



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ

ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ: ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Οι Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ) ως Τόπος Εκπαίδευσης
των Ατόμων με Αναπηρία»**

Μαριαλένα Δάλλα

Ιωάννινα, 2024

Διπλωματική Εργασία

«Οι Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ) ως Τόπος Εκπαίδευσης των Ατόμων με Αναπηρία»

Μαριαλένα Δάλλα

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

Επιβλέπων: Σούλης Σπυρίδων-Γεώργιος, Καθηγητής Π.Τ.Δ.Ε, Σχολή
Επιστημών Αγωγής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Μέλος: Μορφίδη Ελένη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Π.Τ.Δ.Ε, Σχολή
Επιστημών Αγωγής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Μέλος: Νικολάου Σουζάννα-Μαρία, Καθηγήτρια Π.Τ.Δ.Ε, Σχολή
Επιστημών Αγωγής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ιωάννινα, 2024

Περίληψη

Τα τελευταία 25 χρόνια, η αποϊδρυματοποίηση ατόμων με αναπηρία (ΑμεΑ) αποτέλεσε το επίκεντρο πολιτικών σε ευρωπαϊκό και παγκόσμιο επίπεδο. Στον ακαδημαϊκό κλάδο της ειδικής αγωγής, οι έρευνες σχετικά με τις δομές ανεξάρτητης διαβίωσης, τον τρόπο λειτουργίας τους και τις εμπειρίες των άμεσα εμπλεκομένων σε εκείνες είναι περιορισμένες. Στην Ελλάδα, από το 2007 και έπειτα, άρχισαν να ιδρύονται όλο και περισσότερες Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ). Πρόκειται για οργανωμένες κατοικίες που στοχεύουν στην μόνιμη και ασφαλή διαβίωση ενηλίκων με οποιαδήποτε μορφή αναπηρίας, μέσω της παροχής εξατομικευμένης υποστήριξης από ειδικό προσωπικό. Η παρούσα εργασία, έχοντας ως δείγμα 95 γονείς και 107 φροντιστές ΑμεΑ, επικεντρώθηκε στην διερεύνηση της λειτουργίας των ΣΥΔ ως τόπων εκπαίδευσης ΑμεΑ καθώς και των εμπειριών των συμμετεχόντων όσον αφορά: α) την Ψυχολογία Γονέων και Φροντιστών, β) τις Σχέσεις μεταξύ των δύο, των Ωφελουμένων και των Φορέων, γ) τα Οφέλη τις Υποστηριζόμενης Διαβίωσης και τις Προτάσεις Βελτίωσης, μέσω δύο δομημένων ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς. Τα αποτελέσματα αποκάλυψαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των ανεξάρτητων και εξαρτημένων μεταβλητών αναφορικά και με τις τρεις θεματικές ενότητες. Άξιες αναφοράς είναι οι συσχετίσεις μεταξύ της πηγής των τροφείων και των απόψεων των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων σχετικά με τη λειτουργία των ΣΥΔ. Όσοι λάμβαναν χρήματα από το ΕΟΠΠΥ/ΕΣΠΑ ήταν περισσότερο ανήσυχοι για το μέλλον του παιδιού και την επαρκή κάλυψη των αναγκών του, και αποτρέπουν άλλους γονείς από το να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μία στέγη. Σχετικά με τους φροντιστές, το επίπεδο εκπαίδευσης τους, ο τύπος εξειδίκευσης στην Ειδική Αγωγή και τα έτη εργασιακής εμπειρίας, επηρεάζουν τόσο την ψυχολογία όσο και τις σχέσεις μεταξύ τους αλλά και με τους ωφελουμένους, γονείς και φορείς. Η ανάλυση των ερωτήσεων ανοικτού τύπου επιβεβαιώνει την αποτελεσματικότητα των ΣΥΔ ως τόπων εκπαίδευσης των ΑμεΑ, σε τομείς όπως η ανεξάρτητη διαβίωση, οι κοινωνικές δεξιότητες, κλπ. Τα ευρήματα οδηγούν σε μια πιο εμπειριστατωμένη κατανόηση της λειτουργίας των ΣΥΔ και τονίζουν την ανάγκη ενίσχυσης της δια βίου εκπαίδευσης και της επαγγελματικής κατάρτισης των ωφελουμένων.

Λέξεις-Κλειδιά: Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ), Άτομα με Αναπηρία, Γονείς, Φροντιστές

Abstract

"Supported Living Accommodation as an Educational Locus for Persons with Disabilities"

Over the last 25 years, the deinstitutionalization of persons with disabilities has been the focus of policies at a European and global level. In the field of special education, the studies on independent living accommodations, their function and the experiences of those directly involved in them are limited. In Greece, from 2007 onwards, there has been an increased interest in the establishment of Supported Living Accommodations (SLA). These are organized residences aiming at the permanent and safe living of adults with any type of disability through the provision of individualized support by specialized staff. The present study, having as a sample 95 parents and 107 caregivers of people with disabilities, focused on the investigation of the operation of SLAs as educational locus for people with disabilities as well as the experiences of the participants regarding: a) the Psychology of Parents and Caregivers, b) the Relationships between the two, the Beneficiaries and the Institutions, c) the Benefits of Supported Living and Suggestions for Improvement, through two individual completion questionnaires. The results revealed statistically significant correlations between the independent and dependent variables. The correlations between the source of funding and the views of parents/relatives/legal representatives are noteworthy. Those who received money from EOPPY/ESPA were more concerned about the child's future, as their needs are not fully met and prevent other parents from placing their children in an SLA. Regarding caregivers, their level of education, type of specialization in special education and years of work experience, affect both their psychology and the relationships between them, the beneficiaries, parents, and other institutions. The analysis of the open-ended questions confirms the effectiveness of SLAs as educational locus for persons with disabilities, in areas such as independent living, social skills, etc. The findings lead to an in-depth understanding of the functioning of SLAs and stress the importance of lifelong education and vocational training for the beneficiaries.

Keywords: Supported Living Accommodations, Persons with Disabilities, Parents, Caregivers

Ευχαριστίες

Η παρούσα ερευνητική μελέτη πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών: «Επιστήμες της Αγωγής», με κατεύθυνση την «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση», του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης, του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Ολοκληρώνοντας ακόμη έναν ακαδημαϊκό κύκλο σπουδών, ο οποίος μου προσέφερε πολύτιμες γνώσεις και εμπειρίες, είναι σημαντικό να ευχαριστήσω, όλους όσους συνέβαλαν στην ολοκλήρωσή του και με την καθοδήγηση και τις συμβουλές τους με βοήθησαν ιδιαίτερα στην ολοκλήρωση της παρούσας διπλωματικής εργασίας.

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερω τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κύριο Σούλη Σπυρίδων-Γεώργιο, για την καθοδήγησή του, τις πολύτιμες συμβουλές του, τον χρόνο και τις γνώσεις που μου παρείχε κατά την διάρκεια της φοίτησής μου στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών. Εν συνεχεία, οφείλω ένα μεγάλο ευχαριστώ στην κυρία Μορφίδη Ελένη για τις εύστοχες παρατηρήσεις τις όσον αφορά το ερευνητικό μέρος της παρούσης μελέτης, καθώς και για τις συμβουλές και τις γνώσεις που μου προσέφερε μέσω των μαθημάτων της. Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κυρία Νικολάου Σουζάνα-Μαρία, η οποία δέχθηκε να συμμετάσχει στην αξιολόγηση της διπλωματικής μου εργασίας, ως μέλος της τριμελούς-συμβουλευτικής επιτροπής.

Θα ήθελα ακόμη, να ευχαριστήσω τους εργαζομένους των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης, καθώς και τους γονείς/συγγενείς και δικαστικούς εκπροσώπους των Ατόμων με Αναπηρία για την προθυμία τους και τον χρόνο που διέθεσαν για την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων της έρευνας. Τέλος, ένα τεράστιο ευχαριστώ στους γονείς μου, τους παππούδες μου, την αδελφή μου και τα πολύ κοντινά μου πρόσωπα, οι οποίοι υπήρξαν συνοδοιπόροι κατά τη διάρκεια των σπουδών μου, στηρίζοντας θερμά κάθε στόχο μου.

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1: Cronbach's test – Έλεγχος Αξιοπιστίας και Συνέπειας.....	68
Πίνακας 2: Cronbach's test – Έλεγχος Αξιοπιστίας και Συνέπειας.....	68
Πίνακας 3: Δημογραφικά Στοιχεία των Γονέων/Συγγενών/Δικαστικών Εκπροσώπων.....	71
Πίνακας 4: Δημογραφικά Στοιχεία των Φροντιστών.....	77
Πίνακας 1: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με το Φύλο τους.....	82
Πίνακας 2α: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με την Ηλικία τους.....	83
Πίνακας 2β: Πίνακας Συχνότητας Ερώτησης 17 «Νιώθετε περισσότερο στεναχωρημένοι που αποχωριστήκατε το παιδί σας και δεν διαμένει πια μαζί σας;».....	83
Πίνακας 3: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με το Μορφωτικό Επίπεδό τους.....	84
Πίνακας 4: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων και Οικογενειακού Εισοδήματος.....	84
Πίνακας 5: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με την Ηλικία του Παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ.....	85
Πίνακας 6: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με τον Βαθμό Νοητικής Αναπηρίας του Παιδιού.....	86
Πίνακας 7: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με το Εκπαιδευτικό Επίπεδο του Ατόμου που Διαμένει στη ΣΥΔ.....	86
Πίνακας 8: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με το Χρονικό Διάστημα που Κατοικεί το Παιδί στη ΣΥΔ.....	87
Πίνακας 9α: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ ή λοιπών Φορέων με το Φύλο.....	89
Πίνακας 9β: Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 27 και 29.....	89
Πίνακας 10α: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ ή λοιπών Φορέων με την Ηλικία.....	90
Πίνακας 10β: Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 24 και 27.....	90
Πίνακας 11: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ ή λοιπών Φορέων με το Μορφωτικό Επίπεδο.....	91
Πίνακας 12: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με το Ετήσιο Οικογενειακό Εισόδημα.....	92
Πίνακας 13α: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με το φύλο του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ.....	92
Πίνακας 13β: Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 26, 28 και 29.....	93

Πίνακας 14: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με την Ηλικία του Παιδιού που Διαμένει στη ΣΥΔ.....	94
Πίνακας 15: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με το Είδος Αναπηρίας του Παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ.....	94
Πίνακας 16: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με το Εκπαιδευτικό Επίπεδο του ατόμου που διαμένει στη ΣΥΔ.....	95
Πίνακας 17: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με το Χρονικό Διάστημα που ο Ωφελούμενος κατοικεί στη ΣΥΔ.....	95
Πίνακας 18: Συσχέτιση Προτάσεων Βελτίωσης με την Ηλικία των Γονέων.....	97
Πίνακας 19: Συσχέτιση Προτάσεων Βελτίωσης με το Μορφωτικό Επίπεδο των Γονέων.....	97
Πίνακας 20α: Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με την ηλικία του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ.....	97
Πίνακας 20β: Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 32, 34, 37 και 38.....	98
Πίνακας 21: Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με το είδος αναπηρίας του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ.....	99
Πίνακας 22: Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με τη μορφή Νοητικής Αναπηρίας του Ωφελουμένου.....	99
Πίνακας 23: Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με το χρονικό διάστημα που κατοικεί το παιδί στη ΣΥΔ.....	100
Πίνακας 24α: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με τα Τροφεία.....	101
Πίνακας 24β : Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 16, 17, 18, 19, 20, 21 και 31.....	102
Πίνακας 25α: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με τα τροφεία που λαμβάνουν οι ωφελούμενοι.....	104
Πίνακας 25β: Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 22, 23, 24, 25, 28, 30, 31 και 35.....	105
Πίνακας 26α: Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με την πηγή προέλευσης των τροφείων.....	107
Πίνακας 26β : Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 32, 33, 34, 36, 37 και 38.....	107
Πίνακας 27α: Συσχέτιση Ψυχολογίας των φροντιστών με το Φύλο τους.....	109
Πίνακας 27β: Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 17, 18 και 19.....	110
Πίνακας 28: Συσχέτιση Ψυχολογίας των φροντιστών με την ηλικία.....	110
Πίνακας 29α: Συσχέτιση της Ψυχολογίας των φροντιστών με την οικογενειακή τους κατάσταση.....	111

Πίνακας 29β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερωτήσεων 17, 18 και 19.....	111
Πίνακας 30α: Συσχέτιση της Ψυχολογίας των φροντιστών με τον αριθμό των τέκνων τους.....	112
Πίνακας 30β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερώτησης 19 «Νιώθετε συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας»;.....	113
Πίνακας 31: Συσχέτιση της Ψυχολογίας των Φροντιστών με το Μορφωτικό τους Επίπεδο.....	113
Πίνακας 32: Συσχέτιση της Ψυχολογίας των Φροντιστών με τον Μισθό τους.....	114
Πίνακας 33: Συσχέτιση Ψυχολογίας των Φροντιστών με το Είδος Αναπηρίας των ωφελουμένων στη ΣΥΔ.....	114
Πίνακας 34: Συσχέτιση της Ψυχολογίας των φροντιστών με την μορφή νοητικής αναπηρίας που παρουσιάζουν οι ωφελούμενοι.....	114
Πίνακας 35: Συσχέτιση της Ψυχολογίας των Φροντιστών με τον Αριθμό των Ατόμων που διαμένουν στη ΣΥΔ.....	115
Πίνακας 36: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων με το φύλο των Φροντιστών.....	115
Πίνακας 37α: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών- Ωφελουμένων με την ηλικία.....	116
Πίνακας 37β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερωτήσεων 20, 24, 25, 26, 27, 28, 32, 34 και 37.....	117
Πίνακας 38α: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών- Ωφελουμένων με την οικογενειακή κατάσταση.....	119
Πίνακας 38β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερωτήσεων 20, 23, 24 και 34.....	120
Πίνακας 39α: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών- Ωφελουμένων με τον αριθμό των τέκνων.....	121
Πίνακας 39β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερωτήσεων 21, 23, 24, 25, 26, 28, 32, 34 και 37.....	122
Πίνακας 40: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών- Ωφελουμένων με το μορφωτικό τους επίπεδο.....	125
Πίνακας 41α: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών- Ωφελουμένων με την ειδικότητα.....	126
Πίνακας 41β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερώτησης 26 «Θεωρείτε πως σας ασκείται	

υπερβολικός έλεγχος από τους γονείς των ωφελούμενων με αποτέλεσμα να εμποδίζεται η εργασία σας»;	126
Πίνακας 42: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών- Ωφελουμένων με το είδος ειδίκευσης στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση.....	127
Πίνακας 43: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών- Ωφελουμένων με τα έτη εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ.....	128
Πίνακας 44: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών-Ωφελουμένων με τον μισθό που λαμβάνουν.....	129
Πίνακας 45: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών-Ωφελουμένων με τον αριθμό των ατόμων που διαμένουν στη ΣΥΔ.....	129
Πίνακας 46: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών-Ωφελουμένων με τα έτη απασχόλησης στη συγκεκριμένη ΣΥΔ.....	130
Πίνακας 47: Συσχέτιση απόψεων των φροντιστών σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ με την ηλικία.....	131
Πίνακας 48: Συσχέτιση προτάσεων βελτίωσης με τον αριθμό των τέκνων των φροντιστών.....	131
Πίνακας 49α: Συσχέτιση απόψεων των φροντιστών σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ και τις προτάσεις βελτίωσης με την ειδίκευση στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση.....	132
Πίνακας 49β: Πίνακας Συχνότητας Ερώτησης 33 «Βοηθούν οι ωφελούμενοι στη διαμόρφωση του προγράμματος προτείνοντας ιδέες»;	132
Πίνακας 50: Συσχέτιση Απόψεων των Φροντιστών σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ και τις προτάσεις βελτίωσης με τα έτη εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ.....	133
Πίνακας 51: Συσχέτιση των προτάσεων βελτίωσης με το είδος αναπηρίας που παρουσιάζει η πλειοψηφία των ωφελούμενων στη ΣΥΔ.....	133
Πίνακας 52: Συσχέτιση απόψεων των φροντιστών σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ και τις προτάσεις βελτίωσης με τον αριθμό των ατόμων που διαμένουν στη ΣΥΔ.....	133
Πίνακας 53: Συσχετίσεις Ερωτηματολογίων.....	134

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	2
Abstract.....	4
Ευχαριστίες.....	5
Κατάλογος Πινάκων	6
Εισαγωγή	13
Α' Μέρος- Θεωρητική Τεκμηρίωση της Έρευνας	15
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : ΑΠΟ ΤΗΝ ΙΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ ΣΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΜΕΝΗ ΚΑΙ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ: ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΟΡΙΟΘΕΤΗΣΗ	15
1.1 Ιδρυματοποίηση- Αποϊδρυματοποίηση.....	15
1.2 Αυτόνομη ή Ανεξάρτητη Διαβίωση.....	19
1.3 Δομές Ανεξάρτητης Διαβίωσης: Κατηγοριοποίηση	21
1.4 Υποστηριζόμενη Διαβίωση- Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης	22
1.5 Προφίλ Ωφελουμένων στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης	24
1.5.1 Νοητική Αναπηρία.....	24
1.5.2 Πολλαπλές Αναπηρίες	25
1.5.3 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	26
1.5.4 Σωματική/ Κινητική Αναπηρία.....	27
1.5.5 Αισθητηριακή Αναπηρία: Τύφλωση/Κώφωση.....	28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΟΙ ΣΤΕΓΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΜΕΝΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ ΣΤΟ ΕΞΩΤΕΡΙΚΟ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ	29
2.1 Ιστορική Αναδρομή στην Υποστηριζόμενη Διαβίωση.....	29
2.1.1 Η Ανεξάρτητη Διαβίωση στις Η.Π.Α	30
2.1.2 Η Ανεξάρτητη και Υποστηριζόμενη Διαβίωση στην Ευρώπη	31
2.2 Οι Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης στην Ελλάδα.....	34
2.2.1 Νομοθετικό Πλαίσιο ίδρυσης και Λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης.....	34
2.2.2 Φορείς ίδρυση και Χρηματοδότηση Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης	36
2.2.3 Χωροθέτηση Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης- Προδιαγραφές Κατοικιών	39
2.2.4 Σκοπός και Στόχοι Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης.....	40
2.2.5 Οι Φροντιστές στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης.....	41
2.2.6 Βελτίωση Δεξιοτήτων Αυτονομίας και Ανεξάρτητης Διαβίωσης Ωφελουμένων	42
2.2.7 Βελτίωση Κοινωνικών Δεξιοτήτων Ωφελουμένων	43

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΣΤΙΣ ΣΤΕΓΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΜΕΝΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	44
3.1 Γονείς Ατόμων με Αναπηρία που Διαβιούν στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης.....	44
3.1.1 Ψυχολογικές Επιπτώσεις λόγω της Εγκατάστασης του Παιδιού στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης	45
3.1.2 Σχέσεις Γονέων-Φροντιστών/Εργαζομένων ΣΥΔ ή λοιπών Φορέων	48
3.1.3 Οφέλη Υποστηριζόμενης και Ανεξάρτητης Διαβίωσης-Προτάσεις Βελτίωσης.....	51
3.2 Φροντιστές Ατόμων με Αναπηρία που Διαβιούν στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης	54
3.2.1 Υποχρεώσεις Φροντιστών στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης	54
3.2.2 Η Εργασία με Άτομα με Αναπηρία και οι Επιπτώσεις στην Ψυχολογία.....	56
3.2.3 Σχέσεις Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών-Ωφελουμένων	58
3.2.4 Οφέλη Υποστηριζόμενης και Ανεξάρτητης Διαβίωσης-Προτάσεις Βελτίωσης.....	62
B Μέρος- Ερευνητική Προσέγγιση	64
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο- ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	64
4.1 Σκοπός της Έρευνας- Ερευνητικά Ερωτήματα	64
4.2 Δείγμα και Διαδικασία Συλλογής Ερευνητικών Δεδομένων.....	66
4.3 Ερευνητικό Εργαλείο	67
4.3.1 Έλεγχος Αξιοπιστίας Ερωτηματολογίων.....	68
4.5 Περιγραφική Ανάλυση Δεδομένων	69
4.5.1 Απόψεις Γονέων/Συγγενών/Δικαστικών Εκπροσώπων για τη Λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης	69
4.5.1.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Γονέων	69
4.5.1.2 Ερωτήσεις αναφορικά με τις Ψυχολογικές Επιπτώσεις της Εγκατάστασης του Παιδιού στη ΣΥΔ.....	72
4.5.1.3 Ερωτήσεις Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/Εργαζομένων ΣΥΔ ή λοιπών Φορέων	73
4.5.1.4 Ερωτήσεις Οφελών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης και Προτάσεις Βελτίωσης.....	74
4.5.2 Απόψεις Φροντιστών για τη Λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης.....	75
4.5.2.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Φροντιστών	75
4.5.2.2 Ερωτήσεις Ψυχολογικών Επιπτώσεων λόγω της εργασίας με ΑμεΑ.....	78

4.5.2.3 Ερωτήσεις Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών- Φροντιστών, Φροντιστών-Ωφελουμένων, Ωφελουμένων-Ωφελουμένων και λοιπών Φορέων	79
4.5.2.4 Ερωτήσεις Οφελών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης και Προτάσεων Βελτίωσης.....	81
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	81
5.1 Απόψεις Γονέων/ Συγγενών/Δικαστικών για τη Λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης	81
5.1.1 Συσχέτιση της Ψυχολογίας των Γονέων/Συγγενών/Δικαστικών Εκπροσώπων με τα Δημογραφικά τους Χαρακτηριστικά.....	82
5.1.2 Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων/ Συγγενών/Δικαστικών Εκπροσώπων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με τα Δημογραφικά τους Χαρακτηριστικά.....	88
5.1.3 Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με τα Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Γονέων	96
5.1.4 Συσχέτιση Εξαρτημένων Μεταβλητών με την Πηγή Προέλευσης των Τροφείων	101
5.2 Απόψεις Φροντιστών για τη Λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης.....	109
5.2.1 Συσχέτιση της Ψυχολογίας των Φροντιστών με τα Δημογραφικά τους Χαρακτηριστικά	109
5.2.2 Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών-Ωφελουμένων με τα Δημογραφικά τους Χαρακτηριστικά.....	115
5.2.3 Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με τα Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Φροντιστών.....	130
5.3 Σύγκριση των Ερωτηματολογίων Γονέων/Συγγενών/Δικαστικών Εκπροσώπων και Φροντιστών	134
5.4 Ανάλυση και Σύγκριση των Ερωτήσεων Ανοικτού Τύπου	135
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΕΡΕΥΝΑΣ	140
6.1 Συζήτηση Ευρημάτων.....	140
6.2 Συμπεράσματα	158
6.3 Περιορισμοί της Έρευνας-Προτάσεις για Μελλοντικές Έρευνες	159
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο : ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	161
7.1 Εκπαίδευση και Καλλιέργεια Δεξιοτήτων Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Κοινωνικών Δεξιοτήτων και Δια Βίου Εκπαίδευση και Κατάρτιση.....	161
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	164
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	173

Εισαγωγή

Για πολλά χρόνια, τα άτομα με αναπηρία (ΑμεΑ) ζούσαν απομονωμένα και έγκλειστα σε ιδρύματα, με διαρκή νοσηλευτική περίθαλψη και περιορισμένη δυνατότητα αυτόβουλης δράσης και λήψης αποφάσεων. Αυτό είχε ως συνέπεια, τα ΑμεΑ να μην μπορούν να κατανοήσουν τις συνθήκες της ζωής τους, αλλά και τον ίδιο τους τον εαυτό, με αποτέλεσμα την απώλεια κοινωνικών δεξιοτήτων και δεξιοτήτων καθημερινής ζωής (Sheth et al., 2019). Το ιατρικό μοντέλο ενθάρρυνε αυτή την αντιμετώπισή της αναπηρίας ως ασθένεια και των ΑμεΑ ως κατώτερων όντων, ώστε να δικαιολογηθεί ο αποκλεισμός τους από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο (Goodley, 2014). Με τα χρόνια, οι γονείς, οι διάφορες οργανώσεις, αλλά και τα ίδια τα ΑμεΑ, βλέποντας και βιώνοντας τις αδικίες που προκαλούσε το παραπάνω μοντέλο, αποφάσισαν να υποστηρίξουν τα δικαιώματά τους για μια ισότιμη αντιμετώπιση και μια αξιοπρεπή ζωή, με επιλογές και ποιότητα. Έτσι από μια ζωή γεμάτη αποκλεισμούς, επιδοματικές πολιτικές και εγκλεισμούς σε ιδρύματα, τα ΑμεΑ άρχισαν να ζουν ανεξάρτητα. Ως ανεξάρτητη διαβίωση, νοείται ό,τι επιτρέπει στα άτομα να ελέγχουν τις επιλογές για τη ζωή τους και να έχουν την ευθύνη των αποφάσεων και των πράξεών τους (ΕΣΑμεΑ, 2011).

Βέβαια, ανεξαρτησία δεν σημαίνει πως τα ΑμεΑ δεν έχουν ανάγκη από καμία απολύτως υποστήριξη, αλλά αντιθέτως, πως αποφασίζουν οι ίδιοι για την ολοκλήρωση κάποιας δραστηριότητας ή την εκτέλεση μιας εργασίας, δεχόμενοι την απαραίτητη βοήθεια από τρίτους (γονείς, φροντιστές, κλπ.) για την πραγματοποίησή της (Δημητριάδου, 2015). Η ανεξάρτητη διαβίωση, βρίσκεται στο επίκεντρο διαφόρων πολιτικών τόσο σε παγκόσμιο επίπεδο, όσο και στον ελλαδικό χώρο, όπου τα τελευταία χρόνια ιδρύονται όλο και περισσότερες Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ). Σκοπός των ΣΥΔ είναι η υποστήριξη του δικαιώματος για ανεξάρτητη διαβίωση κάθε ατόμου με αναπηρία, μέσω της παροχής φροντίδας και υποστήριξης από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό, καθώς και η διατήρηση και ενίσχυση των κοινωνικών δεξιοτήτων και των δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης (Φωτάκη και συν., 2023). Παρά την ύπαρξη πολλών ερευνών σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση ΑμεΑ, ο θεσμός των ΣΥΔ δεν έχει ερευνηθεί σε μεγάλο βαθμό, πιθανώς λόγω του ότι βρέθηκε στο επίκεντρο των πολιτικών μόλις τα τελευταία χρόνια. Στη χώρα μας, οι

περισσότερες δομές είναι αποτέλεσμα ιδιωτικής πρωτοβουλίας συλλόγων γονέων ΑμεΑ, με το κράτος να παρέχει απλώς μικρές επιχορηγήσεις μέσω των Υπουργείων Υγείας και Παιδείας (Δημητριάδου, 2015).

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η κάλυψη αυτού του κενού που υπάρχει γύρω από τον θεσμό των ΣΥΔ στην Ελλάδα, μέσω της ανάλυσης των απόψεων και των εμπειριών γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και φροντιστών ΑμεΑ που κατοικούν σε τέτοιες δομές. Απαρτίζεται από δύο μέρη, με το πρώτο να αποτελείται από τρία και το δεύτερο από τέσσερα κεφάλαια. Ξεκινώντας, στο πρώτο κεφάλαιο του πρώτου μέρους, γίνεται μια εννοιολογική οριοθέτηση βασικών εννοιών που πλαισιώνουν την μελέτη, όπως «ιδρυματοποίηση-αποϊδρυματοποίηση», «αυτόνομη διαβίωση», «ανεξάρτητη διαβίωση», «δομές ανεξάρτητης διαβίωσης», «υποστηριζόμενη διαβίωση», «Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης», κλπ. Στο επόμενο κεφάλαιο, παρατίθεται μια σύντομη ιστορική αναδρομή αναφορικά με την ανεξάρτητη και υποστηριζόμενη διαβίωση στην Ευρώπη και την Αμερική. Στο ίδιο κεφάλαιο γίνεται μια αναφορά στον θεσμό των ΣΥΔ στην Ελλάδα, μέσω της ανάλυσης των νόμων και των υπουργικών αποφάσεων που έχουν ληφθεί από το 1992 έως σήμερα, των φορέων ίδρυσης και χρηματοδότησης των ΣΥΔ, των προδιαγραφών των κατοικιών, των σκοπών των ΣΥΔ, των φροντιστών, καθώς και μέσω της αναφοράς στην βελτίωση των κοινωνικών δεξιοτήτων και των δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης των ωφελουμένων. Στο τρίτο κεφάλαιο του πρώτου μέρους, γίνεται μια βιβλιογραφική ανασκόπηση της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας, με σκοπό τον εντοπισμό, την καταγραφή και την ανάλυση ερευνών σχετικά με τις εμπειρίες γονέων και φροντιστών ΑμεΑ που κατοικούν σε ΣΥΔ ή σε άλλες δομές ανεξάρτητης διαβίωσης.

Στο δεύτερο μέρος της ερευνητικής εργασίας παρατίθεται η ερευνητική προσέγγιση του θέματος, όπου στο τέταρτο κεφάλαιο περιγράφεται ο σχεδιασμός της έρευνας, τα ερευνητικά ερωτήματα, η διαδικασία συλλογής, επεξεργασίας και ανάλυσης των αποτελεσμάτων και τα ερευνητικά εργαλεία. Τέλος, στο συγκεκριμένο κεφάλαιο καταγράφεται η περιγραφική ανάλυση των αποτελεσμάτων. Στο πέμπτο κεφάλαιο αναλύονται τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης και στο έκτο περιλαμβάνεται η συζήτηση των αποτελεσμάτων της μελέτης και εξετάζεται η επιβεβαίωση ή η απόρριψή τους από την διεθνή και ελληνική βιβλιογραφία. Αναφέρονται ακόμη οι περιορισμοί της μελέτης και προτάσεις για μελλοντικές έρευνες. Επιπλέον, στο έβδομο κεφάλαιο αναφέρονται ποικίλες εκπαιδευτικές

προτάσεις για την καλλιέργεια κοινωνικών δεξιοτήτων και δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης και τονίζεται η ανάγκη για ενίσχυση της δια βίου εκπαίδευσης και κατάρτισης των ωφελουμένων στα πλαίσια των ΣΥΔ. Στο τέλος, παρατίθενται οι βιβλιογραφικές αναφορές που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη, καθώς και το Παράρτημα που περιλαμβάνει τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς που κατασκευάστηκαν από την ερευνήτρια.

Α' Μέρος- Θεωρητική Τεκμηρίωση της Έρευνας

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : ΑΠΟ ΤΗΝ ΙΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ ΣΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΜΕΝΗ ΚΑΙ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ: ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΟΡΙΟΘΕΤΗΣΗ

1.1 Ιδρυματοποίηση- Αποϊδρυματοποίηση

Για πολλά χρόνια, μοναδική λύση για τα ενήλικα άτομα με αναπηρία αποτελούσε η εγκατάσταση και διαμονή τους σε κάποιο ίδρυμα. Ως ίδρυμα ορίζεται κάθε οργανισμός φροντίδας στον οποίο: "οι κάτοικοι είναι αποκλεισμένοι από την ευρύτερη κοινωνία, μη έχοντας επαρκή έλεγχο της ζωής τους και των αποφάσεων που τους επηρεάζουν. Ακόμη, οι απαιτήσεις του ίδιου του οργανισμού τείνουν να υπερισχύουν των εξατομικευμένων αναγκών των ενοίκων" (Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012, pp. 25.) Η διαμονή ΑμεΑ σε ιδρύματα συνδέθηκε με το ιατρικό μοντέλο θέασης της αναπηρίας, το οποίο θεωρεί ότι οι αναπηρίες είναι «βλάβες» που πρέπει να «διορθώνονται» μέσω της αποκατάστασης και της ιατρικής θεραπείας (Rohwerder, 2015, as cited in Economic and Social Commission for Western Asia, 2019). Η ιατρική θέαση επηρεάζει και το ίδιο το άτομο με αναπηρία, το οποίο αποκλείεται από κοινωνικές δραστηριότητες, καθώς θεωρεί πως εκείνο ευθύνεται για την «ασθένεια» του, εσωτερικεύοντας όλες τις προκαταλήψεις και τις στερεοτυπικές αντιλήψεις που επικρατούν στο περιβάλλον σχετικά με την αναπηρία (Νικολάου και συν., 2018). Βάσει αυτού του μοντέλου, τα ΑμεΑ χρειάζεται να λαμβάνουν διαρκή ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, ώστε να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της κοινωνίας. Έτσι, η ζωή με αναπηρία τοποθετείται εκτός των κανόνων της ανθρώπινης λειτουργίας και τελικά τα άτομα με αναπηρία διαχωρίζονται από τα άτομα χωρίς αναπηρία. (Σούλης, 2020• Tanure Alves, van Munster, Alves, & Souza, 2022).

Ο «ιδρυματισμός» ή «ιδρυματοποίηση» συνδέθηκε με τα παιδιά του παλιού «ανατολικού μπλοκ», τα οποία ζούσαν σε ιδρύματα και υστερούσαν σε νοητικό,

συναισθηματικό και κοινωνικό επίπεδο (Castano, 2001; Maclean, 2003, οπ. αναφ. στη Μανωλοπούλου, 2019). Σύμφωνα με τους Σαββάκη & Τζανάκη (2006, σ.38), «ο ιδρυματισμός αφορά τη διαδικασία προσαρμογής ενός υποκειμένου ή μιας κοινωνικής ομάδας στις δομικές απαιτήσεις ενός κανονιστικού προτύπου οργάνωσης, όπως π.χ. το ορφανοτροφείο, το ψυχιατρείο κλπ.». Η ιδρυματοποίηση έγινε συνήθης στις αρχές του εικοστού αιώνα λόγω της πεποίθησης ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να κρατούνται μακριά από την υπόλοιπη κοινωνία, καθώς και λόγω της αυξανόμενης εξάρτησης από τις επιστημονικές ιδέες (Stangis, 2021). Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (ΗΠΑ), παραδείγματος χάριν, το 1904, 17,3 άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές ανά 100.000 άτομα του γενικού πληθυσμού είχαν ενταχθεί σε ιδρύματα. Μέχρι το 1923, ο αριθμός είχε αυξηθεί σε 46,7 (Gelb & Noll, 1997). Παρόλο που οι ιδρυματικές δομές μπορεί να διαφέρουν ως προς το μέγεθος, την ονομασία και την οργάνωσή τους, υπάρχουν ορισμένα κοινά χαρακτηριστικά που καθορίζουν την «ιδρυματική ζωή»: α) απομόνωση και διαχωρισμός από την ανεξάρτητη ζωή μέσα στην κοινότητα, β) έλλειψη επιλογής και ελέγχου, γ) απουσία ιδιωτικότητας, δ) αυστηρότητα στις ρουτίνες ανεξάρτητα από την προσωπική βούληση και τις προτιμήσεις των ατόμων, ε) έλλειψη ελευθερίας και ελεύθερης έκφρασης των επιθυμιών, στ) αυστηρός διαχωρισμός μεταξύ προσωπικού και χρηστών και η) δυσανάλογος αριθμός ατόμων με αναπηρία που ζουν στο ίδιο περιβάλλον (European Union Agency for Fundamental Rights, 2017).

Βάσει των παραπάνω χαρακτηριστικών, εξάγεται το συμπέρασμα πως η ιδρυματοποίηση ΑμεΑ ουδεμία σχέση έχει με την ζωή εντός της κοινότητας και επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στη ζωή των ατόμων που διαμένουν σε αυτά, με κυριότερες την κοινωνική αποστέρηση και την «μαθημένη ανικανότητα» (Τσιακαρδώνη, 2022). Σύμφωνα με την θεωρία της «μαθημένης ανικανότητας» (learned helplessness), τα ιδρυματοποιημένα άτομα δεν έχουν μάθει ή έχουν ξεχάσει τις δεξιότητες καθημερινής ζωής και την ικανότητα για αυτοπροσδιορισμό (Seligman & Maier 1967, οπ. αναφ. στην Τσιακαρδώνη, 2022). Τα παραπάνω επιβεβαιώνονται και από την έρευνα των Sheth et al. (2019) σχετικά με τις εμπειρίες ατόμων με αναπήριες σε ιδρύματα. Οι συνεντεύξεις που διεξήγαγαν, κατέδειξαν πως υπάρχει περιορισμένη ιδιωτικότητα και απουσία επιλογής στο πλαίσιο της καθημερινής ρουτίνας και της παροχής φροντίδας, πράγμα που αντικατοπτρίζει την κουλτούρα των ιδρυμάτων, όπου οι προκαθορισμένες ρουτίνες και οι δομημένες δραστηριότητες έχουν προτεραιότητα έναντι της ανθρωποκεντρικής φροντίδας και των ατομικών προτιμήσεων των ΑμεΑ. Η απουσία επιλογής και ανάληψης πρωτοβουλιών οδηγεί

στην παθητικότητα, καθώς τα ΑμεΑ νιώθουν πως δεν έχουν λόγο σε ό,τι τους συμβαίνει και συνεπώς δεν μπορούν να αλλάξουν τις συνθήκες διαβίωσής τους (Πολυχρονοπούλου, 2019).

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τον Gruenberg (1967, οπ. αναφ. στην Τσιακαρδώνη, 2022), η ιδρυματοποίηση σχετίζεται με το «σύνδρομο κοινωνικής κατάρρευσης» (Social Breakdown Syndrome). Το σύνδρομο αυτό αναφέρεται στην υποανάπτυξη των κοινωνικών και διαπροσωπικών δεξιοτήτων, λόγω της μακροχρόνιας παραμονής σε ιδρύματα. Τα ΑμεΑ χαρακτηρίζονται από έντονη παθητικότητα, απάθεια και απόσυρση, καθώς ακολουθούν ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα, συναναστρέφονται με τα ίδια άτομα καθημερινά και έχουν λιγότερες δυνατότητες κοινωνικών συνδιαλλαγών. Όπως αναφέρουν οι ίδιοι οι ερωτηθέντες στην έρευνα των Sheth et al. (2019), είχαν περιορισμένες δυνατότητες επαφής με οικογένεια και φίλους, λιγότερες ψυχαγωγικές εξόδους και μετακινήσεις με χρήση των μέσων μαζικής μεταφοράς, κατά την διάρκεια παραμονής τους σε ιδρύματα.

Τα παραπάνω σχετίζονται με τις στάσεις και αντιλήψεις της κοινωνίας άλλα και των ίδιων των γονέων ατόμων με αναπηρία. Η κοινωνία έχει αποτύχει στο να παράσχει ευκαιρίες στα ΑμεΑ, ώστε να αναπτύξουν τις ικανότητές τους, απολαμβάνοντας τα δικαιώματά τους και ζώντας μια κανονική ζωή. Επειδή, πολλές φορές τα ΑμεΑ χρειάζονται βοήθεια από τρίτους, τους συμπεριφερόμαστε εσφαλμένα σαν να ήταν παιδιά, κρατώντας τα εξαρτημένα και αναπαράγοντας προκαταλήψεις και στερεότυπα. Ακόμη, δεν υπάρχει η προσδοκία της συνεισφοράς, γι' αυτό και δεν τους δίνονται ευκαιρίες και κοινωνικοί ρόλοι, οδηγώντας στον περιορισμό ανάπτυξης δεξιοτήτων ανεξαρτησίας (Δημητριάδου, 2015). Όσον αφορά τους γονείς, μέχρι το 1960, υποχρεούνταν να τοποθετούν τα παιδιά τους στα ιδρύματα και αισθάνονταν ντροπή για αυτά. Σε πολλά ιδρύματα μάλιστα δεν τους επιτρέπονταν να έχουν επαφές με τα παιδιά τους. Κάποιοι γονείς ακόμη, ήταν απρόθυμοι να φροντίσουν τα παιδιά τους όταν είχαν κάποια αναπηρία. Αυτοί συνήθως ήταν γονείς από την μεσαία και την ανώτερη κοινωνική τάξη που εκτιμούσαν την τελειότητα και επεδίωκαν μία θεραπεία της αναπηρίας (Stangis, 2021). Η στάση αυτή ήταν ένας αντικατοπτρισμός της στάσης της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία, η οποία όπως αναφέρθηκε παραπάνω, είχε παθολογικοποιήσει την ανθρώπινη διαφορετικότητα, αντιμετωπίζοντας το ανάπηρο άτομο ως «μη φυσιολογικό». Από την άλλη, υπήρχαν γονείς των κατώτερων κοινωνικο-οικονομικών στρωμάτων που δεν είχαν τους πόρους να φροντίσουν τα παιδιά τους, επιλέγοντας τα ιδρύματα ως έσχατη λύση (Stangis, 2021). Για πολλές

δεκαετίες, οι περισσότερες χώρες, απαντούσαν στο ερώτημα των γονέων «Τι θα γίνει το παιδί μου όταν θα έχω φύγει;», μέσω παροχής επιδομάτων ή χτίζοντας ιδρύματα και άσυλα (Πολυχρονοπούλου, 2017). Βλέποντας όμως πως οι ενέργειες αυτές επέφεραν περισσότερα αρνητικά παρά θετικά αποτελέσματα, τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μια αλλαγή με στόχο την ενίσχυση της κοινωνικής ένταξης ΑμεΑ, μέσω της αποϊδρυματοποίησης.

Ως αποϊδρυματοποίηση νοείται η μείωση και κατάργηση των μεγάλων, κρατικών νοσοκομείων, όπου ΑμεΑ αναμένονταν να παραμείνουν σε μόνιμη βάση και η αντικατάστασή τους με υπηρεσίες ανεξάρτητης διαβίωσης ή κοινοτικές υπηρεσίες (Stangis, 2021). Η πορεία της αποϊδρυματοποίησης των δομών στέγασης για τα ΑμεΑ ακολούθησε την εξής πορεία: α) ιδρύματα, β) hostels, γ) ομαδικά σπίτια, δ) ημι-ανεξάρτητη ή υποστηριζόμενη διαβίωση, ε) ανεξάρτητη διαβίωση (Stancliffe & Keane, 1999, οπ. αναφ. στη Δημητριάδου, 2015). Το κίνημα της αποϊδρυματοποίησης είναι το πρώτο κοινωνικό κίνημα που προετοίμασε το έδαφος για την προσπάθεια επίτευξης της ανεξάρτητης διαβίωσης ΑμεΑ. Το κίνημα υποκινήθηκε από τα ίδια τα ΑμεΑ και τους γονείς τους, οι οποίοι βασίστηκαν στην «αρχή της κανονικότητας» του Wolfensberger. Η «αρχή της κανονικότητας», στηρίζεται στην ιδέα πως, λόγω χάρη, άτομα με πολλαπλές αναπηρίες, θα μπορούσαν να ζήσουν σε πιο «φυσιολογικές» συνθήκες, αν οι γύρω τους, τους αντιμετώπιζαν ισότιμα και ανέμεναν μια «φυσιολογική» συμπεριφορά από εκείνα (Shreve, 1982; McDonald & Oxford, 1995, οπ. αναφ. στη Δημητριάδου, 2015). Μετά τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο, ορισμένες χώρες άρχισαν να απομακρύνονται από την ιδέα της ιδρυματοποίησης ΑμεΑ και να αναπτύσσουν πολιτικές για την μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στην υποστήριξη στα πλαίσια των τοπικών κοινοτήτων. Για παράδειγμα, μέχρι το 1994 ο αριθμός των ατόμων που βρίσκονταν σε ιδρύματα στις ΗΠΑ, είχε μειωθεί σε 71.619, συγκριτικά με το 1955, που είχε φθάσει στο αποκορύφωμά του με 559.000 ΑμεΑ να διαμένουν σε ιδρύματα (Paulson & Burnham, 2012).

Άλλοι παράγοντες που οδήγησαν στην αποϊδρυματοποίηση, ήταν η αλλαγή της ιδεολογίας της κοινωνίας, η εμφάνιση σκανδάλων στα ιδρύματα και η κινητοποίηση των ίδιων των ΑμεΑ, καθώς και άλλων οργανισμών, οι οποίοι ασκούσαν πίεση στα κράτη, ώστε να υποστηρίξουν τα θεμελιώδη δικαιώματά τους. Σύμφωνα με τον Paulson (2012, οπ. αναφ. στον Stangis, 2021), η αποϊατρικοποίηση της αναπηρίας και η μετακίνηση από το ιατρικό στο κοινωνικό μοντέλο, οδήγησαν στον αποστιγματισμό της αναπηρίας, ο οποίος με την σειρά του επέφερε την αποϊδρυματοποίηση.

Συγκεκριμένα, το κοινωνικό μοντέλο μετατοπίζει την θέαση της αναπηρίας ως ασθένεια, στην θέασή της ως μια μορφή κοινωνικής καταπίεσης (Thomas, 2004). Η αναπηρία παράγεται πολιτισμικά και δομείται μέσω των κοινωνικών θεσμών, αντιλήψεων και αρχών. Αυτή η θέαση της αναπηρίας τονίζει την στενή σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ του ατόμου με αναπηρία και της κοινότητας. Η αναπηρία δεν αποτελεί ατομικό πρόβλημα, αλλά κοινωνική κατασκευή, που επιφέρει εμπόδια και περιορισμούς στο άτομο (Σούλης, 2020). Οι άνθρωποι με αναπηρίες δεν αντιμετωπίζουν πλέον τον εαυτό τους ως «άρρωστο» ή «αντικανονικό» και δεν εξαρτώνται από γιατρούς ή προσωπικό αποκατάστασης (Δημητριάδου, 2015). Πλέον έχουν την δυναμική να κατευθύνουν τον εαυτό τους και να κάνουν επιλογές για το μέλλον τους, για το που και με ποιόν θα ζήσουν.

1.2 Αυτόνομη ή Ανεξάρτητη Διαβίωση

Προχωρώντας στον ορισμό της «ανεξάρτητης διαβίωσης», στην βιβλιογραφία δεν υπάρχει συμφωνία σχετικά με το τι περιλαμβάνει η έννοια αυτή. Ο αγγλικός όρος “independent living”, που μεταφράζεται ως ανεξάρτητη διαβίωση, στα ελληνικά αποδίδεται ως «αυτόνομη διαβίωση». Επομένως, πρέπει να εξετάσουμε συγκριτικά τους δύο αυτούς όρους, για να καταλήξουμε σε αυτόν που ανταποκρίνεται πληρέστερα στην έννοια “independent living”, η οποία χρησιμοποιείται κατά βάση στην διεθνή βιβλιογραφία (Δημητριάδου, 2015). Με τον όρο αυτονομία, αναφερόμαστε στην ικανότητα του ατόμου να ζει με τους δικούς του κανόνες, νόρμες και αξίες, έχοντας το δικαίωμα για αυτοδιάθεση και προσωπική ανάπτυξη, βάσει των ικανοτήτων, των επιθυμιών και των ενδιαφερόντων του (Δημητριάδου, 2015). Ακόμη, ένα άτομο είναι αυτόνομο, όταν μπορεί να κάνει ανεξάρτητες επιλογές, χωρίς να εμποδίζεται από τρίτους και όταν του παρέχονται ευκαιρίες για προσωπική έκφραση (Philippe & Vallerand, 2008, οπ. αναφ. στη Δημητριάδου, 2015). Σύμφωνα με τους Sacks και Silberman (1998, οπ. αναφ. στη Δημητριάδου, 2015), η ανεξαρτησία υποδηλώνει ότι ένα άτομο είναι αποκλειστικά υπεύθυνο για τις ενέργειες που πραγματοποιεί καθημερινά, καθώς και για τις αποφάσεις αυτών. Συγκεκριμένα, ένα ανεξάρτητο άτομο μπορεί να ζήσει μόνο του, ικανοποιώντας τις ανάγκες και τις επιθυμίες του, έχοντας ταυτόχρονα την ευθύνη των ενεργειών του.

Βέβαια, ένας άνθρωπος δεν μπορεί να είναι τελείως ανεξάρτητος ή αυτόνομος. Ως άτομα που ζούμε σε οργανωμένες κοινωνίες, βρισκόμαστε σε μια διαρκή αλληλεξάρτηση με τους γύρω μας. Τα άτομα με αναπηρία, πολλές φορές έχουν ανάγκη

από συγγενείς, συμβούλους, γιατρούς, φροντιστές, κλπ., οι οποίοι τους παρέχουν βοήθεια σε συγκεκριμένες δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής. Παρόλα αυτά, δεν σημαίνει πως δεν είναι ανεξάρτητα. Τα ΑμεΑ επιλέγουν και αποφασίζουν για την ολοκλήρωση κάποιας δραστηριότητας ή την εκτέλεση μιας συμπεριφοράς, ανεξάρτητα από το ποιος τελικά εκτελεί την δραστηριότητα ή την συμπεριφορά αυτή (Δημητριάδου, 2015). Επομένως, στην ελληνική βιβλιογραφία μιλάμε για ανεξάρτητη διαβίωση, η οποία μπορεί να επιτευχθεί μέσω της εγκατάστασης ΑμεΑ σε Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ), και όχι για αυτόνομη διαβίωση, καθώς αυτή υπονοεί ότι το άτομο ζει και δρα ολοκληρωτικά μόνο του. Η ανεξάρτητη διαβίωση για τα ΑμεΑ είναι η αυτοδιοικούμενη διαβίωση, η οποία επιτυγχάνεται μέσω υποστηρικτικών υπηρεσιών, που προσφέρουν βοήθεια και προστασία, χωρίς να υπονομεύουν την ανεξαρτησία του ατόμου. Παραδείγματα τέτοιων υπηρεσιών είναι οι γιατροί ή οι νοσηλευτές, η παροχή εξοπλισμού για προσαρμογή στον χώρο, η συντήρηση του σπιτιού, η εκμάθηση δεξιοτήτων καθημερινής ζωής σε άτομα με πιο βαριές αναπηρίες, κλπ. (Accardo & Whitman, 2011, οπ. αναφ. στη Δημητριάδου, 2015). Για παράδειγμα, σύμφωνα με το άρθρο 14 (ΦΕΚ Β' 1160/08-04-2019), η μπανιέρα στους χώρους υγιεινής των ΣΥΔ πρέπει να είναι εξοπλισμένη με ειδικές χειρολαβές και ειδικό καθισματάκι, για να εξυπηρετεί τα άτομα που χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο (Taxheaven, 2019).

Ένας ακόμη ορισμός της ανεξάρτητης διαβίωσης που έχει δοθεί από την ΕΣΑμεΑ (2011) αναφέρει πως ανεξάρτητη διαβίωση είναι ό,τι επιτρέπει στα άτομα με αναπηρία να ελέγχουν την ζωή τους και να λαμβάνουν όλες τις απαραίτητες αποφάσεις για αυτήν. Σύμφωνα με μια έκθεση της ΕΣΑμεΑ στην Πρόεδρο της Ελληνικής Βουλής (2005), η ανεξάρτητη διαβίωση αποτελείται από:

- 1) Την προσωπική ανάπτυξη ΑμεΑ, μέσω της εκπαίδευσης, της υποστήριξης σε καθημερινές δραστηριότητες, της καθοδήγησης των διαπροσωπικών και σεξουαλικών τους σχέσεων, καθώς και μέσω πληροφόρησης και συμβουλευτικής.
- 2) Την εξασφάλιση ασφαλούς διαβίωσης, με την παροχή στέγασης, υποστηρικτικών υπηρεσιών, ειδικού τεχνικού εξοπλισμού και εργονομικά προσαρμοσμένου περιβάλλοντος.
- 3) Την ευαισθητοποίηση και ενεργοποίηση της κοινότητας, μέσω συμμετοχής του ατόμου σε αυτή, την ανάπτυξη συναισθημάτων αμοιβαιότητας και αλληλεγγύης και την ανάδειξη των θετικών στοιχείων της ανεξάρτητης

διαβίωσης για όλους.

- 4) Την κοινωνική ένταξη ΑμεΑ, μέσω αλλαγών στην κοινωνική οργάνωση, προσαρμογή των μέσων μαζικής μεταφοράς για εύκολη πρόσβαση και συμμετοχή στο κοινωνικοοικονομικό γίνεσθαι με δυνατότητα λήψης αποφάσεων.

1.3 Δομές Ανεξάρτητης Διαβίωσης: Κατηγοριοποίηση

Ανάλογα με το είδος και τον βαθμό αναπηρίας, η αυτόνομη διαβίωση μπορεί να επιτευχθεί μέσω τριών ειδών δομών (ΕΣΑμεΑ, 2005):

Α) Η Προστατευόμενη Διαβίωση αφορά άτομα με νοητική αναπηρία, αυτισμό, βαριές και πολλαπλές αναπηρίες. Τα άτομα σε αυτές τις δομές έχουν μικρή ή ανύπαρκτη ικανότητα αυτενέργειας. Υπάρχει δυνατότητα συστέγασης 6-10 ατόμων σε ένα διαμέρισμα, με υψηλά κριτήρια ασφαλείας και διαρκή παροχή βοήθειας από εξειδικευμένο προσωπικό (Υ.Α. Αριθ. Π4β/οικ.4861, ΦΕΚ825/Β/1996). Σκοπός της Προστατευόμενης Διαβίωσης είναι η ολοκληρωμένη ανάπτυξη της προσωπικότητας και των ικανοτήτων των ΑμεΑ, ανάλογα με τα ατομικά τους χαρακτηριστικά. Η αυτοεξυπηρέτηση, η επικοινωνία, η ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων και η κοινωνικοποίηση, αποτελούν σημαντικούς υποστόχους των δομών αυτών. Ακόμη, παρέχονται ψυχαγωγία, υπηρεσίες υγείας και όταν υπάρχει δυνατότητα από πλευράς των ενοίκων, συμμετέχουν σε προστατευμένη εργασία (ΕΣΑμεΑ, 2005).

Β) Ένα δεύτερο είδος αυτόνομης διαβίωσης αποτελεί η Ημι-Αυτόνομη Διαβίωση. Απευθύνεται σε άτομα με μερική δυνατότητα αυτενέργειας και σε δομές τέτοιου είδους διαβιούν, κατά κύριο λόγο άτομα με νοητική αναπηρία. Τα κτίρια δεν πληρούν υψηλά ποσοστά προστασίας και απασχολούν μικρότερο αριθμό προσωπικού. Επιπρόσθετα, τα άτομα έχουν την δυνατότητα να μείνουν για πολλές ώρες μόνα τους στις δομές, καθώς μπορούν να λειτουργήσουν αυτόνομα σε ικανοποιητικό βαθμό (Σκαρταλάκη, 2012).

Γ) Τέλος, υπάρχουν και οι δομές Αυτόνομης Διαβίωσης, στις οποίες τα ΑμεΑ έχουν τον μεγαλύτερο βαθμό αυτονομίας. Σε αυτές διαβιούν άτομα με σωματικές, αισθητηριακές αναπηρίες ή ψυχιατρικές διαταραχές. Πρόκειται για μικρά διαμερίσματα, που βρίσκονται υπό την εποπτεία ενός φορέα και είναι στελεχωμένα με

βοηθητικό προσωπικό, το οποίο δεν διαμένει στις δομές αλλά παρέχει καθοδήγηση και υποστήριξη όποτε παραστεί ανάγκη (Πατσιαλά, 2022).

Εκτός από τα παραπάνω, οι Accardo και Whitman (2011, οπ. αναφ. στη Δημητριάδου, 2015) έχουν αναφερθεί και στα ομαδικά ή κοινοτικά σπίτια (group homes), ως μια ακόμη μορφή ανεξάρτητης διαβίωσης. Οι δομές αυτές βρίσκονται υπό την επίβλεψη της κοινότητας ή της κυβέρνησης (π.χ. Υπουργείο Υγείας) και παρέχουν στα άτομα υπηρεσίες ειδικής αγωγής, φροντίδα και εκπαίδευση σε δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης, ανάλογα με τις ανάγκες και δυνατότητές τους. Η επίβλεψη γίνεται από άτομα που ζουν μέσα ή κοντά σε αυτό και προσομοιάζει ένα οικογενειακό σπίτι, ενισχύοντας έτσι την κοινωνική αλληλεπίδραση και την ανάληψη πρωτοβουλιών. Τα κοινοτικά σπίτια μπορεί να αποτελούν μέρος μιας μεγαλύτερης δομής για άτομα με αναπηρία. Τέλος, έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί στις παραπάνω δομές, έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα πως οι μικρότερες δομές ενθαρρύνουν την συμμετοχή στην κοινότητα και την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων, ενώ η ημι-αυτόνομη διαβίωση βοηθά περισσότερο απ' ό,τι τα κοινοτικά σπίτια στην ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού και στην ενίσχυση του προσωπικού ελέγχου σε ΑμεΑ (Heller, Miller & Factor, 1999; Stancliffe, Abey & Smith, 2000, οπ. αναφ. στην Πατσιαλά, 2022).

1.4 Υποστηριζόμενη Διαβίωση- Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Ένας άλλος όρος που συναντάται συχνά στην ελληνική, αλλά και διεθνή βιβλιογραφία είναι αυτός της «υποστηριζόμενης διαβίωσης» (supported living). Η υποστηριζόμενη διαβίωση, έχει στόχο να βοηθήσει το άτομο με αναπηρία να επιλέξει το πως θα ζήσει, που και πως θα εργαστεί και πως θα συνυπάρξει με τους γύρω του στην κοινωνία (Δημητριάδου, 2015). Η υποστηριζόμενη διαβίωση στηρίζεται στην φιλοσοφία πως τα άτομα με αναπηρία έχουν το δικαίωμα να παίρνουν αποφάσεις με ισοτιμία, όπως ακριβώς και τα τυπικώς αναπτυσσόμενα άτομα. Ακόμη, περιλαμβάνει εκπαίδευση σε δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης καθώς και σε επαγγελματικές δεξιότητες, επίβλεψη, προστασία, περιβαλλοντικές προσαρμογές και φυσική βοήθεια. Η υποστηριζόμενη διαβίωση στοχεύει στην κοινωνική ενσωμάτωση του ατόμου με αναπηρία, τοποθετώντας το μέσα στην κοινωνία, παρέχοντάς του πρόσβαση στις υπηρεσίες και όχι απομονώνοντάς το σε μία δομή, όπως ένα ίδρυμα (Arcado & Whitman, 2011, οπ. αναφ. στην Δημητριάδου, 2015).

Η υποστηριζόμενη διαβίωση είναι ένα σχετικά πρόσφατο σύστημα που άρχισε να αναπτύσσεται τα τελευταία χρόνια, κυρίως στις πιο ισχυρές χώρες. Αποτελεί έναν νέο τρόπο αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρία, που τους προσφέρει την στήριξη που χρειάζονται για να αποφασίσουν το που, πως και με ποιον θα ζήσουν (Mansell, 1996, οπ. αναφ. στην Δημητριάδου, 2015). Σύμφωνα με τον Ο' Brian (1993, οπ. αναφ. στην Πεδιαδίτη, 2014), ένα άτομο με αναπηρία που χρειάζεται χρηματοδοτούμενη, οργανωμένη και πολυετή υποστήριξη συνεργάζεται με μια υπηρεσία, η οποία του παρέχει οποιαδήποτε βοήθεια για να μπορέσει να ζήσει με ασφάλεια σε ένα σπίτι που θα έχει επιλέξει το ίδιο. Με βάση τα παραπάνω, υποστηριζόμενη διαβίωση σημαίνει πως ένα άτομο με αναπηρία έχει α) το δικό του σπίτι, β) δικαίωμα επιλογής και λήψης αποφάσεων, γ) παροχή βοήθειας και εξατομικευμένο πρόγραμμα και δ) στήριξη από άτομα που το σέβονται και ενδιαφέρονται για τις ανάγκες και τα θέλω του (Πεδιαδίτη, 2014). Επομένως, η υποστηριζόμενη διαβίωση σχετίζεται με το δικαίωμα κάθε ατόμου με αναπηρία για ανεξάρτητη διαβίωση, στοχεύοντας στην ανάπτυξη των όποιων ικανοτήτων του και στη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή του τόπου του. Τέλος, μία σημαντική στόχευση αποτελεί και η αποφυγή της περιθωριοποίησης και ιδρυματοποίησης των ατόμων με αναπηρία (Πατσιαλά, 2022).

Για πολλά χρόνια, το ελληνικό κράτος ακολουθούσε μια επιδοματική πολιτική, υποστηρίζοντας τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους παρέχοντας τους κάποιο χρηματικό ποσό για την κάλυψη των αναγκών τους. Τα χρήματα όμως δεν αγοράζουν την αυτονομία και την δυνατότητα επιλογών και λήψης αποφάσεων. Έτσι, μετά από αρκετές υπουργικές αποφάσεις άρχισαν να αναπτύσσονται οι Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρίες. Βάσει της παραγράφου 2 του Νόμου με Αριθμ. Δ12/ΓΠ.οικ. 62866/1832/2018: «Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης» (Σ.Υ.Δ.) Είναι το σύνολο των χώρων που διατίθενται ως κατοικία για την μόνιμη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία, με την οργανωμένη υποστήριξη από τον Φορέα που διαθέτει ειδική άδεια ίδρυσης και λειτουργίας. Ειδικότερα, το σύνολο των χώρων που χρησιμοποιούνται από τους ενοίκους ως διά βίου κατοικία, παρέχοντάς τους συνθήκες κατάλληλες για ύπνο, σωματική υγιεινή, καθαριότητα και αξιοπρεπή καθημερινή διαβίωση». Στις ΣΥΔ προσφέρεται εξατομικευμένη υποστήριξη από ειδικό προσωπικό, ανάλογα με τις ανάγκες και τα χαρακτηριστικά του κάθε ωφελουμένου, το οποίο φροντίζει για την προάσπιση των δικαιωμάτων τους, εξασφαλίζοντας τους έτσι μια αξιοπρεπή διαβίωση (Σούλης, 2020).

1.5 Προφίλ Ωφελουμένων στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Στις ΣΥΔ κατοικούν άτομα με κάθε είδους κινητική, νοητική ή αισθητηριακή αναπηρία, εκ γενετής ή επίκτητη, ηλικίας 18 ετών και άνω, ακολουθούμενη ή μη από δευτερογενείς παθήσεις και διαταραχές, τα οποία δεν μπορούν να ζήσουν αυτόνομα χωρίς κατάλληλη υποστήριξη. Στις Σ.Υ.Δ. δεν μπορούν να κατοικούν άτομα με ενεργά ψυχιατρικά προβλήματα ή άτομα με επιληπτικές κρίσεις που δεν λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή (Άρθρο 4 του Νόμου με Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283/20-3-2019). Η σύνθεση των ενοίκων κάθε ΣΥΔ καθορίζεται από τη Διεπιστημονική Ομάδα του φορέα που την ιδρύει, βάσει επιστημονικών κριτηρίων και λαμβάνοντας υπόψη την προσωπικότητα, την κατάσταση της υγείας, τις δυνατότητες και τις ανάγκες κάθε ωφελουμένου. Ως βασικά κριτήρια αξιολόγησης για την ένταξη και την σύνθεσή τους στη ΣΥΔ θεωρούνται τα εξής: α) η προσωπικότητα του κάθε ενοίκου, β) η δυνατότητα συμμετοχής σε δραστηριότητες της ΣΥΔ και της κοινότητας, γ) η προσαρμογή σε νέες συνθήκες διαβίωσης, η συνύπαρξη με άλλους ωφελουμένους και δ) η αποδοχή του νέου περιβάλλοντος διαβίωσης από το ίδιο το άτομο ή/και την οικογένειά του ή τους δικαστικούς εκπροσώπους του (Άρθρο 4 του Νόμου με Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283/20-3-2019 · Φωτάκη και συν., 2023).

1.5.1 Νοητική Αναπηρία

Σύμφωνα με την τελευταία έκδοση του DSM-5TM, «η Νοητική Αδυναμία (Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή) είναι μια διαταραχή με έναρξη κατά την αναπτυξιακή περίοδο η οποία περιλαμβάνει όχι μόνο ελλείμματα νοητικής αλλά και ελλείμματα προσαρμοστικής λειτουργίας στους εννοιολογικούς, κοινωνικούς και πρακτικούς τομείς» (American Psychiatric Association, 2013). Με βάση το ICD-10, η νοητική καθυστέρηση προσδιορίζεται ως μια κατάσταση που χαρακτηρίζεται από αναστολή ή ατελή ανάπτυξη της νόησης, και συνοδεύεται με διαταραχή των δεξιοτήτων οι οποίες εκδηλώνονται κατά την περίοδο ανάπτυξης και συνεισφέρουν στο συνολικό επίπεδο νοημοσύνης, όπως παραδείγματος χάριν γνωστικές, γλωσσικές, κοινωνικές, κινητικές δεξιότητες (World Health Organization, 2019). Οι τύποι νοητικής αναπηρίας είναι οι εξής:

A) Η ήπια νοητική αναπηρία, η οποία συναντάται σε περίπου 85% των ατόμων. Τα άτομα σε αυτό το επίπεδο καταφέρνουν να αυτοϋποστηρίζονται, καθώς έχουν την

ικανότητα να προσαρμόζονται στις κοινωνικές νόρμες. Πολλά άτομα σε αυτή την ομάδα μπορούν να επιτύχουν κάποιο επίπεδο ακαδημαϊκής επιτυχίας (APA,2013).

