

# ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΓΙΑ ΜΙΑ ΚΟΙΝΟΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

## Κουτσαυλή Αγγελική

Κοινωνική Λειτουργός

## Μάντη Παναγιώτα

Κοινωνιολόγος Υγείας

## Στυλιανίδης Στέλιος

Ψυχίατρος, Επιστημονικός Υπεύθυνος

Προγραμμάτων Ψυχικής Υγείας Ν. Ευβοίας -  
τ. Εμπειρογνώμων Κοινωνικού Ταμείου (P.G.5)

Είναι πλέον γνωστό ότι τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες εμφανίζουν ιδιαίτερα σημεία επαγγελματικής αλλά και ευρύτερης κοινωνικής περιθωριοποίησης, (έλλειψη ειδικής αγωγής, εκπαίδευσης και επαγγελματικής κατάρτισης επαρκούς υποδομής κοινωνικών υπηρεσιών σε τοπικό επίπεδο, τεχνικών βοηθημάτων, κατάλληλων συνθηκών διαβίωσης και κοινωνικών δεσμών) με σημαντικότερες επιπτώσεις στο επίπεδο υγείας, ψυχικής υγείας και εν γένει, ποιότητας ζωής.

Η ενθάρρυνση και υλοποίηση ενεργειών σχετικών με την πληροφόρηση, αγωγή και επαγγελματική κατάρτιση Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στην προοπτική της επαγγελματικής και κοινωνικής τους ένταξης, αποτελεί πλέον πάγιο και καταξιωμένο αίτημα τόσο στην Ελλάδα όσο και στον ευρύτερο ευρωπαϊκό χώρο.

Έτσι στα πλαίσια της Κοινοτικής Πρωτοβουλίας HORIZON, ο Δήμος Χαλκιδέων σε συνεργασία με την Εταιρία Περιφερειακής Ανάπτυξης και Ψυχικής Υγείας, λαμβάνοντας υπόψην του τόσο τα κοινωνικά και επιστημονικά αυτά δεδομένα, όσο και τις ιδιαίτερες ανάγκες του Νομού Ευβοίας προχώρησε στην υλοποίηση του “ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΚΕΝΤΡΟΥ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ”.

## I. Εισαγωγή

**A.** Το πρόβλημα του κοινωνικού αποκλεισμού των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες δεν είναι καινούργιο στον χώρο της Ευρωπαϊκής Κοινότητας. Φαίνεται ότι αντιμετωπίζεται με λίγο μεγαλύτερη σοβαρότητα και προσοχή από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, από τη στιγμή που στα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες προστίθενται νέα στρώματα πληθυσμού, όπως νέοι άνεργοι, ομάδες πληθυσμού που διαβιώνουν στα όρια της φτώχειας ή και κάτω από

αυτά, εξαρτημένα από ουσίες άτομα, μετανάστες και γενικότερα περιθωριοποιημένα άτομα χωρίς καμιά δυνατότητα πρόσθασης στην αγορά εργασίας, στην “κανονική” πολιτισμική και κοινωνική ζωή.

Οι νέες αυτές ομάδες ευαίσθητου και περιθωριοποιημένου πληθυσμού, σε συνάρτηση με τη σοβαρότατη οικονομική κρίση και αυξανόμενη ανεργία των μετα-βιομηχανικών κοινωνιών δεν αποδεικνύουν μόνο την αναποτελεσματικότητα της Ευρωπαϊκής πολιτικής στο κοινωνικό χώρο ή την ανεπάρκεια του Κράτους-Πρόνοιας, απειλούν την ίδια την κοινωνική συνοχή, σχηματίζοντας κοινωνίες “δύο ή πολλών ταχυτήων”, κατακερματίζουν τον κοινωνικό ιστό, οδηγούν στον πλήρη κοινωνικό αποκλεισμό και σπιγματισμό νέες κατηγορίες πολιτών, στερώντας τους τα θεμελιώδη δικαιώματα της κατοικίας, της αξιοπρεπούς διαβίωσης, της απασχόλησης, της ύπαρξης κοινωνικών δεσμών, αλληλεγγύης και στήριξης.

Με αυτά τα μακρο-κοινωνικά δεδομένα μπορούμε να κατανοήσουμε τον κοινωνικό αποκλεισμό όχι σαν μια στατική κατάσταση, αλλά μια συνεχή διαδικασία αύξησης της κοινωνικής ευθραστότητας των ομάδων πληθυσμού και του ατόμου: η απώλεια της εργασίας, των οικονομικών πόρων, της κατοικίας, των κοινωνικών δεσμών έχει καθοριστικές επιπτώσεις στην ταυτότητα του ατόμου με ειδικές ανάγκες, της οικογένειας και του άμεσου κοινωνικού περιβάλλοντος. Εκτός από το στίγμα της αναπηρίας, την ανεπαρκή φροντίδα και θεραπεία, την αναγωγή των αναγκών του σε μια και μοναδική διαδικασία ανεπαρκούς ιατρικής ετικετοποίησης (διάγνωση, πρόγνωση, θεραπεία, αποκατάσταση), το άτομο με ειδικές ανάγκες και η οικογένειά του αντιμετωπίζει όλα τα αποτελέσματα του κοινωνικού αποκλεισμού. Η.Ε.Ο.Κ. μόδις πρόσφατα (1991) ανέπτυξε συγκεκριμένες κοινοτικές πρωτοβουλίες (προγράμματα HORIZON, EUROFORM, NOW) ενάντια στο κοινωνικό αποκλεισμό, χωρίς όμως να έχει διαμορφώσει μια ξεκάθαρη κοινωνική πολιτική και σχεδιασμό δράσης προς όφελος των ευπαθών ομάδων πληθυσμού (Group of experts, 1993).

