



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ**  
**ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΙΣΤΟΡΙΑΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ: ΦΥΛΟ,**  
**ΠΟΛΙΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΑ**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:**

«Θεωρία των Δυνατοτήτων και Αναπηρία: Έμφυλες διαφοροποιήσεις.»  
Διερεύνηση στο Μικτό Κέντρο Δημέρευσης Ημερήσιας Φροντίδας για άτομα με  
αναπηρία «Κυψέλη»».

Disability and the capability approach: Gender differences. A study originating  
from the daycare centre for multiple disabilities "Kipseli".

Φοιτήτρια: Δημητρίου Ελευθερία

ΑΜ:15010

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: κ. Χριστόδουλος Μπέλλας

Μυτιλήνη, 2017

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Με την ολοκλήρωση της διπλωματικής εργασίας, συμπληρώνονται και οι σπουδές στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών στο Τμήμα Κοινωνικής Ανθρωπολογίας και Ιστορίας, του Πανεπιστημίου Αιγαίου και συγκεκριμένα στο ΠΜΣ: Φύλο, Πολιτισμός και Κοινωνία. Στο σημείο αυτό, είναι απαραίτητο να εκφραστούν ευχαριστίες για όλους τους ανθρώπους, που συνέβαλαν στην ολοκλήρωση της παρούσης εργασίας.

Πρώτα από όλα, ένα μεγάλο ευχαριστώ ανήκει στον επιβλέποντα καθηγητή, κύριο Χριστόδουλο Μπέλλα, για την επιστημονική του καθοδήγηση, την υποστήριξη της ιδέας και την πολύτιμη βοήθεια που παρείχε κατά τη διάρκεια της συγγραφής της εργασίας.

Επίσης, θερμές ευχαριστίες πρέπει να αποσταλούν στην κυρία Ευτυχία Λούκου, για την άμεση και απλόχερη βοήθειά της, κατά τη διεξαγωγή της έρευνας, καθώς και στους εργαζομένους του Κέντρου Ημερήσιας Φροντίδας «Κυψέλη» που δέχθηκαν, με μεγάλη προθυμία, την παρουσία μου μέσα στο χώρο του κέντρου και τη συμμετοχή μου στις διάφορες δραστηριότητες.

Ακόμα ένα μεγάλο ευχαριστώ ανήκει σε όλες τις οικογένειες και συγκεκριμένα στις μητέρες, που συμμετείχαν στην έρευνα και δέχτηκαν να απαντήσουν σε όλες τις ερωτήσεις που τους τέθηκαν.

Επιπλέον, ένα μεγάλο ευχαριστώ ανήκει και στους καθηγητές του Μεταπτυχιακού Προγράμματος, για τις γνώσεις και τα εφόδια, που μας προσέφεραν κατά τη διάρκεια των σπουδών μας.

Τέλος, ένα θερμό ευχαριστώ στην οικογένειά μου για την ηθική και οικονομική βοήθεια που μου προσέφεραν, καθ' όλη τη διάρκεια του μεταπτυχιακού προγράμματος.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εργασία ασχολείται με τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζονται οι δυνατότητες των μελών των οικογενειών στις οποίες υπάρχει τουλάχιστον ένα μέλος με αναπηρία. Η μελέτη βασίστηκε στη σχετική υπάρχουσα βιβλιογραφία και σε ημιδομημένες συνεντεύξεις με τις μητέρες των παιδιών με αναπηρία. Η μεθοδολογία, που χρησιμοποιήθηκε, ήταν η ποιοτική μέθοδος ενώ στόχος της παρούσης εργασίας ήταν να διαπιστωθεί κατά πόσο και οι δύο γονείς μοιράζονται τη φροντίδα του ατόμου με αναπηρία.

Το κυριότερο από τα ευρήματα ήταν η διαπίστωση ότι οι δυνατότητες της οικογένειας επηρεάζονται από την κατάσταση αυτή και ότι το μεγαλύτερο βάρος για τη φροντίδα και την απασχόληση του παιδιού με αναπηρία επιμερίζεται στη μητέρα. Διαπιστώθηκε επίσης η θετική στάση που απέκτησαν όλες οι οικογένειες απέναντι στο ζήτημα της αναπηρίας.

Λέξεις-κλειδιά: Αναπηρία, Θεωρία των Δυνατοτήτων, Sen, Nussbaum, Ενδοοικογενειακές διακρίσεις, Κοινωνική Πρόνοια.

### **Abstract**

The aim of this project is to deal with how the capabilities of the members of the families, in which there is a disabled person, are affected. The research was based on relevant, existing bibliography and semi-structured interviews of the mothers of the children with disability. The methodology used was the qualitative method, while the aim of the project was to find out whether both parents share the care of the disabled person.

The most important findings are that the capabilities of the family are seriously affected by this situation and that the greater burden for the care of the disabled child falls on the mother. The positive reorientation of the attitude of the families towards the issue of disability was another important finding.

Keywords: Disability, Capability Approach, Sen, Nussbaum, Domestic Discrimination, Social Welfare.

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ</b>	2
<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b>	3
<b>ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ</b>	4
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b>	6
<b><u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Η αναπηρία στον κόσμο και την Ελλάδα:</u></b>	9
<b><u>Ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα</u></b>	
1.1 Ορισμοί	9
1.2 Δεδομένα	11
1.3 Αιτίες	21
<b><u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Κοινωνικά δικαιώματα και αναπηρία</u></b>	
2.1 Το διεθνές νομικό πλαίσιο για τα δικαιώματα των ΑμεΑ	23
2.2 Κοινωνική Πρόνοια για ΑμεΑ στην Ελλάδα	26
<b><u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Θεωρία των Δυνατοτήτων</u></b>	
<b><u>του Sen και της Nussbaum.</u></b>	31
3.1 Η θεωρία του Sen	31
3.2 Η θεωρία της Nussbaum	39
3.3 Αναπηρία, φύλο και δυνατότητες	41
<b><u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 :Στόχοι και μεθοδολογία της εμπειρικής έρευνας</u></b>	
4.1 Ερευνητικά Ερωτήματα	45
4.2 Μεθοδολογία και τεχνικές της εμπειρικής έρευνας	46
4.3 Ζητήματα δεοντολογίας	51

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Τα αποτελέσματα της εμπειρικής έρευνας**

5.1 Το κέντρο διημέρευσης ΑΜΕΑ «Κυψέλη»	54
5.2 Ανάλυση συνεντεύξεων	57
5.3 Συμπεράσματα	69
<b>ΕΠΙΛΟΓΟΣ</b>	<b>76</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b>	<b>78</b>

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αναπηρία είναι ένα ζήτημα που απασχολεί διαχρονικά πολλούς επιστημονικούς κλάδους, μεταξύ αυτών την ιατρική, την ανθρωπολογία, την ψυχολογία, τον φεμινισμό, τη φιλοσοφία, τη οικονομική και την παιδαγωγική επιστήμη. Η αναλυτική παρουσίαση των θέσεων όλων των επιστημονικών κλάδων για την αναπηρία θα ξέφευγε από τα πλαίσια της παρούσας εργασίας και πιθανώς να ήταν κουραστική για τον αναγνώστη. Συνεπώς, στο θεωρητικό κομμάτι της εργασίας, παρατίθενται οι απόψεις δυο σύγχρονων επιστημόνων, από το χώρο των οικονομικών επιστημών και της φιλοσοφίας, σχετικά με το ζήτημα της αναπηρίας, οι οποίες αποτέλεσαν το εφαλτήριο για την παρούσα έρευνα.

Αρκετές προσπάθειες έχουν γίνει προκειμένου να οριστεί η αναπηρία, μια απόπειρα αρκετά δύσκολη, αφού ο κάθε κλάδος εστιάζει σε διαφορετικό χαρακτηριστικό της. Ένας ορισμός ευρέως αποδεκτός είναι εκείνος που προτείνει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας: «Άτομα με Ειδικές Ανάγκες θεωρούνται όλα τα άτομα που εμφανίζουν σοβαρή μειονεξία που προκύπτει από φυσική ή διανοητική βλάβη» (Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, 2008). Αναγνωρίζονται διάφορα είδη της αναπηρίας, ενώ ανάλογα με τον χρόνο εκδήλωσής της, η αναπηρία διακρίνεται σε επίκτητη και εκ γενετής (Σχολική Μονάδα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, 2014). Στη συνέχεια της εργασίας παρουσιάζονται αναλυτικά τα είδη της αναπηρίας και οι διάφοροι ορισμοί της.

Η φροντίδα και η αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία μέσω της θεσμοθέτησης και εφαρμογής κοινωνικής πολιτικής είναι βασική υποχρέωση όλων των κρατών. Προς αυτή την κατεύθυνση κινείται η Διακήρυξη για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (1975) καθώς και η Συνταγματική κατοχύρωση των δικαιωμάτων τους σε εθνικό επίπεδο. Όσον αφορά την ελληνική πραγματικότητα, έχουν θεσπιστεί μια σειρά από προνόμια και διευκολύνσεις στον τομέα της περίθαλψης, της εργασίας, της εκπαίδευσης και της οικονομικής εξασφάλισης, αποκλειστικά για τα άτομα με αναπηρία, προκειμένου να επιτευχθεί η ολόπλευρη εξέλιξη τους και η όσο το δυνατόν ομαλότερη διαβίωσή τους. Επίσης, έχει τεθεί ως βασικός στόχος η κοινωνική ένταξη αυτών των ανθρώπων και όχι ο αποκλεισμός και η περιθωριοποίησή τους. Έτσι, στην εργασία υπάρχει ειδική μνεία για την ελληνική και διεθνή νομοθεσία για τα άτομα με αναπηρία.

Κάθε χρόνο διεξάγεται πλήθος ερευνών σε παγκόσμιο, Ευρωπαϊκό αλλά και εθνικό επίπεδο σχετικά με θέματα που αφορούν την αναπηρία, όπως είναι ο πληθυσμός των ατόμων με αναπηρία και οι συνθήκες διαβίωσής τους, τα αίτια της αναπηρίας, η ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνική ζωή και η στάση του υγιούς πληθυσμού απέναντι σε αυτά τα άτομα. Στο θεωρητικό κομμάτι της εργασίας γίνεται εκτενής αναφορά στις έρευνες αυτές, από τις οποίες έχουν προκύψει πολύ ενδιαφέροντα στοιχεία.

Σκοπός της παρούσας έρευνας δεν είναι να προσδιοριστούν οι ιατρικές αιτίες εμφάνισης της αναπηρίας, αλλά να διαπιστωθεί πώς το γεγονός της αναπηρίας επηρεάζει τις δυνατότητες των μελών της οικογένειας (και συνεπώς και την ποιότητα της ζωής τους), αλλά και πώς αναδιαμορφώνει τις αξίες και τις στάσεις ζωής τους. Ειδικότερα, βασισόμενη σε πορίσματα σχετικών ερευνών διερεύνησα αν οι μητέρες των ατόμων με αναπηρία επωμίζονται το ρόλο της αποκλειστικής φροντίδας των παιδιών τους και κατά πόσο η φροντίδα αυτή τους έχει ανατεθεί στα πλαίσια του κοινωνικά κατασκευασμένου ρόλου του φύλου τους. Επίσης, αναγνωρίζοντας τις σημερινές δύσκολες κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες στην Ελλάδα, άξιο μελέτης ήταν το ζήτημα της εφαρμογής πολιτικών κοινωνικής πρόνοιας για τα άτομα με αναπηρία, υπό την οπτική των γονέων. Αν, δηλαδή, οι γονείς κρίνουν ως επαρκή ή ανεπαρκή τα μέτρα στήριξης που λαμβάνουν από το κράτος. Τέλος, γίνεται αναφορά στο ειδικό κέντρο φροντίδας «Κυψέλη», νομικό πρόσωπο ιδιωτικού δικαίου που λειτουργεί στο νησί της Λέσβου, στόχος του οποίου είναι όχι μόνο η απασχόληση των ανάπηρων για κάποιες ώρες την ημέρα, αλλά και η διαπαιδαγώγηση και εξέλιξη τους μέσα από τις δραστηριότητες που πραγματοποιούν.

Για την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με τα ερευνητικά ερωτήματα έγινε ποιοτική έρευνα, με ερευνητικό εργαλείο τις συνεντεύξεις από τέσσερις μητέρες νοικοκυριών με ανάπηρα παιδιά και με την επικεφαλής του κέντρου φροντίδας ΑΜΕΑ «Κυψέλη» στη Μυτιλήνη.

Η διπλωματική εργασία έχει την ακόλουθη διάρθρωση. Στο κεφάλαιο 1 εξετάζονται κάποια βασικά ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα για την αναπηρία στην Ελλάδα και στον κόσμο. Στο κεφάλαιο 2, μελετώνται τα κοινωνικά δικαιώματα και το νομικό πλαίσιο για τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους. Στο κεφάλαιο 3 γίνεται αναφορά στη Θεωρία των Δυνατοτήτων, όπως αυτή αναλύθηκε από τους Sen και Nussbaum, καθώς και στον τρόπο με τον οποίο οι δύο συγγραφείς αντιλαμβάνονται την αναπηρία και το φύλο.. Έπειτα στο κεφάλαιο 4, αναφέρονται οι

στόχοι, τα ερευνητικά ερωτήματα και η μεθοδολογία της εμπειρικής μου έρευνας και στο τελευταίο κεφάλαιο παρατίθενται η ανάλυση των συνεντεύξεων και τα συμπεράσματα που προέκυψαν από αυτές.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

### Η ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΤΟΝ ΚΟΣΜΟ ΚΑΙ ΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ: ΠΟΣΟΤΙΚΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

#### 1.1 ΟΡΙΣΜΟΙ

Ο ορισμός της αναπηρίας δε θεωρείται εύκολη υπόθεση, καθώς πρόκειται για μια πολυδιάστατη έννοια. Παρόλα αυτά ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει προτείνει έναν γενικό ορισμό που φαίνεται να είναι ευρέως αποδεκτός. Άτομα με αναπηρία θεωρούνται όλα εκείνα που *«εμφανίζουν σοβαρή μειονεξία που προκύπτει από φυσική ή διανοητική βλάβη»* (Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, 2008). Πιο αναλυτικός είναι ο ορισμός του ΟΗΕ για το άτομο με αναπηρία: *«άτομο που δε μπορεί να εξασφαλίσει μόνο του όλες ή ένα μέρος από τις ανάγκες μιας φυσιολογικής ατομικής αλλά και κοινωνικής ζωής λόγω κάποιου εκ γενετής ή επίκτητου σωματικού ή διανοητικού μειονεκτήματος»* (UNRIC, 2006).

Με βάση αυτόν τον ορισμό γίνονται αντιληπτά τέσσερα είδη αναπηρίας: κινητική, αισθητηριακή, νοητική, γνωστική και συναισθηματική και ανάλογα με το χρόνο εκδήλωσής τους διακρίνονται σε εκείνες που δημιουργήθηκαν σε κάποια στιγμή της ζωής του ανθρώπου λόγω ατυχήματος ή σοβαρής ασθένειας και σε αυτές που παρουσιάζονται από τη στιγμή γέννησης του ατόμου και οφείλονται σε γενετικές μεταλλάξεις ή τραυματισμούς κατά τη διάρκεια του τοκετού (Σχολική Μονάδα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, 2014).

Η κινητική αναπηρία περιλαμβάνει μια ευρεία γκάμα προβλημάτων όπως δυσκολίες στην κίνηση, στην αυτό- εξυπηρέτηση, και στην πρόσβαση σε χώρους που δεν είναι ειδικά διαμορφωμένοι. Πολλά αίτια μπορούν να οδηγήσουν στην κινητική αναπηρία. Ανάμεσα σε αυτά αναγνωρίζονται τα ατυχήματα και σοβαρές ασθένειες όπως η πολιομυελίτιδα, η σκλήρυνση κατά πλάκας και οι κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις (C.A.N. terakl: άτομα με κινητικά προβλήματα).

Στην κατηγορία των αισθητηριακών αναπηριών περιλαμβάνονται οι αισθητηριακές αναπηρίες όρασης, όπως είναι η τύφλωση και η χαμηλή όραση και οι αισθητηριακές αναπηρίες ακοής, όπως η κώφωση και η βαρηκοΐα. Και σε αυτή την περίπτωση μπορεί να υπάρχουν εκ γενετής είτε να προκαλούνται από κάποιο ατύχημα ή ασθένεια (Δημοκρατία και Εκπαίδευση).

Όσον αφορά την νοητική αναπηρία, ορίζεται ως αναπτυξιακή διαταραχή η οποία εμφανίζεται πριν την ηλικία των 18 ετών. Ο βαθμός της μπορεί να υπολογιστεί με τη μέτρηση του δείκτη νοημοσύνης, δηλαδή του νοητικού πηλίκου. Σύμφωνα με τα στατιστικά, περίπου το 3% των ανθρώπων στο πλανήτη εμφανίζουν νοητική υστέρηση (WebMD). Διακρίνονται τέσσερις τύποι νοητικής υστέρησης, ανάλογα με το βαθμό δυσκολίας στην εκπλήρωση καθημερινών αναγκών:

- *ελαφριά νοητική υστέρηση*, η οποία είναι και η πιο συχνή μορφή νοητικής αναπηρίας, αφού παρουσιάζεται στο 85% των πασχόντων. Τα άτομα αυτά δε παρουσιάζουν δυσκολίες στην κοινωνική ζωή και μπορούν με σχετική ευκολία να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής. Συνήθως οι δυσκολίες τους αναγνωρίζονται στον λόγο.
- *μέτρια νοητική υστέρηση*, στην οποία διακρίνονται ήπιες δυσκολίες στην ικανότητα προσαρμογής. Σε αυτή την κατηγορία αναγνωρίζεται ποικιλομορφία στις γνωστικές δεξιότητες και συνήθως δεν πλήγεται η οπτική τους ικανότητα. Μεγαλύτερη δυσκολία παρουσιάζεται στο λόγο και στην κίνηση.
- *βαριά νοητική υστέρηση*, παρουσιάζουν ένα μικρό ποσοστό των ατόμων με νοητικές διαταραχές (περίπου 3%). Το άτομο έχει ανάγκη από συστηματική επίβλεψη σε όλη τη διάρκεια ζωής, καθώς παρουσιάζει προβλήματα σε όλους τους τομείς. Συνήθως οφείλεται σε εγκεφαλική βλάβη.
- *βαθιά νοητική υστέρηση*, με δείκτη νοημοσύνης να κυμαίνεται στο 20-25. Σ αυτή την περίπτωση το άτομο δε μπορεί να επικοινωνήσει, παρά μόνο με απλές χειρονομίες, ενώ συνυπάρχουν και άλλες διαταραχές, όπως κινητικές, ακουστικές και οπτικές. Έρευνες έχουν δείξει πως όσο μειώνεται το γνωστικό επίπεδο τόσο αυξάνεται το ποσοστό συνύπαρξης με άλλες διαταραχές (Dyspraxia.gr).

Όσον αφορά τις γνωστικές αναπηρίες περιλαμβάνουν ένα ευρύ φάσμα διαταραχών και έτσι δε μπορούν να οριστούν με σαφήνεια και ακρίβεια. Πρόκειται για δυσκολία σε μια ή περισσότερες γνωστικές διεργασίες και προκαλείται από γενετική διαταραχή ή τραυματική εγκεφαλική βλάβη. Ανάλογα με το βαθμό γνωστικής αναπηρίας, το άτομο μπορεί να χρειαστεί καθημερινή υποστήριξη (όταν υπάρχει σοβαρή αναπηρία), είτε να μην αντιληφθεί καν την ύπαρξη γνωστικής αναπηρίας, όταν αυτή είναι σε μικρό βαθμό (Κωνσταντίνου Α.).

Τέλος, στην κατηγορία των συναισθηματικών αναπηριών ανήκουν οι διαταραχές της διάθεσης, η κατάθλιψη, η διπολικότητα και οι αυτοκτονικές τάσεις. Τα αίτια τους εντοπίζονται σε διαταραχές της νευροφυσιολογικής και της νευροενδοκρινικής λειτουργίας του εγκεφάλου, σε χρήση ουσιών και σε άλλους εξωγενείς παράγοντες (Psychologia.gr).

Την παρούσα εργασία, στο εμπειρικό της πεδίο, απασχόλησε η περίπτωση οικογενειών στις οποίες το ανάπηρα μέλος πάσχει από νοητική υστέρηση. Ο ορισμός που δίνεται για την «νοητική υστέρηση» - από την Αμερικανική Ένωση για τη νοητική Καθυστέρηση (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD.) αλλά και τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organization, WHO), είναι ότι πρόκειται για μια *«κατάσταση καθυστερημένης ή ατελούς ανάπτυξης του νου, η οποία χαρακτηρίζεται από βλάβη στις δεξιότητες και στη γενική νοημοσύνη σε τομείς γνωστικών, γλωσσικών, κινητικών και κοινωνικών δεξιοτήτων»*. Η νοητική καθυστέρηση – που χαρακτηρίζεται και νοητική αναπηρία ή μειονεξία- μπορεί να συνδυάζεται και με άλλες σωματικές ή ψυχικές διαταραχές, χωρίς ωστόσο αυτό να είναι υποχρεωτικό.

## 1.2 ΔΕΔΟΜΕΝΑ

Τα δεδομένα διεθνών οργανισμών για την αναπηρία είναι σίγουρα αποθαρρυντικά. Ο ΟΗΕ κρούει τον κώδωνα του κινδύνου καθώς η φτώχεια, η έλλειψη πόσιμου νερού και άλλοι περιβαλλοντικοί παράγοντες έχουν αυξήσει το παγκόσμιο ποσοστό ατόμων με αναπηρία στο 8-10% (World Health Organization, 2011). Στην Ελλάδα ισχύουν περίπου τα ίδια ποσοστά (10%), ενώ ιδιαίτερα ανησυχητικές είναι οι μετρήσεις στην Ευρώπη, οι οποίες δείχνουν 80.000.000 ανθρώπους με αναπηρία (Taxheaven, 2015).

Οι οπαδοί των θετικών επιστημών διατείνονται ότι ο καλύτερος τρόπος για να μελετήσεις ένα ζήτημα είναι να το ανάγεις σε ποσοτικά –μετρήσιμα- δεδομένα. Σκοπός του παρόντος κεφαλαίου είναι η αναφορά σε ποσοτικές αλλά και ποιοτικές έρευνες που έχουν διεξαχθεί τα τελευταία χρόνια αναφορικά με το ζήτημα της αναπηρίας. Οι έρευνες αυτές είναι η βάση πάνω στην οποία στηρίχθηκε η ποιοτική έρευνα που διεξήχθη για τη συγκεκριμένη εργασία.

Στην ιστοσελίδα της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ., 2014) διαπιστώνουμε ότι με βάση την πρόσφατη έρευνα της Eurostat, που αφορά τις μετρήσεις του 2012, 42 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ευρωπαϊκή

Ένωση είχαν κάποια μορφή αναπηρίας, με το ποσοστό για την κάθε χώρα να κυμαίνεται μεταξύ 10-15% του πληθυσμού. Αξιοσημείωτα είναι και τα δεδομένα που προέκυψαν για τον πληθυσμό των ΑΜΕΑ που δεν είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις βασικές τους ανάγκες, όπως είναι το φαγητό και το μπάνιο, ή οι οικιακές εργασίες. Μόνο στην Ευρώπη, το 12,4% των γυναικών με αναπηρία και το 8,2% των αντρών δήλωσαν ότι παρουσιάζουν δυσκολίες σε αυτό τον τομέα. Αξιοσημείωτο είναι ότι τα ποσοστά αυτά φαίνονται να επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από την ηλικία, αφού οι νέοι με αναπηρία μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν πιο εύκολα από ότι τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας.

Επιπλέον, από τα στοιχεία της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (W.H.O, 2011) πρόεκυψε και η αιτία της αύξησης της αναπηρίας τα τελευταία χρόνια. Η αιτία δεν είναι άλλη από τα τροχαία ατυχήματα, που φέρεται να τραυματίζουν ή να καθιστούν ανάπηρους πάνω από πενήντα εκατομμύρια άτομα το χρόνο σε όλο τον κόσμο. Τα παραπάνω στοιχεία αφορούν γενικά την αναπηρία στην Ευρώπη. Στην Ελλάδα, είχε πραγματοποιηθεί έρευνα το 2002 από την Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛΣΤΑΤ, 2002) από την οποία είχε προκύψει ότι το 18,2% του συνολικού πληθυσμού αντιμετωπίζει κάποια αναπηρία και τα περισσότερα από τα μισά άτομα είναι ηλικίας άνω των 65 ετών. Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας και άλλους κρατικούς φορείς, εκτιμάται ότι στη χώρα μας περίπου ένα εκατομμύριο άνθρωποι έχουν κάποιας μορφής αναπηρία, όπως αναφέρεται στην ιστοσελίδα [Ameaplus.gr](http://Ameaplus.gr) (2016).

Σε παγκόσμιο επίπεδο, μια συγκροτημένη προσπάθεια ποσοτικής μέτρησης των ζητημάτων που σχετίζονται με την αναπηρία διεξήχθη το διάστημα 2002-2004, όπου συνεργατικά 70 χώρες σχεδίασαν και εφάρμοσαν ερωτηματολόγιο, το οποίο θα δινόταν στα άτομα παρουσία του ερευνητή (World report on disability, 2011, σελ. 25-30). Από αυτές τις 70 χώρες, οι 59, δηλαδή το 64% των χωρών που συμμετείχαν εστίασαν στην έρευνα για την αναπηρία των ενηλίκων, δηλαδή ατόμων ηλικίας 18 ετών και άνω. Η επιλογή των χωρών που συμμετείχαν στην έρευνα είχε γίνει με βάση τρία κριτήρια: την ανάγκη να καλυφθεί ένα μεγάλο εύρος από γεωγραφικές περιοχές, την οικονομική κατάσταση των χωρών και τον πληθυσμό των ενηλίκων. Αναφορικά με το γεωγραφικό κριτήριο παρουσιάστηκε μεγάλη δυσκολία στην άντληση δεδομένων για την αναπηρία στον πληθυσμό της αφρικανικής ερήμου. Όσο για την οικονομική κατάσταση, ιδιαίτερο βάρος δόθηκε στις οικονομικά ασθενέστερες χώρες, προκειμένου να διαπιστωθεί σε ποιο βαθμό η αναπηρία σχετίζεται με τα χαμηλά ή

μεσαία εισοδήματα και για ποιο λόγο. Τα ερευνητικά ερωτήματα που επιλέχθηκαν αφορούσαν το είδος της αναπηρίας, τις διαπροσωπικές σχέσεις και αν αυτές επηρεάζονται από την αναπηρία του ατόμου, την ικανότητα κίνησης, την ικανότητα της όρασης, την ύπαρξη ή μη πόνου και τη δυνατότητα αυτό-εξυπηρέτησης. Προκειμένου να προκύψουν μετρήσιμα στοιχεία, οι διαθέσιμες απαντήσεις ήταν: *καθόλου δυσκολία, μικρή δυσκολία, μέτρια δυσκολία, πολλαπλή δυσκολία και πολύ μεγάλη δυσκολία*. Οι απαντήσεις αυτές, εν συνεχεία, ταξινομήθηκαν σε μια κλίμακα από το 0 έως το 100, όπου το 0 δήλωνε τη μη ύπαρξη αναπηρίας, ενώ το 100 την ολική αναπηρία. Τα αποτελέσματα της παγκόσμιας έρευνας παρουσιάζουν εξαιρετικό ενδιαφέρον και φαίνεται σε ένα βαθμό να υποστηρίζουν την θεωρία του Amartya Sen, περί σύνδεσης της φτώχειας με την ύπαρξη αναπηρίας, αλλά και τις απόψεις της Martha Nussbaum για το φύλο και την αναπηρία.

Καταρχήν, έγινε κατηγοριοποίηση με βάση το φύλο (άντρας - γυναίκα), την ηλικία (ενήλικας – μεσήλικας - υπερήλικας), την περιοχή διαμονής (προάστια - κέντρο), αλλά και την οικονομική κατάσταση των χωρών, όπως αυτή προκύπτει από το ποσοστό του Ακαθάριστου Εγχώριου Προϊόντος (ΑΕΠ).

- Όσον αφορά το φύλο, τα αποτελέσματα φαίνεται να ταυτίζονται με την άποψη των δυο επιστημόνων: στις γυναίκες εμφανίζονται μεγαλύτερα ποσοστά αναπηρίας. Πιο συγκεκριμένα, στις χώρες με χαμηλότερο κατά κεφαλήν ΑΕΠ, το ποσοστό γυναικών με αναπηρία ανέρχεται στο 22,1%, ενώ σε αυτές με υψηλότερο το ποσοστό αυτό διαμορφώνεται στο 14,4%. Συνολικά για όλες τις χώρες, το ποσοστό των γυναικών που έχουν κάποια αναπηρία, είναι 19,2%. Τα αντίστοιχα ποσοστά για τους άντρες είναι αρκετά χαμηλότερα: 13,8% των ανδρών στα φτωχότερα κράτη και μόλις 9,1% στις πιο ανεπτυγμένες οικονομικά χώρες, ενώ το συνολικό ποσοστό δε ξεπερνάει το 12%.
- Όσον αφορά την ηλικία, τα περισσότερα άτομα με αναπηρία είναι άτομα άνω των 60 ετών. Σε αυτή την κατηγορία το ποσοστό ανέρχεται σε 29,5% για τις οικονομικά ισχυρές χώρες, ενώ για τις πιο φτωχές το ποσοστό είναι αρκετά μεγάλο, με το 43,4 % του πληθυσμού άνω των 60 ετών, να έχει κάποια μορφή αναπηρίας. Τα ποσοστά αυτά είναι σαφώς μικρότερα στις άλλες δυο ηλικιακές ομάδες, δηλαδή στα άτομα ηλικίας 50-59 ετών και στους νέους 18-49 ετών. Μόλις το 6,4% και το 10,4% αντίστοιχα των νέων ατόμων

εμφανίζουν αναπηρία, ενώ το ποσοστό αυτό αυξάνεται σταδιακά και αγγίζει το 15,9% και 23,4% αντίστοιχα, για τα άτομα ηλικίας 50-59 ετών.

- Τα αποτελέσματα για τα ποσοστά αναπηρίας ανάλογα με την περιοχή διαμονής δε φανερώνουν κάποια συσχέτιση ύπαρξης αναπηρίας με το αν ο άνθρωπος μένει στα προάστια ή στο κέντρο της πόλης. Από τον συνολικό ερωτώμενο πληθυσμό το 14,6% ζούσε στα προάστια, ενώ το 16,4% ζούσε στο κέντρο. Η διαφορά ανάμεσα σε αυτά τα δυο ποσοστά είναι πολύ μικρή, για να δημιουργηθεί συσχέτιση.
- Τέλος, παρουσιάζεται συσχέτιση του ατομικού και οικογενειακού δείκτη ευημερίας, με την εμφάνιση αναπηρίας. Πιο συγκεκριμένα, έχουν ταξινομηθεί οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία ανάλογα με τους πόρους τους, σε μια κλίμακα από το ένα (πολύ φτωχοί) έως το πέντε (πολύ πλούσιοι). Τα αποτελέσματα δείχνουν σημαντική διαφορά εμφάνισης αναπηρίας ανάμεσα στις δυο κατηγορίες. Στις οικονομικά ισχυρές χώρες, μόνο το 6,5% των ευκατάστατων ατόμων εμφανίζουν αναπηρία, ενώ για τις φτωχές οικογένειες το ποσοστό αυτό ανέρχεται στο 17,6%. Τα ποσοστά αυξάνονται στις οικονομικά αδύναμες χώρες: 13,3% των πλούσιων έναντι 22,4% των φτωχών ατόμων δηλώνουν κάποια μορφή αναπηρίας.

Στην ίδια έρευνα, έγινε προσπάθεια να προσδιοριστεί η εμφάνιση αναπηρίας ανάλογα με την γεωγραφική περιοχή. Πιο συγκεκριμένα, κατηγοριοποιήθηκαν τα άτομα ως προς το φύλο, την ηλικία τους και τη χώρα/ήπειρο που ζουν: Αφρική, Αμερική, Ευρώπη (όπου κατατάχτηκε και η Ελλάδα), Ασία, χώρες της Μεσογείου, χώρες του δυτικού Ειρηνικού. Τα ευρήματα είναι άξια σχολιασμού: το μεγαλύτερο ποσοστό αναπηρίας εμφανίζεται στις χώρες της Αφρικής (3,1%) ενώ ακολουθεί η Ευρώπη με 3% των ατόμων όλων των ηλικιών. Αντιθέτως, το πιο μικρό ποσοστό αναπηρίας το συναντάμε στην Αμερική (2,6%). Σε όλες τις ηπείρους, το μεγαλύτερο ποσοστό εμφάνισης αναπηρίας παρατηρείται στα άτομα τρίτης ηλικίας, δηλαδή 60 ετών και άνω. Ενθαρρυντικό προς αυτή την κατεύθυνση είναι το γεγονός ότι το ποσοστό αυτό για τα ανήλικα παιδιά κυμαίνεται σε πολύ χαμηλά επίπεδα (το υψηλότερο εμφανίζεται στην Αφρική, ενώ το χαμηλότερο, μόλις 0,5% εμφανίζεται στις χώρες του δυτικού Ειρηνικού). Όσον αφορά το φύλο, δεν παρουσιάζεται ουσιαστική ποσοστιαία διαφορά, παρότι σε όλες τις κατηγορίες (γεωγραφική περιοχή

και ηλικία) οι γυναίκες εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά αναπηρίας (World Report on Disability, 2011, σελ. 25-30).

