

Παρουσίαση της έρευνας για την  
κατάσταση των γυναικών με αναπηρία  
και των  
αναγκών γονέων και κηδεμόνων  
παιδιών με αναπηρία

Επιστημονική Ημερίδα

Γενική Γραμματεία Ισότητας και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (ΓΓΙΑΔ)

Κέντρο Ερευνών για Θέματα Ισότητας (ΚΕΘΙ)

Παρασκευή 22/11/2024

Αίθουσα Τελετών Χαροκοπείου Πανεπιστημίου (Ελ. Βενιζέλου 70, Καλλιθέα)

# Άτυπη Φροντίδα, Οικογένεια και Αναπηρία

**Κατερίνα Βεζυργιάννη**

Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών (ΕΚΚΕ)

# Άτυπη (μη-αμειβόμενη) οικογενειακή φροντίδα

## Ορισμοί

- ❖ **Οικογενειακή φροντίδα** είναι η παροχή δημόσιων, ιδιωτικών, ατομικών ή συλλογικών υπηρεσιών για την κάλυψη των αναγκών γονέων και παιδιών ή μελών της άμεσης οικογένειας' (Ευρωπαϊκό Ινστιτούτο για την Ισότητα των Φύλων/EIGE)
- ❖ **Οικογενειακοί ή άτυποι φροντιστές/-τριες** ονομάζονται τα άτομα που φροντίζουν κάποιον με χρόνια νόσο ή αναπηρία ή κάποιον που χρειάζεται μακροχρόνια φροντίδα, εκτός οποιουδήποτε επαγγελματικού πλαισίου/σύμβασης και γι' αυτό δεν πρέπει να συγχέεται με επαγγελματίες ή αποκλειστικούς/-ές νοσηλευτές/-τριες, οικιακούς/-ές βοηθούς ή γηροκόμους καθώς η φροντίδα που παρέχουν είναι αμισθί (Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ)

# Χαρακτηριστικά και ρόλοι άτυπου φροντιστή/στριας

- ❖ μπορεί να έχει οποιαδήποτε ηλικία
- ❖ δεν ζει απαραίτητα με το άτομο που φροντίζει
- ❖ περνά πολλές ώρες φροντίζοντάς το
- ❖ πολύ συχνά δεν αυτοπροσδιορίζεται ως φροντιστής/-τρια υπό την έννοια ότι ο ρόλος αυτός συχνά δεν είναι συνειδητός, ενώ
- ❖ ρόλος αναπόσπαστα συνδεδεμένος με την κουλτούρα της προσφοράς, του καθήκοντος και της ευθύνης
- ❖ ρόλος αυτονόητος, ασαφής ως προς ποια είναι τα όριά του και με μεγάλη συνήθως διάρκεια, πόσο μάλλον όταν αυτός ο ρόλος αφορά παροχή φροντίδας σε παιδί και μάλιστα με αναπηρία ή χρόνια νόσο από τον γονιό του.
- ❖ επιτελεί συχνά περισσότερο από έναν ρόλους

