



## Κάνοντας τη Ζωή μια Ασφαλή Περιπέτεια

Ενισχύοντας τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία  
για τη πρόληψη της κακοποίησης





Το έντυπο αυτό κυκλοφορεί σε οκτώ γλώσσες με την υποστήριξη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής στα πλαίσια του προγράμματος Daphne.

Για τη Γερμανική, Ιταλική, Πολωνική, Πορτογαλική, Λετωνική, και Εσθονική έκδοση του εγχειριδίου μπορείτε να απευθυνθείτε απευθείας στον ανάλογο φορέα, ή να επισκεφτείτε την ηλεκτρονική σελίδα [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne).

Το περιεχόμενο αυτού του εντύπου αντνακλά τις απόψεις των συγγραφέων. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή δεν φέρει καμία ευθύνη για την οποιαδήποτε χρήση των πληροφοριών που περιέχονται στο έντυπο.

© Copyright AIAS Bologna onlus, εκ μέρους της σύμπραξης, 2008.

## Κάνοντας τη Ζωή μια Ασφαλή Περιπέτεια

Υπεύθυνοι ύλης:

Melissa Filippini & Evert-Jan Hoogerwerf (AIAS)  
Ana Rodrigues, Alexandra Mendes & Sílvia Fontes (FENACERCI)  
Inga Skestere (SUSTENTO)  
Agne Raudmees & Aive Kaldrā (EVPIT)  
Γεωργία Φύκα (ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΠΑ και [www.DISABLED.GR](http://www.DISABLED.GR))

Σχεδιασμός: Miranda di Pietro  
Απεικονίσεις: Alice P.



## Περιεχόμενα

### Εισαγωγή σελ. 5

- ||| Σε τι αναφέρεται αυτό το εγχειρίδιο;
- ||| Γιατί γράφτηκε αυτό το εγχειρίδιο;
- ||| Σε ποιούς απευθύνεται αυτό το εγχειρίδιο;
- ||| Σε τι βασίζεται η συγγραφή του εγχειριδίου;

### 1. Κακοποίηση και Αναπηρία σελ. 7

- ||| Κατανώντας το πρόβλημα
- ||| Μορφές κακοποίησης που σχετίζονται με την αναπηρία

### 2. Πρόληψη σελ. 9

- ||| Ορίζοντας την Πρόληψη
- ||| Διαφορετικά επίπεδα πρωτογενούς πρόληψης
  - Ατομικό επίπεδο
  - Οικογενειακό επίπεδο
  - Κοινωνικό επίπεδο
  - Κοινωνικό επίπεδο

### 3. Ενδιαφερόμενοι-Παράγοντες σελ. 19

- ||| Εισαγωγή
- ||| Νέοι με αναπηρίες
- ||| Γονείς
- ||| Επαγγελματίες

### 4. Κατευθυντήριες Αρχές για τους Επαγγελματίες σελ. 26

- ||| Εισαγωγή
- ||| Προσωπικό επίπεδο
- ||| Άτομο
- ||| Οικογένεια
- ||| Κοινότητα
- ||| Κοινωνία

### 5. Διάρκης Επαγγελματική Ανάπτυξη σελ. 29

- ||| Εισαγωγή
- ||| Στόχοι στην Διάρκη Επαγγελματική Ανάπτυξη
- ||| Ζητήματα για το Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα

### Συμπεράσματα σελ. 33

### Βιβλιογραφία σελ. 33

### Περίληψη σελ. 34

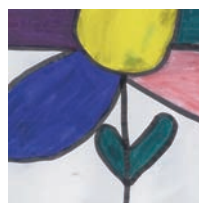
### Σχολιασμός σελ. 36

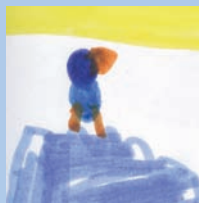
## ΜΙΑ ΠΡΩΤΟΒΟΥΛΙΑ ΕΥΡΩΠΑΪΚΩΝ ΟΡΓΑΝΙΣΜΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Το παρόν εγχειρίδιο είναι αποτέλεσμα εργασιών στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού προγράμματος Daphne, με τίτλο «Παιδιά με αναπηρίες και Βία: πρωτογενής πρόληψη για τις οικογένειες» (2005-2008).

Από το 2002 μια διεθνής σύμπραξη μη κυβερνητικών και μη κερδοσκοπικών οργανισμών για την αναπηρία εργάζεται πάνω στο ζήτημα της πρόληψης της βίας εναντίον των παιδιών στο οικογενειακό περιβάλλον. Η δράση «Παιδική Ηλικία, Αναπηρία και Βία: Ενισχύοντας τους οργανισμούς αναπήρων για να αναπτύξουν στρατηγικές πρόληψης» που υλοποιήθηκε στο ίδιο πλαίσιο κατά τη χρονική περίοδο 2002-2004, στόχευσε στο να εγείρει την αναγνώριση του ζητήματος ανάμεσα στους συλλόγους και τους συνεργάτες των ανθρώπων με αναπηρίες και των οικογενειών τους. Σε αυτές τις γραμμές, εστίασε κυρίως στο να βοηθήσει τους οργανισμούς να αναπτύξουν τη δική τους άποψη για αυτό το φαινόμενο και την αντιμετώπισή του. Το εγχειρίδιο είναι διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne) σε διαφορετικές γλώσσες και προσκαλεί όλους τους οργανισμούς να δράσουν πάνω σε αυτό το ζήτημα.

Για το παρόν έργο η σύμπραξη επεκτάθηκε και σε άλλες χώρες (βλ. Σελίδα 2 για τη πλήρη λίστα των συμμετεχόντων). Το έργο εστιάζει στη συλλογή των απόψεων των μετόχων σε αυτό το ζήτημα, στη συλλογή και τη περιγραφή καλών πρακτικών στο τομέα της πρόληψης και στην ανάλυση της επίδρασης των αποτελεσμάτων του έργου στην εξέλιξη των επαγγελματιών. Όπως και στο πρώτο έργο, οι απόψεις που εκφράζονται σε αυτό το εγχειρίδιο είναι αποτέλεσμα μιας διεπιστημονικής ομαδικής εργασίας συμπεριλαμβάνοντας τη συμμετοχή γονέων.





||| Σε τί αναφέρεται αυτό το εγχειρίδιο; ||| Γιατί γράφτηκε αυτό το εγχειρίδιο; ||| Σε ποιούς απευθύνεται αυτό το εγχειρίδιο; ||| Σε τι βασίζεται η συγγραφή του εγχειριδίου;



## εισαγωγή



### Σε τί αναφέρεται αυτό το εγχειρίδιο;

Το παρόν εγχειρίδιο αναφέρεται στη πρόληψη της κακοποίησης παιδιών με αναπηρίες στο οικογενειακό περιβάλλον. Έρευνες έχουν αποδείξει ότι τα παιδιά με αναπηρίες βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο κακοποίησης συγκριτικά με τα παιδιά χωρίς αναπηρίες<sup>1</sup>. Πρόκειται για ένα πολυσύνθετο πρόβλημα, παγκοσμίου εύρους, που παρουσιάζεται σε όλες τις κοινωνικό-οικονομικές ομάδες, και έχει σημαντική συναισθηματική επίδραση στις οικογένειες, τους επαγγελματίες και το ευρύτερο κοινό.

Η έκθεση της UNICEF «Βία κατά των παιδιών με αναπηρία» (Violence against disabled children) (2005) δηλώνει ότι: «Η βία κατά των παιδιών ως παγκόσμιο ζήτημα δεν θα σταματήσει μέχρι να είναι όλα τα παιδιά ενταγμένα σε όλα τα μέτρα πρόληψης και παρέμβασης.» Με σκοπό να καταπολεμηθεί η βία, η έκθεση προτείνει μέτρα στα οποία εμπλέκονται τόσο η κοινότητα όσο και οι οικογένειες: η ευαισθητοποίηση του κοινού, η ενδυνάμωση των οικογενειών και των παιδιών, κατάλληλη υποστήριξη και υπηρεσίες που ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους.

1. Βλέπετε το 1ο μέρος για μια εισαγωγή

### Γιατί γράφτηκε αυτό το εγχειρίδιο;

Η συγγραφή του εγχειριδίου έγινε από μια διεθνή σύμπραξη οργανισμών για την αναπηρία. Οι περισσότεροι αντιπροσωπεύουν ανθρώπους με αναπηρίες και τις οικογένειές του, ενώ άλλοι παρέχουν υπηρεσίες στη κοινότητα. Η σύμπραξη μοιράζεται μια κοινή προσέγγιση στη πρόληψη της κακοποίησης παιδιών με αναπηρίες η οποία βασίζεται στην ενδυνάμωση των γονέων, των παιδιών και των επαγγελματιών, σε οικογενειακά, υπηρεσιακά και διαπροσωπικά πλαίσια. Είναι σημαντικό όλοι οι επαγγελματίες να λαμβάνουν υπόψη τον κίνδυνο της βίας και τις διάφορες μορφές της, και να συνεργάζονται με την οικογένεια ώστε να αναπτύξουν ασφαλές και προστατευμένο περιβάλλον στο οποίο όλα τα μέλη της οικογένειας μπορούν να νιώσουν ασφαλείς και να αναπτύξουν πλήρως τις δυνατότητές τους.

Τέτοια συνεργασία δεν είναι εύκολη και το παρόν εγχειρίδιο επιχειρεί να γεφυρώσει τις διαφορετικές απόψεις αναφορικά με τις ανάγκες, τα συναισθήματα και τις προσδοκίες στην ανάπτυξη ενός ευάλωτου παιδιού. Το εγχειρίδιο ευελπιστεί στο να βοηθήσει στη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών και των οικογενειών. Προωθώντας την έννοια της πρόληψης, αυτό το εγχειρίδιο εστιάζει στους προστατευτικούς παράγοντες ως τις θεμελιώδους λίθους στην δημιουργία στρατηγικών πρόληψης. Οι συγγραφείς επιθυμούν να εγκαταλειφθεί η προκατάληψη ότι η αναπηρία οδηγεί αυτόματα σε θλιβερές και επικίνδυνες καταστάσεις, και να εξερευνηθούν τις δυνατότητες για ανάπτυξη ατομικών, οικογενειακών και κοινωνικών πόρων. Το εγχειρίδιο τονίζει την σημασία της οικογένειας και των

### III εισαγωγή



αναγκών και των δυνατοτήτων της, και επιδιώκει να αντισταθμίσει αισθήματα απογοήτευσης, παντοδυναμίας ή υπεροχής των επαγγελματιών με μια συγκεκριμένη, και για μερικούς, νέα, οπτική γωνία πάνω στην εργασία τους. Αυτή η οπτική γωνία προσανατολίζεται στις δυνάμεις της ίδιας της οικογένειας, καθώς οι συγγραφείς πιστεύουν ότι ακόμα και αν υπάρχει κίνδυνος για κάποια μορφή κακοποίησης οι κατάλληλες λύσεις βρίσκονται μέσα και μαζί με τις ίδιες τις οικογένειες.

#### Σε ποιούς απευθύνεται αυτό το εγχειρίδιο;

Το εγχειρίδιο απευθύνεται σε επαγγελματίες οι οποίοι έχουν ή αισθάνονται ευθύνη για την ευημερία των παιδιών με αναπηρίες και των οικογενειών τους. Πολλοί από αυτούς παρεμβαίνουν άμεσα, προσφέροντας φροντίδα, συμβουλευτική ή υποστήριξη σε κοινωνικό, υγειονομικό ή εκπαιδευτικό επίπεδο. Άλλοι μπορεί να έχουν πιο διευθυντικό ή διοικητικό ρόλο, για παράδειγμα την επίβλεψη ομάδων, ή τη λήψη αποφάσεων για το απαραίτητο επίπεδο φροντίδας και υποστήριξης. Άλλοι επίσης μπορεί να εμπλέκονται στη διαμόρφωση κοινωνικής πολιτικής, στο σχεδιασμό και στην ανάπτυξη κατάλληλων υπηρεσιών για τις σύνθετες ανάγκες των πολιτών. Για όλους αυτούς, αυτό το εγχειρίδιο αναμένεται χρήσιμο καθώς τονίζει τη σημασία της ανάμειξης των

**2.** Βλέπετε το 3ο μέρος για περισσότερες πληροφορίες



απόψεων, ιδεών και προσδοκιών των ανθρώπων με αναπηρίες και των οικογενειών τους στο σχεδιασμό και τη παροχή υπηρεσιών που οι ίδιοι θα κρίνουν ως αποτελεσματικές.

Αν και πρόκειται για έναν χώρο όπου πολλοί επαγγελματίες έχουν αμφιβολίες για την αποτελεσματικότητα της παρέμβασής τους, είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ότι κάθε μορφή παρέμβασης που αποσκοπεί στην ενδυνάμωση των οικογενειών έχει τη δυνατότητα να μειώσει τον κίνδυνο για κάποια μορφή κακοποίησης.

Το περιεχόμενο μπορεί επίσης να φανεί χρήσιμο στις οικογένειες, τους ανθρώπους με αναπηρίες και τους οργανισμούς αναπήρων και να βοηθήσει στο να αναπτύξουν δημιουργικές συνεργασίες με τους επαγγελματίες.

#### Σε τι βασίζεται η συγγραφή του εγχειριδίου;

Η συγγραφή του εγχειριδίου βασίζεται σε μια εκτενής βιβλιογραφική έρευνα πάνω στο θέμα, στη δική μας έρευνα σε νέους με αναπηρίες, γονείς και επαγγελματίες στην Ευρώπη <sup>2</sup>, στην ανάλυση δραστηριοτήτων και υπηρεσιών πρόληψης και στην εμπειρία των μελών της σύμπραξης.

Οι αναγνώστες προσκαλούνται να συμμετάσχουν στη περαιτέρω διαμόρφωση των απόψεων των συγγραφέων στα αναφερόμενα ζητήματα. Στη τελευταία σελίδα του εγχειριδίου συμπεριλαμβάνεται μια φόρμα σχολιασμού.



||| Κατανοώντας το πρόβλημα ||| Μορφές κακοποίησης που σχετίζονται με την αναπηρία



## Κακοποίηση και αναπηρία



### Μέρος 1ο

#### Κατανοώντας το πρόβλημα

Η παιδική κακοποίηση είναι η βλάβη (ή ο κίνδυνος βλάβης) που προκαλείται σε ένα παιδί από τους γονείς ή τους ανθρώπους που το φροντίζουν ή από οποιοδήποτε άλλο πρόσωπο που είναι υπεύθυνο για την ασφάλεια του παιδιού. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας διακρίνει πέντε κατηγορίες παιδικής κακοποίησης: σωματική κακοποίηση, σεξουαλική κακοποίηση, ψυχολογική κακοποίηση, παραμέληση και κακομεταχείριση, και εμπορική ή άλλη εκμετάλλευση.

Τα παιδιά με αναπηρίες έχουν αυξημένο κίνδυνο να υποστούν κάποια μορφή κακοποίησης<sup>3</sup>. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια στο χώρο της έρευνας έχει ξεπεραστεί η θεώρηση ότι η αναπηρία καθεαυτή συνδέεται αυτόματα με τη κακοποίηση, και επιδιώκεται η κατανόηση των παραγόντων που σχετίζονται με την αναπηρία και οδηγούν σε αυξημένο κίνδυνο κακοποίησης.

Η εξέλιξη προς μία σύνθετη άποψη του φαινομένου έχει επηρεαστεί από το **συστημικό** και το **οικολογικό μοντέλο**.

Το συστημικό μοντέλο δείχνει ότι δεν υπάρχει ένας συγκεκριμένος τύπος οικογένειας αλλά ότι κάθε οικογένεια είναι μοναδική τόσο σε δομή όσο και σε πρότυπα σχέσεων εντός και εκτός της οικογένειας. Παρόλο που το μοντέλο ορίζει τις αρχές και τις έννοιες για την κατανόηση της οικογενειακής δυναμικής, κάθε πρότυπο οικογενειακής σχέσης σχετίζεται αυστηρά με μια συγκεκριμένη φάση και ένα συγκεκριμένο πλαίσιο στην ανάπτυξή της.

#### Ορισμός της κακοποίησης

“Οποιαδήποτε πράξη, ή αμέλεια, που οδηγεί σε σημαντική παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, των πολιτικών ελευθεριών, την αξιοπρέπεια ή τη γενικότερη ευημερία ενός ευπαθούς ατόμου, είτε σκόπιμα ή ακούσια, συμπεριλαμβάνοντας σεξουαλικές σχέσεις ή οικονομικές συναλλαγές στις οποίες το άτομο δεν έχει ή δεν μπορεί να συναινέσει, ή οι οποίες έχουν σκοπό την εκμετάλλευση. Η κακοποίηση μπορεί να διαπραχθεί από οποιοδήποτε άλλο άτομο (συμπεριλαμβάνοντας άτομα με αναπηρίες) αλλά αποτελεί ιδιαίτερο μέλημα όταν διαπράττεται μέσα σε μια σχέση εμπιστοσύνης που χαρακτηρίζεται από θέση ισχύος. Χρειάζεται μια συμμετρική αντιμετώπιση – μια αντιμετώπιση που δεν περιορίζει έγκυρες επιλογές των ατόμων με αναπηρίες αλλά αναγνωρίζει την ευπάθεια και την εκμετάλλευση. Προστατεύοντας ενήλικους και παιδιά με αναπηρίες από τη κακοποίηση (Ευρωπαϊκό Συμβούλιο 2003) Safeguarding adults and children with disabilities against abuse. Council of Europe (2003).

**3.** Για μια ολοκληρωμένη ανασκόπηση του ζητήματος οι συγγραφείς προτείνουν την ανάγνωση του εγχειριδίου: Παιδική Ηλικία, Αναπηρία και Βία: Ενισχύοντας τους οργανισμούς αναπήρων για να αναπτύξουν στρατηγικές πρόληψης AIAS Bologna plus (2004). Διαθέσιμο σε πολλές γλώσσες στην ηλεκτρονική διεύθυνση [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne)

## Μέρος 1 ΙΙΙ Κακοποίηση και αναπηρία

Το οικολογικό μοντέλο διευρύνει αυτή την άποψη και προτείνει μια πολυσύνθετη άποψη της κακοποίησης. Σαν εργαλείο μας επιτρέπει να καταλάβουμε πώς μια οικογενειακή κατάσταση σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο είναι το αποτέλεσμα διάδρασης προστατευτικών παραγόντων και παραγόντων κινδύνου σε τέσσερα επίπεδα (ατομικό, διαπροσωπικό, κοινοτικό και κοινωνικό).

### Μορφές κακοποίησης που σχετίζονται με την αναπηρία

Η σχέση μεταξύ κακοποίησης και αναπηρίας περιπλέκεται περισσότερο από τις μορφές κακοποίησης που σχετίζονται συγκεκριμένα με την αναπηρία.

Σήμερα, η αντίληψη ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες περιορίζονται όχι μόνο από τους δικές τους αντικειμενικές ανικανότητες αλλά και από το περιβάλλον τους έχει επίσημη αναγνώριση και αποδοχή.<sup>4</sup> Το περιβάλλον σε αυτό το πλαίσιο κατανοείται με την ευρύτερή του έννοια ως φυσικούς (αρχιτεκτονικούς) και μη φυσικούς (πεποιθήσεις, προκαταλήψεις, νοοτροπίες, κ.α.) παράγοντες. Πράγματι, αναφορικά με τη δεύτερη διάσταση, οι επικρατούσες τάσεις στην κοινωνική και πολιτική κουλτούρα και στα μέσα μαζικής ενημέρωσης διαμορφώνουν τις στάσεις απέναντι στην αναπηρία και επηρεάζουν την αντίληψη των ίδιων των ανθρώπων με αναπηρίες και των οικογενειών για τους εαυτούς τους. Η εκπαίδευση, η εργασία, η διασκέδαση, η κοινωνικοποίηση, η προσωπική αυτονομία και η σεξουαλική έκφραση επηρεάζονται από πολιτισμικές και κοινωνικές προκαταλήψεις που οδηγούν στη διάκριση, μια σημαντική μορφή κακοποίησης που συνδέεται χαρακτηριστικά με την αναπηρία.<sup>5</sup> Αρνητικά στερεότυπα για ανθρώπους με αναπηρίες συνήθως τους απεικονίζουν ως εξαρτημένους σε φροντίδα, μη παραγωγικούς και με εγγενείς ανικανότητες. Επίσης, το φύλο δεν είναι μόνο βιολογικός παράγοντας: η κοινωνία αποδίδει ρόλους και χαρακτηριστικά με βάση τη διαφορά φύλων. Το να είσαι άντρας ή γυναίκα με αναπηρία (ή πατεράς ή μητέρα παιδιού με αναπηρία) μπορεί, ανάλογα με το πλαίσιο, να επηρεάσει διαφορετικά τη δυνατότητα ένταξης ή τις συνθήκες απομόνωσης.