Αν θα θέλαμε να εξάγουμε κάποιο συμπέρασμα από αυτή την παγκόσμια έρευνα για την αναπηρία, θα ήταν ότι η οικονομική κατάσταση της χώρας επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την εμφάνιση αναπηρίας, όπως υποστήριξε και ο Sen (2015, σελ. 296-297) στη θεωρία του. Οι οικονομικά ισχυρές χώρες διαθέτουν περισσότερα μέσα πρόληψης, καλύτερο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, προσφέρουν υψηλότερο βιοτικό επίπεδο στους πολίτες τους και ως επί το πλείστον επαρκή κοινωνική πρόνοια. Κατά συνέπεια, μειώνονται σημαντικά οι περιβαλλοντικοί παράγοντες εμφάνισης αναπηρίας, όπως είναι η έλλειψη καθαρού πόσιμου νερού, η μη επαρκής σίτιση και η αδυναμία πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας. Επίσης, για τα άτομα που εμφανίζουν αναπηρία, είτε εγγενή είτε επίκτητη, οι κατάλληλες δομές και υπηρεσίες αλλά και η ιατροφαρμακευτική κάλυψη, μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά το άτομο να ζήσει φυσιολογικά και ποιοτικά, στα μέτρα του εφικτού. Κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει στις οικονομικά ανίσχυρες χώρες. Στις χώρες της Αφρικής για παράδειγμα, παρουσιάστηκαν μεγάλα ποσοστά εμφάνισης της αναπηρίας, λόγω της δυσκολίας των ανθρώπων στην εύρεση τροφής και πόσιμου νερού και γενικότερα εξαιτίας της έλλειψης οικονομικών πόρων, καθώς και σε ανεπαρκές κρατικό σύστημα υγείας και κοινωνικής πρόνοιας. Ένα ακόμη σημαντικό συμπέρασμα που μπορούμε να εξάγουμε από την παραπάνω έρευνα, αφορά τη διάκριση εναντίον των γυναικών. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι γυναίκες σε όλες τις γεωγραφικές περιοχές και σε όλες τις ηλικίες, εμφανίζουν μεγαλύτερα ποσοστά αναπηρίας από ότι οι άντρες. Αυτά τα ευρήματα στηρίζουν έμμεσα την άποψη της Nussbaum (Δαμιανίδου & Συμεωνίδου, 2011, σελ. 45) ότι οι γυναίκες δεν έχουν τα ίδια δικαιώματα με τους άντρες στη σίτιση, στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και στην κοινωνική πρόνοια, τόσο στις μη ανεπτυγμένες όσο και στις δυτικές –ανεπτυγμένες και εξελιγμένες- χώρες. Η στέρηση αυτών των δικαιωμάτων τις καθιστά πιο ευάλωτες για την εμφάνιση αναπηρίας, την οποία μάλιστα βιώνουν πιο έντονα από ότι οι άντρες.

Μια ακόμη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης υποστηρίζει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν σαφώς μεγαλύτερες πιθανότητες να βιώσουν τη φτώχεια και τον κοινωνικό αποκλεισμό. Το συμπέρασμα αυτό υποστηρίζεται και από τον A. Sen (2015, σελ.296-297) στο κείμενο “*The idea of Justice*”. Η συγκεκριμένη έρευνα διεξήχθη το 2011 και δημοσιεύθηκε από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, το 2016. Σύμφωνα με τα δεδομένα που

προέκυψαν, περίπου 44 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ευρώπη έχουν κάποια μορφή αναπηρίας, η οποία εμποδίζει την πρόσβασή τους στην εκπαίδευση, την αγορά εργασίας και τα κοινωνικά δρώμενα. Αυτό έχει ως συνέπεια το γενικότερο επίπεδο ζωής των ατόμων με αναπηρία να είναι χαμηλότερο σε σύγκριση με των υπολοίπων. Πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά την επαγγελματική αποκατάσταση, το 66,9% των ατόμων χωρίς αναπηρία ηλικίας 15-64 ετών είχαν εργασία. Για τις ίδιες ηλικίες, το ποσοστό των ατόμων με αναπηρία που εργάζονταν ήταν σημαντικά πιο χαμηλό, μόλις 47,3%. Παρόμοια κατάσταση επικρατούσε και στο χώρο της εκπαίδευσης, σύμφωνα με τα στατιστικά δεδομένα. Για τα άτομα χωρίς αναπηρία ηλικίας 25-64 ετών, το ποσοστό εκπαίδευσης και κατάρτισης διαμορφώθηκε στο 9,8%. Αντίθετα, μόνο το 6,9% των ατόμων με αναπηρία στην ίδια ηλικιακή κατηγορία συνέχιζαν την εκπαίδευση και κατάρτισή τους. Αξιοσημείωτη είναι η διαφορά και στην κατηγορία της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού. Με βάση τα δεδομένα του 2013, το 21% των νέων- άνω των 16 ετών- χωρίς αναπηρία βρισκόταν μπροστά στον κίνδυνο της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού. Για τα άτομα με αναπηρία ο κίνδυνος αυτός ήταν αισθητά μεγαλύτερος, με το ποσοστό να ανέρχεται στο 30%.

Αξίζει σε αυτό το σημείο να γίνει μια μικρή μνεία σε ότι αφορά τους παραπάνω τομείς για τα ελληνικά δεδομένα, σύμφωνα με την πανευρωπαϊκή έρευνα που εξετάζουμε. Στην Ελλάδα του 2011, το 58,5% των ατόμων ηλικίας 15-64 ετών χωρίς αναπηρία είχαν αποκατασταθεί επαγγελματικά. Αντίθετα, τα άτομα με αναπηρία της ίδιας ηλικιακής κατηγορίας που εξασκούσαν κάποιο επάγγελμα ήταν μόλις 35,5%. Αναφορικά με την εκπαίδευση, το ποσοστό των ατόμων 25-64 ετών χωρίς αναπηρία που συνέχιζαν την ακαδημαϊκή τους πορεία ήταν 2,8%, σε αντίθεση με τα άτομα με αναπηρία, για τα οποία το ποσοστό άγγιζε μόλις το 1%. Όσον αφορά την Ελλάδα, το 2011 το ποσοστό φτώχειας και κοινωνικού αποκλεισμού είναι αρκετά υψηλό: το 34,5% των νέων άνω των 16 ετών χωρίς αναπηρία, βρίσκονταν υπό τον κίνδυνο της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού, με το ποσοστό αυτό να ανέρχεται στο 36,8% για τους νέους με αναπηρία (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, 2014, σελ. 1-8).

Συμπερασματικά, φαίνεται ότι ήδη από τα πρώτα χρόνια της παγκόσμιας οικονομικής κρίσης, που επηρέασε και την Ευρώπη, τα άτομα με αναπηρία ήταν πιο ευάλωτα και αντιμετώπιζαν σοβαρότερο κίνδυνο να ζήσουν κάτω από το όριο της φτώχειας, ή να βιώσουν τον συνακόλουθο κοινωνικό αποκλεισμό, όπως προκύπτει από τα υψηλά ποσοστά που παρουσιάστηκαν παραπάνω. Όσον αφορά την ελληνική



πραγματικότητα, ας μη ξεχνάμε ότι το 2011, το συνολικό ποσοστό ανεργίας στη χώρα μας ήταν σαφώς χαμηλότερο, από ότι το 2017. Έτσι, ενδέχεται οι εργαζόμενοι νέοι με αναπηρία να είναι περισσότεροι σήμερα. Τέλος, αναφορικά με τον τομέα της εκπαίδευσης, το πολύ χαμηλό ποσοστό των ατόμων με αναπηρία που συνεχίζουν την εκπαίδευση και κατάρτισή τους, μπορεί να αποτελέσει τροφή για σκέψη προς τους ιθύνοντες προκειμένου να δίνουν κίνητρα και επιπλέον παροχές σε αυτά τα άτομα για να μορφώνονται και συνακόλουθα να βελτιώνουν το επίπεδο ζωής τους.

Ένα ερευνητικό ερώτημα που θα μελετηθεί και στην παρούσα εργασία είναι η διερεύνηση των στάσεων και των απόψεων για την αναπηρία που έχουν διαμορφώσει τα άτομα χωρίς αναπηρία. Προς αυτή την κατεύθυνση, το 2007 είχε πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα και πιο συγκεκριμένα στο νομό Θεσσαλίας, έρευνα που αφορούσε την ένταξη των ατόμων με αναπηρία. Η έρευνα αυτή είχε πραγματοποιηθεί από το Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης, στα πλαίσια του Ευρωπαϊκού Έτους Ίσων Ευκαιριών (2007). Ως ερευνητικό εργαλείο είχε χρησιμοποιηθεί το ερωτηματολόγιο, το οποίο είχε δοθεί στους εργαζόμενους των τριάντα πέντε επιλεγόμενων φορέων και υπηρεσιών διαμόρφωσης και εφαρμογής κοινωνικής πολιτικής του νομού. Σκοπός της έρευνας ήταν να διαπιστωθεί πως κατανοούν την αναπηρία και αν θεωρούν ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν διαφορετικά δικαιώματα και υποχρεώσεις λόγω της κατάστασής τους και πώς αισθάνονται οι ίδιοι απέναντι σε αυτά τα άτομα.

Τα στοιχεία που προέκυψαν είναι άξια σχολιασμού. Καταρχήν, οι μισοί τουλάχιστον ερωτώμενοι θεωρούσαν ότι ξέρουν καλά την αναπηρία, ενώ μόλις το 10% απάντησε ότι δε γνωρίζουν αρκετά. Ως κεντρικός φορέας ενημέρωσης αλλά και διαμόρφωσης στάσεων για την αναπηρία αναδείχθηκε ο εργασιακός χώρος (70,2%), ενώ ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων (56%) δήλωσε ότι σημαντική πηγή πληροφόρησης υπήρξαν τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και κυρίως η τηλεόραση. Ακόμη, αρκετοί ήταν οι ερωτώμενοι που δήλωσαν ότι έχουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον κάποιο άτομο με αναπηρία (17,9%) ή ότι ένας στενός τους φίλος έχει κάποια μορφή αναπηρίας (38,1%). Οι απαντήσεις των ερωτώμενων σχετικά με το πώς αντιλαμβάνονται την αναπηρία παρουσιάζουν εξαιρετικό ενδιαφέρον. Πιο συγκεκριμένα, σε μια προσπάθεια να προσδιορίσουν την αναπηρία, η πλειονότητα των ατόμων, -σε ποσοστό 83,3%-, δήλωσε ότι περιλαμβάνει απώλεια σωματικών λειτουργιών, ενώ ένα επίσης μεγάλο ποσοστό, -76,2%-, αναγνώρισε τις νοητικές δυσλειτουργίες σαν χαρακτηριστικό της αναπηρίας. Τέλος, το 64,3% των

ερωτηθέντων θεώρησαν ότι η αναπηρία χαρακτηρίζεται και παράλληλα εντείνεται σημαντικά από την έλλειψη προσβασιμότητας στις υπηρεσίες, στο χώρο εργασίας, σε χώρους διασκέδασης και θρησκευτικής λατρείας.

Η στάση των ατόμων απέναντι στην αναπηρία φαίνεται να είναι μάλλον θετική, αφού το 67,9% των ερωτηθέντων δήλωσε ότι η αναπηρία είναι απλώς ένας διαφορετικός τρόπος ζωής, ενώ λίγοι είναι εκείνοι που θεωρούν την αναπηρία πρόβλημα ή ανικανότητα, με τα ποσοστά να διαμορφώνονται σε 8,3% και 4,8% αντίστοιχα. (Τριδής Μ., 2007, σελ. 17-31). Στην ίδια έρευνα προσδιορίζεται και η άποψη των ερωτώμενων σχετικά με την φροντίδα του ατόμου με αναπηρία. Θετικό είναι το γεγονός ότι στο μεγαλύτερο ποσοστό τους, -74,7%-, συμφώνησαν με την άποψη ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν δυνατότητες και μπορούν να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο ομαλά, ενώ μόνο το 13,3% των ερωτηθέντων θεωρούν ότι είναι άτομα μειωμένων δυνατοτήτων παραγωγικότητας. Από την άλλη πλευρά, το 63% των ατόμων υποστήριξαν ότι δεδομένων των συνθηκών, τα άτομα αυτά εξαρτώνται και χρειάζονται τη βοήθεια των άλλων. Τέλος, ένα σημαντικό ποσοστό, -45,2%-, αναγνωρίζει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν πέσει θύματα ρατσισμού και βιώνουν τις συνέπειες της κοινωνικής αναληψίας (Τριδής Μ., 2007, σελ. 35-40).

Συμπερασματικά η ελληνική κοινωνία φαίνεται να έχει διαμορφώσει σε γενικές γραμμές μια θετική στάση απέναντι στην αναπηρία, η οποία έχει αρχίσει να απαλλάσσεται από τα κοινωνικά στερεότυπα των προηγούμενων δεκαετιών. Παρόλα αυτά αναγνωρίζεται ότι τα άτομα με αναπηρίες συχνά βιώνουν ρατσιστικές συμπεριφορές από το κοινωνικό τους περιβάλλον ακόμα και σήμερα. Οι αντιλήψεις των ερωτώμενων σχετικά με την αναπηρία είναι εύλογο ως ένα σημείο να είναι θετικές, δεδομένου ότι εργάζονταν σε φορείς και υπηρεσίες που εξυπηρετούσαν τέτοια άτομα, συνεπώς ερχόντουσαν σε καθημερινή επαφή μαζί τους. Ακόμη, καταδεικνύεται από την έρευνα ότι η αναπηρία δεν είναι κάτι ξένο, αφού η πλειονότητα των ατόμων δήλωσε ότι στην οικογένεια του ή στο στενό φιλικό του κύκλο υπάρχει άτομο με αναπηρία. Από την άλλη πλευρά, άξια σχολιασμού είναι η άποψη της πλειοψηφίας των ανθρώπων, ότι δεδομένων των συνθηκών, τα άτομα με αναπηρία πάντοτε πρέπει να δέχονται τη φροντίδα της οικογένειάς τους και πιο συγκεκριμένα της μητέρας τους.

Αναφορικά με το ρόλο που έχει επωμιστεί η μητέρα αλλά και εν γένει η οικογένεια στη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία, είχε διεξαχθεί έρευνα το 2005, για λογαριασμό του Εθνικού Κέντρου Κοινωνικών Ερευνών (Κοτταρίδη Γ., 2005, σελ.

191), η οποία έχοντας ως μεθοδολογικό εργαλείο την προσωπική συνέντευξη, εστίαζε στα πολλαπλά βάρη που επωμίζεται η οικογένεια στη φροντίδα του παιδιού. Από την ανάλυση των δεδομένων προκύπτει ότι υπάρχει έλλειψη κοινωνικής πρόνοιας για τα άτομα με αναπηρίες η οποία εντοπίζεται στο θέμα των υποδομών, στο τομέα της πρόσβασης αλλά και στο ακανθώδες ζήτημα της επαγγελματικής αποκατάστασης. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς υποστηρίζουν ότι υπάρχει έλλειψη οργανωμένων και κατάλληλα εξοπλισμένων υποδομών, αφού τα περισσότερα ειδικά κέντρα υπολειπόμενα, με μειωμένο εξειδικευμένο προσωπικό, ενώ παρέχουν κυρίως φύλαξη και όχι αγωγή. Ακόμη, η πλειονότητα των μητέρων έκανε λόγο για ιδιαίτερη δυσκολία στην πρόσβαση των παιδιών σε σχολεία, πολιτιστικούς χώρους, χώρους θρησκευτικής λατρείας και αδυναμία πρόσβασης στα μέσα μαζικής μεταφοράς ή ακόμα και στα ταξί. Η κατάσταση αυτή έχει ως συνέπεια, σύμφωνα με τις ίδιες, τον κατ' οίκον περιορισμό και κατά συνέπεια τον κοινωνικό αποκλεισμό των παιδιών τους. Τέλος, όπως είδαμε και σε προηγούμενες έρευνες, μείζον ζήτημα για τα άτομα με αναπηρίες αναδεικνύεται η επαγγελματική τους αποκατάσταση. Σύμφωνα με την έρευνα, δεν υπάρχει από το κράτος επαρκής φροντίδα για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων, γεγονός που όπως επισήμαιναν οι ερωτώμενες μειώνει τις πιθανότητες ανεξαρτητοποίησή τους και τα καθιστά δέσμια της φροντίδας των γονέων (Κοτταρίδη Γ., 2005, σελ. 191).

Τα παραπάνω δεδομένα γίνονται αφορμή για να αναφερθούμε στην «έρευνα μονάδων κοινωνικής φροντίδας» που διεξήχθη το 2015 από την Ελληνική Στατιστική Αρχή και η οποία είχε στόχο να προσδιορίσει τον αριθμό των μονάδων κοινωνικής φροντίδας, τον αριθμό των ανθρώπων που φιλοξενούν και εξυπηρετούν καθώς και το προσωπικό τους. Πρόκειται για αμιγώς κρατικές μονάδες και σύμφωνα με τα στοιχεία της έρευνας, το 2015 λειτουργούσαν 44 μονάδες κοινωνικής φροντίδας, έναντι 42 που λειτουργούσαν το 2013. Από το 2013, σύμφωνα με το νόμο 4109/2013 οι μονάδες κοινωνικής φροντίδας συγχωνεύτηκαν και παρουσιάζονται ως παραρτήματα των Περιφερειακών Κέντρων Κοινωνικής Πρόνοιας, τα οποία ανέρχονται σε 12, δηλαδή ένα για κάθε περιφέρεια. Εκεί εντάσσονται τα παραρτήματα ΑΜΕΑ και τα παραρτήματα αποθεραπείας και αποκατάστασης ΑΜΕΑ, που ανήκουν στην κατηγορία των μονάδων κοινωνικής φροντίδας. Ακόμη λειτουργούν τα παραρτήματα χρόνιων παθήσεων και οι μονάδες προστασίας παιδιού. Συνολικά, το έτος 2015, λειτουργούσαν 21 παραρτήματα ΑΜΕΑ (το 2013 λειτουργούσαν 20) και μόλις έξι (6) παραρτήματα αποθεραπείας και αποκατάστασης ΑΜΕΑ. Σε αυτά τα παραρτήματα

ανοικτής ή κλειστής φροντίδας, απασχολούνται άτομα ανάλογα με το είδος αναπηρίας που έχουν και τις βιοτικές τους ανάγκες (ΕΛΣΤΑΤ, 2015). Τα ποσοτικά δεδομένα για το προσωπικό που απασχολείται στις μονάδες κοινωνικής φροντίδας είναι αποθαρρυντικά. Από το 2007 παρατηρείται μια σταθερά πτωτική τάση στον αριθμό των απασχολουμένων. Πιο συγκεκριμένα, το 2007 εργαζόντουσαν στις μονάδες κοινωνικής φροντίδας συνολικά 3.757 άτομα, ενώ στην τελευταία μέτρηση του 2015 ο αριθμός των ατόμων περιορίστηκε στα 2.466.

Υπάρχουν και κάποια ιδρύματα που χαρακτηρίζονται ως Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου, τα οποία είναι όλα τα κέντρα που ιδρύονται με ιδιωτική πρωτοβουλία και ακολουθούν τους κανόνες του ιδιωτικού δικαίου. Η ρύθμιση τους γίνεται σύμφωνα με τους κανόνες που ορίζονται από το Αστικό και το Εμπορικό Δίκαιο. Τα νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου διακρίνονται σε Σωματεία (Συλλόγους), Ιδρύματα, Εταιρείες και Συνεταιρισμούς. Άλλος ένας χαρακτηρισμός, που αφορά τα κέντρα αυτά είναι η διάκρισή τους σε νομικά πρόσωπα κερδοσκοπικού ή μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Ο χαρακτηρισμός αυτός γίνεται από την εφορία και η διαφορά τους έγκειται στο τρόπο με τον οποίο διανέμουν τα κέρδη. Όμως, και τα κέντρα αυτά ανεξαρτήτως κερδοσκοπικού ή μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, διαθέτουν τα οικονομικά πλεονάσματα προκειμένου να εξυπηρετήσουν τους στόχους τους και τις ανάγκες τους (Βικιπαίδεια, 2017). Ένα τέτοιο κέντρο είναι και η «Κυψέλη», που αποτέλεσε σημείο αναφοράς της έρευνάς μας. Στοιχεία για το κέντρο δίνονται αναλυτικά στο Κεφάλαιο 5.

Επιπλέον, στην παραπάνω έρευνα προσδιορίζεται ο αριθμός των ατόμων που απασχολούνταν σε μονάδες ανοικτής φροντίδας (δηλαδή ειδικούς χώρους που λειτουργούν συγκεκριμένες ώρες μέσα στη μέρα χωρίς διανυκτέρευση) και μονάδες κλειστής φροντίδας που παρέχουν φροντίδα και στήριξη καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας, παρέχοντας διανυκτέρευση. Στις μονάδες ανοικτής φροντίδας παρατηρήθηκε αύξηση των ωφελούμενων ατόμων. Από 4.867 που ήταν το 2007, ανήλθαν σε 6.394 το 2015. Αντίθετα, παρατηρείται μείωση στα άτομα που εξυπηρετούνταν από τις μονάδες κλειστής φροντίδας. Το 2007 διέμεναν 4.985 άτομα, ενώ το 2015 ο αριθμός αυτός μειώθηκε σε 3.078 άτομα (ΕΛΣΤΑΤ, 2015).

Συμπερασματικά, τα παράπονα των γονέων όπως αποτυπώθηκαν στην έρευνα της Κοτταρίδη (2005), αναφορικά με τις δομές φροντίδας των ατόμων με αναπηρία, φαίνεται να έχουν αντίκρισμα. Η κατακόρυφη μείωση των εργαζομένων και του επιστημονικού προσωπικού στις μονάδες αυτές συγκριτικά με την αύξηση του

αριθμού των ωφελούμενων στις μονάδες ανοικτής φροντίδας, δημιουργούν σημαντικά προβλήματα στα άτομα με αναπηρίες, τα οποία δε μπορούν να εξυπηρετηθούν και να εκπαιδευτούν κατάλληλα. Σαφώς δεν αποτελεί λύση η μείωση των δικαιούχων, αλλά θα ήταν ίσως χρήσιμο να αυξηθεί το απασχολούμενο προσωπικό, με γνώμονα την παροχή ποιοτικής φροντίδας προς τα άτομα με αναπηρία.

### 1.3. ΑΙΤΙΕΣ

Από την βιβλιογραφία προκύπτουν τρία μοντέλα ανάλυσης της αναπηρίας, το ιατρικό, το κοινωνικό και το πολυδιάστατο. Σύμφωνα με τον Thomas & Pierson το 1996, το ιατρικό μοντέλο αντιμετωπίζει το «πρόβλημα» ή την κατάσταση ενός ατόμου, από την οπτική της ασθένειας η οποία πρέπει να διαγνωστεί και να θεραπευτεί. Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, η αναπηρία είναι ένα χαρακτηριστικό του ανθρώπου που το καθορίζει και επηρεάζει τη ζωή του. Το άτομο αυτό διαφέρει από την πλειοψηφία και συνεπώς πρόκειται για ένα άτομο που έχει κάποια ανωμαλία, η οποία μπορεί να αντιμετωπιστεί μόνο με ιατρική παρέμβαση (Oliver, 1990 & 1996). Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο η αναπηρία μπορεί να διαγνωστεί αλλά και να θεραπευτεί μόνο με ιατρικά μέσα, εξού και η ονομασία ιατρικό μοντέλο.

Το 1970-1980 διαμορφώθηκε ένα καινούριο μοντέλο, το κοινωνικό μοντέλο, το οποίο αμφισβήτησε το ιατρικό μοντέλο αναπηρίας. Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, η ίδια η κοινωνία περιορίζει τα άτομα με αναπηρία και τα διέκρινε από τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, η κοινωνία «προκαλούσε» την αναπηρία καθώς δεν κάλυπτε τις ανάγκες των πολιτών της – όπως για παράδειγμα να παρέχει στα άτομα με αναπηρία την ευκολία πρόσβασης σε όλους τους χώρους (Thomas & Woods, 2003, σελ. 23-24).

Τέλος, όπως αναφέρουν οι Thomas & Woods (2003), το ιατρικό μοντέλο προσπαθεί να εξασφαλίσει στα άτομα με αναπηρία τα κατάλληλα ιατρικά μέσα, προκειμένου να βελτιώσουν τις δυνατότητές τους και να εξασφαλίσουν την ευημερία τους. Το κοινωνικό μοντέλο αντιθέτως αφορά όλα τα μέσα που πρέπει να εξασφαλίσει το ίδιο το κράτος ώστε να βελτιώσει το επίπεδο ζωής των ατόμων με αναπηρία, όπως για παράδειγμα τον τόπο διαμονής τους, την ίση παροχή ευκαιριών κ.ο.κ.. Το τελευταίο μοντέλο που θα αναλυθεί είναι το πολυδιάστατο μοντέλο, το οποίο συνδυάζει στοιχεία και από το ιατρικό αλλά και από το κοινωνικό μοντέλο.

Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, η αναπηρία σχετίζεται τόσο με τις ικανότητες του ατόμου όσο και με τη έλλειψη μέριμνας από την ίδια την κοινωνία για τα άτομα αυτά.

Τα δυο πρώτα μοντέλα παρουσιάζουν αδύναμα σημεία ως προς την προσέγγιση τους. Το ιατρικό μοντέλο εστιάζει στην κλινική εικόνα και τους λειτουργικούς περιορισμούς του ατόμου με αναπηρία, χωρίς να λαμβάνει υπόψη ότι το άτομο βρίσκεται σε συνεχή αλληλεπίδραση με το περιβάλλον και συνεπώς μπορεί να δεχθεί θετικές ή αρνητικές επιδράσεις από αυτό. Στον αντίποδα, το κοινωνικό μοντέλο αδιαφορεί για την κλινική εικόνα και τα αίτια της αναπηρίας, αλλά την ανάγει σε μείζον κοινωνικό ζήτημα, εξετάζοντας ουσιαστικά τα χαρακτηριστικά της κοινωνίας, η οποία φαίνεται αδύναμη να ανταποκριθεί στις ιδιαίτερες απαιτήσεις αυτών των ατόμων (Σχολική Μονάδα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, 2014). Η εκλεκτικιστική προσέγγιση της αναπηρίας μέσω ενός υποδείγματος που συνδυάζει τις δύο ακραίες απόψεις φαίνεται να περισσότερο ελπιδοφόρα.

Όσον αφορά τα αίτια, εκτός από τα ατυχήματα, πολλοί επιστήμονες έχουν προσπαθήσει να προσδιορίσουν άλλα πιθανά αίτια της αναπηρίας σχετίζοντάς την εμφάνισή της με την ψυχολογική κατάσταση της μητέρας στη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Πιο συγκεκριμένα, όπως αναφέρουν οι Cole et Cole (2000, σελ.170-175), έρευνες έχουν δείξει ότι οι γυναίκες που βιώνουν άγχος κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης εκκρίνουν ορμόνες, όπως η κορτιζόνη και η αδρεναλίνη, οι οποίες περνούν μέσα από τον πλακούντα στο αίμα του εμβρύου και θεωρούνται υπεύθυνες για την εμφάνιση κινητικών προβλημάτων. Ανάλογες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν τις τελευταίες δεκαετίες έδειξαν ότι οι μητέρες που κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης δεν σιτίζονταν επαρκώς, είχαν αυξημένες πιθανότητες να γεννήσουν παιδιά με νοητική αναπηρία (Cole et Cole, 2000, σελ. 170-175). Ακόμη, οι ειδικοί τονίζουν πως η ηλικία της μέλλουσας μητέρας είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την κλινική εικόνα του παιδιού, ενώ επισημαίνουν πως στην ηλικία των 35-40 ετών η γυναίκα έχει συγκριτικά τις περισσότερες πιθανότητες να γεννήσει παιδί με κάποια μορφή αναπηρίας, για αυτό και επιβάλλεται προγεννητικός έλεγχος (Μπούλια, 2013).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2**

### **ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

Στο κεφάλαιο εξετάζονται το νομοθετικό πλαίσιο και διακηρύξεις που αφορούν στα δικαιώματα των ΑμεΑ. Στο αμέσως επόμενο τμήμα σκιαγραφούνται οι διεθνείς διακηρύξεις και νομοθεσία που αποτέλεσαν τη βάση για την διαμόρφωση της ελληνικής νομοθεσίας σχετικά με την αναπηρία. Τα βασικά χαρακτηριστικά του ελληνικού θεσμικού πλαισίου παρουσιάζονται στο τμήμα 2.2.

#### **2.1 ΤΟ ΔΙΕΘΝΕΣ ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΓΙΑ ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΜΕΑ**

Η νομοθεσία για τα Άτομα με Αναπηρία αποτελεί μέρος του ευρύτερου πλαισίου κατοχύρωσης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, το οποίο εγκαινιάστηκε με την Οικουμενική Διακήρυξη του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου. Τη Διακήρυξη αυτή συμπλήρωσε η Ευρωπαϊκή Σύμβαση για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και των Θεμελιωδών Ελευθεριών, καθώς και το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Μορφωτικά Δικαιώματα.

Στην προσπάθεια επομένως, να δημιουργηθεί ένα κοινωνικό κράτος που προστατεύει και σέβεται τους πολίτες του, συντάσσεται το 1975 από τον ΟΗΕ η Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των ΑμεΑ. Η Διακήρυξη αυτή είχε ως απώτερο σκοπό τη βελτίωση του επιπέδου ζωής των Ατόμων με Αναπηρία.

Πιο συγκεκριμένα, η Διακήρυξη των δικαιωμάτων των ΑμεΑ, συνέβαλλε σε μεγάλο βαθμό στο να εξασφαλιστούν κάποια δικαιώματα που ήταν απαραίτητα για την καλύτερη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία. Αρχικά, δίνεται ένας ορισμός για τον όρο «ανάπηρο άτομο» (πρώτο άρθρο). Σύμφωνα λοιπόν με την Διακήρυξη ως ανάπηρα, ορίζονται όλα τα άτομα που είτε λόγω κάποιων σωματικών αδυναμιών είτε λόγω μειωμένων πνευματικών δυνατοτήτων, αδυνατούν από μόνοι τους να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες της καθημερινότητας. Τα άτομα αυτά μπορεί είτε να γεννήθηκαν με αυτές τις «αδυναμίες», είτε να τις απέκτησαν κάποια στιγμή στην πορεία της ζωής τους.

Το δεύτερο και τρίτο άρθρο της Διακήρυξης «επιβάλλουν» την ισότητα απέναντι σε όλα τα ανάπηρα άτομα, ανεξαρτήτως θρησκείας, καταγωγής, πολιτικών πεποιθήσεων κ.ο.κ.. Τόσο τα ίδια τα ανάπηρα άτομα όσο και οι οικογένειές τους

μπορούν να απολαμβάνουν τα δικαιώματα που ορίζει η παρούσα διακήρυξη χωρίς να πέφτουν θύματα προκαταλήψεων ή κοινωνικής απομόνωσης. Επιπλέον, όλα τα άτομα ασχέτως με το ποσοστό αναπηρίας τους, δεν πρέπει να διακρίνονται σε τίποτα σε σχέση με άλλα άτομα της ηλικίας τους. Έχουν δικαίωμα να επιζητούν το σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειάς τους και να ζουν μία πλήρη και καθώς πρέπει ζωή. Αυτά τα δικαιώματα πρέπει να αποσκοπούν στο να αποκτήσει το άτομο όσο το δυνατόν μεγαλύτερη αυτονομία και να είναι αυτοδύναμα για να μπορούν να παίρνουν οι ίδιοι αποφάσεις για τη ζωή τους, όπως αναφέρεται και στο πέμπτο άρθρο του Οδηγού του Πολίτη με Αναπηρία.