# Ταυτότητα της έρευνας πεδίου

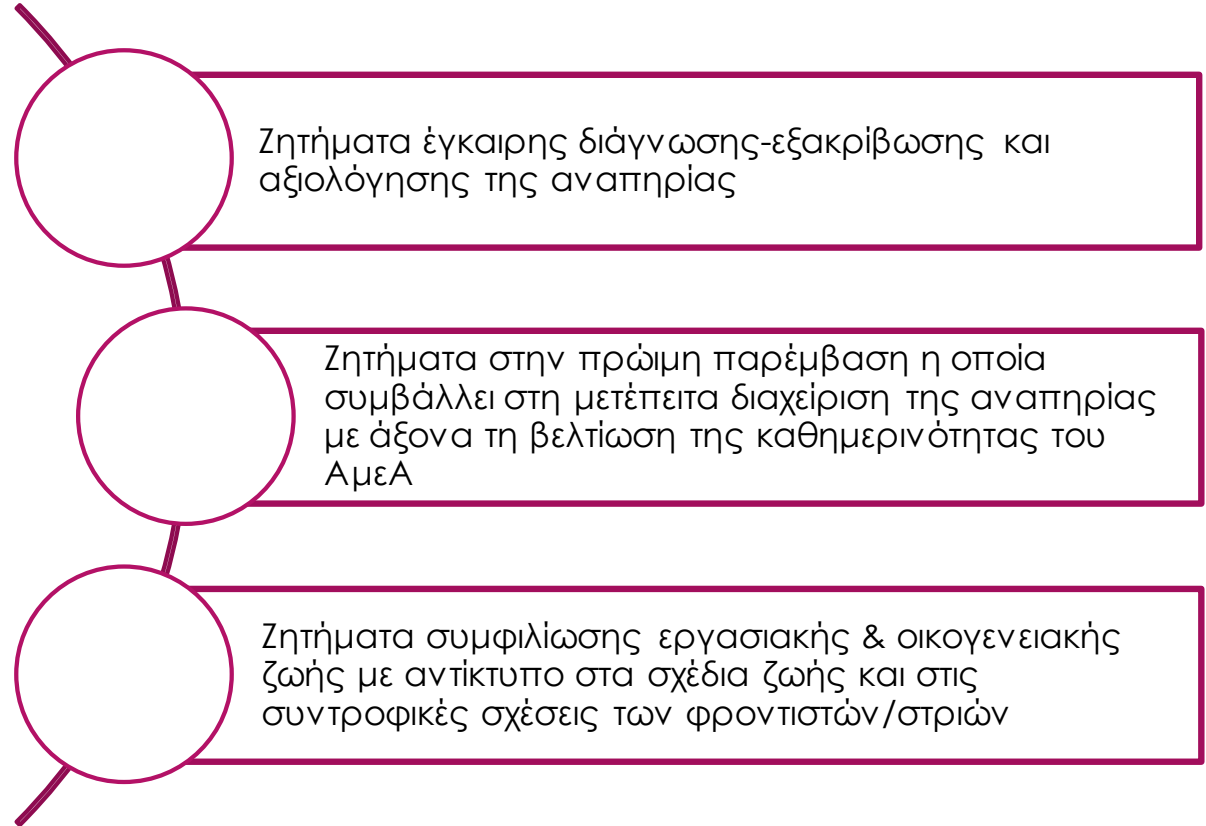
- ❑ Πότε
- ❑ Μέθοδος
- ❑ Αριθμός
- ❑ Πληθυσμός στόχος/Ρόλοι
  
- ❑ Περιπτώσεις υπό φροντίδα ΑμεΑ
  - ▶ Απρίλιος – Μάιος 2021
  - ▶ Συνεντεύξεις σε βάθος (δια ζώσης)
  - ▶ 10 συνεντεύξεις με 11 άτομα (9 γυναίκες και 2 άνδρες)
  - ▶ Γονείς/κηδεμόνες, κόρη, αδελφές ατόμων με αναπηρία
  
  - ▶ 2 περιπτώσεις αισθητηριακής αναπηρίας (βαρηκοΐα και τυφλότητα),
    - 3 περιπτώσεις με ψυχοκοινωνικά προβλήματα (σχιζοφρένεια και διπολική διαταραχή)
    - 1 περίπτωση χρόνιας πάθησης (νεφρική ανεπάρκεια),
    - 1 περίπτωση κινητικής αναπηρίας (ημιπληγία)
    - 1 περίπτωση βαριάς νοητικής στέρησης
    - 1 περίπτωση συνδρόμου Down
    - 1 περίπτωση αυτισμού

# Ζητήματα που κυριαρχούν στην άτυπη οικογενειακή φροντίδα με ΑμεΑ

- ▶ **Απουσία κράτους – πρόνοιας και κοινωνικής προστασίας**



- ▶ Πολλαπλότητα των ρόλων ενός/μιας φροντιστή/στριας ΑμεΑ
  - Έμφυλη διάσταση του ρόλου του/της φροντιστή/στριας



# Δεδομένα της έρευνας πεδίου

## ➤ Ελληνικό σύστημα υγείας vs συστήματα υγείας εξωτερικού

- ✓ **άγνοια υποστήριξης των γονέων και έλλειψη κουλτούρας περί αναπηρίας και διαφορετικότητας**

«...ειδικά οι ψυχίατροι ή νευρολόγοι σε αντιμετωπίζουν με μία αγένεια, με μία έλλειψη αγάπης, με μία έλλειψη συμπόνιας... Να λες, Παναγία μου γιατί να μπει στο δρόμο μου αυτός ο άνθρωπος! Είναι ωμοί!» (περίπτωση παιδιού με σύνδρομο Down)