Οι άνθρωποι με αναπηρίες βρίσκονται σε ευάλωτη θέση μέσα στη κοινότητα καθώς εκτείνονται σε πολλούς ανθρώπους που τους φροντίζουν<sup>6</sup>, που δεν παρεμβαίνουν μόνο για λόγους υγείας αλλά έχουν, ή αποκτούν, την δύναμη να αποφασίζουν πάνω στην ανάπτυξη της αυτονομίας τους και των σχέσεών τους. Ιατρικές προσεγγίσεις μπορεί να οδηγήσουν σε εισβολή στην ιδιωτική ζωή τους. Οι άνθρωποι με αναπηρίες θεωρούνται συχνά παιδιά με αποτέλεσμα να στερούνται το δικαίωμά τους για εκπαιδευτικές και κοινωνικές ευκαιρίες και την εδραίωση σεξουαλικών σχέσεων.

Η έλλειψη ενημέρωσης και εκπαίδευσης που υπάρχει σε προσωπικό που εργάζεται με ανθρώπους με αναπηρίες μπορεί να οδηγήσει σε μερική μόνο κατανόηση, ή πράγματι και σε λανθασμένες ερμηνείες της συμπεριφοράς των ατόμων με αναπηρία και των σύνθετων αναγκών τους. Οι επαγγελματίες μπορεί να μην έχουν την υπομονή ή τις δεξιότητες να αναγνωρίσουν τις δυνατότητες ενός ατόμου, ή το αντίκτυπο του δικού τους καθοδηγητικού ρόλου, με αποτέλεσμα να υπονομεύουν τις ίδιες τις προσπάθειές τους να υποστηρίξουν την πραγματοποίηση των δυνατοτήτων του ατόμου και την αυτό-διαχείριση της ζωής του. Η συμπεριφορά που ορίζεται ως «διαταραγμένη» από ιατρικό και εκπαιδευτικό προσωπικό μπορεί να εκφράζει εμπειρία κακοποίησης: η έλλειψη εκπαίδευσης του προσωπικού μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο να μην ακουστούν τέτοιες εκκλήσεις βοήθειας. Επιπλέον, όταν οι επαγγελματίες θεωρούνται ικανοί να λάβουν αποφάσεις, ακόμα και επαγγελματικές πρακτικές που συνιστούν μορφές κακοποίησης, όπως σωματική και ψυχολογική τιμωρία ως μέρος συμπεριφοριστικών προγραμμάτων, έλεγχος και «χαλιναγώγηση», καταπράυνση και άλλες φαρμακευτικές αγωγές, μπορεί να γίνουν κοινωνικά αποδεκτές και θεμιτές.

**4.** Η Διεθνής Ταξινόμηση Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)) που υιοθετήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας βασίζεται σε αυτή την έννοια <http://www3.who.int/icf>

**5.** Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρίες (Ηνωμένα Έθνη 2006) (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) και Οι κανόνες για την ισότητα των ευκαιριών για τους ανθρώπους με αναπηρίες (Ηνωμένα Έθνη 1993) (The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities)

**6.** Συμπεριλαμβάνονται τόσο οι επαγγελματίες όσο και εθελοντές, συμπεριλαμβάνοντας γονείς και άλλους συγγενείς



||| Ορίζοντας την Πρόληψη ||| Διαφορετικά επίπεδα πρωτογενούς πρόληψης

## Πρόληψη

### Μέρος 2ο

**7.** Το εγχειρίδιο Παιδική ηλικία, Αναπηρία και Βία: Ενισχύοντας τις οργανώσεις αναπήρων για να αναπτύξουν στρατηγικές πρόληψης περιέχει ένα τμήμα για την πρόληψη με ανάλυση των ορισμών, επιπέδων και μορφών πρόληψης. Συντάσσονται επίσης θεμελιώδης παράγοντες για την ανάπτυξη στρατηγικών πρόληψης. AIAS Bologna onlus (2004). Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne).

**8.** Τα διάφορα επίπεδα πρόληψης αποκτούν διαφορετική έννοια σε εξάρτηση με το πώς ορίζεται το σύνολο του πληθυσμού. Για παράδειγμα, όλοι οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν υψηλότερο κίνδυνο να

### Ορίζοντας την Πρόληψη

Αρκετά θεωρητικά μοντέλα έχουν αναπτυχθεί που ορίζουν την πρόληψη σε κατηγορίες σύμφωνα με τη χρονική περίοδο, τα στάδια και τους στόχους μέσα στα οποία κινητοποιείται, διακρίνοντας την πρωτογενή, δευτερογενή και τριτογενή πρόληψη <sup>7</sup>. Η πρωτογενής πρόληψη απευθύνεται σε ζητήματα που αφορούν όλο τον πληθυσμό, ενώ η δευτερογενής πρόληψη έχει στόχο τη προστασία συγκεκριμένων ομάδων οι οποίοι λόγω συγκεκριμένων παραγόντων έχουν περισσότερο κίνδυνο να γίνουν θύματα κακοποίησης από άλλους <sup>8</sup>. Η τριτογενής πρόληψη λαμβάνει χώρα αφού το πρόβλημα εμφανιστεί, ώστε να επανορθώσει τα αποτελέσματα ή να αποτρέψει την επανάληψη του γεγονότος. Το τριτογενές επίπεδο πρόληψης δεν βρίσκεται εντός του πεδίου προβληματισμού στη συγκεκριμένο εγχειρίδιο.

Οι στρατηγικές πρόληψης διαφοροποιούνται σύμφωνα με το αν είναι αντιδραστικές ή προνοητικές στη φύση τους ή τον προσανατολισμό τους <sup>9</sup>. Η αντιδραστική στρατηγική επιδιώκει να αποτρέψει τον κίνδυνο <sup>10</sup>, ενώ η προνοητική αντιμετωπίζει τους επικίνδυνους παράγοντες μέσα από θετικές δράσεις, για παράδειγμα με την ενίσχυση της ανάμειξης των χρηστών των υπηρεσιών στους οποίους απευθύνονται, με την ανάπτυξη στρατηγικών αξόνων πρακτικής, με την εφαρμογή προγραμμάτων που διασφαλίζουν την ποιότητα υπηρεσιών, με την επαγγελματική ανάπτυξη του προσωπικού, ή με ενημερωτικές εκστρατείες.

Η αποτελεσματική πρωτογενής πρόληψη, στα πλαίσια της αναπηρίας, είναι αναπόφευκτα συνδεδεμένη με την αναγνώριση της πολυπλοκότητας συγκεκριμένων καταστάσεων σύμφωνα με τις ανάγκες, τους πόρους και χρονικούς παράγοντες όπως η ηλικία του παιδιού και η φάση την οποία διαπερνάει μια οικογένεια. Σημαντική πολυπλοκότητα αποτελεί και η διάδραση μεταξύ των προσώπων. Καθένας από την οικογένεια, τους επαγγελματίες, και τους φορείς, αντιπροσωπεύει διαφορετικές ιδέες, αντιλήψεις, νοοτροπίες και προσδοκίες που έχουν αντίκτυπο στον τρόπο που δημιουργούν και διατηρούν σχέσεις ανάμεσά τους. Η ανάλυση της σύνθεσης σε αυτά τα πλαίσια αποτελεί το κλειδί στην επιτυχημένη αναγνώριση των αναγκών των οικογενειών.

γίνουν θύματα κακοποίησης. Επομένως, δύναται να διατυπωθεί ότι η πρωτογενής πρόληψη αφορά το σύνολο του πληθυσμού των ανθρώπων με αναπηρίες, ενώ η δευτερογενής πρόληψη σχετίζεται με ομάδες με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, για παράδειγμα παιδιά, ή πιο συγκεκριμένα, κορίτσια με ψυχική αναπηρία που ζούν σε ιδρύματα.

**9.** Dubet και Vettenburg (1999)

**10.** Η υπερπροστασία των ανθρώπων με αναπηρίες μπορεί να είναι επιζήμια. Ο στόχος είναι να διασφαλιστεί η προστασία τους στον ίδιο βαθμό με τους υπόλοιπους ανθρώπους.

## Μέρος 2 III Πρόληψη

### Διαφορετικά επίπεδα πρωτογενούς πρόληψης

Σχετικά με την φροντίδα και τη προστασία των παιδιών με αναπηρίες, η πρωτογενής πρόληψη μπορεί να αναπτυχθεί σε διαφορετικά επίπεδα:

- Ατομικό (παιδί)
- Οικογένεια (γονείς - παιδί - αδέρφια)
- Κοινότητα (συμπεριλαμβάνοντας τους επαγγελματίες)
- Κοινωνία

Στο παρακάτω πίνακα, ορίζονται και διαφωτίζονται οι **κύριες έννοιες** για το κάθε επίπεδο, μαζί με το **αντίκτυπό τους στην ανάπτυξη στρατηγικής για την πρόληψη**. Συμπεριλαμβάνονται παραδείγματα **καλής πρακτικής (#)** από την Ευρώπη.

### Ατομικό επίπεδο

#### Κύριες Έννοιες

##### Ατομικά Δικαιώματα

Όλα τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να αναπτύξουν ατομικές στρατηγικές για να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά το περιβάλλον τους. Αυτό είναι ένα δικαίωμα που η κοινωνία εγγυάται σε όλους τους ανθρώπους, με αναπηρίες ή χωρίς.<sup>11</sup>

Συμπεριλαμβάνει την αντιμετώπιση αρνητικών εμπειριών.<sup>12</sup>



##### Εξάρτηση

Μια συνεχής εξάρτηση στους γονείς (και σε λιγότερο βαθμό σε επαγγελματικούς βοηθούς) αυξάνει τον κίνδυνο να μην μεταφερθούν η δύναμη και η ευθύνη αποφάσεων.<sup>13</sup>

#### Αντίκτυπο στη πρόληψη

Αν η αναπηρία περιορίζει τη δυνατότητα προφορικής έκφρασης των αναγκών και επιθυμιών, οι συνομιλητές θα πρέπει να διευκολύνουν την έκφραση με άλλα μέσα. Οι άνθρωποι με αναπηρίες πρέπει να υποστηρίζονται ώστε να εκφράζουν τις ανάγκες τους ελεύθερα, χωρίς φόβο τιμωρίας ή ακατάλληλων αντιδράσεων. Μόνο μέσα από την ανάπτυξη των δυνατοτήτων τους μπορούν να εγγυηθούν αυτά τα δικαιώματα και οι επαγγελματίες πρέπει να το έχουν υπόψη τους. Στη περίπτωση διαταραχών της συμπεριφοράς, οι επαγγελματίες πρέπει να συνεργάζονται με τις οικογένειες ώστε να κατανοήσουν την συμπεριφορά του ατόμου με αναπηρίες ως αντίδραση σε ένα πλαίσιο που μπορεί να είναι αβέβαιο ή δεν ταιριάζει στις αναπτυξιακές τους ανάγκες.

Αν και πολλές καθημερινές αποφάσεις πρέπει να γίνονται προκαταβολικά και μερικές φορές εκ μέρους του ατόμου με αναπηρία, το ίδιο το άτομο με αναπηρία θα πρέπει να αναμειγνύεται και να είναι στο επίκεντρο της διαδικασίας λήψης αποφάσεων. Οι παρεμβάσεις θα πρέπει να βασίζονται στις αρχές της ολικής και ενημερωμένης συναίνεσης και να είναι προσαρμοσμένες στις ατομικές ανάγκες και τις προτιμήσεις. Η αίσθηση της αυτό-πραγμάτωσης και αισθήματα αυτό-ικανοποίησης μπορούν να αναπτυχθούν μόνο όταν το θεμελιώδες δικαίωμα ενός ανθρώπου με αναπηρία να ορίζει τις αποφάσεις του αναγνωρίζεται πλήρως.



**11.** Ευρωπαϊκό Συμβούλιο, Προστατεύοντας ενήλικους και παιδιά με αναπηρίες από τη κακοποίηση (2003)

**12.** Τα παιδιά και οι νέοι με νοητικές αναπηρίες είναι ανάμεσα στους πιο ευάλωτους ανθρώπους στη κοινωνία μας. Έρευνα στο Ηνωμένο Βασίλειο δείχνει ότι 8 στα 10 παιδιά και νέους με νοητικές αναπηρίες εκφοβίζονται. (Πηγή: Mencap). Οι περισσότεροι από αυτούς δεν νιώθουν ασφαλείς στις κοινότητές τους για αυτό τον λόγο. Η **Mencap** ανέπτυξε από το 2007 εκστρατεία ( [www.dontstickit.org.uk](http://www.dontstickit.org.uk) ) ώστε τα παιδιά, οι νέοι, οι ενήλικες και η κυβέρνηση να δράσουν ώστε να σταματήσει ο εκφοβισμός. Θετικές δράσεις μπορούν να γίνουν ώστε να ενισχυθούν τα παιδιά για να μπορούν να αντιμετωπίσουν αρνητικές εμπειρίες. Η Βρετανική φιλανθρωπική οργάνωση

**Kidscape** για παράδειγμα, ασχολείται με παιδιά και νέους κάτω των 16 ετών, τους γονείς, τους/ βοηθούς τους, και επαγγελματίες. Ο στόχος είναι να προστατεύσουν τα παιδιά από την κακοποίηση και πιο συγκεκριμένα να αποτρέψουν τον εκφοβισμό και την σεξουαλική κακοποίηση. Η Kidscape εξοπλίζει ευάλωτα παιδιά με πρακτική γνώση και δεξιότητες για το πώς να παραμείνουν ασφαλείς και να μειώσουν τον κίνδυνο μελλοντικής κακοποίησης. Με τη βοήθεια των γονέων, των βοηθών, των δασκάλων, της αστυνομίας και άλλων επαγγελματιών, τα παιδιά διδάσκονται πώς να αντιμετωπίσουν τους εκφοβιστές, προσεγγίσεις από ξένους, και ενήλικες που ξέρουν ότι μπορεί να προσπαθήσουν να τους βλάψουν, και καλή άμυνα. [www.kidscape.org.uk](http://www.kidscape.org.uk)

**13.** Brown και Turk (1992)

**Αντίληψη του εαυτού**

Ο τρόπος με τον οποίο τα παιδιά αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους καθώς μεγαλώνουν καθορίζεται από τις διαδράσεις και συναλλαγές τους με σημαντικούς ενήλικους.<sup>14</sup>



Οι λιγότερο ή περισσότερο ρητές αντιδράσεις των γονέων σε σχέση με τις στάσεις και επιλογές του παιδιού έχουν επίδραση στην εικόνα του παιδιού για τον εαυτό του. Μέσα από τις επιλογές και τη συμπεριφορά των ενηλίκων, τα παιδιά με αναπηρίες διαμορφώνουν σταδιακά τις προσδοκίες και τη γνώμη τους για τις δυνατότητες και τα όριά τους. Πολλοί άνθρωποι με αναπηρία αισθάνονται ότι η διαδικασία της προσωπικής απελευθέρωσης και της ανάπτυξης σχέσεων δεν κατανοείται από τους γονείς τους και από άλλους που εμπλέκονται στη φροντίδα τους. Είναι δύσκολο για νέους ανθρώπους με αναπηρία να διαχειριστούν τη ρητή ή κρυφή διαφωνία με την απαίτησή τους για αυτονομία στη διαχείριση της φροντίδας τους (ιατρικές θεραπείες, προσωπική υγιεινή, εκπαίδευση, εργασία) και της κοινωνικής ζωής (φιλίες, αγάπη για ομοτίμους, με αναπηρίες ή χωρίς), ακόμα και αν πιστεύουν ή κατανοούν ότι αυτή η διαφωνία προέρχεται από τις ανησυχίες των γονέων, ιδιαίτερα για συναισθηματική απογοήτευση. Η πρωτογενής πρόληψη σε αυτό το επίπεδο θα πρέπει επομένως να επιδιώκει μια ισορροπία μεταξύ των δυνατοτήτων του παιδιού και των προσδοκιών της οικογένειας.

**Οικογενειακό Επίπεδο****Κύριες Έννοιες****Πολυπλοκότητα**

Το συστημικό μοντέλο ορίζει την οικογένεια σαν την φυσική διασταύρωση της ανάπτυξης και της φροντίδας. Βασίζεται σε πλέγματα διάδρασης που συνιστούν την δομή της οικογένειας και ρυθμίζουν τις σχέσεις της με άλλα κοινωνικά συστήματα όπως άλλες οικογένειες, άτομα και τη κοινότητα. Μέσα στον πυρήνα της οικογένειας υπάρχουν τρία υποσυστήματα: το ζευγάρι, οι γονείς, και τα αδέρφια. Κάθε οικογένεια διαπραγματεύεται τους διαφορετικούς ρόλους και τα καθήκοντα των μελών με στόχο τη προσαρμογή στις προκλήσεις της ζωής.<sup>15</sup>

**Αντίκτυπο στη πρόληψη**

Το να έχεις παιδί με αναπηρία δεν είναι απαραίτητα μια τραγική ιστορία. Εάν η υπάρχει η κατάλληλη υποστήριξη για την οικογένεια, πολλοί γονείς αντιμετωπίζουν επιτυχώς τις πρόσθετες απαιτήσεις αναφέροντας ικανοποίηση και ευχαρίστηση με τον ρόλο τους.<sup>16</sup> Η αναπηρία αντιπροσωπεύει ένα γεγονός (συνήθως απροσδόκητο) που προκαλεί αντιδράσεις και απαιτεί προσαρμογές τόσο στο επίπεδο της οικογένειας όσο και σε άλλα. Επιπλέον, η καθημερινή αντιμετώπιση της αναπηρίας μπορεί να προκαλεί πίεση στους γονείς που πιθανώς να χρειάζονται περισσότερους πόρους για να ανταπεξέλθουν.<sup>17</sup> (#)



14. Baldwin και Carlisle (1994)

15. Minuchin S. (1976)

16. Vacca και Feinberg (2000)

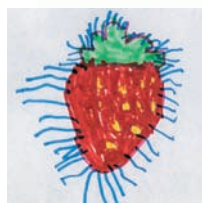
17. Στη Λετονία, ο σύλλογος **Velku biedriba** προωθεί προγράμματα κινητοποίησης σε γονείς με παιδιά με αναπηρίες. Όπως και σε άλλες χώρες, οι γονείς που φροντίζουν παιδιά με σοβαρές νοητικές και/ή κινητικές αναπηρίες στη Λετονία αντιμετωπίζουν τον κίνδυνο της κοινωνικής απομόνωσης. Ο στόχος τους προγράμματος είναι η ενίσχυση της αυτοπεποίθησης και

αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία, ώστε να μειώσουν τη κοινωνική απομόνωση και τη πίεση, και να βελτιώσουν το συναισθηματικό κλίμα μέσα στην οικογένεια. Κάθε πρόγραμμα ασχολείται με διαφορετικό θέμα, και κάθε θέμα συζητείται σε ομάδες υποστήριξης γονέων. Παραδείγματα είναι: αισθήματα και συναισθήματα, αισθήματα ανασφάλειας και απόγνωσης, η θλίψη ως φυσιολογικό μέρος της ζωής, η κρίση ως διεγερτική πρόκληση στην οικογένεια παιδιών με αναπηρία. Οι ομάδες υποστήριξης γονέων συναντιούνται μια ή δύο φορές το μήνα. Περίπου 150 γονείς συμμετέχουν σε 10 ομάδες σε όλη τη Λετονία. Οι ομάδες καθοδηγούνται από επαγγελματίες ψυχολόγους.