Β) Η μέτρια νοητική αναπηρία, η οποία συναντάται σε περίπου 10% των ατόμων με νοητική αναπηρία. Τα άτομα σε αυτό το επίπεδο μπορούν να έχουν ανεξάρτητη απασχόληση με περιορισμένες εννοιολογικές και κοινωνικές δεξιότητες και μπορεί να χρειάζονται καθοδήγηση κατά τη διάρκεια αγχωτικών καταστάσεων. Οι περισσότερες δραστηριότητες αυτοφροντίδας μπορούν να εκτελεστούν ανεξάρτητα, με περιστασιακή υποστήριξη (APA, 2013).

Γ) Η σοβαρή/βαριά νοητική αναπηρία, που αντιπροσωπεύει το 3%-4% των ατόμων με ΝΑ (Ke & Liu, οπ. αναφ. στον Σούλη, 2020). Τα άτομα με αυτού του είδους ΝΑ δεν μπορούν να αποκτήσουν εύκολα ακαδημαϊκές δεξιότητες και έχουν μικρό βαθμό κινητικότητας. Ο λόγος τους είναι απλός και χρησιμοποιείται για απαραίτητες κοινωνικές συνδιαλλαγές. Χρειάζονται διαρκή εποπτεία και στήριξη στην καθημερινότητά τους, όμως μπορούν να αποκτήσουν βασικές δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης με εξάσκηση και εκπαίδευση (Patel et al., 2018, οπ. αναφ. στον Σούλη, 2020).

Δ) Η βαθιά/ πολύ βαριά νοητική αναπηρία. Άτομα με βαθιά/ πολύ βαριά ΝΑ, παρουσιάζουν περιορισμένες δυνατότητες επικοινωνίας και αποκτούν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης αρκετά δύσκολα. Αντιμετωπίζουν προβλήματα στις κινητικές τους δεξιότητες και έχουν περιορισμένη έκφραση συναισθημάτων, η οποία δεν γίνεται εύκολα κατανοητή από τους γύρω τους (Ke & Liu, 2012, οπ. αναφ. στον Σούλη, 2020). Απαιτείται υψηλής έντασης υποστήριξη, καθώς δεν μπορούν να φροντίσουν τον εαυτό τους και να αυτοεξυπηρετηθούν (Ke & Liu, 2012, οπ. αναφ. στον Σούλη, 2020). Αυτός ο τύπος ΝΑ, συνοδεύεται συνήθως από σωματική αναπηρία ή άλλες μορφές αναπηρίας, γι' αυτό και προσδιορίζεται ως πολλαπλή αναπηρία (WHO, 2016; APA, 2013).

1.5.2 Πολλαπλές Αναπηρίες

Η έννοια της «πολλαπλής αναπηρίας» είναι σύνθετη καθώς δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός που να την προσδιορίζει με ακρίβεια. Η πολλαπλή αναπηρία αναφέρεται στην ταυτόχρονη ύπαρξη δύο ή περισσότερων αναπηριών στο ίδιο άτομο,

όπως τύφλωση και κώφωση, νοητική αναπηρία και τύφλωση, νοητική αναπηρία, τύφλωση ή κώφωση και διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Hoevenaars-van den Boom et al., 2009· IDEA – Individuals with Disabilities Education Act, 2018, οπ. αναφ. στον Σούλη, 2023). Στην πολλαπλή αναπηρία, κάθε αναπηρία που παρουσιάζει το άτομο συνυπολογίζεται ισοβαρώς και δεν αποτελεί η μία δευτερογενές χαρακτηριστικό της άλλης ή συννοσηρή διαταραχή (Nakken & Vlaskamp, 2007, οπ. αναφ. στον Σούλη, 2023). Τα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες συναντούν σημαντικές δυσκολίες στην απόκτηση ακαδημαϊκών δεξιοτήτων, λόγω της νοητικής τους λειτουργίας, ενώ παρουσιάζουν περιορισμούς στην σωματική τους ανάπτυξη και την κινητικότητα (Collins, 2007, οπ. αναφ. στον Σούλη, 2023). Δυσκολεύονται στην κίνηση και τη βάρδιση, στη διατήρηση της καθιστής ή της όρθιας στάσης του σώματος, στο πιάσιμο αντικειμένων, κ.λπ. Λόγω των παραπάνω, δεν μπορούν να αποκτήσουν εύκολα δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και αυτόνομης διαβίωσης (Σούλης, 2023). Ειδικότερα, στην καθημερινότητα τους, δυσκολεύονται στην ένδυση, τη σίτιση, τη χρήση τουαλέτας και στην προσωπική υγιεινή, με αποτέλεσμα να χρειάζονται διαρκή στήριξη και επίβλεψη (Hinz, 2007; Klauß, 2015, οπ. αναφ. στον Σούλη, 2023).

Όσον αφορά την επικοινωνία τους, τα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες χρησιμοποιούν κυρίως χειρονομίες, με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται στις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις (Hostyn & Maes, 2009, οπ. αναφ. στον Σούλη, 2023). Έχουν περιορισμένες κοινωνικές συναναστροφές, διότι παρουσιάζουν συμπεριφορές με «τελετουργικά» μοτίβα, όπως συνεχιζόμενη κίνηση του κεφαλιού μπρος-πίσω, τρίξιμο δοντιών, συνεχές ανοιγοκλείσιμο ματιών, ακόμα και αυτοτραυματισμούς, όπως τράβηγμα των μαλλιών τους, γρατσούνισμα προσώπου, κ.λπ. (Σούλης, 2023). Αυτό επηρεάζει τις κοινωνικές τους σχέσεις, τόσο μεταξύ τους, όσο και με τυπικώς αναπτυσσόμενα άτομα, με αποτέλεσμα να υπονομεύεται η ανάπτυξη των κοινωνικών τους δεξιοτήτων.

1.5.3 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Σύμφωνα με το DSM-5, η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μία νευροαναπτυξιακή διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από ελλείματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αμοιβαιότητα, καθώς και στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες (APA, 2013). Τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ έχουν δυσκολίες στην καθημερινή τους ζωή, συμπεριλαμβανομένων προκλήσεων στην απόκτηση και ανάπτυξη κοινωνικών

δεξιότητων. Το πόσο καλά μπορεί να λειτουργήσει ένα άτομο με ΔΑΦ στις καθημερινές του δραστηριότητες εξαρτάται από τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του (Frye, 2018). Τα διαγνωστικά κριτήρια εστιάζουν στα συνεχή ελλείμματα αμοιβαίας κοινωνικής επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης σε πολλαπλά πλαίσια όπως: α) ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση, β) ελλείμματα σε μη λεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές κατά την κοινωνική αλληλεπίδραση, γ) ελλείμματα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση σχέσεων, δυσκολίες προσαρμογής της συμπεριφοράς (APA, 2013). Γνωστικά ελλείμματα είναι επίσης συχνά σε άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, τα οποία επηρεάζουν τις εκτελεστικές και κινητικές λειτουργίες, την μνήμη και την ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών (Hobson, 1989). Ακόμη, κάποια χαρακτηριστικά των ατόμων με ΔΑΦ, σύμφωνα με τον Γκονέλα (2006, οπ. αναφ. στον Κυριάκου, 2020) είναι τα εξής: α) ελάχιστα ενδιαφέροντα και προσκόλληση μόνο σε ό,τι τους ενδιαφέρει, β) προβλήματα με την απόσταση (κοντινή απόσταση μεταξύ ατόμων), γ) αδυναμία έκφρασης συναισθημάτων, δ) μη αντίληψη για τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες των άλλων και δυσκολία στο να συλλέξουν πληροφορίες από τον κοινωνικό περίγυρο. Τέλος, τα άτομα με ΔΑΦ εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από μέλη της οικογένειάς τους ή από φροντιστές, καθώς χρειάζονται υποστήριξη στην καθημερινότητα τους, λόγω των περιορισμένων δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης που διαθέτουν (Magiati et al., 2014; Γκόντα, 2022).

1.5.4 Σωματική/ Κινητική Αναπηρία

Σωματική ή κινητική αναπηρία είναι εκείνη στην οποία υπάρχει πλήρης ή μερική μείωση της κινητικότητας σε ένα ή περισσότερα μέρη του σώματος. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη δυσκολία εκτέλεσης δραστηριοτήτων που απαιτούν δεξιότητες κίνησης. Η σωματική ή κινητική αναπηρία μπορεί να είναι μόνιμη ή παροδική. Στη σωματική αναπηρία υπάγονται νευρολογικές δυσλειτουργίες, ορθοπεδικές ή μυοσκελετικές διαταραχές, εκ γενετής ή επίκτητες βλάβες (π.χ. αναπηρία λόγω ατυχήματος) και χρόνιες παθήσεις (Σπετσιώτης & Σταθόπουλος, 2003, οπ. αναφ. στη Σαμσάρη, 2014). Σύμφωνα με την Τζούδα (2005), οι κυριότερες κινητικές αναπηρίες είναι οι εξής:

- α) Νευρολογικές Διαταραχές (π.χ. εγκεφαλική παράλυση)
- β) μυοσκελετικές διαταραχές (διαταραχές των οστών και των αρθρώσεων)
- γ) εκ γενετής βλάβες (έλλειψη ή ατελής σχηματισμός μελών του σώματος)

δ) βλάβες από ατυχήματα (ακρωτηριασμοί, κακώσεις του νωτιαίου μυελού)

ε) βλάβες εξαιτίας ασθενειών (νεανική αρθρίτιδα, αιμοφιλία, κ.λπ.)

Πολλά άτομα με κινητική αναπηρία δεν αναπτύσσουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες στον μέγιστο βαθμό, διότι πολλές φορές το ίδιο το κοινωνικό περιβάλλον μπορεί να θέσει εμπόδια και περιορισμούς στο άτομο, λόγω της ελλιπούς προσβασιμότητας (π.χ. στην εργασία, στην ψυχαγωγία, κ.λπ.) (Σούλης, 2008). Νιώθοντας «αποκλεισμένα» από τις κοινωνία, τα άτομα με κινητική αναπηρία αισθάνονται μη λειτουργικά, με αποτέλεσμα να μην επιδιώκουν την κοινωνική συναναστροφή, επιβαρύνοντας έντονα την ψυχολογία τους. Ακόμη, η κινητική αναπηρία έχει σοβαρό αντίκτυπο στην ικανότητα εκτέλεσης των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής και στην επίτευξη πλήρους αυτονομίας (Mercier, 2001). Τα περισσότερα άτομα με κινητική αναπηρία έχουν ανάγκη υποστήριξης από κάποιο άλλο άτομο για να εκπληρώσουν βασικές καθημερινές τους ανάγκες, όπως προσωπική υγιεινή, ντύσιμο, φαγητό, μετακίνηση, κ.λπ.

1.5.5 Αισθητηριακή Αναπηρία: Τύφλωση/Κώφωση

Η αισθητηριακή αναπηρία αναφέρεται στην βλάβη μίας ή παραπάνω αισθήσεων και οι δύο κυριότεροι τύποι είναι: 1) Οπτική αναπηρία/Τύφλωση και 2) Ακουστική Αναπηρία/Κώφωση. Η τύφλωση εμφανίζεται όταν μια πάθηση των ματιών επηρεάζει το οπτικό σύστημα και τις λειτουργίες της όρασης (WHO, 2023). Τα άτομα μπορεί να πάσχουν από ολική τύφλωση ή να έχουν περιορισμένες δυνατότητες όρασης. Βάσει των επιδόσεων των ατόμων στην καθημερινή τους ζωή η οπτική αναπηρία διακρίνεται σε: 1) Μέτρια οπτική αναπηρία, 2) Σοβαρή οπτική αναπηρία, 3) Βαριά οπτική αναπηρία (Παναγιωτίδου, 2020).

Προχωρώντας στην κώφωση, η αναπηρία αυτή σχετίζεται με την πλήρη απώλεια ακοής ή την απώλεια ακοής σε σημείο που είναι αδύνατο να διακριθούν οι ήχοι (Varshney, 2016, οπ. αναφ. στη Μουσουλή, 2023). Η κώφωση νοείται ως μια αδυναμία κατανόησης της λεκτικής γλώσσας, καθώς το άτομο δυσκολεύεται να επεξεργαστεί τις γλωσσικές πληροφορίες μέσω της ακοής, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να παρακολουθήσει τη ροή των συνομιλητών του (IDEA, 2021). Η κώφωση διακρίνεται ως μονόπλευρη, όταν επηρεάζει το ένα αυτί ή αμφοτερόπλευρη, όταν επηρεάζει και τα δύο αυτιά (Lasak et. al., 2014, οπ. αναφ. στη Μουσουλή, 2023).

Η τύφλωση και η κώφωση επηρεάζουν σημαντικά την καθημερινότητα του ατόμου, καθώς και την απόκτηση κοινωνικών, επικοινωνιακών ή γνωστικών

δεξιοτήτων (Πολυχρονοπούλου, 2003). Τα άτομα με οπτική αναπηρία, ειδικότερα, συναντούν προβλήματα στην κινητικότητα τους και χρειάζονται συνεχή στήριξη από κάποιον συνοδό ή το ειδικό λευκό μαστούνι. Επομένως, είναι υποχρεωμένοι να συντονίσουν και να διαμορφώσουν τις συνθήκες ζωής τους με βάση την αναπηρία τους, προκειμένου να μην διατρέξουν κινδύνους (Παναγιωτίδου, 2020). Τα άτομα με τύφλωση αντιμετωπίζουν δυσκολίες στις δεξιότητες της καθημερινής ζωής. Η αίσθηση της ανασφάλειας και του αγνώστου γύρω τους, τους επηρεάζει εγκεφαλικά, καθώς ο εγκέφαλος δεν μπορεί να αξιοποιήσει τις εικόνες του περιβάλλοντος για να αντιληφθεί, να επεξεργαστεί και να δώσει άμεσα εντολές, όπως στους βλέποντες (Παναγιωτίδου, 2020).

Άλλες φορές, τα άτομα με τύφλωση αποκλείονται από το κοινωνικο-πολιτισμικό γίγνεσθαι, διότι τα περισσότερα περιβάλλοντα είναι μη προσβάσιμα. Ακόμα και μια απλή επίσκεψη στην καφετέρια ή σε κάποιο εστιατόριο, καθίσταται δύσκολη, καθώς πρέπει πάντα να υπάρχει ένας συνοδός ή ο σερβιτόρος που θα διαβάσει το μενού στον πελάτη με τύφλωση, αφού στην πλειοψηφία των χώρων εστίασης δεν υπάρχουν μενού με γραφή Braille. Αντίστοιχα, τα άτομα με κώφωση, λόγω των δυσκολιών στην επικοινωνία, αντιμετωπίζουν δυσκολίες στις κοινωνικές τους συναναστροφές και την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την απομόνωση τους και την ελλιπή ανάπτυξη κοινωνικών δικτύων (Most et al., 2007, οπ. αναφ. στη Μουσουλή, 2023).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΟΙ ΣΤΕΓΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΜΕΝΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ ΣΤΟ ΕΞΩΤΕΡΙΚΟ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

2.1 Ιστορική Αναδρομή στην Υποστηριζόμενη Διαβίωση

Η αποϊδρυματοποίηση και τα κινήματα ανεξάρτητης διαβίωσης ΑμεΑ έχουν οργανωθεί εδώ και πολλά χρόνια στη Δυτική Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική. Τη δεκαετία του 1970, στη Σουηδία, στις ΗΠΑ και τη Μεγάλη Βρετανία, άρχισαν να κλείνουν τα περισσότερα ιδρύματα, και μεγάλος αριθμός ΑμεΑ αγωνίζονταν για τα δικαιώματά τους, ώστε να μπορέσουν να συμμετάσχουν ισότιμα στο σχολείο, την κοινωνία, την εργασία και το παιχνίδι, χωρίς να περιορίζονται και να μένουν όμηροι των σπιτιών τους (Δημητριάδου, 2015). Την αμέσως επόμενη δεκαετία, η δημιουργία υπηρεσιών ανεξάρτητης και υποστηριζόμενης διαβίωσης στην κοινότητα, οδήγησε στο ολοένα και αυξανόμενο κλείσιμο των ιδρυμάτων (Φιλιππόγλου, 2019). Πλέον, η

κοινωνική φροντίδα ΑμεΑ αποτελεί σημαντικό κομμάτι της κοινωνικής πολιτικής. Μέσω τροποποιήσεων και λήψης νόμων, υπογραφών συνθηκών και συμβάσεων, όλα τα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ), έχουν δεσμευτεί να βελτιώσουν την οικονομική και κοινωνική κατάσταση των ΑμεΑ, καθώς και να εξασφαλίσουν την επίτευξη μιας πιο ανεξάρτητης διαβίωσης (Φωτάκη και συν., 2023).

2.1.1 Η Ανεξάρτητη Διαβίωση στις Η.Π.Α

Το 1960, η εκλογή του J. F. Kennedy ως προέδρου της Αμερικής, οδήγησε σε αύξηση του ενδιαφέροντος αναφορικά με τις υπηρεσίες για τα άτομα με νοητική αναπηρία και ψυχικές διαταραχές (Harris, 2006). Σε ομιλία του στο Κογκρέσο το 1963, μεταξύ άλλων αναφέρθηκε και στην εξής πρόκληση: «Τα άτομα που μένουν στα ιδρύματα να επιστρέψουν στην κοινότητα και να αποκαταστήσουν τη ζωή τους μέσω καλύτερων προγραμμάτων υγείας και εκσυγχρονισμένων υπηρεσιών εκπαίδευσης και αποκατάστασης. Να ενισχυθεί η βούληση και η ικανότητα των ατόμων και των οικογενειών. Θα πρέπει να εκμεταλλευτούμε όσο το δυνατόν καλύτερα την ικανότητά μας και με όλα τα δυνατά και κατάλληλα μέσα, την ψυχική και σωματική υγεία όλων των πολιτών μας» (Scheerenberger, 1974, σ. 3, οπ. αναφ. στη Φιλίππογλου, 2019). Ένα από τα πρώτα κέντρα ανεξάρτητης διαβίωσης στις ΗΠΑ, ιδρύθηκε με πρωτοβουλία του Ed Roberts, που θεωρείται ο πατέρας της ανεξάρτητης διαβίωσης, στην περιοχή της Καλιφόρνια, το 1972, με τίτλο «Κέντρο Ανεξάρτητης Διαβίωσης Μπέρκλεϊ» (Berkeley CIL) (Stangis, 2021). Σύμφωνα με τον Νόμο περί Αποκατάστασης του 1973 (Rehabilitation Act of 1973), στο κέντρο ανεξάρτητης διαβίωσης περισσότερο από το 50% του προσωπικού και του διοικητικού συμβουλίου, πρέπει να είναι άτομα με αναπηρία και πρέπει να παρέχονται υπηρεσίες όπως η παροχή συμβουλών, η κατάρτιση δεξιοτήτων στην ανεξάρτητη διαβίωση και η υπεράσπιση ατομικών αναγκών (Φιλίππογλου, 2019). Έναυσμα για τη δημιουργία του παραπάνω κέντρου αποτέλεσε η αδιαφορία της πολιτείας για την εγκατάσταση και φοίτηση μαθητών σε πανεπιστήμια της Αμερικής. Όταν ο Roberts έγινε δεκτός στο πανεπιστήμιο του Μπέρκλεϊ, ο ξενώνας που του δόθηκε για διαμονή ήταν το πανεπιστημιακό ιατρείο, καθώς δεν υπήρχαν προσβάσιμοι κοιτώνες.

Αργότερα, ο Roberts και η Judy Heumann, μια ακτιβίστρια με αναπηρία από την Νέα Υόρκη, δημιούργησαν το πρώτο κέντρο ανεξάρτητης διαβίωσης στο Μπέρκλεϊ, το οποίο ξεκίνησε σαν ένα μικρό διαμέρισμα, που στόχευε στη συμβουλευτική ΑμεΑ και την εκπαίδευση σε δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης. Το

κέντρο αυτό αποτέλεσε το κυρίαρχο πρότυπο για κάθε κέντρο που υπάρχει στις ΗΠΑ, σήμερα (McDonald & Oxford, 1995, οπ. αναφ. στη Δημητριάδου, 2015). Ακόμη, το 1974, με πρωτοβουλία του Fred Fay, ενός τετραπληγικού ακτιβιστή για τα δικαιώματα των αναπήρων, ιδρύθηκε το Κέντρο Ανεξάρτητης Διαβίωσης στη Βοστώνη. Ξεκίνησε στους κοιτώνες του Πανεπιστημίου της Βοστώνης και χρηματοδοτούνταν από το Medicaid, ένα κρατικό πρόγραμμα που βοηθά στην κάλυψη ιατρικών εξόδων ατόμων με περιορισμένους οικονομικούς πόρους. Τα χρήματα δίνονταν από το κέντρο στον ανάπηρο ωφελούμενο, ώστε να μπορέσει να πληρώσει τον βοηθό προσωπικής φροντίδας. Αυτό ενθάρρυνε την ανάληψη πρωτοβουλιών στα ΑμεΑ, καθώς είχαν πλέον λόγο και επιλογή στο ποιος και πως θα τους φροντίσει (Corcoran, 2001; Fleischer & James, 2001, οπ. αναφ. στον Stangis, 2021).

Το 1981, ιδρύθηκε το Εθνικό Συμβούλιο για την Ανεξάρτητη Διαβίωση, το οποίο αποτελείται από κέντρα ανεξάρτητης διαβίωσης που εξυπηρετούν παραπάνω από μία κατηγορίες αναπηρίας, είναι Μη Κερδοσκοπικοί Οργανισμοί και ελέγχονται από τα ίδια τα ΑμεΑ (Δημητριάδου, 2015). Αξίζει να σημειωθεί πως ο Καναδάς, έχει υιοθετήσει πολιτική πλήρους ενσωμάτωσης στην κοινότητα για τα άτομα με ΝΑ και αποτελεί μία από τις ελάχιστες χώρες στον κόσμο, που έχει κλείσει τελειώς τα ιδρύματα για παιδιά και ενήλικες με αναπηρία (Φιλίππογλου, 2019). Αν και το κίνημα για την ανεξάρτητη διαβίωση στην Αμερική ξεκίνησε από άτομα με κινητική αναπηρία, οι οποίοι έθεσαν και τις βασικές αρχές για την ισότιμη ζωή στην κοινότητα για τα ΑμεΑ, όλες οι μεταγενέστερες ενέργειες για την ανεξάρτητη και υποστηριζόμενη διαβίωση ατόμων με διαφορετικούς τύπους αναπηρίας, στηρίχθηκαν πάνω σε αυτό το κίνημα, το οποίο και εξέλιξαν με την πάροδο του χρόνου (Δημητριάδου, 2015).

2.1.2 Η Ανεξάρτητη και Υποστηριζόμενη Διαβίωση στην Ευρώπη

Στην Ευρώπη, από το τέλος της δεκαετίας του 1970 επίκεντρο των πολιτικών και των συμβάσεων αποτέλεσε η διαβίωση ΑμεΑ στην κοινότητα (Φιλίππογλου, 2019). Το 1992, ο Peter Kinsella, εισάγει στην Αγγλία τον όρο «Υποστηριζόμενη Διαβίωση», ώστε να απομακρυνθεί η ιδέα των κοινοτικών σπιτιών και να εξασφαλιστεί η ανεξάρτητη διαβίωση ΑμεΑ με κάποια υποστήριξη (Τζωρτζάκη, 2013). Ο Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (EU Charter of Fundamental Rights, 2021), στοχεύει στην βελτίωση της κοινωνικο-οικονομικής κατάστασης των ΑμεΑ, τονίζει ότι διακρίσεις λόγω αναπηρίας πρέπει να εξαλειφθούν, καθώς και ότι πρέπει τα μέτρα που σχεδιάζονται να ενισχύουν την ανεξαρτησία, την ένταξη και την

συμμετοχή τους στην κοινότητα. Μία από τις βασικές του αρχές, που σχετίζεται με τις ΣΥΔ είναι η ακόλουθη:

- Αρχή Διατήρησης της Αυτοδιάθεσης: Προστασία και προαγωγή της ατομικής ανεξαρτησίας, αποφυγή ιδρυματικής περίθαλψης και εξασφάλιση της αυτοδιάθεσης των οικογενειών τους. Η λειτουργία των ΣΥΔ, επιτρέπει στους γονείς ΑμεΑ να διαθέσουν περισσότερο χρόνο στην κοινωνική και επαγγελματική τους ζωή (Αμίτσης Γ. και συν., 2011).

Ακόμη, η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006), αναφέρεται σε πληθώρα άρθρων στα δικαιώματα των ΑμεΑ για ανεξάρτητη διαβίωση, συμμετοχή στην κοινότητα και την αγορά εργασίας, κλπ., τα οποία διέπουν την καθημερινότητα και την λειτουργία των ΣΥΔ:

1. Άρθρο 8: Ευαισθητοποίηση

- Ευαισθητοποίηση της κοινωνίας και της οικογένειας, σχετικά με την αναπηρία και ενθάρρυνση του σεβασμού των δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας των ΑμεΑ.
- Προαγωγή της ενημέρωσης για τις ικανότητες των ΑμεΑ.
- Καταπολέμηση στερεοτύπων και προκαταλήψεων (UNCRPD, 2006, p. 15).

2. Άρθρο 16: Απαλλαγή από την εκμετάλλευση, τη βία και την κακομεταχείριση

- Προστασία των ΑμεΑ, τόσο εντός όσο και εκτός της κατοικίας, από όλες τις μορφές εκμετάλλευσης, βίας και κακομεταχείρισης (UNCRPD, 2006, p. 21).

3. Άρθρο 19: Ανεξάρτητη διαβίωση και ένταξη στην κοινωνία

- Τα άτομα με αναπηρίες επιλέγουν τον τόπο διαμονής τους, το πού και με ποιόν ζουν, σε ίση βάση με τους άλλους και δεν είναι υποχρεωμένα να ζουν υπό ιδιαίτερες διευθετήσεις διαβίωσης.
- Τα άτομα με αναπηρίες έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες στο σπίτι, σε καταστήματα και άλλες κοινωνικές υπηρεσίες υποστήριξης, συμπεριλαμβανομένης και της προσωπικής βοήθειας που εξασφαλίζει την υποστήριξη της διαβίωσης και την ένταξη στην κοινωνία, την αποφυγή της απομόνωσης ή του διαχωρισμού από την κοινωνία.
- Οι κοινοτικές υπηρεσίες και εγκαταστάσεις για τον πληθυσμό είναι διαθέσιμες, σε ίση βάση, στα άτομα με αναπηρίες και ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους (UNCRPD, 2006, p. 23).

4. Άρθρο 27: Εργασία και Απασχόληση

- Να υπάρχει δυνατότητα αποτελεσματικής πρόσβασης στα γενικά, τεχνικά προγράμματα και προγράμματα επαγγελματικού προσανατολισμού, καθώς και στην επαγγελματική και δια βίου εκπαίδευση (UNCRPD, 2006, p. 32).

5. Άρθρο 30: Συμμετοχή στην πολιτιστική ζωή, την αναψυχή, τον ελεύθερο χρόνο και τον αθλητισμό

- Διασφάλιση της πρόσβασης ΑμεΑ σε αθλητικούς, ψυχαγωγικούς και τουριστικούς τόπους.
- Πρόσβαση σε πολιτιστικούς χώρους, όπως θέατρα, μουσεία, κινηματογράφους, βιβλιοθήκες και τουριστικές υπηρεσίες.
- Ευκαιρίες να αναπτύξουν και να χρησιμοποιήσουν το δημιουργικό, καλλιτεχνικό και διανοητικό δυναμικό τους, προς όφελός τους, αλλά και για τον εμπλουτισμό της κοινωνίας (UNCRPD, 2006, p. 36).

Βάσει της παραπάνω συνθήκης, διαμορφώθηκε η στρατηγική για τα δικαιώματα ΑμεΑ 2021-2030, καθώς και η προηγούμενη αυτής, για τα έτη 2010-2020, οι οποίες αφορούν την προσβασιμότητα, την συμμετοχή στην κοινωνία, την πρόσβαση στην απασχόληση, τη δια βίου μάθηση, κλπ. (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2010, οπ. αναφ. στον Λεμπέση, 2011; Φωτάκη, 2023)

Στην Νορβηγία, η θεσμική φροντίδα για τα ΑμεΑ έληξε το 1991 και όσα άτομα ζούσαν σε ιδρύματα, έπρεπε μέχρι το 1995 να βρίσκονται σε δικό τους διαμέρισμα (Meyer, 2003, οπ. αναφ. στη Φιλιππόγλου, 2019). Τα άτομα με αναπηρία θα νοικιάζουν ή θα έχουν την δική τους κατοικία με σύμβαση στο όνομά τους, η οποία θα βρίσκεται εντός των ορίων της κοινότητας, ώστε τα ΑμεΑ να έχουν πρόσβαση σε δημόσιες υπηρεσίες, εργασία, κλπ. (Meyer, 2004, οπ. αναφ. στην Φιλιππόγλου). Αυτό είναι και ένα από τα προαπαιτούμενα των ΣΥΔ, καθώς πρέπει να βρίσκονται εντός αστικού ιστού, έχοντας όλες τις βασικές υπηρεσίες σε κοντινή απόσταση. Το 1985, όλα τα ιδρύματα στη Σουηδία έκλεισαν, και σήμερα 50% των ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες και νοητική αναπηρία ζουν σε ομαδικά σπίτια, 20% ζουν ανεξάρτητα και 20% με τους γονείς τους (Grunewald, 2003). Προχωρώντας στην Ολλανδία, το 2007, υπεγράφη η σύμβαση για τα δικαιώματα των ΑμεΑ, η οποία στόχευε στην ένταξη 650.000.000 ΑμεΑ στην κοινότητα. Την ίδια χρονιά ψηφίστηκε και ο νόμος για την κοινωνική ασφάλιση, με στόχο την προάσπιση της υποστηριζόμενης διαβίωσης. Σύμφωνα με αυτόν, τα ΑμεΑ μπορούν να χρησιμοποιούν τα χρήματά τους, ώστε να προσλαμβάνουν

τα ίδια τους φροντιστές τους (The Netherlands: Health and Personal Social Services for People with Disabilities. State Report, 2011, οπ. αναφ. στη Φιλίππογλου, 2019). Επίσης, ένα παράδειγμα καλής πρακτικής για τον θεσμό των ΣΥΔ, αποτελεί η Ιταλία. Ο Οργανισμός Στέγασης του Τρεντίνο κατασκεύασε το 2007, 48 διαμερίσματα, στο κέντρο της πόλης, από τα οποία τα 4 διατέθηκαν σε ΑμεΑ (Αμίτσης και συν., 2011). Στον Οργανισμό υπάρχουν φροντιστές που διατίθενται στα άτομα σε 24ωρη βάση και τα διαμερίσματα είναι πλήρως εξοπλισμένα και προσβάσιμα. Στόχος είναι η πλήρης ανταπόκριση στις ανάγκες των ενοίκων και η εξατομικευμένη παρέμβαση, μέσω διαμόρφωσης ατομικού δια βίου σχεδίου για κάθε ένοικο (Λεμπέσης, 2011).

2.2 Οι Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης στην Ελλάδα

Για πολλά χρόνια, η βασική κοινωνική στήριξη ΑμεΑ στην Ελλάδα είχε τη μορφή παροχών σε χρήμα, μέσω επιδομάτων και αναπηρικών συντάξεων. Αυτές οι παροχές, δίνονται σε ΑμεΑ που δεν είναι πλήρως ή εν μέρη σε θέση να εργαστούν, λόγω σωματικής ή πνευματικής βλάβης, η οποία είναι είτε μόνιμη, είτε μπορεί να εμφανιστεί για μεγάλο χρονικό διάστημα (Πατσιαλά, 2022). Καταλαβαίνουμε, λοιπόν πως η κοινωνία αντιμετώπιζε τα ΑμεΑ υπό το πρίσμα της φιλανθρωπίας και της εξάρτησης (Soulis & Floridis, 2020). Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια υπάρχει έντονη ιδιωτική πρωτοβουλία και αυξανόμενο ενδιαφέρον, κυρίως από γονείς ΑμεΑ για την κοινωνική τους ένταξη, καθώς και την ανάπτυξη δεξιοτήτων, που θα τα βοηθήσουν να ζήσουν μια ανεξάρτητη ζωή. Το πρόγραμμα αυτόνομης διαβίωσης ξεκίνησε το 1991, όταν δημιουργήθηκαν οι πρώτες κατοικίες για ΑμεΑ μέσα στην κοινότητα, στην πόλη της Θεσσαλονίκης. Λειτουργήσαν δύο κατοικίες, αρχικά με κρατική χρηματοδότηση για δύο χρόνια και στη συνέχεια με πόρους του ιδρύματος (Μπάρμπας & Σταγιόπουλος, 2011, οπ. αναφ. στη Τζωρτζάκη, 2013). Ως απάντηση όλων των παραπάνω πρωτοβουλιών το ελληνικό κράτος από το 1992 μέχρι και σήμερα θεσπίζει νόμους που έχουν ως κεντρικό άξονα την ανεξάρτητη διαβίωση ΑμεΑ.

2.2.1 Νομοθετικό Πλαίσιο ίδρυσης και Λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Ο πρώτος νόμος που σχετίζεται με την υποστηριζόμενη διαβίωση ΑμεΑ στην Ελλάδα, ψηφίστηκε το 1992 και αναφέρεται στον θεσμό των «Στεγών Αυτόνομης Διαβίωσης για Άτομα με Ειδικές Ανάγκες». Στην παράγραφο 1, αναφέρεται πως με Απόφαση του Υπουργού Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, φυσικά ή νομικά πρόσωπα μπορούν να ιδρύουν και να έχουν σε λειτουργία στέγες αυτόνομης

διαβίωσης μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα ή με μορφή ιδιωτικών επιχειρήσεων για άτομα με ειδικές ανάγκες (άρθρο 30 του Ν. 2027/92, ΦΕΚ 125/Α/23-7-1992). Το 1996, η Υπουργική Απόφαση (Υ.Α) Π4Β/οικ.4681/1996 «Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στέγης Αυτόνομης Διαβίωσης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες κερδοσκοπικού ή μη χαρακτήρα» (ΦΕΚ 825/1996 τ. Β), κάνει λόγο για Στέγες Αυτόνομης Διαβίωσης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (ΣΑΔ-ΑμεΑ), στις οποίες ζουν άτομα με αναπηρίες (νοητική αναπηρία, κινητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες), που μπορούν να ζουν αυτόνομα, αλλά χρήζουν απαραίτητα βοηθητικών υπηρεσιών. Στις ΣΑΔ μπορούν να διαμείνουν μέχρι 36 άτομα, στα οποία πρέπει να εξασφαλίζεται υγιεινή, άνετη και ασφαλής διαβίωση, διασφάλιση τροφής και ιατρική στήριξη.

Ακόμη, με την ΥΑ Γ4α/Φ.201/1791/1998 «Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στέγης Αυτόνομης Διαβίωσης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες κερδοσκοπικού ή μη χαρακτήρα» (ΦΕΚ 517/1998 τ. Β), ορίζονται εκ νέου οι προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας των ΣΑΔ. Στο άρθρο 5 προβλέπεται ότι κάθε Στέγη μπορεί να εξυπηρετεί έως 36 άτομα και αποτελείται από Διαμερίσματα 3 ατόμων το μέγιστο, από Μονάδες (καθεμία εκ των οποίων περιλαμβάνει 2-6 Διαμερίσματα με κοινόχρηστους χώρους) και από Ενότητες (1-6 Μονάδες με κεντρική διοικητική και οργανωτική υποστήριξη). Επιπλέον, αναφέρεται ότι η άδεια ίδρυσης ΣΑΔ χορηγείται από τη Διεύθυνση ή το Τμήμα Κοινωνικής Πρόνοιας της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης σε φυσικά πρόσωπα, Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου (ΝΠΙΔ) κερδοσκοπικού ή μη χαρακτήρα, Οργανισμούς Τοπικής Αυτοδιοίκησης (ΟΤΑ) και Εκκλησία (οπ. αναφ. στον Λεμπέση, 2011, σ. 9). Το 2005 (άρθρο 22 του Ν. 3329/05, ΦΕΚ 81/Α/4-4-2005), οι ΣΑΔ μετονομάζονται σε «Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία (ΣΥΔ ΑμεΑ). Σύμφωνα με την τέταρτη παράγραφο αυτού του νόμου, οι ΣΥΔ αποτελούν υποχρεωτικά μικρές μονάδες και χωρίζονται σε ΣΥΔ-διαμερίσματα 1-4 ατόμων και σε ΣΥΔ-οικοτροφεία για τη διαβίωση μέχρι 9 ατόμων.

Το 2007, ψηφίστηκε η ΥΑ Π3β/Φ.ΓΕΝ/Γ.Π.οικ.3394/2007 «Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία που χαρακτηρίζονται από νοητική υστέρηση» (ΦΕΚ 74/2007 τ. Β), η οποία θέτει το πλαίσιο ίδρυσης και λειτουργίας ΣΥΔ για άτομα με νοητική αναπηρία, κινητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες ή δευτερογενείς ψυχικές παθήσεις και διαταραχές, τα οποία δεν μπορούν να διαβιώσουν αυτόνομα χωρίς υποστήριξη. Τέλος, η παράγραφος 1 του ΦΕΚ 1160/Β'/08.04.2019 αναφέρει πως «Η Υποστηριζόμενη Διαβίωση ενισχύει το θεμελιώδες δικαίωμα για ανεξάρτητη διαβίωση κάθε ατόμου με αναπηρία, μέσω

αφενός της παροχής φροντίδας και υποστήριξης, με σεβασμό στα δικαιώματα, την αξιοπρέπεια, τις ανάγκες και τις επιθυμίες του και αφετέρου της διατήρησης και ανάπτυξης στο μέγιστο βαθμό των δεξιοτήτων και ικανοτήτων του, προκειμένου να διαβιεί με ασφάλεια, όσο το δυνατόν πιο αυτόνομα και ενεργά στο κοινωνικό περιβάλλον, με στόχο την κοινωνική του ένταξη συμπεριλαμβανόμενης της δυνατότητας πρόσβασης στην εκπαίδευση και την εργασία». Ιδιαίτερος σημαντικό είναι το περιεχόμενο της παραγράφου 3 που αναφέρει ότι «Η διαβίωση των ενοίκων στις ΣΥΔ δεν μπορεί σε καμία περίπτωση να θεωρηθεί «κλειστή περίθαλψη» ή «νοσηλεία».

2.2.2 Φορείς ίδρυση και Χρηματοδότηση Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Βάσει του άρθρου 1 του Νόμου με Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283/20-3-2019, ως φορείς ίδρυσης και λειτουργίας των ΣΥΔ θεωρούνται τα φυσικά ή νομικά πρόσωπα δημοσίου ή ιδιωτικού δικαίου κερδοσκοπικού ή μη χαρακτήρα, που παρέχουν οργανωμένα όλες τις απαραίτητες υπηρεσίες για την αξιοπρεπή διαβίωση ατόμων με αναπηρία. Δεν μπορούν σε καμία περίπτωση να θεωρηθούν ως Φορείς, τα άτομα με αναπηρία, οι γονείς των ατόμων με αναπηρία ή οι δικαστικοί συμπαραστάτες αυτών που ενεργούν ως φυσικά πρόσωπα για τον εαυτό τους, τα τέκνα τους ή τα πρόσωπα που βρίσκονται υπό τη δικαστική συμπαραστάσή τους. Η Εποπτεύουσα Αρχή είναι η Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Μέριμνας της Περιφέρειας εντός των διοικητικών ορίων της οποίας χωροθετείται η ΣΥΔ, η οποία είναι υπεύθυνη και για τη χορήγηση της άδειας ίδρυσης και λειτουργίας (Νόμος 13107/283, άρθρο 1).

Τα μέλη της οργανωτικής ομάδας που ιδρύει και λειτουργεί μια ΣΥΔ είναι τα εξής:

α. Τακτική Διοίκηση του Φορέα (Διοικητικό Συμβούλιο, Συνέλευση των Εταίρων κλπ., ανάλογα με τη νομική μορφή του φορέα).

β. Υπεύθυνος Λειτουργίας ή Διευθυντής του φορέα στην περίπτωση που αυτός είναι ΝΠΙΔ.

γ. Προσωπικό Υποστήριξης.

δ. Διοικητικό Προσωπικό.

Ο Υπεύθυνος Λειτουργίας/Διευθυντής ασκεί την διοίκηση και έχει την ευθύνη της καλής λειτουργίας και του συντονισμού όλων των Σ.Υ.Δ. που υποστηρίζονται από τον Φορέα. Ορίζει το Προσωπικό Υποστήριξης που θα απασχολείται σε κάθε ΣΥΔ και ρυθμίζει τον χρόνο και τη φύση της απασχόλησής του. Ο Υπεύθυνος Λειτουργίας/

Διευθυντής, πέραν των διοικητικών καθηκόντων του, μπορεί να είναι και μέλος του Προσωπικού Υποστήριξης, εφόσον ο φορέας λειτουργεί κατ' ανώτατο τρεις ΣΥΔ. Εάν ο αριθμός των ΣΥΔ που υποστηρίζονται από ένα Φορέα, απαιτεί την ύπαρξη ευρύτερης διοικητικής υποδομής (γραμματεία, λογιστήριο, τεχνικές υπηρεσίες κ.λπ.), η εν λόγω υποδομή σχεδιάζεται από τον Φορέα σε συνεργασία με τον Υπεύθυνο Λειτουργίας/Διευθυντή.

Στις περιπτώσεις που απαιτείται συνεργασία με ειδικούς εξωτερικούς επιστήμονες (κλινικούς ψυχολόγους, ψυχιάτρους, κοινωνικούς λειτουργούς, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές κ.λπ.), ο Φορέας προβαίνει στην επιλογή τους σε συνεργασία με τον Υπεύθυνο Λειτουργίας/Διευθυντή. Τέλος, στον Φορέα που λειτουργεί τις ΣΥΔ συγκροτείται Διεπιστημονική Ομάδα με διαγνωστικό-συμβουλευτικό ρόλο, η οποία αποτελείται τουλάχιστον από ένα ψυχολόγο και έναν κοινωνικό λειτουργό. Συντονιστής της Διεπιστημονικής Ομάδας είναι το πρόσωπο που ορίζει ο Υπεύθυνος Λειτουργίας/Διευθυντής του Φορέα, το οποίο δύναται να είναι και μέλος αυτής. Η Διεπιστημονική Ομάδα έχει την ευθύνη της εκτίμησης και της αξιολόγησης του ατόμου με αναπηρία. (Νόμος 13107/283, άρθρο 6).

Προχωρώντας στη χρηματοδότηση, οι δομές αυτόνομης διαβίωσης που δημιουργήθηκαν μετά την αποασυλοποίηση στην Ελλάδα λειτουργούν κυρίως λόγω της πρωτοβουλίας των ιδρυμάτων, της τοπικής αυτοδιοίκησης και όχι λόγω κρατικού σχεδιασμού. Το κράτος μετά το 2010 σταμάτησε να χρηματοδοτεί τις ΣΥΔ και η χρηματοδότησή τους διασφαλίστηκε από το ευρωπαϊκό πρόγραμμα «Σταδιακή επανένταξη των ατόμων με αναπηρίες στην κοινωνικο-οικονομική ζωή και προώθηση στην αυτόνομη διαβίωση» (Μπάρμπας & Σταγιόπουλος, 2010, οπ. αναφ. στη Τζωρτζάκη, 2013). Σήμερα, η χρηματοδότηση των ΣΥΔ προέρχεται κατά κύριο λόγο από το ΕΣΠΑ και το ΕΟΠΥΥ. Στην 4^η προγραμματική περίοδο του ΕΣΠΑ (2007-2013), προβλεπόταν η χρηματοδότηση της λειτουργίας ΣΥΔ από το ΕΣΠΑ για 24 μήνες, υπό την προϋπόθεση διασφάλισης της συνέχισης της λειτουργίας τους από εθνικούς ή ίδιους πόρους (Λεμπέσης, 2011).

Σε σχετικό άρθρο του ο Γραμματέας Κοινωνικής Αλληλεγγύης & Καταπολέμησης της Φτώχειας του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, Γεώργιος Σταμάτης, ανέφερε μεταξύ άλλων, πως έχει εξασφαλιστεί η ομαλή χρηματοδότηση των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης, με την ολοκλήρωση του νέου προτύπου σύμβασης με τον ΕΟΠΥΥ, έχοντας υπερδιπλασιάσει την σχετική δαπάνη και διασφαλίζοντας την συνέχιση χρηματοδότηση της λειτουργίας τους μέσω

του ΕΣΠΑ 2021-2027 (Σταμάτης, 2022). Όσον αφορά τον ΕΟΠΥΥ, θα αποζημιώνει την συμβαλλόμενη Σ.Υ.Δ. με το ειδικό νοσήλιο-τροφείο για τα Άτομα με Αναπηρίες τα οποία διαβιούν σε Σ.Υ.Δ., ανά ημέρα, άτομο και είδος αναπηρίας όπως ορίζεται από την Κοινή Υ.Α Δ29α/Φ.ΘΕΣΜ./ΓΠ26275/1048 (ΦΕΚ 172/Β/30-01-2014) ως εξής:

1. Για τα άτομα με ελαφριά και μέτρια νοητική αναπηρία ή άλλη αναπηρία (με ανεπτυγμένο βαθμό αυτονομίας και αυτοεξυπηρέτησης) για τα οποία δεν απαιτείται υψηλού βαθμού υποστήριξη, το ύψος του ημερήσιου νοσηλίου-τροφείου ορίζεται στο ποσό των σαράντα ευρώ (40 €), το άτομο.

2. Για τα άτομα με βαριά νοητική αναπηρία, αυτισμό, εγκεφαλική παράλυση, κινητικές ή πολλαπλές αναπηρίες (με περιορισμένο βαθμό αυτονομίας και αυτοεξυπηρέτησης), για τα οποία απαιτείται υψηλού βαθμού υποστήριξη, το ύψος του ημερήσιου νοσηλίου-τροφείου ορίζεται στο ποσό των εβδομήντα ευρώ (70€), το άτομο.

3. Ο αριθμός, το είδος της αναπηρίας και ο βαθμός αυτονομίας των κατοίκων των Σ.Υ.Δ., περιλαμβάνονται στον Κανονισμό Λειτουργίας τους. Στον Κανονισμό Λειτουργίας των Σ.Υ.Δ., περιλαμβάνεται επίσης και η φύση και συχνότητα των παρεχόμενων Υπηρεσιών Υποστήριξης, καθώς και ο αριθμός των μελών της Ομάδας Υποστήριξης κάθε Σ.Υ.Δ. (Taxheaven, 2017).

Τέλος, σύμφωνα με το άρθρο 9 του Νόμου με Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283/20-3-2019, οι πόροι του φορέα μπορεί να είναι:

α. τακτικές ή έκτακτες επιχορηγήσεις ή επιδοτήσεις πάσης φύσης από το Δημόσιο, τις Αποκεντρωμένες Διοικήσεις, τους Ο.Τ.Α. α' και β' βαθμού, ή την Εκκλησία. Το ύψος των επιχορηγήσεων ή επιδοτήσεων υπολογίζεται με βάση τον αριθμό των Σ.Υ.Δ. που υποστηρίζει ο Φορέας, τον αριθμό των ενοίκων που κατοικούν σε αυτές, το επιστημονικό, διοικητικό και λοιπό προσωπικό που απασχολεί ο Φορέας και τη διάρκεια των Υπηρεσιών Υποστήριξης σε ημερήσια βάση για κάθε Σ.Υ.Δ. που υποστηρίζει ο Φορέας.

β. Τροφεία, παροχές ή βοηθήματα των Ταμείων Κοινωνικής Ασφάλισης και της Κοινωνικής Αλληλεγγύης των ενοίκων ή των γονέων τους.

γ. Πόροι των Κοινοτικών Διαρθρωτικών Ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

δ. Δωρεές, χορηγίες ή εισφορές, τακτικές ή έκτακτες των ενοίκων, των γονέων, των δικαστικών εκπροσώπων των ενοίκων ή τρίτων.

ε. Πόροι Προγραμμάτων Διεθνών Οργανισμών (ΟΗΕ, Παγκόσμια Τράπεζα, Συμβούλιο της Ευρώπης κ.α.).

στ. Προγράμματα και δράσεις του τομέα της Κοινωνικής Οικονομίας.

ζ. Προγράμματα και δράσεις Εταιρικής Κοινωνικής Ευθύνης.

η. Εξουσιοδότηση από τον ένοικο ή τους γονείς του ή τον δικαστικό του συμπαραστάτη, μέχρι 80% του προνοιακού επιδόματος καθώς και οποιασδήποτε μορφής βοηθημάτων και παροχών, για συμμετοχή στη δαπάνη διαβίωσης που δικαιούται κάθε ένοικος για όσο χρόνο κατοικεί στη ΣΥΔ.

2.2.3 Χωροθέτηση Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης- Προδιαγραφές Κατοικιών

Οι ΣΥΔ πρέπει να βρίσκονται μέσα στην κοινότητα, σε περιοχές κατοικίας εντός αστικού και πολεοδομικού ιστού, κοντά σε κοινωνικές εξυπηρετήσεις και λεωφορειακή γραμμή. Σε εξαιρετικές περιπτώσεις, μπορούν να βρίσκονται και στα όρια της πόλης ή του οικισμού αλλά πάντοτε σε επαφή με τον οικιστικό ιστό και μόνο εφόσον εξασφαλίζονται τα εξής: α. διαρκής και τακτική επικοινωνία και σχέση των ενοίκων της ΣΥΔ με το υφιστάμενο περιβάλλον και τη δράση της τοπικής κοινότητας είτε με μέσα μαζικής μεταφοράς είτε με άλλο τρόπο και β. πλήρης εξυπηρέτηση από τα δίκτυα υποδομών (ηλεκτρισμός, τηλεφωνία, ύδρευση-αποχέτευση) της πόλης ή του οικισμού (Πολυχρονοπούλου, 2017· Άρθρο 11 του Νόμου με Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283/20-3-2019).

Ένας φορέας μπορεί να ιδρύει Σ.Υ.Δ. 1-4 ατόμων ή Σ.Υ.Δ. 5-9 ατόμων σε αυτοτελή κατοικία. Ακόμη, μπορεί να ιδρύει μέχρι 3 Σ.Υ.Δ. 1-4 ατόμων στο ίδιο κτίριο ή κτιριολογικό συγκρότημα εφόσον η κάθε μία διαθέτει ανεξάρτητη είσοδο. Μπορεί, επίσης, να ιδρύει μέχρι 2 Σ.Υ.Δ. 5-9 ατόμων σε ενιαίο κτιριολογικό συγκρότημα εφόσον διαθέτουν διακριτές εισόδους και υποδομές. Τέλος, Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου και Ιδιωτικού Δικαίου (Ν.Π.Δ.Δ.), καθώς και πιστοποιημένοι φορείς παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, μπορούν να ιδρύουν Σ.Υ.Δ. 14 ατόμων σε διαμερίσματα πολυκατοικιών (εκτός υπογείου και ημιυπόγειου ορόφου) (Άρθρο 11 του Νόμου με Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283/20-3-2019).

Όσον αφορά τις προδιαγραφές των κατοικιών, όλοι οι χώροι θα πρέπει να διαθέτουν θέρμανση, κλιματισμό, εξαερισμό και ύψος χώρων 2,40 μ. Θα πρέπει να διαθέτουν καθιστικό, τραπέζαρία, κουζίνα, υπνοδωμάτια και χώρους υγιεινής. Ακόμα θα πρέπει να υπάρχει πλήρες σύστημα πυρόσβεσης και ασφαλή υλικά και εγκαταστάσεις (π.χ. αντιολισθητικά δάπεδα, πόρτες που ανοίγουν προς τα έξω και επιτρέπουν τη διέλευση αμαξιτίου, κ.λπ.) (Πολυχρονοπούλου, 2017). Βάσει της

αναπηρίας που παρουσιάζουν οι ωφελούμενοι, ο κάθε χώρος της κατοικίας πρέπει να είναι απολύτως προσβάσιμος και ασφαλής. Για παράδειγμα, σε ΣΥΔ που διαμένει έστω και ένα άτομο με αισθητηριακή αναπηρία όρασης πρέπει, μεταξύ άλλων να υπάρχουν κατευθυντήριοι οδηγοί στο δάπεδο διαφορετικής υφής και έντονης χρωματικής αντίθεσης από τα υπόλοιπα στοιχεία, ειδικοί χειρολισθήρες με αρχή και τέλος, πινακίδες με το σύστημα BRAILLE σε κατάλληλο ύψος, δάπεδα μη ηχο-απορροφητικά για να αναγνωρίζουν τους άλλους από τον βηματισμό τους, ευκρινή ηχητική σήμανση και χώροι που να μην δημιουργούν αντήχηση (Άρθρο 13 του Νόμου με Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283/20-3-2019).

2.2.4 Σκοπός και Στόχοι Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Σύμφωνα με την Φωτάκη και συν. (2023), πρωταρχικός σκοπός της υποστηριζόμενη διαβίωσης είναι η ενίσχυση του θεμελιώδους δικαιώματος για ανεξάρτητη διαβίωση κάθε ατόμου με αναπηρία, μέσω αφενός της παροχής φροντίδας και υποστήριξης, με σεβασμό στα δικαιώματα, την αξιοπρέπεια, τις ανάγκες και τις επιθυμίες του και αφετέρου της διατήρησης και ανάπτυξης στο μέγιστο βαθμό των δεξιοτήτων και ικανοτήτων του. Ακόμη, οι ΣΥΔ αποσκοπούν στην όσο το δυνατό πιο αυτόνομη και ασφαλή διαβίωση ΑμεΑ, στην ενεργή τους συμμετοχή στο κοινωνικό περιβάλλον και στην κοινωνική τους ένταξη, συμπεριλαμβανόμενης της δυνατότητας πρόσβασης στην εκπαίδευση και την εργασία. Ακόμη, η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση των ατόμων, η αποασυλοποίηση και η επανένταξη στην ευρύτερη κοινότητα, αποτελούν βασικούς στόχους στους οποίους συντείνει το σύνολο των παρεχόμενων υπηρεσιών στις ΣΥΔ (Φωτάκη και συν., 2023). Σύμφωνα με το άρθρο 2 του Νόμου με Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283/20-3-2019, η Υποστηριζόμενη Διαβίωση στοχεύει και συντελεί αποφασιστικά στην αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με αναπηρία, στην περίπτωση που το οικογενειακό τους περιβάλλον αδυνατεί για οποιοδήποτε λόγο να υποστηρίξει τη διαβίωσή τους, καθώς και στην απόκτηση καλύτερης ποιότητας ζωής με περισσότερες ευκαιρίες και μεγαλύτερο έλεγχο των επιλογών τους από τα ίδια. Η διαβίωση των ενοίκων στις Σ.Υ.Δ. δεν μπορεί σε καμία περίπτωση να θεωρηθεί «κλειστή περίθαλψη» ή «νοσηλεία». Επιμέρους στόχους αποτελούν οι παρακάτω:

- α. Παροχή υγιεινής, άνετης και ασφαλούς διαμονής. Κάθε ένοικος έχει τον δικό του προσωπικό χώρο- δωμάτιο, όπου μπορεί, να τοποθετήσει επίπλωση και διακοσμητικά στοιχεία της επιλογής του, με δική του δαπάνη.

β. Υγιεινή και ισορροπημένη διατροφή που παρασκευάζεται κατά προτίμηση στη Σ.Υ.Δ. με συμμετοχή των ενοίκων.

γ. Ψυχαγωγία, διασκέδαση και συμμετοχή των ενοίκων σε πολιτιστικές-αθλητικές δραστηριότητες και ποικίλα δρώμενα, ανάλογα με τις επιθυμίες τους.

δ. Δια βίου εκπαίδευση και συμμετοχή τους σε προγράμματα και δράσεις βελτίωσης των μαθησιακών τους ικανοτήτων ανάλογα με τις δυνατότητες και τις επιθυμίες τους.

ε. Αξιοποίηση, διατήρηση ή τυχόν εξέλιξη, στο μέγιστο δυνατό βαθμό, των προσωπικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων των ενοίκων, ώστε να επιτυγχάνεται ο βέλτιστος βαθμός αυτονομίας και ανάπτυξης της προσωπικότητας.

στ. Προώθηση των ενοίκων που έχουν τη δυνατότητα πρόσβασης στην εργασία σε προγράμματα κατάρτισης και απασχόλησης και συνεχή συνεργασία με τους υπεύθυνους των προγραμμάτων αυτών, έτσι ώστε να επιτυγχάνεται με τον πλέον βέλτιστο τρόπο η αξιοποίηση των δυνατοτήτων εργασιακής και κοινωνικής τους ένταξης.

ζ. Ενθάρρυνση της επικοινωνία των ενοίκων με την οικογένεια, το συγγενικό ή φιλικό τους περιβάλλον, μέσω της παροχής κατάλληλου υποστηρικτικού μηχανισμού.

η. Εξατομικευμένο πρόγραμμα προσαρμοσμένο στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κάθε ενοίκου, προκειμένου να εξασφαλίζεται η ανάπτυξη και η βελτίωση της ζωής του, ανάλογα με τις επιθυμίες του.

θ. συναισθηματική εξέλιξη των ατόμων και ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και της εμπιστοσύνης στις ικανότητές τους (Άρθρο 5 του Νόμου με Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283/20-3-2019· Φωτάκη και συν., 2023).

2.2.5 Οι Φροντιστές στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Οι φροντιστές ή αλλιώς το προσωπικό υποστήριξης της ΣΥΔ φροντίζει για την ασφαλή διαβίωση και την κάλυψη των αναγκών των ωφελουμένων. Τα μέλη του προσωπικού υποστήριξης παρέχουν τις υπηρεσίες τους είτε εντός είτε εκτός των Σ.Υ.Δ., είτε με πλήρη ή μερική απασχόληση, είτε ως επαγγελματίες προσωπικής φροντίδας, όπου διαμένουν στη Σ.Υ.Δ. (οικόσιτοι) (Άρθρο 6 του Νόμου με Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283/20-3-2019). Τα μέλη του Προσωπικού Υποστήριξης επιλέγονται από τον Φορέα σε συνεργασία με τον Υπεύθυνο Λειτουργίας/Διευθυντή και πρέπει να είναι απόφοιτοι ΑΕΙ ή ΑΤΕΙ ή ΤΕΙ ή ΙΕΚ ή ΤΕΕ ή άλλων εκπαιδευτικών

οργανισμών σε τομείς που σχετίζονται με την αποστολή των ΣΥΔ. (π.χ. κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλευτές, κοινωνικοί βοηθοί, επιμελητές φροντιστές ΑμεΑ κ.λπ.). Συχνά η συνεργασία με ειδικούς εξωτερικούς επιστήμονες (κλινικούς ψυχολόγους, ψυχιάτρους, κοινωνικούς λειτουργούς, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές κ.λπ.) καθίσταται αναγκαία, καθώς και η συγκρότηση Διεπιστημονικής Ομάδας με διαγνωστικό - συμβουλευτικό ρόλο, η οποία θα αποτελείται τουλάχιστον από ένα ψυχολόγο και έναν κοινωνικό λειτουργό (Φωτάκη και συν., 2023).

Το προσωπικό διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη μετάβαση από το πατρικό σπίτι ή το ίδρυμα στη ΣΥΔ. Σύμφωνα με τους Mansell et al. (2007), η ποιότητα ζωής των ωφελουμένων εξαρτάται από την ποιότητα της υποστήριξης που λαμβάνουν από το προσωπικό. Για την επιτυχία της ανεξάρτητης διαβίωσης των ΑμεΑ που κατοικούν στις στέγες, ένα κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό με όλες τις απαραίτητες γνώσεις είναι απαραίτητο (Δημητριάδου, 2015; Πατσιαλά, 2022). Οι φροντιστές βοηθούν στον σχεδιασμό στόχων, στην υλοποίηση προσωπικών σχεδίων των ωφελουμένων, ενώ ταυτόχρονα τους ενθαρρύνουν να ακολουθήσουν τα σχέδιά τους, στηρίζοντας τις προσωπικές τους επιλογές. Ιδιαίτερα σημαντική είναι και η υποστήριξη των κοινωνικών σχέσεων των ωφελουμένων και η ενθάρρυνση συμμετοχής τους στο κοινωνικό-πολιτιστικό γίγνεσθαι του τόπου τους. (Iriarte et al., 2016).

2.2.6 Βελτίωση Δεξιοτήτων Αυτονομίας και Ανεξάρτητης Διαβίωσης Ωφελουμένων

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, οι ωφελούμενοι στις ΣΥΔ να εκπαιδεύονται στην ανάπτυξη ή τη διατήρηση ορισμένων δεξιοτήτων οι οποίες θα είναι χρήσιμες και απαραίτητες για να μπορούν να ζουν ανεξάρτητα (Williams & Cuno, 1986, οπ. αναφ. στην Πατσιαλά, 2022). Οι δεξιότητες αυτονομίας ή αλλιώς δεξιότητες ζωής ή λειτουργικές δεξιότητες σχετίζονται με το ντύσιμο, τη διατήρηση ενός περιβάλλοντος διαβίωσης, την προετοιμασία γευμάτων, καθώς και ικανότητες φροντίδας του εαυτού. (Πατσιαλά, 2022). Οι δεξιότητες προετοιμασίας τροφίμων και ποτών και η διαχείριση χρημάτων επηρεάζουν την ανεξαρτησία του ατόμου, καθώς απαιτείται λιγότερη εξάρτηση από τους φροντιστές σε θέματα καθημερινότητας, όπως τα ψώνια (Lancioni & O'Reilly, 2002; Engel, Bar, Beaton, Green, & Dawson, 2016). Οι φροντιστές διαμορφώνουν ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα, βάσει του προφίλ και των αναγκών των ΑμεΑ που κατοικούν στη ΣΥΔ, με στόχο την διδασκαλία δεξιοτήτων που θα εξασφαλίσουν τον βαθμό ανεξαρτησίας που είναι εφικτός για το καθένα. Στις

δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης, που αποτελούν στόχο των ΣΥΔ, υπάρχουν οι εξής (Δημητριάδου, 2015):

- ➔ Δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και καθημερινής διαβίωσης (διατήρηση καθαριότητας, ξύρισμα, βούρτσισμα των δοντιών, δέσιμο των υποδημάτων, επιλογή των ρούχων).
- ➔ Δεξιότητες φροντίδας του σπιτιού (προετοιμασία γευμάτων, καθαριότητα του σπιτιού, πλύσιμο και τακτοποίηση των ρούχων, στρώσιμο το κρεβατιού).
- ➔ Επαγγελματικές δεξιότητες (γνώση επαγγελματικών επιλογών, αναγνώριση της αξίας της δουλειάς, επιλογή ρεαλιστικών επαγγελματικών επιλογών, παρακολούθηση σεμιναρίων).
- ➔ Δεξιότητες διαχείρισης χρημάτων (μέτρηση χρημάτων, οικονομία, υπολογισμός και πληρωμή χρεών και λογαριασμών, διαχείριση χρημάτων για ενοίκιο).
- ➔ Δεξιότητες προσωπικής ασφάλειας (αναγνώριση σημμάτων κινδύνου, γνώση της εκκένωσης ενός κτιρίου, υπακοή στους κανόνες ασφαλείας).