- ✓ **Χειρισμοί και αντιμετώπιση στο εξωτερικό**

- «Δύσκολα στην αρχή. Πολύ δύσκολα. Αλλά το γεγονός ότι μας δόθηκαν επιλογές, ότι μας είπαν: 'Μπορείτε να αφήσετε το παιδί και στο νοσοκομείο ακόμα για κάποιο διάστημα μέχρι να αποφασίσετε τι θα κάνετε'... Πήρε κανένα εξάμηνο περίπου μέχρι να πατήσουμε στα πόδια μας.... Θέλεις να πάρεις πολλές πληροφορίες. Το καλό είναι ότι, από το νοσοκομείο κιάλας, η κοινωνική λειτουργός, όταν έβλεπε αυτό που σκεφτόμασταν εμείς και αναφέραμε, ερχόταν την επόμενη φορά με ένα πακετάκι με πληροφορίες για αυτό που τη ρωτούσαμε!» **(περίπτωση παιδιού με σύνδρομο Down που γεννήθηκε σε νοσοκομείο στον Καναδά)**

# Δεδομένα της έρευνας πεδίου (συνεχ.)

## ➤ **Ανάληψη ρόλου εκπαιδευτή/θεραπευτή-τριας από φροντιστή/τρια**

«...Τριών χρονών έμαθα ότι δεν ακούει. Έξι χρονών έπρεπε να πάει κανονικά σχολείο και μέσα σε 3 χρόνια -εγώ έτσι το θεώρησα- έπρεπε να αναπληρώσω , ...τα 6 χρόνια έπρεπε εγώ να τα κάνω 3 και να πάει Α Δημοτικού, και πήγε κανονικά... Το τι σημαίνει “γελάω” έπρεπε να της το δείξω, το τι σημαίνει “περπατάω” έπρεπε να της το δείξω. Αυτές οι λέξεις όλες έπρεπε να της τις δείξεις. Τα παιδιά αυτά δεν έχουν ακουστική μνήμη για να αποτυπώσουν στην μνήμη μία λέξη...» **(περίπτωση κόρης με βαρηκοΐα)**



# Δεδομένα της έρευνας πεδίου (συνεχ.)

## ➤ Μη-Συμφιλίωση εργασιακής και οικογενειακής ζωής

«...Σταμάτησα γιατί ούτως η άλλως το επάγγελμα του συζύγου, δεν είχε τέτοια ωράρια που θα μπορούσε να είμαστε εναλλάξ... Οπότε η απόφαση ήταν να μην εργαστώ τουλάχιστον μέχρι να ξεκινήσουν τα παιδιά να πηγαίνουν στο σχολείο... Εργάστηκα έτσι στην γειτονιά σε ένα μαγαζί να βοηθάω. Όχι τόσο σαν εργασία επί πληρωμή όσο περισσότερο να φεύγω από το σπίτι να είμαι εκτός σπιτιού και να νιώθω ότι κάτι διαφορετικό κάνω, γιατί ήμουν ένα άτομο το οποίο ...πάντα εργαζόμουν πριν κάνω οικογένεια» (περίπτωση παιδιού με κινητικό πρόβλημα)

# Δεδομένα της έρευνας πεδίου (συνεχ.)

## ➤ Ανατροπή σχεδίων ζωής

«Ενώ έχω μεγάλη εμπειρία (στη δουλειά μου), κινδυνεύω να χάσω την θέση μου γιατί κάποιοι έχουν μεταπτυχιακό, διδακτορικό και με ξεπερνάνε.. ... θα μπορούσα να είχα δουλέψει και στο εξωτερικό ...για 3 χρόνια που μου δίνει η θέση μου τη δυνατότητα αυτή. Επίσης, ξεκίνησα τα Ισπανικά μου και φέτος, μετά την αρρώστια της μαμάς μου τα σταμάτησα.... θα έπαιρνα τώρα το πτυχίο B2 και θα με βοηθούσε στην δουλειά μου και έτσι το είχα προγραμματίσει και δεν μπόρεσα να ολοκληρώσω... Όπως και το εξωτερικό ...που δεν υπάρχει περίπτωση να πάω. Αν ήταν μόνο η μαμά μου, θα έπαιρνα και τη μαμά μου, αν ας πούμε ο αδελφός μου ήταν πιο λειτουργικός .... Δηλαδή **νιώθω ότι έχω πάει πίσω σε πράγματα**, στην δουλειά μου από αυτό το πράγμα γιατί **έχω αναλάβει κάτι που ίσως θα έπρεπε να αναλάβει ένα κοινωνικό κράτος**. Όχι εξ' ολοκλήρου, αλλά βρε παιδί μου...»  
(περίπτωση αδελφού με σοβαρό ψυχιατρικό πρόβλημα)