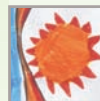
## Μέρος 2 III Πρόληψη

### > Πολυπλοκότητα

Η οικογένεια είναι επομένως ένα δυναμικό σύστημα που αναπτύσσεται στο κύκλο της ζωής, αντιμετωπίζοντας προσδοκώμενα και απροσδόκητα γεγονότα, και προσαρμόζεται σε εσωτερικές και εξωτερικές αλλαγές ως μια συνεχής διαδικασία. Η επίδραση εσωτερικών και εξωτερικών γεγονότων εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό στην φάση την οποία διαπερνάει η οικογένεια στον κύκλο της ζωής. Οι μεγαλύτερες προκλήσεις στην ανάπτυξη της οικογένειας είναι: η εδραίωση του ζευγαριού, η γέννηση των παιδιών, τα χρόνια έως τη σχολική ηλικία, η σχολική ηλικία, η εφηβεία και η διασφάλιση της ανεξαρτησίας των ενήλικων παιδιών.<sup>18</sup> Αυτές οι αλλαγές είναι πιεστικές διότι για να μπορέσει η οικογένεια να τις αντιμετωπίσει πρέπει να είναι ευέλικτη, προσαρμόζοντας τους τρόπους λειτουργικότητας της και υιοθετώντας καινούριες στρατηγικές. Οι δυσλειτουργίες εμφανίζονται όταν η οικογένεια είναι δύσκαμπτη και προσπαθεί να διατηρήσει την πρωταρχική της δομή αντί να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες.

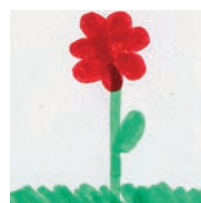


Η πρόκληση για τους επαγγελματίες στο χώρο της πρόληψης είναι η ανακάλυψη της διάδρασης μεταξύ των παραγόντων κινδύνου και προστασίας, οι οποίοι είναι μοναδικοί σε κάθε οικογένεια, και η εστίαση στους προστατευτικούς παράγοντες, ώστε να ενισχυθούν οι δυνάμεις της ίδιας της οικογένειας και των ατόμων.<sup>19</sup> (#)  
Όταν ένα παιδί με αναπηρία γεννηθεί η οικογένεια πρέπει να αναδιοργανωθεί. Οι γονείς πρέπει να αλλάξουν τις προσδοκίες τους και να αναριθμήσουν τους ρόλους τους. Οι γονείς πρέπει να αναθεωρήσουν τις προσδοκίες και τα όνειρά τους για το μέλλον μέσα σε μία κατάσταση αβεβαιότητας για την ανάπτυξη του παιδιού τους και την εξέλιξη της κατάστασης. Η προσαρμογή της οικογένειας σε καινούριες απαιτήσεις μπορεί να αμβλυθεί με την υποστήριξη της δημιουργίας νέων πλεγμάτων σχέσεων και της αναδιάταξης της εσωτερικής οργάνωσης.



18. Sorrentino (2006)

19. Το Πορτογαλικό πρόγραμμα PIIP, με βάση τη περιοχή Coimbra, διευθύνεται από επαγγελματίες πολλών υπηρεσιών που συνεργάζονται ώστε να ανταποκριθούν στις ανάγκες παιδιών μέχρι 3 ετών (σπανίως μέχρι και 6) και τις οικογένειές τους. Στόχος του προγράμματος είναι ο συντονισμός διαφορετικών αλλά συσχετιζόμενων υπηρεσιών στον τομέα της έγκαιρης παρέμβασης χρησιμοποιώντας διαθέσιμους πόρους στη τοπική κοινότητα. Συνεργάζονται με υπηρεσίες υγείας, εκπαίδευσης, και κοινωνικής ασφάλισης για τη προώθηση διεπιστημονικής και ενδο-υπηρεσιακής δράσης ως το πιο κατάλληλο μοντέλο δράσης στο τομέα της έγκαιρης παρέμβασης. Η δημιουργία διεπιστημονικών ομάδων στοχεύει στην παροχή υπηρεσιών με επίκεντρο την οικογένεια όπου οι γονείς αναγνωρίζονται ως απαραίτητοι στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σε όλη τη διαδικασία παρέμβασης. Οι επαγγελματίες δέχονται συστηματική υποστήριξη και η ποιότητα των παρεμβάσεων εγγυάται από την τακτική εκπαίδευση και συναντήσεις προσωπικού. Το πρόγραμμα δημιουργήθηκε από μια ενδο-υπηρεσιακή πρωτοβουλία και λειτουργεί από το 1989. Υποστηρίζει περισσότερο από 300 παιδιά το χρόνο.





### Η γνωστοποίηση της διάγνωσης

Ο τρόπος με τον οποίο γνωστοποιείται η διάγνωση επηρεάζει την αρχική προσαρμογή και αποδοχή, σε νοητικό και συναισθηματικό επίπεδο.<sup>20</sup>

Η γνωστοποίηση της διάγνωσης πιθανώς να εκπλήξει, και να προκαλέσει θλίψη και θυμό. Είναι σημαντικό να μπορέσουν οι γονείς να προσαρμοστούν σταδιακά στην αναπηρία του παιδιού καθώς εκεί στηρίζεται η ανάπτυξη θετικού συναισθηματικού δεσμού από το μέρος των γονέων, υπό την έννοια της ανταπόκρισης στις ανάγκες του παιδιού, καθώς και η ανάπτυξη αισθημάτων ασφάλειας και εμπιστοσύνης από το μέρος του παιδιού.

Με σκοπό να ενισχυθούν οι ικανότητες των γονιών να ανταπεξέλθουν είναι σημαντικό οι επαγγελματίες να εξασφαλίσουν καλή επικοινωνία με την οικογένεια το συντομότερο δυνατό μετά τη διαπίστωση της αναπηρίας.<sup>21</sup> (#)

Οι επαγγελματίες πρέπει να χρησιμοποιούν μια φιλική γλώσσα για τη περιγραφή της διάγνωσης, και να δίνουν στους γονείς την ευκαιρία να κάνουν ερωτήσεις και να εκφράζουν τις αμφιβολίες τους. Η παρουσία του παιδιού μπορεί να βοηθήσει τον επαγγελματία στην συνομιλία με τους γονείς. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να τονίζουν τις δυνατότητες του παιδιού και τη σημασία θετικών σχέσεων μεταξύ των γονέων και του παιδιού ως απαραίτητη προϋπόθεση για τη πραγματοποίηση αυτών των δυνατοτήτων.<sup>22</sup> (#)

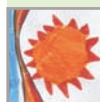


20. Clements και Barnett (2002)

21. Ο σύλλογος γονέων **Vaimupuudega Laste Vanemate Ühing**, στην Εσθονία, προωθεί προγράμματα κινητοποίησης για γονείς με παιδιά με νοητική αναπηρία. Η οργάνωση συνεργάζεται με ιατρούς και μαιευτήρια και προσφέρει υποστήριξη σε μπότερες νεογέννητων παιδιών με νοητική αναπηρία και σύνδρομο Down.

22. Το πρόγραμμα «Επικοινωνία ως πρωταρχική φροντίδα» δημιουργήθηκε από την Ιταλική Σύμπραξη για τη Μυϊκή Δυστροφία (Uildm) μεταξύ του 2004 και 2005.

Έγιναν συνεντεύξεις σε γονείς που είχαν λάβει διάγνωση νευρομυϊκής ασθένειας για το παιδί τους και ενήλικους με νευρομυϊκή ασθένεια, ώστε να καθορίσουν το μακροχρόνιο αντίκτυπο που έχει ο τρόπος γνωστοποίησης της διάγνωσης στις αντιλήψεις τους και τη στάση τους για την αναπηρία. Τα αποτελέσματα αποκάλυψαν ότι, ακόμα και μετά από πολλά χρόνια, οι μνήμες για το πώς γνωστοποιήθηκε η διάγνωση ήταν ακόμα ζωντανές. Όλοι οι γονείς μπορούσαν να θυμηθούν τις ίδιες τις λέξεις και να μιμηθούν ακόμα τις εκφράσεις που χρησιμοποίησαν οι γιατροί. Μπορούσαν να θυμηθούν για τον τόπο της συνομιλίας και για το πόσο λίγο ή πολύ ένιωσαν κατανόηση από τον συνομιλητή τους. Μέσα από κοινωνιολογική ανάλυση, η έρευνα εστίασε στο ρόλο του κοινωνικού, πολιτιστικού και διαπροσωπικού πλαισίου της σχέσης μεταξύ ιατρών και γονέων.



23. Barnett et al. (2003)

24. Ο σύλλογος για τις Οικογένειες με Αυτισμό στην Μοντένα της Ιταλίας πραγματοποιεί το πρόγραμμα «**Δον Κιχώτης**». Ο συγκεκριμένος στόχος του προγράμματος είναι να βοηθήσει τα παιδιά ηλικίας 4 έως 10 που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό να αναπτύξουν και να ενισχύσουν τη κοινωνική και προσωπική αυτονομία τους έξω από το σχολικό πλαίσιο. Οι δραστηριότητες του προγράμματος είναι ραμμένες στα μέτρα του κάθε παιδιού σύμφωνα με τις δυνατότητές τους (που εξετάζονται μέσα από τη παρατήρηση)

και στις ανάγκες των γονέων (που εξετάζονται μέσα από συνεντεύξεις). Ένα παράδειγμα τέτοιων σχολικών δραστηριοτήτων είναι η μαγειρική, που δίνει στα παιδιά την ευκαιρία να αναπτύξουν συγκεκριμένες ικανότητες και να έρθουν σε επαφή με ομοτίμους. Επιπλέον, το πρόγραμμα επιδιώκει να εκπαιδεύει τους συμμετέχοντες στην εικονική απομνήμηση των δραστηριοτήτων τους με τη παροχή βοηθημάτων όπως άλμπουμ φωτογραφιών που ενθαρρύνονται να κοπάνε με τους γονείς τους. Το άλμπουμ, ως καταγραφή θετικών εμπειριών, έχει αποδειχτεί πολύ χρήσιμο εργαλείο για την καλύτερη επικοινωνία μεταξύ των γονέων και των παιδιών.

### Η άρνηση

Μετά τη γνωστοποίηση της διάγνωσης, και κατά τη διάρκεια των διαδοχικών φάσεων στη ζωή του παιδιού, οι γονείς πρέπει να δεχτούν συναισθηματικά και νοητικά τη κατάσταση του παιδιού: το πώς θα το κάνουν εξαρτάται από το πώς θα καταφέρουν να ενσωματώσουν τη πραγματικότητα με τις δικές τους συναισθηματικές αντιδράσεις. Η φύση αυτής της ενσωμάτωσης διαμορφώνει τη σχέση μεταξύ γονέων και παιδιού και το πώς αντιμετωπίζουν τον κόσμο έξω από την οικογένεια.<sup>23</sup> Η άρνηση των δυσκολιών του παιδιού αποτελεί παράγοντα κινδύνου: αυτή η νοοτροπία μπορεί να οδηγήσει τους γονείς να ερμηνεύσουν τις δυσκολίες του παιδιού

Οι επαγγελματίες που συντονίζουν ενέργειες παρέμβασης για το παιδί πρέπει να αναπτύσσουν διάλογο με τους γονείς και να τους συμπεριλαμβάνουν σε κάθε φάση της διαδικασίας λήψης αποφάσεων: με αυτόν τον τρόπο είναι δυνατό να εστιαστούν τόσο οι δυσκολίες όσο και οι δυνατότητες του παιδιού και να αναγνωρίσουν οι γονείς τα περιβαλλοντικά στοιχεία που ευνοούν την ανάπτυξη του παιδιού. Ο γονείς αισθάνονται πιο δυνατοί και λιγότερο ευάλωτοι όταν έχουν επίγνωση των ευκαιριών που υπάρχουν για την ανάπτυξη και την ένταξη του παιδιού τους.<sup>24</sup> (#)

Οι γονείς πρέπει να ενημερώνονται και να εκπαιδεύονται για να αναγνωρίζουν θετικά σημάδια ώστε να είναι σε θέση να ενθαρρύνουν την ανάπτυξη των δυνατοτήτων του παιδιού. Οι επαγγελματίες πρέπει να συνεργαστούν με τους γονείς ώστε να αυξήσουν τις επικοινωνιακές τους ικανότητες σε σχέση με το παιδί, από την άποψη του να δίνουν προσοχή στις εκκλήσεις τους για σωματικό και συναισθηματικό δέσιμο, ακόμα και όταν δεν εκφράζονται προφορικά. Πρέπει να ενθαρρύνεται το παιχνίδι καθώς έχει σημαντική λειτουργία στην ανάπτυξη σχέσης και επικοινωνίας: είναι δικαίωμα του κάθε παιδιού και δεν πρέπει να θεωρείται ως δεύτερη προτεραιότητα λόγω

## Μέρος 2 III Πρόληψη



25. Scorgie και Sobsey (2000)

26. Zanobini et al. (2005)

27. Stalker and Connors (2004)

### > Η άρνηση

ως αρνητική στάση ή ως τεμπελιά και αυτό μπορεί να μειώσει τη δυνατότητα παρεμβάσεων που στοχεύουν στην ενίσχυση των δυνατοτήτων του παιδιού. Τέτοια άρνηση που δεν αναγνωρίζει τις πραγματικές δυνατότητες του παιδιού μπορεί να οδηγήσει σε υπερπροστασία η οποία προκαλεί ανικανότητες που δεν είναι αποτέλεσμα της αναπηρίας του παιδιού. Η υπερπροστασία μπορεί να χρησιμοποιείται από γονείς ως στρατηγική άμυνας από αμηχανία για την αναπηρία του παιδιού σε δημόσιους χώρους.



### Αίσθηση της πραγματικότητας

Υπάρχει κίνδυνος οι γονείς να αντιλαμβάνονται την αναπηρία σαν ένα προσωρινό πρόβλημα με αποτέλεσμα κάθε προσπάθεια να εστιάζεται στην «μάχη» κατά της αναπηρίας.<sup>25</sup> Σε αυτές τις περιπτώσεις η οικογένεια μπορεί να χάνει την αίσθηση της πραγματικότητας διότι ζει με την ελπίδα ότι μια μέρα η αναπηρία του παιδιού θα εξαφανιστεί. Αυτή η νοοτροπία μπορεί να γίνει εμπόδιο στην ανάπτυξη του παιδιού και στην εδραίωση λειτουργικών σχέσεων μεταξύ του παιδιού και των γονέων του.

του χρόνου που χρειάζεται για αποκατάσταση. Το παιχνίδι – χωρίς προσδοκίες για μάθηση και απόκτηση γνώσης– επιτρέπει στο παιδί και τον γονιό να αναπτύξουν στενή επικοινωνία και να αντιληφθεί ο καθένας το σώμα, τα αισθήματα και τις αντιλήψεις του άλλου.



Οι επαγγελματίες θα πρέπει να γνωρίζουν ότι πίσω από τους μηχανισμούς διαπραγμάτευσης υπάρχει ανάγκη από μέρους των γονέων να αμυνθούν σε κάτι το οποίο αισθάνονται ως θλίψη ή απόγνωση. Όταν οι γονείς αισθάνονται συγκλονισμένοι από την αναπηρία του παιδιού, η αίσθηση ανεπάρκειας μπορεί να προκαλέσει αισθήματα θλίψης ή θυμού. Εάν οι γονείς πιστεύουν ότι δεν έχουν τα απαραίτητα μέσα για την αντιμετώπιση του ζητήματος, γίνεται όλο και πιο δύσκολο να δεχθούν την αναπηρία του παιδιού. Επιπλέον, οι γονείς γνωρίζουν ότι ο θυμός και η επιθετικότητα πολιτισμικά και κοινωνικά δεν είναι αποδεκτά, και επομένως μπορεί να νιώθουν ένοχοι για τα συναισθήματα τους αυτά γεγονός που πιθανόν να τους εμποδίζει να βρουν στρατηγικές προσαρμογής. Η έγκαιρη συναισθηματική και ορθολογική υποστήριξη των γονέων μπορεί να ενισχύσει την αυτοπεποίθησή τους πάνω στην ικανότητα τους να διαχειριστούν την αναπηρία, και μια τέτοια αυτοπεποίθηση θα βοηθήσει με τη σειρά της την αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού.



### Στρατηγικές αντιμετώπισης

Έρευνα <sup>26</sup> δείχνει ότι υπάρχει θετική σχέση μεταξύ της προσαρμοστικότητας με την ανάπτυξη καλών στρατηγικών αντιμετώπισης και:

- Τη προσωπική ευημερία-συναισθηματική ισορροπία
- Τους καλούς όρους του ζευγαριού-καταμερισμός ρόλων, επικοινωνία, μοίρασμα των ευθυνών και των αποφάσεων, αμοιβαία υποστήριξη
- Τους καλούς όρους της οικογένειας- ευχάριστες σχέσεις με άλλα παιδιά και μέλη της οικογένειας
- Τη κοινωνικότητα- σχέσεις έξω από την οικογένεια όπως φίλοι και συνάδελφοι.

### Τα αδέρφια

Τα αδέρφια μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στην οικογένεια όπου υπάρχει παιδί με αναπηρία. Οι γονείς συχνά έχουν τη προσδοκία από τα αδέρφια να συμμετέχουν στη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία, ιδιαίτερα στη περίπτωση που είναι μεγαλύτεροι σε ηλικία. <sup>27</sup>



Καθώς στις περισσότερες κουλτούρες οι μητέρες έχουν το μεγαλύτερο μέρος στη φροντίδα του παιδιού, μια δυνατή μορφή πρόληψης είναι η ψυχολογική και συναισθηματική ενίσχυσή τους στην οργάνωση των καθηκόντων (μαζί με τον σύντροφο) για την φροντίδα του παιδιού και η βοήθεια στη διατήρηση του προσωπικού τους χώρου έξω από την οικογένεια στην εργασία και /ή φιλίες.

Το ζευγάρι πρέπει να αντιλαμβάνεται ως η καρδιά του οικογενειακού πυρήνα και ως ο κεντρικός πυρήνας στον τομέα της πρόληψης. Ενισχύοντας τα μέσα και τις δυνατότητες της πυρηνικής οικογένειας, τόσο ως σύζυγοι όσο ως γονείς, διευκολύνονται οι στρατηγικές αντιμετώπισης και δημιουργείται μια αίσθηση ασφάλειας. Είναι σημαντικό να γίνει διαχώριση μεταξύ των συζυγικών ζευγαριών και των γονέων. Πολλές οικογένειες με παιδιά με αναπηρίες είναι μονογονεϊκές γιατί πολλά ζευγάρια δεν μπορούν να προσαρμοστούν στη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία: ο κίνδυνος είναι μεγαλύτερος σε περιπτώσεις δυσλειτουργικής σχέσης. Σε αυτές τις συνθήκες σύγκρουσης και διαμάχης, οι επαγγελματίες μπορούν να βοηθήσουν τις οικογένειες να διατηρήσουν τη συζυγική ταυτότητα του ζευγαριού ξεχωριστά από την ταυτότητά τους ως γονείς ώστε να λειτουργήσουν ανεξάρτητα.

Ένας πιθανός παράγοντας κινδύνου είναι τα αδέρφια να αντιλαμβάνονται τις οικογενειακές ευθύνες ως αρνητικό παράγοντα για την αυτονομία τους και τις σχέσεις τους με ομοτίμους έξω από την οικογένεια. Επίσης, η αποδοχή ή η απόρριψη της αναπηρίας από τα αδέρφια είναι συχνά η έκφραση της άποψης των γονέων.