2.2.7 Βελτίωση Κοινωνικών Δεξιοτήτων Ωφελουμένων

Οι κοινωνικές δεξιότητες διευκολύνουν την επικοινωνία και την αλληλεπίδραση με άλλους και είναι ιδιαίτερα σημαντικές για ΑμεΑ, τα οποία λόγω των χαρακτηριστικών τους, πολύ συχνά δεν επιδιώκουν την προσωπική επαφή με τρίτους. Στόχος των ΣΥΔ είναι η βελτίωση των σχέσεων των ωφελουμένων με την κοινότητα, γι' αυτό και οι φροντιστές λειτουργούν ως γέφυρα επικοινωνίας, διευκολύνοντας την επαφή ΑμεΑ, τόσο μεταξύ τους όσο και με τους γύρω τους, διδάσκοντάς τους την κατάλληλη κοινωνική συμπεριφορά (Δημητριάδου, 2015· Φιλιππόγλου, 2019). Οι βασικές κοινωνικές δεξιότητες, σύμφωνα με την Φιλιππόγλου (2019) είναι οι εξής:

- ➔ Δεξιότητες συμμετοχής στην κοινότητα (η πρόσβαση σε συγκεκριμένη τοποθεσία, η διάσχιση του δρόμου με ασφάλεια, η χρήση δημόσιας συγκοινωνίας και η αγορά αντικείμενων από κατάστημα).
- ➔ Οι Ψυχαγωγικές δεξιότητες (εμπλοκή ενός ατόμου με δραστηριότητες ή αντικείμενα που τον/την ενδιαφέρουν).
- ➔ Δεξιότητες Αλληλεπίδρασης (ο σεβασμός του προσωπικού χώρου, οι δεξιότητες συνομιλίας, να μοιράζονται με άλλους, η ζήτηση και η προσφορά βοήθειας, ο κατάλληλος χαιρετισμός).

➔ Δεξιότητες διαχείρισης συμπεριφοράς.

Το άτομο με αναπηρία πρέπει να λειτουργεί ως υπεύθυνος πολίτης, που γνωρίζει τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις του, καθώς και να συμμετέχει στην εκλογική διαδικασία. Ακόμη, πρέπει να μπορεί να κινηθεί μόνος/η στην κοινότητα που διαμένει, διακρίνοντας το «δεξιά» με το «αριστερά», γνωρίζοντας τους κανόνες της κυκλοφοριακής αγωγής και χρησιμοποιώντας τα μέσα μαζικής μεταφοράς. Επιπρόσθετα, πρέπει να ενημερώνεται και να γεμίζει τον ελεύθερο χρόνο του/της με δραστηριότητες, να συμμετέχει σε ατομικές και ομαδικές δράσεις, καθώς και σε αθλητικές, μουσικές και εικαστικές δραστηριότητες (Δημητριάδου, 2015). Όλα αυτά σχετίζονται και με κοινωνικές δεξιότητες που αφορούν ατομικά το κάθε ΑμεΑ, όπως η επίτευξη της αυτογνωσίας (αναγνώριση αναγκών, συναισθημάτων, επιθυμιών) και η αυτοπεποίθηση (αποδοχή κριτικής, επαίνου, εμπιστοσύνη στον εαυτό του). Οι φροντιστές των ΣΥΔ παρέχουν την κατάλληλη υποστήριξη στους ωφελουμένους, ώστε να αναπτύξουν ισχυρές και θετικές σχέσεις με τους συνανθρώπους τους και να αρχίσουν να διερευνούν τους κοινωνικούς τους ρόλους ως εργαζόμενοι, φίλοι και μέλη της κοινότητας (Bremer & Smith, 2004, οπ. αναφ. στην Πατσιαλά, 2022).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΣΤΙΣ ΣΤΕΓΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΜΕΝΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

3.1 Γονείς Ατόμων με Αναπηρία που Διαβιούν στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Σύμφωνα με την έρευνα της Τσάπουρνα (2020), οι γονείς ενθαρρύνουν ή εμποδίζουν την ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών με αναπηρία. Η ηλικία τόσο του ΑμεΑ, όσο και του γονέα, καθώς και οι ανάγκες και οι προτιμήσεις του, παίζουν σημαντικό ρόλο στο είδος της στήριξης που χρειάζεται. Όσο μεγαλώνουν οι συγγενείς και τα παιδιά με αναπηρία, αρχίζουν να δημιουργούνται σχέσεις εξάρτησης, οι οποίες επηρεάζουν το μέλλον και των δύο ομάδων (Τσάπουρνα, 2020). Στην Ελλάδα τα προγράμματα υποστηριζόμενης διαβίωσης για αρκετά χρόνια παρέμεναν σε πιλοτικό στάδιο. Αυτό οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στους Έλληνες γονείς, οι οποίοι λειτουργούν υπερπροστατευτικά, μη μπορώντας να αποχωριστούν τα παιδιά με αναπηρία (Πολυχρονοπούλου, 2019). Η οικογένεια αναλαμβάνει τον ρόλο του «φροντιστή-νοσηλεύτη», έχοντας πλήρη ευθύνη για το ΑμεΑ, το οποίο κατά κύριο λόγο συναναστρέφεται μόνο με μέλη της οικογένειάς του και αναπτύσσεται μέσα στο πατρικό του (Τσάπουρνα, 2020).

Στη Σουηδία, όπου σήμερα δεν υπάρχει κανένα ίδρυμα για αναπήρους, αρχικά

ένα μεγάλο ποσοστό γονέων και συγγενών εναντιώθηκαν στο κλείσιμό τους, λόγω ανησυχίας για την κοινωνική του ένταξη ή την ενδεχόμενη απόρριψη από το κοινωνικό σύνολο (Grunewald, 2005, οπ. αναφ. στην Πολυχρονοπούλου, 2019). Παρόλα αυτά, βάσει μελλοντικών ερευνών, το 80% των γονέων και συγγενών ΑμεΑ, ήταν ικανοποιημένοι από την εγκατάστασή τους σε ΣΥΔ, λόγω των θετικών αποτελεσμάτων που προέκυψαν και για τους δύο (Grunewald, 2005, οπ. αναφ. στην Πολυχρονοπούλου, 2019).

3.1.1 Ψυχολογικές Επιπτώσεις λόγω της Εγκατάστασης του Παιδιού στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Η Seltzer et al. (2011), διερεύνησαν τις ψυχολογικές επιπτώσεις της μακροχρόνιας φροντίδας ΑμεΑ σε γονείς που διαμένουν με τα παιδιά τους, καθώς και σε γονείς των οποίων τα παιδιά με αναπηρία κατοικούν αυτόνομα. Τα ποσοστά διαζυγίων σε γονείς με παιδιά με αναπηρία είναι αρκετά υψηλά, καθώς οι δυσκολίες στην ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα, οδηγούν σε συζυγική δυσφορία. Κατά τα πρώτα χρόνια της τρίτης ηλικίας υπήρχε λιγότερη κοινωνική συμμετοχή (λιγότερο συχνή επαφή με φίλους και συγγενείς) για τους γονείς που κατοικούσαν μαζί με τα παιδιά τους, συγκριτικά με εκείνους των οποίων τα παιδιά έμεναν σε άλλες δομές. Η μακροχρόνια συγκατοίκηση μπορεί να επιβαρύνει την ψυχολογία των γονέων και να οδηγήσει ακόμη και σε συναισθήματα κατάθλιψης, καθώς πρέπει να μεριμνήσουν για το μέλλον των παιδιών τους, ακόμη και αφού θα έχουν φύγει από τη ζωή. Ακόμη, στην έρευνα της Δημητριάδου (2015), οι νεότεροι γονείς (20-44 ετών), καθώς και οι γονείς με παραπάνω από 3 παιδιά, θεωρούν πως το παιδί με αναπηρία πρέπει να είναι λειτουργικό και να αυτοεξυπηρετείται, ώστε να μην αποτελεί εμπόδιο στις δραστηριότητες της οικογένειας. Επίσης, οι νεότεροι γονείς, ήταν πιο αισιόδοξοι για το μέλλον των παιδιών τους συγκριτικά με τους μεγαλύτερους και θεωρούσαν ότι μπορούν να επιτύχουν μια ανεξάρτητη διαβίωση.

Πολλοί γονείς, συγγενείς και δικαστικοί εκπρόσωποι στην έρευνα της Esteban et al. (2023), αντιμετώπισαν φόβο, ανησυχία και θλίψη κατά την μετάβαση του ΑμεΑ από το ίδρυμα στη δομή ανεξάρτητης διαβίωσης. Οι κύριες ανησυχίες τους σχετίζονταν με την προσαρμογή του ατόμου στην αλλαγή, καθώς και την φροντίδα από το προσωπικό. Ανησυχούσαν για πιθανές ελλείψεις προσωπικού ή απουσία γνώσεων και εξειδίκευσης. Όμως, όλες οι οικογένειες συμφώνησαν πως η αλλαγή ήταν θετική, καθώς ένιωσαν ανακούφιση για την μελλοντική τους διαβίωση και πίστευαν πως βελτιώθηκε η ποιότητα ζωής τόσο των ίδιων όσο και των παιδιών τους. Αυτό

επιβεβαιώνεται και από έναν πατέρα ΑμεΑ που διαμένει σε ΣΥΔ, ο οποίος ανέφερε πως πλέον νιώθει ανακούφιση και χαρά για την κόρη του, η οποία πλέον μπορεί να κάνει επιλογές για τη ζωή της και να ζήσει ανεξάρτητα (Γιαννακοπούλου & Χουρδά, 2021). Ο αποχωρισμός του παιδιού από την σκέπη του σπιτιού και την φροντίδα της οικογένειας είναι δύσκολος και γεννά προβληματισμούς αναφορικά με την ένταξη και την ασφάλεια του στη ΣΥΔ. Όμως, μετά την ένταξή του, επικρατεί ανακούφιση και ευχαρίστηση, καθώς η οικογένεια μπορεί να περάσει ποιοτικότερο χρόνο με το ίδιο το παιδί, αλλά και να αφιερώσει περισσότερο χρόνο στα υπόλοιπα μέλη (Γιαννακοπούλου & Χουρδά, 2021).

Η μετάβαση ενός ΑμεΑ από το σπίτι σε μία δομή υποστηριζόμενης διαβίωσης προκαλεί αλλαγές τόσο στο ρόλο του ατόμου με αναπηρία, όσο και της οικογένειας. Πολλές φορές, οι διαδικασίες αυτές είναι δυσάρεστες για τους γονείς ή συγγενείς, οι οποίοι αντιμετωπίζουν πολλές αμφιβολίες και φόβους σχετικά με την αποτελεσματικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών (Friedman & Spassiani, 2017). Οι ενοχές και ανασφάλειες που νιώθουν πολλοί γονείς/ συγγενείς, οδηγεί σε δυσκολία μετάθεσης της φροντίδας του ΑμεΑ σε άλλα άτομα. Ακόμη, επιθυμούν το άτομο να μείνει με την οικογένεια, για όσο διάστημα μπορεί κάποιο συγγενικό πρόσωπο να το φροντίσει (Γιαννακοπούλου & Χουρδά, 2021). Στην έρευνα της Τσάπουρνα (2020), οι γονείς αναφέρουν πως ανησυχούν για την ικανότητα του παιδιού τους να αναπτύξει τις κατάλληλες δεξιότητες ώστε να ζήσει ανεξάρτητα και θεωρούν πως χρειάζονται διαρκή και δια βίου υποστήριξη από τρίτους για να αντιμετωπίσουν καθημερινές προκλήσεις. Εκτός από τα παραπάνω, η εύρεση της κατάλληλης κατοικίας για το άτομο με ΝΑ ήταν μια αρκετά χρονοβόρα και αγχωτική διαδικασία, όπως αναφέρουν οι γονείς, καθώς η γραφειοκρατία προκαλεί ανησυχία και αβεβαιότητα για την μελλοντική του διαβίωση (Grey, et al., 2015, οπ. αναφ. στην Πατσιαλά, 2022). Άλλοι, αισθάνονται πίεση και άγχος, καθώς φοβούνται πως οι υπηρεσίες φροντίδας δεν θα είναι επαρκείς και κατάλληλες για τα παιδιά τους (Isaacson, et al., 2014, οπ. αναφ. στην Πατσιαλά, 2022). Πολλοί γονείς και συγγενείς, ανέφεραν πως λόγω της ψυχικής και σωματικής επιβάρυνσης, θέλησαν να απεμπλακούν από τον ρόλο του φροντιστή, καθώς αδυνατούσαν να φροντίσουν το παιδί με αναπηρία, γι' αυτό και αποφάσισαν να το εγκαταστήσουν σε δομή ανεξάρτητης διαβίωσης (Grey, et al., 2015, οπ. αναφ. στην Πατσιαλά, 2022).

Πολλοί συγγενείς αναφέρθηκαν στα θετικά αποτελέσματα που επέφερε η μετάβαση του ΑμεΑ σε δομές ανεξάρτητης διαβίωσης τόσο στους ίδιους όσο και στην

οικογένεια γενικότερα. Ένιωθαν πως έπαιρναν την ζωή τους πίσω, καθώς είχαν περισσότερο χρόνο για τον εαυτό τους, αλλά και για να κάνουν πράγματα που τους ευχαριστούν (Iriarte, et al., 2020). Επιπρόσθετα, εστίασαν στον φόβο που νιώθουν όσον αφορά την μοναξιά που μπορεί να βιώσει το ΑμεΑ, καθώς ζει μόνο του. Ακόμη, υπάρχει φόβος και ανησυχία σχετικά με την ασφάλεια του, καθώς σε επικίνδυνες καταστάσεις, ενδέχεται να μην γνωρίζει πως να αντιδράσει (Iriarte et. al., 2020). Τέλος, οι συγγενείς εξέφρασαν τις ανησυχίες τους σχετικά με την μελλοντική διαβίωση του ΑμεΑ, καθώς σε περίπτωση επιβάρυνσης της υγείας του, απαιτείται η μετάβασή του σε δομές με αυξημένη και διαρκή επίβλεψη και φροντίδα, με αποτέλεσμα από ανεξάρτητος, να γίνει ξανά ιδρυματοποιημένος (Iriarte, et al., 2020). Στην μελέτη των Roos και Sondena (2020), το κυρίαρχο συναίσθημα των γονέων ήταν η αβεβαιότητα, λόγω της έλλειψης διαμερισμάτων που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των παιδιών τους, καθώς και εξαιτίας της μεγάλης λίστας αναμονής για εγκατάσταση και των ελλιπών πληροφοριών. Ακόμη, υπήρξαν ανησυχίες για την κοινωνική ζωή και την υποστήριξη που λάμβαναν τα παιδιά τους, καθώς θεωρούσαν πολύ σημαντική την ανάπτυξη σχέσεων με άτομα με κοινά ενδιαφέροντα.

Εκτός από τα παραπάνω, οι γονείς θεωρούσαν ότι υπήρχε γενικά έλλειψη ευκαιριών και ότι η προσπάθεια ένταξης του παιδιού σε ένα σπίτι ήταν πολύ χρονοβόρα και αγχωτική. Οι γονείς ήταν πολλές φορές μπερδεμένοι με τη διαδικασία μετάβασης και επιθυμούσαν καλύτερη επικοινωνία και πληροφόρηση σχετικά με τις υπηρεσίες (Roos & Sondena, 2020). Άλλοι γονείς ανέφεραν, πως παρά την ανησυχία τους, η μετακίνηση του παιδιού σε μονάδες ανεξάρτητης διαβίωσης επέφερε πολλά θετικά αποτελέσματα, καθώς το παιδί μπορούσε να λάβει διαφορετικά ερεθίσματα από τους φροντιστές και τους υπόλοιπους ενοίκους, σε σύγκριση με αυτά που λάμβαναν από την οικογένειά τους. Τέλος, η ποιότητα ζωής των γονέων και των αδελφών επηρεάστηκε θετικά από την ποιότητα ζωής του μέλους που είχε εγκατασταθεί στη δομή ανεξάρτητης διαβίωσης (Roos & Sondena, 2020). Ένας τελευταίος τομέας που προκαλεί αυξημένο άγχος και ανησυχία στους γονείς και συγγενείς ατόμων με αναπηρία είναι ο οικονομικός. Υπάρχει ασάφεια σχετικά με τις οικονομικές συνθήκες της ΣΥΔ, καθώς και τις οικονομικές υποχρεώσεις των γονέων, προκαλώντας αναστάτωση και συνεχή ερωτηματικά αναφορικά με την κάλυψη ή μη των αναγκών των ωφελουμένων (Γιαννακοπούλου & Χουρδά, 2021). Οι μειωμένοι οικονομικοί πόροι που παρέχονται από το κράτος, δεν επιτρέπουν την πρόσληψη του αναγκαίου

προσωπικού στις ΣΥΔ, για την υποστήριξη ατόμων με πιο βαριές αναπηρίες, κάτι που δημιουργεί ανασφάλεια στις οικογένειες (Φωτάκη, 2023).

3.1.2 Σχέσεις Γονέων-Φροντιστών/Εργαζομένων ΣΥΔ ή λοιπών Φορέων

Οι καλές σχέσεις μεταξύ των γονέων/ συγγενών ή δικαστικών εκπροσώπων με τους φροντιστές και τους φορείς λειτουργίας της ΣΥΔ, είναι ζωτικής σημασίας τόσο για την ομαλή μετάβαση και προσαρμογή των ΑμεΑ, όσο και για την αποτελεσματική διαχείριση της ΣΥΔ. Στην έρευνα της Esteban et al. (2023), οι απόψεις των γονέων για τον ρόλο των φροντιστών ήταν διττές. Από την μία, ορισμένοι γονείς θεωρούσαν πως οι φροντιστές αποτελούν την γέφυρα επικοινωνίας μεταξύ των παιδιών με αναπηρία και της κοινωνίας. Άλλοι, πίστευαν πως πρέπει να πραγματοποιούν κάποιες βασικές δεξιότητες οι ίδιοι και όχι να βοηθούν τα παιδιά να τις ολοκληρώνουν ανεξάρτητα. Για παράδειγμα, μία μητέρα μεγαλύτερης ηλικίας, ανέφερε πως οι φροντιστές πρέπει να ταΐζουν και να φροντίζουν για την προσωπική υγιεινή του παιδιού της οι ίδιοι. Αυτό όμως, υπονομεύει την ανάπτυξη δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης των ΑμεΑ, και δεν συνάδει με τον ρόλο που καλούνται να διαδραματίσουν οι ΣΥΔ (Esteban et al., 2023). Από την άλλη, νεότεροι γονείς, θεωρούσαν πως οι ζωές των παιδιών τους πρέπει να είναι γεμάτες ευκαιρίες για εξέλιξη και πως το προσωπικό πρέπει απλά να στηρίζει και να βοηθά τα παιδιά να πετύχουν μια ανεξάρτητη ζωή. Γι' αυτό και εκτιμούν την συνέπεια και την μακροχρόνια απασχόληση του προσωπικού σε μια συγκεκριμένη ΣΥΔ. Οι συχνές αλλαγές προσωπικού επηρεάζουν αρνητικά τα παιδιά με αναπηρία και δεν επιτρέπουν στους φροντιστές να καταλάβουν τα ενδιαφέροντα, τις προτιμήσεις και τις ανάγκες τους (Esteban, et al., 2023).

Στην μελέτη των Γιαννακοπούλου και Χουρδά (2021), οι πλειονότητα των γονέων γνωρίζει την ύπαρξη των ΣΥΔ, αλλά όχι τον τρόπο λειτουργίας, διότι δεν υπάρχει σαφής ενημέρωση από φορείς και συλλόγους. Επιπλέον, ένα σημαντικό κριτήριο επιλογής μιας ΣΥΔ αποτελεί η αξιοπιστία του φορέα ίδρυσης και λειτουργίας, καθώς και η καλή συνεργασία και επικοινωνία γονέων και εργαζομένων. Επιπρόσθετα, η εκπαίδευση και η εμπειρία του προσωπικού, αποτελούν σημαντικούς παράγοντες για την εγκατάσταση των παιδιών σε μια ΣΥΔ. Τέλος, θεωρούν πως ο ρόλος της οικογένειας δεν είναι ιδιαίτερος σημαντικός για την ποιότητα ζωής των ωφελουμένων στη ΣΥΔ, καθώς παράγοντες όπως η υποστήριξη από το προσωπικό, η εξειδίκευση του προσωπικού, η ομαλή συμβίωση μεταξύ των ενοίκων και οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, είναι περισσότερο σημαντικά για την προσαρμογή και συμβίωση των παιδιών

τους (Γιαννακοπούλου & Χουρδά, 2021). Η αξιοπιστία του φορέα ως κριτήριο επιλογής της ΣΥΔ, αναφέρθηκε από την πλειοψηφία των γονέων και στην ερευνά της Φωτάκη και συν. (2023). Μεταξύ άλλων, η οργάνωση της ΣΥΔ, το οικογενειακό περιβάλλον της δομής και η υπευθυνότητα και ευαισθησία των εργαζομένων, αναφέρθηκαν ως ουσιαστικά κριτήρια για την επιλογή μιας ΣΥΔ. Άλλοι παράγοντες που αναφέρθηκαν ήταν η καταλληλότητα των κτιριακών υποδομών, το εκπαιδευμένο προσωπικό, τα εξατομικευμένα προγράμματα για κάθε ωφελούμενο, καθώς και η προσβασιμότητα. Οι πλειοψηφία των γονέων/συγγενών και δικαστικών εκπροσώπων είναι ικανοποιημένοι από τη συνεργασία με τους φροντιστές, καθώς υπάρχει διαρκής ενημέρωση των πρώτων αναφορικά με τους ωφελουμένους, ενώ σε περίπτωση παραπόνων, αυτά καταγράφονται από το προσωπικό, με στόχο την επίλυσή τους (Φωτάκη και συν., 2023).

Η μετάβαση ενός παιδιού με αναπηρία από το πατρικό σε μία δομή ανεξάρτητης διαβίωσης αποτελεί μια σύνθετη διαδικασία, η οποία όμως μπορεί να διευκολυνθεί μέσω της καλής συνεργασίας της οικογένειας και του προσωπικού. Πολλοί γονείς και δικαστικοί εκπρόσωποι θεωρούν πως η διερεύνηση των αναγκών των οικογενειών, η συζήτηση και η κατανόηση από το προσωπικό των προβληματισμών και των προσδοκιών της οικογένειας, καθώς και η καλή συνεργασία πριν, κατά την μετάβαση, αλλά και μετά την εγκατάσταση του ΑμεΑ στη ΣΥΔ, αποτελούν παράγοντες που διευκολύνουν τη μετάβαση (Jones & Gallus, 2016; Roos & Sondena, 2020). Εκτός από την καλή συνεργασία με το προσωπικό, πολλοί γονείς ανέφεραν πως η συμμετοχή της οικογένειας, η διατήρηση των οικογενειακών δεσμών και η ποιοτική φροντίδα από τους φροντιστές, επηρεάζουν τον βαθμό αυτονομίας που θα αναπτύξει ο ωφελούμενος (Jones & Gallus, 2016). Οι Roos και Sondena (2020), διερεύνησαν τις εμπειρίες γονέων ατόμων με βαριά ΝΑ σχετικά με την συνεργασία τους με τους φροντιστές και τους φορείς, καθώς και πως οι σχέσεις μεταξύ τους διευκολύνουν την μετάβαση των παιδιών τους σε στέγες ανεξάρτητης διαβίωσης. Ορισμένοι γονείς ανέφεραν πως οι φροντιστές δεν τους ενημέρωναν σε συνεχή βάση για τα παιδιά τους, ούτε τηλεφωνικά, αλλά ούτε όταν τους επισκέπτονταν στη δομή. Επιπλέον, δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένοι από τους φορείς, διότι δεν υπήρχε καμία ενημέρωση σχετικά με την θέση τους στην λίστα αναμονής για την μετάβαση στη δομή, με αποτέλεσμα οι γονείς να περιμένουν για μεγάλα διαστήματα, χωρίς δυνατότητα εργασίας, λόγω της φροντίδας που έπρεπε να παράσχουν στα παιδιά τους (Roos & Sondena, 2020).

Η έρευνα της Iriarte et al. (2020), εστίασε στις απόψεις των γονέων αναφορικά

με την συνεργασία τους με το προσωπικό υποστήριξης, κατά τη μετάβαση των ΑμεΑ από ομαδικά σπίτια σε ατομικές εγκαταστάσεις στην Ιρλανδία. Αναφέρθηκαν τόσο σε θετικά όσο και σε αρνητικά στοιχεία στις μεταξύ τους σχέσεις. Ξεκινώντας από τα θετικά, οι περισσότεροι γονείς/ συγγενείς και δικαστικοί εκπρόσωποι, είχαν χτίσει μια στενή επαφή με τους φροντιστές, οι οποίοι τους ενημέρωναν διαρκώς και τους ενέπλεκαν στη διαδικασία μετάβασης. Ο ρόλος του προσωπικού θεωρήθηκε ως καταλύτης για να γίνει το άτομο πιο υπεύθυνο και ανεξάρτητο. Η σχέση εμπιστοσύνης που είχε αναπτυχθεί μεταξύ των εργαζομένων και της οικογένειας πιθανόν να διευκόλυνε αυτές τις νέες "ανακαλύψεις" του ωφελουμένου, καθώς και την προσωπική του εξέλιξη. Ακόμη, ανέφεραν πως οι ουσιαστικές σχέσεις τους με τους εργαζομένους, τους καθιστούσαν λιγότερο αγχωμένους για τη διαβίωση του συγγενή τους. Τέλος, τόνισαν πως υπήρχε σεβασμός, ευγένεια και αλληλοκατανόηση μεταξύ των οικογενειών και των φροντιστών, καθώς και ότι οι σχέσεις που είχαν δημιουργήσει οι τελευταίοι με τα παιδιά ήταν ιδιαίτερος ικανοποιητικές και βοηθούσαν στην εξέλιξή τους (Iriarte et al., 2020).

Ωστόσο, υπήρξαν γονείς που δεν αντιμετώπισαν θετικά αυτή την αλλαγή. Η συχνή αλλαγή προσωπικού, επηρέαζε αρνητικά το ΑμεΑ, ενώ οι ανεπαρκείς υπηρεσίες, αποτελούσαν εμπόδιο για μια σωστή διάγνωση, που θα οδηγούσε στην επιλογή της κατάλληλης δομής. Οι γονείς ανησυχούσαν για την ασφάλεια των παιδιών τους σε περιβάλλοντα ανεξάρτητης διαβίωσης, καθώς πίστευαν ότι δεν θα μπορούσαν να αντιμετωπίσουν έκτακτα περιστατικά μόνα τους. Οι οικογένειες θεωρούσαν πως οι φροντιστές έπρεπε να βρίσκονται κοντά στα παιδιά τους αρκετές ώρες, ώστε να τους παρέχουν την απαραίτητη βοήθεια, αλλά και να τα φέρνουν σε επαφή με το κοινωνικό σύνολο (Iriarte et al., 2020). Βέβαια, το αίτημα για περισσότερες ώρες υποστήριξης πρέπει να αντιμετωπιστεί με προσοχή, καθώς μπορεί να δημιουργήσει υπερβολική εξάρτηση από το προσωπικό (Amado et al., 2013).

Αναφορικά με τα παρεχόμενα τροφεία για τη διαμονή και κάλυψη των αναγκών των ωφελουμένων στη ΣΥΔ, στη μελέτη των Γιαννακοπούλου και Χουρδά (2021), οι γονείς ανέφεραν τις οικονομικές δυσκολίες ως λόγο μη ένταξης των παιδιών τους σε ΣΥΔ, καθώς τα περισσότερα ΑμεΑ που κατοικούν σε αυτές, προέρχονται από οικογένειες με υψηλότερο εισόδημα. Στην έρευνα των Φωτάκη και συν. (2023), οι πλειοψηφία των κηδεμόνων και δικαστικών συμπαραστατών απάντησε πως συμμετέχει οικονομικά στη ΣΥΔ με παραχώρηση ποσοστού από το επίδομα αναπηρίας του ΑμεΑ. Αυτό σημαίνει πως τα τροφεία που δικαιούνται από τον ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ

δεν επαρκούν, με αποτέλεσμα να επικρατεί ένας διαχωρισμός μεταξύ των γονέων και συγγενών που μπορούν να συνεισφέρουν οικονομικά και εκείνων που δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να προσφέρουν στον ωφελούμενο που κατοικεί στη ΣΥΔ. Αυτό όμως υπονομεύει την ισότητα των ΑμεΑ και απαιτεί την παροχή των κατάλληλων πόρων σε όλους ανεξαιρέτως, ώστε να μπορέσουν να ζήσουν ανεξάρτητα και να καλύψουν τις ανάγκες τους. Τέλος, τα άτομα που διαμένουν στις ΣΥΔ, χρειάζονται σταθερότητα στα πρόσωπα, κάτι που δεν μπορεί να επιτευχθεί λόγω της απουσίας οικονομικών κινήτρων, με αποτέλεσμα οι οικογένειες να αμφιβάλλουν για την ορθή λειτουργία των ΣΥΔ και να ανησυχούν για την ομαλή προσαρμογή των παιδιών τους (Νίνη, 2013).

3.1.3 Οφέλη Υποστηριζόμενης και Ανεξάρτητης Διαβίωσης-Προτάσεις Βελτίωσης

Στην έρευνα της Esteban et al. (2023), οι γονείς/συγγενείς και δικαστικοί εκπρόσωποι ανέφεραν πως οι ωφελούμενοι ανέπτυξαν δεξιότητες διατήρησης του νοικοκυριού, προσωπικής υγιεινής καθώς και κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Η ανάπτυξη των παραπάνω δεξιοτήτων, οδήγησε σε ευρεία συμμετοχή στην κοινωνική ζωή, καθώς και στη εύρεση εργασίας. Ακόμα, οι οικογένειες αναφέρθηκαν στην σπουδαιότητα ανάληψης ευθυνών και λήψης αποφάσεων από τους ίδιους τους ωφελούμενους, σχετικά με την συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, καθώς και για την ανάγκη για προσβασιμότητα σε όλους τους δημόσιους χώρους. Μόνο μία μητέρα μεγαλύτερης ηλικίας αμφισβήτησε την ικανότητα του παιδιού της να ζήσει αυτόνομα, αλλά τόνισε πως πρέπει να λαμβάνει μόνος του αποφάσεις για τη ζωή του, έχοντας την ευθύνη των πράξεων του. Πατέρας κοριτσιού με αναπηρία που διαμένει στη ΣΥΔ «Μαρία Κόκκορη» ανέφερε πως πλέον η κόρη του είναι πιο ήρεμη, ευτυχισμένη και καθόλου επιθετική. Ακόμη είναι περισσότερο συνεργάσιμη και συμπεριφέρεται με τον σωστό τρόπο όταν συναναστρέφεται με τρίτους. Ακόμη, η φαρμακευτική της αγωγή έχει σταθεροποιηθεί, πράγμα που έχει ενισχύσει σημαντικά την πρόοδό της (Κουτετή, 2013).

Στην μελέτη της Φωτάκη και συν. (2023), οι γονείς και δικαστικοί συμπαραστάτες των ωφελουμένων δήλωσαν ικανοποιημένοι με τις συνθήκες διαβίωσης των ΑμεΑ, καθώς μέσω των ΣΥΔ εξασφαλίζεται υγιεινή, άνετη και ασφαλής διαμονή. Ακόμη, υπάρχει δυνατότητα συμμετοχής σε πολιτιστικά προγράμματα, ψυχαγωγικές δραστηριότητες και άθληση. Επιπλέον, παρατηρήθηκε μεγάλη ικανοποίηση από τις παροχές ιατρικής φροντίδας, καθώς και επαρκής

πρόσβαση στην απαραίτητη φαρμακευτική αγωγή. Επιπρόσθετα, βελτιώθηκε σε μεγάλο βαθμό η επικοινωνία των νοικοκυριών με την οικογένεια, τους συγγενείς και το φιλικό περιβάλλον, καθώς βελτιώθηκαν οι κοινωνικές τους δεξιότητες, μέσω της συνύπαρξης με τους υπόλοιπους ωφελουμένους και τους φροντιστές. Η πλειοψηφία των ωφελουμένων, σύμφωνα με τους γονείς, έχουν πρόσβαση σε προγράμματα κατάρτισης και απασχόλησης, έτσι ώστε να επιτευχθεί η εργασιακή και κοινωνική τους ένταξη στο μέγιστο δυνατό βαθμό. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι και το γεγονός πως για το 95% των ωφελουμένων, διαμορφώθηκε εξατομικευμένο πρόγραμμα σε συνεργασία με τους φροντιστές της ΣΥΔ, το οποίο ανταποκρίνεται πλήρως στις ανάγκες και τα προσόντα τους. Η ποιότητα ζωής τόσο των ωφελουμένων, όσο και των οικογενειών τους επηρεάστηκαν θετικά από τη διαμονή των πρώτων στις ΣΥΔ, με αποτέλεσμα να βελτιωθούν οι σχέσεις και οι επικοινωνία μεταξύ των δύο. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων θεωρεί πως η διαμονή στις ΣΥΔ συμβάλλει ουσιαστικά στην αποϊδρυματοποίηση των ΑμεΑ και ενισχύει την κοινωνικοποίηση, την αυτονομία, την εξωστρέφεια και την αυτοπεποίθησή τους.

Παρόμοια αποτελέσματα εξήχθησαν και από την έρευνα της Iriarte et al. (2020), όπου γονείς και δικαστικοί εκπρόσωποι, ανέφεραν πως τα άτομα με νοητική αναπηρία διαβιώντας σε ένα δικό τους σπίτι αποκτούν μεγαλύτερη σιγουριά σχετικά με τις καθημερινές δεξιότητες, όπως είναι το καθάρισμα του σπιτιού, η προετοιμασία των γευμάτων, η προσωπική υγιεινή, η διαχείριση των χρημάτων, κτλ. Λόγω της ανεξαρτησίας που απέκτησαν τα άτομα στη νέα τους κατοικία, βελτιώθηκαν σημαντικά και οι κοινωνικές τους δεξιότητες, καθώς αισθάνονταν λιγότερη συστολή, έγιναν πιο κοινωνικοί και εξωστρεφείς, ενώ εξασκούσαν τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες μέσω της επαφής με την κοινότητα. Τέλος, η ενεργή συμμετοχή σε δραστηριότητες, μέσω της στήριξης των φροντιστών, έκανε τα ΑμεΑ να έχουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στον εαυτό τους και να νιώθουν μέλη της κοινωνίας στην οποία ζούσαν (Iriarte et al., 2020).

Πολλοί γονείς ανέφεραν μεταξύ άλλων και προτάσεις βελτίωσης όσον αφορά τη λειτουργία και τις υπηρεσίες της ΣΥΔ. Στην έρευνα της Φωτάκη και συν. (2023), οι γονείς τόνισαν πως πρέπει να βελτιωθεί η συνεργασία με τους εργοδότες του κάθε νοικοκυριού, για ασφαλή μετάβαση και επιστροφή από και προς τον χώρο εργασίας. Ακόμη, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων θεωρεί πως πρέπει να παρέχονται περισσότερες δραστηριότητες στους ωφελουμένους, καθώς και καλύτερη ενημέρωση για τις υπηρεσίες της ΣΥΔ. Ακόμη, ορισμένοι ανέφεραν πως είναι ανάγκη να υπάρχει καλύτερη συνεργασία στα προγράμματα αγωγής και φροντίδας, ενώ ένα μικρό

ποσοστό θεωρεί πως πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές (16,7%) και να υπάρχει καλύτερη εξυπηρέτηση από το προσωπικό. Η σωστή και έγκυρη παροχή πληροφοριών για τις υπηρεσίες και τον τρόπο λειτουργίας των δομών τονίστηκε και από τις οικογένειες των ατόμων με νοητική αναπηρία στις έρευνες των O' Doherty et al. (2016, οπ. αναφ. στην Πατσιαλά, 2022) και των Roos & Sondena (2020). Επιπρόσθετα, η ύπαρξη κατάλληλων εγκαταστάσεων που θα ανταποκρίνονται στις ανάγκες του κάθε ωφελουμένου και ο σωστός συνδυασμός συγκατοίκων με κοινά ενδιαφέροντα και ομοιότητες, αποτελούν παράγοντες που διευκολύνουν την αυτονομία των ενοίκων (Roos & Sondena, 2020).

Προχωρώντας στη μελέτη της Esteban et al. (2023), οι γονείς/ συγγενείς και δικαστικοί εκπρόσωποι μίλησαν για τη σημασία του να βρίσκεται το σπίτι σε κεντρικό σημείο, ώστε να έχουν οι ωφελούμενοι εύκολη πρόσβαση σε υπηρεσίες. Σημείωσαν, επίσης την ανάγκη για ευρύτερη επιλογή προσβάσιμων δραστηριοτήτων στην κοινότητα, ώστε να μπορέσουν οι ωφελούμενοι να ενταχθούν ομαλότερα στην κοινωνία. Επιπλέον, οι γονείς αναφέρθηκαν και στα προγράμματα αγωγής και φροντίδας των ωφελουμένων. Συγκεκριμένα, μια μητέρα επεσήμανε τα εμπόδια που εξακολουθούν να υπάρχουν για τα άτομα με νοητική αναπηρία στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, όπως, για παράδειγμα, η έλλειψη γνώσεων των επαγγελματιών σχετικά με την αναπηρία ή οι μεγάλοι χρόνοι αναμονής. Τέλος, υπάρχει η ανάγκη αύξησης της ευελιξίας των υπηρεσιών υγείας στην κοινότητα, ώστε η παροχή φροντίδας να προσαρμόζεται στις ανάγκες των ωφελουμένων. Αυτά τα εμπόδια στην πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, μπορούν να αποτελέσουν εμπόδιο στις διαδικασίες αποϊδρυματοποίησης ΑμεΑ, και συνεπώς πρέπει να αρθούν (Esteban et al., 2023).

Οι ερωτώμενοι στην έρευνα της Τσάπουρνα (2020), ανέφεραν πως η οικονομική ανεξαρτησία των παιδιών τους δεν μπορεί να επιτευχθεί καθώς στην Ελλάδα δεν υπάρχει νομοθετικό πλαίσιο που να προωθεί την πλήρη και αμειβόμενη εργασία των ατόμων με νοητική αναπηρία, αφού επικρατεί η άποψη ότι τα ΑμεΑ δεν μπορούν να εργαστούν λόγω του νοητικού τους δυναμικού (Ε.Σ.Α.με.Α, 2011, οπ. αναφ. στην Τσάπουρνα, 2020). Βέβαια, δεν προτείνουν κάποια λύση, καθώς οι ίδιοι πιστεύουν πως οι ΣΥΔ θα παρέχουν στους ωφελουμένους όλα όσα χρειάζονται, μέσω των επιδομάτων και των επιχορηγήσεων του κράτους, χωρίς να χρειάζεται να εργαστούν οι ίδιοι. Τέλος, οι ανάγκες υποστήριξης και βοήθειας που χρειάζεται ένα άτομο με αναπηρία, καθώς και ο βαθμός λειτουργικότητας του, επηρεάζουν την αυτονομισή του, γι' αυτό και όλοι

όσοι σχεδιάζουν τα προγράμματα των ΣΥΔ, πρέπει να προωθούν την εκμάθηση δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης και να ενισχύουν την λήψη αποφάσεων, ώστε ο κάθε ωφελούμενος να αποκτήσει το βαθμό ανεξαρτησίας που δύναται να αποκτήσει (Ο' Doherty et al., 2016, οπ. αναφ. στην Τσάπουρνα, 2020; Roos & Sondena, 2020).

3.2 Φροντιστές Ατόμων με Αναπηρία που Διαβιούν στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Η μετάβαση και προσαρμογή ενός ωφελουμένου σε μια ΣΥΔ, εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την υποστήριξη και την κατάλληλη προετοιμασία που θα λάβουν από τους φροντιστές, οι οποίοι πρέπει να δημιουργήσουν μια σχέση εμπιστοσύνης με το άτομο, διευκολύνοντας αυτή τη μεγάλη αλλαγή. Γι' αυτό το λόγο η εκπαίδευση και η εμπειρία του προσωπικού είναι ζωτικής σημασίας και θα πρέπει να ενισχύεται σε συνάρτηση με την πιστοποίηση επαγγελματικών προσόντων κοινωνικών φροντιστών, βοηθητικού προσωπικού κλπ. (Πατσιαλά, 2022). Σημαντική κρίνεται και η συνεργασία των ΣΥΔ με άλλους θεσμούς (π.χ. προσωπικός βοηθός, Τοπική Αυτοδιοίκηση και Κέντρα Κοινότητας κλπ.), ώστε να καλύπτονται οι ανάγκες όλων των ωφελουμένων και να ενισχύεται η ανεξαρτησία τους (Φιλιππόγλου, 2019). Στην έρευνα της Kartasidou et al. (2013), οι φροντιστές απάντησαν πως τα άτομα με ΝΑ μπορούν να ζήσουν μόνα τους, σε ένα κατάλληλο διαμέρισμα στο κέντρο της πόλης, ώστε να μπορέσουν να χτίσουν τις κοινωνικές σχέσεις, τις οποίες έχουν τόσο ανάγκη, αλλά δυσκολεύονται να αναπτύξουν. Η έλλειψη κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων, αλλά και δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης αποτελούν πρόβλημα στην δημιουργία φιλικών δεσμών για τα ΑμεΑ. Τα παραπάνω, σε συνδυασμό με το οικογενειακό περιβάλλον, το οποίο δημιουργεί πολλές φορές έναν φόβο στο ΑμεΑ, περιορίζουν την επαφή του με το κοινωνικό σύνολο (Kartasidou et al., 2013). Επομένως, η διαμονή σε μια ΣΥΔ και η κατάλληλη στήριξη από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό, θα βοηθήσει τα ΑμεΑ, να φύγουν από τους κόλπους της οικογένειας και να ζήσουν αυτόνομα.

3.2.1 Υποχρεώσεις Φροντιστών στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Ξεκινώντας, η Φωτάκη και συν. (2023) συγκέντρωσαν ερωτηματολόγια από εργαζομένους και υπευθύνους σε ΣΥΔ που χρηματοδοτούνται από το ΕΣΠΑ και σε ΣΥΔ που λαμβάνουν τους πόρους χρηματοδότησής τους είτε από δωρεές, χορηγίες ή εισφορές των ενοίκων, των γονέων, των δικαστικών εκπροσώπων ή τρίτων, είτε από τροφεία, παροχές ή βοηθήματα των Ταμείων Κοινωνικής Ασφάλισης και της

Κοινωνικής Αλληλεγγύης, από τακτικές ή έκτακτες επιχορηγήσεις ή επιδοτήσεις πάσης φύσης και προγράμματα και δράσεις Εταιρικής Κοινωνικής Ευθύνης. Η πλειοψηφία των υπευθύνων των ΣΥΔ, ανέφερε πως το προσωπικό λαμβάνει ειδική εκπαίδευση, ώστε να ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις της εργασίας του. Συγκεκριμένα, οι φροντιστές καλούνται να παρέχουν μια υγιεινή, άνετη και ασφαλή διαμονή στους ωφελουμένους, καθώς και να τους προστατεύουν από κακοποίηση και αμέλεια μέσω εφαρμογής καθορισμένων διαδικασιών. Ακόμη, στις υποχρεώσεις τους συμπεριλαμβάνεται η εξασφάλιση υγιεινής και ισορροπημένης διατροφής αλλά και η πρόσβαση στην απαραίτητη ιατρική φροντίδα (Φωτάκη και συν., 2023). Στη μελέτη της Φιλιππόγλου (2019), οι φροντιστές ανέφεραν πως ήταν υπεύθυνοι για την αγορά προϊόντων από τα καταστήματα με την βοήθεια των ΑμεΑ, διότι οι δεύτεροι δεν γνωρίζουν την αξία των χρημάτων και δεν μπορούν να συμμετάσχουν σε συναλλαγές. Ακόμη, βοηθούν στην εκτέλεση δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης, κυρίως σε ωφελουμένους με χαμηλό βαθμό λειτουργικότητας και προσαρμόζουν τις δραστηριότητες, ώστε να είναι εύκολο για τους ενοίκους να εκτελέσουν τις δεξιότητες που τους διδάσκονται.

Βασικό μέλημα των φροντιστών στη ΣΥΔ «Μαρία Κόκκορη» είναι η παροχή δημιουργικών και ποιοτικών δραστηριοτήτων, ώστε οι ωφελούμενοι να περνούν ευχάριστα τον ελεύθερο χρόνο τους, αναπτύσσοντας ταυτόχρονα ποικίλες δεξιότητες (Φραγκούλη, 2013). Οι εργαζόμενοι στη ΣΥΔ φροντίζουν για την κοινωνικοποίηση των ωφελουμένων μέσω ομαδικών και ατομικών εξωτερικών δραστηριοτήτων, τις οποίες επιλέγει ο ίδιος ο ωφελούμενος (ζωγραφική, αθλητισμός, μαγειρική, χορός, κέντημα, κλπ.). Ακόμη, συνοδεύουν τους ωφελουμένους σε ολόήμερες ή πολυήμερες εκδρομές σε αρχαιολογικούς χώρους, θεατρικές παραστάσεις, σε εξόδους για καφέ/φαγητό, αγορές σε καταστήματα και προωθούν την εκπαίδευσή τους σε ειδικά σχολεία (αν το δικαιούνται ηλικιακά). Έτσι επιτυγχάνεται η αποϊδρυματοποίηση των ενοίκων, η απόκτηση εμπειριών, η επαφή με ποικίλα ερεθίσματα, η εκμάθηση κανόνων συμπεριφοράς και ευγένειας, η αλληλεπίδραση με ανθρώπους, και η ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων (Τέλιος, 2013). Η υποστήριξη των ενοίκων στη διαχείριση του νοικοκυριού και η εκμάθηση των απαραίτητων δεξιοτήτων για την ανεξάρτητη διαβίωση τους, τονίστηκαν και από τους φροντιστές στην έρευνα των Iriarte et al. (2016). Επιπρόσθετα, ο ρόλος του προσωπικού στην υποστήριξη των κοινωνικών σχέσεων των ωφελουμένων ήταν ιδιαίτερα σημαντικός και διευκολύνει την μετάβασή

τους στις δομές ανεξάρτητης διαβίωσης (Iriarte et al., 2016).

Εκτός από τα παραπάνω, οι φροντιστές ανέφεραν πως στις υποχρεώσεις τους υπάγεται και η παροχή βοήθειας, ώστε οι ωφελούμενοι να οργανώσουν την αλλαγή, αλλά και να προσαρμοστούν στο νέο περιβάλλον, χτίζοντας σχέσεις εμπιστοσύνης μεταξύ τους. Το προσωπικό βοήθησε σε μεγάλο βαθμό στον προγραμματισμό των στόχων και στην εφαρμογή των προσωπικών σχεδίων του κάθε ωφελουμένου, συμπεριλαμβανομένης της οργάνωσης ενημερωτικών συναντήσεων και επισκέψεων στα μελλοντικά σπίτια (Roos & Sondena, 2020). Επιπλέον, η διδασκαλία δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης (π.χ. μαγείρεμα, πλύσιμο ρούχων, προσωπική φροντίδα) και η βοήθεια στη διαχείριση και οργάνωση του σπιτιού, υπάγονται στα καθήκοντα των φροντιστών. Τέλος, οι εργαζόμενοι διευκρίνισαν πως η υποστήριξη που παρέχεται στον κάθε ωφελούμενο είναι εξατομικευμένη και εστιάζει στην ατομική λήψη αποφάσεων, αναφορικά με το πως θέλει να δομήσει την καθημερινότητά του, με ποιόν να συναναστραφεί κλπ. (Iriarte et al., 2016).

3.2.2 Η Εργασία με Άτομα με Αναπηρία και οι Επιπτώσεις στην Ψυχολογία

Έρευνες που εξετάζουν τις εμπειρίες εργαζομένων που φροντίζουν ΑμεΑ, χρησιμοποιούν πολύ συχνά τον όρο «φόρτος φροντίδας», που σχετίζεται με τις αρνητικές ψυχολογικές, κοινωνικές και σωματικές συνέπειες που βιώνουν οι φροντιστές. Όλα αυτά οφείλονται στις δυσμενείς εμπειρίες και συναισθήματα που προκαλούνται από τα καθήκοντά και τις υποχρεώσεις της εργασίας τους (Chen et al., 2014, οπ. αναφ. στην Πατσιαλά, 2022). Οι φροντιστές στην έρευνα της Iriarte et al. (2016), ανέφεραν πως ένιωθαν ευχαρίστηση και ικανοποίηση από την εργασία τους, καθώς και περηφάνεια, καθώς οι ωφελούμενοι κατάφεραν να προσαρμοστούν και να αποκτήσουν ποικίλες δεξιότητες χωρίς μεγάλη δυσκολία. Η Δημητρά (2021) αξιολόγησε την επαγγελματική και συναισθηματική εξουθένωση, καθώς και την αποπροσωποποίηση και τα κίνητρα εργαζομένων σε δομές για ΑμεΑ. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι άνδρες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα αποπροσωποποίησης συγκριτικά με τις γυναίκες, πιθανώς για να αποφύγουν την συναισθηματική εξουθένωση. Ακόμη, οι έγγαμοι παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα τόσο επαγγελματικής και συναισθηματικής εξουθένωσης όσο και αποπροσωποποίησης, λόγω της υποστήριξης που λαμβάνουν από την οικογένεια ή τον/την σύντροφό τους. Παλαιότερες έρευνες έχουν δείξει ότι οι μη έχοντες παιδιά εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής εξουθένωσης και αποπροσωποποίησης (Kader, Elhusein,

Elhassan, Alabdulla, Hammoudeh, & Hussein, 2021, οπ. αναφ. στη Δημητρά, 2021). Ωστόσο, στη συγκεκριμένη έρευνα παρουσίασαν χαμηλά επίπεδα μόνο στα προσωπικά επιτεύγματα. Σε αντίθεση, τα αποτελέσματα των μελετών του Zarei et al. (2019) και της Xu et al. (2020) έδειξαν πως οι άγαμοι εργαζόμενοι εμφανίζουν μεγαλύτερα ποσοστά επαγγελματικής και συναισθηματικής εξουθένωσης από τους έγγαμους, ενώ όσοι μένουν με την οικογένειά τους παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα αποπροσωποποίησης. Οι ποικίλοι ρόλοι που έχει να διαδραματίσει το άτομο ως εργαζόμενος-οικογενειάρχης και γονιός, οδηγεί σε περιορισμένο χρόνο και ενέργεια, με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν μεγαλύτερο βαθμό αποπροσωποποίησης.

Εν συνεχεία, η ειδικότητα του κάθε εργαζομένου δεν επηρεάζει διαφορετικά κανέναν από τους παραπάνω παράγοντες, ενώ τα έτη εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ επηρεάζουν τα επίπεδα αποπροσωποποίησης του προσωπικού. Όσο περισσότερα είναι τα έτη εργασίας με ΑμεΑ, τόσο υψηλότερα είναι και τα επίπεδα αποπροσωποποίησης των εργαζομένων (Δημητρά, 2021). Τέλος οι εργαζόμενοι με μόνιμη σύμβαση εργασίας παρουσιάζουν επαγγελματική και συναισθηματική εξουθένωση σε μεγαλύτερο βαθμό από τους εργαζομένους με συμβάσεις ορισμένου χρόνου (Pérez-Fuentes et al., 2019). Η επαγγελματική εξουθένωση αναφέρθηκε και από τους φροντιστές της ΣΥΔ «Μαρία Κόκκορη», οι οποίοι τόνισαν πως πολλές φορές οι δυσκολίες των ενοίκων μεταφέρονται σε εκείνους. Πρότειναν επίσης να υπάρχουν ομάδες στήριξης, ώστε οι εργαζόμενοι να εκφράζουν τους προβληματισμούς τους και να συνεργάζονται ώστε να βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα. Ιδιαίτερα επιφορτισμένοι είναι οι φροντιστές που εργάζονται ως οικόσιτο προσωπικό, γι' αυτό και θα πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να περνούν ποιοτικό ελεύθερο χρόνο, ώστε να αποφορτίζονται συναισθηματικά.

Η γόνιμη επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ των φροντιστών και η παροχή ανατροφοδότησης σχετικά με την εργασία τους, βοηθούν σημαντικά στην αποτελεσματικότητά τους (Νίνη, 2013). Πολλές φορές, οι εργαζόμενοι και κυρίως οι οικόσιτοι φροντιστές, αναγκάζονται να παραιτηθούν, λόγω του ψυχολογικού φόρτου, του ωραρίου, των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν με τους ωφελουμένους, αλλά και λόγω του μειωμένου μισθού που λαμβάνουν. Οι μειωμένοι οικονομικοί πόροι οδηγούν σε μη κάλυψη των αυξανόμενων αναγκών των ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες, για προσωπικό, με αποτέλεσμα να υπάρχουν διαρκείς αλλαγές σε προσωπικό, πράγμα που υπονομεύει την σταθερότητα και την εύρυθμη λειτουργία μιας ΣΥΔ. Επομένως, θα πρέπει να παρέχονται κίνητρα από το κράτος, καθώς και κατάλληλοι μισθοί ώστε οι

φροντιστές να παραμένουν στις ΣΥΔ (Νίνη, 2013).

3.2.3 Σχέσεις Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών-Ωφελουμένων

Στην μελέτη της Esteban et al. (2023), οι φροντιστές τόνισαν την ανάγκη διατήρησης των δεσμών με τις οικογένειες των ωφελουμένων, καθώς η συναισθηματική και υλική υποστήριξη από τους γονείς, βοηθούν στις διαδικασίες μετάβασης και προσαρμογής. Οι επαγγελματίες τόνισαν επίσης τη σημασία της καλής επικοινωνίας και του συντονισμού μεταξύ οικογένειας και υπηρεσιών ή/και φορέων για την καλύτερη κάλυψη των αναγκών του ατόμου που διαμένει στη δομή. Προτεραιότητα για τη ΣΥΔ «Μαρία Κόκκορη» σύμφωνα με τους εργαζομένους, αποτελεί η καλή συνεργασία με τους γονείς των ωφελουμένων και η δημιουργία ενός κλίματος εμπιστοσύνης. Η σύνδεση της ΣΥΔ με την οικογένεια πρέπει να είναι ποιοτική και ουσιαστική, καθώς έτσι το ΑμεΑ θα μπορέσει να δει θετικά αποτελέσματα από την ανεξάρτητη διαβίωση και να διατηρήσει μια ομαλή συναισθηματική κατάσταση, ειδικότερα στην αρχή της διαμονής του στη ΣΥΔ, όπου μπορεί να νιώθει ότι απορρίπτεται από την οικογένεια (Σχοινά, 2013). Στην ίδια ημερίδα συζητήθηκαν και οι σχέσεις των φροντιστών με τους ωφελουμένους. Συγκεκριμένα, η διεπιστημονική ομάδα της ΣΥΔ διαμορφώνει ένα πρόγραμμα, σε συνεργασία με τους ενοίκους, το οποίο ανταποκρίνεται στις ανάγκες και τα ελλείμματα του καθενός. Οι ωφελούμενοι είναι άτομα με διαφορετική προσωπικότητα, ενδιαφέροντα και ιδιαιτερότητες, τα οποία καλούνται να συγκατοικήσουν κάτω από την ίδια στέγη. Προκειμένου η συγκατοίκησή τους να είναι αρμονική και ήρεμη, υπάρχουν κανόνες όσον αφορά τις καθημερινές δραστηριότητες. Ακόμη έχουν μάθει να σέβονται ο ένας τον άλλον στις ώρες κοινής ησυχίας, όταν κάποιος δέχεται κάποια επίσκεψη, στους κοινόχρηστους αλλά και στους ιδιωτικούς χώρους. Βέβαια δεν αποκλείονται οι μικρές παρεξηγήσεις και οι λεκτικοί τσακωμοί, οι οποίοι ωστόσο επιλύονται με διάλογο και με την διδασκαλία αρχών από τους φροντιστές, όπως η αγάπη, ο αλληλοσεβασμός, η ευγένεια, κλπ. (Τέλιος, 2013).

Επιπρόσθετα, οι φροντιστές ανέφεραν πως υπάρχει πλήρης συνεργασία και συνεννόηση τόσο μεταξύ τους, όσο και με την διεύθυνση της ΣΥΔ, αλλά και εξωτερικούς φορείς, ώστε να μπορούν να συγκεντρώνουν τις απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με τη σωματική υγεία, τη συναισθηματική και ψυχική κατάσταση, καθώς και την κοινωνική επάρκεια των ωφελουμένων, με στόχο την διαμόρφωση και υλοποίηση των κατάλληλων παρεμβάσεων για τον καθένα (Σχοινά, 2013). Στην μελέτη της

Φωτάκη και συν. (2023), οι ένοικοι, βάσει των απαντήσεων των φροντιστών, νιώθουν τη ΣΥΔ σαν το σπίτι τους και έχουν αναπτύξει μια καλή σχέση μεταξύ τους και με τους εργαζομένους. Ακόμη, συμμετέχουν σε οικιακές εργασίες, με στόχο να διευκολύνουν τους εργαζομένους και δέχονται την διδασκαλία δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης από τους φροντιστές χωρίς αντιρρήσεις. Οι σχέσεις μεταξύ φροντιστών και ωφελουμένων χαρακτηρίστηκαν ως θετικές και από τους εργαζομένους στην έρευνα της Iriarte et al. (2016), όπου ανέφεραν πως πάντα άκουγαν τις ανάγκες των ωφελουμένων και ακολουθούσαν τα ατομικά τους σχέδια. Θεωρούσαν τους εαυτούς τους φίλους των ΑμεΑ αλλά και υποστηρικτές των δικαιωμάτων τους. Ο υποστηρικτικός ρόλος των φροντιστών είναι ιδιαίτερα σημαντικός, καθώς παρέχουν βοήθεια στους ωφελουμένους αναφορικά με τη διαχείριση του σπιτιού, την ολοκλήρωση δραστηριοτήτων κλπ. Οι ωφελούμενοι δεν αντιμετωπίζονται ως ασθενείς ή πελάτες, αλλά ως άτομα με τα ίδια δικαιώματα με όλους τους άλλους ανθρώπους (Iriarte et al., 2016). Το προσωπικό στη δομή ανεξάρτητης διαβίωσης έλαβε ειδική εκπαίδευση ώστε να βοηθήσει τα ΑμεΑ να αναπτύξουν την αυτό-εκτίμησή τους, να κάνουν πράγματα αυτόνομα και να ενταχθούν εύκολα στην κοινωνία. Βέβαια, οι φροντιστές ανέφεραν πως χρειάζονται περισσότερη εκπαίδευση, αναφορικά με την κοινωνική υποστήριξη των ωφελουμένων, ώστε να μπορέσουν να τους βοηθήσουν αποτελεσματικότερα στην σύναψη κοινωνικών σχέσεων (Power, 2013, as cited in Iriarte et al., 2016).

Στις συνεντεύξεις που έλαβαν οι Roos και Sondena (2020), οι φροντιστές ανέφεραν πως πολλές φορές δυσκολεύονταν να ικανοποιήσουν τις επιθυμίες των γονέων, όσον αφορά το είδος της κατοικίας που επιθυμούν να διαμείνει το παιδί τους. Οι περισσότερες οικογένειες επιθυμούσαν το παιδί τους να ζήσει μαζί με άλλους ωφελουμένους σε ένα ομαδικό σπίτι, κάτι το οποίο δεν ήταν δυνατό λόγω των περιορισμένων εγκαταστάσεων. Βέβαια, οι περισσότεροι φροντιστές ήταν ικανοποιημένοι από τη συνεργασία και την επικοινωνία τους με τους γονείς, το διάστημα που περίμεναν μέχρι να εγκατασταθεί το παιδί στη δομή. Ακόμη, τόνισαν πως ένιωθαν κατανόηση για τους γονείς, διότι ο χρόνος αναμονής ήταν εξαντλητικός και αγχωτικός για εκείνους, γι' αυτό και τους προσέφεραν ποικίλες υπηρεσίες φροντίδας, όπως 24ωρη φροντίδα τα σαββατοκύριακα, κλπ. (Roos & Sondena, 2020). Στην μελέτη της Σκαρλατάκη (2013), οι συντονιστές των ΣΥΔ, αλλά και οι φροντιστές ανέφεραν πως είναι ικανοποιημένοι από την τοπική αυτοδιοίκηση, καθώς τους παρείχε εγκαταστάσεις που πληρούν τις προϋποθέσεις. Σε ορισμένες ΣΥΔ της έρευνας, το

ίδρυμα αναλαμβάνει την οικονομική διαχείριση των επιδομάτων των ωφελουμένων και σε συνεργασία με τους φροντιστές χρησιμοποιούν το κατάλληλο ποσό για την κάλυψη των αναγκών τους.

Αντιθέτως, σε κάποιες άλλες ΣΥΔ, οι οικογένειες συνεισφέρουν οικονομικά για την κάλυψη εξόδων σίτισης και ψυχαγωγίας των ωφελουμένων. Βέβαια, οι φροντιστές ανέφεραν πως η διαχείριση των οικονομικών από τις οικογένειες, τους δυσκολεύει στην πραγματοποίηση προγραμμάτων οικονομικής διαχείρισης και εμποδίζει την πραγματοποίηση εξόδων στην κοινωνία, εκδρομών και την συμμετοχή σε άλλα είδη ψυχαγωγίας (Σκαρλατάκη, 2013). Άλλοι θεωρούν πως το νοσήλιο-τροφείο που λαμβάνουν οι ένοικοι από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς δεν επαρκεί για την κάλυψη των αναγκών τους και τόνισαν την ανάγκη για μείωση της γραφειοκρατίας και για αμεσότερη και ταχύτερη χρηματοδότηση (Φωτάκη και συν., 2023). Επίσης πρέπει να προσληφθεί μεγαλύτερος αριθμός προσωπικού, διαφορετικών ειδικοτήτων, ώστε να παρέχονται περισσότερες και πιο εξειδικευμένες υπηρεσίες στου ωφελουμένους. Ακόμα, οι φροντιστές στην μελέτη της Σκαρλατάκη (2013) ανέφεραν δυσκολίες στη συνεργασία με τις οικογένειες, καθώς πολλοί γονείς, λόγω του φόβου και του ελέγχου που θέλουν να έχουν στη ζωή των παιδιών τους, δεν επιθυμούν να συμμετάσχουν σε προγράμματα εργασιακής απασχόλησης και σε ορισμένες εξωτερικές δραστηριότητες.

Εκτός των παραπάνω, οι σχέσεις των ωφελουμένων με τους φροντιστές είναι πάρα πολύ καλές, καθώς έχουν μάθει τα όρια και τους κανόνες και πλέον οι εργαζόμενοι τους επιτρέπουν να ολοκληρώσουν πολλές δραστηριότητες χωρίς διαρκή επίβλεψη. Έχουν αναπτύξει καλές και αρμονικές σχέσεις τόσο με τους εργαζομένους, όσο και μεταξύ τους, συνεργάζονται και σέβονται ο ένας τον άλλον (Σκαρλατάκη, 2013). Επιπλέον, ενώ υπάρχουν κάποιοι μικροί τσακωμοί, έχουν μάθει να κατανοούν τις ανάγκες του άλλου μέσα από διάλογο, ενώ οι πιο λειτουργικοί ένοικοι, βοηθούν τους λιγότερο λειτουργικούς. Βέβαια, ένας φροντιστής ανέφερε πως οι σχέσεις τους περιορίζονται σε αυτές των συγκατοίκων, χωρίς να έχουν αναπτύξει κάποια ιδιαίτερη φιλία μεταξύ τους και πως μία ωφελούμενη χωρίς ΝΑ, δεν αποδέχεται εύκολα τις άλλες και προτιμά την ιδιωτικότητά της. Τέλος, έχουν συχνή επικοινωνία με τις οικογένειές τους (όσοι έχουν), τις οποίες και επισκέπτονται όποτε επιθυμούν. Υπάρχει καλή συνέργεια μεταξύ των φροντιστών, οι οποίοι αξιολογούν την πορεία των ωφελουμένων σε συνεργασία με την ψυχολόγο και θέτουν από κοινού μελλοντικούς στόχους (Σκαρλατάκη, 2013).

Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί πως τις περισσότερες φορές τα άτομα με αναπηρία που διαμένουν σε στέγες αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης αναπτύσσουν σχέσεις κυρίως με τους φροντιστές τους. Πολλές φορές οι ωφελούμενοι τις αντιμετωπίζουν ως πραγματικές φίλιες, ενώ στην πραγματικότητα βιώνουν μια σχετικά επιφανειακή σχέση που μοιάζει περισσότερο με εκείνη ενός γνωστού ή ενός εργαζομένου και ενός αποδέκτη υπηρεσιών (Kartasidou et al., 2013). Στην μελέτη των Roos και Sondena (2020), πολλές φορές οι φροντιστές νιώθουν οίκτο για τους γονείς και τους αντιμετωπίζουν ως ευάλωτους, κάτι που μπορεί να οδηγήσει σε αμφισβήτηση των ικανοτήτων τους ως γονέων. Ο χαρακτηρισμός των οικογενειών ως ευάλωτων μπορεί να εμποδίσει την πρόσβαση στην κατάλληλη υποστήριξη και σε μια εποικοδομητική συνεργασία με τους φορείς και τους φροντιστές. Η συναισθηματική φόρτιση που προκαλείται από την αντιμετώπιση του παιδιού τους ως βάρος κατά τη διαπραγμάτευση με ένα επαγγελματικό σύστημα φροντίδας μπορεί να προκαλέσει σύγκρουση στους ίδιους τους γονείς αλλά και να επηρεάσει αρνητικά οποιεσδήποτε προσπάθειες συνεργασίας (Lundeby & Tøssebro, 2008, as cited in Roos & Sondena, 2020).