Σύμφωνα με το τέταρτο άρθρο της διακήρυξης αναγνωρίζονται σε όλα τα άτομα με αναπηρία τα ίδια πολιτικά δικαιώματα με όλους τους υπόλοιπους ανθρώπους. Σε περιπτώσεις που κάποιο άτομο αντιμετωπίζει κάποια νοητική αναπηρία τότε η «περίπτωση» εξετάζεται ξεχωριστά. Επιπλέον, εξασφαλίζονται και όλα τα δικαιώματα που σχετίζονται με την υγεία, την εκπαίδευση, την κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση των ανάπηρων ατόμων, μέσα από το άρθρο 6 της διακήρυξης. Όλες αυτές οι υπηρεσίες σε συνδυασμό με ψυχολογική υποστήριξη – αν αυτή θεωρείται απαραίτητη- αποσκοπούν στην καλύτερη ένταξη των ατόμων στην κοινωνία και στη βελτίωση της ζωής τους. Τέλος, όσον αφορά την επαγγελματική αποκατάσταση των ανάπηρων ατόμων, διευκρινίζεται από το έβδομο άρθρο της διακήρυξης ότι τα άτομα αυτά εκτός από το αδιαμφισβήτητο δικαίωμά τους να εξασφαλίσουν και να διατηρήσουν μία εργασία, έχουν και μία γενικότερη κοινωνική και οικονομική ασφάλιση από το κράτος.

Τα άτομα αυτά, σύμφωνα με το άρθρο εννέα, έχουν το δικαίωμα να ζουν με τις οικογένειές τους και να μην αποκλείονται από οποιαδήποτε δραστηριότητα. Αν ένα άτομο εξαιτίας του ποσοστού αναπηρίας του, δε μπορεί να διαμείνει μαζί με την οικογένειά του, τότε το κράτος μπορεί να αποφασίσει τη μεταφορά του ατόμου αυτού σε κάποιο ειδικό ίδρυμα. Το τελευταίο πρέπει να είναι κατάλληλα εξοπλισμένο, ώστε να εξασφαλίζεται η βέλτιστη ποιότητα ζωής των ατόμων που διαμένουν μέσα σε αυτό.

Τα άρθρα δέκα και έντεκα της διακήρυξης αφορούν τις περιπτώσεις που τα άτομα με αναπηρία πέφτουν θύματα προκαταλήψεων, διακρίσεων ή εκμετάλλευσης. Συγκεκριμένα, το δέκατο άρθρο υποστηρίζει ότι το κράτος έχει την υποχρέωση να προστατεύει τα άτομα αυτά από ρατσιστικά και υβριστικά φαινόμενα αλλά και από κάθε μορφής εκμετάλλευσης. Επιπρόσθετα το ενδέκατο άρθρο εξασφαλίζει στα



άτομα με αναπηρία νομική βοήθεια, όποτε αυτή θεωρείται απαραίτητη. Ενώ στις περιπτώσεις που κάποιο άτομο με αναπηρία είναι ο «θύτης», τότε το δικαστήριο οφείλει να καταλήγει σε αποφάσεις, λαμβάνοντας πάντα υπόψιν τη σωματική και πνευματική κατάσταση του ατόμου.

Τέλος, τα δύο τελευταία άρθρα αναφέρουν ότι τόσο τα ίδια τα άτομα με αναπηρία όσο και οι οικογένειές τους πρέπει να είναι πλήρως ενημερωμένοι για τα δικαιώματά τους. Η ενημέρωση αυτή μπορεί να πραγματοποιηθεί είτε μέσα από τον ίδιο τον Οδηγό του Πολίτη με Αναπηρία όσο και από τους αρμόδιους οργανισμούς, που οφείλουν να είναι ενημερωμένοι. Το δικαίωμα αυτό κατοχυρώνεται και από τον Κανόνα Πέντε των «Πρότυπων Κανόνων για την Εξίσωση των ευκαιριών για τα ΑμεΑ».

Στο ίδιο πλαίσιο κυμαίνεται και η Διακήρυξη Sundberg (1981), που αποσκοπεί στη συμμετοχή, την ένταξη και την επαγγελματική αποκατάσταση των ΑμεΑ. Πιο συγκεκριμένα, εξασφαλίζει την πλήρη συμμετοχή των ανάπηρων ατόμων σε όλες τις οργανώσεις και τις δράσεις της κοινωνίας, οι οποίες πρέπει να λαμβάνουν υπόψιν τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία. Τα δικαιώματα αυτά ενίσχυσε και ο Κοινοτικός Χάρτης των Θεμελιωδών Κοινωνικών Δικαιωμάτων των Εργαζομένων και συγκεκριμένα οι αρχές 13, 14, 15 και 26, που αφορούν στην επαγγελματική αποκατάσταση των ανάπηρων ατόμων καθώς και σε κάποια περαιτέρω προνόμια που οφείλουν να απολαμβάνουν τα άτομα αυτά, προκειμένου να έχουν μία ομαλότερη επαγγελματική και κοινωνική ένταξη.

Όσον αφορά τις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, υπάρχουν τέσσερις διαφορετικές προσεγγίσεις σχετικά με τα άτομα με αναπηρία: 1) Οι Συνταγματικές Τροποποιήσεις που αφορούν κυρίως τη Γερμανία και τη Φιλανδία και σχετίζονται με τους νόμους που έχουν θεσπιστεί από τα κράτη αυτά για τα άτομα με αναπηρία. 2) Ο Ποινικός Νόμος, σύμφωνα με τον οποίο ποινικοποιείται και τιμωρείται οποιαδήποτε διάκριση γίνεται εις βάρος των ΑμεΑ και εφαρμόζεται κυρίως στην Γαλλία και στην Φιλανδία. 3) Το Αστικό Δίκαιο, που ισχύει κυρίως στη Βρετανία και στην Ιρλανδία και παρέχει στα ανάπηρα άτομα το δικαίωμα να μηνύσουν οποιοδήποτε ασκεί εις βάρος τους κάποια διάκριση, ιδιαίτερα στον επαγγελματικό τομέα. 4) Τέλος, στη Σουηδία υπάρχει ο Ombudsman, δηλαδή ένας αξιωματούχος που μελετά κάθε περίπτωση διάκρισης κατά των ΑμεΑ και λαμβάνει τα ανάλογα μέτρα.

## **2.2 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΝΟΙΑ ΓΙΑ ΑΜΕΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ**

Αναφορικά με το νομοθετικό πλαίσιο, η Ελλάδα έχει ευθυγραμμιστεί με τις ευρωπαϊκές και διεθνείς απαιτήσεις περί προστασίας των ατόμων με αναπηρία. Επίσης, σέβεται και συνυπογράφει την Οικουμενική Διακήρυξη του ΟΗΕ για τα δικαιώματα του ανθρώπου καθώς και το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Μορφωτικά δικαιώματα (ΟΗΕ, 1966) Στο άρθρο 4 παρ. 1 του Συντάγματος, ορίζεται με βάση την Αρχή της Ισότητας ότι όλοι οι Έλληνες είναι ίσοι απέναντι στο νόμο και ότι έχουν τα ίδια δικαιώματα και υποχρεώσεις. Στο ίδιο άρθρο (παρ. 2) κατοχυρώνεται η ισότητα των δυο φύλων. Συνεπώς, λαμβάνοντας υπόψη το άρθρο 4, καθίσταται σαφές ότι τα άτομα με αναπηρία είναι ίσα απέναντι στο νόμο, έχοντας ίδιες υποχρεώσεις και δικαιώματα, ενώ απαγορεύεται να υποστούν οποιαδήποτε ιδιαίτερη μεταχείριση λόγω του φύλου τους. Το άρθρο του ελληνικού συντάγματος, που αναφέρεται στα άτομα με αναπηρία είναι το άρθρο 21, το οποίο θεμελιώνει το κοινωνικό κράτος δικαίου. Σύμφωνα με το άρθρο αυτό όλα τα άτομα που έχουν κάποια σωματική ή πνευματική αναπηρία, έχουν το δικαίωμα να επιζητούν ειδική φροντίδα από το κράτος, το οποίο οφείλει να εξασφαλίζει στα άτομα με αναπηρία αυτονομία, επαγγελματική αποκατάσταση και κοινωνική και πολιτική συμμετοχή. Τέλος, στην παράγραφο 6 του ίδιου άρθρου γίνεται αποκλειστική αναφορά στα άτομα με αναπηρία, και τονίζεται ότι έχουν δικαίωμα να λαμβάνουν βοήθεια από το κράτος με σκοπό την πλήρη συμμετοχή τους στην οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας, την αυτονομία τους και την επαγγελματική τους ανέλιξη. Παρατηρούμε επομένως ότι αυτό το άρθρο κατοχυρώνει την αναπηρία συνταγματικά. Αξίζει να σημειωθεί ότι το άρθρο 21 καθιέρωσε τον όρο «άτομα με αναπηρίες» (ΑμεΑ) αντί του όρου «άτομα με ειδικές ανάγκες» (ΑΜΕΑ).

Το άρθρο 22 της ελληνικής νομοθεσίας κατοχυρώνει στα άτομα με αναπηρία το δικαίωμα στην εργασία και ρυθμίζει όλες οι συνθήκες που αφορούν την εργασία των ατόμων αυτών, αποκλείοντας κάθε μορφή διάκρισης εις βάρος τους. Συγκεκριμένα, ρυθμίζει τις συνθήκες εργασίας, το μισθό, την κοινωνική ασφάλιση και γενικά όλα όσα σχετίζονται με την εργασία, λαμβάνοντας πάντα υπόψη το ποσοστό αναπηρίας και τις ανάγκες των ατόμων. Η πρόσληψη τους είναι υποχρεωτική ενώ η διαδικασία πρόσληψης οφείλει να γίνεται με αντικειμενικά κριτήρια.

Μπορούμε συνεπώς να υποστηρίξουμε ότι το ελληνικό σύνταγμα υιοθετεί μία ανθρωποκεντρική και κοινωνική προσέγγιση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Οι νομοθετικές αυτές ρυθμίσεις έχουν ως στόχο να περιορίσουν τους αποκλεισμούς, τα εμπόδια και τις δυσκολίες ένταξης των ΑμεΑ και να τους παρέχουν διάφορες διευκολύνσεις.

Πιο συγκεκριμένα, στα άτομα με αναπηρία παρέχεται δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, οικονομική βοήθεια ενώ ταυτόχρονα το κράτος φροντίζει να ιδρύει ειδικά ιατρικά κέντρα, που αποσκοπούν στη ψυχική στήριξη, την ασφαλής και άνετη διαβίωση και την κοινωνική επανένταξη.

Όσον αφορά τώρα τον τομέα της εκπαίδευσης, που σχετίζεται μάλιστα άμεσα με το αντικείμενο της έρευνας της παρούσης εργασίας είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι το κράτος παρέχει στα άτομα με αναπηρία δωρεάν εκπαίδευση σε δημόσια σχολεία, τα οποία οφείλουν να προσαρμόζονται στις ανάγκες των μαθητών. Παρακάτω θα αναφερθούμε εκτενέστερα σε όλα τα δικαιώματα που απολαμβάνουν τα άτομα με αναπηρία σε σχέση με την εκπαίδευση.

Αρχικά να αναφέρουμε ότι σύμφωνα με το Άρθρο 1 του Ν. 2817/2000 (ΦΕΚ 78/Α'), Υ.Α. αριθμ. 102357/Γ6/2002 (ΦΕΚ 1319/Β'), άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ορίζονται όσα άτομα έχουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης και προσαρμογής λόγω σωματικών ή νοητικών περιορισμών. Το αν κάποιο άτομο έχει κάποια μορφή αναπηρίας αλλά και το ποσοστό αυτής της αναπηρίας διαπιστώνεται από τα Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΚΔΑΥ) τα οποία αργότερα μετονομάστηκαν σε Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης Διάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕΔΔΥ). Όπως αναφέρεται και στην ιστοσελίδα της «Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (ΕΕΠ.ΑΑ.)» τα κέντρα αυτά λειτουργούν σε έδρες των νομών, ως αποκεντρωμένες δημόσιες υπηρεσίες, που ανήκουν στο Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων. Σκοπός των ΚΕΔΔΥ, όπως αναφέρουμε και παρακάτω, είναι να διαγνώσουν να αξιολογήσουν και να υποστηρίξουν όσους έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Στα άτομα που αποδεδειγμένα πάσχουν από κάποια αναπηρία παρέχεται ειδική εκπαίδευση με απώτερο στόχο την ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους, τη βελτίωση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων τους, την επαγγελματική τους αποκατάσταση και την ένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο. Η εκπαίδευση αυτή είναι δυνατόν να παρέχεται είτε στα κανονικά σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης -τα οποία οργανώνονται και δημιουργούν ειδικά τμήματα ένταξης

ανάλογα με τις ανάγκες των παιδιών- είτε σε Σχολεία Ειδικής Αγωγής ή άλλα Κέντρα Αποκατάστασης, όταν η αναπηρία των ατόμων καθιστά την εκπαίδευση τους σε κανονικά σχολεία, δύσκολη. Σε κάποιες περιπτώσεις είναι δυνατόν η εκπαίδευση να γίνεται και κατ' οίκον, όταν η αναπηρία του ατόμου καθιστά τη μετακίνηση του ή την επικοινωνία του με άλλα άτομα εξαιρετικά δύσκολη.

Αναφερόμενοι τώρα στη διαδικασία αξιολόγησης, γίνεται όπως αναφέραμε παραπάνω από το ΚΔΑΥ (γνωστό πλέον ως ΚΕΔΔΥ), σε συνεργασία πάντα με τα σχολεία, τους εκπαιδευτικούς και τους συμβούλους. Κάθε χρόνο πραγματοποιείται ένας έλεγχος στα σχολεία, που αποσκοπεί στο να εντοπιστεί αν υπάρχει κάποιο παιδί που έχει ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και να γίνει έγκαιρα η διάγνωση. Αν διαπιστωθεί ότι κάποιος έχει ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, τότε σε συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς και τους γονείς, ο μαθητής αυτός υποβάλλεται σε περαιτέρω αξιολόγηση. Ανάλογα με την κατηγορία των ατόμων με αναπηρία στην οποία ανήκει ο μαθητής, το ΚΕΔΔΥ προτείνει στους γονείς την κατάλληλη σχολική μονάδα, τον τρόπο αγωγής και γενικότερα όλα όσα θα διευκολύνουν την εκπαίδευση του παιδιού. Φυσικά, ο μαθητής αξιολογείται ανά τακτά χρονικά διαστήματα, προκειμένου να διαπιστώνεται η πορεία εξέλιξης του.

Εκτός από την έγκαιρη διάγνωση των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, το ΚΕΔΔΥ παρέχει και προγράμματα συμβουλευτικής γονέων και οικογένειας, προκειμένου να συμμετέχουν ενεργά στην ένταξη των ατόμων με αναπηρία τόσο στο σχολείο όσο και στην κοινωνία γενικότερα. Επιπλέον, παρέχει προγράμματα υποστήριξης των εκπαιδευτικών των τάξεων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αλλά και υποστήριξης του ίδιου του μαθητή που έχει κάποια αναπηρία. Προτείνονται οι κατάλληλες παιδαγωγικές μέθοδοι και παρέχονται στα σχολεία όλα τα απαραίτητα εκπαιδευτικά και υλικά μέσα που θα διευκολύνουν τη φοίτηση των παιδιών με αναπηρία. Τέλος, εκτός από αυτά τα προγράμματα υποστήριξης το ΚΕΔΔΥ, αποτελεί μία εμπειριστατωμένη και έγκαιρη πηγή σχετικά με ότι αφορά τα άτομα με αναπηρία, τα δικαιώματα και τα προνόμια τους.

Εκτός από τον Οδηγό του Πολίτη, υπάρχει και η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ, 2002), που αποτελεί μία οργάνωση που εκπροσωπεί τα άτομα με αναπηρία στην ελληνική κοινωνία και υπερασπίζεται τα δικαιώματά τους. Το κίνημα αυτό διεκδικεί την ισότιμη μεταχείριση των ατόμων με αναπηρία και απαιτεί την άμεση εμπλοκή τους στις αποφάσεις που αφορούν τους ίδιους. Η Ε.Σ.Α.μεΑ. προωθεί την πρόσβαση των ανάπηρων ατόμων στο διαδίκτυο,

όπως αυτή ορίζεται από το άρθρο εννιά) της Διεθνούς Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των ατόμων με Αναπηρία, προκειμένου να ενημερώνονται σχετικά με ότι επιθυμούν και να επικοινωνούν εύκολα.

Είναι σημαντικό να αναφέρουμε, όπως μπορεί κανείς να διαπιστώσει και από την ελληνική νομοθεσία, ότι υπάρχουν τρεις κατηγορίες ατόμων με αναπηρία (Κοσμάτος, 1999). Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν όσοι αντιμετωπίζουν κάποια σωματική αναπηρία, όπως τύφλωση, κώφωση, παραπληγία κ.α. Στη δεύτερη κατηγορία εντάσσονται όσοι αντιμετωπίζουν κάποια νευροψυχιατρική και ψυχοπνευματική αναπηρία, όπως η νοητική υστέρηση, ο αυτισμός, το σύνδρομο Down και άλλα. Τέλος, υπάρχει και μία τρίτη κατηγορία αναπηρίας που περιλαμβάνει όσους αντιμετωπίζουν πολλαπλές αναπηρίες τόσο σωματικές όσο και νευροψυχιατρικές.

Το ελληνικό κράτος, στα πλαίσια της κοινωνικής πολιτικής, έχει θεσπίσει μια σειρά από διευκολύνσεις για τα άτομα με αναπηρία, θέτοντας όμως ένα περιορισμό, το ποσοστό να είναι από 67% και άνω. Οι διευκολύνσεις αυτές αφορούν την εκπαίδευση, την εργασία, την μετακίνηση και τις υπηρεσίες της υγείας. Πιο συγκεκριμένα, τα ΑμεΑ μπορούν να αποκτήσουν κάρτα δωρεάν μετακινήσεων για τα μέσα μαζικής μεταφοράς, ενώ στη μετακίνηση τους με ΚΤΕΛ δικαιούνται μεγάλη έκπτωση καθώς και απαλλαγή από τον ειδικό φόρο ταξινόμησης και τα τέλη κυκλοφορίας ιδιωτικού αυτοκινήτου. Αναφορικά με την εκπαίδευση, υπάρχουν προγράμματα επιμόρφωσης αποκλειστικά για τα άτομα με αναπηρία, επιδοτούμενα από τον ΟΑΕΔ, ενώ για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων δίνεται η δυνατότητα συμμετοχής τους σε διαγωνισμούς του ΑΣΕΠ για εργασία στον δημόσιο τομέα. Από την άλλη πλευρά, οι διευκολύνσεις όσον αφορά τις υπηρεσίες υγείας και το χρηματικό ποσό, τίθενται υπό περιορισμούς, καθώς για να λάβουν το επίδομα από την πρόνοια και να έχουν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και νοσοκομειακή κάλυψη, πρέπει να μην εργάζονται, να μην έχουν εισόδημα ανώτερο από αυτό που ορίζουν τα αρμόδια υπουργεία και να μην ασφαρίζονται από άλλον φορέα.

Τέλος, στην κείμενη νομοθεσία και τον Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας, (ΦΕΚ 3054/18-11-2012) ορίζεται η λειτουργία των Κέντρων Δημέρευσης Ημερήσιας Φροντίδας για τα άτομα με αναπηρία, τα οποία προσφέρουν υπηρεσίες σε καθημερινή βάση, λειτουργώντας με πρωινό ή απογευματινό ωράριο, και εφαρμόζουν πρόγραμμα δομημένο, αποκλειστικά προσαρμοσμένο στις ανάγκες και τα ενδιαφέροντα των ατόμων με αναπηρία. Σκοπός τους, σύμφωνα με την νομοθεσία,

είναι η συνολική βελτίωση του επιπέδου ζωής τους, αλλά και η εκπαίδευση και ψυχαγωγία σε χώρους πλούσιους σε ερεθίσματα που θα τους βοηθήσουν να αναπτύξουν τις ικανότητές τους. Επίσης, βασικός στόχος των κέντρων είναι η φροντίδα της ψυχικής υγείας των ατόμων, με ενίσχυση των θετικών αισθημάτων και η βελτιστοποίηση των κοινωνικών δεξιοτήτων.

Τα παραπάνω δε σημαίνουν βέβαια ότι η διαβίωση των ανάπηρων ατόμων και των οικογενειών τους στην Ελλάδα είναι χωρίς προβλήματα. Παρά την ύπαρξη νόμων και τις έντονες προσπάθειες των διάφορων σωματείων, τα άτομα με αναπηρία πέφτουν συχνά θύματα κοινωνικού αποκλεισμού (Αράπογλου, 2005). Επίσης, η στήριξη που παρέχει το κράτος σε περιπτώσεις αναπηρίας κάτω του 67% θεωρείται αρκετά περιορισμένη. Είναι επίσης σημαντικό να αναφερθούμε στο γεγονός ότι, ακόμα και αν κάποιο άτομο έχει περιορισμένη νοητική λειτουργία, εντούτοις η διάγνωση για νοητική καθυστέρηση δίνεται από τα αρμόδια κέντρα, μόνο αν το άτομο αυτό αντιμετωπίζει «προβλήματα προσαρμογής στην καθημερινότητα».

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3**

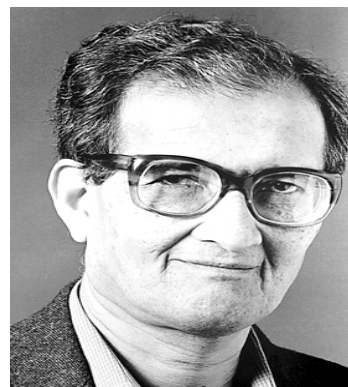
### **Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΩΝ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΩΝ ΤΟΥ SEN ΚΑΙ ΤΗΣ NUSSBAUM**

Σκοπός του κεφαλαίου είναι η αναφορά στις κοινωνικές θεωρίες δυο σύγχρονων ανθρώπων της νόησης, του Amartya Sen και της Martha Nussbaum και στη διασύνδεσή τους με ζητήματα αναπηρίας και έμφυλων διακρίσεων. Παρότι από διαφορετικούς χώρους και μεγαλωμένοι με διαφορετική κουλτούρα, οι δυο αυτοί επιστήμονες έχουν εκφράσει ενδιαφέρουσες συγκλίνουσες απόψεις για ζητήματα ισότητας, κοινωνικής δικαιοσύνης και ηθικής. Κοινό τους σημείο αποτέλεσε η προσπάθεια να ορίσουν τις κυριότερες ικανότητες του ανθρώπου ως χρήσιμο εργαλείο για μέτρηση του ποιοτικού επιπέδου διαβίωσης. Οι δυο θεωρίες, όπως θα διαπιστωθεί στη συνέχεια της εργασίας, έχουν κοινά σημεία αλλά και διαφορές. (Agarwal, B., Humphries, J., & Robeyns, I., 2005).

Στην αρχή της ενότητας γίνεται μια αναφορά στο έργο του Sen και της Nussbaum, ενώ εν συνεχεία θα παρουσιαστεί αναλυτικά η θεωρία των ικανοτήτων από τη σκοπιά των δυο θεωρητικών. Έπειτα εστιάζοντας στις απόψεις του Sen, γίνεται προσπάθεια να συνδεθεί η θεωρία των ικανοτήτων με το ακανθώδες ζήτημα της αναπηρίας και του κοινωνικού αποκλεισμού που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία. Ακόμη, κατά τη διάρκεια της σχετικής βιβλιογραφικής αναζήτησης προέκυψαν ενδιαφέροντα ερευνητικά δεδομένα αναφορικά με τη στάση της κοινωνίας απέναντι στις γυναίκες με αναπηρία, τα οποία αποτέλεσαν και τη βάση της παρούσας διπλωματικής.

#### **3.1 Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΟΥ SEN**

Ο Amartya Sen είναι Ινδός οικονομολόγος. Γεννήθηκε στις 3 Νοεμβρίου 1933 στο Σαντινικετάν και σπούδασε οικονομικά στο Πανεπιστήμιο της Καλκούτας και το Πανεπιστήμιο του Cambridge. Το 1957 διορίστηκε καθηγητής και επικεφαλής του τμήματος οικονομικών στο Πανεπιστήμιο του Τζανταβπούρ σε ηλικία μόλις 23 ετών. Το ερευνητικό του έργο υπήρξε μεγάλο. Ένα από τα σημαντικότερα έργα του δημοσιεύτηκε το 1981 με τίτλο *An Essay on the Entitlement and Deprivation* («Φτώχεια και λιμοί: Δοκίμιο επί των δικαιωμάτων και της



στερήσεως»). Όπως αναφέρει ο ίδιος, ο λόγος που έγραψε το συγκεκριμένο άρθρο ήταν προσωπικός, αφού το 1943, όταν ήταν παιδί, έζησε το λιμό της Βεγγάλης, στον οποίο χάθηκαν εκατομμύρια άνθρωποι.

Το «Human Development Report» που δημοσιεύτηκε από τον ΟΗΕ έχει επηρεαστεί από τις θεωρίες του, ενώ στο άρθρο του «Equality of what» αναπτύσσει την έννοια της «προσέγγισης των δυνατοτήτων». Για τη συνολική συνεισφορά του στην οικονομική επιστήμη βραβεύτηκε με Nobel το 1998. Γενικότερα, οι μελέτες του Sen παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον καθώς εστιάζουν στη σύνδεση της οικονομίας με την ηθική, τη δικαιοσύνη και την κοινωνία. Μια σύνδεση που φαντάζει λογικό να ήθελε να κάνει ο Sen, δεδομένων των οικονομικών και κοινωνικών συνθηκών που επικρατούσαν στη χώρα που γεννήθηκε. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτής της σύνδεσης της οικονομίας με την ηθική και τις έμφυλες διακρίσεις είναι οι ανθρωπομετρικοί δείκτες που θεωρεί κατάλληλους για να αποδείξουν διακρίσεις εις βάρος κοριτσιών φτωχών πλημμυροπαθών οικογενειών στο αγροτικό Μπαγκλαντές και γυναικών στην Καλκούτα της Ινδίας (Sen, 1990, Sen, 2003, Klasen και Wink, 2003), αλλά και η διαπίστωσή του για ύπαρξη δεκάδων εκατομμυρίων γυναικών που «απουσιάζουν» από τη δημογραφική εικόνα πολλών αναπτυσσόμενων χωρών όπως η Κίνα και η Ινδία. Το ενδιαφέρον του για τις έμφυλες διακρίσεις έγινε αφορμή για μια σειρά εμπειρικών ερευνών που βαδίζουν στα χνάρια της θεωρίας του, ορισμένα εκ των οποίων αφορούν και το ζήτημα της αναπηρίας. (Agarwal, B., Humphries, J., & Robeyns, I., 2005).

Το 2009, στο βιβλίο του «The idea of justice» ο A. Sen επιχείρησε τη σύνδεση της οικονομίας με τη φιλοσοφία και την ηθική, αναπτύσσοντας πλήρως την «προσέγγιση της ανθρώπινης δυνατότητας». Όπως αναφέρει ο ίδιος, αφορμή για την ανάπτυξη της έννοιας στάθηκε η αναζήτησή του για μια διαφορετική φιλοσοφική προσέγγιση των ατομικών πλεονεκτημάτων από εκείνη που είχε προτείνει ο Rawls, ο οποίος είχε εστιάσει στα πρωταρχικά αγαθά (Sen, 2015, σελ. 269). Ο Rawls, ένας από τους κορυφαίους πολιτικούς φιλοσόφους του προηγούμενου αιώνα, βασίζει το έργο του στην θεωρητική προσέγγιση μιας ιδεώδους κοινωνίας, στην οποία θα κυριαρχεί η δικαιοσύνη και η οποία θα βασίζεται στις αρχές της ελευθερίας όλων των ατόμων και της ύπαρξης κοινωνικοοικονομικών ανισοτήτων, με την προϋπόθεση ότι οι τελευταίες θα ωφελούν κατά το δυνατό περισσότερο τους λιγότερο ευνοημένους (Rawls, 2001, σελ. 92). Αυτή η κοινωνία οικοδομείται στη βάση ενός κοινωνικού συμβολαίου, δηλαδή της συμφωνίας που κάνουν ορθολογικά άτομα καλυμμένα από



ένα πέπλο «αγνοίας» σχετικά με τη θέση τους στην κοινωνία, προκειμένου να εξασφαλιστεί η δικαιοσύνη και η ειρήνη (Μπέλλας, 2013). Αντίθετα, ο A. Sen δεν οραματίζεται έναν ιδανικό κόσμο, απόλυτα δίκαιο, παρά επικεντρώνεται στην ανάγκη δημιουργίας κατάλληλων θεσμών και στην ενδεδειγμένη στάση των ατόμων με γνώμονα την ύπαρξη μιας λιγότερο άδικης κοινωνίας (Βουρδουμπάς, 2016). Σημασία για τον Sen έχουν οι δυνατότητες των ανθρώπων και όχι τα μέσα. Έθεσε μάλιστα και ένα εύλογο ερώτημα: Σε τι θα χρησιμεύσει να χαρίσουμε σε έναν άνθρωπο ένα ποδήλατο, αν αυτός δεν ξέρει και δεν έχει τη δυνατότητα να κάνει ποδήλατο. Προτείνει επομένως, η κοινωνία να δίνει στα μέλη της, ευκαιρίες για να διευρύνουν τις δυνατότητές τους και ειδικά όσους βρίσκονται σε ασθενέστερη θέση (Μπέλλας, 2013, σελ. 72)

Προτού προχωρήσουμε στην ανάλυση της προσέγγισης των δυνατοτήτων, θεωρείται χρήσιμο να επισημάνουμε τις θεμελιώδεις αρχές του Sen που τον οδήγησαν στην ανάπτυξη της θεωρίας. Καταρχήν, ο οικονομολόγος θεωρεί ότι πρέπει να μετατοπιστεί το ενδιαφέρον από τη μέτρηση «άψυχων πραγμάτων» όπως το Ακαθάριστο Εγχώριο Προϊόν και το Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν, στη μέτρηση με δείκτες που αποτυπώνουν την ποιότητα ζωής των ανθρώπων, επηρεάζοντας τον οικονομολόγο Mahbub ul Haq ο οποίος είχε προτείνει να δοθεί έμφαση στις πραγματικές ζωές των ανθρώπων, όπως μπορούσαν να αναλυθούν με βάση τα διεθνή στοιχεία, κατασκευάζοντας το Δείκτη Ανθρώπινης Ανάπτυξης (Human Development Index) του ΟΗΕ. Επιπλέον, θεωρεί ότι η οικονομική ευημερία και η ελευθερία είναι δυο έννοιες που δεν πρέπει να ταυτίζονται, θέτοντας ένα πολύ εύστοχο παράδειγμα: αν ως ελευθερία λογίζεται η δυνατότητα που δίνει σε έναν άνθρωπο η κοινωνία να ζήσει χωρίς ασθένειες για αρκετά χρόνια, ας αναλογιστούμε πόσοι άνθρωποι σε οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες στερούνται αυτής της δυνατότητας. Καταλήγει, λοιπόν, στο συμπέρασμα ότι δεν αρκεί να εξετάζονται απλώς τα μέσα διαβίωσης, αλλά πρέπει να υπάρξει ενδιαφέρον για την πραγματική ζωή των ανθρώπων, λαμβάνοντας υπόψη όλους τους παράγοντες. Άλλη μια αρχή του Sen αφορά την αξία της ελευθερίας του ανθρώπου, υπό την οπτική του προσωπικού καθορισμού του τρόπου ζωής, της ελευθερίας να πράττει ο άνθρωπος ό, τι θεωρεί σημαντικό, επειδή είναι προσωπική του επιθυμία, όχι επιβολή της θέλησης κάποιου άλλου. Σύμφωνα με τον οικονομολόγο, η ιδέα της ελευθερίας εμπεριέχει δυο σημαντικές πτυχές: την «πτυχή ευκαιρίας», όπου το άτομο όντας ελεύθερο έχει περισσότερες ευκαιρίες να πετύχει τους στόχους του και την «πτυχή διαδικασίας», με την οποία υποδηλώνεται ο

μη εγκλωβισμός του ατόμου σε καταστάσεις παρά τη θέλησή του (Sen, 2015, σελ.263-267).