Με την υποστήριξη των γονέων για την κατανόηση και την αποδοχή της αναπηρίας και την ανάπτυξη αισιόδοξης στάσης προς αυτή, οι επαγγελματίες μπορούν να προωθήσουν ευχάριστες και στοργικές σχέσεις ανάμεσα στο παιδί με αναπηρία και τα αδέρφια του, μειώνοντας έτσι τον κίνδυνο ακατάλληλης συμπεριφοράς ή αισθήματα ενοχής. Όταν οι γονείς μεταφέρουν μια στάση σεβασμού προς το παιδί με αναπηρία και στα άλλα παιδιά, μπορούν και τα ίδια να αναπτύξουν αλτρουιστική συμπεριφορά και να εσωτερικεύσουν θετικές αξίες.

## Μέρος 2 III Πρόληψη

## Κοινωνικό επίπεδο

## Κύριες Έννοιες

## Επαγγελματίες

Στο επίπεδο της κοινότητας, στη φροντίδα του παιδιού και της οικογένειας εμπλέκονται διάφοροι επαγγελματίες του χώρου σε διαφορετικά στάδια στην ιστορία της οικογένειας. Το συστημικό και οικολογικό μοντέλο θεωρούν τους επαγγελματίες ως στενά συνδεδεμένους με τις οικογένειες. Δεν αντιμετωπίζονται ωστόσο σαν να βρίσκονται σε υψηλότερη θέση σε ένα ιεραρχικό σύστημα, αποσπασμένοι από την οικογένεια και από τη δυναμική της παρέμβασης και των αποτελεσμάτων της. Βρίσκονται σε διάδραση με τις οικογένειες και οι ερμηνείες του ρόλου τους είναι το ελάχιστο μερικώς καθορισμένο από τις νοοτροπίες τους, τις ιδέες τους, τα συναισθήματά τους και τις πεποιθήσεις τους.



## Αντίκτυπο στη πρόληψη

Ο καταμερισμός της ευθύνης ανάμεσα στους γονείς και τους επαγγελματίες στη φροντίδα των παιδιών με αναπηρία απαιτεί αμοιβαία φιλική προσέγγιση. Οι επαγγελματίες χρειάζεται να έχουν συνείδηση του συγκεκριμένου ρόλου τους και της δικής τους στάσης απέναντι στο παιδί με αναπηρία και την οικογένειά του εάν θέλουν να είναι αντικειμενικοί στις αξιολογήσεις και τις παρεμβάσεις τους. Η επαγγελματική ουδετερότητα μπορεί να επιτευχθεί μόνο με την επίγνωση όλων των παραγόντων, των ανθρώπων και των κείμενων διαδράσεων: διαφορετικά υπάρχει κίνδυνος η κρίση και τα συμπεράσματα να γίνουν με βάση μεροληπτικής γνώσης και να είναι λανθασμένα. Μόνο μέσα από μια τέτοια επίγνωση- που κυμαίνεται από το προσωπικό επίπεδο μέχρι την οικογένεια και τις κοινωνικές προκαταλήψεις και ιδέες- μπορούν οι επαγγελματίες να συλλάβουν την πολυπλοκότητα και τη μοναδικότητα της κάθε περίπτωσης, όσον αφορά τις δυσκολίες, τις δυνατότητες και τις διαθέσιμες επιλογές στην επιδίωξη της καλύτερης στρατηγικής προστασίας για το παιδί και την οικογένειά τους. Το πολιτισμικό υπόβαθρο, η ικανότητα επικοινωνίας, το προσωπικό ύψος, και η επαγγελματική εμπειρία είναι μερικοί από τους παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την σχέση ανάμεσα στον επαγγελματία, την οικογένεια και το παιδί, και την ικανότητα του επαγγελματία να συνεργαστεί μαζί τους σε αμοιβαία οικεία βάση. Η αποτελεσματική παρέμβαση στον χώρο της πρόληψης εξαρτάται επίσης από τη χρονική στιγμή και το βαθμό συνεργασίας και καλής επικοινωνίας. Η συνεργασία σημαίνει ομαδική ανάμειξη στον ορισμό προτεραιοτήτων. Όταν υπάρχουν κοινοί στόχοι, γλώσσα και στρατηγικές από την αρχή, οι γονείς καθυστερούνται από τη δυνατότητα να συνεργαστούν με τους επαγγελματίες σε ένα κοινό πλαίσιο. <sup>28</sup> (#)



**28.** Την 1η Ιουνίου 2006, στην Μπολόνια υπογράφτηκε πρωτόκολλο για τον συντονισμό και την προώθηση δραστηριοτήτων για παιδιά με κώφωση και τις οικογένειές τους ανάμεσα στις τοπικές υγειονομικές διευθύνσεις, το πανεπιστήμιο και το **Ίδρυμα Gualandi**, ένας ιδιωτικός οργανισμός εθνικά αναγνωρισμένος στον χώρο της αποκατάστασης παιδιών με κώφωση και στην εκπαίδευση προσωπικού. Το ίδρυμα προώθησε αυτή τη συνεργασία ώστε να ενθαρρύνει τη συστηματική συνεργασία στον χώρο της διάγνωσης, της θεραπείας και της αποκατάστασης για παιδιά με εκ γενετής κώφωση, ώστε να αποφευχθεί ο κατακερματισμός της φροντίδας σε διαφορετικούς φορείς το ναρτίτερο δυνατό. Άλλος στόχος είναι η συμφωνία πολλών επαγγελματιών για το πρόγραμμα των παρεμβάσεων με το οποίο θα διεκπεραιώνονται συγκεκριμένες παρεμβάσεις από έναν συγκεκριμένο λειτουργό σε μια δεδομένη χρονική στιγμή, όσο το ναρτίτερο δυνατό μετά τη γνωστοποίηση της διάγνωσης. Άλλοι στόχοι συμπεριλαμβάνουν: τη συνέχεια παρεμβάσεων που θα ευνοήσουν την ανάπτυξη των δυνατοτήτων του παιδιού από τα πρώτα του χρόνια, παρέχοντας υποστήριξη στη οικογένεια, και εκπαίδευση στους δασκάλους και εκπαιδευτές.

**29.** Η διακήρυξη της Σαλαμάνκα (1994)



### Εκπαίδευση

Στο επίπεδο της κοινότητας τα σχολεία έχουν κρίσιμο ρόλο στο χώρο της πρόληψης. Κάθε παιδί έχει το θεμελιώδες δικαίωμα στην εκπαίδευση, και πρέπει να του δίνεται η ευκαιρία να επιτύχει και να διατηρήσει ένα ικανό επίπεδο μάθησης. Οι γονείς έχουν το εγγενές δικαίωμα να έχουν άποψη στη μορφή της εκπαίδευσης που ταιριάζει καλύτερα στις ανάγκες, τις συνθήκες και τις φιλοδοξίες του παιδιού. Τα κοινά (μη-ειδικά) σχολεία με προσανατολισμό στην ένταξη είναι το πιο αποτελεσματικό μέσο για τη καταπολέμηση τάσεων διακρίσεως και τη δημιουργία φιλικών κοινοτήτων, πετυχαίνοντας μια εκπαίδευση για όλους.<sup>29</sup>

Όταν το παιδί πηγαίνει στο σχολείο, το ίδιο καθώς και οι γονείς του έχουν σχετικές προσδοκίες: συχνά είναι σε αυτή τη χρονική περίοδο που οι δυσκολίες του παιδιού γίνονται εμφανείς. Επιπλέον, το σχολείο είναι ένα μέρος που προσφέρει τη δυνατότητα καινούριων κοινωνικών σχέσεων με ομοτίμους: σε αυτό το σημείο γίνεται περισσότερο αντιληπτός ο βαθμός αποδοχής ή απόρριψης από τους γονείς και το παιδί.



Τόσο τα σχολικά όσο τα προ-σχολικά ιδρύματα πρέπει να προσφέρουν ένα ασφαλές περιβάλλον που επιτρέπει την ένταξη, όπου οι διανοητικές και διαπροσωπικές δυνατότητες αναγνωρίζονται και ενισχύονται. Οι ανθρώπινες διαφορές είναι φυσιολογικές και η μάθηση πρέπει να είναι προσαρμοσμένη αναλόγως, σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού, παρά να απαιτείται από το παιδί να συμμορφώνεται σύμφωνα με συγκεκριμένες εικασίες για τον ρυθμό και τη φύση της διαδικασίας της μάθησης. Η προώθηση των ίσων ευκαιριών σημαίνει ότι τα παιδιά πρέπει να διδάσκονται ότι όλοι οι άνθρωποι είναι ίσοι αλλά διαφορετικοί και ότι μέσα σε ένα πλαίσιο ενσωμάτωσης που δίνει προσοχή στις ατομικές ανάγκες, κάθε παιδί μπορεί να επιτύχει πρόοδο και κοινωνική ένταξη. Αυτή η νοοτροπία μπορεί να εσωτερικευθεί από τα παιδιά, μόνο αν οι δάσκαλοι, εκπαιδευτές και όλο το σχολικό προσωπικό δρουν ως πρότυπα αποδοχής και ένταξης.<sup>30</sup> (#) Κατά τη διάρκεια όλων των φάσεων της ανάπτυξης, οι δραστηριότητες που στοχεύουν στην ένταξη και τη συμμετοχή των παιδιών με αναπηρίες μέσα στην εκπαίδευση και τη κοινότητα είναι εκ φύσεως στρατηγικές πρόληψης.

Η κοινωνική απομόνωση μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο της βίας, η οποία οδηγεί σε περαιτέρω απομόνωση. Αυτός ο φαύλος κύκλος πρέπει να εμποδιστεί.



**30.** Η **MDVI Euronet** είναι μια επαγγελματική ομάδα αφοσιωμένη στην επέκταση της γνώσης της κατανόησης και της καλής πρακτικής στην εκπαίδευση παιδιών και νέων με πολλαπλές αναπηρίες και προβλήματα όρασης ανεξαρτήτως εκπαιδευτικής βαθμίδας. Η ομάδα ξεκίνησε τις δραστηριότητές της από την επιθυμία να προωθήσει μια ολοκληρωμένη προσέγγιση στη διδασκαλία ώστε να ενισχύσει τα παιδιά και να διευκολύνει την πλήρη συμμετοχή τους στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Η ολοκληρωμένη αυτή προσέγγιση θεωρεί τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες όχι ως το σύνολο των αναπηριών αλλά ως άνθρωπος που χρειάζεται ενοποιημένη φροντίδα σύμφωνα με τις διαφορετικές τους ικανότητες και δυσκολίες. Η ομάδα

Euronet πιστεύει ότι η εφαρμογή τέτοιου μοντέλου βελτιώνει τις τεχνικές ικανότητες των δασκάλων και τη ποιότητα της επικοινωνίας τους με άλλους επαγγελματίες που εμπλέκονται στην υποστήριξη των παιδιών και των οικογενειών τους. Ο σύλλογος **Legga del Filo D'Oro**, στην Ιταλία, εξετάζει τις ανάγκες των παιδιών ηλικίας 6-13 δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή στις απόψεις της οικογένειας και των κύριων λειτουργιών που θεωρεί ότι έχουν περισσότερη επίγνωση σε σχέση με τα παιδιά. Οι εκπαιδευτές και οι δάσκαλοι ζητούνται να συμπληρώνουν μια καθημερινή φόρμα αξιολόγησης, που λαμβάνει υπόψη ακόμα και τα κατορθώματα που μπορεί να θεωρούνται ελάχιστης σημασίας.

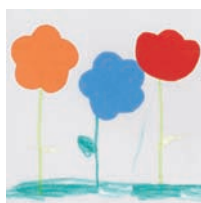
## Μέρος 2 III Πρόληψη

## Κοινωνικό Επίπεδο

## Κύριες Έννοιες

## Σtereότυπα

Στο κοινωνικό επίπεδο, η προστασία ξεκινάει από την επίγνωση ότι η αναπηρία δεν οδηγεί απαραίτητα σε αρνητικές συνθήκες ζωής και σε κακοποίηση.<sup>31</sup> (#) Η εικόνα που έχει η κοινωνία συνολικά για την αναπηρία έχει αντίκτυπο στις αντιλήψεις της αναπηρίας και έχει αρνητική επιρροή στην πραγματοποίηση των δυνατοτήτων, του αυτό- καθορισμού και της ανάπτυξης του ατόμου και της οικογένειας. Επιπλέον, το στερεότυπο που θεωρεί όλες τις παρεμβάσεις ως ανώφελες, μπορεί να προκαλέσει μηχανισμούς άμυνας σε επαγγελματίες και να έχει αρνητικό αντίκτυπο στις προσπάθειες να υποστηρίξουν οικογένειες.<sup>32</sup>



## Αντίκτυπο στη πρόληψη

Οι πολιτικές για την καταπολέμηση της διάκρισης και την ένταξη των ανθρώπων με αναπηρίες έχουν θετικό αποτέλεσμα στην πρόληψη και πρέπει να ενισχύονται όπου είναι δυνατό.

Οι πολιτισμικοί παράγοντες παίζουν σημαντικό ρόλο στην αντίληψη των πράξεων και των επιθυμιών ως «κοινωνικές αξίες». Πολλές υποστηρικτικές δράσεις θα γινότουσαν περισσότερο αποτελεσματικές εάν βασίζονταν σε πιο θετικές αντιλήψεις της αναπηρίας και της ικανότητας των γονέων να την διαχειριστούν.<sup>33</sup> (#)

Μια πολυ-επίπεδη ανάλυση και μια συστηματική εστίαση στις δυνατότητες και τα μέσα σε κάθε οικογένεια, βοηθάει τους επαγγελματίες να εσωτερικεύσουν μια πιο θετική εικόνα για τις οικογένειες με παιδιά με αναπηρίες απελευθερωμένη από στερεότυπα. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορούν να αναλύσουν καταστάσεις σε βάθος χωρίς τον φόβο ότι θα ανακαλύψουν σημάδια κινδύνου κακοποίησης.

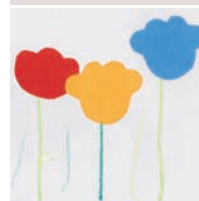


**31.** Το πρόγραμμα Inkrot λειτουργεί από το 1986 και ιδρύθηκε από το **Κέντρο για τη Γνωμάτευση Αναπηρίας** (Centre for Documentation of Handicap), στη Μπολόνια. Ο στόχος του έργου είναι να προωθήσει έναν πολιτισμό ένταξης για τους ανθρώπους με αναπηρίες στο πλαίσιο του σχολείου ώστε να αντισταθμίσει την αρνητική εικόνα που συνήθως συνδέεται με τα παιδιά με αναπηρία, όπως θλίψη, ατυχία και εξάρτηση από φροντίδα. Εκπαιδευτές, ψυχαγωγοί και άνθρωποι με αναπηρίες οργανώνουν δραστηριότητες σε σχολεία που απευθύνονται σε μαθητές, γονείς και δασκάλους ώστε να δημιουργήσουν δυνατότητες για επικοινωνία με τη πεποίθηση ότι οι ευχάριστες εμπειρίες με ανθρώπους με αναπηρίες μειώνουν τον κίνδυνο απόρριψης και απομόνωσης. Οι σχεδιαστές του έργου πιστεύουν ότι μέσα από τη γνώση, την πραγματική επαφή και μέσα από θετικές εμπειρίες με ανθρώπους με αναπηρίες, είναι δυνατό να μειώσουν τον φόβο της αβεβαιότητας και την αμηχανία που έχουν πολλοί σε σχέση με τους ανθρώπους με αναπηρίες. Η προώθηση ενός πολιτισμού αποδοχής και ένταξης μπορεί επίσης να αλλάξει τη στάση και τις προσδοκίες οικογενειών.



**32.** Thomas (1999)

**33.** Η εκστρατεία **“Sou capaz”** δημιουργήθηκε από μια μητέρα ενός κοριτσιού με σύνδρομο Down, η οποία σε αντίθεση με διάχυτες αντιλήψεις σχετικά με τους ανθρώπους με σύνδρομο Down, ήθελε να προωθήσει ένα νέο όραμα που τους βλέπει ως άτομα με ιδέες, επιθυμίες και στόχους. Η ιδέα της εκστρατείας ξεκίνησε μετά από συνομιλίες με άλλους γονείς που είχαν παρόμοιες ανησυχίες σχετικά με την αποδοχή των παιδιών με σύνδρομο Down από την κοινωνία, από τους γονείς τους και από άλλους συγγενείς. Μαζί με το πρόβλημα αποδοχής συνυπάρχουν προβληματικές πεποιθήσεις και νοοτροπίες. Το έργο προσπαθεί να εγείρει θετική σκέψη και την συνειδητοποίηση ότι τα πάντα είναι δυνατά. Η αναπηρία και οι δυσκολίες πρέπει να συζητούνται, να απομυθοποιούνται, να γίνονται αποδεκτές και να διαχειρίζονται. Το αντικείμενο του έργου δεν είναι η δημιουργία ψευδαισθήσεων- οι γονείς θα πρέπει να έχουν επίγνωση της συγκεκριμένης παθολογίας- αλλά δεν πρέπει να παραδίδουν τις προσδοκίες που έχουν για τα παιδιά τους απλά επειδή έχουν ένα περισσότερο χρωμόσωμα.





||| Εισαγωγή ||| Νέοι με αναπηρίες ||| Γονείς ||| Επαγγελματίες



## Ενδιαφερόμενοι – Παράγοντες



Μέρος  
3ο

### Εισαγωγή

Η ανάπτυξη ενός ασφαλούς και προστατευτικού οικογενειακού περιβάλλοντος μέσα στο οποίο όλα τα μέλη αισθάνονται ευτυχημένα και μπορούν να αναπτύξουν πλήρως τις δυνατότητές τους αποτελεί την καρδιά της πρόληψης. Τέτοιο περιβάλλον είναι το προϊόν μια μακροχρόνιας διαδικασίας που περιέχει παράγοντες εσωτερικούς και εξωτερικούς στην οικογένεια και οι οποίοι στο μεγαλύτερο βαθμό είναι «φυσικοί», αλλά μπορεί περιστασιακά να χρειάζεται σκόπιμη υποστηρικτική παρέμβαση. Διάφοροι παράγοντες εμπλέκονται σε τέτοιες διαδικασίες και οι ανάγκες και οι προσδοκίες του καθένα από αυτούς πρέπει να ληφθεί υπόψη.

Αυτό το κεφάλαιο θα παρουσιάσει αυτούς τους παράγοντες – ενδιαφερόμενους και τις απόψεις τους σύμφωνα με τα αποτελέσματα μιας έρευνας. Οι απόψεις αποτελούν προϊόν της προσωπικής και επαγγελματικής τους εμπειρίας. Οποιαδήποτε προσέγγιση για τη πρόληψη θα πρέπει να λάβει υπόψη αυτές τις απόψεις.

Οι απόψεις που εξετάζονται εδώ συμπεριλαμβάνουν αντιλήψεις που αφορούν το παρελθόν, το παρόν, και το μέλλον και αναλύονται αναφορικά με το οικολογικό μοντέλο και τα διάφορα προαναφερόμενα επίπεδα. Οι απόψεις συγκρίνονται μόνο για να δείξουν την πολυπλοκότητα των ζητημάτων και όχι για να κριθούν. Ο στόχος είναι να ληφθούν σοβαρά υπόψη οι εμπειρίες και τα συναισθήματα, και όχι να απλοποιηθούν ή να υπονομευτούν. Εάν οι οικογένειες και οι άνθρωποι με αναπηρίες αισθάνονται ότι κατανοούνται από τους επαγγελματίες που φροντίζουν να καλύψουν κάποιες ανάγκες τους, η αίσθηση της ασφάλειας και του αυτό-σεβασμού τους θα ενισχυθεί. Αντίστοιχα, όταν οι άνθρωποι με αναπηρίες και οι οικογένειές τους βασίζονται στους επαγγελματίες για βοήθεια σε στιγμές δυσκολίας και κρίσης, ενισχύονται τα κίνητρα των επαγγελματιών από την εμπιστοσύνη που τους δίνεται.

Πρέπει να σημειωθεί ότι οποιαδήποτε δήλωση που γίνεται με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας είναι έγκυρα μόνο για τους συμμετέχοντες: ο στόχος των συγγραφέων δεν είναι τα απόλυτα συμπεράσματα αλλά η προώθηση συζήτησης για την ανάπτυξη πρακτικών πρωτογενούς πρόληψης. Τα ερμηνευτικά σχόλια των συγγραφέων διαχωρίζονται από τις φωνές των συμμετεχόντων στις υποσημειώσεις.