**B. a)** Η χώρα μας έχει μόδις πρόσφατα συμμετάσχει πιο οργανωμένα σαν διακρατικός εταίρος στα προγράμματα των κοινοτικών πρωτοβουλιών, χωρίς όμως να έχει διαμορφώσει μια εθνική πολιτική για τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες, που να σχεδιάζει με σαφήνεια προτεραιότητες και στόχους για: α) τη ριζική αλλαγή της ιδρυτικής περίθαλψης σε αυτόν τον τομέα, β) την αλλαγή της ισχύουσας νομοθεσίας, γ) τη θεσμική κατοχύρωση της συνεργασίας σε κεντρικό και τοπικό επίπεδο των νέων Υπηρεσιών Πρόνοιας, φροντίδας και αποκατάστασης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες με τις υπάρχουσες δομές υγείας και ψυχικής υγείας, δ) τη δημιουργία εκείνης της υλικο-τεχνικής και ανθρώπινης υποδομής (σχεδιασμός-προτεραιότητες σε κάθε περιφέρεια και νομό) που να διασφαλίζει τη συνεχή εκπαίδευση, καταγραφή των αναγκών και αξιολόγηση του παρεχομένου έργου κάθε υπηρεσίας. Η υλοποίηση των ανωτέρω θα επιτρέψει μια ορθολογική και αποτελεσματική απορρόφηση των κοινοτικών πόρων (π.χ. Β' Πακέτο Ντελόρ, κοινοτικές πρωτοβουλίες) και όχι μια αποδεδειγμένα αναποτελεσματική και αποσπασματική χρήση τους στην βάση εκλογο-πελατειακών κριτηρίων και μικρο-κομματικών σκοπιμοτήτων. Επίσης νομίζουμε ότι κάθε σχεδιασμός είναι ουτοπικός χωρίς τη συναίνεση και οργανική συμμετοχή των πραγματικά ενδιαφερομένων (φορείς Α.Μ.Ε.Α., οικογένειες-σύλλογοι, Εθνικό Συμβούλιο Α.Μ.Ε.Α.).

**Γ.** Είναι πλέον κοινά αποδεκτό ότι “η σφαιρική κατανόηση σαν προϋπόθεση για την δράση σε τοπικό επίπεδο” (CORIN, 1990) προϋποθέτει με τη σειρά της την συνέργεια και συμπληρωματικότητα των υπηρεσιών

που - θεωρητικά και πρακτικά - γίνονται αποδέκτες αιτημάτων κοινωνικών, διοικητικών και αιτημάτων υγείας και ψυχικής υγείας (Stylianidis, 1992).

Σε τοπικό επίπεδο (Τ.Α., νομός, περιφέρεια) η απόπειρα και μόνο συνάντησης υπηρεσιών και επαγγελματών με στόχο την διαμόρφωση ενός κοινού πλαισίου επικοινωνίας - πριν από κάθε πρόγραμμα δράσης - θέτει σε επερώτηση τον τρόπο λειτουργίας κάθε δομής (καταμερισμός του αιτήματος του ατόμου, παραπομπές συχνά αποτελεσματικές, έλλειψη υλικών και ανθρώπινων πόρων, κλπ.). (Στυλιανίδης 1987). Γενικότερα, μια προσπάθεια “αποδρυματισμού” των τεχνικών και διοικητικών απαντήσεων στα αιτήματα, αμφισβητεί την “κουλτούρα” και την σάση κάθε υπηρεσίας απέναντι στην διαχείριση της διαφοράς της οδύνης (σωματικής και ψυχικής), των ατόμων. Ειδικότερα, δοκιμάζει την συνοχή της ταυτότητας της ομάδας και ταυτόχρονα την βεβαιότητα και αυτάρκεια των προκαθορισμένων επαγγελματικών ρόλων του προσωπικού στο εσωτερικό της.

**Δ.** Στην Εύβοια η τοπική πραγματικότητα των υπηρεσιών πρόνοιας, υγείας, δικαστικών και διοικητικών δομών που διαχειρίζονται αιτήματα κοινωνικού αποκλεισμού των ΑΜΕΑ δεν διαφέρει ουσιαστικά από την γενικότερη εικόνα αναποτελεσματικότητας των υπηρεσιών της δημόσιας υγείας και πρόνοιας σε όλη την επικράτεια. Έτσι η καταγραφή των υπηρεσιών και του προφίλ λειτουργίας τους, δηλαδή, η “νοσογραφία” τους απετέλεσε μια “*sine qua non*” συνθήκη για να επεξεργαστούμε ένα πειραματικό σχέδιο παρέμβασης. Αυτός ο στόχος μπορεί να επιτευχθεί συνεκτιμώντας τις υπάρχουσες δυνατότητες με τις εκφρασμένες ή λανθάνουσες ανάγκες των ομάδων πληθυσμού που σχετίζονται άμεσα ή έμμεσα με την φροντίδα των ΑΜΕΑ στα πλαίσια της τοπικής, κοινωνικής δυναμικής (Saraceno, Sternai, 1987).

Ο χρονικός περιορισμός του προγράμματος λειτούργησε έτσι, όχι μόνο αρνητικά αλλά παραδόξως ενισχυτικά του πειραματικού χαρακτήρα του, σαν “καταλύτης” “κοινωνικών αντιδράσεων” σε αυτό τον χώρο των ΑΜΕΑ που δεν μπορούσαν μέχρι τώρα να εκφρασθούν, σαν διεκδίκηση, σαν πρόγραμμα δράσης, σαν τοπικό πολιτικό και κοινωνικό αίτημα.

Ο μακροπρόθεσμος στόχος μιας τέτοιας παρέμβασης μπορεί να είναι επαληθεύσιμος μόνο μέσα από την **αλλαγή** των πρακτικών κάθε υπηρεσίας, έτσι ώστε να θέτουν στο κέντρο της δραστηριότητάς τους την επεξεργασία ενός **εξαιτομικευμένου σχέδιου φροντίδας** για κάθε ΑΜΕΑ (φροντίδας ιατρικής, κοινωνικής, νομικής, διοικητικής, αποκατάστασης των κοινωνικών και εργασιακών δικαιωμάτων του, σπίριξη της οικογένειας). Η πραγμάτωση ενός τέτοιου σχέδιου φροντίδας, που απαντά στις συγκεκριμένες ανάγκες του ατόμου, θέτει σε ουσιαστική επερώτηση την “επιστημονική ιδεολογία” της επικετοποίησης της αναπηρίας, της σπείρας ταξινόμησης της σε διαγνωστικές κατηγορίες και έμμεσα των απορρέοντα από αυτήν κοινωνικό στιγματισμό του ατόμου.