Τέλος, πολλοί φορείς και φροντιστές στην έρευνα της Σκαρλατάκη (2013), λόγω της απουσίας οικογένειας, έχουν αναλάβει την δικαστική επιμέλεια και την διαχείριση των οικονομικών των ωφελουμένων. Αυτό όμως συνεπάγεται αυξημένο έλεγχο της ζωής και των επιλογών τους και αδυναμία λήψης αποφάσεων για τον εαυτό τους. Επιπλέον, οι ωφελούμενοι είναι εξαρτημένοι από τους εργαζομένους και τους εκπαιδευτές των ΣΥΔ και η κοινωνική τους ένταξη δεν μπορεί να επιτευχθεί στο 100%, διότι οι επαφές τους περιορίζονται στους φροντιστές, στους εθελοντές και στους εξωτερικούς επαγγελματίες (φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, κλπ.). Ενώ έχουν επαφές με άτομα της κοινότητας, δεν υπάρχει η δυνατότητα ανάπτυξης φιλικών σχέσεων. Πάντα λειτουργούν σε ελεγχόμενα περιβάλλοντα και ενώ φαινομενικά έχουν την δυνατότητα να κάνουν επιλογές και να πάρουν αποφάσεις, από τις απαντήσεις των φροντιστών φαίνεται πως δεν υπάρχει πλήρης ελευθερία, καθώς οι επιλογές τους εξαρτώνται από το πρόγραμμα της ΣΥΔ και τα πλαίσια που ορίζουν οι εργαζόμενοι. Τέλος, ενώ τονίζεται πως έχουν αποκτήσει υψηλό βαθμό αυτονομίας, η διαρκής παρουσία φροντιστών στο χώρο, θέτει όρια στην αυτονομία που μπορούν να ασκήσουν (Σκαρλατάκη, 2013).

3.2.4 Οφέλη Υποστηριζόμενης και Ανεξάρτητης Διαβίωσης-Προτάσεις Βελτίωσης

Με την πάροδο του χρόνου, η διαμονή των ωφελουμένων στις ΣΥΔ και τις δομές ανεξάρτητης διαβίωσης οδήγησε στην βελτίωση πολλών πτυχών της ζωής και της συμπεριφοράς τους. Οι φροντιστές στην έρευνα της Esteban et al. (2023), ανέφεραν πως η αρμονική ατμόσφαιρα στη δομή ανεξάρτητης διαβίωσης συνέβαλε στην ηρεμία των ωφελουμένων και στην μείωση των προβληματικών συμπεριφορών. Ακόμη, παρατηρήθηκαν οφέλη σε σωματικό επίπεδο, βελτιωμένος ύπνος, μείωση στη λήψη φαρμάκων και αύξηση της σωματικής δραστηριότητας. Μία ωφελούμενη, σταμάτησε τελείως τη λήψη φαρμάκων και μπόρεσε να αντιμετωπίσει την αϋπνία της, καθώς η ομαλή και ήρεμη συμβίωση με τους υπόλοιπους ωφελούμενους, βελτίωσε τη διάθεσή και την συναισθηματική της ευεξία (Esteban et al., 2023). Στην έρευνα της Φιλιππόγλου (2019), οι φροντιστές ανέφεραν πως έχουν βελτιωθεί σε σημαντικό βαθμό οι δεξιότητες φροντίδας του εαυτού και αυτοεξυπηρέτησης των ωφελουμένων. Συγκεκριμένα, φροντίζουν την προσωπική τους υγιεινή, με μικρή δυσκολία όμως στο πλύσιμο και καθάρισμα του σώματός τους, τηρούν τους κανόνες υγιεινής στο μπάνιο και επιλέγουν την κατάλληλη ένδυση για την κάθε περίπτωση. Ακόμη φροντίζουν για την καθαριότητα των ρούχων τους και τα τακτοποιούν στις ντουλάπες τους.

Επιπρόσθετα, χρησιμοποιούν με ασφάλεια τα ηλεκτρικά σκεύη της κουζίνας και μπορούν να ετοιμάσουν ένα απλό σνακ ή γεύμα. Ξεσκονίζουν τα έπιπλα, χρησιμοποιούν την ηλεκτρική σκούπα και σφουγγαρίζουν τα πατώματα. Ακόμη τηρούν τους κανόνες ασφαλείας, αλλά δεν έχουν μάθει πως να καλέσουν την αστυνομία ή την πυροσβεστική σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης. Επίσης, δεν μπορούν να φτιάξουν λίστα των απαραίτητων προϊόντων για το σούπερ μάρκετ, γι' αυτό παρέχεται βοήθεια από τους φροντιστές (Φιλιππόγλου, 2019). Το προσωπικό τους συνοδεύει πάντα στα ψώνια τους, βοηθώντας τους στην επιλογή τους κατάλληλων προϊόντων και στην πραγματοποίηση χρηματικών συναλλαγών. Ακόμη, οι ωφελούμενοι επιλέγουν πως και με ποιον θα περάσουν τον ελεύθερο χρόνο τους, έχουν αναπτύξει φιλίες και μπορούν να χρησιμοποιήσουν τα μέσα μαζικής μεταφοράς ανεξάρτητα στις εξόδους τους (Φιλιππόγλου, 2019).

Στην έρευνα της Φωτάκη και συν. (2023), η πλειοψηφία των υπευθύνων λειτουργίας και των φροντιστών των ΣΥΔ, ανέφεραν πως έχει επιτευχθεί σε μεγάλο βαθμό η αποϊδρυματοποίηση των ωφελουμένων. Βάσει των υπευθύνων, η συμμετοχή των ενοίκων σε καθημερινές εξωτερικές δραστηριότητες (π.χ. κολύμβηση, τέννις), η

επικοινωνία τους με την γειτονιά και οι αγορές από τοπικά καταστήματα, συνέβαλαν στην αποϊδρυματοποίησή τους. Κάποιοι άλλοι παράγοντες που βοήθησαν ήταν η ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων, η ένταξή τους σε προγράμματα αυτόνομης διαβίωσης, η απασχόληση ορισμένων σε επαγγέλματα, οι επισκέψεις από φίλους, οι συγκεντρώσεις σε γιορτές και γενέθλια, κλπ. Οι φροντιστές στην μελέτη της Iriarte et al. (2016), ανέφεραν πως οι ωφελούμενοι κατάφεραν να αναπτύξουν γόνιμες κοινωνικές σχέσεις με τα άτομα της κοινότητας, έμαθαν πως να συμμετέχουν σε συναλλαγές με πωλητές στα διάφορα καταστήματα και απέκτησαν δεξιότητες αυτόνομης διαβίωσης. Βέβαια, σε πολλές περιπτώσεις χρειαζόνταν επίβλεψη όσον αφορά την ατομική τους υγιεινή, διότι τα περιβάλλοντα που ζούσαν πριν ήταν πλήρως ελεγχόμενα και οι εργαζόμενοι τους παρείχαν ό,τι χρειαζόνταν ανά πάσα στιγμή.

Θετικές επιδράσεις στην ψυχολογία των ενοίκων, αναφέρθηκαν και από τους εργαζομένους των ΣΥΔ στην έρευνα της Σκαρλατάκη (2013). Οι ωφελούμενοι ήταν πιο ήρεμοι, ικανοποιημένοι από την καθημερινότητά τους και είχαν λιγότερο άγχος. Ακόμη, παρατηρήθηκε βελτίωση της αυτό-αντίληψης, της αυτοπεποίθησης και του αυτοσεβασμού τους, λόγω της δημιουργίας ενός ευρέως δικτύου επαφών εντός και εκτός ΣΥΔ. Επιπρόσθετα, κατέκτησαν δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης, μπορούσαν να οργανώσουν την καθημερινότητά τους και να πάρουν αποφάσεις βάσει των επιθυμιών τους. Φρόντιζαν το σπίτι και αυτοεξυπηρετούνταν. Εξαίρεση αποτέλεσε ένα άτομο σε αμαξίδιο το οποίο χρειαζόταν συνεχή βοήθεια από τους φροντιστές. Ακόμη, η καλή οικονομική κατάσταση των ωφελουμένων τους επιτρέπει, εκτός από την κάλυψη των αναγκών τους, να συμμετέχουν σε εξωτερικές δραστηριότητες στον ελεύθερό τους χρόνο (Σκαρλατάκη, 2013). Επίσης τα επιδόματα τους αξιοποιούνται στις εξόδους, τις διακοπές και τις εκδρομές τους. Όσον αφορά τα προγράμματα αγωγής και φροντίδας, οι ένοικοι λαμβάνουν ιατρική περίθαλψη, φυσικοθεραπείες και έχουν πλήρη υποστήριξη από ψυχολόγο και κοινωνική λειτουργό σε εβδομαδιαία βάση (Σκαρλατάκη, 2013).

Εκτός από τα παραπάνω, οι υπεύθυνοι λειτουργίας και οι φροντιστές που συμμετείχαν στις παραπάνω έρευνες ανέφεραν και ορισμένες προτάσεις βελτίωσης. Οι εργαζόμενοι της ΣΥΔ «Μαρία Κόκκορη» τόνισαν πως πρέπει να υπάρχουν περισσότερες ομαδικές και ατομικές δραστηριότητες, ώστε οι ωφελούμενοι να έρχονται σε επαφή με την κοινότητα, ενισχύοντας την προσωπική τους ταυτότητα και την αυτοεκτίμησή τους, αλλά και έχοντας την ευκαιρία να αναπτύξουν κοινωνικές σχέσεις εκτός ΣΥΔ (Φραγκούλη, 2013). Όπως στην παραπάνω έρευνα έτσι και σε αυτή,

η ανάγκη για περισσότερες δραστηριότητες, συμμετοχή σε αθλητικές και πολιτιστικές διοργανώσεις και γιορτές αναφέρθηκε από πολλούς φροντιστές, όπως και η ανάγκη επισκέψεων σε άλλες ΣΥΔ αλλά και καταστήματα ή εταιρίες, όπου θα μπορούσαν οι ωφελούμενοι να εργαστούν (Φωτάκη και συν., 2023). Επιπρόσθετα, πρέπει να πραγματοποιηθούν προγράμματα μέσω ΕΣΠΑ ή ιδίων πόρων της Περιφέρειας, ώστε να αγοραστούν περισσότερα διαμερίσματα και να υπάρξουν ιδιόκτητες ΣΥΔ. Επίσης, πρέπει να υπάρξει αλλαγή του νόμου, ώστε μελλοντικά να είναι βιώσιμες και να χτιστούν στέγες 1-2 κατοίκων (Φωτάκη και συν., 2023).

Επιπλέον, θα μπορούσε να δημιουργηθεί μια επιτροπή ελέγχου ποιότητας των ΣΥΔ, με συμμετοχή των ιδίων των ενοίκων αλλά και ειδικής επιτροπής. Τέλος, η διαφήμιση των φορέων και η ενημέρωση της τοπικής κοινότητας σχετικά με την ύπαρξη και λειτουργία της ΣΥΔ, θα οδηγήσει στην δικτύωση με εθελοντές και στην επίτευξη περισσότερων εξόδων και επαφών με το κοινωνικό σύνολο (Φωτάκη και συν., 2023). Σημαντική είναι και η επαγγελματική αποκατάσταση των ωφελουμένων, πράγμα που δεν μπορεί να επιτευχθεί εύκολα λόγω της απουσίας πρόνοιας για την εργασία ΑμεΑ (Σκαρλατάκη, 2013). Ενώ, οι ωφελούμενοι παρακολουθούσαν προγράμματα επαγγελματικής αποκατάστασης και συμμετείχαν σε εργαστήρια κατασκευών, η απουσία γνώσεων σχετικά με την αναπηρία, αποτρέπει τους εργοδότες από την πρόσληψη ΑμεΑ. Επομένως, θα πρέπει να υπάρξει επαρκής ενημέρωση τόσο των εργοδοτών όσο και των ιδίων των ενοίκων, ώστε να ενισχύεται η δια βίου μάθησή τους και να επιτυγχάνεται η εργασιακή τους απασχόληση (Σκαρλατάκη, 2013).

Β' Μέρος- Ερευνητική Προσέγγιση

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο- ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1 Σκοπός της Έρευνας- Ερευνητικά Ερωτήματα

Οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης αποτελούν ένα σημαντικό μέσο παροχής υποστήριξης σε άτομα που εμφανίζουν διάφορες μορφές αναπηρίας, διότι ανταποκρίνονται στο βασικό τους δικαίωμα για ανεξάρτητη διαβίωση σε μέρη που οι ίδιοι επιλέγουν. Συγκεκριμένα, σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η ανάλυση των απόψεων γονέων-συγγενών-δικαστικών εκπροσώπων φροντιστών ΑμεΑ που κατοικούν σε ΣΥΔ, προκειμένου να διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα και η ικανοποίηση από τις υπηρεσίες που παρέχονται σε αυτές τις δομές. Πιο αναλυτικά, μέσω της έρευνας γίνεται προσπάθεια να εξεταστούν τα εξής θέματα:

- Επηρεάζεται η ψυχολογία των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);
- Επηρεάζονται οι σχέσεις γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων με τους εργαζομένους και τους φορείς της ΣΥΔ, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);
- Επηρεάζονται οι απόψεις των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ για τον ωφελούμενο και οι προτάσεις βελτίωσης, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);
- Επηρεάζεται η ψυχολογία των γονέων, οι σχέσεις τους με τους φορείς και τους φροντιστές της ΣΥΔ ή/και οι προτάσεις βελτίωσης και οι απόψεις τους σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ, βάσει της πηγής από την οποία προέρχονται τα τροφεία (ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ, ασφαλιστικούς οργανισμούς, πρόνοια, ιδίους πόρους);
- Επηρεάζεται η ψυχολογία των φροντιστών με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, έτη εργασιακής απασχόλησης με ΑμεΑ, κλπ.);
- Επηρεάζονται οι σχέσεις των φροντιστών με τους γονείς, τους ωφελουμένους, μεταξύ τους και με τους φορείς, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);
- Επηρεάζονται οι απόψεις των φροντιστών σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ για τον ωφελούμενο και οι προτάσεις βελτίωσης, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);
- Παρατηρούνται διαφοροποιήσεις μεταξύ των απόψεων των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και των φροντιστών αναφορικά με τις θεματικές ενότητες που διερευνώνται; (ψυχολογία, σχέσεις μεταξύ ενδιαφερομένων μερών, οφέλη/προτάσεις βελτίωσης);
- Διαφοροποιούνται οι απόψεις των γονέων-συγγενών και των φροντιστών σχετικά με την επίδραση των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης στην διδασκαλία δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης στους ωφελουμένους;
- Διαφοροποιούνται οι απόψεις των γονέων-συγγενών και των φροντιστών

σχετικά με την επίδραση των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης στην διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων στους ωφελουμένους;

- Υπάρχουν θετικές αλλαγές στη συμπεριφορά των ωφελουμένων λόγω της παραμονής τους στη ΣΥΔ, βάσει των απόψεων των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και των φροντιστών;

4.2 Δείγμα και Διαδικασία Συλλογής Ερευνητικών Δεδομένων

Με βάση τα ανωτέρω ερωτήματα, η συλλογή δεδομένων έγινε από δύο κύριες ομάδες ατόμων που έχουν άμεση εμπλοκή ή σχέση με τη λειτουργία των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης: τους φροντιστές και τους γονείς/συγγενείς ή τους δικαστικούς εκπροσώπους. Αυτή η προσέγγιση επιτρέπει τη συλλογή ποικίλων απόψεων και εμπειριών που συμβάλλουν σε μια ολοκληρωμένη κατανόηση της λειτουργίας αυτών των δομών. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίων (Δάλλα, 2023), τα οποία σχεδιάστηκαν με βάση τη βιβλιογραφία που μελετήθηκε στο θεωρητικό μέρος της παρούσας εργασίας και διαμορφώθηκαν στην πλατφόρμα της Google – Google forms. Η επιλογή της πλατφόρμας Google Forms για τη δημιουργία και τον διαμοιρασμό των ερωτηματολογίων είναι πρακτική και αποτελεσματική, καθώς παρέχει έναν εύκολο τρόπο να συγκεντρωθούν τα δεδομένα από τους συμμετέχοντες. Η αποστολή των ερωτηματολογίων μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και των μέσων κοινωνικής δικτύωσης επιτρέπει την συγκέντρωση μεγαλύτερου αριθμού συμμετεχόντων σε σύντομο χρονικό διάστημα και εξασφαλίζει ποικιλία και αντιπροσώπευση στο δείγμα. Σε ορισμένες ΣΥΔ αποστάλθηκαν και έντυπα ερωτηματολόγια, για να διευκολυνθούν ορισμένοι γονείς/συγγενείς/ δικαστικοί εκπρόσωποι και φροντιστές, οι οποίοι δεν ήταν εξοικειωμένοι με την χρήση ψηφιακών συσκευών.

Όσον αφορά το τελικό δείγμα, παρατηρούμε ότι αποτελείται από 95 γονείς/συγγενείς/δικαστικούς εκπροσώπους και 106 φροντιστές. Το μεγαλύτερο δείγμα των φροντιστών μπορεί να οφείλεται στην πιο εύκολη πρόσβαση σε αυτούς, ενώ το μικρότερο δείγμα των γονέων ή δικαστικών εκπροσώπων μπορεί να αντανακλά τη δυσκολία επικοινωνίας ή την περιορισμένη συμμετοχή τους σε τέτοιου είδους ερευνητικές διαδικασίες. Παρ' όλα αυτά, το δείγμα φαίνεται να είναι επαρκές για την πραγματοποίηση στατιστικών αναλύσεων και την εξαγωγή έγκυρων συμπερασμάτων. Επιπλέον, στο σημείο αυτό θα πρέπει να αναφερθεί ότι το ερωτηματολόγιο παρέμεινε

ανοιχτό στην πλατφόρμα για διάστημα 6 μηνών από τον Σεπτέμβριο 2023 έως τον Μάρτιο 2024.

4.3 Ερευνητικό Εργαλείο

Για τη συλλογή δεδομένων, σχεδιάστηκαν δύο δομημένα ερωτηματολόγια που αποστάλθηκαν στις εν λόγω ομάδες. Τα ερωτηματολόγια περιλαμβάνουν ερωτήσεις που σχετίζονται: 1) με την ψυχολογία γονέων/συγγενών και φροντιστών, 2) Σχέσεις μεταξύ των ερωτώμενων, των φορέων και των ωφελουμένων και 3) Οφέλη της Υποστηριζόμενης Διαβίωσης και Προτάσεις Βελτίωσης (βλέπε Παράρτημα).

Τα δύο ερωτηματολόγια που σχεδιάστηκαν για την έρευνα αυτή παρουσιάζουν διαφορετικές προσεγγίσεις ανάλογα με την ομάδα των συμμετεχόντων που απευθύνονται. Αναλυτικότερα, το ένα ερωτηματολόγιο σχετίζεται με τις απόψεις των γονέων – συγγενών ή δικαστικών εκπροσώπων για την λειτουργία των ΣΥΔ και αποτελείται από 42 ερωτήσεις, εκ των οποίων οι 13 αφορούν τα δημογραφικά δεδομένα του δείγματος και οι υπόλοιπες τις απόψεις των συμμετεχόντων. Από την άλλη, το δεύτερο ερωτηματολόγιο αφορά τις απόψεις των φροντιστών για την λειτουργία των ΣΥΔ και αποτελείται από 45 ερωτήσεις, εκ των οποίων οι 13 σχετίζονται με τα δημογραφικά δεδομένα των συμμετεχόντων και οι υπόλοιπες με τις απόψεις τους. Γενικώς, και τα δύο ερωτηματολόγια περιλαμβάνουν ερωτήσεις που καλύπτουν τέσσερα κύρια σημεία: 1) δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, 2) ψυχολογικές επιπτώσεις λόγω της εγκατάστασης του παιδιού στη ΣΥΔ ή λόγω της εργασίας με ΑμεΑ, αντίστοιχα, 3) Σχέσεις μεταξύ των συμμετεχόντων και 4) Οφέλη λόγω της εγκατάστασης στη ΣΥΔ και προτάσεις βελτίωσης. Οι ερωτήσεις που αφορούν στα δημογραφικά δεδομένα βοηθούν στην καταγραφή και την κατανόηση του προφίλ των συμμετεχόντων, ενώ οι ερωτήσεις που αφορούν στις απόψεις και τις εμπειρίες παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με την ποιότητα και την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών που παρέχονται. Τέλος, οι προτάσεις για βελτίωση μπορούν να παράσχουν κατευθυντήριες γραμμές για την ανάπτυξη και τη βελτίωση των ΣΥΔ.

Τέλος, και στα δύο ερωτηματολόγια, οι ερωτήσεις που σχετίζονται με τα δημογραφικά δεδομένα είναι ερωτήσεις πολλαπλών επιλογών, ενώ οι υπόλοιπες ακολουθούν την κλίμακα Likert 5 διαβαθμίσεων από το 0-5 (1=Καθόλου, 2=Λίγο, 3=Αρκετά, 4=Πολύ, 5=Πάρα πολύ), με εξαίρεση τρεις από τις ερωτήσεις των ερωτηματολογίων, οι οποίες είναι ανοικτού τύπου και στις οποίες ζητήθηκε από τους

συμμετέχοντες να αναφέρουν τις προσωπικές τους απόψεις σχετικά με τις δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ, τις αλλαγές στη συμπεριφορά και την βελτίωση των κοινωνικών του/της δεξιοτήτων λόγω της παραμονής στη ΣΥΔ.

4.3.1 Έλεγχος Αξιοπιστίας Ερωτηματολογίων

Αρχικά, πραγματοποιήθηκε έλεγχος αξιοπιστίας και συνέπειας του ερωτηματολογίου των Γονέων/Συγγενών/Δικαστικών Εκπροσώπων με βάση το Cronbach's test, όπου η τιμή του ισούται με 0,795. Η τιμή αυτή υποδεικνύει ότι υπάρχει εσωτερική συνέπεια μεταξύ των στοιχείων του ερωτηματολογίου. Συνήθως, ένα α-Cronbach που είναι μεγαλύτερο του 0.7 θεωρείται αποδεκτό.

Πίνακας 1: Cronbach's test – Έλεγχος Αξιοπιστίας και Συνέπειας

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,795	29

Ακολουθώντας την ίδια βάση, πραγματοποιήθηκε στατιστικός έλεγχος του ερωτηματολογίου που αφορούσε τους φροντιστές, όπου τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο συντελεστής Cronbach's Alpha ισούται με 0,719, τιμή η οποία υποδηλώνει εσωτερική συνοχή στο ερωτηματολόγιο των φροντιστών. Ωστόσο και μια τιμή α-Cronbach που βρίσκεται κοντά στο 0,7 υποδεικνύει κάποια εσωτερική συνέπεια, αν και μπορούν να υπάρξουν περαιτέρω βελτιώσεις που μπορούν να γίνουν για να ενισχυθεί η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου.

Πίνακας 2: Cronbach's test – Έλεγχος Αξιοπιστίας και Συνέπειας

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,719	32

4.4 Επεξεργασία- Ανάλυση Δεδομένων

Αφού συγκεντρώθηκε ο απαραίτητος αριθμός απαντήσεων πραγματοποιήθηκε καταγραφή, κωδικοποίηση και εισαγωγή των δεδομένων στο στατιστικό πρόγραμμα IBM SPSS Statistics, όπου και πραγματοποιήθηκε η ανάλυσή τους. Τα δεδομένα

κωδικοποιούνται για να είναι συμβατά με τις δυνατότητες του προγράμματος και να μπορούν να ερμηνευτούν από το λογισμικό. Κατά την εισαγωγή, ελέγχονται για πιθανά λάθη ή ασυνήθιστες τιμές που μπορεί να απαιτούν διορθώσεις. Η χρήση του IBM SPSS Statistics επιτρέπει την εκτέλεση στατιστικών αναλύσεων και την παρουσίαση των αποτελεσμάτων με ευκολία, βοηθώντας τους ερευνητές να αντλήσουν σημαντικά συμπεράσματα από τα δεδομένα τους.

Συγκεκριμένα, αρχικά πραγματοποιήθηκε περιγραφική ανάλυση, στην οποία παρατέθηκαν τα αποτελέσματα της έρευνας με τη μορφή ποσοστών. Η περιγραφική ανάλυση των δεδομένων αποτελεί ένα σημαντικό βήμα για την κατανόηση του υλικού που συλλέχθηκε και την παρουσίαση των βασικών χαρακτηριστικών του. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκαν έλεγχοι συσχετίσεων μεταξύ των δεδομένων, οι οποίοι μπορούν να αποκαλύψουν πιθανές συσχετίσεις ή πρότυπα μεταξύ των μεταβλητών. Με αυτές τις αναλύσεις, οι ερευνητές μπορούν να εξάγουν σημαντικά συμπεράσματα από τα δεδομένα της έρευνας και να αποκτήσουν μια πιο εμπειριστατωμένη κατανόηση της λειτουργίας των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης, καθώς και των εμπειριών των ερωτώμενων.

4.5 Περιγραφική Ανάλυση Δεδομένων

4.5.1 Απόψεις Γονέων/Συγγενών/Δικαστικών Εκπροσώπων για τη Λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

4.5.1.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Γονέων

Ξεκινώντας με την περιγραφική ανάλυση του ερωτηματολογίου σχετικά με τις απόψεις των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων για τη λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης, παρατηρείται ότι από τα 95 άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα οι 55 (σε ποσοστό 57,9%) ήταν γυναίκες και οι 40 (σε ποσοστό 42,1%) άνδρες. Σχετικά με την ηλικία των συμμετεχόντων παρατηρείται ότι το 10,5% ανήκει στην ηλικιακή ομάδα από 20-29 ετών, το 9,5% στην ομάδα 30-39 ετών και το 12,6% στην ομάδα 40-49 ετών. Ακόμη, η πλειοψηφία του δείγματος με ποσοστό 36,8% ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 50-59 ετών, το 20% στην ομάδα 60-69 ετών και το 10,5% ανήκει στην ομάδα 70 και άνω.

Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των συμμετεχόντων η πλειοψηφία με ποσοστό 68,4% είναι έγγαμοι, ενώ το 15,8% άγαμοι. Επιπλέον, το 4,2% είναι χήροι και σε διάσταση, αντίστοιχα, και το 7,4% είναι διαζευγμένοι. Όσον αφορά τα τέκνα που υπάρχουν στην οικογένεια, το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων (54,4%) έχει

2 παιδιά, το 33,3% έχει 1 παιδί, το 8,9% έχει 3 παιδιά και το 3,3% έχει πάνω από 3 παιδιά. Επιπρόσθετα, η πλειοψηφία με 26,3% είναι κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος, και το 25,3% είναι απόφοιτοι κάποιου πανεπιστημιακού ιδρύματος, ενώ το 20% είναι απόφοιτοι λυκείου. Ακόμη, το 11,6% είναι απόφοιτοι Ινστιτούτου Επαγγελματικής Κατάρτισης, το 7,4% είναι απόφοιτοι δημοτικού, το 5,3% κάτοχοι διδακτορικού διπλώματος, και τέλος το 4,2% είναι απόφοιτοι γυμνασίου.

Ενώ, αναφορικά με το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα των συμμετεχόντων, μέχρι 5000€ έχει το 5,3%, από 5000€ έως 10000€ έχει το 10,5% και από 10001€ έως 20000€ έχει το 21,1%. Ακόμη, ποσοστό της τάξεως του 26,3% δηλώνει οικογενειακό εισόδημα από 20001€ έως 30000€, το 21,1% από 30001€ έως 40000€ και το 7,4% δηλώνει εισόδημα 40001€ έως 50000€ και 50001€ έως 60000€. Τέλος, ένα ποσοστό της τάξεως του 1,1% δηλώνει περισσότερα από 60001€ ανά έτος. Συνεχίζοντας με το φύλο των ωφελουμένων στις ΣΥΔ, παρατηρείται ότι το 53,7% είναι άνδρες και το 46,3% γυναίκες. Ενώ, όσον αφορά την ηλικία του ατόμου που διαμένει στη ΣΥΔ κυμαίνεται από 18 ετών έως 58 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 30 έτη.

Σχετικά με την αναπηρία που παρουσιάζει το άτομο στη ΣΥΔ, η πλειοψηφία, με 54,7% έχει νοητική αναπηρία, το 17,8% έχει διαταραχή αυτιστικού φάσματος και το 15,8% παρουσιάζει πολλαπλές αναπηρίες. Ακόμη, το 6,3% έχει κινητική αναπηρία και το 5,3% αισθητηριακή αναπηρία. Επιπρόσθετα, το 57,3% παρουσιάζει μέτρια ΝΑ, το 26,7% σοβαρή/βαριά ΝΑ και το 16% ήπια/ελαφριά ΝΑ (Διάγραμμα 9). Ακόμη, το 27,4% έχει τελειώσει το δημοτικό, το 9,5% το γυμνάσιο, το 7,4% το λύκειο και το 1,1% επαγγελματικό λύκειο. Επίσης, το 24,2%, έχει αποφοιτήσει από εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης, το 13,7% από ειδικά επαγγελματικά γυμνάσια και το 16,8% από ενιαία ειδικά επαγγελματικά γυμνάσια-λύκεια. Όσον αφορά το χρονικό διάστημα που κατοικεί το παιδί στη ΣΥΔ παρατηρείται ότι το 31,6% αναφέρει ότι ο ωφελούμενος διαμένει περισσότερο από 24 μήνες στη δομή, το 23,2% από 7-12 μήνες, το 17,9% 13-16 μήνες και 0-6 μήνες αντίστοιχα, ενώ το 9,5% 17-24 μήνες (Διάγραμμα 11).

Σχετικά με τα τροφεία που λαμβάνουν οι ωφελούμενοι για τη διαμονή τους στη ΣΥΔ παρατηρείται ότι η πλειοψηφία, με ποσοστό της τάξεως του 62,1% λαμβάνει χρηματοδότηση από το ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ, ενώ το 9,5% από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς και το 3,2% από την πρόνοια. Τέλος, το 25,3% προσφέρει ιδίους πόρους.

Πίνακας 3: Δημογραφικά Στοιχεία των Γονέων/Συγγενών/Δικαστικών Εκπροσώπων

Δημογραφικά Στοιχεία		N	Ποσοστό
Φύλο	Άνδρας	40	42,1%
	Γυναίκα	55	57,9%
Ηλικία	20-29	10	10,5%
	30-39	9	9,5%
	40-49	12	12,6%
	50-59	35	36,8%
	60-69	19	20%
	70+	10	10,5%
Οικογενειακή Κατάσταση	Άγαμος/η	15	15,8%
	Έγγαμος/η	65	68,4%
	Σε διάσταση	4	4,2%
	Χήρος/α	4	4,2%
	Διαζευγμένος/η	7	6,4%
Αριθμός λοιπών τέκνων	1	30	33,3%
	2	49	54,4%
	3	8	8,9%
	3+	3	3,3%
Επίπεδο Μόρφωσης	Απόφοιτος Δημοτικού	7	7,4%
	Απόφοιτος Γυμνασίου	4	4,2%
	Απόφοιτος Λυκείου	19	20%
	Απόφοιτος ΙΕΚ	11	11,6%
	Απόφοιτος Πανεπιστημίου	24	25,3%
	Κάτοχος Μεταπτυχιακού	25	26,3%
	Κάτοχος Διδακτορικού	5	5,3%
Ετήσιο Οικογενειακό Εισόδημα	Έως 5000	5	5,3%
	5000-10000	10	10,5%
	10001-20000	20	21,1%
	20001-30000	25	26,3%
	30001-40000	20	21,1%
	40001-50000	7	7,4%
	50001-60000	7	7,4%
	60001+	1	1,1%
Φύλο ατόμου που διαμένει στη ΣΥΔ	Άνδρας	51	53,7%
	Γυναίκα	44	46,3%
Είδος Αναπηρίας ωφελουμένου	Νοητική Αναπηρία	52	54,7%
	Κινητική Αναπηρία	6	6,3%
	Αισθητηριακή Αναπηρία	5	5,3%

	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	17	17,9%
	Πολλαπλές Αναπηρίες	15	15,8%
Μορφή Νοητικής Αναπηρίας ωφελουμένων	Ήπια/Ελαφριά	12	16%
	Μέτρια	43	57,3%
	Σοβαρή/Βαριά	20	26,7%
Εκπαιδευτικό Επίπεδο Ωφελουμένων	Δημοτικό	26	27,4%
	Γυμνάσιο	9	9,5%
	Λύκειο	7	7,4%
	Επαγγελματικό Λύκειο	1	1,1%
	Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης	23	24,2%
	Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο	13	13,7%
	Ενιαίο Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο-Λύκειο	16	16,8%
Χρονικό Διάστημα διαμονής ωφελουμένων στη ΣΥΔ	0-6 μήνες	17	17,9%
	7-12 μήνες	22	23,2%
	13-16 μήνες	17	17,9%
	17-24 μήνες	9	9,5%
	Πάνω από 24μήνες	30	31,6%
Πηγή Προέλευσης Τροφείων	ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ	59	62,1%
	Ασφαλιστικοί Οργανισμοί	9	9,5%
	Πρόνοια	3	3,2%
	Ιδίοι Πόροι	24	25,3%

4.5.1.2 Ερωτήσεις αναφορικά με τις Ψυχολογικές Επιπτώσεις της Εγκατάστασης του Παιδιού στη ΣΥΔ

Σχετικά με τον εάν οι συμμετέχοντες θεώρησαν ως λύση ανάγκης τη διαμονή του παιδιού στη ΣΥΔ, η πλειοψηφία φαίνεται να διαφωνεί, με το 22,1% να αναφέρει ως απάντηση το «καθόλου», το 26,3% «λίγο» και το 26,3% «αρκετά». Από την άλλη το 15,8% αναφέρει ως απάντηση το «πολύ» και το 9,5% «πάρα πολύ». Αναφορικά με το εάν οι συμμετέχοντες βίωσαν συναισθήματα ενοχής και ανασφάλειας όταν το παιδί πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ, το 17,9% και το 14,7% αναφέρει «πολύ» και «πάρα πολύ», αντίστοιχα, ενώ το 24,2% «αρκετά». Αντιθέτως, το 15,8% και το 27,4% αναφέρουν «καθόλου» και «λίγο», αντίστοιχα. Ταυτόχρονα όσον αφορά τα ποσοστά για τον εάν

οι συμμετέχοντες ένιωσαν ανησυχία για την ασφαλή διαβίωση του παιδιού εκτός πατρικού, παρατηρείται ότι το 15,8% αναφέρει «πολύ» και το 17,9% «πάρα πολύ», ενώ αντίθετως, το 10,5% «καθόλου» και το 28,4% «λίγο», με το 27,4% να απαντάει «αρκετά». Η πλειονότητα των συμμετεχόντων νιώθουν πολύ ή πάρα πολύ στενοχωρημένοι που αποχωρίστηκαν το παιδί τους με ποσοστά 17,9% και 29,5%, αντίστοιχα, ενώ ποσοστό της τάξεως του 23,2% απάντησε «αρκετά». «Καθόλου» ή «λίγο» αναφέρει το 4,2% και το 25,3%, αντίστοιχα.

Ταυτόχρονα ποσοστό άνω του 50% αναφέρει πως νιώθει πολύ ή πάρα πολύ ανακούφιση καθώς έχει διασφαλιστεί η μελλοντική διαβίωση του παιδιού μέσω της διαμονής στη ΣΥΔ, με ποσοστά 28,4% και 31,6%, αντίστοιχα, ενώ το 34,7% απάντησε «αρκετά» και το 5,3% «λίγο». Στο ίδιο μήκος κύματος κυμαίνονται και τα ποσοστά των συμμετεχόντων που θεωρούν ότι έχουν περισσότερο χρόνο για τον εαυτό τους μετά την εγκατάσταση του παιδιού στη ΣΥΔ, με το 25,3% να δηλώνει ως απάντηση το «πολύ», το 33,7% «πάρα πολύ», ενώ το 10,5% «λίγο», και τέλος το 30,5% «αρκετά». Αντιστοίχως, το 45,3% θεωρεί ότι η σχέση με τον/την σύντροφο και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας έχει αλλάξει προς το καλύτερο «αρκετά», το 14,7% «πολύ» και το 16,8% «πάρα πολύ», ενώ το 6,3% «καθόλου» και το 16,8% «λίγο». Όσον αφορά τη θλίψη και τα αρνητικά συναισθήματα που παρατηρήθηκαν από τα αδέρφια όταν το παιδί πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ, το 5,5% αναφέρει ότι δεν παρατήρησε καθόλου τέτοιου είδους συναισθήματα, το 26,4% λίγο, ενώ το 26,4% πολύ και το 8,8% πάρα πολύ. Τέλος το 33% απάντησε «αρκετά».

4.5.1.3 Ερωτήσεις Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/Εργαζομένων ΣΥΔ ή λοιπών Φορέων

Σχετικά με το αν τα τροφεία που δικαιούνται οι συμμετέχοντες από τον ΕΟΠΠΥ αρκούν για τη διαμονή του παιδιού στη ΣΥΔ, το 41,1% αναφέρει «λίγο» και το 27,4% «καθόλου», ενώ το 20% «αρκετά». Από την άλλη, το 6,3% αναφέρει «πολύ» και το 5,3% «πάρα πολύ». Επιπρόσθετα, το 16,8% και το 25,3% αναφέρει «καθόλου» και «λίγο», αντίστοιχα, στην ερώτηση «αν το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας αποτελεί λόγο μη ένταξης ενός ΑμεΑ στη ΣΥΔ». Από την άλλη, το 21,1% και το 12,6% αναφέρει ότι το χαμηλό εισόδημα αποτελεί πολύ ή πάρα πολύ λόγο μη ένταξης, ενώ το 24,2% αναφέρει «αρκετά». Αντιστοίχως το 17,9% και το 26,3% αναφέρει ότι δεν προσφέρει καθόλου ή προσφέρει λίγα χρήματα από το οικογενειακό εισόδημα για να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού στη ΣΥΔ, το 26,3% ότι προσφέρει αρκετά χρήματα και το 13,7% και το 15,8% πολύ και πάρα πολύ, αντίστοιχα.

Όσον αφορά τη συνεργασία με τους εργαζομένους στη ΣΥΔ, το 45,3% αναφέρει ότι είναι αρκετά εύκολη, το 31,6% πολύ εύκολη και το 21,1% πάρα πολύ εύκολη. Αντιθέτως, το 2,1% βρίσκει τη συνεργασία λιγότερο εύκολη (Διάγραμμα 24). Παράλληλα, ποσοστό της τάξεως τους 27,4% αναφέρει ότι ελέγχει λίγο και καθόλου το πρόγραμμα που ακολουθείται στη ΣΥΔ. Αντιθέτως, το 14,7% το ελέγχει πολύ και το 9,5% πάρα πολύ, ενώ το 21,1% αρκετά. Αναφορικά με την επικοινωνία των συμμετεχόντων με τους εργαζομένους και την ενημέρωση για θέματα που προκύπτουν, το 28,4% αναφέρει ότι η επικοινωνία είναι αρκετά συχνή και καλή, το 30,5% αναφέρει ότι είναι πολύ καλή και το 29,5% πάρα πολύ καλή, ενώ το 1,1% καθόλου καλή και το 10,5% λίγο. Επιπλέον, το 43,2% δηλώνει αρκετά ικανοποιημένο με το πρόγραμμα λειτουργίας της ΣΥΔ και μπορεί εύκολα να το ακολουθήσει, καθώς επίσης, το 37,9% δηλώνει πολύ ικανοποιημένο και το 16,8% πάρα πολύ ικανοποιημένο, ενώ το 2,1% λίγο ικανοποιημένο.

Ταυτόχρονα σχετικά με το εάν η εκπαίδευση και η εμπειρία των εργαζομένων αποτελούν σημαντικούς παράγοντες για την λειτουργία της ΣΥΔ το 1,1% απαντά «λίγο», το 18,9% «αρκετά», το 35,8% «πολύ» και η πλειοψηφία με 44,2% «πάρα πολύ». Επιπλέον, οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν για το εάν το ημερήσιο πρόγραμμα της ΣΥΔ ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού, με τους μισούς σχεδόν, σε ποσοστό 49,5%, να αναφέρει ότι το πρόγραμμα της ΣΥΔ ανταποκρίνεται αρκετά, ενώ το υπόλοιπο μισό του δείγματος, και συγκεκριμένα το 30,5% και το 18,9%, να απαντά «πολύ» και «πάρα πολύ», αντίστοιχα. Από την άλλη, το 1,1% του δείγματος αναφέρει ότι το πρόγραμμα ανταποκρίνεται λίγο στις ανάγκες του παιδιού. Η πλειονότητα των συμμετεχόντων αναφέρει, με ποσοστό 42,1%, ότι δεν θα προτιμούσε καθόλου να αναλάβει μελλοντικά κάποιο συγγενικό πρόσωπο ή άλλοι φορείς το παιδί με αναπηρία, ενώ το 38,9% θα το προτιμούσε λίγο και το 12,9% «αρκετά». Τέλος, «πολύ» απάντησε το 5,3%, ενώ «πάρα πολύ» το 1,1%.

4.5.1.4 Ερωτήσεις Οφελών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης και Προτάσεις Βελτίωσης

Σχεδόν το σύνολο του δείγματος, και συγκεκριμένα το 48,4% και το 41,1%, αναφέρει ότι η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ δεν ενισχύει καθόλου ή ενισχύει λίγο την ιδρυματοποίησή τους, ενώ το 9,5% ότι την ενισχύει αρκετά και το 1,1% ότι την ενισχύει πολύ. Σχετικά με τον εάν οι συμμετέχοντες θα πρότειναν σε άλλους γονείς/συγγενείς/δικαστικούς εκπροσώπους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ, το 32,6% αναφέρει «αρκετά», το 3,2% «λίγο», ενώ το 44,2% απάντησε «πολύ»

και το 20% «πάρα πολύ». Συνεχίζοντας, το 33,7% (23,2% πολύ και 10,5% πάρα πολύ) και το 35,8% (10,5% καθόλου και 25,3% λίγο) πιστεύει ότι πρέπει να παρέχεται καλύτερη ενημέρωση σχετικά με τις παροχές της ΣΥΔ, ενώ το 30,5% απάντησε «αρκετά». Ενώ στο εάν θα πρέπει να υπάρχει καλύτερη εξυπηρέτηση από το προσωπικό της ΣΥΔ, το 35,8% απάντησε «καθόλου», το 42,1% «λίγο» και το 14,7% «αρκετά». Αντιθέτως, το 6,3% απάντησε «πολύ» και το 1,1% «πάρα πολύ». Συνεχίζοντας, το 22,1% και το 26,3% δηλώνει ότι δεν πιστεύει καθόλου ή ότι πιστεύει λίγο πως πρέπει να υπάρχει καλύτερη συνεργασία στα προσωπικά προγράμματα αγωγής και φροντίδας κάθε ωφελούμενου. Από την άλλη, το 29,5% απάντησε «αρκετά», ενώ το 18,9% και το 3,2% «πολύ» και «πάρα πολύ», αντίστοιχα.

Παράλληλα το 14,7% και το 21,1% δεν πιστεύει καθόλου ή πιστεύει λίγο ότι πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελουμένους, το 35,8% απάντησε «αρκετά», το 17,9% «πολύ» και το 10,5% «πάρα πολύ». Σχετικά με το εάν θα πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές της ΣΥΔ, το 36,8% αναφέρει ότι δεν πρέπει να βελτιωθούν καθόλου, το 34,7% ότι πρέπει να βελτιωθούν λίγο, το 18,9% αρκετά, το 8,4% πολύ και το 1,1% πάρα πολύ. Τέλος, το 25,3% και το 34,7% απάντησε «πολύ» και «πάρα πολύ», αντίστοιχα, στην ερώτηση «αν θα πρέπει να ενισχύεται η δια βίου εκπαίδευση και η συμμετοχή των ωφελουμένων σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης». Το 31,6% απάντησε «αρκετά», το 7,4% «λίγο» και το 1,1% «καθόλου».

4.5.2 Απόψεις Φροντιστών για τη Λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

4.5.2.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Φροντιστών

Συνεχίζοντας με την περιγραφική ανάλυση των απόψεων των φροντιστών για τη λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης, συγκεντρώθηκαν συνολικά 106 απαντήσεις, με τις 85 από αυτές, και ποσοστό 79,2%, να απαντώνται από γυναίκες και τις 22 με ποσοστό 20,8% από άνδρες. Επιπλέον το δείγμα αποτελείται από άτομα διαφόρων ηλικιών, με την πλειοψηφία (ποσοστό 34%) να ανήκει στην ηλικιακή ομάδα από 20-29 ετών και το 28,3% να ανήκει στην ομάδα από 30-39 ετών. Ακολούθως, το 22,6% ανήκει στην ομάδα από 40-49, ενώ στην ηλικιακή ομάδα 50-59 ετών ανήκει το 11,3%. Τέλος, το 3,8% ανήκει στην ηλικιακή ομάδα από 60-69 ετών. Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση του δείγματος παρατηρείται ότι το 44,3% είναι έγγαμοι και το 39,6% άγαμοι. Ακόμη, το 9,4% είναι διαζευγμένοι, το 2,8% σε διάσταση και το 3,8% χήροι. Από το σύνολο των συμμετεχόντων οι 63 έχουν παιδιά, με τους 24

(ποσοστό 38,1%) να έχουν 1 παιδί, τους 30 (ποσοστό 47,6%) 2 παιδιά, τους 8 (ποσοστό 12,7) 3 παιδιά και 1 (ποσοστό 1,6%) να έχει περισσότερα από 3 παιδιά.

Επίσης, η πλειοψηφία του δείγματος με ποσοστό 46,2% είναι απόφοιτοι πανεπιστημιακού ιδρύματος και το 29,2% είναι κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος. Σχετικά με τους απόφοιτους λυκείου, αυτοί αποτελούν το 2,8%, ενώ το 7,5% είναι απόφοιτοι επαγγελματικού λυκείου και το 12,3% απόφοιτοι ινστιτούτου επαγγελματικής κατάρτισης (ΙΕΚ). Τέλος, το 1,9% είναι κάτοχοι διδακτορικού διπλώματος. Σχετικά με την ειδικότητα των συμμετεχόντων του δείγματος, το 32,1% είναι νοσηλεύτες, το 16% κοινωνικοί λειτουργοί, το 20,8% ειδικοί παιδαγωγοί και το 1,9% ιατροί. Ακόμη, το 7,5% είναι κοινωνικοί φροντιστές, το 5,7% εργοθεραπευτές, το 1,9% φυσικοθεραπευτές, το 0,9% λογοθεραπευτές, το 8,5% ψυχολόγοι, και το 4,7% κοινωνιολόγοι. Ενώ, αναφορικά με το εάν οι φροντιστές έχουν κάποια ειδίκευση στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση παρατηρείται ότι η πλειοψηφία με 68% έχει παρακολουθήσει κάποιο σεμινάριο ή πρόγραμμα επιμόρφωσης, το 24,7% διαθέτουν μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών και το 7,2% προπτυχιακό τίτλο σπουδών.

Συνεχίζοντας, η πλειοψηφία με ποσοστό της τάξεως του 56,6% έχουν από 0 έως 3 έτη εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ. Επιπλέον, το 18,9% έχει από 4 έως 6 έτη εμπειρίας, το 13,2% από 7 έως 10 έτη και το 11,3% περισσότερα από 10 έτη εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ. Ενώ σχετικά με το είδος εργασιακής απασχόλησης, το 65,1% εργάζεται σε καθεστώς πλήρους απασχόλησης, το 25,5% εργάζεται με σύμβαση μερικής απασχόλησης και το 9,4% είναι οικόσιτοι φροντιστές. Ακόμη, το 10,4% λαμβάνει από 200 έως 500 € μισθό, το 30,2% από 501 έως 780€, το 43,4% από 790 έως 1000€ και το 16% περισσότερα από 1001€. Οι ωφελούμενοι, κατά πλειοψηφία, με ποσοστό 46,2% έχουν νοητική αναπηρία, το 25,5% έχει διαταραχή αυτιστικού φάσματος, το 0,9% κινητική αναπηρία και το 0,9% αισθητηριακή αναπηρία, ενώ το 26,4% έχουν πολλαπλές αναπηρίες. Ενώ, από τους ωφελουμένους που έχουν νοητική αναπηρία, το 56% έχει μέτρια ΝΑ, το 26,4% σοβαρή/βαριά, το 15,4% ήπια/ελαφριά και το 2,2% βαθιά/πολύ βαριά ΝΑ.

Επιπρόσθετα, σχετικά με τον αριθμό των ατόμων που διαμένουν στη ΣΥΔ, το 43,4% των συμμετεχόντων αναφέρει ότι σε αυτή διαμένουν από 1 έως 4 άτομα, το 31,1% απάντησε ότι διαμένουν από 5 έως 9 άτομα, το 19,8% από 10 έως 14 άτομα, και τέλος το 5,7% αναφέρει ότι στη ΣΥΔ που εργάζονται διαμένουν από 15 έως 18 άτομα. Από το σύνολο των συμμετεχόντων, το 83% αναφέρει ότι εργάζεται από 0 έως 3 έτη στη συγκεκριμένη δομή, το 11,3% ότι εργάζεται από 4 έως 7 έτη και το 5,7%

περισσότερα από 7 έτη. Σχετικά με το εάν οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι η δουλειά που κάνουν είναι δύσκολη, το 47,2% αναφέρει αρκετά, το 17,9% πολύ και το 3,8% πάρα πολύ, ενώ το 6,6% αναφέρει ότι δεν είναι καθόλου δύσκολη και το 24,5% ότι είναι λίγο δύσκολη.

Πίνακας 4: Δημογραφικά Στοιχεία των Φροντιστών

Δημογραφικά Στοιχεία		N	Ποσοστό
Φύλο	Άνδρας	22	20,6%
	Γυναίκα	85	79,4%
Ηλικία	20-29	36	33,6%
	30-39	31	29%
	40-49	24	22,4%
	50-59	12	11,2%
	60-69	4	3,7%
Οικογενειακή Κατάσταση	Άγαμος/η	43	40,2%
	Έγγαμος/η	47	43,9%
	Σε διάσταση	3	2,8%
	Χήρος/α	4	3,7%
	Διαζευγμένος/η	10	9,3%
Αριθμός Τέκνων	1	24	38,1%
	2	30	47,6%
	3	8	12,7%
	3+	1	1,6%
	Απόφοιτος Λυκείου	3	2,8%
Επίπεδο Μόρφωσης	Απόφοιτος Επαγγελματικού Λυκείου	9	8,4%
	Απόφοιτος ΙΕΚ	13	12,1%
	Απόφοιτος Πανεπιστημίου	49	45,8%
	Κάτοχος Μεταπτυχιακού	31	29%
	Κάτοχος Διδακτορικού	2	1,9%
Ειδικότητα	Ψυχολόγος	9	8,4%
	Κοινωνιολόγος	5	4,7%
	Νοσηλεύτης	35	32,7%
	Κοινωνικός Λειτουργός	17	15,9%
	Ειδικός Παιδαγωγός	22	20,6%
	Ιατρός	2	1,9%
	Κοινωνικός Φροντιστής	8	7,5%
	Εργοθεραπευτής	6	5,6%
	Φυσικοθεραπευτής	2	1,9%
	Λογοθεραπευτής	1	0,9%
	Προπτυχιακός τίτλος σπουδών	7	7,1%

Ειδίκευση στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση	Μεταπτυχιακός τίτλος σπουδών	24	24,5%
	Σεμινάριο/Επιμόρφωση	67	68,4%
Έτη εργασιακής Εμπειρίας με ΑΜΕΑ	0-3	61	57%
	4-6	20	18,7%
	7-10	14	13,1%
	Πάνω από 10	12	11,2%
Είδος Εργασιακής Απασχόλησης	Πλήρης	69	64,5%
	Μερική	27	25,2%
	Οικόσιτος	11	10,3%
Μισθός	200-500	11	10,3%
	501-780	32	29,9%
	790-1000	46	43%
	Πάνω από 1001	18	16,8%
Είδος Αναπηρίας Ωφελουμένων	Νοητική Αναπηρία	50	46,7%
	Κινητική Αναπηρία	1	0,9%
	Αισθητηριακή Αναπηρία	1	0,9%
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	27	25,2%
	Πολλαπλές Αναπηρίες	28	26,2%
Μορφή Νοητικής Αναπηρίας Ωφελουμένων	Ήπια/Ελαφριά	14	15,2%
	Μέτρια	51	55,4%
	Σοβαρή/Βαριά	25	27,2%
	Βαθιά/Πολύ Βαριά	2	2,2%
Άτομα που διαμένουν στη ΣΥΔ	1-4	47	43,9%
	5-9	33	30,8%
	10-14	21	19,6%
	15-18	6	5,6%
Έτη απασχόλησης στη συγκεκριμένη ΣΥΔ	0-3	89	83,2%
	4-7	12	11,2%
	Πάνω από 7	6	5,6%

4.5.2.2 Ερωτήσεις Ψυχολογικών Επιπτώσεων λόγω της εργασίας με ΑμεΑ

Αρχικά, το 47,2% θεωρεί πως η εργασία του είναι αρκετά δύσκολη, ενώ το 17,9% πολύ και το 3,8% πάρα πολύ δύσκολη. Το 24,5% απάντησε «λίγο», ενώ το 6,6% «καθόλου». Όσον αφορά την ανάγκη των συμμετεχόντων να αποκρύψουν την εργασία τους από το περιβάλλον τους παρατηρείται ότι η συντριπτική πλειοψηφία του 86,8% δεν έχει καθόλου αυτή την ανάγκη, ενώ το 9,4% έχει την ανάγκη αυτή σε μικρό βαθμό, και το 3,8% αρκετά. Ακόμη, οι μισοί από τους συμμετέχοντες στην έρευνα αναφέρουν ότι η εργασία τους, τους κουράζει «λίγο» και το 15,1% ότι δεν τους κουράζει καθόλου ψυχικά ή/και σωματικά. Από την άλλη, το 22,6% αναφέρει ότι τους κουράζει αρκετά, το 8,5% ότι τους κουράζει πολύ και το 3,8% ότι τους κουράζει πάρα πολύ. Παράλληλα

σχετικά με το εάν έχει επιβαρυνθεί η σχέση με τον σύντροφο ή/και τα παιδιά τους λόγω της εργασίας τους, παρατηρείται ότι για το 45,3% δεν έχει επιβαρυνθεί καθόλου, για το 39,6% ότι έχει επιβαρυνθεί λίγο, ενώ για το 10,4% αρκετά και για το 2,8% και 1,9% πολύ και πάρα πολύ, αντίστοιχα.

Σχετικά με τα συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας που αισθάνονται οι εργαζόμενοι μετά τη λήξη της βάρδιάς τους, το 1,9% απάντησε «καθόλου» και το 6,6% «λίγο». Αντιθέτως, το 33% απάντησε «πολύ», το 26,4% «πάρα πολύ» και το 32,1% «αρκετά». Επιπρόσθετα, η πλειοψηφία (64,2%) αναφέρει ότι ο μισθός που λαμβάνει δεν είναι καθόλου ή είναι λίγο ικανοποιητικός για την εργασία που παρέχουν, και συγκεκριμένα τα ποσοστά χωρίζονται σε 27,4% και 36,8%, αντίστοιχα, ενώ το 24,5% θεωρεί ότι είναι αρκετός. Από την άλλη, το 6,6% και το 4,7% αναφέρει ότι είναι πολύ και πάρα πολύ ικανοποιητικός.

4.5.2.3 Ερωτήσεις Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών- Φροντιστών, Φροντιστών-Ωφελουμένων, Ωφελουμένων-Ωφελουμένων και λοιπών Φορέων

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα σε ποσοστό 3% αναφέρουν ότι το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας με ΑμεΑ αποτελεί αρκετά σημαντικό λόγο μη ένταξής του στη ΣΥΔ. Αντιθέτως, το 30,2% αναφέρει ότι δεν αποτελεί καθόλου λόγο και το 17% ελάχιστα. Το 11,3% αναφέρει ότι αποτελεί πολύ σημαντικό λόγο και το 7,5% πάρα πολύ σημαντικό λόγο μη ένταξης. Από την άλλη, ποσοστό 33% των συμμετεχόντων θεωρούν σε αρκετό βαθμό ότι κάποιες δραστηριότητες ή/και ανάγκες των ωφελουμένων δεν μπορούν να καλυφθούν λόγω των τροφείων που τους παρέχονται. Στην ίδια ερώτηση, το 16% απάντησαν «πολύ» και το 4,7% «πάρα πολύ», ενώ το 14,2% «καθόλου» και το 32,1% «λίγο». Όσον αφορά τη συνεργασία και την συνεννόηση με τους συναδέλφους στη ΣΥΔ το 27,4% δηλώνει ότι είναι πολύ καλή και το 24,5% ότι είναι πάρα πολύ καλή, ενώ το 38,7% ότι είναι αρκετά καλή και το 9,4% ότι είναι λίγο καλή. Αντίστοιχες είναι και οι αναφορές των συμμετεχόντων για την ικανοποίησή τους από την συνεργασία με την διεύθυνση, όπου το 33% αναφέρει τη συνεργασία ως πολύ ικανοποιητική, το 17% ως πάρα πολύ ικανοποιητική και το 35,8% ως αρκετά ικανοποιητική. Από την άλλη, το 12,3% αναφέρει ότι είναι λίγο ικανοποιητική και το 1,9% καθόλου ικανοποιητική.

Αντίστοιχα, το 29,2% αναφέρει ότι έχει πολύ καλή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελουμένων, το 12,3% ότι έχει πάρα πολύ καλή και συχνή επικοινωνία και το 37,7% ότι έχει αρκετά καλή και συχνή επικοινωνία. Αντίθετα, το 17% απάντησε «λίγο» και το 3,8% «καθόλου». Ενώ, σχετικά με το εάν ασκείται

υπερβολικός έλεγχος από τους γονείς των ωφελουμένων κι αν εμποδίζεται η εργασία τους, το 44,3% θεωρεί ότι δεν ασκείται καθόλου έλεγχος, το 41,5% λίγο, ενώ το 9,4% αναφέρει ότι ασκείται αρκετά υπερβολικός έλεγχος. Τέλος, το 2,8% και το 1,9% αναφέρει ότι ο έλεγχος είναι πολύ και πάρα πολύ υπερβολικός. Επιπρόσθετα, το 41,5% των συμμετεχόντων αναφέρει ότι δεν υπάρχουν καθόλου διαφωνίες σχετικά με τη διαμόρφωση του προγράμματος μεταξύ των εργαζομένων και των γονέων, και το 48,1% ότι υπάρχουν λίγες, ενώ το 9,4% αναφέρει αρκετές διαφωνίες και το 0,9% πολλές.

Επιπλέον, η πλειοψηφία με ποσοστά 26,4% και 50,9% αναφέρουν ότι οι γνώσεις τους όσον αφορά τη διαχείριση περιστατικών που μπορεί να προκύψουν είναι επαρκείς, ενώ το 17,9% και το 4,7% αναφέρουν αντίστοιχα, ότι έχουν υπάρξει αρκετές φορές ή πολλές φορές που θεωρούν ότι οι γνώσεις τους είναι περιορισμένες. Επίσης, όσον αφορά την εποπτεία/επιστημονική καθοδήγηση στο έργο των εργαζομένων στη ΣΥΔ παρατηρείται ότι το 7,5% δεν το θεωρεί καθόλου απαραίτητο, το 28,3% λίγο, το 26,4% αρκετά, το 26,4% πολύ και το 11,3% πάρα πολύ απαραίτητο. Επιπλέον το σύνολο, σχεδόν, των συμμετεχόντων αναφέρει σε ποσοστό της τάξεως του 32,1% ότι είναι πάρα πολύ ικανοποιημένοι από τη σχέση τους με τους ωφελουμένους, το 37,7% ότι είναι πολύ ικανοποιημένοι και το 28,3% ότι είναι αρκετά ικανοποιημένοι. Από την άλλη, το 1,9%, απάντησε «λίγο». Συνεχίζοντας, το 45,3% απάντησε «αρκετά», στην ερώτηση σχετικά με την ύπαρξη ομαλής συμβίωσης μεταξύ των ωφελουμένων, το 33% ότι υπάρχει πολύ καλή συμβίωση και το 15,1% ότι υπάρχει πάρα πολύ ομαλή συμβίωση μεταξύ των ενοίκων. Το 6,6% θεωρεί ότι η συμβίωση είναι λίγο ομαλή.

Στο ίδιο μήκος κύματος κυμαίνονται και τα ποσοστά σχετικά με το εάν είναι εύκολη η επίλυση των διαφωνιών που μπορεί να προκύψουν μεταξύ των ωφελουμένων, όπου για το 49,1% η επίλυση είναι αρκετά εύκολη, για το 28,3% πολύ εύκολη, για το 9,4% πάρα πολύ εύκολη, ενώ για το 13,2%, λίγο εύκολη. Σχετικά με το αν βοηθούν οι ωφελούμενοι στη διαμόρφωση του προγράμματος προτείνοντας ιδέες, το 7,5% αναφέρει ότι δεν βοηθούν καθόλου, το 37,7% λίγο και το 32,1% αρκετά, ενώ το 16% ότι βοηθούν πολύ και το 6,6% πάρα πολύ. Ακόμη, το 36,8% δηλώνει ότι οι ωφελούμενοι ακολουθούν πολύ ικανοποιητικά τους κανόνες και το πρόγραμμα που έχουν τεθεί, το 13,2% ότι το ακολουθούν πάρα πολύ ικανοποιητικά και το 40,6% αρκετά ικανοποιητικά, ενώ το 9,4% λίγο ικανοποιητικά. Επίσης, σχετικά με το εάν οι συμμετέχοντες θα προτιμούσαν να εργαστούν σε μια ΣΥΔ μελλοντικά παρατηρείται

ότι το 6,6% δεν θα το προτιμούσε καθόλου, το 17% λίγο, ενώ το 34,9% αρκετά, καθώς και το 25,5% πολύ και το 16% πάρα πολύ.

4.5.2.4 Ερωτήσεις Οφελών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης και Προτάσεων Βελτίωσης

Στην ερώτηση εάν θα πρότειναν σε γονείς να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ, παρατηρείται ότι το 34,9% και το 36,8% θα το έκαναν πολύ και πάρα πολύ, το 20,8% αρκετά και το 7,5% λίγο. Επιπρόσθετα, το 52,8% του συνόλου αναφέρει ότι δεν πιστεύει καθόλου ότι η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ ενισχύει την ιδρυματοποίησή τους και το 29,2% ότι την ενισχύει λίγο. Αντιθέτως, το 10,4% πιστεύει ότι την ενισχύει αρκετά και το 7,5% πολύ. Ακόμη, το 27,4% και το 21,7% πιστεύουν ότι πρέπει να παρέχεται πολύ και πάρα πολύ καλύτερη ενημέρωση σχετικά με τις παροχές της ΣΥΔ στην οικογένεια και στους ωφελουμένους, ενώ το 14,2% και το 6,6% ότι πρέπει να παρέχεται λίγο καλύτερη ενημέρωση ή και καθόλου. Το 30,2% απάντησε «αρκετά». Αντίστοιχα, το 18,9% και το 9,4% πιστεύουν ότι πρέπει να υπάρχει πολύ και πάρα πολύ καλύτερη συνεργασία στα προσωπικά προγράμματα αγωγής και φροντίδας του κάθε ωφελούμενου, ενώ το 10,4% και το 23,6% ότι δεν θα πρέπει να υπάρχει καθόλου ή να υπάρχει «λίγο» καλύτερη συνεργασία. Τέλος, το 37,7% θεωρεί πως πρέπει να υπάρχει «αρκετά» καλύτερη συνεργασία στα προγράμματα αρωγής και φροντίδας των ωφελουμένων.