# Δεδομένα της έρευνας πεδίου (συνεχ.)

## ➤ Σχέδια ζωής

«...Δεν είναι βάρος! Αυτή είναι η ζωή τους. Αυτός είναι ο σταυρός τους! Τον έχουνε δεχθεί. Τον έχουνε αποδεχθεί. Τους έχω ανακατέψει από πολύ μικρούς. Καλώς ή κακώς. Αυτή είναι η ζωή τους. Όπως, απαρνιέσαι τη μάνα σου; Όχι! Απαρνιέσαι το παιδί σου; Όχι! Γιατί να απαρνηθούνε αυτά την αδελφή τους; Τη στιγμή που την αγαπάνε. Μόνα τους θέλουνε να την υποστηρίξουνε. Γιατί πρέπει τ'αδέλφια να είναι ξεκολλημένα; » (περίπτωση κόρης με αυτισμό για την ανάληψη φροντίδας από τα αδέλφια της)

# Δεδομένα της έρευνας πεδίου (συνεχ.)

## ➤ Αντίκτυπος στις σχέσεις των φροντιστών/-τριών με συντρόφους - Κλωνισμός των σχέσεων

«... Αυτά που έκανα όλα τα σεμινάρια στο εξωτερικό, (ο σύζυγος) απλά με ακολούθησε. Εγώ τα βρήκα κι εγώ τον πήρα κοντά μου. Και σε κάποιο βαθμό του το επέβαλα κιόλας. Εκείνος απλά επέλεξε να μην μας εγκαταλείψει και να είναι δίπλα μας. Θα μπορούσε να είχε φύγει. Να πει 'δεν το σηκώνω εγώ αυτό, δεν το αντέχω!' Συνήθως τα μισά ζευγάρια χωρίζουνε. Όχι γιατί είναι κακοί οι άντρες. Απλά, γιατί δεν μπορούν να σηκώσουνε αυτό το βάρος και έχουνε μεγαλώσει διαφορετικά από τις μαμάδες τους. Το βασικότερο όμως είναι γιατί το ζευγάρι έχει ήδη προβλήματα. Και ερχόμενο ένα παιδί με πρόβλημα, απλά ξύνει και δείχνει τα προβλήματα και δεν μπορεί πια ο σύζυγος, ενώ ανεχόταν τη γυναίκα του, να την ανεχτεί άλλο. Και φεύγει. Δεν είναι οι άντρες κακοί που παρατάνε τις γυναίκες. Οι περισσότεροι δε από αυτούς που φεύγουνε, λένε οι στατιστικές, δεν εγκαταλείπουν το παιδί. Απλά εγκαταλείπουν τη μαμά, η οποία φυσικά τρελαίνεται ... Κι εμένα ο σύζυγός μου για να μπορέσει να με ανεχτεί, λιγάκι απομακρύνθηκε, υπό την έννοια ότι ανακάλυψε ότι έχει περισσότερη δουλειά. Δεν μπορούσε να το σηκώσει. Δεν μπορούσε να το διαχειριστεί. Θεωρούσε τη Δ τελειωμένο χαρτί.» **(περίπτωση κόρης με αυτισμό)**