## II. Περιγραφή της παρέμβασης

**Α.** Στα πλαίσια της Κοινωνικής πρωτοβουλίας HORIZON ο Δήμος Χαλκιδέων με την επιστημονική ευθύνη της Εταιρίας Περιφερειακής Ανάπτυξης και Ψυχικής Υγείας (Ε.Π.Α.Ψ.Υ.), λαμβάνοντας υπόψιν του τα

ιδιαίτερα σημεία της επαγγελματικής αλλά και ευρύτερης κοινωνικής περιθωροποίησης (έλλειψη ειδικής αγωγής, εκπαίδευσης και επαγγελματικής κατάρτισης, επαρκούς υποδομής, κοινωνικών υπηρεσιών σε τοπικό επίπεδο, τεχνικών βοηθημάτων, μετακίνησης και μεταφοράς, κατάλληλων συνθηκών διαβίωσης και κοινωνικών δεσμών) που εμφανίζουν τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες (AMEA) προχώρησε στην υλοποίηση του “Δημοτικού Συμβουλευτικού Κέντρου Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες”. Το Κέντρο αυτό δημιουργήθηκε για να αποτελέσει αφ' ενός ένα πρώτο χώρο επαφής και σύνδεσης των AMEA μεταξύ τους αλλά και με την κοινότητα, αφετέρου δε για να αναγνώσει ή και να παρέμβει στις ιδιαίτερες εκείνες τοπικές συνθήκες (επαγγελματικές, κοινωνικές, πολιτιστικές) που ευνοούν ή όχι την σύνδεση αυτή. Ο χώρος διαμορφώθηκε κατάλληλα (ράμπα, μπάρες, εξοπλισμός) ώστε να επιτρέπει την άνετη διελεύση και εξυπηρέτηση των AMEA, και περιελάμβανε γραφείο υποδοχής, γραφείο πληροφόρησης και ενημέρωσης (μηχανογράνωση), μικρή αίθουσα προβολών και συναντήσεων.

Το Κέντρο λειτουργούσε καθημερινά για το κοινό και παρείχε πληροφορίες και συμβουλές για νομικά, οικονομικά, εκπαιδευτικά, κοινωνικά και εν γένει αποκαταστασιακά προβλήματα, καθώς επίσης έκανε και τις κατάλληλες για κάθε περίπτωση παραπομπές σε Οργανισμούς και Υπηρεσίες για πιο εξειδικευμένες απαντήσεις. Για την καλύτερη εξυπηρέτηση του κοινού, τα στοιχεία που συλλέχθηκαν για μια σειρά θεμάτων για τα AMEA, οργανώθηκαν σε βάσεις δεδομένων και εισήχθησαν σε πλεκτρονικό υπολογιστή.

Οι επισκέπτες του Κέντρου είχαν την δυνατότητα να περάσουν μερικές ώρες της ημέρας με δημιουργική απασχόληση, να συνητίσουν θέματα που τους αφορούσαν ή αν εκδήλωναν ενδιαφέρον, να ασχοληθούν με τους πλεκτρονικούς υπολογιστές. Τους τέσσερις τελευταίους μήνες λειτουργίας του Κέντρου οργανώθηκαν ομάδες δημιουργικής απασχόλησης που λάμβαναν χώρα καθημερινά από τις 9:00-1:00 για άτομα διαφόρων πλικιακών ομάδων και ειδών αναπηρίας. Πιο συγκεκριμένα, στην ομάδα της Ζωγραφικής συμμετείχαν δεκατρία άτομα, στην ομάδα της Χειροτεχνίας δεκατέσσερα, στην Κολύμβηση δεκαεφτά και στα κινητικά παιχνίδια δέκα άτομα, των οποίων οι πλικιές κυμαίνονταν από έξι έως τριανταπέντε χρονών, ενώ οι αναπηρίες τους ήταν κώφωση, νοντική υστέρηση, παραπληγία και ψύχωση.

Μία από τις σπουδαιότερες δραστηριότητες του Κέντρου ήταν η καταγραφή του αριθμού, των αναγκών και των αιτημάτων των AMEA, αλλά παράλληλα και των απαντήσεων που δίνονται σε αυτά τα αιτήματα από τις υπάρχουσες δομές υγείας και πρόνοιας σε τοπικό επίπεδο, με απώτερο σκοπό την πρόταση δημιουργίας νέων υπηρεσιών που μαζί με τις ήδη υπάρχουσες θα βοηθήσουν στην οργάνωση ενός ολοκληρωμένου δικτύου δομών αποκατάστασης για την κάλυψη των προγραμμάτων αναγκών της περιοχής.

## B. Απογραφή

Λαμβάνοντας υπόψιν τόσο τα μειονεκτήματα και πλεονεκτήματα των διαφορετικών μεθοδολογιών απογραφικής έρευνας όσο και το διαθέσιμο προσωπικό, οικονομικούς πόρους και χρονικά περιθώρια, η απογραφή των AMEA Χαλκίδος έλαβε χώρα με την χρησιμοποίηση των στοιχείων (ονοματεπώνυμο, πάθηση, πλικιά, τηλέφωνο, διεύθυνση) των ασφαλιστικών ταμείων (IKA, TEBE, NAT, OGA) καθώς και του Τμήματος

Κοινωνικής Πρόνοιας, κατόπιν έγγραφης áδειας του Υπουργείου Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων. Θα πρέπει να τονισθεί ότι η μέθοδος αυτή σε σχέση με άλλες (εθελοντική προσέλευση, δειγματολειπτική έρευνα, κλπ.) ενέχει τον κίνδυνο να μην συμπεριληφθεί στην απογραφή εκείνος ο πληθυσμός ο οποίος για λόγους προσωπικούς, κοινωνικούς ή οικονομικούς δεν δικαιούται ή συνειδητά δεν εισπράπει το οικονομικό βοήθημα που του αντιστοιχεί λόγω της αναπηρίας του. Κατά κανόνα όμως, η πλειοψηφία των ΑΜΕΑ χρίζουν κάποιας áμεσης ή έμμεσης κοινωνικής ασφάλισης.