Όσον αφορά τις δραστηριότητες για τους ωφελουμένους το 27,4% και 10,4% των φροντιστών, απάντησε «πολύ» και «πάρα πολύ», αντίστοιχα. Το 10,4% απάντησε «καθόλου», ενώ το 21,7% «λίγο» και το 30,2% «αρκετά». Ακόμη, το 19,8% και το 29,2% πιστεύουν ότι δεν πρέπει να βελτιωθούν καθόλου ή ότι πρέπει να βελτιωθούν λίγο οι υποδομές της ΣΥΔ, το 20,8% ότι πρέπει να βελτιωθούν αρκετά, το 18,9% πολύ και το 11,3% πάρα πολύ. Τέλος, η πλειοψηφία με ποσοστό 68,9%, και συγκεκριμένα 30,2% και 38,7%, απάντησε «πολύ» και «πάρα πολύ», αντίστοιχα, στην ερώτηση για το αν θα πρέπει να ενισχύεται η δια βίου εκπαίδευση των ενοίκων και η συμμετοχή τους σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης. Το 21,7% απάντησε «αρκετά» και τέλος, το 8,5% «λίγο» και το 0,9% «καθόλου».

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

5.1 Απόψεις Γονέων/ Συγγενών/Δικαστικών για τη Λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Συνεχίζοντας με την παρουσίαση των αποτελεσμάτων πραγματοποιήθηκε στατιστική ανάλυση μεταξύ των δημογραφικών στοιχείων (ανεξάρτητες μεταβλητές)

των ερωτηματολογίων και των ερωτήσεων που σχετίζονται με τις απόψεις των συμμετεχόντων στην έρευνα (εξαρτημένες μεταβλητές). Ειδικότερα, πραγματοποιήθηκε στατιστική ανάλυση συσχετίσεων, η οποία αφορά στην ύπαρξη ή μη συσχέτισης μεταξύ δύο μεταβλητών. Ο υπολογισμός της βασίστηκε στον συντελεστή συσχέτισης Pearson, ο οποίος είναι μια μέτρηση της γραμμικής συσχέτισης μεταξύ δύο μεταβλητών. Κυμαίνεται από -1 έως +1, όπου:

- Το +1 υποδεικνύει τέλεια θετική γραμμική συσχέτιση
- Το -1 υποδεικνύει τέλεια αρνητική γραμμική συσχέτιση
- Το 0 υποδεικνύει απουσία γραμμικής συσχέτισης

Ακόμη, ορίστηκε επίπεδο σημαντικότητας $\alpha = 5\%$, δηλαδή ίσο με 0,05 σε όλες τις περιπτώσεις. Με βάση αυτά τα στοιχεία, η ανάλυση συσχετίσεων παρέχει πληροφορίες σχετικά με το εάν και κατά πόσο είναι δυνατή η ύπαρξη συσχετίσεων μεταξύ των ανεξάρτητων και εξαρτημένων μεταβλητών που εξετάζονται, και εάν αυτή η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική.

5.1.1 Συσχέτιση της Ψυχολογίας των Γονέων/Συγγενών/Δικαστικών Εκπροσώπων με τα Δημογραφικά τους Χαρακτηριστικά

Επηρεάζεται η ψυχολογία των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα παρατηρείται χαμηλή συσχέτιση μεταξύ του φύλου και της αντιμετώπισης της διαμονής του παιδιού στη ΣΥΔ ως λύση ανάγκης, καθώς και με την ερώτηση που σχετίζεται με τα συναισθήματα λύπης λόγω του αποχωρισμού των γονέων από το παιδί. Ακόμη, παρατηρήθηκε μέτρια, θετική συσχέτιση με το εάν βιώθηκαν συναισθήματα ενοχής και ανασφάλειας όταν το παιδί πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ και με το εάν αισθάνθηκαν ανησυχία για την ασφαλή διαβίωση του παιδιού εκτός πατρικού (Πίνακας 1). Η μέτρια συσχέτιση με τις ερωτήσεις που αφορούν συναισθήματα ενοχής, ανασφάλειας και ανησυχίας για την ασφαλή διαβίωση του παιδιού εκτός πατρικού μπορεί να υποδεικνύει ότι αυτά τα συναισθήματα είναι κοινά και δεν εξαρτώνται τόσο από το φύλο, αλλά μάλλον από τη γενικότερη εμπειρία ή την αντίληψη των συμμετεχόντων για τη λειτουργία των ΣΥΔ.

Πίνακας 1 : Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με το Φύλο τους

		1. Φύλο
14. Θεωρείται λύση ανάγκης το γεγονός πως το παιδί σας	Pearson p-value	0,371** 0

πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;		
15. Βιώσατε συναισθήματα ενοχής και ανασφάλειας όταν το παιδί σας πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,469** 0
16. Νιώσατε ανησυχία για την ασφαλή διαβίωση του παιδιού σας εκτός πατρικού;	Pearson p-value	0,506** 0
17. Νιώθετε περισσότερο στεναχωρημένοι που αποχωριστήκατε το παιδί σας και δεν διαμένει πια μαζί σας;	Pearson p-value	0,376** 0

Όσον αφορά την ύπαρξη συσχετίσεων με την ηλικία παρατηρείται ότι στις περιπτώσεις που εμφανίζεται στατιστικώς σημαντική συσχέτιση, αυτή είναι χαμηλή, καθώς οι τιμές του συντελεστή συσχέτισης είναι μικρότερες από 0,4 (Πίνακας 2α-β). Βάσει του παρακάτω πίνακα, μπορούμε να συμπεράνουμε πως οι μεγαλύτεροι σε ηλικία γονείς νιώθουν μεγαλύτερη θλίψη συγκριτικά με τους νεότερους, όπου αντιμετωπίζουν την διαμονή τους στη ΣΥΔ, με μεγαλύτερη χαρά και προθυμία.

Πίνακας 2α : Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με την Ηλικία τους

		1. Ηλικία
17. Νιώθετε περισσότερο στεναχωρημένοι που αποχωριστήκατε το παιδί σας και δεν διαμένει πια μαζί σας;	Pearson p-value	0,213** 0,039

Πίνακας 2β : Πίνακας Συχνοτήτων Ερώτησης 17 «Νιώθετε περισσότερο στεναχωρημένοι που αποχωριστήκατε το παιδί σας και δεν διαμένει πια μαζί σας;»

Ηλικία	17. Νιώθετε περισσότερο στεναχωρημένοι που αποχωριστήκατε το παιδί σας και δεν διαμένει πιο μαζί σας;	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
20-29		1	4	1	2	2
30-39		1	5	3	1	0
40-49		0	2	2	1	6
50-59		1	11	6	7	10
60-69		1	2	3	4	9
70+		0	0	7	2	1

Η επόμενη περίπτωση που παρατηρήθηκε συσχέτιση με τις απόψεις των εκπροσώπων είναι το μορφωτικό επίπεδο του δείγματος. Ειδικότερα, παρατηρήθηκε χαμηλή, θετική συσχέτιση με το αίσθημα ενοχής, ανασφάλειας και ανησυχίας και

χαμηλή, αρνητική συσχέτιση με την αίσθηση ανακούφισης λόγω της διασφάλιση της μελλοντικής διαβίωσης του παιδιού (Πίνακας 3). Ακόμη, χαμηλή και αρνητική ήταν και η συσχέτιση μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου των γονέων και της εμφάνισης αρνητικών συναισθημάτων στα αδέρφια. Επιπρόσθετα, υπάρχει χαμηλή, θετική συσχέτιση ανάμεσα στο μορφωτικό επίπεδο και την βελτίωση της σχέσης των συμμετεχόντων με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Πίνακας 3).

Πίνακας 3: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με το Μορφωτικό Επίπεδό τους

		5. Ποιο είναι το ανώτατο επίπεδο μόρφωσή σας;
15. Βιώσατε συναισθήματα ενοχής και ανασφάλειας όταν το παιδί σας πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,236* 0,021
16. Νιώσατε ανησυχία για την ασφαλή διαβίωση του παιδιού σας εκτός πατρικού;	Pearson p-value	0,249* 0,015
18. Νιώθετε ανακούφιση καθώς έχει διασφαλιστεί η μελλοντική διαβίωση του παιδιού σας μέσω της διαμονής του/της στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,221* 0,032
20. Θεωρείτε πως η σχέση σας με τον/την σύντροφο σας και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας έχει αλλάξει προς το καλύτερο μετά την εγκατάσταση του παιδιού στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,259* 0,011
21. Παρατηρήσατε θλίψη και αρνητικά συναισθήματα από τα αδέρφια όταν το παιδί με αναπηρία πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,269** 0,008

Σχετικά με την μεταβλητή του οικογενειακού εισοδήματος παρατηρήθηκε θετική και χαμηλή στατιστικώς σημαντική συσχέτιση με την ανησυχία που βίωσαν οι συμμετέχοντες για την ασφαλή διαβίωση του παιδιού εκτός πατρικού και την παρουσία αρνητικών συναισθημάτων από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, και κυρίως από τα αδέρφια (Πίνακας 4). Όσο μεγαλύτερο είναι το οικογενειακό εισόδημα, τόσο μεγαλύτερη ανησυχία και θλίψη παρατηρείται από γονείς και αδέρφια αντίστοιχα.

Πίνακας 4: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων και Οικογενειακού Εισοδήματος

		6. Ποιο είναι το ετήσιο οικογενειακό εισόδημά σας;
--	--	--

16. Νιώσατε ανησυχία για την ασφαλή διαβίωση του παιδιού σας εκτός πατρικού;	Pearson p-value	0,258* 0,012
21. Παρατηρήσατε θλίψη και αρνητικά συναισθήματα από τα αδέρφια όταν το παιδί με αναπηρία πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,360** 0

Οι συσχετίσεις που αφορούν στην ηλικία του ατόμου που διαμένει στη ΣΥΔ είναι χαμηλές και θετικές σε ότι σχετίζεται με την σχέση του ερωτώμενου με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ($r= 0,207$, $p<0,05$). Η παρατήρηση των χαμηλών και θετικών συσχετίσεων της ηλικίας του ατόμου που διαμένει στη ΣΥΔ με τη σχέση του συμμετέχοντα με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, υποδεικνύει ότι όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία του άτομο που διαμένει στη ΣΥΔ, τόσο μεγαλύτερη είναι η βελτίωση των σχέσεων των υπολοίπων μελών της οικογένειας. Από την άλλη, αρνητική χαμηλή συσχέτιση υπάρχει μεταξύ της ηλικίας του ΑμεΑ και της ύπαρξης αρνητικών συναισθημάτων στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας λόγω της διαμονής του στη ΣΥΔ ($p= -0,378$, $r<0,05$) καθώς και με την ανάληψη της μελλοντικής φροντίδας του από κάποιον άλλο συγγενή ή φορέα ($r=-0,262$, $p<0,05$) (Πίνακας 5). Αυτό, υποδεικνύει ότι όσο νεότερο είναι το ΑμεΑ, τόσο μεγαλύτερη θλίψη παρατηρείται από τα αδέρφια και τόσο περισσότερο προτιμούν οι συμμετέχοντες να αναλάβει την μελλοντική του φροντίδα κάποιος συγγενείς ή άλλος φορέας.

Πίνακας 5 : Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με την ηλικία του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ

		8. Ποια είναι η ηλικία του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ;
20. Θεωρείτε πως η σχέση σας με τον/την σύντροφο σας και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας έχει αλλάξει προς το καλύτερο μετά την εγκατάσταση του παιδιού στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,207* 0,044
21. Παρατηρήσατε θλίψη και αρνητικά συναισθήματα από τα αδέρφια όταν το παιδί με αναπηρία πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,378** 0
31.Θα προτιμούσατε	Pearson	-0,262*

μελλοντικά να αναλάβει το παιδί σας κάποιο συγγενικό πρόσωπο ή άλλοι φορείς;	p-value	0,010
--	---------	-------

Επιπρόσθετα, παρέχονται ενδιαφέρουσες πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο ο βαθμός νοητικής αναπηρίας του παιδιού επηρεάζει τις απόψεις και τις εμπειρίες των συμμετεχόντων. Στην περίπτωση που το παιδί που διαμένει στη ΣΥΔ έχει νοητική αναπηρία, παρουσιάζεται χαμηλή αλλά θετική στατιστικώς σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην μορφή αναπηρίας και στο εάν οι συμμετέχοντες έχουν περισσότερο χρόνο για τον εαυτό τους και αν έχουν βελτιωθεί οι σχέσεις μεταξύ των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Όσο πιο σοβαρή είναι μορφή της ΝΑ, τόσο περισσότερο χρόνο απέκτησαν οι γονείς μετά την εγκατάσταση του παιδιού στη ΣΥΔ και τόσο μεγαλύτερη ήταν η βελτίωση της σχέσης τους με τον/την σύζυγο ή τα υπόλοιπα παιδιά.

Πίνακας 6: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με τον Βαθμό Νοητικής Αναπηρίας του Παιδιού.

		10. Εάν έχει νοητική αναπηρία, τι μορφή παρουσιάζει;
19. Θεωρείτε πως έχετε περισσότερο χρόνο για τον εαυτό σας τώρα που το παιδί διαμένει στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,294** 0,004
20. Θεωρείτε πως η σχέση σας με τον/την σύντροφο σας και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας έχει αλλάξει προς το καλύτερο μετά την εγκατάσταση του παιδιού στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,242* 0,018

Επιπλέον, όσον αφορά το εκπαιδευτικό επίπεδο του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ και τις απόψεις των συμμετεχόντων για το εάν βίωσαν συναισθήματα ενοχής και ανασφάλειας όταν το παιδί πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ, αλλά και για το εάν παρουσιάστηκαν αρνητικά συναισθήματα στα αδέρφια του παιδιού, παρατηρήθηκε χαμηλή, θετική στατιστικώς σημαντική συσχέτιση (Πίνακας 7).

Πίνακας 7: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με το Εκπαιδευτικό Επίπεδο του Ατόμου που Διαμένει στη ΣΥΔ

		11. Ποιο είναι το εκπαιδευτικό επίπεδο του ατόμου που κατοικεί στη
--	--	--

		ΣΥΔ;
15. Βιώσατε συναισθήματα ενοχής και ανασφάλειας όταν το παιδί σας πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,209* 0,043
21. Παρατηρήσατε θλίψη και αρνητικά συναισθήματα από τα αδέρφια όταν το παιδί με αναπηρία πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,245* 0,017

Προχωρώντας, παρατηρούνται αρκετές στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ του χρονικού διαστήματος διαμονής του παιδιού στη ΣΥΔ και των απόψεων των συμμετεχόντων (Πίνακας 8). Ειδικότερα παρατηρείται ότι το χρονικό διάστημα παραμονής του παιδιού στη ΣΥΔ συσχετίζεται αρνητικά με την αίσθηση ενοχής και ανασφάλειας που νιώθουν οι γονείς όταν το παιδί τους φεύγει από το πατρικό ($r=-0,246$, $p<0,05$), καθώς και με την ανησυχία τους για την ασφαλή διαβίωσή του ($r=-0,301$, $p<0,05$). Όσο μεγαλύτερο είναι το διάστημα διαμονής του παιδιού στη ΣΥΔ, τόσο λιγότερη ενοχή και ανασφάλεια νιώθουν οι ερωτώμενοι. Ενδιαφέρον παρουσιάζει και η αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ανεξάρτητης μεταβλητής και του αρνητικού αντιδραστικού συναισθήματος από τα αδέρφια του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ ($r=-0,373$, $p<0,05$). Επίσης, παρατηρείται θετική συσχέτιση μεταξύ του χρόνου που οι γονείς μπορούν να διαθέσουν πλέον για τον εαυτό τους και του διαστήματος που ζει το παιδί στη ΣΥΔ. Δηλαδή, όσο περισσότερο καιρό κατοικεί το παιδί στη ΣΥΔ, τόσο περισσότερο προσωπικό χρόνο έχουν οι γονείς.

Πίνακας 8: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με το Χρονικό Διάστημα που Κατοικεί το Παιδί στη ΣΥΔ

		12. Πόσο χρονικό διάστημα κατοικεί το παιδί σας στη ΣΥΔ;
15. Βιώσατε συναισθήματα ενοχής και ανασφάλειας όταν το παιδί σας πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ	Pearson p-value	-0,246* 0,016
16. Νιώσατε ανησυχία για την ασφαλή διαβίωση του παιδιού σας εκτός πατρικού	Pearson p-value	-0,301** 0,003
17. Νιώθετε περισσότερο στενοχωρημένοι που αποχωριστήκατε το παιδί σας και δεν διαμένει πια μαζί σας	Pearson p-value	-0,274** 0,007
18. Νιώθετε ανακούφιση	Pearson	0,239*

καθώς έχει διασφαλιστεί η μελλοντική διαβίωση του παιδιού σας μέσω της διαμονής του/της στη ΣΥΔ	p-value	0,020
19. Θεωρείτε πως έχετε περισσότερο χρόνο για τον εαυτό σας τώρα που το παιδί σας διαμένει στη ΣΥΔ	Pearson p-value	0,283** 0,005
20. Θεωρείτε πως η σχέση σας με τον/την σύντροφο σας και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας έχει αλλάξει προς το καλύτερο μετά την εγκατάσταση του παιδιού στη ΣΥΔ	Pearson p-value	0,276** 0,007
21. Παρατηρήσατε θλίψη και αρνητικά συναισθήματα από τα αδέλφια όταν το παιδί με αναπηρία πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ	Pearson p-value	-0,373** 0
31. Θα προτιμούσατε μελλοντικά να αναλάβει το παιδί σας κάποιο συγγενικό πρόσωπο ή άλλοι φορείς	Pearson p-value	-0,290** 0,004

5.1.2 Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων/ Συγγενών/Δικαστικών Εκπροσώπων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με τα Δημογραφικά τους Χαρακτηριστικά

Επηρεάζονται οι σχέσεις γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων με τους εργαζομένους και τους φορείς της ΣΥΔ, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);

Όσον αφορά την συσχέτιση με τον παράγοντα φύλο, παρατηρείται ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική συσχέτιση με 2 ερωτήσεις. Πιο αναλυτικά, παρατηρείται μέτρια, θετική συσχέτιση με το εάν υπάρχει καλή και συχνή ενημέρωση και επικοινωνία με τους εργαζομένους ($r=0,412$, $p<0,05$) και χαμηλή, θετική συσχέτιση με το εάν η εκπαίδευση και η εμπειρία των εργαζομένων είναι σημαντικοί παράγοντες για τη λειτουργία των ΣΥΔ ($r=0,359$, $p<0,05$) (Πίνακας 9α). Βάσει του πίνακα 9β, τόσο οι άνδρες, όσο και οι γυναίκες ενδιαφέρονται και επιδιώκουν μια καλή και συχνή επικοινωνία με τους εργαζομένους και πιστεύουν ότι η εκπαίδευση και η εμπειρία τους είναι σημαντικοί παράγοντες για την λειτουργία της ΣΥΔ. Βέβαια, ο ελαφρώς μεγαλύτερος αριθμός απαντήσεων από γυναίκες δικαιολογείται λόγω του ότι εκείνες ασχολούνται κυρίως με την φροντίδα και ανατροφή του παιδιού με αναπηρία.

Πίνακας 9α: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ ή λοιπών Φορέων με το Φύλο

		1. Φύλο
27. Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους εργαζομένους για θέματα που προκύπτουν, καθώς και συχνή ενημέρωση για το παιδί σας;	Pearson p-value	0,412** 0
29. Θεωρείτε πως η εκπαίδευση και η εμπειρία των εργαζομένων είναι σημαντικοί παράγοντες για την λειτουργία της ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,359** 0

Πίνακας 9β: Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 27 και 29

Φύλο		Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
<ul style="list-style-type: none"> • Άνδρας • Γυναίκα 	27. Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους εργαζομένους για θέματα που προκύπτουν, καθώς και συχνή ενημέρωση για το παιδί σας;	1 0	9 1	14 13	10 19	6 22
<ul style="list-style-type: none"> • Άνδρας • Γυναίκα 	29. Θεωρείτε πως η εκπαίδευση και η εμπειρία των εργαζομένων είναι σημαντικοί παράγοντες για την λειτουργία της ΣΥΔ;	0 0	1 0	13 5	15 19	11 31

Βάσει του παρακάτω πίνακα, στις περιπτώσεις που εμφανίζεται στατιστικώς σημαντική συσχέτιση, αυτή είναι χαμηλή, καθώς οι τιμές του συντελεστή συσχέτισης είναι μικρότερες από 0,4 (Πίνακας 10α). Μια ερμηνεία είναι πως ίσως δεν υπάρχει καμία γενική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και των απόψεων. Αυτό μπορεί να υποδεικνύει ότι οι απόψεις είναι πολυδιάστατες και δεν μπορούν να αναγνωριστούν με βάση μόνο την ηλικία. Είναι επίσης δυνατόν η μικρή συσχέτιση που παρατηρείται ανάμεσα στην ηλικία και τις απόψεις των συμμετεχόντων να αντικατοπτρίζει την

ποικιλομορφία των απόψεων εντός κάθε ηλικιακής ομάδας. Δηλαδή, ακόμη και αν υπάρχει κάποια συσχέτιση, αυτή μπορεί να είναι τόσο μικρή ώστε να μην είναι εύκολο να την αναγνωρίσουμε απλώς με βάση την ηλικία. Βέβαια, ο πίνακας 10β, δείχνει πως άτομα μεγαλύτερης ηλικίας προσφέρουν περισσότερα χρήματα από το ατομικό/οικογενειακό εισόδημα για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού στη ΣΥΔ, συγκριτικά με τους νεότερους. Τέλος, παρατηρείται ότι η επικοινωνία διαφέρει ανάλογα με την ηλικία, με ορισμένες ηλικιακές ομάδες (50-59, 60-69), να έχουν καλύτερη επικοινωνία από άλλες.

Πίνακας 10α: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ ή λοιπών Φορέων με την Ηλικία

		1. Ηλικία
24. Προσφέρετε χρήματα από το ατομικό/οικογενειακό εισόδημα για να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού σας στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,215* 0,037
27. Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους εργαζομένους για θέματα που προκύπτουν, καθώς και συχνή ενημέρωση για το παιδί σας;	Pearson p-value	-0,260* 0,011

Πίνακας 10β: Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 24 και 27

Ηλικία		Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
	24.Προσφέρετε χρήματα από το ατομικό/οικογενειακό εισόδημα για να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού σας στη ΣΥΔ;					
20-29		3	4	2	1	0
30-39		5	2	3	0	0
40-49		0	2	4	2	3
50-59		3	10	10	5	7
60-69		4	4	6	3	2
70+		2	3	0	2	3
	27 Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους					

	εργαζομένους για θέματα που προκύπτουν, καθώς και συχνή ενημέρωση για το παιδί σας;					
20-29		0	1	4	1	4
30-39		0	0	2	5	3
40-49		0	0	1	3	7
50-59		0	5	9	12	9
60-69		0	1	7	7	4
70+		1	3	4	1	1

Επιπρόσθετα, παρατηρήθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ των σχέσεων των γονέων και των φροντιστών της ΣΥΔ και του μορφωτικού επιπέδου των πρώτων. Γονείς με υψηλότερη μόρφωση ίσως είναι πιο ευαίσθητοι στις ανάγκες των παιδιών τους και πιο πιθανό να αναζητούν προγράμματα που τις πληρούν. Ακόμη, όσο υψηλότερη είναι η μόρφωση των γονέων, τόσο περισσότερα χρήματα προσφέρουν για την κάλυψη των αναγκών των παιδιών τους. Τέλος, είναι πιθανό η συσχέτιση μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου και της ικανοποίησης από τη λειτουργία της ΣΥΔ να υποδεικνύει ότι οι γονείς με υψηλότερη εκπαίδευση είναι πιθανότατα πιο απαιτητικοί ή έχουν υψηλότερες προσδοκίες για την εξέλιξη των παιδιών τους στη ΣΥΔ (Πίνακας 11).

Πίνακας 11: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ ή λοιπών Φορέων με το Μορφωτικό Επίπεδο

		5. Ποιο είναι το ανώτατο επίπεδο μόρφωσή σας;
24. Προσφέρετε χρήματα από το ατομικό/οικογενειακό εισόδημα για να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού σας στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,257* 0,012
28. Είστε ικανοποιημένος/η με το πρόγραμμα λειτουργίας της ΣΥΔ και είναι εύκολο να το ακολουθήσετε;	Pearson p-value	-0,215* 0,036
30. Θεωρείτε πως το ημερήσιο πρόγραμμα της ΣΥΔ ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού σας;	Pearson p-value	-0,311** 0,002

Προχωρώντας στη μεταβλητή του οικογενειακού εισοδήματος, παρατηρήθηκε

χαμηλή, θετική συσχέτιση με την προσφορά επιπλέον χρημάτων για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ ($r=0,348$, $p<0,05$) (Πίνακας 12). Ειδικότερα, γονείς με υψηλότερο εισόδημα, προσφέρουν περισσότερα χρήματα στα παιδιά που διαμένουν στη ΣΥΔ, συγκριτικά με εκείνους που έχουν μικρότερο εισόδημα.

Πίνακας 12: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με το Ετήσιο Οικογενειακό Εισόδημα

		6. Ποιο είναι το ετήσιο οικογενειακό εισόδημά σας;
24. Προσφέρετε χρήματα από το ατομικό/οικογενειακό εισόδημα για να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,348** 0,001

Το φύλο του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ φαίνεται να επηρεάζει τις απόψεις των συμμετεχόντων σχετικά με την ικανοποίηση τους και τον έλεγχο που πραγματοποιούν στο πρόγραμμα της ΣΥΔ, αλλά και σχετικά με τις απόψεις για τη σημαντικότητα της εκπαίδευσης και της εμπειρίας των εργαζομένων για την λειτουργία της ΣΥΔ (Πίνακας 13α). Οι γονείς ή οι συγγενείς ενδέχεται να έχουν διαφορετικές προσδοκίες ή ανησυχίες όταν πρόκειται για τη φροντίδα και την εκπαίδευση αγοριών έναντι κοριτσιών. Ο έλεγχος του προγράμματος που ακολουθείται στη ΣΥΔ από τους γονείς είναι μεγαλύτερος όταν το άτομο που διαμένει στη ΣΥΔ είναι γυναίκα. Αντίστοιχα είναι και τα αποτελέσματα σε ότι αφορά στην ικανοποίηση από το πρόγραμμα της ΣΥΔ, καθώς και την σημαντικότητα της εκπαίδευσης και της εμπειρίας των εργαζομένων. Καταλαβαίνουμε λοιπόν, πως το φύλο του παιδιού επηρεάζει τις προτιμήσεις των γονέων ή των συγγενών σχετικά με τον τρόπο και το είδος της υποστήριξης που τους παρέχεται από το προσωπικό της ΣΥΔ και μπορεί να αντικατοπτρίζει διαφορετικές προτεραιότητες ή ανησυχίες που επηρεάζουν τους γονείς ή τους συγγενείς ανάλογα με το φύλο του παιδιού.

Πίνακας 13α: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με το φύλο του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ

		7. Ποιο είναι το φύλο του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ;
26. Σε ποιον βαθμό ελέγχετε το πρόγραμμα που	Pearson p-value	0,234* 0,022

ακολουθείται στη ΣΥΔ;		
28. Είστε ικανοποιημένος/η με το πρόγραμμα λειτουργίας της ΣΥΔ και είναι εύκολο να το ακολουθήσετε;	Pearson p-value	0,204* 0,047
29. Θεωρείτε πως η εκπαίδευση και η εμπειρία των εργαζομένων είναι σημαντικοί παράγοντες για την λειτουργία της ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,317** 0,002

Πίνακας 13β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερωτήσεων 26, 28 και 29

Φύλο του ατόμου που διαμένει στη ΣΥΔ		Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
<ul style="list-style-type: none"> • Άνδρας • Γυναίκα 	26. Σε ποιον βαθμό ελέγχετε το πρόγραμμα που ακολουθείται στη ΣΥΔ;	18 8	13 13	12 8	6 8	2 7
<ul style="list-style-type: none"> • Άνδρας • Γυναίκα 	28.Είστε ικανοποιημένος/η με το πρόγραμμα λειτουργίας της ΣΥΔ και είναι εύκολο να το ακολουθήσετε;	0 0	1 1	26 15	19 17	5 11
<ul style="list-style-type: none"> • Άνδρας • Γυναίκα 	29.Θεωρείτε πως η εκπαίδευση και η εμπειρία των εργαζομένων είναι σημαντικοί παράγοντες για την λειτουργία της ΣΥΔ;	0 0	1 0	14 4	20 14	16 26

Όπως φαίνεται στον Πίνακα 14, οι συσχετίσεις που αφορούν την ηλικία του ατόμου που διαμένει στη ΣΥΔ είναι χαμηλές και θετικές σε ότι αφορά την ανταπόκριση του προγράμματος της ΣΥΔ στις ανάγκες του παιδιού ($r=0,248$, $p<0,05$). Αυτό, υποδεικνύει ότι όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία του ωφελουμένου, τόσο πιο πιθανό είναι να επιδεικνύει θετικές σχέσεις με το περιβάλλον της ΣΥΔ και να είναι ικανοποιημένο με τις υπηρεσίες που παρέχονται.

Από την άλλη, αρνητική χαμηλή συσχέτιση υπάρχει με την προσφορά περισσότερων χρημάτων από τους γονείς για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού

στη ΣΥΔ ($r=-0,235$, $p<0,05$) και τον έλεγχο του προγράμματος της ΣΥΔ από τους ίδιους ($r=-0,301$, $p<0,05$). Αυτό υποδεικνύει ότι όσο νεότεροι είναι οι ωφελούμενοι, τόσο πιο παρεμβατικοί γίνονται οι γονείς, ασκώντας μεγαλύτερο έλεγχο στο πρόγραμμα και τη λειτουργία της ΣΥΔ.

Πίνακας 14: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με την ηλικία του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ

		8. Ποια είναι η ηλικία του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ;
24. Προσφέρετε χρήματα από το ατομικό/οικογενειακό εισόδημα για να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού σας στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,235* 0,022
26. Σε ποιον βαθμό ελέγχετε το πρόγραμμα που ακολουθείται στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,301** 0,003
30. Θεωρείτε πως το ημερήσιο πρόγραμμα της ΣΥΔ ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού σας;	Pearson p-value	0,248* 0,016

Συνεχίζοντας, παρατηρήθηκε αρνητική στατιστικώς σημαντική συσχέτιση με το είδος της αναπηρίας που έχει το παιδί που διαμένει στη ΣΥΔ και τον βαθμό στον οποίο οι συμμετέχοντες ελέγχουν το πρόγραμμα που ακολουθείται ($r=-0,335$, $p<0,05$) (Πίνακας 15). Αυτό υποδεικνύει ότι οι γονείς ή οι φροντιστές των παιδιών με διαφορετικούς τύπους αναπηρίας μπορεί να έχουν διαφορετικές προσεγγίσεις και αντιλήψεις σχετικά με την αποτελεσματικότητα ή την καταλληλότητα του προγράμματος της ΣΥΔ. Αυτό μπορεί να επηρεάζεται από τις διαφορετικές ανάγκες, προκλήσεις και προτεραιότητες που συνδέονται με κάθε τύπο αναπηρίας. Λόγου χάρη, άτομα με πιο βαριές ή πολλαπλές αναπηρίες χρειάζονται πιο εξατομικευμένα και με περισσότερη υλικοτεχνική υποστήριξη προγράμματα.

Πίνακας 15: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με το είδος αναπηρίας του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ

		9. Τι είδους αναπηρία παρουσιάζει;
26. Σε ποιον βαθμό ελέγχετε το πρόγραμμα που ακολουθείται στη ΣΥΔ	Pearson p-value	-0,335** 0,001

Αναφορικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ και

τη σχέση του με την προσφορά επιπλέον χρημάτων για την κάλυψη των αναγκών του, καθώς και τη σχέση του με το εάν η εκπαίδευση και η εμπειρία των εργαζομένων θεωρούνται σημαντικοί παράγοντες για την λειτουργία της ΣΥΔ, παρατηρήθηκε χαμηλή και θετική στατιστικώς σημαντική συσχέτιση (Πίνακας 16). Όσο μεγαλύτερο είναι το εκπαιδευτικό επίπεδο των ωφελουμένων, τόσο λιγότερα χρήματα προσφέρουν οι γονείς, συγγενείς και δικαστικοί εκπρόσωποι.

Πίνακας 16: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με το εκπαιδευτικό επίπεδο του ατόμου που διαμένει στη ΣΥΔ

		11. Ποιο είναι το εκπαιδευτικό επίπεδο του ατόμου που κατοικεί στη ΣΥΔ;
24. Προσφέρετε χρήματα από το ατομικό/οικογενειακό εισόδημα για να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού σας στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,214* 0,037
29. Θεωρείτε πως η εκπαίδευση και η εμπειρία των εργαζομένων είναι σημαντικοί παράγοντες για την λειτουργία της ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,225* 0,029

Στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 17) φαίνεται πως υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ του διαστήματος που το παιδί διαμένει στη ΣΥΔ και της ικανοποίηση των γονέων από το πρόγραμμα ($r=0,235$, $p<0,05$), όπως και με το κατά πόσο ανταποκρίνεται το πρόγραμμα της στέγης στις ανάγκες του ωφελουμένου ($r=0,285$, $p<0,05$). Αντιθέτως, υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ του χρονικού διαστήματος διαμονής του ωφελουμένου στη ΣΥΔ και των υπολοίπων ερωτήσεων του πίνακα. Ειδικότερα, όσο περνά ο χρόνος εγκατάστασης στη ΣΥΔ, οι γονείς έχουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη τόσο στο προσωπικό όσο και σε εξωτερικούς φορείς και φαίνονται ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες τους. Ακόμη, στο πρώτο διάστημα παραμονής στη ΣΥΔ, οι γονείς ελέγχουν περισσότερο το πρόγραμμα της στέγης και προσφέρουν περισσότερα χρήματα από το προσωπικό τους εισόδημα στο παιδί.

Πίνακας 17: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με το χρονικό διάστημα που ο ωφελούμενος κατοικεί στη ΣΥΔ

		12. Πόσο χρονικό διάστημα κατοικεί το παιδί σας στη ΣΥΔ;
--	--	--

23. Πιστεύετε πως το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας αποτελεί λόγο μη ένταξης ενός ΑμεΑ στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,253* 0,013
24. Προσφέρετε χρήματα από το ατομικό/οικογενειακό εισόδημα για να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού σας στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,302* 0,003
26. Σε ποιον βαθμό ελέγχετε το πρόγραμμα που ακολουθείται στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,301** 0,003
28. Είστε ικανοποιημένος/η με το πρόγραμμα λειτουργίας της ΣΥΔ και είναι εύκολο να το ακολουθήσετε;	Pearson p-value	0,235* 0,022
30. Θεωρείτε πως το ημερήσιο πρόγραμμα της ΣΥΔ ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού σας;	Pearson p-value	0,285** 0,005
34. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχει καλύτερη εξυπηρέτηση από το προσωπικό της ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,258* 0,011

5.1.3 Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με τα Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Γονέων

Επηρεάζονται οι απόψεις των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ για τον ωφελούμενο και οι προτάσεις βελτίωσης, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);

Βάσει του Πίνακα 18, υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας των γονέων και της ανάγκης για ύπαρξη περισσότερων δραστηριοτήτων για τους ωφελουμένους ($r=0,243$, $p<0,05$). Δηλαδή όσο μεγαλύτεροι είναι οι γονείς, τόσο περισσότερο θεωρούν ότι πρέπει να παρέχεται μεγαλύτερος αριθμός δραστηριοτήτων στους ωφελουμένους. Ακόμη, υπάρχει αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στο μορφωτικό επίπεδο των ερωτώμενων και στο εάν θα πρότειναν σε άλλους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ (Πίνακας 19). Γονείς ανωτέρου μορφωτικού επιπέδου, είναι λιγότερο πιθανό να προτείνουν σε άλλους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ,

συγκριτικά με τους νεότερους. Τέλος, θετική συσχέτιση παρατηρείται μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου των γονέων και της ανάγκης για παροχή περισσότερων δραστηριοτήτων στα παιδιά ($r=0,214$, $p<0,05$) (Πίνακας 19). Για παράδειγμα, γονείς με υψηλότερη εκπαίδευση ενδέχεται να είναι πιο πρόθυμοι να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των παιδιών σε περισσότερες δραστηριότητες, από τους νεότερους.

Πίνακας 18: Συσχέτιση Προτάσεων Βελτίωσης με την Ηλικία των Γονέων

		2. Ηλικία
36. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελούμενους;	Pearson p-value	0,243* 0,018

Πίνακας 19: Συσχέτιση Προτάσεων Βελτίωσης με το Μορφωτικό Επίπεδο των Γονέων

		5. Ποιο είναι το ανώτατο επίπεδο μόρφωσή σας
33. Θα προτείνατε σε άλλους γονείς/ συγγενείς δικαστικούς εκπροσώπους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,250* 0,014
37. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελούμενους;	Pearson p-value	0,214* 0,037

Η αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας του παιδιού και της αντίληψης των γονέων σχετικά με την ιδρυματοποίησή τους, δηλώνει πως όσο μικρότερο σε ηλικία είναι το ΑμεΑ, τόσο περισσότερο ενισχύεται η ιδρυματοποίησή του μέσω της ΣΥΔ, βάσει των απαντήσεων των συμμετεχόντων. Ακόμη, παρατηρείται αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας των ωφελουμένων και της ανάγκης για καλύτερη ενημέρωση και περισσότερες δραστηριότητες, καθώς και με την ανάγκη βελτίωσης των υποδομών. Οι γονείς νεότερων ατόμων (18-29,30-39), πιστεύουν πως πρέπει να υπάρχει πληρέστερη ενημέρωση από τους φορείς και περισσότερες δραστηριότητες, ώστε να υπάρχει ποικιλία και να καλύπτονται όλες οι ανάγκες των ωφελουμένων.

Πίνακας 20α: Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με την ηλικία του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ

		8. Ποια είναι η ηλικία του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ;
32. Πιστεύετε πως η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ ενισχύει την	Pearson p-value	-0,220* 0,033

ιδρυματοποίησή τους;		
34. Πιστεύετε πως πρέπει να παρέχεται καλύτερη ενημέρωση σχετικά με τις παροχές της ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,274** 0,007
37. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελούμενους;	Pearson p-value	-0,233* 0,023
38. Πιστεύετε πως πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές της ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,249* 0,015

Πίνακας 20β: Πίνακας Συχνότητων Ερωτήσεων 32, 34, 37 και 38

Ηλικία ατόμου που διαμένει στη ΣΥΔ:		Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
	32.Πιστεύετε πως η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ ενισχύει την ιδρυματοποίησή τους;					
18-29		16	21	6	1	0
30-39		19	14	2	0	0
40-49		7	5	1	0	0
50-59		4	1	0	0	0
	34.Πιστεύετε πως πρέπει να παρέχεται καλύτερη ενημέρωση σχετικά με τις παροχές της ΣΥΔ;					
18-29		3	13	11	8	7
30-39		2	7	13	11	2
40-49		3	2	4	3	1
50-59		2	2	1	0	0
	37.Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελούμενους;					
18-29		5	7	15	8	7
30-39		4	9	13	8	1

40-49		4	3	3	1	2
50-59		1	1	3	0	0
	38. Πιστεύετε πως πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές της ΣΥΔ;					
18-29		11	14	12	4	1
30-39		13	9	4	4	0
40-49		4	7	2	0	0
50-59		4	1	0	0	0

Η αρνητική συσχέτιση μεταξύ του είδους της αναπηρίας και της πρόθεσης των συμμετεχόντων να προτείνουν σε άλλους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ μπορεί να αποτυπώνει ανησυχίες ή αμφιβολίες σχετικά με την καταλληλότητα της δομής για συγκεκριμένους τύπους αναπηρίας (Πίνακας 21). Όσο πιο σοβαρός είναι ο τύπος αναπηρίας, τόσο λιγότερο προτείνεται σε άλλους γονείς να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μία ΣΥΔ.

Πίνακας 21: Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με το είδος αναπηρίας του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ

		9. Τι είδους αναπηρία παρουσιάζει ο ωφελούμενος;
33. Θα προτείνατε σε άλλους γονείς/ συγγενείς δικαστικούς εκπροσώπους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,289** 0,004

Θετική συσχέτιση εντοπίζεται μεταξύ του βαθμού αναπηρίας και της προτροπής άλλων γονέων να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους στη ΣΥΔ. Ενώ, αρνητική, χαμηλή συσχέτιση παρουσιάζεται μεταξύ της συγκεκριμένης ανεξάρτητης μεταβλητής και των απόψεων σχετικά με το εάν η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ ενισχύει την ιδρυματοποίησή τους και το εάν θα πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελουμένους. (Πίνακας 22).

Πίνακας 22: Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με τον βαθμό Νοητικής Αναπηρίας του Ωφελουμένου

		10. Εάν έχει νοητική αναπηρία, τι μορφή παρουσιάζει
32. Πιστεύετε πως η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ ενισχύει την ιδρυματοποίησή τους;	Pearson p-value	-0,270** 0,007

33. Θα προτείνατε σε άλλους γονείς/συγγενείς δικαστικούς εκπροσώπους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,259* 0,011
37. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελούμενους;	Pearson p-value	-0,240* 0,019

Επίσης, παρατηρείται ότι υπάρχουν κάποιες στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ του χρονικού διαστήματος διαμονής του παιδιού στη ΣΥΔ και των απόψεων των συμμετεχόντων (Πίνακας 23). Η αρνητική συσχέτιση μεταξύ του χρονικού διαστήματος και της ανάγκης ύπαρξης περισσότερων δραστηριοτήτων ($r=-0,293$, $p<0,05$), υποδηλώνει πως όσο περισσότερο μένει το ΑμεΑ στη ΣΥΔ, τόσο λιγότερο θεωρούν οι ερωτώμενοι ότι πρέπει να παρέχονται περισσότερες δραστηριότητες. Τέλος, παρατηρείται αρνητική συσχέτιση μεταξύ του χρόνου που κατοικεί το παιδί στη ΣΥΔ και της ανάγκης για καλύτερη εξυπηρέτηση από τα προγράμματα αγωγής και φροντίδας, καθώς και με την ανάγκη βελτίωσης των υποδομών, με τους γονείς των οποίων τα παιδιά ζουν λιγότερο διάστημα στη Στέγη, να είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από τις συγκεκριμένες υπηρεσίες και να επιθυμούν την βελτίωση των εγκαταστάσεων.

Πίνακας 23: Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με το χρονικό διάστημα που κατοικεί το παιδί στη ΣΥΔ

		12. Πόσο χρονικό διάστημα κατοικεί το παιδί σας στη ΣΥΔ;
37. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελουμένους;	Pearson p-value	-0,293** 0,004
36. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχει καλύτερη συνεργασία στα προσωπικά προγράμματα αγωγής και φροντίδας τους ωφελούμενους;	Pearson p-value	-0,218* 0,034
38. Πιστεύετε πως πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές της ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,247* 0,016

5.1.4 Συσχέτιση Εξαρτημένων Μεταβλητών με την Πηγή Προέλευσης των Τροφείων

Επηρεάζεται η ψυχολογία των γονέων, οι σχέσεις τους με τους φορείς και τους φροντιστές της ΣΥΔ ή/και οι προτάσεις βελτίωσης και οι απόψεις τους σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ, βάσει της πηγής από την οποία προέρχονται τα τροφεία (ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ, ασφαλιστικούς οργανισμούς, πρόνοια, ιδίους πόρους);

Όπως φαίνεται στον πίνακα 24β, η πλειοψηφία των ερωτώμενων δέχεται τα τροφεία για τη διαμονή του παιδιού στη ΣΥΔ από τον ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ. Οι ασφαλιστικοί οργανισμοί είναι επίσης μια σημαντική πηγή τροφείων, με μεγάλο ποσοστό απαντήσεων σε όλα τα επίπεδα. Η πρόνοια και οι ίδιοι πόροι φαίνεται να είναι λιγότερο δημοφιλείς πηγές τροφείων, με λιγότερες απαντήσεις σε όλα τα επίπεδα. Επομένως, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι οι περισσότεροι γονείς εξαρτώνται κυρίως από τον ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ και τους ασφαλιστικούς οργανισμούς για την παροχή τροφείων στο παιδί.

Οι αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ της μεταβλητής και των ερωτήσεων 18, 19 και 20, υποδηλώνει πως όσοι γονείς δέχονται τροφεία από τον ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ, βιώνουν ανησυχία σχετικά με το μέλλον των παιδιών τους, πιθανόν διότι τα παρεχόμενα τροφεία δεν επαρκούν ώστε να εξασφαλιστεί η πλήρης κάλυψη των αναγκών τους. Ακόμη, η σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και ο χρόνος που μπορούν να διαθέσουν για τον εαυτό τους δεν έχουν βελτιωθεί σε σημαντικό βαθμό. Υψηλή, θετική συσχέτιση παρατηρείται και μεταξύ της μεταβλητής και της ερώτησης 31, με τους γονείς που λαμβάνουν χρήματα από το ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ, να επιθυμούν μελλοντικά να αναλάβει το παιδί κάποιο συγγενής ή άλλος φορέας. Βέβαια, η πλειοψηφία τόσο των αρνητικών όσο και των θετικών συσχετίσεων είναι χαμηλές, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να εξαχθούν ακριβή συμπεράσματα, καθώς μπορεί να υπάρχουν και άλλες μεταβλητές που επηρεάζουν περισσότερο τις απαντήσεις.

Πίνακας 24α: Συσχέτιση Ψυχολογίας Γονέων με τα τροφεία

		13. Τα τροφεία που λαμβάνετε για την διαμονή του παιδιού σας στη ΣΥΔ προέρχονται κυρίως:
14. Θεωρείται λύση ανάγκης το γεγονός πως το παιδί σας πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,244* 0,017
15. Βιώσατε συναισθήματα ενοχής και ανασφάλειας	Pearson p-value	0,216* 0,035

όταν το παιδί σας πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;		
16. Νιώσατε ανησυχία για την ασφαλή διαβίωση του παιδιού σας εκτός πατρικού;	Pearson p-value	0,248* 0,015
17. Νιώθετε περισσότερο στεναχωρημένοι που αποχωριστήκατε το παιδί σας και δεν διαμένει πια μαζί σας;	Pearson p-value	0,230* 0,025
18. Νιώθετε ανακούφιση καθώς έχει διασφαλιστεί η μελλοντική διαβίωση του παιδιού σας μέσω της διαμονής του/της στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,240* 0,019
19. Θεωρείτε πως έχετε περισσότερο χρόνο για τον εαυτό σας τώρα που το παιδί σας διαμένει στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,253* 0,013
20. Θεωρείτε πως η σχέση σας με τον/την σύντροφο σας και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας έχει αλλάξει προς το καλύτερο μετά την εγκατάσταση του παιδιού στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,257* 0,012
21. Παρατηρήσατε θλίψη και αρνητικά συναισθήματα από τα αδέρφια όταν το παιδί με αναπηρία πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,284** 0,005
31. Θα προτιμούσατε μελλοντικά να αναλάβει το παιδί σας κάποιο συγγενικό πρόσωπο ή άλλοι φορείς;	Pearson p-value	0,366** 0

Πίνακας 24β : Πίνακας Συχνοτήτων Ερωτήσεων 16, 17, 18, 19, 20, 21 και 31

13. Τα τροφεία που λαμβάνετε για τη διαμονή του παιδιού σας στη ΣΥΔ προέρχονται κυρίως από:	Ερώτηση συσχέτισης	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	16. Νιώσατε ανησυχία για την ασφαλή διαβίωση του παιδιού σας εκτός πατρικού;	9 1 0 0	17 3 1 6	16 3 1 6	9 1 1 4	8 1 0 8

<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	17.Νιώθετε περισσότερο στεναχωρημένοι που αποχωρήσατε το παιδί σας και δεν διαμένει πια μαζί σας;	4 0 0 0	19 2 0 3	12 1 2 7	8 5 1 3	16 1 0 11
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	18.Νιώθετε ανακούφιση καθώς έχει διασφαλιστεί η μελλοντική διαβίωση του παιδιού σας μέσω της διαμονής του/της στη ΣΥΔ;	0 0 0 0	2 0 0 3	16 6 1 10	19 0 1 7	22 3 1 4
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	19. Θεωρείτε πως έχετε περισσότερο χρόνο για τον εαυτό σας τώρα που το παιδί σας διαμένει στη ΣΥΔ;	0 0 0 0	3 3 1 3	15 3 1 10	16 1 0 7	25 2 1 4
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	20. Θεωρείτε πως η σχέση σας με τον/την σύντροφο σας και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας έχει αλλάξει προς το καλύτερο μετά την εγκατάσταση του παιδιού στη ΣΥΔ;	4 0 0 2	5 4 1 6	25 4 1 13	12 0 0 2	13 1 1 1
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	21.Παρατηρήσατε θλίψη και αρνητικά συναισθήματα από τα αδέρφια όταν το παιδί με αναπηρία πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;	5 0 0 0	18 2 1 3	21 3 1 9	11 4 1 8	4 0 0 4
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια 	31. Θα προτιμούσατε μελλοντικά να αναλάβει το παιδί	31 3 1	23 4 0	4 1 2	1 0 0	0 1 0

• Ιδίους πόρους	σας κάποιο συγγενικό πρόσωπο ή άλλοι φορείς;	5	10	5	4	0
-----------------	--	---	----	---	---	---

Άξια σχολιασμού θεωρείται η συσχέτιση που υπάρχει με την ερώτηση 22, όπου εξετάζεται εάν οι γονείς πιστεύουν ότι τα τροφεία που δικαιούνται από τον ΕΟΠΠΥ είναι αρκετά για τη διαμονή του παιδιού τους στη ΣΥΔ (Πίνακας 25α). Η συσχέτιση Pearson, όπου $r=0,467^{**}$ και $p=0$, υποδεικνύει μια έντονη αρνητική σχέση μεταξύ των μεταβλητών. Αυτό υποδεικνύει ότι οι γονείς που λαμβάνουν τροφεία από το ΕΣΠΑ/ΕΟΠΠΥ δεν τα θεωρούν αρκετά, καθώς δεν μπορούν να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού τους στη ΣΥΔ. Ακόμη, η ερώτηση 24 εξετάζει εάν η προέλευση των τροφείων σχετίζεται με την επιπλέον προσφορά χρημάτων από τον προσωπικό/οικογενειακό προϋπολογισμό για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού στη ΣΥΔ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπάρχει υψηλή, θετική συσχέτιση Pearson με $r=0,659^{**}$ και $p=0$. Αυτό μπορεί να υποδεικνύει ότι ορισμένοι γονείς είναι διατεθειμένοι να αναλάβουν οικονομικά βάρη για την καλύτερη φροντίδα του παιδιού τους στη ΣΥΔ, καθώς θεωρούν πως οι υπόλοιποι φορείς δεν μπορούν να τους καλύψουν οικονομικά. Τέλος, τα ανωτέρω αποτελέσματα φανερώνουν ότι οι σχέσεις των γονέων με τους εργαζομένους σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την πηγή προέλευσης των τροφείων. Ειδικότερα, οι σχέσεις αυτές είναι ικανοποιητικότερες για τα άτομα που λαμβάνουν τροφεία από τον ΕΟΠΠΥ/ΕΣΠΑ ή από ιδίους πόρους, ενώ λιγότερο ικανοποιητικές για τα άτομα που λαμβάνουν τροφεία από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς ή από την πρόνοια.

Πίνακας 25α: Συσχέτιση Σχέσεων Γονέων-Φροντιστών/ Εργαζομένων ΣΥΔ με τα τροφεία που λαμβάνουν οι ωφελούμενοι

		13. Τα τροφεία που λαμβάνετε για την διαμονή του παιδιού σας στη ΣΥΔ προέρχονται κυρίως:
22. Θεωρείτε πως τα τροφεία που δικαιούστε από τον ΕΟΠΠΥ είναι αρκετά για την διαμονή του παιδιού σας στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,467** 0
23. Πιστεύετε πως το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας αποτελεί λόγο μη ένταξης ενός ΑμεΑ στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,359** 0

24. Προσφέρετε χρήματα από το ατομικό/οικογενειακό εισόδημα για να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού σας στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,659** 0
25. Κατά πόσο κρίνετε εύκολη τη συνεργασία σας με τους εργαζομένους στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,303** 0,003
28. Είστε ικανοποιημένος/η με το πρόγραμμα λειτουργίας της ΣΥΔ και είναι εύκολο να το ακολουθήσετε;	Pearson p-value	-0,324** 0,001
30. Θεωρείτε πως το ημερήσιο πρόγραμμα της ΣΥΔ ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού σας;	Pearson p-value	-0,225* 0,029
31. Θα προτιμούσατε μελλοντικά να αναλάβει το παιδί σας κάποιο συγγενικό πρόσωπο ή άλλοι φορείς;	Pearson p-value	0,366** 0
35. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχει καλύτερη εξυπηρέτηση από το προσωπικό της ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,369** 0

Πίνακας 25β: Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 22, 23, 24, 25, 28, 30, 31 και 35

13. Τα τροφεία που λαμβάνετε για τη διαμονή του παιδιού σας στη ΣΥΔ προέρχονται κυρίως από:	Ερώτηση συσχέτισης	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	22. Θεωρείτε πως τα τροφεία που δικαιούστε από τον ΕΟΠΠΥ είναι αρκετά για την διαμονή του παιδιού σας στη ΣΥΔ;	7 4 1 14	24 5 1 9	17 0 1 1	6 0 0 0	5 0 0 0
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	23. Πιστεύετε πως το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας αποτελεί λόγο μη ένταξης ενός ΑμεΑ στη ΣΥΔ;	12 3 0 1	17 2 2 3	17 1 0 5	9 2 1 8	4 1 0 7
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ 	24. Προσφέρετε	17	17	18	6	1

<ul style="list-style-type: none"> • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	χρήματα από το ατομικό/οικογενειακό εισόδημα για να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού σας στη ΣΥΔ;	0	5	3	1	0
		0	2	1	0	0
		0	1	3	6	14
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	25. Κατά πόσο κρίνετε εύκολη τη συνεργασία σας με τους εργαζομένους στη ΣΥΔ;	0	0	22	20	17
		0	1	4	3	1
		0	0	1	2	0
		0	1	16	5	2
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	28. Είστε ικανοποιημένος/η με το πρόγραμμα λειτουργίας της ΣΥΔ και είναι εύκολο να το ακολουθήσετε;	0	0	20	25	14
		0	1	3	5	0
		0	0	2	1	0
		0	1	16	5	2
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	30. Θεωρείτε πως το ημερήσιο πρόγραμμα της ΣΥΔ ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού σας;	0	0	26	16	17
		0	1	6	2	0
		0	0	0	3	0
		0	0	15	8	1
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	31. Θα προτιμούσατε μελλοντικά να αναλάβει το παιδί σας κάποιο συγγενικό πρόσωπο ή άλλοι φορείς;	31	23	4	1	0
		3	4	1	0	1
		1	0	2	0	0
		5	10	5	4	0
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	35. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχει καλύτερη εξυπηρέτηση από το προσωπικό της ΣΥΔ;	30	22	6	1	0
		0	4	4	0	1
		0	3	0	0	0
		4	11	4	5	0

Ολοκληρώνοντας την ανάλυση των συσχετίσεων μεταξύ των δημογραφικών στοιχείων και των απόψεων των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων, παρατηρείται ότι υπάρχουν αρκετές στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της πηγής προέλευσης των τροφείων και των απόψεων των συμμετεχόντων σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ και τις προτάσεις βελτίωσης. Η αρνητική συσχέτιση μεταξύ της μεταβλητής και της ερώτησης 33, υποδεικνύει πως οι γονείς, των οποίων τα παιδιά λαμβάνουν τα τροφεία από το ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ, δεν θα πρότειναν σε άλλους γονείς να τα εγκαταστήσουν σε μία ΣΥΔ. Ακόμη, οι θετικές συσχετίσεις μεταξύ της πηγής των τροφείων και της ανάγκης για καλύτερη ενημέρωση και συνεργασία στα προγράμματα αγωγής και φροντίδας, δείχνει πως όσοι λαμβάνουν τα τροφεία από το ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ,

πιστεύουν τα παραπάνω σε μεγαλύτερο βαθμό.

Πίνακας 26α: Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με την πηγή προέλευσης των τροφείων

		13. Τα τροφεία που λαμβάνετε για την διαμονή του παιδιού σας στη ΣΥΔ προέρχονται κυρίως:
32. Πιστεύετε πως η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ ενισχύει την ιδρυματοποίησή τους;	Pearson p-value	0,271** 0,008
33. Θα προτείνατε σε άλλους εκπροσώπους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,328** 0,001
34. Πιστεύετε πως πρέπει να παρέχεται καλύτερη ενημέρωση σχετικά με τις παροχές της ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,390** 0
36. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχει καλύτερη συνεργασία στα προσωπικά προγράμματα αγωγής και φροντίδας τους ωφελούμενου;	Pearson p-value	0,302** 0,003
37. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελούμενους;	Pearson p-value	0,299** 0,003
38. Πιστεύετε πως πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές της ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,347** 0,001

Πίνακας 26β : Πίνακας Συχνοτήτων Ερωτήσεων 32, 33, 34, 36, 37 και 38

13. Τα τροφεία που λαμβάνετε για τη διαμονή του παιδιού σας στη ΣΥΔ προέρχονται κυρίως από	Ερώτηση συσχέτισης	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	32. Πιστεύετε πως η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ ενισχύει την ιδρυματοποίησή τους;	36	20	3	0	0
		1	6	1	1	0
		1	2	0	0	0
		8	11	5	0	0

<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	33. Θα προτείνετε σε άλλους εκπροσώπους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ;	0 0	0 1	13 5	31 1	15 2
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	34. Πιστεύετε πως πρέπει να παρέχεται καλύτερη ενημέρωση σχετικά με τις παροχές της ΣΥΔ;	9 0	22 1	15 2	11 4	2 2
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	36. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχει καλύτερη συνεργασία στα προσωπικά προγράμματα αγωγής και φροντίδας τους ωφελούμενου;	19 0	19 1	10 7	9 1	2 0
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	37. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελούμενους;	11 0	14 2	22 5	10 1	2 1
<ul style="list-style-type: none"> • ΕΟΠΥΥ/ΕΣΠΑ • Ασφαλιστικούς οργανισμούς • Πρόνοια • Ιδίου πόρους 	38. Πιστεύετε πως πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές της ΣΥΔ;	31 0	19 3	7 3	2 2	0 1

Ωστόσο, στο σημείο αυτό θα πρέπει να αναφερθεί ότι δεν παρατηρείται καμία στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ των απόψεων των συμμετεχόντων και των μεταβλητών που αφορούν την οικογενειακή κατάσταση και τον αριθμό των λοιπών τέκνων της οικογένειας. Κλείνοντας, είναι σημαντικό να εξετάσουμε τις συσχετίσεις αυτές με προσοχή και να μην καταλήγουμε σε υπερβολικά και απόλυτα συμπεράσματα. Η χαμηλή στατιστικώς σημαντική συσχέτιση δεν σημαίνει απαραίτητα ότι δεν υπάρχει καμία σχέση μεταξύ των μεταβλητών, αλλά απλώς ότι αυτή η σχέση δεν είναι ισχυρή ή στατιστικά σημαντική στο επίπεδο εμπιστοσύνης που έχει τεθεί ($\alpha = 5\%$). Επιπλέον,

οι συσχετίσεις μπορεί να είναι πολυπλοκότερες από αυτές που αναδεικνύονται από μια μονοδιάστατη ανάλυση, και μπορεί να απαιτούν περαιτέρω έρευνα και κατανόηση του ευρύτερου πλαισίου.

5.2 Απόψεις Φροντιστών για τη Λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

5.2.1 Συσχέτιση της Ψυχολογίας των Φροντιστών με τα Δημογραφικά τους Χαρακτηριστικά

Επηρεάζεται η ψυχολογία των φροντιστών με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, έτη εργασιακής απασχόλησης με ΑμεΑ, κλπ.);

Τα αποτελέσματα του πίνακα δείχνουν σαφείς διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών σχετικά με τον τρόπο που η εργασία επηρεάζει την καθημερινή τους ζωή και τις σχέσεις τους. Συγκεκριμένα, οι γυναίκες φαίνεται να αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη κούραση, τόσο ψυχική όσο και σωματική, από την εργασία τους σε σχέση με τους άνδρες. Αυτό μπορεί να οδηγεί σε έλλειψη χρόνου για τον εαυτό τους και να επιβαρύνει τις οικογενειακές τους σχέσεις. Επιπλέον, οι γυναίκες φαίνεται να αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη δυσκολία στην αντιμετώπιση των απαιτήσεων της εργασίας τους, καθώς ένα μεγάλο ποσοστό τους δηλώνει ότι η εργασία τους επιβαρύνει αρκετά ή πολύ τη σχέση τους με τον/την σύντροφο ή τα παιδιά τους. Ωστόσο, παρά τις πιέσεις που αντιμετωπίζουν, η πλειονότητα των γυναικών αναφέρει ότι νιώθει συναισθήματα ευχαρίστησης και πληρότητας όταν ολοκληρώνει τη βάρδιά της.

Πίνακας 27α: Συσχέτιση Ψυχολογίας των φροντιστών με το Φύλο τους

		1. Φύλο
17. Θεωρείτε πως η εργασία σας σας κουράζει ψυχικά ή/και σωματικά με αποτέλεσμα να μην αφιερώνετε αρκετό χρόνο στον εαυτό σας;	Pearson p-value	-0,244* 0,012
18. Πιστεύετε πως έχει επιβαρυνθεί η σχέση σας με τον/την σύντροφό ή/και τα παιδιά σας;	Pearson p-value	-0,268** 0,006
19. Νιώθετε συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας;	Pearson p-value	0,276** 0,004

Πίνακας 27β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερωτήσεων 17, 18 και 19

Φύλο		Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
<ul style="list-style-type: none"> • Άνδρας • Γυναίκα 	17. Θεωρείτε πως η εργασία σας σας κουράζει ψυχικά ή/και σωματικά με αποτέλεσμα να μην αφιερώνετε αρκετό χρόνο στον εαυτό σας;	2 14	8 45	7 17	2 7	3 1
<ul style="list-style-type: none"> • Άνδρας • Γυναίκα 	18. Πιστεύετε πως έχει επιβαρυνθεί η σχέση σας με τον/την σύντροφό ή/και τα παιδιά σας;	6 42	10 32	3 8	1 2	2 0
<ul style="list-style-type: none"> • Άνδρας • Γυναίκα 	19. Νιώθετε συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας;	0 2	6 1	7 27	7 28	2 26

Επιπρόσθετα, από τους ελέγχους συσχετίσεων παρατηρήθηκε ότι υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και της αίσθησης ευχαρίστησης και πληρότητας όταν ολοκληρώνετε η βάρδια των φροντιστών. Όσο αυξάνεται η ηλικία, τόσο μεγαλύτερη είναι η ευχαρίστηση και η πληρότητα που βιώνουν οι φροντιστές (Πίνακας 28).

Πίνακας 28: Συσχέτιση Ψυχολογίας των φροντιστών με την ηλικία

		1. Ηλικία
19. Νιώθετε συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας;	Pearson p-value	0,302** 0,002

Εν συνεχεία, παρατηρήθηκε χαμηλή θετική συσχέτιση με τα επίπεδα κόπωσης λόγω της εργασίας, την επιβάρυνση της σχέσης με τον σύντροφο και τα παιδιά και τα αισθήματα ευχαρίστησης και πληρότητας με το πέρας της βάρδιας. (Πίνακας 29α). Από τα αποτελέσματα προκύπτουν ορισμένα ενδιαφέροντα συμπεράσματα. Ειδικότερα, οι άγαμοι φαίνεται να αναφέρουν μεγαλύτερο βαθμό κούρασης σε σχέση με τους

έγγαμους. Ωστόσο, οι άγαμοι δηλώνουν επίσης μεγαλύτερο βαθμό ικανοποίησης από την εργασία τους όταν τελειώνουν τη βάρδιά τους, σε σύγκριση με τους έγγαμους. Όσον αφορά την επίδραση της εργασίας στις οικογενειακές σχέσεις, οι άγαμοι φαίνεται να αντιμετωπίζουν λιγότερες επιβαρύνσεις στη σχέση τους με τον/την σύντροφο ή τα παιδιά τους σε σύγκριση με τους έγγαμους (Πίνακας 29β). Συνολικά, αυτά τα αποτελέσματα υποδεικνύουν πώς η οικογενειακή κατάσταση μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται και αντιμετωπίζουν την εργασία τους, καθώς και τις επιπτώσεις που αυτή μπορεί να έχει στην προσωπική τους ζωή και τις σχέσεις τους.