Ο Sen θεωρεί ότι μια σημαντική παράμετρος για την ορθή διατύπωση της θεωρίας της δικαιοσύνης είναι ο προσδιορισμός των πληροφοριών στις οποίες θα εστιάσει, δηλαδή των γνωρισμάτων εκείνων που θεωρούνται πρωτεύοντα για την αξιολόγηση της κοινωνικής δικαιοσύνης και του προσωπικού πλεονεκτήματος. Αναγνωρίζει δυο ειδών προσεγγίσεις προς αυτή την κατεύθυνση: οι προσεγγίσεις που βασίζονται στην *ωφελιμότητα*, και η προσέγγιση της *ικανότητας*. Στην πρώτη περίπτωση, την οποία απορρίπτει, το κριτήριο είναι «ευημεριστικό», δηλαδή το προσωπικό πλεονέκτημα του ατόμου μετριέται με βάση την ικανοποίηση που αντλεί το άτομο από την οικονομική του κατάσταση, τους πόρους που διαθέτει (Sen, 2015, σελ.269). Είναι μια προσέγγιση που έχει δεχθεί μεγάλη κριτική από τον οικονομολόγο ως προς το περιεχόμενό της, καθώς εστιάζει μόνο στο αποτέλεσμα που έχει μια κατάσταση πάνω στις ατομικές ευημερίες των εμπλεκόμενων ατόμων, ενώ δε λαμβάνονται υπόψη άλλες επιπτώσεις αλλά και τα μέσα και οι διαδικασίες που χρησιμοποιούνται. (Μπέλλας, 2013, σελ. 23). Για παράδειγμα, στην ωφελμιστική προσέγγιση μ θα μετρήσει όνο η ικανοποίηση που νοιώθουν τα άτομα χωρίς να εξετάζεται αν η ικανοποίηση ήρθε μέσα από την εκμετάλλευση και την καταπάτηση των δικαιωμάτων. Αντίθετα, στην προσέγγιση της δυνατότητας ως κύριο γνώρισμα αξιολόγησης τίθεται η ελευθερία. Ελευθερία, σύμφωνα με τον οικονομολόγο, δεν είναι μόνο η δυνατότητα να επιτύχουμε τα πράγματα που θεωρούμε σημαντικά, είναι *«η ελευθερία μας να αποφασίζουμε οι ίδιοι τι είναι αυτό που θέλουμε, τι είναι αυτό που εκτιμούμε και εντέλει τι είναι αυτό που αποφασίζουμε να επιλέξουμε»* (Sen, 2015, σελ 269-270).

Μάλιστα όπως αναφέρει και ο ίδιος με τον όρο «δυνατότητες» νοούμε την *ελευθερία* που έχουν τα άτομα να επιτελούν κάποιες λειτουργικότητες (functionings), που τους επιτρέπουν να επιλέγουν ανάμεσα σε εναλλακτικά σχέδια ζωής. Τέτοιες λειτουργικότητες είναι το να έχει για παράδειγμα το άτομο μια κανονική διάρκεια ζωής, να είναι σωματικά υγιές, να μπορεί να χρησιμοποιεί τις αισθήσεις, τη σκέψη και τη φαντασία του, να έχει συναισθήματα, να μπορεί να σχηματίζει αναστοχαστικά μια ιδέα για το τι είναι καλό, να μπορεί να ζει και να συνεργάζεται με άλλους ανθρώπους και να απολαμβάνει την κοινωνική βάση του αυτοσεβασμού, να ζει ενδιαφερόμενο για το φυσικό κόσμο που το περιβάλλει και βεβαίως να έχει συμμετοχή και έλεγχο πάνω στο πολιτικό και οικονομικό του περιβάλλον.

Αυτές οι δυο προσεγγίσεις μπορούν να εφαρμοστούν και στην αξιολόγηση οικονομικών και κοινωνικών καταστάσεων: όπως το «σύστημα εισοδηματικού περιορισμού» αναπαριστά την ελευθερία του ανθρώπου να αγοράσει αυτό που επιθυμεί, έτσι και το «σύνολο των δυνατοτήτων» εστιάζει στην ελευθερία του ανθρώπου να επιλέξει ανάμεσα σε εφικτούς εναλλακτικούς τρόπους διαβίωσης (Sen, 2004, σελ. 82).

Όπως θα δούμε και παρακάτω, η θεωρία των δυνατοτήτων είχε κατά καιρούς να αντιμετωπίσει πλήθος αρνητικών κριτικών από οικονομολόγους και πολιτικούς φιλοσόφους, οι οποίοι είτε ασπάζονται τη θεωρία του ωφελιμισμού είτε το ρωλσιανό σύστημα. Ο Sen διαφωνεί με το ρωλσιανό σύστημα κοινωνικής αξιολόγησης, επειδή το τελευταίο επικεντρώνεται σε μεταβλητές όπως τα πρωταρχικά αγαθά, τα οποία αποτελούν μέσα ελευθερίας και εργαλεία επίτευξης ελευθερίας. Αντιθέτως στη δική του προσέγγιση, σημασία έχει η ελευθερία επιδίωξης αυτών των στοιχείων (Sen, 2004, σελ. 85). Μιλώντας για την ωφελιμιστική προσέγγιση τονίζει ότι εκείνη εστιάζει στο πιθανό όφελος που παράγουν οι πράξεις και οι οντικές καταστάσεις, σε αντίθεση με τη δική του κατεύθυνση που ενδιαφέρεται για την ποικιλία αυτών των πράξεων (Sen, 2004, σελ. 87). Μέσα από τα έργα του, ο Sen προσπαθεί να εδραιώσει την αξία της θεωρίας του αναλύοντας εκτενώς τις βασικές αρχές της, ανοίγοντας κατ' αυτό τον τρόπο ένα πλαίσιο διαλόγου με τους επικριτές του (Κουτσογιάννης, 2006).

Εν κατακλείδι, ο Sen τονίζει ότι κύριο χαρακτηριστικό και παράλληλα στόχος της προσέγγισής του είναι η μετατόπιση του ενδιαφέροντος από την ατομική ικανοποίηση (όπως θεωρούν οι ωφελιμιστές) και τα μέσα διαβίωσης (όπως τα εξετάζει ο Rawls) στις πραγματικές ευκαιρίες ζωής (Sen, 2015, σελ. 270-272).

Άλλα σημαντικά ζητήματα είναι η σημασία της εστίασης στην ευκαιρία, ο φόβος των οικονομικών αναλυτών για μη ισομετρία στην αξιολόγηση, ο δημόσιος λόγος και η κριτική που του ασκήθηκε για μεθοδολογικό ατομισμό. Τα σημαντικά κοινωνικά θέματα τα οποία εξετάζει υπό το πρίσμα της προσέγγισης των δυνατοτήτων είναι η ανισότητα, οι έμφυλες διακρίσεις η φτώχεια και η αναπηρία και η αειφόρος ανάπτυξη.

Η προσέγγιση των δυνατοτήτων έχει δεχθεί αρκετές κριτικές από ακαδημαϊκούς, αναφορικά με τη βασική της θέση, δηλαδή την *εστίαση στις εναλλακτικές που έχει ο άνθρωπος στη διάθεσή του για κάθε επιλογή του, ανεξάρτητα από το αν τις επιλέγει ή όχι κάθε φορά*. Ο Sen αντικρούει τους επικριτές του, με δυο βασικά επιχειρήματα: καταρχήν, ακόμα και όταν δυο άτομα επιτυγχάνουν την ίδια

λειτουργία, ενδέχεται να υπάρχουν διαφορές που να υποδεικνύουν πλεονέκτημα του ενός έναντι του άλλου, ανάλογα με το αν η πράξη αυτή υπήρξε ως αποτέλεσμα μοναδικής ή πληθώρας επιλογών. Κατά δεύτερον, προκειμένου να ενισχύσει τη θέση του, φέρνει το παράδειγμα των εναλλακτικών πολιτισμικών ταυτοτήτων, για τα άτομα που έχουν μεταναστεύσει. Ένα ζήτημα με κοινωνικές και πολιτικές προεκτάσεις, αφού αναδεικνύει αφενός την αναγκαιότητα της βοήθειας στους λιγότερο προνομιούχους και αφετέρου την επιδίωξη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων (Sen, 2015, σελ. 273-276).

Η θεωρία των δυνατοτήτων εγείρει αντιδράσεις και από το χώρο των οικονομολόγων, εξαιτίας των πολλών ανομοιογενών παραμέτρων που θέτει υπό εξέταση. Είναι συνήθης πρακτική των οικονομικών σχολών, οπαδών της ωφελμιστικής προσέγγισης να λαμβάνουν προς μέτρηση μόνο ένα ομοιογενές γνώρισμα, όπως για παράδειγμα είναι το εισόδημα και ως εκ τούτου δυσκολεύονται να κατανοήσουν ότι δεν είναι δυνατή η κατανομή όλων των πραγμάτων που εκτιμούμε σε ένα ομοιογενές μέγεθος, ικανό προς αξιολόγηση, όπως πρεσβεύει η προσέγγιση των ικανοτήτων. Έτσι τίθεται το *ζήτημα της μη ισομετρίας*, με το οποίο δείχνουν να αναστατώνονται οι οικονομολόγοι. Η μη ισομετρία προκύπτει όταν δε μπορούμε να μετρήσουμε όλες τις ετερογενείς διαστάσεις του προβλήματος σε κοινή κλίμακα. Ο Sen αντιτίθεται στην ιδέα της ισομετρίας ως η μόνη εφαρμόσιμη, ενώ συμπεραίνει ότι η παρουσία των μη ισόμετρων αποτελεσμάτων *«δείχνει ότι η επιλογή και οι αποφάσεις μας δεν είναι επουσιώδης[...]*σε καμία περίπτωση όμως δεν υποδηλώνει ότι είναι αδύνατον- ή ακόμα και ιδιαίτερα δύσκολο- να επιλέξουμε και να αποφασίσουμε» (Sen, 2015, σελ. 277-280).

Ακόμη ένα ζήτημα που πραγματεύεται ο Sen υπό την οπτική της προσέγγισης των ικανοτήτων είναι η σύνδεση του *δημόσιου λόγου* με την επιλογή των ικανοτήτων με τελικό σκοπό την κοινωνική αξιολόγηση. Η επιλογή προκαθορισμένων μέτρων προς κοινωνική αξιολόγηση που προτείνουν είναι αβάσιμη, ενώ αντιθέτως η αξιοποίηση πολλών παραμέτρων ναί μεν θα φέρει μερική συμφωνία (ως προς το ποιες θα είναι αυτές οι παράμετροι) αλλά θα επιτύχει το στόχο της αναφορικά με την αξιολόγηση της αδικίας και τη χάραξη δημόσιας πολιτικής. Εξηγεί δε ότι το σημαντικότερο είναι να πραγματοποιηθούν εύστοχες συγκριτικές αξιολογήσεις που θα βασίζονται στον ατομικό και στον δημόσιο συλλογισμό (Sen, 2015, σελ. 282-283).

Μια από τις κριτικές επίσης που δέχθηκε η θεωρία του Sen ήταν ότι προάγει τον «μεθοδολογικό ατομισμό» δηλαδή την ιδέα ότι όλα τα κοινωνικά φαινόμενα

οφείλουν να αναλύονται με όρους σκέψεων και επιλογών των ατόμων. Αντιθέτως, η προσέγγιση των ικανοτήτων δίνει τη δυνατότητα να υπολογιστούν όλες οι κοινωνικές παράμετροι, δεδομένου ότι οι επιλογές και οι αξίες του ατόμου σε ένα μεγάλο μέρος επηρεάζονται από το κοινωνικό του περιβάλλον. Μάλιστα στο βιβλίο του “Development as Freedom” (1999) δηλώνει ξεκάθαρα ότι αντιτίθεται στην οποιαδήποτε είδους απομόνωση του ατόμου από τον κοινωνικό του περίγυρο, ενώ τονίζει την ανάγκη για αυξημένη δημόσια συμμετοχή. (Sen, 2015, σελ. 281-282).

Περνώντας στα κοινωνικά ζητήματα, ο Sen επικρίνει την επικρατούσα σήμερα οικονομική θεωρία. Για να ενισχύσει τη θέση του περί ανεπάρκειας του πλούτου ως μονάδα μέτρησης ατομικού πλεονεκτήματος, παραθέτει λόγια του μεγάλου Έλληνα φιλοσόφου Αριστοτέλη, από τα Ηθικά Νικομάχεια, ότι ο πλούτος δεν είναι αυτοσκοπός και φέρνει ένα πολύ εύστοχο παράδειγμα, ανθρώπου με αναπηρία που ενώ διαθέτει μεγαλύτερο εισόδημα από ένα αρτιμελή συνάνθρωπό του, εντούτοις δεν έχει κανένα πλεονέκτημα καθώς στερείται βασικές ικανότητες (Sen, 2015, σελ. 291-292). Συνεπώς, τονίζει για ακόμη μια φορά ότι η προσέγγιση της ικανότητας στοχεύει στην πραγματική ζωή και τις ελευθερίες επιλογής και όχι στους πόρους, δηλαδή το μέσο διαβίωσης. (Sen, 2004, σελ. 74-75).

Τέλος, ο Sen διαπραγματεύεται το ακανθώδες κοινωνικό ζήτημα της *φτώχειας* από την πλευρά της προσέγγισης των δυνατοτήτων. Μια πολύ ενδιαφέρουσα οπτική, καθώς τονίζει ότι ακόμα και αν το εισόδημα του ατόμου είναι χαμηλό, αυτό δεν υποδηλώνει απαραίτητα ότι στερείται δυνατοτήτων προκειμένου να ζήσει όπως επιθυμεί. Λαμβάνει υπόψη του τέσσερις τύπους συγκυριών που επηρεάζουν αυτές τις δυνατότητες:

- *Ετερογένεια σε ατομικό επίπεδο*: οι βιοτικές ανάγκες του ανθρώπου καθορίζονται από πολλούς παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία, η ύπαρξη κάποιας αναπηρίας.
- *Ποικιλομορφία του φυσικού περιβάλλοντος*: σε ορισμένες περιπτώσεις συνιστώσα για την μετατροπή των οικονομικών πόρων σε ποιότητα ζωής αποτελεί το φυσικό περιβάλλον.
- *Διαφορές κοινωνικού κλίματος*: οι κοινωνικές συνθήκες, όπως η δημόσια περίθαλψη ή η έλλειψη εγκληματικότητας επηρεάζει τη μέτρηση τη μετατροπή ατομικών πόρων σε λειτουργίες.
- *Διαφορές στις οπτικές γωνίες των σχέσεων*: τα επίπεδα ατομικών πόρων που απαιτούνται για την βασική συμμετοχή στο δημόσιο βίο αποτελούν μια

βασική διαφοροποίηση του αναγκαίου εισοδήματος για την επίτευξη των ιδίων λειτουργιών, από άτομα που ζουν σε διαφορετικές χώρες.

Έτσι, για τον οικονομολόγο, η πραγματική φτώχεια με όρους στέρησης ικανότητας ενδέχεται να είναι μεγαλύτερη σε σύγκριση με τα δεδομένα από τις μετρήσεις εισοδηματικών στοιχείων (Sen, 2015, σελ. 292-295). Για να ενισχύσει τη θέση του φέρνει ως παράδειγμα τις οικογένειες που δεν κατανέμουν ίσα το οικογενειακό τους εισόδημα, επιδεικνύοντας συστηματική προτίμηση για τα αγόρια έναντι των κοριτσιών, ανεξάρτητα από το αν οι γυναίκες ή τα κορίτσια έχουν συμβάλει με την εργασία τους. Αυτή η πτυχή της μεροληπτικής στάσης έναντι του γυναικείου φύλου μέσα στην οικογένεια, δε μπορεί να αποτυπωθεί από το ύψος του οικογενειακού εισοδήματος. Αντίθετα, μπορεί να προσδιοριστεί ευκρινώς από την εξέταση της στέρησης ικανότητας, αξιολογώντας τα υψηλότερα ποσοστά θνησιμότητας, υποσιτισμού, ιατρικής παραμέλησης και ως εκ τούτου αναπηρίας και άλλων ασθενειών, που παρουσιάζουν τα κορίτσια έναντι των αγοριών. Το φαινόμενο αυτό, της άνιση κατανομής πόρων κατά του γυναικείου φύλου, είναι πιο συχνό σε χώρες της Ασίας και της Βόρειας Αφρικής, παρόλα αυτά όμως υφίσταται και σε χώρες της Ευρώπης και της Αμερικής, με τη μορφή κυρίως της μη αναγνώρισης της γυναικείας εργασίας. (Sen, 2015, σελ. 295-296).

Τέλος, ο Sen έχει συγκροτημένες θέσεις για το ζήτημα της αναπηρίας, τις οποίες στηρίζει σε ποσοτικά δεδομένα. Συγκεκριμένα αναφέρεται σε έρευνα που είχε διεξαχθεί στο Ηνωμένο Βασίλειο, τα αποτελέσματα της οποίας έδειξαν ότι ένα ικανό ποσοστό – 23,1%- οικογενειών που έχουν κάποιο μέλος με αναπηρία, ζουν κάτω από το όριο της φτώχειας, ενώ από το σύνολο των 600.000.000 ατόμων με αναπηρία σε παγκόσμιο επίπεδο, τα 400.000.000 ζουν σε αναπτυσσόμενες χώρες (Sen, 2015, σελ. 296-297). Αυτό δείχνει για τον οικονομολόγο ότι τα άτομα με αναπηρία δεν είναι μόνο τα πιο αδικημένα από άποψης έλλειψης εισοδηματικών πόρων, αλλά και οι εισοδηματικές τους ανάγκες είναι σαφώς υψηλότερες από εκείνες των αρτιμελών συνάνθρωπων τους, καθώς χρειάζονται αρκετά χρήματα για να μετριάσουν τις αναπηρίες τους και να ζήσουν φυσιολογικά. Μάλιστα τονίζει ότι το μειονέκτημα εισοδήματος που παρουσιάζουν, δηλαδή η επιδείνωση της οικονομικής τους κατάστασης, μεγιστοποιείται εξαιτίας του μειονεκτήματος μετατροπής, δηλαδή της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν, λόγω της αναπηρίας τους, να μετατρέψουν τους πόρους τους σε καλό βιοτικό επίπεδο. Ακόμη, θεωρεί ότι η πολιτεία οφείλει να κατανοήσει την κρισιμότητα της αναπηρίας, αφού μπορεί να συμβάλει

αποτελεσματικά στην άμβλυση των συνεπειών και στην μείωση της εμφάνισης αναπηρίας μέσω των δομών κοινωνικής πρόνοιας και ευρηματικών παρεμβάσεων, οι οποίες περιλαμβάνουν σε επίπεδο πρόληψης την πλήρη ιατροφαρμακευτική περίθαλψη των αντρών αλλά κυρίως των γυναικών, την εξασφάλιση πόσιμου νερού και τις καλύτερες συνθήκες σίτισης των γυναικών. Καταλήγοντας ο οικονομολόγος πιστεύει ότι οι άνθρωποι αυτοί δεν κινδυνεύουν μόνο λόγω του εισοδηματικού τους ελλείμματος, αλλά κυρίως λόγω του περιορισμού της ελευθερίας τους. (Sen, 2015, σελ. 297-298).

### **3.2 Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΗΣ NUSSBAUM**

Η Martha Nussbaum γεννήθηκε στην Νέα Υόρκη. Είναι φιλόσοφος με διδακτορικό στο πανεπιστήμιο του Harvard, ενώ έχει σπουδάσει θέατρο και κλασικές σπουδές. Έχει λάβει σπουδαίες διακρίσεις ενώ τώρα διατελεί καθηγήτρια «ηθικής και δικαίου» στο



Πανεπιστήμιο του Σικάγο. Το συγγραφικό της έργο είναι μεγάλο και καλύπτει τους τομείς της φιλοσοφίας, της ηθικής, του φύλου και της πολιτικής. Σημαντικότερά της έργα είναι τα «Sex and social justice», «Not for profit: why democracy needs the humanity» και το «Women and human development: the capabilities approach» (Division of the humanities, 2007). Μεγαλύτερο ενδιαφέρον από την μόρφωση και την επαγγελματική σταδιοδρομία, παρουσιάζουν οι πεποιθήσεις της επιστήμονος: αντιδρά με την κοινωνική αδικία και τους αποκλεισμούς του σύγχρονου παγκοσμιοποιημένου συστήματος. Μάλιστα, εντύπωση προκαλεί αυτή η στάση της, αν κρίνουμε από το γεγονός πως, σε αντίθεση με τον Sen, γεννήθηκε σε μια πλήρως ανεπτυγμένη χώρα, «απόλυτα προσηλωμένη στο χρήμα και το κύρος», όπως χαρακτηριστικά αναφέρει. Βέβαια, δηλώνει ικανοποιημένη που βλέπει βελτίωση αναφορικά με τη σχέση των δυο φύλων, την στάση απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες και τη θέσπιση νόμων κατά της ενδοοικογενειακής βίας (Εφημερίδα «Η Καθημερινή», 2005).

Η Martha Nussbaum, έχει αναφερθεί εκτενώς στο ζήτημα των δυνατοτήτων, ως θεμελιώδη προσέγγιση. Η φιλόσοφος, όπως και ο Sen, δείχνει να έχει επηρεαστεί στη θεωρία της από τον Αριστοτέλη. Άποψη της είναι ότι η Αριστοτελική οπτική μπορεί να προσφέρει πολλά, στη σύγχρονη πολιτική θεωρία. Η επιρροή του αρχαίου Έλληνα φιλοσόφου αποτυπώνεται στη θέση της αναφορικά με το ρόλο του κράτους, το οποίο οφείλει να εξασφαλίσει στους πολίτες του τις απαραίτητες συνθήκες προκειμένου να ζήσουν μια μακρά και ευτυχισμένη ζωή (Χατζής, 2003 ,σελ.6-7). Η φιλόσοφος οραματίζεται έναν νέο κόσμο, όπου όλοι οι άνθρωποι -ανεξαρτήτως φύλλου και καταγωγής – θα ζουν αρμονικά, έχοντας ως αξίες την δικαιοσύνη και τον αμοιβαίο σεβασμό (Nussbaum, 2005).

Λόγω των φεμινιστικών σπουδών της, έχει επικεντρωθεί στην ανάπτυξη της προσέγγισης των ικανοτήτων υπό την οπτική των δεδομένων ανισοτήτων κατά του γυναικείου φύλου. Αίσθηση προκαλεί η τοποθέτησή της, ότι ο κόσμος θα ήταν πιο δίκαιος για τις γυναίκες αν στην πολιτική και οικονομική σκέψη υπήρχαν ψήγματα της φεμινιστικής θεωρίας, τα οποία θα βοηθούσαν τις κυβερνήσεις να αναγνωρίσουν τις ανισότητες κατά του γυναικείου φύλου και να θεσμοθετήσουν τρόπους καταπολέμησής τους. Βέβαια, τονίζει ότι η προσέγγιση των ικανοτήτων από την πλευρά του φύλου έχει μια καθαρά φιλοσοφική διάσταση, η οποία όμως είναι απαραίτητη προκειμένου να αρθούν οι ανισότητες (Nussbaum, 2002, σελ. 48).

Για την Nussbaum η προσέγγιση των ικανοτήτων έχει ένα βασικό ρόλο: να δημιουργηθούν κάποια γενικά κριτήρια τα οποία θα μπορεί να χρησιμοποιήσει ο ΟΗΕ αλλά και το κάθε κράτος ξεχωριστά προκειμένου να μετρήσουν με ποιοτικά χαρακτηριστικά το επίπεδο διαβίωσης των ανθρώπων. Συμφωνεί σε αυτό το σημείο, με τον Sen ότι ο υπολογισμός του ΑΕΠ δεν είναι κατάλληλο εργαλείο προκειμένου να μετρηθεί το επίπεδο διαβίωσης. Λαμβάνοντας, δε, υπόψη τα κριτήρια αυτά, μπορούν να πραγματοποιηθούν ποιοτικές συγκρίσεις ανάμεσα στα κράτη. Έχοντας ως βάση την παραπάνω θέση υποστηρίζει ότι η προσέγγιση των ικανοτήτων βρίσκει εφαρμογή διαπολιτισμικά και παγκόσμια, καθώς είναι σημαντική για κάθε κοινωνία και για κάθε έθνος (Nussbaum, 2002, σελ. 48-50).

Έτσι η φιλόσοφος προχωρά στη θέσπιση δέκα κριτηρίων, τα οποία θεωρεί με βάση την προσέγγιση της ότι είναι θεμελιώδη και θα πρέπει να πληρούνται για όλα τα άτομα σε μια δίκαιη κοινωνία:



- *Ζωή*: να έχει την ικανότητα ο άνθρωπος στην μακροζωία. (δηλώνοντας έμμεσα ότι θα πρέπει να υπάρχει πρόληψη για την αποφυγή των πρόωρων θανάτων).
- *Σωματική υγεία*: συνδέεται με την παραπάνω θέση και υποδηλώνει την ανάγκη της θεμελίωσης συστήματος υγείας.
- *Σωματική ακεραιότητα*: να μπορεί να μετακινείται ελεύθερα από χώρα σε χώρα ή από πόλη σε πόλη χωρίς να διατρέχει κίνδυνο.
- *Αισθήσεις, φαντασία και σκέψεις*: να υπάρχει η δυνατότητα να αισθάνονται, να ονειρεύονται, να σκέφτονται, προκειμένου να κάνουν πράγματα που εκείνοι επιθυμούν.
- *Αισθήματα*: άνθρωποι ικανοί να νιώσουν αγάπη, αποδοχή και εποικοδομητική κριτική.
- *Πρακτικός λόγος*: προϋποθέτει προστασία για την ελευθερία της συνείδησης.
- *Ένταξη*: να μπορεί να ενταχθεί ο άνθρωπος στο κοινωνικό σύνολο, δεχόμενος την ελευθερία των άλλων, έχοντας ικανότητα ενσυναίσθησης (απαιτούμενο για την κατανόηση) και προσανατολισμένος στις αρχές του αυτοσεβασμού.
- *Άλλα έμβια όντα*: να μπορεί να συμβιώνει με το περιβάλλον του, ήτοι με τα ζώα και τη φύση.
- *Παιχνίδι*: με την έννοια της ψυχαγωγίας. Ο άνθρωπος να έχει και στιγμές χαλάρωσης- ψυχαγωγίας που μπορεί να τις διαθέσει όπως θέλει.
- *Έλεγχος του περιβάλλοντος*: αναφέρεται στην δυνατότητα συμμετοχής στα κοινά και στην κατοχή υλικών αγαθών.

Τέλος η φιλόσοφος κάνει μια σημαντική διευκρίνιση: η παραπάνω λίστα πρέπει να τηρείται στην ολότητά της. Το να πληροίς ένα κριτήριο σε μεγάλο βαθμό δεν αντισταθμίζει το να μην πληροίς καθόλου ένα άλλο (Nussbaum, 2002, σελ. 60-62).

### **3.3 ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΕΣ, ΦΥΛΟ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

Ο A. Sen και η M. Nussbaum έχουν εκφράσει την άποψη τους σχετικά με την κοινωνική διάσταση του ζητήματος της αναπηρίας, στηλιτεύοντας εμμέσως τη στάση πολλών κυβερνήσεων απέναντι στους πάσχοντες. Οι απόψεις του A. Sen και της M. Nussbaum σχετικά με την αναπηρία εντάσσονται στο κοινωνικό πλαίσιο προσέγγισης, καθώς εστιάζουν στις κοινωνικές δομές και πώς αυτές τοποθετούνται στο ζήτημα της αναπηρίας.

Πιο αναλυτικά, ο Sen τονίζει τον καίριο ρόλο του κράτους πρόνοιας ως ασφαλιστικής δικλείδας για την αποφυγή περιορισμού της ελευθερίας. Με τις πολιτικές αντιμετώπισης και πρόληψης της αναπηρίας, όπως είναι οι εξειδικευμένες δομές στα νοσοκομεία, η κάλυψη της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, η σωστή σίτιση της εγκύου μπορούν να αμβλυνθούν οι συνέπειες της αναπηρίας στα άτομα αλλά και να μειωθεί το ποσοστό αναπήρων. Κατά αυτό τον τρόπο, το κράτος μακροπρόθεσμα θα έχει όφελος από αυτό, καθώς η μείωση της αναπηρίας συνεπάγεται και τη μείωση του προϋπολογισμού για τα έξοδα υπέρ αναπήρων (Sen, 2015, σελ. 296).

Ακόμη, ο οικονομολόγος αναφέρεται στα μεγάλα ποσοστά αναπηρίας, ειδικά στις αναπτυσσόμενες χώρες, και με το γεγονός ότι οι άνθρωποι αυτοί είναι σε εξαιρετικά μειονεκτική θέση, αφού όχι μόνο στερούνται βασικών αγαθών και ελευθερίας, αλλά βιώνουν και την αγνόηση- περιθωριοποίηση από τον κοινωνικό περίγυρο. Σε συνάρτηση με τη θεωρία των ικανοτήτων τονίζει ότι αυτοί οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν «μειονέκτημα εισοδήματος», λόγω χαμηλών αμοιβών, αλλά και «μειονέκτημα μετατροπής» καθώς εξαιτίας της αναπηρίας τους δυσκολεύονται να μετατρέψουν τους οικονομικούς πόρους τους σε καλό βιοτικό επίπεδο (Sen, 2015, σελ. 296 - 297).

Σημαντική είναι η προσφορά της θεωρίας των δυνατοτήτων του Sen ως ερευνητικό εργαλείο για τον ρόλο της εκπαίδευσης, αφού μπορεί να παράσχει το κατάλληλο υπόβαθρο πάνω στο οποίο θα στηριχτούν προτάσεις παιδαγωγικού χαρακτήρα για την καταπολέμηση της κοινωνικής αδικίας και του αποκλεισμού, που υφίστανται τα άτομα με αναπηρίες (Μπάρος Β., & Μαναφάκη Γ, 2009).

Από την άλλη πλευρά, η Nussbaum θίγει έμμεσα το ζήτημα της αναπηρίας στη λίστα των ικανοτήτων, όπως την παρουσιάσαμε παραπάνω. Η δεύτερη θεμελιώδης ικανότητα του ανθρώπου που πρέπει οπωσδήποτε να λαμβάνεται υπόψη από κάθε κοινωνία είναι η υγεία. Σε συνάρτηση με τον Sen η φιλόσοφος τονίζει την αναγκαιότητα της ύπαρξης συστήματος υγείας και πρόνοιας για τους νοσούντες και τα άτομα με αναπηρίες, έτσι ώστε να μπορούν να έχουν μια πιο ποιοτική διαβίωση. Επιπλέον, αντιτίθεται στον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία, θυμίζοντας το δικαίωμα των ανθρώπων στην ένταξη και το σεβασμό στη διαφορετικότητα (Nussbaum, 2006, σελ. 42). Όπως επισημαίνει και ο Παπάνης (2008), τα άτομα με αναπηρία που δεν εργάζονται και κατά συνέπεια μένουν στο σπίτι ή σε κάποιο ίδρυμα, βρίσκονται σε δυσμενή θέση καθώς είναι εξαρτημένα από

το κρατικά επιδόματα, φορείς και την οικογένειά τους, ενώ συχνά γίνονται αποδέκτες αρνητικής κριτικής από το κοινωνικό περιβάλλον.

Αντικείμενο μελέτης των φεμινιστικής θεωρίας αλλά και των κοινωνικών-πολιτικών επιστημών έχουν αποτελέσει οι έμφυλες διακρίσεις, οι οποίες διακρίνονται σε πολλά επίπεδα του καθημερινού βίου, όπως η εργασία, η αμοιβή, η υγεία και η παιδεία. Παρά την αδιαμφισβήτητη πρόοδο της κοινωνίας τις τελευταίες δεκαετίες κατά των έμφυλων ανισοτήτων, ορισμένες στερεότυπες αντιλήψεις αλλά και διακρίσεις εις βάρος των γυναικών παραμένουν (Παπαντζίκου Ε., 2015, σελ. 29).

Τόσο στις αναπτυσσόμενες κοινωνίες, όσο και στις δυτικές, οι γυναίκες φαίνεται να μη απολαμβάνουν σε ίδιο βαθμό τις υπηρεσίες πρόνοιας και υγείας με τους άντρες. Έτσι παρατηρείται μια αυξημένη συσχέτιση της αναπηρίας με το βιολογικό φύλο. Γιατί οι γυναίκες να έχουν αυξανόμενες πιθανότητες εμφάνισης αναπηρίας σε σχέση με τους άντρες; ποια η θέση των γυναικών αυτών στην κοινωνία;

Ο Sen όσο και η Nussbaum στις μελέτες τους έχουν αναφερθεί στο ζήτημα της αναπηρίας συσχετίζοντας το με την έμφυλη διάκριση εις βάρος των γυναικών. Σε αυτό το σημείο αξίζει να γίνει μια σημαντική διευκρίνιση: κατά την βιβλιογραφική ανασκόπηση του θέματος προέκυψε ότι ο Sen δεν έχει αναφερθεί εκτενώς στη σύνδεση της αναπηρίας με τις έμφυλες διακρίσεις. Οι απόψεις του για αυτό το ζήτημα αποτυπώνονται στα βιβλία του *Επανεξετάζοντας την ανισότητα* (2004) και *Η ιδέα της δικαιοσύνης* (2015). Στο βιβλίο του *Επανεξετάζοντας την ανισότητα* (2004) αναφέρεται στο θέμα της αναπηρίας και της αδικίας εις βάρος των γυναικών υπό το πρίσμα της προσέγγισης των ικανοτήτων. Παραδέχεται ότι σε όλες τις κοινωνίες οι γυναίκες δεν απολαμβάνουν τις ίδιες ελευθερίες με τους άντρες, όχι μόνο επειδή συνήθως παίρνουν χαμηλότερο ή και καθόλου μισθό, αλλά επειδή συχνά δεν έχουν τα ίδια οφέλη σε επίπεδο μόρφωσης και πρόνοιας. Μάλιστα, αναφέρει ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα της διαφοροποίησης των δυο φύλων στις αγροτικές οικογένειες της Ασίας και της Βόρειας Αφρικής, όπου λόγω των συνθηκών και των δεδομένων ανισοτήτων, το ποσοστό θνησιμότητας των κοριτσιών είναι συγκριτικά μεγαλύτερο από αυτό των αγοριών (Sen, 2004, σελ195-196).