Τα αποτελέσματα της απογραφής ανέδειξαν την ύπαρξη ενός σχετικά αυξημένου αριθμού Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στην περιοχή της Χαλκίδας και πολύ διαφορετικού από αυτόν που είχε υπολογιστεί στην πανελλήνια απογραφή που διεξήχθη από το Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων το έτος 1992. Πιο συγκεκριμένα, στην απογραφή του 1992 είχαν βρεθεί συνολικά στην πόλη της Χαλκίδας εκατόν ογδόντα επτά (187) άτομα, ενώ ο αριθμός της σημερινής απογραφής ανέρχεται στα επτακόσια ογδόντα ένα (781) άτομα. Από αυτά, τα τετρακόσια πέντε (405) είναι γυναίκες, δηλαδή το 51,8% του συνολικού πληθυσμού, ενώ τα τριακόσια εβδομήντα έξι (376), δηλαδή το 48,1% είναι άνδρες. Περίπου το ένα τρίτο του πληθυσμού είναι από ενός έως τριάντα χρονών (29,3%), ενώ δεν υπάρχουν ηλικιακά στοιχεία για το 9,98% του πληθυσμού. Σε σχέση με το είδος της αναπηρίας, παρατηρήθηκε αυξημένος αριθμός vontikής υστέρησης (20,35%), νευρομυικών παθήσεων (16%), τύφλωσης (14,59%) και βαριάς αναπηρίας (12,29%). Σημαντικό είναι να αναφερθεί η ύπαρξη μεγάλου αριθμού ατόμων με vontikή υστέρηση (50%) μεταξύ των ηλικιών από 1-30 ετών.

## Γ. Καταγραφή αναγκών και αιτημάτων

Η ύπαρξη διάφορων ειδών αναπηρίας και η ιδιαιτερότητα κάθε περίπτωσης συνεπάγονται και την ύπαρξη ενός πλήθους προσωπικών, κοινωνικών και επαγγελματικών προβλημάτων και αναγκών, τα οποία θα μπορούσαν από μόνα τους να αποτελέσουν θέμα ξεχωριστής έκθεσης. Ωστόσο μπορούν να διατυπωθούν ορισμένες γενικές θέσεις με βάση τις διαθέσιμες πληροφορίες από προσωπικές και τηλεφωνικές επαφές με τα ΑΜΕΑ και τις οικογένειές τους.

Η ιατρική αποκατάσταση των ΑΜΕΑ Χαλκίδας αλλά και γενικότερα του νομού Εύβοιας σε ορισμένες περιπτώσεις (π.χ. αιμοκάθαρση, φυσιοθεραπεία) δεν μπορεί να λάβει χώρα στις ίδιες υπάρχουσες υπηρεσίες Υγείας, με αποτέλεσμα την παραπομπή είτε σε κάποιον ιδιώτη θεραπευτή είτε σε αρμόδια κατά περίπτωση Κέτρα της Αθήνας. Αυτό με τη σειρά του συνεπάγεται την σπατάλη χρόνου και χρήματος, καθώς και την ψυχική και σωματική ταλαιπωρία τόσο του ατόμου που αντιμετωπίζει το πρόβλημα όσο και της οικογένειάς του.

Η επιβεβαρημένη υγεία των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες οδηγεί τις περισσότερες φορές στη συχνή επαφή με τους χώρους Υγείας-Πρόνοιας, με αποτέλεσμα την μη διαρκή και ολοκληρωμένη παρακολούθηση των σχολικών μαθημάτων (σε όσους βεβαίως επιτρέπεται η φοίτηση σε δημόσια σχολεία). Οι περιπτώσεις στις οποίες δεν τους επιτρέπεται η φοίτηση σε κανονικά σχολεία, είναι αναγκασμένες να παραμένουν σπίτι με

παντελή έλλειψη παιδείας και Ειδικής Αγωγής, καθώς η Χαλκίδα, με εξαίρεση το Σχολείο Ειδικής Αγωγής για βαρύκοα και κωφάλαλα παιδιά, δεν διαθέτει κανένα Εκπαιδευτικό Κέντρο.

Η έλλειψη παιδείας δεν περιορίζεται μόνο στην βασική, υποχρεωτική για όλους τους υπόλοιπους, μόρφωση, αλλά συνεχίζεται και στο επίπεδο της επιμόρφωσης, καθώς κανένα πρόγραμμα προεπαγγελματικής κατάρτισης δεν έχει τεθεί σε εφαρμογή μέχρι σήμερα στο νομό Εύβοιας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι ευκαιρίες απόκτησης εργασίας των AMEA να μειώνονται σημαντικά, ειδικά σε περιοχές όπως της Χαλκίδας και του Μαντουδίου οι οποίες αντιμετωπίζουν ούτως ή άλλως εξαιρετικά οξυμένα προβλήματα ανεργίας.

Η φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες επιβαρύνει κυρίως την οικογένεια με σημαντικές επιπτώσεις τόσο στο κοινωνικό όσο και οικονομικό και ψυχολογικό επίπεδο. Η οικογένεια είναι απομονωμένη από τις κοινωνικές επαφές και δραστηριότητες τόσο γιατί διαπιστώνει ότι η κοινωνική ομάδα δεν αποδέχεται σε ικανοποιητικό βαθμό τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες, όσο και γιατί η συνεχής φροντίδα του παιδιού της στερεί το δικαίωμα της ψυχαγωγίας, της χαλάρωσης και της ζεκούρασης. Οικονομικά η οικογένεια επιβαρύνεται με περισσότερα έξοδα είτε λόγω κάποιας φαρμακευτικής αγωγής που θα πρέπει να παρέχεται στο άτομο, είτε λόγω ειδικής αγωγής που θα πρέπει να ακολουθεί και η οποία ίσως απαιτεί ειδικά μέσα και τεχνικά βοηθήματα. Μη έχοντας ψυχολογική στήριξη και κατάλληλη ενημέρωση, οι γονείς συχνά αντιμετωπίζουν περιόδους κρίσης, με επιπτώσεις στην υγεία και ποιότητα ζωής όλων των μελών της οικογένειας.