Πίνακας 29α: Συσχέτιση της Ψυχολογίας των φροντιστών με την οικογενειακή τους κατάσταση

		1. Οικογενειακή Κατάσταση
17. Θεωρείτε πως η εργασία σας σας κουράζει ψυχικά ή/και σωματικά με αποτέλεσμα να μην αφιερώνετε αρκετό χρόνο στον εαυτό σας;	Pearson p-value	0,234* 0,016
18. Πιστεύετε πως έχει επιβαρυνθεί η σχέση σας με τον/την σύντροφό ή/και τα παιδιά σας;	Pearson p-value	0,203* 0,037
19. Νιώθετε συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας;	Pearson p-value	0,247* 0,011

Πίνακας 29β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερωτήσεων 17, 18 και 19

Οικογενειακή Κατάσταση		Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
	17. Θεωρείτε πως η εργασία σας σας κουράζει ψυχικά ή/και σωματικά με αποτέλεσμα να μην αφιερώνετε αρκετό χρόνο στον εαυτό σας;					
<ul style="list-style-type: none"> • Άγαμος • Έγγαμος • Σε διάσταση 		6 10 0	24 24 1	10 6 1	0 6 0	2 1 1

<ul style="list-style-type: none"> • Διαζευγμένος • Χήρος 		0	2	6	2	0
		0	2	1	1	0
	18. Πιστεύετε πως έχει επιβαρυνθεί η σχέση σας με τον/την σύντροφό ή/και τα παιδιά σας;					
<ul style="list-style-type: none"> • Άγαμος • Έγγαμος • Σε διάσταση • Διαζευγμένος • Χήρος 		21	17	4	0	0
		22	19	4	1	1
		0	2	0	0	1
		3	2	3	2	0
		2	2	0	0	0
	19. Νιώθετε συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας;					
<ul style="list-style-type: none"> • Άγαμος • Έγγαμος • Σε διάσταση • Διαζευγμένος • Χήρος 		1	6	14	13	8
		1	0	16	18	12
		0	1	1	0	1
		0	0	3	2	5
		0	0	0	2	2

Εκτός των παραπάνω, παρατηρήθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ του αριθμού των τέκνων που υπάρχουν στην οικογένεια και της αίσθησης ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνει η βάρδια στη ΣΥΔ ($r=0,250$, $p<0,05$) (Πίνακας 30α). Από τον παρακάτω πίνακα μπορεί να γίνει κατανοητό ότι οι γονείς που έχουν ένα ή περισσότερα παιδιά φαίνεται να νιώθουν περισσότερη ευχαρίστηση, προσφορά και πληρότητα όταν ολοκληρώνεται η βάρδιά τους σε σύγκριση με αυτούς που δεν έχουν παιδιά. Το ποσοστό αυτής της θετικής αίσθησης φαίνεται να αυξάνεται με τον αριθμό των παιδιών, καθώς οι γονείς με τρία ή περισσότερα παιδιά δηλώνουν υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης σε σχέση με αυτούς που έχουν ένα ή δύο παιδιά (Πίνακας 30β). Συνολικά, οι αποτελέσματα υποδεικνύουν τη θετική επίδραση που έχει η οικογενειακή ζωή και η πατρότητα/μητρότητα στην ικανοποίηση από την εργασία και τη γενικότερη αίσθηση ευτυχίας και πληρότητας στη ζωή των φροντιστών.

Πίνακας 30α: Συσχέτιση της Ψυχολογίας των φροντιστών με τον αριθμό των τέκνων τους

		1. Αριθμός τέκνων
19. Νιώθετε συναισθήματα	Pearson	0,250*

ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας;	p-value	0,010
---	---------	-------

Πίνακας 30β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερώτησης 19 «Νιώθετε συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας»;

Αριθμός τέκνων		Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
	19 Νιώθετε συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας;					
• 0		1	6	14	12	9
• 1		1	1	9	10	3
• 2		0	0	8	9	13
• 3		0	0	3	2	3
• 3+		0	0	0	1	0

Η ανάλυση συσχετίσεων δείχνει πως υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου μόρφωσης και της αντιμετώπισης δυσκολιών στην εργασία ($r=-0,308$, $p<0,05$), καθώς και της αίσθησης ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας μετά την ολοκλήρωση της βάρδιας ($r=-0,224$, $p<0,05$). Όσο πιο ανώτερο είναι το επίπεδο της μόρφωσης των εργαζομένων, τόσο λιγότερο δύσκολη θεωρούν τη δουλειά τους και τόσο μεγαλύτερη ευχαρίστηση και πληρότητα νιώθουν (Πίνακας 31).

Πίνακας 31: Συσχέτιση της Ψυχολογίας των φροντιστών με το μορφωτικό τους επίπεδο

		5. Ποιο είναι το ανώτατο επίπεδο μόρφωσης
15. Θεωρείτε δύσκολη τη δουλειά που κάνετε;	Pearson p-value	-0,308** 0,001
19. Νιώθετε συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας;	Pearson p-value	-0,224* 0,021

Αναφορικά με τον μισθό που λαμβάνουν οι φροντιστές παρατηρήθηκε ότι υπάρχει χαμηλή, θετική συσχέτιση με το αίσθημα ότι η σχέση με τον/την σύντροφο ή/και τα παιδιά έχει επιβαρυνθεί. Δηλαδή, όσο πιο υψηλό μισθό λαμβάνουν τόσο πιο πολύ νιώθουν ότι η σχέση αυτή επιβαρύνεται (Πίνακας 32).

Πίνακας 32: Συσχέτιση της Ψυχολογίας των φροντιστών με τον μισθό τους

		10. Ποιος είναι ο μισθός που λαμβάνετε
18. Πιστεύετε πως έχει επιβαρυνθεί η σχέση σας με τον/την σύντροφό ή/και τα παιδιά σας;	Pearson p-value	0,199* 0,041

Βάσει του Πίνακα 33, υπάρχει στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της αντίληψης ότι η δουλειά είναι δύσκολη και του τύπου της αναπηρίας που παρουσιάζουν οι ωφελούμενοι ($r= 0,305$, $p<0,05$). Όσο πιο βαριά ή πολλαπλή είναι η μορφή της αναπηρίας, τόσο δυσκολότερη θεωρούν την εργασία τους.

Πίνακας 33: Συσχέτιση Ψυχολογίας των φροντιστών με το είδος αναπηρίας των ωφελουμένων στη ΣΥΔ

		11. Τι είδους αναπηρία παρουσιάζει η πλειοψηφία των ωφελουμένων
15. Θεωρείτε δύσκολη τη δουλειά που κάνετε;	Pearson p-value	0,305** 0,001

Για την ανάλυση της σχέσης μεταξύ της μορφής ΝΑ που παρουσιάζουν οι ωφελούμενοι και της αντίστοιχης αντίληψης των φροντιστών για τη δυσκολία της εργασίας τους, τα αποτελέσματα δείχνουν μια θετική συσχέτιση μεταξύ της μορφής ΝΑ που παρουσιάζουν οι ωφελούμενοι και της αντίστοιχης αντίληψης των φροντιστών για τη δυσκολία της εργασίας τους. Όσο πιο βαριά είναι η μορφή ΝΑ, τόσο πιο δύσκολη θεωρούν την εργασία τους (Πίνακας 34).

Πίνακας 34: Συσχέτιση της Ψυχολογίας των φροντιστών με την μορφή νοητικής αναπηρίας που παρουσιάζουν οι ωφελούμενοι

		12. Εάν έχουν νοητική αναπηρία τι μορφή παρουσιάζουν
15. Θεωρείτε δύσκολη τη δουλειά που κάνετε;	Pearson p-value	0,192* 0,049

Για την ανάλυση της συσχέτισης των απόψεων των φροντιστών με τον αριθμό των ατόμων που διαμένουν στη ΣΥΔ, τα αποτελέσματα δείχνουν μια αρνητική συσχέτιση μεταξύ του αριθμού των ατόμων που διαμένουν στη ΣΥΔ και της αίσθησης ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνει η βάρδια ($r=-0,246$, $p<0,05$). Αυτό δηλώνει πως όταν υπάρχουν λιγότεροι ωφελούμενοι στη Στέγη, οι εργαζόμενοι βιώνουν μεγαλύτερη ευχαρίστηση και πληρότητα (Πίνακας 35).

Πίνακας 35: Συσχέτιση της ψυχολογίας των φροντιστών με τον αριθμό των ατόμων που διαμένουν στη ΣΥΔ

		13. Πόσα άτομα διαμένουν στη ΣΥΔ
19. Νιώθετε συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας;	Pearson p-value	-0,246* 0,011

5.2.2 Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών-Ωφελουμένων με τα Δημογραφικά τους Χαρακτηριστικά

Επηρεάζονται οι σχέσεις των φροντιστών με τους γονείς, τους ωφελουμένους, μεταξύ τους και με τους φορείς, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);

Ξεκινώντας, εντοπίζεται αρνητική συσχέτιση μεταξύ του φύλου και της άποψης σχετικά με το εισόδημα των οικογενειών, με περισσότερες γυναίκες απ' ότι άνδρες να θεωρούν πως το χαμηλό εισόδημα των οικογενειών ΑμεΑ τους αποτρέπει από το να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια Στέγη.

Πίνακας 36: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων με το φύλο των Φροντιστών

		1. Φύλο
21. Πιστεύετε πως το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας ΑμεΑ αποτελεί λόγο μη ένταξής του στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,211* 0,030

Επιπρόσθετα, παρατηρήθηκε ότι υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και της ικανοποίησης από τον μισθό και από τη συνεργασία με τη διεύθυνση της ΣΥΔ. Ακόμη, θετική συσχέτιση παρατηρείται και με την καλή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελουμένων, την ευκολία στην επίλυση διαφωνιών, την συμμόρφωση των ωφελουμένων με τους κανόνες και το πρόγραμμα και την προτίμηση για εργασία σε ΣΥΔ στο μέλλον. Αντιθέτως, υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και του υπερβολικού ελέγχου που ασκούν οι γονείς των ωφελουμένων, των διαφωνιών σχετικά με τη διαμόρφωση του προγράμματος και της αίσθησης ύπαρξης περιορισμένων γνώσεων (Πίνακας 37α). Συγκεκριμένα, φαίνεται ότι οι νεότεροι σε ηλικία δηλώνουν λιγότερο ικανοποιημένοι από τον μισθό τους, ενώ όσο αυξάνεται η ηλικία η ικανοποίηση είναι μέτρια. Σχετικά με την ικανοποίηση των εργαζομένων από την συνεργασία τους με την διεύθυνση και την επικοινωνία με τους γονείς των

ωφελουμένων παρατηρείται σε όλες τις ηλικιακές ομάδες ότι είναι υψηλή, ενώ όσον αφορά τον έλεγχο που τους ασκείται όλες οι ηλικιακές ομάδες δήλωσαν ότι είναι μικρός ή/και ανύπαρκτος. Ακόμη, σε όλες τις ομάδες παρατηρείται ότι υπάρχουν διαφωνίες σε μέτριο βαθμό, ενώ η επίλυσή τους είναι αρκετά εύκολη. Επίσης, η πλειοψηφία όλων των ηλικιών δηλώνει ότι οι ωφελούμενοι ακολουθούν τους κανόνες σε μέτριο βαθμό. Τέλος, σχετικά με την προτίμησή τους να εργαστούν μελλοντικά σε μια ΣΥΔ αυτή είναι μέτρια (Πίνακας 37β).

Πίνακας 37α: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών- Ωφελουμένων με την ηλικία

		1. Ηλικία
20. Θεωρείτε πως ο μισθός που λαμβάνετε είναι αρκετός για την εργασία που παρέχετε;	Pearson p-value	0,270** 0,005
24. Είστε ικανοποιημένος από την συνεργασία σας με την διεύθυνση της ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,286** 0,003
25. Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελουμένων;	Pearson p-value	0,286** 0,003
26. Θεωρείτε πως σας ασκείται υπερβολικός έλεγχος από τους γονείς των ωφελουμένων με αποτέλεσμα να εμποδίζεται η εργασία σας;	Pearson p-value	-0,211* 0,030
27. Υπάρχουν διαφωνίες σχετικά με τη διαμόρφωση του προγράμματος μεταξύ των εργαζομένων ή/και των γονέων;	Pearson p-value	-0,229* 0,018
28. Έχουν υπάρξει φορές που θεωρήσατε πως οι γνώσεις σας είναι περιορισμένες όσον αφορά τη διαχείριση περιστατικών που έχουν προκύψει;	Pearson p-value	-0,220* 0,023
32. Είναι εύκολη η επίλυση διαφωνιών που μπορεί να προκύψουν μεταξύ των ωφελουμένων;	Pearson p-value	0,269** 0,005
34. Ακολουθούν οι ωφελούμενοι τους κανόνες και το πρόγραμμα που έχουν τεθεί ικανοποιητικά;	Pearson p-value	0,287** 0,003

37. Θα προτιμούσατε να εργαστείτε σε μια ΣΥΔ μελλοντικά;	Pearson p-value	0,320** 0,001
--	--------------------	------------------

Πίνακας 37β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερωτήσεων 20, 24, 25, 26, 27, 28, 32, 34 και 37

Ηλικία		Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
	20. Θεωρείτε πως ο μισθός που λαμβάνετε είναι αρκετός για την εργασία που παρέχετε;					
20-29		15	13	6	2	0
30-39		7	9	11	2	1
40-49		5	9	7	1	2
50-59		2	6	2	2	0
60-69		0	2	0	0	2
	24. Είστε ικανοποιημένος από την συνεργασία σας με την διεύθυνση της ΣΥΔ;					
20-29		1	9	13	12	1
30-39		1	4	6	13	6
40-49		0	0	10	7	7
50-59		0	0	8	3	1
60-69		0	0	1	0	3
	25. Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελουμένων;					
20-29		3	9	14	8	2
30-39		1	7	8	9	5
40-49		0	1	11	10	2
50-59		0	1	6	2	3
60-69		0	0	1	2	1
	26. Θεωρείτε πως σας ασκείται υπερβολικός έλεγχος από τους γονείς των ωφελουμένων με αποτέλεσμα να εμποδίζεται η εργασία σας;					
20-29		12	15	8	0	1

30-39		14	11	2	2	1
40-49		14	9	0	1	0
50-59		4	8	0	0	0
60-69		3	1	0	0	0
	27.Υπάρχουν διαφωνίες σχετικά με τη διαμόρφωση του προγράμματος μεταξύ των εργαζομένων ή/και των γονέων;					
20-29		10	20	6	0	0
30-39		14	12	3	1	0
40-49		12	11	1	0	0
50-59		5	7	0	0	0
60-69		3	1	0	0	0
	28. Έχουν υπάρξει φορές που θεωρήσατε πως οι γνώσεις σας είναι περιορισμένες όσον αφορά τη διαχείριση περιστατικών που έχουν προκύψει;					
20-29		8	16	8	4	0
30-39		5	19	5	1	0
40-49		7	15	2	0	0
50-59		7	2	3	0	0
60-69		1	2	1	0	0
	32. Είναι εύκολη η επίλυση διαφωνιών που μπορεί να προκύψουν μεταξύ των ωφελουμένων;					
20-29		0	12	16	6	2
30-39		0	2	14	11	3
40-49		0	0	13	8	3
50-59		0	0	6	4	2
60-69		0	0	3	1	0
	34. Ακολουθούν οι ωφελούμενοι τους κανόνες και το πρόγραμμα					

	που έχουν τεθεί ικανοποιητικά;					
20-29		0	7	17	11	1
30-39		0	3	11	11	5
40-49		0	0	7	11	6
50-59		0	0	7	5	0
60-69		0	0	1	1	2
	37. Θα προτιμούσατε να εργαστείτε σε μια ΣΥΔ μελλοντικά;					
20-29		4	12	9	8	3
30-39		3	4	12	6	5
40-49		0	2	8	8	6
50-59		0	0	7	3	2
60-69		0	0	1	2	1

Στον παρακάτω πίνακα παρατηρείται πως υπάρχει χαμηλή θετική συσχέτιση μεταξύ της μεταβλητής της οικογενειακής κατάστασης και των ερωτήσεων. Ειδικότερα, παρατηρείται ότι η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανεξαρτήτως οικογενειακής κατάστασης δηλώνει λίγο έως και καθόλου ικανοποίηση από το μισθό. Στις λοιπές περιπτώσεις, σχετικά με την συνεργασία με τους συναδέλφους, με την διεύθυνση και με τους ωφελούμενους, η πλειοψηφία αναφέρει αρκετή έως πάρα πολύ ικανοποίηση (Πίνακας 38β). Ωστόσο, για να γίνει σύγκριση με την οικογενειακή κατάσταση, θα πρέπει να προστεθούν επιπλέον δεδομένα που αντιπροσωπεύουν αυτή την πτυχή της ζωής των εργαζομένων. Για παράδειγμα, θα μπορούσαν να εξεταστούν τα εισοδήματα του νοικοκυριού, η ποσότητα των εξόδων που αναλαμβάνουν για τις βασικές τους ανάγκες και η ικανοποίησή από την οικονομική τους κατάσταση.

Πίνακας 38α: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών- Ωφελουμένων με την οικογενειακή κατάσταση

		3.Οικογενειακή Κατάσταση
20. Θεωρείτε πως ο μισθός που λαμβάνετε είναι αρκετός για την εργασία που παρέχετε;	Pearson p-value	0,204* 0,036
23. Υπάρχει καλή συνεργασία και συνεννόηση με τους συναδέλφους σας στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,212* 0,030
24. Είστε ικανοποιημένος από την συνεργασία σας με την διεύθυνση της ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,223* 0,021
34. Ακολουθούν οι	Pearson	0,219*

ωφελούμενοι τους κανόνες και το πρόγραμμα που έχουν τεθεί ικανοποιητικά;	p-value	0,024
--	---------	-------

Πίνακας 38β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερωτήσεων 20, 23, 24 και 34

Οικογενειακή Κατάσταση		Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
	20. Θεωρείτε πως ο μισθός που λαμβάνετε είναι αρκετός για την εργασία που παρέχετε;					
<ul style="list-style-type: none"> • Άγαμος • Έγγαμος • Σε διάσταση • Διαζευγμένος • Χήρος 		15 10 1 2 1	15 17 2 3 2	10 15 0 1 0	1 4 0 2 0	0 0 0 0 0
	23. Υπάρχει καλή συνεργασία και συνεννόηση με τους συναδέλφους σας στη ΣΥΔ;					
<ul style="list-style-type: none"> • Άγαμος • Έγγαμος • Σε διάσταση • Διαζευγμένος • Χήρος 		0 0 0 0 0	6 3 1 0 0	16 20 0 5 0	13 12 1 2 1	7 12 1 3 3
	24. Είστε ικανοποιημένος από την συνεργασία σας με την διεύθυνση της ΣΥΔ;					
<ul style="list-style-type: none"> • Άγαμος • Έγγαμος • Σε διάσταση • Διαζευγμένος • Χήρος 		2 0 0 0 0	7 4 1 1 0	15 17 1 4 1	15 17 1 1 1	3 9 0 4 2
	34. Ακολουθούν οι ωφελούμενοι τους κανόνες και το πρόγραμμα που έχουν τεθεί					

	ικανοποιητικά;					
• Άγαμος		0	6	21	13	2
• Έγγαμος		0	3	15	21	8
• Σε διάσταση		0	1	2	0	0
• Διαζευγμένος		0	0	3	4	3
• Χήρος		0	0	2	1	1

Επιπλέον, παρατηρήθηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ του αριθμού των τέκνων που υπάρχουν στην οικογένεια και της πεποίθησης ότι το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας με ΑμεΑ αποτελεί λόγο μη ένταξής τους στις ΣΥΔ ($r=-0,203$, $p<0,05$). Θετική, χαμηλή συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της ανεξάρτητης μεταβλητής και της καλής συνεργασίας και συνεννόησης με συναδέλφους και διεύθυνση στις ΣΥΔ και της καλής και συχνής επικοινωνίας με τους γονείς των ωφελουμένων. Ακόμη, θετική συσχέτιση υπάρχει μεταξύ του αριθμού των τέκνων και της εύκολης επίλυσης διαφωνιών μεταξύ των ωφελουμένων, καθώς και της τήρησης από τους τελευταίους των κανόνων και του προγράμματος που έχουν τεθεί. Τέλος, θετική συσχέτιση υπάρχει και μεταξύ της μεταβλητής και της επιθυμίας για μελλοντική εργασία σε μια ΣΥΔ. Αντιθέτως, αρνητική χαμηλή συσχέτιση παρατηρείται μεταξύ του αριθμού των τέκνων και της αίσθησης ότι ασκείται υπερβολικός έλεγχος από τους γονείς, με αποτέλεσμα την εμπόδιση της εργασίας τους (Πίνακας 39α). Μέσω της ανάλυσης των συχνοτήτων προκύπτει ότι οι οικογένειες με δύο παιδιά φαίνεται να έχουν συχνά μια ευνοϊκή εμπειρία, όπως η υψηλότερη ικανοποίηση από τη συνεργασία με τη διεύθυνση της ΣΥΔ και η αντιμετώπιση λιγότερων προβλημάτων σχετικά με τη διαχείριση περιστατικών που προκύπτουν. Ωστόσο, ανεξάρτητα από τον αριθμό των παιδιών, παρατηρήσαμε ότι η πλειοψηφία των συμμετεχόντων φαίνεται να έχει θετική αντίληψη για το να εργαστούν σε μια ΣΥΔ στο μέλλον. Αυτό μπορεί να υποδεικνύει ότι η εργασία σε αυτό το πεδίο είναι ελκυστική και δυνητικά ικανοποιητική για πολλούς, ανεξαρτήτως του αριθμού των παιδιών τους (Πίνακας 39β).

Πίνακας 39α: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών- Ωφελουμένων με τον αριθμό των τέκνων

		4.Αριθμός τέκνων
21. Πιστεύετε πως το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας με ΑμεΑ αποτελεί λόγο μη ένταξής του στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,203* 0,038
23. Υπάρχει καλή συνεργασία και συνεννόηση με τους συναδέλφους σας	Pearson p-value	0,199* 0,042

στη ΣΥΔ;		
24. Είστε ικανοποιημένος από την συνεργασία σας με την διεύθυνση της ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,271** 0,005
25. Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελουμένων;	Pearson p-value	0,255** 0,009
26. Θεωρείτε πως σας ασκείται υπερβολικός έλεγχος από τους γονείς των ωφελούμενων με αποτέλεσμα να εμποδίζεται η εργασία σας;	Pearson p-value	-0,193* 0,048
28. Έχουν υπάρξει φορές που θεωρήσατε πως οι γνώσεις σας είναι περιορισμένες όσον αφορά τη διαχείριση περιστατικών που έχουν προκύψει;	Pearson p-value	-0,197* 0,044
32. Είναι εύκολη η επίλυση διαφωνιών που μπορεί να προκύψουν μεταξύ των ωφελουμένων;	Pearson p-value	0,218* 0,025
34. Ακολουθούν οι ωφελούμενοι τους κανόνες και το πρόγραμμα που έχουν τεθεί ικανοποιητικά;	Pearson p-value	0,199* 0,041
37. Θα προτιμούσατε να εργαστείτε σε μια ΣΥΔ μελλοντικά;	Pearson p-value	0,337** 0

Πίνακας 39β: Πίνακας Συχνότητας Ερωτήσεων 21, 23, 24, 25, 26, 28, 32, 34 και 37

Αριθμός τέκνων		Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
	21. Πιστεύετε πως το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας με ΑμεΑ αποτελεί λόγο μη ένταξης του στη ΣΥΔ;					
• 0		11	4	15	8	4
• 1		5	6	7	2	4
• 2		14	7	9	0	0
• 3		2	1	3	2	0
• 3+		0	0	1	0	0
	23. Υπάρχει καλή					

	συνεργασία και συνεννόηση με τους συναδέλφους σας στη ΣΥΔ;					
<ul style="list-style-type: none"> • 0 • 1 • 2 • 3 • 3+ 		0 0 0 0 0	6 3 1 0 0	16 12 9 4 0	14 3 8 4 0	6 6 12 0 1
	24. Είστε ικανοποιημένος από την συνεργασία σας με την διεύθυνση της ΣΥΔ;					
<ul style="list-style-type: none"> • 0 • 1 • 2 • 3 • 3+ 		2 0 0 0 0	7 5 1 0 0	16 7 11 3 1	15 9 7 4 0	2 3 11 1 0
	25. Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελουμένων;					
<ul style="list-style-type: none"> • 0 • 1 • 2 • 3 • 3+ 		3 1 0 0 0	10 6 1 1 0	12 13 11 3 1	14 3 11 2 0	3 1 7 2 0
	26. Θεωρείτε πως σας ασκείται υπερβολικός έλεγχος από τους γονείς των ωφελούμενων με αποτέλεσμα να εμποδίζεται η εργασία σας;					
<ul style="list-style-type: none"> • 0 • 1 • 2 • 3 • 3+ 		14 15 14 4 0	18 6 15 4 1	8 1 0 0 0	0 2 1 0 0	2 0 0 0 0
	28. Έχουν					

	υπάρξει φορές που θεωρήσατε πως οι γνώσεις σας είναι περιορισμένες όσον αφορά τη διαχείριση περιστατικών που έχουν προκύψει;					
• 0		8	22	7	5	0
• 1		6	12	6	0	0
• 2		11	15	4	0	0
• 3		3	4	1	0	0
• 3+		0	0	1	0	0
	32. Είναι εύκολη η επίλυση διαφωνιών που μπορεί να προκύψουν μεταξύ των ωφελουμένων;					
• 0		0	12	16	10	4
• 1		0	2	14	8	0
• 2		0	0	15	10	5
• 3		0	0	5	2	1
• 3+		0	0	1	0	0
	34. Ακολουθούν οι ωφελούμενοι τους κανόνες και το πρόγραμμα που έχουν τεθεί ικανοποιητικά;					
• 0		0	5	21	14	2
• 1		0	4	5	12	3
• 2		0	0	13	9	8
• 3		0	1	2	4	1
• 3+		0	0	1	0	0
	37. Θα προτιμούσατε να εργαστείτε σε μια ΣΥΔ μελλοντικά;					
• 0		4	14	10	9	5
• 1		3	3	10	6	2
• 2		0	1	15	7	7
• 3		0	0	1	4	3

• 3+		0	0	1	0	0
------	--	---	---	---	---	---

Η ανάλυση που παρέχεται, στη συνέχεια, επικεντρώνεται σε διάφορες πτυχές της εργασίας στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ) σε σχέση με το επίπεδο μόρφωσης των φροντιστών. Αναλυτικά, τα ευρήματα δείχνουν ότι υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου μόρφωσης, της αντίληψης δυσκολίας στη δουλειά, της ικανοποίησης από τη συνεργασία με τη διεύθυνση της ΣΥΔ και της αίσθησης περιορισμένων γνώσεων όσον αφορά τη διαχείριση περιστατικών. Εργαζόμενοι με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, δυσκολεύονται περισσότερο στην εργασία τους και στην συνεργασία με την διεύθυνση. Ακόμη, υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου μόρφωσης και της ύπαρξης διαφωνιών σχετικά με το πρόγραμμα μεταξύ των εργαζομένων ή/και των γονέων. Φροντιστές με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο, έχουν περισσότερες διαφωνίες με τους γονείς από εκείνους με χαμηλότερο επίπεδο. (Πίνακας 40).

Πίνακας 40: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών με το μορφωτικό τους επίπεδο

		5. Ποιο είναι το ανώτατο επίπεδο μόρφωσης
24. Είστε ικανοποιημένος από την συνεργασία σας με την διεύθυνση της ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,203* 0,037
27. Υπάρχουν διαφωνίες σχετικά με τη διαμόρφωση του προγράμματος μεταξύ των εργαζομένων ή/και των γονέων;	Pearson p-value	0,192* 0,048
28. Έχουν υπάρξει φορές που θεωρήσατε πως οι γνώσεις σας είναι περιορισμένες όσον αφορά τη διαχείριση περιστατικών που έχουν προκύψει;	Pearson p-value	-0,197* 0,043

Βάσει των αποτελεσμάτων, υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ειδικότητας και του ελέγχου που δέχονται οι φροντιστές από τους γονείς (Πίνακας 41α). Η πλειοψηφία των ειδικοτήτων δηλώνουν ότι δεν αντιμετωπίζουν υπερβολικό έλεγχο από τους γονείς των ωφελούμενων και δεν εμποδίζεται η εργασία τους. Ωστόσο, είναι ενδιαφέρον να σημειωθεί ότι οι νοσηλευτές φαίνεται να αντιμετωπίζουν αυτό το ζήτημα σε μεγαλύτερο βαθμό συγκριτικά με άλλες ειδικότητες, με την πλειοψηφία να δηλώνει ότι αντιμετωπίζουν αρκετό ή πολύ υπερβολικό έλεγχο (Πίνακας 41β).

Πίνακας 41α: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών με την ειδικότητα

		6. Ποια είναι η ειδικότητά σας
26. Θεωρείτε πως σας ασκείται υπερβολικός έλεγχος από τους γονείς των ωφελούμενων με αποτέλεσμα να εμποδίζεται η εργασία σας;	Pearson p-value	-0,238* 0,014

Πίνακας 41β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερώτησης 26 «Θεωρείτε πως σας ασκείται υπερβολικός έλεγχος από τους γονείς των ωφελούμενων με αποτέλεσμα να εμποδίζεται η εργασία σας»;

Ειδικότητα	26. Θεωρείτε πως σας ασκείται υπερβολικός έλεγχος από τους γονείς των ωφελούμενων με αποτέλεσμα να εμποδίζεται η εργασία σας;	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
Ψυχολόγος		2	4	1	0	2
Κοινωνιολόγος		2	3	0	0	0
Νοσηλεύτης		17	13	2	2	0
Κοινωνικός Λειτουργός		4	9	4	0	0
Ειδικός Παιδαγωγός		9	9	3	1	0
Ιατρός		2	0	0	0	0
Εργοθεραπευτής		5	1	0	0	0
Λογοθεραπευτής		0	1	0	0	0
Φυσικοθεραπευτής		0	2	0	0	0
Κοινωνικός Φροντιστής		6	2	0	0	0

Από την ανάλυση που παρουσιάζεται στον Πίνακα 42, φαίνεται ότι υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ειδικότητας και της ύπαρξης διαφωνιών μεταξύ φροντιστών και ωφελουμένων. Επιπρόσθετα, τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι η ειδίκευσή στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση επηρεάζει θετικά πολλές πτυχές της εργασίας των φροντιστών σε μια ΣΥΔ, συμπεριλαμβανομένης της σχέσης με τους

ωφελομένους, της επίλυσης διαφωνιών και της ενθάρρυνσης των τελευταίων για συμμετοχή στη διαμόρφωση του προγράμματος. Πιο αναλυτικά, υπάρχει θετική συσχέτιση με την καλή συνεργασία και συνεννόηση μεταξύ των συναδέλφων στη ΣΥΔ, την ικανοποίηση από την συνεργασία με την διεύθυνση της ΣΥΔ, την καλή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελομένων, την ικανοποίηση από τη σχέση με τους ωφελομένους, την ομαλή συμβίωση με τους ωφελομένους, την ευκολία στην επίλυση διαφωνιών, τη συνεισφορά των ωφελομένων στη διαμόρφωση του προγράμματος και με την τήρηση των κανόνων και του προγράμματος από τους δεύτερους. Ενώ, αρνητική συσχέτιση υπάρχει μεταξύ της ειδικότητας και της ύπαρξης διαφωνιών σχετικά με τη διαμόρφωση του προγράμματος, υποδεικνύοντας ότι όσοι έχουν μεγαλύτερη εξειδίκευση στον τομέα Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση αντιμετωπίζουν λιγότερες διαφωνίες σχετικά με τη διαμόρφωση του προγράμματος. (Πίνακας 42).

Πίνακας 42: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών με το είδος ειδίκευσης στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση

		7. Έχετε κάποια ειδίκευση όσον αφορά την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση;
23. Υπάρχει καλή συνεργασία και συνεννόηση με τους συναδέλφους σας στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,383** 0
24. Είστε ικανοποιημένος από την συνεργασία σας με την διεύθυνση της ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,281** 0,003
25. Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελομένων;	Pearson p-value	0,195* 0,045
27. Υπάρχουν διαφωνίες σχετικά με τη διαμόρφωση του προγράμματος μεταξύ των εργαζομένων ή/και των γονέων;	Pearson p-value	-0,267** 0,006
30. Είστε ικανοποιημένος/η από τη σχέση σας με τους ωφελομένους;	Pearson p-value	0,257** 0,008
31. Υπάρχει ομαλή συμβίωση μεταξύ των ωφελομένων;	Pearson p-value	0,222* 0,022
32. Είναι εύκολη η επίλυση διαφωνιών που μπορεί να	Pearson p-value	0,235* 0,015

προκύψουν μεταξύ των ωφελουμένων;		
33. Βοηθούν οι ωφελούμενοι στη διαμόρφωση του προγράμματος προτείνοντας ιδέες;	Pearson p-value	0,271** 0,005
34. Ακολουθούν οι ωφελούμενοι τους κανόνες και το πρόγραμμα που έχουν τεθεί ικανοποιητικά;	Pearson p-value	0,240* 0,013

Σχετικά με τα έτη εργασιακής εμπειρίας με άτομα με αναπηρία (ΑμεΑ) παρατηρείται αρνητική συσχέτιση με την αντίληψη των φροντιστών για τις γνώσεις τους ($r=-0,415$, $p<0,05$), υπονοώντας ότι όσοι έχουν περισσότερα έτη εμπειρίας με ΑμεΑ, αισθάνονται περισσότερο βέβαιοι για την επάρκεια των γνώσεών τους. Από την άλλη, χαμηλή, θετική συσχέτιση εμφανίζεται μεταξύ της ευκολίας στην επίλυση διαφωνιών και της εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ ($r=0,201$, $p<0,05$), υποδεικνύοντας ότι άτομα με περισσότερη εμπειρία είναι πιθανότερο να επιλύουν τις διαφωνίες με μεγαλύτερη ευκολία. Ακόμη, χαμηλή, θετική συσχέτιση παρατηρείται μεταξύ της προτίμησης για εργασία σε ΣΥΔ στο μέλλον και των ετών εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ ($r=0,312$, $p<0,05$), υποδεικνύοντας ότι φροντιστές με περισσότερη εμπειρία είναι πιθανότερο να θέλουν να συνεχίσουν να εργάζονται σε ΣΥΔ (Πίνακας 43).

Πίνακας 43: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών με τα έτη εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ

		8. Έτη εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ
28. Έχουν υπάρξει φορές που θεωρήσατε πως οι γνώσεις σας είναι περιορισμένες όσον αφορά τη διαχείριση περιστατικών που έχουν προκύψει;	Pearson p-value	-0,415** 0
32. Είναι εύκολη η επίλυση διαφωνιών που μπορεί να προκύψουν μεταξύ των ωφελουμένων;	Pearson p-value	0,201* 0,039
37. Θα προτιμούσατε να εργαστείτε σε μια ΣΥΔ μελλοντικά;	Pearson p-value	0,312** 0,001

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα, υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ του αισθήματος ότι ο μισθός δεν είναι αρκετός και του πραγματικού μισθού που λαμβάνουν οι φροντιστές ($r=-0,263$, $p<0,05$). Πρόκειται για ένα εύρημα που εγείρει

ερωτήματα, καθώς ερωτώμενοι που λαμβάνουν χαμηλότερο μισθό, φαίνονται αρκετά ικανοποιημένοι από τον μισθό τους. Πολλές φορές, όταν υπάρχουν ερωτήσεις που αφορούν οικονομικά στοιχεία, οι συμμετέχοντες είναι λιγότερο αντικειμενικοί στις απαντήσεις τους, ενδεχομένως λόγω φόβου διαρροής των αποτελεσμάτων (Πίνακας 44).

Πίνακας 44: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών με τον μισθό που λαμβάνουν

		10. Ποιος είναι ο μισθός που λαμβάνετε;
20. Θεωρείτε πως ο μισθός που λαμβάνετε είναι αρκετός για την εργασία που παρέχετε;	Pearson p-value	-0,263** 0,006

Τα παρακάτω αποτελέσματα δείχνουν μια χαμηλή, αρνητική συσχέτιση μεταξύ του αριθμού των ατόμων που διαμένουν στη ΣΥΔ και της καλής συνεργασίας και συνεννόησης με τους συναδέλφους στη ΣΥΔ ($r=-0,303$, $p<0,05$), της ικανοποίησης από τη σχέση με τους ωφελουμένους ($r=-0,260$, $p<0,05$), της ομαλής συμβίωσης μεταξύ των ωφελουμένων ($r=-0,311$, $p<0,05$) και της εύκολης επίλυσης διαφωνιών που μπορεί να προκύψουν μεταξύ των ωφελουμένων ($r=-0,201$, $p<0,05$) (Πίνακας 45). Όσο λιγότερα είναι τα άτομα που διαμένουν στη ΣΥΔ, τόσο πιο εύκολη είναι η διαχείριση διαφωνιών τόσο μεταξύ τους όσο και με τους φροντιστές. Ακόμη, η συνεργασία με τους γονείς είναι ευκολότερη όταν υπάρχουν λιγότεροι ωφελούμενοι, καθώς υπάρχει συχνή και στοχευμένη επικοινωνία.

Πίνακας 45: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών με τον αριθμό των ατόμων που διαμένουν στη ΣΥΔ

		13. Πόσα άτομα διαμένουν στη ΣΥΔ;
23. Υπάρχει καλή συνεργασία και συνεννόηση με τους συναδέλφους σας στη ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,303** 0,002
24. Είστε ικανοποιημένος από την συνεργασία σας με την διεύθυνση της ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,260** 0,007
25. Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελουμένων;	Pearson p-value	-0,222* 0,022
30. Είστε ικανοποιημένος/η από τη σχέση σας με τους	Pearson p-value	-0,208* 0,032

ωφελούμενους;		
31. Υπάρχει ομαλή συμβίωση μεταξύ των ωφελουμένων;	Pearson p-value	-0,311** 0,001
32. Είναι εύκολη η επίλυση διαφωνιών που μπορεί να προκύψουν μεταξύ των ωφελουμένων;	Pearson p-value	-0,201* 0,039

Τέλος, στον Πίνακα 46 παρουσιάζεται η συσχέτιση των απόψεων των φροντιστών με τα έτη απασχόλησής τους στη συγκεκριμένη ΣΥΔ, όπου προέκυψε ότι υπάρχει χαμηλή, θετική συσχέτιση με την επικοινωνία με τους γονείς. Συγκεκριμένα, όσο περισσότερα είναι τα έτη απασχόλησης στη συγκεκριμένη ΣΥΔ, τόσο πιο πιθανό είναι να έχουν οι φροντιστές καλή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελουμένων. Επιπλέον, υπάρχει αρνητική συσχέτιση με την αντίληψη που έχουν σχετικά με την επάρκεια των γνώσεών τους. Αυτό υποδηλώνει ότι όσο περισσότερα είναι τα έτη απασχόλησης, τόσο πιο σίγουροι είναι για της γνώσεις και την ικανότητα τους να διαχειρίζονται κρίσιμες καταστάσεις.

Πίνακας 46: Συσχέτιση Σχέσεων Φροντιστών-Γονέων, Φροντιστών-Φροντιστών, Φροντιστών με τα έτη απασχόλησης στη συγκεκριμένη ΣΥΔ

		14. Πόσα έτη απασχολείστε στη συγκεκριμένη ΣΥΔ
25. Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελουμένων;	Pearson p-value	0,191* 0,050
28. Έχουν υπάρξει φορές που θεωρήσατε πως οι γνώσεις σας είναι περιορισμένες όσον αφορά τη διαχείριση περιστατικών που έχουν προκύψει;	Pearson p-value	-0,292** 0,002

5.2.3 Συσχέτιση Οφελών και Προτάσεων Βελτίωσης με τα Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Φροντιστών

Επηρεάζονται οι απόψεις των φροντιστών σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ για τον ωφελούμενο και οι προτάσεις βελτίωσης, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);

Σύμφωνα με τον παρακάτω πίνακα, η συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας των

φροντιστών και της αντίληψης περί ενίσχυσης της ιδρυματοποίησης των ωφελουμένων λόγω της διαμονής στη ΣΥΔ, είναι αρνητική ($r=-0,226$, $p<0,05$). Αυτό σημαίνει πως όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία των φροντιστών, τόσο λιγότερο θεωρούν πως η διαμονή των ωφελουμένων στη ΣΥΔ ενισχύει την ιδρυματοποίηση τους.

Πίνακας 47: Συσχέτιση απόψεων των φροντιστών σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ με την ηλικία

		2.Ηλικία
36. Πιστεύετε πως η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ ενισχύει την ιδρυματοποίησή τους;	Pearson p-value	-0,226* 0,020

Οι αναλύσεις υποδεικνύουν χαμηλή αρνητική συσχέτιση μεταξύ του αριθμού των τέκνων των φροντιστών και την ανάγκη βελτίωσης των υποδομών της ΣΥΔ ($r=-0,200$, $p<0,05$). Βέβαια, η συσχέτιση είναι πολύ χαμηλή και χρειάζονται επιπλέον πληροφορίες για να εξαχθούν πιο ολοκληρωμένα συμπεράσματα, σχετικά με την παράμετρο αυτή.

Πίνακας 48: Συσχέτιση προτάσεων βελτίωσης με τον αριθμό των τέκνων των φροντιστών

		4.Αριθμός τέκνων
41. Πιστεύετε πως πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές της ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,200* 0,041

Βάσει του πίνακα 49β οι απαντήσεις από τους επαγγελματίες με προπτυχιακό τίτλο σπουδών διαφέρουν αρκετά, με τη μεγαλύτερη πλειοψηφία τους (10 από τους 16) να αναφέρει ότι οι ωφελούμενοι βοηθούν λίγο ή καθόλου στη διαμόρφωση του προγράμματος. Αντίστοιχα, οι απαντήσεις από τους επαγγελματίες με μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών δείχνουν μια πιο ομοιόμορφη κατανομή, με τον μεγαλύτερο αριθμό απαντήσεων να εμφανίζεται στην κατηγορία "Αρκετά". Τέλος, οι επαγγελματίες που έχουν παρακολουθήσει σεμινάρια ή επιμορφωτικά προγράμματα εμφανίζουν τη μεγαλύτερη ποικιλία στις απαντήσεις τους, με τη μεγαλύτερη πλειοψηφία τους (26 από τους 66) να αναφέρει ότι οι ωφελούμενοι βοηθούν αρκετά ή πολύ στη διαμόρφωση του προγράμματος.

Βάσει των απαντήσεων φαίνεται να υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ του επιπέδου ειδίκευσης στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση και του βαθμού στον οποίο οι ωφελούμενοι συμβάλλουν στη διαμόρφωση του προγράμματος με προτάσεις ($r=0,271$, $p<0,05$). Οι επαγγελματίες με μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών

φαίνεται να αντιλαμβάνονται περισσότερο τη σημασία της συμμετοχής των ωφελουμένων στη διαμόρφωση του προγράμματος σε σύγκριση με εκείνους με προπτυχιακό τίτλο. Αντίστοιχα, οι επαγγελματίες που έχουν παρακολουθήσει σεμινάρια ή επιμορφωτικά προγράμματα φαίνεται να αντιλαμβάνονται επίσης τη σημασία αυτής της διαδικασίας.

Πίνακας 49α: Συσχέτιση απόψεων των φροντιστών σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ και τις προτάσεις βελτίωσης με την ειδίκευση στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση

		7. Έχετε κάποια ειδίκευση όσον αφορά την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση;
33. Βοηθούν οι ωφελούμενοι στη διαμόρφωση του προγράμματος προτείνοντας ιδέες;	Pearson p-value	0,271** 0,005

Πίνακας 49β: Πίνακας Συχνοτήτων Ερώτησης 33 «Βοηθούν οι ωφελούμενοι στη διαμόρφωση του προγράμματος προτείνοντας ιδέες»;

Έχετε κάποια ειδικότητα στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση;		Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
	33. Βοηθούν οι ωφελούμενοι στη διαμόρφωση του προγράμματος προτείνοντας ιδέες;					
<ul style="list-style-type: none"> • Προπτυχιακός τίτλος • Μεταπτυχιακός τίτλος • Σεμινάριο/Επιμόρφωση 		3 2 3	10 10 20	3 5 26	0 5 12	0 2 5

Παρατηρείται αρνητική συσχέτιση μεταξύ των ετών εργασιακής εμπειρίας και της άποψης ότι πρέπει να βελτιθούν οι υποδομές των ΣΥΔ, υπονοώντας ότι άτομα με περισσότερη εμπειρία είναι πιθανότερο να θεωρούν ότι οι υποδομές πρέπει να βελτιθούν. Από την άλλη, θετική συσχέτιση παρατηρείται μεταξύ των ετών εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ και της πεποίθησης ότι πρέπει να ενισχυθεί η δια βίου εκπαίδευση και η συμμετοχή σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης των ωφελουμένων, υποδεικνύοντας ότι άτομα με περισσότερη εμπειρία είναι πιθανότερο να πιστεύουν περισσότερο στην ανάγκη ενίσχυσης της εκπαίδευσης και της

επαγγελματικής κατάρτισης (Πίνακας 50).

Πίνακας 50: Συσχέτιση απόψεων των φροντιστών σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ και τις προτάσεις βελτίωσης με τα έτη εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ

		8. Έτη εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ
41. Πιστεύετε πως πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές της ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,265** 0,006
42. Πιστεύετε πως πρέπει να ενισχύεται η δια βίου εκπαίδευση των ενοίκων και η συμμετοχή τους σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης;	Pearson p-value	0,233* 0,016

Επίσης, υπάρχει στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της άποψης ότι οι υποδομές πρέπει να βελτιωθούν και του τύπου της αναπηρίας των ωφελούμενων ($r=0,214$, $p<0,05$), γεγονός που μπορεί να υποδηλώνει ότι η σοβαρότητα της αναπηρίας μπορεί να επηρεάσει την άποψη των ατόμων για το περιβάλλον εργασίας τους και τις υπάρχουσες υποδομές.

Πίνακας 51: Συσχέτιση των προτάσεων βελτίωσης με το είδος αναπηρίας που παρουσιάζει η πλειοψηφία των ωφελουμένων στη ΣΥΔ

		11. Τι είδους αναπηρία παρουσιάζει η πλειοψηφία των ωφελουμένων
41. Πιστεύετε πως πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές της ΣΥΔ;	Pearson p-value	0,214* 0,028

Τέλος, τα αποτελέσματα δείχνουν μια αρνητική συσχέτιση μεταξύ του αριθμού των ωφελουμένων και της πρότασης σε γονείς να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ (Πίνακας 52). Όσο περισσότερα άτομα διαμένουν στη ΣΥΔ, τόσο λιγότερο πιθανό είναι να προταθεί σε γονείς να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μία τέτοια δομή.

Πίνακας 52: Συσχέτιση απόψεων των φροντιστών σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ και τις προτάσεις βελτίωσης με τον αριθμό των ατόμων που διαμένουν στη ΣΥΔ

		13. Πόσα άτομα διαμένουν στη ΣΥΔ;
35. Θα προτείνατε σε γονείς να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ;	Pearson p-value	-0,229* 0,018

Συμπερασματικά, θα πρέπει να σημειωθεί ότι από τον έλεγχο συσχετίσεων δεν

προέκυψε καμία στατιστικώς σημαντική συσχέτιση με την μεταβλητή του είδους εργασίας των φροντιστών (πλήρης, μερική, οικόσιτος φροντιστής). Αυτή η ανάλυση επιβεβαιώνει ότι το είδος απασχόλησης των φροντιστών δεν φαίνεται να έχει συσχέτιση με τις απόψεις τους, οι οποίες πιθανόν να επηρεάζονται από άλλους παράγοντες.

5.3 Σύγκριση των Ερωτηματολογίων Γονέων/Συγγενών/Δικαστικών Εκπροσώπων και Φροντιστών

Παρατηρούνται διαφοροποιήσεις μεταξύ των απόψεων των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και των φροντιστών αναφορικά με τις θεματικές ενότητες που διερευνώνται; (ψυχολογία, σχέσεις μεταξύ ενδιαφερομένων μερών, οφέλη/προτάσεις βελτίωσης);

Αφού ολοκληρώθηκαν οι έλεγχοι συσχέτισεων κάθε ερωτηματολογίου ξεχωριστά, έγινε προσπάθεια να ελεγχθούν και οι απόψεις των συμμετεχόντων μεταξύ τους. Προκειμένου να γίνει αυτό, όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο, οι ερωτήσεις κάθε ερωτηματολογίου χωρίστηκαν σε κατηγορίες που αφορούν α) την ψυχολογία των γονέων και των φροντιστών, β) τις σχέσεις γονέων – φροντιστών, φροντιστών – γονέων/ φροντιστών – ωφελούμενων, γ) τα οφέλη της υποστηριζόμενης διαβίωσης και τις προτάσεις βελτίωσης. Από τον πίνακα που παρατίθεται (Πίνακας 53) παρατηρείται ότι σε καμία από τις περιπτώσεις που ελέγχονται δεν υπάρχει στατιστικώς σημαντική συσχέτιση.

Πίνακας 53: Συσχετίσεις Ερωτηματολογίων

		Pearson	p-value
Ψυχολογία Γονέων	Ψυχολογία Φροντιστών	-0,051	0,621
Σχέσεις Γονέων - Φροντιστών	Σχέσεις Φροντιστών - Γονέων	0,122	0,238
Οφέλη-Προτάσεις Βελτίωσης Γονείς	Οφέλη-Προτάσεις Βελτίωσης Φροντιστές	-0,105	0,312

Από τα αποτελέσματα κρίνεται σημαντικό να αναφερθεί ότι η απουσία στατιστικής σημαντικότητας συνήθως υποδηλώνει ότι η σχέση που εξετάζεται βασίζεται στην τύχη. Επομένως, όπως γίνεται κατανοητό, δεν είναι εφικτό να αξιολογηθεί κατά πόσο κι αν όντως η ψυχολογική ευημερία των γονέων επηρεάζει την

ψυχολογική ευημερία των φροντιστών ή/και το αντίθετο, καθώς επίσης και αν σχετίζονται οι απόψεις για τις σχέσεις μεταξύ τους. Αντίστοιχα, δεν είναι εφικτό να συγκριθούν τα οφέλη και οι προτάσεις βελτίωσης μεταξύ των δύο ομάδων.

Παρόλα αυτά, παρατηρήθηκαν ασθενείς τάσεις για θετική συσχέτιση μεταξύ των σχέσεων των γονέων και των φροντιστών, καθώς και αρνητική τάση για συσχέτιση μεταξύ της ψυχολογίας και των οφελών-προτάσεων βελτίωσης. Αυτά υποδεικνύουν την πολυπλοκότητα των οικογενειακών δυναμικών και την επίδραση πολλών παραγόντων στις σχέσεις και την ευημερία μεταξύ γονέων και φροντιστών. Η απουσία στατιστικής σημαντικότητας υποδεικνύει ότι οι σχέσεις ανάμεσα στην ψυχολογία των γονέων, την ψυχολογία των φροντιστών, τις σχέσεις τους και τα οφέλη των ΣΥΔ είναι περίπλοκες και μπορεί να επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες συμπεριλαμβανομένων προσωπικών, κοινωνικών και περιβαλλοντικών στοιχείων.

Σε συνέχεια των ανωτέρω, εκτός από τον έλεγχο συσχετίσεων μεταξύ των γενικών κατηγοριών που δημιουργήθηκαν, πραγματοποιήθηκαν και έλεγχοι συσχετίσεων για τις ερωτήσεις κάθε κατηγορίας ξεχωριστά. Πιο αναλυτικά, τα αποτελέσματα αυτά δεν έδειξαν καμία στατιστικώς σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στις ερωτήσεις καμίας από τις τρεις κατηγορίες που εξετάζονται.

5.4 Ανάλυση και Σύγκριση των Ερωτήσεων Ανοικτού Τύπου

Διαφοροποιούνται οι απόψεις των γονέων-συγγενών και των φροντιστών σχετικά με την επίδραση των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης στην διδασκαλία δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης στους ωφελουμένους;

Για να απαντηθεί το παραπάνω ερευνητικό ερώτημα πραγματοποιήθηκε μια ανάλυση και σύγκριση των ερωτήσεων ανοικτού τύπου από τα ερωτηματολόγια και των δύο ομάδων. Ειδικότερα, σχετικά με τις απόψεις των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και την ερώτηση «εάν έχουν βελτιωθεί οι δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης του παιδιού λόγω της παραμονής του/της στη ΣΥΔ», η πλειοψηφία αναφέρει ότι υπάρχει βελτίωση σε δεξιότητες όπως η φροντίδα της ατομικής υγιεινής, η βοήθεια στις δουλειές του σπιτιού (π.χ. καθαρισμός δωματίου), η προετοιμασία γευμάτων και η αυτοεξυπηρέτηση. Ενδεικτικά σε ορισμένες απαντήσεις αναφέρονται τα εξής:

«Αυτονομία στην αυτοεξυπηρέτηση, βούρτσισμα δοντιών, μπάνιο χωρίς βοήθεια».

«Σε μεγάλο βαθμό, καθώς πηγαίνει στον φούρνο της γειτονιάς μόνη της για να αγοράσει ψωμί, χρησιμοποιεί ταξί χωρίς συνοδεία και είναι βοηθητική στις δουλειές του σπιτιού».

«Ορίζει η ίδια την καθημερινότητά της και το πρόγραμμα που θα ακολουθήσει. Βάζει μόνη της πλυντήριο, απλώνει, σιδερώνει και τακτοποιεί τα ρούχα της. Φροντίζει το δωμάτιο της και την εμφάνιση της. Βάζει σκούπα και πλένει πιάτα. Της αρέσει πολύ η ζαχαροπλαστική. Βρίσκει βίντεο με εύκολες συνταγές και τις εκτελεί με ελάχιστη βοήθεια».

Στο ίδιο μήκος κύματος κινήθηκαν και οι απαντήσεις των φροντιστών, όπου η πλειοψηφία ανέφερε πως οι ωφελούμενοι βοηθούν σε δουλειές, όπως το στρώσιμο του κρεβατιού, η καθαριότητα των δωματίων αλλά και των κοινόχρηστων χώρων, το μαγείρεμα, καθώς και στα ψώνια της εβδομάδας.

«Συνεισφέρουν καθημερινά σε διάφορες οικιακές δουλειές, όπως στρώσιμο τραπεζιού, πλύσιμο πιάτων. Βοηθούν στην μαγειρική».

«Βγαίνει πρόγραμμα καθαριότητας κοινόχρηστων χώρων και συμμετέχουν ενεργά οι ένοικοι τρεις φορές την εβδομάδα. Βοηθάνε κυκλικά στο απογευματινό και βραδινό γεύμα και κάθε Σάββατο κάνουν γενική στο δωμάτιο τους. Διπλώνουν τα ρούχα τους και τα τακτοποιούν στην ντουλάπα τους. Ψωνίζουν κυκλικά από το σούπερ μάρκετ».

Βέβαια, τόσο οι γονείς, όσο και οι φροντιστές ανέφεραν ότι η σοβαρότητα της αναπηρίας, επηρεάζει την ικανότητα των ωφελουμένων να συμμετάσχουν σε διάφορες υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα η αυτονομία να μην είναι πάντοτε 100% εφικτή. Για παράδειγμα σε περιπτώσεις τετραπληγίας ή τύφλωσης, χρειάζεται μεγαλύτερη καθοδήγηση και υποστήριξη για την ολοκλήρωση των καθημερινών εργασιών.

«Λόγω της τύφλωσης χρειάζεται επίβλεψη και στήριξη από κάποιον άλλον. Όταν είναι στον προσωπικό του χώρο, μπορεί να τακτοποιήσει τα ρούχα του, να ανοίξει την τηλεόραση ή το παράθυρο. Μπορεί να πλύνει το πρόσωπο του, να βάλει παπούτσια και ρούχα» (Απάντηση Γονέα).

«Λόγω περιστατικών τετραπληγίας που διαμένουν στη ΣΥΔ που εργάζομαι είναι δύσκολη η αυτονομία. Όμως δίνουμε κίνητρο στους ωφελουμένους για να προσπαθούν να το επιτύχουν με την βοήθεια του προσωπικού» (Απάντηση Φροντιστή).

Διαφοροποιούνται οι απόψεις των γονέων-συγγενών και των φροντιστών σχετικά με την επίδραση των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης στην διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων στους ωφελουμένους;

Σχετικά με το εάν έχουν βελτιωθεί οι κοινωνικές δεξιότητες του παιδιού λόγω

της παραμονής του/της στη ΣΥΔ, τόσο οι γονείς όσο και οι φροντιστές απαντούν θετικά. Οι ωφελούμενοι έχουν διευρύνει τον φιλικό τους κύκλο και επιδιώκουν να έρθουν σε επαφή με την ευρύτερη κοινότητα, μέσω επισκέψεων σε καφετέριες, καταστήματα, κινηματογράφους, κλπ. Επιπλέον, συμμετέχουν σε εκδρομές και ομαδικές δραστηριότητες, ενώ έχει βελτιωθεί ο τρόπος συμπεριφοράς τους αλλά και το πως προσεγγίζουν τους άλλους. Τέλος, όσοι ωφελούμενοι έχουν δυνατότητα, φοιτούν σε επαγγελματικές σχολές και εργαστήρια.

«Βελτίωση των επικοινωνιακών της δεξιοτήτων-καλύτερη άρθρωση. Επικοινωνία με συγγενείς. Συμμετοχή σε δημιουργικές δραστηριότητες (π.χ. χοροθεραπεία, μουσική)».
(Απάντηση Γονέα)

«Έχει ξεκινήσει μπάσκετ σε ομάδα κινητικά αναπήρων και συμμετέχει σε εκδρομές που διοργανώνει ο σύλλογος στον οποίο ανήκει η ΣΥΔ». (Απάντηση Γονέα)

«Εξοικείωση με νέα πρόσωπα, εκμάθηση σωστών κανόνων συμπεριφοράς, "ευχαριστώ", "σας παρακαλώ", δεν απαιτεί πλέον αλλά ζητά ευγενικά ότι θέλει».
(Απάντηση Γονέα)

«Παίζουμε συχνά επιτραπέζια, μέσω των οποίων μαθαίνουν βασικούς κανόνες ομαδικότητας και συνεργασίας. Συμμετέχουν σε δημιουργικό εργαστήρι μαζί με άλλα άτομα με αναπηρίες και εθελοντές και πειραματίζονται με υλικά και τα χέρια τους. Επιζητούν την επαφή με άλλους ανθρώπους, μέσω εκδρομών, βόλτας στα μαγαζιά της περιοχής, και άλλα». (Απάντηση Φροντιστή)

«Οι κοινωνικές δεξιότητες έχουν βελτιωθεί σε όλους τους ωφελουμένους. Σε ορισμένους, με υψηλή λειτουργικότητα, η φοίτηση του σε σχολές (π.χ. σχολή γαλακτοκομικής, τυροκομικής) τους έχει βοηθήσει να κοινωνικοποιηθούν και να αναπτύξουν φιλίες. Γενικότερα, συμμετέχουν όλοι σε εθελοντικές δράσεις, bazaar κλπ». (Απάντηση Φροντιστή)

«Έχει βελτιωθεί σημαντικά (στους περισσότερους) η επικοινωνιακή διάθεση τους και υπάρχει προσπάθεια αλληλεπίδρασης. Ακόμη έχει βελτιωθεί η δυναμική τους στη διαχείριση της παρουσίας άλλων ατόμων κοντά τους». (Απάντηση Φροντιστή)

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω, παρόλο που δεν υπήρχε σημαντική συσχέτιση μεταξύ των ερωτήσεων κλειστού τύπου, οι απαντήσεις των δύο ομάδων στις ανοικτού τύπου ερωτήσεις συγκλίνουν σε πολλά σημεία, κάτι που επιβεβαιώνει την αποτελεσματικότητα των ΣΥΔ ως τόπων εκπαίδευσης των ΑμεΑ. Γενικώς, η παραμονή ενός παιδιού στη ΣΥΔ μπορεί να έχει σημαντικές επιδράσεις στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων του και στην κοινωνική του ένταξη. Η βελτίωση των δεξιοτήτων

ανεξάρτητης διαβίωσης, όπως η φροντίδα της ατομικής υγιεινής και η αυτοεξυπηρέτηση, μαρτυρούν την ανάπτυξη της αυτονομίας και της αυτοπεποίθησης του παιδιού. Παράλληλα, η παρατήρηση ότι οι ωφελούμενοι των ΣΥΔ παίρνουν πρωτοβουλίες για την ολοκλήρωση καθημερινών υποχρεώσεων του νοικοκυριού αποτελεί ένα σημαντικό δείγμα αυτονομίας και εξέλιξης των δεξιοτήτων τους. Η ικανότητα τους να φροντίζουν τον εαυτό τους και το περιβάλλον τους μπορεί να ενισχύσει την αίσθηση ελέγχου και αυτοπεποίθησης και είναι κρίσιμη για την προσαρμογή τους σε διάφορες καθημερινές καταστάσεις και για την ενσωμάτωσή τους στην κοινωνία.

Επιπλέον, η αύξηση των κοινωνικών δεξιοτήτων, η καλύτερη διαχείριση των συναισθημάτων και η αυξημένη επικοινωνιακή ικανότητα καταδεικνύουν την ανάπτυξη πιο θετικών συμπεριφοριστικών προτύπων. Το γεγονός ότι οι ωφελούμενοι εμφανίζουν αλλαγές στη συμπεριφορά τους λόγω της διαμονής τους στη Στέγη αποτελεί ενθαρρυντικό εύρημα. Αυτές οι αλλαγές στη συμπεριφορά μπορεί να οφείλονται σε πολλούς παράγοντες που συνδέονται με την καθημερινή τους εμπειρία στη ΣΥΔ, όπως η ρουτίνα, το δομημένο περιβάλλον, η υποστήριξη από εξειδικευμένο προσωπικό και η συμμετοχή σε προγράμματα που προάγουν την αυτονομία και τις κοινωνικές δεξιότητες. Επιπλέον, η επαφή και η αλληλεπίδραση με άλλους ωφελούμενους, καθώς και με το προσωπικό της ΣΥΔ αλλά και την ευρύτερη κοινότητα, μπορεί να συμβάλει στην αύξηση της αυτοπεποίθησης και των κοινωνικών τους δεξιοτήτων.

Τέλος, η συμμετοχή σε ομαδικές δραστηριότητες εκτός του θεσμικού πλαισίου της ΣΥΔ ενισχύει την κοινωνική τους ενσωμάτωση και τη δημιουργία κοινωνικών δεσμών. Η δυνατότητα δημιουργίας φίλων και η συμμετοχή σε ομαδικές εκδηλώσεις δείχνει ότι οι ωφελούμενοι αναπτύσσουν θετικές σχέσεις και δεσμούς με άλλα άτομα, πράγμα που συμβάλλει στην κοινωνική τους ένταξη και ευημερία. Επίσης, η ικανότητα να συνεργάζονται και να συμμετέχουν αποτελεσματικά σε ομαδικές δραστηριότητες υποδεικνύει μια σημαντική ανάπτυξη των συνεργατικών τους δεξιοτήτων. Το γεγονός ότι οι γονείς και οι φροντιστές παρατηρούν αυτές τις θετικές αλλαγές στη συμπεριφορά των ωφελούμενων λόγω της διαμονής στη ΣΥΔ υπογραμμίζει τη σημασία των προγραμμάτων και των υποστηρικτικών δομών που παρέχονται για την διδασκαλία και ενίσχυση των δεξιοτήτων και την ενσωμάτωση των ΑμεΑ στην κοινωνία. Αυτό αποδεικνύει ότι η κατάλληλη υποστήριξη και περίθαλψη μπορούν να έχουν σημαντικό και θετικό αντίκτυπο στην ανάπτυξη, την ευημερία και την ανεξαρτητοποίησή τους.