Είναι σημαντικό ότι ο Sen έκανε λόγο και για τις προσαρμοσμένες προτιμήσεις (adaptive preferences): δηλαδή άτομα που βρίσκονται σε μειονεκτική κοινωνική θέση, αποδέχονται και υιοθετούν τις διάφορες κοινωνικές ανισότητες που γίνονται εις βάρος τους. Έρευνες που διεξήγαγε τόσο ο ίδιος ο Sen το 1990 και το 2003 όσο και την έρευνα των Klasen και Wink (2003), οι οποίες έδειξαν ότι στις

υποανάπτυκτες και φτωχές χώρες, το γυναικείο φύλο αλλά και τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, επιλέγουν συνειδητά να στερηθούν (σε όλους τους τομείς, όπως φαγητό, εκπαίδευση, υγεία), προκειμένου να τραφούν οι άντρες και γενικά τα πιο παραγωγικά μέλη της οικογένειας. Έτσι, παραμελούν τις δικές τους διατροφικές ανάγκες και εν γένει τις συνθήκες υγιεινής διαβίωσης, με αποτέλεσμα να είναι πιο ευάλωτοι στην απόκτηση αναπηρίας. Είναι γνωστό δε, πως οι κακές διατροφικές συνήθειες, και πιο συγκεκριμένα η στέρηση ποιοτικής τροφής από πλευράς της εγκύου, θεωρείται από πολλούς ως ο βασικός παράγοντας εξαιτίας του οποίου υπάρχουν αυξημένες πιθανότητες γέννησης μωρού με κάποια μορφή αναπηρίας (Sen, 2015, σελ. 298). Έτσι ο Sen πραγματοποιεί μία άμεση συσχέτιση της δεδομένης έμφυλης ανισότητας με την εμφάνιση αναπηρίας, όχι μόνο σε επίπεδο τροφής αλλά και σε επίπεδο πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας.

Όσον αφορά τη Nussbaum, η οποία έχει εντυπώσει στις φεμινιστικές σπουδές, ενστερνίζεται τη φεμινιστική προσέγγιση στο ζήτημα της αναπηρίας, το οποίο εστιάζει στις πολιτικές, οικονομικές και κοινωνικές συνιστώσες ενός συστήματος που στηρίζεται στην ανισότητα των δυο φύλων και εξαναγκάζει τις γυναίκες σε υποβιβασμό και υποταγή στα διάφορα συμφέροντα των αντρών. Η θέση των ανάπηρων γυναικών είναι αρκετά χειρότερη σε σχέση με τις γυναίκες χωρίς αναπηρία, δεδομένης της διπλής καταπίεσης που υφίστανται: υποχρεώνονται να συμβιβάζονται με την κοινωνικά διαμορφωμένη εικόνα τους ως ανάπηρες, όπως επίσης υποχρεώνονται λόγω φύλου να υποτάσσονται στα θέλω των αντρών. Παρόλα αυτά, η Nussbaum είχε δηλώσει σε συνέντευξή της ικανοποιημένη από τα βήματα που έχουν γίνει τα τελευταία χρόνια προς την κατεύθυνση της πραγματικής ισότητας των δυο φύλων (Δαμιανίδου & Συμεωνίδου, 2011 ,σελ.45).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4**

### **ΣΤΟΧΟΙ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΜΠΕΙΡΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

#### **4.1 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ**

Σκοπός της ερευνητικής μας μελέτης είναι να διερευνηθούν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τόσο οι οικογένειες όσο και τα ίδια τα παιδιά με αναπηρία. Πρωταρχικός στόχος της εργασίας, είναι να διαπιστώσουμε αν η αναπηρία ενός ατόμου μπορεί να επηρεάσει τις δυνατότητες τόσο του ίδιου του ατόμου όσο και της οικογένειάς του. Ακόμα, διερευνούμε αν η φροντίδα του παιδιού βαραίνει ένα μόνο μέλος της οικογένειας, ή επιμερίζεται σε όλα τα μέλη. Επιπλέον, μέσα από συνεντεύξεις διαπιστώνεται αν υπάρχει κοινωνική πρόνοια για τα ανάπηρα άτομα και αν αυτή εφαρμόζεται ή ισχύει μόνο σε θεωρητικό επίπεδο. Τέλος, θέλησα να διερευνήσω τη συμβολή των ειδικών κέντρων φροντίδας για τα άτομα με αναπηρία και πιο συγκεκριμένα του Μικτού Κέντρου Δημέρευσης Ημερήσιας Φροντίδας για Άτομα με Αναπηρία «Κυψέλη».

Μέσα από τη μελέτη των βιβλιογραφικών αναφορών, προέκυψαν διάφορα ερευνητικά ερωτήματα, τα οποία αποτέλεσαν και το έναυσμα προκειμένου να ξεκινήσει η ερευνητική μας μελέτη. Απαντήσεις για τα ερωτήματα αυτά προσπάθησα να αντλήσω από τις στοχευόμενες ερωτήσεις που έκανα κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων.

- Πως επηρεάζονται οι δυνατότητες – προοπτικές της οικογένειας από την αναπηρία του παιδιού;
- Πως αντιμετωπίζουν οι ίδιες οικογένειες την αναπηρία των παιδιών τους;
- Υπάρχουν έμφυλες διακρίσεις εις βάρος των γυναικών όσον αφορά την ανατροφή του μέλους με αναπηρία ή η φροντίδα του παιδιού είναι υπόθεση όλων;
- Υπάρχει κοινωνική πρόνοια από το κράτος; Σε τι βαθμό αυτή εφαρμόζεται;
- Ποια είναι η συμβολή των ειδικών κέντρων φροντίδας για τα άτομα με αναπηρία;

## **4.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΤΗΣ ΕΜΠΕΙΡΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Ο κυριότερος σκοπός της ποιοτικής προσέγγισης είναι η σε βάθος μελέτη των κοινωνικών ζητημάτων και η ανάδειξη νέων πτυχών και διαστάσεών τους (Τσιώλης, 2011). Η μελέτη αυτή, απαιτεί την υιοθέτηση ευέλικτων σχεδίων έρευνας, τα οποία θα προσαρμόζονται στις εκάστοτε ανάγκες τις έρευνας και θα μπορούν να αλλάζουν κατεύθυνση, ανάλογα με τα κοινωνικά νοήματα, που προκύπτουν από τα ίδια τα υποκείμενα στα κοινωνικά τους πλαίσια (Κυριαζή, 1999, σελ.31-55). Η θεωρητική επεξεργασία των δεδομένων της έρευνας και η εμπειρική διερεύνησή τους συνδέονται άμεσα, παρέχοντας ανατροφοδότηση το ένα στο άλλο. Είναι επιθυμητή η συμμετοχή του ερευνητή και η αλληλεπίδρασή του με τα ερευνητικά υποκείμενα, καθώς αυτή συνδυάζεται με τον αναστοχασμό του, τις παρατηρήσεις, τις εντυπώσεις και τα συναισθήματα του για την καταγραφή και ανάλυση των δεδομένων, σε βαθμό μη διαστρέβλωσης τους (Τσιώλης, 2011). Αυτό, στο οποίο μειονεκτεί η ποιοτική προσέγγιση, είναι η χρήση μικρών δειγμάτων, που δεν αφήνουν περιθώρια γενίκευσης και σύγκρισης, και οι πιθανοί κίνδυνοι, λόγω της συμμετοχής και της υποκειμενικότητας του ερευνητή (Ιωσηφίδης, 2008).

Για τη διεξαγωγή του ερευνητικού τμήματος της παρούσας εργασίας, κρίθηκε καταλληλότερη η χρήση της ποιοτικής μεθόδου. Το θέμα, το οποίο πραγματεύεται η μελέτη αυτή, είναι ένα αμιγώς κοινωνικό θέμα. Συνεπώς, η ποιοτική μέθοδος, αποτελεί την ασφαλέστερη προσέγγιση του ζητήματος αυτού. Η προσέγγιση αυτή επέτρεψε τη μελέτη εις βάθος των απόψεων ενός μικρού αριθμού περιπτώσεων οικογενειών που έχουν τουλάχιστον ένα μέλος που διαθέτει κάποια μορφή αναπηρίας. Η έρευνα αφορά τον τρόπο με τον οποίο επηρεάστηκαν οι δυνατότητες των οικογενειών που έχουν παιδί με αναπηρία. Το συγκεκριμένο θέμα, αποφασίστηκε ότι πρέπει να μελετηθεί μόνο μέσα από τις οπτικές και τα λεγόμενα των ίδιων των υποκειμένων. Η συλλογή και η παραγωγή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε κάποιες περιπτώσεις στο οικιακό περιβάλλον των οικογενειών, δίνοντας τη δυνατότητα παρατήρησης των καθημερινών πρακτικών και αξιοποίησης τους από τη μέθοδο. Για το λόγο αυτό, δεν τηρήθηκε μια αυστηρή προσχεδιασμένη διαδικασία, η οποία δε θα επέτρεπε πιθανές αλλαγές, όπως συμβαίνει στην ποσοτική έρευνα.

Στην παρούσα εργασία η επιλογή του δείγματος έγινε με τη συνεργασία της υπεύθυνης προσωπικού της «Κυψέλης», δηλαδή της κυρίας Ευτυχίας Λούκου, χάρη στην οποία έγινε μία πρώτη επαφή με γονείς και ανάπηρα άτομα που διημερεύουν στο κέντρο. Συγκεκριμένα, αφού έγινε σαφής ο σκοπός της έρευνας, επιλέχθηκαν

τέσσερις οικογένειες που έχουν τουλάχιστον ένα εγγεγραμμένο μέλος στην «Κυψέλη», οι οποίες αποτέλεσαν και το δείγμα για την έρευνα. Με τις μητέρες αλλά και με τα παιδιά υπήρχε μία πρώτη επαφή, κατά τη διάρκεια της οποίας δόθηκαν διευκρινήσεις για τους στόχους της έρευνας και απαντήθηκαν όποιες απορίες υπήρχαν. Δύο από τις τέσσερις μητέρες, συμφώνησαν σε μια προσωπική συνάντηση, ενώ οι άλλες δύο μητέρες επέμειναν για προσωπικούς λόγους να γίνουν οι συνεντεύξεις τηλεφωνικά. Πρόκειται, λοιπόν, για τέσσερις οικογένειες, οι οποίες διαμένουν στην περιοχή της Μυτιλήνης. Έχουν ένα ή περισσότερα παιδιά με αναπηρία. Τα περιστατικά αναπηρίας που αντιμετωπίζουν τα παιδιά είναι αυτισμός και νοητική στέρωση και οι ηλικίες των παιδιών κυμαίνονται από 20 έως 30 έτη. Ο αριθμός των οικογενειών είναι αρκετά μικρός επομένως δε θα είναι εφικτή η ασφαλής εξαγωγή γενικεύσεων και συμπερασμάτων. Εντούτοις, πρόκειται για μία πρώτη προσπάθεια, που πραγματοποιήθηκε σε περιορισμένο χρονικό διάστημα και χωρίς χρηματική υποστήριξη, στα πλαίσια εκπόνησης μιας διπλωματικής εργασίας.

Για τη διεξαγωγή μιας ποιοτικής έρευνας υπάρχει ένα μεγάλο πλήθος τεχνικών, το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί ανάλογα με το θέμα και τις ανάγκες του κάθε ερευνητικού έργου. Ακολουθούν ορισμένα από τα βασικά χαρακτηριστικά δύο ποιοτικών τεχνικών, της συνέντευξης και της ανάλυσης περιεχομένου, οι οποίες χρησιμοποιήθηκαν για το ερευνητικό μέρος της εργασίας μας.

Από τις πιο διαδεδομένες τεχνικές κατά τη διεξαγωγή ποιοτικών ερευνών είναι η τεχνική της συνέντευξης. Το είδος μιας συνέντευξης εξαρτάται από τον τύπο της επιδιωκόμενης επικοινωνίας, το είδος της έρευνας και το βαθμό ελευθερίας του ερωτώμενου να απαντά (Ψαρρού & Ζαφειρόπουλος, 2004, σελ.145). Ως προς τη μορφή της, διακρίνεται σε *δομημένη* και *μη δομημένη*. Στην πρώτη περίπτωση η δομή είναι σαφής καθώς τηρείται η σειρά, ο αριθμός και το περιεχόμενο των ερωτήσεων, οι απαντήσεις των οποίων καταγράφονται, με βάση τον αρχικό σχεδιασμό της συνέντευξης (Ψαρρού & Ζαφειρόπουλος, 2004). Στη δεύτερη, η συζήτηση, που διεξάγεται είναι ιδιαίτερα ανοιχτή. Το μόνο που διατηρείται σταθερό είναι το κύριο θέμα, ενώ ο ομιλητής εκφράζει ελεύθερα τις απόψεις του, για την κωδικοποίηση των οποίων απαιτείται ιδιαίτερη προσοχή (Ψαρρού & Ζαφειρόπουλος, 2004).

Το βασικότερο ρόλο σε μία συνέντευξη έχουν τα ερωτήματα, που πρόκειται να τεθούν στο δείγμα. Οι *κλειστές ερωτήσεις (closed questions)*, καθορίζουν τις απαντήσεις των ερωτώμενων και χρησιμοποιούνται στις αυστηρά δομημένες έρευνες, ενώ οι *ανοιχτές ερωτήσεις (open questions)* αφήνουν ελεύθερο τον ομιλητή να

εκφραστεί απεριόριστα και εισάγονται στη μη δομημένες και ημιδομημένες συνεντεύξεις. Ο συνδυασμός των δύο παραπάνω κατηγοριών οδηγεί στις *μικτές ερωτήσεις (mixed questions)*. Μια ακόμα κατηγορία ερωτήσεων είναι οι *καθοδηγητικές ερωτήσεις (leading questions)*, οι οποίες καθοδηγούν έμμεσα τον ομιλητή ώστε οι απαντήσεις του να έρχονται σε συμφωνία με τις πεποιθήσεις του ερευνητή. Τέτοιου είδους ερωτήσεις, όμως, μπορούν να διαστρεβλώσουν την αλήθεια και να οδηγήσουν σε μη έγκυρα και αναξιόπιστα αποτελέσματα. Οι *περιγραφικές ερωτήσεις (descriptive questions)* αποσκοπούν στην άντληση πληροφοριών, που σχετίζονται με χαρακτηριστικά των υποκειμένων, όπως το φύλο, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο κ.λ.π.. Ακολουθούν οι *ερωτήσεις γνώμης (opinion questions)* για την ανεύρεση των απόψεων των ερωτώμενων προσώπων για ένα κοινωνικό ζήτημα.

Όπως αναφέραμε και παραπάνω οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στους γονείς των ατόμων με αναπηρία. Το βασικό κριτήριο της συνέντευξης σχετίστηκε με τον τρόπο με τον οποίο οι ίδιοι οι γονείς αντιλαμβάνονται και αντιμετωπίζουν την αναπηρία των παιδιών τους, αλλά και πως κατανέμεται το βάρος φροντίδας του παιδιού μεταξύ των μελών της οικογένειας.

Η συνέντευξη χαρακτηρίστηκε ως ημιδομημένη, ελεύθερη και ανοιχτή καθώς αποτελείτο από 24 προκαθορισμένες ερωτήσεις, οι οποίες τροποποιήθηκαν με βάση τα λεγόμενα των ομιλητών. Οι ερωτήσεις προέκυψαν με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα και αποσκοπούσαν αρχικά, στο να γνωρίσουμε τις οικογένειες που είχαν κάποιο μέλος με αναπηρία και το περιβάλλον στο οποίο μένουν και στη συνέχεια, στο να διαπιστώσουμε κατά πόσο έχουν επηρεαστεί οι δυνατότητες, οι αξίες και η αντίληψη για το κόσμο των μελών της κάθε οικογένειας. Τέλος, μέσα από αυτό το σχέδιο ερωτήσεων, έγινε μια προσπάθεια να ερευνηθεί η κοινωνική πρόνοια και τα προγράμματα που υπάρχουν για τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους και κατά πόσο αυτά έχουν επηρεαστεί από την κρίση. Οι αναγνωριστικές ερωτήσεις αλλά και οι ερωτήσεις που αντιστοιχούν σε κάθε ερευνητικό ερώτημα παρατίθενται παρακάτω:

#### *Αναγνωριστικές ερωτήσεις*

- Περιγράψτε μου τα μέλη της οικογενείας που ζουν στο σπίτι σας. Ηλικίες και Επαγγέλματα; Έχετε παιδιά που δεν ζουν στο σπίτι σας; Οικιακή βοήθό;
- Τι είδους αναπηρία υπάρχει; Αυτοεξυπηρετείται; Ποιο είναι το ποσοστό αναπηρίας του;



- Η εγκυμοσύνη σας ήταν ομαλή; Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης βιώσατε κάποια δύσκολη συναισθηματική κατάσταση; (άγχος, στενοχώρια)
- ***Πως επηρεάζονται οι δυνατότητες – προοπτικές της οικογένειας από την αναπηρία του παιδιού;***
  - Πώς άλλαξε το σχεδιασμό της ζωής σας η παρουσία του παιδιού;
  - Πώς έχουν επηρεασθεί οι εργασιακές δυνατότητές σας και των μελών της οικογένειάς σας λόγω του παιδιού;
  - Έχουν επηρεαστεί οι δυνατότητες αναψυχής σας και των μελών της οικογένειας;
  - Τι είναι εκείνο που αισθάνεστε ότι σας λείπει περισσότερο στη ζωή σας; Στην ζωή των άλλων μελών της οικογένειάς σας;
- ***Πως αντιμετωπίζουν οι ίδιες οικογένειες την αναπηρία των παιδιών τους;***
  - Ποια η δική σας αρχική αντίδραση, όταν το παιδί διαγνώστηκε με αναπηρία; Ποια η αρχική αντίδραση της οικογένειας;
  - Έχουν διαταραχθεί οι σχέσεις σας με το άμεσο ή το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον σας εξ αιτίας του παιδιού;
  - Έχουν αλλάξει οι αξίες σας εξαιτίας της εμπειρίας σας με το παιδί; (Βλέπετε τον κόσμο με διαφορετικό μάτι;)
  - Βιώσατε ως οικογένεια στο παρελθόν οποιαδήποτε μορφής κακοποίηση, ψυχολογική ή σωματική από τα άτομα του κοινωνικού περιβάλλοντος λόγω του παιδιού;
  - Αισθάνεστε πιο απομονωμένη-ος από την κοινωνία ή, αντίθετα, έχουν ενισχυθεί οι δεσμοί σας με την κοινωνία;
  - Ποιες είναι οι μεγαλύτερες ανησυχίες σας για το μέλλον α) του παιδιού β) του/της συζύγου/συντρόφου σας γ) το δικό σας δ) των άλλων παιδιών σας;
- ***Υπάρχουν έμφυλες διακρίσεις εις βάρος των γυναικών όσον αφορά την ανατροφή του μέλους με αναπηρία ή η φροντίδα του παιδιού είναι υπόθεση όλων;***

- Ποιος ασχολείται κυρίως με το παιδί; Πώς είναι η καθημερινότητά σας και του παιδιού;
- Έχει επηρεαστεί η υγεία σας ή η υγεία (ψυχική και σωματική) μελών της οικογένειάς σας; Νομίζετε ότι αυτό οφείλεται στο παιδί;
- ***Υπάρχει κοινωνική πρόνοια από το κράτος; Σε τι βαθμό αυτή εφαρμόζεται;***
  - Από πού προέρχεται η μεγαλύτερη στήριξη που εσείς προσωπικά έχετε (σύζυγο, γονείς, παιδιά, φίλους, γείτονες, συγγενείς, εκκλησία, εθελοντικές οργανώσεις, «Κυψέλη», κράτος);
  - Τι γνωρίζετε για τα προγράμματα, τις δομές και τα ειδικά βοηθήματα που παρέχει το κράτος για τα παιδιά με αναπηρίες; Από πού ενημερωθήκατε;
  - Εσείς, λαμβάνετε κάποια μορφή στήριξη από την υπηρεσία κοινωνικής πρόνοιας; Αντιμετώπισατε κάποια δυσκολία, όπως για παράδειγμα γραφειοκρατία, στην προσπάθεια σας να λάβετε αυτής της μορφής βοήθεια;
  - Τι επιδόματα παίρνετε; Τι έξοδα σας καλύπτουν; Η κρίση επηρέασε τα επιδόματα αυτά;
  - Θεωρείτε επαρκή αυτά τα μέτρα στήριξης που παρέχει το κράτος;
- ***Ποια είναι η συμβολή των ειδικών κέντρων φροντίδας για τα άτομα με αναπηρία;***
  - Πότε απευθυνθήκατε στο κέντρο ημερήσιας φροντίδας «Κυψέλη»; για ποιο λόγο; Μιλήστε μου για την εμπειρία σας από την «Κυψέλη».
  - Αισθάνεστε ότι οι υπηρεσίες που σας προσφέρει σας βοηθούν; Συμμετέχετε ενεργά στις δραστηριότητες της Κυψέλης;
  - Έχετε σκεφτεί πώς το παιδί σας θα υποστηρίζεται όταν εσείς δεν θα είστε πλέον σε θέση να το συνδράμετε, ή δεν περνούν τέτοιες σκέψεις από το μυαλό σας;
  - Θέλετε να προσθέσετε κάτι άλλο;

Με βάση την τυπολογία των ερωτήσεων, αυτές διακρίθηκαν σε ανοιχτές, περιγραφικές, εισαγωγικές και ερωτήσεις γνώμης. Οι συνεντευξιαζόμενες ήταν ιδιαίτερα ελεύθερες να εκφραστούν και να μοιραστούν τις σκέψεις τους, δεχόμενες την καθοδήγηση μας, ώστε να μην παρεκκλίνουμε από το, προς μελέτη, θέμα. Σε όλες τις περιπτώσεις, οι συμμετέχουσες ενημερώθηκαν πριν την έναρξη της συνέντευξης

σχετικά με την ταυτότητα, το σκοπό και το περιεχόμενο της έρευνας, που διεξάγουμε. Επίσης, η κάθε συνεντευξιαζόμενη έδινε τη συγκατάθεσή του για να προβούμε σε μαγνητοφώνηση της συνέντευξης. Μόνο μία συμμετέχουσα, προτίμησε την καταγραφή της συνέντευξης. Τέλος, πραγματοποιήθηκε και μία συζήτηση – συνέντευξη και με την υπεύθυνη προσωπικού της «Κυψέλης», προκειμένου να διαπιστωθούν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα κέντρα φροντίδας.

### **4.3 ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ**

Για την διεξαγωγή μιας έρευνας αρχικά, αναγκαία είναι η συνειδητή συναίνεση των ατόμων, που θα συμμετάσχουν στην έρευνα. Ο ερευνητής οφείλει να εξασφαλίσει τη συναίνεση και τη συνεργασία και τη ιδιωτικότητα των συμμετεχόντων. Όταν αναφερόμαστε σε συνειδητή συναίνεση, εννοούμε το δικαίωμα της υποψήφιας για συνέντευξη να επιλέξει αν θα συμμετέχει ή όχι στην έρευνα, καθώς και την επιλογή του να αποσυρθεί από την έρευνα μετά την έναρξή της στην περίπτωση, που αισθανθεί άβολα. Η ελευθερία αυτή έγκειται στο δικαίωμα της αυτοδιάθεσης του ατόμου (Cohen, Manion & Morrison, 2007). Αναφερόμενοι σε ιδιωτικότητα εννοούμε το σεβασμό στην ιδιωτική ζωή των ανθρώπων που συμμετέχουν σε μία έρευνα. Αυτό σημαίνει ότι, δίνουν το δικαίωμα στον ερευνητή να έχει πρόσβαση σε ευαίσθητα για αυτούς θέματα ή ότι επιτρέπουν να φαίνεται το όνομά τους στην έρευνα (Diener & Grandall, 1978, όπ. αναφ. στο Cohen, Manion & Morrison, 2007). Προκειμένου να εξασφαλισθεί η ιδιωτικότητα, οι πληροφορίες, που συγκεντρώνονται για τις ανάγκες της κοινωνικής έρευνας, πρέπει να σταματούν στο σημείο, που δεν αποκαλύπτουν προσωπικά στοιχεία των συμμετεχόντων (Frankfort-Nachmias & Nachmias, 1992, όπ. αναφ. στο Cohen, Manion & Morrison, 2007).

Αυτοί οι κανόνες δεοντολογίας εφαρμόστηκαν και στην παρούσα εργασία, αφού οι οικογένειες που συμμετείχαν σε αυτήν την εμπειρική έρευνα είχαν ενημερωθεί πλήρως για το στόχο της εργασίας και για τα ερευνητικά ερωτήματα. Συναίνεσαν επομένως στη συμμετοχή τους και επέλεξαν να αποκαλύψουν στοιχεία από την προσωπική τους ζωή.

### **Εγκυρότητα**

Όπως τονίζουν οι Cohen, Manion και Morrison (2007), η εγκυρότητα είναι καταλυτικός παράγοντας για την αξιοπιστία μιας ερευνητικής μελέτης. Μία έρευνα –

είτε ποσοτική είτε ποιοτική- αν δεν είναι έγκυρη δεν έχει καμία αξία στον επιστημονικό τομέα. Η εγκυρότητα μιας έρευνας μπορεί να εξασφαλιστεί με αρκετούς τρόπους από τον ερευνητή. Αρχικά, πολύ σημαντική είναι η ειλικρίνεια των ισχυρισμών, καθώς και ο πλούτος των στοιχείων, που συλλέγονται (Cohen, Manion & Morrison, 2007). Εστιάζοντας στην ποιοτική έρευνα, ο Maxwell (1992, όπ. αναφ. στο Cohen, Manion & Morrison, 2007) υποστηρίζει πως ο όρος «εγκυρότητα» θα πρέπει να είναι ταυτόσημος του όρου «κατανόηση». Ο ερευνητής, αποτελεί μέρος της κοινωνίας που ερευνά και, συνεπώς, ο λόγος του και ο λόγος των συνεντευξιαζόμενων διατρέχεται από υποκειμενικότητα. Επομένως, η εγκυρότητα της έρευνας έγκειται στην εγκυρότητα των λόγων των ατόμων, που αποτελούν το δείγμα της έρευνας και όχι στα δεδομένα αυτά καθαυτά. Και σε αυτήν τη διπλωματική εργασία δόθηκε ιδιαίτερη βαρύτητα στην εγκυρότητα των αποτελεσμάτων.

#### Διεξαγωγή Έρευνας

Η διεξαγωγή της παρούσας έρευνας πραγματοποιήθηκε από τέσσερις μητέρες παιδιών με αναπηρία, οι οποίες δέχθηκαν να παραχωρήσουν συνέντευξη είτε στο χώρο τους, είτε τηλεφωνικά, ενώ σε προγενέστερο χρόνο είχα συναντηθεί μαζί τους (και με τα παιδιά τους) προκειμένου να τις ενημερώσω για το λόγο της συνέντευξης και να απαντήσω σε τυχόν απορίες τους. Το σχέδιο των ερωτήσεων ήταν το ίδιο και για τις τέσσερις συνεντευξιαζόμενες, ενώ όπου κρίθηκε απαραίτητο έγιναν και ορισμένες διευκρινιστικές ερωτήσεις. Τέλος, συνέντευξη παραχώρησε και η διευθύντρια του κέντρου «Κυψέλη», κυρία Ε. Λούκου, η οποία μίλησε για το έργο του κέντρου και τον τρόπο λειτουργίας του. Τα βασικά στοιχεία από τη συνέντευξη παρατέθηκαν στο κεφάλαιο 5.1 που γίνεται μία εκτενής αναφορά στο κέντρο ημερήσιας φροντίδας «Κυψέλη» και στη δομή του.

Πιο συγκεκριμένα, οι συζητήσεις με τις μητέρες έγιναν σε διάφορους χώρους, ανάλογα με τις προτιμήσεις των συνεντευξιαζόμενων. Μία συνέντευξη πραγματοποιήθηκε στο κέντρο ημερήσιας φροντίδας «Κυψέλη», μία στο σπίτι της συνεντευξιαζόμενης και οι άλλες δύο τηλεφωνικά. Η επιλογή τους έγινε με τη βοήθεια της υπεύθυνης προσωπικού της «Κυψέλης», η οποία αφού ενημερώθηκε για τους σκοπούς και τους στόχους της εργασίας, ήρθε σε συνεννόηση με κάποιες οικογένειες, οι οποίες ήταν πρόθυμες να βοηθήσουν. Πραγματοποιήθηκε μία πρώτη επαφή τόσο με τις μητέρες όσο και με τα παιδιά, κατά τη διάρκεια της οποίας

δόθηκαν διευκρινήσεις και απαντήσεις σε όποιες απορίες υπήρχαν και μετά συμφωνήθηκε η ημερομηνία συνάντησης και η τοποθεσία που θα γινόταν η συνέντευξη. Οι δύο από τις τέσσερις οικογένειες, παρά την πίεση μου, αρνήθηκαν την προσωπική συνάντηση για προσωπικούς λόγους και επέμειναν στις τηλεφωνικές συνεντεύξεις. Όλες οι συνεντεύξεις έγιναν από τις 1 έως τις 8 Ιουνίου 2017 και αφού πρώτα είχαμε ενημερώσει, όσους συμμετείχαν, για το θέμα της έρευνας και το σκοπό μας, με απλά λόγια, προκειμένου να βεβαιωθούμε ότι, όλοι είχαν κατανοήσει αυτά, που τους ζητούσαμε. Οι ερωτήσεις, που τους θέσαμε, ήταν ίδιες για όλες και τις απλοποιήσαμε, ώστε να είναι κατανοητές, ενώ παράλληλα έγιναν και διευκρινιστικές ερωτήσεις όπου κρίθηκε απαραίτητο. Όσον αφορά τις τηλεφωνικές συνεντεύξεις η διαδικασία που ακολουθήθηκε ήταν ακριβώς η ίδια. Οι συνεντεύξεις διήρκησαν αρκετή ώρα και ακολούθησαν και άλλα τηλεφωνήματα για περαιτέρω διευκρινήσεις.

Ακόμα, τους καθησυχάσαμε ότι, θα τηρηθεί η ανωνυμία τους και δε θα αποκαλυφθεί η ταυτότητά τους. Πριν ξεκινήσει κάθε συνέντευξη, οι συνεντευζιάζόμενες ρωτήθηκαν αν υπήρχε κάποιο πρόβλημα, με το να ηχογραφήσουμε τη συνέντευξή τους. Φυσικά, τους ενημερώσαμε ότι, αυτές οι ηχογραφήσεις δε θα δημοσιεύονταν, ότι ήταν για προσωπική χρήση και ότι, όταν τελείωνε όλη η διαδικασία ανάλυσης των αποτελεσμάτων, θα μπορούσαμε να τους επιστρέψουμε τις κασέτες. Εκτός από μία περίπτωση, οι υπόλοιποι δεν είχαν κανένα πρόβλημα με το να ηχογραφήσουμε, όσα μας είπαν και καμία δε ζήτησε την επιστροφή της ηχογράφησης τους ή να δει όσα καταγράφαμε.

Τα αποτελέσματα τόσο από τις συνεντεύξεις αναλύθηκαν ποιοτικά, χρησιμοποιώντας τους άξονες με βάση τους οποίους πραγματοποιήθηκε και η έρευνα και η ανάλυσή τους παρουσιάζεται στο επόμενο κεφάλαιο.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5**

### **ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΜΠΕΙΡΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

#### **5.1 ΤΟ ΚΕΝΤΡΟ ΔΙΗΜΕΡΕΥΣΗΣ ΑΜΕΑ «ΚΥΨΕΛΗ»**

Το μικτό κέντρο διημέρευσης ημερήσιας φροντίδας «Κυψέλη» είναι ένας πιστοποιημένος φορέας παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας, όπως ορίζεται από το υπουργείο Κοινωνικής Αλληλεγγύης (σύμφωνα με το ΦΕΚ 836/19/3/2012) και δραστηριοποιείται στον νομό Λέσβου από το 1996. Δέχεται καθημερινά, από τις 8 το πρωί ως τις 3 το μεσημέρι άτομα με αναπηρία όλων των μορφών 50% και άνω.