Τα αιτήματα των AMEA και των γονέων που επισκέφθηκαν το Συμβουλευτικό Κέντρο καταγράφοσαν και παρατίθενται ακέραια:

- η ίδρυση ενός πολυδύναμου Κέντρου επαγγελματικής Κατάρτισης και Κοινωνικής Επανένταξης AMEA
- η δημιουργία ενός Κέντρου Ημέρας το οποίο θα παρέχει προσωρινή φροντίδα για το άτομο με ειδικές ανάγκες, έτσι ώστε τα άλλα μέλη της οικογένειας να μπορούν να έχουν ένα μικρό διάλειμμα και μια ανάπauλa για να πάνε μια εκδρομή ή ακόμη και διακοπές.
- η συνέξιση λειτουργίας του Συμβουλευτικού Κέντρου το οποίο αφ' ενός συγκροτεί ένα χώρο επαφής και σύνδεσης των AMEA, αφετέρου παρέχει πληροφορίες και συμβουλές σχετικά με θέματα που τους αφορούν
- η άρση των αρχιτεκτονικών εμποδίων (π.χ. ράμπες στα πεζοδρόμια της πόλης) για την εύκολη μετακίνηση αναπηρικών αμαξιδίων
- οικονομική βοήθεια
- και' οίκον υπηρεσίες για τα άτομα που δεν μπορούν να μετακινηθούν, και εκπαιδευση των μελών της οικογένειας σε συγκεκριμένες διαδικασίες καθημερινής φροντίδας.

#### **Δ. Καταγραφή Υπηρεσιών Υγείας-Πρόνοιας Χαλκίδας**

Η ύπαρξη ενός σχετικά μεγάλου αριθμού AMEA στην περιοχή, διαφορετικών ηλικιακών ομάδων και με διαφορά είδον αναπηρίας η/και πολυαναπηρία, προϋποθέτει και την ύπαρξη ενός φάσματος υπηρεσιών που

εκτός από την κάλυψη των υγειονομικών αναγκών των AMEA, θα εσπιάζουν τόσο στις προσωπικές, όσο και κοινωνικές και επαγγελματικές ανάγκες τους. Για τον λόγο αυτό το “Δημοτικό Συμβουλευτικό Κέντρο AMEA” θεώρησε σκόπιμο να διερευνήσει κατά πόσο οι ίδιοι υπάρχουσες Υπηρεσίες καλύπτουν με τον αριθμό του προσωπικού τους και τη λειτουργία τους τις ανάγκες και τα αιτήματα των AMEA της περιοχής.

Η διερεύνηση αυτή παράλληλα με τα στοιχεία της απογραφής των AMEA οδήγησε στις παρακάτω παρατηρήσεις:

- δεν υπάρχει ένα καλά οργανωμένο δίκτυο Υπηρεσιών Υγείας και Πρόνοιας που να απαντά στις ανάγκες του πληθυσμού σύμφωνα με τον αριθμό, την ηλικία και το είδος της αναπορίας,
- οι περισσότερες υπηρεσίες που παρέχονται είναι βασισμένες στο παραδοσιακό ιατρικό μοντέλο (διάγνωση, πρόγνωση, θεραπεία) χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι ψυχοκοινωνικές ιδιαιτερότητες και προβλήματα του ατόμου και της οικογένειας,
- οι υπηρεσίες υγείας που κινούνται καθαρά βάση του ιατρικού μοντέλου, εμφανίζουν ελλείψεις σε ειδικότητες όπως παιδοψυχίατρου, ψυχολόγου, λογοπεδικού κ.ά., χωρίς να βοηθούν έτσι, έστω και μεμονωμένα/ατομικά, στον τομέα της Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης,
- εκτός των υπηρεσιών και Μονάδων Αποκατάστασης που λειτουργούν υπό την επίβλεψη του ΚΚΨΥ Χαλκίδας, δεν υπάρχει καμιά ειδική Υπηρεσία Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης (εργαστήρια επαγγελματικής κατάρτισης, Κέντρα Ημέρας, κλπ.) με αποτέλεσμα η πλειοψηφία των AMEA να μένει σπίτι, να μην εργάζεται και να επιβιώνει με την οικονομική υποστήριξη της οικογένειας ή της Κοινωνικής Πρόνοιας.

## **Ε. Δραστηριότητες Ευαισθητοποίησης**

Κατά τη διάρκεια λειτουργίας του Κέντρου και μέσα στα πλαίσια ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της Κοινότητας αλλά και των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες πραγματοποιήθηκαν οι παρακάτω ενέργειες:

- έγινε οργανική διασύνδεση με τα σωματεία και τους συλλόγους AMEA (ΠΟΣΓΚΑΤ, ΕΛΕΠΑΠ, ΠΙΕΓΚΑΑΠ, ΚΑΣΠ, Σύλλογο Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία, Ομοσπονδία Τυφλών, κλπ.) για συλλογή ενημερωτικού υλικού (φυλλάδια, αφίσες, φωτογραφίες) και οπτικοακουστικών μέσων (ταινίες video).
- το ενημερωτικό υλικό τοποθετήθηκε σε ειδικά κατασκευασμένο ταμπλώ που αναρτήθηκε σε κεντρικό σημείο της πόλης. Για μια εβδομάδα, η οποία ονομάστηκε “Εβδομάδα Ευαισθητοποίησης”, η έκθεση λειτουργούσε καθημερινά από τις 9:00 π.μ. - 9:00 μ.μ. και εκτός από τις δραστηριότητες των συλλόγων, υπήρχε διαθέσιμο έντυπο ενημερωτικό υλικό με χρήσιμες πληροφορίες για τις Υπηρεσίες Υγείας-Πρόνοιας της Χαλκίδας, το φυλλάδιο του Συμβουλευτικού Κέντρου AMEA και του Κέντρου Κοινοτικής Ψυχικής Υγείας Χαλκίδας, φυλλάδιο για ενημέρωση και πρόληψη της Μεσογειακής Αναιμίας, κλπ.
- Παράλληλα, πραγματοποιήθηκε μια σειρά ραδιοφωνικών εκπομπών στο Ράδιο Χαλκίδα με καλεσμένους εκπροσώπους Συλλόγων AMEA από την Αθήνα και την Χαλκίδα και συζητήθηκαν θέματα σχετικά