# Προτάσεις πολιτικής με άμεσο ή έμμεσο αντίκτυπο για τους/τις φροντιστές/-τριες

- ❖ Κατάρτιση, εξειδίκευση, ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της ιατρικής κοινότητας για ζητήματα αναπηρίας και κυρίως υποστήριξης των γονέων/κηδεμόνων στη φάση της διάγνωσης-εξακρίβωσης αλλά και της αξιολόγησης της αναπηρίας
- ❖ Ενίσχυση του ρόλου των κοινωνικών λειτουργών είτε σε επίπεδο νοσοκομείου, είτε με διασύνδεση σε επίπεδο Δήμου
- ❖ Ενεργοποίηση υπηρεσιών σε επίπεδο Δήμου (ως το πιο 'κοντινό δημόσιο' και συχνά φιλικότερο και λιγότερο απρόσωπο από μια υπηρεσία/οργανισμό τύπου ΟΠΕΚΑ) ή σε επίπεδο Περιφέρειας και συγκεκριμένα των Κοινωνικών Υπηρεσιών ή ενδεχομένως άλλων φορέων κοινωνικής προστασίας

# Προτάσεις πολιτικής με άμεσο ή έμμεσο αντίκτυπο για τους/τις φροντιστές/-τριες (συνεχ.)

- ❖ Κέντρα υποστήριξης σε επίπεδο δήμου
- ❖ Δημιουργία χώρων φιλοξενίας – ξενώνων (hosting houses) για τους γονείς που έρχονται από την επαρχία για νοσηλεία ή για παρεμβάσεις/επεμβάσεις του παιδιού τους (κατά τα πρότυπα αυτών για γονείς παιδιών με καρκίνο που ήδη υπάρχουν), έκδοση voucher για κάλυψη των εξόδων διαμονής/διατροφής τους
- ❖ Σύσταση δημόσιων δομών ‘ανάπαυλας’ (όχι άσυλα ή ιδρύματα) στα οποία θα υπάρχει η δυνατότητα ολιγοήμερης διαμονής του υπό φροντίδα ατόμου με αναπηρία σε έναν χώρο φιλικό σε περίπτωση ασθένειας ή άλλου τύπου υποχρεώσεων του/της φροντιστή/-τριας
- ❖ Διεύρυνση της ειδικής άδειας (22 ημερών) απουσίας γονέα λόγω ασθένειας ή νοσηλείας ΑμεΑ οριζόντια σε όλες τις κατηγορίες αναπηρίας και ανεξαρτήτως βαθμού αναπηρίας

# Προτάσεις πολιτικής με άμεσο ή έμμεσο αντίκτυπο για τους/τις φροντιστές/-τριες (συνεχ.)

- ❖ Χρήση του προγράμματος Προσωπικός Βοηθός χωρίς εισοδηματικά κριτήρια και προσαρμογή και υιοθέτηση του θεσμού του Προσωπικού Βοηθού σε περιπτώσεις μακράς νοσηλείας του ΑμεΑ (λόγω ασθένειας, όχι αναπηρίας), προς διευκόλυνση του/της εργαζόμενου/ης φροντιστή/-τριας,
- ❖ Έγκαιρη και έγκυρη ενημέρωση του γονέα-φροντιστή/-τριας για όλες τις νομοθετικές αλλαγές για το τι ισχύει, τι δικαιούται το παιδί και τι ο γονέας, κλπ από τους αρμόδιους φορείς
- ❖ Απλούστευση διαδικασιών αίτησης και διεκδίκησης παροχών και μείωση της γραφειοκρατίας
- ❖ Εξορθολογισμός των διαδικασιών εφόσον υπάρχει διάγνωση μόνιμης αναπηρίας
- ❖ Οικονομική στήριξη της μητέρας/φροντίστριάς εφόσον δεν μπορεί να εργαστεί (πρόβλεψη επιδόματος, κοινωνική σύνταξη)

# Εν κατακλείδι

Υποστήριξη των φροντιστών/-τριών μέσω ενός επαρκούς πλαισίου **νομικών** και **πρακτικών** μέτρων και της επιλογής ποιοτικών **εναλλακτικών λύσεων στον τομέα της επίσημης φροντίδας** – εμπνεόμενων από εφαρμοσμένα Ευρωπαϊκά πρότυπα και πρακτικές – ως μια στρατηγική επιλογή προς την κατεύθυνση στήριξης των φροντιστών/-τριών προκειμένου να διατηρήσουν μια ενεργή και παραγωγική ζωή, καλύπτοντας:

- **τα κενά και τις ελλείψεις** ενός κράτους πρόνοιας και κοινωνικής προστασίας
- **τις ανάγκες των ατόμων** που χρήζουν βοήθειας και μακροχρόνιας φροντίδας



Σας ευχαριστώ για την προσοχή σας!