## Μέρος 3 III Ενδιαφερόμενοι – Παράγοντες

### Νέοι με αναπηρίες

**34.** Μια παρόμοια διαφορά μεταξύ της αντίληψης της αναπηρίας από γονείς και επαγγελματίες και της αντίληψης των ανθρώπων με αναπηρία για τον εαυτό τους τονίζεται στην έρευνα των Clare Connors και Kirsten Stalker για την αντίληψη της αναπηρίας από παιδιά με αναπηρίες. Connors και Stalker (2007).

Οι θετικές αντιλήψεις των νέων με αναπηρίες για την ζωή τους και τις σχέσεις τους, μπορούν να ερμηνευθούν ως προστατευτικοί παράγοντες.<sup>34</sup> Η εικόνα του εαυτού τους δείχνει ανεξαρτησία, αισιοδοξία, κοινωνικότητα και ψυχολογική δύναμη. Ωστόσο, η αναπηρία θεωρείται ότι επιδρά σε διαφορετικές απόψεις της ζωής, όπως εργασία, οικονομική κατάσταση και κοινωνικές σχέσεις. Το φύλο δεν εκτιμάται ότι παίζει σημαντικό ρόλο. Οι νέοι με αναπηρίες που συμμετείχαν στην έρευνα θεωρούν ότι οι σεξουαλικές σχέσεις είναι σημαντική μορφή αυτοπραγμάτωσης, αλλά πιστεύουν ότι οι γονείς τους δεν αντιλαμβάνονται την ικανοποίηση των σεξουαλικών τους αναγκών ως ιδιαίτερα σημαντική για το μέλλον τους. Επιπλέον, πολλοί δήλωσαν ότι δεν έχουν βρει ακόμα συνομιλητές με τους οποίους να μπορούν να μιλήσουν άνετα για τις σεξουαλικές τους ανάγκες.

Οι νέοι θεωρούν τα σχολικά χρόνια και την εφηβεία ως τις πιο κρίσιμες περιόδους στην ιστορία της οικογένειας από την άποψη της έντασης που έπρεπε να αντιμετωπίσουν. Αυτές τις περιόδους οι προσδοκίες της οικογένειας και της κοινωνίας αναφορικά με την μάθηση και τις διαπροσωπικές σχέσεις γίνονται

### ΕΡΕΥΝΑ ΜΕ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ, ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΚΑΙ ΝΕΟΥΣ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Στο πλαίσιο του προγράμματος Daphne «Παιδιά με αναπηρίες και βία: Πρωτογενής πρόληψη για οικογένειες», πραγματοποιήθηκε έρευνα αναφορικά με τρεις διαφορετικές ομάδες:

- Νέους με αναπηρίες (183 συμμετέχοντες)
- Γονείς παιδιών με αναπηρίες (82 συμμετέχοντες)
- Επαγγελματίες που παρέχουν υπηρεσίες σε παιδιά με αναπηρίες και τις οικογένειές τους (15 συμμετέχοντες)

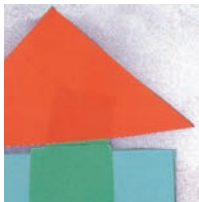
Οι χώρες όπου έγινε έρευνα ήταν: Ιταλία, Πορτογαλία, Λετονία, Εσθονία και Ελλάδα. Σχεδιάστηκε διαφορετικό ερωτηματολόγιο για κάθε ομάδα που μεταφράστηκε σε κάθε χώρα. Τα ερωτηματολόγια έγιναν από ερευνητές εκπαιδευμένους σε αυτό τον χώρο μεταξύ του Σεπτεμβρίου 2006 και Μαρτίου 2007.

Παρόλο που οι ομάδες ήταν διαφορετικές, τα ερωτηματολόγια αφορούσαν παρόμοια ζητήματα, με αποτέλεσμα να είναι εφικτή η σύγκριση ανάμεσα στις γνώμες και τις προσδοκίες πάνω σε κύρια ζητήματα. Τα κύρια ζητήματα συμπεριλάμβαναν το αντίκτυπο της αναπηρίας στις ζωές των ανθρώπων, τις αντιλήψεις για τις κρίσιμες στιγμές στην ιστορία της οικογένειας, τις προσδοκίες και την αξιολόγηση της επαγγελματικής υποστήριξης, τη χρησιμότητά της στην αντιμετώπιση της έντασης, και την επιρροή του περιβάλλοντος, της κοινωνίας και των μέσων μαζικής ενημέρωσης στις ζωές των ανθρώπων.

Η ομάδα του προγράμματος έχει την επίγνωση ότι τα αποτελέσματα σε αυστηρές γραμμές είναι έγκυρα μόνο για τους συμμετέχοντες. Το μέγεθος του πληθυσμού που συμμετείχε και η ανομοιογένεια του δεν επιτρέπουν γενικεύσεις. Ωστόσο, ο στόχος της έρευνας ήταν η συλλογή των απόψεων των διαφορετικών ομάδων σχετικά με ζητήματα που βρίσκονται στην καρδιά οποιασδήποτε στρατηγικής πρόληψης ώστε να αντιμετωπιστεί η πίεση στις οικογένειες. Σε αυτές τις γραμμές, ο σκοπός της έρευνας περιορίζεται στην ενημέρωση που υπογραμμίζει τον σχεδιασμό και την συγγραφή πληροφοριακού υλικού, συμπεριλαμβάνοντας αυτό το εγχειρίδιο, και εκπαιδευτικών προγραμμάτων για επαγγελματίες που εργάζονται με οικογένειες και παιδιά με αναπηρίες.

Το τρίτο μέρος περιέχει τις πιο σημαντικές απόψεις που εκφράστηκαν από τους συμμετέχοντες.

Η ολοκληρωμένη αναφορά της έρευνας είναι διαθέσιμη στην ηλεκτρονική δ/υση [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne).



περισσότερο αισθητές. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες θυμούνται τους γονείς τους να είναι δυνατοί και αισιόδοξοι αυτά τα χρόνια, ενώ ο θυμός, η απογοήτευση, η κατάθλιψη, η κούραση και η αγωνία σπανίως αναφερθήκανε. Επιπλέον, δεν αναφέρθηκε καθόλου κάποια περίπτωση επιθετικότητας.<sup>35</sup>

Κατά τη διάρκεια αυτών των κρίσιμων χρόνων οι νέοι με αναπηρίες εμπιστεύτηκαν περισσότερο τις οικογένειές τους, τους γονείς τους, τους φίλους τους και τους εαυτούς τους. Δεν θεώρησαν ότι οι επαγγελματίες παρείχαν σημαντική βοήθεια και οι υπηρεσίες που έλαβαν κρίθηκαν ανεπαρκής με την εξαίρεση της ενημέρωσης και της τεχνολογικής υποστήριξης. Επιπλέον, η ψυχολογική υποστήριξη ήταν ανεπαρκής, σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, ενώ έκριναν ότι θα ήταν ιδιαίτερα σημαντική για την αντιμετώπιση της έντασης και της πίεσης. Ανάμεσα στις διάφορες υπηρεσίες που έλαβαν, χρήσιμες ήταν: η ενημέρωση, η συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη, η αποκατάσταση, τα τεχνικά βοηθήματα και η τεχνολογική υποστήριξη, η εκπαίδευση των γονέων, οι ασχολίες ελεύθερου χρόνου, και η υποστηρικτική ομοτιμίων. Οι επισκέψεις επαγγελματιών στο σπίτι δεν βοήθησαν στην μείωση της πίεσης και της έντασης.

Αναφορικά με άλλες περιόδους της ζωής τους, οι συμμετέχοντες ένιωσαν ότι αναμειγνύονταν σε προγράμματα αποκατάστασης και έκριναν τις υπηρεσίες που τους προσφέρθηκαν ως ωφέλιμες από την άποψη της βοήθειας και της συνέχειας της υποστήριξης. Θεωρήθηκε ότι οι παρεμβάσεις ανταποκρινόντουσαν στις στιγμές μεγαλύτερης ανάγκης. Σχετικά με το μέλλον, οι επαγγελματίες αντιμετωπίζονται ως μέσο για την επίτευξη στόχων. Θεωρούνται ως εκπαιδευμένοι σε θέματα υγείας, στη κατανόηση αναγκών και στην επικοινωνία, αλλά ανεπαρκώς εκπαιδευμένοι στην αποτροπή της έντασης και της κακοποίησης.

Οι συμμετέχοντες πιστεύουν ότι η γνωστοποίηση της διάγνωσης στους γονείς ήταν πολύ έντονη στιγμή στη ζωή τους. Υποθέτουν ότι ένιωσαν θλίψη, απογοήτευση και αναστάτωση, ενώ πιστεύουν ότι αυτό που χρειάζεται περισσότερο τέτοιες στιγμές είναι λεπτομερής πληροφόρηση και προγνώσεις για το μέλλον.<sup>36</sup>

Σχετικά με την παιδική τους ηλικία, οι νέοι που συμμετείχαν στην έρευνα αντιλαμβάνανε τις οικογενειακές σχέσεις ως θετικές. Η σχέση τους με τους γονείς τους συνδέθηκε με την εκτίμηση, την ελευθερία έκφρασης, τον σεβασμό, την ενθάρρυνση, την εμπάθεια, την ασφάλεια, την ευτυχία και τον διάλογο.<sup>37</sup> Το ίδιο ίσχυε και για τις σχέσεις τους με τα αδέρφια τους.<sup>38</sup> Σε σύγκριση με τους ομοτίμους τους οι νέοι με αναπηρίες ένιωσαν ότι είχαν λιγότερες ευκαιρίες να εκφραστούν. Ήταν επαρκείς ωστόσο ώστε να έχουν ευχάριστες κοινωνικές σχέσεις.

Σχετικά με το μέλλον, οι νέοι νιώθουν περισσότερη αυτοπεποίθηση από τους γονείς τους. Εκτός από τους ίδιους, η μητέρα τους, οι επαγγελματίες και οι φίλοι τους θεωρούνται σημαντικά μέσα για την επίτευξη στόχων στο μέλλον, ενώ οι πατέρες θεωρούνται ότι δεν βοηθούν πολύ.<sup>39</sup> Οι νέοι κρίνουν ότι οι φίλοι είναι χρήσιμοι για το μέλλον, αλλά πιστεύουν συγχρόνως ότι οι γονείς τους δεν συμφωνούν με αυτό. Οι σχέσεις έξω από την οικογένεια αποδεικνύονται σημαντικές για την αίσθηση ασφάλειας και αυτονομίας.<sup>40</sup>

Αναφορικά με τις απόψεις τους για τη κοινωνία, οι νέοι πιστεύουν ότι οι κρατικές και υγειονομικές αρχές έχουν ευθύνη στη υποστήριξη των οικογενειών, και όχι μόνο με την οικονομική έννοια. Κατά την γνώμη τους, το κράτος και τα πολιτικά ιδρύματα διαχέουν μια καταστροφική εικόνα της αναπηρίας, ως προβληματική στο ελάχιστο, αν όχι ως κοινωνικό κόστος. Αντιθέτως, το προσωπικό στις υπηρεσίες

**39.** Είναι πιθανό τα παιδιά να συνηθίζουν να στηρίζονται στις μπότες τους και στις αποφάσεις επαγγελματιών και ο συναισθηματικός ρόλος τους πατέρα να γίνεται λιγότερο σημαντικός ως αποτέλεσμα. Υπάρχει επιπλέον η πιθανότητα δημιουργίας ενός φαύλου κύκλου καθώς οι πατέρες αφήνουν τον ρόλο τους σε άλλους από τη στιγμή που δεν αισθάνονται χρήσιμοι.

**40.** Είναι δυνατόν οι γονείς να μην έχουν πλήρη επίγνωση της εμπειρίας και του αισθήματος της ικανοποίησης που παίρνουν τα παιδιά τους από την επαφή με ομοτίμους.

**35.** Διαφορετικοί παράγοντες μπορεί να έχουν επηρεάσει αυτό το αποτέλεσμα: η άρνηση, η υποχώρηση, η αποδοχή της κοινωνίας, η έλλειψη λεξιλογίου για να εκφραστούν.

**36.** Σύμφωνα με τους νέους, η γνώση της παθολογίας στην ανάπτυξη του παιδιού θα βοηθούσε στην διαχείριση της έντονης θλίψης.

**37.** Οι θετικές οικογενειακές σχέσεις σίγουρα επηρεάζουν θετικά την αντίληψη των νέων για τους εαυτούς τους.

**38.** Αυτό το αποτέλεσμα ενισχύει την θεώρηση ότι οι γονείς παίζουν τον ρόλο του διαμεσολαβητή μεταξύ του ανθρώπου με αναπηρία και των αδερφών του.

## Μέρος 3 III Ενδιαφερόμενοι – Παράγοντες

υγείας, τα εκπαιδευτικά ιδρύματα και οι κοινωνικοί λειτουργοί θεωρούνται ότι διαδίδουν μια σωστή εικόνα της αναπηρίας.<sup>41</sup>

### ΜΙΑ ΣΗΜΕΙΩΣΗ ΓΙΑ ΑΥΤΟ ΤΟ ΜΕΡΟΣ

Παρόλο που αυτό το μέρος περιέχει δηλώσεις από το δείγμα της έρευνας, υπάρχουν σημαντικές διαφορές που σχετίζονται με την χώρα προέλευσης των συμμετεχόντων. Στα πλαίσια αυτού του εγχειριδίου, δεν ήταν δυνατή μια λεπτομερής ανάλυση, αλλά περισσότερες πληροφορίες υπάρχουν στην ηλεκτρονική διεύθυνση: [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne).

**41.** Αυτή η αντίληψη μπορεί να συνεισφέρει στην εμπιστοσύνη που δείχνουν οι νέοι στους επαγγελματίες που παίρνουν αποφάσεις για τη ζωή τους.



### Γονείς

Ακόμα και μετά από πολλά χρόνια, οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα αναφέρθηκαν στην γνωστοποίηση της διάγνωσης ως πολύ κρίσιμη στιγμή. Δήλωσαν ότι η λεπτομερής ενημέρωση αποτελεί προτεραιότητα εκείνη τη στιγμή, αλλά η ψυχολογική υποστήριξη, οι προγνώσεις για τη μελλοντική ανάπτυξη και στοιχεία επικοινωνίας συλλόγων γονέων θεωρούνται επίσης σημαντικά. Η θλίψη ήταν η πιο συχνά αναφερόμενη ανάμνηση της στιγμής της διάγνωσης.

Ερωτώμενοι για την εμπειρία τους μέχρι τώρα, οι γονείς θεωρούν ότι η αναπηρία είχε αρκετή επίδραση στις κοινωνικές τους σχέσεις, την επαγγελματική τους καριέρα, το επίπεδο έντασης και της προσωπικής τους ευημερίας. Δεν πιστεύουν ότι είχαν αρκετό χρόνο για τον εαυτό τους, για τους φίλους τους, για ασχολίες ελεύθερου χρόνου, ή για να παίξουν με το παιδί τους. Ωστόσο, σε γενικές γραμμές θεωρούν την προσωπική τους ευημερία ως ισότιμη με άλλες οικογένειες.<sup>42</sup> Όσον αφορά στην φροντίδα του παιδιού τους, οι γονείς περιέγραψαν τον εαυτό τους ως ικανούς, επαρκείς, αποτελεσματικούς και ευπροσάρμοστους, ενώ δεν θεώρησαν ότι η πίεση και η αγωνία επηρέασε την επικοινωνία τους με το παιδί. Κατά τη γνώμη τους, η αναπηρία επηρέασε λίγο τις σχέσεις τους με τους συντρόφους τους και την οικογένεια, ωστόσο ο χρόνος που ήταν διαθέσιμος για το ζευγάρι ήταν οριακά επαρκής. Τόσο για το παρόν όσο για το μέλλον, η αποκατάσταση, η προσωπική ευημερία, η αυτονομία στην καθημερινή ζωή, η ευτυχία, οι διάφορες εμπειρίες, οι φίλοι και οι κοινωνικές σχέσεις, η προσωπική φροντίδα, η ικανοποίηση των συναισθηματικών και σεξουαλικών αναγκών, η σχολική επιτυχία, και η ομαλότητα θεωρούνται αρκετά σημαντικά από τους γονείς. Σε σχέση με το μέλλον, κυριαρχεί η αίσθηση της προστασίας, ωστόσο η θλίψη και η αγωνία αναφέρονται επίσης συχνά από τους γονείς. Πιστεύουν ότι οι μελλοντικές προκλήσεις θα αντιμετωπισθούν κυρίως από τους ίδιους, με τη βοήθεια του συντρόφου και της οικογένειας. Οι φίλοι, οι επαγγελματίες και άλλα μέλη της οικογένειας θεωρούνται εξίσου σημαντικοί. Όσον αφορά το παρόν και το μέλλον, οι γονείς θεωρούν τους εαυτούς τους, ατομικά και ως ζευγάρι, τη πιο σημαντική πηγή στήριξης για την αντιμετώπιση των προκλήσεων της καθημερινής ζωής και των κρίσιμων στιγμών.

Στο δείγμα της έρευνας, οι ρόλοι που μοιράζονται μέσα στην οικογένεια αντιστοιχούν

**42.** Υπάρχει μια εμφανής αντίθεση μεταξύ της αντίληψης της ευημερίας γενικά και της αντίληψης της επιρροής της αναπηρίας στη ζωή. Αυτό δείχνει ότι ακόμα κι αν οι γονείς αντιλαμβάνονται κάποιο αντίκτυπο της αναπηρίας η στάση τους παραμένει θετική. Με άλλα λόγια, δείχνει επίγνωση της πολυπλοκότητας της κατάστασης. Επιπλέον, αυτό επιβεβαιώνει ότι ενώ η αναπηρία μπορεί να απαιτεί μεγαλύτερη προσαρμογή των γονιών, δεν σημαίνει απαραίτητα ότι οδηγεί σε κατώτερη ποιότητα ζωής ή δεινοπάθεια.

**43.** Οι περίοδοι που μπορεί να θεωρηθούν κρίσιμοι στην προοδευτική αποδοχή της αναπηρίας, εντός και εκτός της οικογένειας.

**44.** Το εύρημα ότι η αντίδραση των αδερφών του παιδιού με αναπηρία δεν αναφέρεται από τους γονείς μπορεί να ερμηνευτεί είτε ως ευχή τους να μην αναμειχθούν τα άλλα τους παιδιά στη διαχείριση κρίσιμων στιγμών ή ως ενδεικτικό της τάσης να υποτιμούν τον δραστικό ρόλο που μπορεί να παίξουν τα αδέρφια μέσα στις οικογένειες με μέλος με αναπηρία. Μια άλλη υπόθεση είναι ότι ενώ τα αδέρφια προσδοκούνται να συνεργαστούν στη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία, ιδιαίτερα όταν είναι μεγαλύτερης ηλικίας, οι γονείς προσπαθούν να περιορίσουν μια τέτοια ανάμειξη ώστε να μην επηρεάσει αρνητικά τη δική τους αυτονομία και ανάπτυξη.

σε πολιτισμικά στερεότυπα που ορίζουν την μητέρα ως πρωταρχικά υπεύθυνη για τη φροντίδα του παιδιού.