με τις διάφορες μορφές αναπτυρίας και των ποικιλών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα ΑΜΕΑ. Πιο συγκεκριμένα συμμετείχαν εκπρόσωποι από το Σύλλογο Παραπληγικών, τον Πανελλήνιο Σύλλογο Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία, την ΠΟΣΓΚΑΤ, το Σύλλογο Γονέων ΑΜΕΑ Χαλκίδας “Οσιος Ιωάννης ο Ρώσσος” και το Κέντρο Κοινοτικής Ψυχικής Υγείας Χαλκίδας.

- Από τα οπικοακουστικά μέσα που συλλέχθηκαν έγινε παραγωγή ενός video με θέμα τις δραστηριότητες διάφορων Επαγγελματικών Εργαστηρίων και Σχολείων Ειδικής Αγωγής που εδρεύουν στην Αθήνα.
- Επίσης πραγματοποιήθηκε μία εκδήλωση με θέμα “Οικογένεια και Φροντίδα του Νοτικά Καθυστερημένου Παιδιού” με προβολή video και σκοπό την εναισθητοποίηση των γονέων σε θέματα που αφορούν την παροχή ολοκληρωμένων υπηρεσιών αποκατάστασης και την φροντίδα (π.χ. εργονομική διευθέτηση του χώρου, διαμορφωμένα σκεύη διατροφής, κλπ.) του νοντικά καθυστερημένου παιδιού στο σπίτι.
- Προγραμματίστηκε σε συνεργασία με το ΚΚΨΥΧ και το Σχολείο Ειδικής Αγωγής η διεξαγωγή ενός σεμιναρίου/διάλεξης με θέμα τις μαθησιακές δυσκολίες από εξειδικευμένους επιστήμονες.
- Ακόμα, το Συμβουλευτικό Κέντρο σε μια προσπάθεια προώθησης της αλληλοαποδοχής και αποδυνάμωσης των κοινωνικών προκαταλήψεων, διοργάνωσε δύο κοινωνικές εκδηλώσεις ψυχαγωγικού χαρακτήρα. Στην πρώτη εκδήλωση που έλαβε χώρα σε τοπικό Κινηματοθέατρο συμμετείχαν αφιλοκερδώς ένα θέατρο Σκιών, Κουκλοθέατρο και το Λύκειο Ελληνίδων Χαλκίδος, και μεταξύ άλλων παρεβρέθηκαν ο Πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας ΑΜΕΑ. Παράλληλα, λειτουργούσε έκθεση Ζωγραφικής και Χειροτεχνίας με υλικό από το Σχολείο Ειδικής Αγωγής Χαλκίδας. Η δεύτερη εκδήλωση πραγματοποιήθηκε σε κεντρική πλαζ της Χαλκίδας και περιελάμβανε μουσική, χορό, κινητικά παιχνίδια και έκθεση Ζωγραφικής και Χειροτεχνίας των έργων των ατόμων που συμμετείχαν στις ομάδες δημιουργικής απασχόλησης του Κέντρου.
- Καθ' όλη την διάρκεια λειτουργίας του Κέντρου πραγματοποιήθηκαν μια σειρά από δραστηριότητες καθημερινής επαφής με την κοινότητα (όπως καφέ στην παραλία, ψώνια στην αγορά, κ.ά.) καθώς επίσης και ημερήσιες εκδρομές.

Τέλος, το Συμβουλευτικό Κέντρο ανέλαβε την συγκρότηση Κοινής Επιτροπής με εκπροσώπους από όλους τους φορείς που εμπλέκονται στο χώρο των ΑΜΕΑ (το Τμήμα Κοινωνικής Πρόνοιας, το ΚΚΨΥΧ, το Σχολείο Ειδικής Αγωγής, την Τοπική Αυτοδιοίκηση, το Σύλλογο ΑΜΕΑ και το Συμβουλευτικό Κέντρο) με σκοπό αφ' ενός μεν την μεταξύ τους γνωριμία και κατανόηση των επιμέρους δραστηριοτήτων και ενεργειών τους, αφ' ετέρου δε την ανεύρεση κοινών χώρων συνεργασίας και συντονισμού των ενεργειών τους για το μέλλον. Το αποτέλεσμα αυτής της προσπάθειας ήταν η δημιουργία μιας κοινής πρότασης για την επαναλειτουργία του Σχολείου που λειτουργούσε ο τοπικός Σύλλογος ΑΜΕΑ κατά τη διάρκεια του προηγούμενου έτους, πρόταση η οποία κοινοποιήθηκε τόσο στον Νομάρχη Ευβοίας όσο και στον Δήμαρχο της Χαλκίδας, και η οποία φάνηκε να χρήζει ευρείας αποδοχής και υλοποίησης.

