αντίθετα, διαφαίνεται ένας περιορισμός του να ορίσει ο νέος ή ενήλικα με αναπηρία ή η οικογένεια του έναν προσωπικό βοηθό που δεν υπάρχει στο Μητρώο. Μια μητέρα της έρευνας εξέφρασε την αμφιβολία για το θέμα της επιλογής εξηγώντας ότι δε δίνουν το δικαίωμα στην οικογένεια να διαλέξει ως προσωπικό βοηθό κάποιον που είχε ήδη και τον γνώριζε καλά. Ως βασική αποκλειστική προϋπόθεση είναι η επιλογή να γίνει από το Μητρώο Προσωπικών βοηθών, διαφορετικά δε μπορεί να επωφεληθεί από αυτόν τον θεσμό. Συνεπώς, δεν παρέχεται άμεσα η οικονομική επιχορήγηση στην ίδιο τον ανάπηρο ή την οικογένεια του να επιλέξει και να προσλάβει ο ίδιος τον προσωπικό βοηθό της αρεσκείας του. Επιπροσθέτως, μια μητέρα αναφέρθηκε στην δυνατότητα να έχει ομάδα προσωπικών βοηθών ο κάθε ανάπηρο στο σπίτι του. Σύμφωνα με το θεσμικό πλαίσιο όπως προλέχθηκε, αυτό φαίνεται να μπορεί να πραγματοποιηθεί, να επιλέξει δηλαδή περισσότερους από έναν για να καλύψει διαφορετικές ώρες της ημέρας. Τέλος, ορισμένες μητέρες έθεσαν ως εμπόδιο το γεγονός ότι ο θεσμός του Προσωπικού Βοηθού τελεί σε πιλοτική εφαρμογή στα αστικά κέντρα και ξεκίνησε ως πρόχειρη και βιαστική θέσπιση του θεσμού.

Στις περιπτώσεις που δε δύναται ο ωφελούμενος να καθοδηγεί τον Προσωπικό Βοηθό του, υποχρεωτικά θα πρέπει να επιλεγεί Προσωπικός Βοηθός είτε που έχει συναφή προηγούμενη Επαγγελματική Εμπειρία, είτε διαθέτει τίτλο σπουδών ή κατάρτιση σχετική με ιατρικές, παραϊατρικές και κοινωνικές επιστήμες ή σχετική με την αναπηρία. Δεν μπορεί να αναλάβει ως Προσωπικός Βοηθός του ωφελούμενου όποιος έχει συγγένεια α ή β βαθμού ή σχέση γάμο ή συγκατοικεί ήδη με τον ωφελούμενο. Στην ωριαία απασχόληση με αμοιβή έξι ευρώ μεικτά, ο κάθε Προσωπικός Βοηθός απασχολείται το πολύ έως οχτώ ώρες ημερησίως και έως σαράντα ώρες εβδομαδιαίως, με ρεπό οχτώ ημέρες ανά μήνα. Αντιθέτως, στην συνοίκηση, ο Προσωπικός Βοηθός δεν θα εργάζεται τουλάχιστον μία ημέρα την εβδομάδα και η αμοιβή του θα είναι στα χίλια διακόσια ευρώ μικτά, διαμένοντας στο δικό του προσωπικό δωμάτιο στο σπίτι του ενήλικα με αναπηρία (Πληροφοριακό σύστημα υποστήριξης πιλοτικού προγράμματος «προσωπικός βοηθός», πληροφορίες για ωφελούμενους: 10-11).

Μια μητέρα στην παρούσα έρευνα έθιξε ως προϋπόθεση την ικανοποιητική αμοιβή των προσωπικών βοηθών ως σκληρή εργασία, για να μπορεί να έχει ένα ικανοποιητικό υλικό κίνητρο ο άνθρωπος που θα την ασκεί. Κάτι τέτοιο δε διαφαίνεται στο κρατικό έγγραφο και επιβεβαιώνει τη βιβλιογραφία που αναφέρεται σε κακοπληρωμένη εργασία. Η εστίαση στις περικοπές αντικατοπτρίζει την ευρέως κοινή ανησυχία των ωφελούμενων της Προσωπικής Βοήθειας και των μελών του κινήματος της ανεξάρτητης διαβίωσης αναφορικά με τη λιτότητα και τον αρνητικό αντίκτυπό της στην Προσωπική Βοήθεια στον απόηχο της οικονομικής κρίσης της 2007–2008 (Brennan et al., 2016; European Foundation Center, 2012· σπ'αναφ' Μladenov, 2020:13). Επισημαίνονται μια σειρά από συναφή προβλήματα όπως η ανεπάρκεια των προσωπικών προϋπολογισμών, η υποχρηματοδότηση ανά ώρα Προσωπικής βοήθειας και ο χαμηλός αριθμός ωρών που κατανέμονται στους ωφελούμενους αδυνατούν να καλύψουν όλες τις δαπάνες που σχετίζονται με την Προσωπική Βοήθεια συμπεριλαμβανομένων των γενικών εξόδων, την εκπαίδευση των ωφελουμένων και υποστήριξη από ομοτίμους (Μladenov , 2020:13).

Επιπρόσθετα, τρεις από τις έξι μητέρες στην παρούσα έρευνα αναφέρθηκαν ως εμπόδιο στον αποκλεισμό των ίδιων των γονέων να χρηματοδοτούνται ως προσωπικοί βοηθοί των παιδιών τους, καθώς συνεχίζουν να αποτελούν τους βασικούς προσωπικούς βοηθούς αυτών και μετά την ενηλικίωση. Οι απαιτητικές ανάγκες, κατά το μέγιστο των παιδιών τους, οδήγησε τους γονείς να συναντήσουν σημαντικά εμπόδια αποκλεισμού από την εργασία . Οπότε θα ήθελαν να τους δίνεται η δυνατότητα να χρηματοδοτούνται και οι ίδιοι ως προσωπικοί βοηθοί. Αντίστοιχα ευρήματα στην έρευνα του Μladenov ( 2020:14)

Βασικές προϋποθέσεις για να γίνει κάποιος προσωπικός βοηθός είναι η ηλικία, από 18 έως 67 ετών, να μην έχει καταδικαστεί αμετάκλητα για εγκλήματα κατά της γενετήσιας ελευθερίας, οικονομικής εκμετάλλευσης της γενετήσιας ζωής και άλλα αδικήματα, να έχει καλή γνώση της ελληνικής γλώσσας, να έχει βεβαίωση ψυχιάτρου περί καλής ψυχικής υγείας, πιστοποιητικό υγείας σε ισχύ. Μετά την έγκριση του υποψηφίου, ακολουθεί διαδικτυακή εκπαίδευση e- learning που παρέχεται δωρεάν από το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων (Πληροφοριακό σύστημα υποστήριξης πιλοτικού προγράμματος «προσωπικός βοηθός», πληροφορίες για προσωπικούς βοηθούς: 7, 10). .

Στην παρούσα έρευνα μια μητέρα προσδοκεί η κατάρτιση του προσωπικού βοηθού να είναι ουσιαστικής ενταξιακής προσέγγισης. Η σύντομη εκπαίδευση που έχει τη μορφή κατάκτηση δεξιοτήτων είναι δυνατόν να μη φέρει βαθιά αποτελέσματα ουσιαστικής ενταξιακής προσέγγισης. Η εκπαίδευση δύναται να έχει ιατροκεντρική κατεύθυνση και να προέρχεται από κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και άλλους επαγγελματίες (Mladenov, 2020:14). Παρατίθενται ο τρόπος διεξαγωγής της εκπαίδευσης των προσωπικών βοηθών.

Η επιτυχής ολοκλήρωση της εκπαίδευσης αποτελεί προϋπόθεση για την απασχόληση του υποψηφίου ως Προσωπικός Βοηθός. Το πρόγραμμα εκπαίδευσης περιλαμβάνει την μελέτη ζητημάτων του θεσμικού πλαισίου Προσωπικής Βοήθειας, των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, βασικών στοιχείων της αναπηρίας και τρόπους υποστήριξης ανά τύπο αναπηρίας. Αξιολογούνται με σύντομα τεστ. Μετά την επιτυχή ολοκλήρωση προγράμματος, ο υποψήφιος μπορεί να μπει στο Μητρώο Προσωπικών βοηθών. Αξίες και δεξιότητες που οφείλουν να διαθέτουν οι προσωπικοί βοηθοί αφορούν το σεβασμό και την ικανότητα να ακούν τους άλλους, υπευθυνότητα, αξιοπιστία και επαγγελματισμό, διάθεση για ενθάρρυνση και διευκόλυνση, κατανόηση και ενσυναίσθηση, δεξιότητες επικοινωνίας και συνηγορείας, σεβασμό στην ισότητα και στην διαφορετικότητα, ικανότητα να αντιμετωπίζει τους άλλους με αξιοπρέπεια, διάθεση για μάθημα και επαγγελματισμό (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου, IN-ΕΣΑμεΑ, 2023:19).

Η έλευση του θεσμού του προσωπικού βοηθού δε λύνει όλα τα προβλήματα. Ένα πολύ σημαντικό θέμα είναι να υπάρχει κοινωνική υποστήριξη, αποδοχή και προσβασιμότητα του ανθρώπου με αναπηρία και του προσωπικού βοηθού του στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο που κυκλοφορεί, που ζει. Δυο μητέρες το έφεραν προς συζήτηση ως την πιο σημαντική προϋπόθεση για την ένταξη των ανθρώπων στην κοινωνία. Η απουσία της κοινωνικής αποδοχής και προσβασιμότητας είναι από τα κυριότερα εμπόδια. Η πλειονότητα των μητέρων του δείγματος της παρούσας έρευνας ανέδειξαν την ανάγκη για ουσιαστική διαβούλευση με κύριους συμμετέχοντες τους ίδιους τους ενήλικες με αναπηρία και τις οικογένειες αυτών με αναπηρία για την καλύτερη εφαρμογή του θεσμού του προσωπικού βοηθού.

Το κίνημα των ανθρώπων με αναπηρία έχει αγωνιστεί για να αντικαταστήσει ορισμούς που επιβάλλονται από άλλους κυρίαρχους όπως ως επαγγελματίες υγείας και δημόσιους διαχειριστές με τους δικούς τους ορισμούς (European Network on Independent Living). Η ανεξάρτητη διαβίωση και προσωπική βοήθεια συχνά γίνεται ένα εκμεταλλεύσιμο μέσο από κερδοσκοπικές οργανώσεις, φιλανθρωπικές οργανώσεις και επιχειρήσεις αναπηρίας που δεν καθοδηγούνται και δεν ελέγχονται από ανθρώπους με αναπηρίες ( Jolly, 2009, οπ' αναφ' Mladenof, 2020: 13). «Δεν υπάρχει πολιτική ή κοινωνική συνείδηση ανεξάρτητης ζωής. Η προσωπική βοήθεια θεωρείται ως υποκατάστατο των φροντιστών ιδιαίτερα για ηλικιωμένους ανθρώπους. Χρειαζόμαστε μεγαλύτερη κοινωνική ευαισθητοποίηση» (Mladenof , 2020: 13). Ιστορικά, η προσωπική βοήθεια υπό την ηγεσία και καθοδήγηση του ωφελούμενου αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα που συμβάλει στην αποϊδρυματοποίηση (Evans2002). Όμως επιβλήθηκαν περιορισμοί στην Προσωπική Βοήθεια, καθώς είναι υποχρεωμένοι να υποστηρίξουν ή να δικαιολογήσουν την ιδρυματική περίθαλψη που αποτελεί σημαντικό εμπόδιο στην επιλογή και στον έλεγχο του ανθρώπου με αναπηρία (Mladenof, 2020: 14).

#### **4.3.3. Υποστήριξη και εθελοντισμός: αμειβόμενες, αμοιβαίες και εφήμερες σχέσεις**

Η χρήση του όρου φυσικοί υποστηρικτές μπορεί να ανιχνευθεί στα μέσα της δεκαετίας του 1970 όταν η ακαδημαϊκή βιβλιογραφία επικεντρώνεται στην κοινότητα. Η ένταξη άρχισε να προσδιορίζει τον ρόλο της οικογένειας, των φίλων και των γειτόνων στην υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία, μια εξέλιξη που συνδέθηκε με τις τότε δημοσιονομικές κρίσεις και την ανάγκη οι χρηματοδότες να βρουν πιο οικονομικά αποδοτικούς τρόπους παροχής υποστήριξης (Chanin & Vos 1989· Hunter & Staggenborg 1986· O'Connor 1973). Οι φυσικοί υποστηρικτές ορίζονται ως εκείνα τα άτομα που υποστηρίζουν τα άτομα με αναπηρία ώστε να συμμετέχουν ανεξάρτητα στην απασχόληση ή στην κοινότητα (Story & Certo , 1996 οπ' αναφ' Duggan & Linehan, 2013: 201). Αναφέρθηκε διάκριση μεταξύ επίσημης και άτυπης υποστήριξης σημειώνοντας ότι η φυσική υποστήριξη βασίζεται σε προσωπικούς δεσμούς και όχι στην αμοιβή (Bigby , 2008). Άλλοι ορισμοί τείνουν να εξαλείφουν αυτήν τη διάκριση επιμένοντας σε υποστήριξη γενική, ανεξαρτήτως αν υπάρχει

αμοιβή ή όχι (McConkey et al. 2009 οπ'αναφ' Duggan & Linehan ,2013: 201). Αυτή η ασάφεια των φυσικών και τυπικών υποστηρίξεων είναι δυνητικά σημαντική για την ανάπτυξη πολιτικών και υπηρεσιών υπό το πρίσμα της ανάπτυξης υπηρεσιών όπως οι πρωτοβουλίες φιλίας, οι οποίες οργανώνονται από υπηρεσίες, όπου τον βασικό ρόλο παίζουν πάντα οι εθελοντές (Heslop 2005). Μεγάλο μέρος της πρόσφατης βιβλιογραφίας που σχετίζεται με τους φυσικούς υποστηρικτές περιγράφει τη σύνθεση των κοινωνικών δικτύων των ατόμων με νοητική υστέρηση. Τα άτομα με νοητική αναπηρία τείνουν να έχουν μικρά κοινωνικά δίκτυα που συνήθως περιλαμβάνουν αμειβόμενους φροντιστές, μέλη της οικογένειας και άλλα άτομα με νοητική αναπηρία (Bigby 2008; Clement & Bigby 2009; Emerson & McVilly 2004; Forrester-Jones et al. 2006· Lippold & Burns 2009· Milner & Kelly 2009· Robertson et al. 2001 οπ'αναφ' Duggan & Linehan ,2013: 201). Οι αμειβόμενοι φροντιστές αποτελούν υψηλό ποσοστό (40%) του δικτύου κάτι που μπορεί να αμφισβητήσει την αμοιβαιότητα αυτών των σχέσεων (Lippold & Burns, 2009) και παραμένει αναλλοίωτο παρά τις δεκαετίες αποϊδρυματοποίησης με προσδοκία ένταξης στην κοινότητα (Bigby 2008; Forrester-Jones et al. 2006; Milner & Kelly 2009 οπ'αναφ' Duggan & Linehan , 2013: 203). Ως εμπόδιο, αποτελεί η μη σταθερότητα και η εναλλαγή προσώπων που υποστηρίζουν τους ανθρώπους με αναπηρία, σε όσους από αυτούς επιθυμούν να δημιουργήσουν σχέσεις μέσα στις κοινότητές τους (Bigby 2008, Clement & Bigby 2008 οπ'αναφ' Duggan & Linehan , 2013 :203).

Οι άνθρωποι με άλλες αναπηρίες εκτός της νοητικής, συμμετέχουν σε κοινωνικά δίκτυα, φιλίες και κοινωνικές δραστηριότητες σε δημόσιους χώρους (Milner & Kelly 2009) πιο συχνά σε σχέση με τα άτομα με νοητική αναπηρία που υπάρχουν ελλείψεις στα κοινωνικά δίκτυα (Lippold & Burns 2009) και αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες προκλήσεις στη δημιουργία φιλιών στην αγροτική ζωή, τις μεταφορές και λιγότερες κοινωνικές περιστάσεις που προσδιορίζονται ως εμπόδια (Taub et al., 2009).

Τα δομικά χαρακτηριστικά των κοινωνικών δικτύων δεν παρέχουν πληροφορίες σχετικά με την ποιότητα, την ποσότητα και την εμπειρία της κοινωνικής υποστήριξης από τους ίδιους τους ανθρώπων με αναπηρία (Clement & Bigby, 2009). Η μοναξιά, για παράδειγμα, μεταξύ των ατόμων με νοητική αναπηρία δεν σχετίζεται με το μέγεθος ενός κοινωνικού δικτύου ή τη συχνότητα με την οποία τα μέλη συναντώνται, αλλά σχετίζεται με τη διάρκεια του χρόνου που αφιερώνουν τα μέλη μεταξύ τους (McVilly et al., 2006a). Τα μέλη του προσωπικού κυριαρχούν

συνήθως (Forrester-Jones et al. 2006· Lippold & Burns, 2009·Robertson et al., 2001) στην παροχή πρακτικής, συναισθηματικής και πληροφοριακής υποστήριξης. Αντίθετα ευρήματα αναφέρονται στα άτομα με σωματικές αναπηρίες που είναι πιο πιθανό να λάβουν υποστήριξη από την οικογένεια και άλλα άτομα που δεν έχουν αναπηρίες (Lippold & Burns, 2009 οπ'αναφ' Duggan & Linehan , 2013 :203). Οι ίδιοι οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία αναφέρουν την ενσυναίσθηση και τη συντροφικότητα ως τις πιο σημαντικές διαστάσεις της φιλίας, αλλά θεωρούν ότι οι οικογένειες και οι οργανισμοί παροχής υπηρεσιών δεν κατανοούν πλήρως τη σημασία των φιλιών τους και αποτυγχάνουν να παρέχουν την πρακτική υποστήριξη που απαιτείται για τη διατήρηση αυτών των σχέσεων (McVilly et al., 2006b). Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης έχουν εξεταστεί ως πιθανή πηγή διατήρησης φιλικών σχέσεων για τα άτομα με σωματικές αναπηρίες όπου έχουν αναφέρει θετικά αποτελέσματα, χωρίς να ισχύει το ίδιο για τα άτομα με νοητική αναπηρία (Anderberg, 2007· McClimens & Gordon 2009 οπ'αναφ' Duggan & Linehan , 2013 :203). Άτομα με νοητική αναπηρία πέντε χρόνια μετά τη μετεγκατάσταση τους στην κοινότητα, οι αρχικές αυξήσεις στο μέγεθος των κοινωνικών δικτύων δεν διατηρήθηκαν (Bigby, 2008) . Στην πραγματικότητα, μόνο λίγα άτομα είχαν δημιουργήσει νέα φιλίες στις τοπικές τους κοινότητες. Μια προϋπόθεση για τη διατήρηση των σχέσεων αποτελεί η μετακίνηση από μέρη που γνωρίζουν καλύτερα, όπως το δικό τους σπίτι, σε δημόσιους ή κοινούς χώρους της κοινότητας (Milner & Kelly, 200 οπ'αναφ' Duggan & Linehan, 2013 :203). Έχουν αναφερθεί τέσσερις βασικές στρατηγικές που περιλαμβάνουν ή ενισχύουν τους φυσικούς υποστηρικτές για την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης . Αυτές είναι οι κύκλοι υποστήριξης, οι προσεγγίσεις με βάση τους ομοτίμους, προγράμματα που ενισχύουν τις κοινωνικές ικανότητες και στρατηγικές φιλίας.

- Κύκλοι υποστήριξης μπορεί να είναι περιγράφονται ως μοντέλα επίσημης υποστήριξης που βασίζονται οικογένεια και φίλους για να υποστηρίξουν ένα άτομο με αναπηρία να πετύχει τους προσωπικούς του στόχους. Οι κύκλοι μπορεί να οργανώνονται μέσω οιονεί νομικών δομών με μακροπρόθεσμους στόχους ή μπορεί να περιλαμβάνουν πιο ρευστές άτυπες προσαρμογές που λειτουργούν σε σύντομο χρονικό διάστημα (Kavanagh, 2008 οπ'αναφ' Duggan & Linehan , 2013 :203)
- Οι προσεγγίσεις που βασίζονται σε ομοτίμους περιλαμβάνουν την από κοινού διαμοιρασμένη υποστήριξη του ατόμου με αναπηρία που παρέχουν ο ένας

στον άλλο, μερικές φορές αποκλειστικά από άλλους ομότιμους που δεν έχουν αναπηρία. Αυτή η υποστήριξη μπορεί να περιλαμβάνει κέντρα υποδοχής ή συμβουλευτική από ομότιμους όπου υπάρχει μια κοινή συγκέντρωση εμπειριών (Martinez & Duncan, 2003). Οι ομάδες υπεράσπισης, θεωρούνται ότι έχουν αξία και διαφέρουν από άλλες ομάδες καθώς στηρίζεται στον εθελοντισμό (Johnson et al., 2010). Οι ομάδες υπεράσπισης δύναται να έχουν σημαντικές δυνατότητες σε σχέση με ανεξάρτητη διαβίωση, κυρίως σε σχέση με τη κατεύθυνση ανάπτυξης πολιτικής και υπηρεσιών (Clement & Bigby, 2008· Kendrick, 2009). Αυτοί οι αυτορρυθμιζόμενοι ή αυτοκαθοριζόμενοι χώροι για άτομα με αναπηρία διχάζουν απόψεις, όπως για μερικούς αντιπροσωπεύουν μια επιστροφή σε έναν διαχωρισμό των ανθρώπων με αναπηρίες, ενώ για άλλους παρέχουν ευκαιρία για νέες εκφράσεις και φαντασιώσεις της αναπηρίας (Hall, 2010· Johnson et al., 2010 οπ'αναφ' Duggan & Linehan, 2013 :204).

- Για ορισμένα άτομα με αναπηρίες οι ευκαιρίες για κοινωνική ένταξη μπορεί να παρεμποδιστούν από την έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων (Abbott & McConkey 2006). Θα μπορούσαν να διατεθούν προγράμματα κατάρτισης ώστε να βοηθήσει τα άτομα να αποκτήσουν κοινωνικές δεξιότητες (Whitehouse et al., 2001:204). Μια κριτική που αναδύεται είναι ότι αυτά τα προγράμματα επικεντρώνονται υπερβολικά στο να αποκτήσουν δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης, ενώ αποτυγχάνουν να αναγνωρίσουν τη σημασία του ελεύθερου χρόνου και των κοινωνικών ευκαιριών (Dundevany & Arar, 2004).

- Ομάδες Συμμετοχικής κοινωνικής δράση έχουν πρόσφατα αναγνωριστεί ως χρήσιμο μέσο για την παροχή εκπαίδευσης στη συνηγορία, στρατηγικές κοινοτικής διαβίωσης και κοινωνική δικτύωση (Minkler et al., 2008 οπ'αναφ' Duggan & Linehan, 2013 :204). Οι στρατηγικές φιλίας είναι μια αυξανόμενη παρέμβαση που στοχεύει να υποστηρίξει τα άτομα να αυξήσουν τους κύκλους φιλίας τους (Heslop, 2005). Σε αντίθεση με μια φυσική φιλία, η φιλία οργανώνεται συνήθως από οργανώσεις αναπηρίας για την υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία από φίλιες με εθελοντές. Οι παραλλαγές αυτού του μοντέλου περιλαμβάνουν ειδικά διορισμένους υπεύθυνους διασύνδεσης της κοινότητας (community connectors) και «φορείς κοινωνικής ένταξης» (community inclusion officers) εντός των οργανώσεων αναπηρίας. Αν και υπάρχει μικρή αξιολόγηση πολλών από αυτών των πρωτοβουλιών, αυτές αναφέρουν εξαιρετικά ευνοϊκά αποτελέσματα (Bates & Davis 2004· Kam-

shing & Sung-on 2002 ·Walker & Cory, 2002 οπ'αναφ' Duggan & Linehan , 2013 :204).

Στην παρούσα έρευνα η πλειονότητα των μητέρων του δείγματος, τέσσερις από τις έξι μητέρες έχουν θετική άποψη αναφορικά με την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές. Οι λόγοι που έχουν θετική άποψη σχετίζεται με το γεγονός ότι οι εθελοντές επιδεικνύουν μεράκι και όρεξη. Όπως προαναφέρθηκε παραπάνω στη βιβλιογραφία οι σχέσεις του νέου ή ενήλικα με αναπηρία με έναν εθελοντή χωρίς αναπηρία είναι γνήσια , αληθινή σχέση. Μια άλλη μητέρα αναφέρθηκε για το διττό κοινωνικό όφελος που φέρει η αλληλεπίδραση και η δημιουργία σχέσης ανάμεσα στον εθελοντή που δεν έχει αναπηρία με τον ομήλικό με αναπηρία. Μεγάλο όφελος για την προσφορά στο συνάνθρωπο που έχει ανάγκη αλλά και αλλαγή της νοοτροπίας ή φιλοσοφίας για τον ίδιο τον εθελοντή να προσφέρει σε μια συνθήκη διαφορετική από την κυρίαρχη καθαρά αμειβόμενη επαγγελματική συνθήκη.

Λόγοι που επεξηγούν την αρνητική άποψη δύο μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές επικεντρώνονται στη μη σταθερότητα των προσώπων εθελοντών ή άτυποι κύκλοι υποστήριξης που λειτουργούν σε σύντομο χρονικό διάστημα. Δυο άλλες μητέρες θεωρούν ως αρνητικό το κίνητρο των εθελοντών , όπως το να γραφτεί στο βιογραφικό τους ότι αλληλεπιδράσανε ,υποστήριξαν, έκαναν παρέα με τους νέους ή ενήλικες με αναπηρία. Μια μητέρα συμπλήρωσε ότι θεωρεί βεβιασμένη τη καθοδηγούμενη προσπάθεια φιλίας ανάμεσα στον άνθρωπο με αναπηρία και στο συνομήλικό εθελοντή που αντίκειται στην αξιοπρέπεια του ανθρώπου με αναπηρία . Μια άλλη μητέρα ανέφερε ότι αισθάνεται μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στους επαγγελματίες παρά στους εθελοντές, καθώς θεωρεί ότι οι πρώτοι θα τηρήσουν το καθήκον τους με υπευθυνότητα σύμφωνα με την επαγγελματική δεοντολογία. Κάτι τέτοιο δε θεωρεί ότι μπορεί να το συναντήσει στους εθελοντές.

Τα κριτήρια για την επιλογή εθελοντών ή εθελοντριών από τις μητέρες του δείγματος της παρούσας έρευνας αναφέρονται στην πλειονότητα ότι ο εθελοντής οφείλει να αποδέχεται και να τηρήσει τη φιλοσοφία και τους κανονισμούς του χώρου στην οποία βρίσκεται ή της ομάδας που μετέχει όπως και να ταιριάζει στη φιλοσοφία των οικογενειών και των ίδιων των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία. Αναφέρεται επίσης ότι



δεν απαιτείται οι εθελοντές να προέρχονται από τον επαγγελματικό και επιστημονικό χώρο της ειδικής αγωγής.

#### **4.4 Προκλήσεις και προοπτικές αναφορικά με την ενηλικίωση, την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία**

##### **4.4.1 Εμπόδια και προκλήσεις της ανεξάρτητη διαβίωση των ανθρώπων με αναπηρία από το μακρό- επίπεδο ως το μικρό - επίπεδο.**

Οι UPIAS και άλλες ακτιβιστικές αναπηρικές οργανώσεις την δεκαετία του 1970 αγωνίστηκαν για την αποιδρυματοποίηση των ατόμων με αναπηρία και για την ομαλή ένταξή τους στην κοινότητα. Οι αρχές της ανεξάρτητης διαβίωσης εστίαζαν στο ότι οι άνθρωποι με αναπηρία έχουν τις ίδιες ανάγκες όπως και όλοι οι άλλοι για πληροφόρηση, για υγεία, για διαμονή, για μετακίνηση και για άλλα. Όμως η ικανοποίηση των αναγκών προσέκρουσε στα κοινωνικά εμπόδια που τέθηκαν, καθώς η αναπηρία θεωρείται μια κατασκευασμένη εμπειρία διάκρισης, ανισότητας και αποκλεισμού (Berni , 2005, οπ' αναφορά Βαδειαδάκη, 2015: 154). Τα εμπόδια που δυσκολεύουν τη ζωή των ανθρώπων με αναπηρία εντοπίζονται στον αποκλεισμό και στην απομόνωση, συγκεκριμένα στη ανεπαρκή δημόσια και προσωπική μεταφορά ή μετακίνηση, στην ακατάλληλη διαμονή, στις άκαμπτες εργασιακές ρουτίνες σε εργοστάσια και γραφεία, και στην έλλειψη ενημερωμένων βοηθημάτων και εξοπλισμό (UPIAS παρ 1., οπ' αναφ' Sheakspear, 2017:16). Τα εμπόδια δεν επικεντρώνονται μόνο στο χωροταξικό περιβάλλον. Η διάκριση ως εμπόδιο στην εκπαίδευση, στην απασχόληση ή στην υγεία κατηγοριοποιεί τους ανθρώπους με αναπηρία ως πολίτες δεύτερης κατηγορίας. Το πιο δύσκολο είναι να αλλάξει κανείς τις προκαταλήψεις που συχνά συνδέονται με την αναπηρία. Στις νοητικές και ψυχικές αναπηρίες κυριαρχεί το στίγμα καθώς συνδέονται με προκαταλήψεις και στερεοτυπίες ότι τα άτομα με αυτές τις αναπηρίες είναι μη αξιόπιστα και εκφράζονται με επιθετικότητα (Sheakspear, 2017:16). Επίσης, δυσκολίες και εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι με ψυχικές και νοητικές αναπηρίες αναφέρονται στη πρόσβαση στην υγεία, στην αυξημένη ανεργία και όντας ανυπεράσπιστοι η θυματοποίηση βίας σε σχέση με τους μη ανάπηρους ανθρώπους. Οι καμπάνιες

ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης «Time to change» και «Rethink mental illness» μέσα από τα κινήματα αναπηρίας του 1980 και 1990 αναφορικά με τα δικαιώματα των πολιτών και την ανεξάρτητη διαβίωση έρχονται να προκαλέσουν το στίγμα που σχετίζεται με τη νοητική και ψυχική αναπηρία και να προβάλλουν ότι οι αναπηρίες αποτελούν ένα κανονικό κομμάτι της ζωής. Για έναν άνθρωπο με αναπηρία ακόμα και αν η διάκριση και η προκατάληψη σταματήσει, οι ανισότητες θα παραμείνουν, καθώς δε θα απελευθερωθούν όπως αντιστοίχως αυτό μπορεί να συμβεί σε άλλες κοινωνικές ή πολιτικές ταυτότητες. Πάντα θα χρειάζονται μια επιπλέον υποστήριξη έτσι ώστε να μπορούν να ελέγξουν τις ζωές τους. Συνοπτικά, τα κύρια εμπόδια, περιβαλλοντικά και άλλα, περιλαμβάνουν τη μη πρόσβαση σε δημόσιες μεταφορές, στα δημόσια κτήρια, σήμανση, επικοινωνία και πληροφόρηση σε άλλες μορφές, αρνητικές στάσεις, χαμηλές προσδοκίες, προκατειλημμένες πολιτισμικές αναπαραστάσεις, διάκριση στην υγεία και στην απασχόληση, βία και κακοποίηση (Sheakespeare, 2017)

Στην παρούσα έρευνα ζητήθηκε από τις μητέρες να σκεφτούν εμπόδια και προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι νέοι και οι ενήλικοι με αναπηρία ως προς την ανεξάρτητη διαβίωση, αυτόνομη ή υποστηριζόμενη, σε διάφορα επίπεδα οργάνωσης από το ατομικό και οικογενειακό επίπεδο, δηλαδή το μικρό-επίπεδο, το συλλογικό σε επίπεδο κοινότητας δηλαδή το μεσαίο επίπεδο κοινωνικής οργάνωσης και το πολιτικό – οικονομικό, μακρό-επίπεδο, που εξουσιοδοτείται να λαμβάνει αποφάσεις. Μια τέτοια ταξινόμηση θα επιτρέψει να αναδυθούν οργανωμένα τα εμπόδια, δηλαδή να διαφωτιστεί η ιεράρχηση των αιτιών που προκαλούν τα εμπόδια, ανάμεσα στα τρία επίπεδα κοινωνικής οργάνωσης, αναφορικά με τις απόψεις των μητέρων. Οι περισσότερες μητέρες, τέσσερις από τις έξι, επιδίωξαν να εντοπίσουν αιτίες και προκλήσεις ξεκινώντας από το πολιτικό-οικονομικό μακρό-επίπεδο, επιρρίπτοντας σε αυτό τις μεγαλύτερες ευθύνες στο ότι δεν επιλύονται σημαντικά εμπόδια με τα εργαλεία και τη δύναμη της λήψης αποφάσεων που διαθέτει η πολιτεία. Αντιστοίχως, τέσσερις από τις έξι μητέρες εξέφρασαν ως σημαντικό εμπόδιο το συρρικνωμένο προϋπολογισμό για την πρόνοια και τις θεσμικές προσφερόμενες υποστηρικτικές υπηρεσίες από τη πολιτεία. Ως παράδειγμα μπορεί να αναφερθεί ότι η ίδρυση και λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης δεν συμπεριλαμβάνεται στον προϋπολογισμό του κράτους. Σύμφωνα με

τη βιβλιογραφία, μέσα σε μια συνθήκη που τα κράτη ανταγωνίζονται για να πετύχουν το καλύτερο πλούτο-παραγωγικό επίπεδο και συνεπώς θεωρείται σημαντικό να διαθέτουν και το αντίστοιχο ανθρώπινο δυναμικό, ικανό και εκπαιδευμένο, εννοώντας τις αντίστοιχες πολιτικές στην εκπαίδευση και στην υγεία, και φροντίζουν να παρέχουν στους πολίτες εκείνα τα εφόδια που θα τους καταστήσουν αξιοποιήσιμους. Το ανάπηρο άτομο όχι μόνο αδυνατεί να αποτελέσει κερδοφόρα μηχανή για το σύστημα, αλλά παραγκωνίζεται ο ίδιος και οι ανάγκες του ως ιδιαίτερα κοστοβόρες (Oliver, 1983, 1990, 1999, 2009· Ζακυνθινάκη, 2006· Λαμπρινού, 2006· Η στρατηγική της ΕΕ για την υγεία και πρόνοια και πως εξειδικεύεται η εφαρμογή της στην Ελλάδα, 2019· Goodley, Hughes & Davis, 2012 οπ' αναφ' Μερεντίτης, 2019: 411).

Μια μητέρα εξέφρασε την έλλειψη εμπιστοσύνης απέναντι στο κρατικό μηχανισμό, οπότε αυτό μετακυλύει τις ευθύνες σε μη κρατικούς ή ιδιωτικούς φορείς. Στη βιβλιογραφία έχει αναφερθεί ότι οι γονείς αποτιμούν τις δημόσιες παροχές ως ελλειμματικές, οδηγούμενοι στην ιδιωτική οδό, η οποία λειτουργεί αντισταθμιστικά, παρόλο που δεν είναι ικανοποιημένοι με αυτήν τη συνθήκη (Randall & Parker, 1999· AIHW, 2015· Lee, Kim & Shin, 2013· Maart & Jelsma, 2014· Glendinning 1986· Emerson & Vick, 2012 οπ' αναφ' Μερεντίτης, 2019: 411)

Ως προς τα εμπόδια που όρισαν οι μητέρες ως προς το κοινοτικό – συλλογικό επίπεδο που επηρεάζουν την ανεξάρτητη διαβίωση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία, σχεδόν η πλειονότητα των μητέρων, πέντε από τις έξι, της παρούσας έρευνας μίλησαν για έλλειψη συνεκτικότητας, ευελιξίας και κατανόησης μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρία με συνέπεια την απουσία διεκδικήσεων του αναπηρικού κινήματος. Άλλη μια επιπλέον συνέπεια της έλλειψης συνεκτικότητας μεταξύ τους επικεντρώνονται στο ότι αδυνατούν να ασκήσουν μακροχρόνια επιρροή ως μειονοτική ομάδα, λόγω του συνεχή αυτοστιγματισμού. Με αυτόν το προβληματισμό που φέρνουν οι μητέρες, αναδύεται η ανάγκη για ουσιαστικότερη συσπείρωση των γονέων παιδιών με αναπηρία, ένα γεγονός που φαντάζει δύσκολο. Μια πρόκληση μπορεί να είναι το αν θα μπορέσουν να συσπειρωθούν και εκφραστούν μέσα από το θεσμικό όργανο εκπροσώπησης των γονέων παιδιών με αναπηρία. Μια ιστορική ανάδρομη ίσως να αποτελεί βοηθητική στο να καταλάβουμε πως διαμορφώθηκε στη Ελλάδα το αναπηρικό κίνημα μέχρι τη σύσταση της εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑΜΕΑ) που πρωταγωνιστικό ρόλο στη

δημιουργία και στη λειτουργία αυτής κατέχει η Πανελλήνια Συνομοσπονδία Γονέων Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ ) που αρχική της μορφή ιδρύθηκε πριν σαράντα δυο χρόνια (1982<sup>1</sup>). Οι αναπηρικές οργανώσεις εντάσσονται στα «νέα» κοινωνικά κινήματα, δεδομένου ότι οι ατομικές επιλογές για συλλογική δράση είναι συνυφασμένες με την αναπηρική ιδιότητα, που τα ίδια τα άτομα με αναπηρίες αναδεικνύουν ως βαρύνουσα στη ζωή τους και όχι άλλους δομικούς προσδιορισμούς, όπως η κοινωνική τάξη κτλ. Ωστόσο, στην ατζέντα των αναπηρικών οργανώσεων εκτός από τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων για ποιότητα ζωής, συμπεριλαμβάνονται και υλιστικοί στόχοι, όπως η αντιμετώπιση της επιδείνωσης της εισοδηματικής δυσχέρειας των ατόμων με αναπηρίες, εξαιτίας του «πρόσθετου κόστους λόγω αναπηρίας». Η ανάδυση των ελληνικών αναπηρικών οργανώσεων εδράζεται στο πρότυπο άτυπων δικτύων βάσει των μεμονωμένων κατηγοριών βλάβης, όπως είχαν προηγηθεί στην Αμερική και στην Ευρώπη. Τη δεκαετία του '90, ορισμένες από τις τότε υφιστάμενες επιμέρους συλλογικότητες συνειδητοποίησαν την ανάγκη συνένωσης των δυνάμεών τους σε μία παναναπηρική οργάνωση, την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑΜΕΑ), προκειμένου να υπερασπιστούν θέματα κοινού ενδιαφέροντος για όλες τις κατηγορίες αναπηρίας<sup>2</sup>. Αντιστοίχως, η ίδρυση της Ομοσπονδίας για το γονεϊκό (ΠΟΣΓΑμΕΑ) αλλά και το γενικότερο αναπηρικό κίνημα φαίνεται από τη μεγάλη αύξηση των Πρωτοβάθμιων Σωματείων μελών της, που από έντεκα το 1982, σήμερα έχουν φθάσει τα διακόσια είκοσι<sup>1</sup>. Αναπόφευκτα, οι θέσεις της ελληνικής παναναπηρικής οργάνωσης αντανακλούν το ευρωπαϊκό και διεθνές σκηνικό, καθώς ως οργάνωση συμμετέχει και συνομιλεί με αντίστοιχες ευρωπαϊκές και διεθνείς αναπηρικές οργανώσεις-ομπρέλα. Το ελληνικό αναπηρικό κίνημα, για την επίτευξη του σκοπού του, δεν χρησιμοποιεί μόνο μορφές κινητοποίησης αλλά και διάφορες μορφές συμμετοχής στη δημόσια διοίκηση και στο πολιτικό σύστημα. Στο πλαίσιο αυτής της θεσμοποίησης, διεκδίκησε και πέτυχε την ανάληψη του ρόλου του κοινωνικού εταίρου σε θέματα αναπηρίας<sup>2</sup>. Μια από τις μητέρες του δείγματος εξέφρασε την αμφιβολία της αν θα μπορεί να νιώθει ότι εκφράζεται και εκπροσωπείται από την ΠΟΣΓΚΑμΕΑ, ενώ μια άλλη είχε την πεποίθηση ότι θα πρέπει οι γονείς να συμμετέχουν και να προσπαθούν να αλλάξουν όσα δεν τους αρέσουν. Μια συσχέτιση που δύναται να γίνει αφορά στην ετερογενή φύση του αναπηρικού κινήματος, καθώς περιλαμβάνει μέλη με ένα

εύρος επιμέρους ομαδικών ταυτοτήτων που προκύπτουν από τις διαφορετικές κατηγορίες αναπηρίας και πιθανώς να εγείρονται ζητήματα εκπροσώπησης<sup>2</sup>.

Ένα άλλο εμπόδιο που ανέφεραν δυο από τις έξι μητέρες επικεντρώνεται στην εμπορευματοποίηση της αποκατάστασης της αναπηρίας. Τα επαγγέλματα που σχετίζονται με την αναπηρία πληθαίνουν και σε αυτό συμβάλουν σχολεία, πανεπιστήμια, και άλλοι φορείς με γνώμονα την αγορά παράγοντας επαΐοντες – επαγγελματίες που αντιπροσωπεύουν το κλινικό-κεντρικό μοντέλο (Davis, 2004 οπ' αναφ' Βαφειαδάκη, 2015: 166).

Επιπρόσθετα, δυο από τις έξι μητέρες θεωρούν ως σημαντικό εμπόδιο τις κυρίαρχες, στερεότυπες νοοτροπίες, πεποιθήσεις και αρνητικές στάσεις της κοινότητας αναφορικά με την αποδοχή και την ένταξη των αναπήρων στη κοινότητα που ζουν. Όπως προαναφέρθηκε, στις νοητικές και ψυχικές αναπηρίες κυριαρχεί το στίγμα καθώς συνδέονται με προκαταλήψεις και στερεοτυπίες ότι τα άτομα με αυτές τις αναπηρίες είναι μη αξιόπιστα και εκφράζονται με επιθετικότητα (Sheakspear, 2017:16).

Τέλος, ένα ακόμα εμπόδιο που αναφέρεται στο συλλογικό επίπεδο είναι η εύκολη θυματοποίηση, το να δεχτούν βία ή εκμετάλλευση οι άνθρωποι με αναπηρία. Μια μητέρα της παρούσας έρευνας έθιξε τον προβληματισμό της και την ανησυχία της αναφορικά με το ότι οι άνθρωποι με αναπηρία που έχουν ανάγκη υποστήριξης άλλων ανθρώπων κινδυνεύουν να πέσουν θύμα εκμετάλλευσης ή κακοποίησης, παρά την εστίαση σε κανόνες ηθικής και δεοντολογίας.

Το μικρό- επίπεδο που αναφέρεται στο άτομο και στην οικογένεια αποτελεί για άλλους το πρώτο επίπεδο κοινωνικής συγκρότησης, καθώς η οικογένεια αποτελεί το πυρήνα της κοινωνίας. Στη παρούσα έρευνα οι μητέρες αναφέρθηκαν στα εμπόδια και προκλήσεις που αντιμετωπίζει ο τομέας της ανεξάρτητης διαβίωσης των νέων και ενηλίκων με αναπηρία στο μικρό- επιπέδου, δηλαδή εμπόδια που θέτει η οικογένεια ως τρίτη σε σειρά αναφοράς, μετά τα πολιτειακό – λήψης αποφάσεων και το κοινοτικό – συλλογικό επίπεδο, καθώς φέρνουν τις λιγότερες ευθύνες. Δυο μητέρες ανέφεραν ότι το χαμηλό κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας είναι δυνατόν να επηρεάσει την πορεία του ανθρώπου με αναπηρία. Μια άλλη μητέρα αναφέρθηκε στο ατομικό, ιατρό- κατευθυνόμενο μοντέλο, εστιάζοντας στην προσωπική και οικογενειακή τραγωδία με τον ερχομό του ανάπηρου παιδιού στον κόσμο, γεγονόςς ικανό να κλυδωνίσει τη συνοχή της οικογένειας. Σε αυτό το μοντέλο

καταρρίπτονται οι ευθύνες στον ίδιο τον ανάπηρο άνθρωπο και στις βλάβες του που είναι τα βασικά εμπόδια στη συμμετοχή του στην κοινωνία και σε κάθε της έκφραση. Τελευταίο, αλλά μεγίστης σημασίας αποτελεί η αναφορά μιας μητέρα τους δείγματος αναφορικά με τα εμπόδια που θέτει η ίδια η οικογένεια στο ανάπηρο παιδί της όταν δεν λαμβάνει υπόψη τις επιθυμίες του ίδιου. Η αδυναμία των γονέων να αντιληφθούν την άποψη των παιδιών τους στην ολότητά της θα μπορούσε να ερμηνευθεί είτε ως απόρροια των χαμηλών προσδοκιών για τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία, κάτι που έρχεται σε σύγκλιση με την βιβλιογραφία (Björnsdóttir et al., 2014· FRA, 2011· Hewitt et al., 2013· Simplican et al., 2015· οπ' αναφ' Τσαπούρνα 2020: 119) είτε ως αποτέλεσμα της αδυναμίας τους να ταυτιστούν με τα παιδιά τους σε απόλυτο βαθμό. Ένα συγκεκριμένο παράδειγμα που οδήγησε σε αυτήν τη σκέψη είναι ότι τα παιδιά με νοητική αναπηρία πιστεύουν σε μεγαλύτερο βαθμό ότι η ανεξάρτητη διαβίωσή τους εξαρτάται από διάφορους παράγοντες αλλά και από την κατοχή δεξιοτήτων σε σύγκριση με τους γονείς τους που πιστεύουν σε μικρότερο βαθμό ότι έχουν τα παιδιά τους την συγκεκριμένη αντίληψη.

Κλείνοντας, τα κριτήρια των γονέων δεν κρίνονται τόσο αυτόβουλα ως προϊόν ελεύθερης σκέψης και κρίσης, δεδομένου ότι αναπαράγεται ως εγγραφή στο συλλογικό ασυνείδητο ένας βαθύτερος μηχανισμός προσέγγισης της αναπηρικής κοινότητας, ο οποίος έχει τις ρίζες του στον τρόπο με τον οποίο η ίδια η κοινωνία ενορχηστρωμένα, μεθοδευμένα και στοχευμένα έχει γαλουχηθεί να προσεγγίζει τον ανάπηρο μαθητή και πολίτη κάτι που αποτελεί συνθήκη ρευστή και βασίζεται στους νόμους της σχετικότητας και στην υποτέλεια στον άξονα της σύμβασης και αποδοχής (Vernon & Swain 2002 · Swain, French & Cameron, 2003· Foucault, 2006· Sheakspeare, 2006· Stiker, 2006· Goodley, 2014· Harvey, 2000 οπ' αναφ' Μερντίτης, 2019: 411). Με άλλα λόγια αναπλάθουν οι γονείς ακουσίως εκούσια την κυρίαρχη ιατροκεντρική προσέγγιση περί αναπηρίας, αρά και τη προσωπική τραγωδία. Συνεπώς διαιωνίζουν την καταπίεση και χειραγώγησης των ίδιων των ανάπηρων παιδιών τους (Μερντίτης 2019: 411).

#### 4.4.2 Προτάσεις άρσης των εμποδίων: ενταξιακή εκπαίδευση με ισότητα και δικαιοσύνη, αυτό-συνηγορία, γονεϊκό- αναπηρικό κίνημα.

Στην παρούσα έρευνα σχεδόν η πλειονότητα των μητέρων του δείγματος , πέντε από τις έξι, ανέφεραν ως σημαντική προοπτική που θα άρει τα εμπόδια τη ενταξιακή εκπαίδευση. Ενταξιακή εκπαίδευση για τα ίδια τα παιδιά , η εκπαίδευση των εκπαιδευτικών στη φιλοσοφία της ενταξιακής εκπαίδευσης, όλων των δημόσιων λειτουργιών και φυσικά ολόκληρης της κοινωνίας και των πολιτικών . Με αυτόν τον τρόπο είναι δυνατόν να προετοιμαστεί η κοινωνία να αρχίζει να αλλάζει τις νοοτροπίες και τις στάσεις της απέναντι σε κάθε διαφορετικό, σε κάθε κυρίαρχη στερεότυπη αντίληψη που αποτελεί εμπόδιο στην ισότιμη συμμετοχή, προς στην κατεύθυνση της ουσιαστικής ένταξης και ειλικρινής αποδοχής.

Ένταξη ή συμπερίληψη αποτελεί μια θεμελιώδη προσέγγιση για την εκπαιδευτική και κοινωνική ανάπτυξη. Δεν είναι μια πρόσθετη πρωτοβουλία που τροποποιεί ένα μικρό μέρος της εκπαίδευσης για ορισμένα παιδιά και νέους, αλλά πρόκειται να επανεξετάσει και να αναδιαρθρώσει την εκπαίδευση για όλους . Η ένταξη μπορεί να βοηθήσει στη συγκέντρωση ορισμένων σχετικών πρωτοβουλιών που αναλαμβάνονται στα εκπαιδευτικά συστήματα σε όλο τον κόσμο, για παράδειγμα «εκπαιδευτική ανάπτυξη και βελτίωση του σχολείου», «εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς», «Εκπαίδευση για όλους», «εκπαίδευση κατά των διακρίσεων», «εκπαίδευση βασισμένη στα δικαιώματα», «εκπαίδευση βασισμένη στις αξίες», «σχολεία υγείας», «εκπαίδευση του πολίτη», «αειφόρα σχολεία», «η παγκόσμια διάσταση στην εκπαίδευση», «κοινωνική συνοχή», «συμμετοχή της οικογένειας και της κοινότητας», «μάθηση χωρίς επισήμανση ικανοτήτων» και «ολοκληρωμένη εργασία - μεταξύ υγείας, κοινωνικής εργασίας και εκπαίδευσης» (Booth, 2010: 1). Η «ένταξη» εφιστά την προσοχή στη συνεχή επαγρύπνηση που είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση των δυνάμεων αποκλεισμού στην εκπαίδευση, την κοινωνία και, κυρίως, τον εαυτό (Booth, 2010: 1). Συνεπώς, μπορεί να οριστεί ως μια ατέρμονη διαδικασία και προσπάθεια αύξησης της συμμετοχής όλων των εμπλεκόμενων, παιδιά, νέους και ενήλικες, με σκοπό να αντιμετωπίσει την πρόκληση για μείωση όλων των μορφών αποκλεισμού. Η αυξανόμενη συμμετοχή για όλους συνεπάγεται αφενός ότι όλοι δικαιούνται να παρακολουθούν τα τοπικά εκπαιδευτικά πλαίσια τους και αφετέρου

ότι τα εκπαιδευτικά συστήματα και πλαίσια έχουν αναπτυχθεί , ώστε να ανταποκρίνονται στη διαφορετικότητα με τρόπους που εκτιμούν εξίσου τα παιδιά, τους νέους και τους ενήλικες που εργάζονται μαζί τους (Booth, 2010: 3) Παρά την επεξεργασία μιας ευρείας θέσης για την συμπερίληψη- ένταξη, θεωρείται ότι η ένταξη ενδιαφέρεται στενά για την αύξηση της συμμετοχής στην εκπαίδευση και γενική εκπαίδευση των παιδιών και των νέων με αναπηρίες ή εκείνων που κατηγοριοποιούνται ως «έχοντας ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες». Μια στενή θεώρηση της ένταξης περιορίζει τη συμμετοχή εκείνων που ισχυρίζεται ότι υπηρετεί, ακόμη και όταν γίνεται κατανοητό ότι η συμμετοχή των παιδιών με αναπηρίες παρεμποδίζεται περισσότερο από τα εμπόδια που τίθενται στον δρόμο τους, παρά τις ίδιες τις βλάβες τους. Οι άνθρωποι που έχουν σωματικές ή πνευματικές αναπηρίες επηρεάζονται από μια ποικιλία εξαιρετικών πιέσεων. Το να τους αντιμετωπίσουμε με το κριτήριο ότι η συμμετοχή τους στην εκπαίδευση και στην κοινωνία εξαρτάται μόνο από την υπέρβαση των αναπηρικών χαρακτηριστικών , τους μειώνει ως ανθρώπους, καθώς αγνοεί άλλες πτυχές της ταυτότητάς τους που σχετίζονται με το υπόβαθρο ή την εθνικότητα ή το φύλο ή τον σεξουαλικό προσανατολισμό ή σχήμα σώματος ή πολιτικές πεποιθήσεις. Συσκοτίζει τους δημιουργικούς τρόπους με το να αντικαθιστάται μια μορφή αποκλεισμού με μια άλλη χρησιμοποιώντας τη φαινομενικά νόμιμη οδό αποκλεισμού που βαφτίζεται σ το όνομα των «ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών » (Booth, 2010: 2). Η στενή θεώρηση της συμπερίληψης εμποδίζεται να δει ότι οι βασικές αιτίες των εκπαιδευτικών δυσκολιών εντοπίζονται στις αποτυχίες στις σχέσεις, στα προγράμματα σπουδών, τις προσεγγίσεις στη διδασκαλία και τη μάθηση που δεν ανταποκρίνονται στη διαφορετικότητα ή στις κοινωνικές πιέσεις που ασκούνται στα σχολεία από τα σπίτια και τις κοινότητες (Booth, 2010: 2) Η ένταξη περιλαμβάνει την εφαρμογή συγκεκριμένων αξιών στην εκπαίδευση και την κοινωνία. Είναι μια δέσμευση σε συγκεκριμένες αξίες που εξηγεί την επιθυμία να ξεπεραστεί ο αποκλεισμός. Εάν δεν σχετίζεται με βαθιά αξίες, τότε η επιδίωξη για συμπερίληψη μπορεί να αντιπροσωπεύει συμμόρφωση με τον επικρατέστερο τρόπο ή φαινομενική συμμόρφωση σε οδηγίες από κεντρικές ή τοπικές κυβέρνηση. Οι αξίες, όπως ισότητα, συμμετοχή, κοινότητα, σεβασμός στη διαφορετικότητα και βιωσιμότητα είναι θεμελιώδεις οδηγοί και προτρέπουν για δράση (Booth, 2010: 3).



Σεβασμός στη διαφορετικότητα: Η διαφορετικότητα αφορά τη διαφορά μέσα σε μια κοινή ανθρωπότητα. Η διαφορετικότητα περιλαμβάνει όλους, όχι μόνο εκείνους που φαίνεται να αποκλίνουν από μια απατηλή κανονικότητα. Έχει συνδεθεί η διαφορετικότητα με την ετερότητα. Οι ομάδες και οι κοινότητες θεωρούνται ομοιογενείς στο βαθμό που οι διαφορές μέσα τους δεν αναγνωρίζονται. Μια συμπεριληπτική απάντηση στη διαφορετικότητα καλωσορίζει τη δημιουργία διαφορετικών ομάδων στις οποίες όλοι ανήκουν εξίσου, χαίρονται και σέβονται την ίση αξία των άλλων, ανεξάρτητα από την αντιληπτή διαφορά τους. Συνεπώς, η διαφορετικότητα θα μπορούσε να ειπωθεί ως ένας πλούσιος πόρος για τη ζωή και τη μάθηση, παρά ως ένα πρόβλημα που πρέπει να ξεπεραστεί. Αντίθετα, η επιλεκτική προσέγγιση επιχειρεί να διατηρήσει την ομοιομορφία ή την ομοιογένεια κατηγοριοποιώντας τους ανθρώπους σε ομάδες οργανωμένες σύμφωνα με την ιεραρχία της αξίας. Η απόρριψη της διαφορετικότητας συνήθως περιλαμβάνει την άρνηση της ετερότητας στον εαυτό μας. Ως παράδειγμα, οι άνθρωποι δεν μπορούν να δουν τις δικές τους δυνατότητες για αναπηρία και γήρας, αυτό μπορεί να ενισχύσει την επιθυμία τους να διαχωρίζουν τον εαυτό τους από τους ηλικιωμένους ή άτομα με αναπηρία. Μια αρνητική συνέπεια προκύπτει όταν η σύνδεση της διαφορετικότητας με την κατωτερότητα ενσωματώνεται σε πολιτισμικούς κανόνες και πρότυπα και αποτελεί δικαιολογία για βαθιές διακρίσεις (Booth, 2010: 6).

Κοινότητα: Η ανησυχία για την οικοδόμηση κοινότητας περιλαμβάνει την αναγνώριση ότι ζούμε σε σχέση με άλλους και ότι οι φιλίες είναι θεμελιώδεις για την ευημερία μας. Η κοινότητα χτίζεται μέσα από μια κουλτούρα που ενθαρρύνει τη συνεργασία. Μια συμπεριληπτική άποψη της κοινότητας επεκτείνει την προσκόλληση και την υποχρέωση πέρα από την οικογένεια και τις φιλίες σε ένα ευρύτερο συναίσθημα προς τους άλλους. Συνδέεται με την ανάπτυξη του αισθήματος ευθύνης και με τις ιδέες της δημόσιας υπηρεσίας, της ιδιότητας του πολίτη, της παγκόσμιας ιθαγένειας και της αναγνώρισης της παγκόσμιας αλληλεξάρτησης.

Στην παρούσα έρευνα, μια από τις έξι μητέρες αναφέρθηκε στη σημαντικότητα διεύρυνσης και καλλιέργειας κοινωνικών σχέσεων και φιλιών μεταξύ ανθρώπων με αναπηρία με άλλα άτομα με και χωρίς αναπηρία. Η συμπεριληπτική σχολική κοινότητα οφείλει να παρέχει ένα μοντέλο του τι σημαίνει να είσαι υπεύθυνος και ενεργός πολίτης του οποίου τα δικαιώματα γίνονται σεβαστά εκτός σχολείου. Οι κοινότητες χωρίς αποκλεισμούς είναι πάντα ανοιχτές και εμπλουτίζονται από νέα

μέλη που συμβάλλουν στη μεταμόρφωσή τους. Στην εκπαίδευση, η οικοδόμηση κοινοτήτων συνεπάγεται την ανάπτυξη αμοιβαίων σχέσεων μεταξύ των τοπικών και των γύρω κοινοτήτων. Μια ενδιαφέρουσα προοπτική για την κοινότητα είναι να ενεργούμε συλλογικά και με αλληλεγγύη. Όταν οι άνθρωποι ενώνουν τις δράσεις τους μπορεί να επιτευχθεί πρόοδος στην αλλαγή των θεσμών (Booth, 2010: 6).

Αειφορία: Ο πιο θεμελιώδης στόχος της εκπαίδευσης είναι να προετοιμάσει τα παιδιά και τους νέους για βιώσιμους τρόπους ζωής σε βιώσιμες κοινότητες και περιβάλλοντα, σε τοπικό και παγκόσμιο επίπεδο. Η δέσμευση για αξίες χωρίς αποκλεισμούς πρέπει να περιλαμβάνει δέσμευση για την ευημερία των μελλοντικών γενεών. (Booth, 2010: 6).

Οι έννοιες της ισότητας και της δικαιοσύνης είναι κεντρικές για τις αξίες χωρίς αποκλεισμούς. Η ανισότητα και η αδικία είναι μορφές αποκλεισμού. Η ισότητα δεν σημαίνει ότι όλοι είναι ίδιοι ή αντιμετωπίζονται με τον ίδιο τρόπο, αλλά ότι όλοι αντιμετωπίζονται ως ίσης αξίας. Αυτό έχει επιπτώσεις στον τρόπο με τον οποίο ενήλικες και παιδιά αντιμετωπίζονται ο ένας τον άλλον στα σχολεία ή στη ζωή. Η ισότητα είναι δυνατόν να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά ομαδοποιούνται μεταξύ και εντός σχολείων και τάξεων, έτσι ώστε να αποφεύγονται οι ιεραρχίες αξίας. Αφορά επίσης τον τρόπο διαχείρισης των σχολείων. Μια περιεκτική άποψη για την ισότητα δεν αφορά την «ισότητα ευκαιριών» σε σχέση με την άνιση θέση, τον πλούτο και τις συνθήκες διαβίωσης, αλλά τη μείωση τέτοιων ανισοτήτων. Ο προβληματισμός σχετικά με τις απόψεις των ανθρώπων σχετικά με την αποδοχή των ανισοτήτων σε εθνικό και παγκόσμιο επίπεδο, στον πλούτο ή στις συνθήκες διαβίωσης, αποκαλύπτει βαθιές διαφωνίες σχετικά με την ένταξη. Συχνά, οι άνθρωποι δεν συμπεριφέρονται σαν «κάθε ζωή και κάθε θάνατος να έχουν ίση αξία» όχι μόνο επειδή από τη φύση τους ανησυχούν περισσότερο για τους πιο κοντινούς τους ανθρώπους, αλλά επειδή δεν πιστεύουν ότι για τα βασικά των άλλων εκτός των οικογενειών τους, των γειτονιών ή της χώρας τους θα πρέπει να ληφθούν μέτρα για την εξάλειψή τους (Booth, 2010:5)

Η εστίαση στα δικαιώματα βασίζεται σε μια ανησυχία για την ισότητα. Είναι ένας τρόπος έκφρασης της ίσης αξίας των ανθρώπων αφού έχουν δικαιώματα εξίσου. Η επίκληση δικαιωμάτων σημαίνει ότι όλοι έχουν ίσα δικαιώματα στην ελευθερία από την ανάγκη και στην ελευθερία δράσης. Άρα όλοι έχουν ίσο δικαίωμα σε τροφή, στέγαση, προστασία και φροντίδα. Όπου μια δραστηριότητα οδηγεί σε ανισότητα,

τότε δεν μπορεί να είναι δικαίωμα. Αυτό αποτελεί μειονέκτημα σε οποιαδήποτε ιδέα για δικαιώματα επιλογής ή ιδιοκτησίας, εάν αυτό επιδεινώνει την ανισότητα για την άσκηση των δικαιωμάτων τους από άλλους. Τα παιδιά και οι νέοι έχουν δικαίωμα σε δωρεάν, κρατική, δημόσια εκπαίδευση υψηλής ποιότητας στην περιοχή τους. Η προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στην εκπαίδευση ενθαρρύνει την ανάπτυξη αμοιβαίων σχέσεων και σχέσεων φροντίδας. Είναι προφανές ότι τα δικαιώματα, όπως η ισότητα, αμφισβητούνται στην πράξη, παρά τη φαινομενική δέσμευση για τήρηση της έκφρασής τους στα έγγραφα των Ηνωμένων Εθνών, δεδομένης της ευρείας απαξίωσής τους σε όλο τον κόσμο και της έλλειψης προσπαθειών αντιμετώπισης των παραβιάσεων τους (Booth, 2010:5).

Στην παρούσα έρευνα δυο μητέρες αναφέρθηκαν στη συνηγορία, ως ένας τρόπος που θα άρει τα εμπόδια, δηλαδή το να ενθαρρύνουμε έως και να διδάξουμε στους ανθρώπους με αναπηρία πως να υπερασπίζονται το εαυτό τους. Στη βιβλιογραφία, έχει αναφερθεί το θέμα αυτό. Η υπεράσπιση και η αυτο-συνηγορία είναι απαραίτητες, καθώς αυξάνονται οι πιέσεις του αποκλεισμού. Η συμμετοχή περιλαμβάνει δύο στοιχεία που σχετίζονται με τη συμμετοχική δράση ή δραστηριότητα και τον συμμετέχοντα εαυτό. Ένα άτομο συμμετέχει ενεργά όχι μόνο όταν εμπλέκεται σε κοινές δραστηριότητες, αλλά κυρίως όταν αισθάνεται ότι τον αποδέχονται και τον έχουν συμπεριλάβει με εκτίμηση, δηλαδή βρίσκεται εκεί και συνεργάζεσαι με άλλους, ενισχύοντας την αίσθηση της ταυτότητας. Συμμετέχει σε αποφάσεις για τη ζωή του στα πλαίσια της δημοκρατίας και ελευθερίας. Αντιστοίχως, έχει και το δικαίωμα να μην συμμετέχει αν δε θέλει, διεκδικώντας με θάρρος την αυτονομία του έναντι της ομάδας του. Η συμμετοχή περιλαμβάνει διάλογο με τους άλλους στη βάση της ισότητας και συνεπώς απαιτεί τη σκόπιμη παραμέριση των διαφορών θέσης και εξουσίας. Η συμμετοχή αυξάνεται όταν η ενασχόληση με άλλους ενισχύει την αίσθηση της ταυτότητας, όταν είμαστε αποδεκτοί και μας εκτιμούν για τον εαυτό μας. (Booth, 2010: 6). Βιβλιογραφικά, έχει αναφερθεί ότι οι απόψεις των ανθρώπων με νοητική αναπηρία σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση πολύ συχνά δεν ακούγονται και ότι άλλοι άνθρωποι συνηγορούν για λογαριασμό τους. Συνεπώς, πολλά άτομα με νοητική αναπηρία δεν μπορούν να ασκήσουν έλεγχο στον τρόπο ζωής τους, ούτε αναφορικά με τις υπηρεσίες στα οικιστικά περιβάλλοντα. Μια πρόκληση είναι να λάβουν κατάλληλη υποστήριξη από κάποιον για να μπορέσουν να κάνουν τα

πράγματα όπως θα ήθελαν να κάνουν. Η υπερπροστατευτικότητα και η χαμηλή προσδοκία από τους ανθρώπους που υποστηρίζουν τα άτομα με νοητική αναπηρία αποτελεί ένα εμπόδιο, καθώς καθιστούν τους ανθρώπους με αναπηρία αδύναμους να εκτελέσουν δραστηριότητες, ακόμα και αν πουν ότι θέλουν. Ακόμα και όταν υπάρχει υπεράσπιση χωρίς αυτό-υπεράσπιση, τα πράγματα δε δύναται να γίνουν με τον επιθυμητό τρόπο. Υπάρχουν άνθρωποι με νοητική αναπηρία που μπορούν να κάνουν επιλογές μόνοι τους και στη συνέχεια χρειάζονται κάποιον να τους υποστηρίξει για να τους βοηθήσει στην υλοποίηση. Άλλη κατηγορία είναι άνθρωποι με νοητική αναπηρία που χρειάζονται υποστήριξη για να μπορούν να κάνουν επιλογές, όπως για παράδειγμα, κάποιος να μιλήσει για τα διάφορα πράγματα που θα μπορούσαν να κάνουν και για να τους βοηθήσουν να επιλέξουν ανάμεσα σε αυτά. Υπάρχουν και αυτοί που χρειάζονται υποστήριξη για να εκφραστούν οι ίδιοι γιατί δυσκολεύονται στην επικοινωνία. Το σημαντικό είναι ο καθένας να έχει την ευκαιρία να εκφράσει τις απόψεις του και να κάνει τις επιλογές του, οπότε να έχει και την αντίστοιχη υποστήριξη που χρειάζεται για να ζήσει ανεξάρτητα σύμφωνα με τις δικές του επιθυμίες (Callus, Bonello, Micallef, 2022:161).

Η ομάδα αυτό-υπεράσπισης Grupp Flimkien Naslu στη Μάλτα συστάθηκε από τους ίδιους τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία αφού πρώτα είχαν παρακολουθήσει μια εκπαίδευση για δεξιότητες ομιλίας που οργανώνονται από άτομα χωρίς αναπηρία. Ακούγοντας τι έχουν να πουν τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι σημαντικό για να μάθουμε πού θα ήθελαν να ζήσουν, με ποιους και πως, τι θέλουν από την εκπαίδευση τους και την απασχόλησή τους, πώς θα ήθελαν να αναπτύξουν τα ταλέντα τους και πως να περνούν τον ελεύθερο χρόνο τους, όπως και με ποιον θα ήθελαν να περνούν το χρόνο τους. Όταν τα άτομα με νοητική αναπηρία κάνουν τη φωνή τους να ακουστεί, δύναται να τους φερθούν με σεβασμό, γιατί δείχνουν ότι μπορούν να προβληματιστούν για τη ζωή τους, ότι κάνουν επιλογές και εκφράζουν τις απόψεις τους. Δεν πρέπει να παρατάνε την προσπάθεια να ακουστεί η φωνή τους τα άτομα με νοητική αναπηρία. Είναι όμως και εξίσου σημαντική η ευθύνη των άλλων ανθρώπων να αφιερώνουν χρόνο για να ακούσουν τα άτομα με νοητική αναπηρία, να τους πάρουν στα σοβαρά και να τους παρέχουν την υποστήριξη που χρειάζονται σε αυτήν την προσπάθεια. Η αυτό-υπεράσπιση δύναται να πραγματοποιηθεί στις ομάδες των ίδιων των ατόμων με νοητική αναπηρία, αλλά και στην εκπαίδευση της κοινότητας, πχ με το να παραδίδουν ομιλίες σε φοιτητές και συμβάλλουν στην

εκπαίδευση για την ισότητα στην αναπηρία. Η αυτό – υπεράσπιση πραγματώνεται όταν τα μέλη της οικογένειας και το προσωπικό υποστηρίζουν τις επιθυμίες και τις επιλογές τους. Όταν εισακούγονται από κοινωνικούς λειτουργούς, θεραπευτές και άλλα άτομα που εργάζονται για αυτούς. Είναι σημαντικό τα άτομα με νοητική αναπηρία να μπορούν να ανοίξουν την καρδιά τους σε κάποιον με τον οποίο αισθάνονται ασφαλείς και τους φροντίζει με σεβασμό. Συνεπώς, είναι πολύ σημαντικό οι γονείς, οι εργαζόμενοι και όλοι οι εμπλεκόμενοι να συνεχίζουν το έργο τους για μια καλύτερη ζωή των ατόμων με νοητική αναπηρία (Callus, Bonello , Micallef, 2022:162.)

Σύμφωνα με το ΙΝσΑΜΕΑ (Ινστιτούτο Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία & Χρόνιες Παθήσεις), πραγματοποιήθηκαν το Φεβρουάριο 2022 προγράμματα Δια Βίου Εκπαίδευσης για την αναπηρία και υποστηρικτικές δράσεις. Η Πράξη για αυτές τις δράσεις συγχρηματοδοτήθηκε από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο (ΕΚΤ) και από Εθνικούς Πόρους και αποσκοπεί στην ενδυνάμωση των στελεχών του αναπηρικού κινήματος, των ατόμων με αναπηρία, των ατόμων με χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους μέσω της αναβάθμισης των γνώσεων και των δεξιοτήτων τους υπό την οπτική της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας, ώστε να ενισχύσουν την ικανότητά τους να λειτουργήσουν ως συνήγοροι των ατόμων με αναπηρία και ως αυτό-συνήγοροι, να είναι σε θέση να διεκδικήσουν πιο ισχυρά τα δικαιώματά τους και να αντιμετωπίσουν πιο αποτελεσματικά τις νέες προκλήσεις που δημιουργούνται από την οικονομική, υγειονομική, ανθρωπιστική και κλιματική κρίση της σύγχρονης εποχής. Οι επιμέρους στόχοι της Πράξης είναι οι εξής: προώθηση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας με αναβάθμιση των γνώσεων των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους μέσω εξειδικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων, ενδυνάμωση των στελεχών του αναπηρικού κινήματος με αναβάθμιση των γνώσεων και των δεξιοτήτων τους, ώστε να ανταποκρίνονται με αμεσότητα και αποτελεσματικότητα στις αυξημένες απαιτήσεις της εποχής, προωθώντας τις θέσεις του αναπηρικού κινήματος και υπερασπίζοντας τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, ενδυνάμωση της οικογένειας στη δικαιωματική προσέγγιση προκειμένου να λειτουργήσει ως συνήγορος των δικαιωμάτων των μελών της με αναπηρία, ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία στην αυτό-εκπροσώπηση, ενίσχυση της συλλογικής ταυτότητας των ατόμων με αναπηρία και των ατόμων με χρόνιες παθήσεις μέσω της συνδικαλιστικής

εκπαίδευσης, αύξηση της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους σε προγράμματα Δια Βίου Μάθησης.

Δυο μητέρες της παρούσας έρευνας αναφέρθηκαν ως προοπτική που θα άρει τα εμπόδια που θέτει το μακρό- επίπεδο λήψης αποφάσεων αφορά τη συμμετοχικότητα των γονέων και των αναπήρων σε συλλόγους, παρόλη τη σύνθλιψη της καθημερινότητας τους, ώστε να εντατικοποιήσουν τις διεκδικήσεις τους στα θέματα της χρηματοδότησης της στέγασης των ανθρώπων με αναπηρία, της παιδείας και της υγείας, ενδυναμώνοντας το γονεϊκό και αναπηρικό κίνημα. Οι ίδιοι οι άνθρωποι με αναπηρία να αυξήσουν τη συμμετοχικότητα τους στα κέντρα λήψης αποφάσεων και να έχουν λόγο σε ότι αφορά τη ζωή τους.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, ο ρόλος των γονέων παιδιών με αναπηρία στον ακτιβισμό για την αναπηρία αντιμετωπίζει διαφωνίες μεταξύ των ερευνητών. Ορισμένες έρευνες τοποθετούν τους γονείς ως δυναμικούς, φανατικούς υποστηρικτές που αγωνίζονται ανιδιοτελώς για τα δικαιώματα και τις ανάγκες των παιδιών τους (Blum, 2007, 2015· Jones, 2010). Άλλες έρευνες χαρακτηρίζουν τους γονείς και τις οργανώσεις τους ως πιθανά εμπόδια στην ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία, ειδικά στο βαθμό που οι γονείς υιοθετούν μοντέλα αναπηρίας που έχουν τις ρίζες τους στην τραγωδία, τις ιατρικές αφηγήσεις και τον πατερναλισμό (McGuire, 2016). Οι γονείς ακτιβιστές και οι οργανώσεις υπό την ηγεσία των γονέων (OLPs) ποικίλλουν ως προς τη δέσμευσή τους και την κατανόηση του ακτιβισμού για την αναπηρία, όπως εκφράζεται από οργανώσεις υπό την ηγεσία ατόμων με αναπηρία (OLPwD). Οι οργανώσεις υπό την ηγεσία των γονέων OLP, συχνά παρουσιάζουν αντιφατικά μηνύματα και εμφανίζουν οργανωτικές στρατηγικές που φαίνεται να προωθούν μια ατζέντα για τα δικαιώματα, ενώ ταυτόχρονα φαίνεται να την υποτιμούν με άλλους τρόπους. Παρά την πρόσφατη αύξηση των ερευνών για τον ακτιβισμό των γονέων που σχετίζεται με την αναπηρία, η υπάρχουσα βιβλιογραφία τείνει να επικεντρώνεται σε συγκεκριμένους οργανισμούς και χρονικές περιόδους, όπως ο ακτιβισμός γονέων στο κίνημα καθοδήγησης παιδιών, η ιδρυματοποίηση και η αποϊδρυματοποίηση και η ευαισθητοποίηση για τον αυτισμό (Carey, Block, & Scotch, 2019).

Το Κίνημα για τα Δικαιώματα της Αναπηρίας (DRM) περιλαμβάνει πολλά κινήματα και οργανώσεις, ευθυγραμμισμένα με μια αποκεντρωμένη δομή, που παρέχει την

ελευθερία να επιδιώκεται η ατζέντα για δικαιώματα ή/και δικαιοσύνη σε συγκεκριμένους πληθυσμούς και ενδεχομένως προωθούν τη συνεργασία μεταξύ διαφορετικών οργανισμών να εργαστούν για κοινούς στόχους (Barnartt & Scotch, 2001· Block, Kasnitz, Nishida, & Pollard, 2016 ·Fleischer & Zames, 2011 ·Longmore, 2003· Mingus, 2010·Nielsen, 2012· Pelka, 2). Αν και ποικίλλουν τα κινήματα, θεωρούνται ως «ένα», λόγω της ευρείας αίσθησης κοινών στόχων και αρχών και της αυξανόμενης συνεργασίας μεταξύ των ομάδων διαχρονικά (Nielsen, 2012· Pelka, 2012). Η ποικιλομορφία, ωστόσο, αφήνει ανοιχτό το ερώτημα για το πώς μπορούν να σταθούν οι οργανώσεις ως μέρος του κινήματος. Οι φιλανθρωπικές οργανώσεις, οι επαγγελματικές ομάδες, οι οργανώσεις γονέων και οι οργανισμοί που σχετίζονται με την υγεία θα πρέπει να διερωτηθούν αν υποστηρίζουν ουσιαστικά τον ισχυρισμό τους ότι εργάζονται για το συμφέρον των ατόμων με αναπηρία. Οι οργανώσεις για τα δικαιώματα των αναπηριών μοιράζονται την εστίαση στην ενδυνάμωση και τα ανθρώπινα δικαιώματα, την ανεξαρτησία και την ένταξη, την αυτοβοήθεια και τον αυτοπροσδιορισμό ως καθοριστικά χαρακτηριστικά, που συνοψίζονται στο σύνθημα "Nothing About Us Without Us" ( Charlton ,2000). Ο ακτιβισμός για τα δικαιώματα της αναπηρίας επικεντρώνεται στα ακόλουθα χαρακτηριστικά τη χρήση του κοινωνικού μοντέλου για τη μεταρρύθμιση της κοινωνίας, τη χρήση του πλαισίου των πολιτικών δικαιωμάτων για την απαίτηση των δικαιωμάτων και των τρόπων συμμετοχής στην κοινωνία και την αναζήτηση του ατόμου και τη συλλογική ενδυνάμωση (Longmore , 2003). Πολλές μελέτες έχουν τεκμηριώσει τον βασικό ρόλο των γονέων στην ανάπτυξη και εφαρμογή του πλαισίου των πολιτικών δικαιωμάτων για την απόκτηση δικαιωμάτων αναπηρίας, συμπεριλαμβανομένων των δικαιωμάτων στην εκπαίδευση και στη ζωή στην κοινότητα (Carey, 2009; Jones 2010; Schwartzenberg, 2005). Η ίδια η παρουσία των οργανώσεων υπό την ηγεσία των γονέων , που αγωνίζονται για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και τη δικαιοσύνη , απειλεί να υπονομεύσει την εξουσία των ατόμων με αναπηρία να καθοδηγούν το δικό τους κίνημα και να καθορίζουν τις πολιτικές που τους επηρεάζουν περισσότερο. Οι γονείς μπορούν να διεκδικήσουν τη συμβολική εξουσία του λόγου για άτομα με αναπηρίες (Charmak, 2008; Rosqvist et al., 2015). Είναι δυνατόν να παρουσιάζουν τα δικά τους συμφέροντα πλαισιωμένα ως ανάγκες και δικαιώματα των δικών τους παιδιών, χωρίς να αναγνωρίζουν πιθανές

συγκρούσεις συμφερόντων (Kittay, 2011; Underman et al., 2017 οπ'αναφ' Carey, Block, & Scotch, ,2019).

Στην βιβλιογραφία για τους ακτιβιστές γονείς παιδιών με αναπηρία, περιγράφηκε η πορεία που ακολούθησαν εντοπίζοντας ότι τα παλιά τους δίκτυα και η εξάρτησή τους από επαγγελματίες που είχαν ως αποτέλεσμα να προσπαθούν να εξαλείψουν την αναπηρία και να δημιουργήσουν το ιδανικό «κανονικό» παιδί (Kittay, 2011; Rembis, 2016), δεν είναι πια χρήσιμα για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν. Αντίθετα, έλκονται προς δίκτυα ακτιβιστών μέσω των οποίων μπορούν να αποκτήσουν τις απαραίτητες δεξιότητες και να μάθουν πώς να περιηγούνται και να συνηγορούν καλύτερα σε έναν κόσμο που αποκλείει σε μεγάλο βαθμό το ανάπηρο παιδί τους (Darling , 1988). Οι γονείς παιδιών με αναπηρία περιγράφηκαν ως «τυχαίοι ακτιβιστές», επειδή λίγοι γονείς ενδιαφερόντουσαν για την πολιτική αναπηρίας πριν γίνουν γονείς (Panitch, 2008). Πολλοί γονείς περιγράφουν επίσης ότι αισθάνονται υποχρεωμένοι να υπηρετούν ως συνήγοροι. Οι εθνικές πολιτικές αποϊδρυματοποίησης έρριψαν σημαντικές ευθύνες στις οικογένειες για την παροχή περίθαλψης, ωστόσο δεν συνέβαλαν καθόλου στην υποστήριξη των οικογενειών για να επιτύχουν αυτό το καθήκον. Έτσι, η οργάνωση των πόρων που απαιτούνται για πρόσβαση στη διάγνωση, την ιατρική περίθαλψη, την ασφάλιση, την εκπαίδευση, τη στήριξη ενηλίκων, την απασχόληση και τη μακροχρόνια περίθαλψη, παρουσιάζουν προκλήσεις «που δεν συνάδουν με την πολιτική της χειραφέτησης» (Hogan, 2012). Αυτοί οι γονείς πρέπει να γίνουν γιατροί, νοσηλευτές, θεραπευτές, εκπαιδευτικοί, διευθυντές υπηρεσιών και συνήγοροι. Οι προκλήσεις αυτής της κατάστασης είναι ιδιαίτερα σημαντικές για τους γονείς παιδιών με σύνθετες και σοβαρές αναπηρίες που παρέχουν εντατική υποστήριξη στο σπίτι, ενώ διαχειρίζονται επίσης πόρους σε ιδρύματα και παρόχους υπηρεσιών. Επίσης, οι γονείς με χαμηλότερο κοινωνικό-οικονομικό κεφάλαιο βρίσκονται σε μειονεκτική θέση στον ατομικιστικό ανταγωνισμό για πόρους, σε σχέση με τους λευκούς, πλούσιους γονείς που μπορούν να χρησιμοποιήσουν με επιτυχία το προνόμιό τους για να συσσωρεύσουν υπηρεσίες και πόρους αναπηρίας για τα παιδιά τους (Ferri & Connor, 2006; Ong- Dean, 2009 οπ'αναφ' Carey, Block, & Scotch, ,2019).

Μια σημαντική θετική έκβαση είναι η οικοδόμηση ισχυρών συνεργασιών όταν οι οργανώσεις υπό την ηγεσία ατόμων με αναπηρία (OLPwD) προσεγγίζουν τους γονείς και τους προσφέρουν δρόμους για να αποκτήσουν γνώση και πρόσβαση στον



ακτιβισμό για την αναπηρία. Οι γονείς πρέπει να εκτιμήσουν τη μακροπρόθεσμη αξία της ενδυνάμωσης των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία. Εκείνοι μπορεί να θέλουν να δώσουν προτεραιότητα στις ατομικές ανάγκες του παιδιού τους και να αξιοποιήσουν τους πόρους τους για να επιτύχουν τους στόχους τους πιο αποτελεσματικά. Αλλά τελικά το παιδί τους είναι αυτό που θα γίνει ενήλικας και η οικοδόμηση μιας κοινωνίας που σέβεται την αυτοδιάθεση των ενηλίκων με αναπηρίες θα αποφέρει θετικά αποτελέσματα μακροπρόθεσμα. Επομένως, πρέπει να οικοδομηθούν μονοπάτια προς την αλληλεξάρτηση, όπου οι γονείς υποστηρίζονται από ηγέτες της κοινότητας με αναπηρίες στην ανάληψη πολύτιμων ρόλων και οι ακτιβιστές με αναπηρίες υποστηρίζονται από τους γονείς για την επίτευξη δικαιωμάτων και δικαιοσύνης. Επιπλέον, καθώς ενισχύουμε τις οδούς για συμμαχία, πρέπει να έχουμε υπόψη μας ότι ο ακτιβισμός για την αναπηρία καθοδηγείται από ανάπηρους ακτιβιστές και από γονείς κυρίως λευκούς με ταξικά προνόμια, σε εθνικό επίπεδο (Erkulwater, 2018; Frederick & Shifrer, 2018; OToole, 2015) και αυτή η οικοδόμηση συμμαχιών πρέπει να εξετάσει τρόπους για να συμπεριλάβει την ποικιλομορφία των οικογενειών και των ατόμων με αναπηρίες. Η συμμαχία σπάνια είναι χωρίς κόστος και θυσίες. Μέσα στο σύνολο των γονέων, υπάρχουν οι γονείς με ταξικά και φυλετικά προνόμια, οι οποίοι έχουν τα δικά τους συμφέροντα και μπορεί να μην παραιτηθούν από τη φωνή τους για να ενισχύσουν την πολιτική θέση των ακτιβιστών με αναπηρίες. Η συμμαχία μπορεί να ενισχύσει τη θέση κάποιου με κοινές αιτίες, αλλά οι γονείς δεν μοιράζονται πάντα την προοπτική και τα ενδιαφέροντα των ακτιβιστών με αναπηρίες και έτσι θα συνεχίσουν να ασκούν μια ανεξάρτητη και πολιτική επιρροή και να διαπραγματεύονται με τις οργανώσεις υπό την ηγεσία ατόμων με αναπηρία OLPwD σχετικά με τους στόχους της πολιτικής και των προγραμμάτων για την αναπηρία (Carey, Block & Scotch, 2019).

Δυο άλλες μητέρες της παρούσας έρευνας ανέφεραν ως προοπτική που θα άρουν τα εμπόδια στην ανεξάρτητη διαβίωση τη δυνατότητα των ανθρώπων με αναπηρία να εργαστούν σε δομές και επιχειρήσεις για να νιώθουν αυτοπραγμάτωση και ότι είναι χρήσιμοι στην κοινωνία. Η μία από τις δυο υποστήριξε ότι θα πρέπει να διασφαλίζεται το θεσμικό πλαίσιο υποχρεωτικής πρόσληψης ενός ποσοστού ανθρώπων με αναπηρία ανάλογο του συνολικού αριθμού εργαζομένων, όπως και να καθιερωθεί ο θεσμός της υποστηριζόμενης απασχόλησης με την υποστήριξη του

επαγγελματία (worker shadow), δηλαδή του ανθρώπου που υποστηρίζει τον εργαζόμενο με αναπηρία προκειμένου να εκτελέσει μια εργασία.

Η Ελληνική Εταιρεία Υποστηριζόμενης Εργασίας (ΕΛΕΤΥΠΕ) συστάθηκε το 1997 και δυστυχώς, είναι πολύ λίγες οι δομές που απευθύνονται σε άτομα με νοητική αναπηρία, όπως το Ίδρυμα Προστασίας και Αποκατάστασης Παιδιών και Νέων με Νοητική Στέρηση «Θεοτόκος», Εργαστήρι Ειδικής Αγωγής «Μαργαρίτα» κ.α που εφάρμοσαν αυτό το μοντέλο. Παράλληλα, έχουν γίνει προσπάθειες να εφαρμοστεί το μοντέλο της υποστηριζόμενης εργασίας σε άτομα με βαριές ψυχιατρικές διαταραχές (Γαβριήλ & Δρόσος, 2016β. Drosos & Theodoroulakis, 2019 οπ'ανφ' Δρόσος, 2020 :118).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία για τους περισσότερους γονείς παιδιών με σοβαρή αναπηρία, η αμειβόμενη εργασία δεν αποτελεί στόχο για την πορεία τους μετά την αποφοίτηση από την δευτεροβάθμια εκπαίδευση, όπως τα ΕΕΕΕΚ. Ωστόσο, μπορεί να αποτελεί προσδοκώμενο στόχο η συμμετοχή σε παραγωγική δραστηριότητα μέσω της ένταξης τους σε προστατευόμενα εργαστήρια μιας δομής, παρόλη την πιθανή έλλειψη αυτών στην περιοχή τους ή την άγνοια για την ύπαρξη αυτών. Συνεπώς, η εργασία, ακόμα και η μη αμειβόμενη αποτελεί σύμβολο της ενήλικης υπόστασης για τους περισσότερους γονείς (Mitchell, 1999· Ward et al., 1994 οπ' αναφ' Τσαμανδούρα, 2015 : 98). Οι προσδοκίες των γονέων μπορεί να περιορίζονται στα προστατευόμενα εργαστήρια λόγω της έλλειψης εναλλακτικών μορφών απασχόλησης, όπως η υποστηριζόμενη απασχόληση. Οι επαγγελματικές επιλογές και οι προσφερόμενες υπηρεσίες είναι περιορισμένες, αλλά και οι γονείς δεν έχουν ενημέρωση και γνώση σε σχέση με το τι μπορούν να πετύχουν τα παιδιά τους με κατάλληλη εκπαίδευση και υποστήριξη (Aroni et al., 2012 οπ' αναφ' οπ' αναφ' Τσαμανδούρα, 2015 : 99). Σημαντικός παράγοντας αποτελούν οι διαθέσιμες επαγγελματικές ευκαιρίες στο τόπο διαβίωσης και στην οικογένεια, όπως πχ μια οικογενειακή επιχείρηση. Στην Ελλάδα, η συντριπτική πλειονότητα των νέων με αναπηρία βρίσκεται εκτός εργασιακής απασχόλησης σε ποσοστό 84% και εκτός εκπαιδευτικής διαδικασίας, καταδεικνύοντας ότι το πεδίο της εργασίας εξακολουθεί να αποτελεί για τα άτομα με αναπηρία πεδίο απροσπέλαστο, πεδίο σημαντικών φραγμών και διακρίσεων που παρεμποδίζουν σοβαρά την άσκηση του δικαιώματος στη εργασία σε ίση βάση με τους άλλους (Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας της Ε.Σ.Α.μεΑ, 18/9/2023).

Επίσης, μια μητέρα του δείγματος στην παρούσα έρευνα έθεσε ως προοπτική που θα άρει τα εμπόδια το να πραγματώνονται έρευνες από την πολιτεία ώστε να καταγραφεί ο πληθυσμός των ανθρώπων με αναπηρίες, το βιοτικό τους επίπεδο, οι ανάγκες τους που προσκρούονται σε εμπόδια. Αυτό προϋποθέτει την πολιτική βούληση της πολιτείας να αναγνωρίσει πόσοι άνθρωποι έχουν αναπηρίες στην χώρα μας, με ποιο τρόπο βιοπορίζονται και ποιες λύσεις στο μακροεπίπεδο χρειάζεται να πραγματοποιούν ώστε να καλύψουν τις ανάγκες τους. Όπως επίσης ανέφερε η συγκεκριμένη μητέρα ότι θα πρέπει να διεκδικείται ο δημόσιος κρατικός προϋπολογισμός ως προς τη χρηματοδότηση της στέγασης των ανθρώπων με αναπηρία, της παιδείας και της υγείας, μέσα από την κινητοποίηση της κοινότητας των ανάπηρων και των γονέων τους, με σκοπό την άσκηση πίεσης προς αντιθετικές πολιτικές παρεμβάσεις.

Τέλος, μια άλλη μητέρα της παρούσας έρευνας αναφέρθηκε στη σημαντικότητα της ψυχοθεραπευτικής υποστήριξης γονέων παιδιών με αναπηρία με ουσιαστική κάλυψη εξόδων. Αντιστοίχως, υπάρχει βιβλιογραφική αναφορά για τη συμβουλευτική γονέων που στοχεύει στη διαρκή υπενθύμιση των θετικών χαρακτηριστικών της οικογένειας του παιδιού με αναπηρία αλλά και του ίδιου του παιδιού. Έτσι, μέσα από τη συνεργασία συμβούλου-γονέα η οικογένεια παραμένει δυνατή, αλώβητη και δεν χάνει την εμπιστοσύνη στον εαυτό της (Καραβασίλη & Σκορδιαλός, 2020).

## 5ο κεφάλαιο Συμπεράσματα

### 5.1 Συμπεράσματα της παρούσας έρευνας

Σε αυτό το υποκεφάλαιο θα γίνει σύνοψη των πιο σημαντικών ευρημάτων της παρούσας έρευνας. Αναφορικά με την νοηματοδότηση της αναπηρίας από τις μητέρες παιδιών με αναπηρία αναδεικνύονται οι δύο αντιφατικοί πόλοι. Ο ένας κυρίαρχος πόλος προσεγγίζει, στην πλειονότητα των απαντήσεων, τις έννοιες της κυρίαρχης ιατροκεντρικής κατεύθυνσης και του κλινικό- παρεμβατικού μοντέλου που εστιάζει σε βλάβες, διαταραχές και στον περιορισμό της λειτουργικότητας. Συνεπώς, δίνει έμφαση στα ατομικά χαρακτηριστικά, στις βιολογικές παραμέτρους της αναπηρίας και στους περιορισμούς της λειτουργικότητας, δηλαδή στις φυσικές, γνωστικές, αισθητηριακές αδυναμίες και ανεπάρκειες σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Ζώνιου- Σιδέρη, 1998). Σε αυτή τη συνθήκη η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως ασθένεια, που χρειάζεται ιατρική διάγνωση και θεραπεία (Thomas & Woods, 2008 · οπ' αναφ' Βαφειαδάκη: 154) . Ως αποτέλεσμα οι ανάπηροι θεωρούνται ανίκανοι να εκπληρώσουν τους κοινωνικούς ρόλους και τις υποχρεώσεις (Barnes & Mercer, 2003· οπ' αναφ' Βαφειαδάκη 2015 :154).

Μια άλλη νοηματοδότηση αναφορικά με την αναπηρία που επιβεβαιώθηκε και στη παρούσα έρευνα, εστιάζει την αναπηρία ως διαφορετικότητα. Αυτή η τοποθέτηση, επίσης, προσκολλάται στο ατομικό ,κλινικό μοντέλο, επειδή τα άτομα με αναπηρία χαρακτηρίζονται ως διαφορετικά βάσει των κυρίαρχων προτύπων της κοινωνίας που θέτει όρους και αποκλεισμούς, γιατί δεν συμβαδίζουν με τα κανονικοποιητικά κριτήρια ταξινόμησης. Συνεπώς, επιδιώκεται η ευθυγράμμιση αυτών των διαφορετικών ατόμων σε μια κανονικότητα.

Όμως στην παρούσα έρευνα, οι μητέρες παιδιών με αναπηρία επιδεικνύουν μια μεταστροφή προς το κοινωνικό μοντέλο, καταρρίπτοντας ευθύνες για την κοινωνική και πολιτική βούληση για ουσιαστική υποστήριξη και ένταξη των ατόμων με αναπηρία. Το κοινωνικό μοντέλο δε συμβαδίζει με τη φιλοσοφία των προσωπικών, ατομικών ατελειών όπως παρουσιάζονται στο κλινικό-παρεμβατικό μοντέλο. Οι μητέρες προβληματίζονται αναφορικά με την κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας εστιάζοντας στα κοινωνικά εμπόδια που φέρουν ανισότητες, διακρίσεις, αποκλεισμό και περιθωριοποίηση του ανθρώπου με αναπηρία. Τα κοινωνικά αίτια που οδηγούν σε φραγμούς εστιάζονται στην ανεπάρκεια της ουσιαστικής αναγνώρισης, κατανόησης και αντιμετώπισης των αναγκών και δικαιωμάτων των ανθρώπων με αναπηρίες για την κοινωνική τους ένταξη και την αξιοπρεπή αυτόνομη διαβίωση, εκπαίδευση, απασχόληση και πρόσβαση (Καραγιάννη & Ζώνιου Σιδέρη, 2006 · Oliver, 2009 · Smart & Smart, 2006· σπ' ανφ' Παπαδοπούλου, 2021:94) σε συνδυασμό με τις αρνητικές κοινωνικές προσδοκίες και προκαταλήψεις.

Βιβλιογραφικά, οι γονείς παιδιών με αναπηρία βιώνουν πένθος ή θλίψη (Kübler-Ross, 1997) στα πρώτα χρόνια κατά τη διάγνωση, στα πλαίσια του ιατρο-κεντρικού μοντέλου. Στην πραγματικότητα βιώνουν ένα εύρος συγκρουόμενων συναισθημάτων ελπίδας και απελπισίας, ματαιώσης και δικαίωσης, πραγματικότητας και φαντασίας, αποδοχής και πάλης, άγχους και απαισιοδοξίας (Καραβασίλη & Σκορδιαλός, 2020). Στην παρούσα έρευνα οι μητέρες στην πλειονότητα τους έθιξαν το θέμα του αποχρωματισμού ή αποφόρτισης του πένθους, καθώς έμαθαν να ζουν με την αναπηρία του παιδιού τους, που ήδη βρίσκονται κατά μέσο όρο ηλικιακά στο τέλος της πρώτης δεκαετίας της ζωής τους και στην αρχή της δεύτερης, με εξαίρεση το τέκνο μιας μητέρας που είναι ήδη ενήλικας. Ανέφεραν ότι είναι αρκετά τα χρόνια που «ζουν την αναπηρία, ζουν με την αναπηρία», ώστε να μπορούν να αποκτήσουν κριτική σκέψη αναφορικά με το ιατροκεντρικό και κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η πρόσκληση προς τις μητέρες για την συμμετοχή στην συγκεκριμένη έρευνα διασαφήνιζε την πραγμάτωση της έρευνας σύμφωνα με τις αρχές της κοινωνικής προσέγγισης της αναπηρίας και την ενταξιακή – συμπεριληπτική εκπαίδευση. Συνεπώς, εκδήλωσαν ενδιαφέρον μητέρες που είχαν ήδη προβληματιστεί, διαβάσει, γνωρίσει και αποδεχτεί την έννοια της ενταξιακής – συμπεριληπτικής προσέγγισης, ακόμα και αν εξέφραζαν σε κάποια σημεία

διαφορετικές εννοιολογικές αποχρώσεις. Τέσσερις από τις έξι μητέρες του δείγματος είχαν ήδη εκπαιδευτεί στις αρχές της ενταξιακής εκπαίδευσης σε μεταπτυχιακά προγράμματα.

Οι προσδοκίες των μητέρων αναφορικά με την μετάβαση του παιδιού τους στην ενηλικίωση ποικίλουν. Σχεδόν όλες οι μητέρες ανέφεραν την επιθυμία τους τα παιδιά τους κατά την ενηλικίωση τους να είναι υγιή, σε καλή ψυχολογική και συναισθηματική κατάσταση και να συνεχίζουν να αναπτύσσουν ψυχική ανθεκτικότητα και ευτυχία, δηλαδή να έχουν ποιότητα ζωής, πριν και κατά την ενηλικίωση. Υπάρχει η αναγνώριση ότι τα ουσιαστικά και θεμελιώδη δομικά στοιχεία της ποιότητας ζωής είναι κοινά για όλους, με ή χωρίς αναπηρία. Η ποιότητα ζωής μπορεί να μετρηθεί στο βαθμό που η ζωή είναι πλήρης και δικτυωμένη, στο βαθμό που ένα άτομο νιώθει απόλαυση από τον τρόπο που βιώνει τη ζωή του και έχει τις δυνατότητες να κάνει επιλογές.

Επιπλέον, οι μητέρες στην παρούσα έρευνα ανέδειξαν ως υψίστης σημασίας την εκπαίδευση και ανάπτυξη δεξιοτήτων καθημερινής ζωής για τη μετάβαση στην ενηλικίωση, για την ανεξαρτησία- ανεξαρτοποίηση των παιδιών τους. Οι δεξιότητες της καθημερινής λειτουργικότητας ή ζωής που οι μητέρες προσδοκούν να κατακτηθούν κυμαίνονται σε ένα φάσμα από τις πιο βασικές όπως π.χ. η αγωγή τουαλέτας, καθαριότητα, ένδυση- υπόδηση, μπάνιο- καθαριότητα μέχρι την επικοινωνία των αναγκών και επιθυμιών, την αυτόνομη μετακίνηση του νέου ή ενήλικα με αναπηρία, με την χρήση τεχνολογικού μέσου παρακολούθησης, για προστασία και πρόβλεψη για ασφάλεια από τυχόν κινδύνους όπως εκμετάλλευση ή κακοποίηση από άλλους, όπως και την εκμάθηση του ατόμου με νοητική αναπηρία να προστατεύεται από ατυχήματα που μπορούν να συμβούν στο μέρος όπου διαμένει. Συνεπώς η προσδοκία τους εστιάζεται στο να μάθουν να ολοκληρώνουν δραστηριότητες που είναι συναφή με τις κλίσεις και επιθυμίες τους, αλλά και καθήκοντα που αφορούν τη φροντίδα του εαυτού ή/και του χώρου. Οι νέοι και οι ενήλικες με αναπηρία δε θα πρέπει να είναι παθητικοί δέκτες φροντίδας, αλλά να εμπλέκονται ενεργά στις δραστηριότητες καθημερινότητας, όπως καθαριότητα και τακτοποίηση προσωπικού χώρου, προετοιμασία γεύματος, πλύσιμο πιάτων, ψώνια στο σούπερ μάρκετ και φροντίδα ατομικής υγιεινής (Πεδιαδίτη, 2014: 51). Η μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση θα πρέπει να δίνει έμφαση στον προγραμματισμό μετάβασης της ενηλικίωσης, ιδιαίτερα για τα άτομα που δεν έχουν νοητική αναπηρία

(Henninger & Lounds Taylor, 2014 :8). Επιπλέον, αναδύθηκε ο προβληματισμός μιας μητέρας της έρευνας για την ελευθερία και την αυτενέργεια που οφείλουν να δίνουν οι γονείς στον νέο ή ενήλικα με αναπηρία, ανεξάρτητα από τη βαρύτητα της βλάβης.

Στη βιβλιογραφία, έχει εντοπιστεί διαφοροποίηση των προσδοκιών των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης σε σχέση με τους γονείς παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την ενηλικίωση και την ανεξαρτησία των παιδιών τους. Στην παρούσα έρευνα, μια μητέρα που έχει δυο τέκνα, ένα με αναπηρία και ένα χωρίς, τα οποία ηλικιακά έχουν περάσει το χρονικό ορόσημο της ενηλικίωσης, ανέφερε τη δυσκολία της να παροτρύνει με άνεση το παιδί της με αναπηρία να ζήσει ανεξάρτητο, αναλαμβάνοντας πρωτοβουλίες και υποχρεώσεις της ενήλικης ζωής όπως αντιστοίχως έκανε στο παιδί της με τυπική ανάπτυξη. Ο προβληματισμός της ανέδειξε τους λειτουργικούς περιορισμούς στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων καθημερινής ζωής όπως συσχετίζονται με το κλινικό-παρεμβατικό μοντέλο.

Αντιθέτως, δύο άλλες μητέρες, που έχουν παιδί τυπικής ανάπτυξης και παιδί με αναπηρία, ηλικιακά στην πρώτη δεκαετία της ζωής τους, δήλωσαν ότι δεν διαφοροποιείται η προσδοκία και η ανησυχία για την ενηλικίωση ανάμεσα στα δυο παιδιά τους. Η μετάβαση στην ενηλικίωση είναι αγχωτική για οικογένειες τυπικά αναπτυσσόμενων νέων (Silverberg, 1996) και ακόμη περισσότερο για οικογένειες νέων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες (Neece, Kraemer, & Blacher, 2009· Thorin & Irvin, 1992; Whitney-Thomas & Hanley-Maxwell, 1996 ·οπ'ανφ' Henninger & Lounds Taylor, 2014). Είναι εμφανή η διαφοροποίηση των δυο μητέρων της έρευνας που έχουν παιδί με και χωρίς αναπηρία σε σχέση με την άποψη των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης που συνδέουν την ενηλικίωση με τη δημιουργία ρομαντικών σχέσεων με άλλους, τη γονεϊκότητα και παραγωγική εργασία. Αυτή η διαφοροποίηση δύναται να εξηγηθεί μέσα από την πρόθεση των μητέρων παιδιών με και χωρίς αναπηρία να μη κάνουν διακρίσεις ως προς τον τρόπο που μεγαλώνουν τα δυο τους παιδιά. Όπως επίσης, ότι διατηρούν μια στάση ιδεατή, με βλέψεις και φιλοδοξίες προς μια γενική κατεύθυνση αναφορικά με την ενηλικίωση τους. Οι μητέρες αυτές, σε σύγκριση με την πρώτη μητέρα, δεν έχουν αντιμετωπίσει ακόμα τις προκλήσεις της ενηλικίωσης των παιδιών τους, καθώς είναι νεότερα σε ηλικία. Μέσα σε αυτόν τον τρόπο σκέψης και σε συνδυασμό με την αναδυόμενη ενηλικίωση,

δηλαδή του κοινωνικού φαινομένου παράτασης της ενηλικίωσης, λόγω των πολλαπλών κοινωνικό-πολιτισμικών μεταβολών (Arnett ,2000a, 2015, 2016· οπ'ανφ' hub.uoa.gr) αντιλαμβάνονται ότι δεν έχει νόημα να προσδοκούν το γάμο, σπουδές ή εργασία για κανένα από τα δυο παιδιά τους. Αντιστοίχως, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι προοπτικές των γονέων ατόμων με νοητική και αναπτυξιακή αναπηρία αμφισβητούν τα παραδοσιακά κριτήρια επιτυχίας στην ενήλικη ζωή, όπως γάμος, γονεϊκότητα, παραγωγική- ανταγωνιστική εργασία. Υπάρχει απόκλιση από την παραδοσιακή πορεία προς την ενηλικίωση για όλους, λόγω της δυσκολίας να βρουν οι νέοι απασχόληση (Furstenberg, Raumbaut, & Settersten, 2005; Settersten&Ray, 2011 οπ'αναφ' Henninger&LoundsTaylor ,2014: 2) και πόσο μάλλον οι νέοι με νοητική αναπηρία και αναπτυξιακές διαταραχές, οι οποίοι αντιμετωπίζουν πρόσθετες προκλήσεις (Henninger&LoundsTaylor ,2014: 2).

Μια άλλη μητέρα της παρούσας έρευνας εξέφρασε την ανησυχία της ως προς την ανεξαρτητοποίηση του νοητικά ανάπηρου παιδιού της ,καθώς θεωρεί ότι θα είναι πάντα παιδί και θα χρειάζεται συνεχή υποστήριξη. Στη βιβλιογραφία γίνεται αναφορά για « τα αιώνια παιδιά». Οι γονείς εκφράζουν αμφιβολίες αναφορικά με την θέαση των παιδιών τους ως ανεξάρτητους ενήλικες (Isaacson, Cocks & Netto, 2014) και τη δυνατότητα για λήψη αποφάσεων (Pilnick, Clegg, Murphy & Almack, 2011, οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 31). Συνεπώς, δεν προσδοκούν μεγάλες αλλαγές στη ζωή τους και τείνουν να είναι οι ίδιοι υπερπροστατευτικοί. Συνεχίζουν να τους θεωρούν παιδιά και δεν περιμένουν ότι θα μπορέσουν να κατακτήσουν τα πολιτισμικά ορόσημα που συνδέονται με την ενηλικίωση. Οπότε η ενηλικίωση πραγματώνεται με την ένταξη τους σε δομές για ενήλικα άτομα με αναπηρία. Έτσι παρατηρείται ότι οι ενήλικες με αναπηρία να εξοστρακίζονται στο περιθώριο, σε μια ημι-παιδικότητα, μέσα από μια διαδικασία βρεφοποίησης (Blatterer, 2007).

Η δημιουργική απασχόληση και η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου των νέων και ενηλίκων με αναπηρία σύμφωνα με τις προτιμήσεις και ιδιαίτερες κλίσεις τους αποτελεί για το σύνολο των μητέρων της παρούσης έρευνας υψίστης σημασίας. Οι μητέρες γνωρίζουν ως δομές για τη δημιουργική απασχόληση τα Κέντρα διημέρευσης, ΚΔΑΠ για ΑΜΕΑ, Κοινωνικοί Συνεταιρισμοί και Στέγες Υποστηριζόμενης διαβίωσης. Σημαντικό θέμα είναι η κοινωνικοποίηση με φίλους ή παρέα και η ενασχόληση ως καθημερινό πρόγραμμα για να υπάρχει ικανοποίηση στη ζωή τους και να μη βαριούνται. Αναφέρονται συνεπώς στη συμμετοχή των



ανθρώπων με αναπηρία σε κοινωνικές ή/και ψυχαγωγικές δραστηριότητες που αποτελεί δίκτυο υποστήριξης της κοινότητας. Αντίστοιχη αναφορά ως προς την ψυχαγωγία δίνεται μέσα από πολιτιστικές εκδηλώσεις, σινεμά, θέατρο, περιπάτους, εκδρομές, πάρτι και βόλτες στα μαγαζιά της γειτονιάς (Πεδιαδίτη, 2014:50). Η γειτονιά θα μπορούσε να αποτελέσει ένα υποστηρικτικό δίκτυο παροχής ευκαιριών δημιουργικής απασχόλησης, με τη συνεργασία γονέων ή φορέων και συμπεριληπτικών ομάδων, ανθρώπων με και χωρίς αναπηρία. Αντίστοιχες δράσεις θα μπορούσαν να πραγματοποιηθούν μέσα από Κέντρα Κοινότητα σε κάθε δήμο ενισχύοντας την επικοινωνία μεταξύ των δημοτών με τη δημιουργία ομάδων σε επίπεδο γειτονιάς που θα αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες με τη μορφή δικτύου κοινωνικής αλληλεγγύης και εθελοντισμού (Σπυροπούλου, 2016: 45).

Η πλειονότητα των μητέρων της παρούσας έρευνας εξέφρασαν ότι είναι αναγκαίο οι νέοι και ενήλικοι με αναπηρία να έχουν εργασία ή επαγγελματική απασχόληση, όπως όλοι οι άνθρωποι χωρίς αναπηρία. Η ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην αγορά εργασίας αποτελεί ουσιαστικό δικαίωμα (άρθρο 27, σύμβαση ΟΗΕ) και συγκεκριμένα η αμειβόμενη εργασία αποτελεί στοιχείο κομβικής σημασίας για την κοινωνική ένταξη των νέων με αναπηρία (Τσαμανδούρα, 2015: 23). Όχι μόνο για βιοπορισμό, αλλά για αυτοπραγμάτωση και αίσθημα ικανοποίησης όντας χρήσιμος στην κοινωνία, δηλαδή έκφραση θετικής στάσης εαυτού. Οι βασικές προϋποθέσεις για την ένταξη στην παραγωγική απασχόληση των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία που θέτουν οι μητέρες της παρούσας έρευνας έγκειται στο ότι η παραγωγική απασχόληση θα πρέπει να ταιριάζει στην προσωπικότητα, στις κλίσεις και στα ενδιαφέροντα των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία. Επίσης, αναφέρουν ότι απαιτείται ριζική αλλαγή προς ένα ενταξιακό και δεκτικό εργασιακό περιβάλλον, σύμφωνα με το οποίο θα κυριαρχεί η θετική στάση εργοδοτών και η εξάλειψη των ανταγωνιστικών ρόλων. Δυστυχώς, σύμφωνα με στοιχεία της βιβλιογραφίας και έρευνες παρατηρητήριων, τα συστήματα εργασίας εστιάζουν στον ανταγωνισμό και οι εργοδότες διατηρούν αρνητική στάση με αποτέλεσμα τον αποκλεισμό. Οι επιλογές και οι ευκαιρίες μετά τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση των νεαρών ατόμων με αναπηρία για αμειβόμενη εργασία και εκπαίδευση είναι πολύ λίγες. Η συντριπτική πλειονότητα των νέων με αναπηρία βρίσκεται εκτός εργασιακής απασχόλησης σε ποσοστό 84% και εκτός εκπαιδευτικής διαδικασίας. Το πεδίο της εργασίας εξακολουθεί να αποτελεί για τα άτομα με αναπηρία πεδίο απροσπέλαστο, λόγω φραγμών και διακρίσεων.

Οι μητέρες παιδιών με αναπηρία της παρούσας έρευνας προτείνουν μερικούς τρόπους συμμετοχής στην παραγωγική απασχόληση των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία. Ένας τρόπος είναι η εκπαίδευση για την ανάληψη εργασίας σε εκπαιδευτικούς οργανισμούς ή/ και Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις (Κοινσεπ), που δύναται να συσταθούν από τους ίδιους τους γονείς. Τα πλεονεκτήματα είναι ότι οι νέοι και ενήλικες με αναπηρία μπορούν να εισπράττουν τα επιδόματα και τις συντάξεις που δικαιούνται παράλληλα με την κανονική τους αμοιβή από την εργασία τους σε δράσεις ή εργασιακούς χώρους που μπορεί να δημιουργήσει η Κοινσεπ. Η συμμετοχή τους στην εργασία αυτή, με μη ανταγωνιστικούς όρους παραγωγικότητας θα μπορούσε να λειτουργήσει ανταποδοτικά στη δωρεάν διαβίωση στη Στέγη Υποστηριζόμενης διαβίωσης ως ανταμοιβή για την εργασία τους. Το μειονέκτημα αφορά στο μικρό αριθμό των Κοινσεπ που δε μπορούν να καλύψουν το σύνολο των ανθρώπων με αναπηρία και ότι είναι κυρίως ζημιόγονοι φορείς που έχουν ανάγκη υποστήριξης βιωσιμότητας (Δρόσος, 2020 :116).

Μια άλλη λύση που αναφέρθηκε από μητέρα της έρευνας είναι η απασχόληση του νέου ή ενήλικα με αναπηρία σε οικογενειακή επιχείρηση. Αυτή αποτελεί μια ατομική λύση και μπορεί να εφαρμοστεί σε όσους έχουν αυτήν τη δυνατότητα.

Επιπλέον, η γειτονία είναι δυνατόν να αποτελέσει ένα υποστηρικτικό δίκτυο παροχής ευκαιριών. Δυο μητέρες αναφέρθηκαν σε αυτό μιλώντας είτε για την εθελοντική προσφορά εργασίας του ανάπηρου ενήλικα στη γειτονιά, ύστερα από την προσυνηννόηση και διαμεσολάβηση του ίδιου του γονέα σε φορείς ή οργανισμούς της, όπως πχ καταστήματα, ώστε να του δοθούν κάποιες εφικτές αρμοδιότητες με κάποια υλική ανταποδοτική αμοιβή, είτε η συμμετοχή νέων και ενηλίκων με και χωρίς αναπηρία σε ενταξιακές- συμπεριληπτικές ομάδες που στόχο έχουν να παράγουν κάποιο έργο στη γειτονιά.

Ένας άλλος τρόπος εργασιακής απασχόλησης του νέου ή ενήλικα με αναπηρία ταυτίζεται με τον όρο της «υποστηριζόμενη απασχόληση», δηλαδή την επίβλεψη από καθοδηγητή- υποστηρικτή επαγγελματία για την εύρεση εργασιακού περιβάλλοντος και διατήρηση μισθωτής απασχόλησης στην ανοικτή αγορά. Οι μισές μητέρες της παρούσας έρευνας τάσσονται θετικά στην υποστηριζόμενη εργασία. Το αρνητικό είναι ότι είναι λίγες οι δομές όπως το Θεοτόκος και Μαργαρίτα που εκπαιδεύουν νέους ή ενήλικες με αναπηρία σύμφωνα με αυτό το μοντέλο.

Συνεπώς, οφείλει η Πολιτεία να λάβει θετικά και ουσιαστικά μέτρα ενίσχυσης της απασχόλησης, προώθηση της προσβασιμότητας στην εργασία και εφαρμογή εναλλακτικών μορφών εργασίας, όπως είναι η υποστηριζόμενη απασχόληση, που θα επιτρέψουν στα άτομα με σοβαρές αναπηρίες, που έχουν ανάγκη αυτήν την υποστήριξη, να ασκήσουν το θεμελιώδες δικαίωμα στην εργασία. (Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας της Ε.Σ.Α.μεΑ, 18/9/2023).

Στην παρούσα έρευνα, οι περισσότερες μητέρες διαφοροποιούν τις έννοιες αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση. Πιστεύουν ότι ένα άτομο που είναι σε θέση να χειρίζεται τα ζητήματα της καθημερινότητας, δηλαδή όταν το ίδιο έχει κατακτήσει δεξιότητες καθημερινής ζωής και κινητική ανεξαρτησία, είναι σε θέση να ζήσει αυτόνομο και ότι η βασική προϋπόθεση είναι η κατάκτηση δεξιοτήτων καθημερινής ζωής. Αντίθετα, η υποστηριζόμενη διαβίωση αφορά στα άτομα με σοβαρές αναπηρίες λόγω της μεγάλης τους ανάγκης για καθοδήγηση και υποστήριξη μέσα και έξω από το σπίτι.

Μια λιγότερο κυρίαρχη άποψη φέρουν δυο μητέρες της έρευνας, που έχουν ήδη εκπαιδευτεί σε επίπεδο μεταπτυχιακού στα θέματα της ενταξιακής εκπαίδευσης μιλώντας για την Ανεξάρτητη Διαβίωση των νέων και εφήβων με αναπηρία δηλαδή την ανάληψη ευθυνών και απόλαυση του προσωπικού τους χώρου, με την υποστήριξη και βοήθεια από ομάδες συνομηλίκων ή άλλων προσώπων, για να επιτελέσουν δεξιότητες που δε θα έχουν κατακτήσει ως τη νεανική ή ενήλικη ζωή τους. Αντιστοίχως, στη βιβλιογραφία οι γονείς αναφέρουν την «ανεξαρτησία με υποστήριξη» και «αρκετή υποστήριξη προς το άτομο ώστε να ζήσει όσο πιο ανεξάρτητα γίνεται», καθώς η υποστήριξη δίνει τη δυνατότητα στο άτομο με αναπηρία για το μέγιστο επίπεδο ανεξαρτησίας/ προσαρμογή ατομικών αναγκών και περιβαλλοντικής υποστήριξης (Ruble and Dalrymple, 1996 οπ' αναφ' Henninger & Lounds Taylor, 2014 :7). Η υποστήριξη συμπληρώνει την ανεξαρτησία, δίνοντας μια αίσθηση αυτονομίας οικονομικής, λήψης αποφάσεων ανάλογα με τις προτιμήσεις του (αυτοπροσδιορισμός) και ευθύνης του ίδιου του ατόμου με αναπηρία, ικανοποιώντας την ανάγκη για την φυσική, συναισθηματική υποστήριξη και βοήθεια σε καθημερινές δραστηριότητες.

Ως προς το επιθυμητό περιβάλλον διαμονής των νέων και ενηλίκων με αναπηρία, η πλειονότητα των μητέρων στην παρούσα έρευνα, πέντε από τις έξι, θεωρεί ότι είναι εκείνο όπου οι συνθήκες διαβίωσης προσαρμόζονται στις ανάγκες και στις επιθυμίες

τους. Η επιτακτική ανάγκη για αλλαγή σε ένα πιο ανεξάρτητο μοντέλο διαβίωσης συμβαδίζει με την ερευνητική παραδοχή της μετάβασης των ατόμων με νοητική αναπηρία σε υπηρεσίες εναλλακτικού τύπου μέσα στην κοινότητα που παρέχει υψηλότερα επίπεδα αυτοπροσδιορισμού, περισσότερες ευκαιρίες για εργασία, ενώ παράλληλα διευρύνει τις κοινωνικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία (Ε.Σ.Α.με Α., 2011 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020 :21).

Στην παρούσα έρευνα, η πλειονότητα των μητέρων, τέσσερις από τις έξι μητέρες, υποστήριζαν δυο αντιθετικές εκδοχές ως προς το επιθυμητό περιβάλλον αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης. Η μία πρόταση ως επιθυμητό πλαίσιο διαβίωσης επικεντρώνεται στη προσωπική κατοικία του ενήλικα με αναπηρία με την επίβλεψη και εγγύτητα του γονέα ή/ και φροντιστή. Κατά τη βιβλιογραφία, στις ΗΠΑ, οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία επιλέγουν τη διαβίωσή του στο γονεϊκό σπίτι παρά σε μία δομή ανεξάρτητης διαβίωσης. Μια βασική αιτία αποτελεί η αδυναμία του κρατικού μηχανισμού να ανταποκριθεί στις προσδοκίες αλλά και στις ανάγκες των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία οι οποίοι πιστεύουν ότι το παιδί τους δεν θα καταφέρει να επιβιώσει μακριά τους (Hewitt, Agosta, Heller, Williams & Reinke, 2013 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 47). Μέχρι το 2011, παγκοσμίως αυξήθηκε σημαντικά ο αριθμός των ατόμων με νοητική αναπηρία που ζουν με μέλη της οικογένειάς του (Hewitt et al., 2013 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020: 48). Μια πιθανή αιτιολόγηση για αυτήν την επιλογή σχετίζεται με το φόβο και την ανασφάλεια των γονέων για κινδύνους κακοποίησης ή και παραμέλησης σε ένα διαφορετικό περιβάλλον διαμονής όπως η Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης.

Η αντίθετη πρόταση για το επιθυμητό περιβάλλον αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης που υποστηρίχτηκε επίσης από τη πλειονότητα των μητέρων, τέσσερις από τις έξι, ανέδειξε τις Στέγες Υποστηριζόμενης διαβίωσης, στον αστικό ιστό, με εξειδικευμένο προσωπικό και οργάνωση. Τρεις μητέρες έδωσαν έμφαση στο μικρό αριθμό συγκατοίκων, δηλαδή μέχρι τρεις νέοι ή ενήλικες με αναπηρία σε μια στέγη, ώστε να περιοριστεί η επικινδυνότητα του νεοιδρυματισμού. Η διαμονή των ατόμων με νοητική αναπηρία σε αυτόνομα ή ημι-αυτόνομα περιβάλλοντα, κατοικίες μέσα στην κοινότητα, με περισσότερο χώρο και ιδιωτικότητα, καταγράφουν υψηλά σκορ στη βαθμίδα της ποιότητας ζωής (McConkey et al., 2018 οπ' αναφ' Τσάπουρνα, 2020 :26).

Τέσσερις από τις μητέρες της παρούσας έρευνας έθεσαν αναγκαία τη συνεχή διεκδίκηση για την ίδρυση περισσότερων Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης δωρεάν και δημόσιου χαρακτήρα της, δηλαδή με ουσιαστική κρατική χρηματοδότηση και έλεγχο, ως απόδειξη ύπαρξης κοινωνικού κράτους δικαίου, σε πολλά διάσπαρτα σημεία στο κέντρο της πόλης, ώστε να διατηρείται χαμηλός ο αριθμός των κατοίκων της στέγης και να καλύπτει μεγαλύτερες ανάγκες των νέων και ενηλίκων με αναπηρία. Ο δωρεάν και δημόσιος χαρακτήρας της Στέγης Υποστηριζόμενης Διαβίωσης δύναται να αντισταθμίσει τις δυσκολίες και τον αποκλεισμό από την ισότιμη έμμισθη εργασία. Η ανεξάρτητη διαβίωση χωρίς την εργασία των ατόμων με αναπηρία σημαίνει αυξημένα έξοδα που λίγες οικογένειες δύναται να καλύψουν, καθώς δεν μπορούν να καλυφθούν μέσω των επιδομάτων αναπηρίας στην Ελλάδα. Η πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα βασίζεται σε συντάξεις αναπηρίας και σε θέσεις εργασίας όπου τους παρέχεται πολύ χαμηλό εισόδημα. Η υπάρχουσα οικονομική και εργασιακή κατάσταση καθιστά δύσκολη την ανάληψη οικονομικών δεσμεύσεων, όπως η μίσθωση ή η αγορά διαμερισμάτων από τα άτομα με αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α., 2011).

Σε αντιδιαστολή, μια άλλη μητέρα της έρευνας συμφωνεί με το μη ισχύον δημόσιο χαρακτήρα του θεσμού της Στέγης Υποστηριζόμενης Διαβίωσης, καθώς ενθαρρύνει την ιδιωτική πρωτοβουλία και συγκεκριμένα τους γονείς να οργανωθούν σε συλλόγους και να δημιουργήσουν τη δική τους Στέγη, σύμφωνα με την αρέσκεια τους, εκφράζοντας την έλλειψη εμπιστοσύνης σε οιοδήποτε φορέα δημόσιου χαρακτήρα. Το βασικό εμπόδιο που αναφέρεται στην ίδρυση συλλόγου γονέων και κηδεμόνων με σκοπό τη σύσταση μιας Στέγης Υποστηριζόμενης διαβίωσης έγκειται στην γραφειοκρατία και τη χρονοβόρα διαδικασία που απαιτεί προετοιμασία έγκαιρη.

Αντιθέτως, μια άλλη μητέρα καταδεικνύει ως δυσλειτουργική τη νομοθετική ρύθμιση που εξαιρεί τους γονείς παιδιών με αναπηρία να χρηματοδοτηθούν οι ίδιοι για τη δημιουργία στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης των παιδιών τους με αναπηρία και ότι αυτός ο περιορισμός τους οδηγεί αναγκαστικά να βρουν ως παράθυρο εναλλακτικής λύσης τη δημιουργία συλλόγων γονέων και κηδεμόνων με σκοπό τη σύσταση στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης. Η μητέρα έθιξε το θέμα του αποκλεισμού των μικρών Στεγών Υποστηριζόμενης διαβίωσης από τη χρηματοδότηση, όπως δωρεές, χορηγίες από Ιδρύματα- ευεργέτες και

προγράμματα - δράσεις εταιρικής κοινωνικής ευθύνης, σε σχέση με άλλου τύπου νομικά πρόσωπα που μπορεί να διαθέτουν περισσότερες από μια Στέγες και που συνήθως έχουν μεγαλύτερη αναγνωρισιμότητα. Με έναν τρόπο η μητέρα εκφράζει την πλήρη εμπορευματοποίηση του θεσμού των Στεγών.

Μια βασική επιθυμία των γονέων νέων και ενηλίκων με αναπηρία αποτελεί η ασφαλής διαβίωση στο υποστηριζόμενο περιβάλλον που αντιστοίχως εντοπίζεται και στην παρούσα έρευνα. Πιο συγκεκριμένα, προτάθηκε η υποστήριξη και παρακολούθηση του νέου ή ενήλικα με αναπηρία από ειδικούς και βοηθητικό προσωπικό για την ασφαλή συμμετοχή του στο καθημερινό ολοήμερο πρόγραμμα απασχόλησης. Επιπλέον, τρεις μητέρες έθιξαν το θέμα της επιλογής και λήψης αποφάσεων ακόμα και για την επιλογή βοηθών που θα υποστηρίζουν τον ενήλικα με αναπηρία. Μια μητέρα μίλησε για την ανάγκη χρήσης ψυχομετρικών τεστ που θα καταμετρούν και θα αξιολογούν τους ειδικούς, το υποστηρικτικό προσωπικό και την ικανοποίηση των ωφελούμενων από τις παρεχόμενες υπηρεσίες στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης.

Ως προς το κριτήριο τοποθέτησης των νέων ή ενηλίκων με αναπηρία σε μια ΣΥΔ, αναδύθηκε ο προβληματισμός από τρεις μητέρες της έρευνας αναφορικά με την ομοιομορφία του επίπεδο λειτουργικότητας των συγκατοίκων ως προϋπόθεση πχ να ζουν μαζί άτομα με υψηλή λειτουργικότητα. Δυο από τις έξι μητέρες αναφέρθηκαν στη συγκατοίκηση του ανάπηρου ενήλικα με άλλους ανάπηρους ενήλικες που ο ίδιος ή η οικογένεια του θα επιλέξει, με κριτήριο το ταίριασμα της προσωπικότητας, με παρόμοια ενδιαφέροντα, χόμπι, προτιμήσεις και την καλή αλληλεπίδραση μεταξύ τους. Επιπλέον μια άλλη μητέρα έχει την πεποίθηση ότι είναι ωφελιμότερη η συγκατοίκηση στη ΣΥΔ μεταξύ ατόμων διαφορετικών λειτουργικοτήτων, ώστε να αλληλοσυμπληρώνει και να αλληλοβοηθά ο ένας τον άλλον.

Στην παρούσα έρευνα, ως βασικές αρχές φιλοσοφίας και του τρόπου λειτουργίας του επιθυμητού περιβάλλοντος ανεξάρτητης διαβίωσης οι μητέρες παιδιών με αναπηρία θεωρούν σημαντική την ευελιξία που θα πρέπει να επιδεικνύουν οι άλλοι άνθρωποι, όπως και μεταξύ των συγκατοίκων στο περιβάλλον διαβίωσης, με κυρίαρχο το σεβασμό ως προς τις επιθυμίες, τις ανάγκες, την ιδιωτικότητά, τη προσωπικότητα, τις ατομικές επιλογές και τη ελεύθερη βούληση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία. Δυο μητέρες ονομάτισαν ότι η αυτόνομη ή υποστηριζόμενη διαβίωση των νέων ή

ενήλικων με αναπηρία οφείλει να λειτουργεί με τις αρχές και της φιλοσοφία της ένταξης.

Τρεις από τις έξι μητέρες στην παρούσα έρευνα έθιξαν τη σημαντικότητα της συνηγορία στα άτομα με νοητική αναπηρία με έμφαση την ενδυνάμωση και υποστήριξη της συνεχούς επικοινωνίας λεκτικής ή μη λεκτικά αναφορικά με τις επιθυμίες και τις επιλογές. Δυο από τις μητέρες αναφέρθηκαν ως δικλείδα ασφαλείας στον αμερόληπτο και ουσιαστικό έλεγχο από έναν ανεξάρτητο επιστημονικό υπεύθυνο ή εποπτικό φορέα που θα ελέγχει τη καταλληλότητα του περιβάλλοντος και όσους εργάζονται στο περιβάλλον ανεξάρτητης διαβίωσης και θα συμβάλει στη συνηγορία υπέρ των ενήλικων με αναπηρία, διασφαλίζοντας τη βούληση και αυτοπροσδιορισμό τους και πρόληψη τυχόν περιστατικών κακοποίησης. Σύμφωνα με το ΦΕΚ ίδρυσης και λειτουργίας των ΣΥΔ (ΦΕΚ Αριθμ.Δ12/ΓΠοικ.13107/283 8/4/2019, ΑΡ. ΦΥΛΛΟΥ 1160), η «Εποπτεύουσα Αρχή» περιορίζεται στα στεγανά όρια αρμοδιοτήτων της Διεύθυνσης Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Μέριμνας της κάθε Περιφέρειας που εδράζει η ΣΥΔ. Οι μητέρες φαίνεται να προσδοκούν περισσότερες και πιο ουσιαστικές αρμοδιότητες από τον εποπτικό φορέα. Συνεπώς, φαίνεται να αναφέρονται όχι μόνο στα γρήγορα αντανακλαστικά ελεγκτικού μηχανισμού αλλά να διαθέτει την ευαισθησία και την πρόθεση της συνηγορίας υπέρ των νέων ή ενήλικων με αναπηρία και πιθανώς να μπορεί να προβλέψει ή να αποκαταστήσει τυχόν δυσλειτουργία που θα έχει άμεσο αντίκτυπο στη διαβίωση των ανθρώπων με αναπηρία. Παράλληλα τρεις από τις έξι μητέρες εξέφρασαν την ανάγκη τους για αδιάλειπτο γονεϊκό έλεγχο κατά τη διαμονή του παιδιού τους, ως νέος ή ενήλικας με αναπηρία σε μια στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης. Θεωρούν ότι με αυτόν τον τρόπο θα κατευναστεί το άγχος και ο φόβος τους αναφορικά με τη δυσκολία του παιδιού τους να αυτοπροσδιορίζεται και να αυτοπροστατεύεται.

Αναφορικά με τα κριτήρια επιλογής προσωπικού για τη λειτουργία του επιθυμητού περιβάλλοντος υποστηριζόμενης διαβίωσης, οι περισσότερες μητέρες παιδιών με αναπηρία της παρούσας έρευνας ουσιαστικά προσδοκούν ποιότητα, που μεταφράζεται σε σεβασμό, αγάπη, ενσυναίσθηση των ανθρώπων που θα απαρτίζουν το προσωπικό. Προσδοκούν ο προσωπικός βοηθός να εξυπηρετεί ανάγκες όπως προσωπική υγιεινή, δεξιότητες καθημερινής ζωής που αφορούν τον ίδιο τον ενήλικα με αναπηρία και τη διαχείριση των δραστηριοτήτων στο σπίτι με τη συμμετοχή του ενήλικα με αναπηρία, τη συνοδεία έξω από το σπίτι, τη διευκόλυνση του στην

κοινωνικοποίηση με άλλους. Επιπλέον, ως βασική προϋπόθεση για την επιλογή του προσωπικού βοηθού οι μητέρες θεωρούν ότι πρέπει να γίνεται από τον ίδιο τον νέο ή ενήλικα με αναπηρία ή/ και την οικογένεια του. Ο κανονισμός για το Προσωπικό βοηθό διατυμπανίζει ότι οι ανάπηροι ενήλικες επιλέγουν εκείνον ή εκείνους που θέλουν, αρκεί να είναι διαθέσιμος/ οι στο Μητρώο Προσωπικών Βοηθών. (Πληροφοριακό σύστημα υποστήριξης πιλοτικού προγράμματος «προσωπικός βοηθός», πληροφορίες για ωφελούμενους: 3, 7-10). Μια μητέρα εξέφρασε ως μειονέκτημα ότι δεν παρέχεται άμεσα η οικονομική επιχορήγηση στην ίδιο τον ανάπηρο ή την οικογένεια του να επιλέξει και να προσλάβει ο ίδιος τον προσωπικό βοηθό της αρεσκείας του που γνώρισε και συνεργάστηκε άρτια στο παρελθόν και που δεν ανήκει στο Μητρώο των προσωπικών Βοηθών.

Επιπλέον, οι μητέρες φάνηκαν να προβληματίζονται αναφορικά με το πώς ο ενήλικας με νοητική αναπηρία θα είναι σε θέση να καθοδηγεί τον Προσωπικό του Βοηθό σύμφωνα με τις επιλογές του. Το θεσμικό πλαίσιο για τους Προσωπικούς Βοηθούς προβλέπει τις περιπτώσεις που δε δύναται ο ωφελούμενος να καθοδηγεί τον Προσωπικό Βοηθό του. Σε αυτήν την περίπτωση συστήνεται η επιλογή του Προσωπικού Βοηθού με συναφή προηγούμενη επαγγελματική εμπειρία ή να διαθέτει τίτλο σπουδών ή κατάρτιση σχετική με ιατρικές, παραϊατρικές και κοινωνικές επιστήμες ή σχετική με την αναπηρία (Πληροφοριακό σύστημα υποστήριξης πιλοτικού προγράμματος «προσωπικός βοηθός», πληροφορίες για ωφελούμενους: 10-11). Κριτική άσκησε μια μητέρα στην παρούσα έρευνα ως προς την κατάρτιση του προσωπικού βοηθού που φαίνεται να μην είναι ουσιώδης ενταξιακής προσέγγισης. Η σύντομη εκπαίδευση που έχει τη μορφή κατάκτηση δεξιοτήτων διαδικτυακή εκπαίδευση e- learning που παρέχεται δωρεάν από το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων (Πληροφοριακό σύστημα υποστήριξης πιλοτικού προγράμματος «προσωπικός βοηθός», πληροφορίες για προσωπικούς βοηθούς: 7, 10), είναι δυνατόν να μη φέρει βαθιά αποτελέσματα ουσιώδης ενταξιακής προσέγγισης. Η εκπαίδευση τους στηρίζεται στην ιατροκεντρική κατεύθυνση καθώς προέρχεται από κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και άλλους επαγγελματίες που είχαν την αντίστοιχη εκπαίδευση (Mladenov, 2020:14).

Ως προς την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές, η πλειονότητα των μητέρων είναι θετικά προσκείμενες, επειδή οι εθελοντές επιδεικνύουν μεράκι και



όρεξη. Αντίθετα, ως αρνητικό αποτελεί η μη σταθερότητα των προσώπων . Μια άλλη μητέρα ανέφερε ότι αισθάνεται μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στους επαγγελματίες παρά στους εθελοντές, καθώς θεωρεί ότι οι πρώτοι θα τηρήσουν το καθήκον τους με υπευθυνότητα σύμφωνα με την επαγγελματική δεοντολογία

Συνοπτικά, τα κύρια εμπόδια, περιβαλλοντικά και άλλα, περιλαμβάνουν τη μη πρόσβαση σε δημόσιες μεταφορές , στα δημόσια κτήρια, σήμανση , επικοινωνία και πληροφόρηση σε άλλες μορφές, αρνητικές στάσεις, χαμηλές προσδοκίες, προκατειλημμένες πολιτισμικές αναπαραστάσεις , διάκριση στην υγεία και στην απασχόληση, βία και κακοποίηση (Sheakspeare, 2017). Η πλειονότητα των μητέρων στην παρούσα έρευνα επιρρίπτουν μεγαλύτερες ευθύνες στο πολιτικό- οικονομικό μακρό-επίπεδο για την επίλυση εμποδίων και προκλήσεων που σχετίζονται με την ανεξάρτητη διαβίωση . Αντιστοίχως, τέσσερις από τις έξι μητέρες εξέφρασαν ως σημαντικό εμπόδιο το συρρικνωμένο προϋπολογισμό για την πρόνοια και τις θεσμικές προσφερόμενες υποστηρικτικές υπηρεσίες από τη πολιτεία. Ως παράδειγμα μπορεί να αναφερθεί ότι η ίδρυση και λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης δεν συμπεριλαμβάνεται στον προϋπολογισμό του κράτους.

Ως προς τα εμπόδια που όρισαν οι μητέρες ως προς το κοινοτικό – συλλογικό επίπεδο που επηρεάζουν την ανεξάρτητη διαβίωση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία, σχεδόν η πλειονότητα των μητέρων, πέντε από τις έξι, της παρούσας έρευνας μίλησαν για έλλειψη συνεκτικότητας, ευελιξίας και κατανόησης μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρία με συνέπεια την απουσία διεκδικήσεων του αναπηρικού κινήματος. Άλλη μια επιπλέον συνέπεια της έλλειψης συνεκτικότητας μεταξύ τους επικεντρώνονται στο ότι αδυνατούν να ασκήσουν μακροχρόνια επιρροή ως μειονοτική ομάδα, λόγω του συνεχή αυτοστιγματισμού. Με αυτόν το προβληματισμό που φέρνουν οι μητέρες , αναδύεται η ανάγκη για ουσιαστικότερη συσπείρωση των γονέων παιδιών με αναπηρία , ένα γεγονός που φαντάζει δύσκολο. Μια πρόκληση μπορεί να είναι το αν θα μπορέσουν να συσπειρωθούν και εκφραστούν μέσα από το θεσμικό όργανο εκπροσώπησης των γονέων παιδιών με αναπηρία. Τέλος, ένα ακόμα εμπόδιο που αναφέρεται στο συλλογικό επίπεδο είναι η εύκολη θυματοποίηση, το να δεχτούν βία ή εκμετάλλευση οι άνθρωποι με αναπηρία.

Τα εμπόδια που θέτει η οικογένεια (μικρο- επίπεδο) ως τρίτη σε σειρά αναφοράς, μετά τα πολιτειακό – λήψης αποφάσεων και το κοινοτικό – συλλογικό επίπεδο, φέρνουν τις λιγότερες ευθύνες . Δυο μητέρες ανέφεραν ότι το χαμηλό κοινωνικό-

οικονομικό επίπεδο της οικογένειας είναι δυνατόν να επηρεάσει την πορεία του ανθρώπου με αναπηρία. Μια άλλη μητέρα αναφέρθηκε στο ατομικό, ιατρό-κατευθυνόμενο μοντέλο, εστιάζοντας στην προσωπική και οικογενειακή τραγωδία με τον ερχομό του ανάπηρου παιδιού στον κόσμο, γεγονός ικανό να κλυδωνίσει τη συνοχή της οικογένειας.

Ως σημαντική προοπτική που θα άρει τα εμπόδια στην ανεξάρτητη διαβίωση, η πλειονότητα των μητέρων της παρούσας έρευνας θέτει την ενταξιακή εκπαίδευση. Ενταξιακή εκπαίδευση για όλους, τα παιδιά, τους εκπαιδευτικούς και όλους τους δημόσιους λειτουργούς και φυσικά ολόκληρης της κοινωνίας και των πολιτικών. Με αυτόν τον τρόπο είναι δυνατόν να προετοιμαστεί η κοινωνία να αρχίζει να αλλάζει τις νοοτροπίες και τις στάσεις της απέναντι σε κάθε διαφορετικό, σε κάθε κυρίαρχη στερεότυπη αντίληψη που αποτελεί εμπόδιο στην ισότιμη και δίκαιη συμμετοχή, προς στην κατεύθυνση της ουσιαστικής ένταξης και ειλικρινής αποδοχής.

Στην παρούσα έρευνα δυο μητέρες αναφέρθηκαν στη συνηγορία, ως ένας τρόπος που θα άρει τα εμπόδια, δηλαδή το να ενθαρρύνουμε έως και να διδάξουμε στους ανθρώπους με αναπηρία πως να υπερασπίζονται το εαυτό τους. Η αυτό-υπεράσπιση δύναται να πραγματοποιηθεί στις ομάδες των ίδιων των ατόμων με νοητική αναπηρία, αλλά και στην εκπαίδευση της κοινότητας. Η αυτό-υπεράσπιση πραγματώνεται όταν τα μέλη της οικογένειας και το προσωπικό υποστηρίζουν τις επιθυμίες και τις επιλογές τους. Όταν εισακούγονται από κοινωνικούς λειτουργούς, θεραπευτές και άλλα άτομα που εργάζονται για αυτούς. Είναι σημαντικό τα άτομα με νοητική αναπηρία να μπορούν να ανοίξουν την καρδιά τους σε κάποιον με τον οποίο αισθάνονται ασφαλείς και τους φροντίζει με σεβασμό. Συνεπώς, είναι πολύ σημαντικό οι γονείς, οι εργαζόμενοι να συνεχίζουν το έργο τους για να φτιάξουν τη ζωή των ατόμων με νοητική αναπηρία καλύτερα (Callus, Bonello, Micallef, 2022:162.)

Δυο μητέρες της παρούσας έρευνας αναφέρθηκαν ως προοπτική που αφορά το μακρό-επίπεδο την ενεργή συμμετοχικότητα των γονέων και των αναπήρων σε συλλόγους, παρόλη τη σύνθλιψη της καθημερινότητας τους, ώστε να εντατικοποιήσουν τις διεκδικήσεις τους στα θέματα της χρηματοδότησης της στέγασης των ανθρώπων με αναπηρία, της παιδείας και της υγείας, ενδυναμώνοντας

το γονεϊκό και αναπηρικό κίνημα. Οι ίδιοι οι άνθρωποι με αναπηρία να συμμετέχουν περισσότερο στα κέντρα λήψης αποφάσεων για ότι αφορά τη ζωή τους.

Άλλη προοπτική που θα άρει τα εμπόδια στην ανεξάρτητη διαβίωση αφορά τη δυνατότητα των ανθρώπων με αναπηρία να εργαστούν σε δομές και επιχειρήσεις για να νιώθουν αυτοπραγμάτωση και ότι είναι χρήσιμοι στην κοινωνία με μεγαλύτερη απήχηση στο θεσμό της υποστηριζόμενης απασχόλησης. Επιπλέον είναι σημαντική η καταγραφή του πληθυσμού των ανθρώπων με αναπηρίες, το βιοτικό τους επίπεδο, οι ανάγκες τους με σκοπό την επίλυση τους από την πολιτεία.

## 5.2 Περιορισμοί της έρευνας

Τα αποτελέσματα της παρούσας διπλωματικής εργασίας αντανακλούν τις απόψεις και τις προσδοκίες για την ανεξάρτητη διαβίωση (αυτόνομη ή υποστηριζόμενη) των έξι μητέρων παιδιών με αναπηρία. Στα πλαίσια αυτής της χειραφετικής έρευνας, οι ίδιες οι μητέρες επέλεξαν το συγκεκριμένο θέμα ως το πιο καίριο από ένα σύνολο θεμάτων που αναδύθηκε στην πρώτη τους συνάντηση. Οι περιορισμοί της ερευνητικής διαδικασίας αναφέρονται στο μικρό δείγμα των συμμετεχουσών, που όλες ήταν κάτοικοι του αστικού χάρτη της Αθήνας και όχι από διαφορετικά μέρη της Ελλάδας. Συνεπώς δεν δύναται τα συμπεράσματα να γενικευτούν στο συνολικό πληθυσμό. Η πλειονότητα των μητέρων, εκτός από μια, έχουν παιδιά ηλικίας δημοτικού, δηλαδή καλύπτουν περίπου το φάσμα της πρώτης δεκαετίας της ζωής τους. Οι τρεις μητέρες δεν είχαν προβληματιστεί πάνω στο θέμα της υποστηριζόμενης διαβίωσης των παιδιών τους κατά την μετάβαση στην ενηλικίωση, δεδομένου ότι τα παιδιά τους ήταν νεότερα σε ηλικία, σε σύγκριση με τις υπόλοιπες τρεις, εκ των οποίων η μια ήταν μητέρα ενήλικου, που είχαν προβληματιστεί στο πώς να δημιουργήσουν ένα υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης, όπως μια Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης. Ένας άλλος περιορισμός αναφέρεται στην απουσία πατέρων στο δείγμα ή μειοψηφία των ερευνών που απαρτίζουν ως δείγμα μόνο μητέρες.

Στην παρούσα έρευνα θα μπορούσε να εντοπιστεί ως περιορισμός το ότι η διαζώσης συμμετοχή στην ενεργή συζήτηση για τα αποτελέσματα της έρευνας δεν ήταν εφικτή από όλες τις μητέρες. Δυο από τις μητέρες μαζί με την ερευνήτρια συζήτησαν διεξοδικά και εποικοδομητικά. Οι υπόλοιπες τρεις μητέρες επικοινωνήσαν

διαδικτυακά και η συζήτηση ήταν περισσότερο ως πληροφοριακή ανατροφοδότηση. Συνεπώς δεν εξαντλήθηκαν τα οφέλη που προσφέρει η χειραφετική έρευνα.

### 5.3 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Το παρόν ερευνητικό εγχείρημα προσπάθησε να καλύψει απόψεις και προσδοκίες των μητέρων για αρκετές πτυχές της μετάβασης της ενηλικίωσης κυρίως στο τομέα της ανεξάρτητης διαβίωσης, όπως το επιθυμητό περιβάλλον διαβίωσης, το θεσμό των ΣΥΔ, των προσωπικών βοηθών, τους εθελοντές και τα δίκτυα φιλίας, αλλά και την παραγωγική και δημιουργική απασχόληση των νέων και ενηλίκων με αναπηρία. Το αποτέλεσμα ήταν να σκιαγραφήσει μια σφαιρική εικόνα. Η προσπάθεια της ερευνήτριας ήταν η λεπτομερής διερεύνηση αυτών των επιμέρους πτυχών της ενήλικης ζωής. Πάντα υπάρχει το περιθώριο να εξεταστεί σε μεγαλύτερο βάθος η κάθε μεμονωμένη πτυχή.

Αναφορικά με τις μελλοντικές έρευνες, μεγάλο ενδιαφέρον θα είχε η διεξαγωγή διαχρονικών ερευνών, που θα μελετά τη συσχέτιση των προσδοκιών και απόψεων των γονέων όταν τα παιδιά τους είναι νεότερα και στην πραγματική πορεία των παιδιών τους όταν θα πλησιάζουν στην ενηλικίωση.

Άλλη ιδέα για μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να εστιαστεί στο κατά πόσο οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής πιστεύουν αντικειμενικά ότι έχουν συμπεριλάβει τις αλλαγές που προτείνουν οι γονείς αναφορικά με την άρση των εμποδίων για την ενηλικίωση των ανθρώπων με αναπηρία και λύσεις για τα αντικειμενικά προβλήματα που σχετίζεται με αυτή.

Τέλος, οι μελλοντικές έρευνες οφείλουν να εστιάζουν στους ίδιους τους ανθρώπους με αναπηρία οι οποίοι θα μπορούν να εκφράσουν τις απόψεις τους και να προτείνουν λύσεις για όποιο θέμα τους αφορά, όπως αντίστοιχα και για τα θέματα της ανεξάρτητης διαβίωσης.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Sheakespeare T. (2017) *Dissbility, the Basic* , Λονδίνο, εκδ. Routledge
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2000). *Μέθοδοι Έρευνας στην Εκπαίδευση* (5η έκδ.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203224342>
- Ardha, Danieli & Carol Woodhams (2005) *Emancipatory Research Methodology and Disability: A Critique*, International Journal of Social Research Methodology, 8:4, 281-296, DOI: 10.1080/1364557042000232853.
- Booth T. (2010) *How should we live together? Inclusion as a framework of values for educational development*, speech, Bildung Konsequent Inklusiv, Internationale Fachtafung, Berlin.
- Callus, A., Bonello, I., & Micallef, BW (2022), *Advocacy and self-advocacy in Malta: Reflections on the lives of Maltese people with intellectual disability from the 1950s to the present day*, British Journal of Learning Disabilities, <https://doi.org/10.1111/bld.12438>.

- Carey, A. C., Block, P., & Scotch, R. K., (2019). *Sometimes Allies: Parent-Led Disability Organizations and Social Movements*, Disability Studies Quarterly , 39 (1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v39i1.6281>.
- Case S. (2000) *Refocusing on the Parent: What are the social issues of concern for parents of disabled children?*, Disability & Society, 15:2, 271-292, DOI: 10.1080/09687590025676
- Duggan C. & Linehan C., (2013) *The role of 'natural supports' in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature*. British Journal of Learning Disabilities. Volume41Issue3Pages199 – 207 ://doi.org/10.1111/bld.12040
- Foster V. & Young A. (2015) *Reflecting on participatory methodologies: research with parents of babies requiring neonatal care*, International Journal of Social Research Methodology, 18:1, 91-104, DOI: 10.1080/13645579.2013.853964
- Henninger N. & Lounds Taylor J. (2014), *Family Perspectives on a Successful Transition to Adulthood for Individuals with Disabilities*. Vanderbilt University, Nashville , Intellect Dev Disabil. 52(2): 98–111. doi:10.1352/1934-9556-52.2.98.
- Ion S. & Lightfoot E. (2023) *Caregivers' perspectives on future planning for their adult children with intellectual disabilities in Romania*. Bucharest, Arizona , YARID, WILEY, DOI: 10.1111/jar.13114
- Kitchin R. (2002) *Towards Emancipatory and Empowering Disability Research: Reflections on Three Participatory Action Research Projects*. 1st National Seminar on Disability: Using Emancipatory Methodologies in Disability Research, 3 December 2002, Dublin.
- Mladenov T., (2020) *What is good personal assistance made of? Results of a European survey*, Disability & Society, 35:1, 1-24, DOI: 10.1080/09687599.2019.1621740

- Wasserman, David and Sean Aas (2023) Disability: Definitions and Models", The Stanford Encyclopedia of Philosophy <https://plato.stanford.edu/archives/fall2023/entries/disability/> (18/4/24)
- Ισαρης Φ. & Πουρκός Μ., (2015) *Ποιοτική μεθοδολογία της έρευνας εφαρμογές στην ψυχολογία και εκπαίδευση* εκδ. Ελληνικά Ακαδημαϊκά ηλεκτρονικά συγγράμματα και βοηθήματα.
- Τσιώλης Γ. «Η θεματική ανάλυση ποιοτικών δεδομένων» στο Ζαϊμάκης Γ.(επιμλ) *Ερευνητικές διαδρομές στις κοινωνικές επιστήμες: Θεωρητικές-Μεθοδολογικές συμβολές και μελέτες περίπτωσης*. Πανεπιστήμιο Κρήτης, Εργαστήριο Κοινωνικής Ανάλυσης & Εφαρμοσμένης Κοινωνικής Έρευνας, 2018, σσ 97-115.
- Αγγελάκη Μ. (2014) Απόψεις και εμπειρίες εκπαιδευτικών της μουσικής της Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης για την ενταξιακή εκπαίδευση. Επιβλέπουσα Ευδοξία Ντέρου –Ντεροπούλου , ΠΜΣ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ , ΕΚΠΑ ,ΤΕΑΠΗ ,Αθήνα.
- Αντωνοπούλου, Χ. (2020). Ψυχική και σωματική καταπόνηση- εξουθένωση των γονιών με αυτιστικό παιδί. Βιβλιογραφική ανασκόπηση ερευνητικών δεδομένων. Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 8, 41-46.
- Βαφειαδάκη Α. (2015), *Γνωματεύσεις των Κέντρων Διαφοροδιάγνωσης, διάγνωσης και υποστήριξης νηπίων προσχολικής ηλικίας: ανάλυση περιεχομένου των γνωματεύσεων υπό το πρίσμα της ενταξιακής προσέγγισης*. Διπλωματική μεταπτυχιακή εργασία, ΠΜΣ «ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ», ΤΕΑΠΗ, ΕΚΠΑ , επιβλέπουσα: Ντεροπούλου-Ντέρου Ε., Αθήνα.
- Δεληγιάννη Ε. (2018) *Διερευνώντας τις κοινωνικές και διαπροσωπικές σχέσεις ενηλίκων με κοχλιακό εμφύτευμα –χειραφετική έρευνα* , Επιβλέπουσα Ευδοξία Ντέρου –Ντεροπούλου , ΠΜΣ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ , ΕΚΠΑ ,ΤΕΑΠΗ, Αθήνα.

- Δρόσος, Ν., & Αντωνίου Α.-Σ. (2020). Αναπηρία και επαγγελματική ένταξη: Προστατευμένη και υποστηριζόμενη εργασία. *ήως: Περιοδικό Επιστημονικής και Εκπαιδευτικής Έρευνας*, τ. 6 (1): 109-123
- Καϊάφα Μ. (2017), *Σχέσεις συνεργασίας γονέων ανάπηρων παιδιών και ειδικών επαγγελματιών: διερεύνηση των απόψεων και των εμπειριών τους*. Διπλωματική μεταπτυχιακή εργασία, ΠΜΣ «Ειδική Αγωγή», ΤΕΑΠΗ, ΕΚΠΑ , επιβλέπουσα: Ντεροπούλου-Ντέρου Ε., Αθήνα.
- Καραβασίλη Μ. & Σκορδιαλός Ε. (2020). Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια και ο ρόλος της συμβουλευτικής. Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 8, 348–361. <https://doi.org/10.12681/edusc.2683>
- Μερεντίτης Ν. (2019), *Ο ιδιώτης ειδικός επαγγελματίας μέσα από τις απόψεις και τις εμπειρίες γονέων ανάπηρων παιδιών: ζήτημα αναγκαιότητας ή θεραπευτικού εξαναγκασμού;* Διπλωματική μεταπτυχιακή εργασία, ΠΜΣ «Ειδική Αγωγή», ΤΕΑΠΗ, ΕΚΠΑ , επιβλέπουσα: Ντεροπούλου-Ντέρου Ε., Αθήνα.
- Μουτσατσού Δ. (2021), *Αναπηρία και Αυτονομία: διερεύνηση των απόψεων και των εμπειριών ανάπηρων ενηλίκων αναφορικά με τον γονεϊκό ρόλο στη διαδικασία της αυτονόμησής τους*, Διπλωματική μεταπτυχιακή εργασία, ΠΜΣ «Ειδική Αγωγή», ΤΕΑΠΗ, ΕΚΠΑ Επιβλέπουσα: Καλλιρρόη Παπαδοπούλου, Αθήνα
- Παπαδοπούλου Ε. (2021), *Απόψεις και εμπειρίες μητέρων παιδιών με το σύνδρομο Phelan-McDermid αναφορικά με την αυτόνομη, ημιαυτόνομη διαβίωση και την ενηλικίωση των παιδιών τους: χειραφετική ερευνητική προσέγγιση*. Διπλωματική μεταπτυχιακή εργασία, ΠΜΣ «Ειδική Αγωγή», ΤΕΑΠΗ, ΕΚΠΑ , επιβλέπουσα: Ντεροπούλου-Ντέρου Ε., Αθήνα.
- Πεδιαδίτη Δ. (2014), *Απόψεις και εμπειρίες ατόμων με νοητική αναπηρία για την ποιότητα ζωής τους στη Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης του Συλλόγου το Πέταγμα*, Διπλωματική μεταπτυχιακή εργασία, ΠΜΣ «Ειδική Αγωγή», ΤΕΑΠΗ, ΕΚΠΑ ,Επιβλέπουσα: Παναγιώτα Παπαδιαμαντάκη.



- Σπυροπούλου Σ. (2016) *Η Ευρωπαϊκή Κοινωνική Πολιτική στα χρόνια της κρίσης. Ιστορικές και θεσμικές διαστάσεις στην Τοπική Αυτοδιοίκηση : Οι περιπτώσεις των Δήμων Ιλίου και Κηφισιάς*. Διπλωματική Μεταπτυχιακή εργασία, Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διακυβέρνηση και Δημόσιες Πολιτικές», Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου.
- Τσαμάνδουρα Ρ. (2015), *Προσδοκίες γονέων παιδιών που φοιτούν σε ΕΕΕΕΚ αναφορικά με την μετάβασή τους στην ενηλικίωση και την πορεία τους στην ενήλικη ζωή*, Διπλωματική μεταπτυχιακή εργασία, ΠΜΣ «Ειδική Αγωγή», ΤΕΑΠΗ, ΕΚΠΑ  
Επιβλέπουσα: Ευδοξία Ντεροπούλου-Ντέρου
- Τσάπουρνα Μ. (2020), *Ανεξάρτητη διαβίωση ατόμων με νοητική αναπηρία: Σύγκριση των απόψεων των ατόμων με νοητική αναπηρία και των γονέων τους*. Διπλωματική εργασία Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Σχολή Κοινωνικών Ανθρωπιστικών Επιστημών και Τεχνών, ΠΜΣ «Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση», Θεσσαλονίκη.
- *Αναδυόμενη Ενηλικίωση: Η Αναπτυξιακή Περίοδος των Φοιτητών και των Φοιτητριών* Γαλανάκη Ε., Καθηγήτριας Ψυχολογίας ΠΤΔΕ και Διευθύντριας του Εργαστηρίου Ψυχολογίας ΠΤΔΕ <https://hub.uoa.gr/emerging-adulthood-the-developmental-period-of-college-students> (24/10/23)
- Παρατηρητήριο θεμάτων Αναπηρίας ΕΣΑΜΕΑ  
14ο Δελτίο του Παρατηρητηρίου της Ε.Σ.Α.μεΑ.: Στοιχεία σοκ για την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία: εκτός εργατικού δυναμικού η συντριπτική πλειονότητα!  
<https://www.paratiritirioanapirias.gr/el/results/publications/93/14o-deltio-toy-parathrhthrioy-ths-esmea-stoixeia-sok-gia-thn-apasxolhsh-twn-atomwnn-me-anaphria-ektos-ergatikoy-dynamikoy-h-syntriptikh-pleionohtta> (10/11/23)
- Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρίες. ΦΕΚ Αριθμ.Δ12/ΓΠΟικ.13107/283 8/4/2019, ΑΡ. ΦΥΛΛΟΥ 1160 <https://prosopikosvoithos.gov.gr/#!/info#top> (18/1/24)

- Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου (2023), Ινστιτούτο της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία & Χρόνιες Παθήσεις ΙΝ-ΕΣΑμεΑ, «Πιλοτικό Πρόγραμμα Προσωπικός Βοηθός για Άτομα με Αναπηρία, Ενημερωτικό Υλικό για Αποδέκτες και Εκπροσώπους, Ελλάδα 2.0 Εθνικό Σχέδιο Ανάκαμψης και Ανθεκτικότητας
- Ethical Guidance for Research with People with Disabilities Word (2009) <https://nda.ie/publications/ethical-guidance-for-research-with-people-with-disabilities-report> (19/9/23)
- <http://www.posgamea.gr> (15/2/24)
- *Οι αναπηρικές οργανώσεις ως κοινωνικό κίνημα* <https://www.epohi.gr/article/37382/oi-anaphrikes-organoseis-os-koinoniko-kinhma> (15/2/24).
- *Πράξη: «Προγράμματα Δια Βίου Εκπαίδευσης για την αναπηρία και υποστηρικτικές δράσεις» ΙΝΕΣΑΜεΑ* <https://www.in-esamea.gr/el/article/praxh-programmata-dia-bioy-ekpaideyshs-gia-thn-anaphria-kai-yposthriktikes-drasesis> (11/3/2024)
- *Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών «Η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία: Μια συνδυαστική μελέτη των απόψεων των γονέων, του εκπαιδευτικού προσωπικού και των νέων με νοητική αναπηρία στην Ελλάδα (12ο μέρος)»* <https://www.eoty.gr/i-aneksartiti-diaviosi-ton-atomon-me-noitiki-anapiria-mia-syndyastiki-meleti-ton-apopseon-ton-goneon-tou-ekpaideftikou-prosopikou-kai-ton-neon-me-noitiki-anapiria-stin-ellada-12o-meros/> (13/5/24)

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

### Οδηγός ημιδομημένης συνέντευξης

#### **Δημογραφικά στοιχεία**

Φύλο:

Ηλικία:

Μόρφωση:

Επάγγελμα:

Αριθμός παιδιών στην οικογένεια:

Ηλικία παιδιού με αναπηρία:

Διάγνωση παιδιού:

Δομή φοίτησης παιδιού:

**1ος Θεματικός άξονας:** *Απόψεις και προσδοκίες μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με την ενηλικίωση του παιδιού τους.*

1α. Πως αντιλαμβάνεστε την έννοια αναπηρία;

1β. Ποιες είναι οι απόψεις και οι προσδοκίες σας σχετικά με την μετάβαση προς την ενηλικίωση του παιδιού σας;

1γ. Θεωρείτε ότι είναι σημαντική για την ευημερία, η συμμετοχή των παιδιών σας, ως ενήλικες, σε ότι αφορά τη δημιουργική απασχόληση και τη διαχείριση ελεύθερου χρόνου τους; Πως και με ποιους τρόπους μπορεί να επιτευχθούν αυτά;

1δ. Θεωρείτε ότι είναι σημαντική η συμμετοχή των παιδιών σας ως ενήλικες για την ευημερία τους σε μια παραγωγική απασχόληση ή/και στον επαγγελματικό στίβο;

Αν ναι, με ποιους τρόπους και με ποιες προϋποθέσεις θα μπορούσε να επιτευχθεί;

**2ος Θεματικός άξονας:** *Νοηματοδότηση των μητέρων αναφορικά με τις έννοιες της αυτόνομης διαβίωσης και υποστηριζόμενης διαβίωσης.*

2α. Τι σημαίνει για εσάς η αυτόνομη διαβίωση ενηλίκων με αναπηρία;

2β. Πως ορίζετε εσείς ένα επιθυμητό περιβάλλον αυτόνομης διαβίωσης και κάτω από ποιές συνθήκες λειτουργίας για τους ενήλικες με αναπηρία;

2γ. Θεωρείτε ότι είναι απαραίτητη η ανάπτυξη/ εκπαίδευση δεξιοτήτων που αφορούν τις καθημερινές λειτουργίες για να κατακτήσουν την αυτονομία οι ενήλικες με αναπηρία; Αν ναι, ποιες δεξιότητες πιστεύετε ότι θα πρέπει να αναπτύξουν για να μεταβούν στην ενηλικίωση με αυτονομία;

2δ. Πως ορίζετε εσείς ένα επιθυμητό περιβάλλον υποστηριζόμενης διαβίωσης ;

i. α. Σε ποιο πλαίσιο;

ii. β. με τι κανονισμό λειτουργίας;

iii. γ. με ποια φιλοσοφία;

iv. δ. με ποια χρηματοδότηση;

v. ε. με ποια κριτήρια επιλογής προσωπικού;

**3ος Θεματικός άξονας:** *Πως οραματίζονται οι μητέρες παιδιών με αναπηρία την αυτόνομη ή υποστηριζόμενη διαβίωση του παιδιού τους κατά την ενηλικίωση του;*

3α. Πως πιστεύετε ότι μπορεί να διασφαλιστεί στο αυτόνομο ή υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης το δικαίωμα της ελευθερίας, της επιλογής και του ελέγχου- αυτοδιάθεσης της ζωής του παιδιού σας ως ενήλικα με αναπηρία;

3β. Κατά τη γνώμη σας είναι αναγκαίο να προβείτε σε ενέργειες πριν την ενηλικίωση των παιδιών σας για να εξασφαλίσετε ότι θα ζήσει σε ένα αυτόνομο ή υποστηριζόμενο περιβάλλον διαβίωσης ως ενήλικας;

3γ. Τι άποψη έχετε για το θεσμό των ΣΥΔ; Ποιες είναι προσδοκίες σας και ποια τα εμπόδια αναφορικά με την λειτουργία των ΣΥΔ; Πιστεύετε ότι στη ΣΥΔ διασφαλίζεται το δικαίωμα της επιλογής και λήψης αποφάσεων των ενηλίκων με αναπηρία;

3δ. Ποια είναι η άποψη σας για το θεσμό του προσωπικού βοηθού; Ποιες είναι προσδοκίες σας, οι προϋποθέσεις και τα εμπόδια/ προκλήσεις αναφορικά με την λειτουργία του θεσμού των προσωπικών βοηθών ;

3ε. Ποιές είναι οι προσδοκίες σας αναφορικά με την υποστήριξη των ενηλίκων με αναπηρία από εθελοντές και ποια κατά τη γνώμη σας είναι τα κριτήρια για την επιλογή εθελοντών;

**4ος Θεματικός άξονας:** *Προκλήσεις και προοπτικές που προκύπτουν αναφορικά με την ενηλικίωση, την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία.*

4α. Απόψεις μητέρων παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια

Ανάμεσα στα 3 επίπεδα οργάνωσης το πρωταρχικό ατομικό – οικογενειακό, το κοινοτικό – συλλογικό και το πολιτικό- κέντρα λήψης αποφάσεων ποιο πιστεύετε ότι φέρει τα βασικότερα εμπόδια αναφορικά με την αυτόνομη ή υποστηριζόμενη διαβίωση των ενηλίκων με αναπηρία; (Συρρικνωμένος προϋπολογισμός από τις κυβερνήσεις για την πρόνοια και τις θεσμικές υπηρεσίες, μετατόπιση της ευθύνης για την πρόνοια στα άτομα με αναπηρία για οικονομικούς λόγους της αγοράς, εμπορευματοποίηση αποκατάστασης αναπηρίας, το επίκεντρο της πολιτικής πρόνοιας έχει μετατοπιστεί από τη φροντίδα στην πολιτική της βοήθειας κτλ)

4β. Ποιες πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να είναι οι προοπτικές που θα άρουν τα εμπόδια αναφορικά με την ενηλικίωση, την αυτόνομη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία ;

(Έλεγχος λήψη αποφάσεων των ατόμων με αναπηρία, ένταξη και συμμετοχή στην κοινότητα, άρση των αρχιτεκτονικών φραγμών και προσβασιμότητα στο φυσικό περιβάλλον, διδασκαλία υπεράσπισης για τον εαυτό του, εκπαίδευση κοινότητας σχετικά με την αναπηρία στα πλαίσια της ένταξης. Βιώσιμες κοινωνίες για όλους. Οικονομική, κατάλληλη και προσβάσιμη στέγαση, οικονομική υποστήριξη από τη δημόσια πολιτική για να μπορέσουν οι άνθρωποι να ζήσουν ως μέλη μιας ευρύτερης κοινότητας, ευκαιρίες εργασίας εθελοντισμού και εκπαίδευσης, πρόσβαση στην υγεία και σε υποστηρικτικές υπηρεσίες, ενθάρρυνση συμμετοχής σε αστικές, πολιτισμικές, κοινωνικές, ψυχαγωγικές δραστηριότητες, επιτέλεση κοινωνικών ρόλων που δε θα αποφασίζονται ανάλογα με τη σοβαρότητα και το είδος της βλάβης. Δυνατότητα τα άτομα με αναπηρία να εργαστούν σε κέντρα ανεξάρτητης διαβίωσης.)