Υπάρχουν θετικές αλλαγές στη συμπεριφορά των ωφελουμένων λόγω της παραμονής τους στη ΣΥΔ, βάσει των απόψεων των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και των φροντιστών;

Από την πλειονότητα των συμμετεχόντων αναφέρεται ότι έχουν παρατηρηθεί θετικές αλλαγές στη συμπεριφορά του παιδιού, οι οποίες οφείλονται στη διαμονή στη ΣΥΔ. Συγκεκριμένα, κάποιοι από τους συμμετέχοντες αναφέρουν ότι το παιδί είναι πιο συνεργάσιμο τόσο με τους συγγενείς όσο και με φίλους και φαίνεται πιο χαρούμενο και ήρεμο. Άλλοι αναφέρουν ότι το παιδί έχει καλύτερη διαχείριση του θυμού, εξοικείωση με σύμβολα και εκφράσεις για καλύτερη κοινωνική αλληλεπίδραση, καθώς και ότι το παιδί έχει καλύτερη ψυχολογία, αυξημένη αυτοπεποίθηση, καλύτερη έκφραση αναγκών και συναισθημάτων. Ορισμένοι τονίζουν πως έχει μειωθεί η φαρμακευτική αγωγή του ωφελουμένου και πως παρατηρείται καλύτερος και πιο ήρεμος ύπνος.

«Δεν έχει ξεσπάσματα, κοιμάται πιο ήρεμα».

«Έχει μειώσει την φαρμακευτική της αγωγή, διότι δεν έχει έντονα ξεσπάσματα τον τελευταίο 1 χρόνο». Κοιμάται καλύτερα και συνεχόμενα».

«Είναι πιο ήρεμος και συνεργάσιμος. Εκφράζει τα συναισθήματα και τις επιθυμίες του ευκολότερα και έχει μάθει να ακολουθεί ένα πρόγραμμα, πιθανόν λόγω της διαμονής του με άλλα άτομα στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης».

Προχωρώντας στους φροντιστές, οι συμμετέχοντες στην πλειοψηφία τους αναφέρουν ότι οι ωφελούμενοι είναι πιο ήρεμοι, πιο συνεργάσιμοι, με μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση και ανεξαρτησία. Ακόμα, αναφέρουν ότι έχουν γίνει πιο κοινωνικοί, έχουν αποκτήσει φίλους, συνεργάζονται καλύτερα και αποτελεσματικότερα και συμμετέχουν σε ομαδικές εκδηλώσεις. Δεν είναι προσκολλημένοι στην οικογένειά τους και μπορούν να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα τις όποιες διαφωνίες. Ορισμένοι αναφέρουν βελτίωση της ομιλίας, καλύτερη έκφραση συναισθημάτων αλλά και μείωση στη λήψη φαρμάκων, κάτι που υπογραμμίστηκε και από τους γονείς.

«Καλύτερη και πιο άμεση έκφραση συναισθημάτων, βελτίωση διάθεσης, μείωση φαρμακευτικής αγωγής από κάποιους ενοίκους».

«Διόρθωση ομιλίας: ενώ στην αρχή ένας ωφελούμενος σχεδόν δεν μιλούσε, τώρα χρησιμοποιεί λέξεις για να εκφράσει της ανάγκες του».

«Ομαλότερη επίλυση διαφωνιών, μαθαίνουν πως να συμβιώνουν και να σέβονται ο ένας τον άλλον. Απομακρύνθηκαν από την εξαρτητική σχέση με τους γονείς τους».

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1 Συζήτηση Ευρημάτων

Στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των απόψεων και στάσεων γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και φροντιστών σχετικά με τις ΣΥΔ. Συγκεκριμένα, μελετήθηκε η ύπαρξη συσχετίσεων μεταξύ των δημογραφικών δεδομένων των συμμετεχόντων και τριών βασικών αξόνων μελέτης: α) ψυχολογία, β) σχέσεις μεταξύ των ενδιαφερομένων μερών και γ) οφέλη της υποστηριζόμενης διαβίωσης και προτάσεις βελτίωσης. Στη συνέχεια διερευνήθηκε η ύπαρξη ή μη συσχέτισης μεταξύ των απόψεων των δύο κατηγοριών δείγματος, καθώς και η ανάλυση των ανοικτού τύπου ερωτήσεων και η αναζήτηση ομοιοτήτων ή/και διαφορών μεταξύ γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και φροντιστών. Οι απόψεις των συμμετεχόντων όσον αφορά τη λειτουργία και την ικανοποίησή τόσο των ίδιων όσο και των ωφελουμένων κρίνονται ιδιαίτερα σημαντικές, καθώς μέσω της κατανόησης αυτών μπορεί να βελτιωθεί η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών καθώς και να αξιολογηθεί η λειτουργία των ΣΥΔ ως τόπων εκπαίδευσης των ΑμεΑ. Τέλος, οι αντιλήψεις των συμμετεχόντων μπορούν να οδηγήσουν στο σχεδιασμό και την υλοποίηση εκπαιδευτικών πρακτικών, ώστε οι ωφελούμενοι να καλλιεργήσουν ή/και να ενισχύσουν τις κοινωνικές καθώς και τις δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης, οι οποίες θεωρούνται ουσιαστικές για την επίτευξη της ανεξάρτητης διαβίωσης.

1) Επηρεάζεται η ψυχολογία των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα σχετίζεται με την ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ της ψυχολογίας των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και των δημογραφικών τους στοιχείων. Όπως φάνηκε από τις αναλύσεις, υπάρχει μέτρια, θετική συσχέτιση μεταξύ του φύλου και των συναισθημάτων ενοχής και ανασφάλειας ($r=0,469$, $p<0,05$), καθώς και με την ανησυχία για ασφαλή διαβίωση εκτός πατρικού ($r=0,506$, $p<0,05$), με τις γυναίκες να υπερισχύουν των ανδρών. Τα παραπάνω ευρήματα συμφωνούν με την έρευνα των Esteban et al. (2023) και των Friedman και Spassiani (2017), όπου οι γονείς στις συνεντεύξεις τους ανέφεραν έντονο φόβο και ανησυχία κατά τη μετάβαση του παιδιού στη δομή ανεξάρτητης διαβίωσης, καθώς και αμφιβολίες σχετικά με την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών. Οι ενοχές και η ανασφάλεια των γονέων πολλές φορές προκαλεί δυσκολία μετάθεσης της φροντίδας

του ατόμου σε άλλα άτομα, όπως οι φροντιστές (Γιαννακοπούλου & Χουρδά, 2021).

Όσον αφορά την ηλικία των γονέων και τη σχέση της με τα αισθήματα στενοχώριας και άγχους αποχωρισμού, παρατηρήθηκε χαμηλή, θετική συσχέτιση ($r=213$, $p<0.05$). Οι νεότεροι γονείς παρουσιάζουν λιγότερη θλίψη και φαίνονται πιο αισιόδοξοι για το μέλλον των παιδιών τους συγκριτικά με τους μεγαλύτερους, ενώ θεωρούν ότι μπορούν να επιτύχουν μια ανεξάρτητη διαβίωση (Δημητριάδου, 2015). Ακόμη, παρατηρήθηκε χαμηλή, θετική συσχέτιση μεταξύ της ηλικία του ωφελουμένου και της βελτίωσης της σχέσης του ερωτώμενου με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ($r=0,207$, $p<0.05$). Αυτό ίσως να οφείλεται στο γεγονός πως η μακροχρόνια και συνεχής φροντίδα ενός ΑμεΑ, επιβαρύνει τις σχέσεις μεταξύ, κυρίως των συζύγων, λόγω του φόρτου φροντίδας που επωμίζεται, κυρίως η μητέρα. Επομένως, όταν το παιδί αποχωρίζεται το πατρικό σε μεγάλη ηλικία για να διαμείνει στη ΣΥΔ, οι γονείς μπορούν να διαθέσουν τον χρόνο που έχουν «χάσει», στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Τα παραπάνω επιβεβαιώνονται και από την μελέτη των Seltzer et al. (2011), όπου γονείς τρίτης ηλικίας που διαμένουν με τα παιδιά τους έχουν λιγότερο συχνή επαφή με συγγενείς και φίλους συγκριτικά με γονείς των οποίων τα παιδιά διαβιούν σε δομές ανεξάρτητης διαβίωσης. Ακόμη, οι γονείς στην μελέτη των Γιαννακοπούλου και Χουρδά (2021), τόνισαν πως μετά την ένταξή του παιδιού στη ΣΥΔ, επικρατεί ανακούφιση και ευχαρίστηση, καθώς η οικογένεια μπορεί να αφιερώσει περισσότερο χρόνο στα υπόλοιπα μέλη.

Χαμηλή αρνητική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ της ηλικίας του παιδιού και των αισθημάτων θλίψης από τα αδέρφια ($r=0,378$, $p<0,05$), που ενδέχεται να οφείλεται στο γεγονός πως τα μεγαλύτερα σε ηλικία αδέρφια δεν κατοικούν στο πατρικό τους, επομένως δεν επηρεάζονται από την εγκατάσταση του αδελφού τους σε άλλο περιβάλλον. Χαμηλή αρνητική συσχέτιση παρατηρήθηκε και με την ανάληψη της μελλοντικής φροντίδας του από κάποιον άλλο συγγενή ή φορέα ($r=-0,262$, $p<0,05$). Αυτό, υποδεικνύει ότι γονείς νεότερων ατόμων με αναπηρία, αντιμετωπίζουν με περισσότερη καχυποψία ή απόρριψη τη διαμονή στη ΣΥΔ και τα οφέλη της, με αποτέλεσμα να γίνονται περισσότερο παρεμβατικοί και να προτιμούν να αναλάβουν την μελλοντική φροντίδα τους άλλοι συγγενείς ή φορείς. Το παραπάνω εύρημα συμφωνεί με τους Γιαννακοπούλου και Χουρδά (2021), όπου οι γονείς τόνισαν πως επιθυμούν το άτομο να μείνει με την οικογένεια, για όσο διάστημα μπορεί κάποιο συγγενικό πρόσωπο να το φροντίσει. Το χρονικό διάστημα παραμονής του παιδιού στη ΣΥΔ συσχετίζεται αρνητικά με την αίσθηση ενοχής και ανασφάλειας που νιώθουν οι

γονείς όταν το παιδί τους φεύγει για τη ΣΥΔ, καθώς και με την ανησυχία τους για την ασφαλή διαβίωσή του. Ενδιαφέρον παρουσιάζει και η αρνητική συσχέτιση μεταξύ του παρουσιαζόμενου αρνητικού αντιδραστικού συναισθήματος από τα αδέρφια του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ. Με το πέρας του χρόνου οι γονείς και τα αδέρφια συνηθίζουν τον αποχωρισμό του παιδιού, πιθανώς επειδή παρατηρούν τα θετικά αποτελέσματα της εγκατάστασης στη ΣΥΔ, τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια συνολικά. Στην έρευνα της Esteban et al. (2023), όλες οι οικογένειες ένιωσαν ανακούφιση για την μελλοντική διαβίωση του ωφελουμένου στη ΣΥΔ και ανέφεραν ότι βελτιώθηκε η ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Τέλος, παρατηρείται θετική συσχέτιση μεταξύ του χρόνου που οι γονείς μπορούν να διαθέσουν πλέον για τον εαυτό τους και του διαστήματος που ζει το παιδί στη ΣΥΔ. Η μακροχρόνια φροντίδα του ΑμεΑ επιβαρύνει την ψυχολογία των γονέων και μειώνει τον προσωπικό τους χρόνο, καθώς πρέπει να φροντίσουν για το μέλλον του, ακόμη και όταν θα έχουν φύγει από τη ζωή (Γιαννακοπούλου & Χουρδά, 2021). Τέλος, η σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και ο χρόνος που μπορούν να διαθέσουν οι συμμετέχοντες για τον εαυτό τους δεν έχουν βελτιωθεί σε σημαντικό βαθμό, διότι το ερώτημα «αν το παιδί ζει επαρκώς με τα χρήματα που λαμβάνει», τους ταλανίζει, με αποτέλεσμα να επικεντρώνονται στο παιδί και τις ανάγκες του, παρόλο που έχει εγκατασταθεί στη ΣΥΔ.

2) Επηρεάζονται οι σχέσεις γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων με τους εργαζομένους και τους φορείς της ΣΥΔ, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);

Αρχικά, παρατηρήθηκε μέτρια θετική συσχέτιση μεταξύ του φύλου και της ύπαρξης καλής και συχνής ενημέρωσης και επικοινωνίας με τους εργαζομένους ($r=0,412$, $p<0,05$) και χαμηλή με το εάν η εκπαίδευση και η εμπειρία των εργαζομένων είναι σημαντικοί παράγοντες για τη λειτουργία των ΣΥΔ ($r=0,359$, $p<0,05$). Ο ελαφρώς μεγαλύτερος αριθμός απαντήσεων από γυναίκες δικαιολογείται λόγω του ότι εκείνες ασχολούνται κυρίως με την φροντίδα και ανατροφή του παιδιού με αναπηρία. Η πλειονότητα των γονέων/συγγενών και δικαστικών εκπροσώπων είναι ικανοποιημένοι από τη συνεργασία με τους φροντιστές, καθώς υπάρχει διαρκής ενημέρωση για το παιδί, ενώ τα οποιαδήποτε προβλήματα ή ανησυχίες καταγράφονται από το προσωπικό και επιλύονται (Φωτάκη και συν., 2023).

Η εκπαίδευση και η εμπειρία του προσωπικού αποτελούν παράγοντες που αφορούν ιδιαιτέρως τους γονείς παιδιών που εγκαθίστανται σε ΣΥΔ, όπως φάνηκε από τις απαντήσεις τους στις συνεντεύξεις των Γιαννακοπούλου και Χουρδά (2021). Εν συνεχεία, εντοπίστηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας των γονέων και της καλής επικοινωνίας και συνεργασίας με τους φροντιστές. Συνήθως μεγαλύτεροι ηλικιακά γονείς γίνονται περισσότερο παρεμβατικοί και έχουν μεγαλύτερες απαιτήσεις από τους φροντιστές. Αυτό επιβεβαιώνεται και από την μελέτη των Esteban et al. (2023), όπου μια μητέρα μεγαλύτερης ηλικίας ζητούσε από τους φροντιστές να ταΐζουν οι ίδιοι το παιδί της. Αντίθετα, νεότεροι γονείς ανέφεραν καλύτερες σχέσεις με τους φροντιστές και τόνισαν πως στηρίζουν και ενισχύουν την ανεξαρτησία των παιδιών τους. Η χαμηλή θετική συσχέτιση μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου και της προσφοράς χρημάτων στο παιδί ($r=0,257$, $p<0,05$), δηλώνει πως γονείς με υψηλότερη μόρφωση προσφέρουν περισσότερα χρήματα για την κάλυψη των αναγκών των παιδιών τους, κάτι που μπορεί όμως να οφείλεται και στις καλύτερες εργασιακές τους απολαβές. Ακόμη, είναι πιθανό η χαμηλή αρνητική συσχέτιση μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου και της ικανοποίησης από τη λειτουργία της ΣΥΔ ($r=-0,311$, $p<0,05$), να υποδεικνύει ότι οι γονείς με υψηλότερη εκπαίδευση είναι πιθανότατα πιο απαιτητικοί ή έχουν υψηλότερες προσδοκίες για την εξέλιξη των παιδιών τους στη ΣΥΔ.

Επιπλέον, παρατηρήθηκε χαμηλή, θετική συσχέτιση μεταξύ του οικογενειακού εισοδήματος και της προσφοράς επιπλέον χρημάτων στο παιδί, πράγμα που υποδεικνύει ότι οικογένειες με χαμηλότερο εισόδημα είναι πιθανό να αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να συνεισφέρουν στην κάλυψη των αναγκών του παιδιού τους στη ΣΥΔ, σε σύγκριση με οικογένειες που λαμβάνουν μεγαλύτερο εισόδημα. Στη μελέτη των Γιαννακοπούλου και Χουρδά (2021), οι οικονομικές δυσκολίες των γονέων αποτέλεσαν αιτία μη ένταξης των παιδιών τους σε ΣΥΔ, καθώς η πλειοψηφία των ωφελουμένων προέρχονται από οικογένειες με υψηλότερο εισόδημα. Η αρνητική συσχέτιση της ηλικίας του ωφελουμένου και του ελέγχου που ασκούν οι γονείς στο πρόγραμμα της ΣΥΔ, υποδεικνύει ότι οι νεότεροι ωφελούμενοι ίσως να αντιδρούν πιο αρνητικά στη διαμονή στη ΣΥΔ, πιθανώς λόγω ανασφάλειας ή να απορρίπτουν την εμπειρία αυτή ως δυσάρεστη, με αποτέλεσμα οι γονείς να γίνονται περισσότερο παρεμβατικοί, ασκώντας μεγαλύτερο έλεγχο στο πρόγραμμα και τη λειτουργία της. Ενδιαφέρον εύρημα αποτέλεσε η ύπαρξη αρνητικής στατιστικώς σημαντικής συσχέτισης μεταξύ του είδους της αναπηρίας του παιδιού που διαμένει στη ΣΥΔ και του βαθμού με τον οποίο οι συμμετέχοντες ελέγχουν το

πρόγραμμα της ΣΥΔ ($r = -0,335$, $p < 0,05$). Αυτό υποδεικνύει ότι οι γονείς ή οι φροντιστές των παιδιών με διαφορετικούς τύπους αναπηρίας μπορεί να έχουν διαφορετικές προσεγγίσεις και αντιλήψεις σχετικά με την αποτελεσματικότητα ή την καταλληλότητα του προγράμματος της ΣΥΔ. Αυτό μπορεί να επηρεάζεται από τις διαφορετικές ανάγκες, προκλήσεις και προτεραιότητες που συνδέονται με κάθε τύπο αναπηρίας. Λόγου χάρη, άτομα με πιο βαριές ή πολλαπλές αναπηρίες χρειάζονται πιο εξατομικευμένα και με περισσότερη υλικοτεχνική υποστήριξη προγράμματα. Γονείς ατόμων με βαριά ΝΑ ανέφεραν πως οι φροντιστές δεν τους ενημέρωναν σε συνεχή βάση για τα παιδιά τους, με αποτέλεσμα να εμπλέκονται οι ίδιοι στη διαμόρφωση του προγράμματος της δομής (Roos & Sondena, 2020).

Τέλος, τα αποτελέσματα δείχνουν μια θετική συσχέτιση ανάμεσα στο διάστημα διαμονής του παιδιού στη ΣΥΔ και στην ικανοποίηση των ερωτώμενων από το πρόγραμμά της ($r = 0,235$, $p < 0,05$) και στο κατά πόσο το ημερήσιο πρόγραμμα της στέγης ανταποκρίνεται στις ανάγκες των ωφελουμένων ($r = 0,285$, $p < 0,05$). Αυτό πιθανώς οφείλεται στο γεγονός πως με την πάροδο του χρόνου, τόσο το ΑμεΑ, όσο και η οικογένειά, συνηθίζουν την νέα πραγματικότητα και προσαρμόζονται καλύτερα στην αλλαγή κατοικίας των πρώτων. Όσο περνά ο καιρός και εμφανίζονται τα θετικά αποτελέσματα της υποστηριζόμενης διαβίωσης στο παιδί, οι γονείς φαίνονται πιο ικανοποιημένοι και σίγουροι για την επιλογή τους. Τα παραπάνω ευρήματα επιβεβαιώνονται και από την μελέτη των Igiarte et al. (2020), όπου οι γονείς ανέφεραν πως υπήρχε αλληλοκατανόηση μεταξύ των οικογενειών και των φροντιστών και οι σχέσεις που είχαν δημιουργήσει με τα παιδιά ήταν ιδιαίτερος ικανοποιητικές και βοηθούσαν στην εξέλιξή τους.

3) Επηρεάζονται οι απόψεις των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ για τον ωφελούμενο και οι προτάσεις βελτίωσης, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);

Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα διερευνά την ύπαρξη συσχετίσεων μεταξύ των δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων και δύο εξαρτημένων μεταβλητών, των οφελών της ΣΥΔ για τα ΑμεΑ και των προτάσεων βελτίωσης. Αρχικά παρατηρήθηκε χαμηλή αρνητική συσχέτιση μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου των γονέων και της πρότασης σε άλλους γονείς να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μία ΣΥΔ. Αυτό υποδηλώνει πως γονείς ανωτέρου μορφωτικού επιπέδου έχουν περισσότερες απαιτήσεις από τους εργαζομένους ή τους φορείς της ΣΥΔ ή πως δεν είναι πλήρως

ικανοποιημένοι από την φροντίδα που παρέχεται στα παιδιά τους. Γι' αυτό και δεν προτείνουν τόσο εύκολα σε άλλους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε αυτές τις δομές. Επίσης, υπήρξε θετική συσχέτιση μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου των γονέων και της ανάγκης για παροχή περισσότερων δραστηριοτήτων στα παιδιά. Για παράδειγμα, γονείς με υψηλότερη εκπαίδευση ενδέχεται να είναι πιο πρόθυμοι να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των παιδιών σε περισσότερες δραστηριότητες, διότι γνωρίζουν πως έτσι ενισχύεται η κοινωνικο-συναισθηματική τους ανάπτυξη.

Προχωρώντας, η αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας του παιδιού και της αντίληψης των γονέων σχετικά με την ιδρυματοποίησή τους, ίσως σχετίζεται με το γεγονός πως λόγω της συνεχούς επίβλεψης και υποστήριξης από τους εργαζομένους, οι γονείς νεότερων ωφελουμένων θεωρούν πως δεν θα τους προσφέρονται οι κατάλληλες ευκαιρίες για λήψη αποφάσεων και ανάληψη πρωτοβουλιών. Γονείς και δικαστικοί εκπρόσωποι στην έρευνα της Φωτάκη και συν. (2023) αναφέρουν πως η διαμονή στη ΣΥΔ συνέβαλε δραστικά στην αποϊδρυματοποίηση των ΑμεΑ, χωρίς όμως να γίνεται αναφορά σε διαφοροποιήσεις αναφορικά με την ηλικία. Τα ευρήματα, επίσης, έδειξαν χαμηλή αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στο είδος της αναπηρίας και στο αν θα πρότειναν οι γονείς σε άλλους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους στη ΣΥΔ ($r = -0,289$, $p < 0,05$). Αυτό μπορεί να οφείλεται σε ανησυχίες για την ποιότητα της φροντίδας ή την προσαρμογή του περιβάλλοντος στις ανάγκες του παιδιού, καθώς άτομα με πιο βαριές αναπηρίες χρειάζονται διαρκή και εξατομικευμένη φροντίδα. Επίσης, αρνητική, χαμηλή συσχέτιση παρουσιάζεται και μεταξύ του βαθμού νοητικής αναπηρίας και της άποψης για το εάν η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ ενισχύει την ιδρυματοποίησή τους. Η αρνητική συσχέτιση μπορεί να υποδεικνύει ανησυχίες ή αντιδράσεις των γονέων-δικαστικών εκπροσώπων σχετικά με το περιβάλλον της ΣΥΔ και την αντιμετώπιση της νοητικής αναπηρίας των παιδιών τους. Αυτό μπορεί να αντανακλά την επιθυμία για περισσότερη ατομική προσαρμογή και επαρκή υποστήριξη που να προωθεί την ανεξαρτησία και την κοινωνική συμμετοχή των παιδιών. Οι γονείς στις συνεντεύξεις της Esteban et al. (2023), συνέδεσαν την αποϊδρυματοποίηση με τις υπηρεσίες υγείας των ωφελουμένων και ανέφεραν πως εμπόδια στην κατάλληλη πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, μπορούν να αναστείλουν τις προσπάθειες αποϊδρυματοποίησής τους.

Χαμηλή, αρνητική συσχέτιση εντοπίστηκε και μεταξύ του διαστήματος που κατοικεί ο ωφελούμενος στη ΣΥΔ και της άποψης σχετικά με την ανάγκη για περισσότερες δραστηριότητες, καλύτερη συνεργασία στα προσωπικά προγράμματα

αγωγής και φροντίδας και την βελτίωση των υποδομών της στέγης. Αν το ΑμεΑ ζει σε μια ΣΥΔ για μικρό χρονικό διάστημα, βάσει των γονέων, πρέπει να παρέχονται περισσότερες δραστηριότητες και οι υποδομές να βελτιωθούν, ώστε οι ωφελούμενοι να ανακαλύψουν τα ενδιαφέροντά τους και να καλύπτουν όλες τους τις ανάγκες στη νέα τους κατοικία. Παρόμοια ευρήματα προέκυψαν και από την έρευνα της Φωτάκη και συν. (2023), όπου το 16,7% των συμμετεχόντων ανέφεραν πως πρέπει να υπάρξει κάποια βελτίωση των υποδομών της Στέγης. Βέβαια, η μη ικανοποίηση των γονέων της παρούσας έρευνας από τα προγράμματα αγωγής και φροντίδας δεν συμφωνεί με τα αποτελέσματα της Φωτάκη και συν. (2023), όπου οι συμμετέχοντες ήταν ικανοποιημένοι από τις αντίστοιχες υπηρεσίες, υπογραμμίζοντας την επαρκή πρόσβαση στην απαραίτητη φαρμακευτική αγωγή. Ακόμη, οι συμμετέχοντες στην έρευνα των Roos και Sondena (2020), τόνισαν την ανάγκη για ύπαρξη κατάλληλων εγκαταστάσεων που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες όλων των ενοίκων.

4) Επηρεάζεται η ψυχολογία των γονέων, οι σχέσεις τους με τους φορείς και τους φροντιστές της ΣΥΔ ή/και οι προτάσεις βελτίωσης και οι απόψεις τους σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ, βάσει της πηγής από την οποία προέρχονται τα τροφεία (ΕΟΠΠΥ/ΕΣΠΑ, ασφαλιστικούς οργανισμούς, πρόνοια, ιδίους πόρους);

Αρχικά, γονείς ωφελουμένων που λαμβάνουν τροφεία από τον ΕΟΠΠΥ/ΕΣΠΑ, βιώνουν ανησυχία σχετικά με το μέλλον των παιδιών τους, πιθανόν διότι τα παρεχόμενα τροφεία δεν επαρκούν ώστε να εξασφαλιστεί η πλήρης κάλυψη των αναγκών τους. Τα παραπάνω επιβεβαιώνονται από τα αποτελέσματα των Γιαννακοπούλου και Χουρδά (2021), όπου ο οικονομικός άξονας προκαλεί αυξημένο άγχος και ανησυχία στους γονείς, καθώς η αβεβαιότητα σχετικά με τις οικονομικές συνθήκες της ΣΥΔ και τις οικονομικές υποχρεώσεις των οικογενειών προκαλούν αναστάτωση και ανησυχία. Ακόμη, οι περιορισμένοι πόροι που προσφέρονται στους ωφελουμένους, δεν επιτρέπουν την πρόσληψη του αναγκαίου προσωπικού, για την υποστήριξη ατόμων με πιο βαριές αναπηρίες, πράγμα που δημιουργεί ανασφάλεια στις οικογένειες (Φωτάκη και συν., 2023). Επιπλέον, η πλειοψηφία των γονέων που λαμβάνουν τροφεία από τον ΕΟΠΠΥ/ΕΣΠΑ θεωρούν πως δεν είναι αρκετά για τη διαμονή του παιδιού τους στη ΣΥΔ και πως είναι διατεθειμένοι να αναλάβουν οικονομικά βάρη για την καλύτερη φροντίδα του παιδιού τους στη ΣΥΔ, καθώς θεωρούν πως οι υπόλοιποι φορείς δεν μπορούν να τους καλύψουν οικονομικά ($r=0,659^{**}$, $p<0,05$).

Τα παραπάνω ευρήματα έρχονται σε συνάρτηση με τα αποτελέσματα της Φωτάκη και συν. (2023), όπου γονείς και συγγενείς αναφέρουν ότι τα τροφεία από το ΕΟΠΠΥ δεν επαρκούν, με αποτέλεσμα η ισότητα των ωφελουμένων να υπονομεύεται, καθώς επικρατεί ένας διαχωρισμός μεταξύ όσων γονέων και συγγενών μπορούν και όσων δεν μπορούν να συμμετάσχουν οικονομικά στη ΣΥΔ. Θετική συσχέτιση παρατηρήθηκε ανάμεσα στην πηγή προέλευσης των τροφείων και στην άποψη σχετικά με το αν το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας αποτελεί λόγο μη ένταξης στη ΣΥΔ ($r=0,359$, $p<0,05$). Όσοι γονείς λαμβάνουν τροφεία από το ΕΟΠΠΥ/ΕΣΠΑ ή προσφέρουν από ιδίους πόρους, θεωρούν ότι γονείς με χαμηλό εισόδημα δεν μπορούν να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ. Αξιοσημείωτα αποτελέσματα προέκυψαν και από τις συσχετίσεις μεταξύ της προέλευσης των τροφείων και των εξαρτημένων μεταβλητών. Η αρνητική συσχέτιση μεταξύ της προέλευσης των τροφείων και της πρότασης σε άλλους γονείς να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε ΣΥΔ ($r= -0,328$, $p<0,05$), υποδεικνύει πως οι γονείς, των οποίων τα παιδιά λαμβάνουν τα τροφεία από το ΕΟΠΠΥ/ΕΣΠΑ, δεν θα πρότειναν σε άλλους γονείς να τα εγκαταστήσουν σε μία τέτοια δομή, πιθανόν διότι οι ανάγκες τους δεν μπορούν να καλυφθούν πλήρως με αποτέλεσμα να χρειάζεται η διαρκής οικονομική συμβολή τους. Τέλος, όσοι λαμβάνουν τροφεία από το ΕΟΠΠΥ/ΕΣΠΑ ή προσφέρουν χρήματα από ιδίους πόρους, έχουν ανάγκη από καλύτερη ενημέρωση σχετικά με τις παροχές της ΣΥΔ.

5) Επηρεάζεται η ψυχολογία των φροντιστών με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, έτη εργασιακής απασχόλησης με ΑμεΑ, κλπ.);

Από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας φαίνεται πως οι γυναίκες αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη κούραση, τόσο ψυχική όσο και σωματική από την εργασία τους, σε σχέση με τους άνδρες. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε έλλειψη χρόνου για τον εαυτό τους και να επιβαρύνει τις οικογενειακές τους σχέσεις. Επιπλέον, οι γυναίκες φαίνεται να αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη δυσκολία στην αντιμετώπιση των απαιτήσεων της εργασίας τους, καθώς ένα μεγάλο ποσοστό τους δηλώνει ότι η εργασία τους επιβαρύνει αρκετά ή πολύ τη σχέση τους με τον/την σύντροφο ή τα παιδιά τους. Το παραπάνω εύρημα έρχεται σε συμφωνία με την μελέτη της Δημητρά (2021), όπου οι άνδρες παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα συναισθηματικής εξουθένωσης, λόγω των υψηλότερων επιπέδων αποπροσωποποίησης που εμφανίζουν. Ωστόσο, παρά τις πιέσεις που αντιμετωπίζουν, η πλειονότητα των γυναικών αναφέρει ότι νιώθει συναισθήματα

ευχαρίστησης και πληρότητας όταν ολοκληρώνει τη βάρδιά της. Ακόμη, η θετική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και των αισθημάτων ευχαρίστησης και πληρότητας ($r=0,302$, $p<0.05$), φανερώνει πως όσο αυξάνεται η ηλικία, τόσο μεγαλύτερη είναι η ευχαρίστηση και η πληρότητα που βιώνουν οι φροντιστές, πράγμα που μπορεί να σχετίζεται και με την εργασιακή τους εμπειρία στο συγκεκριμένο κλάδο, συγκριτικά με τους ηλικιακά μικρότερους. Οι φροντιστές στην μελέτη της Iriarte et al. (2016), αναφέρθηκαν στα αισθήματα ευχαρίστησης και ικανοποίησης, καθώς και στην περηφάνεια που νιώθουν, αφού οι ένοικοι κατάφεραν να προσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα με ευκολία.

Εν συνεχεία, παρατηρήθηκε χαμηλή θετική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής κατάστασης και των επιπέδων κόπωσης λόγω της εργασίας, της επιβάρυνσης της σχέσης με τον σύντροφο και τα παιδιά και των συναισθημάτων ευχαρίστησης και πληρότητας με το πέρας της βάρδιας. Συγκεκριμένα, οι άγαμοι φαίνεται να αναφέρουν μεγαλύτερο βαθμό κούρασης σε σχέση με τους έγγαμους, εύρημα που συμφωνεί με τα αποτελέσματα της Δημητρά (2021), όπου οι έγγαμοι παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα επαγγελματικής και συναισθηματικής εξουθένωσης. Ωστόσο, οι άγαμοι δηλώνουν επίσης μεγαλύτερο βαθμό ικανοποίησης από την εργασία τους όταν τελειώνουν τη βάρδιά τους, σε σύγκριση με τους έγγαμους. Όσον αφορά την επίδραση της εργασίας στις οικογενειακές σχέσεις, οι άγαμοι φαίνεται να αντιμετωπίζουν λιγότερες επιβαρύνσεις στη σχέση τους με τον/την σύντροφο ή τα παιδιά τους σε σύγκριση με τους έγγαμους. Παρόμοια ευρήματα προέκυψαν και από τις μελέτες του Zarei et al. (2019) και της Xu et al. (2020), όπου οι έγγαμοι εμφανίζουν υψηλά επίπεδα αποπροσωποποίησης από την οικογένεια, καθώς οι πολλαπλοί ρόλοι που αναλαμβάνουν καθημερινά, περιορίζουν τον χρόνο και την διάθεση για ενασχόληση με τον εαυτό τους αλλά και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Επιπρόσθετα, παρατηρήθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ του αριθμού των τέκνων που υπάρχουν στην οικογένεια και της αίσθησης ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνει η βάρδια στη ΣΥΔ. Γονείς με ένα ή περισσότερα παιδιά φαίνεται να νιώθουν περισσότερη ευχαρίστηση, προσφορά και πληρότητα όταν ολοκληρώνεται η βάρδιά τους σε σύγκριση με αυτούς που δεν έχουν παιδιά. Αυτό μπορεί να οφείλεται στη χαρά που προκαλεί η πατρότητα και η μητρότητα και στην ικανοποίηση που προκύπτει από την επιτυχημένη φροντίδα και ανατροφή των παιδιών. Το ποσοστό αυτής της θετικής αίσθησης φαίνεται να αυξάνεται με τον αριθμό των παιδιών, καθώς οι γονείς με τρία ή περισσότερα παιδιά δηλώνουν υψηλότερα επίπεδα

ικανοποίησης σε σχέση με αυτούς που έχουν ένα ή δύο παιδιά. Παλαιότερες έρευνες έχουν δείξει ότι οι μη έχοντες παιδιά εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής εξουθένωσης και αποπροσωποποίησης (Kader, Elhusein, Elhassan, Alabdulla, Hammoudeh, & Hussein, 2021, οπ. αναφ. στη Δημητρά, 2021).

Εκτός από τα παραπάνω, η αρνητική συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου μόρφωσης και της αντιμετώπισης δυσκολιών στη δουλειά, καθώς και της αίσθησης ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας μετά την ολοκλήρωση της βάρδιας, υποδηλώνει ότι όσο πιο ανώτερο είναι το επίπεδο της μόρφωσης των εργαζομένων, τόσο λιγότερο δύσκολη θεωρούν τη δουλειά τους και τόσο μεγαλύτερη ευχαρίστηση και πληρότητα νιώθουν. Αυτό πιθανόν συμβαίνει διότι η μεγαλύτερη εξειδίκευση και οι περισσότερες γνώσεις που έχουν αποκομίσει, τους βοηθούν στην αντιμετώπιση δύσκολων περιστατικών. Τέλος, παρατηρείται θετική συσχέτιση μεταξύ της αντιμετώπισης δυσκολιών στην εργασία και του είδους αναπηρίας, καθώς και του βαθμού ΝΑ των ωφελουμένων. Όσο πιο βαριά είναι η αναπηρία, τόσο πιο δύσκολη θεωρούν οι φροντιστές την εργασία τους, διότι οι ωφελούμενοι έχουν περισσότερες ανάγκες και χρειάζονται διαρκή και εξατομικευμένη υποστήριξη.

6) Επηρεάζονται οι σχέσεις των φροντιστών με τους γονείς, τους ωφελουμένους, μεταξύ τους και με τους φορείς, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);

Βάσει των ευρημάτων, οι φροντιστές (κυρίως οι γυναίκες), θεωρούν πως το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας τους αποτρέπει από το να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ. Σε παρόμοια αποτελέσματα κατέληξαν και η Φωτάκη και συν. (2023), όπου οι φροντιστές και οι υπεύθυνοι των ΣΥΔ πιστεύουν πως το τροφείο που λαμβάνουν οι ένοικοι δεν επαρκεί για την κάλυψη των αναγκών τους, με αποτέλεσμα οι γονείς να πρέπει να συνεισφέρουν οικονομικά. Συνεχίζοντας, οι νεότεροι σε ηλικία δηλώνουν λιγότερο ικανοποιημένοι από τον μισθό τους, συγκριτικά με τους μεγαλύτερους. Σχετικά με την ικανοποίηση των εργαζομένων από την συνεργασία τους με την διεύθυνση και την επικοινωνία με τους γονείς των ωφελουμένων, παρατηρείται σε όλες τις ηλικιακές ομάδες ότι είναι υψηλή, ενώ όσον αφορά τον έλεγχο που τους ασκείται, όλες οι ηλικιακές ομάδες δήλωσαν ότι είναι μικρός ή/και ανύπαρκτος. Οι φροντιστές στην μελέτη της Esteban et al. (2023) και της Σχοινά (2013) ανέφεραν πως η διατήρηση των δεσμών με την οικογένεια και η ύπαρξη αρμονικής συνεργασίας και καλής επικοινωνίας είναι ιδιαιτέρως σημαντική, καθώς θα βοηθήσει το παιδί να δει τα θετικά αποτελέσματα της ανεξάρτητης διαβίωσης και να διατηρήσει μια ομαλή

συναισθηματική κατάσταση, κατά τη διάρκεια της προσαρμογής του στη ΣΥΔ. Επιπρόσθετα, οι φροντιστές ανέφεραν πως υπάρχει πλήρης συνεργασία και συνεννόηση τόσο μεταξύ τους, όσο και με την διεύθυνση της ΣΥΔ με στόχο την διαμόρφωση και υλοποίηση των κατάλληλων παρεμβάσεων για τον κάθε ωφελούμενο (Σχοινά, 2013).

Ακόμη, σε όλες τις ομάδες παρατηρείται ότι υπάρχουν λίγες διαφωνίες μεταξύ τους, ενώ η επίλυσή τους είναι αρκετά εύκολη. Τα αποτελέσματα, συμφωνούν με τις απόψεις των φροντιστών στη μελέτη της Σκαρλατάκη (2013), όπου ανέφεραν πως υπάρχει καλή συνέργεια μεταξύ των φροντιστών, οι οποίοι σε συνεργασία με τον ψυχολόγο αξιολογούν την πορεία των ωφελουμένων και ορίζουν μελλοντικούς στόχους (Σκαρλατάκη, 2013). Επίσης, η πλειοψηφία όλων των ηλικιών δηλώνει ότι οι ωφελούμενοι ακολουθούν τους κανόνες σε μέτριο βαθμό. Γενικότερα, οι νεότεροι φροντιστές, πιθανώς νιώθουν καταπίεση και υπερβολικό έλεγχο από τους γονείς και θεωρούν πως οι γνώσεις τους είναι περιορισμένες, λόγω της μικρής εργασιακής τους εμπειρίας, όπως υποδηλώνει η αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και της συγκεκριμένης εξαρτημένης μεταβλητής ($r=-0,211$, $p<0,05$). Οι φροντιστές στην μελέτη της Σκαρλατάκη (2013) ανέφεραν δυσκολίες στη συνεργασία με τις οικογένειες, καθώς πολλοί γονείς, λόγω του αποχωρισμού από το παιδί και του φόβου για τη διαβίωσή του, ασκούν υπερβολικό έλεγχο στο πρόγραμμα της ΣΥΔ. Μέσω της ανάλυσης των συχνοτήτων προκύπτει ότι φροντιστές με δύο παιδιά φαίνεται να έχουν υψηλότερη ικανοποίηση από τη συνεργασία με τη διεύθυνση της ΣΥΔ και αντιμετωπίζουν λιγότερα προβλήματα σχετικά με τη διαχείριση περιστατικών που προκύπτουν. Ωστόσο, ανεξάρτητα από τον αριθμό των παιδιών, παρατηρήθηκε ότι η πλειοψηφία των συμμετεχόντων επιθυμεί να εργαστεί σε μια ΣΥΔ μελλοντικά. Αυτό μπορεί να υποδεικνύει ότι η εργασία σε αυτό το πλαίσιο είναι ελκυστική και δυνητικά ικανοποιητική για πολλούς, ανεξαρτήτως του αριθμού των παιδιών τους.

Προχωρώντας, τα ευρήματα δείχνουν ότι υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου μόρφωσης, της αντιμετώπισης δυσκολιών στην εργασία, της ικανοποίησης από τη συνεργασία με τη διεύθυνση της ΣΥΔ και της αίσθησης περιορισμένων γνώσεων όσον αφορά τη διαχείριση περιστατικών. Εργαζόμενοι με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, δυσκολεύονται περισσότερο στην εργασία τους και στην συνεργασία με την διεύθυνση, διότι οι ελλιπείς γνώσεις τους, εμποδίζουν την κατανόηση διαφόρων περιστατικών και μπορεί να οδηγήσουν σε διαφωνίες. Ελλιπείς γνώσεις σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη των ωφελουμένων ανέφεραν και οι

φροντιστές στην έρευνα του Power (2013, as cited in Iriarte et al., 2016). Συγκεκριμένα εστίασαν στην ανάγκη για περισσότερη εκπαίδευση, ώστε να μπορέσουν να υποστηρίξουν αποτελεσματικότερα τους ενοίκους. Ακόμη, υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου μόρφωσης και της ύπαρξης διαφωνιών σχετικά με το πρόγραμμα μεταξύ των εργαζομένων ή/και των γονέων. Φροντιστές με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο, έχουν περισσότερες γνώσεις όσον αφορά την κάλυψη των αναγκών των ωφελούμενων και την διαμόρφωση κατάλληλων, εξατομικευμένων προγραμμάτων, με αποτέλεσμα να έρχονται σε ρήξη με γονείς οι οποίοι λειτουργούν παρεμβατικά. Βάσει των αποτελεσμάτων, υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ειδικότητας και του ελέγχου που δέχονται οι φροντιστές από τους γονείς. Είναι ενδιαφέρον να σημειωθεί ότι οι νοσηλευτές φαίνεται να αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη πίεση και έλεγχο από τους γονείς συγκριτικά με άλλες ειδικότητες, πιθανώς διότι βρίσκονται περισσότερες ώρες με τους ωφελούμενους και είναι υπεύθυνοι και για την υγειονομική τους φροντίδα (π.χ. λήψη φαρμάκων κλπ.). Ακόμη, παρατηρήθηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ειδικότητας στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση και της ύπαρξης διαφωνιών μεταξύ των φροντιστών, σχετικά με τη διαμόρφωση του προγράμματος ($r=-0,267$, $p<0,05$). Αυτό υποδεικνύει ότι όσοι έχουν μεγαλύτερη εξειδίκευση στον τομέα αυτό αντιμετωπίζουν λιγότερες διαφωνίες σχετικά με τη διαμόρφωση του προγράμματος, διότι έχουν περισσότερες γνώσεις και μπορούν να αντιμετωπίσουν δύσκολες καταστάσεις αποτελεσματικότερα.

Σχετικά με τα έτη εργασιακής εμπειρίας με άτομα με αναπηρία (ΑμεΑ), παρατηρείται αρνητική συσχέτιση με την αντίληψη των φροντιστών για τις γνώσεις τους ($r=-0,415$, $p<0,05$), υπονοώντας ότι όσοι έχουν περισσότερα έτη εμπειρίας με ΑμεΑ, αισθάνονται περισσότερο βέβαιοι για την επάρκεια των γνώσεών τους. Από την άλλη, θετική συσχέτιση εμφανίζεται μεταξύ της ευκολίας στην επίλυση διαφωνιών και της εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ, υποδεικνύοντας ότι οι άτομα με περισσότερη εμπειρία είναι πιθανότερο να επιλύουν τις διαφωνίες με μεγαλύτερη ευκολία, λόγω των γνώσεων που έχουν αποκτήσει μέσω της εργασίας τους. Ένα εύρημα που εγείρει ερωτήματα είναι η ύπαρξη αρνητικής συσχέτιση μεταξύ του αισθήματος ότι ο μισθός δεν είναι αρκετός και του πραγματικού μισθού που λαμβάνουν οι φροντιστές, καθώς ερωτώμενοι που λαμβάνουν χαμηλότερο μισθό, φαίνονται αρκετά ικανοποιημένοι από αυτόν. Πολλές φορές, όταν υπάρχουν ερωτήσεις που αφορούν οικονομικά στοιχεία, οι συμμετέχοντες είναι λιγότερο αντικειμενικοί στις απαντήσεις τους, ενδεχομένως λόγω φόβου διαρροής των αποτελεσμάτων. Η αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στον αριθμό των

ωφελομένων στη ΣΥΔ και την ικανοποίηση των φροντιστών από τη σχέση μαζί τους, την ομαλή συμβίωση μεταξύ των ωφελομένων και την εύκολη επίλυση διαφωνιών μεταξύ των ωφελομένων, υποδεικνύει ότι όσο λιγότερα είναι τα άτομα που διαμένουν στη ΣΥΔ, τόσο πιο εύκολη είναι η διαχείριση διαφωνιών τόσο μεταξύ τους όσο και με τους φροντιστές. Ακόμη, η συνεργασία με τους γονείς είναι ευκολότερη όταν υπάρχουν λιγότεροι ωφελούμενοι, καθώς υπάρχει συχνή και στοχευμένη επικοινωνία. Σύμφωνα με τον Τέλιο (2013), οι μικρές παρεξηγήσεις και οι λεκτικοί τσακωμοί μεταξύ των ωφελομένων, επιλύονται με διάλογο και με την διδασκαλία αρχών, όπως η αγάπη, ο αλληλοσεβασμός, η ευγένεια, κλπ. Παρόμοια αποτελέσματα διεξήχθησαν από την έρευνα της Φωτάκη και συν. (2023), όπου οι ωφελούμενοι έχουν διαμορφώσει καλές σχέσεις τόσο μεταξύ τους όσο και με τους φροντιστές, νιώθοντας την Στέγη σαν σπίτι τους. Τις ίδιες καλές σχέσεις αναφέρουν και οι φροντιστές στη μελέτη της Σκαρλατάκη (2013), με τους ωφελούμενους να σέβονται τα όρια των υπολοίπων και να συνεργάζονται αρμονικά τόσο μεταξύ τους όσο και με τους εργαζομένους.

Σε αυτό το σημείο της συζήτησης πρέπει να αναφερθεί πως ορισμένοι φορείς ή φροντιστές που αναλαμβάνουν την δικαστική επιμέλεια των ωφελομένων, λόγω απουσίας γονέα, ασκούν υπερβολικό έλεγχο στην ζωή και τις επιλογές των τελευταίων. Από τις απαντήσεις των φροντιστών, φάνηκε πως τα περιβάλλοντα είναι αρκετά ελεγχόμενα και οι επιλογές των ΑμεΑ εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από το δομημένο πρόγραμμα της ΣΥΔ (Σκαρλατάκη, 2013). Ακόμη, σε πολλές περιπτώσεις δεν είναι εύκολο να λειτουργήσουν αυτόνομα, λόγω της διαρκής παρουσίας των φροντιστών, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να εφαρμόσουν τις δεξιότητες που έχουν μάθει. Επομένως, οι ίδιοι οι εργαζόμενοι θα πρέπει να είναι προσεκτικοί με τις ενέργειές τους και να αφήνουν χώρο στα άτομα να ενεργήσουν και να πάρουν πρωτοβουλίες, ώστε να μην υπονομεύεται η ανεξάρτητη διαβίωσή τους.

7) Επηρεάζονται οι απόψεις των φροντιστών σχετικά με τα οφέλη της ΣΥΔ για τον ωφελούμενο και οι προτάσεις βελτίωσης, με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, κλπ.);

Αρχικά, η συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας των φροντιστών και της αντίληψης περί ενίσχυσης της ιδρυματοποίησης λόγω της διαμονής στη ΣΥΔ, είναι αρνητική ($r=-0,226$, $p<0,05$). Αυτό πιθανόν συμβαίνει διότι οι μεγαλύτεροι σε ηλικία εργαζόμενοι έχουν μεγαλύτερη εμπειρία με τέτοιου είδους δομές και γνωρίζουν καλύτερα την λειτουργία και τους σκοπούς τους. Το συγκεκριμένο εύρημα συμφωνεί με τα

αποτελέσματα της Φωτάκη και συν. (2023) και του Τέλιου (2013), όπου βασικό μέλημα των ΣΥΔ αποτελεί η απόϊδρυματοποίηση των ωφελουμένων, η οποία και επιτυγχάνεται μέσω διαφόρων δραστηριοτήτων, καθώς και με την επαφή με την ευρύτερη κοινότητα. Η χαμηλή, θετική συσχέτιση μεταξύ του είδους ειδίκευσης στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση και του βαθμού συμμετοχής των ενοίκων στη διαμόρφωση του προγράμματος της Στέγης ($r=0,271, p<0,05$), υποδηλώνει πώς όσοι δεν έχουν ειδίκευση ή έχουν μόνο σεμινάριο ή επιμόρφωση στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση, θεωρούν πως η συμμετοχή των ωφελουμένων είναι μικρότερη, πιθανόν διότι και οι ίδιοι δεν γνωρίζουν κατάλληλους τρόπους για να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των ΑμεΑ σε ζητήματα που αφορούν την καθημερινή τους ζωή στη ΣΥΔ.

Ειδικότερα, οι επαγγελματίες με μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών φαίνεται να αντιλαμβάνονται περισσότερο τη σημασία της συμμετοχής των ωφελουμένων στη διαμόρφωση του προγράμματος σε σύγκριση με εκείνους με προπτυχιακό τίτλο. Αντίστοιχα, οι επαγγελματίες που έχουν παρακολουθήσει σεμινάρια ή επιμορφωτικά προγράμματα φαίνεται να ενθαρρύνουν περισσότερο τα ΑμεΑ να συμμετάσχουν ενεργά στις καθημερινές υποχρεώσεις της ΣΥΔ. Συνολικά, αυτά τα ευρήματα υπογραμμίζουν τη σημασία της εκπαίδευσης και της επιμόρφωσης στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση, καθώς και τη σημασία της συμμετοχής των ωφελουμένων στη διαμόρφωση των καθημερινών και εβδομαδιαίων προγραμμάτων. Οι εργαζόμενοι στην μελέτη της Iriarte et al. (2016), τόνισαν πως η δόμηση της καθημερινότητας είναι ιδιαίτερος σημαντική δεξιότητα για τους ωφελουμένους και πως παρέχεται στον κάθε ωφελούμενο εξατομικευμένη υποστήριξη, η οποία εστιάζει στην ατομική λήψη αποφάσεων, αναφορικά με το πως θέλει να δομήσει την καθημερινότητά του.

Εν συνεχεία, παρατηρείται αρνητική συσχέτιση μεταξύ των ετών εργασιακής εμπειρίας και της άποψης ότι πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές των ΣΥΔ, υπονοώντας ότι άτομα με περισσότερη εμπειρία είναι πιθανότερο να θεωρούν ότι οι υποδομές πρέπει να βελτιωθούν, επειδή γνωρίζουν καλύτερα τις σύνθετες ανάγκες ατόμων με διαφορετικούς τύπους αναπηρίας ($r=-0,265, p<0,05$). Από την άλλη, θετική συσχέτιση παρατηρείται μεταξύ των ετών εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ και της πεποίθησης ότι πρέπει να ενισχυθεί η δια βίου εκπαίδευση και η συμμετοχή σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης των ωφελουμένων ($r=0,233, p<0,05$). Άτομα με περισσότερη εμπειρία είναι πιθανότερο να πιστεύουν στην ανάγκη ενίσχυσης της εκπαίδευσης και της επαγγελματικής κατάρτισης των ωφελουμένων, διότι γνωρίζουν

καλύτερα τα οφέλη που μπορεί να αποφέρει τόσο στην αυτονομία όσο και στην κοινωνικοποίησή τους. Σημαντική κρίνεται η δια βίου μάθηση και η επακόλουθη επαγγελματική αποκατάσταση των ωφελουμένων, κάτι που δεν επιτυγχάνεται εύκολα λόγω της απουσίας πρόνοιας για την εργασία ΑμεΑ. Ενώ, οι ωφελούμενοι παρακολουθούν επαγγελματικά προγράμματα σε εργαστήρια κατασκευών, η απουσία γνώσεων σχετικά με την αναπηρία, αποτρέπει τους εργοδότες από την πρόσληψή τους (Σκαρλατάκη, 2013).

Άξια αναφοράς είναι και η θετική συσχέτιση μεταξύ του τύπου της αναπηρίας των ωφελουμένων και της ανάγκης για βελτίωση των υποδομών της ΣΥΔ ($r=0,214$, $p<0,05$). Άτομα, κυρίως με κινητικές, αισθητηριακές ή πολλαπλές αναπηρίες, έχουν αυξημένες ανάγκες και χρειάζονται ειδικά διαμορφωμένους χώρους, οι οποίοι θα πρέπει να είναι εύκολα προσβάσιμοι και με κατάλληλες προσαρμογές. Ακόμη, παρατηρήθηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ του αριθμού των ατόμων που διαμένουν στη ΣΥΔ και της προτροπής γονέων να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μία τέτοια δομή. Όσο περισσότερα άτομα διαμένουν στη ΣΥΔ, τόσο λιγότερο πιθανό είναι να προταθεί σε γονείς να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους, διότι όταν υπάρχουν λιγότερα άτομα, υπάρχει δυνατότητα για μια πιο εξατομικευμένη και στοχευμένη υποστήριξη από πλευράς των φροντιστών. Επιπλέον, θα πρέπει να σημειωθεί ότι από τον έλεγχο συσχετίσεων δεν προέκυψε καμία στατιστικώς σημαντική συσχέτιση με την μεταβλητή του είδους εργασίας των φροντιστών (πλήρης, μερική, οικόσιτος φροντιστής). Η απουσία συσχετίσεων έρχεται σε αντίθεση με τα ευρήματα του Pérez-Fuentes et al. (2019, οπ. αναφ. στη Δημητρά), όπου οι εργαζόμενοι με μόνιμη σύμβαση εργασίας παρουσιάζουν επαγγελματική και συναισθηματική εξουθένωση σε μεγαλύτερο βαθμό από τους εργαζομένους με συμβάσεις ορισμένου χρόνου. Τέλος, ιδιαίτερα επιφορτισμένοι είναι και οι οικόσιτοι φροντιστές στις ΣΥΔ «Μαρία Κόκκορη», οι οποίοι πολλές φορές έχουν αναγκασθεί να παραιτηθούν λόγω του μεγάλου φόρτου εργασίας και του χαμηλού μισθού που λαμβάνουν (Νίνη, 2013).

8) Παρατηρούνται διαφοροποιήσεις μεταξύ των απόψεων των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και των φροντιστών αναφορικά με τις θεματικές ενότητες που διερευνώνται; (ψυχολογία, σχέσεις μεταξύ ενδιαφερομένων μερών, οφέλη/προτάσεις βελτίωσης);

Από τις αναλύσεις των συσχετίσεων προέκυψαν πολύ χαμηλές συσχετίσεις

μεταξύ των δύο ερωτηματολογίων, οι οποίες υποδεικνύουν την πολυπλοκότητα των οικογενειακών δυναμικών και την επίδραση πολλών παραγόντων στις σχέσεις και την ευημερία μεταξύ γονέων και φροντιστών. Η απουσία στατιστικής σημαντικότητας υποδεικνύει ότι οι σχέσεις ανάμεσα στην ψυχολογία των γονέων, την ψυχολογία των φροντιστών, τις σχέσεις τους και τα οφέλη των ΣΥΔ είναι περίπλοκες και μπορεί να επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες συμπεριλαμβανομένων προσωπικών, κοινωνικών και περιβαλλοντικών στοιχείων. Ακόμη, οι χαμηλές συσχετίσεις, υποδηλώνουν ότι υπάρχουν διαφορετικοί παράγοντες που επηρεάζουν τις δύο ομάδες συμμετεχόντων, λόγω και του διαφορετικού είδους σχέσης που παρουσιάζουν με τους ωφελουμένους. Βέβαια, βάσει των αναλύσεων, τόσο οι γονείς, όσο και οι εργαζόμενοι είναι ικανοποιημένοι από την μεταξύ τους συνεργασία και επικοινωνία, πράγμα που βοηθά στην εύρυθμη λειτουργία της Στέγης και στην κατάλληλη προσαρμογή των ωφελουμένων.

9) Διαφοροποιούνται οι απόψεις των γονέων/συγγενών/ δικαστικών εκπροσώπων και των φροντιστών σχετικά με την επίδραση των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης στην διδασκαλία δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης στους ωφελουμένους;

Μέσω της ανάλυσης των ερωτήσεων ανοικτού τύπου και των δύο ερωτηματολογίων, φαίνεται πως οι απαντήσεις και των δύο ομάδων συμμετεχόντων κινούνται στο ίδιο μήκος κύματος, καθώς αναφέρθηκε βελτίωση σε δεξιότητες όπως η φροντίδα της ατομικής υγιεινής, η βοήθεια στις δουλειές του σπιτιού η προετοιμασία γευμάτων και η αυτοεξυπηρέτηση. Συγκεκριμένα, οι γονείς ανέφεραν πως πλέον το παιδί αναλαμβάνει πρωτοβουλίες για την ολοκλήρωση εργασιών του νοικοκυριού, όπως καθαριότητα, μαγειρική, φροντίδα κήπου, κλπ. Ακόμη, μπορούσαν να φροντίσουν για την ατομική τους υγιεινή χωρίς επίβλεψη (π.χ. ξύρισμα, μπάνιο, επιλογή των κατάλληλων ρούχων για κάθε περίπτωση, κλπ.). Τα αποτελέσματα αυτά, συμφωνούν με την έρευνα της Iriarte et al. (2020), όπου γονείς και δικαστικοί εκπρόσωποι ανέφεραν πως τα άτομα με νοητική αναπηρία διαβιώντας σε ένα δικό τους σπίτι, αποκτούν μεγαλύτερη σιγουριά σχετικά με τις καθημερινές δεξιότητες, όπως είναι το καθάρισμα του σπιτιού, η προετοιμασία των γευμάτων, η προσωπική υγιεινή, η διαχείριση των χρημάτων, κτλ.

Συνεχίζοντας, οι φροντιστές ανέφεραν πως οι ωφελούμενοι ακολουθούν το πρόγραμμα που έχουν διαμορφώσει και ορίζουν καθημερινά τις υποχρεώσεις που

πρέπει να αναλάβει ο καθένας. Συμμαζεύουν τον προσωπικό τους χώρο, καθώς και τους κοινόχρηστους, όπως σαλόνι, κουζίνα, βάζουν πλυντήριο, μαγειρεύουν, κλπ. Στην έρευνα της Φιλιππόγλου (2019), οι φροντιστές των ΣΥΔ, ανέφεραν πως οι δεξιότητες φροντίδας του εαυτού και αυτοεξυπηρέτησης των ωφελουμένων έχουν βελτιωθεί σημαντικά. Συγκεκριμένα, φροντίζουν την προσωπική τους υγιεινή, τηρούν τους κανόνες υγιεινής, φροντίζουν για την καθαριότητα των ρούχων τους και τα τακτοποιούν στις ντουλάπες τους. Ακόμη, χρησιμοποιούν με ασφάλεια τα ηλεκτρικά σκεύη της κουζίνας και μπορούν να ετοιμάσουν ένα απλό σνακ ή γεύμα. Ξεσκονίζουν τα έπιπλα, χρησιμοποιούν την ηλεκτρική σκούπα και σφουγγαρίζουν τα πατώματα. Βέβαια, τόσο γονείς/συγγενείς/ δικαστικοί εκπρόσωποι όσο και φροντιστές, τόνισαν πως το είδος και ο βαθμός αναπηρίας, επηρεάζει τον βαθμό αυτονόμησης και συμμετοχής στις εργασίες του σπιτιού. Άτομα με αισθητηριακές ή πολλαπλές αναπηρίες χρειάζονται μεγαλύτερη στήριξη και καθοδήγηση όσον αφορά τις καθημερινές τους ανάγκες. Τα ίδια αναφέρθηκαν και από τους φροντιστές στην έρευνα της Σκαρλατάκη (2013), όπου ένας ωφελούμενος σε αμαξίδιο χρειαζόταν συνεχή βοήθεια από τους φροντιστές, λόγω δυσκολιών στην κίνηση.

10) Διαφοροποιούνται οι απόψεις των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και των φροντιστών σχετικά με την επίδραση των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης στην διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων στους ωφελουμένους;

Οι συμμετέχοντες ανέφεραν οφέλη όσον αφορά τις κοινωνικές δεξιότητες των ΑμεΑ, διότι η συνύπαρξη με άλλα άτομα ενίσχυσε την αίσθηση της ομαδικότητας και της συνεργασίας και βελτίωσε τον τρόπο συμπεριφοράς τους. Συγκεκριμένα, πολλοί φροντιστές ανέφεραν πως άλλαξε θετικά ο τρόπος που προσεγγίζουν ο ένας τον άλλον, καθώς έμαθαν να σέβονται τον προσωπικό χώρο του καθενός και να επιλύουν τις όποιες διαφωνίες με διάλογο. Επιδιώκουν την επαφή με την ευρύτερη κοινότητα και επισκέπτονται μαγαζιά, θέατρα, συμμετέχουν σε κοινωνικά δρώμενα και εκδρομές. Ακόμη, συμμετέχουν σε επαγγελματικά εργαστήρια και κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, στα οποία έχουν αναπτύξει φιλίες. Οι γονείς ανέφεραν πως τα παιδιά τους έχουν βελτιώσει τον τρόπο συμπεριφοράς τους, λέγοντας «ευχαριστώ», «παρακαλώ» και επιδιώκοντας τον διάλογο και των διαμοιρασμό των συναισθημάτων και εμπειριών τους. Ακόμη, συμμετέχουν σε οικογενειακές εξόδους και εκδρομές με ευχαρίστηση.

Θετικές επιδράσεις στη συμπεριφορά του παιδιού ανέφερε και ένας γονέας ωφελούμενου στη ΣΥΔ «Μαρία Κόκκορη», ο οποίος τόνισε πως η κόρη του είναι

περισσότερο συνεργάσιμη και συναναστρέφεται με τον σωστό τρόπο με τρίτους (Κουτετή, 2013). Ακόμη, η επικοινωνία των ωφελουμένων με οικογένεια, συγγενείς και φίλους βελτιώθηκε σημαντικά, λόγω της συνύπαρξης με τους υπόλοιπους ενοίκους και την επακόλουθη ανάπτυξη των κοινωνικών τους δεξιοτήτων. Η συμμετοχή σε πολιτιστικά δρώμενα και προγράμματα κατάρτισης, ενθαρρύνουν την επικοινωνία με άλλα άτομα και επιφέρουν πολλά οφέλη στα ΑμεΑ (Φωτάκη και συν., 2023). Παρόμοια ευρήματα προέκυψαν και από τις απαντήσεις των φροντιστών, οι οποίοι ανέφεραν πως οι ένοικοι συμμετέχουν σε εξωτερικές δραστηριότητες (π.χ. κολύμβηση, τένις), επικοινωνούν με την γειτονιά και πραγματοποιούν καθημερινές αγορές από τοπικά καταστήματα, αναπτύσσοντας τις κοινωνικές τους σχέσεις. Τέλος η ένταξή τους σε προγράμματα αυτόνομης διαβίωσης, η απασχόληση ορισμένων σε επαγγέλματα, οι επισκέψεις από φίλους, οι συγκεντρώσεις σε γιορτές και γενέθλια, συμβάλλουν αποτελεσματικά στην καλλιέργεια δεξιοτήτων κοινωνικής συνδιαλλαγής (Σκαρλατάκη, 2013; Φωτάκη και συν., 2023).

11) Υπάρχουν θετικές αλλαγές στη συμπεριφορά των ωφελουμένων, λόγω της παραμονής τους στη ΣΥΔ, βάσει των απόψεων των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων και των φροντιστών;

Και οι δύο ομάδες συμμετεχόντων αναφέρουν θετικές αλλαγές στη συμπεριφορά των ωφελουμένων, όπως βελτιωμένη διάθεση, λιγότερες εκρήξεις και μειωμένο άγχος. Ακόμη παρατηρείται καλύτερη ψυχολογία, περισσότερη ηρεμία και αυξημένη αυτοπεποίθηση. Θετικές αλλαγές στη συμπεριφορά των ωφελουμένων αναφέρθηκαν και από τους γονείς στις μελέτες της Κουτετή (2013) και της Φωτάκη και συν. (2023), καθώς τα παιδιά τους παρουσίασαν μεγαλύτερη ηρεμία, ευτυχία και λιγότερη επιθετικότητα. Ακόμη, αυξήθηκε σημαντικά η εμπιστοσύνη στον εαυτό τους, καθώς πλέον μπορούσαν να αναλάβουν πρωτοβουλίες και να πάρουν αποφάσεις για την καθημερινότητά τους (Iriarte et al., 2020). Αντίστοιχα, οι φροντιστές στην έρευνα της Esteban et al. (2020), τόνισαν πως η αρμονική συμβίωση στη δομή οδήγησε σε ηρεμία των ωφελουμένων και μείωση των προβληματικών συμπεριφορών. Επίσης, οι φροντιστές παρατήρησαν πως η διαμονή στη ΣΥΔ έκανε τους ωφελουμένους περισσότερο ικανοποιημένους από την καθημερινότητά τους και παρουσίαζαν λιγότερο άγχος. Τέλος, βελτιώθηκε σημαντικά η αυτό-αντίληψη, η αυτοπεποίθηση και ο αυτοσεβασμός τους (Σκαρλατάκη, 2023). Πολλοί γονείς και φροντιστές αναφέρθηκαν και στην σημαντική βελτίωση στον ύπνο των ωφελουμένων, καθώς και στην μείωση ή και την διακοπή της φαρμακευτικής τους αγωγής, εύρημα που

επιβεβαιώνεται από την Κουτετή (2013), όπου γονείς ανέφεραν σταθεροποίηση στη φαρμακευτική αγωγή των παιδιών, η οποία οδήγησε σε βελτίωση της προόδου τους. Τέλος, οι φροντιστές στην μελέτη της Esteban et al. (2023), ανέφεραν παρόμοια οφέλη σε σωματικό επίπεδο, βελτιωμένο ύπνο και αύξηση της σωματικής δραστηριότητας.

6.2 Συμπεράσματα

Στην συγκεκριμένη μελέτη, εξετάστηκε η ύπαρξη συσχετίσεων μεταξύ των διαφόρων ανεξάρτητων και εξαρτημένων μεταβλητών μέσω στατιστικών δοκιμών και αναλύσεων συσχετίσεων με βάση τον συντελεστή του Pearson. Η μελέτη εστίασε στις απόψεις δύο κατηγοριών συμμετεχόντων: 1) γονέων/ συγγενών/ δικαστικών εκπροσώπων και 2) φροντιστών αναφορικά με: α) την ψυχολογία τους, β) τις σχέσεις μεταξύ τους, τους ωφελουμένους και τους λοιπούς φορείς και γ) τα οφέλη για τους ωφελουμένους και τις προτάσεις βελτίωσης. Ειδικότερα, από την ανάλυση των δεδομένων, προκύπτει μια ποικιλία σημαντικών συσχετίσεων, που ενισχύουν την κατανόηση της λειτουργίας των ΣΥΔ ως τόπων εκπαίδευσης των ΑμεΑ, καθώς και την ανακάλυψη των τομέων που χρήζουν βελτίωσης. Ένα από τα κύρια ευρήματα της μελέτης είναι η αρνητική συσχέτιση μεταξύ του χρονικού διαστήματος διαμονής του παιδιού στη ΣΥΔ και των συναισθημάτων ενοχής και ανασφάλειας των γονέων. Αυτό υποδεικνύει ότι όσο περνάει ο χρόνος, οι γονείς μπορεί να νιώθουν πιο άνετα με την κατάσταση αυτή, ενώ επίσης υπογραμμίζει τη σημασία της υποστήριξης που πρέπει να παρέχεται στις αρχικές φάσεις της διαδικασίας εγκατάστασης του παιδιού στη ΣΥΔ.

Επιπλέον, οι συσχετίσεις των δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων/συγγενών/δικαστικών εκπροσώπων με τις διάφορες παραμέτρους, όπως η ικανοποίηση από το πρόγραμμα της ΣΥΔ, ο χρόνος που έχουν για τον εαυτό τους και οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, αποκαλύπτουν μια ολοκληρωμένη εικόνα των δυναμικών που επηρεάζουν την εμπειρία τους. Οι γονείς των ΑμεΑ στην χώρα μας επωμίζονται τον δύσκολο ρόλο της φροντίδας τους, με το άγχος και την ανησυχία τους να αυξάνονται, καθώς μεγαλώνουν ηλικιακά. Οι ΣΥΔ έρχονται να απαντήσουν στο ερώτημα των γονέων «Τι θα γίνει το παιδί μου όταν πεθάνω;», προσφέροντας έναν τόπο, όπου ο ωφελούμενος θα μάθει να ζει ανεξάρτητα και να συμβιώνει με την ευρύτερη κοινότητα, χωρίς να είναι προσκολλημένος στην οικογένεια. Αξιοσημείωτα ήταν και τα ευρήματα σχετικά με το πως η πηγή των τροφείων επηρεάζει τις απόψεις των γονέων. Όσοι λαμβάνουν τροφεία από το ΕΟΠΠΥ/ΕΣΠΑ, παρουσιάζουν αυξημένο άγχος σχετικά με την μελλοντική διαβίωση

των παιδιών τους, καθώς θεωρούν πως τα χρήματα δεν επαρκούν για την κάλυψη των αναγκών τους. Επομένως, το κράτος πρέπει να μεριμνήσει, ώστε να παρέχονται τα απαραίτητα χρήματα σε όλους τους ωφελουμένους, ώστε να μην αποκλείεται κανείς από την εγκατάσταση σε μια ΣΥΔ και να μην επικρατεί διαχωρισμός μεταξύ των γονέων που μπορούν να συνεισφέρουν οικονομικά στο παιδί και μεταξύ εκείνων που δεν έχουν αυτή την δυνατότητα.

Ταυτόχρονα, τα αποτελέσματα από τις αναλύσεις των ερωτηματολογίων των φροντιστών δείχνουν ότι η εργασιακή εμπειρία και το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών, επηρεάζουν τόσο τη σχέση μεταξύ των ίδιων και των ωφελουμένων όσο και την αίσθηση ικανοποίησης από την εργασία. Είναι σημαντικό, δίπλα στους ωφελουμένους να υπάρχουν άτομα πλήρως καταρτισμένα και ευαισθητοποιημένα στις ανάγκες τους, ώστε να τους βοηθήσουν να αναπτύξουν τις απαραίτητες δεξιότητες για ανεξάρτητη διαβίωση. Τέλος, τόσο οι γονείς όσο και οι φροντιστές αναφέρθηκαν στα πολλαπλά οφέλη της διαμονής στη ΣΥΔ για τους ωφελουμένους. Η βελτίωση των δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης, του τρόπου συμπεριφοράς και των κοινωνικών δεξιοτήτων τονίζει την σημασία των ΣΥΔ ως τόπων εκπαίδευσης των ΑμεΑ και την ανάγκη για διαρκή βελτίωση και ανάπτυξη των παρεχόμενων υπηρεσιών.

6.3 Περιορισμοί της Έρευνας-Προτάσεις για Μελλοντικές Έρευνες

Κατά τη διάρκεια της έρευνας, καταβλήθηκε κάθε δυνατή προσπάθεια ώστε τα αποτελέσματα της να είναι έγκυρα και τεκμηριωμένα, και παρά την ύπαρξη ποικίλων παραγόντων που δυσκόλευσαν την έρευνα, θεωρείται ότι οι στόχοι της επιτεύχθηκαν σε ικανοποιητικό βαθμό. Βέβαια, υπάρχουν ορισμένοι περιορισμοί που σχετίζονται με τον σχεδιασμό, το δείγμα αλλά και τους ίδιους τους συμμετέχοντες. Αρχικά, ο αριθμός των γονέων που απάντησαν στα ερωτηματολόγια ήταν μικρότερος συγκριτικά με τους φροντιστές, πράγμα που περιορίζει τις δυνατότητες γενίκευσης των αποτελεσμάτων στον συγκεκριμένο πληθυσμό. Επιπλέον, ορισμένα άτομα μπορεί να αποκλείστηκαν από τη συμμετοχή τους στην έρευνα λόγω διαφόρων παραγόντων, όπως περιορισμένη πρόσβαση σε ηλεκτρονικά μέσα (κυρίως γονείς) ή περιορισμένος χρόνος ή/και διάθεση. Ακόμη, η πλειοψηφία των απαντήσεων στα ερωτηματολόγια των γονέων/συγγενών και δικαστικών εκπροσώπων προέρχεται από μητέρες ατόμων με αναπηρία ή δικαστικούς εκπροσώπους θηλυκού φύλου. Βέβαια, αυτό δικαιολογείται λόγω του ότι οι μητέρες είναι κατά κύριο λόγο υπεύθυνες για την ανατροφή και τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία.

Ακόμη, πρόκειται για μια ποσοτική έρευνα με ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς. Επομένως η εγκυρότητα των απαντήσεων μπορεί να αμφισβητηθεί, καθώς τα άτομα ενδέχεται να δώσουν μια κοινωνικά αποδεκτή απάντηση, η οποία ωστόσο δεν είναι αληθής. Ακόμη, συχνά οι απαντήσεις μπορεί να επηρεάζονται από υποκειμενικές απόψεις, προκαταλήψεις ή παραδοχές των συμμετεχόντων. Επιπλέον, η αποστολή των ερωτηματολογίων μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου δεν μας επιτρέπει να είμαστε απολύτως βέβαιοι για το αν ο ερωτώμενος είναι πράγματι γονέας/συγγενής/δικαστικός εκπρόσωπος ή φροντιστής ΑμεΑ που κατοικεί σε ΣΥΔ. Τέλος, παρόλο που το ερωτηματολόγιο στάλθηκε σε μεγάλο αριθμό περιοχών της Ελλάδος, τόσο αστικών, όσο και ημι-αστικών και αγροτικών, υπήρξε μεγαλύτερη ανταπόκριση κυρίως από τα μεγάλα αστικά κέντρα, πλην ορισμένων εξαιρέσεων. Ως συνέπεια, τα αποτελέσματα της μελέτης δεν μπορούν να γενικευθούν σε μεγαλύτερους πληθυσμούς και περιοχές της χώρας.

Η έρευνα στον τομέα των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ) αποτελεί ένα σημαντικό πεδίο μελέτης που συμβάλλει στη βελτίωση και εξέλιξη των παρεχόμενων υπηρεσιών για τα ΑμεΑ. Παρά τις ήδη υπάρχουσες μελέτες στον συγκεκριμένο τομέα, υπάρχουν ακόμα πολλά ανοιχτά ερωτήματα και πεδία που χρειάζονται περαιτέρω διερεύνηση. Στη συνέχεια προτείνονται ορισμένες πιθανές κατευθύνσεις για μελλοντική έρευνα γύρω από τον θεσμό της Υποστηριζόμενης Διαβίωσης. Πιο αναλυτικά, θα μπορούσε μελλοντικά να εξεταστεί η συσχέτιση μεταξύ των απόψεων των φροντιστών και της ποιότητας της υγειονομικής φροντίδας που παρέχεται στους ωφελουμένους. Αυτό θα μπορούσε να περιλαμβάνει τη μελέτη της επίδρασης της πρόσβασης σε ιατρικές υπηρεσίες, της εκπαίδευσης των φροντιστών σε ιατρικά θέματα και των πρακτικών που ακολουθούνται στη διαχείριση των υγειονομικών αναγκών των ωφελουμένων. Επίσης, θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί μια διαχρονική μελέτη, όπου τα ίδια ερωτηματολόγια θα δοθούν σε γονείς και φροντιστές σε διάστημα 5 και 10 χρόνων, ώστε να παρατηρηθούν ενδεχόμενες αλλαγές στις απόψεις τους και στον τρόπο λειτουργίας των ΣΥΔ.

Ακόμη, θα μπορούσε να διενεργηθεί μια μελέτη σχετικά με την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων εκπαίδευσης και επαγγελματικής κατάρτισης που παρέχονται στους ωφελουμένους. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει την αξιολόγηση των επιπτώσεων της εκπαίδευσης στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ΑμεΑ, στην ανάπτυξη δεξιοτήτων διαχείρισης προβλημάτων, κοινωνικών δεξιοτήτων καθώς και δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης. Τέλος, είναι σημαντικό να διερευνηθούν οι

απόψεις των ίδιων των ωφελουμένων των ΣΥΔ, μέσω ερωτηματολογίων ή συνεντεύξεων. Μια ποιοτική έρευνα θα οδηγήσει σε μία λεπτομερή και εις βάθος κατανόηση των συμπεριφορών, των διαδικασιών και των απόψεων των συμμετεχόντων σχετικά με την καθημερινή τους ζωή και την ευχαρίστησή τους από τις υπηρεσίες των ΣΥΔ. Ολοκληρώνοντας, η διενέργεια μελλοντικών ερευνών σε αυτόν τον τομέα μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας και της υποστήριξης που παρέχεται στους ωφελουμένους, καθώς και στην ανάπτυξη πιο αποτελεσματικών πρακτικών και πολιτικών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο : ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

7.1 Εκπαίδευση και Καλλιέργεια Δεξιοτήτων Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Κοινωνικών Δεξιοτήτων και Δια Βίου Εκπαίδευση και Κατάρτιση

Όπως προαναφέρθηκε βασικός σκοπός των ΣΥΔ είναι η ενίσχυση ή η εκμάθηση βασικών δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης, ώστε τα ΑμεΑ να μπορούν να καλύψουν τις βασικές τους ανάγκες με την λιγότερη δυνατή βοήθεια. Για πολλούς ωφελουμένους, η ανάληψη ευθυνών, η συμβίωση με άλλα άτομα και η λήψη αποφάσεων, αποτελεί μια σύνθετη διαδικασία, καθώς στις περισσότερες περιπτώσεις πριν από την εγκατάσταση στη ΣΥΔ, ζούσαν σε προστατευμένα περιβάλλοντα, όπου οι ανάγκες καλύπτονταν από τρίτους, κυρίως γονείς ή συγγενείς, χωρίς την δυνατότητα ανάληψης πρωτοβουλιών. Επομένως, δεν έχουν αποκτήσει τις απαραίτητες δεξιότητες για την καθημερινή διαβίωση και συμβίωση τους με τους υπόλοιπους ενοίκους. Έτσι, έρχονται στο προσκήνιο οι φροντιστές, οι οποίοι πέρα από την υποστήριξη και την βοήθεια που παρέχουν στους ωφελουμένους, είναι υπεύθυνοι και για την διδασκαλία διαφόρων δεξιοτήτων σε εκείνους.

Για την διδασκαλία δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης υπάρχουν διάφορες τεχνικές που έχουν αποδειχθεί ιδιαίτερα αποτελεσματικές για τα ΑμεΑ. Αρχικά, για τα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες, αυτισμό και νοητική αναπηρία, η χρήση της μοντελοποίησης και της μίμησης προτύπου βοηθά σημαντικά στη διδασκαλία δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης, όπως βούρτσισμα δοντιών, μαγειρική, στρώσιμο κρεβατιού κλπ. (Gül, 2016; Σούλης, 2020). Στις περισσότερες έρευνες χρησιμοποιείται κυρίως η μοντελοποίηση μέσω βίντεο, αλλά στο περιβάλλον της ΣΥΔ, η παρουσία των φροντιστών βοηθά στη μοντελοποίηση *in vivo*. Μέσω αυτής της τεχνικής, η δεξιότητα-στόχος κατακτάται μέσω μίμησης και παρατήρησης ενός μοντέλου-προτύπου. Στην περίπτωση των ΣΥΔ, ο φροντιστής αποτελεί αυτό το πρότυπο, το οποίο πραγματοποιεί

την δεξιότητα-στόχο, την οποία το ΑμεΑ επαναλαμβάνει μέσω μίμησης. Στόχος είναι μέσω της επανάληψης της συμπεριφοράς, να την εκτελεί χωρίς την παρακολούθηση του προτύπου (Σούλης, 2020).

Ακόμη μια τεχνική που χρησιμοποιείται ευρέως για τη διδασκαλία δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης είναι η «ανάλυση έργου» (Stierle, 2023; Σούλης, 2020). Οι φροντιστές χωρίζουν μια δεξιότητα σε μικρότερα και ευκολότερα βήματα, ώστε να βοηθήσουν τους ωφελούμενους να συγκρατήσουν και να αποθηκεύσουν τα βήματα, αποκτώντας τις δεξιότητες ταχύτερα και αποτελεσματικότερα (Σούλης, 2020). Για παράδειγμα για την διδασκαλία της δεξιότητας «πλύσιμο ρούχων», ο φροντιστής την αναλύει σε μικρότερα, διαχειρίσιμα βήματα (π.χ. ταξινόμηση των ρούχων σε λευκά και σκούρα, τοποθέτηση ρούχων στο πλυντήριο και προσθήκη απορρυπαντικού, πάτημα κουμπιού για έναρξη, κλπ.), τα οποία τα άτομα μπορούν να ολοκληρώσουν διαδοχικά (McConomy et al., 2021).

Η διαμονή στη ΣΥΔ απαιτεί ομαλή συνύπαρξη και συνεργασία τόσο μεταξύ των ωφελουμένων, όσο και μεταξύ ωφελουμένων και φροντιστών. Για αρκετούς τύπους αναπηρίας, όπως οι ΔΑΦ, η δημιουργία κοινωνικών σχέσεων είναι αρκετά δύσκολη λόγω των στερεοτυπικών τους συμπεριφορών. Ακόμη, οι ωφελούμενοι καλούνται να έρθουν σε επαφή με την ευρύτερη κοινωνία στην οποία είναι ενταγμένη η ΣΥΔ, να δημιουργήσουν σχέσεις με τους γείτονες, να κάνουν αγορές στα τοπικά μαγαζιά, να συμμετάσχουν σε εκδηλώσεις, κλπ. Επομένως, είναι αναγκαίο να διδαχθούν βασικές κοινωνικές δεξιότητες ή να ενισχύσουν τις ήδη υπάρχουσες, μέσω κατάλληλων εκπαιδευτικών μεθόδων. Μια εκπαιδευτική πρόταση για τους φροντιστές ΑμεΑ είναι η χρήση κοινωνικών ιστοριών, για τη διδασκαλία επικοινωνιακών και κοινωνικών δεξιοτήτων μέσω εικόνων και ιστοριών που περιγράφουν διάφορες καταστάσεις ή συμβάντα. Μέσω της παρουσίασης μιας αλληλουχίας στιγμιότυπων συνοδευομένων με απλές προτάσεις-οδηγίες, οι ωφελούμενοι μπορούν να διδαχθούν δεξιότητες όπως την πραγματοποίηση μιας αγοράς από ένα τοπικό κατάστημα, την χρήση των μέσων μαζικής μεταφοράς, κλπ. (Gül, 2016; Σούλης, 2020). Επιπρόσθετα, οι ωφελούμενοι θα πρέπει να γνωρίζουν λέξεις και σημάνσεις, όπως είσοδος, έξοδος, φωτιά, απαγορευτικά σύμβολα, STOP, καθώς και πως να χρησιμοποιούν το τηλέφωνο και να καλούν υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης, όπως πυροσβεστική, ασθενοφόρο, κλπ. Οι φροντιστές πρέπει μέσω εξάσκησης και επανάληψης να διδάξουν στους ωφελουμένους τυποποιημένες εκφράσεις και τρόπους συμπεριφοράς, ώστε να μπορούν να κινούνται με ασφάλεια στην κοινότητα που ζουν (Σούλης, 2020). Επομένως, είναι

σημαντικό, οι άμεσα εμπλεκόμενοι με την εκπαίδευση των ΑμεΑ, να παρακολουθούν τις εξελίξεις και τις νέες εκπαιδευτικές μεθόδους, ώστε να προσαρμόζουν κατάλληλα τις πρακτικές στους στις ανάγκες των εκπαιδευομένων, εμπλουτίζοντας ταυτόχρονα τις γνώσεις τους στον κλάδο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (Miller, Morfidi, & Soulis, 2013).

Όπως φάνηκε από τα αποτελέσματα, η πλειοψηφία γονέων και φροντιστών θεωρούν πως πρέπει να ενισχύεται η δια βίου εκπαίδευση και η επαγγελματική κατάρτιση των ΑμεΑ στα πλαίσια των ΣΥΔ. Η εκπαίδευση σχετίζεται με την ανάπτυξη του ατόμου, αλλά και με την άρση κοινωνικών και οικονομικών αποκλεισμών και αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα των ΑμεΑ (Εξαρχοπούλου, 2021). Η ανεξάρτητη διαβίωση ενισχύεται μέσω της επαγγελματικής απασχόλησης, καθώς το ΑμεΑ, προσφέρει στο κοινωνικό σύνολο και δέχεται απολαβές, τις οποίες αξιοποιεί για την κάλυψη των αναγκών του. Επομένως, πρέπει να παρέχονται οι κατάλληλες ευκαιρίες μέσω δομών κατάρτισης, όπως τα Ινστιτούτα Επαγγελματικής Κατάρτισης, τα Ειδικά Εργαστήρια Επαγγελματικής Κατάρτισης, αλλά και μέσω προγραμμάτων των Κέντρων Δια Βίου Μάθησης (Κ.Δ.Β.Μ), ώστε οι ωφελούμενοι να αποκτήσουν τα απαραίτητα προσόντα για να συμμετάσχουν στην αγορά εργασίας. Συγκεκριμένα, θα πρέπει να γίνουν οι απαραίτητες προσαρμογές, ώστε άτομα με κάθε τύπο αναπηρίας να μπορούν να λάβουν μέρος στα εκπαιδευτικά προγράμματα χωρίς διακρίσεις (π.χ. διερμηνείς για κωφά άτομα, εγχειρίδια στην γραφή Braille για άτομα με προβλήματα όρασης, κλπ.). Ακόμη, τα άτομα θα πρέπει να έχουν εμπειρίες από πραγματικές συνθήκες εργασίας, μέσω πρακτικής άσκησης κατά τη διάρκεια της φοίτησης ή επισκέψεων σε διάφορους χώρους εργασίας. Τέλος, οι ωφελούμενοι θα πρέπει να ενημερωθούν για τα δικαιώματά τους μέσω σεμιναρίων και ημερίδων, ώστε να μπορέσουν να κατανοήσουν την αξία της εκπαίδευσης και να αναζητήσουν μια θέση στην αγορά εργασίας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

Αμίτσης, Γ. και συν. (2011): Εμπειρογνωμοσύνη για το Οργανωτικό Πλαίσιο των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία. Τελική Έκθεση προς Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Ινστιτούτο Κοινωνικής Καινοτομίας, Αθήνα.

Γιαννακοπούλου, Χ. & Χουρδά, Ε. (2021). Οι απόψεις της οικογένειας για τον θεσμό της Υποστηριζόμενης Διαβίωσης – Έρευνα. *10 Χρόνια ΣΥΔ-10 Βήματα Μπροστά*. Ανακτήθηκε από: https://nevronas.gr/wp-content/uploads/2022/01/ereuna_diethnes_synedrio_syd_estias_2021.pdf

Γκόντα, Ε. (2022). *Δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης σε άτομα με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος*. Μεταπτυχιακή Διατριβή, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη.

Δημητρά, Ι. (2021). Το Σύνδρομο Επαγγελματικής Εξουθένωσης Εργαζομένων σε Δομές Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης Ατόμων με Αναπηρίες. Μεταπτυχιακή Διατριβή. Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Σπάρτη

Δημητριάδου, Ι. (2015). *Η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία: Μια συνδυαστική μελέτη των απόψεων των γονέων, του εκπαιδευτικού προσωπικού και των νέων με νοητική αναπηρία στην Ελλάδα*. Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη.

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) (2005). *Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: Οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους*. Έκθεση στην Πρόεδρο της Ελληνικής Βουλής. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ. Ανακτήθηκε 21 Νοεμβρίου 2022 από: [ekthesi.qxd \(esamea.gr\)](http://ekthesi.qxd(esamea.gr))

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) (2011). *John Evans, Ιδρυτής Εθνικού Κέντρου για την αυτόνομη διαβίωση της Μεγάλης Βρετανίας*. Θέματα Αναπηρίας, 24, 13-17. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ. Ανακτήθηκε 23 Δεκεμβρίου 2023 από: [untitled \(esamea.gr\)](http://untitled(esamea.gr))

Εξαρχοπούλου, Β. (2021). *Εκπαίδευση Ενηλίκων σε Άτομα με Αναπηρία*. Μεταπτυχιακή Διατριβή, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα. *εργαζομένων του Κ.Κ.Π.Π.Σ.Ε*. Μεταπτυχιακή Διατριβή, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Πάτρα.

Ιστολόγιο Με Υγεία (2022). Οι 6 τύποι αναπηρίας και τα χαρακτηριστικά τους. Ανακτήθηκε στις 3/1/2024 από: <https://meygeia.gr/oi-6-typoi-anapirias/>

Κουτετή, Α. (2013). 1^ο Τραπέζι Ζωής: Η Ζωή στις ΣΥΔ, Διαβίωση, Οικογένεια, Σχέσεις και Προβλήματα. Στην Ημερίδα Ζώντας στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «ΜΑΡΙΑ ΚΟΚΚΟΡΗ», Αθήνα 4 Φεβρουαρίου 2013 (σ.3). Αθήνα: Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «Μαρία Κόκκορη»

Κυριάκου, Γ. (2020). Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος και Άσκηση. Μεταπτυχιακή Διατριβή. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη

Λεμπέσης, Α. (2011). ΕΣΠΑ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΙΔΡΥΜΑΤΙΣΜΟΥ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ: Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΩΝ ΣΤΕΓΩΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΜΕΝΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ. Μεταπτυχιακή Διατριβή. Εθνική Σχολή Δημόσιας Διοίκησης, Αθήνα.

Μανωλοπούλου, Γ (2019). *Ιδρυματοποίηση και Εγκέφαλος: Η επίδραση της τοποθέτησης σε Ίδρυμα νηπίων και παιδιών στη γνωστική, συναισθηματική, κοινωνική και εν γένει ψυχική τους ανάπτυξη*. Μεταπτυχιακή Διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη.

Μουσουλή, Κ.-Ε. (2023). Η ταυτότητα της Κώφωσης και η ευτυχία ως παράμετροι της ποιότητας ζωής ατόμων με Ακουστική Αναπηρία: Εκπαιδευτικές Παρεμβάσεις. Μεταπτυχιακή Διατριβή. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ιωάννινα.

Νικολάου, Σ.-Μ., Ελευθεράκης, Θ., Καλεράντε, Ε., Γιαβρίμης, Π. & Κουστουράκης, Γ. (επιμ.) (2018). *Νέες προκλήσεις στην εκπαίδευση και τη δημοκρατία: Κοινωνιολογικές και Παιδαγωγικές προσεγγίσεις της Δημοκρατικής Εκπαίδευσης*, Σειρά: Κοινωνιολογία της Εκπαίδευσης, Αθήνα: Gutenberg

Νίνη, Χ. (2013). 9^ο Τραπέζι Ζωής: Εποπτεία και Υποστήριξη Εργαζομένων. Στην Ημερίδα Ζώντας στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «ΜΑΡΙΑ ΚΟΚΚΟΡΗ», Αθήνα 4 Φεβρουαρίου 2013 (σ.14-16). Αθήνα: Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «Μαρία Κόκκορη»

Παναγιωτίδου, Κ. (2020). *Το «Ψηφιακό Χάσμα» και τα Άτομα με Οπτική Αναπηρία. Η Σχέση των Ατόμων με Αναπηρία με τις ΤΠΕ*. Μεταπτυχιακή Διατριβή. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη

Πατσιαλά, Σ. (2022). *Η ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία σε Δομές Ανεξάρτητης Διαβίωσης: οι αντιλήψεις των οικογενειών τους*. Μεταπτυχιακή Διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη.

Πεδιαδίτη, Δ. (2014). *Απόψεις και εμπειρίες ατόμων με νοητική αναπηρία για την ποιότητα ζωής τους στη Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης του Συλλόγου «το Πέταγμα»*. Μεταπτυχιακή Διατριβή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2012) (Α' Εκδ.) Παιδιά και Έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Αθήνα: Λυχνία.

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2019). Μια κοινωνία για όλους: αυτόνομη διαβίωση των αναπήρων. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 1*. <https://doi.org/10.12681/edusc.1715>

Σαββάκης Μ. & Τζανάκης Μ. (2006). *Βιογραφική Ρήξη και Ιδρυματισμός: Θεσμικές και Αφηγηματικές Διαστάσεις μιας Κοινωνικής Διαδικασίας*. Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών, 120:37-64.

Σαμσάρη, Ε. (2014). *Η αυτοαποτελεσματικότητα ως παράγοντας διαχείρισης του θυμού και της υποκειμενικής ευτυχίας στα άτομα με σωματική αναπηρία*. Μεταπτυχιακή Διατριβή. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ιωάννινα

Σκαρταλάκη, Α. (2012). *Μονάδες ανεξάρτητης διαβίωσης για ανθρώπους με αναπηρία στην Θεσσαλονίκη: λειτουργία, όρια και προοπτικές θεσμού*. Μεταπτυχιακή Διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη.

Σούλης, Σ.-Γ. (2020). *Σπουδή στη νοητική αναπηρία*. Σειρά: Ειδική Παιδαγωγική. Αθήνα: Gutenberg.

Σταμάτης, Γ. (2022, Αύγουστος 12). Αποϊδρυματοποίηση των Ατόμων με αναπηρία μέσω των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης. *ΣΚΑΪ*. Ανακτήθηκε από: <https://www.skai.gr/news/opinions/apoidrymatopoiisi-atomon-me-anapiria-oi-steges-ypostirizomenis-diaviosis>

Στεργιούλας, Γ. (2006). *Αυτόνομη ή ανεξάρτητη διαβίωση. Εμπειρία από τις δυτικές κοινωνίες και η ελληνική πραγματικότητα*. Ανακτήθηκε από: https://www.liferight.gr/articles/autonomi_diaviosi.doc

Σχοινά, Σ. (2013). 2^ο Τραπέζι Ζωής: Η Ψυχολογία των Ενοίκων. Στην *Ημερίδα Ζώντας στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «ΜΑΡΙΑ ΚΟΚΚΟΡΗ»*, Αθήνα 4 Φεβρουαρίου 2013 (σ. 3-6). Αθήνα: Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «Μαρία Κόκκορη»

Taxheaven (2017, 26 Απριλίου). *Ε.Ο.Π.Υ.Υ. αρ. πρωτ.: 16685/17 /2017 Καταβολή νοσηλίου-τροφείου στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης ατόμων με αναπηρίες*. Ανακτήθηκε από: <https://www.taxheaven.gr/circulars/26039/e-o-p-y-y-ar-prwt-16685-17-2017>

Taxheaven (2019, 8 Απριλίου). *13107/283/2019 Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρίες-Κωδικοποιημένη*. Ανακτήθηκε από: <https://www.taxheaven.gr/circulars/30632/13107-283-2019>

Τέλιος, Π. (2013). 4^ο Τραπέζι Ζωής: Η Συστηματική Εκπαίδευση των Ενοίκων, β' τμήμα. Στην Ημερίδα Ζώντας στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «ΜΑΡΙΑ ΚΟΚΚΟΡΗ», Αθήνα 4 Φεβρουαρίου 2013 (σ.7-10). Αθήνα: Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «Μαρία Κόκκορη»

Τζούδα, Β.Π. (2005). *Εκπαιδευτικές και επαγγελματικές προσδοκίες μαθητών με κινητική αναπηρία στη δευτεροβάθμια δημόσια ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα: Μια μελέτη για τους παράγοντες των εκπαιδευτικών και επαγγελματικών προσδοκιών των μαθητών με κινητική αναπηρία των ειδικών σχολείων δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Σύγκριση με γενικά σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.* (Διδακτορική Διατριβή). Πάτρα: Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Πατρών.

Τζωρτζάκη, Χ. (2013). *Ποιότητα Ζωή Ατόμων με Νοητική Ανεπάρκεια σε Μονάδες Αυτόνομης Διαβίωσης.* Μεταπτυχιακή Διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη.

Τσάπουρνα, Μ. (2020). *Ανεξάρτητη διαβίωση ατόμων με νοητική αναπηρία: Σύγκριση των απόψεων των ατόμων με νοητική αναπηρία και των γονέων τους.* Μεταπτυχιακή Διατριβή. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη

Τσιακαρδώνη, Γ. (2022). *Αποϊδρυματοποίηση ΑμεΑ: Στάσεις και αντιλήψεις εργαζομένων του Κ.Κ.Π.Π.Σ.Ε.* Μεταπτυχιακή Διατριβή, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Πάτρα.

Τσιναρέλης, Γ. (2005). Εκπαίδευση και Άτομα με Προβλήματα Όρασης. Αθήνα. Ανακτήθηκε από: <http://repository.edulll.gr/edulll/retrieve/3679/1084.pdf>

Φιλίππογλου, Α. (2019). *Δεξιότητες Ανεξάρτητης Διαβίωσης Ατόμων με Νοητική Αναπηρία που Ζουν σε Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (Σ.Υ.Δ)- Μια Πιλοτική Έρευνα.* Μεταπτυχιακή Διατριβή, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη.

Φραγκούλη, Κ. (2013). 5^ο Τραπέζι Ζωής: Η Διαχείριση του Ελεύθερου Χρόνου των Ενοίκων. Στην Ημερίδα Ζώντας στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «ΜΑΡΙΑ ΚΟΚΚΟΡΗ», Αθήνα 4 Φεβρουαρίου 2013 (σ.10-11). Αθήνα: Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «Μαρία Κόκκορη»

Φωτάκη, Μ., Σιδηρόπουλος, Ν., Νικολαρόπουλος, Σ., Γκέκας, Σ., Βασιλάκου, Π., Λάμπρου, Μ., Τόλη, Γ. (2023). Έρευνα στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης της Περιφέρειας Αττικής». Ανακτήθηκε από: <https://pepa.attica.gov.gr/ereynes-pedioly/>

Χαϊδάλη, Ζ (2018). *Μορφές Κοινωνικής Στήριξης στους Μαθητές με Οπτική Αναπηρία, Υπό το Πρίσμα των Εκπαιδευτικών.* Μεταπτυχιακή διατριβή, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη

Ξενόγλωσση

Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360–375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>

American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.). Washington, DC: Author. https://www.psychiatry.org/File%20Library/Psychiatrists/Practice/DSM/APA_DSM-5-Intellectual-Disability.pdf

American Psychiatric Association (APA) [Autism Spectrum Disorder fact sheet on the internet]. [updated 2013; cited 2015 March 6]. Retrieved from: <http://www.dsm5.org/>

Harris, J. C. (2006). *Intellectual Disability: Understanding its Development, Causes, Classification, Evaluation and Treatment*. New York: Oxford University Press.

Economic and Social Commission for Western Asia. (2019). *Barriers to Implementing Article 19: A Study on the Institutionalization of Persons with Disabilities in Select Arab Countries*. <https://lebanesestudies.com/publications/barriers-to-implementing-article-19-a-study-on-the-institutionalization-of-persons-with-disabilities-in-select-arab-countries/>

Esteban, L. S., Navas, P., Verdugo, M., Iriarte, E. G., & Arias, V. B. (2023). A community living experience: Views of people with intellectual disability with extensive support needs, families, and professionals. *Research in Developmental Disabilities*, 137, 104503. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104503>

EU Charter of Fundamental Rights. (2021, 8 Ιανουαρίου). European Union Agency for Fundamental Rights. Retrieved from: <http://fra.europa.eu/en/eu-charter>

European Expert Group on the Transition from Institutional to Family Based Care (2012), *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care*, Chapter 5. Retrieved from: <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/guidelines-final-english.pdf>

European Union Agency for Fundamental Rights (2017). Summary overview of types and characteristics of institutional and community-based services for persons with disabilities available across the EU. Διαθέσιμο στο https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2017-10-independent-living-mapping-paper_en.pdf

Friedman, C., & Spassiani, N. A. (2017). Getting out there: Community support services for people with intellectual and developmental disabilities in Medicaid HCBS waivers. *Inclusion*, 5(1), 33-44. doi.org/10.1352/2326-6988-5.1.33

Frye, R. E. (2018). Social skills deficits in autism spectrum disorder: Potential biological origins and progress in developing therapeutic agents. *CNS Drugs*, 32(8), 713–734. <https://doi.org/10.1007/s40263-018-0556>

Gelb, S. A., & Noll, S. (1997). Feeble-Minded In Our Midst: Institutions for the Mentally Retarded in the South, 1900-1940. *History of Education Quarterly*, 37(1), 91. <https://doi.org/10.2307/369923>

Goodley, D. (2014). *Dis/Ability Studies: Theorising disablism and ablism*. London: Routledge. doi: <https://doi.org/10.4324/9780203366974>

Grunewald, K. (2003). Close the Institutions for the Intellectually Disabled. 1-11. Ανακτήθηκε από: <https://www.independentliving.org/files/grunewald2003.pdf>

Gül, S. O. (2016). The Combined Use of Video Modeling and Social Stories in Teaching Social Skills for Individuals with Intellectual Disability. *Kuram Ve Uygulamada Egitim Bilimleri*. <https://doi.org/10.12738/estp.2016.1.0046>

Hobson, R. P. (1989). Beyond cognition: A theory of autism. In G. Dawson (Ed.), *Autism: Nature, diagnosis and treatment*. New York: Guilford.

IDEA (2021). Supporting Success for children with Hearing Loss. Ανακτήθηκε από: <https://successforkidswithhearingloss.com/for-parents/idea-law-summary-information/>

Iriarte, E. G., Stockdale, J., McConkey, R., & Keogh, F. (2016). The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20 (2), 152-164. [10.1177/1744629516633966](https://doi.org/10.1177/1744629516633966)

Iriarte, E. G., McConkey, R., & Vilda, D. (2020). Family experiences of personalized accommodation and support for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 174462952090520. <https://doi.org/10.1177/1744629520905207>

Jones, J. L., & Gallus, K. L. (2016). Understanding Deinstitutionalization: What Families Value and Desire in the Transition to Community Living. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(2), 116–131. <https://doi.org/10.1177/1540796916637050>

Kartasidou, L., Dimitriadou, I., Pavlidou, E., & Varsamis, P. (2013). Independent Living and Interpersonal Relations of Individuals with Intellectual Disability: the

Perspective of Support Staff in Greece. *The International Journal of Learner Diversity and Identities*, 19(2), 59–73.

<https://doi.org/10.18848/23270128/cgp/v19i02/48532>

Magiati, I., Tay, X.W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34(1), 73–86. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.11.002>

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007) Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: main report. University of Kent, Canterbury, UK. Retrieved from: [http://eprints.lse.ac.uk/3460/1/Deinstitutionalisation_and_community_living_%E2%80%93_outcomes_and_costs_vol_2\(lsero\).pdf](http://eprints.lse.ac.uk/3460/1/Deinstitutionalisation_and_community_living_%E2%80%93_outcomes_and_costs_vol_2(lsero).pdf)

McConomy, M. A., Root, J. R., & Wade, T. (2021). Using task analysis to support inclusion and assessment in the classroom. *Teaching Exceptional Children*, 54(6), 414–422. <https://doi.org/10.1177/00400599211025565>

Mercier, L., Audet, T., Hébert, R., Rochette, A., & Dubois, M. (2001). Impact of motor, cognitive, and perceptual disorders on ability to perform activities of daily living after stroke. *Stroke*, 32(11), 2602–2608. <https://doi.org/10.1161/hs1101.098154>

Miller, K., Morfidi, E., & Soulis, S. (2013). Teachers' perceptions of Greek special education policies and practices. *the of Journal of International Special Needs Education/ Journal of International Special Needs Education*, 16(1), 53–65. <https://doi.org/10.9782/2159434116.1.53>

Paulson, G. W., & Burnham, J. C. (2012). *Closing the asylums: Causes and consequences of the deinstitutionalization movement*. Retrieved from <http://ci.nii.ac.jp/ncid/BB11268877>

Pérez-Fuentes, M. del C., Molero-Jurado, M. del Mar., Gázquez-Linares, J. J., & Simón-Márquez, M. del Mar. (2019). Analysis of Burnout Predictors in Nursing: Risk and Protective Psychological Factors. *The European Journal of Psychology Applied to Legal Context*, 11(1), 33–40. [10.5093/ejpalc2018a13](https://doi.org/10.5093/ejpalc2018a13)

Roos, E., & Søndena, E. (2020). How to improve the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities? Experiences from parents and employees. *Research Square (Research Square)*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-30226/v2>

Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Song, J., Greenberg, J. S., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 479–499. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479>

Soulis, S-G., & Floridis Th. (2020). Quality of life and youths with mental retardation: Approaching their own choices based on their ability to choose. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 13(2), 1–13. https://doi.org/10.12681/psy_hps.23902

Stangis, G. (2021). *DISABLED PEOPLE'S EXPERIENCES IN INSTITUTIONS AND WITH DEINSTITUTIONALIZATION*. Πτυχιακή Εργασία, Oakland University, USA

Stierle, J., Ryan, J. B., Katsiyannis, A., Mims, P. J., Carlson, A., & Allen, A. A. (2023). Using smart phone technology to improve daily living skills for individuals with intellectual disabilities. *Mental Handicap Research*, 36(5), 1169–1178. <https://doi.org/10.1111/jar.13139>

Tanure Alves, M. L., van Munster, M. A., Alves, I. D. S., & Souza, J. V. D. (2022). The 'normal' physical education classes: the ableism facing the inclusion of disabled students. *Disability & Society*, 1–16. doi: <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.207167>

Thomas, C. 2004. "How is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches." *Disability & Society* 19 (6): 569–583. doi: <https://doi.org/10.1080/0968759042000252506>

United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD). (2006). Australian Human Rights Commission. <https://humanrights.gov.au/ourwork/disability-rights/united-nations-conventionrights-persons-disabilities-uncrpd>

World Health Organization (2016). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision (ICD-10). Version for 2016, Mental and behavioural disorders. Retrieved from: <https://icd.who.int/browse10/2016/en>

World Health Organization (2019). International Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision (ICD-10). Version for 2019, Mental and behavioural disorders. Retrieved from: <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F70-F79>

World Health Organization (2023, 10 August). Blindness and Vision Impairment. Retrieved from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>

World Health Organization (WHO) and World Bank (2011), *World report on disability*, Geneva, World Health Organization. p. 305.

Xu, W., Pan, Z., Li, Z., Shunhua, L., & Zhang, L. (2020). Job burnout among primary healthcare workers in rural China: a multilevel analysis. *International Journal of*

Environmental Research and Public Health/International Journal of Environmental Research and Public Health, 17(3), 727. <https://doi.org/10.3390/ijerph17030727>

Zarei, E., Ahmadi, F., Sial, M. S., Hwang, J., Thu, P. A., & Usman, S. M. (2019). Prevalence of Burnout among Primary Health Care Staff and Its Predictors: A Study in Iran. *International Journal of Environmental Research and Public Health/International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(12), 2249. <https://doi.org/10.3390/ijerph16122249>

Θεσμικό Πλαίσιο

Αριθμ. Δ12/ΓΠ.οικ. 62866/1832/2018. Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών

Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρίες, σελ. 65855-65856. (n.d.).

Ανακτήθηκε από: ΕΦΗΜΕΡΙΔΑ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ: [file:///C:/Users/User/Downloads/document%20\(6\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/document%20(6).pdf)

Δ12/ΓΠοικ.13107/283/20-3-2019. «Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρίες» (ΦΕΚ Β' 1160/08-04-2019)
Νόμος 2072/1992, άρθρο 30, Στέγες αυτόνομης διαβίωσης για άτομα με ειδικές ανάγκες, Εφημερίς της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 125/Α/23-7-1992)

ΚΥΑ Δ29α/Φ.ΘΕΣΜ./ΓΠ26275/1048. «Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία που χαρακτηρίζονται από νοητική υστέρηση (ΦΕΚ 172/Β/30-01-2014).

ΚΥΑ Δ12/ΓΠοικ.13107/283/2019. «Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρίες» (ΦΕΚ 1160/Β/8-4-2019).

ΥΑ Π4Β/οικ.4681/1996. «Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στέγης Αυτόνομης Διαβίωσης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες κερδοσκοπικού ή μη χαρακτήρα» (ΦΕΚ 825/1996 τ. Β).

ΥΑ Π3β/Φ.ΓΕΝ/Γ.Π.οικ.3394/2007. «Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία που χαρακτηρίζονται από νοητική υστέρηση» (ΦΕΚ 74/2007 τ. Β).

ΥΑ Π4Β/οικ. 3176/6.6.1996. «Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Μονάδων Φροντίδας Ηλικιωμένων (Μ.Φ.Η.) από ιδιώτες (κερδοσκοπικού χαρακτήρα)» (ΦΕΚ 455/Β/14-6-1996). Ανακτήθηκε από: <https://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/upourgike-apophase-p4b-oik-317666-1996.html>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Λειτουργία Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης: Απόψεις Γονέων/ Συγγενών/ Δικαστικών Εκπροσώπων

Αγαπητέ/ή,

Το παρόν ερωτηματολόγιο έχει καθαρά επιστημονικό χαρακτήρα και τα στοιχεία που θα συγκεντρωθούν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για τους σκοπούς της διπλωματικής μου εργασίας. Ο χρόνος που απαιτείται για την συμπλήρωσή του δεν υπερβαίνει τα 10-15 λεπτά. Παρακαλώ να δοθεί προσοχή στα παρακάτω σημεία:

- Το ερωτηματολόγιο έχει **ανώνυμο χαρακτήρα**. Δεν απαιτείται η συμπλήρωση του ονοματεπώνυμου ή οποιουδήποτε άλλου προσωπικού σας στοιχείου.
- Δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις. Απαντάτε με γνώμονα την προσωπική σας άποψη για κάθε ερώτηση.
- Διαβάστε προσεκτικά και με την σειρά όλες τις ερωτήσεις ώστε να σας είναι πλήρως κατανοητές και σαφείς και ακολούθως να είναι και οι απαντήσεις σας περισσότερο αντιπροσωπευτικές των απόψεών σας. Αυτό είναι εξαιρετικά σημαντικό για την ακριβή εξαγωγή των αποτελεσμάτων και την ορθή ανάλυση του θέματος της έρευνας.
- Συμπληρώνετε μόνο **μία** απάντηση σε κάθε ερώτηση.
- Για οποιαδήποτε απορία ή διευκρίνιση μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μου στο παρακάτω e-mail: **marialenadal@yahoo.com**

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για την συμμετοχή και την συνεργασία σας.

Με εκτίμηση,

Δάλλα Μαριαλένα

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια, ΠΜΣ Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης Ιωαννίνων

1. Φύλο:

- Άνδρας
- Γυναίκα
- Άλλο

2. Ηλικία:

- 20-29

- 30-39
- 40-49
- 50-59
- 60-69
- 70 +

3. Οικογενειακή Κατάσταση:

- Άγαμος/η
- Έγγαμος/η
- Σε διάσταση
- Διαζευγμένος/η
- Χήρος/α

4. Αριθμός λοιπών τέκνων που υπάρχουν στην οικογένεια:

- 1
- 2
- 3
- πάνω από 3

5. Ποιο είναι το ανώτατο επίπεδο μόρφωσής σας;

- Απόφοιτος/η Δημοτικού
- Απόφοιτος/η Γυμνασίου
- Απόφοιτος/η Λυκείου
- Απόφοιτος/η Ινστιτούτου Επαγγελματικής Κατάρτισης (ΙΕΚ)
- Απόφοιτος/η πανεπιστημιακού ιδρύματος
- Κάτοχος/η μεταπτυχιακού διπλώματος
- Κάτοχος/η διδακτορικού διπλώματος

6. Ποιο είναι το ετήσιο οικογενειακό εισόδημά σας;

- μέχρι 5.000

- 5.001-10.000
- 10.001-20.000
- 20.001-30.000
- 30.001-40.000
- 40.001-50.000
- 50.001-60.000
- 60.001 και άνω

7. Ποιο είναι το φύλο του ατόμου που διαμένει στη Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ);

- Άνδρας
- Γυναίκα

8. Ποια είναι η ηλικία του ατόμου που διαμένει στη ΣΥΔ; _____

9. Τι είδους αναπηρία παρουσιάζει;

- Νοητική Αναπηρία
- Κινητική Αναπηρία
- Αισθητηριακή Αναπηρία (τύφλωση, κώφωση)
- Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος
- Πολλαπλές Αναπηρίες

10. Εάν έχει νοητική αναπηρία, τι μορφή παρουσιάζει;

- Ήπια/Ελαφριά
- Μέτρια
- Σοβαρή/Βαριά
- Βαθιά/ Πολύ Βαριά

11. Ποιο είναι το εκπαιδευτικό επίπεδο του ατόμου που κατοικεί στη ΣΥΔ;

- Δημοτικό
- Γυμνάσιο
- Λύκειο

- Επαγγελματικό Λύκειο (ΕΠΑ.Λ.)
- Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ)
- Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο (ΕΕΓ)
- Ενιαίο Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο-Λύκειο (ΕΝΕΕΓΥΛ)

12. Πόσο χρονικό διάστημα κατοικεί το παιδί σας στη ΣΥΔ;

- 0-6 μήνες
- 7-12 μήνες
- 13-16 μήνες
- 17-24 μήνες
- πάνω από 24 μήνες

13. Τα τροφεία που λαμβάνετε για την διαμονή του παιδιού σας στη ΣΥΔ προέρχονται **κυρίως** από:

- το Ε.Ο.ΠΥ.Υ/ ΕΣΠΑ
- τους ασφαλιστικούς οργανισμούς
- την πρόνοια
- ιδίους πόρους

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
14. Θεωρείται λύση ανάγκης το γεγονός πως το παιδί σας πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;					
15. Βιώσατε συναισθήματα ενοχής και ανασφάλειας όταν το παιδί σας πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;					
16. Νιώσατε ανησυχία για την ασφαλή διαβίωση του παιδιού σας εκτός πατρικού;					
17. Νιώθετε περισσότερο στενοχωρημένοι που					

αποχωριστήκατε το παιδί σας και δεν διαμένει πια μαζί σας;					
18.Νιώθετε ανακούφιση καθώς έχει διασφαλιστεί η μελλοντική διαβίωση του παιδιού σας μέσω της διαμονής του/της στη ΣΥΔ;					
19.Θεωρείτε πως έχετε περισσότερο χρόνο για τον εαυτό σας τώρα που το παιδί σας διαμένει στη ΣΥΔ;					
20.Θεωρείτε πως η σχέση σας με τον/την σύντροφο και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας (αν υπάρχουν) έχει αλλάξει προς το καλύτερο μετά την εγκατάσταση του παιδιού στη ΣΥΔ;					
21.Παρατηρήσατε θλίψη και αρνητικά συναισθήματα από τα αδέλφια (αν υπάρχουν) όταν το παιδί με αναπηρία πήγε να διαμείνει στη ΣΥΔ;					
22.Θεωρείτε πως τα τροφεία που δικαιούστε από τον Ε.Ο.Π.Π.Υ είναι αρκετά για την διαμονή του παιδιού σας στη ΣΥΔ;					
23.Πιστεύετε πως το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας αποτελεί λόγο μη ένταξης ενός ΑμεΑ στην ΣΥΔ;					
24.Προσφέρετε χρήματα από το ατομικό/οικογενειακό σας εισόδημα, για να καλυφθούν οι ανάγκες του παιδιού σας στη ΣΥΔ;					
25.Κατά πόσο κρίνετε εύκολη τη συνεργασία σας με τους εργαζομένους στη ΣΥΔ;					
26.Σε ποιόν βαθμό ελέγχετε το καθημερινό/εβδομαδιαίο					

πρόγραμμα που ακολουθείται στη ΣΥΔ;					
27.Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους εργαζομένους για θέματα που προκύπτουν, καθώς και συχνή ενημέρωση για το παιδί σας;					
28.Είστε ικανοποιημένος/η με το πρόγραμμα λειτουργίας της ΣΥΔ και είναι εύκολο να το ακολουθήσετε;					
29.Θεωρείτε πως η εκπαίδευση και η εμπειρία των εργαζομένων είναι σημαντικοί παράγοντες για την λειτουργία της ΣΥΔ;					
30.Θεωρείτε πως το ημερήσιο πρόγραμμα της ΣΥΔ ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού σας;					
31.Θα προτιμούσατε μελλοντικά να αναλάβει το παιδί σας κάποιο συγγενικό πρόσωπο ή άλλοι φορείς;					
32.Πιστεύετε πως η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ ενισχύει την ιδρυματοποίησή τους;					
33.Θα προτείνατε σε άλλους γονείς/συγγενείς/δικαστικούς εκπροσώπους να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μία ΣΥΔ;					
34.Πιστεύετε πως πρέπει να παρέχεται καλύτερη ενημέρωση σχετικά με τις παροχές της ΣΥΔ;					
35.Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχει καλύτερη εξυπηρέτηση από το προσωπικό της ΣΥΔ;					
36.Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχει καλύτερη συνεργασία στα προσωπικά προγράμματα					

αγωγής και φροντίδας του κάθε ωφελούμενου;					
37.Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελούμενους;					
38.Πιστεύετε πως πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές της ΣΥΔ (εγκαταστάσεις, κτίριο κλπ.);					
39.Πιστεύετε πως πρέπει να ενισχύεται η δια βίου εκπαίδευση των ενοίκων και η συμμετοχή τους σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης;					

40. Πιστεύετε πως έχουν βελτιωθεί οι δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης του παιδιού σας λόγω της παραμονής του/της στη ΣΥΔ (π.χ. προετοιμασία γευμάτων, στρώσιμο κρεβατιού/τραπεζιού κλπ.); Αν ναι, δώστε 2-3 παραδείγματα.

41. Παρατηρείτε θετικές αλλαγές στη συμπεριφορά του παιδιού όταν σας επισκέπτεται και οι οποίες οφείλονται στη διαμονή στη ΣΥΔ; Αν ναι, δώστε 2-3 παραδείγματα.

42. Πιστεύετε ότι έχουν βελτιωθεί οι κοινωνικές δεξιότητες του παιδιού σας λόγω της παραμονής του/της στη ΣΥΔ; (π.χ. συνάντηση με φίλους, επικοινωνία με φίλους/συγγενείς μέσω τηλεφώνου ή μέσω κοινωνικής δικτύωσης); Αν ναι, δώστε 2-3 παραδείγματα.

Λειτουργία Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης: Απόψεις Φροντιστών

Αγαπητέ/η,

Το παρόν ερωτηματολόγιο έχει καθαρά επιστημονικό χαρακτήρα και τα στοιχεία που θα συγκεντρωθούν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για τους σκοπούς της διπλωματικής μου εργασίας. Ο χρόνος που απαιτείται για την συμπλήρωσή του δεν υπερβαίνει τα 10-15 λεπτά.

Παρακαλώ να δοθεί προσοχή στα παρακάτω σημεία:

- Το ερωτηματολόγιο έχει **ανώνυμο χαρακτήρα**. Δεν απαιτείται η συμπλήρωση του ονοματεπώνυμου ή οποιουδήποτε άλλου προσωπικού σας στοιχείου.
- Δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις. Απαντάτε με γνώμονα την προσωπική σας άποψη για κάθε ερώτηση.
- Διαβάστε προσεκτικά και με την σειρά όλες τις ερωτήσεις ώστε να σας είναι πλήρως κατανοητές και σαφείς και ακολούθως να είναι και οι απαντήσεις σας περισσότερο αντιπροσωπευτικές των απόψεών σας. Αυτό είναι εξαιρετικά σημαντικό για την ακριβή εξαγωγή των αποτελεσμάτων και την ορθή ανάλυση του θέματος της έρευνας.
- Συμπληρώνετε μόνο **μία** απάντηση σε κάθε ερώτηση.
- Για οποιαδήποτε απορία ή διευκρίνιση μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μου στο παρακάτω e-mail: **marialenadal@yahoo.com**

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για την συμμετοχή και την συνεργασία σας.

Με εκτίμηση,

Δάλλα Μαριαλένα

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια, ΠΜΣ Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης Ιωαννίνων

1. Φύλο

Άνδρας

Γυναίκα

Άλλο

2. Ηλικία

20-29

30-39

40-49

50-59

60-69

70+

3. Οικογενειακή Κατάσταση

Άγαμος/η

Έγγαμος/η

Σε διάσταση

Διαζευγμένος/η

Χήρος/α

4. Αριθμός τέκνων (αν υπάρχουν)

1

2

3

πάνω από 3

5. Ποιο είναι το ανώτατο επίπεδο μόρφωσής σας;

Απόφοιτος/η Γυμνασίου

Απόφοιτος/η Γενικού Λυκείου (Γ.ΕΛ)

Απόφοιτος/η Επαγγελματικού Λυκείου (ΕΠΑΛ)

Απόφοιτος/η ΙΕΚ

Απόφοιτος/η πανεπιστημιακού ιδρύματος

Κάτοχος/η μεταπτυχιακού διπλώματος

Κάτοχος/η διδακτορικού διπλώματος

6. Ποια είναι η ειδικότητά σας;

Ψυχολόγος

Κοινωνιολόγος

- Νοσηλεύτρια/τρια
- Κοινωνικός/ή Λειτουργός
- Ειδικός/ή Παιδαγωγός
- Ιατρός
- Άλλο (συμπληρώστε): _____

7. Έχετε κάποια ειδίκευση όσον αφορά την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση;

- Προπτυχιακός τίτλος σπουδών
- Μεταπτυχιακός τίτλος σπουδών
- Διδακτορικός τίτλος σπουδών
- Σεμινάριο/ Επιμόρφωση

8. Έτη εργασιακής εμπειρίας με ΑμεΑ

- 0-3
- 4-6
- 7-10
- πάνω από 10

9. Είδος εργασιακής απασχόλησης στη Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ):

- Πλήρης
- Μερική
- Οικόσιτος (επαγγελματίας προσωπικής φροντίδας)

10. Ποιος είναι ο μισθός που λαμβάνετε;

- 200-500
- 501-780
- 790-1000
- πάνω από 1001

11. Τι είδους αναπηρία παρουσιάζει η πλειοψηφία των ωφελουμένων στη ΣΥΔ;

- Νοητική Αναπηρία

- Κινητική Αναπηρία
- Αισθητηριακή Αναπηρία (τύφλωση, κώφωση)
- ΔΑΦ
- Πολλαπλές Αναπηρίες

12. Εάν έχουν νοητική αναπηρία, τι μορφή παρουσιάζουν **κυρίως**;

- Ήπια/Ελαφριά
- Μέτρια
- Σοβαρή/Βαριά
- Βαθιά/ Πολύ Βαριά

13. Πόσα άτομα διαμένουν στη ΣΥΔ;

- 1-4
- 5-9
- 10-14
- 15-18

14. Πόσα έτη απασχολείστε στη συγκεκριμένη ΣΥΔ;

- 0-3
- 4-7
- πάνω από 7

15. Θεωρείτε δύσκολη τη δουλειά που κάνετε;

- Καθόλου
- Λίγο
- Αρκετά
- Πολύ
- Πάρα πολύ

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
16.Θεωρείτε δύσκολη τη δουλειά που κάνετε;					
17.Νιώθετε την ανάγκη να αποκρύψετε το περιβάλλον εργασίας σας από τους γύρω σας;					
18.Θεωρείτε πως η εργασία σας σας κουράζει ψυχικά ή/και σωματικά, με αποτέλεσμα να μην αφιερώνετε αρκετό χρόνο στον εαυτό σας;					
19.Πιστεύετε πως έχει επιβαρυνθεί η σχέση σας με τον/την σύντροφο ή/και τα παιδιά σας (αν υπάρχουν) λόγω της εργασίας σας;					
20.Νιώθετε συναισθήματα ευχαρίστησης, προσφοράς και πληρότητας όταν τελειώνετε τη βάρδιά σας;					
21. Θεωρείτε πως ο μισθός που λαμβάνετε είναι αρκετός για την εργασία που παρέχετε;					
22.Πιστεύετε πως το χαμηλό εισόδημα μιας οικογένειας με ΑμεΑ αποτελεί λόγο μη ένταξής του στη ΣΥΔ;					
23.Θεωρείτε πως κάποιες δραστηριότητες ή/και ανάγκες των ωφελουμένων δεν μπορούν να καλυφθούν λόγω των τροφείων που τους παρέχονται;					
24.Υπάρχει καλή συνεργασία και συνεννόηση με τους συναδέλφους σας στη ΣΥΔ;					
25.Είστε ικανοποιημένος από την συνεργασία σας με την διεύθυνση της ΣΥΔ;					

26.Έχετε καλή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς των ωφελουμένων;					
27.Θεωρείτε πως σας ασκείται υπερβολικός έλεγχος από τους γονείς των ωφελουμένων, με αποτέλεσμα να εμποδίζεται η εργασία σας;					
28.Υπάρχουν διαφωνίες σχετικά με τη διαμόρφωση του προγράμματος μεταξύ των εργαζομένων ή/και των γονέων;					
29.Έχουν υπάρξει φορές που θεωρήσατε πως οι γνώσεις σας είναι περιορισμένες όσον αφορά τη διαχείριση περιστατικών που έχουν προκύψει;					
30.Θεωρείτε πως θα έπρεπε να υπάρχει εποπτεία/επιστημονική καθοδήγηση στο έργο σας στη ΣΥΔ;					
31.Είστε ικανοποιημένος/η από τη σχέση σας με τους ωφελούμενους;					
32.Υπάρχει ομαλή συμβίωση μεταξύ των ωφελουμένων;					
33.Είναι εύκολη η επίλυση διαφωνιών που μπορεί να προκύψουν μεταξύ των ωφελουμένων;					
34.Βοηθούν οι ωφελούμενοι στη διαμόρφωση του προγράμματος, προτείνοντας ιδέες;					
35.Ακολουθούν οι ωφελούμενοι τους κανόνες και το πρόγραμμα που έχουν τεθεί ικανοποιητικά;					

36. Θα προτείνατε σε γονείς να εγκαταστήσουν τα παιδιά τους σε μια ΣΥΔ;					
37. Πιστεύετε πως η διαμονή ΑμεΑ σε ΣΥΔ ενισχύει την ιδρυματοποίησή τους;					
38. Θα επιλέγατε να εργαστείτε σε μια ΣΥΔ μελλοντικά ή θα προτιμούσατε ένα διαφορετικό εργασιακό περιβάλλον;					
39. Πιστεύετε πως πρέπει να παρέχεται καλύτερη ενημέρωση σχετικά με τις παροχές της ΣΥΔ στην οικογένεια και στους ωφελούμενους;					
40. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχει καλύτερη συνεργασία στα προσωπικά προγράμματα αγωγής και φροντίδας του κάθε ωφελούμενου;					
41. Πιστεύετε πως πρέπει να υπάρχουν περισσότερες δραστηριότητες για τους ωφελούμενους;					
42. Πιστεύετε πως πρέπει να βελτιωθούν οι υποδομές της ΣΥΔ (εγκαταστάσεις, κτίριο κλπ.);					
43. Πιστεύετε πως πρέπει να ενισχύεται η δια βίου εκπαίδευση των ενοίκων και η συμμετοχή τους σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης;					

44. Σε ποιον βαθμό οι ωφελούμενοι παίρνουν πρωτοβουλίες για την ολοκλήρωση καθημερινών υποχρεώσεων του νοικοκυριού (π.χ. στρώσιμο τραπεζιού/ κρεβατιού, μαγείρεμα, καθάρισμα κ.λπ.); **Δώστε 2-3 παραδείγματα.**

45. Έχετε παρατηρήσει θετικές αλλαγές στη συμπεριφορά των ωφελούμενων, οι οποίες οφείλονται στη διαμονή στη ΣΥΔ; **Δώστε 2-3 παραδείγματα.**

46. Πιστεύεται ότι έχουν βελτιωθεί οι κοινωνικές δεξιότητες των ωφελουμένων λόγω της διαμονής τους στη ΣΥΔ (π.χ. συνάντηση με φίλους/επισκέπτες, επικοινωνία με φίλους/ συγγενείς/ εθελοντές δια ζώσης ή μέσω μέσων κοινωνικής δικτύωσης); **Δώστε 2-3 παραδείγματα.**