## **ΣΤ. Σύνδεση με αγορά εργασίας**

Η επαγγελματική αποκατάσταση των AMEA αποκτά ιδιαίτερη βαρύτητα για την κοινωνική τους επανένταξη, γιατί επηρεάζει όχι μόνον την οικονομική κατάσταση του ατόμου αλλά και την κοινωνική του θέση και σχέσην. Από την άλλη πλευρά, είναι αντιφατικό να μιλάμε, σε εποχή οικονομικών πιέσεων και ανερχόμενης ανεργίας, για επαγγελματιλική αποκατάσταση όταν μάλιστα γνωρίζουμε τους νόμους του ανταγωνισμού της ελεύθερης αγοράς. Έχοντας αυτά υπόψιν μας, προσπαθήσαμε να έρθουμε σε επαφή με τις τοπικές επιχειρήσεις και να τις ενημερώσουμε καταρχήν για τις δυνατότητες που έχουν τα AMEA να εργαστούν όταν είναι κατάλληλα εκπαιδευμένα, καθώς επίσης και για την οικονομική επιχορήγηση που παρέχεται στους εργοδότες από τον ΟΑΕΔ για κάθε θέση εργασίας που δημιουργείται στην εταιρία για τα AMEA. Παράλληλα προσπαθήσαμε να διερευνήσουμε τις δυνατότητες απορρόφησης AMEA στην τοπική αγορά εργασίας και υλοποίησης προγραμμάτων κατάρτισης AMEA ανάλογα με τις μελλοντικές ανάγκες των επιχειρήσεων. Για τον λόγο αυτό δομήθηκαν σχετικά ερωτηματολόγια και στάλθηκαν σε εξήντα εππά (67) τοπικές επιχειρήσεις. Μερικές από τις επιχειρήσεις που απάντησαν, φάνηκαν θετικά προδιαθετειμένες για την συνέχιση της συνεργασίας μας.

## **Ζ. Διακρατική Συνεργασία**

Το “Δημοτικό Συμβουλευτικό Κέντρο AMEA” βρισκόταν σε άμεση συνεργασία με τον Γαλλικό φορέα PROGRES, που είναι επικεφαλής - με εντολή του Γαλλικού Υπουργείου Εργασίας - του Γαλλικού Δικτύου HORIZON, ο οποίος συγκεντρώνει και συντονίζει την υλοποίηση προγραμμάτων στα πλαίσια του HORIZON στην Γαλλία. Οι στόχοι της Διακρατικής συνεργασίας ήταν η ανταλλαγή πληροφοριών και εμπειριών, η δημιουργία σοβαρής υλικοτεχνικής υποδομής και η μεταφορά τεχνογνωσίας στην προπαρασκευή, σχεδιασμό και υλοποίηση ενεργειών για AMEA. Η ανταλλαγή αυτή αποτέλεσε ενέργεια καινοτομικού χαρακτήρα (training of trainers) καθώς συντέλεσε στην εκπαίδευση εξειδικευμένων στον τομέα διοικητικών στελεχών και εμπειρογνωμόνων.

Παράλληλα, μέσα στα πλαίσια του ευρωπαϊκού προγράμματος HELIOS II, το Συμβουλευτικό Κέντρο συμμετείχε ενεργά σε μια επιστημονική ομάδα με Ευρωπαϊκούς Εταίρους, με θέμα εργασίας την υλοποίηση ενεργειών για την ουσιαστική συμμετοχή των AMEA στην λήψη αποφάσεων στην Τοπική Αυτοδιοίκηση. Κατά την διάρκεια του 1994 πραγματοποιήθηκαν τρεις συναντήσεις, εκ των οποίων η μία έλαβε χώρα στην Ελλάδα και συγκεκριμένα στην πόλη της Χαλκίδας, με συμμετοχή 22 εκπροσώπων από όλες τις Ευρωπαϊκές χώρες εκτός της Ιταλίας. Το θέμα της συνάντησης ήταν “Τοπική Αυτοδιοίκηση-AMEA: δρόμοι συνεργασίας στη λήψη αποφάσεων και στην πραγματοποίησή τους”.

Τέλος, υπήρξε συμμετοχή και με ενημερωτικό υλικό (φυλλάδιο, αφίσα, φωτογραφίες) στην Διακρατική Ημερίδα που οργάνωσε ο Δήμος Αργοστολίου με θέμα “Δυνατότητες και Προοπτικές Επαγγελματικής Αποκατάστασης AMEA στο χώρο της Τοπικής Αυτοδιοίκησης”.

## **Η. Αντιστάσεις - Προβλήματα**

Παρά το γεγονός ότι ο χρονικός περιορισμός του προγράμματος λειτούργησε καταλυτικά στην ανάδειξη “κοινωνικών αντιδράσεων” και επαφών στον χώρο των AMEA, η αμφίβολη διάρκεια λειτουργίας του καθιστούσε αδύνατο τον σχεδιασμό εξατομικευμένου σχέδιου φροντίδας και τον συντονισμό ενεργειών για το μέλλον.

Η έλλειψη ενός ποικιλου φάσματος υπηρεσιών Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης σε τοπικό επίπεδο, που απαντούν στις ανάγκες τόσο του ατόμου όσο και της οικογένειάς του, έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ομαλή λειτουργία και συνοχή του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος, με αποτέλεσμα να υπάρχουν εμφανή τα συμπτώματα του “οικογενειακού φόρτου” (family burden). (B. FADDEN, L. & Vaughn, 1987).

Ο υπάρχων οικογενειακός φόρτος δημιουργούσε την ανάγκη άμεσων απαντήσεων “εδώ και τώρα” από τον φορέα μας και απέτρεπε τις περισσότερες φορές την ατομική διεργασία και συλλογική συνεργασία για την πραγματοποίηση ενός κοινού προγράμματος δράσης.

## **III. Συμπεράσματα - Προτάσεις**

Η λειτουργία του “Δημοτικού Συμβουλευτικού Κέντρου Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες” ανέδειξε τα παρακάτω στοιχεία:

Από την καταγραφή των τοπικών υπηρεσιών υγείας-πρόνοιας φάνηκε ότι οι απαντήσεις που δίνονται στα αιτήματα των AMEA βασίζονται σε μια διαδικασία ανεπαρκούς ιατρικής επικετοποίησης (διάγνωση, πρόγνωση, θεραπεία, αποκατάσταση) και δεν λαμβάνονται υπόψιν οι ανάγκες του ατόμου και της οικογένειας στο κοινωνικό και ψυχολογικό επίπεδο. Εξαίρεση αποτελεί το δίκτυο υπηρεσιών Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης, το οποίο έχει δημιουργηθεί από το ΚΚΨΥ Χαλκίδος και παρέχει δυνατότητες για μια ιεράρχηση στόχων και άμεση υλοποίηση μιας σειράς προγραμμάτων στον συγκεκριμένο τομέα.