Οι χρονικοί περίοδοι που είναι πιο απαιτητικοί είναι τα πρώτα χρόνια της ζωής και η αρχή της σχολικής ηλικίας.<sup>43</sup> Σε κρίσιμες στιγμές, οι γονείς αισθάνονταν δύναμη, αυτό-έλεγχο και αισιοδοξία, αλλά και κούραση. Σε δύσκολες στιγμές στη σχέση τους με το παιδί, οι γονείς ανέφεραν ότι μερικές φορές νιώθουν θυμό και κατάθλιψη, αναζητούν εξωτερική βοήθεια, συζητούν με το παιδί, και δείχνουν αγωνία και απογοήτευση. Δεν αναφέρθηκε σε καμία περίπτωση επιθετικότητα. Οι αντιδράσεις των αδερφών σε αυτές τις στιγμές δεν αναφέρθηκαν λεπτομερώς.<sup>44</sup> Οι γονείς αναφέρουν ότι εμπιστεύονται πολύ λίγο τους επαγγελματίες σε κρίσιμες στιγμές.<sup>45</sup>

Σε γενικές γραμμές, οι γονείς δεν θεωρούν ικανοποιητικές τις ακόλουθες απόψεις των υπηρεσιών: τον συγχρονισμό, την ποιότητα και την συνέχειά τους. Ωστόσο, κάποιες υπηρεσίες εκτιμούνται ως χρήσιμες. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες πιστεύουν ότι η τεχνολογική υποστήριξη, η αποκατάσταση, η πληροφόρηση, οι ασχολίες ελεύθερου χρόνου, οι υπηρεσίες υποστήριξης, η ανάμειξη πολλών επαγγελματικών ειδικοτήτων και οι επισκέψεις στο σπίτι θα βελτιώναν την ανάπτυξη του παιδιού. Το κλίμα στην οικογένεια είναι άλλη μία διάσταση η οποία θα μπορούσε να βελτιωθεί με την αυξημένη συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη, την εκπαίδευση των γονιών και την ενίσχυση της υποστηρικτικής ομοτιμίας. Ωστόσο, οι γονείς είναι πιο θετικοί για τις προσωπικές τους σχέσεις με τους επαγγελματίες: για παράδειγμα αισθάνονται ότι αναμειγνύονται αρκετά σε προγράμματα αποκατάστασης για το παιδί τους. Έχουν επίσης την εντύπωση ότι οι επαγγελματίες τους θεωρούν αρκετά ικανούς και αποτελεσματικούς στη φροντίδα του παιδιού, παρόλο που τους θεωρούν λίγο αγχωμένους και λιγότερο ευέλικτους. Σε γενικές γραμμές, οι γονείς νομίζουν ότι οι επαγγελματίες έχουν μια θετική εικόνα για αυτούς και ως γονείς και ως ζευγάρι. Οι γονείς θεωρούν τους επαγγελματίες επαρκώς εκπαιδευμένους σχετικά με τη παθολογία, την κατανόηση των ατομικών και οικογενειακών αναγκών και την επικοινωνία, αλλά πιστεύουν ότι θα πρέπει να είναι καλύτερα εκπαιδευμένοι στην πρόληψη της έντασης και της κακοποίησης.

Διευρύνοντας το σημείο εστίασης από την κοινότητα στο κοινωνικό επίπεδο, οι γονείς εκφράζουν διαρκώς την επίγνωση ότι οι οικογένειες παιδιών με αναπηρίες χρειάζονται υποστήριξη. Πιστεύουν ότι οι δημόσιες και υγειονομικές υπηρεσίες έχουν καθήκον να μοιράζονται την ευθύνη της υποστήριξης. Εδώ υπάρχει η συνειδητοποίηση ότι ακόμα και οι ικανές εθνικές αρχές διαχέουν μια προβληματική εικόνα της αναπηρίας. Τα υγειονομικά και εκπαιδευτικά ιδρύματα, οι κοινωνικές υπηρεσίες και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης φαίνεται να αναπαράγουν μια δίπτυχη εικόνα της αναπηρίας: κατά κάποιο τρόπο η εικόνα είναι θετική, αλλά παράλληλα αναπαριστάνουν την αναπηρία ως κόστος και ως πρόβλημα.<sup>46</sup> Η εκκλησία θεωρείται ότι διαδίδει μια αρκετά θετική εικόνα.

#### ΜΙΑ ΣΗΜΕΙΩΣΗ ΓΙΑ ΑΥΤΟ ΤΟ ΜΕΡΟΣ

Σε σύγκριση με τις απόψεις των νέων με αναπηρία υπάρχουν λιγότερες εθνικές διαφορές στα αποτελέσματα των ερευνών, ωστόσο υπάρχουν σημαντικές διαφορές στις σκέψεις για το μέλλον του παιδιού και την αντίληψη της ευημερίας των γονέων. Αυτό μπορεί να σχετίζεται με πολλούς παράγοντες, ανάμεσά τους οι διαθέσιμες υπηρεσίες σε κάθε χώρα, η αποδοχή της αναπηρίας στη κοινωνία και πολιτικές ένταξης. Για περισσότερες πληροφορίες, η πλήρης αναφορά της έρευνας είναι διαθέσιμη στην ηλεκτρονική διεύθυνση [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne).

**45.** Αυτή η στάση μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι οι γονείς πιστεύουν ότι δεν έχουν λάβει αρκετή βοήθεια, ιδιαίτερα πληροφόρηση, ψυχολογική υποστήριξη, και υπηρεσίες υποστήριξης, που τις θεωρούν σημαντικές για την αντιμετώπιση της έντασης.



**46.** Επιβεβαιώνοντας την πολυπλοκότητα των κοινωνικών στάσεων προς την αναπηρία.

## Μέρος 3 III Ενδιαφερόμενοι – Παράγοντες

### ΜΙΑ ΣΗΜΕΙΩΣΗ ΓΙΑ ΑΥΤΟ ΤΟ ΜΕΡΟΣ

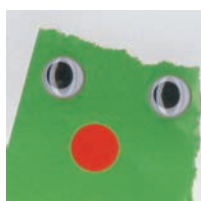
Όπως και με τις περιπτώσεις των νέων με αναπηρίες και των γονέων στις αντίστοιχες προαναφερόμενες ενότητες, εδώ αναπαρίστανται μόνο οι απόψεις των επαγγελματιών που συμμετείχαν στην έρευνα. Οι επαγγελματίες αποτελούν τον κύριο στόχο αυτού του εγχειριδίου. Γι αυτόν τον λόγο οι απόψεις τους θέτονται σε σύγκριση με τις απόψεις των νέων με αναπηρίες και των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα ώστε να γίνουν περισσότερο εμφανείς τα σημεία όπου οι ιδέες, οι προσδοκίες και οι στάσεις τους συγκλίνουν και διαφέρουν. Το δείγμα αποτελείται από κοινωνικούς και εκπαιδευτικούς επαγγελματίες και επαγγελματίες υγείας που προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε διάφορα πλαίσια. Στη πλειοψηφία τους έχουν μακρά εργασιακή εμπειρία με παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες.

### Επαγγελματίες

Οι επαγγελματίες φαίνεται να έχουν επίγνωση της σημασίας της γνωστοποίησης της διάγνωσης. Η λεπτομερής πληροφόρηση, η ψυχολογική υποστήριξη και οι προγνώσεις για τη μελλοντική ανάπτυξη των παιδιών θεωρούνται σημαντικά εκείνη τη χρονική στιγμή, ενώ οι επαγγελματίες αποδίδουν συχνά τη θλίψη ως το κύριο συναίσθημα των γονέων τη στιγμή της διάγνωσης.

Σε σύγκριση με τους νέους με αναπηρίες, οι επαγγελματίες φαίνεται να αποδίδουν στην αναπηρία μεγαλύτερο αντίκτυπο στις ζωές των νέων από τους ίδιους τους νέους, ενώ και οι δυο ομάδες συμφωνούν ότι η μεγαλύτερη επίδραση είναι στην εργασία, την προσωπική ευημερία και στη ζωή του ζευγαριού. Οι επαγγελματίες αποδίδουν στους νέους με αναπηρίες λιγότερη θετική αντίληψη για τον εαυτό τους από ότι οι ίδιοι οι νέοι αποδίδουν στον εαυτό τους, αναφορικά με την ανεξαρτησία, την αισιοδοξία, την ψυχολογική στήριξη, την κατάθλιψη και την ικανοποίησή τους από την επαγγελματική υποστήριξη. Οι επαγγελματίες παρουσιάζουν τους νέους με αναπηρίες ως κοινωνικούς αλλά συγχρόνως μοναχικούς. Επιπλέον, οι επαγγελματίες πιστεύουν ότι οι γονείς υποτιμούν τις δυνάμεις των παιδιών τους, ακόμα περισσότερο από ότι τα ίδια τα παιδιά. Το αποτέλεσμα είναι ότι οι νέοι με αναπηρίες θεωρούνται λιγότερο ικανοποιημένοι από την ποιότητα της ζωής τους. Οι επαγγελματίες θεωρούν επίσης ότι το φύλο έχει μεγαλύτερη επιρροή στη ζωή του παιδιού από ότι πιστεύουν οι νέοι με αναπηρίες ή οι γονείς. Ενώ οι δύο άλλες ομάδες δεν αντιλαμβάνονται κάποια διαφορά στις ευκαιρίες λόγω του φύλου, οι επαγγελματίες θεωρούν ότι η επίδραση είναι ασήμαντη μόνο στην εκπαίδευση και την αποκατάσταση. Σε άλλες πλευρές της ζωής θεωρείται ότι υπάρχει διαφορά, ιδιαίτερα στην ικανοποίηση σεξουαλικών αναγκών.

Η σεξουαλικότητα είναι ένα τυπικό σημείο όπου υπάρχουν διαφορές αντιλήψεων. Οι γονείς δηλώνουν ότι η ικανοποίηση των σεξουαλικών αναγκών των παιδιών τους είναι σημαντική τόσο για το παρόν όσο για το μέλλον, αλλά οι νέοι με αναπηρίες θεωρούν ότι οι γονείς τους δεν το αντιλαμβάνονται αυτό. Οι επαγγελματίες πιστεύουν ότι αυτή είναι η μόνη άποψη της ζωής των παιδιών που οι γονείς θεωρούν μικρής σημασίας. Οι νέοι με αναπηρίες αναφέρουν ότι δεν έχουν βρει ακόμα κάποιον συνομιλητή ώστε να μιλήσουν άνετα για το θέμα. Από την άλλη πλευρά, οι επαγγελματίες δηλώνουν ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες νιώθουν άνετα να μιλήσουν για τις σεξουαλικές τους ανάγκες με τους επαγγελματίες, τους φίλους και συντρόφους τους, ενώ πιστεύουν ότι δεν νιώθουν άνετα να το συζητήσουν με τις μητέρες, τους πατέρες, άλλους συγγενείς και τους δασκάλους τους. Στο οικογενειακό επίπεδο, οι επαγγελματίες έχουν αρκετή επίγνωση της επίδρασης της αναπηρίας στα επίπεδα έντασης και την προσωπική ευημερία, επειδή επίσης γνωρίζουν ότι οι γονείς έχουν λιγότερο χρόνο για τις δικές τους ασχολίες. Σε αντίθεση με τους γονείς, οι επαγγελματίες πιστεύουν ότι η αναπηρία έχει σημαντικό αντίκτυπο στη ζωή του ζευγαριού και επηρεάζει τις κοινωνικές σχέσεις και την εργασία.



**48.** Η παρουσία επιθετικότητας δεν αναφέρεται από καμία ομάδα των συμμετεχόντων. Από συμπεριφοριστική άποψη, η επιθετικότητα μπορεί να οδηγήσει σε σωματική ή λεκτική κακοποίηση και είναι επομένως ένα συναίσθημα που οι επαγγελματίες οφείλουν να βοηθήσουν τους γονείς να αναγνωρίσουν και να αποδεχτούν, ώστε να αποτρέψουν εκρήξεις και ακραίες περιπτώσεις. Η αποδοχή μπορεί να αρχίσει από το κοινωνικό πλαίσιο, καθώς φιλτράρει και αξιολογεί συναισθήματα δημιουργώντας πρότυπα ανθρώπινων συναισθημάτων. Στα πλαίσια στα οποία η επιθετικότητα αναγνωρίζεται κοινωνικά σαν έκφραση απόγνωσης και δεινοπάθειας, η πρόληψη σημαίνει ότι οι επαγγελματίες πρέπει να προσπαθήσουν να χρησιμοποιήσουν διαθέσιμα εργαλεία ώστε να βοηθήσουν τους γονείς να διαχειριστούν αυτά τα συναισθήματα χτίζοντας αυτοπεποίθηση και μια αίσθηση ασφάλειας.

Η εικόνα που έχουν οι επαγγελματίες για τους γονείς, φαίνεται να είναι πιο θετική από την αντίληψη των γονέων για τον εαυτό τους. Τους αποδίδονται χαρακτηριστικά που έχουν θετική επίδραση στη σχέση με το παιδί τους: αποτελεσματικότητα, εμπάθεια, αρτιότητα στη φροντίδα του παιδιού, προσαρμογή, οργανωτική ικανότητα, ποιοτική επικοινωνία με το παιδί, καλή ενημέρωση. Ωστόσο, οι επαγγελματίες μιλώντας για τους γονείς αναφέρουν επίσης μια αίσθηση ανεπάρκειας, έντασης και αγωνίας. Η αποκατάσταση, η προσωπική ευημερία, η αυτονομία στην καθημερινή ζωή και η ευτυχία, είναι, σύμφωνα με τους επαγγελματίες, πολύ σημαντικά για τους γονείς.

Οι περισσότεροι επαγγελματίες θεωρούν την εφηβεία ως κρίσιμη περίοδο, ενώ οι γονείς θεωρούν τα πρώτα χρόνια και τη σχολική ηλικία ως πιο κρίσιμα. Σε γενικές γραμμές, η εφηβεία είναι η φάση στην οποία οι οικογένειες χρειάζονται περισσότερη υποστήριξη.<sup>47</sup> Οι αντιδράσεις των γονέων στις κρίσιμες στιγμές χαρακτηρίζονται από τους επαγγελματίες πιο αρνητικές από ότι περιγράφονται από τους γονείς και τους νέους με αναπηρίες: ο θυμός, η απογοήτευση, η κατάθλιψη, η κούραση και η αγωνία θεωρούνται συχνές από τους επαγγελματίες, ενώ η δύναμη, ο αυτό-έλεγχος και η αισιοδοξία δεν αναφέρονται πολύ συχνά.<sup>48</sup> Οι επαγγελματίες θεωρούν ότι οι γονείς τους εμπιστεύονται τέτοιες περιόδους, ενώ οι γονείς θέτουν την εμπιστοσύνη τους περισσότερο στους εαυτούς τους και το ζευγάρι. Σε κάθε περίπτωση, οι επαγγελματίες εκτιμούν το ζευγάρι ως πηγή δύναμης τέτοιες στιγμές. Πιστεύουν επίσης ότι οι κρίσιμες στιγμές επιδρούν στις αντιλήψεις των αδερφών και, σε αντίθεση με τους γονείς, οι νέοι με αναπηρίες φαίνεται να συμφωνούν με αυτό.<sup>49</sup>

Η εντύπωση που έχουν οι επαγγελματίες για τις αντιλήψεις των γονέων για το μέλλον είναι πιο αρνητική από αυτή όπως εκφράζεται από τους ίδιους τους γονείς. Ως ένα βαθμό, οι γονείς εκφράζουν αισθήματα αγωνίας και θλίψης αλλά λένε επίσης ότι το κυρίαρχο αίσθημα είναι της προστασίας. Οι επαγγελματίες, από την άλλη πλευρά, θεωρούν τους γονείς ανήσυχους, θλιμμένους, ανίσχυρους και αβέβαιους. Υπάρχει μεγάλη σύγκλιση στις γνώμες για τα μέσα της οικογένειας να αντιμετωπίσουν το μέλλον: όλες οι ομάδες πιστεύουν ότι οι γονείς είναι η πρωταρχική πηγή δύναμης στην αντιμετώπιση των μελλοντικών προκλήσεων. Ενώ οι επαγγελματίες πιστεύουν ότι οι γονείς τους αντιλαμβάνονται ως πολύ χρήσιμους, οι ίδιοι οι γονείς δεν συμφωνούν με αυτή τη γνώμη και δηλώνουν ότι βασίζονται μόνο στους εαυτούς τους. Οι νέοι εμπιστεύονται την οικογένεια, τους επαγγελματίες και τους εαυτούς τους. Έχουν περισσότερη πίστη επίσης στους φίλους τους από ότι οι γονείς και οι επαγγελματίες.

Αναφορικά με τις υπηρεσίες, οι επαγγελματίες πιστεύουν ότι οι γονείς τις αξιολογούν θετικά, από την άποψη της χρησιμότητας, της ποιότητας, της αποτελεσματικότητας και της συνέχειας, παρόλο που πιστεύουν παράλληλα ότι οι γονείς μπορεί να αισθάνονται λιγότερο αναμειγμένοι στη πραγματοποίηση προγραμμάτων αποκατάστασης για τα παιδιά τους. Οι γονείς από την άλλη πλευρά, συμφωνούν ότι οι υπηρεσίες που λαμβάνουν είναι χρήσιμες, αλλά δεν αξιολογούν θετικά την συνέχεια τους, ενώ δεν παραπονιούνται για την έλλειψη ανάμειξης. Υπάρχει συμφωνία ανάμεσα στους επαγγελματίες και τους γονείς για τη σημασία της συναισθηματικής και ψυχολογικής υποστήριξης. Επιπλέον, υπάρχει συμφωνία στον συγχρονισμό και τον τρόπο υποστήριξης: και οι γονείς και οι επαγγελματίες πιστεύουν ότι η υποστήριξη έρχεται πολύ αργά και συνήθως μόνο όταν την ζητούν οι γονείς. Όλες οι ομάδες του δείγματος της έρευνας θεωρούν τους επαγγελματίες καλά εκπαιδευμένους στο χώρο της παθολογίας, στη κατανόηση προσωπικών και οικογενειακών αναγκών, και στην επικοινωνία, ενώ όλες οι ομάδες πιστεύουν ότι απαιτείται περισσότερη κατάρτιση σε σχέση με την ένταση και την πρόληψη της κακοποίησης.

Σχετικά με την κοινωνία, όλοι οι συμμετέχοντες, πιστεύουν ότι το κράτος, και ιδιαίτερα οι υγειονομικές αρχές, έχουν ευθύνη στην υποστήριξη των οικογενειών με μέλη με αναπηρίες. Όπως οι γονείς και οι νέοι με αναπηρίες, έτσι και οι επαγγελματίες, πιστεύουν ότι το κράτος και οι πολιτικοί παρουσιάζουν την αναπηρία ως κάτι πολύ αρνητικό δηλαδή σαν ένα μεγάλο πρόβλημα. Σχετικά με τα μέσα μαζικής ενημέρωσης υπάρχουν θετικές και αρνητικές εμπειρίες.<sup>50</sup> Οι επαγγελματίες θεωρούν ότι στα πλαίσια στα οποία εργάζονται, κοινωνικά, εκπαιδευτικά και υγείας, διαχέεται μια θετική εικόνα, παρόλο που τα εκπαιδευτικά ιδρύματα συχνά θεωρούν την αναπηρία ως πρόβλημα. Η εκκλησία θεωρείται ότι διαδίδει μια θετική αναπηρία για την αναπηρία.

**47.** Σύμφωνα με τους επαγγελματίες, η εφηβεία είναι η φάση στην οποία οι οικογένειες χρειάζονται περισσότερη βοήθεια. Αυτή η πεποίθηση μπορεί να πηγάζει από το γεγονός ότι η εφηβεία αναγνωρίζεται γενικότερα ως κρίσιμη ηλικία για όλους τους νέους. Η παρουσία αναπηρίας θεωρείται ότι περιπλέκει τα πράγματα περισσότερο κυρίως σχετικά με την προσωπική και την κοινωνική αυτονομία.

**49.** Όπως προαναφέρθηκε, είναι δυνατό οι γονείς να αρνούνται την επίδραση των κρίσιμων στιγμών στα αδέρφια ως μηχανισμό άμυνας. Θέλουν να πιστεύουν ότι η αναπηρία του παιδιού δεν επηρεάζει την συναισθηματική και διαπροσωπική ζωή των άλλων παιδιών της οικογένειας.