Η διευθύντρια προσωπικού Ευτυχία Λούκου, με ενημέρωσε ότι η «Κυψέλη» είναι ένα νομικό πρόσωπο ιδιωτικού δικαίου, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Υπάρχουν 80 εγγεγραμμένα μέλη με αναπηρία από όλο το νησί της Λέσβου, τα οποία έχουν ποσοστό αναπηρίας μεγαλύτερο από 50% και πρόκειται κυρίως για περιπτώσεις νοητικής υστέρησης. Όμως μόνο τα 15-20 ανάπηρα άτομα δραστηριοποιούνται καθημερινά στους χώρους της «Κυψέλης», με ηλικία από 15 ετών μέχρι 58, εκ των οποίων τα περισσότερα είναι κορίτσια. Αυτή η μεγάλη διαφορά ανάμεσα στα εγγεγραμμένα μέλη και στα μέλη που συμμετέχουν ενεργά στις δραστηριότητες της «Κυψέλης», οφείλεται στο ότι πολλά από αυτά τα μέλη ανήκουν σε γεωγραφικές περιοχές που έχουν μεγάλη απόσταση από την πόλη της Μυτιλήνης, με αποτέλεσμα να είναι ιδιαίτερα δύσκολη η πρόσβαση στο κέντρο. Αν και το κέντρο διαθέτει πούλμαν και οδηγό για τη διευκόλυνση των οικογενειών, εντούτοις το πούλμαν αυτό κάνει μετακινήσεις μόνο εντός της Μυτιλήνης. Όλα τα υπόλοιπα εγγεγραμμένα μέλη, που δε διαμένουν εντός της Μυτιλήνης, δυσκολεύονται να έχουν πρόσβαση στην «Κυψέλη».

Επιπλέον, το κέντρο αναλαμβάνει όλες τις μορφές αναπηρίας, αλλά η πλειοψηφία είναι άτομα με νοητική στέρηση. Υπάρχουν 11 άτομα προσωπικό, ανάμεσα στους οποίους είναι, φυσικοθεραπευτές, καθηγητές φυσικής αγωγής, ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές και οδηγοί.

Όσον αφορά τη δομή του κέντρου, η υπεύθυνη αναφέρει ότι το κέντρο υπόκειται υπό τη φροντίδα του τριτοβάθμιου συνδικαλιστικού φορέα «Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία», που εδρεύει στην Αθήνα. Κάτω από αυτόν το φορέα, ανήκουν οι «Υπηρεσιακές Ομοσπονδίες Ατόμων με Αναπηρία», όπως είναι

για παράδειγμα η «Περιφερειακή Ομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία Βορείου Αιγαίου» στην οποία ανήκουν τα σωματεία Χίου, Λέσβου, Σάμου, Λήμνου και Ικαρίας.

Σχετικά με τη δομή της «Κυψέλης», η κα Λούκου αναφέρει ότι όλες οι αποφάσεις λαμβάνονται από το Δ.Σ, που είναι ένα επταμελές συμβούλιο και απαρτίζεται από ένα ΑμεΑ και έξι γονείς – κηδεμόνες. Υπάρχει συνεργασία ανάμεσα στο προσωπικό και το Δ.Σ και μετά την απαραίτητη ενημέρωση για τα ευρωπαϊκά προγράμματα αλλά και όλα τα θέματα που αφορούν το κέντρο, λαμβάνονται και οι αποφάσεις. Εκτός από το συμβούλιο υπάρχει και ένας εσωτερικός κανονισμός λειτουργίας, που ορίζει τις ώρες λειτουργίας, τα είδη του προσωπικού, τους μισθούς και άλλα σχετικά ζητήματα. Αυτός ο κανονισμός κατατίθεται στη Διεύθυνση Κοινωνικής Μέριμνας, η οποία ελέγχει τη δράση της «Κυψέλης». Με αυτό τον τρόπο μπορεί να συνειδητοποιήσει κανείς ότι στο κέντρο διημέρευσης ημερήσιας φροντίδας γνωρίζουν πολύ καλά τις ιδιαίτερες απαιτήσεις, τις ανάγκες αλλά και την ψυχολογία των ατόμων.

Στόχος του κέντρου είναι να προσφέρει στα άτομα με αναπηρίες ένα φιλικό και υποστηρικτικό περιβάλλον, γεμάτο ευκαιρίες για δημιουργική απασχόληση και μάθηση, εκτός του σπιτιού. Ακόμη, διακηρυγμένοι στόχοι του κέντρου είναι η κοινωνική ενσωμάτωση των μελών του, η συνακόλουθη κοινωνικοποίηση, η αξιοποίηση των δυνατοτήτων τους αλλά και η εκμάθηση νέων δεξιοτήτων. Παράλληλα με τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας, υποστήριξη δέχονται και οι οικογένειες των ατόμων, στο πλαίσιο της συνολικής βελτίωσης του επιπέδου ζωής τους.

Για την εκπλήρωση των ανωτέρω στόχων προβλέπεται ενασχόληση με αθλητικές δραστηριότητες, -αξιόλογη είναι η συμμετοχή του κέντρου στους Αιγαιοπελαγίτικους Αγώνες και η διάκρισή τους το 2016-, εργαστήρια δημιουργικής απασχόλησης, δραστηριότητες με μουσικά όργανα και χορό, καθώς και τμήμα ηλεκτρονικού υπολογιστή, προκειμένου τα παιδιά να εξασκηθούν και να επωφεληθούν από τις δυνατότητες που προσφέρουν οι νέες τεχνολογίες. Μάλιστα, το εν λόγω τμήμα είναι εξοπλισμένο με ειδικό λογισμικό που επιτρέπει την πρόσβαση και σε άτομα με βαριάς μορφής κινητική και νοητική αναπηρία. Για τον ίδιο λόγο στο κέντρο υπάρχει και πολυαισθητηριακό δωμάτιο. Ακόμη, στο πρόγραμμα του κέντρου περιλαμβάνονται εκθέσεις με προϊόντα των ίδιων, που έχουν ως στόχο την οικονομική ενίσχυση του οργανισμού. Στην κατεύθυνση της κοινωνικοποίησης των

ατόμων διεξήχθη κατά τα προηγούμενα έτη ανταλλαγή νέων με το κέντρο «Ηλιαχτίδα» της Κύπρου. Τέλος, απαραίτητη θεωρείται η ψυχολογική στήριξη των ατόμων με αναπηρίες, όπως αυτή παρέχεται από εξειδικευμένο προσωπικό στην «Κυψέλη».

Όσον αφορά τους οικονομικούς πόρους της «Κυψέλης» αυτοί προέρχονται από:

- Προσφορές των πολιτών.
- Πώληση θρησκευτικών εικόνων και εποχιακών ειδών σε εκθέσεις και εκδηλώσεις.
- Δωρεές από ιδιωτικά ιδρύματα (Σταύρος Νιάρχος) και επιχειρήσεις (Cosmote).
- Το Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα «Κρήτη και νήσων Αιγαίου»
- Επιχορήγηση από το ειδικό κρατικό λαχείο

Ακόμη, επειδή η «Κυψέλη», όπως προαναφέρθηκε, είναι πιστοποιημένος φορέας κοινωνικής φροντίδας δέχεται από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης τακτική επιχορήγηση για την κάλυψη των αναγκών της. Σύμφωνα με το ΦΕΚ 3054/18-11-2012 δικαιούται να λαμβάνει για κάθε περιθαλπόμενο το ποσό των 40€ για 8 ώρες παραμονής- φροντίδας, ενώ για παραμονή άνω των 8 ωρών προβλέπεται νοσήλιο 50€ και περιλαμβάνει «όλο το πρόγραμμα πράξεων θεραπείας που έχουν ανάγκη τα ΑΜΕΑ».

Σχετικά με τις χορηγήσεις από το κράτος η κα Λούκου, αναφέρει ότι υπάρχει μια παροχή της τάξης των 10 – 15%, η οποία όμως δεν καλύπτει ούτε τα βασικά έξοδα. Για αυτό το λόγο είναι απαραίτητα η ιδιωτική πρωτοβουλία, προκειμένου να καλύπτονται οι ανάγκες. Βέβαια, οι σχέσεις του κέντρου με την Περιφέρεια είναι άριστες με αποτέλεσμα να υπάρχει διαρκής συνεργασία και υποστήριξη.

Όσον αναφορά τη συνεργασία του κέντρου με τους γονείς η υπεύθυνη αναφέρει, ότι τα πράγματα θα μπορούσαν να ήταν καλύτερα και θα μπορούσαν οι γονείς να συμμετέχουν πιο ενεργά στις δραστηριότητες της «Κυψέλης». Υπήρχαν μάλιστα και περιπτώσεις που παρά την πρόσκληση από το κέντρο για συμμετοχή σε πορείες σχετικά με τα δικαιώματα των ΑΜΕΑ, δεν υπήρχε ανταπόκριση, κάτι σαν αδιαφορία. Κάποιοι γονείς αντιμετωπίζουν το κέντρο σαν ένα πάρκο, που αφήνουν το παιδί τους για να ξεκουραστούν και να «απαλλαγούν» από αυτό.

Η κρίση αποτελεί άλλον έναν ανασταλτικό παράγοντα για την καλή λειτουργία της «Κυψέλης», σύμφωνα με την κα Λούκου. Παλαιότερα, το βασικό



έσοδο του κέντρου προερχόταν από δωρεές των συμπολιτών. Πλέον αυτά τα έσοδα έχουν μειωθεί, καθώς ο κόσμος παρά την επιθυμία του να βοηθήσει, εντούτοις δυσκολεύεται σε μεγάλο βαθμό. Τα περισσότερα έσοδα επομένων προέρχονται από τα ευρωπαϊκά προγράμματα και από το ίδρυμα «Σταύρος Νιάρχος».

Καταλήγοντας, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι βασικός παράγοντας για τη λειτουργία της «Κυψέλης», είναι ο εθελοντισμός. Όπως αναφέρει και η Λούκου (2011, σελ. 66), η οποία ανήκει στο εργατικό δυναμικό της «Κυψέλης», «*η αξιοποίηση της εθελοντικής προσφοράς ατόμων διαφόρων ειδικοτήτων (δάσκαλοι ειδικής αγωγή, εργασιοθεραπευτές, δάσκαλοι μουσικής, ηλεκτρονικών υπολογιστών κ.α.) και η οργάνωση των ενεργειών τους σε ένα πρόγραμμα, ικανό να καλύψει τις ανάγκες των παιδιών σε διάφορους τομείς, συμβάλλουν στις προσπάθειες για την αξιοποίηση των δυνατοτήτων των παιδιών*»

## **5.2 ΑΝΑΛΥΣΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ**

1<sup>η</sup> Οικογένεια:

Η πρώτη οικογένεια με την οποία πραγματοποιήθηκε συνέντευξη αποτελούνταν από τρία άτομα. Τη μητέρα Μ., τον πατέρα Κ. και το παιδί Δ που είχε την αναπηρία. Οι ηλικίες τους, είναι 48, 50 και 20 αντιστοίχως. Από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον υπάρχει μόνο η γιαγιά και ο αδερφός της μητέρας, που είναι και νονός του Δ.. Και οι δύο ζουν σε δικά τους σπίτια, αρκετά κοντά στο σπίτι της οικογένειας. Ο Δ. πάσχει από αναπτυξιακή διαταραχή, αυτισμό σε ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό, 67%. Μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί αλλά συνήθως χρειάζεται την καθοδήγηση και τη βοήθεια της μητέρας του. Ο Δ. πάει σε δημόσιο ειδικό σχολείο επαγγελματικής κατάρτισης που εδρεύει στην περιοχή της Μυτιλήνης. Στο σχολείο αυτό τα άτομα με αναπηρία φοιτούν για 4 χρόνια και ασχολούνται με διάφορες δραστηριότητες που οξύνουν τις κινητικές και νοητικές τους δεξιότητες, όπως κηπουρική, γλυπτική, λογοθεραπεία και εργοθεραπεία. Τα καλοκαίρια, τα Χριστούγεννα και το Πάσχα, που το σχολείο είναι κλειστό ο Δ. περνάει τις πρωινές ώρες στην «Κυψέλη». Όπως χαρακτηριστικά μας ανέφερε η ίδια, «*Είναι ένα πολύ καλό παιδί αλλά αρκετά υπερκινητικό. Μπορεί να καλύψει τις βασικές ανάγκες του αλλά είναι λίγο «τεμπελάκος» και κάποιες φορές βαριέται και πρέπει να τον βοηθήσω εγώ*». Ακόμη, λόγω του αυτισμού, ο Δ. ταράζεται ιδιαίτερος όταν παρεκκλίνει από τη ρουτίνα και τις συνήθειες που έχει. Για παράδειγμα, όπως είπε η μητέρα του, «*αν*

*συμβεί μια αλλαγή πρέπει να του το πεις από την προηγούμενη μέρα για να την καταλάβει, αλλιώς χαλάει τον κόσμο».* Συνεπώς, η μητέρα δεν είναι σε θέση να εργασθεί και είναι υπεύθυνη για τα οικιακά και τη φροντίδα του Δ. Ο πατέρας είναι ταχυδρόμος και συγκεκριμένα εργάζεται μέσα σε γραφείο. Η συνέντευξη έγινε με τη μητέρα, σε χώρο και σε χρόνο που η ίδια είχε αποφασίσει. Δέχτηκε να βοηθήσει στην έρευνα και να απαντήσει σε όλες τις ερωτήσεις αλλά δε δέχθηκε να γίνει μαγνητοφώνηση της συνέντευξης, καθώς δεν ένιωθε άνετα. Σύμφωνα με τη μητέρα, ο σύζυγος δεν ήταν διαθέσιμος να μιλήσουμε λόγω αυξημένων υποχρεώσεων.

Τα συμπεράσματα που μπορούμε να εξάγουμε από τη πρώτη συνέντευξη, αφορούν καταρχήν το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, δηλαδή πώς επηρεάζονται οι δυνατότητες της οικογένειας από την αναπηρία του παιδιού. Η συγκεκριμένη οικογένεια φαίνεται να έχει επηρεαστεί αρκετά από την κατάσταση του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, η γυναίκα δεν εργάζεται και ούτε μπορεί να εργασθεί αφού είναι υπεύθυνη καθ' όλη τη διάρκεια της μέρας για τον Δ. Μόνο όταν ο Δ. είναι στο σχολείο ή στην «Κυψέλη», η μητέρα μπορεί να ασχοληθεί με τα οικιακά ή με λογαριασμούς και άλλες εξωτερικές εργασίες. Ακόμα, όσον αφορά τις δυνατότητες αναψυχής και οι δύο γονείς φαίνεται να επηρεάζονται, αφού πρέπει να ξεκουράζονται εναλλάξ και αδυνατούν να βγουν μια βόλτα παρά μόνο αν λείπει ο Δ. Όπως είχε δηλώσει η μητέρα στη συνέντευξή της, η κατάσταση του Δ. είναι τέτοια, που δε του επιτρέπει να μείνει μόνος του έστω και λίγο, χωρίς να υπάρχει κάποιος στο χώρο να τον επιτηρεί. Τα παραπάνω στοιχεία απαντούν και στο ερώτημα σχετικά με το αν υπάρχουν ενδοοικογενειακές διακρίσεις όσον αφορά τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Παρά το γεγονός ότι και οι δύο φαίνεται να συμβάλλουν στο νοικοκυριό, παρατηρούμε ότι την φροντίδα και την απασχόληση του Δ την έχει αναλάβει κατά κύριο λόγο η μητέρα.

Αναφορικά με τη στάση τους απέναντι στην αναπηρία παρατηρήθηκε ότι πρόκειται για μία οικογένεια, στην οποία η μητέρα αντιμετώπισε με ψυχραιμία την αναπηρία του παιδιού της. Μάλιστα, όπως η ίδια αναφέρει *«απλά επιβεβαιώθηκε αυτό που ήδη γνώριζα.»* Πιο συγκεκριμένα, έβλεπε κάποια σημάδια, όπως ότι το παιδί ήταν υπερκινητικό, ή ότι καθυστερούσε να μιλήσει με αποτέλεσμα η ίδια να σκέφτεται ότι υπήρχε κάποιο πρόβλημα. Αντιθέτως ο πατέρας στενοχωρήθηκε αρκετά και αρνούταν να παραδεχτεί ότι το παιδί είχε κάποιο πρόβλημα. Σύμφωνα με την μητέρα, ο σύζυγος έπαθε δυο ισχαιμικά επεισόδια, τα οποία η ίδια θεωρεί ότι πιθανόν να οφείλονται στην στεναχώρια του για την αναπηρία του Δ. Μάλιστα, η πλήρης

αποδοχή της κατάστασης από τον πατέρα έγινε μετά από πολλά χρόνια. Ακόμη, ενώ πριν την γέννηση του Δ. ήθελαν να κάνουν και δεύτερο παιδί, άλλαξαν την απόφαση τους από φόβο μήπως και το δεύτερο παιδί εμφανίσει κάποια αναπηρία, αλλά και επειδή δεν ήθελαν να επιβαρύνουν το δεύτερο παιδί με τη φροντίδα του Δ. Η απόφαση αυτή δείχνει αφενός ότι επηρεάζονται σε σημαντικό βαθμό οι δυνατότητες και οι επιλογές της οικογένειας και αφετέρου ότι οι γονείς αντιλαμβάνονται αυτό το μειονέκτημα δυνατοτήτων, αφού δε θέλουν να κάνουν άλλο παιδί για να μην επηρεαστεί κι εκείνο από την κατάσταση. Όσον αφορά την υπόλοιπη οικογένεια, η αρχική αντίδραση ήταν στενοχώρια αλλά εν τέλει υπήρξε αποδοχή και ακόμα περισσότερη αγάπη για τον Δ. Ειδικά ο θείος του, αδερφός της μητέρας, όπως δήλωσε η ίδια, έχει πολύ μεγάλη αδυναμία στο παιδί και ο Δ. τον υπακούει περισσότερο από ό, τι την μητέρα του. Τέλος, εκτός από την αρχική στεναχώρια, το κύριο συναίσθημα που επικρατεί στους δυο γονείς είναι ο φόβος για το μέλλον του παιδιού, δεδομένου ότι κάποια στιγμή εκείνοι δε θα μπορούν να τον φροντίζουν και ο Δ. δε μπορεί να φροντίσει μόνος του τον εαυτό του ή να δημιουργήσει οικογένεια. Άξια σχολιασμού σε αυτό το σημείο είναι και η στάση που κρατάει ο κοινωνικός περίγυρος απέναντι στον Δ. Όπως μας είπε η μητέρα, ο Δ. έχει καλές σχέσεις με τους γείτονες και τα άλλα παιδιά της Κυψέλης, έχει κάνει και φίλους εκεί. Παρόλα αυτά στο παρελθόν είχε πέσει δυο φορές θύμα ρατσιστικής επίθεσης, τα οποία *«θυμάται μέχρι και σήμερα»*. Στην πρώτη περίπτωση ήταν στις κούνιες, φοβόταν να κατέβει και ένα παιδί πιο μεγαλόσωμο από εκείνον του μίλησε άσχημα. Το δεύτερο περιστατικό αφορούσε μια ομάδα παιδιών που περνούσε κάτω από το σπίτι του και τον χλεύασαν γελώντας κοροϊδευτικά, με τη μητέρα του -που ήταν παρούσα- να προσπαθεί να τον παρηγορήσει. Τέλος, αρκετές φορές η μητέρα είχε έρθει σε δύσκολη θέση όταν ο Δ. πάθαινε κρίση στη μέση του δρόμου και οι περαστικοί τους κοιτούσαν περίεργα.

Όσον αφορά τα επιδόματα από το κράτος, η μητέρα αναφέρει ότι λαμβάνουν το κοινωνικό επίδομα και μάλιστα χωρίς να αντιμετωπίζουν δυσκολίες ή γραφειοκρατία, καθότι το ποσοστό αναπηρίας του Δ. είναι αρκετά υψηλό. Εντούτοις, η μητέρα τόνισε ότι το ποσό αυτό δεν είναι αρκετό, αφού δε μπορεί να καλύψει τις ανάγκες του Δ. για εργοθεραπείες και λογοθεραπείες, οι οποίες είναι απαραίτητες για την κάλυψη των αδυναμιών και κατά συνέπεια την καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού. Παρόλα αυτά, η ίδια φαίνεται αισιόδοξη, καθώς το κενό αυτό καλύπτει ο μισθός που λαμβάνει ο σύζυγός της.

Τέλος, σχετικά με την «Κυψέλη», η μητέρα αναφέρει ότι είναι ευχαριστημένη, αφού δίνεται η δυνατότητα στον Δ. να αλλάξει περιβάλλον και να περάσει ευχάριστα την ώρα του, συμμετέχοντας σε όποιες δραστηριότητες μπορεί, ενώ και εκείνη έχει χρόνο για να κάνει άλλες εργασίες. Θεωρεί πως το προσωπικό αγαπάει πολύ τα παιδιά, αλλά τονίζει ότι εκτός από τη διασκέδαση και τη διαπαιδαγώγηση μέσω των δραστηριοτήτων, καλό θα ήταν στο εβδομαδιαίο πρόγραμμα του κέντρου να περιλαμβάνεται και η λογοθεραπεία και εργοθεραπεία που βοηθάει τόσο τον Δ. όσο και τα άλλα παιδιά. Τέλος, εκφράζει και ένα παράπονο σχετικά με την έλλειψη κέντρων διανοκτέρευσης στη Λέσβο, ένα κέντρο που θα εξασφάλιζε το μέλλον του παιδιού της, όταν εκείνη και ο σύζυγός της δε θα είναι πια στη ζωή.

## 2<sup>η</sup> Οικογένεια:

Η δεύτερη οικογένεια στην οποία πραγματοποιήθηκε συνέντευξη αποτελούνταν από πέντε άτομα. Τη μητέρα Α. που είναι 50 χρονών, τον πατέρα Δ. που είναι 55 χρονών, και τις τρεις κόρες, τη μεγάλη Ε. που είναι 33 χρονών, τη μεσαία, τη Χ. που έχει την αναπηρία και είναι 30 και τέλος τη μικρή Κ. που είναι 26 χρονών. Στο σπίτι πλέον διαμένουν μόνο τρία άτομα, η μητέρα, ο πατέρας και το παιδί με αναπηρία Χ. Οι άλλες δύο κόρες έχουν σπουδάσει οικονομικά, εργάζονται ως λογίστριες και πλέον μένουν μόνες τους, η μια στην Αθήνα με το σύντροφο της, ενώ η άλλη στο νησί, σε δικό της σπίτι. Η Χ. πάσχει από σοβαρή ψυχωτική και κινητική αναπηρία, με μεγάλο ποσοστό, 80%, με αποτέλεσμα να μη μπορεί να καλύψει ούτε τις βασικές τις ανάγκες, όπως τροφή, ντύσιμο και υγιεινή. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η μητέρα, η Χ. είναι πολύ «αγαθιάρα», με αποτέλεσμα παλιότερα, «την έκλεβαν μπροστά της κι εκείνη δεν αντιδρούσε». Ακόμη, δεν είναι σε θέση να απαντήσει στα τηλεφωνήματα, ενώ στις ελάχιστες περιπτώσεις που την έχει αφήσει μόνη της, έχει κλειδώσει απ' έξω την πόρτα «για να μην ανοίξει η Χ. και τις κάνουν κακό», όπως είπε η μητέρα. Λόγω των ψυχοθεραπευτικών φαρμάκων που παίρνει σε καθημερινή βάση, παρουσιάζει μεγάλη υπνηλία και κούραση, με αποτέλεσμα να μην είναι σε θέση να περπατάει πολύ ώρα, ακόμα και για μικρές αποστάσεις. Χαρακτηριστικά ανέφερε η μητέρα ένα περιστατικό λίγες βδομάδες πριν, όπου η Χ. κόντευε να χάσει τις αισθήσεις της σε μια κοντινή διαδρομή (έως το κομμωτήριο της γειτονιάς) που είχαν πάει με τα πόδια. Η μητέρα της, την χαρακτήρισε ως «ρομποτάκι», με μια καθημερινή ρουτίνα που πρέπει να τηρείται

ευλαβικά, αλλιώς ταραάζεται. Όσον αφορά την επαγγελματική τους πορεία, ο πατέρας έχει δική του επιχείρηση, μανάβικο. Η μητέρα δεν εργάζεται. Η συνέντευξη έγινε με τη μητέρα, τηλεφωνικά σε χρόνο που η ίδια είχε αποφασίσει. Δέχτηκε να βοηθήσει στην έρευνα και να απαντήσει σε όλες τις ερωτήσεις, ενώ έγινε και μαγνητοφώνηση της συνέντευξης. Σύμφωνα με τη μητέρα, ο σύζυγος δε θα μπορούσε να μου δώσει συνέντευξη, καθώς εργαζόταν πολλές ώρες.

Όσον αφορά το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, παρατηρούμε ότι και σε αυτήν την οικογένεια η αναπηρία, επηρέασε τις δυνατότητες της οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, η γυναίκα ενώ αρχικά εργαζόταν μαζί με το σύζυγό της στο μανάβικο, εντούτοις αναγκάστηκε να σταματήσει και ανέλαβε εξ ολοκλήρου τη φροντίδα της Χ. Σε σημαντικό βαθμό επηρεάστηκαν και οι δυνατότητες αναψυχής της μητέρας, αφού αδυνατεί να βγει για μια βόλτα ή για έναν καφέ, χωρίς τη Χ. Ακόμα και όταν ο μπαμπάς μπορεί και βγαίνουν βόλτα, γιατί πλέον έχουν μόνο ένα αυτοκίνητο (το αυτοκίνητο της μητέρας το έχει πάρει η μικρή κόρη), δε μπορούν να κάτσουν παραπάνω από τις 10:30 - 11 το βράδυ, γιατί η Χ. κουράζεται και πρέπει να φύγουν. Όλη της η αναψυχή περιορίζεται στις ώρες απουσίας της Χ., περίπου μέχρι τις 2 το μεσημέρι, οπότε μπορεί να κάνει τις εξωτερικές εργασίες και να συνομιλήσει με φίλες ή να πιεί ένα καφέ. Τα παραπάνω στοιχεία απαντούν και στο ερώτημα σχετικά με το αν υπάρχουν ενδοοικογενειακές διακρίσεις όσον αφορά τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Στο συγκεκριμένο νοικοκυριό ο σύζυγος φαίνεται να μην έχει επηρεαστεί ιδιαίτερα από την κατάσταση της Χ., αφού συνεχίζει κανονικά την καθημερινότητά του αλλά και τις αγαπημένες του δραστηριότητες, όπως για παράδειγμα το κυνήγι. Σύμφωνα με τα λεγόμενα της μητέρας, πρόθεσή της ήταν να μην επηρεαστούν τα υπόλοιπα μέλη, να αντιμετωπίσει μόνη της το πρόβλημα της κόρης της. Πάντως, όλη αυτή η κατάσταση επηρέασε την σωματική της υγεία, αφού πάσχει από ημικρανίες, τις οποίες αποδίδει στην πίεση που δέχεται.

Από την άλλη πλευρά, φαίνεται ότι η αντιμετώπιση της αναπηρίας της Χ. ήταν αρκετά ομαλή καθώς οι γονείς έβλεπαν ότι εκ γενετής υπήρχαν κινητικά προβλήματα. Μάλιστα, ένα μέρος των προβλημάτων αυτών το αποδίδουν σε ιατρικό λάθος, καθώς από αμέλεια του γιατρού ο τοκετός έγινε αρκετές ώρες μετά, αλλά και στην πίεση που βίωνε κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, αφού εκείνη την περίοδο πραγματοποιούσε μετακόμιση σε καινούριο σπίτι. Παρά τις όποιες προσπάθειες να βελτιώσουν την κατάσταση του παιδιού τους με εργοθεραπείες και κολύμβηση, σταδιακά αποδέχτηκαν ότι «το παιδί είχε πρόβλημα». Το μεγαλύτερο σοκ

δημιουργήθηκε όταν η Χ. ήταν 23 και άρχιζε να εμφανίζει ψυχωτικά προβλήματα, να ακούει φωνές και να βλέπει ανθρώπους που δεν υπήρχαν. Τότε και οι γονείς είχαν τρομάξει, αλλά με αρκετή αγάπη και φροντίδα κατάφεραν να τα αντιμετωπίσουν όλα και έτσι απέφυγαν και τη νοσηλεία σε ψυχιατρική κλινική, που είχαν προτείνει οι θεράποντες ιατροί. Χαρακτηριστικό της ψυχραιμίας που επέδειξαν είναι ότι πλέον όταν η Χ. εμφανίζει τα πρώτα συμπτώματα της ψυχικής νόσου, της το εξηγούν ψύχραιμα, αρχίζει τη θεραπεία της και το περνάει πολύ πιο ομαλά. Ο πατέρας το αντιμετώπισε επίσης αρκετά ψύχραιμα και συνέβαλε στη φροντίδα του παιδιού. Με τις αδερφές της διατηρεί άριστες σχέσεις, καθώς την αποδέχτηκαν και την προστάτευαν ακόμα και όταν πήγαιναν στο δημοτικό. Την περίοδο της φοίτησης της σε κανονικό δημοτικό σχολείο η Χ. τη θυμάται πολύ έντονα, καθώς δεχόταν επί καθημερινής βάσης σχολικό εκφοβισμό από τα παιδιά του σχολείου, παρά την προστασία που λάμβανε από τις αδερφές της. Η μητέρα θεωρούσε λάθος που η Χ. πήγαινε σε κανονικό δημοτικό και όχι ειδικό, καθώς τα παιδιά «είναι πολύ σκληρά». Πάντως, εκτός από την ψυχραιμία, αίσθηση προκάλεσε και η θετική στάση της μητέρας απέναντι στην κατάσταση αυτή, αφού κατά τη διάρκεια της συνέντευξης η μητέρα αρκετές φορές χαρακτήρισε τη Χ. ως ένα «γλυκύτατο πλάσμα, γεμάτο καλοσύνη, αγάπη» που της έχει προσφέρει πολλές χαρές. Επίσης, τρεις φορές κατέληξε στο συμπέρασμα ότι «ουδέν κακό αμιγές καλού» αφού οι άλλες δυο κόρες της, εξαιτίας της ιδιάζουσας κατάστασης που επικρατούσε στο σπίτι, κατέφεραν από μικρές να είναι ανεξάρτητες και δυναμικές. Σε αυτή την περίπτωση, ο φόβος για το μέλλον της Χ. δεν υπάρχει σε τόσο μεγάλο βαθμό, αφού οι γονείς σκέφτονται ότι οι δυο αδερφές της θα φροντίσουν να την βάλουν σε κάποιο καλό ίδρυμα, χρησιμοποιώντας το επίδομα που παίρνει, και ότι θα την επισκέπτονται τακτικά.

Όσον αφορά τα επιδόματα από το κράτος, η μητέρα αναφέρει ότι λαμβάνουν το κοινωνικό επίδομα, το οποίο είναι αρκετά καλό. Μάλιστα και σε αυτή την περίπτωση, επειδή η Χ. έχει υψηλό ποσοστό αναπηρίας η διαδικασία είναι αρκετά εύκολη, και δεν ταλαιπωρήθηκαν με γραφειοκρατικά. Ακόμη, εξαιτίας της αναπηρίας της Χ. κατάφερε και η μητέρα να βγει στη σύνταξη νωρίτερα κι έτσι εκτός από το μισθό του άντρα της, έχει εισόδημα και η ίδια. Θεωρεί ότι για τη δεδομένη οικονομική κατάσταση που βιώνει η χώρα «τα λεφτά αυτά είναι καλά», αλλά επισημαίνει ότι είναι σημαντικό να μη μειωθούν.

Τέλος, σχετικά με την «Κυψέλη», η μητέρα αναφέρει ότι είναι ευχαριστημένη, αφού η Χ. περνάει πολύ ωραία, συμμετέχει σε όποιες δραστηριότητες

μπορεί και δεν δημιουργεί πρόβλημα στους υπολοίπους, αφού «όταν κουραστεί κάθεται στην άκρη και περιμένει μέχρι να κάνουν κάποια άλλη δραστηριότητα». Μάλιστα θέλει να είναι συνεπής και να μην κάνει απουσίες. Και σε αυτή τη συνέντευξη η μητέρα εκφράζει την ανησυχία της σχετικά με το μέλλον και ελπίζει στη δημιουργία ενός κέντρου διανοκτέρευσης στη Λέσβο όπου η Χ. θα μένει και θα τη φροντίζουν.