Από την άλλη πλευρά, η απογραφή του αριθμού των AMEA της περιοχής ανέδειξε ένα αρκετά αυξημένο ποσοστό νοντικής υστέρησης και πρώιμων παιδικών ψυχώσεων στον πληθυσμό, το περισσότερο από το οποίο εστιάζεται στην πλικιακή ομάδα από 0-30 ετών.

Τα προαναφερόμενα στοιχεία μας οδηγούν σε δύο συμπεράσματα. Πρώτον, σε σχέση με τις υπάρχουσες δομές υγείας και ψυχικής υγείας, φαίνεται ότι η χρηματοδότηση προγραμμάτων Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης, κυρίως για άτομα με πρώιμες ψυχιατρικές διαταραχές και νοντική υστέρηση, προγράμματα που θα βρίσκονται όμως σε άμεση λειτουργική διασύνδεση με τις υπάρχουσες υπηρεσίες, αποτελούν άμεση προτεραιότητα για την κάλυψη των πραγματικών αναγκών της περιοχής. Οι υπηρεσίες αυτές θα έχουν σαν στόχο όχι μόνο την ίαση-αποκατάσταση των βλαβών, με ή χωρίς θεραπευτική παρέμβαση, αλλά και την εκπαίδευση του ατόμου ώστε να προσαρμοστεί στο περιβάλλον του, καθώς επίσης και την παρέμβαση στο άμεσο κοινωνικό περιβάλλον με τελικό σκοπό την κοινωνική ενσωμάτωση του ατόμου με ειδικές ανάγκες.

Δεύτερον, οι χώροι της ψυχιατρικής νόσου και της νοντικής καθυστέρησης αποτελούν ένα ευρύ πεδίο εφαρμογής των μεθόδων της Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης. Σε ένα πρώτο επίπεδο οι μέθοδοι αποκατάστασης βοηθούν στην πρόληψη της ψυχικής νόσου και των επιπτώσεων της μέσα από τη συμβουλευτική και την εκπαίδευση σε θέματα ψυχικής υγείας τόσο της οικογένειας όσο και των μαθητών, δασκάλων και εν γένει της κοινότητας. Σε ένα δεύτερο επίπεδο, ο τομέας της Αποκατάστασης βοηθά στην αποφυγή/πρόληψη της ανικανότητας που προκύπτει ως αποτέλεσμα της μακρόχρονης πορείας της αρρώστειας, καθώς οι μέθοδοι που ακολουθούνται έχουν σαν στόχο την μείωση της επικράτησης των επιπτώσεων της λειτουργικότητας του αρρώστου αλλά και τον περιορισμό ή αποκατάσταση της ανικανότητας που δημιουργείται από την έκπτωση της λειτουργικότητας. Τέλος η πρώιμη διάγνωση και αντιμετώπιση - βάση ενός ψυχοκοινωνικού μοντέλου αποκατάστασης - των παιδικών ψυχώσεων που παρατηρούνται στο σύνολο του γενικού πληθυσμού, θα οδηγήσει στη μελλοντική αποφυγή του ιδρυματισμού και της χρονοποίησης καθώς επίσης και στην κοινωνική λειτουργικότητα των ατόμων αυτών.

Σημαντικό βεβαίως είναι να τονιστεί, ότι η χρηματοδότηση και εφαρμογή οποιουδήποτε προγράμματος αποκατάστασης θα πρέπει να εμπεριέχει και την διαδικασία της αξιολόγησης, έτσι ώστε να διερευνηθεί κατά πόσο η επιλογή της συγκεκριμένης ομάδας-στόχου είναι επαληθεύσιμη.

Η δημιουργία λοιπόν ενός ποικίλου φάσματος υπηρεσιών Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης, που εκτός από το άτομο θα εστιάζουν την προσοχή τους και στην οικογένεια-αφού όλες οι ψυχοπαθολογικές διεργασίες εκπηγάζουν και καταλήγουν σ' αυτήν - θα συμβάλλει σημαντικά στην θελτιώση του επιπέδου υγείας, ψυχικής υγείας και εν γένει ποιότητας ζωής της κοινότητας.

Εξάλλου, η λειτουργία τέτοιων Υπηρεσιών και προγραμμάτων αποκατάστασης συνιστά απόλυτα προτεραιότητα των σχετικών ενεργειών της Ευρωπαϊκής Κοινότητας στον κοινωνικό τομέα, και άρα θα πρέπει να αποτελεί βασική συνιστώσα της Εθνικής κοινωνικής πολιτικής. Σε αυτό το πλαίσιο η ενίσχυση, συνέχιση και επέκταση της λειτουργίας και των δραστηριοτήτων του "Δημοτικού Συμβουλευτικού Κέντρου AMEA" είναι από όλες τις απόψεις αναγκαία και επιβεβλημένη.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- CORIN. E. (1990): Comprendre pour soigner autrement.  
In: La Presse de l' Université de Montreal, 1990.
- FADDEN B. Bebbington P. & Knipers L. 1987  
The Burden of care: the impact of Functional Phychiatric illnes on the Patient's Family, Br. J. Psych., 150:285-252.
- GROUP OF EXPERTS-REPORT ON THE ACTIVITIES OF THE HORIZON GROUP OF EXPERTS (1993)
- Left J. & Vaughn C. (1987): Expressed Emotion in families, Guilford Press, New York

- SARACENO B., STERNAI E. (1987): Question di riabilitarione, *Rivista Sperimentale di Frematria*, 111:1507-1517
- STYLIANIDIS S. (1992): Le parcours de la psychiatrie critique: Creativite pratique ou impasse theorique?  
In: *Histoire et histoires en Psychiatrie*. Sous la direction de M. Minard.  
Ed. ERES-Toulouse 1992-p.p. 124-136.
- ΣΤΥΛΙΑΝΙΔΗΣ (1987) Τοπική ανάπτυξη και ανάγκες του πληθυσμού για ψυχιατρική περίθαλψη.  
In: *Ψυχική Υγεία και Τοπική Αυτοδιοίκηση*  
Επ. Παπαδάτος Ι., Εκδ. Ειρήνη 1987.