**50.** Η αναπαράσταση της αναπηρίας στα μέσα μαζικής ενημέρωσης στηρίζεται συχνά σε στερεότυπα, παρουσιάζοντας τους χαρακτήρες με αναπηρία ως ήρωες, ως τραγικούς, ή ως εκδικητικούς χαρακτήρες. Όταν πρόκειται επομένως για ανθρώπους με αναπηρία, τα μέσα μαζικής ενημέρωσης αποτυγχάνουν στο να αναπτύξουν χαρακτήρες με ολοκληρωμένες και πολύπλοκες προσωπικότητες που διαμορφώνουν την δική τους εμπειρία και ερμηνεία της αναπηρίας. Τέτοιες μονοδιάστατες παρουσιάσεις της αναπηρίας αδυνατούν να κατανοήσουν τις κοινωνικές και πολιτικές διαστάσεις της αναπηρίας, που αφορούν σε κοινωνικά εμπόδια, παρά στην αναπηρία καθεαυτή.



III Εισαγωγή III Προσωπικό Επίπεδο III Άτομο III Οικογένεια III Κοινότητα III Κοινωνία



## Κατευθυντήριες αρχές για τους επαγγελματίες



### Μέρος 4ο

#### Εισαγωγή

Αυτό το μέρος παρουσιάζει τις αρχές που μπορούν να καθοδηγήσουν τους επαγγελματίες στον επιτυχή σχεδιασμό και την παροχή υπηρεσιών προς τα παιδιά με αναπηρίες και τις οικογένειές τους. Η επιτυχία σε αυτό το πλαίσιο σημαίνει την αποτελεσματική συμμετοχή στην υποστήριξη των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία, δηλαδή την ενδυνάμωση τους.

Οι συγγραφείς έχουν την επίγνωση ότι κάθε διαφορετική περίπτωση που συναντά ένας επαγγελματίας θα είναι μοναδική και θα καθορίζεται από πολλούς παράγοντες. Επιπλέον, υπάρχουν διαφορές στον ρόλο που διαδραματίζουν οι επαγγελματίες και στον βαθμό αρμοδιότητας που έχουν σε σχέση με την υποστήριξη οικογενειών. Οι συγγραφείς επομένως αποφεύγουν την διατύπωση κατευθυντήριων γραμμών και προτιμούν να μιλήσουν για αρχές που θα μπορούσαν να καθοδηγήσουν και να προσανατολίσουν τους επαγγελματίες στην εργασιακή πρακτική τους.

Η παρουσίαση ξεκινάει με τις αρχές που επιδρούν σε προσωπικό επίπεδο, όσον αφορά τη προσωπική στάση και νοοτροπία του επαγγελματία, και ακολουθούν αρχές που σχετίζονται με τα επίπεδα υποστήριξης σε ατομικό, οικογενειακό, κοινοτικό και κοινωνικό.

#### Προσωπικό Επίπεδο

- Πολλοί άνθρωποι και οικογένειες αντιμετωπίζουν επιτυχώς την αναπηρία. Μια οπτική γωνία που εστιάζει μόνο στα προβλήματα και τις δυσκολίες μπορεί εύκολα να παραβλέψει τις δυνατότητες και τις ευκαιρίες που υπάρχουν και ακόμα να οδηγήσει σε πρωτοβουλίες που εισβάλλουν στην ζωή της οικογένειας που έχει βρει ήδη την φυσική της ισορροπία δημιουργώντας αντίθετα αποτελέσματα.
- Ωστόσο υπάρχουν πολλές οικογένειες που μπορεί να αντιμετωπίζουν δυσκολίες. Οι

προβληματικές καταστάσεις είναι πάντα πολύπλοκες και κάθε ανάλυση θα πρέπει να ξεκινάει από την εκτίμηση των διάφορων παραγόντων που επιδρούν στη κατάσταση. Η ομαδική εργασία πολλών επαγγελματιών ειδικοτήτων μπορεί να είναι απαραίτητη για να διαπιστωθούν οι σχέσεις μεταξύ αυτών των παραγόντων.

51. Rogers (1980)

- Η εμπειρία δείχνει ότι όταν η προσέγγιση των επαγγελματιών αντιλαμβάνεται ως αυθεντική, κατάλληλη, εμπαθής, και θετική άνευ όρων οι επαγγελματίες έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να είναι επιτυχείς σε διαπροσωπικές σχέσεις από προσεγγίσεις με αυστηρά παρεμβατική στάση.<sup>51</sup> Μερικοί άνθρωποι συγκρίνουν τις σχέσεις υποστήριξης σαν ένα ζευγάρι που χορεύει: κάποιες στιγμές αισθάνονται αντίσταση και άλλες αρμονία και συμπεριφέρεσαι ανάλογα. Άλλοι το συγκρίνουν με το να ταξιδεύεις μαζί με κάποιον. Σίγουρα, όσο περισσότερες οικογένειες αντιλαμβάνονται τους επαγγελματίες ως μέρος της περιπέτειάς τους, τόσο περισσότερη ενδυνάμωση αισθάνονται.
- «Δεν είναι ποτέ αργά για μάθηση», κυρίως στον επαγγελματικό χώρο. Η ανάπτυξη της γνώσης, των δεξιοτήτων και ευρύτερων ικανοτήτων, όπως η επικοινωνία, οδηγεί σε καλύτερα αποτελέσματα. Για περισσότερες πληροφορίες παρακαλούμε βλέπετε το 5ο μέρος του εγχειριδίου.

## Άτομο

- Οι υπηρεσίες που αναπτύσσονται προς όφελος του παιδιού και βασίζονται στις ανάγκες του παιδιού πρέπει να είναι προληπτικές.
- Η αναπηρία πρέπει να αντιλαμβάνεται ως διαφορετικός όρος ζωής, και κάθε παιδί πρέπει να αντιμετωπίζεται σαν άτομο με δικές του δυνάμεις και με το δικαίωμα να αναπτύσσεται με τον δικό του μοναδικό τρόπο. Η αναπηρία είναι μια δυναμική συνθήκη ζωής και η υποστήριξη πρέπει να είναι επομένως δυναμική και ευέλικτη. Οι ανάγκες και οι αντιλήψεις αλλάζουν με τον χρόνο. Η παρέμβαση θα πρέπει πάντα να στοχεύει στην ενίσχυση της αυτονομίας, ακόμα και αν αυτό συνιστά μια αργή και μακρόχρονη διαδικασία.
- Υπάρχει μια λεπτή αλλά σημαντική διαφορά μεταξύ του να είσαι ειδικός στην ανάπτυξη του παιδιού και να γνωρίζεις ένα παιδί καλά. Οι γονείς και οι επαγγελματίες θα πρέπει να αναγνωρίσουν ο ένας τον άλλον ως ειδήμονα.
- Οι δεξιότητες των γονιών είναι σημαντικές για κάθε παιδί και οι γονείς παιδιών με αναπηρίες δεν αποτελούν εξαίρεση, αλλά η εκπαίδευσή τους θα πρέπει να λαμβάνει ιδιαίτερη προσοχή.



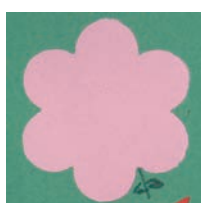
## Οικογένεια

- Η οικογένεια δεν θα πρέπει να μένει χωρίς βοήθεια ούτε να υπερπροστατεύεται. Αυτό που μετράει είναι τα κανάλια επικοινωνίας μεταξύ των γονιών και των επαγγελματιών υποστήριξης να παραμένουν ανοιχτά και άμεσα και να μπορούν να ενεργοποιηθούν εύκολα.
- Μια σημαντική άποψη στην αξιολόγηση της ποιότητας της υποστήριξης είναι εάν είναι συνεχής και ανεπιφύλακτη. Ο συγχρονισμός είναι επίσης σημαντικός. Η υποστήριξη δεν πρέπει να έρχεται ποτέ αργά.
- Υπάρχει άμεση σχέση εξάρτησης μεταξύ του βαθμού υποστήριξης που δέχονται οι γονείς και την εκτίμηση της υποστήριξης από την μία πλευρά, και την αποδοχή της αναπηρίας από την άλλη.
- Είναι δύσκολο να καλυφθούν οι προσδοκίες της οικογένειας όταν τα συστήματα παροχής υποστήριξης βασίζονται σε ασύμμετρες σχέσεις, όπου η οικογένεια ζητάει υποστήριξη και οι επαγγελματίες έχουν αποφασιστική δύναμη. Οι αποφάσεις για την

## Μέρος 4 III Κατευθυντήριες αρχές για τους επαγγελματίες

υποστήριξη θα πρέπει να είναι αποτέλεσμα μιας κοινής διαδικασίας όπου οι ανάγκες διασταυρώνονται με τους διαθέσιμους πόρους. Οι πληροφορίες για διάφορες πηγές υποστήριξης πρέπει να είναι ακριβείς, κατανοητοί και διαφανείς. Εάν υπάρχει διαφωνία μπορεί να φανεί χρήσιμη η ανάμειξη άλλων επαγγελματιών.

- Οι γονείς και οι επαγγελματίες μπορούν να μάθουν πολλά ο ένας από τον άλλον, και οι ανάγκες που εκφράζονται από τις οικογένειες πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη. Η αξιολόγηση της ποιότητας των παρεμβάσεων πρέπει να βασίζεται στις απόψεις και των γονιών και των επαγγελματιών, και αυτό μπορεί να αποτελέσει μια καλή αρχή για συλλογική λήψη αποφάσεων. Η ενίσχυση θα αποδειχθεί δύσκολη αν οι επαγγελματίες είναι συγκαταβατικοί και προσπαθούν να υποκαταστήσουν οι ίδιοι την οικογένεια.
- Πολλοί άνθρωποι που αντιμετωπίζουν δυσκολίες εκφράζονται αρνητικά. Αυτή είναι μια φυσιολογική αντίδραση και οι καλές στρατηγικές βοήθειας δεν θα πρέπει να τους καθιστούν υπαίτιους.
- Μερικές φορές οι γονείς χρειάζονται υποστήριξη στον προσδιορισμό προτεραιοτήτων. Οι επαγγελματίες μπορούν να έχουν έναν σημαντικό ρόλο σε αυτό. Είναι σημαντικό επίσης οι προτεραιότητες να ανανεώνονται τακτικά.
- Η ενδο-οικογενειακή επικοινωνία είναι ένα ζήτημα κλειδί στην ενίσχυση των οικογενειών. Οι γονείς μπορεί να χρειάζονται καθοδήγηση και εκπαίδευση στην επικοινωνία τους με τα παιδιά.
- Συχνά τα αδέρφια δεν υπολογίζονται αρκετά στον σχεδιασμό της υποστήριξης, ωστόσο είναι μέρος της οικογένειας και η δική τους ευημερία θα συνεισφέρει στην ευημερία ολόκληρου του πυρήνα της οικογένειας.



### Κοινότητα

- Το κοινωνικό πλαίσιο και οι διαθέσιμοι πόροι μέσα στη κοινότητα πρέπει να αξιολογούνται προσεκτικά και να ενισχύονται όπου είναι δυνατό.
- Οι γονείς πρέπει να ενθαρρύνονται στο να μοιράζονται τις εμπειρίες τους μεταξύ τους: μπορούν να μάθουν ο ένας από τον άλλον, και ενισχύονται όταν αναγνωρίζουν κοινά συναισθήματα με άλλους.

### Κοινωνία

- Η πρόληψη δεν είναι προαιρετική δραστηριότητα ή εξωπραγματική έννοια όσον αφορά στην υποστήριξη οικογενειών. Αυτή η προσέγγιση δεν έρχεται σε αντίθεση με άλλες που επιδιώκουν να αποκαταστήσουν καταστάσεις έντασης.
- Οι κοινωνίες εκφράζονται μέσω διάφορων υπηρεσιών που δημιουργούνται για να καλύψουν τις ανάγκες παιδιών και οικογενειών. Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες να βλέπουν το εαυτό τους ως «μέρος της λύσης» και όχι σαν «την λύση». Αυτό σημαίνει ότι οι επαγγελματίες δεν θα πρέπει να δουλεύουν μόνοι τους, αλλά ως μέρος ενός δικτύου και ότι χρειάζεται να είναι ανά πάσα στιγμή ενημερωμένοι για τα μέσα και τις πηγές υποστήριξης που είναι διαθέσιμα. Με αυτόν τον τρόπο θα ξέρουν πού να βρουν τα πιο κατάλληλα μέσα για να καλύψουν συγκεκριμένες ανάγκες. Αυτό μπορεί να σημαίνει την συνεργασία μεταξύ υπηρεσιών υγείας, κοινωνικών και εκπαιδευτικών υπηρεσιών, ακόμα και σε τοπικό επίπεδο.



III Εισαγωγή III Στόχοι στη Διάρκη Επαγγελματική Ανάπτυξη III  
Ζητήματα για το εκπαιδευτικό πρόγραμμα



## Διάρκης Επαγγελματική Ανάπτυξη



Μέρος  
**5.**

### Εισαγωγή

Αυτό το μέρος στοχεύει στην αναγνώριση της σημασίας της διαρκούς ανάπτυξης των ικανοτήτων των επαγγελματιών στον χώρο της υποστήριξης παιδιών και οικογενειών. Με αυτόν τον τρόπο οι επαγγελματίες θα μπορούν να βελτιώνουν συνεχώς την ποιότητα των υπηρεσιών που προσφέρουν.

Η διάρκης επαγγελματική ανάπτυξη διαδραματίζει θεμελιώδη ρόλο όσον αφορά στην ενίσχυση ανθρώπων. Συνίσταται στον στοχασμό με σκοπό την βελτίωση των προσωπικών χαρακτηριστικών, της γνώσης, της κατανόησης και των δεξιοτήτων. Υποστηρίζει ατομικές ανάγκες και βελτιώνει την επαγγελματική πρακτική.<sup>52</sup>

*Οι πολιτικές εκπαίδευσης στα Ευρωπαϊκά Κράτη-Μέλη, σε γενικές γραμμές, αντανακλούν όλο και περισσότερο ένα ενδιαφέρον για την **δια βίου μάθηση** που ερμηνεύεται σε ένα ευρύ πλαίσιο που καλύπτει όλους τους τύπους μάθησης, σε όλους τους χώρους, όλων των ειδών εργαλείων και όλων των ειδών παιδαγωγικών προσεγγίσεων. Μεγάλο μέρος της επαγγελματικής ανάπτυξης λαμβάνει χώρα μέσα από την επίσημη εκπαίδευση. Ωστόσο η μάθηση μπορεί να γίνει και σε ανεπίσημο περιβάλλον ή κατά τη συνεργασία με άλλους συνάδελφους.*

*Ο στόχος της μάθησης είναι η **απόκτηση γνώσης, δεξιοτήτων και ευρύτερων προσωπικών και επαγγελματικών ικανοτήτων**. Αυτά τα τρία στοιχεία είναι άρρηκτα συνδεδεμένα. Η γνώση στηρίζεται κυρίως σε γεγονότα και αναφέρεται στο τι γνωρίζει κάποιος. Οι δεξιότητες αναφέρονται στο τι είναι ικανός κάποιος να κάνει σε μια δεδομένη κατάσταση. Άλλες προσωπικές και επαγγελματικές ικανότητες συμπεριλαμβάνουν την αυτονομία και την υπευθυνότητα, την επικοινωνία, κοινωνικές ικανότητες και την ικανότητα για μάθηση.*

*Τα αποτελέσματα της μάθησης ιδανικά θα πρέπει να ταυρίζουν με το τι χρειάζεται οι εκπαιδευόμενοι να γνωρίζουν, ή να κάνουν, με τις καινούριες ικανότητες. Η μάθηση θα πρέπει να έχει αντίκτυπο όχι μόνο στην ανάπτυξη της γνώσης και των δεξιοτήτων, αλλά επίσης στις προσωπικές και επαγγελματικές ικανότητες.*

**52.** Ορισμός της Διαρκούς Επαγγελματικής Ανάπτυξης από τον φορέα Εκπαίδευσης και Ανάπτυξης για τα Σχολεία στο Ηνωμένο Βασίλειο. [http://www.tda.gov.uk/teachers/continuingprofessionaldevelopment/cpd\\_guidance/what\\_is\\_cpd.aspx](http://www.tda.gov.uk/teachers/continuingprofessionaldevelopment/cpd_guidance/what_is_cpd.aspx)

## Μέρος 5 III Διαρκής Επαγγελματική Ανάπτυξη

### Στόχοι στη Διαρκή Επαγγελματική Ανάπτυξη

Δεν έχουν όλοι οι επαγγελματίες τις ίδιες ανάγκες εκπαίδευσης. Οι παράγοντες που επιδρούν στις ανάγκες εκπαίδευσης συμπεριλαμβάνουν: την προγενέστερη εκπαίδευση, την επαγγελματική εμπειρία, τον επαγγελματικό ρόλο.

Σε γενικές γραμμές, μια οικογένεια με παιδί με αναπηρίες θα συναντήσει επαγγελματίες από διαφορετικούς χώρους παρέμβασης:

- Υπηρεσίες υγείας (παθολόγους, ειδικούς ιατρούς, νοσοκόμες, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ψυχολόγους, κ.λ.π)
- Κοινωνικές υπηρεσίες (όπως κοινωνικοί λειτουργοί, βοήθεια στο σπίτι, προσωπικοί βοηθοί κ.λ.π.)
- Υπηρεσίες εκπαίδευσης (όπως δασκάλους, καθηγητές ειδικής αγωγής, εκπαιδευτές, προπονητές, κ.λ.π.)
- Άλλες υπηρεσίες (όπως δικαστές και δικηγόροι, διοικητικό προσωπικό σε δημόσιους ή ιδιωτικούς οργανισμούς κ.λ.π.)



Η υποστήριξη των οικογενειών με παιδιά με αναπηρίες οργανώνεται διαφορετικά στα διάφορα μέλη κράτη της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Συχνά υπάρχουν διαφορές ακόμα και ανάμεσα σε περιοχές της ίδιας χώρας. Είναι επομένως δύσκολο να προσδιοριστεί ένα μοναδικό στοχευμένο κοινό για όλη την Ευρώπη στο οποίο να απευθύνεται η εκπαίδευση, με βάση το εκπαιδευτικό, επαγγελματικό, επιστημονικό ή κλαδικό υπόβαθρό τους.

Οι συγγραφείς επομένως προτείνουν ότι οι εκπαιδευτικές ανάγκες θα πρέπει να οριστούν σύμφωνα με τον **ρόλο και τις ευθύνες που έχουν οι επαγγελματίες στη διαδικασία της αποτελεσματικής υποστήριξης των οικογενειών και των παιδιών**. Σύμφωνα με αυτή την προσέγγιση, μπορούν να αναγνωριστούν οι ακόλουθοι στόχοι για την διαρκή εκπαίδευση επαγγελματιών:

#### Οι επαγγελματίες που προσφέρουν πρακτική υποστήριξη και φροντίδα σε οικογένειες.

Οι επαγγελματίες σε αυτή τη κατηγορία συνήθως εργάζονται σε καθημερινή ή σχεδόν καθημερινή βάση με ένα περιορισμένο αριθμό οικογενειών και σε συγκεκριμένα πλαίσια (συνήθως στο σπίτι των οικογενειών). Οι ρόλοι και οι ευθύνες περιορίζονται στην παροχή φροντίδας, σε απλά παιδικά καθήκοντα, σε συνοδεία και καθήκοντα νοικοκυριού. Το σημείο αναφοράς τους στην οικογένεια είναι οι γονείς ή ένας από τους γονείς με τους οποίους σχεδιάζουν την παρέμβαση. Συνήθως εργάζονται σε κοινοτική ομάδα φροντίδας υπό την επιτήρηση ενός διευθυντή στον οποίο αναφέρουν τις δραστηριότητες, τα αποτελέσματα και τα προβλήματα.