### 3<sup>η</sup> Οικογένεια

Η τρίτη οικογένεια αποτελείται από την Ι. (μητέρα), που είναι 45 χρονών και τα δυο παιδιά Ε. και Κ., ενώ με τον πατέρα Γ. που είναι αγρότης έχουν χωρίσει πριν 6 χρόνια και αυτός δεν διατηρεί επαφή με τα παιδιά. Σύμφωνα με τη μητέρα το διαζύγιο δεν προήλθε λόγω των παιδιών αλλά από δυσκολίες και προβλήματα που υπήρχαν από πριν. Τόσο η Ε. (23 χρονών) όσο και ο Κ. (20 χρονών) έχουν νοητική αναπηρία σε ποσοστό 85% και 80% αντίστοιχα. Και τα δυο παιδιά παρουσιάζουν ελλιπή ανάπτυξη του λόγου, ενώ μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν ως ένα βαθμό. Όπως αναφέρει η μητέρα, μπορούν *«να φάνε μόνοι τους, να ντυθούν και να φτιάξουν την τσάντα τους, αλλά δεν τα καταφέρνουν στο πλύσιμο, οπότε τους κάνει μπάνιο εκείνη»*. Ακόμη, ο Κ. αν και έχει μικρότερο ποσοστό αναπηρίας από την αδερφή του δεν είναι σε θέση να γράψει και να διαβάσει, σε αντίθεση με την Ε. που έχει αυτές τις δυνατότητες. Η Ι. δεν εργάζεται, αλλά δεν εργαζόταν και πριν γεννήσει τα παιδιά. Ασχολείται με τα οικιακά. Η συνέντευξη έγινε στο χώρο της μητέρας σε μέρα και ώρα που βόλευε εκείνη. Απάντησε σε όλες τις προκαθορισμένες ερωτήσεις και σε ορισμένες διευκρινιστικές.

Όσον αφορά στις δυνατότητες της οικογένειας και αν αυτές έχουν επηρεαστεί από την αναπηρία των παιδιών, η απάντηση είναι θετική. Η Ι., δε μπορεί να αφήσει τα παιδιά (ιδίως τον Κ.) μόνα τους ή σε άλλο συγγενή. Η Ε. όπως δήλωσε η μητέρα μπορεί να μείνει μόνη της για κάποιες ώρες όταν αυτό κρίνεται απολύτως απαραίτητο, ενώ την αφήνει μόνη της καθημερινά για περίπου 30 λεπτά κάθε πρωί, προκειμένου να πάει τον Κ. στο σχολείο. Αντιθέτως ο Κ. σύμφωνα με τα λεγόμενά της, δεν μπορεί να μείνει μόνος του ούτε για λίγο, γιατί εκτός από υπερκινητικός είναι πολύ απρόβλεπτος. Για παράδειγμα, ενώ οι γονείς της Ι. που μένουν σε χωριό της Μυτιλήνης μπορούν να φιλοξενήσουν την Ε. για ένα μήνα το καλοκαίρι, για τις διακοπές της, τον Κ. δε μπορούν να τον αναλάβουν. Έτσι, οι οποίες ασχολίες της

γίνονται κατά τις ώρες απουσίας τους (περίπου τρεις ώρες την ημέρα). Σύμφωνα με την ίδια αυτός είναι και ο λόγος που δε μπόρεσε να εργαστεί, καθώς δεν υπάρχει καμία δουλειά, είτε εξωτερική είτε από το σπίτι, στην οποία να μπορείς να απασχοληθείς μόνο για τρεις ώρες. Παρόλα αυτά, έχοντας ως άξονα να περνάνε καλά τα παιδιά της, έχει και εκείνη την κοινωνική ζωή της, αφού μαζί με τα παιδιά και άλλα φιλικά ζευγάρια βγαίνουν για καφέ ή για φαγητό, τώρα που *«τα παιδιά μεγάλωσαν και ωρίμασαν και δεν ενοχλούν τον κόσμο»*. Αν και είναι χωρισμένη τα τελευταία 6 χρόνια, εντούτοις ακόμα και όταν ήταν παντρεμένη, εκείνη ασχολούνταν αποκλειστικά με τα παιδιά, αφού σύμφωνα με την ίδια ήταν σαν να μην υπήρχε ο πατέρας. Συνεπώς, σε αυτή την περίπτωση παρατηρείται έντονα το φαινόμενο των ενδοοικογενειακών διακρίσεων αφού ο πατέρας έφερνε μόνο λεφτά στο σπίτι, χωρίς να ασχολείται με τα παιδιά, ενώ η μητέρα, προσαρμοσμένη στον κοινωνικά κατασκευασμένο ρόλο του φύλου της, είχε επωμιστεί όλο το βάρος της φροντίδας τόσο του νοικοκυριού όσο και των δυο ανάπηρων παιδιών της. Μετά το διαζυγίο όμως, ο πατέρας όχι μόνο δε συντηρεί την οικογένεια αλλά αρνείται να έχει και οποιαδήποτε σχέση με τα παιδιά του. Η Ι. είχε πει χαρακτηριστικά ότι *«θα ήθελα να πάω ένα ταξίδι, να χαλαρώσω»*, καθώς η όλη κατάσταση την έχει κουράσει τόσο ψυχικά όσο και σωματικά.

Αναφορικά με τη στάση της οικογένειας απέναντι στην αναπηρία, συμπεράσματα μπορούν να εξαχθούν μόνο από την πλευρά της μητέρας, αφού η ίδια στην συνέντευξη της δεν αναφέρθηκε καθόλου στα συναισθήματα και τις αντιδράσεις του πρώην συζύγου της. Έτσι, το μόνο συμπέρασμα που θα μπορούσε με επιφύλαξη να εξαχθεί αναφορικά με την στάση του πατέρα, βασισμένη στα λεγόμενα της Ι. για τη γενικότερη συμπεριφορά και στάση του απέναντι στην οικογένεια, είναι αδιαφορία. Όσο για τη μητέρα, στην ιστορία που μου διηγήθηκε, φάνηκε με πόσο ψυχραιμία και δυναμισμό αντιμετώπισε την αναπηρία των παιδιών της. Όπως είπε η ίδια, η πρώτη της εγκυμοσύνη ήταν απόλυτα ομαλή και δεν είχε αισθανθεί κάποια πίεση. Εντούτοις το μωρό, η Ε., όταν έφτασε σε ηλικία να μιλήσει, δε μιλούσε καθόλου. Αρχικά, δεν ανησύχησε αλλά αργότερα την πήγε στο νοσοκομείο Παιδών, όπου η πρώτη διάγνωση μιλούσε για βαρηκοΐα. Έπειτα από περίπου τέσσερα χρόνια, επειδή η ομιλία της δεν είχε αποκατασταθεί και δεν είχε κατακτήσει βασικές δεξιότητες, όπως για παράδειγμα την τουαλέτα (*«φορούσε πάνα μέχρι τα 9 της χρόνια»*), ξαναπήγε στο νοσοκομείο για περαιτέρω εξετάσεις, έκαναν διαφορετική διάγνωση (ψυχοκινητική αναπηρία), την οποία αναίρεσαν λίγο καιρό μετά, όταν



κατέληξαν ότι το παιδί πάσχει από βαριάς μορφής νοητική αναπηρία, σε ποσοστό 85%. Η πρώτη της αντίδραση, όπως μας ανέφερε, ήταν μεν στεναχώρια, αλλά και ως ένα βαθμό γνώριζε ότι κάτι είχε το παιδί της, γιατί δε θεωρούσε φυσιολογική την ανάπτυξή της. Παρόμοια περιπέτεια βίωσε και με την γέννηση του Κ. Ενώ όλες οι προγεννητικές εξετάσεις είχαν βγει καλές, το παιδί γεννήθηκε με αναπηρία, σε ποσοστό 80%, την οποία οι γιατροί διέγνωσαν σε μικρή ηλικία. Όπως δήλωσε η ίδια, και σε αυτή την περίπτωση στεναχωρήθηκε, ειδικά από τη στιγμή που οι εξετάσεις δεν έδειχναν αρχικά αναπηρία, εντούτοις ήταν ήδη προετοιμασμένη (ψυχικά και γνωστικά) για την κατάσταση που θα έπρεπε να αντιμετωπίσει. Γενικά, μου έδωσε την εντύπωση μιας συνειδητοποιημένης και ψύχραιμης μητέρας, η οποία σαφώς έχει κουραστεί από την απαιτητική κατάσταση που βιώνει και επιπλέον ζει υπό το άγχος του μέλλοντος, αφού θεωρεί ότι τα παιδιά της δε θα καταφέρουν ποτέ να μείνουν μόνα τους, ανεξάρτητα. Όσον αφορά τις αντιδράσεις του ευρύτερου οικογενειακού πλαισίου, όπως είπε η ίδια «τους δικαιολογώ, δε μπορούν να καταλάβουν», ενώ δήλωσε ότι από την οικογένεια του πρώην συζύγου μόνο με την αδερφή του, έχει διατηρήσει κάποια τηλεφωνική επαφή, ενώ με τους άλλους συγγενείς δεν έχουν επικοινωνία. Παρόλα αυτά, το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον την έχει στηρίξει πάρα πολύ, όπως τόνισε. Αν χρειαστεί κάποια βοήθεια, είτε οικονομική είτε υλική, η γειτονιά θα τη στηρίξει, καθώς αγαπάνε και τα παιδιά της. Μάλιστα, ο Κ. και η Ε. είναι αρκετά κοινωνικοί και αυτό αρέσει στον κοινωνικό περίγυρο, κι έτσι έχουν καταφέρει να έχουν παρέες και να φέρνουν και παιδιά στο σπίτι τους. Θετικό είναι πως σύμφωνα με την Ι. τα παιδιά έχουν λάβει αγάπη και δεν έχουν πέσει θύμα ρατσιστικής επίθεσης, ψυχικής ή σωματικής. Μοναδική εξαίρεση αποτελεί ένα περιστατικό με πρωταγωνιστή τον Κ., όταν ο ίδιος ήταν πέντε χρονών. Τότε, είχε αγγίξει το τσαντάκι ώμου ενός κυρίου, ο οποίος τον χαρακτήρισε κλέφτη, μη πιστεύοντας τη μητέρα, που του εξήγησε ότι το παιδί δεν είχε κακή πρόθεση.

Όσον αφορά την κοινωνική πρόνοια, η γυναίκα λαμβάνει το επίδομα των δυο παιδιών, το οποίο δηλώνει ότι δεν αρκεί για να καλυφθούν τα έξοδα, δεδομένου ότι δε δικαιούται κι εκείνη κάποιο επίδομα και δεν έχει άλλη πηγή εσόδων. Πιο συγκεκριμένα, δεν λαμβάνει πλέον τη διατροφή από τον άντρα της, επειδή τα παιδιά είναι ενήλικα, ενώ το ποσό που είχε ορίσει το δικαστήριο ως διατροφή, δεν το είχε λάβει για δυο χρόνια, οπότε αποφάσισε να το διεκδικήσει. Επίσης, τα παιδιά δε δικαιούνται νοσοκομειακή και φαρμακευτική κάλυψη, επειδή ο πατέρας, όταν χωρίσανε με την Ι. δε δέχτηκε να συνεχίσει την ασφάλισή τους. Επιπλέον, η Ι. τονίζει

ότι το ταμείο δεν καλύπτει τα έξοδα για λογοθεραπείες, οι οποίες είναι απαραίτητες για την εξέλιξη των παιδιών της. Όπως είπε, «ένας καλός λογοθεραπευτής» στο νησί είχε βοηθήσει, κάνοντας δωρεάν λογοθεραπείες για δυο χρόνια στα παιδιά, αφού γνώριζε την δεινή οικονομική της κατάσταση. Η μητέρα δεν εργάζεται με αποτέλεσμα να μην έχει κάποιο άλλο εισόδημα και δε δικαιούται και κάποιο άλλο επίδομα ή σύνταξη από το κράτος, αφού σύμφωνα με την κείμενη νομοθεσία, επίδομα δικαιούνται μόνο οι μητέρες τετραπληγικών παιδιών. Ως εκ τούτου, η γυναίκα αντιμετωπίζει ένα ακόμα μεγαλύτερο βάρος, αφού χωρίς καμιά βοήθεια ούτε από συγγενείς, ούτε από το κράτος, προσπαθεί να ανταπεξέλθει στις οικονομικές απαιτήσεις. Ακόμη, πιστεύει ότι θα έπρεπε να υπάρχουν ειδικά σχολεία με κατάλληλα διαμορφωμένους χώρους και κέντρο διανυκτέρευσης στη Λέσβο. Θεωρεί ακατάλληλους για αυτά τα παιδιά, τους υπάρχοντες χώρους και ανησυχεί για το που θα πάνε τα παιδιά όταν πλέον εκείνη δε θα βρίσκεται στη ζωή.

Τέλος, αναφορικά με την «Κυψέλη», την οποία επισκέπτεται ο Κ. και την «Ηλιακτίδα», που πηγαίνει η Ε. έχει μείνει ευχαριστημένη καθώς το προσωπικό αγαπάει και στηρίζει τα παιδιά, ενώ εκείνα περνούν ευχάριστα το χρόνο τους. Η «Ηλιακτίδα» είναι ένας κοινωνικός φορέας, μία μη κερδοσκοπική εταιρεία που δημιουργήθηκε με σκοπό να βοηθήσει τα άτομα με αναπηρία να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους. Σκοπός της «Ηλιακτίδας» είναι η εξασφάλιση της εργασιακής απασχόλησης των ΑΜΕΑ, η ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου, και η πρόληψη των ψυχικών διαταραχών (Ηλιακτίδα,2009).

#### 4<sup>η</sup> Οικογένεια

Η τέταρτη οικογένεια απαρτίζεται από την Ε. τη μητέρα που είναι 46 ετών, τον Γ., 20 χρονών και την Σ. που είναι 17. Ο Γ. έχει αυτισμό με ποσοστό αναπηρίας 67%. Στο σπίτι ακόμα μένει ο παππούς, ο πατέρας της Ε., που είναι 75 ετών. Η Ε. είναι χωρισμένη. Ο πατέρας, ο Δ., ο οποίος σύμφωνα με την Ε. αντιμετωπίζει κι εκείνος κάποια μορφή αναπηρίας, εργάζεται στο νοσοκομείο, όπως επίσης εργάζεται και η μητέρα στο δημόσιο τομέα. Η αναπηρία του Γ. του έχει στερήσει σε κάποιο βαθμό την ικανότητα στην επικοινωνία. Όπως είπε η Ε. ο γιος της ντρέπεται να μιλήσει όσο είναι μπροστά σε άλλο κόσμο, ενώ όταν είναι με την οικογένεια του επικοινωνεί, «όχι σαν τους κανονικούς ανθρώπους, αλλά με όμορφο τρόπο» και εκείνοι είναι σε θέση να τον κατανοήσουν. Από την άλλη μεριά, λόγω του χαμηλού

ποσοστού αναπηρίας αυτοεξυπηρετείται, έχει μάθει να ξυρίζεται μόνος του, μπορεί να χρησιμοποιήσει τα μέσα μαζικής μεταφοράς, ενώ είναι πολύ δυνατός στις αθλητικές δραστηριότητες και όπως λέει η μητέρα του πολλές φορές εκπλήσσει όλη την οικογένεια με την ευστροφία και τις ατάκες του. Τέλος, βοηθάει επί καθημερινής βάσης τη μητέρα του στις δουλειές του νοικοκυριού. Ο πατέρας παρουσιάζει σύμφωνα με τα λεγόμενα της Ε. τα ίδια περίπου συμπτώματα με τον Γ., (αδυναμία στο λόγο και την επικοινωνία, περίεργες συμπεριφορές) γι αυτό και η ίδια αποδίδει την αναπηρία του παιδιού στην κληρονομικότητα. Η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε τηλεφωνικά, αφού, παρά την επιμονή μου για το αντίθετο, η μητέρα δεν είχε το χρονικό περιθώριο να με συναντήσει. Εντούτοις, απάντησε σε όλες τις προκαθορισμένες ερωτήσεις. Αναφορικά με τις δυνατότητες της οικογένειας, φαίνεται να μην έχουν επηρεαστεί από την αναπηρία του Γ., αφού η μαμά συνεχίζει να εργάζεται στο δημόσιο τομέα, έχει κοινωνικές επαφές και η καθημερινότητα της μετά το διαζύγιο, είναι πολύ ευχάριστη όπως δήλωσε. Αξίζει να αναφέρουμε ότι σύμφωνα με τη μητέρα *«το διαζύγιο δεν οφειλόταν στα παιδιά αλλά στον κλειστό χαρακτήρα του πατέρα και στην αδυναμία του να προσαρμοστεί στις οικογενειακές υποχρεώσεις»*. Έτσι και σε αυτή την περίπτωση η μητέρα, προσαρμοσμένη στις κοινωνικές επιταγές του ρόλου της, είχε αναλάβει τη φροντίδα της οικογένειας. Εντούτοις, ο πατέρας φαίνεται να διατηρεί καλές σχέσεις και με τα δύο παιδιά μετά το διαζύγιο. Σε αυτή την περίπτωση δεν παρατηρούνται πολύ έντονες ενδοοικογενειακές διακρίσεις, αφού ο πατέρας συνοδεύει τα παιδιά στις αθλητικές τους δραστηριότητες και τα έχει κάθε σαββατοκύριακο μαζί του. Μάλιστα, ο πατέρας έχει μεγάλη αδυναμία στον Γ. και παίζουν πολλές ώρες μαζί. Βέβαια, άξια σχολιασμού είναι και η παραδοχή της μητέρας ότι *«όλα εγώ του τα έμαθα»*, η οποία δείχνει πως ακόμα και σε περιπτώσεις που ο πατέρας ασχολείται με το παιδί, ο ρόλος της διαπαιδαγώγησης φαίνεται να ανήκει στη μητέρα.

Όσον αφορά τη στάση της οικογένειας απέναντι στην αναπηρία του Γ., η μητέρα σύντομα κατάλαβε ότι το παιδί πάσχει από κάτι, όταν είδε ότι ο Γ. δεν επικοινωνούσε λεκτικά μαζί τους και δεν είχε βλεμματική επαφή. Έτσι, τον πήγε σε γιατρούς στο εξωτερικό, παρά τη θέληση του πατέρα και διέγνωσαν ελαφριάς μορφής αυτισμό. Τότε εκείνη και η οικογένεια της στεναχωρήθηκαν μεν, αλλά αποφάσισαν ότι είναι μια αντιμετωπίσιμη κατάσταση και προσπάθησαν να βοηθήσουν το παιδί. Μάλιστα, εντύπωση προκαλεί η στάση της μητέρας, σύμφωνα με την οποία ο γιος της έχει πολλές δυνατότητες και είναι σε θέση να μείνει μόνος του τα επόμενα χρόνια,

ενώ η μητέρα δεν έχει αποκλείσει και το ενδεχόμενο να βρεθεί κάποια κοπέλα, προκειμένου να αποκατασταθεί και να φτιάξει τη ζωή του. Από την άλλη πλευρά, ο πατέρας και η δική του οικογένεια αρνιόταν να παραδεχθεί ότι το παιδί έχει πρόβλημα και αρχικά δεν άφηνε να γίνουν οι απαιτούμενες διαγνωστικές εξετάσεις. Όπως είπε η Ε., ο πατέρας την είχε καταγγείλει στο προξενείο ότι απήγαγε τα παιδιά, όταν η ίδια τα είχε πάρει στο εξωτερικό νόμιμα, προκειμένου να διαπιστωθεί ιατρικά η αναπηρία του Γ. Ακόμα και μετά την ιατρική γνωμάτευση, εντούτοις, ο πατέρας δεν δεχόταν ότι ο γιος του πάσχει από αυτισμό. Η αδερφή του Γ. αποδέχτηκε την αναπηρία του και έχουν πολύ καλές σχέσεις, ενώ και ο κοινωνικός περίγυρος φαίνεται να τον αποδέχεται.

Όσον αφορά την κοινωνική πρόνοια, η Ε. δηλώνει εν μέρει ευχαριστημένη από το επίδομα αφού μπορεί να καλύψει τις ανάγκες του τώρα που μένει μαζί της, αλλά δε θα αρκούσαν σε περίπτωση που ήθελε να μείνει μόνος του. Ακόμη, δίνει ιδιαίτερο βάρος στην έλλειψη σχολών επαγγελματικής κατάρτισης για ΑΜΕΑ, γεγονός που δυσχεραίνει την επαγγελματική και οικονομική τους αποκατάσταση. Όπως δηλώνει η ίδια, τα παιδιά αυτά αισθάνονται εντελώς αποκλεισμένα, αφού δεν μπορούν να αξιοποιήσουν τα ταλέντα και τα χαρίσματά τους σε επαγγελματικό επίπεδο και ως εκ τούτου να προσφέρουν στην κοινωνία και να έχουν ένα εισόδημα. Αναφέρει πιο συγκεκριμένα την περίπτωση του Γ. ο οποίος παρότι αγαπάει πολύ την αρτοζαχαροπλαστική, την οποία η μητέρα του θεωρεί ότι μπορεί να εξασκήσει σε επαγγελματικό επίπεδο, δεν έγινε δεκτός από την αντίστοιχη σχολή του νησιού, λόγω της αναπηρίας του.

Τέλος, από το ίδρυμα «Κυψέλη» τόσο εκείνη όσο και ο Γ. έχουν μείνει πολύ ευχαριστημένοι λόγω του προσωπικού αλλά και του πλήθους των δραστηριοτήτων που πραγματοποιούνται, όπως οι αθλητικές που αρέσουν στον Γ.

Παρατηρούμε επομένως, ότι υπάρχει μία διαφοροποίηση αυτής της οικογένειας σε σχέση με τις άλλες οικογένειες. Η συγκεκριμένη μητέρα φαίνεται να αντιμετωπίζει πιο ψύχραιμα την όλη κατάσταση παρά το γεγονός ότι είναι χωρισμένη, εργάζεται και έχει και δύο παιδιά να φροντίσει εκ των οποίων το ένα έχει αναπηρία. Αυτή η διαφορετική στάση μπορεί να οφείλεται και στο ότι έχει μία οικονομική άνεση, δεδομένου του ότι εργάζεται στο δημόσιο τομέα και η οικογένεια της είναι, όπως είπε, αρκετά εύπορη. Επιπλέον, η ίδια αιτιολόγησε τις αντιλήψεις της ως διαφορετική κουλτούρα, αφού μεγάλωσε στο εξωτερικό. Όπως χαρακτηριστικά ανέφερε στην συνέντευξη *«έχω τη νοοτροπία του εξωτερικού, σύμφωνα με την οποία*

τα οικογενειακά βάρη ανήκουν σε όλους. Δεν είναι αυτό ότι η μαμά θα τα κάνει όλα». Τέλος ο Γ. είναι αρκετά ικανός για να καλύψει όλες του τις ανάγκες, ακόμα και για να δημιουργήσει οικογένεια, αφού παρουσιάζει αδυναμία μόνο στον λόγο, ενώ σύμφωνα με την μητέρα «έχει ζήσει στα πούπουλα». Η Σ., έχει καλές σχέσεις με τον αδερφό της, ενώ ταυτόχρονα φαίνεται ότι δεν έχουν επηρεαστεί οι δικές της δυνατότητες αφού συνεχίζει κανονικά το σχολείο και το διάβασμα με σκοπό να περάσει στην ιατρική και ταυτόχρονα βγαίνει και περνάει χρόνο με τους φίλους της.

### **5.3 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

Σκοπός της ερευνητικής μελέτης που διεξήχθη ήταν να διερευνηθούν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία και οι οικογένειες τους. Από τη βιβλιογραφική μελέτη προέκυψαν πέντε ερευνητικά ερωτήματα, τα οποία αποτέλεσαν τη βάση της εργασίας και διαφωτίζουν όλες τις πτυχές του ζητήματος που εξετάζεται.

Ξεκινώντας ενδιαφέροντα είναι τα ευρήματα αναφορικά με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, που αποτέλεσε και τη βάση της παρούσας έρευνας. Πώς δηλαδή επηρεάστηκαν οι δυνατότητες των μελών της οικογένειας από την αναπηρία του παιδιού; Στην πλειοψηφία τους, οι απαντήσεις των ερωτώμενων έδειξαν ότι επηρεάζονται σημαντικά. Οι μητέρες παραδέχθηκαν ότι δε μπορούν να δουλέψουν, ακριβώς επειδή το παιδί χρειάζεται την πλήρη προσοχή και φροντίδα τους. Έτσι εξαρτώνται οικονομικά είτε από το σύζυγο είτε από τα επιδόματα που λαμβάνουν. Μόνο μια ήταν η περίπτωση της γυναίκας που συνεχίζει την εργασιακή της πορεία, παρά την αναπηρία του παιδιού. Η ίδια γυναίκα, σε αντίθεση με τις υπόλοιπες, δηλώνει ότι δεν έχει επηρεαστεί η κοινωνική της ζωή και δεν της λείπει κάτι από την καθημερινότητά της, παρά μόνο η υγεία του παιδιού της. Οι υπόλοιπες τρεις μητέρες δήλωσαν ότι έχει επηρεαστεί η κοινωνική τους ζωή, αφού δε μπορούν εύκολα να βγουν να διασκεδάσουν, να πάνε κάποιο ταξίδι, ή να κάνουν δραστηριότητες αναψυχής, που τους ευχαριστούν. Όπως παραστατικά δήλωσαν οι περισσότερες, τους λείπει η ελευθερία να κάνουν ό,τι θέλουν, όποτε το θέλουν, καθώς ειδικά για τις απογευματινές ώρες που τα παιδιά δεν απασχολούνται, πρέπει να είναι αποκλειστικά μαζί τους, γεγονός που συμφωνεί με τον Sen (2015, σελ 269-270). Σε αυτό το σημείο ασ γίνεται μια σημαντική διευκρίνιση: η κοινωνική ζωή των υπόλοιπων μερών της

οικογένειας δε φαίνεται να επηρεάζεται ιδιαίτερα από την αναπηρία του μέλους, αφού φαίνεται να συνεχίζουν κανονικά τις δραστηριότητές τους.

Όσον αναφορά την αντιμετώπιση της αναπηρίας από πλευράς οικογένειας, η αρχική αντίδραση και στις τέσσερις περιπτώσεις ήταν στεναχώρια και φόβος. Μάλιστα όπως διαπιστώνεται και από τις συνεντεύξεις, τα σχέδια για τη ζωή και οι αξίες των οικογενειών αυτών φαίνεται να άλλαξαν, αφού δε μπορούσαν πλέον να πάνε ένα ταξίδι, να κάνουν ένα άλλο παιδί, να εργασθούν, ακόμα και να βοηθήσουν τα άλλα παιδιά, αφού πλέον όλη τους η προσοχή ήταν στραμμένη στο παιδί με την αναπηρία. Βέβαια, πιο δυνατές φαίνονται να είναι οι μητέρες, καθώς οι άντρες φαίνεται να στεναχωριούνται και να εκδηλώνουν περισσότερο τη δυσαρέσκειά τους για την αναπηρία για την αναπηρία των παιδιών τους, συγκριτικά με τις γυναίκες. Χαρακτηριστικά, αναφέρουμε ότι ο πατέρας της Χ. έχει πάθει δυο ισχαιμικά επεισόδια, τα οποία όπως είπε η μητέρα της, πιθανόν οφείλονται στην έντονη στεναχώρια για την αναπηρία της κόρης τους. Επίσης, ως αντίδραση λογίζεται και η άρνηση, η μη παραδοχή της ύπαρξης προβλήματος, όπως παρατηρήθηκε στον πατέρα του Γ. Ενώ υπάρχουν και οι περιπτώσεις όπως η τρίτη, στην οποία ο πατέρας αρνείται οποιαδήποτε σχέση με τα παιδιά του αφότου χώρισε με τη σύζυγό του.

Από την άλλη πλευρά, και στις τέσσερις περιπτώσεις οι μητέρες μετά την αναμενόμενη αρχική στεναχώρια, δήλωσαν ότι είδαν ψύχραιμα την κατάσταση, ξεκίνησαν διαδικασίες αντιμετώπισης του προβλήματος, όπως για παράδειγμα εργοθεραπείες και λογοθεραπείες, διαπαιδαγόησαν τα παιδιά τους όσο το δυνατόν καλύτερα και έχτισαν μια καθημερινή ρουτίνα, για να μπορούν να ανταπεξέλθουν στις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών τους. Ακόμα, όλες οι μητέρες αναγνωρίζουν ότι παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους, είναι τρυφεροί και καλοί άνθρωποι, οι οποίοι έχουν προσφέρει στην οικογένειά τους πολύ αγάπη και πολλές ευτυχισμένες στιγμές. Έτσι, γίνεται κατανοητό ότι οι γονείς κρατάνε μια θετική στάση απέναντι στην αναπηρία των παιδιών τους, τα οποία αποδέχονται και προσπαθούν να τα στηρίζουν. Εξάιρεση αποτελεί η περίπτωση του πατέρα που μετά το διαζύγιο με τη σύζυγό του, δε διατήρησε σχέσεις με τα παιδιά του. Βέβαια, ακόμα και σε αυτή την περίπτωση, δε διευκρινίστηκε από τη μητέρα ποια ήταν η στάση του και τα συναισθήματα για τα παιδιά του πριν το διαζύγιο. Ωστόσο στις περισσότερες περιπτώσεις οι γονείς φαίνεται να αποδέχονται το παιδί με αναπηρία, αναγνωρίζουν τα θετικά του σημεία και προσπαθούν με κάθε τρόπο να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες. Άξια σχολιασμού είναι η άποψη μιας συνεντευξιαζόμενης, αναφορικά με

την αναπηρία του παιδιού της: «ουδέν κακόν αμιγές καλού», αφού είδε τα υπόλοιπα παιδιά της να βγαίνουν περισσότερο δυναμικά και αυτόνομα από αυτή την κατάσταση.

Παρόλη τη θετική στάση που διατηρούν, εντούτοις, οι τρεις συνεντευξιαζόμενες δε θεωρούσαν ότι το παιδί τους θα μπορέσει να μείνει κάποια στιγμή μόνο του, ή να φτιάξει οικογένεια, ενώ η τέταρτη που πιστεύει ότι το παιδί της έχει αυτή την ικανότητα, αμφιβάλει, λόγω ανεπάρκειας κάλυψης των χρηματικών του αναγκών. Έτσι, το κύριο συναίσθημα που επικρατεί στο σύνολο των περιπτώσεων που εξετάστηκαν, είναι ο φόβος για το μέλλον των παιδιών, όταν πλέον οι γονείς δε θα βρίσκονται εν ζωή για να μπορούν να τα φροντίζουν. Τέλος, πρέπει να σημειώσουμε ότι, βλέποντας υπό ψυχραιμη οπτική την αναπηρία των παιδιών τους, οι μητέρες προσπαθούν να αιτιολογήσουν την εμφάνιση της αναπηρίας, η οποία αποδίδεται είτε σε ιατρικό λάθος (μεγάλη καθυστέρηση από το σπάσιμο των νερών μέχρι τον τοκετό), είτε σε κληρονομικότητα (εμφάνιση αναπηρίας μέσα στην οικογένεια) είτε σε μεγάλη πίεση κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Η τελευταία περίπτωση επιβεβαιώνει εμπειρικές μελέτες που δείχνουν ότι η άσχημη ψυχολογική κατάσταση της μητέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, ενδέχεται να επηρεάσει το βρέφος, λόγω της έκκρισης ορμονών (Cole et Cole 2000, σελ.170-172).

Συμπερασματικά, οι γονείς, έπειτα από την αρχική στεναχώρια, τείνουν να αντιμετωπίζουν θετικά την αναπηρία των παιδιών τους και προσπαθούν να προγραμματίσουν όσο το δυνατόν καλύτερα την καθημερινότητά τους, προς όφελος των παιδιών. Εξαιρεση, όπως αναφέραμε και παραπάνω αποτελεί ο πατέρας που δε διατηρεί σχέσεις με τα παιδιά του, αφότου χώρισε με τη γυναίκα του. Ο φόβος είναι ένα βασικό συναίσθημα που τους διακατέχει, κυρίως όσον αφορά την επιβίωση των παιδιών τους, αφού δεν πιστεύουν ότι μπορούν να ζήσουν αυτόνομα στο μέλλον.

Η παραδοχή από πλευράς γυναικών ότι εκείνες επηρεάζονται περισσότερο από την αναπηρία του παιδιού τους, δίνει έμμεσα και την απάντηση στο επόμενο ερευνητικό ερώτημα, που αφορά την ύπαρξη ή μη διακρίσεων όσον αφορά την φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Όπως διαπιστώθηκε από την ανάλυση των συνεντεύξεων, οι μητέρες επωμίζονται το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας του παιδιού τους, είτε είναι χωρισμένες, είτε είναι παντρεμένες. Όλες δήλωσαν ότι εκείνες είναι που ασχολούνται με το παιδί, ενώ στην περίπτωση που είναι παντρεμένες, ο σύζυγος θα τις βοηθήσει όταν θέλουν να ξεκουραστούν ή να πάνε κάπου. Το ίδιο ισχύει και για τη μια περίπτωση της χωρισμένης μητέρας, όπου ο πατέρας του παιδιού

το απασχολεί τα σαββατοκύριακα και το συνοδεύει στις αθλητικές του δραστηριότητες τις καθημερινές. Από την άλλη μεριά, η μητέρα της τρίτης περίπτωσης δήλωσε, ότι ο πρώην σύζυγός της από τη μέρα που χωρίσανε έχει σταματήσει τις επαφές με τα παιδιά του, συνεπώς την ανατροφή τους την έχει αναλάβει εξ' ολοκλήρου εκείνη. Η κατάσταση αυτή έχει ως αποτέλεσμα οι γυναίκες να αισθάνονται, όπως δηλώνουν, διαρκώς πιεσμένες και ως εκ τούτου να αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας. Χαρακτηριστικά αναφέρουμε τη μητέρα της Χ. η οποία λόγω της συναισθηματικής πίεσης είχε καθημερινά ημικρανίες. Πάντως, όλες οι μητέρες δήλωσαν ότι έχει επηρεαστεί η υγεία τους από τη δύσκολη κατάσταση που βιώνουν.

Τα παραπάνω ευρήματα αντικατοπτρίζουν την αντίληψη που επικρατεί εδώ και πολλές δεκαετίες αναφορικά με το ρόλο του γυναικείου φύλου. Για την πατριαρχική κοινωνία, η κύρια εργασία της γυναίκας είναι η φροντίδα του σπιτιού (νοικοκυριό) και η ενασχόληση και φροντίδα των παιδιών, είτε αυτά είναι υγιή είτε αντιμετωπίζουν κάποιου είδους αναπηρία. Καθίσταται σαφές, ως εκ τούτου, ότι στις τέσσερις περιπτώσεις που μελετήθηκαν, υφίσταται έμφυλη διάκριση εις βάρος των γυναικών, οι οποίες στην πλειονότητά τους αναλαμβάνουν εξολοκλήρου τη φροντίδα και απασχόληση, χάνοντας τη δυνατότητα εργασιακής απασχόλησης (μόνο μια από τις τέσσερις γυναίκες δουλεύει) ενώ οι άντρες, σύμφωνα με τις ίδιες, δεν έχουν στερηθεί των κοινωνικών και εργασιακών δυνατοτήτων τους λόγω της ύπαρξης αναπηρίας. Αυτή η διάκριση εις βάρος των γυναικών μας παραπέμπει στις διακρίσεις που γίνονται στις υποανάπτυκτες χώρες εις βάρος των γυναικών. Όπως αναφέραμε και παραπάνω, σε αυτές τις χώρες οι μητέρες «θυσιάζονται», προκειμένου να τραφούν τα περισσότερο παραγωγικά μέλη της οικογένειας (Sen. 1990, & Sen. 2003, Klasen et Wink. 2003). Παρόμοια είναι τα συμπεράσματα και από αυτή την έρευνα, μιας και οι γυναίκες θυσιάζουν τις δυνατότητες εργασίας και αναψυχής τους, με σκοπό να φροντίσουν το μέλος με αναπηρία αλλά και να μην επιτρέψουν αυτή η αναπηρία να επηρεάσει τη καθημερινότητα όλης της υπόλοιπης οικογένειας.

Σύμφωνα με τον Sen, τα άτομα με αναπηρία χρειάζονται περισσότερους εισοδηματικούς πόρους από τους αρτιμελείς πολίτες, προκειμένου να μετριάσουν τις αναπηρίες τους και να ζήσουν φυσιολογικά και για αυτή κρίνεται απαραίτητη η βελτίωση των δομών του κράτους. (Sen, 2015, σελ. 297-298). Από την άλλη πλευρά, η Martha Nussbaum θεσπίζει τον κατάλογο των δέκα κριτηρίων με στόχο την ομαλή συμβίωση όλων των ανθρώπων και ως εκ τούτου την πλήρη ένταξη και αποδοχή των



ατόμων με αναπηρία από το κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον (Nussbaum, 2002, σελ. 60-62). Διερευνώντας τις δυνατότητες της οικογένειας αλλά και του παιδιού με αναπηρία από την πλευρά της Nussbaum γίνεται κατανοητό ότι οι δέκα αυτές δυνατότητες φαίνεται να επηρεάζονται από την αναπηρία και κυρίως η δυνατότητα της σωματικής υγείας, αφού σχεδόν όλες οι οικογένειες αντιμετωπίσουν προβλήματα υγείας, όπως ημικρανίες, άγχος, ισχαιμικά επεισόδια εξαιτίας των καθημερινών προβλημάτων. Ως εκ τούτου κρίθηκε σκόπιμο να διερευνηθεί αν και σε πιο βαθμό εφαρμόζονται πολιτικές κοινωνικής πρόνοιας στη χώρα μας και αν οι γονείς θεωρούν ότι αυτές οι πρακτικές αρκούν για να εξασφαλίσουν στα άτομα με αναπηρία αξιοπρεπή διαβίωση.

Από την ανάλυση των συνεντεύξεων προέκυψε ότι η κοινωνική μέριμνα για τους ανθρώπους αυτούς εξαντλείται στο προνοιακό επίδομα που λαμβάνουν ανά δυο μήνες, ανάλογα με το ποσοστό αναπηρίας τους, όπως αυτό υπολογίζεται από ειδικές εξετάσεις και στην ύπαρξη ειδικών σχολείων και κέντρων διημέρευσης ημερήσιας φροντίδας, στα οποία τα παιδιά μπορούν να απασχολούνται για κάποιες ώρες, καταβάλλοντας ένα μικρό μηνιαίο αντίτιμο. Θετικό είναι το γεγονός ότι, όπως δήλωσαν όλες οι γυναίκες, δεν έρχονται αντιμέτωπες με τη γραφειοκρατία προκειμένου να λάβουν το επίδομα, αφού όπως είπαν είναι μια αρκετά σύντομη διαδικασία. Αρνητικό, σύμφωνα με τους γονείς, είναι το γεγονός ότι το διμηνιαίο επίδομα δε δίνεται σε σταθερή κάθε φορά ημερομηνία και ως εκ τούτου οι γονείς δεν είναι σε θέση να προγραμματίσουν την πληρωμή των υποχρεώσεών τους. Ακόμη, όλες οι μητέρες έκριναν ως αρνητική τη μη κάλυψη εργοθεραπειών και λογοθεραπειών, οι οποίες κοστίζουν ακριβά αλλά είναι απαραίτητες για την εξέλιξη των παιδιών.

Όσον αφορά την κάλυψη των εξόδων του παιδιού από αυτό το επίδομα, δυο μητέρες δήλωσαν ότι αρκεί για να καλυφθούν οι ανάγκες τους, αλλά τόνισαν ότι δεν υπάρχει περιθώριο για περικοπές σε αυτά τα χρήματα. Από την άλλη πλευρά, όπως είπαμε και παραπάνω, η μητέρα του Γ. θεωρεί ότι το επίδομα αυτό δεν είναι αρκετό για να μείνει το παιδί της μόνο του σε σπίτι, ενώ υπήρξε και η περίπτωση χωρισμένης και μη απασχολούμενης μητέρας, η οποία ζει αποκλειστικά από το επίδομα των παιδιών της, καθώς δε δικαιούται η ίδια κάποιο επίδομα και δηλώνει ότι δύσκολα τα λεφτά αυτά αρκούν για να καλύψει τα έξοδα.

Τέλος, πρέπει να αναφέρουμε τον προβληματισμό και συνάμα την έκκληση της μητέρας του Γ. η οποία κατακρίνει το γεγονός ότι δεν υπάρχει πρόβλεψη για την

επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία, αφού ο γιος της δε γίνεται δεκτός από την σχολή αρτοζαχαροπλαστικής του νησιού, λόγω της αναπηρίας του. Η παραπάνω θέση συμπίπτει με τα ευρήματα της Κοτταρίδη, η οποία το 2005 είχε πραγματοποιήσει έρευνα για την αντιμετώπιση της αναπηρίας από την οικογένεια. Σε αυτή την έρευνα, οι γονείς είχαν δηλώσει ότι νιώθουν κοινωνικά αποκλεισμένοι, εκείνοι και τα παιδιά τους, λόγω της έλλειψης πρόσβασης σε πολλές υπηρεσίες και χώρους, αλλά και λόγω των μειωμένων επαγγελματικών ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρία (Κοτταρίδη, 2005). Όσο για τον φορέα ενημέρωσης για τα εν λόγω μέτρα στήριξης, το ρόλο αυτό τον αναλαμβάνουν οι γιατροί που κάνουν την αρχική διάγνωση της αναπηρίας.

Συμπερασματικά, οι γονείς θεωρούν ότι τα μέτρα που λαμβάνει το κράτος για την άμβλυνση των συνεπειών της αναπηρίας δεν επαρκούν, καθώς εστίασαν στη μη κάλυψη των εξόδων για υπηρεσίες αποκατάστασης, τον αποκλεισμό από την επαγγελματική ανέλιξη και τη μη σταθερότητα στην καταβολή των επιδομάτων. Παρόλα αυτά αναγνωρίζουν ότι το επίδομα αυτό είναι ικανό να καλύψει τις ανάγκες των παιδιών (αν ζουν μέσα στην οικογένεια) και ότι η διαδικασία για τη καταβολή του δεν είναι πολύπλοκη και χρονοβόρα.

Τέλος, σημαντική ήταν η διερεύνηση των απόψεων των γονέων για τα ειδικά κέντρα φροντίδας. Οι γονείς ως επί το πλείστον είχαν θετική στάση απέναντι σε αυτά τα κέντρα, αφού αναγνώριζαν την αγάπη του προσωπικού για τα παιδιά, την ειλικρινή τους διάθεση να προσφέρουν φροντίδα και ψυχαγωγία, το όμορφο και προστατευμένο περιβάλλον. Εντούτοις, τονίζουν ότι πέρα από τις δραστηριότητες είναι απαραίτητο να συμπεριλαμβάνονται εργοθεραπείες και λογοθεραπείες στο εβδομαδιαίο πρόγραμμα των κέντρων, προκειμένου να βοηθηθούν περαιτέρω τα παιδιά. Από την άλλη πλευρά υπάρχει η οπτική της κυρίας Λούκου, η οποία διατύπωσε την πικρία της ότι ορισμένοι γονείς δε συμμετέχουν σε απαραίτητες για τα παιδιά τους δράσεις, ή δεν ανταποκρίνονται στο κάλεσμα της σε γενικές συνελεύσεις και ενημερώσεις. Μάλιστα είπε χαρακτηριστικά ότι *«ορισμένοι γονείς το βλέπουν σαν πάρκινγκ για τα παιδιά τους»*, πιθανώς επειδή θέλουν να *«ξεφύγουν»* από τα προβλήματα του παιδιού για λίγες ώρες την ημέρα.. Βέβαια σε αυτό το σημείο πρέπει να επισημάνουμε ότι αν και στην «Κυψέλη» υπάρχουν 80 εγγεγραμμένα ανάπηρα μέλη εντούτοις εξυπηρετούνται σε καθημερινή βάση μόνο τα 15. Αυτό μπορεί να οφείλεται στην έλλειψη υλικοτεχνικών υποδομών (μέσο μεταφοράς, επαρκής χώρος) και προσωπικού. Τέλος, όλες οι μητέρες μίλησαν για την επιτακτική ανάγκη

δημιουργίας ενός κέντρου διανυκτέρευσης, που δεν υπάρχει στο νησί, προκειμένου να ζήσουν τα παιδιά, όταν εκείνοι πλέον δε θα μπορούν να τα φροντίζουν.

## ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Ολοκληρώνοντας την παρούσα διπλωματική εργασία, θα πρέπει να αναφερθεί ότι σκοπός της ήταν η εξέταση ενός θέματος που δεν έχει μελετηθεί επαρκώς στην ελληνική και ξένη βιβλιογραφία: των έμφυλων διακρίσεων και της αναπηρίας υπό το πρίσμα της θεωρίας των δυνατοτήτων. Πιο συγκεκριμένα, εξετάστηκε πώς επηρεάζονται οι δυνατότητες των μελών της οικογένειας από την αναπηρία του παιδιού και αν γίνονται ενδοοικογενειακές διακρίσεις εις βάρος του γυναικείου φύλου σε αυτές τις οικογένειες. Βέβαια, η εργασία αυτή, λόγω των περιορισμών του χρόνου και των μέσων που διέθετα, δεν αποσκοπεί στο να εξάγει με ασφάλεια γενικά συμπεράσματα, αλλά φιλοδοξεί να γίνει έναυσμα για περαιτέρω μελλοντικές μελέτες, πάνω σε ένα δύσκολο κοινωνικό ζήτημα.

Στο πρώτο κεφάλαιο έγινε αναφορά σε ήδη υπάρχουσες ποσοτικές και ποιοτικές έρευνες σχετικά με τον πληθυσμό των ατόμων με αναπηρία. Η εικόνα που προκύπτει είναι ότι σε παγκόσμια κλίμακα τα υψηλότερα ποσοστά αναπηρίας καταγράφονται στις γυναίκες και στα ηλικιωμένα άτομα. Επίσης, έχει βρεθεί ότι το ποσοστό αναπηρίας συνδέεται αρνητικά με το κατά κεφαλήν εισόδημα. Όσον αφορά στην Ελλάδα, τα δεδομένα δείχνουν επιπλέον ότι νοικοκυριά με ανάπηρα άτομα διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο φτώχειας και ότι η πρόσβαση των ανάπηρων σε εργασία ή επάγγελμα είναι ιδιαίτερα δυσχερής.

Στο δεύτερο κεφάλαιο μελετήθηκε το θεσμικό πλαίσιο σε διεθνές και ελληνικό επίπεδο που προστατεύει και κατοχυρώνει τα άτομα με αναπηρία. Διαπιστώθηκε ότι η ελληνική περίπτωση είναι σε νομοθετικό επίπεδο ευθυγραμμισμένη με όσα ισχύουν διεθνώς. Υπάρχει αρκετά ικανοποιητική επιδοματική ενίσχυση των ανάπηρων ατόμων, αλλά οι δημόσιες υποδομές άμεσης στήριξής τους είναι πολύ ελλιπείς. Φάνηκε επίσης ότι η δημοσιονομική κρίση επηρεάζει αρνητικά αυτές τις δομές αλλά και τις προσπάθειες ενίσχυσης από το κράτος και ιδιώτες σχετικών συλλογικών φορέων ιδιωτικού χαρακτήρα.

Στο τρίτο κεφάλαιο εξετάστηκε η σχέση της θεωρίας των δυνατοτήτων με το ζήτημα των έμφυλων διακρίσεων και της αναπηρίας. Διατυπώθηκε η άποψη ότι οι θεωρίες των Sen και Nussbaum αποτελούν πρόσφορο έδαφος για ανάλυση και κοινωνική αξιολόγηση περιπτώσεων στις οποίες οι γυναίκες νοικοκυριών με ανάπηρα μέλη υφίστανται σημαντικό περιορισμό της ελευθερίας τους, λόγω του κοινωνικά

κατασκευασμένου ρόλου τους ως παρόχου οικιακής φροντίδας. Επίσης υποστηρίχτηκε ότι ο περιορισμός της ελευθερίας τους μπορεί να διευκολύνεται από την ύπαρξη εκ μέρους τους «προσαρμοσμένων προτιμήσεων» δηλαδή αποδοχής του κοινωνικά κατασκευασμένου ρόλου τους.

Τα δύο τελευταία κεφάλαια αναφέρονται στην εμπειρική μου έρευνα. Ειδικότερα, το τέταρτο κεφάλαιο αφορά τη μεθοδολογία της ποιοτικής έρευνας που πραγματοποίησα με συνεντεύξεις από μητέρες παιδιών ατόμων με νοητική υστέρηση. Εξειδικεύτηκαν τα ερευνητικά ερωτήματα που ήταν κυρίως εμπνευσμένα από τη θεωρία των δυνατοτήτων και εξηγήθηκε το σχέδιο των ερωτήσεων που αποσκοπούσε στην διερεύνηση αυτών των ερευνητικών ερωτημάτων μέσω των συνεντεύξεων.

Στο πέμπτο κεφάλαιο η ανάλυση των συνεντεύξεων με τις μητέρες αποκαλύπτει τον έντονα μεροληπτικό επιμερισμό της φροντίδας της αναπηρίας εις βάρος τους, καθώς και την υιοθέτηση εκ μέρους τους «προσαρμοσμένων προτιμήσεων» αποδοχής του κοινωνικά κατασκευασμένου ρόλου τους. Στο ίδιο κεφάλαιο ο αναγνώστης μπορεί επίσης να βρει στοιχεία που προκύπτουν από τις συνεντεύξεις για το κέντρο διημέρευσης ημερήσιας φροντίδας ΑμεΑ «Κυψέλη» που ήταν ο φορέας με τον οποίο συνεργάστηκα προκειμένου να γίνουν οι συνεντεύξεις. Εκεί γίνεται αντιληπτή τόσο η θετική αποδοχή των υπηρεσιών ημερήσιας φροντίδας από τις μητέρες, αλλά και οι μεγάλες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι συλλογικοί φορείς στήριξης των ΑμεΑ στη νησιωτική Ελλάδα σε μια εποχή που η χώρα μαστίζεται από μεγάλη οικονομική κρίση.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

Agarwal, B., Humpries, J. & Robeyns, I. (Eds.), (2005). *Amartya Sen's Work and Ideas: A Gender Perspective*. London: Routledge.

Ameaplus.gr. (2016). *ΑΜΕΑ και στατιστικά*. Ανακτήθηκε στις 15 Μαΐου, 2017 από <http://www.ameaplus.gr/>.

Αράπογλου. Β., (2005). Καθεστώτα Αποκλεισμού, οι Αλήθειες και οι Παραλλαγές τους. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 118(Γ), 31-58.

Βικιπαιδεία. (2017). *Νομικό Πρόσωπο*. Ανακτήθηκε στις 14 Ιουνίου 2017, από [https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9D%CE%BF%CE%BC%CE%B9%CE%BA%CF%8C\\_%CF%80%CF%81%CF%8C%CF%83%CF%89%CF%80%CE%BF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9D%CE%BF%CE%BC%CE%B9%CE%BA%CF%8C_%CF%80%CF%81%CF%8C%CF%83%CF%89%CF%80%CE%BF)

Βουρδουμπάς, Γ. (2016). *Η έννοια του δικαίου στο έργο των John Rawls και Amartya Sen*. Ανακτήθηκε 24 Απριλίου 2017, από <http://www.haniotika-nea.gr/i-ennia-tou-dikeou-sto-ergo-ton-john-rawls-ke-amartya-sen/>.

C. A. N terak 1. άτομα με κινητικά προβλήματα. Ανακτήθηκε στις 2 Μαΐου 2017, από <https://sites.google.com/site/cantepak1/persona/atoma-me-kinetika-problemata>.

Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2007). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Αθήνα: Μεταίχμιο.

Cole M. & Cole S. (2000). *Η ανάπτυξη των παιδιών. η αρχή της ζωής: εγκυμοσύνη, τοκετός, βρεφική ηλικία*. Α' τόμος. Αθήνα: Τυπωθήτω- Δαρδανός.

Δαμιανίδου, Ε. & Συμεωνίδου, Σ. (2011). *Εφαρμογή των σπουδών περί αναπηρίας στην εκπαίδευση μέσα από το έργο του Orkun Bozkurt*. Εργασία. Πανεπιστήμιο Κύπρου, Κύπρος.

Δημοκρατία και εκπαίδευση. *Ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες- αναπηρία*. Φάκελος για τον εκπαιδευτικό. Ανακτήθηκε στις 2 Μαΐου 2017, από

[http://foundation.parliament.gr/VoulhFoundation/VoulhFoundationPortal/images/site\\_content/voulhFoundation/file/Ekpaideytika%20New/diversity/0\\_6diversity.pdf](http://foundation.parliament.gr/VoulhFoundation/VoulhFoundationPortal/images/site_content/voulhFoundation/file/Ekpaideytika%20New/diversity/0_6diversity.pdf).

Δίκτυο Συνεργασίας Νοητικής Αναπηρίας & Γήρανσης (2015): *Νοητική Υστέρηση*. Ανακτήθηκε Ιανουάριο 2017, από <http://www.ageingwell.gr/%CE%BD%CE%BF%CE%B7%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%B7-%CF%85%CF%83%CF%84%CE%B5%CF%81%CE%B7%CF%83%CE%B7/>.

Dyspraxia.gr. *Τέσσερις τύποι νοητικής υστέρησης*. Ανακτήθηκε στις 2 Μαΐου 2017, από <http://dyspraxia.forumotion.com/t29-topic>.

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. (2002), *Αναπηρία και Κοινωνικός Αποκλεισμός στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Ώρα για αλλαγή, εργαλεία για αλλαγή*.

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. (2014). *Στοιχεία Eurostat. Η κατάσταση των ΑΜΕΑ στην Ευρώπη*. Ανακτήθηκε στις 16 Μαΐου, 2017 από <http://www.esamea.gr/pressoffice/press-releases/1679-stoixeia-eurostat-i-katastasi-ton-amea-stin-eyropi>.

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. (2016). *Ευνοϊκές ρυθμίσεις για Α.με.Α σε νέους νόμους*. Ανακτήθηκε Δεκέμβριο 2016, από <http://www.esaea.gr/pressoffice/press-releases/2894-eynoikes-rythmiseis-gia-amea-se-neoys-nomoys>.

Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας (2008). *ICD-10: Διεθνής Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας*. Δέκατη αναθεώρηση, τόμος 1, τεύχος Α'.

Ειδική Επιτροπή – Ομάδα Διοίκησης Έργου. (2007). *Οδηγός του Πολίτη με Αναπηρία*. Ανακτήθηκε Σεπτέμβριο 2016, από <http://www.gspa.gr/documents/%CE%BF%CE%B4%CE%B7%CE%B3%CE%BF%CF%83.pdf>.

Έλληνες Ενήλικες Αυτιστικοί Asperger και ΥΛΑ. *Ορισμός της Αναπηρίας κατά την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας και το Κοινωνικό Μοντέλο*. Ανακτήθηκε Δεκέμβριο 2016, από <http://www.aspergerhellas.org/info-Disability.html>.

Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (2005). *Νομοθεσία σύμφωνα με τον ΟΗΕ για τα Άτομα με Αναπηρία*. Ανακτήθηκε Ιανουάριο 2017, από [http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com\\_content&task=view&id=41&Itemid=55](http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=41&Itemid=55).

Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (2005). *Κέντρα Διαφορογιάγνωσης Διάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕ.Δ.Δ.Υ), (πρώην ΚΔΑΥ)*. Ανακτήθηκε Ιανουάριο 2017, από [http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com\\_content&task=view&id=39&Itemid=51](http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=39&Itemid=51).

Ελληνική Στατιστική Αρχή. (2002). *Άτομα με προβλήματα υγείας ή αναπηρία*. Ανακτήθηκε στις 20 Μαΐου 2017, από <http://www.statistics.gr/el/statistics>.

Ελληνική Στατιστική Αρχή. (2015). *Έρευνα μονάδων κοινωνικής φροντίδας 2015*. Ανακτήθηκε στις 20 Μαΐου 2017, από <http://www.statistics.gr/el/statistics>.

Εφημερίς της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας. (2015). *Μέτρα ανακούφισης Για τα ΑμεΑ και απλοποίηση της λειτουργίας των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.ΠΑ)*. Ανακτήθηκε Οκτώβριο 2016, από <file:///C:/Users/USER/Downloads/nomos4331.pdf>.

Ζήκας, Ε., Λούκου, Ε., Στυλιανού, Σ., & Χατζησεβαστού, Α. (2010). *Κοινωνικός Αποκλεισμός και Άτομα με Αναπηρία*. Μυτιλήνη.

Ηλιακτίδα. (2009). Σκοποί της εταιρείας. Ανακτήθηκε 19 Ιουνίου 2017, από <http://www.iliaktida-amea.gr/>.

Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.



Kathimerini. Gr. (2005). *Μια φιλόσοφος σε κατάσταση θυμού*. Ανακτήθηκε 24 Απριλίου 2017, από <http://www.kathimerini.gr/237060/article/politismos/arxeio-politismoy/mia-filosofos-se-katastash-8ymoy>.

Klasen, St. & Wink, Cl. (2003). Missing women: Revisiting the Debate. *Feminist Economics*, 9(2-3), 263–299.

Κλίμακα, κεντρική κοινωνική υπηρεσία (2013). *Αναλυτικά όλα τα δικαιώματα των ΑΜΕΑ*. Ανακτήθηκε στις 14 Μαΐου, 2017 από <http://klimaka-socialservice.blogspot.gr/2013/02/blog-post.html>.

Κοσμάτος, Κ. (1999). *Το θεσμικό πλαίσιο για τα άτομα με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα: συλλογή βασικής νομοθεσίας*. Αθήνα: Σάκκουλας.

Κοτταρίδη, Γ. (2005). *Παιδί με αναπηρία- συνέντευξη με τους γονείς*. Στο: *Κοινωνικό πορτρέτο της Ελλάδας 2003-2004*. Αθήνα: Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών.

Κουτσογιάννης, Α. (2006). *Το κοινωνικό περιεχόμενο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στη θεωρία της ηθικής και της οικονομίας του Amartya Sen*. Εργασία. Πανεπιστήμιο Κρήτης, Κρήτη.

Κυριαζή, Ν. (1999). *Η κοινωνιολογική έρευνα*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.

Κυψέλη, μικτό κέντρο διημέρευσης ημερήσιας φροντίδας. Επίσημη ιστοσελίδα. Ανακτήθηκε στις 12 Μαΐου, 2017 από <http://www.kipseli-amea.gr/#>.

Κωνσταντίνου Α. *Νοητικά/ γνωστικά προβλήματα*. *Persona* 4 (υλικό έρευνας). Ανακτήθηκε στις 2 Μαΐου 2017, από <https://sites.google.com/site/steeleafmar/persona/persona-4>.

Λούκου, Ε., (2011). *Κοινωνικός Αποκλεισμός Ατόμων με Νοητική Υστέρηση και σχεδιασμός μελέτης για Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης στη Μυτιλήνη*. Μυτιλήνη: Μεταπτυχιακή Εργασία.

Μπάρος, Β. & Μαναφάκη, Γ. (2009). *Διαπολιτισμική παιδαγωγική στη βάση της θεωρίας των δυνατοτήτων του Amartya Sen*. Ανακτήθηκε στις 2 Μαΐου 2017, από <http://wassiliosbaros.blogspot.gr/2009/10/blog-post.html>.

Μπέλλας, Χ. (2013). *Ωφελιμισμός και ατομική ευημερία*. Πρόγραμμα δια βίου μάθησης. Πανεπιστήμιο Αιγαίου. Ανακτήθηκε στις 23 Απριλίου 2017, από [http://www.sa.aegean.gr/iridion/Bellas\\_elector/3](http://www.sa.aegean.gr/iridion/Bellas_elector/3).

Μπούλια Ε. (2013). *Πώς εξελίσσεται η εγκυμοσύνη στα 20, στα 30, στα 40*. Ανακτήθηκε στις 15 Μαΐου, 2017 από <http://www.mama365.gr/12595/pos-exelissetai-h-egkymosynh-sta-20-sta-30-kai-sta.html>.

Nobelprize.org, *Amartya Sen- biographical*. Ανακτήθηκε 24 Απριλίου, 2012 από [http://www.nobelprize.org/nobel\\_prizes/economic-sciences/laureates/1998/sen-bio.html](http://www.nobelprize.org/nobel_prizes/economic-sciences/laureates/1998/sen-bio.html).

Nussbaum, M. (2002). *Women's capabilities and social justice*. Στο: Molyneux M., Razavi S. (επιμέλεια). *Gender justice, development and rights*. New York: Oxford University Press.

Nussbaum, M. (2005). *Φύλλο και κοινωνική δικαιοσύνη*. Αθήνα: εκδόσεις Scripta.

Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press.

Οδηγός Υπηρεσιών (2015). *Κέντρα Δημέρευσης Ημερήσιας Φροντίδας (ΚΔΗΦ)*. Ανακτήθηκε στις 14 Μαΐου, 2017 από <http://www.noesi.gr/event/pazari-ton-hromaton-0>.

Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών. (1966). *Διεθνές σύμφωνο για ατομικά και πολιτικά δικαιώματα*. Ανακτήθηκε 12 Μαΐου 2017, από <http://www.nis.gr/npimages/docs/2462-97.pdf>.

Παπάνης Ε. (2008). *Οι στάσεις των επιχειρηματιών απέναντι στην απασχόληση των ατόμων με αναπηρία*. Ελληνική Κοινωνική Έρευνα. Ανακτήθηκε στις 26 Μαΐου 2017, από <http://epapanis.blogspot.gr/2008/07/blog-post.html>

Παπαντζίκου, Ε. (2015). *Εμφυλές αναπαραστάσεις στο έργο της Α. Ζέη και της Π. Δέλτα. Συγκλίσεις και διαφορές*. Διπλωματική εργασία. Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Ρόδος.

Psychologia.gr. *Διαταραχές της διάθεσης (ή συναισθηματικές διαταραχές)*. Ανακτήθηκε στις 2 Μαΐου 2017, από <http://www.psychologia.gr/disorders/mood%20disorders.htm>.

Rawls, J. (2001). *Θεωρία της δικαιοσύνης*. Μετάφραση Βασιλογιάννης Φ. Αθήνα: εκδόσεις: πόλις.

Sen, A.K., (1973). *On Economic Inequality*. Oxford University Press.

Sen A.K., (1988). *Family and Food: Sex-Bias in Poverty*. New York: Columbia University Press.

Sen, A. (1990). More Than 100 Million Women Are Missing. *New York Review of Books*, 37 (20).

Sen, A.K., (1999). *Development as Freedom*. Oxford University Press.

Sen, A. (2003). Missing women--revisited: reduction in female mortality has been counterbalanced by sex selective abortions. *British Medical Journal*, 327 (7427), 1297–1299.

Sen, A. (2004). *Επανεξετάζοντας την ανισότητα*. Μετάφραση Κ. Γεωργοπούλου. Σειρά: Αναστοχασμός. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.

Sen, A.K., (2009). *The Idea of Justice*. London: Allen Lane.

Sen, A. (2015). *Η ιδέα της δικαιοσύνης*. Μετάφραση Γιώργος Χρηστίδης. Αθήνα: Εκδόσεις Πόλις.

Σχολική Μονάδα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. *Αναπηρίες*. Ανακτήθηκε στις 2 Μαΐου 2017, από <http://www.smeae.gr/pathiseis/>.

Taxheaven, (2015). *Στην Ελλάδα τα ΑΜΕΑ είναι το 10% του πληθυσμού*. Ανακτήθηκε στις 2 Μαΐου 2017, από <https://www.taxheaven.gr/news/news/view/id/23562>.

Thomas, M., & Pierson, J. (2002). *Collins Dictionary of- Social Work*. Published by Collins.

Thomas, D., & Woods, H., (2003). *Working with People with Learning Disabilities: Theory and Practice*. Jessica Kingsley Publishers: London and New York.

Τριδήμα Μ. (2007). *Έρευνα σε υπηρεσίες και φορείς διαμόρφωσης και εφαρμογής κοινωνικής πολιτικής στην περιφέρεια Θεσσαλίας, για την ένταξη των ατόμων με αναπηρία*. Αποτελέσματα. Αθήνα: Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης.

Τσιώλης, Γ. (2011). *Οι κοινωνικές επιστήμες στον 21<sup>ο</sup> αιώνα*. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.

Division of the humanities, (2007). *Core faculty: Martha Nussbaum*. Ανακτήθηκε 24 Απριλίου 2017, από <http://philosophy.uchicago.edu/faculty/nussbaum.html>.

Understanding Disability, a good practice guide. *Νομοθεσία για την αναπηρία στην Ελλάδα*. Ανακτήθηκε στις 14 Μαΐου, 2017 από [career.teilam.gr/AMEA/nomothesia.docx](http://career.teilam.gr/AMEA/nomothesia.docx).

UNRIC, περιφερειακό κέντρο πληροφόρησης των Ηνωμένων Εθνών. (2006). *Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και προαιρετικό πρωτόκολλο*. Ανακτήθηκε στις 25 Μαΐου 2017 από [https://www.unric.org/el/index.php?option=com\\_content&view=article&id=46&Itemid=33](https://www.unric.org/el/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=33)

WebMD, *Intellectual disability*. Ανακτήθηκε στις 2 Μαΐου 2017, από <http://www.webmd.com/parenting/baby/intellectual-disability-mental-retardation#1>.

World Health Organization (W.H.O.). (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva.

World Health Organization (2011). *World report on disability*. Malta: World health organization.

Χατζής Α., (2003). *Ο Αριστοτέλης στη σύγχρονη αμερικάνικη θεωρία δικαίου*. Ανακτήθηκε 29 Απριλίου, 2017 από <http://old.phs.uoa.gr/~ahatzis/Aristotle.pdf>.

Ψαρρού, Μ. & Ζαφειρόπουλος, Κ. (2004). *Επιστημονική Έρευνα: Θεωρία και Εφαρμογές στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Εκδόσεις Τυπωθητώ/Δάρδανος.