#### Οι επαγγελματίες που παρέχουν υπηρεσίες εκπαίδευσης και αποκατάστασης.

Οι επαγγελματίες σε αυτή τη κατηγορία συνήθως εργάζονται σε καθημερινή ή σχεδόν καθημερινή βάση με έναν περιορισμένο αριθμό παιδιών και οικογενειών και σε διαφορετικά πλαίσια (σπίτια, σχολεία, κέντρα ημερήσιας απασχόλησης, κέντρα για ασχολίες ελεύθερου χρόνου). Οι ρόλοι και οι ευθύνες τους είναι σε μεγάλο βαθμό καθορισμένα παρόλο που η παρέμβασή τους παρακολουθείται και προσαρμόζεται συνεχώς από τους ίδιους και άλλους. Αυτές οι δραστηριότητες τυπικά αφορούν στην ιατρική υποστήριξη, την αποκατάσταση και εκπαιδευτικές δραστηριότητες, όπως παιχνίδι, λογοθεραπεία, ειδική αγωγή, αθλητική προπόνηση, κ.τ.λ. Τα σημεία αναφοράς τους στην οικογένεια είναι τα παιδιά και οι γονείς με τους οποίους συζητούν την παρέμβασή τους. Τυπικά, εργάζονται σε υπό την επιτήρηση ενός

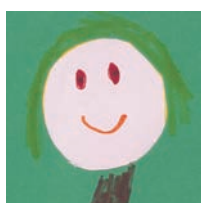
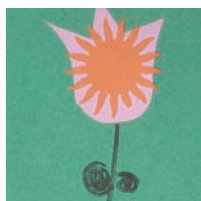
διευθυντή με τον οποίο συζητούν τις δραστηριότητες, τα αποτελέσματα, τα προβλήματα, παρατηρήσεις και σχέδια για την συνέχεια της παρέμβασης.

### Οι επαγγελματίες που διευθύνουν υπηρεσίες υποστήριξης.

Οι επαγγελματίες σε αυτή τη κατηγορία συνήθως εργάζονται σε διοικητικά γραφεία από τα οποία αναλύουν συγκεκριμένα αιτήματα για υπηρεσίες και παρεμβάσεις. Δεν εργάζονται σε καθημερινή βάση με παιδιά ή οικογένειες (δεν υπάρχει άμεση παρέμβαση) παρόλο που περιστασιακά μπορεί να δέχονται επίσκεψη ή να τους συναντούν στο καθημερινό τους περιβάλλον για να συζητήσουν τις καταστάσεις, τα προβλήματα και τις πιθανές λύσεις. Συνήθως έχουν την ισχύ λήψεως αποφάσεων για τη παροχή υπηρεσιών, και διευθύνουν, αλλάζουν ή διακόπτουν την υποστήριξη και τη φροντίδα μέσα σε συγκεκριμένα όρια διοίκησης και προϋπολογισμού. Τυπικά, παίρνουν αποφάσεις με βάση των παρατηρήσεων και τη συλλογή δεδομένων από τα μέλη της ομάδας που παρέχουν υποστήριξη. Οι οικογένειες τείνουν να τους θεωρούν «υπεύθυνους» για την ποσότητα και την ποιότητα της υποστήριξης.

### Οι επαγγελματίες που σχεδιάζουν υπηρεσίες και μεταφέρουν πόρους.

Οι επαγγελματίες σε αυτή τη κατηγορία συνήθως εργάζονται σε τμήματα κρατικών υπηρεσιών από όπου αναλύουν την γενική ανάγκη για υπηρεσίες και παρεμβάσεις και εφαρμόζουν πολιτικές με τη διαχείριση υπαρχόντων και καινούριων πόρων. Δεν εργάζονται σε καθημερινή βάση με παιδιά και οικογένειες αλλά συναντούν τους διευθυντές και περιστασιακά τους λειτουργούς για να συζητήσουν για τη βελτίωση των υπηρεσιών ή την ανάπτυξη καινούριων. Συνήθως έχουν ρόλο στον σχεδιασμό υπηρεσιών, ωστόσο η τελική απόφαση για την εφαρμογή του λαμβάνεται σε υψηλότερο (πολιτικό) επίπεδο.



## Ζητήματα για το εκπαιδευτικό πρόγραμμα

Η διάρκης επαγγελματική ανάπτυξη θα πρέπει να στοχεύει στις διακριτές περιοχές που συνιστούν την ικανότητα: τη γνώση, τις δεξιότητες, και τις ευρύτερες επαγγελματικές ικανότητες.

Ακολουθεί μια ανασκόπηση των ζητημάτων που θα μπορούσαν να απευθυνθούν στην εκπαίδευση επαγγελματιών.

### Γνώση

- Επεξηγηματικά μοντέλα και θεωρίες της κακοποίησης
- Προστατευτικοί και επικίνδυνοι παράγοντες
- Δείκτες κακοποίησης
- Μοντέλα παρέμβασης με επίκεντρο την οικογένεια
- Μοντέλα σχέσεων σε πλαίσια φροντίδας
- Μοντέλα ανάπτυξης του παιδιού
- Κατηγορίες αναπηριών και η επίδραση στην ανάπτυξη του παιδιού
- Πηγές υποστήριξης
- Σχετική νομοθεσία

### Δεξιότητες

- Ικανότητα να ξεκινούν με δική τους πρωτοβουλία και να διατηρούν θετικές σχέσεις με διάφορα μέλη της οικογένειας
- Ικανότητα να εργάζονται μέσα σε (διεπιστημονικές) ομάδες
- Ικανότητα να διαχειρίζουν παρεμβάσεις κατά προτεραιότητα
- Ικανότητα να αναγνωρίζουν και να διαχειρίζουν αρνητικά συναισθήματα και στρατηγικές άμυνας.
- Ικανότητα να αναγνωρίζουν τις ικανότητες και τις δυνατότητες του παιδιού και να τις ενισχύουν
- Ικανότητα να αξιολογούν καταστάσεις από διαφορετικές οπτικές γωνίες
- Ανάλυση πολλαπλών παραγόντων στην αξιολόγηση καταστάσεων

## Μέρος 5 III Διαρκής Επαγγελματική Ανάπτυξη

### Ευρύτερες επαγγελματικές ικανότητες

- Καλές δεξιότητες στη επικοινωνία
- Καλές δεξιότητες στην αναφορά καταστάσεων
- Αντικειμενικότητα στην αξιολόγηση καταστάσεων
- Αναγνώριση των δικών τους ορίων στην παρέμβαση
- Ικανότητα να μαθαίνουν και να μαθαίνουν από τις οικογένειες
- Αυτό-αξιολόγηση

Έχοντας προσδιορίσει το στοχευμένο κοινό και τις ανάγκες εκπαιδευσής του, οι εκπαιδευτές ή οι προμηθευτές εκπαίδευσης θα μπορούν να χρησιμοποιήσουν αυτή τη λίστα ώστε να προσδιορίσουν το κατάλληλο περιεχόμενο σε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Η ίδια λίστα θα μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν εργαλείο για την αξιολόγηση αναγκών εκπαίδευσης, είτε από τους ίδιους τους εκπαιδευόμενους, ή από τους οργανισμούς που παρέχουν την εκπαίδευση.

Οι στρατηγικές που στοχεύουν στην πρόληψη, ή με άλλα λόγια, οι καλές αποφάσεις στην ανάπτυξη πολιτικών πρόληψης, βασίζονται σε μια διεπιστημονική ανάλυση μιας κατάστασης σε ένα δεδομένο πλαίσιο. Για παράδειγμα, στοιχεία από την ψυχολογία, την κοινωνιολογία, την παιδαγωγική, και τη δημόσια διοίκηση θα έχουν επίδραση σε οποιαδήποτε απόφαση σχετικά με μέτρα πρόληψης. Προτείνεται επομένως τα εκπαιδευτικά προγράμματα να συμπεριλαμβάνουν ζητήματα από διαφορετικές ειδικότητες.





## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η κακοποίηση των παιδιών με αναπηρίες στο οικείο τους περιβάλλον είναι παγκοσμίου ενδιαφέροντος. Οι δράσεις για τη πρόληψη πρέπει να έχουν κέντρο την οικογένεια, το παιδί με αναπηρία, τους γονείς του και τα αδέρφια του. Για να είναι αποτελεσματική, η προληπτική δράση πρέπει να λάβει υπόψη την πολυπλοκότητα του πυρήνα της οικογένειας, από την άποψη του πώς τα μέλη αλληλεπιδρούν, και πώς αλληλεπιδρούν με άλλους έξω από τον πυρήνα (συγγενείς, φίλοι, μέλη της κοινότητας) και τις εξελισσόμενες ανάγκες της οικογένειας. Κατά συνέπεια, τα επίσημα συστήματα φροντίδας και

υποστήριξης των οικογενειών πρέπει να έχουν διεπιστημονική προσέγγιση και πρωταρχικό ρόλο στην ανάπτυξη δράσεων για τη πρόληψη. Η καλή κατανόηση και συνεργασία ανάμεσα στις οικογένειες και τους επαγγελματίες είναι παράγοντας κλειδί στην επιτυχία για την ανάπτυξη ασφαλούς και προστατευτικού περιβάλλοντος όπου όλα τα μέλη της οικογένειας μπορούν να αισθάνονται ευτυχημένα και ικανά να αναπτύξουν πλήρως τις δυνατότητές τους. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να συνεχίσουν να αναπτύσσουν τις ικανότητές τους σε αυτόν τον χώρο.



## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- AIAS Bologna onlus et al. *Childhood, Disability and Violence. Empowering disability organisations to develop prevention strategies*. 2004. Διαθέσιμο σε διαφορετικές γλώσσες στην ηλεκτρονική διεύθυνση: [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne).
- Baldwin S. & Carlisle J. *Social support for child with disability and their families: a review of the literature*. Edinburgh, HMSO, 1994.
- Barnett T. et al. *Building new dreams. Supporting parents' adaptation to their child with special needs*. *Infant and Young Children*, 16 (3), pp. 184-200, 2003.
- Brown H. & Turk V. *Defining sexual abuse as it affects adults with learning disabilities*. *Mental handicap*, 20 (2), pp. 44-55, 1992.
- Clements M. & Barnett D. *Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies*. *Infant Mental Health Journal*. 23, 625-642, 2002.
- Connors C. & Stalker K. *Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability*. In: *Disability and Society*. Vol. 22, N° 1, January 2007. pp 19-33.
- Council of Europe. *Safeguarding adults and children with disabilities against abuse*. Strasbourg, 2003.
- Dubet F. & Vettenburg N., *Violence in schools: awareness raising, prevention, penalties*. Symposium, Brussels, 26-28 December 1999.
- Mencap. *Don't stick it. Stop it!. Bullying wrecks lives. The experiences of children and young people with a learning disability*. Report downloadable from: <http://www.mencap.org.uk/> Retrieved (11/04/2008).
- Minuchin S. *Famiglie e terapia della famiglia*. Astrolabio ed., 1976.
- Rogers, C. *Tronar-se pessoa*. Moraes Ed., Lisboa, 1980. (Original: *On Becoming a Person*, 1961).
- Scorgie K. & Sobsey D. *Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities*. *Mental Retardation*, 38 (3), 195-206, 2000.
- Sorrentino A.M., *Figli disabili*. Raffaello Cortina ed., 2006.
- Stalker K. & Connors C. *Children's perceptions of their disabled siblings*. *Children and society*, 18, pp. 218-230, 2004.
- Thomas C. *Female forms: experiencing and understanding disability*. Open University Press (UK), 1999.
- UNICEF - Innocenti Research Group. *Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic states*. Innocenti Insight. Florence, 2005.
- UNICEF. *Violence against Disabled Children*. UN Secretary Generals Report. Thematic Group on Violence against Disabled Children. Findings and Recommendations. Convened by UNICEF at the United Nations, New York, July 28, 2005. Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση: [http://www.unicef.org/videoaudio/PDFs/UNICEF\\_Violence\\_Against\\_Disabled\\_Children\\_Report\\_Distributed\\_Version.pdf](http://www.unicef.org/videoaudio/PDFs/UNICEF_Violence_Against_Disabled_Children_Report_Distributed_Version.pdf) (retrieved 11/04/2008).
- United Nations. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*, 1993. Ref: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dis-sre00.htm> (retrieved 11/04/2008).
- United Nations. *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 2006. Ref: <http://www.un.org/disabilities> (retrieved 11/04/2008)
- Vacca J. & Feinberg E. *Rules of engagement: initiating and sustaining a relationship with families who have mental health disorders*. *Infants and young Children*, 13, pp 51-57, 2000.
- Zanobini M. et al. *Mothers and children with disabilities: resources, strategies and family adjustment*. *Giornale Italiano Disabilità*, 2, pp. 18-31, 2005.



## Περίληψη για Εύκολη Ανάγνωση

Το θέμα αυτής της έκδοσης είναι η πρόληψη της κακοποίησης των παιδιών με αναπηρίες. Δείχνει ότι αν μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία υποστηρίζεται καλά, η ζωή μπορεί να είναι μια μεγάλη και ασφαλής περιπέτεια για όλα τα μέλη της οικογένειας.



### Ορισμός

Παιδική κακοποίηση= βλάβη που προκαλείται σε ένα παιδί από ένα γονιό, έναν άνθρωπο που το φροντίζει ή οποιοδήποτε άλλο πρόσωπο που είναι υπεύθυνο για την ασφάλεια του παιδιού.

### Το πρόβλημα

Τα παιδιά με αναπηρίες βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο κάποιας μορφής κακοποίησης από παιδιά χωρίς αναπηρίες. Οι συγγραφείς ήθελαν να κατανοήσουν γιατί συμβαίνει αυτό και τι μπορεί να γίνει για να προστατευτούν τα παιδιά με αναπηρίες.

Πολλές μορφές κακοποίησης είναι ήδη γνωστές. Άλλες είναι:

- Άνιση μεταχείριση και διάκριση
- Αφαίρεση του δικαιώματος για έκφραση ιδεών, γνώμης και επιθυμιών
- Έλλειψη προσωπικού χώρου και χρόνου
- Έλλειψη ευκαιριών και της δυνατότητας για σχέσεις

### Δυνατές λύσεις

Για να προστατεύσουμε τους ανθρώπους με αναπηρία χρειάζεται:

- Να ενισχύσουμε τους ανθρώπους με αναπηρία.
- Να υποστηρίζουμε τις οικογένειες.
- Να ευαισθητοποιήσουμε τη κοινότητα προς αυτό το πρόβλημα.

**Είναι σημαντικό** οι οικογένειες όπου μένουν παιδιά με αναπηρίες να ενισχύονται, ώστε όλα τα μέλη να έχουν καλή ποιότητα ζωής.

**Είναι σημαντικό** οι οικογένειες και οι επαγγελματίες να σέβονται και να κατανοούν ο ένας τον άλλον και να συνεργάζονται.

## Γνώμες

Κοιτάξαμε επίσης το πώς οι άνθρωποι με αναπηρίες, οι οικογένειές τους και οι επαγγελματίες βλέπουν τον εαυτό τους και την κατάστασή τους. Συγκρίναμε τις γνώμες, τις ανάγκες και τις προσδοκίες αυτών των διαφορετικών ομάδων ώστε να βρούμε εξηγήσεις για πιθανά προβλήματα στην κατανόηση μεταξύ τους.

### Οι νέοι με αναπηρίες:

- Είναι θετικοί για τη ζωή τους, τις σχέσεις τους, τις οικογένειές τους και το μέλλον τους
- Νομίζουν ότι η αναπηρία περιορίζει τις ευκαιρίες που τους δίνονται
- Νομίζουν ότι τα σχολικά χρόνια και η εφηβεία είναι οι πιο δύσκολες χρονικές περίοδοι στην ιστορία της οικογένειάς τους
- Δεν θεωρούν ότι οι επαγγελματίες βοήθανε σημαντικά στην οικογένειά τους.

### Οι οικογένειες (γονείς):

- Θεωρούν ότι η γνωστοποίηση της διάγνωσης της αναπηρίας είναι δύσκολη στιγμή
- Χρειάζονται λεπτομερείς πληροφορίες, συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη, και πληροφορίες για το τι να περιμένουν από το μέλλον
- Θεωρούν ότι φροντίζουν καλά το παιδί τους
- Δεν είναι ευχαριστημένοι από τις υπηρεσίες που λαμβάνουν
- Νομίζουν ότι το κράτος και οι αρχές υγείας θα πρέπει να είναι πιο υποστηρικτικοί

### Οι επαγγελματίες:

- Έχουν πιο αρνητική στάση για την επίδραση της αναπηρίας από τους ίδιους τους νέους με αναπηρία
- Πιστεύουν ότι οι νέοι με αναπηρία δεν είναι ικανοποιημένοι με την ποιότητα της ζωής τους
- Θεωρούν ότι οι νέοι με αναπηρίες είναι πολύ κοινωνικοί αλλά μοναχικοί
- Πιστεύουν ότι οι γονείς συχνά δεν βλέπουν τις ικανότητες των παιδιών τους
- Πιστεύουν ότι η αναπηρία κάνει τις σχέσεις μεταξύ των γονέων πιο δύσκολες, παρόλο που πολλοί γονείς δεν συμφωνούν με αυτό.

## Εκπαίδευση

Οι επαγγελματίες που εργάζονται με ανθρώπους με αναπηρία πρέπει να είναι καλά εκπαιδευμένοι και να συνεχίζουν να αναπτύσσουν τις δεξιότητές τους.

Οι επαγγελματίες δεν έχουν όλοι τις ίδιες ανάγκες εκπαίδευσης. Η προηγούμενη εκπαίδευση, η επαγγελματική εμπειρία και οι επαγγελματικοί ρόλοι επηρεάζουν τις ανάγκες εκπαίδευσης τους.

Οι συγγραφείς πιστεύουν ότι οι ανάγκες εκπαίδευσης εξαρτώνται από τον ρόλο και τις αρμοδιότητες που έχουν οι επαγγελματίες στην υποστήριξη οικογενειών και παιδιών.

## ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Αγαπητέ αναγνώστη,

Θα το εκτιμούσαμε ιδιαίτερα αν μπορούσατε να γράψετε τα σχόλιά σας και τις προτάσεις σας, σε ένα αντίγραφο αυτής της σελίδας και να το επιστρέψατε στη διεύθυνση: AIAS Bologna onlus, Via Ferrara 32, 40139 Bologna, Italy ή με φαξ: + 39 051 466105.

Εναλλακτικά, μπορείτε να το στείλετε σε οποιονδήποτε από τους συνεργαζόμενους φορείς που είναι υπεύθυνοι για αυτό το εγχειρίδιο (για τις διευθύνσεις τους, βλέπετε σελίδα 2). Ευχαριστούμε εκ των προτέρων.

Οι συγγραφείς

- Ποια είναι η γενική σας γνώμη για το εγχειρίδιο:

 Καλή

 Κακή

 Ανάμεικτα αισθήματα

- Βρίκατε το εγχειρίδιο...

Χρήσιμο

 Ναι

 Όχι

 Μερικώς

 Δεν ξέρω

Ενδιαφέρον

 Ναι

 Όχι

 Μερικώς

 Δεν ξέρω

Μερικώς Επιφανειακό

 Ναι

 Όχι

 Μερικώς

 Δεν ξέρω

Ευανάγνωστο

 Ναι

 Όχι

 Μερικώς

 Δεν ξέρω

Καινοτόμο

 Ναι

 Όχι

 Μερικώς

 Δεν ξέρω

- Ποιό μέρος του εγχειριδίου σας άρεσε περισσότερο:

 1

 2

 3

 4

 5

- Ποιό μέρος του εγχειριδίου σας άρεσε λιγότερο:

 1

 2

 3

 4

 5

- Πόσο χρόνο αφιερώσατε για να εξετάσετε το περιεχόμενο του εγχειριδίου; ώρες \_\_\_\_\_ & λεπτά \_\_\_\_\_

- Θα μπορούσατε να περιγράψετε την επίδραση του εγχειριδίου στη γνώμη σας και/ ή την πρακτική σας; \_\_\_\_\_

- Υπάρχουν απόψεις που θα προσθέτατε σε μια ακόλουθη έκδοση του εγχειριδίου; \_\_\_\_\_

- Υπάρχουν προτάσεις/ υποδείξεις που θα θέλατε να κάνετε στους συγγραφείς; \_\_\_\_\_

- Έχετε οποιοδήποτε άλλο σχόλιο; : \_\_\_\_\_

 είστε επαγγελματίας

 άτομο με αναπηρία

 γονιός

Εάν το επιθυμείτε μπορείτε να γράψετε τα στοιχεία επικοινωνίας σας σε αυτό το κουτί. Θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για την ενημέρωσή σας για άλλες εκδόσεις ή νέα από το πρόγραμμα σχετικά με αυτό το θέμα.: