



Με τη χρηματοδότηση
της Ευρωπαϊκής Ένωσης

Τεχνική υποστήριξη για την εφαρμογή μεταρρυθμίσεων που υποστηρίζουν την ανάπτυξη οικογενειοκεντρικών υπηρεσιών Πρώιμης Παρέμβασης στην Ελλάδα

Συμφωνία επιχορήγησης αρ. 101048313

ΕΚΘΕΣΗ ΧΩΡΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΙΔΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ (ΠΠΠ) ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Παραδοτέο 3.1 (με βάση το Πακέτο Εργασίας 3)



Η δράση έχει χρηματοδοτηθεί από την Ευρωπαϊκή Ένωση μέσω του Technical Support Instrument (Μέσου Τεχνικής Υποστήριξης) και υλοποιείται από την EASPD σε συνεργασία με τη Γενική Διεύθυνση Στήριξης Διαρθρωτικών Μεταρρυθμίσεων της Ευρωπαϊκής Επιτροπής.

ΔΗΛΩΣΗ ΑΠΟΠΟΙΗΣΗΣ ΕΥΘΥΝΗΣ

Οι πληροφορίες και οι απόψεις που περιλαμβάνονται στο παρόν έγγραφο είναι του/των συντάκτη/συντακτών και δεν αντανακλούν αναγκαία την επίσημη άποψη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή δεν εγγυάται στην ορθότητα των δεδομένων που περιέχονται στο παρόν έγγραφο. Ούτε η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ούτε οποιοδήποτε πρόσωπο που ενεργεί για λογαριασμό της μπορεί να θεωρηθεί υπεύθυνο για τη χρήση των πληροφοριών που περιέχονται σε αυτό.

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

Πρωτότυπος τίτλος σύμφωνα με το σχέδιο διαχείρισης έργου

Έκθεση ανά χώρα για το ECI στην Ελλάδα. Παραδοτέο 3.1, στο πλαίσιο του Πακέτου Εργασίας 3 "Έκθεση ανά χώρα για το ECI στην Ελλάδα".

Πιστώσεις και δικαιώματα

Αναφορά: Παρακαλείσθε να αναφέρετε την παρούσα εργασία ως εξής: Ευρωπαϊκή Ένωση Παρόχων Υπηρεσιών για Άτομα με Αναπηρία (EASPD), Βρυξέλλες, Ιούνιος 2023.

Πνευματικά δικαιώματα: Copyright © EASPD 2023. Όλα τα δικαιώματα διατηρούνται. Κανένα μέρος της παρούσας δημοσίευσης δεν επιτρέπεται να αναπαραχθεί, να αποθηκευτεί ή να εισαχθεί σε σύστημα ανάκτησης χωρίς την προηγούμενη άδεια των κατόχων των πνευματικών δικαιωμάτων.

Συγγραφείς

Βασίλης Καλοπίσης, Αγάπη Παπαδάκη, επιμέλεια: Irene Bertana.

Πίνακας περιεχομένων

Συντομογραφίες.....	4
Επιτελική σύνοψη	5
Εισαγωγή	8
Μεθοδολογία.....	10
<i>Θεωρητική μελέτη</i>	10
Κεφάλαιο 1: Ορισμός της Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης (ΠΠΠ).....	14
1.1 Εισαγωγή.....	14
1.2 Η επιστημονικά τεκμηριωμένη βάση και τα ευρύτατα οφέλη της ΠΠΠ	15
1.3 Νομική και πολιτική βάση για την πρώιμη παιδική παρέμβαση στην Ελλάδα.....	16
1.3.1 Διεθνείς Συμβάσεις, Πρωτόκολλα και έγγραφα Πολιτικής.....	17
1.3.2 Εθνικό νομοθετικό και θεσμικό πλαίσιο	21
1.4 Κατευθυντήριες αρχές της ΠΠΠ για την ενημέρωση του μελλοντικού εθνικού πλαισίου.....	23
1.4.1 Διεθνείς ορισμοί της ΠΠΠ που βασίζονται σε οικογενειοκεντρικές προσεγγίσεις.....	24
1.4.2 Κατευθυντήριες αρχές της ΠΠΠ	25
1.4.3 Διατάξεις για το μελλοντικό εθνικό νομοθετικό πλαίσιο.....	26
1.4.5 Ορισμός εργασίας της ΠΠΠ για τη μελλοντική ελληνική νομοθεσία.....	27
1.5 Βασικά στοιχεία της ΠΠΠ και εθνικά πρότυπα για ιδιωτικούς και δημόσιους παρόχους	27
1.6 Εθνικά πρότυπα για παρόχους ΠΠΠ	29
1.7 Αναγκαίοι επαγγελματίες σε οικογενειοκεντρικά προγράμματα.....	31
1.8 Κριτήρια επιλεξιμότητας για παιδιά από 0 έως 6 ετών	34
1.9 Συμπεράσματα.....	35
Κεφάλαιο 2: Αποτύπωση των υπηρεσιών	37
2.1 Εισαγωγή.....	37
2.2 Τύπος υπηρεσιών	38
2.2.1 Δομές ΠΠΠ	38
2.2.2 Ιδιωτικές / Δημόσιες υπηρεσίες.....	41
2.3 Τυπική και άτυπη φροντίδα και υπηρεσίες	42
2.4 Διάρθρωση υπηρεσιών.....	44
2.4.1 Προληπτικός έλεγχος και παραπομπή	44
2.4.2 Επιλεξιμότητα	46
2.4.3 Συστήματα παρακολούθησης.....	48

2.4.4 Επιβαρυντικοί παράγοντες	48
2.4.5 Εξατομικευμένο πρόγραμμα οικογενειακής υποστήριξης: ανάπτυξη, εφαρμογή, παρακολούθηση, αξιολόγηση και σχεδιασμός της μετάβασης σε νέο περιβάλλον	49
2.4.6 Γεωγραφική κάλυψη.....	51
2.4.7 Ρόλος και συμμετοχή των οικογενειών	52
2.5 Υφιστάμενες καλές πρακτικές	58
2.6 Συμπεράσματα.....	60
Κεφάλαιο 3: Χρηματοδότηση των υπηρεσιών.....	63
3.1 Εισαγωγή.....	63
3.2 Πλεονεκτήματα του συστήματος χρηματοδότησης της ΠΠΠ	64
3.3 Αδυναμίες του συστήματος χρηματοδότησης της ΠΠΠ	65
3.4 Ευκαιρίες του συστήματος χρηματοδότησης της ΠΠΠ.....	67
3.5 Απειλές του συστήματος χρηματοδότησης της ΠΠΠ	69
3.6 Συμπεράσματα.....	70
Κεφάλαιο 4: Ανάγκες των παρόχων υπηρεσιών ΠΠΠ	72
4.1 Εισαγωγή.....	72
4.2 Νομικό πλαίσιο	73
4.3 Έγκαιρη ανίχνευση.....	73
4.4 Διαδικασία αξιολόγησης	75
4.5 Σχέση με την οικογένεια και την τοπική κοινότητα	75
4.6 Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης (ΕΠΟΥ)	76
4.7 Πρότυπα κατάρτισης για επαγγελματίες της ΠΠΠ.....	78
4.8 Πρότυπα ποιότητας για τη λειτουργία των υπηρεσιών ΠΠΠ	78
4.9 Δραστηριότητες ευαισθητοποίησης	80
4.10 Συμπεράσματα.....	80
Συμπεράσματα και πορεία στο μέλλον	82
Βιβλιογραφία	84

Συντομογραφίες

ΓΔ ΜΕΤΑΡΡΥΘΜΙΣΕΩΝ: Γενική Διεύθυνση Στήριξης Διαρθρωτικών Μεταρρυθμίσεων,

Ευρωπαϊκή Επιτροπή

ΑΙ: Αποϊδρυματοποίηση

ΕΕπ: Ευρωπαϊκή Επιτροπή

ΠΕΦ: Προσχολική Εκπαίδευση και Φροντίδα

ΠΠΠ: Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση

EASPD: European Association of Service providers for Persons with Disabilities (Ευρωπαϊκή

Ένωση παρόχων υπηρεσιών για άτομα με αναπηρίες)

ΕΕ: Ευρωπαϊκή Ένωση

ΟΕ: Ομάδα εστίασης

ΕΠΟΥ: Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης

ΚΔΑΠμεΑ: Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών και Ατόμων με Αναπηρία

ΚΕΔΑΣΥ: Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης Συμβουλευτικής και Υποστήριξης

ΥΚΟΙΣΟ: Υπουργείο Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας

ΜΚΟ: Μη κυβερνητική οργάνωση

ΑμεΑ: Άτομα με αναπηρία

ΟΟΣΑ: Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης

ΟΗΕ: Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών

ΣΗΕΔΠ: Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του Παιδιού

ΣΗΕΔΑΑ: Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία

UNICEF: United Nations Children's Fund

UNESCO: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

Επιτελική σύνοψη

Η παρούσα **έκθεση χώρας** αποτελεί μέρος του έργου «Technical Support to implement reforms to support the development of family-centred early childhood intervention services in Greece» – (γνωστό επίσης ως ECI Greece) έχει διάρκεια από τον Σεπτέμβριο του 2021 έως τον Σεπτέμβριο του 2023. Το έργο χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση μέσω του Μέσου Τεχνικής Υποστήριξης και υλοποιείται από την European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD) σε συνεργασία με τη Γενική Διεύθυνση Στήριξης Διαρθρωτικών Μεταρρυθμίσεων (ΓΔ REFORM) της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, με τη συνεργασία και την υποστήριξη εθνικών και διεθνών ενδιαφερόμενων φορέων. Το έργο ECI Greece στοχεύει να υποστηρίξει την ελληνική κυβέρνηση να αναπτύξει ένα σύγχρονο, τεκμηριωμένο νομοθετικό και χρηματοδοτικό πλαίσιο για τις υπηρεσίες πρώιμης παιδικής παρέμβασης ως ένα κρίσιμο βήμα προς την αποϊδρυματοποίηση και την αποτελεσματική ένταξη των παιδιών με αναπηρία στην κοινωνία και τις οικογένειές τους μέσω ποιοτικής φροντίδας και υποστήριξης προσαρμοσμένης στις ανάγκες τους.

Αυτή η έκθεση αποσκοπεί να αποτελέσει ένα εργαλείο για τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, τους διευθυντές και τους επαγγελματίες που εμπλέκονται στα πρώτα έτη και ιδιαίτερα εκείνους που εργάζονται για ή με οικογένειες παιδιών ηλικίας μεταξύ 0 και 6 ετών με αναπτυξιακές καθυστερήσεις ή αναπηρίες. Παρέχει μια επισκόπηση της υφιστάμενης κατάστασης της Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης (ΠΠΠ) στην Ελλάδα, με στόχο α) να χρησιμεύσει ως πλαίσιο για την καλύτερη κατανόηση της σημερινής ανταπόκρισης του συστήματος στις ανάγκες των οικογενειών και των μικρών παιδιών με ανάγκες υποστήριξης και β) να προσδιορίσει προτάσεις που αυξάνουν την αποτελεσματικότητα του συστήματος και εξασφαλίζουν τη βιωσιμότητα και την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. Η έκθεση είναι συνοδευτική των άλλων δράσεων του έργου ECI Greece, για να υποστηρίξει το Υπουργείο Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας (ΥΚΟΙΣΟ) στην ανάπτυξη ενός νομοθετικού και χρηματοδοτικού πλαισίου για τις υπηρεσίες ΠΠΠ, συμπεριλαμβανομένης της πιλοτικής εφαρμογής οικογενειοκεντρικών μεθόδων σε επιλεγμένους παρόχους υπηρεσιών και την ανάπτυξη υλικού και δραστηριοτήτων ευαισθητοποίησης.

Η ανάπτυξη ενός εθνικού συστήματος ΠΠΠ εντάσσεται στη μακρά πορεία υλοποίησης μεταρρυθμίσεων του ΥΠΕΚΥΠ, όπως περιγράφεται στην Εθνική Στρατηγική και το Σχέδιο Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση που αναπτύχθηκαν με την υποστήριξη του EASPD και άλλων μη κρατικών φορέων, στο πλαίσιο ενός έργου τεχνικής υποστήριξης που χρηματοδοτείται μέσω του Προγράμματος Στήριξης Διαρθρωτικών Μεταρρυθμίσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, καθώς και του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Άτομα με Αναπηρία που ανέπτυξε η Ελληνική Κυβέρνηση με την υποστήριξη της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία.

Τα κύρια πορίσματα της παρούσας έκθεσης είναι τα εξής:

- Υπάρχει έλλειψη σαφήνειας όσον αφορά τον ορισμό της ΠΠΠ τόσο σε επίπεδο χάραξης πολιτικής όσο και σε επίπεδο επαγγελματιών.
- Εκτός από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και τις παροχές ειδικής αγωγής για μαθητές με αναπηρίες, η Ελλάδα δεν έχει ακόμη αναπτύξει ένα ολοκληρωμένο σύστημα ΠΠΠ. Υπάρχουν κατακερματισμένες υπηρεσίες ΠΠΠ οι οποίες παρέχονται -κυρίως- από ιδιωτικούς παρόχους (συμπεριλαμβανομένων συλλόγων γονέων και ΜΚΟ). Οι πάροχοι υπηρεσιών μπορεί να αυτοχρηματοδοτούνται ή να χρηματοδοτούνται εν μέρει ή πλήρως από το Υπουργείο Υγείας. Ωστόσο, λίγοι από αυτούς τους παρόχους παρέχουν υπηρεσίες στο φυσικό περιβάλλον των παιδιών και η συμμετοχή της οικογένειας ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των διαφόρων παρόχων.
- Η ΠΠΠ στην Ελλάδα εξακολουθεί να βασίζεται κατά κύριο λόγο στο ιατρικό μοντέλο που επικεντρώνεται στην παροχή υπηρεσιών θεραπευτικού χαρακτήρα σε παιδιά με διαπιστωμένη και πιστοποιημένη αναπηρία [1]. Τέτοιες υπηρεσίες παρέχονται συνήθως σε εξειδικευμένες δομές και σπάνια περιλαμβάνουν οικογένειες και φροντιστές ως κρίσιμα μέλη μιας υπερεπιστημονικής ομάδας.¹
- Επί του παρόντος, υπάρχουν περιορισμένοι διαθέσιμοι πόροι για τη στήριξη της ανάπτυξης των υποδομών και τη διασφάλιση της βιωσιμότητας του εθνικού συστήματος ΠΠΠ, αλλά η ΕΕ προσφέρει πολύτιμες ευκαιρίες χρηματοδότησης που, εάν διατεθούν σωστά, μπορούν να οδηγήσουν σε σημαντική αλλαγή στην παροχή ΠΠΠ στην Ελλάδα.
- Υπάρχει ανάγκη εξορθολογισμού του υφιστάμενου σύνθετου φάσματος κατακερματισμένων προγραμμάτων και υπηρεσιών που εποπτεύονται από διάφορα υπουργεία και αντικατάστασής τους με ένα καλά σχεδιασμένο, οικογενειοκεντρικό εθνικό σύστημα ΠΠΠ υπό σωστή διαχείριση και παρακολούθηση.
- Υπάρχει ένα ανεπαρκώς αναπτυγμένο σύστημα προληπτικού ελέγχου και παραπομπής με πολλαπλά και μη συντονισμένα σημεία επικοινωνίας. Κατά συνέπεια, οι οικογένειες δυσκολεύονται να εντοπίσουν και να αποκτήσουν πρόσβαση σε ολοκληρωμένες υπηρεσίες ΠΠΠ.

¹ Η υπερεπιστημονική προσέγγιση της παροχής υπηρεσιών ΠΠΠ ορίζεται από την κατανομή των ρόλων πέρα από τα παραδοσιακά όρια των επιστημονικών ειδικοτήτων, έτσι ώστε να μεγιστοποιείται η επικοινωνία, η αλληλεπίδραση και η συνεργασία μεταξύ των μελών της ομάδας. Η υπερεπιστημονική ομάδα χαρακτηρίζεται από τη δέσμευση των μελών της να διδάσκουν, να μαθαίνουν και να συνεργάζονται για την υλοποίηση συντονισμένων υπηρεσιών. Βασικό αποτέλεσμα της υπερεπιστημονικής προσέγγισης είναι η ανάπτυξη ενός αμοιβαίου οράματος ή "κοινού νοήματος" μεταξύ της ομάδας, με την οικογένεια να θεωρείται βασικό μέλος της ομάδας.

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

- Υπάρχει καθυστερημένη ανταπόκριση στα παιδιά και τις οικογένειες που χρήζουν υποστήριξης, με σημαντικά κενά στην παροχή υπηρεσιών για παιδιά ηλικίας κάτω των 3 ετών.
- Από την ηλικία των 3 ετών κι έπειτα, το σύστημα τυπικής εκπαίδευσης προσφέρει ένα ευρύ φάσμα παροχών που στοχεύουν στις ανάγκες των παιδιών με πρόσθετες εκπαιδευτικές ανάγκες, αλλά οι υπηρεσίες αυτές συχνά εφαρμόζονται και παρακολουθούνται ανεπαρκώς.
- Υπάρχει απουσία ομοιογενών προτύπων ποιότητας και κανονισμών για τους παρόχους ΠΠΠ.

Το περιεχόμενο αυτής της έκθεση περιλαμβάνει:

- Περιλήψεις των κρίσιμων ζητημάτων που σχετίζονται με το πεδίο εφαρμογής και τον ορισμό της ΠΠΠ, την αποτύπωση των υπηρεσιών, τις πηγές χρηματοδότησης των υπηρεσιών και τις ανάγκες των παρόχων υπηρεσιών ΠΠΠ.
- Προτάσεις και καθοδήγηση για τη βελτίωση του πλαισίου νομοθεσίας και πολιτικών ΠΠΠ σε εθνικό επίπεδο, συμπεριλαμβανομένων των ευκαιριών χρηματοδότησης από την ΕΕ.
- Ενδείξεις για περαιτέρω πηγές: περιλαμβάνονται υποσημειώσεις που παρέχουν συνδέσμους προς άλλες πολύτιμες πηγές ή ερευνητικά στοιχεία που στηρίζουν κάθε πτυχή της ΠΠΠ.

Λόγω της κλίμακας του θέματος και της ανεπάρκειας διαθέσιμου υλικού, το εύρος της παρούσας μελέτης δεν καλύπτει λεπτομερώς το ευρύ φάσμα των ζητημάτων που προκύπτουν και σχετίζονται με την κατάσταση των μικρών παιδιών με αναπηρία και των οικογενειών τους. Δεν αποσκοπεί να παράσχει μια εις βάθος ανάλυση, αλλά μάλλον μια επισκόπηση της κατάστασης της οικογενειοκεντρικής παρέμβασης για τα παιδιά με αναπηρία (ηλικίας 0 έως 6 ετών) στην Ελλάδα.

Εισαγωγή

Ο Dunst όρισε την ΠΠΠ ως εξής «Οι καθημερινές εμπειρίες και ευκαιρίες, που προσφέρονται στα βρέφη, τα νήπια και τα μικρά παιδιά από τους γονείς και άλλους βασικούς φροντιστές, στο πλαίσιο των φυσικών δραστηριοτήτων καθημερινής μάθησης, και αποσκοπούν στην προώθηση της απόκτησης και της χρήσης δεξιοτήτων συμπεριφοράς, οι οποίες διαμορφώνουν και επηρεάζουν τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με ανθρώπους και υλικά»².

Παρόλο που ορισμένες από τις συνιστώσες των συστημάτων ΠΠΠ, όπως ορίζονται από τον Dunst, υπάρχουν μέχρις ενός βαθμού στην Ελλάδα, προς το παρόν η ΠΠΠ αναφέρεται κυρίως ως θεραπευτική παρέμβαση που παρέχεται από διαφορετικές υπηρεσίες και οργανισμούς. Επιπλέον, συχνά παραβλέπονται οι κοινωνικές πτυχές αυτών των υπηρεσιών.

Αυτό δεν μειώνει το ρόλο των υφιστάμενων υπηρεσιών που λειτουργούν στο πλαίσιο των τομέων κοινωνικής πρόνοιας, υγείας και παιδείας. Ωστόσο, τόσο οι επαγγελματίες όσο και οι οικογένειες που ασχολούνται με την ΠΠΠ στη χώρα τονίζουν ότι οι σημαντικότερες προκλήσεις προκύπτουν από (α) τον κατακερματισμό των υπηρεσιών που απευθύνονται σε παιδιά με αναπηρίες, (β) την έλλειψη συντονισμού και αποσαφήνισης των ρόλων και των ευθυνών μεταξύ των φορέων και των υπηρεσιών που διαθέτουν σύστημα ΠΠΠ και (γ) τη συνολική έλλειψη εθνικής πολιτικής για τα πρώιμα έτη (κυρίως κάτω των 4 ετών) των παιδιών με αναπηρίες.

Η παρούσα έκθεση χώρας έχει ως στόχο να αναλύσει τη λειτουργικότητα και τη δυναμική του υφιστάμενου συστήματος ΠΠΠ στην Ελλάδα και την ικανότητά του να εντοπίζει και να καλύπτει τις ανάγκες των μικρών παιδιών και των οικογενειών τους. Η μελέτη εξετάζει τις κύριες συνιστώσες του υφιστάμενου συστήματος, δηλαδή τη νομοθεσία, τις πολιτικές, τις δυνατότητες και τους πόρους, καθώς και τη συνοχή μεταξύ αυτών των συνιστωσών.

Πιο συγκεκριμένα, οι στόχοι αυτής της έκθεσης είναι:

- να αλλάξει τις εννοιολογικές αναφορές και το υφιστάμενο νομοθετικό πλαίσιο της ΠΠΠ στην Ελλάδα, ώστε να συμπεριλαμβάνονται τα παιδιά με αναπηρία ηλικίας 0 έως 6 ετών στο πλαίσιο οικογενειακών συστημάτων και να ενθαρρυνθεί μια συνεκτική, συμπεριληπτική και οικογενειοκεντρική εθνική απόκριση,
- να εισαγάγει τον καθοριστικό ρόλο που διαδραματίζει η μάθηση στο φυσικό περιβάλλον, με βάση τις καθημερινές ρουτίνες στο σπίτι και στην κοινότητα, για την προαγωγή της ανάπτυξης των παιδιών και την ενίσχυση της οικογένειας,

² Dunst et al, 2010

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

- να εμπλουτίσει τον σχεδιασμό της ΠΠΠ με κατευθυντήριες γραμμές για περισσότερη συνεργασία και συναίνεση μεταξύ των επαγγελματιών και ανάμεσα στους επαγγελματίες και τις οικογένειες για πιο αποτελεσματικές και τεκμηριωμένες, συμμετοχικές πρακτικές στο καθημερινό έργο ΠΠΠ,
- να προσδιορίσει μηχανισμούς χρηματοδότησης που μπορεί να ενισχύσουν την άμεση και μεσοπρόθεσμη λειτουργικότητα ενός βελτιωμένου συστήματος υπηρεσιών και να διασφαλίσουν τη βιωσιμότητα των υπηρεσιών,
- να εξυπηρετήσει σκοπούς εκπαίδευσης και συνηγορίας για τη δημιουργία οικογενειοκεντρικών υπηρεσιών ΠΠΠ.

Στο πρώτο κεφάλαιο, εξετάζουμε τη νομική βάση και τα κρίσιμα δεδομένα για την ΠΠΠ στην Ελλάδα, καταλήγοντας σε μια πρόταση για έναν ορισμό της οικογενειοκεντρικής Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης στην Ελλάδα. Στο δεύτερο κεφάλαιο, εστιάζουμε στις υπηρεσίες που εμπλέκονται στην υποστήριξη των παιδιών με αναπηρία στην Ελλάδα. Οι υπηρεσίες αυτές παρουσιάζονται σε συνάρτηση με τις κύριες συνιστώσες των συστημάτων ΠΠΠ. Διερευνούμε την υποδομή και τον συντονισμό των υπηρεσιών ΠΠΠ στην Ελλάδα όσον αφορά τον προληπτικό έλεγχο και τις παραπομπές, τα σημεία πρόσβασης στο σύστημα υπηρεσιών, τη διεπιστημονική αξιολόγηση και την υπερεπιστημονική παροχή υπηρεσιών. Εξετάζουμε επίσης τις υπάρχουσες και τις βέλτιστες πρακτικές για την αξιολόγηση πιθανών παραγόντων άγχους για τις οικογένειες, την ανάπτυξη και την εφαρμογή εξατομικευμένων προγραμμάτων οικογενειακής υποστήριξης (ΕΠΟΥ), την παρακολούθηση και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της εφαρμογής των ΕΠΟΥ και τη μετάβαση σε νέα περιβάλλοντα. Το τρίτο κεφάλαιο διερευνά τους χρηματοδοτικούς πόρους, διεξάγοντας ανάλυση του Εθνικού Προϋπολογισμού και των κονδυλίων της ΕΕ. Το τέταρτο κεφάλαιο επικεντρώνεται στις ανάγκες των παρόχων υπηρεσιών, συμπεριλαμβανομένων των αναγκών κατάρτισης και των προτύπων ποιότητας των υπηρεσιών.

Ολοκληρώνοντας αυτή τη μελέτη, πραγματευόμαστε την πορεία προς τη μελλοντική δημιουργία ενός οικογενειοκεντρικού συστήματος υπηρεσιών για παιδιά με αναπηρία ηλικίας 0 έως 6 ετών. Η έμφαση σε όλη αυτή τη μελέτη έχει δοθεί στους τρόπους ενίσχυσης των διαφόρων στοιχείων του υφιστάμενου συστήματος και τη μεταξύ τους διασύνδεση, ώστε να διασφαλιστεί ότι θα λειτουργούν προς το συμφέρον των παιδιών και των οικογενειών.

Μεθοδολογία

Για να αποκομίσουμε όσο το δυνατόν περισσότερες γνώσεις σχετικά με το εύρος, τις προτεραιότητες, τη δομή και τη λειτουργία της ΠΠΠ στην Ελλάδα, και δεδομένων των περιορισμών που υπάρχουν λόγω της απουσίας ενός ολοκληρωμένου συστήματος ΠΠΠ στη χώρα μας, έπρεπε να εφαρμοστούν διάφορες ερευνητικές μεθοδολογίες και εργαλεία στην παρούσα έκθεση. Η ερευνητική ομάδα διεξήγαγε θεωρητική μελέτη, ημιδομημένες συνεντεύξεις, συζητήσεις σε στρογγυλά τραπέζια, ανάπτυξη και ανάλυση ερωτηματολογίων, συζητήσεις σε ομάδες εστίασης και ποιοτικές μελέτες περιπτώσεων με οικογένειες που χρησιμοποιούν σήμερα υπηρεσίες ΠΠΠ, με τη συμμετοχή ανθρώπων που προσέφεραν κρίσιμες πληροφορίες από διάφορους τομείς, συμπεριλαμβανομένων υπευθύνων χάραξης πολιτικής, επαγγελματιών που ασχολούνται με πολύ μικρά παιδιά σε διάφορους τομείς όπως π.χ. υγείας, παιδείας και κοινωνικής πρόνοιας, καθώς και ΜΚΟ που εργάζονται άμεσα με ή για τα παιδιά με αναπηρία.

Θεωρητική μελέτη

Η θεωρητική μελέτη περιελάμβανε μια επισκόπηση του ελληνικού συστήματος, ώστε να αναδειχθούν τα κύρια στοιχεία των παροχών της ΠΠΠ σε εθνικό και περιφερειακό (όπου ήταν δυνατόν) επίπεδο και των συνδέσεών τους. Επικεντρωθήκαμε στην υποστήριξη που παρέχεται σε τρεις τομείς που εποπτεύονται από τα αντίστοιχα Υπουργεία: Υγείας, Παιδείας, Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων. Στόχος αυτής της συλλογής δεδομένων ήταν η ολοκληρωμένη παρουσίαση των βασικών πληροφοριών σχετικά με την ελληνική νομοθεσία και τα κύρια στοιχεία των επίσημων και ανεπίσημων υπηρεσιών για παιδιά με αναπηρία, εστιάζοντας στο είδος και τη φύση των υπηρεσιών που παρέχονται σε παιδιά με αναπηρία κάτω των 6 ετών, τους επαγγελματίες που συμμετέχουν στην ΠΠΠ και τους ρόλους τους, καθώς και την αλληλεπίδραση μεταξύ διαφορετικών τομέων και επαγγελματιών στο σύστημα ΠΠΠ, τα κενά που συχνά δημιουργούνται και την ανταπόκριση του συστήματος στις πραγματικές ανάγκες των παιδιών με αναπηρία ηλικίας 0 έως 6 ετών και των οικογενειών τους.

Η ανασκόπηση του νομοθετικού πλαισίου πραγματοποιήθηκε με βάση τα κύρια ζητήματα που επηρεάζουν τη ζωή των παιδιών με αναπηρία ηλικίας 0 έως 6 ετών και των οικογενειών τους στην Ελλάδα. Στο πλαίσιο αυτό, η αναζήτηση επικεντρώθηκε στις ακόλουθες πηγές:

- Εθνικό Τυπογραφείο: βάσει Νόμων, Διαταγμάτων ή Υπουργικών Αποφάσεων³,
- ΝΟΜΟΣ - Βάσεις νομικών δεδομένων⁴,
- Βουλή των Ελλήνων - αναζήτηση νομοσχεδίων⁵,
- Ακαδημαϊκές δημοσιεύσεις και ιστοσελίδες: εξετάζοντας κυρίως τη διεθνή βιβλιογραφία

³ <http://www.et.gr>

⁴ <https://lawdb.intrasoftnet.com/>

⁵ <https://www.hellenicparliament.gr>

- Συγκεντρώθηκαν επίσης πληροφορίες μέσω των δικτυακών τόπων των αρμόδιων φορέων και της νομοθεσίας που προβλέπει τις αρμοδιότητες των φορέων. Στη συνέχεια πραγματοποιήσαμε σύνοψη και σύνθεση των δεδομένων.

Ημιδομημένες συνεντεύξεις

Πραγματοποιήθηκαν συνολικά 15 ημιδομημένες συνεντεύξεις με επαγγελματίες από διάφορους φορείς, οργανώσεις και οικογένειες. Οι συνεντεύξεις αυτές βασίστηκαν στις γνώσεις και την εμπειρία των συμμετεχόντων σχετικά με τα κύρια στοιχεία των συστημάτων ΠΠΠ και στην αξιολόγηση της λειτουργικότητας του συστήματος – δηλαδή του τρόπου με τον οποίο τα διάφορα μέρη αλληλεπιδρούν στην πράξη. Διήρκεσαν από 30 έως 90 λεπτά, ανάλογα με την πολυπλοκότητα των ερευνητικών ερωτήσεων και διεξήχθησαν κυρίως αυτοπροσώπως και μόνο σε λίγες περιπτώσεις μέσω τηλεφώνου ή Zoom.

Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν στη διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν α) ένα έντυπο για τη συλλογή βασικών πληροφοριών και β) ένας οδηγός ημιδομημένης συνέντευξης αποτελούμενος από ερωτήσεις σχετικά με την πορεία κάθε περιστατικού, τις εμπειρίες των οικογενειών, τις διαδικασίες που ακολουθήθηκαν, τις ανάγκες των παρόχων υπηρεσιών, το ποσοστό ικανοποίησης των επαγγελματιών και τις απόψεις τους σχετικά με τα αποτελέσματα των περιστατικών και τους τρόπους βελτίωσης της αποτελεσματικότητας της πρώιμης παρέμβασης στην Ελλάδα.

Η προετοιμασία των ερωτήσεων και εργαλείων της έρευνας πραγματοποιήθηκε κατά την αρχική φάση. Στη συνέχεια τροποποιήθηκαν και οριστικοποιήθηκαν με τη συμβολή των κύριων Ενδιαφερόμενων μερών του Έργου. Οι κύριοι Ενδιαφερόμενοι περιλαμβάνουν το Υπουργείο Υγείας, το Υπουργείο Παιδείας, την Ελληνίδα Αναπληρώτρια Συνήγορο του Πολίτη για τα δικαιώματα του παιδιού, τη UNICEF, το ΔΙΚΤΥΟ, οργανισμό ομπρέλα των παρόχων υπηρεσιών για άτομα με αναπηρίες στην Ελλάδα, εκπροσώπους της Ακαδημαϊκής Κοινότητας και της Πανελληνίας Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρίες. Πέρα από τα στρογγυλά τραπέζια, φροντίσαμε να συγκεντρώνουμε τις απόψεις, τις ανησυχίες και τις ανάγκες των κύριων Ενδιαφερόμενων μερών σε όλη τη διάρκεια του έργου. Στη διάρκεια των στρογγυλών τραπέζιων, παρουσιάσαμε τη μεθοδολογία και το χρονοδιάγραμμα των προγραμματισμένων δραστηριοτήτων και των προκαταρκτικών ευρημάτων σχετικά με αυτήν την έκθεση και το συνολικό έργο. Η ανατροφοδότηση μας βοήθησε να αναπτύξουμε κατάλληλο περιεχόμενο με βάση το ελληνικό πλαίσιο και να προβληματιστούμε σχετικά με την πρακτική εφαρμογή οικογενειοκεντρικών παρεμβάσεων κατά την πιλοτική εφαρμογή ενός έτους σε επτά επιλεγμένους παρόχους υπηρεσιών ΠΠΠ.

Ερωτηματολόγια

Τα ερωτηματολόγια αναπτύχθηκαν με βάση τα διάφορα στάδια του Μοντέλου Αναπτυξιακών Συστημάτων του M. Guralnick για το Σύστημα Πρώιμης Παρέμβασης (Guralnick, 2005), προσαρμοσμένα στο ελληνικό πλαίσιο για επαγγελματίες σε υπηρεσίες ΠΠΠ και γονείς/φροντιστές.

Η ομάδα υποστηρίχθηκε από επτά παρόχους υπηρεσιών Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης που συμμετείχαν στο έργο ECI Greece για την πιλοτική εφαρμογή οικογενειοκεντρικών μεθόδων ΠΠΠ, υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και επαγγελματίες της προσχολικής εκπαίδευσης και φροντίδας (ΠΕΦ), της υγειονομικής περίθαλψης και των κοινωνικών υπηρεσιών.

Ογδόντα οκτώ (88) γονείς και φροντιστές ανταποκρίθηκαν απαντώντας σε ερωτήσεις σχετικά με τα σημεία πρόσβασης και την παρακολούθηση, τη δική τους συμμετοχή στην ανάπτυξη και την υλοποίηση της παρέμβασης στο παιδί τους, το είδος των παρεχόμενων υπηρεσιών, τη συχνότητα και τη γεωγραφική τους κάλυψη και πολλά άλλα. Δεκαοκτώ (18) πάροχοι υπηρεσιών έδωσαν ανατροφοδότηση σχετικά με το ελληνικό νομοθετικό πλαίσιο και τις ευκαιρίες χρηματοδότησης, τα κριτήρια επιλεξιμότητας, τις υπερεπιστημονικές ομάδες, τις αξιολογήσεις και την ανάπτυξη Εξατομικευμένων Προγραμμάτων Οικογενειακής Υποστήριξης.

Συζητήσεις σε ομάδες εστίασης

Οι ομάδες εστίασης με επαγγελματίες και υπεύθυνους χάραξης πολιτικής παρείχαν πληροφορίες για το δεύτερο, τρίτο και τέταρτο κεφάλαιο αυτής της έκθεσης. Οι επαγγελματίες προέρχονταν από διάφορους τομείς (ανώτεροι δημόσιοι αξιωματούχοι, κοινωνικοί λειτουργοί, δάσκαλοι ειδικής αγωγής, ψυχολόγοι, νομικοί εμπειρογνώμονες και γιατροί) από κυβερνητικές και μη κυβερνητικές οργανώσεις. Οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν με δειγματοληψία ευκολίας (convenience sampling), λαμβάνοντας υπόψη τα κριτήρια επιλεξιμότητας που καθορίστηκαν από την EASPD κατά την αρχική φάση του έργου. Πιο συγκεκριμένα, επιλέξιμοι συμμετέχοντες ήταν υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής στους τομείς της υγείας, της παιδείας και της προστασίας των παιδιών, αξιωματούχοι της Ευρωπαϊκής Κοινότητας, ειδικοί σε θέματα ΠΠΠ από διάφορους τομείς (δημόσιους φορείς, ΜΚΟ, ενώσεις γονέων), εργαζόμενοι πεδίου σε κοινωνικές υπηρεσίες δήμων, νομικοί εμπειρογνώμονες και, γενικά, επαγγελματίες προσχολικής ηλικίας που εργάζονται σε κυβερνητικές και μη κυβερνητικές οργανώσεις.

ΠΙΝΑΚΑΣ: Μεθοδολογία συζητήσεων σε ομάδες εστίασης και ημιδομημένων συνεντεύξεων με επαγγελματίες

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ		
	Συζητήσεις σε ομάδες εστίασης	Ημιδομημένες συνεντεύξεις
Μέθοδος	Συζητήσεις σε ομάδες εστίασης με ποιοτικές ερωτήσεις ανοιχτού τύπου και πολλαπλών επιλογών. Χρήση διαδραστικού λογισμικού παρουσίασης. Υπήρχε διαθέσιμη διερμηνεία από τα ελληνικά στα αγγλικά και αντίστροφα	Συνεντεύξεις πρόσωπο με πρόσωπο/ τηλεφωνικές/διαδικτυακές συνεντεύξεις

Μέγεθος ομάδων	10-15 συμμετέχοντες ανά ομάδα + 3 συντονιστές	1 συμμετέχων και 1 ερευνητής
Διάρκεια	120-140 λεπτά	30-120 λεπτά
Χρονική περίοδος	Μάιος 2022	Φεβρουάριος-Ιούλιος 2022
Στρατολόγηση συμμετεχόντων	Προσκλήσεις μέσω e-mail και τηλεφωνικής επικοινωνίας	Προσκλήσεις μέσω e-mail και τηλεφωνικής επικοινωνίας
Προετοιμασία συμμετεχόντων	Σύντομη περιγραφή της ομάδας εστίασης με λεπτομερή ημερήσια διάταξη που είχε αποσταλεί εκ των προτέρων	Σύντομη περιγραφή της ημερήσιας διάταξης της συνέντευξης που είχε αποσταλεί εκ των προτέρων
Συντονιστές	Συντονιστές: Συντονισμός συζήτησης Βοηθός συντονιστή: Διοικητικά καθήκοντα, συμπεριλαμβανομένων σημειώσεων, αρχείων ήχου, εντύπων συγκατάθεσης	Συντονισμός της συζήτησης από τον ερευνητή
Δεδομένα	Ποιοτικά δεδομένα	Ποιοτικά δεδομένα
Συλλογή δεδομένων	Αρχεία ήχου και γραπτές σημειώσεις	Αρχεία ήχου και γραπτές σημειώσεις
Ανάλυση δεδομένων	Περιγραφική ανάλυση επαναλαμβανόμενων απαντήσεων, σχολίων και προτάσεων. Παρουσίαση επιλεγμένων αποσπασμάτων (λέξεων, φράσεων, εκφράσεων)	Περιγραφική ανάλυση επαναλαμβανόμενων απαντήσεων, σχολίων και προτάσεων. Παρουσίαση επιλεγμένων αποσπασμάτων (λέξεων, φράσεων, εκφράσεων)

Ζητήματα μεθοδολογίας και περιορισμοί

Παρόλο που οι ερευνητές χρησιμοποίησαν μια ολοκληρωμένη μεθοδολογία για τη συλλογή όσο το δυνατόν περισσότερων πληροφοριών, είναι σημαντικό να αναφερθούν ορισμένοι περιορισμοί που θα μπορούσαν να επηρεάσουν την ποιότητα των αποτελεσμάτων:

- κατακερματισμένη νομοθεσία: οι νομικές διατάξεις που αφορούν τα παιδιά με αναπηρία κάτω των 6 ετών είναι διάσπαρτες σε διάφορες νομοθετικές ή άλλες κανονιστικές διοικητικές πράξεις,
- παρωχημένες πληροφορίες που παρουσιάζονται σε ιστοτόπους κυβερνητικών φορέων,
- περιορισμένη βιβλιογραφία σχετικά με την ΠΠΠ στην Ελλάδα,
- οι ομάδες εστίασης είχαν περιορισμένο χρόνο αλλά ευρύ φάσμα θεμάτων με αποτέλεσμα να είναι περιορισμένες οι δυνατότητες συζήτησης και ανάλυσης,
- δυσκολίες στην προσέγγιση των υπευθύνων χάραξης πολιτικής και των ανώτερων πολιτικών στελεχών από άλλα υπουργεία εκτός του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων.

Κεφάλαιο 1: Ορισμός της Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης (ΠΠΠ)

1.1 Εισαγωγή

Η πρώιμη παιδική παρέμβαση έχει αναδειχθεί σε υψηλή προτεραιότητα για την ελληνική κυβέρνηση τα τελευταία χρόνια. Η κυβέρνηση αναγνωρίζει όλο και περισσότερο τη σημασία ενός ισχυρού συστήματος ΠΠΠ για τα παιδιά με αναπτυξιακές καθυστερήσεις ή αναπηρίες και τις οικογένειές τους, προκειμένου να ενισχύεται η ανάπτυξή τους και να εντάσσονται πλήρως όλοι οι μελλοντικοί πολίτες. Το κεφάλαιο αυτό έχει ως στόχο να παράσχει έναν ορισμό εργασίας για την οικογενειοκεντρική Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση (ΠΠΠ) προκειμένου να δημιουργηθεί ένα εθνικό νομοθετικό και χρηματοδοτικό πλαίσιο για την ΠΠΠ στην Ελλάδα. Για να γίνει αυτό, διερευνήσαμε τα υπάρχοντα στοιχεία σχετικά με τα οφέλη της ΠΠΠ, την εθνική και διεθνή νομική βάση και το νομοθετικό πλαίσιο για την ΠΠΠ στην Ελλάδα, καθώς και μια ανάλυση των κύριων δομικών χαρακτηριστικών και των λειτουργικών αρχών των υφιστάμενων συστημάτων ΠΠΠ στην Ελλάδα.

Στόχοι αυτού του κεφαλαίου είναι:

- α) Να συνοψίσει τις διαθέσιμες πληροφορίες σχετικά με την ΠΠΠ στην Ελλάδα, συμπεριλαμβανομένων των επιστημονικών στοιχείων και της νομικής βάσης: επιστημονικά άρθρα, εκθέσεις και εθνικές πολιτικές.
- β) Να θέσει τα θεμέλια για περαιτέρω συζητήσεις μεταξύ των ενδιαφερομένων μερών σχετικά με το θέμα της ΠΠΠ στην Ελλάδα. Να βοηθήσει το ΥΠΕΚΥΠ να ευαισθητοποιήσει σχετικά με τη σημασία της ΠΠΠ όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη στην Ελλάδα (π.χ. εμπειρογνώμονες και επαγγελματίες προσχολικής ηλικίας, ΜΚΟ, δημόσιες αρχές και υπηρεσίες - σε εθνικό και σε τοπικό επίπεδο -, κοινωνικούς λειτουργούς).
- γ) Να παρέχει βασικές πληροφορίες και να υποστηρίξει τα στοιχεία που θα αποτελέσουν τη βάση για τον σχεδιασμό, την ανάπτυξη και την εφαρμογή της μελλοντικής νομοθεσίας σχετικά με την ΠΠΠ για τα παιδιά με αναπηρία στην Ελλάδα, στο πλαίσιο των δεσμεύσεων της χώρας στην Εθνική Στρατηγική και το Σχέδιο Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση.

Το κεφάλαιο αυτό συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση του εύρους της έρευνας, της οικογενειοκεντρικής ΠΠΠ και του ελληνικού νομοθετικού πλαισίου, ως ένα πρώτο βήμα για την καλύτερη αποτύπωση των υφιστάμενων υπηρεσιών για παιδιά με αναπτυξιακές καθυστερήσεις ή αναπηρίες στους τομείς της υγείας, της εκπαίδευσης και της κοινωνικής πρόνοιας στην Ελλάδα, όπου θα εστιάσουμε στο επόμενο κεφάλαιο. Αυτή η αποτύπωση θα περιλαμβάνει επίσης κριτική ανασκόπηση των επιστημονικών μελετών, των εκθέσεων επίσημων φορέων και των εθνικών πολιτικών και συλλογή δεδομένων από ενημερωμένες και αξιόπιστες πηγές. Γίνεται συγκριτική παρουσίαση του τρόπου με τον οποίο

οργανώνονται οι διάφορες υπηρεσίες και παροχές ΠΠΠ σε διάφορες ευρωπαϊκές χώρες και των αναδυόμενων προκλήσεων που σχετίζονται με τα κύρια χαρακτηριστικά τους.

1.2 Η επιστημονικά τεκμηριωμένη βάση και τα ευρύτατα οφέλη της ΠΠΠ

Η επιστήμη δείχνει ότι, από νευροβιολογική άποψη, τα βιώματα των παιδιών από τη σύλληψη μέχρι τα πρώτα έξι χρόνια τους διαμορφώνουν την υγεία, την ανάπτυξη και την ποιότητα ζωής τους (Law et al 2006, De Moore 2012, Cozolino, 2006) και οτιδήποτε συμβαίνει κατά τα πρώτα έτη μπορεί να έχει δια βίου επιπτώσεις (Shonkoff, 2012). Επιπλέον, ο τρόπος με τον οποίο ανατρέφουμε τα παιδιά σήμερα θα καθορίσει τον κόσμο στον οποίο θα ζούμε αύριο. Ως εκ τούτου, η επένδυση στα πρώτα έτη της ζωής του ανθρώπου δεν αποτελεί πολυτέλεια, αλλά έναν οικονομικά και κοινωνικά κρίσιμο παράγοντα για μια ευημερούσα κοινωνία.

Ό,τι είναι κρίσιμο για τα παιδιά χωρίς αναπηρία είναι ζωτικής σημασίας για τα παιδιά με αναπηρία. Η οικογενειοκεντρική πρώιμη παρέμβαση δεν ενισχύει απλώς τις δεξιότητες και τις ικανότητες του παιδιού και της οικογένειας, αλλά μπορεί επίσης να αλλάξει ριζικά τα δεδομένα για την ανάπτυξη και την κοινωνική ένταξη του παιδιού. Ο έγκαιρος εντοπισμός και ο συντονισμός των πόρων της οικογένειας και της τοπικής κοινότητας που καλύπτουν τις ανάγκες των παιδιών αυξάνουν τις δυνατότητες του περιβάλλοντος να φέρει αλλαγή (Eurliyaid, 2019). Η πρόσβαση σε ΠΠΠ, η υποστήριξη και η εκπαίδευση κατά τα πρώτα έτη μπορεί να μειώσει τις αναπτυξιακές καθυστερήσεις και να αυξήσει σημαντικά τις δυνατότητες των παιδιών με αναπηρία (UNICEF, 2012).

Η δημιουργία ευκαιριών μάθησης μέσα από τις σχέσεις και τα βιώματα για τα παιδιά και τις οικογένειες στα φυσικά πλαίσια της ζωής τους θα επηρεάσει σημαντικά τις προοπτικές τους, αποτρέποντας την ιδρυματοποίηση των παιδιών και τον περιττό χωρισμό των οικογενειών που διατρέχουν κίνδυνο. Η ενίσχυση των ικανοτήτων των γονέων και των φροντιστών προάγει την αυτοπεποίθησή τους και καλλιεργεί τη θετική αλληλεπίδραση και τη συναισθηματική σύνδεση μεταξύ του παιδιού και των γονέων. Τα παιδιά ευδοκιμούν σε σχεσιακά περιβάλλοντα (Richter, 2012) όπου ο συντονισμός, η δέσμευση και η ανταποκρισιμότητα των γονέων ενθαρρύνονται και υποστηρίζονται από επαγγελματίες της ΠΠΠ. Αυτή είναι η ουσία της ΠΠΠ και αποτελεί σημαντική μεταστροφή από τον τρόπο με τον οποίο σκεφτόμαστε την πρώιμη παρέμβαση. Το θέμα δεν είναι πλέον οι επαγγελματίες να επικεντρώνονται αποκλειστικά στο παιδί. Αλλά επαγγελματίες, οικογένειες και τοπικές κοινότητες να συν-δημιουργούν και να βελτιστοποιούν περιβάλλοντα που επιτρέπουν την σημαντική συμμετοχή των οικογενειών στην ανάπτυξη του παιδιού τους. Οι γονείς αποκτούν τον δικαιοματικό ρόλο τους, ο οποίος είναι να είναι οι ειδικοί στη ζωή του παιδιού τους, ενώ τα επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης της οικογένειας γίνονται επίσης παράγοντες αλλαγής (De Moore, 2012).

Η ΠΠΠ συμβάλλει επίσης σημαντικά στη σχολική εκπαίδευση του παιδιού. Η Παγκόσμια Έκθεση για την Αναπηρία (ΠΟΥ και Παγκόσμια Τράπεζα, 2011) υπογραμμίζει ότι η έγκαιρη παρέμβαση μπορεί να μειώσει το επίπεδο μαθησιακής υποστήριξης που μπορεί να χρειάζονται τα παιδιά με αναπηρία σε όλη την εκπαίδευσή τους και να διασφαλίσει ότι αξιοποιούν πλήρως τις δυνατότητές τους. Επιπλέον, η πρόσβαση σε καθολικά διαθέσιμες, υψηλής ποιότητας και χωρίς αποκλεισμούς υπηρεσίες ΠΠΠ αποτελεί το πρώτο βήμα μιας μακροπρόθεσμης διαδικασίας προς την κατεύθυνση της εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς και των ίσων ευκαιριών για όλους σε μια κοινωνία χωρίς αποκλεισμούς (Ευρωπαϊκός Οργανισμός, 2010, σ. 37). Η ΠΠΠ μπορεί να μειώσει ή ακόμη και να εξαλείψει την καθυστέρηση των παιδιών και των βρεφών, την ανάγκη για ειδική αγωγή στη σχολική ηλικία και να αυξήσει την αυτονομία τους.

Η Παγκόσμια Τράπεζα (2011, 2013) έχει επίσης τονίσει τη σημαντική κοινωνική και οικονομική απόδοση της επένδυσης στην ανάπτυξη κατά την πρώιμη παιδική ηλικία, δεδομένου ότι δημιουργεί «ευνοϊκά περιβάλλοντα» που αποτρέπουν μελλοντικά προβλήματα (Baily and Wolery, 1992). Άλλες μελέτες υπογραμμίζουν ότι τα υψηλής ποιότητας προγράμματα ΠΠΠ μπορούν να περιέχουν πιο σύνθετες παρεμβάσεις στη μετέπειτα ζωή του παιδιού (Eurlayid, 2019). Υπάρχει πληθώρα επιστημονικών στοιχείων που αποδεικνύει ότι η πρώιμη βλάβη μπορεί να θέσει σε σοβαρό κίνδυνο τις προοπτικές της ζωής των παιδιών και ότι η αντιστάθμιση των χαμένων ευκαιριών συχνά απαιτεί εκτενή και δαπανηρή παρέμβαση αργότερα στη ζωή τους.

Οι επαγγελματίες που εργάζονται στο συνεχώς εξελισσόμενο πεδίο της ΠΠΠ θα αναπτύξουν τις δεξιότητες που απαιτούνται για να ενώσουν τις προσπάθειές τους με εκείνες επαγγελματιών από τους διάφορους σχετικούς τομείς και να διευκολύνουν τους διάφορους παράγοντες που παρεμβαίνουν στη θέσπιση και εφαρμογή εξατομικευμένων, συμπεριληπτικών και υπερεπιστημονικών οικογενειοκεντρικών πρακτικών με βάση τις διαθέσιμες έρευνες. Επιπλέον, ο διυπηρεσιακός χαρακτήρας των πρακτικών της ΠΠΠ μπορεί να ενισχύει τις αρμοδιότητες του προσωπικού όσον αφορά τον συντονισμό και την ενοποίηση των υπηρεσιών και των πόρων.

1.3 Νομική και πολιτική βάση για την πρώιμη παιδική παρέμβαση στην Ελλάδα.

Στην Ελλάδα, το ισχύον νομικό πλαίσιο για την πρώιμη παιδική ηλικία (και όχι ρητά για την ΠΠΠ) αποτελείται από διατάξεις του εθνικού, ευρωπαϊκού και διεθνούς δικαίου και καλύπτει τους τομείς της κοινωνικής πρόνοιας, της παιδείας και της υγείας. Η χώρα έχει υιοθετήσει μια σειρά από νομοθετικά μέτρα που αφορούν τα δικαιώματα του παιδιού εν γένει, και ειδικότερα την προστασία των παιδιών που ανήκουν σε ευάλωτες ομάδες, όπως τα παιδιά με αναπηρία.

Μερικά από τα σημαντικότερα ορόσημα της ελληνικής νομοθεσίας παρουσιάζονται σε αυτή την ανασκόπηση, αρχής γενομένης από το 1992, όταν κυρώθηκε η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα

Δικαιώματα του Παιδιού (ΣΗΕΔΠ). Οι νόμοι, τα προεδρικά διατάγματα και οι αποφάσεις που περιλαμβάνονται επιλέχθηκαν λόγω της έμφαση που δίνουν στα δικαιώματα του παιδιού και των ειδικών διατάξεών τους που σχετίζονται με διάφορες πτυχές της πρώιμης παιδικής ηλικίας. Πολλοί από τους νόμους και τα μέτρα για την προώθηση και την προαγωγή των δικαιωμάτων του παιδιού θεσπίστηκαν λόγω των διεθνών υποχρεώσεων και της κύρωσης των συμφωνιών για τα δικαιώματα του παιδιού. Ως εκ τούτου, καταρχήν περιγράφουμε το γενικό νομοθετικό πλαίσιο για τα δικαιώματα του παιδιού όπως αυτό διαμορφώνεται μετά την υπογραφή και κύρωση διεθνών συμβάσεων και πρωτοκόλλων. Αξίζει να σημειωθεί ότι σύμφωνα με το ελληνικό Σύνταγμα, οι κυρωμένες διεθνείς συμβάσεις αποτελούν αναπόσπαστο μέρος του ελληνικού δικαίου και υπερισχύουν του εθνικού⁶.

Στη συνέχεια, παρουσιάζουμε μια επισκόπηση του νομοθετικού πλαισίου που σχετίζεται με την πρώιμη παιδική ηλικία και την ΠΠΠ στην Ελλάδα. Αναφερόμαστε επίσης σε νόμους σχετικά με άλλες πτυχές της ευημερίας των παιδιών που ζουν σε ιδρύματα, καθώς υπάρχουν σήμερα παιδιά με αναπηρία ηλικίας 0 έως 6 ετών στην Ελλάδα, των οποίων το «φυσικό περιβάλλον» είναι δυστυχώς ιδρύματα για παιδιά με αναπηρία.

1.3.1 Διεθνείς Συμβάσεις, Πρωτόκολλα και έγγραφα Πολιτικής

Η Ευρωπαϊκή Σύμβαση για την Προάσπιση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και των Θεμελιωδών Ελευθεριών (1950) (άρθρα 3-6, 8, 14 σχετικά με τα παιδιά), το πρώτο Πρόσθετο Πρωτόκολλο της Σύμβασης και ο Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2000), άρθρο 24 «Δικαιώματα του Παιδιού», κυρώθηκαν στην Ελλάδα πρώτα με το Νόμο 2329/1953 και στη συνέχεια με το Προεδρικό Διάταγμα 53/1974 και τις τροποποιήσεις του. Επιπλέον, η Ελλάδα υπέγραψε τη ΣΗΕΔΠ τον Ιανουάριο του 1990 και την κύρωσε με τον νόμο 2101/1992. Η Ελλάδα έχει επίσης κυρώσει με τον νόμο 4074/2012 τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (ΣΔΑΑ) και το προαιρετικό της πρωτόκολλο. Η ΣΗΕΔΠ είναι το παγκοσμίως πρωτογενές νομικό έγγραφο για τα δικαιώματα του παιδιού και η πιο αποδεκτή Σύμβαση που σχετίζεται με τα ανθρώπινα δικαιώματα που έχει κυρωθεί από όλες σχεδόν τις χώρες παγκοσμίως⁷. Το κρίσιμο ζήτημα όσον αφορά τις Συμβάσεις είναι η διασφάλιση της κατανόησης όλων των δικαιωμάτων του παιδιού. Ακολουθεί μια συνοπτική απαρίθμηση των βασικών διατάξεων που μπορούν να υποστηρίξουν την ανάγκη για ΠΠΠ στη ΣΗΕΔΠ και τη ΣΔΑΑ.

⁶ Σύνταγμα της Ελλάδος, άρθρο 28, παρ. 1 «1. Οι γενικά παραδεγμένοι κανόνες του διεθνούς δικαίου, καθώς και οι διεθνείς συμβάσεις, από την επικύρωσή τους με νόμο και τη θέση τους σε ισχύ σύμφωνα με τους όρους καθεμιάς, αποτελούν αναπόσπαστο μέρος του εσωτερικού ελληνικού δικαίου και υπερισχύουν από κάθε άλλη αντίθετη διάταξη νόμου. Η εφαρμογή των κανόνων του διεθνούς δικαίου και των διεθνών συμβάσεων στους αλλοδαπούς τελεί πάντοτε υπό τον όρο της αμοιβαιότητας.

⁷ Εκτός της Σομαλίας και των Η.Π.Α.

Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του Παιδιού:

- Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα του παιδιού στην εκπαίδευση και, ιδιαίτερα, για να επιτευχθεί η άσκηση του δικαιώματος αυτού προοδευτικά και στη βάση της ισότητας των ευκαιριών (Άρθρο 28). Παρά το γεγονός ότι η ΣΗΕΔΠ δεν αναφέρεται στην ΠΠΠ αυτή καθαυτή, το άρθρο 6 ορίζει ότι «τα συμβαλλόμενα κράτη εξασφαλίζουν, στο μέτρο του δυνατού, την επιβίωση και την ανάπτυξη του παιδιού».
- Τα Συμβαλλόμενα Κράτη σέβονται την ευθύνη, το δικαίωμα και το καθήκον που έχουν οι γονείς ή, κατά περίπτωση, τα μέλη της διευρυμένης οικογένειας ή της κοινότητας, όπως προβλέπεται από τα τοπικά έθιμα κατά τρόπο που να ανταποκρίνεται στην ανάπτυξη των ικανοτήτων του (Άρθρο 5).
- Το παιδί έχει, στο μέτρο του δυνατού, το δικαίωμα να γνωρίζει τους γονείς του και να ανατραφεί από αυτούς (άρθρο 7).
- Η ευθύνη για την ανατροφή του παιδιού και για την ανάπτυξη του ανήκει κατά κύριο λόγο στους γονείς ή τους νόμιμους κηδεμόνες.
- Τα Συμβαλλόμενα Κράτη παρέχουν την κατάλληλη βοήθεια στους γονείς και κηδεμόνες κατά την εκτέλεση των καθηκόντων τους για την ανατροφή του παιδιού (άρθρο 18).
- Κάθε παιδί έχει δικαίωμα για ένα κατάλληλο επίπεδο ζωής που να επιτρέπει τη σωματική, πνευματική, ψυχική, ηθική και κοινωνική ανάπτυξη του. Οι κυβερνήσεις πρέπει να βοηθήσουν τις οικογένειες που δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να το παράσχουν (άρθρο 27).

Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία

- Όλα τα άτομα με αναπηρίες (συμπεριλαμβανομένων των παιδιών) έχουν το δικαίωμα να ζουν στην κοινωνία. Για τα παιδιά, αυτό ερμηνεύεται ως το δικαίωμα να ζουν με τις οικογένειές τους, που περιλαμβάνονται στην κοινωνία, και να υποστηρίζονται ώστε να γίνουν όσο το δυνατόν περισσότερο ανεξάρτητοι ενήλικες (άρθρο 19).
- Τα Συμβαλλόμενα Κράτη διασφαλίζουν ότι τα παιδιά με αναπηρίες έχουν ίσα δικαιώματα, όσον αφορά την οικογενειακή ζωή. Με σκοπό την άσκηση αυτών των δικαιωμάτων και προκειμένου να αποτρέψουν την απόκρυψη, εγκατάλειψη, παραμέληση και διαχωρισμό των παιδιών με αναπηρίες, τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναλαμβάνουν την υποχρέωση να παρέχουν έγκαιρες και εκτενείς πληροφορίες, υπηρεσίες και υποστήριξη στα παιδιά με αναπηρίες και τις οικογένειές τους (Άρθρο 23).
- Τα Συμβαλλόμενα Κράτη:
 - Παρέχουν στα άτομα με αναπηρίες το ίδιο εύρος, ποιότητα και επίπεδο ελεύθερης ή προσιτής υγειονομικής περίθαλψης και προγραμμάτων, όπως αυτό προβλέπεται για τα υπόλοιπα άτομα, συμπεριλαμβανομένου

και του τομέα της σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας και των, βασισμένων στον πληθυσμό, προγραμμάτων δημόσιας υγείας.

- Παρέχουν εκείνες τις υπηρεσίες υγείας που είναι αναγκαίες για τα άτομα με αναπηρίες, συγκεκριμένα λόγω των αναπηριών τους, συμπεριλαμβανομένης και της έγκαιρης αναγνώρισης και παρέμβασης, ανάλογα με την περίπτωση, και τις υπηρεσίες που σχεδιασμένες με σκοπό να ελαχιστοποιήσουν και να αποτρέψουν περαιτέρω αναπηρίες, μεταξύ των παιδιών και των ηλικιωμένων.
- Παρέχουν αυτές τις υπηρεσίες υγείας όσο το δυνατόν πιο κοντά στις κοινότητες των ανθρώπων, συμπεριλαμβανομένων και των αγροτικών περιοχών (άρθρο 25).

Αν και υπάρχουν πολύ λίγες διατάξεις που προστατεύουν ειδικά τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες, οι περισσότερες από τις θεμελιώδεις αρχές της ΣΗΕΔΠ και της ΣΔΑΑ έχουν ενσωματωθεί στην ελληνική έννομη τάξη μέσω οργάνων που προστατεύουν τα δικαιώματα είτε των παιδιών είτε των ατόμων με αναπηρίες. Ωστόσο, δεν μπορεί να θεωρηθεί επαρκής η πρακτική εφαρμογή των δικαιωμάτων και των αρχών της ΣΗΕΔΠ και της ΣΔΑΑ.

Πέρα από τις Συμβάσεις, πολλοί διεθνείς οργανισμοί αναγνωρίζουν την αξία και τα ευρύτατα οφέλη της πρώιμης παρέμβασης στη ζωή των παιδιών. Για να αναφέρουμε μόνο μερικούς, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), η Ευρωπαϊκή Επιτροπή, ο Ευρωπαϊκός Φορέας για την Ανάπτυξη στην Ειδική Αγωγή, η UNESCO, η UNICEF, ο ΟΟΣΑ και η Παγκόσμια Τράπεζα, έχουν τονίσει τον κρίσιμο ρόλο της πρώιμης μάθησης για όλα τα παιδιά μέσω δημοσιεύσεων και πρωτοβουλιών που στηρίζουν την ΠΠΠ. Μπορούμε να αναφερθούμε εν συντομία σε ορισμένες από αυτές εδώ.

Η γενική παρατήρηση σχετικά με την «εφαρμογή των δικαιωμάτων του παιδιού στην πρώιμη παιδική ηλικία»⁸ υπογραμμίζει ότι το δικαίωμα στη βέλτιστη ανάπτυξη συνεπάγεται το δικαίωμα στην εκπαίδευση κατά την πρώιμη παιδική ηλικία και περιλαμβάνει την ποιοτική συμμετοχή της οικογένειας. Υπογραμμίζει επίσης την ανάγκη για τα Συμβαλλόμενα Κράτη να αναπτύξουν ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο για υπηρεσίες προσχολικής ηλικίας με βάση το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού. Η Επιτροπή καλεί τα Συμβαλλόμενα Κράτη να διασφαλίσουν ότι οι υπηρεσίες στην πρώιμη παιδική ηλικία περιλαμβάνουν παιδιά με αναπηρίες. Το έγγραφο επισημαίνει τη σημασία του έγκαιρου προληπτικού ελέγχου και της παρέμβασης για τα παιδιά με αναπηρία. Η Επιτροπή δηλώνει σαφώς ότι τα μικρά παιδιά με

⁸ Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών, 2006. Γενικό Σχόλιο αριθ. 7 (2005): Η εφαρμογή των δικαιωμάτων του παιδιού στην πρώιμη παιδική ηλικία. Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Παιδιού, τεσσαρακοστή σύνοδος, Γενεύη, 12–30 Σεπτεμβρίου 2005. Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών: Γενεύη. Διατίθεται στη διεύθυνση: <https://digitallibrary.un.org/record/570528?ln=en>

αναπηρία «δεν πρέπει ποτέ να ιδρυματοποιούνται αποκλειστικά και μόνο λόγω αναπηρίας» και ότι «αποτελεί προτεραιότητα να διασφαλιστεί ότι έχουν ίσες ευκαιρίες να συμμετέχουν πλήρως στην εκπαίδευση και την κοινωνική ζωή» (UN, 2006, σ. 17).

Από τις αρχές του 1996, ο ΟΟΣΑ έχει αναπτύξει ένα δίκτυο για την προσχολική εκπαίδευση και φροντίδα (ΠΕΦ) που παρήγαγε πολύτιμες δημοσιεύσεις, για να βοηθήσει τις χώρες να αναπτύξουν αποτελεσματικές και αποδοτικές πολιτικές εκπαίδευσης και μάθησης κατά την προσχολική ηλικία. Οι εκθέσεις *Starting Strong I, II, III* και *IV* (ΟΟΣΑ, 2001, 2006, 2012a, 2015a) έχουν συμβάλει καθοριστικά στον τομέα της ΠΠΠ. Οι εκθέσεις υπογράμμισαν τον τρόπο με τον οποίο οι υπηρεσίες ΠΕΦ μπορούν να ωφελήσουν τα παιδιά που διατρέχουν κίνδυνο και τις οικογένειές τους, επιτρέποντας τον έγκαιρο προληπτικό έλεγχο και την αξιολόγηση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών. Προτείνουν να δοθεί περαιτέρω προσοχή σε παιδιά με σωματικές, νοητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες ή σε παιδιά από κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούντα περιβάλλοντα. Οι εκθέσεις υπογραμμίζουν ότι έχουν «δικαιώματα μάθησης» και δικαιούνται να συμμετέχουν σε προγράμματα χωρίς αποκλεισμούς κατά το πρώιμο προσχολικό στάδιο. Έχουν επίσης επισημάνει ότι η συμμετοχή των οικογενειών και των τοπικών κοινωνιών κατά τα πρώτα χρόνια θα εξασφαλίσει θετικά αποτελέσματα στη σωματική, γνωστική και κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών πριν από την είσοδό τους στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Η εργαλειοθήκη *Starting Strong* που αναφέρθηκε παραπάνω βοήθησε τις χώρες να αναπτύξουν εθνικές πολιτικές για την πρώιμη παιδική ηλικία με στόχο την προώθηση της ολιστικής ανάπτυξης των μικρών παιδιών.

Στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης, η σύσταση του Συμβουλίου για συστήματα ΠΕΦ υψηλής ποιότητας (2021) αποσκοπούσε επίσης στη στήριξη των κρατών μελών της ΕΕ για τη βελτίωση της πρόσβασης και της ποιότητας των συστημάτων προσχολικής εκπαίδευσης και φροντίδας. Για την περαιτέρω ανάλυση των επιλογών πολιτικής, και την υποστήριξη της Επιτροπής και των κρατών μελών στην εφαρμογή των δράσεων που ορίζονται στα συμπεράσματα του Συμβουλίου, η Γενική Διεύθυνση Εκπαίδευσης, Νεότητας, Αθλητισμού και Πολιτισμού (ΓΔ ΕΑΕ) της Ευρωπαϊκής Επιτροπής συνέστησε μια ομάδα εμπειρογνομόνων που ονομάζεται Ομάδα Εργασίας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για την Προσχολική Εκπαίδευση και Φροντίδα (ΠΕΦ). Με αυτόν τον τρόπο η Επιτροπή είχε τη δυνατότητα να συνεργαστεί με τα κράτη μέλη για την ανταλλαγή εμπειριών και ορθών πρακτικών και την ανάπτυξη στοχευμένων κατευθύνσεων πολιτικής. Το έργο τους αναφέρεται εκτενώς στην ισχυρή σύνδεση μεταξύ ΠΠΠ και ΠΕΦ. Μεταξύ άλλων, η ομάδα εργασίας ανέπτυξε μια εργαλειοθήκη για την προσχολική εκπαίδευση και τη φροντίδα χωρίς αποκλεισμούς και μια έκθεση σχετικά με τον τρόπο πρόσληψης, κατάρτισης και παροχής κινήτρων σε καλά ειδικευμένο προσωπικό για την προσχολική εκπαίδευση και φροντίδα.

1.3.2 Εθνικό νομοθετικό και θεσμικό πλαίσιο

Στο ελληνικό Σύνταγμα, την ύψιστη πηγή δεσμευτικού δικαίου στην Ελλάδα, τα παιδιά αναγνωρίζονται ως κάτοχοι δικαιωμάτων, που δικαιούνται ειδικής φροντίδας από το κράτος. Ωστόσο, παρά το σχετικό νομοθετικό πλαίσιο για αυξημένη προστασία των παιδιών, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρίες, εξακολουθούν να υπάρχουν σημαντικά προβλήματα με την εφαρμογή του. Οι νομικές διατάξεις είναι διάσπαρτες σε πολλαπλές νομοθετικές ή άλλες κανονιστικές διοικητικές πράξεις, οι οποίες κάθε φορά ρυθμίζουν συγκεκριμένα θέματα και τροποποιούν ή ακόμη και καταργούν προηγούμενες.

Ελάχιστες διατάξεις έχουν εντοπιστεί στο εθνικό νομοθετικό πλαίσιο, οι οποίες προστατεύουν ρητά τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία και ακόμη λιγότερες για τα παιδιά με αναπηρία κάτω των 4 ετών. Η ελληνική νομοθεσία αναφέρεται κυρίως είτε στα παιδιά είτε στα άτομα με αναπηρία. Το ελληνικό Σύνταγμα προστατεύει ρητά το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία στην εκπαίδευση. Συγκεκριμένα στην παράγραφο 4 του άρθρου 16 αναφέρεται ότι «όλοι οι Έλληνες έχουν δικαίωμα δωρεάν παιδείας, σε όλες τις βαθμίδες της, στα κρατικά εκπαιδευτήρια». Το γεγονός ότι το ελληνικό Σύνταγμα δεν αναφέρεται ειδικά στα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία σε άλλους τομείς δεν σημαίνει ότι δεν προστατεύει αυτά τα δικαιώματα. Σύμφωνα με το ισχύον νομοθετικό πλαίσιο, ο σημαντικότερος νόμος για τα παιδιά με αναπηρία είναι ο νόμος 3699/2008 για την ειδική αγωγή των μαθητών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Παρόλο που γίνεται αναφορά στην ΠΠΠ 12 φορές στον εν λόγω νόμο⁹, είναι εξαιρετικά αμφίβολο αν ο νόμος παρέχει ένα ακριβές και ρεαλιστικό πλαίσιο για την εφαρμογή προγραμμάτων ΠΠΠ. Επιπλέον, φαίνεται να μην υπάρχει σαφήνεια και κατανόηση όσον αφορά την ηλικία των παιδιών που πληρούν τις προϋποθέσεις για υπηρεσίες ΠΠΠ και τις βασικές αρχές της ΠΠΠ. Η ΠΠΠ παρουσιάζεται ως ένα πρόγραμμα που σχεδιάστηκε στα Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΚΕΔΔΥ) που μετονομάστηκαν σε ΚΕΔΑΣΥ¹⁰ και παρέχεται μόνο σε Ειδικά Σχολεία για παιδιά ηλικίας 4 έως 7 ετών¹¹.

Αν και δεν έχει προσδιοριστεί νομοθεσία σχετικά με την παροχή ολοκληρωμένης ενημέρωσης στους γονείς σε πρώιμο στάδιο της αναπηρίας του παιδιού τους, σημειώνεται ότι τα ΚΕΔΑΣΥ και τα Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών και Ατόμων με Αναπηρία

⁹ Άρθρα 2, 4, 8, 32

¹⁰ Τα ΚΕΔΑΣΥ, Κέντρα Διεπιστημονικής Αξιολόγησης Συμβουλευτικής και Υποστήριξης ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, είναι αποκεντρωμένες δημόσιες υπηρεσίες του Υπουργείου Παιδείας και υπάγονται στις Περιφερειακές Διευθύνσεις Εκπαίδευσης. Οι υπηρεσίες τους παρέχονται σε άτομα από 4 έως 22 ετών τα οποία φοιτούν ή όχι σε κάποια σχολική μονάδα (πρωτοβάθμιας ή δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης) και έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

¹¹ Υπουργική Απόφαση 211076/ΓΔ4/13-12-2018 (άρθ. 14, 16, 17).

(ΚΔΑΠμεΑ)¹² είναι αρμόδια για την παροχή συνεχούς υποστήριξης σε γονείς παιδιών με αναπηρία¹³. Ωστόσο, οι συναντήσεις και οι συνεντεύξεις με ενδιαφερόμενα μέρη κατέδειξαν ότι στην πράξη οι γονείς παιδιών με αναπηρία λαμβάνουν ελάχιστη ενημέρωση και υποστήριξη κατά το πρώιμο στάδιο της αναπηρίας του παιδιού τους.

Υπάρχουν διάφορες διατάξεις στον νόμο που αποσκοπούν στην υποστήριξη των εργαζόμενων γονέων όσον αφορά την ανατροφή των παιδιών με αναπηρία¹⁴. Η παροχή κοινωνικής μέριμνας αποτελεί ευθύνη του κράτους και η στήριξη του θεσμού της οικογένειας είναι ένας από τους πρωταρχικούς του στόχους¹⁵. Επιπλέον, η διετής προσχολική εκπαίδευση είναι υποχρεωτική¹⁶ και οι οικογένειες λαμβάνουν οικονομική στήριξη για την πρόσβαση σε βρεφονηπιακούς σταθμούς για παιδιά ηλικίας από 2 μηνών έως 4 ετών¹⁷. Η υποχρεωτική σχολική εκπαίδευση ξεκινά στην ηλικία των τεσσάρων ετών. Ωστόσο, υπάρχει περιορισμένη διαθεσιμότητα στα κέντρα ημερήσιας φροντίδας και τα νηπιαγωγεία και, συνεπώς, δεν ικανοποιούνται πάντα οι ανάγκες των οικογενειών. Επίσης, σύμφωνα με τον Ποινικό Κώδικα τιμωρείται όποιος έχει την επιμέλεια του προσώπου του ανηλίκου και παραλείπει την εγγραφή ή την εποπτεία του ως προς τη φοίτηση¹⁸. Αυτό περιλαμβάνει και τα ιδρύματα για παιδιά με αναπηρία όταν δεν ανταποκρίνονται στις εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών που προστατεύουν.

Αναφορικά με τον πρώιμο εντοπισμό ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών στα κέντρα ημερήσιας φροντίδας, ο Νόμος 4837/2021 εισήγαγε το Πρόγραμμα «Κυψέλη» για την αναβάθμιση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών σε βρεφικούς, βρεφονηπιακούς και παιδικούς σταθμούς και το επακόλουθο πιλοτικό πρόγραμμα. Το πρόγραμμα Κυψέλη είναι ένα θετικό βήμα που μπορεί να εξελιχθεί περαιτέρω στη μελλοντική νομοθεσία για την ΠΠΠ στην Ελλάδα. Ο νόμος εισαγάγει εργαλεία πρώιμου εντοπισμού και τη συνακόλουθη κατάρτιση των επαγγελματιών που ασχολούνται με παιδιά προσχολικής ηλικίας. Στόχος είναι να εξοπλίσει τους επαγγελματίες της προσχολικής ηλικίας ώστε να παρατηρούν καλύτερα, να ελέγχουν και να περιγράφουν όλες τις πτυχές της ανάπτυξης του παιδιού και να συζητήσουν τα αποτελέσματα της αξιολόγησης με τους γονείς. Σε περίπτωση σημαντικών αναπτυξιακών καθυστερήσεων, οι γονείς και τα παιδιά τους μπορούν να παραπέμπονται στα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (Κ.Ε.Σ.Υ.), τα οποία θα περιγράψουν τις ανάγκες του παιδιού και θα καθορίσουν το εύρος της πρόσθετης υποστήριξης που μπορεί

¹² Οι υπηρεσίες ΚΔΑΠμεΑ μπορούν να περιλαμβάνουν προγράμματα ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων για παιδιά και ενήλικες με αναπηρία. Τα παιδιά με ήπια αναπηρία δικαιούνται από το νόμο να παρακολουθούν ΚΔΑΠ μαζί με τα παιδιά χωρίς αναπηρία

¹³ Παρ. 1 του Άρθρου 4 και Άρθρο 2 της Υπουργικής Απόφασης 14957/2001

¹⁴ Νόμος 1846/1951, Νόμος 2527/1997, Νόμος 3528/2007

¹⁵ Ν. 2646/1998

¹⁶ Ν. 4704/ 2020, 2020, άρθρο 34

¹⁷ Ν. 4704/ 2020, 2020, άρθρο 35

¹⁸ Ποινικός Κώδικας, Άρθρο 458

να χρειάζεται. Ο νόμος θεσπίζει επίσης το Εθνικό Συμβούλιο Προσχολικής Αγωγής (άρθρο 17), το οποίο θα μπορούσε ενδεχομένως να συμβάλει στον σχεδιασμό οικογενειακών παρεμβάσεων σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας.

Υπάρχουν πολλοί νόμοι που αποσκοπούν να απαλλάξουν, εν μέρει, τις οικογένειες από τα έξοδα που σχετίζονται με την αναπηρία¹⁹. Η πρόσβαση των παιδιών στις υπηρεσίες υγείας είναι δωρεάν στην Ελλάδα²⁰ και οι εξειδικευμένες θεραπείες για το παιδί -όταν κρίνονται απαραίτητες- αποζημιώνονται από το ασφαλιστικό ταμείο των γονέων²¹.

Όπως προαναφέρθηκε, οι βασικοί φορείς που είναι αρμόδιοι για τη σύνταξη και την εφαρμογή της νομοθεσίας σχετικά με τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες σε κυβερνητικό επίπεδο είναι το Υπουργείο Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας, το Υπουργείο Υγείας και το Υπουργείο Παιδείας. Σε περιφερειακό επίπεδο, τις διατάξεις του νόμου που αφορούν τα παιδιά με αναπηρία εφαρμόζει η τοπική αυτοδιοίκηση. Πιο συγκεκριμένα, οι τοπικές αρχές είναι επιφορτισμένες με την εφαρμογή πολιτικών ή τη συμμετοχή σε δράσεις για την υποστήριξη και την προστασία των βρεφών και των παιδιών²². Επιπλέον, η τοπική αυτοδιοίκηση υποστηρίζει και προστατεύει τις κοινωνικά ευάλωτες ομάδες παρέχοντας κοινωνικές υπηρεσίες και προωθώντας την ψυχολογική υγεία²³ και εξουσιοδοτεί τη δημιουργία ιδιωτικών κέντρων ημερήσιας φροντίδας και ιδιωτικών μονάδων παιδικής προστασίας. Επιπλέον, ο Αναπληρωτής Συνήγορος για τα Δικαιώματα του Παιδιού, το Εθνικό Παρατηρητήριο για τα Δικαιώματα του Παιδιού²⁴, το Εθνικό Παρατηρητήριο για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία²⁵ και η Εθνική Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου²⁶ έχουν την ευθύνη για την παρακολούθηση και την προώθηση των δικαιωμάτων του παιδιού.

1.4 Κατευθυντήριες αρχές της ΠΠΠ για την ενημέρωση του μελλοντικού εθνικού πλαισίου

Η ακόλουθη ενότητα παρέχει μια επισκόπηση των υφιστάμενων διεθνών ορισμών και κατευθυντήριων αρχών της ΠΠΠ, ώστε να προτείνει έναν λειτουργικό ορισμό της ΠΠΠ στην Ελλάδα και να συστήσει τις κύριες επιχειρησιακές αρχές ενός Εθνικού Συστήματος ΠΠΠ στο πλαίσιο της ανάπτυξης της μελλοντικής νομοθεσίας.

¹⁹ Η διεξοδική εξέταση και ανάλυση των εν λόγω διατάξεων υπερβαίνει το αντικείμενο της παρούσας έκθεσης. Αναλυτικότερες πληροφορίες για την κοινωνική ασφάλιση και τη νομοθεσία για την υγεία και την κοινωνική μέριμνα των Ατόμων με Αναπηρία μπορείτε να βρείτε στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία στη διεύθυνση: <https://www.esamea.gr/publications/books-studies>

²⁰ Νόμος 1397/1983

²¹ Υπουργική Απόφαση 801557/1-1-2018

²² Ν. 3463/2006 όπως τροποποιήθηκε από το Ν. 3852/2010

²³ Ν. 3463/2006

²⁴ Ν. 2909/2001

²⁵ Ν. 3895/2010

²⁶ Ν. 2667/1998

1.4.1 Διεθνείς ορισμοί της ΠΠΠ που βασίζονται σε οικογενειοκεντρικές προσεγγίσεις

Η Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση αποτελεί βασικό τομέα αναλύσεων σε διεθνές και ευρωπαϊκό επίπεδο τα τελευταία 40 έως 50 χρόνια. Έχουν δημοσιευθεί διάφορες μελέτες, εκθέσεις, κατευθυντήριες γραμμές και έγγραφα σχετικά με τις έννοιες, τις αρχές και τις μεθόδους της ΠΠΠ, οι οποίες δείχνουν την εξέλιξη των ιδεών και των θεωριών που έχουν τροφοδοτήσει την πρακτική της ΠΠΠ (Ευρωπαϊκός Οργανισμός, 2005, σ. 13). Έμφαση έχει δοθεί στον ρόλο που διαδραματίζουν η οικογένεια και οι φροντιστές, στη σημασία των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειας, καθώς και στον αντίκτυπο που έχει η αλληλεπίδραση του παιδιού και της οικογένειας με το περιβάλλον στην ανάπτυξη του παιδιού. Αυτές οι συνεισφορές συνέβαλαν στη μετατόπιση από το ιατρικό μοντέλο παρέμβασης, δηλαδή τις θεραπείες για την αντιμετώπιση των αναπηριών του παιδιού οι οποίες επικεντρώνονται στο πώς *θα πρέπει να είναι* το παιδί για να αυξηθούν οι πιθανότητες κοινωνικής τους ένταξης, σε ένα οικολογικό-συστημικό μοντέλο. Αυτό το μοντέλο παρέχει έναν συστηματικό τρόπο ανάλυσης, κατανόησης και καταγραφής όσων συμβαίνουν στα παιδιά και τους νέους με τις οικογένειές τους και στο ευρύτερο πλαίσιο στο οποίο ζουν (Horwath, 2000). Στην πρακτική της ΠΠΠ, αυτό μεταφράζεται σε υπηρεσίες όπου οι τομείς της υγείας, της κοινωνικής πρόνοιας και της παιδείας είναι αλληλένδετοι και συμμετέχουν εξίσου στη ζωή του παιδιού και της οικογένειας, ενώ η πρόληψη αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της παρέμβασης. Η έμφαση παύει να δίνεται πλέον αποκλειστικά στο παιδί, αλλά εκτείνεται στην οικογένεια και την τοπική κοινωνία, και αυτό έχει επηρεάσει το εννοιολογικό πλαίσιο της ΠΠΠ, δηλαδή τους ορισμούς και τις κατευθυντήριες γραμμές που αποτελούν τη βάση για στοχασμό και ενημερωμένες πρακτικές.

Το μελλοντικό νομοθετικό πλαίσιο για την ΠΠΠ στην Ελλάδα θα πρέπει να βασίζεται σε ορισμούς και κατευθυντήριες αρχές της ΠΠΠ. Εδώ θα παρουσιάσουμε μερικούς ευρέως αποδεκτούς ορισμούς της ΠΠΠ που αναπτύχθηκαν από τρεις διακεκριμένους φορείς ειδικής αγωγής και παρέμβασης στις ΗΠΑ, την Ευρώπη και την Αυστραλία, δηλαδή την Αμερικάνικη Ένωση Ακοής και Ομιλίας (ASHA), τον Ευρωπαϊκό Φορέα για την Ανάπτυξη στην Ειδική Αγωγή και την Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση Αυστραλίας (ECIA).

Σύμφωνα με την Αμερικανική Ένωση Ακοής και Ομιλίας, «η ΠΠΠ περιγράφει τις υπηρεσίες που παρέχονται σε παιδιά από την γέννηση έως τα τρία έτη, τα οποία διατρέχουν κίνδυνο ή παρουσιάζουν αναπτυξιακές δυσκολίες ή καθυστέρηση. Μια τέτοια παρέμβαση διαφέρει από την παρέμβαση σε παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας καθώς α) επικεντρώνεται σε δραστηριότητες και ρουτίνες της οικογένειας, β) περιλαμβάνει πολλές ειδικότητες, όπως λογοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, οι οποίοι παρέχουν τις υπηρεσίες τους εκτός του παραδοσιακού εκπαιδευτικού πλαισίου και με μη παραδοσιακό εκπαιδευτικό τρόπο.»

Για τον Ευρωπαϊκό Φορέα για την Ανάπτυξη στην Ειδική Αγωγή, «η ΠΠΠ είναι μια σύνθεση υπηρεσιών για πολύ μικρά παιδιά και τις οικογένειές τους, που παρέχονται, κατόπιν αιτήματος, σε μια συγκεκριμένη στιγμή στη ζωή ενός παιδιού και καλύπτουν κάθε δράση που αναλαμβάνεται, όταν ένα παιδί χρειάζεται ειδική υποστήριξη για να: εξασφαλίσει και να ενισχύσει την προσωπική του ανάπτυξη, να ενισχύσει τις ικανότητες της οικογένειας και να προάγει την κοινωνική ένταξη της οικογένειας και του παιδιού. Αυτές οι ενέργειες θα πρέπει να παρέχονται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού κατά προτίμηση σε τοπικό επίπεδο, με μία οικογενειακή και πολυδιάστατη προσέγγιση ομαδικής εργασίας»

Σύμφωνα με τον ορισμό της ECIA «Η ΠΠΠ παρέχει εξειδικευμένη υποστήριξη και υπηρεσίες σε βρέφη και μικρά παιδιά με αναπηρία και αναπτυξιακή καθυστέρηση και τις οικογένειές τους, προκειμένου να βοηθήσει την ανάπτυξη, την ευημερία και την συμμετοχή στην οικογένεια και την κοινωνική ζωή. Στόχος της ΠΠΠ είναι να διασφαλίσει ότι οι γονείς και οι άλλοι σημαντικοί ενήλικες στη ζωή ενός παιδιού μπορούν να παρέχουν στα μικρά παιδιά με αναπηρία και αναπτυξιακές καθυστερήσεις εμπειρίες και ευκαιρίες που θα τα βοηθήσουν να αποκτήσουν και να χρησιμοποιούν τις δεξιότητες που χρειάζονται, για να συμμετέχουν ουσιαστικά στην καθημερινή τους ζωή.

1.4.2 Κατευθυντήριες αρχές της ΠΠΠ

Ορισμένες οριζόντιες κατευθυντήριες γραμμές και αρχές θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη σε κάθε στάδιο του σχεδιασμού και της εφαρμογής προγραμμάτων ΠΠΠ. Παρουσιάζουμε εν συντομία μερικές βασικές έννοιες που αντικατοπτρίζονται στις βασικές αρχές της ΠΠΠ και αναπτύχθηκαν από επαγγελματίες του γραφείου προγραμμάτων ειδικής αγωγής στις ΗΠΑ²⁷. Αυτή η ομάδα εργασίας συνέταξε διάφορα έγγραφα σχετικά με τις αρχές και τις πρακτικές που επικυρώθηκαν μέσω ερευνών, επίδειξης μοντέλων και έργων προβολής στην κοινότητα. Ακολουθούν οι επτά βασικές αρχές που αναπτύχθηκαν από την ομάδα εργασίας:

1. Τα βρέφη και τα νήπια μαθαίνουν καλύτερα μέσα από καθημερινά βιώματα και αλληλεπιδράσεις με οικεία άτομα σε οικεία περιβάλλοντα.
2. Όλες οι οικογένειες, με την απαραίτητη υποστήριξη και τους αναγκαίους πόρους, μπορούν να ενισχύσουν τη μάθηση και την ανάπτυξη των παιδιών τους.
3. Ο πρωταρχικός ρόλος του παρόχου υπηρεσιών στην πρώιμη παρέμβαση είναι να συνεργάζεται και να υποστηρίζει τα μέλη της οικογένειας και τους φροντιστές στη ζωή του παιδιού.
4. Η διαδικασία πρώιμης παρέμβασης, από τις αρχικές επαφές έως τη μετάβαση, πρέπει να είναι δυναμική και εξατομικευμένη, ώστε να αντικατοπτρίζει τις

²⁷ Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments, OSEP TA Community of Practice: Part C Settings. (2008, March). Seven key principles: Looks like / doesn't look like. Ανακτήθηκε από την ηλεκτρονική διεύθυνση http://www.ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Principles_LooksLike_DoesntLook-Like3_11_08.pdf

προτιμήσεις, τους τρόπους μάθησης και τις πολιτιστικές πεποιθήσεις του παιδιού και των μελών της οικογένειας.

5. Τα αποτελέσματα του Εξατομικευμένου Προγράμματος Οικογενειακής Υποστήριξης (ΕΠΟΥ)²⁸ πρέπει να είναι λειτουργικά και να βασίζονται στις ανάγκες και τις προτεραιότητες των παιδιών και των οικογενειών.
6. Οι προτεραιότητες, οι ανάγκες και τα ενδιαφέροντα της οικογένειας αντιμετωπίζονται με τον καταλληλότερο τρόπο από έναν κύριο πάροχο υπηρεσιών που εκπροσωπεί και λαμβάνει υποστήριξη από την ομάδα και την τοπική κοινωνία.
7. Οι παρεμβάσεις σε μικρά παιδιά και μέλη της οικογένειας πρέπει να βασίζονται σε ρητές αρχές, επικυρωμένες πρακτικές, βέλτιστες διαθέσιμες έρευνες και σχετικούς νόμους και κανονισμούς.

Αυτή η απαρίθμηση αρχών δίνει έμφαση στη δυναμική της οικογένειας, με στόχο να εμπνεύσει συστήματα υπηρεσιών, τα οποία να ανταποκρίνονται στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας.

1.4.3 Διατάξεις για το μελλοντικό εθνικό νομοθετικό πλαίσιο

Η νέα νομοθεσία για την ΠΠΠ στην Ελλάδα θα πρέπει πρωτίστως να ορίζει την ηλικιακή ομάδα και τις ανάγκες του πληθυσμού-στόχου, ως κριτήρια επιλεξιμότητας για υπηρεσίες ΠΠΠ. Επίσης, η ίδια η ΠΠΠ θα πρέπει να οριστεί ορθά με βάση τις διεθνείς έρευνες, ως μία δημόσια υπηρεσία σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στην οποία θα συμμετέχουν υπηρεσίες και επαγγελματίες των τομέων υγείας, παιδείας και κοινωνικής πρόνοιας, ιδιωτικοί φορείς και ανεπίσημοι πόροι. Επιπλέον, η νέα νομοθεσία θα πρέπει να θεσπίζει ότι το πεδίο δράσης της ΠΠΠ είναι διεπιστημονικό και διαθεσμικό, να προσδιορίζει την οικογένεια ως βασικό στοιχείο για τον σχεδιασμό και την παροχή υπηρεσιών ΠΠΠ και να ορίζει μια εθνική δομή, η οποία θα βασίζεται στον συντονισμό και την αλληλεπίδραση των πόρων των τριών υπουργείων και στον επιμερισμό των ευθυνών (Eurlayid, 2019).

Ήδη μέσω αυτού του έργου, το ελληνικό Υπουργείο Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας έχει θέσει τον φιλόδοξο στόχο να αντιμετωπίσει την υπάρχουσα πολυπλοκότητα και να θεσπίσει ένα μηχανισμό που θα εξασφαλίζει:

- νομική υποχρέωση του κράτους να παρέχει υπηρεσίες ΠΠΠ στα παιδιά και τις οικογένειες που τις χρειάζονται,
- νομοθετικές διατάξεις που θα αποσαφηνίζουν τον ορισμό της ΠΠΠ, διασφαλίζοντας ότι είναι κατανοητός από τους παρόχους υπηρεσιών και τις οικογένειες, και θα θεσμοθετούν τα δικαιώματα που απορρέουν για τα παιδιά και τις οικογένειές τους,
- νομοθετικές διατάξεις για την κατάρτιση και παροχή νέων δεξιοτήτων σε επαγγελματίες που εργάζονται με παιδιά και οικογένειες με ανάγκες υποστήριξης, ενιαία πρωτόκολλα και μια ολοκληρωμένη δομή διαχείρισης,

²⁸ Το Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης (ΕΠΟΥ) είναι ένα σχέδιο για τη λήψη υπηρεσιών ΠΠΠ για μικρά παιδιά με την ουσιαστική συμμετοχή των οικογενειών.

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

- επαρκή εφαρμογή της υφιστάμενης νομοθεσίας από κρατικούς φορείς / επαρκή διυπηρεσιακή συνεργασία μεταξύ των διαφόρων υπουργείων και υπηρεσιών (υπηρεσίες έτοιμες να εντοπίσουν την ανάγκη και να παραπέμψουν σε άλλες υπηρεσίες) / συντονισμός μεταξύ τομέων και πρόληψη επικαλύψεων μεταξύ διαφόρων υπηρεσιών,
- μέτρα πολιτικής που καθορίζουν με σαφήνεια τα πρότυπα ποιότητας που ισχύουν τόσο για τις δημόσιες όσο και για τις ιδιωτικές υπηρεσίες ΠΠΠ,
- επαρκώς ευέλικτους μηχανισμούς χρηματοδότησης για τις νέες υπηρεσίες.

1.4.5 Ορισμός εργασίας της ΠΠΠ για τη μελλοντική ελληνική νομοθεσία

Με βάση τους παραπάνω ορισμούς και κατευθυντήριες αρχές, προτείνουμε έναν ορισμό, ο οποίος θα περιγράφει τις υπηρεσίες ως *οικογενειοκεντρικές και εξατομικευμένες*, στοχεύοντας σε παιδιά από 0 (έτσι ώστε η παρέμβαση να μπορεί να ξεκινήσει όσο το δυνατόν νωρίτερα) έως 6 ετών (καθώς αυτή είναι η στιγμή κατά την οποία το παιδί εισέρχεται στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση και θα μπορούσε να παρασχεθεί άλλου είδους υποστήριξη). Οι υπηρεσίες ΠΠΠ αφορούν τον εντοπισμό, την πρόληψη ή την ελαχιστοποίηση των περιορισμών του παιδιού που σχετίζονται με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή αναπηρίες. Τέλος, όπως αναφέρεται σε αρκετές αναλύσεις, ο τελικός στόχος της ΠΠΠ είναι η προαγωγή των δυνατοτήτων του παιδιού και της οικογενειακής ευημερίας.

Ακολουθεί ο ορισμός: « Η πρώιμη παιδική παρέμβαση είναι ένα πεδίο οικογενειοκεντρικών, εξατομικευμένων υπηρεσιών για βρέφη και μικρά παιδιά ηλικίας από 0 έως 6 ετών, με σκοπό τον εντοπισμό, την πρόληψη ή την ελαχιστοποίηση των περιορισμών για τα παιδιά λόγω αναπτυξιακής καθυστέρησης ή αναπηριών και την προώθηση των δυνατοτήτων του παιδιού και της γενικής οικογενειακής ευημερίας».

1.5 Βασικά στοιχεία της ΠΠΠ και εθνικά πρότυπα για ιδιωτικούς και δημόσιους παρόχους

Η οργάνωση της ΠΠΠ διαφέρει από χώρα σε χώρα. Παρ' όλα αυτά, όλες οι χώρες που έχουν θεσπίσει συστήματα ΠΠΠ έχουν εξασφαλίσει ότι αυτά περιλαμβάνουν υπηρεσίες έγκαιρης ανίχνευσης και διεπιστημονικές υπηρεσίες. Η πρώιμη ανίχνευση ξεκινά από τη γέννηση ή την προγεννητική φροντίδα, όταν είναι δυνατόν. Τα παιδιά και οι οικογένειές τους στη συνέχεια λαμβάνουν διάφορες υπηρεσίες, παροχές και υποστήριξη. Είναι δύσκολο, αν όχι αδύνατο, να συνοψιστεί η πολυπλοκότητα της οργάνωσης και της παροχής των υπηρεσιών στις διάφορες χώρες χωρίς να παραλειφθούν σχετικές πληροφορίες²⁹. Για παράδειγμα, σε ορισμένες χώρες (π.χ. Δανία και Ηνωμένο Βασίλειο), οι διεπιστημονικές κινητές μονάδες

²⁹ Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις καταστάσεις σε ευρωπαϊκές χώρες, ανατρέξτε στην ενότητα για την ΠΠΠ στον δικτυακό τόπο του Ευρωπαϊκού Οργανισμού: <http://www.european-agency.org/eci/eci.html>

επισκέπτονται όλα τα νεογέννητα στο σπίτι τακτικά για έως και ένα έτος (το οποίο παρατείνεται εάν εντοπίσουν καθυστερήσεις, διαταραχές και οικογενειακούς κινδύνους), συμβουλευοντας και υποστηρίζοντας τους γονείς στα νέα τους καθήκοντα. Σε άλλες χώρες, είναι διαθέσιμες κατ' οίκον επισκέψεις, αλλά μόνο δευτερογενώς αφού εντοπιστεί κίνδυνος σε ένα παιδί. Ορισμένες χώρες παρέχουν ΠΠΠ τόσο κατ' οίκον όσο και σε νοσοκομεία και ιδιωτικά/μη κρατικά κέντρα από εξειδικευμένες ομάδες, με την ενεργό συμμετοχή υπηρεσιών κοινωνικής πρόνοιας και παιδείας. Άλλες χώρες (π.χ. Γερμανία και Γαλλία) έχουν επενδύσει στην ενσωμάτωση των υπηρεσιών ΠΠΠ στα τυπικά κέντρα ημερήσιας φροντίδας, καθώς και στην ανάπτυξη προσβάσιμων και αποτελεσματικών ψηφιακών πλατφορμών ώστε να παρέχεται ηλεκτρονικά η παρέμβαση σε παιδιά και οικογένειες αγροτικών περιοχών.

Όλες οι χώρες χρησιμοποιούν περισσότερους από έναν τρόπους για την παροχή υπηρεσιών ΠΠΠ και η ποικιλομορφία των παροχών αυξάνεται όσο διευρύνεται το πεδίο της ΠΠΠ. Ωστόσο, παρά την ετερογένεια των υπηρεσιών, που περιλαμβάνει διάφορα επίπεδα έντασης και διαφορετικούς τρόπους παροχής, υπάρχουν μεταξύ αυτών ορισμένα σχετικά τυποποιημένα οργανωτικά και λειτουργικά χαρακτηριστικά που συνιστούν τα βασικά στοιχεία της ΠΠΠ³⁰:

- 1. Διαθεσιμότητα:** Ένας κοινός στόχος της ΠΠΠ είναι να προσεγγίσει όλα τα παιδιά και τις οικογένειες που χρειάζονται υποστήριξη όσο το δυνατόν νωρίτερα, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που ζουν σε απομακρυσμένες αγροτικές περιοχές. Τα συστήματα ΠΠΠ πρέπει να διασφαλίζουν ότι τα παιδιά και οι οικογένειες που υποβάλλουν αίτηση για υποστήριξη μπορούν να λαμβάνουν την ίδια ποιότητα υπηρεσιών, ανεξάρτητα από τον τόπο διαμονής τους.
- 2. Εγγύτητα:** Η εγγύτητα περιγράφει τόσο τη γεωγραφική διαθεσιμότητα όσο και την προσαρμογή στις ανάγκες της οικογένειας μέσω οικογενειοκεντρικών υπηρεσιών. Η σαφής κατανόηση και ο σεβασμός των αναγκών της οικογένειας βρίσκονται στο επίκεντρο κάθε δράσης. Οι υποστηρικτικές υπηρεσίες πρέπει να είναι διαθέσιμες για όλα τα μέλη του πληθυσμού στόχου και να είναι όσο το δυνατόν πιο κοντά στις οικογένειες, στον τόπο και στην κοινότητα όπου κατοικούν. Για το λόγο αυτό, πολλές χώρες έχουν επενδύσει στην αποκέντρωση των υπηρεσιών. Θα πρέπει να υπάρχουν προβλέψεις, όπως κινητές μονάδες για κατ' οίκον επισκέψεις και διαδικτυακές πλατφόρμες ΠΠΠ, ώστε να αποφεύγουν οι οικογένειες τις μεγάλες διαδρομές.
- 3. Οικονομική προσιτότητα:** Οι υπηρεσίες προσφέρονται στις οικογένειες δωρεάν ή με ελάχιστο κόστος σε όλες τις χώρες. Οι υπηρεσίες καλύπτονται από δημόσιους πόρους υγειονομικών, κοινωνικών ή εκπαιδευτικών αρχών ή από ασφαλιστικές

³⁰ Απόσπασμα από τον Ευρωπαϊκό Φορέα για την Ανάπτυξη στην Ειδική Αγωγή: https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_en.pdf

εταιρείες και ΜΚΟ. Αυτές οι επιλογές μπορούν να συνυπάρχουν, αλλά υπάρχουν και άλλες επιλογές. Επιπλέον, σε έναν μικρό αριθμό χωρών, διατίθενται επίσης ως επιλογή ιδιωτικές υπηρεσίες - οι οποίες δεν επιδοτούνται από δημόσια χρηματοδότηση και χρηματοδοτούνται πλήρως από τις οικογένειες.

4. **Διεπιστημονικό έργο:** Οι επαγγελματίες που είναι υπεύθυνοι για την άμεση υποστήριξη των μικρών παιδιών και των οικογενειών τους ανήκουν σε διαφορετικούς κλάδους και κατά συνέπεια έχουν διαφορετικά υπόβαθρα ανάλογα με την υπηρεσία με την οποία σχετίζονται.
5. **Ποικιλομορφία υπηρεσιών:** Αυτό το στοιχείο συνδέεται στενά με την ποικιλομορφία των κλάδων που εμπλέκονται στην ΠΠΠ. Η συμμετοχή υπηρεσιών υγείας και παιδείας καθώς και κοινωνικών υπηρεσιών αποτελεί κοινό χαρακτηριστικό σε διάφορες χώρες. Η πρωτοβάθμια πρόληψη περιλαμβάνει δράσεις που αποσκοπούν στη μείωση των διαταραχών ή των προβλημάτων του πληθυσμού. Η δευτεροβάθμια πρόληψη αποσκοπεί στη μείωση του αριθμού των υπαρχόντων περιστατικών κάποιας αναγνωρισμένη πάθησης. Η τριτοβάθμια πρόληψη επικεντρώνεται στη μείωση των επιπλοκών που προκύπτουν από μια αναγνωρισμένη πάθηση ή διαταραχή. Η πρωτοβάθμια πρόληψη διασφαλίζεται από τις υπηρεσίες υγείας, κοινωνικής πρόνοιας και παιδείας σε όλες τις χώρες. Σε ορισμένες περιπτώσεις, υλοποιείται μέσω της τακτικής ιατρικής και κοινωνικής παρακολούθησης των εγκύων γυναικών ή του προληπτικού αναπτυξιακού ελέγχου πολύ μικρών παιδιών σε νοσοκομεία ή τοπικά κέντρα υγείας και εκπαίδευσης. Όλες αυτές οι υπηρεσίες εξασφαλίζουν τον πρώτο γενικό προληπτικό έλεγχο και, στη συνέχεια, την αξιολόγηση των αναγκών και αφορούν κυρίως έναν πληθυσμό που παρουσιάζει βιολογικούς ή κοινωνικούς παράγοντες κινδύνου. Αυτό είναι το πρώτο βήμα για την περαιτέρω παραπομπή σε άλλες υπηρεσίες ή επαγγελματίες υγείας σε περίπτωση που εντοπιστεί ανάγκη.

1.6 Εθνικά πρότυπα για παρόχους ΠΠΠ

Για να αναπτύξει και να εφαρμόσει η Ελλάδα ένα εθνικό, ολοκληρωμένο, συντονισμένο, διεπιστημονικό, διυπηρεσιακό σύστημα που θα παρέχει ποιοτικές υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης για βρέφη και νήπια με αναπηρία και τις οικογένειές τους, το νομοθετικό πλαίσιο πρέπει να καθιερώσει ένα σύνολο ελάχιστων προτύπων ποιότητας τόσο για τους δημόσιους όσο και για τους ιδιωτικούς παρόχους.

Πριν από τη θέσπιση εθνικών προτύπων ποιότητας για τους παρόχους ΠΠΠ, η Ελλάδα πρέπει να διασφαλίσει την οικονομική βιωσιμότητα του συστήματος, να αναπτύξει τυποποιημένα εργαλεία επιλεξιμότητας, καθώς και ενοποιημένα πρωτόκολλα για τους επαγγελματίες, και να δημιουργήσει έναν κεντρικό μητρώο δημόσιων και ιδιωτικών υπηρεσιών ΠΠΠ που θα διασφαλίζει την τοπική διυπηρεσιακή συνεργασία (δηλαδή μέσω περιφερειακών

καταλόγων), τον συντονισμό του συστήματος και ένα ολοκληρωμένο σύστημα εντοπισμού και παραπομπής παιδιών. Επιπλέον, το κράτος θα πρέπει να ορίσει ή να αναθέσει την ενιαία αρμοδιότητα σε έναν φορέα, ο οποίος θα είναι υπεύθυνος για τα εξής: εντοπισμό και συντονισμό όλων των διαθέσιμων πόρων, ανάθεση οικονομικής αρμοδιότητας στους κατάλληλους φορείς, ανάπτυξη διαδικασιών για την εξασφάλιση της άμεσης παροχής υπηρεσιών εν αναμονή της επίλυσης τυχόν διαφορών, επίλυση διαφορών εντός και μεταξύ οργανισμών και ανάπτυξη επίσημων διυπηρεσιακών συνεργασιών³¹.

Οι δημόσιοι και ιδιωτικοί πάροχοι θα πρέπει:

- **να δημιουργήσουν διεπιστημονικές ομάδες από επαγγελματίες** που προέρχονται από διάφορους τομείς και κλάδους και να διασφαλίσουν ότι όλα τα επιλέξιμα παιδιά και οικογένειες στις αντίστοιχες γεωγραφικές περιοχές τους υποστηρίζονται ώστε να έχουν έγκαιρη πρόσβαση σε: οικογενειακή συμβουλευτική, κοινωνικές υπηρεσίες και ψυχοκοινωνική υποστήριξη, υπηρεσίες υγείας, ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες, φυσιοθεραπείες, εργοθεραπείες και λογοθεραπείες, παρεμβάσεις ειδικής αγωγής, κατάρτιση σε υποστηρικτικές τεχνολογίες, νοηματική γλώσσα, κινητικότητα (σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού), κατάρτιση στη δημιουργία προσιτού οικιακού περιβάλλοντος,
- **να διασφαλίζουν ότι όλα τα μέλη του προσωπικού έχουν αδειοδοτηθεί, πιστοποιηθεί ή διαπιστευτεί** σύμφωνα με τους κρατικούς νόμους και κανονισμούς και ότι τους παρέχεται πρόσθετη επαρκής και συνεχής κατάρτιση και εποπτεία, ώστε να διασφαλίζεται η συμμόρφωση και η ποιότητα του ανθρώπινου δυναμικού.
- **να αναπτύσσουν, να παρακολουθούν και να διασφαλίζουν την εφαρμογή του εξατομικευμένων προγραμμάτων οικογενειακής υποστήριξης (ΕΠΟΥ)** με βάση την αξιολόγηση των πλεονεκτημάτων και των αναγκών του παιδιού και της οικογένειας, να αναπτύσσουν στρατηγικές για την ενσωμάτωσή τους στις καθημερινές δραστηριότητες και ρουτίνες των οικογενειών και να προγραμματίζουν τη μετάβαση με τη συμμετοχή νέων παρόχων υπηρεσιών (π.χ. νηπιαγωγεία ή δημοτικά σχολεία) και παραγόντων που θα βοηθήσουν το παιδί και την οικογένεια να μεταβούν σε υπηρεσίες μετά την ΠΠΠ,
- **να θεσπίσουν πολιτικές διασφάλισης ποιότητας** σύμφωνα με τον Ν. 4837/2021,
- **να περιλαμβάνουν πολιτικές και διαδικασίες που διασφαλίζουν ότι οι υπηρεσίες παρέχονται σε περιβάλλοντα όπου τα παιδιά διαβιούν, μαθαίνουν και παίζουν:** οι υπηρεσίες ΠΠΠ θα πρέπει να παρέχονται -στο μέγιστο βαθμό που ενδείκνυται- σε φυσικά περιβάλλοντα, αλλά και σε άλλα περιβάλλοντα εκτός του φυσικού, τα οποία είναι τα πλέον κατάλληλα, σύμφωνα με τον γονέα και την ομάδα του ΕΠΟΥ, μόνο όταν οι υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης δεν μπορούν να επιτευχθούν ικανοποιητικά στο φυσικό περιβάλλον,

³¹ Minimum component required under Part C of IDEA: <https://ectacenter.org/partc/componen.asp>

- **να θεσπίσουν μηχανισμούς αξιολόγησης και παρακολούθησης** που αναφέρονται τόσο στον τρόπο με τον οποίο παρακολουθείται η ανάπτυξη των παιδιών με τη χρήση ειδικών δεικτών όσο και στην αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παροχής της ΠΠΠ ως προς την τήρηση των θεσπισμένων προτύπων ποιότητας με τη χρήση οργανωτικών δεικτών που βασίζονται στους διαθέσιμους πόρους του συστήματος ΠΠΠ, όπως η πρόσβαση και η διακυβέρνηση, η χρηματοδότηση, η ανάπτυξη του ανθρώπινου δυναμικού και η συμμετοχή των γονέων,
- **να θεσπίσουν μηχανισμούς για τη διαχείριση των χρηματοδοτικών πόρων** και να διασφαλίσουν ότι η δημόσια χρηματοδότηση και τα μοντέλα ηγεσίας χρησιμοποιούνται με υπευθυνότητα, ώστε να καταστούν διαθέσιμες ποιοτικές υπηρεσίες ΠΠΠ σε όλα τα επιλέξιμα παιδιά και οικογένειες,
- **να αναπτύξουν συστήματα συλλογής δεδομένων σχετικά με το σύστημα πρώιμης παρέμβασης για τη χάραξη τεκμηριωμένων πολιτικών,**
- **να αναπτύξουν προγράμματα ευαισθητοποίησης του κοινού και συνηγορίας** που θα εστιάζουν στον πρώιμο εντοπισμό βρεφών και νηπίων με αναπηρία και θα παρέχουν πληροφορίες στους γονείς των βρεφών και των νηπίων.

1.7 Αναγκαίοι επαγγελματίες σε οικογενειοκεντρικά προγράμματα

Η ΠΠΠ μετασχηματίζει τις υπηρεσίες, μετατοπίζοντας την έμφαση από μια προσέγγιση που εστιάζει στο παιδί και το έλλειμμα σε μια προσέγγιση που βασίζεται στην οικογένεια. Με αυτή την κατευθυντήρια γραμμή βάσης κατά νου, πριν εξετάσουμε τις ειδικότητες και τις πιστοποιήσεις που πρέπει να έχουν οι επαγγελματίες των προγραμμάτων ΠΠΠ, είναι πολύ σημαντικό να διασφαλίσουμε ότι όλα τα εμπλεκόμενα μέρη (συμπεριλαμβανομένων των γονέων και των φροντιστών) μοιράζονται αυτή την επιστημολογική προσέγγιση: η οικογενειακή συμμετοχή και το φυσικό περιβάλλον του παιδιού αποτελούν κρίσιμα στοιχεία της ΠΠΠ (Dunst & Paget, 1991, Jung & McWilliam, 2010). Οι πρακτικές θα αλλάξουν μόνο όταν αλλάξει η συνολική αντίληψη της έννοιας πρώιμης παρέμβασης.

Δεδομένου ότι η Ελλάδα βρίσκεται ακόμη στη διαδικασία οικοδόμησης ενός κοινού οράματος για την ΠΠΠ, ο τρόπος με τον οποίο γίνεται κατανοητή η συμμετοχή των οικογενειών ποικίλλει (και μερικές φορές αμφισβητείται) μεταξύ διαφόρων επαγγελματιών και παρόχων υπηρεσιών. Ως εκ τούτου, για να προσδιοριστεί το είδος των επαγγελματιών που απαιτούνται στα προγράμματα ΠΠΠ, τα πρότυπα ποιότητας θα πρέπει να καθορίζουν σαφώς πώς θα είναι η οικογενειοκεντρική προσέγγιση στην πράξη. Θα πρέπει να καθιστούν σαφές ότι η συμμετοχή της οικογένειας κατά την πρώιμη παιδική ηλικία δεν συνίσταται στη σποραδική παροχή κατευθυντήριων γραμμών και συστάσεων προς τους γονείς και τους φροντιστές. Ούτε είναι ζήτημα υπόδειξης στους γονείς ή τους φροντιστές του τρόπου με τον οποίο θα συνεργάζονται με το παιδί τους, για να επιτύχουν τους στόχους που έχουν θέσει οι ειδικοί για αυτούς. Το ζητούμενο είναι τα μέλη της οικογένειας να είναι ισότιμοι εταίροι της υπερεπιστημονικής ομάδας ΠΠΠ με δυνατότητα να συν-δημιουργούν υπηρεσίες γύρω από

τις ανάγκες της οικογένειας και του παιδιού τους. Ο χρόνος που αφιερώνεται στη συνεργασία με τις οικογένειες θα πρέπει να είναι εξίσου σημαντικός με τον χρόνο που αφιερώνεται στις παρεμβάσεις επαγγελματία-παιδιού.

Με αυτή την έννοια, τα προγράμματα ΠΠΠ παρέχονται πρωτίστως από μέλη της οικογένειας που συνεργάζονται με το παιδί τους παράλληλα με επαγγελματίες από τους τομείς υγείας, παιδείας και ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών.

Οι συχνότερες ειδικότητες που εμπλέκονται στις υπηρεσίες ΠΠΠ είναι ψυχολόγοι ακολουθούμενοι από λογοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές και εργοθεραπευτές, εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής και κοινωνικούς λειτουργούς (Garcia – Grau et al., 2020). Οι διεπιστημονικές ομάδες περιλαμβάνουν τουλάχιστον τρεις από τις προαναφερθείσες ειδικότητες. Ωστόσο, το επιστημονικό υπόβαθρο των επαγγελματιών δεν αποτελεί απαραίτητα προγνωστικό παράγοντα οικογενειοκεντρικών πρακτικών. Αυτό που καθορίζει τις συνιστώμενες πρακτικές στην ΠΠΠ είναι οι απόψεις και οι πεποιθήσεις των επαγγελματιών σχετικά με την οικογενειοκεντρική προσέγγιση και εκεί πρέπει να επικεντρωθούν η κατάρτιση και η πιστοποίηση (Soriano & Kygiazorouli, 2010).

Ο τύπος και ο αριθμός των επαγγελματιών που συνεργάζονται με τις οικογένειες και τους φροντιστές σε υπερεπιστημονικές ομάδες εξαρτώνται από τον τύπο των αναπηριών και τον αριθμό των οικογενειών που εξυπηρετούν οι πάροχοι ΠΠΠ. Συχνά οι πάροχοι ΠΠΠ συνεργάζονται με μια ομάδα ειδικών, προκειμένου να διασφαλίσουν εποπτεία του προσωπικού τους και πρόσβαση στη βέλτιστη διεθνή εμπειρία σε διάφορα θέματα. Για να διευκολύνεται η συμμετοχή της οικογένειας και να υποστηρίζονται οι γονείς και οι φροντιστές, όλα τα προγράμματα ΠΠΠ περιλαμβάνουν συνήθως ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς.

Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζεται ο τύπος ανθρώπινου δυναμικού που απαντάται συνήθως στα προγράμματα ΠΠΠ ανά τύπο αναπηρίας:

Τύπος αναπηρίας	Τύπος ανθρώπινου δυναμικού
Παιδιά με αναπτυξιακές καθυστερήσεις, παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος	Παιδοψυχίατροι, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής, εργοθεραπευτές
Κωφά και βαρήκοα παιδιά	Ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, λογοθεραπευτές, λογοπαθολόγοι, εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής
Τυφλά παιδιά και παιδιά με προβλήματα όρασης	Ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, δάσκαλοι ειδικής αγωγής, εργοθεραπευτές, εκπαιδευτές κινητικότητας
Παιδιά με κινητικές αναπηρίες	Ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, νοσηλευτές αποκατάστασης
Πολλαπλές/σύνθετες αναπηρίες	Παιδιάτροι, παιδοψυχίατροι, νοσηλευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, λογοθεραπευτές,

	λογοπαθολόγοι, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, εκπαιδευτές κινητικότητας
--	--

Τα μέλη του επικουρικού προσωπικού διαδραματίζουν επίσης καίριο ρόλο στις υπηρεσίες ΠΠΠ και οι πάροχοι ΠΠΠ χρησιμοποιούν όλο και περισσότερο τις υπηρεσίες τους. Το επικουρικό προσωπικό θα μπορούσε να περιλαμβάνει επαγγελματίες, όπως παιγνιοθεραπευτές, δραματοθεραπευτές, μουσικοθεραπευτές, αθλητικούς προπονητές, προσωπικούς εκπαιδευτές, φροντιστές, προσωπικούς βοηθούς και εκπαιδευτές στην υποβοηθούμενη τεχνολογία.

Η υπάρχουσα βάση επιστημονικών στοιχείων, όσον αφορά τόσο έρευνες που έχουν αξιολογηθεί από ομοτίμους όσο και την έρευνα πολιτικών, εστιασμένων σε πρακτικές ΠΠΠ, δεν παρέχει έναν μοναδικό χάρτη επαγγελματιών ΠΠΠ. Οι μελέτες και οι αξιολογήσεις των υπηρεσιών ΠΠΠ τείνουν να είναι σχετικά μικρής κλίμακας, εξετάζοντας μεμονωμένες υπηρεσίες ή μερικές φορές την πιλοτική εφαρμογή ενός νέου μοντέλου υπηρεσιών ΠΠΠ σε διάφορους παρόχους, αντί να διερευνούν την ΠΠΠ ως σύστημα (Pleace, 2013). Οι ομάδες ελέγχου ή σύγκρισης δεν περιλαμβάνονται επίσης συχνά στις αξιολογήσεις και τις έρευνες, καθιστώντας πιο δύσκολο τον σαφή προσδιορισμό των ειδικών αποτελεσμάτων των υπηρεσιών ΠΠΠ (Kruger and Dunning, 1999).

Ο τομέας της ΠΠΠ παρουσιάζει μεγάλη ποικιλομορφία, καθώς συνεργάζεται με ευρύ φάσμα οικογενειών και ατόμων με αναπηρίες με διάφορους τρόπους. Οι νομικές διατάξεις για τους επαγγελματίες που παρέχουν ΠΠΠ δεν μπορούν εύκολα να τυποποιηθούν με βάση τις αναπηρίες που εξυπηρετούν. Πρώτον, ακόμη και όταν υπάρχει μία μόνο αναπηρία, υπάρχουν διάφορα, ευρεία μοντέλα ΠΠΠ που ακολουθούν διαφορετικές βασικές παραδοχές όσον αφορά την αξιολόγηση και την παρέμβαση και, δεύτερον, οι αρχές λειτουργίας αντίστοιχων υπηρεσιών ΠΠΠ μπορεί να διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των διαφόρων παρόχων ανάλογα με τον τρόπο στελέχωσης και τους πόρους τους. Επιπλέον, ορισμένες παραδοχές και αρχές λειτουργίας των υπηρεσιών ΠΠΠ δεν τεκμηριώνονται επιστημονικά με συνέπεια ή δεν είναι πλήρως κατανοητές. Αυτό υποδηλώνει ότι η αναθεώρηση των αναλυτικών προγραμμάτων σπουδών στα πανεπιστημιακά τμήματα και η ανάπτυξη των προγραμμάτων κατάρτισης ενδέχεται να πρέπει να περιοριστούν σε τομείς που είναι σχετικά καλά τεκμηριωμένοι επιστημονικά, ώστε να μπορούν οι διδάσκοντες να παρουσιάζουν και να εξηγούν με σαφήνεια τους λόγους για τους οποίους υποστηρίζεται μια συγκεκριμένη προσέγγιση.

Δεν είναι εύκολο να καθοριστούν μοντέλα κατάρτισης στον τομέα της ΠΠΠ για στελέχη, επαγγελματίες και προσωπικό πρώτης γραμμής στην ΠΠΠ ή/και για όσους ενδιαφέρονται να ακολουθήσουν μια σταδιοδρομία στον τομέα αυτό. Οι ελληνικές αρχές θα καθορίσουν το εύρος και τη φύση της εκπαίδευσης και της κατάρτισης που θα επικεντρώνεται στις

κατευθυντήριες αρχές της ΠΠΠ, ενσωματώνοντας επίσης πολύπλευρους σχεδιασμούς υπηρεσιών ΠΠΠ και προσεκτική μελέτη συγκεκριμένων ομάδων ατόμων με αναπηρίες.

1.8 Κριτήρια επιλεξιμότητας για παιδιά από 0 έως 6 ετών

Όσον αφορά την οργάνωση των υπηρεσιών ΠΠΠ, οι διάφορες χώρες ορίζουν διαφορετικά τις προϋποθέσεις που πρέπει να πληρούν τα παιδιά, για να ενταχθούν σε υπηρεσίες ΠΠΠ. Τα κριτήρια επιλεξιμότητας μπορεί να διαφέρουν ανά χώρα, αλλά είναι ως επί το πλείστον συνεπή με το νομοθετικό πλαίσιο και τις διαδικασίες αξιολόγησης της χώρας. Ως εκ τούτου, εδώ προτείνουμε έναν ενδεικτικό και μη εξαντλητικό κατάλογο προϋποθέσεων επιλεξιμότητας με βάση τον ορισμό εργασίας της ΠΠΠ στη μελλοντική ελληνική νομοθεσία.

Όλα τα επιλέξιμα παιδιά ηλικίας 0 έως 6 ετών που χρειάζονται υπηρεσίες ΠΠΠ πρέπει να εξυπηρετούνται ανεξάρτητα από την εθνικότητα, την εθνότητα και την κοινωνική ασφάλιση της οικογένειας. Η επιλεξιμότητα πρέπει να καθορίζεται από διεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών που χρησιμοποιούν καλά σχεδιασμένα, τυποποιημένα εργαλεία αξιολόγησης³², πρωτόκολλα και διαδικασίες.

Τα παιδιά μπορούν να είναι επιλέξιμα για υπηρεσίες ΠΠΠ εάν πληρούν τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα κριτήρια:

- **αναπτυξιακές καθυστερήσεις** και δυσκολίες σε σύγκριση με παιδιά της ίδιας ηλικιακής ομάδας σε μία ή περισσότερες από τις ακόλουθες αναπτυξιακές κατηγορίες: κινητικές/σωματικές (λεπτές και αδρές κινητικές δεξιότητες), γνωστικές, επικοινωνίας και ομιλίας, αισθητηριακές (προβλήματα ακοής/όρασης), κοινωνικές/συναισθηματικές (περιέργεια, απόλαυση του παιχνιδιού, αλληλεπιδράσεις),
- **διαπιστωμένους παράγοντες κινδύνου** σε περίπτωση γνωστής αιτιολογίας που έχει μεγάλη πιθανότητα να οδηγήσει σε αναπτυξιακή καθυστέρηση ή παράγοντες με διαπιστωμένες επιβλαβείς συνέπειες στην ανάπτυξη (δηλαδή σύνδρομα που επηρεάζουν έναν ή περισσότερους αναπτυξιακούς τομείς) ή αναπηρία μικρής συχνότητας (π.χ. χρόνια ασθένεια, διαταραχή της όρασης, διαταραχή της ακοής, σοβαρή ορθοπεδική δυσλειτουργία),
- **υψηλό κίνδυνο για αναπτυξιακές αναπηρίες** για παιδιά στα οποία εντοπίζονται παράγοντες, όπως προγεννητική έκθεση σε ουσίες, θετική νεογνική τοξικολογική εξέταση ή συμπτωματική νεογνική τοξικότητα ή στέρηση, σοβαρή προωρότητα και χαμηλό βάρος γέννησης, λοιμώξεις του νεογνικού κεντρικού νευρικού συστήματος, συγγενείς ανωμαλίες ή γενετικές διαταραχές, παράγοντες κινδύνου στο περιβάλλον

³² Λάβετε υπόψη ότι παρόλο που ορισμένα εργαλεία αξιολόγησης είναι πιο αξιόπιστα από άλλα, δεν υπάρχει εργαλείο αξιολόγησης που να παρέχει ολοκληρωμένες πληροφορίες για το παιδί.

του παιδιού (π.χ. γονική αναπτυξιακή αναπηρία, γονικές ψυχιατρικές παθήσεις, ακραία φτώχεια και υποσιτισμός κ.λπ.)

1.9 Συμπεράσματα

Μολονότι η Ελλάδα διαθέτει ένα σχετικά καλό νομοθετικό πλαίσιο για τα παιδιά, πρέπει να υιοθετήσει μια σειρά από νομοθετικά μέτρα ειδικά για την ΠΠΠ. **Η χώρα δεν διαθέτει πολυτομεακή στρατηγική για την ΠΠΠ και μηχανισμούς συντονισμού για την παροχή ολοκληρωμένων υπηρεσιών και τη διασφάλιση της αποτελεσματικής χρήσης των πόρων.** Υπάρχουν πολιτικές και προγράμματα που στοχεύουν τα μικρά παιδιά με αναπηρία, μάλιστα ορισμένα είναι καλά στοιχειοθετημένα, ωστόσο οι σχετικοί νόμοι για τις πολιτικές και τις παρεμβάσεις είναι διάσπαρτοι. Η Ελλάδα παρέχει αρκετές βασικές υπηρεσίες για την υγεία των μητέρων και των παιδιών και υπάρχουν ορισμένες διατάξεις για την προσχολική αγωγή, οι οποίες συμπεριλαμβάνουν τα παιδιά με αναπηρία. Ωστόσο, υπάρχει περιθώριο βελτίωσης όσον αφορά την κάλυψη των υπηρεσιών, ιδίως για παιδιά ηλικίας 0 έως 3 ετών. Η συγχώνευση των υφιστάμενων υπηρεσιών σε ένα ολοκληρωμένο εθνικό σύστημα είναι καίριας σημασίας και ξεκινά με την θέσπιση νομοθεσίας που ορίζει την ΠΠΠ και ρυθμίζει τους φορείς υλοποίησης και τους παρόχους για την παρακολούθηση και τη διασφάλιση της ποιότητας των υπηρεσιών.

Η πλειονότητα των θεμελιωδών δικαιωμάτων και αρχών της ΣΗΕΔΠ και της ΣΔΑΑ εισάγονται στην ελληνική έννομη τάξη μέσω νομικών οργάνων που προστατεύουν τα δικαιώματα είτε των παιδιών είτε των ατόμων με αναπηρία. Ωστόσο, ο κατακερματισμός και η πολυπλοκότητα του νομοθετικού πλαισίου και των παροχών για παιδιά 0 έως 6 ετών δυσχεραίνουν την εφαρμογή των προτύπων παρεμποδίζοντας το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία να αναπτύξουν πλήρως τις δυνατότητές τους.

Υπάρχουν αρκετές κατευθυντήριες γραμμές, αρχές και συνιστώμενες πρακτικές που αφορούν την παροχή υπηρεσιών προς αυτήν την ομάδα, με σημαντικότερες την οικογενειοκεντρική φροντίδα, τη διυπηρεσιακή συνεργασία και ομαδική διαδικασία και τα φυσικά και συμπεριληπτικά περιβάλλοντα. Η επιμελής ανάπτυξη της νομοθεσίας είναι ζωτικής σημασίας για την πρόληψη προκλήσεων που προκύπτουν από την αυξανόμενη πολυπλοκότητα και μεταβλητότητα των συστημάτων υπηρεσιών, την αυξανόμενη ετερογένεια των αναγκών των παιδιών και των οικογενειών και τους περιορισμένους διαθέσιμους πόρους για τη στήριξη της ανάπτυξης των υποδομών και, ως εκ τούτου, τη βιωσιμότητα του συστήματος.

Ως εκ τούτου, η Ελλάδα πρέπει να επενδύσει στον σχεδιασμό και την παροχή ολοκληρωμένων υπηρεσιών υγείας, κοινωνικής πρόνοιας και παιδείας, θεσπίζοντας εθνικά πρότυπα για τους παρόχους ΠΠΠ και σαφή κριτήρια επιλεξιμότητας για τη διασφάλιση του

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

μέλλοντος της πρώιμης παιδικής παρέμβασης. Αυτή η διαδικασία περιλαμβάνει επίσης την υιοθέτηση μιας κουλτούρας λογοδοσίας σε όλο το εύρος της παροχής υπηρεσιών, την ανάπτυξη και την καθιέρωση επιστημονικά τεκμηριωμένων πρακτικών και την εφαρμογή ολοκληρωμένων επαγγελματικών πρωτοκόλλων.

Κεφάλαιο 2: Αποτύπωση των υπηρεσιών

2.1 Εισαγωγή

Το κεφάλαιο αυτό έχει ως στόχο να παρέχει μια επισκόπηση του υπάρχοντος συστήματος ΠΠΠ στην Ελλάδα, όπως προκύπτει από μια σειρά ερευνητικών μεθοδολογιών, όπως έρευνα γραφείου, ερωτηματολόγια, ομάδες εστίασης και ημιδομημένες συνεντεύξεις. Στο πλαίσιο αυτό δόθηκε η δυνατότητα να εντοπιστούν και να αξιολογηθούν οι διαθέσιμοι πόροι για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία κάτω των έξι ετών. Το σκεπτικό πίσω από τη σύνθεση αυτής της άσκησης χαρτογράφησης είναι να αποτυπώσουμε την τρέχουσα κατάσταση των υπηρεσιών ΠΠΠ στην Ελλάδα και να αποκομίσουμε όσο το δυνατόν περισσότερες γνώσεις σχετικά με τη δομή, τις λειτουργίες και τη δυναμική του συστήματος.

Το κεφάλαιο αυτό επικεντρώνεται στο υπάρχον σύστημα Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης (ΠΠΠ) στην Ελλάδα, το οποίο αναλύεται με στόχο:

- **να αξιολογηθεί η ικανότητά του να εντοπίζει και να καλύπτει τις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία 0-6** (συμπεριλαμβανομένων των αναγκών των οικογενειών τους), διασφαλίζοντας ότι οι υπηρεσίες παρέχονται εγκαίρως στα παιδιά και τις οικογένειες που έχουν τη μεγαλύτερη ανάγκη,
- **να εκτιμηθεί η συνέπεια του συστήματος και το επίπεδο της διυπηρεσιακής συνεργασίας** που έχει θεσπιστεί για τη σύνδεση των διαφόρων υπηρεσιών, καθώς και των παιδιών και των οικογενειών, με τις τοπικές υπηρεσίες και τα δίκτυα υποστήριξης,
- **να εξεταστεί ο βαθμός στον οποίο το υφιστάμενο σύστημα ΠΠΠ ενισχύει την δυνατότητα των οικογενειών να έχουν πρόσβαση σε καθολικές υπηρεσίες και να δημιουργούν δίκτυα στήριξης,**
- **να μελετηθεί η ανάπτυξη και η εφαρμογή εξατομικευμένων σχεδίων στήριξης,** καθώς και η παρακολούθηση και αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της εφαρμογής των εν λόγω σχεδίων (συμπεριλαμβανομένου του σχεδιασμού για τη μετάβαση σε νέα περιβάλλοντα) για τον εντοπισμό βέλτιστων πρακτικών και την ανανέωση της νομοθεσίας,
- να συμβάλει **στον προσδιορισμό κριτηρίων επιλεξιμότητας** για τους παρόχους που θα διασφαλίσουν ποιοτικές υπηρεσίες ΠΠΠ,
- να προσδιορίσει **τα σημεία εισόδου για την ενίσχυση της άμεσης και μεσοπρόθεσμης λειτουργικότητας** του συστήματος,
- να εντοπίσει **τους ευνοϊκούς παράγοντες και τα εμπόδια για την εφαρμογή πρακτικών και προτύπων** σε όλες τις υπηρεσίες ΠΠΠ στην Ελλάδα.

2.2 Τύπος υπηρεσιών

Στην ενότητα αυτή διερευνάται το είδος των υπηρεσιών ΠΠΠ που υπάρχουν στην Ελλάδα: σε ποιες δομές παρέχονται, από ποιους δημόσιους ή ιδιωτικούς παρόχους και πόσο τυπική και δομημένη είναι η παροχή υπηρεσιών.

2.2.1 Δομές ΠΠΠ

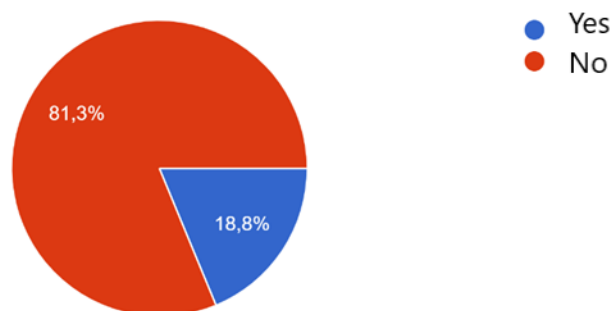
Στην Ελλάδα, υπηρεσίες ΠΠΠ παρέχονται από λίγα δημόσια κέντρα ΠΠΠ και από δημόσιες δομές προσχολικής εκπαίδευσης και φροντίδας (ΠΕΦ). Οι πιο συνηθισμένοι και αναγνωρισμένοι πάροχοι, ωστόσο, είναι οι ιδιώτες επαγγελματίες που παρέχουν θεραπείες και παρεμβάσεις ειδικής αγωγής στα ιατρεία/γραφεία τους σε παιδιά διαφόρων ηλικιών με ευρύ φάσμα αναπηριών. Οι υπηρεσίες σε αυτά τα κέντρα θεραπείας παρέχονται από διάφορους επαγγελματίες, συνήθως λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής και ψυχολόγους. Παρόλο που αυτές οι δομές προσφέρουν υπηρεσίες και σε μικρά παιδιά, συνήθως δεν εφαρμόζουν ολιστικά προγράμματα ΠΠΠ, τα οποία να περιλαμβάνουν υπερεπισημονικές ομάδες.

Τα προγράμματα ΠΠΠ στην Ελλάδα παρέχονται συνήθως είτε σε κέντρα ΠΠΠ είτε σε εκπαιδευτικές δομές (ειδικά νηπιαγωγεία ή παιδικούς σταθμούς). Ωστόσο, η επικρατούσα αντίληψη για την ΠΠΠ στην Ελλάδα ταυτίζεται με τις ιδιωτικές δομές που παρέχουν ειδικές θεραπείες σε παιδιά με διαγνωσμένες αναπηρίες, ως εκ τούτου, περιλαμβάνονται στην παρούσα μελέτη στην κατηγορία των κέντρων θεραπείας.

ΠΠΠ παρεχόμενη σε κέντρα

Στην Ελλάδα, οι υπηρεσίες ΠΠΠ παρέχονται ως επί το πλείστον σε επίσημα κέντρα ΠΠΠ και δεν περιλαμβάνουν παρεμβάσεις κατ' οίκον με τακτικότητα και συνέπεια, όπως επιβεβαιώνεται στο παρακάτω γράφημα από την ανάλυση των απαντήσεων στα ερωτηματολόγια που δόθηκαν σε οικογένειες, οι οποίες λαμβάνουν υπηρεσίες ΠΠΠ.

Η υποστήριξη ΠΠΠ που λαμβάνετε περιλαμβάνει επισκέψεις στο σπίτι; (83 απαντήσεις)



Αυτές οι δομές συνήθως χρηματοδοτούνται από το ελληνικό σύστημα υγείας και συνήθως παρέχουν υπηρεσίες ΠΠΠ σε κέντρα για παιδιά όλων των ηλικιών, κυρίως τριών έως έξι ετών ή μέχρι την έναρξη του δημοτικού σχολείου (συχνά έως οκτώ ετών). Τα προγράμματά τους παρέχονται ως επί το πλείστον σε (μη κερδοσκοπικά και κερδοσκοπικά) κέντρα ημερήσιας φροντίδας και θεραπείας, κρατικές υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας, όπως τα Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας και το Εθνικό Ίδρυμα Κωφών, καθώς και πανεπιστημιακά προγράμματα που παρέχονται τακτικά. Τα προγράμματα αυτά προσφέρουν ολιστικές υπηρεσίες ειδικής αγωγής και θεραπειών. Αυτές οι δομές μπορεί να έχουν εκπαιδευτική λειτουργία, αλλά συνήθως συνδέονται με τους τομείς της υγείας, των κοινωνικών υπηρεσιών και της πρόνοιας και δίνουν έμφαση στις θεραπευτικές παρεμβάσεις και τη φροντίδα, αλλά δεν περιλαμβάνουν πάντα ενεργά τις οικογένειες. Συνήθως, το παιδί είναι σε ένα δωμάτιο με τους θεραπευτές/εκπαιδευτές (και ενδεχομένως με άλλα παιδιά) και οι γονείς/φροντιστές βρίσκονται στην αίθουσα αναμονής. Τα ολοήμερα προγράμματα ΠΠΠ προσφέρουν συχνά τη μεταφορά των παιδιών, επομένως οι οικογένειες σπάνια βρίσκονται στο κέντρο όταν το παιδί λαμβάνει υπηρεσίες ΠΠΠ. Σε όλες σχεδόν τις περιπτώσεις, τα προγράμματα ΠΠΠ πραγματοποιούν συνεδρίες συμβουλευτικής με τους γονείς σε προγραμματισμένες ημερομηνίες, για να συζητηθούν οι ανάγκες και οι ανησυχίες των γονέων και η πρόοδος του παιδιού, αλλά δεν παρέχεται με συνέπεια εκπαίδευση στους γονείς από επαγγελματίες, προκειμένου να υποστηρίξουν το παιδί τους στο σπίτι. Τα προγράμματα ΠΠΠ που προσφέρονται από τα Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας σε παιδιά με αναπηρίες που ζουν σε ιδρύματα σπάνια περιλαμβάνουν τους φροντιστές του παιδιού σε υπερεπιστημονικές ομάδες. Ωστόσο, όλο και περισσότερο τα προγράμματα ΠΠΠ στην Ελλάδα δηλώνουν ότι κινούνται από την προσέγγιση που επικεντρώνεται στο παιδί/έλλειμα προς μια οικογενειοκεντρική φιλοσοφία, και υπάρχουν ορισμένες καλές πρακτικές για να την υποστηρίξουν. Δεδομένου ότι δεν υπάρχουν πρότυπα ποιότητας και πρωτόκολλα, η ποιότητα των υπηρεσιών ποικίλλει μεταξύ των διαφόρων παρόχων, όπως και η αναλογία προσωπικού/παιδιών (υπάρχουν προγράμματα όπου ένας επαγγελματίας πρέπει να εργάζεται με περισσότερα από ένα παιδιά ταυτόχρονα ή προγράμματα όπου δύο ή περισσότερα παιδιά μοιράζονται το ίδιο «δωμάτιο θεραπείας»), οι πιστοποιήσεις του προσωπικού των προγραμμάτων και το επίπεδο συμμετοχής των οικογενειών.

ΠΠΠ σε εκπαιδευτικά περιβάλλοντα

Τα περιβάλλοντα μπορεί να είναι κανονικά ή ειδικά νηπιαγωγεία ή παιδικοί σταθμοί, που συχνά (αλλά όχι πάντα) περιλαμβάνουν τα Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης Συμβουλευτικής και Υποστήριξης (ΚΕΔΑΣΥ) για την ανάπτυξη εξατομικευμένων σχεδίων υποστήριξης. Πρακτικά τα ΚΕΔΑΣΥ παραπέμπουν τα παιδιά σε ειδικά νηπιαγωγεία, κανονικά νηπιαγωγεία που διαθέτουν αίθουσες χωρίς αποκλεισμούς, τυπικά νηπιαγωγεία όπου τα παιδιά με αναπηρία συμπεριλαμβάνονται με παράλληλη υποστήριξη και συμβουλές για περαιτέρω παρέμβαση για το παιδί ή την οικογένεια σε εξειδικευμένα θεραπευτικά κέντρα. Αυτές οι δομές τείνουν να είναι πιο τυποποιημένες και να συνδέονται με το σύστημα εκπαίδευσης

και κοινωνικής πρόνοιας. Τα περισσότερα προγράμματα ΠΠΠ που παρέχονται σε εκπαιδευτικές δομές είναι μερικής απασχόλησης και μπορούν να παρασχεθούν είτε από εξωτερικό πάροχο ΠΠΠ είτε από σχολικό προσωπικό στην περίπτωση ειδικών σχολείων. Συνήθως, οι υπηρεσίες παρέχονται επίσης σε καθορισμένα κέντρα ΠΠΠ. Ο χρόνος που επενδύουν τα προγράμματα ΠΠΠ στο εκπαιδευτικό περιβάλλον του παιδιού είναι σημαντικά συντομότερος από τον χρόνο που αφιερώνεται στο καθορισμένο κέντρο ΠΠΠ. Δεδομένου ότι η Ελλάδα μόλις πρόσφατα εισήγαγε προγράμματα ΠΕΦ στο σπίτι (Νταντάδες γειτονιάς, Ν. 4837/2021), μένει να δούμε αν τα προγράμματα ΠΠΠ θα παρέχονται επίσης στα σπίτια εγγεγραμμένων επιμελητών που θα είναι πιστοποιημένοι να φροντίζουν παιδιά (2 μηνών – 2½ ετών).

Κατ' οίκον ΠΠΠ

Πολύ λίγα προγράμματα ΠΠΠ στην Ελλάδα παρέχουν τις υπηρεσίες τους σε οικιακό περιβάλλον και όχι σε καθορισμένο κέντρο. Πρακτικά, ο θεραπευτής επισκέπτεται το σπίτι του παιδιού και προσπαθεί να προσαρμόσει το πρόγραμμα παρέμβασης στους πόρους που διαθέτει η οικογένεια (περιβάλλον σπιτιού, παιχνίδια του παιδιού κ.λπ.), παρέχοντας καθοδήγηση στους γονείς για τους τρόπους που μπορούν να υποστηρίξουν το παιδί τους και να το βοηθούν να μαθαίνει μέσα από δραστηριότητες, όπως τα οικογενειακά γεύματα, το μπάνιο το ντύσιμο κ.λπ. Οι επαγγελματίες της κατ' οίκον ΠΠΠ δεν επισκέπτονται απλώς το σπίτι του παιδιού, αλλά υποστηρίζουν επίσης το παιδί και την οικογένεια σε καθημερινές κοινωνικές δραστηριότητες, όπως βόλτες, ψώνια, γεύματα εκτός σπιτιού και επισκέψεις στην παιδική χαρά.

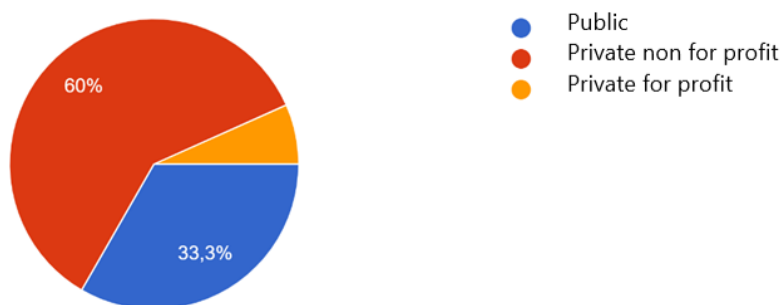
Θεραπευτικά κέντρα

Στην Ελλάδα, τα περισσότερα προγράμματα ΠΠΠ παρέχονται από ιδιωτικά θεραπευτικά κέντρα. Η πρώτη παιδική παρέμβαση μπορεί να μην είναι ο κύριος στόχος του κέντρου παρόλο που η ενασχόληση με μικρά παιδιά αποτελεί μέρος των καθημερινών καθηκόντων του προσωπικού. Στο προσωπικό περιλαμβάνονται συνήθως λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής και ψυχολόγοι, οι οποίοι δεν είναι απαραίτητα εκπαιδευμένοι να εργάζονται με παιδιά κάτω των έξι ετών. Διαφορετικοί επαγγελματίες συνήθως εργάζονται σε ατομική βάση με το παιδί, τον έφηβο ή τον ενήλικα πελάτη, ενώ η συμμετοχή των οικογενειών περιορίζεται συνήθως στην αρχική αξιολόγηση και τις ενδιάμεσες συνεδρίες συμβουλευτικής, για να επισημαίνεται η πρόοδος και να συζητούνται τυχόν ερωτήσεις και ανησυχίες. Η ποιότητα της παρέμβασης ποικίλλει μεταξύ των διαφόρων θεραπευτικών κέντρων όσον αφορά τόσο τα δομικά χαρακτηριστικά όσο και την ποιότητα της διαδικασίας. Λίγα μόνο κέντρα θεραπείας εμπλουτίζουν τη μαθησιακή εμπειρία του παιδιού προάγοντας και υποστηρίζοντας πραγματικές αλληλεπιδράσεις με τον έξω κόσμο (π.χ. το σπίτι ή το σχολείο του παιδιού, πάρκα, λέσχες μετά το σχολείο, γειτονιά κ.λπ.). Οι δομές αυτές εποπτεύονται από τις περιφερειακές αρχές μόνο όσον αφορά τα χαρακτηριστικά και το καθεστώς των εγκαταστάσεών τους.

2.2.2 Ιδιωτικές / Δημόσιες υπηρεσίες

Στην Ελλάδα υπάρχουν ιδιωτικά και δημόσια προγράμματα ΠΠΠ, τα οποία λειτουργούν χωρίς πρότυπα ποιότητας και ενιαία πρωτόκολλα. Οι περισσότερες υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης προσφέρονται από ιδιωτικές κερδοσκοπικές ή μη κερδοσκοπικές κοινωφελείς οργανώσεις και ΜΚΟ. Δείτε το παρακάτω γράφημα από την ανάλυση των ερωτηματολογίων που διανεμήθηκαν σε παρόχους υπηρεσιών ΠΠΠ

Πώς θα περιγράφατε την δική σας υπηρεσία ΠΠΠ; (15 απαντήσεις)



Ιδιωτικές υπηρεσίες

Οι δομές αυτές ανήκουν ή διοικούνται άμεσα ή έμμεσα από μη κυβερνητικές κερδοσκοπικές ή μη κερδοσκοπικές οργανώσεις ή ενώσεις γονέων παιδιών με αναπηρία.

Οι κερδοσκοπικές οργανώσεις επιδοτούνται από το κράτος. Προσφέρουν υπηρεσίες έναντι αμοιβής, η οποία καταβάλλεται από τους γονείς/φροντιστές και αποζημιώνεται, σε μεγάλο ποσοστό, από το Υπουργείο Υγείας μέσω του Εθνικού Οργανισμού Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ). Οι μη κερδοσκοπικές οργανώσεις χρηματοδοτούνται κυρίως μέσω ιδιωτικών δωρεών και χορηγιών, ωστόσο δεν είναι σπάνιο να συνεισφέρουν οικονομικά στο πρόγραμμα του παιδιού τους οι γονείς και οι φροντιστές. Οι οικονομικές συνεισφορές των γονέων ποικίλλουν μεταξύ των διαφόρων μη κερδοσκοπικών παρόχων. Οι ιδιωτικές δομές που λαμβάνουν δημόσια χρηματοδότηση από το κράτος είναι οικονομικά και διοικητικά ανεξάρτητες. Οι ιδιωτικές δομές που λαμβάνουν δημόσια χρηματοδότηση από το κράτος λειτουργούν εντελώς ανεξάρτητα και, συνήθως, χρειάζεται απλώς να υποβάλουν εγκαίρως κάποια δικαιολογητικά έγγραφα σε κρατικές υπηρεσίες. Ως εκ τούτου, παρόλο που λαμβάνουν μέρος ή το σύνολο της χρηματοδότησής τους από το κράτος, δεν τελούν υπό τη διαχείριση ούτε την εποπτεία δημόσιων φορέων.

Δημόσιες υπηρεσίες

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν δημόσια κέντρα που να ασχολούνται αποκλειστικά με την ΠΠΠ. Υπάρχουν δημόσιες δομές, όπως δημόσια ιδρύματα για ΠΕΦ ή δημόσια κέντρα αποκατάστασης για παιδιά με αναπηρία, τις οποίες διαχειρίζονται δημόσιοι φορείς παιδείας ή κοινωνικής πρόνοιας. Συνήθως περιλαμβάνουν ειδικά νηπιαγωγεία που καλύπτουν τις ανάγκες των παιδιών με ειδικές ανάγκες (4-6 ετών ή μέχρι την έναρξη του δημοτικού

σχολείου) μέσω διεπιστημονικών ομάδων. Εκτός από τους εκπαιδευτικούς προσχολικής ηλικίας, οι ομάδες αυτές περιλαμβάνουν διάφορους επαγγελματίες, π.χ. εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς. Παρόλο που η λειτουργία των προγραμμάτων ΠΠΠ για παιδιά με αναπηρία προβλέπεται από τον νόμο (κυρίως τον Ν. 3699/2008 και τους επακόλουθους συμπληρωματικούς νόμους), προωθούνται πολιτικές εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς για όλους τους μαθητές με ανάγκες ειδικής αγωγής ανεξάρτητα από την ηλικία τους, δεν διατίθεται δημόσια επιδοτούμενη παράλληλη στήριξη για τα τυπικά νηπιαγωγεία ούτε υπάρχουν μαθήματα ένταξης. Τα τυπικά νηπιαγωγεία και οι βρεφονηπιακοί σταθμοί δεν διαθέτουν διεπιστημονικές ομάδες και, παρόλο που συχνά περιλαμβάνουν μαθητές με διαγνωσμένες αναπηρίες, δεν μπορούν να προσφέρουν ολιστικά προγράμματα ΠΠΠ εκτός εάν η υποστήριξη του παιδιού χρηματοδοτείται ιδιωτικά. Ορισμένα Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας παρέχουν υπηρεσίες ΠΠΠ κυρίως σε ιδρυματοποιημένα παιδιά με αναπηρίες, σε ελάχιστα παιδιά με αναπηρίες που βρίσκονται σε ανάδοχη φροντίδα και σε ακόμη λιγότερα επιλέξιμα παιδιά με αναπηρίες από την κοινότητα ανάλογα με την κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων τους. Δεδομένου ότι τα Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας είναι σε μεγάλο βαθμό υποστελεχωμένα και υπερφορτωμένα, ο βαθμός στον οποίο προσφέρονται οι υπηρεσίες ΠΠΠ, ο αριθμός των επαγγελματιών που εργάζονται σε προγράμματα ΠΠΠ, οι πιστοποιήσεις και το εργασιακό καθεστώς τους (μόνιμο προσωπικό έναντι βραχυπρόθεσμων συμβασιούχων) ποικίλλουν. Το Εθνικό Ίδρυμα Κωφών (ΕΙΚ) παρέχει επίσης υπηρεσίες ΠΠΠ σε κωφά και βαρήκοα παιδιά από 0 έως 6 ετών, ανεξάρτητα από την κοινωνικοοικονομική στάθμη των γονέων τους. Οι περιορισμοί ως προς τη διαθεσιμότητα πόρων είναι οι ίδιοι με εκείνους των Κέντρων Κοινωνικής Πρόνοιας. Το Κέντρο Εκπαίδευσης & Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ) παρέχει υπηρεσίες ΠΠΠ σε παιδιά με προβλήματα όρασης από 4 έως 6 ετών, λειτουργώντας ένα ειδικό νηπιαγωγείο για τυφλούς. Ωστόσο, δεν μπορεί να υποστηρίξει παιδιά κάτω των 4 ετών.

2.3 Τυπική και άτυπη φροντίδα και υπηρεσίες

Η άτυπη (ή οικογενειακή) φροντίδα αναφέρεται στη φροντίδα που παρέχεται σε άτομα με ανάγκες φροντίδας και υποστήριξης από συγγενείς, φίλους, και γενικά χωρίς συμβατική συμφωνία ή καθορισμένη πληρωμή. Οι άτυποι φροντιστές είναι ως επί το πλείστον γυναίκες και, αν και τα επίσημα στοιχεία σχετικά με την άτυπη φροντίδα στην Ελλάδα είναι ελάχιστα, ο αριθμός των άτυπων φροντιστών, όπως εκτιμάται από το Eurofound (EQLS, 2016), ανέρχεται σε 34% του ελληνικού πληθυσμού (πάνω από 3.600.000 άτομα). Ο αριθμός αυτός περιλαμβάνει τόσο εκείνους που υποστηρίζουν ενήλικες και ηλικιωμένους όσο και τα παιδιά με αναπηρία. Αυτός ο υψηλός αριθμός μπορεί να συσχετιστεί με την απουσία ή την ανεπάρκεια επίσημης φροντίδας και υποστήριξης, που συνδέεται με το μοντέλο που υπάρχει στην Ελλάδα (όπως στις περισσότερες χώρες της Νότιας και Ανατολικής Ευρώπης) όπου ο βασικός πάροχος πρόνοιας είναι η οικογένεια. Η εντατική φροντίδα συνδέεται με τη

μείωση της παραμονής ενεργών φροντιστών στην αγορά εργασίας, τα υψηλότερα ποσοστά φτώχειας και τον υψηλότερο επιπολασμό των προβλημάτων ψυχικής υγείας (ΟΟΣΑ, 2017).

Η Ελλάδα εξακολουθεί να πάσχει από έλλειψη σαφώς διατυπωμένης στρατηγικής και πολιτικών όσον αφορά τη ρύθμιση της άτυπης φροντίδας και την υποστήριξη των άτυπων φροντιστών. Πράγματι, επί του παρόντος δεν υπάρχουν διατάξεις σχετικά με τις παροχές σε είδος και την παροχή σε χρήμα στους φροντιστές. Δεν υπάρχουν παροχές όπως χρήματα, συνταξιοδοτικά δικαιώματα ή επιδόματα προκειμένου να αποζημιώνονται οι άτυποι φροντιστές για τις υπηρεσίες φροντίδας που παρέχουν. Σε γενικές γραμμές, οι οικογενειακοί φροντιστές στην Ελλάδα θεωρούνται από το κράτος πρωτίστως ως πόρος ενώ οι δικές τους ανάγκες δεν λαμβάνονται σχεδόν καθόλου υπόψη. Ο Νόμος 4808/2021, ο οποίος αποτελεί μεταφορά της Οδηγίας της ΕΕ για την ισορροπία μεταξύ επαγγελματικής και ιδιωτικής ζωής, ορίζει για πρώτη φορά την έννοια του άτυπου φροντιστή ως «εργαζόμενος που παρέχει προσωπική φροντίδα ή υποστήριξη σε συγγενή ή πρόσωπο, που κατοικεί στο ίδιο νοικοκυριό με τον εργαζόμενο και που έχει ανάγκη σημαντικής φροντίδας ή υποστήριξης για σοβαρό ιατρικό λόγο». Ο νόμος προβλέπει άδεια άνευ αποδοχών για τη φροντίδα άρρωστου παιδιού ή άλλου εξαρτώμενου μέλους έως και 6 εργάσιμες ημέρες τον χρόνο. Μπορεί να αυξηθεί σε 8 εργάσιμες ημέρες εάν ο δικαιούχος προστατεύει δύο παιδιά και σε δεκατέσσερις (14) εργάσιμες ημέρες, εάν προστατεύει περισσότερα από δύο. Επίσης προβλέπονται άλλες άδειες και ευέλικτες ρυθμίσεις εργασίας για φροντιστές (π.χ. τηλεργασία, ευέλικτο ωράριο εργασίας, μερική απασχόληση) εάν ο εργαζόμενος έχει συμπληρώσει τουλάχιστον 6 μήνες απασχόλησης στον εργοδότη (Eurocarers, 2022).

Υπάρχουν πολλές διαφορές μεταξύ των προγραμμάτων ΠΠΠ, όπως οργανωτικές, οικονομικές και διοικητικές διαφορές, καθώς και όσον αφορά τη διακυβέρνηση και τις στρατηγικές υλοποίησης. Οι Dunst et al. (2007, 2012) περιέγραψαν την τυπική πρώιμη παρέμβαση ως θεραπευτικές ή εκπαιδευτικές υπηρεσίες, οι οποίες ορίζονται στο Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης ενός παιδιού και είναι σχεδιασμένες για να καλύπτουν τις αναπτυξιακές ανάγκες των παιδιών. Οι επίσημες υπηρεσίες ΠΠΠ παρέχονται συνήθως σε κέντρα ή εκπαιδευτικές δομές, υπό την καθοδήγηση επαγγελματιών και θα πρέπει να περιλαμβάνουν την ενεργή συμμετοχή γονείς και φροντιστές. Η άτυπη πρώιμη παρέμβαση συνίσταται στην αξιοποίηση καθημερινών δραστηριοτήτων της οικογένειας και της τοπικής κοινότητας ως πηγών καθημερινής μάθησης με βάση τα ενδιαφέροντα των παιδιών και ενισχύουν τις ευκαιρίες μάθησής τους. Πρόκειται κυρίως για φυσικές πρακτικές υπό την καθοδήγηση των γονέων και των φροντιστών, με τη συμμετοχή ή την καθοδήγηση των επαγγελματιών της ΠΠΠ, οι οποίες υποστηρίζουν και ενισχύουν την ικανότητα και την αυτοπεποίθηση των παιδιών, γεγονός που, με τη σειρά του, ενισχύει την ικανότητα και την αυτοπεποίθηση των γονέων και των φροντιστών. Οι άτυπες υπηρεσίες ΠΠΠ μπορούν επίσης να περιλαμβάνουν δραστηριότητες

τις οποίες καθοδηγούν δάσκαλοι και εκπαιδευτές του παιδιού στα εξωσχολικά του προγράμματα με τη συμμετοχή των γονέων και των φροντιστών του παιδιού (π.χ. θεραπευτική κολύμβηση, θεραπευτική ιππασία, αθλητικά σωματεία χωρίς αποκλεισμούς και κέντρα δημιουργικής απασχόλησης όπου μπορεί να συμμετέχει το παιδί). Ενώ τα παιδιά στην Ελλάδα (ειδικά 4 έως 6 ετών) έχουν ελεύθερη πρόσβαση σε επίσημες υπηρεσίες ΠΠΠ ή συμμετέχουν σε προγράμματα που αποζημιώνονται - τουλάχιστον εν μέρει - από τον ασφαλιστικό φορέα της οικογένειας, οι άτυπες υπηρεσίες ΠΠΠ σπάνια λαμβάνουν δημόσια χρηματοδότηση και συνήθως οι δαπάνες ΠΠΠ καλύπτονται από δωρητές και ιδρύματα.

2.4 Διάρθρωση υπηρεσιών

Στην ενότητα αυτή περιγράφονται τα κύρια στοιχεία και χαρακτηριστικά της παροχής υπηρεσιών ΠΠΠ: ο προληπτικός έλεγχος και η παραπομπή, τα κριτήρια επιλεξιμότητας, η παρακολούθηση, οι παράγοντες άγχους, η γεωγραφική κάλυψη, η ανάπτυξη και η παρακολούθηση του ΕΠΟΥ, καθώς και ο ρόλος και η συμμετοχή των οικογενειών.

2.4.1 Προληπτικός έλεγχος και παραπομπή

Αν και ο αρχικός προληπτικός έλεγχος για αναπηρίες στην Ελλάδα αποτελεί μέρος της καθιερωμένης ελεύθερης πρόσβασης στο Σύστημα Δημόσιας Υγείας για όλους τους πολίτες (ακόμη και όσοι δεν έχουν ασφάλιση δικαιούνται νοσηλεία, ιατρική περίθαλψη σε δημόσια νοσοκομεία και συνταγογραφούμενα φάρμακα), η αναγνώριση της αναπηρίας (ή ο κίνδυνος αυτής) συνήθως δεν ακολουθείται από παραπομπή. Στην πράξη, η ελεύθερη πρόσβαση στην προγεννητική φροντίδα μπορεί να επισημάνει ή να εντοπίσει τους διαπιστωμένους ή πιθανούς κινδύνους ενός βρέφους για αναπηρία. Παρ' όλα αυτά, οι γονείς γενικά δεν παραπέμπονται σε εξειδικευμένες υπηρεσίες που θα τους υποστηρίξουν, θα τους ενημερώσουν και θα τους προετοιμάσουν να υποδεχτούν το παιδί τους και να το φροντίζουν στο σπίτι. Οι νέοι γονείς έχουν επίσης πρόσβαση σε υπηρεσίες προληπτικού ελέγχου νεογνών τόσο σε δημόσιες όσο και σε ιδιωτικές μαιευτικές κλινικές (οι τελευταίες ενδέχεται να χρεώνουν τους γονείς για πιο εκτενή εξέταση). Ωστόσο, οι γονείς παιδιών με διαγνωσμένες αναπηρίες μετά τη γέννηση δεν λαμβάνουν εξειδικευμένη υποστήριξη ούτε παραπέμπονται σε υπηρεσίες πριν φύγουν από τη μαιευτική κλινική με το μωρό τους με αναπηρία.

Το κύριο σημείο πρόσβασης για τη διάγνωση είναι το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Γενικά, ο παιδίατρος της οικογένειας θα επισημάνει την άτυπη ανάπτυξη του παιδιού και θα συμβουλεύσει τους γονείς να επισκεφτούν κάποιον ειδικό αναπτυξιολόγο ή παιδοψυχίατρο που θα προσδιορίσει το είδος των εξετάσεων που μπορεί να χρειάζεται το παιδί τους. Στη συνέχεια, οι γονείς θα λάβουν μια διάγνωση και συστάσεις σχετικά με τους τομείς στους οποίους χρειάζεται παρέμβαση, τον αριθμό των ειδικών θεραπειών που δικαιούται το παιδί και τους επαγγελματίες που θα πρέπει να τις παρέχουν (συνήθως λογοθεραπευτές, ψυχολόγοι, εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές). Οι παιδίατροι ενδέχεται επίσης να

συμβουλεύσουν τους γονείς να επισκεφθούν ένα Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο ή κάποιο Κέντρο Ψυχικής Υγείας. Πρόκειται για δημόσιους φορείς που εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας και παρέχουν υπηρεσίες πρώιμης διάγνωσης, θεραπείας, συμβουλευτικής και ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων, καθώς και ψυχοκοινωνική υποστήριξη σε παιδιά, εφήβους και τις οικογένειές τους. Τα κέντρα αυτά είναι συχνά υποστελεχωμένα και υπερφορτωμένα και δεν προσφέρουν ολιστικά προγράμματα ΠΠΠ. Λιγότερο συχνά, οι έμπειροι εκπαιδευτικοί ανιχνεύουν σημάδια άτυπης ανάπτυξης, αναπτυξιακής καθυστέρησης ή αυτισμού στα παιδιά στην τάξη τους και το επισημαίνουν στους γονείς και τους φροντιστές τους. Ωστόσο, μόλις πρόσφατα το Υπουργείο Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας εισήγαγε το νομοθετικό πλαίσιο που επιτρέπει στους εκπαιδευτικούς προσχολικής αγωγής να λαμβάνουν κατάρτιση, υποστήριξη, μεθοδολογικά εργαλεία και εποπτεία σχετικά με πρώιμη ανίχνευση και τη συζήτηση των ανησυχιών με τους γονείς και τους φροντιστές.³³

Στην πράξη, η διαδικασία προληπτικού ελέγχου και παραπομπής περιορίζεται στη συνταγογράφηση θεραπειών και, στη συνέχεια, οι γονείς συνήθως αφήνονται μόνοι να περιηγηθούν στο σύστημα και να εντοπίσουν σημεία πρόσβασης. Παρά το γεγονός ότι τα Κέντρα Κοινότητας αποτελούν σύμφωνα με τη νομοθεσία (ΚΥΑ 1344/2019) τα «τοπικά σημεία αναφοράς για την υποδοχή, εξυπηρέτηση και διασύνδεση των πολιτών με όλα τα κοινωνικά προγράμματα και υπηρεσίες και έχουν το δικαίωμα να ενημερώνουν ή/και να παραπέμπουν τους πολίτες σε προγράμματα πρόνοιας, συνήθως δεν καταφέρνουν να καθοδηγήσουν τους γονείς που έχουν λάβει συνταγογράφηση θεραπειών για το παιδί τους. Τα Κέντρα Κοινότητας δεν παραπέμπουν τους γονείς σε παρόχους υπηρεσιών ΠΠΠ, ανεξάρτητα από το καθεστώς ιδιοκτησίας και χρηματοδότησής τους.

Οι οικογένειες των παιδιών ηλικίας άνω των τριών ετών πρέπει να επισκεφθούν ένα Κέντρο Διάγνωσης, Αξιολόγησης, Συμβουλευτικής και Υποστήριξης (ΚΕΔΑΣΥ) για να εντοπίσουν πιθανές ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και να λάβουν υποστήριξη. Τα ΚΕΔΑΣΥ δεν παραπέμπουν τις οικογένειες σε προγράμματα ΠΠΠ αν δεν παρέχονται από δημόσιους φορείς που εποπτεύονται από το Υπουργείο Παιδείας. Επιπλέον, δεν υπάρχουν αρκετά ΚΕΔΑΣΥ για την κάλυψη των αναγκών. Επιπλέον, τα υφιστάμενα ΚΕΔΑΣΥ είναι υποστελεχωμένα και υπερφορτωμένα. Κατά συνέπεια, υπάρχουν μεγάλες λίστες αναμονής για αιτήσεις αξιολόγησης.

Μερικές φορές οι ίδιοι οι γονείς ανιχνεύουν τις αναπτυξιακές καθυστερήσεις ή την άτυπη ανάπτυξη του παιδιού τους. Όλα τα παιδιά που γεννήθηκαν μετά το 2016 λαμβάνουν ένα βιβλιάριο υγείας παιδιού, το οποίο αναπτύχθηκε από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού. Το

³³ Πρόγραμμα έγκαιρης ανίχνευσης στους βρεφονηπιακούς σταθμούς «Κυψέλη» (www.opengov.gr/minlab/?p=5378)

βιβλιάριο είναι πολύ περιεκτικό και υποστηρίζει τους γονείς και τους παιδίατρους στην έγκαιρη διάγνωση αναπηρίας ή καθυστέρησης, αλλά δεν περιλαμβάνει σημεία πρόσβασης στο σύστημα των υπηρεσιών, ούτε παρέχει έναν κατάλογο των διαθέσιμων προγραμμάτων ΠΠΠ (ούτε καν δημόσιων παρόχων), ώστε να ενημερώνονται οι γονείς σχετικά με τον τρόπο λήψης επίσημης διάγνωσης και τα βήματα που πρέπει να ακολουθήσουν στη συνέχεια. Η αναπηρία ή η καθυστέρηση σε παιδιά που διαβιούν σε δημόσια ιδρύματα της Αττικής (ιδρύματα για νευροτυπικά παιδιά) εντοπίζεται από τον ψυχολόγο ή τον γιατρό του ιδρύματος (εφόσον διαθέτει το ίδρυμα), ο οποίος στη συνέχεια τα παραπέμπει συνθέστερα στο Μιχαλήνιο Κέντρο. Το Μιχαλήνιο Αναπτυξιακό Κέντρο Προστασίας Παιδιού είναι τμήμα του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας Αττικής που εξυπηρετεί παιδιά από 0 έως 18 ετών. Παρέχει τόσο διάγνωση όσο και εξειδικευμένη παρέμβαση από διεπιστημονική ομάδα, ωστόσο λόγω έλλειψης προσωπικού το Μιχαλήνιο Κέντρο μπορεί να εξυπηρετεί μόνο παιδιά που ζουν σε ιδρύματα, κυρίως σε επίπεδο διάγνωσης, παιδιά σε ανάδοχη φροντίδα και παιδιά των οποίων οι οικογένειες αντιμετωπίζουν κοινωνικοοικονομικά προβλήματα.

Ο υφιστάμενος κατακερματισμός του ελληνικού συστήματος παραπομπής απεικονίζεται με σαφήνεια στο παρακάτω γράφημα από την ανάλυση των ερωτηματολογίων που διανεμήθηκαν σε οικογένειες, οι οποίες λαμβάνουν υπηρεσίες ΠΠΠ.

Ποιος έκανε την πρώτη παραπομπή του παιδιού σας; (51 απαντήσεις)



2.4.2 Επιλεξιμότητα

Ελλείπει ειδικών κριτηρίων επιλεξιμότητας, τα παιδιά στην Ελλάδα είναι επιλέξιμα για υπηρεσίες ΠΠΠ εάν έχουν διαγνωσμένη αναπηρία ή ιατρική πάθηση που είναι πολύ πιθανό να συμβάλει σε αναπτυξιακή καθυστέρηση.

Οι αναγνωρισμένες αναπηρίες περιλαμβάνουν τις εξής: διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, εγκεφαλική παράλυση, σύνδρομο Down ή άλλη χρωμοσωμική ανωμαλία, διαταραχή της ακοής, διαταραχή της όρασης, αναπτυξιακή καθυστέρηση. Όσα παιδιά διατρέχουν κίνδυνο αναπτυξιακής καθυστέρησης είναι επιλέξιμα εάν παρουσιάζουν καθυστερήσεις σε τουλάχιστον δύο αναπτυξιακούς τομείς: γνωστική, επικοινωνιακή,

φυσική, κοινωνική, συναισθηματική ή προσαρμοστική ανάπτυξη. Υπάρχουν πρωτόκολλα εξετάσεων που χρησιμοποιούνται για τον προσδιορισμό των αναπτυξιακών καθυστερήσεων. Τα βρέφη και τα νήπια με άτυπη ανάπτυξη, των οποίων οι διαφορές στην ανάπτυξη είναι σημαντικές, με μεγάλες αποκλίσεις από την τυπική αλληλουχία ανάπτυξης, είναι επίσης επιλέξιμα για υπηρεσίες ΠΠΠ. Ωστόσο, υπάρχουν πολύ λίγοι πάροχοι που προσφέρουν προγράμματα ΠΠΠ για παιδιά κάτω των τριών ετών με αναπτυξιακή καθυστέρηση, αλλά χωρίς αναγνωρισμένη και διαγνωσμένη αναπηρία. Η επιλεξιμότητα καθορίζεται σε συνεννόηση με την οικογένεια και άλλους σχετικούς επαγγελματίες, οι οποίοι μπορεί να περιλαμβάνουν παιδίατρο, γενικό ιατρό, ψυχολόγο ή εκπαιδευτικό προσχολικής αγωγής. Εάν οι υπάρχουσες πληροφορίες ή ο ιατρικός φάκελος επαρκούν για τον προσδιορισμό της επιλεξιμότητας, ενδέχεται να μην απαιτείται πρόσθετη αξιολόγηση για τη διασφάλιση της επιλεξιμότητας. Συνήθως αρκεί η γνωμάτευση/αξιολόγηση του γιατρού, το εξιτήριο νοσοκομείου ή άλλο ιατρικό έγγραφο που επαληθεύει την ιατρική διάγνωση. Αυτή η επιλεξιμότητα παραμένει για όσο διάστημα ισχύει η διάγνωση και υπάρχει συνεχής ανάγκη για υπηρεσίες. Τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ) είναι αρμόδια για τη διασφάλιση ενιαίας αξιολόγησης της υγείας ως προς τον προσδιορισμό του βαθμού αναπηρίας και συνήθως τα παιδιά με ιατρικώς διαγνωσμένες αναπηρίες υποβάλλονται σε τέτοια αξιολόγηση. Το Υπουργείο Υγείας, μέσω του Εθνικού Οργανισμού Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ), αποζημιώνει ένα ποσοστό του κόστους των εξειδικευμένων παρεμβάσεων εάν οι γονείς του παιδιού είναι ασφαλισμένοι.

Επιπλέον, η επιλεξιμότητα μπορεί να καθορίζεται από παρόχους ΠΠΠ βάσει εμπειριστατωμένης γνωμάτευσης και κρίσης όταν δεν ενδείκνυται ή δεν υπάρχει τυποποιημένη αξιολόγηση. Τεκμηριώνεται με δεδομένα άμεσης παρατήρησης και αιτιολόγηση της ανάγκης για υποστήριξη ΠΠΠ.

Δεν πληρούν όλα τα παιδιά που παραπέμπονται σε προγράμματα ΠΠΠ τα κριτήρια επιλεξιμότητας. Τα παιδιά με έναν μόνο πρόβλημα, όπως η ομιλία ή η γλωσσική ανάπτυξη, ή μόνο προβλήματα συμπεριφοράς, δεν λαμβάνουν υπηρεσίες ΠΠΠ εάν άλλοι αναπτυξιακοί τομείς βρίσκονται εντός των φυσιολογικών ορίων. Οι οικογένειες που δεν είναι επιλέξιμες παραπέμπονται σε άλλες υπηρεσίες και άλλους επαγγελματίες στην τοπική τους κοινότητα. Δεν παρέχονται σε όλα τα παιδιά υπηρεσίες στην τοπική κοινότητα, καθώς για τα παιδιά με αναπηρία που ζουν σε ιδρύματα, τα περισσότερα προγράμματα ΠΠΠ παρέχονται από το μόνιμο προσωπικό. Οι βιολογικοί γονείς, οι νόμιμοι κηδεμόνες και οι φροντιστές τους έχουν από λίγο έως καθόλου συμμετοχή στις θεραπευτικές συνεδρίες. Κατά συνέπεια, όλα τα παιδιά ανεξαρτήτως αναπηρίας εξυπηρετούνται από την ίδια ομάδα επαγγελματιών, οι οποίοι ενδέχεται να μην είναι ειδικευμένοι στις αναπηρίες τους ούτε να έχουν εκπαιδευτεί στην υποστήριξη παιδιών κάτω των έξι ετών. Επιπλέον, τα ιδρυματοποιημένα παιδιά δεν επωφελούνται από κοινωνικές επαφές, τις οποίες θα μπορούσαν να έχουν μέσω παρόμοιων υπηρεσιών στην κοινότητα, εκτός εάν το ίδρυμα έχει συνάψει συνεργασίες με ιδιωτικούς

(μη κερδοσκοπικούς ή κερδοσκοπικούς) φορείς ή/και επαγγελματίες. Τα παιδιά μεταναστών με αναπηρίες των οποίων οι γονείς ή οι νόμιμοι κηδεμόνες δεν είναι ασφαλισμένοι (π.χ. αιτούντες άσυλο) στερούνται του δικαιώματος να λάβουν αριθμό μητρώου κοινωνικής ασφάλισης (ΑΜΚΑ) ακόμη και όταν βρίσκονται σε δημόσιο ίδρυμα.

2.4.3 Συστήματα παρακολούθησης

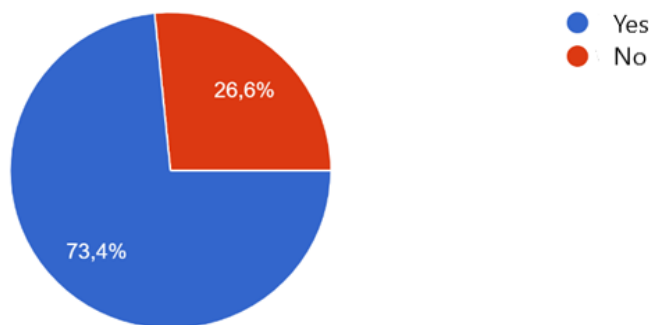
Οι ιατροί και οι επαγγελματίες υγείας παρακολουθούν τα παιδιά σε νοσοκομεία και εξωτερικά ιατρεία. Συνήθως, οι γονείς συμβουλεύουν τους γιατρούς που εμπλέκονται στην αρχική αξιολόγηση του παιδιού να σημειώσουν την πρόοδο του παιδιού και να καθορίσουν τα επόμενα βήματα. Γενικά, η παρακολούθηση δεν περιλαμβάνει καμία επικοινωνία μεταξύ του/των ιατρού(ών) του παιδιού και των επαγγελματιών ΠΠΠ που εργάζεται με το παιδί και την οικογένειά του. Έχουν γίνει συστάσεις (και στη διάρκεια των ομάδων εστίασης και των ημιδομημένων συνεντεύξεων) σχετικά με τον καλύτερο τρόπο διαχείρισης και παρακολούθησης της διαδικασίας του παιδιού με ηλεκτρονικά εργαλεία, όπως ένα ατομικό σχέδιο ηλεκτρονικής αξιολόγησης και υπηρεσιών, το οποίο πρέπει να επικαιροποιείται και να ενημερώνεται τακτικά από διάφορους επαγγελματίες και θα είναι ενσωματωμένο στην υπάρχουσα ηλεκτρονική πλατφόρμα του Ελληνικού Δημοσίου (που διαχειρίζεται ο κρατικός φορέας οργανισμός ΗΔΙΚΑ). Ωστόσο, δεν υπάρχουν ακόμη επίσημες διατάξεις και συστήματα για συνεπή παρακολούθηση. Τόσο οι κερδοσκοπικοί πάροχοι όσο και οι μη κερδοσκοπικοί πάροχοι ΠΠΠ και τα θεραπευτικά κέντρα έχουν αναπτύξει ορισμένα συστήματα παρακολούθησης. Ωστόσο, δεν είναι συνεπή και δεν ακολουθούν ενιαία πρωτόκολλα ποιότητας.

2.4.4 Επιβαρυντικοί παράγοντες

Τα τελευταία 20 χρόνια, οι έρευνες υποδεικνύουν ολοένα και περισσότερο την παροχή εξατομικευμένων υπηρεσιών σε παιδιά και ενήλικες με αναπηρία. Τονίζουν ότι η εμπειρία της αναπηρίας είναι αποτέλεσμα του τύπου της αναπηρίας του παιδιού, της σοβαρότητας των συμπτωμάτων, της νευρολογικής βλάβης (ή της έλλειψης αυτής), των σχετικών χρόνιων παθήσεων, της προσωπικότητας, της σωματικής υγείας, των οικογενειακών πόρων, των διαθέσιμων άτυπων και επίσημων υπηρεσιών υποστήριξης στην περιοχή που ζει το παιδί. Με βάση αυτό αλλά και μη δημοσιευμένα στοιχεία, οι ερευνητές και οι επαγγελματίες υποστηρίζουν την εισαγωγή και διατήρηση μιας προσέγγισης εστιασμένης στην ένταξη που επικεντρώνεται στα δυνατά σημεία και όχι στην αναπηρία κατά την ανάπτυξη εργαλείων αξιολόγησης. Επίσης, μαθαίνουμε περισσότερα για τους μοναδικούς παράγοντες, τα σύνθετα ζητήματα και τους πολλαπλούς επιβαρυντικούς παράγοντες που αντιμετωπίζουν τα διάφορα παιδιά με αναπηρία. Αντλώντας από μια ποικιλία απόψεων και μεθοδολογιών, αυτά τα εργαλεία αξιολόγησης αναγκών διερευνούν τον αντίκτυπο των ψυχοκοινωνικών παραγόντων στην κατάσταση των παιδιών και, συνεπώς, στον τρόπο με τον οποίο κατανοούν και αντιμετωπίζουν την αναπηρία τους. Αν και οι επαγγελματίες υγείας που θα διενεργήσουν την αρχική αξιολόγηση για αναπηρία (ή κίνδυνο αναπηρίας) μπορούν να χρησιμοποιήσουν

μόνο εργαλεία για να αξιολογήσουν τον τύπο της αναπηρίας του παιδιού, τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων και την ένταση της απαιτούμενης παρέμβασης, οι επαγγελματίες της ΠΠΠ θα χρησιμοποιήσουν ολιστικές προσεγγίσεις για να αξιολογήσουν επίσης τους πολλαπλούς επιβαρυντικούς παράγοντες του παιδιού και της οικογένειας. Οι οικογένειες θα αξιολογούνται για να εμπλουτιστούν οι γνώσεις σχετικά με τις ανάγκες του παιδιού. Ωστόσο, φαίνεται να δίνεται λιγότερη προσοχή στις εμπειρίες των ίδιων των γονέων και των φροντιστών και στην αποτελεσματικότητα των μοντέλων αντιμετώπισης του άγχους τους. Εάν είναι αυξημένοι οι επιβαρυντικοί παράγοντες στην οικογένεια, οι γονείς συνήθως καλούνται να αναζητήσουν (δωρεάν) ψυχολογική υποστήριξη, συνήθως σε Κέντρο Ψυχικής Υγείας. Παρόλο που η Ελλάδα δεν διαθέτει κέντρα οικογενειακής υποστήριξης που θα εξυπηρετούσαν τόσα πολλά παιδιά και οικογένειες με διαφορετικό υπόβαθρο και διαφορετικές ανάγκες, υπάρχει πληθώρα θετικών πρωτοβουλιών τόσο σε κυβερνητικό όσο και σε μη κυβερνητικό επίπεδο. Οι περισσότεροι από τους γονείς που απάντησαν σε ερωτηματολόγια θεωρούσαν ότι συζητήθηκαν και εξετάστηκαν οι επιβαρυντικοί παράγοντες των οικογενειών τους (όπως οι διαθέσιμοι πόροι της οικογένειας ή η έλλειψη αυτών, το γονεϊκό άγχος κ.λπ.). Δείτε το παρακάτω γράφημα από την ανάλυση των ερωτηματολογίων που διανεμήθηκαν σε οικογένειες που λαμβάνουν υπηρεσίες ΠΠΠ

Συγκεντρώθηκαν ή συζητήθηκαν πληροφορίες σχετικά με τη δική σας ιδιαίτερη κατάσταση, τους πόρους της οικογένειάς σας και το πιθανό άγχος που αντιμετωπίζετε; (82 απαντήσεις)



Ωστόσο, δεν υπάρχει ακόμη ολοκληρωμένο σχέδιο για την ενσωμάτωση διαφορετικών κοινωνικών και ψυχικών υπηρεσιών υγείας, την προώθηση της διυπηρεσιακής εργασίας και την ολιστική υποστήριξη των ψυχοκοινωνικών αναγκών των οικογενειών.

2.4.5 Εξατομικευμένο πρόγραμμα οικογενειακής υποστήριξης: ανάπτυξη, εφαρμογή, παρακολούθηση, αξιολόγηση και σχεδιασμός της μετάβασης σε νέο περιβάλλον

Οι στόχοι, οι παρεχόμενες υπηρεσίες και ο τρόπος με τον οποίο μετριέται η πρόοδος στα προγράμματα ΠΠΠ καθορίζονται σε ένα έγγραφο που ονομάζεται Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης (ΕΠΟΥ). Το ΕΠΟΥ συντάσσεται από τη διεπιστημονική ομάδα που θα συνεργαστεί με το παιδί και τους γονείς ή τους φροντιστές

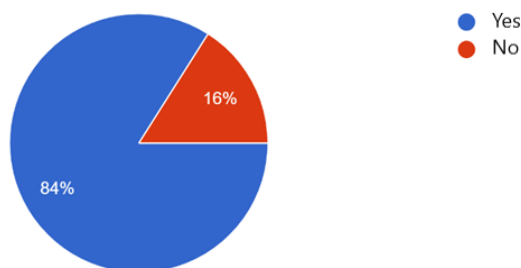
European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

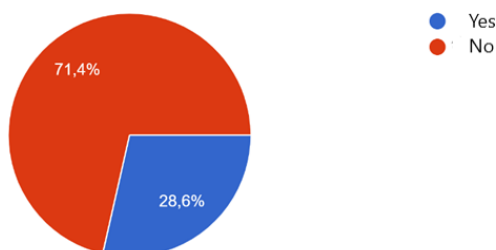
και θα πρέπει να αντανακλά τον ενεργό ρόλο της ενδυναμωμένης οικογένειας στην υποστήριξη της προόδου του παιδιού προς την επίτευξη των αναπτυξιακών ορόσημων. Θα πρέπει επίσης να περιλαμβάνει το αρχικό επίπεδο απόδοσης του παιδιού σε διάφορους τομείς μάθησης, το είδος της παρέμβασης που θα χρειαστεί, καθώς και τον τόπο (σπίτι, κέντρο ημερήσιας φροντίδας, νηπιαγωγείο), τη συχνότητα και τη διάρκεια. Ένας συντονιστής υπηρεσιών (ή επιβλέπων) αναλαμβάνει να εξηγήσει το έγγραφο στους γονείς και να διασφαλίσει ότι γνωρίζουν πως θα αναθεωρείται τακτικά και θα τροποποιείται εάν υπάρχουν αλλαγές στις ανάγκες του παιδιού.

Τα προγράμματα ΠΠΠ στην Ελλάδα έχουν βελτιώσει την ικανότητά τους να αναπτύσσουν ΕΠΟΥ, τα οποία να ανταποκρίνονται στις ανάγκες του παιδιού, να βοηθούν τους επαγγελματίες ΠΠΠ/θεραπευτές να αξιολογούν την πρόοδο και να βελτιώνουν την αποτελεσματικότητα της παρέμβασής τους, αν και η ανάπτυξη των ΕΠΟΥ δεν προβλέπεται από το νόμο, όπως επιβεβαιώθηκε από τους παρόχους ΠΠΠ που συμμετείχαν στις Ομάδες εστίασης και απάντησαν στα σχετικά ερωτηματολόγια. Δείτε τα παρακάτω γραφήματα από την ανάλυση των ερωτηματολογίων που διανεμήθηκαν σε παρόχους υπηρεσιών και οικογένειες.

Δημιουργήθηκε ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα για το παιδί σας όταν έγινε δεκτό στην υπηρεσία πρώιμης παρέμβασης; (78 απαντήσεις)



Προβλέπεται η ανάπτυξη εξατομικευμένων προγραμμάτων από το Νόμο στη χώρα σας; (71 απαντήσεις)



Επί του παρόντος, δεν υπάρχουν ενιαία πρωτόκολλα για τον τρόπο ανάπτυξης των ΕΠΟΥ στην Ελλάδα. Ως εκ τούτου, κάθε πρόγραμμα ΠΠΠ χρησιμοποιεί τις δικές του μεθοδολογίες και εμπειρικά στοιχεία για τη σύνταξη αυτών των εγγράφων. Υπάρχει μεγάλη διακύμανση στο ύφος των ΕΠΟΥ και, κατά συνέπεια, στις μεθόδους υλοποίησής τους. Λόγω της έλλειψης συντονισμού μεταξύ των διαφόρων δομών που δημιουργήθηκαν για την παροχή ΠΠΠ και των ξεχωριστών τομέων που εμπλέκονται στη ζωή της οικογένειας, όπως τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, πρόνοιας και εκπαίδευσης, τα ΕΠΟΥ δεν ακολουθούν πάντα τα παιδιά κατά τη μετάβασή τους εκτός του προγράμματος ΠΠΠ. Έτσι, η ιατρική ομάδα του παιδιού, οι εκπαιδευτικοί, οι εκπαιδευτές εξωσχολικών δραστηριοτήτων (κ.λπ.) δεν έχουν καμία πρόσβαση στο ΕΠΟΥ του παιδιού και, συνήθως, είναι οι γονείς (και όχι ο συντονιστής ή ο επιβλέπων) που τους ενημερώνουν για το επίπεδο απόδοσης του παιδιού τους και τους επιδιωκόμενους στόχους.

Ο σχεδιασμός της μετάβασης από τις κατ' οίκον υπηρεσίες ή τις υπηρεσίες σε κέντρο στο δημόσιο σύστημα παιδείας ρυθμίζεται καλύτερα. Ο Νόμος 3699/2008 και η Υπουργική Απόφαση 211076/ΓΔ4/13-12-2018 ορίζουν την ανάπτυξη Εξατομικευμένων Προγραμμάτων Εκπαίδευσης (ΕΠΕ) για παιδιά με αναπηρία ή αναπτυξιακές καθυστερήσεις. Πρακτικά, πρόκειται για σχέδια δράσης για μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, οι οποίοι δεν μπορούν να ακολουθήσουν το αναλυτικό πρόγραμμα σπουδών της γενικής εκπαίδευσης. Όλα τα ΚΕΔΑΣΥ σε ολόκληρη την Ελλάδα χρησιμοποιούν ένα ενιαίο πρωτόκολλο για την ανάπτυξη Εξατομικευμένων Προγραμμάτων Εκπαίδευσης. Τα ειδικά και τα τυπικά νηπιαγωγεία είναι υπεύθυνα για την υλοποίηση των Εξατομικευμένων Προγραμμάτων Εκπαίδευσης και τα ΚΕΔΑΣΥ τα παρακολουθούν και αξιολογούν την πρόοδο του παιδιού. Να σημειωθεί ότι τα ΚΕΔΑΣΥ συνεργάζονται άμεσα με ειδικά και τυπικά νηπιαγωγεία που εποπτεύονται από το Υπουργείο Παιδείας αλλά όχι με βρεφονηπιακούς σταθμούς και κέντρα ημερήσιας φροντίδας που εποπτεύονται από το Υπουργείο Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας.

Τα ΚΕΔΑΣΥ υποστηρίζουν επίσης τους μαθητές που μεταβαίνουν από το ένα εκπαιδευτικό επίπεδο στο επόμενο, δηλαδή σε κάθετες μεταβάσεις. Αυτές περιλαμβάνουν μεταβάσεις μεταξύ διαφορετικών εκπαιδευτικών πλαισίων, όπως από το νηπιαγωγείο στο δημοτικό σχολείο ή από την κατ' οίκον μάθηση και την Προσχολική Αγωγή και Φροντίδα (βρεφονηπιακό σταθμό) στο νηπιαγωγείο. Τα ΚΕΔΑΣΥ συμμετέχουν λιγότερο ενεργά σε οριζόντιες μεταβάσεις, οι οποίες περιλαμβάνουν τη μετάβαση των παιδιών στην καθημερινότητά τους από, για παράδειγμα, το νηπιαγωγείο σε κάποιον εξωσχολικό σύλλογο.

2.4.6 Γεωγραφική κάλυψη

Η παροχή υπηρεσιών ΠΠΠ αποτελεί πολύπλοκο έργο ακόμη και στις πλέον ευνοϊκές γεωγραφικές συνθήκες. Η πρόσβαση των οικογενειών σε εξειδικευμένη υποστήριξη για

βρέφη και νήπια με αναπηρία ή αναπτυξιακή καθυστέρηση σε αγροτικές περιοχές είναι συχνά πραγματικά δύσκολη. Οι διεθνείς έρευνες δείχνουν ότι η γεωγραφική εγγύτητα είναι πολύ πιθανό να αποτελέσει δυνητικό εμπόδιο για την πρόσβαση σε υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με αναπηρία σε διάφορες χώρες (Rise Institute, 2019) . Η Ελλάδα δεν αποτελεί εξαίρεση ως προς αυτά τα ευρήματα. Τα παιδιά με αναπηρία ή αναπτυξιακή καθυστέρηση που μεγαλώνουν σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές στην Ελλάδα αντιμετωπίζουν εμπόδια που δεν τους επιτρέπουν να έχουν πρόσβαση στις ίδιες υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για συνομηλίκους τους στις πόλεις.

Η αποτύπωσή μας έχει εντοπίσει δύο κύριους τομείς στους οποίους υπάρχουν κενά και εμπόδια στην παροχή υπηρεσιών ΠΠΠ σε αγροτικές περιοχές:

1. Εμπόδια στη λήψη διάγνωσης και αρχικής αξιολόγησης των αναγκών του παιδιού και της οικογένειας
2. Εμπόδια στην πρόσβαση σε δημόσιες ή ιδιωτικές οικογενειοκεντρικές υπηρεσίες ΠΠΠ.

Σύμφωνα με την έρευνά μας και τα ευρήματα των ομάδων εστίασης, τα παιδιά με αναπηρία που ζουν σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές στην Ελλάδα είναι λιγότερο πιθανό να έχουν έγκαιρη διάγνωση και αξιολόγηση των αναγκών τους. Ακόμη και αν καταφέρουν να έχουν, αντιμετωπίζουν σοβαρά εμπόδια στην πρόσβαση σε επιστημονικά τεκμηριωμένες υπηρεσίες, οι οποίες να ανταποκρίνονται στις καθημερινές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αναπηρία ή αναπτυξιακή καθυστέρηση. Αυτό οφείλεται κυρίως στη σοβαρή έλλειψη επαγγελματιών του τομέα της υγείας και των κοινωνικών υπηρεσιών εκτός των αστικών κέντρων, καθώς και στην έλλειψη πρόσβασης σε παιδίατρος, ψυχολόγους, ειδικούς παιδαγωγούς, εργοθεραπευτές κ.λπ. Οι ελλείψεις αυτές οδηγούν σε περιορισμένες επιλογές και υψηλό κόστος μετακίνησης. Οι υφιστάμενες επιλογές χρηματοδότησης δεν περιλαμβάνουν την κάλυψη των εξόδων μετακίνησης, ώστε να διευκολύνεται η πρόσβαση σε υπηρεσίες ΠΠΠ. Επιπλέον, οι οικογένειες που ζουν σε αγροτικές περιοχές ανέφεραν ως πρόσθετο εμπόδιο τις περιορισμένες ευκαιρίες δικτύωσης με άλλες οικογένειες με παιδιά με αναπηρία.

Άλλο ένα στοιχείο που εντοπίστηκε από τις ομάδες εστίασης και τις συνεντεύξεις ήταν η απουσία παροχής υπηρεσιών υγείας, κοινωνικής πρόνοιας και παιδείας μέσω Τεχνολογιών Πληροφορικής και Επικοινωνιών. Τέτοιες ηλεκτρονικές υπηρεσίες θα μπορούσαν να αποτελέσουν σημαντικό εργαλείο για τη διευκόλυνση της πρόσβασης στην αξιολόγηση και την υποστήριξη για παιδιά με αναπηρία που ζουν σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές.

2.4.7 Ρόλος και συμμετοχή των οικογενειών

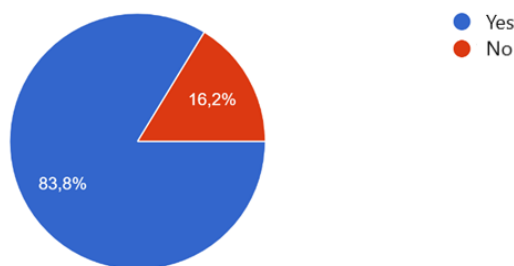
Η ΠΠΠ θα πρέπει να παρέχει οικογενειακή υποστήριξη και εξειδικευμένες υπηρεσίες για την ενίσχυση της δυνατότητας των οικογενειών να αποκτούν πρόσβαση σε πόρους και να

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

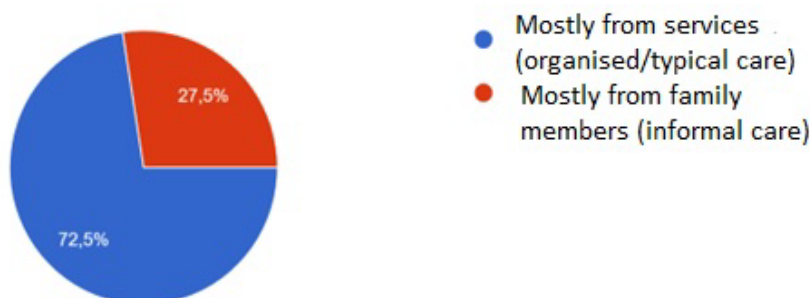
Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

βελτιώνουν την ανάπτυξη του παιδιού τους μέσω καθημερινών δραστηριοτήτων. Παρόλο που οι γονείς παιδιών σε προγράμματα ΠΠΠ θεωρούν ότι οι υπηρεσίες ΠΠΠ προσφέρουν διεπιστημονική υποστήριξη, δεν κατανοούν ούτε εκτιμούν απαραίτητα τον ρόλο τους στην ανάπτυξη του παιδιού τους, όπως φαίνεται στα παρακάτω γραφήματα από την ανάλυση του ερωτηματολογίου που διανεμήθηκε σε οικογένειες που λαμβάνουν υπηρεσίες ΠΠΠ.

Το παιδί σας αξιολογείται και υποστηρίζεται από μια διεπιστημονική ομάδα; (83 απαντήσεις)



Η υποστήριξη που λαμβάνει το παιδί σας προέρχεται κυρίως από: (84 απαντήσεις)



Επισκέψεις κατ' οίκον

Τα τελευταία χρόνια, οι βέλτιστες διεθνείς πρακτικές ΠΠΠ έχουν μεταβεί από τη «θεραπεία» που εστιάζει στο παιδί και το έλλειμμα στη στήριξη των οικογενειών μέσω συνεργασίας και διαβούλευσης. Η παρέμβαση στοχεύει στην προώθηση της ανάπτυξης του παιδιού με τη χρήση επιστημονικά τεκμηριωμένων και κατ' οίκον στρατηγικών στη διάρκεια καθημερινών ρουτινών και δραστηριοτήτων. Οι επαγγελματίες της πρώιμης παρέμβασης υποστηρίζουν τις οικογένειες στα σπίτια τους, ώστε να αξιοποιούν αυτές τις ρουτίνες ως ευκαιρίες μάθησης για την προώθηση της ανάπτυξης των παιδιών. Αυτό το επιτυγχάνουν εντάσσοντας στρατηγικές παρέμβασης στα μοναδικά χαρακτηριστικά και τους πόρους του παιδιού και της οικογένειας.

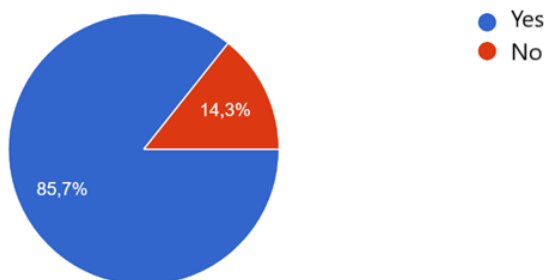
Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνάς μας, οι πάροχοι πρώιμης παρέμβασης στην Ελλάδα περιλαμβάνουν συχνά τις κατ' οίκον επισκέψεις στη γκάμα των υπηρεσιών τους. Αυτό επιβεβαιώνεται στο παρακάτω γράφημα, το οποίο απεικονίζει τα αποτελέσματα των

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

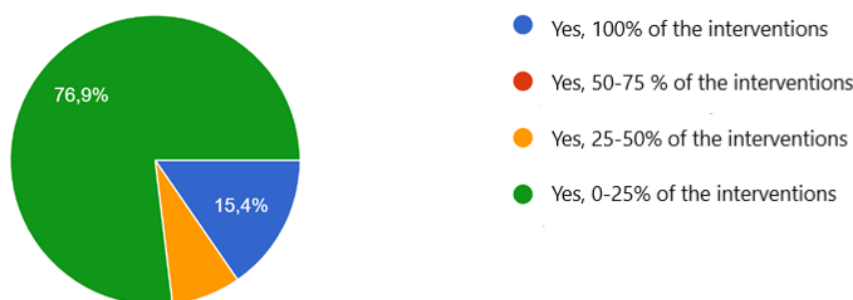
ερωτηματολογίων που διανεμήθηκαν σε υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης από διάφορους τομείς.

Παρέχεται ποτέ η υποστήριξη στο σπίτι του παιδιού που υποστηρίζετε; (14 απαντήσεις)



Ωστόσο, οι κατ' οίκον επισκέψεις στην οικογένεια σπάνια βρίσκονται στον πυρήνα της παρέμβασης και δεν αποτελούν προϋπόθεση επιβεβλημένη από το νομικό πλαίσιο. Συνήθως είναι ένα υποστηρικτικό μέσο κατά την αρχική διάγνωση των αναγκών της οικογένειας και την επακόλουθη ενημέρωση και παρακολούθηση της παρέμβασης. Οι επαγγελματίες ΠΠΠ δεν διαθέτουν ειδικές γνώσεις σχετικά με τις αρχές και τις μεθόδους παρέμβασης στο σπίτι, καθώς συνήθως έχουν εκπαιδευτεί να απευθύνονται αποκλειστικά στο παιδί και όχι στον φροντιστή και το παιδί. Όπως φαίνεται στο παρακάτω γράφημα, το οποίο προέρχεται από τα ερωτηματολόγια που διανεμήθηκαν, μόνο ένα μικρό ποσοστό των παρόχων υπηρεσιών παρέχουν τις περισσότερες από τις υπηρεσίες παρέμβασης στο σπίτι της οικογένειας.

Εάν η παρέμβαση πραγματοποιείται στο σπίτι της οικογένειας, πόσο συχνά συμβαίνει αυτό; (13 απαντήσεις)



Μαρτυρίες και μελέτες περιπτώσεων οικογενειών

Μπορείτε να βρείτε παρακάτω τρεις μαρτυρίες, από τη μητέρα δύο διδύμων στο αυτιστικό φάσμα, από έναν ψυχολόγο σε δημόσιο ίδρυμα προστασίας παιδιών και από ένα επαγγελματία ΠΠΠ.

Η δίδυμη εγκυμοσύνη μου προκαλούσε αρκετό άγχος σε μένα και τον σύζυγό μου, καθώς είχαμε ήδη έναν αρκετά δραστήριο 7χρονο γιο και πιστεύαμε ότι είχαμε τελειώσει με το θέμα

παιδιών, κι επιπλέον η οικονομική μας κατάσταση δεν ήταν η καλύτερη δυνατή. Στα πρώτα δύο χρόνια της ζωής τους, ήμουν αφενός εξαντλημένη με την καθημερινή φροντίδα τους και αφετέρου πολύ ανήσυχη με αυτά που παρατηρούσα στη συμπεριφορά τους, ειδικά στη συμπεριφορά του Λουκά. Ήταν τόσο δύσκολο να ησυχάσω αυτά τα παιδιά... Με τον Γιώργο, έπρεπε να οδηγώ γύρω από τη γειτονιά για ώρες και ώρες. Με τον Λουκά, είχα ανακαλύψει τυχαία ότι ηρεμούσε αν του κάλυπτα το πρόσωπο με μια βρεγμένη πετσέτα. Ένιωθα ότι κάτι δεν πήγαινε καλά που του άρεσε τόσο πολύ αυτό και ένιωθα ένοχη που ενίσχυα αυτό το περίεργο πράγμα, αλλά ήθελα απεγνωσμένα να σταματήσει τις συνεχείς φωνές και τα κλάματα. Απέφευγα να συζητώ τις ανησυχίες μου με τον σύζυγό μου και ούτε εκείνος ανέφερε ποτέ τις δικές του. Αυτό που μας «βοήθησε» να αρχίσουμε αυτές τις δύσκολες συζητήσεις ως ζευγάρι, και τελικά να απευθυνθούμε στον παιδίατρό μας, ήταν το γεγονός ότι ήταν ήδη 3 ετών και δεν έλεγαν ούτε μια λέξη. Ο παιδίατρος μας είπε ότι δεν χρειαζόταν να ανησυχούμε τόσο και ότι δεν ακολουθούν όλα τα παιδιά την ίδια γραμμή ανάπτυξης, αλλά μας παρέπεμψε σε αναπτυξιακό παιδίατρο σε δημόσιο νοσοκομείο. Ήταν σχεδόν 4 χρονών τότε. Χρειάστηκε να αξιολογήσει τον Λουκά στην αίθουσα αναμονής, καθώς αρνιόταν να μπει στο ιατρείο της και έπειτα πήρε τον Γιώργο και τον σύζυγό μου. Όλα κράτησαν περίπου 20 λεπτά, αλλά έμοιαζαν να διαρκούν μια αιωνιότητα. Καθόμασταν στην αίθουσα αναμονής όταν τελικά βγήκε με τον σύζυγό μου και τον Νικόλα. Ο άντρας μου δεν με κοίταζε, έμοιαζε πολύ στεναχωρημένος. Τότε κατάλαβα. Έδωσα ακόμα μια τελευταία ευκαιρία «θα μπορούσε να φταίει ότι και οι δύο ήταν πολύ κουρασμένοι όταν ήρθαμε εδώ σήμερα, έπρεπε να πάρουμε το λεωφορείο, και αυτό τους αναστατώνει πάντα και τους δύο;» Είναι και οι δύο στο αυτιστικό φάσμα, για τον Λουκά είναι λίγο πιο περίπλοκο επειδή έχει επίσης αναπτυξιακές καθυστερήσεις. Η γιατρός μας είπε ότι θα «συνταγογραφούσε θεραπείες» και για τα δύο και ότι ήθελε να τα ξαναδεί σε έξι μήνες. Έφυγα από το νοσοκομείο νιώθοντας συντετριμμένη και ανακουφισμένη. Βρήκαμε αυτό το πρόγραμμα ΠΠΠ με αναζήτηση στο διαδίκτυο. Έψαξα στο google τις «καλύτερες θεραπείες για αυτισμό στην Αθήνα» και βρήκα αυτό το κέντρο θεραπείας. Αρχικά πήγαμε με τον σύζυγό μου χωρίς τα παιδιά, συμπληρώσαμε ένα ερωτηματολόγιο και στη συνέχεια συζητήσαμε τι παρατηρήσαμε στη συμπεριφορά των παιδιών μας και την επικοινωνία τους. Μιλήσαμε επίσης για την κατάστασή μας ως οικογένεια, συμπεριλαμβανομένης της οικονομικής μας κατάστασης. Μιλήσαμε για σχεδόν μία ώρα. Τη δεύτερη φορά που πήγαμε μας ζητήθηκε να φέρουμε και τα αγόρια, συμπεριλαμβανομένου του πρώτου μας παιδιού που ήταν τότε 11 ετών. Οι θεραπευτές τους είδαν και τους τρεις. Ο επικεφαλής του θεραπευτικού κέντρου μας ρώτησε αν θα ήταν δυνατό να φέρνουμε τα δίδυμα στο κέντρο κάθε μέρα και να φέρνουμε τον μεγαλύτερο γιο μας μία φορά την εβδομάδα, καθώς έδειχνε σημάδια δυσλεξίας. Μας εξήγησε ότι οι θεραπευτές που θα συμμετείχαν στο πρόγραμμα των διδύμων μας θα προέρχονταν από διαφορετικούς τομείς, αλλά όλοι θα χρησιμοποιούσαν την ίδια μέθοδο, την ίδια προσέγγιση για τη θεραπεία του αυτισμού. Ερχόμαστε εδώ 8 μήνες, κάθε μέρα από τις 09:30 έως τις 12:30 για τα δίδυμα και κάθε Παρασκευή απόγευμα για τον Ιωάννη. Στην

αρχή, ανησυχούσα πολύ που θα ερχόμασταν, επειδή θα έπρεπε να χρησιμοποιούμε μετρό και λεωφορείο για να φτάσουμε ως εδώ από εκεί που μένουμε. Τώρα δεν μπορώ να πιστέψω ότι είχα τόσο άγχος για κάτι τόσο ασήμαντο. Έχω δει τεράστια εξέλιξη και στα δύο μου αγόρια. Λένε τόσες πολλές λέξεις πια που δεν μπορώ να το πιστέψω. Ποτέ δεν θα φανταζόμουν ότι αυτή η μέθοδος έχει αποτέλεσμα και μάλιστα τόσο γρήγορα. Δεν ξέρω τι κάνουν αυτά τα κορίτσια εκείνο το δωμάτιο μαζί τους, αλλά πρέπει να είναι μαγικό και αποδίδει!».

Μαρίνα – μητέρα του Λουκά, του Γιώργου και του Ιωάννη.

Όταν η Ανθή ήρθε στο ίδρυμα, ήταν περίπου δύο εβδομάδων. Δεν ήταν πρόωρη και ο τοκετός ήταν φυσιολογικός. Ωστόσο, δεν ήμασταν σίγουροι αν η εγκυμοσύνη ήταν φυσιολογική. Γνωρίζαμε ήδη τη βιολογική της μητέρα αρκετά καλά καθώς το πρωτότοκο παιδί της, ένα πολύ γλυκό, ευγενικό αγόρι, ήρθε στο ίδρυμα μας πριν από δύο χρόνια λόγω κατάχρησης ουσιών από τους γονείς. Είχε ήδη τοποθετηθεί σε ανάδοχη οικογένεια. Το αρχικό μας σχέδιο για την Ανθή ήταν να προσπαθήσουμε την οικογενειακή επανένωση, καθώς η μητέρα ακολουθούσε με συνέπεια ένα πρόγραμμα αποκατάστασης. Έτσι, η Ανθή θα έμενε μαζί μας για κάποιο χρονικό διάστημα με τακτικές επισκέψεις της μητέρας της. Η Ανθή ήταν ένα εύκολο αλλά αρκετά περίεργο μωρό. Δεν έκανε επαφή με τα μάτια και δεν ήθελε να την κρατάνε ή να έχει ανθρώπους γύρω της, γεγονός που μας δυσκόλευε περισσότερο να βοηθήσουμε τη μητέρα της να συνδεθεί μαζί της μέσω θετικών αλληλεπιδράσεων. Φαινόταν ήρεμη και ευχαριστημένη όταν ήταν μόνη της στην κούνια της. Περπάτησε στην ηλικία των 14 μηνών, αλλά και πάλι, της έπαιρνε ώρες (μερικές φορές έως και τρεις ώρες!) για να αποκοιμηθεί και ο ύπνος της παρουσίαζε έντονες διακοπές. Δεν άντεχε το νερό στο κεφάλι της και στους 18 μήνες αρνιόταν να φάει με κουτάλι. Μέχρι την ηλικία των δύο ετών είχε ήδη χάσει πολλά αναπτυξιακά ορόσημα και γνωρίζαμε ότι αυτό θα σήμαινε ότι όχι μόνο θα ήταν δύσκολο να επανενωθεί με τη μητέρα της, αλλά και θα ήταν πρόκληση να βρεθεί θετική οικογένεια γι' αυτήν. Ο γιατρός του ιδρύματός μας την παρέπεμψε στο Μιχαλήνιο Κέντρο για περαιτέρω διεπιστημονική αξιολόγηση. Το Μιχαλήνιο διέγνωσε γενικευμένη αναπτυξιακή καθυστέρηση και ψυχοκοινωνική ανωριμότητα και συνταγογράφησε λογοθεραπείες για την Ανθή καθώς και εργοθεραπείες. Το ίδρυμά μας είχε μόνιμο εργοθεραπευτή και συμβεβλημένο λογοθεραπευτή, οπότε μπορέσαμε να παρέχουμε στην Ανθή υπηρεσίες ΠΠΠ στο ίδρυμα. Θα έκανε λογοθεραπεία μία φορά την εβδομάδα και εργοθεραπεία δύο φορές την εβδομάδα. Η Ανθή δεν ήταν συνεργάσιμη στη διάρκεια των θεραπειών και οι δύο θεραπευτές ανέφεραν δυσκολίες σύνδεσης μαζί της. Μετά από έξι μήνες θεραπείας, η Ανθή δεν έκανε μεγάλη πρόοδο. Στην προγραμματισμένη συνάντηση παρακολούθησης στο Μιχαλήνιο, πρότειναν να εντείνουμε το θεραπευτικό της πρόγραμμα. Ωστόσο, το επιστημονικό προσωπικό του ιδρύματός μας ήταν υπερφορτωμένο και δεν μπορούσε να προγραμματίσει περισσότερο χρόνο παρέμβασης για την Ανθή. Αυτό που φάνηκε ότι έφερε σημαντική αλλαγή στην ανάπτυξη της Ανθής ήταν η απόφασή μας να την

εγγράψουμε στο βρεφονηπιακό σταθμό του ιδρύματός μας. Η συνύπαρξή της με νευροτυπικούς συνομηλίκους σε κανονική αίθουσα και η παρακολούθηση ενός τακτικού προγράμματος, τη βοήθησε να αντιμετωπίσει τα προβλήματα συμπεριφοράς της και σύντομα άρχισε να μαθαίνει με ταχύτερο ρυθμό. Θα ήταν επίσης πιο προσεκτική στη διάρκεια των θεραπειών της και άρχισε να προσεγγίζει τους φροντιστές της για αγκαλιές. Τώρα συμμετέχει στο ελεύθερο παιχνίδι με τους συνομηλίκους της και περνά περισσότερο χρόνο στον βρεφονηπιακό σταθμό μας. Δεν έχουμε πλέον λογοθεραπευτή στο ίδρυμά μας, αλλά η Άνθη συνεχίζει την εργοθεραπεία της και ελπίζουμε ότι σύντομα θα προσληφθεί ένας νέος λογοθεραπευτής. Δυστυχώς, οι προσπάθειές μας να επανενωθεί με τη μητέρα της απέτυχαν. Αφού την ενημέρωσε για τη διάγνωση της Ανθής, ήταν λιγότερο συνεπής με το πρόγραμμα επισκέψεών της και τελικά μας είπε ότι ήθελε να παραιτηθεί από τα γονικά της δικαιώματα. Αν και γνωρίζουμε ότι θα αναπτυχθεί πολύ πιο γρήγορα αν τοποθετηθεί σε ένα οικογενειακό περιβάλλον, κάνουμε ό, τι καλύτερο μπορούμε δεδομένων των συνθηκών.

Μαργαρίτα – Ψυχολόγος σε δημόσιο ίδρυμα προστασίας παιδιών

Ένα αγόρι 5 1/2 ετών από αγροτική οικογένεια χαμηλής κοινωνικοοικονομικής στάθμης ήρθε στο Κέντρο μας με τη μητέρα του, η οποία παραπονιόταν για επανάληψη ενεργειών, έλλειψη προσοχής, ευερεθιστότητα, κακή διάθεση και διακοπτόμενο ύπνο τον τελευταίο χρόνο. Γεννήθηκε από μη αιμομικτικό ζεύγος, είχε φυσιολογική γέννα και εγκυμοσύνη. Ήταν τέταρτος στη σειρά γεννήσεων και η μητέρα δηλώνει ότι είχε επιτύχει τα περισσότερα από τα αναπτυξιακά του ορόσημα σε κατάλληλη ηλικία, εκτός από την ομιλία που καθυστέρησε μέχρι την ηλικία των τριών ετών. Η μητέρα αναφέρει ότι από την πρώιμη παιδική του ηλικία, ο γιος της εκτέθηκε σε επιθετική συμπεριφορά από τον πατέρα του, ο οποίος συχνά προσπαθούσε να τον πειθαρχήσει και σε αυτή την προσπάθειά του κατά καιρούς ήταν κακοποιητικός. Τα συζυγικά προβλήματα και η ενδοοικογενειακή βία από την αρχή του γάμου οδήγησαν σε διαζύγιο των γονέων όταν το παιδί έφτασε στην ηλικία των 4 ετών και έκτοτε το αγόρι δεν έχει δει τον πατέρα του. Το αγόρι ξεκίνησε εκείνη την εποχή την προσχολική εκπαίδευση και οι δάσκαλοί του παρατήρησαν γενικευμένη ανωριμότητα, στερεότυπες συμπεριφορές (ειδικά η βιάδιση στις μύτες των ποδιών) και έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων, καθώς δάγκωνε και έφτυνε τους συνομηλίκους του. Η μητέρα επιβεβαίωσε ότι τον τελευταίο χρόνο, παρατήρησε ότι ο γιος της επαναλάμβανε ορισμένες κινήσεις, όπως βηματισμός από την μία άκρη στην άλλη του δωματίου,, συνεχώς για έως και 1–2 ώρες, με ενδιάμεσες παύσεις. Δεχόταν τα γεύματά του μόνο από αυτήν και ήθελε να τρώει τις ίδιες γεύσεις και υφές για μέρες. Ζητούσε επανειλημμένα τη διαβεβαίωση της μητέρας του ότι τα είχε πει όλα σωστά. Έπλενε επίσης τα χέρια του επανειλημμένα, έως και 10–20 φορές κάθε φορά, και δεν μπορούσε εξηγήσει για ποιον λόγο. Όταν το αγόρι έγινε 5 ετών, η οικογένειά του ζήτησε εξέταση ψυχικής κατάστασης και το αγόρι διαγνώστηκε με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή. Η μητέρα ήταν - και παραμένει- δύσπιστη για τη διάγνωση αυτισμού του γιου της. Η οικογένεια προσπάθησε τη θεραπεία μέσω της

πίστης και προσευχών. Τους επόμενους τρεις μήνες, η κατάστασή του επιδεινώθηκε καθώς παρουσίασε διακοπτόμενο ύπνο, επιδείνωση της ομιλίας, ευερέθιστη συμπεριφορά, γέλια χωρίς αιτία και άρνηση να φάει. Η οικογένεια αναζήτησε υπηρεσίες ΠΠΠ όπως είχε αρχικά συνταγογραφηθεί από τον ψυχίατρο του αγοριού. Η μητέρα και τα μεγαλύτερα αδέρφια ενημερώθηκαν για την κατάσταση του παιδιού και τους τονίστηκε η ανάγκη συνεχούς υποστήριξης. Η μητέρα εξακολουθεί να αρνείται ότι ο γιος της είναι αυτιστικός (αν και φαίνεται πιο άνετη με τη διάγνωση της ΙΨΔ) και αναφέρεται στην κατάσταση του γιου της ως «ψυχολογικά προβλήματα» ή «υπερευαίσθησία» και επιμένει οι ειδικοί να χρησιμοποιούν την ίδια ορολογία για το γιο της. Το αγόρι ξεκίνησε συμπεριφοριστική θεραπεία, καθώς και λογοθεραπεία και εργοθεραπεία. Κατά την παρακολούθηση, άρχισε να συμμετέχει στις αγροτικές εργασίες της οικογένειας, φρόντιζε τον εαυτό του, με κάποια επανάληψη πράξεων όπως το πλύσιμο των χεριών, και αποφασίστηκε ότι θα ήταν καλύτερο για αυτόν να παραμείνει στο ίδιο σχολικό επίπεδο (νηπιαγωγείο) για άλλο ένα έτος προτού ενταχθεί στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση.

Μιχαέλα – Επαγγελματίας ΠΠΠ

2.5 Υφιστάμενες καλές πρακτικές

Όπως ήδη καταδεικνύεται από την αποτύπωση, δεν υπάρχει ισχυρός τομέας υπηρεσιών ΠΠΠ για όλο το ηλικιακό φάσμα των παιδιών με αναπηρία στην Ελλάδα. Ωστόσο, αρκετοί φορείς έχουν να επιδείξουν ενδιαφέρουσες προσεγγίσεις και καλές πρακτικές, οι οποίες ανταποκρίνονται στις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών που υποστηρίζουν με ολιστικό τρόπο. Παρακάτω παρουσιάζονται δύο τέτοια παραδείγματα.

Αμυμώνη - Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης για παιδιά με προβλήματα όρασης .

Η «Αμυμώνη» είναι ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Προβλήματα Όρασης και Πρόσθετες Αναπηρίες (π.χ. αυτισμό, μαθησιακές δυσκολίες, κινητικές και αισθητηριακές διαταραχές που συγχέονται με την τύφλωση). Είναι ένα ιδιωτικό, μη κερδοσκοπικό σωματείο που ιδρύθηκε στην Αθήνα το 1993. Το πρόγραμμα Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης της Αμυμώνης προσφέρει υπηρεσίες από το 2004 σε περισσότερες από 200 οικογένειες. Πρόκειται για ένα οικογενειοκεντρικό, κατ' οίκον εκπαιδευτικό πρόγραμμα που υποστηρίζει παιδιά με προβλήματα όρασης, με ή χωρίς πρόσθετες αναπηρίες, από τη γέννηση έως την ηλικία των έξι ετών και τις οικογένειές τους. Σήμερα το πρόγραμμα καλύπτει τις ανάγκες περίπου 40 οικογενειών στην περιοχή της Αττικής με συστηματικές εβδομαδιαίες κατ' οίκον επισκέψεις από ειδικά εκπαιδευμένους επαγγελματίες.

Ο πρωταρχικός στόχος της παρέμβασης είναι να υποστηρίξει την ανάπτυξη και τη συναισθηματική ευημερία του παιδιού, την αλληλεπίδραση φροντιστή-παιδιού, καθώς και την οικογένεια και την κοινωνική ένταξή της. Το πρόγραμμα ακολουθεί μια

οικογενειοκεντρική προσέγγιση που συνίσταται στην ανάπτυξη ενός οικογενειοκεντρικού σχεδίου παρέμβασης, εστιάζοντας και σχεδιάζοντας την παρέμβαση με βάση τις καθημερινές συνήθειες της οικογένειας, ενθαρρύνοντας την ενεργό και συνεχή συμμετοχή της οικογένειας στη διάρκεια των εβδομαδιαίων παρεμβάσεων, παρέχοντας συμβουλευτική υποστήριξη και ενημερώνοντάς τους σχετικά με τους πόρους και τις υπηρεσίες που διατίθενται στην τοπική κοινότητα. Κύριος στόχος είναι η ενδυνάμωση της οικογένειας με σκοπό την ουσιαστική συμμετοχή της στην ανάπτυξη του παιδιού τους και η συνολική οικογενειακή ευημερία. Η παρέμβαση προσεγγίζει ολιστικά το παιδί. Η προώθηση της λειτουργικής υπολειπόμενης όρασης στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, μαζί με την επίγνωση του σώματος, την απτική και ακουστική αντίληψη και η υποστήριξη του προσανατολισμού και της κινητικότητας, της αδρής και λεπτής κινητικής, καθώς και των καθημερινών δραστηριοτήτων αυτοφροντίδας, αποτελούν ενδεικτικούς τομείς παρέμβασης.

Το πρόγραμμα περιλαμβάνει επίσης εξ αποστάσεως υπηρεσίες υποστήριξης για οικογένειες σε απομακρυσμένες περιοχές της Ελλάδας. Περισσότερα από 25 παιδιά και οικογένειες έχουν εξυπηρετηθεί σε όλη την Ελλάδα από το 2017 και πολλοί επαγγελματίες που εργάζονται με παιδιά με προβλήματα όρασης εφαρμόζουν ένα πρόγραμμα έγκαιρης υποστήριξης μέσω τηλεδιάσκεψης.

Το πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης απασχολεί σήμερα μια υπερεπιστημονική ομάδα εννέα ατόμων με διάφορες ειδικότητες (εργοθεραπευτές, ψυχολόγους, ειδικούς παιδαγωγούς, κοινωνικούς λειτουργούς, ειδικό κινητικότητας και προσανατολισμού), η οποία αποτελεί τη ραχοκοκαλιά του προγράμματος. Η ομάδα λαμβάνει συνεχή εκπαίδευση και επίβλεψη από ειδικούς από διάφορες χώρες σε θέματα που σχετίζονται με την θεραπεία της όρασης, τη φυσιοθεραπεία, την οικογενειακή καθοδήγηση κλπ.

Το πρόγραμμα ΠΠΠ της Αμυμώνης στοχεύει στην προώθηση των αναπτυξιακών δυνατοτήτων και δεξιοτήτων του παιδιού, στην ενθάρρυνση της αυτονομίας του και στη στενή υποστήριξη της οικογένειας, των φροντιστών και του υποστηρικτικού δικτύου του παιδιού (άλλοι θεραπευτές, εκπαιδευτικοί κ.λπ.).

Ίδρυμα «Η Θεοτόκος»: Η ΠΠΠ στην τοπική κοινότητα για παιδιά προσχολικής ηλικίας και τις οικογένειές τους

Το Ίδρυμα «Η ΘΕΟΤΟΚΟΣ» είναι κοινωφελής, μη κερδοσκοπικός οργανισμός Ν.Π.Ι.Δ. που συστάθηκε το 1954. Η «Πρώιμη παρέμβαση στην κοινότητα» είναι ένα πρόγραμμα που λειτουργεί σε 20 προσχολικά κέντρα ημερήσιας φροντίδας και απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 1,5-4 ετών και στις οικογένειές τους. Οργανώθηκε με τη συνεργασία του Ιδρύματος «Η Θεοτόκος» και των γειτονικών δήμων και έχει ως κύριο στόχο την έγκαιρη ανίχνευση παιδιών που διατρέχουν κίνδυνο αναπτυξιακής καθυστέρησης ή συναισθηματικών δυσκολιών και την πρώιμη παρέμβαση.

Πρόκειται για μια συνέργεια και συνεργασία μεταξύ της διεπιστημονικής ομάδας του Ιδρύματος «Η Θεοτόκος», του προσωπικού των κέντρων ημερήσιας φροντίδας και των γονέων. Οι εν λόγω υπηρεσίες ΠΠΠ παρέχονται όσο το δυνατόν πιο κοντά στις οικογένειες και προσφέρονται δωρεάν. Το ίδρυμα παρέχει επίσης τα απαραίτητα εργαλεία προληπτικού ελέγχου και αξιολόγησης, ώστε να βοηθά τους ειδικούς, τις ομάδες υποστήριξης της υγειονομικής περίθαλψης, το προσωπικό των βρεφονηπιακών σταθμών και τους γονείς να εντοπίζουν τις δυσκολίες όσο το δυνατόν νωρίτερα και να αναζητούν πρόσβαση σε υπηρεσίες ΠΠΠ.

Η μεθοδολογία που χρησιμοποιείται αποτελείται από έξι φάσεις:

- (1) Ευαισθητοποίηση σχετικά με τη σημασία της πρόληψης και τη χρησιμότητα του προγράμματος.
- (2) Διεξαγωγή προληπτικών ελέγχων σε βρεφονηπιακούς σταθμούς.
- (3) Διεξαγωγή αξιολογήσεων παιδιών που έχουν αναγνωριστεί ότι διατρέχουν κίνδυνο αναπτυξιακής καθυστέρησης ή συναισθηματικών δυσκολιών.
- (4) Διαβούλευση με τους γονείς.
- (5) Παραπομπή για περαιτέρω αξιολόγηση/διάγνωση των παιδιών που έχουν εντοπιστεί ότι έχουν δυσκολίες σε περισσότερους από έναν αναπτυξιακούς τομείς ή παρουσιάζουν ενδείξεις συναισθηματικών δυσκολιών.
- (6) Παροχή εξατομικευμένης παρέμβασης για τα παιδιά και τις οικογένειές τους με τη βοήθεια διεπιστημονικής ομάδας.

Τα τελευταία έξι χρόνια, το Ίδρυμα «Η Θεοτόκος» έχει αξιολογήσει περισσότερα από 1600 παιδιά, εκ των οποίων το 15% παρουσίασε δυσκολίες. Το Ίδρυμα «Η Θεοτόκος» έχει οικοδομήσει μια ισχυρή σχέση συνεργασίας μεταξύ γονέων, παιδαγωγών και παιδιών με βάση την εμπιστοσύνη και την ενδυνάμωση των οικογενειών και του εκπαιδευτικού προσωπικού. Η βελτίωση των ικανοτήτων όλων των ενδιαφερόμενων μερών θα επιτρέπει πιο έγκαιρη παρέμβαση και, ως αποτέλεσμα, πιο βιώσιμη κοινωνική ένταξη των παιδιών. Με την πάροδο του χρόνου, το πρόγραμμα μπορεί να αναβαθμιστεί με τη δημιουργία ενός «οδηγού για την πρόληψη και την έγκαιρη ανίχνευση» για το προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης και υποστήριξης. Ο οδηγός αυτός θα μπορεί να χρησιμοποιηθεί από επαγγελματίες που υποστηρίζουν εκπαιδευτικό προσωπικό ή/και είναι υπεύθυνοι για την επίβλεψη παιδιών σε βρεφονηπιακούς σταθμούς, διευρύνοντας έτσι τον αριθμό των παιδιών που μπορούν να υποβληθούν σε προληπτικό έλεγχο και αξιολόγηση.

2.6 Συμπεράσματα

Παρόλο που οι ολοκληρωμένες προσεγγίσεις για την προώθηση της ΠΠΠ γίνονται ολοένα πιο συχνές, ο αποτελεσματικός συντονισμός εντός και μεταξύ των επιμέρους τομέων εξακολουθεί να αποτελεί πρόκληση, γεγονός που έχει αντίκτυπο στον τρόπο με τον οποίο παρέχονται υπηρεσίες ΠΠΠ σε παιδιά και οικογένειες στην Ελλάδα.

Τα κύρια θέματα της ΠΠΠ, τα οποία αναδείχθηκαν ήδη μέσω της θεωρητικής μελέτης, και τα οποία επαναδιατύπωθηκαν και αναπτύχθηκαν στη διάρκεια των ημιδομημένων συνεντεύξεων και των ομάδων εστίασης, ήταν τα εξής:

- **έλλειψη ενός ολοκληρωμένου συστήματος ΠΠΠ.** Οι αρμοδιότητες που μπορεί να εκτείνονται από την ανάπτυξη προγραμμάτων και πρωτοκόλλων έως τον καθορισμό προτύπων, την παρακολούθηση ή τη χρηματοδότηση δεν ανήκουν στην αρμοδιότητα μίας ενιαίας αρχής στην Ελλάδα.
- **ανεπαρκώς αναπτυγμένο σύστημα προληπτικού ελέγχου και παραπομπής** (πολλαπλά και μη συντονισμένα σημεία εισόδου),
- **έλλειψη τυποποιημένων διαδικασιών για τη συμμετοχή των οικογενειών στην αρχική αξιολόγηση καθώς και στην ανάπτυξη και παρακολούθηση των εξατομικευμένων θεραπευτικών προγραμμάτων,**
- **καθυστερημένη ανταπόκριση στα παιδιά** – σημαντικά κενά στην παροχή υπηρεσιών για παιδιά κάτω των 3 ετών, στις στρατηγικές και επενδύσεις που να αφορούν την ανάπτυξη ενός ισχυρού συστήματος εξειδικευμένων υπηρεσιών για παιδιά κάτω των 3 ετών,
- **έλλειψη συνεκτίμησης των αναγκών, των προτεραιοτήτων και των πόρων των οικογενειών – θεραπευτική προσέγγιση,**
- **έλλειψη ομοιογενών προτύπων ποιότητας και κανονισμών για τους παρόχους ΠΠΠ,**
- **άνισα κατανομημένα προγράμματα ΠΠΠ σε εθνικό, δημοτικό και περιφερειακό επίπεδο,**
- **έλλειψη συντονισμού μεταξύ των διαφόρων σημείων πρόσβασης στο σύστημα παροχής υπηρεσιών, στους εμπλεκόμενους φορείς, στις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες ΠΠΠ.**

Απαιτούνται προσπάθειες για τη βελτίωση της κάθετης ενσωμάτωσης υπηρεσιών κοινωνικής πρόνοιας στον κοινωνικό τομέα (δηλαδή των υπηρεσιών που βοηθούν στον εντοπισμό παιδιών που είναι επιλέξιμα για ΠΠΠ και ενός ισχυρού σημείου πρόσβασης στο σύστημα υπηρεσιών), και σε διάφορους τομείς, πρωτίστως στους τομείς της υγείας και της παιδείας, σε οριζόντιο επίπεδο (δηλαδή δημιουργία μηχανισμών ώστε ο προληπτικός έλεγχος να ακολουθείται από παραπομπή σε συγκεκριμένες υπηρεσίες, συντονισμός μεταξύ υπηρεσιών υγείας, εκπαίδευσης και ΠΠΠ για την ανάπτυξη και παρακολούθηση των ΕΠΟΥ των παιδιών, κ.λπ.). Κατά τον σχεδιασμό του νέου ολοκληρωμένου συστήματος ΠΠΠ στην Ελλάδα, θα πρέπει επίσης να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στο γεγονός ότι η διαχείριση υπηρεσιών υγείας, κοινωνικής πρόνοιας και παιδείας γίνεται σε διαφορετικά επίπεδα διακυβέρνησης.

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

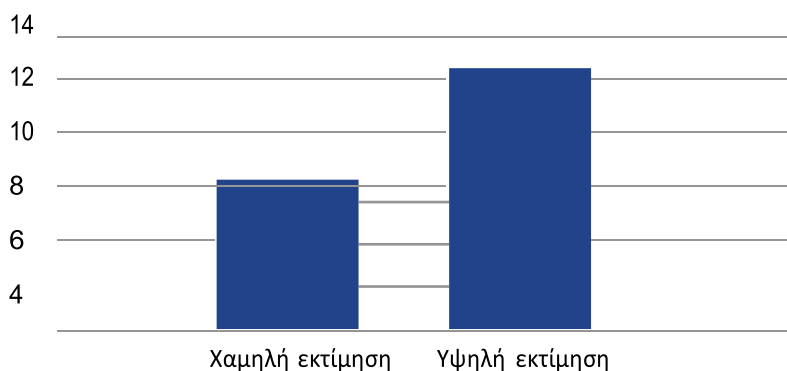
Παρά τις δυσκολίες και τις ελλείψεις, υπάρχουν προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης στην Ελλάδα που μπορούν να αποτελέσουν παραδείγματα καλών πρακτικών με τα δικά τους χαρακτηριστικά που επιτρέπουν τη δημιουργία ενός δικτύου ολοκληρωμένης και διευρυμένης απόκρισης στις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία και των οικογενειών τους.

Κεφάλαιο 3: Χρηματοδότηση των υπηρεσιών

3.1 Εισαγωγή

Η ερευνητική κοινότητα επιβεβαιώνει σθεναρά ότι τα βελτιωμένα μέτρα πολιτικής και οι επενδύσεις σε υψηλής ποιότητας προγράμματα πρώιμης προσχολικής ηλικίας έχουν μακροπρόθεσμη απόδοση προς όφελος των παιδιών, της κοινωνίας και της οικονομίας (Karoly, Lynn A., 2012). Μια σημαντική μελέτη που διεξήχθη στο Μίσιγκαν τη δεκαετία του 1960 έδειξε ότι ένα υψηλής ποιότητας πρόγραμμα για παιδιά ηλικίας 3 έως 5 ετών παρείχε

Σχήμα 1: Προσχολικό Πρόγραμμα Perry: Απόδοση ανά 1

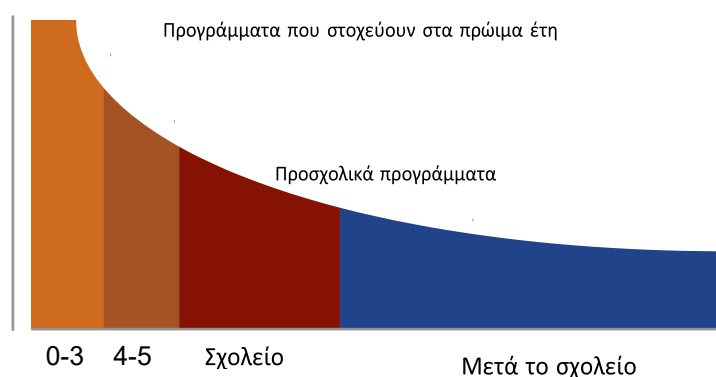


Πηγή: Heckman et al 2009

απόδοση στην κοινωνία μεταξύ 7 και 12 δολαρίων για κάθε 1 δολάριο που επενδύθηκε (Heckman et al, 2009).

Ο βραβευμένος με Νόμπελ οικονομολόγος James Heckman, ο οποίος έχει μελετήσει εκτενώς τα οικονομικά οφέλη των προγραμμάτων ΠΠΠ, υποστηρίζει ότι όσο νωρίτερα στη ζωή του παιδιού γίνεται η παρέμβαση τόσο υψηλότερες είναι οι αποδόσεις (βλ. Γράφημα παρακάτω).

Σχήμα 2: Οι αποδόσεις ανά δολάριο που επενδύθηκε είναι υψηλότερες κατά τα πρώιμα έτη



Πηγή: Heckman and LaFontaine (2007)

Σε αυτό το μέρος της Έκθεσης χώρας για την ΠΠΠ, εστιάζουμε στην πτυχή της χρηματοδότησης της ΠΠΠ με στόχο:

- να αποσαφηνίσουμε την τρέχουσα κατάσταση όσον αφορά τη χρηματοδότηση της ΠΠΠ στην Ελλάδα,
- να προσδιορίσουμε τις απειλές και τις ευκαιρίες από τον μετασχηματισμό του υφιστάμενου συστήματος προς ένα ολιστικό μοντέλο που θα περιλαμβάνει όλα τα παιδιά με ανάγκες υποστήριξης και θα δίνει ιδιαίτερη έμφαση στην ενεργό συμμετοχή της οικογένειας ως βασικού παράγοντα για την επίτευξη της κοινωνικής ένταξης.

Η οικονομική προσιτότητα είναι ένα από τα αναγκαία στοιχεία για την παροχή υπηρεσιών ΠΠΠ. Τα υπόλοιπα στοιχεία περιλαμβάνουν τα εξής: τη διαθεσιμότητα (για την προσέγγιση όλων των οικογενειών και των παιδιών που χρειάζονται υποστήριξη όσο το δυνατόν νωρίτερα), την εγγύτητα (για την παροχή υπηρεσιών όσο το δυνατόν πιο κοντά στις οικογένειες), τη διεπιστημονική συνεργασία (για τη συμμετοχή επαγγελματιών από διαφορετικούς κλάδους) και την ποικιλία των υπηρεσιών (για την επίτευξη αποτελεσματικής συνεργασίας μεταξύ των τομέων της υγείας, της κοινωνικής πρόνοιας και της παιδείας).

3.2 Πλεονεκτήματα του συστήματος χρηματοδότησης της ΠΠΠ

Από την έρευνά μας και τις ομάδες εστίασης προέκυψε ότι χρηματοδότηση εξασφαλίζεται για μέρος των δραστηριοτήτων του συστήματος πρώιμης παρέμβασης, συμπεριλαμβανομένου του προληπτικού ελέγχου, της παροχής εξατομικευμένων θεραπειών, των κέντρων διημέρευσης και της εκπαιδευτικής υποστήριξης, τα οποία είναι δωρεάν ως επί το πλείστον για τους γονείς.

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες λεπτομέρειες σχετικά με τα πλεονεκτήματα του συστήματος χρηματοδότησης στον παρακάτω κατάλογο, ο οποίος συνοψίζει τα ευρήματά μας:

- Η δωρεάν πρόσβαση στην προγεννητική και μεταγεννητική φροντίδα και τον προληπτικό έλεγχο για αναπηρίες είναι διαθέσιμη για όλα τα παιδιά στην Ελλάδα μέσω του Εθνικού Συστήματος Υγείας. (Ν. 4368/2016).
- Σύμφωνα με το Νόμο 4898/2018, στα παιδιά με διαγνωσμένες αναπτυξιακές δυσκολίες παρέχονται συγκεκριμένες εξατομικευμένες, συμπεριλαμβανομένων εργοθεραπειών, λογοθεραπειών, φυσιοθεραπειών, θεραπειών ειδικής αγωγής κ.λπ. Ο Εθνικός Οργανισμός Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ) καλύπτει σε σημαντικό βαθμό τις

υπηρεσίες αυτές³⁴. Στο ΦΕΚ Β'5571/12-12-2018 προβλέπεται επίσης η συνταγογράφηση από παιδοψυχιάτρους, αναπτυξιακούς παιδίατρος ή παιδονευρολόγους θεραπειών πρώιμης παρέμβασης, αν και μόνο από καθαρά θεραπευτική οπτική και για έως και 8 θεραπευτικές συνεδρίες εντός έξι μηνών για κάθε επιλέξιμο παιδί.

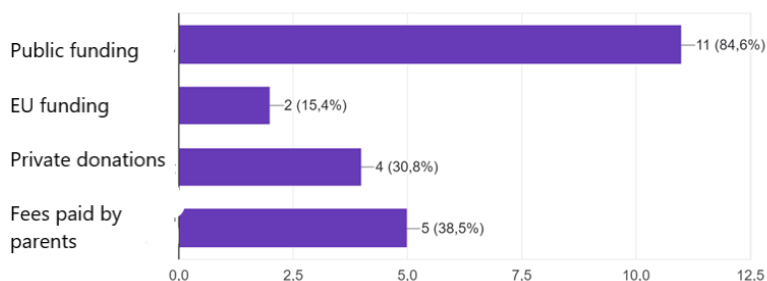
- Το δίκτυο Κέντρων Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών και Ατόμων με Αναπηρία (ΚΔΑΠμεΑ) παρέχει υπηρεσίες παρέμβασης και υποστήριξης για πολλά μικρά παιδιά που έχουν ανάγκη εξειδικευμένης υποστήριξης και χρηματοδοτείται επαρκώς από εθνικούς και κοινοτικούς πόρους.

Αφότου ενταχθούν τα παιδιά στο επίσημο εκπαιδευτικό σύστημα, όλες οι υπηρεσίες ανίχνευσης, αξιολόγησης και εκπαιδευτικής υποστήριξης που τους παρέχονται είναι δωρεάν (προσβάσιμο εκπαιδευτικό υλικό, διαφοροποιημένη διδασκαλία, προσωπικό ειδικής αγωγής και βοηθητικό εκπαιδευτικό προσωπικό).

3.3 Αδυναμίες του συστήματος χρηματοδότησης της ΠΠΠ

Οι υπηρεσίες στην Ελλάδα μπορούν να καλύπτονται από δημόσια χρηματοδότηση, χρηματοδότηση από την ΕΕ, ιδιωτικές δωρεές και από τους γονείς, όπως φαίνεται στο παρακάτω γράφημα από τα ερωτηματολόγια για παρόχους υπηρεσιών ΠΠΠ

Πώς χρηματοδοτούνται οι δικές σας υπηρεσίες ΠΠΠ; (14 απαντήσεις – Υπηρεσίες ΠΠΠ)



Από τις ομάδες εστίασης και τις συνεντεύξεις με διάφορα ενδιαφερόμενα μέρη προέκυψε σαφώς ότι το ελληνικό σύστημα ΠΠΠ δεν χρηματοδοτείται επαρκώς και, ως εκ τούτου, οι οικογένειες πρέπει να καλύψουν αυτό το κενό. Επίσης, ορισμένα από τα θεμελιώδη στοιχεία ενός υψηλής ποιότητας συστήματος ΠΠΠ (π.χ. κατ' οίκον επισκέψεις, κατάρτιση, μουσικοθεραπεία/εικαστική θεραπεία, μετάβαση στην εκπαίδευση) δεν καλύπτονται από δημόσια χρηματοδότηση. Ο παρακάτω κατάλογος συνοψίζει τις σημαντικότερες αδυναμίες του συστήματος χρηματοδότησης της ΠΠΠ σύμφωνα με την έρευνά μας:

³⁴ Το κράτος παρέχει χρηματοδότηση για συγκεκριμένες θεραπείες, ο αριθμός και η συχνότητα των οποίων εξαρτάται από τις διαφορετικές κατηγοριοποιήσεις των αναπηριών και τα αποτελέσματα της διαδικασίας αξιολόγησης. Οι πάροχοι μπορούν να ζητούν επιπλέον χρήματα.

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

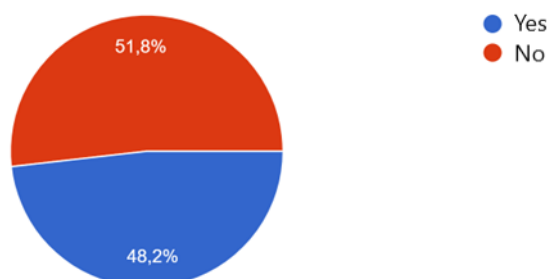
Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

- **Οι υπηρεσίες ΠΠΠ συχνά δεν χρηματοδοτούνται επαρκώς:** τα επιδόματα που προσφέρει ο ΕΟΠΥΥ για θεραπείες σε παιδιά με νευροαναπτυξιακές καθυστερήσεις ή/και διαγνωσμένες αναπηρίες δεν επαρκούν για την κάλυψη των πραγματικών δαπανών τους, με αποτέλεσμα οι οικογένειες να αναγκάζονται να συνεισφέρουν πρόσθετα ποσά, όπως προκύπτει από τις απαντήσεις στα ερωτηματολόγια. Ο αριθμός των θεραπειών που δικαιολογούνται από τον ΕΟΠΥΥ καθορίζεται αποκλειστικά από τον τύπο της αναπηρίας χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι προσωπικές ιδιαιτερότητες και η ετερογένεια που έχουν παρόμοιες διαγνωστικές ομάδες και χωρίς να αξιολογούνται οι ανάγκες των οικογενειών.

Είναι η δημόσια χρηματοδότηση αρκετή για την κάλυψη των αναγκών της υπηρεσίας σας; (14 απαντήσεις – Υπηρεσίες ΠΠΠ)



Χρειάζεται να πληρώσετε για τις υπηρεσίες που λαμβάνετε; (83 απαντήσεις - οικογένειες)



- **το ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα εξακολουθεί να μην είναι σε θέση να αντιμετωπίσει τις αυξημένες ανάγκες των μαθητών του,** καθώς βασίζεται εκτενώς σε περιορισμένα Ευρωπαϊκά Επιχειρησιακά Προγράμματα και όχι στον κρατικό προϋπολογισμό για τη χρηματοδότηση της παράλληλης στήριξης των μαθητών με διαγνωσμένες αναπηρίες. Κατά συνέπεια, δεν έχουν όλοι οι μαθητές με αναπηρίες πρόσβαση σε εκπαιδευτική υποστήριξη στα κανονικά σχολεία (παράλληλη στήριξη) και οι γονείς συχνά καλούνται είτε να καλύψουν οι ίδιοι αυτό το κόστος είτε να εγγράψουν το παιδί τους σε ειδικό σχολείο. Επιπλέον, τα κενά χρηματοδότησης μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα οι μαθητές να μην έχουν τους εκπαιδευτικούς

παράλληλης στήριξης από την αρχή του σχολικού έτους. Τα χρηματοδοτικά κενά ποικίλλουν σημαντικά μεταξύ των διάφορων περιοχών της Ελλάδας .

- **Οι συνοδευτικές υπηρεσίες και παροχές, όπως η μουσικοθεραπεία, η εικαστική θεραπεία, η θεραπευτική ιπασία ή η υποστηρικτική τεχνολογία, δεν καλύπτονται από δημόσια χρηματοδότηση.** Οι κατ' οίκον επισκέψεις, σημαντικές για κάθε σύγχρονο και ολιστικό σύστημα πρώιμης παρέμβασης, δεν ορίζονται σε κανένα σχετικό νομικό πλαίσιο και δεν χρηματοδοτούνται. Συνεπώς, δεν προβλέπονται και δεν είναι επιλέξιμες για χρηματοδότηση οι δαπάνες που είναι αναγκαίες για την πραγματοποίηση κατ' οίκον επισκέψεων, όπως τα έξοδα μετακίνησης ή η προμήθεια των αναγκαίων οχημάτων. Οι πάροχοι υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης πρέπει να καλύπτουν με δική τους επιβάρυνση τις ανάγκες συνεχούς εκπαίδευσης και κατάρτισης του προσωπικού τους. Δεν υπάρχουν επαρκή προγράμματα κατάρτισης που να προωθούν ένα νέο μοντέλο πρώιμης παρέμβασης ξεφεύγοντας από την υπάρχουσα προσέγγιση που εστιάζει στο έλλειμμα και υποβαθμίζει τις δυνατότητες του παιδιού σε μια διαγνωστική αξιολόγηση.
- **Οι πάροχοι ΠΠΠ δεν υποστηρίζονται οικονομικά για την παροχή υπηρεσιών εκτός της πόλης στην οποία βρίσκονται.** Συνεπώς, οι οικογένειες που ζουν μακριά από τα αστικά κέντρα αντιμετωπίζουν υψηλότερα έξοδα μετακίνησης για να λάβουν διαγνωστικές ή υποστηρικτικές υπηρεσίες.
- **Η δημόσια χρηματοδότηση δεν καλύπτει τη μετάβαση από τις υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης σε επακόλουθες υποστηρικτικές ή εκπαιδευτικές δομές, η οποία περιλαμβάνει την ανάπτυξη ενός σχεδίου μετάβασης και την καλή επικοινωνία μεταξύ των οικογενειών και των διάφορων εμπλεκόμενων επαγγελματιών.**
- **Δεν προβλέπεται πρόβλεψη για χρηματοδότηση θεραπευτικών πρωτοκόλλων και υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με προβλήματα ακοής και όρασης κάτω των 4 ετών, καθώς αυτά δεν περιλαμβάνονται στο νομικό πλαίσιο.** Χρηματοδοτούνται μόνο ιατρικές επεμβάσεις.

3.4 Ευκαιρίες του συστήματος χρηματοδότησης της ΠΠΠ

Πρόσφατα, το ελληνικό κράτος ανέδειξε την πρώιμη παρέμβαση σε μία από τις βασικές του προτεραιότητες για την πρόληψη της ιδρυματοποίησης και την ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου συστήματος προστασίας για τα παιδιά με ανάγκες υποστήριξης και τις οικογένειές τους. Ταυτόχρονα, ο τομέας των παρόχων ΠΠΠ έχει προχωρήσει προς μια σύγχρονη πρακτική βασισμένη στην έρευνα, έχοντας απομακρυνθεί από το παραδοσιακό μοντέλο που περιόριζε την πρώιμη παρέμβαση σε μια θεραπευτική προσέγγιση που παρέχεται από ειδικούς και απέκλειε την οικογένεια. Σε συνδυασμό με τη διαθεσιμότητα σημαντικής ευρωπαϊκής χρηματοδότησης, οι εξελίξεις αυτές μπορούν να δημιουργήσουν ένα θετικό πλαίσιο για την επίτευξη υψηλής ποιότητας πολιτικών πρώιμης παρέμβασης στην Ελλάδα.

Ο παρακάτω κατάλογος παρουσιάζει τις βασικές ευκαιρίες που σχετίζονται με τη χρηματοδότηση της πρώιμης παρέμβασης στην Ελλάδα, όπως προέκυψαν από τις διαβουλεύσεις με τα διάφορα ενδιαφερόμενα μέρη και από την ομάδα εστίασης για τη χρηματοδότηση των υπηρεσιών ΠΠΠ:

- Το ΥΠΕΚΥΠ³⁵ έχει συμπεριλάβει στο **Ταμείο Ανάκαμψης και Ανθεκτικότητας (ΤΑΑ) της ΕΕ**³⁶ ένα πρόγραμμα για τη στήριξη δράσεων που σχετίζονται με την πρώιμη παρέμβαση. Το πρόγραμμα αυτό θα υλοποιηθεί από το 2023 έως το 2025 και αναμένεται να καλύψει 1450 ωφελούμενους με συνολικό προϋπολογισμό περίπου 32 εκατομμυρίων ευρώ. Επιπλέον, προβλέπεται η στήριξη των υπηρεσιών ΠΠΠ μετά το τέλος του 2025 με τη ένταξή τους στη ροή χρηματοδότησης του Εταιρικού Συμφώνου Περιφερειακής Ανάπτυξης (ΕΣΠΑ). Το σημερινό πλαίσιο δημιουργεί ευνοϊκές συνθήκες χρηματοδότησης για την ενίσχυση των υφιστάμενων υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης και την ανάπτυξη νέων που θα συμβάλουν στη δημιουργία ενός ολιστικού και αποτελεσματικού συστήματος, το οποίο θα μπορεί να υποστηρίξει όλα τα παιδιά που έχουν ανάγκη και τις οικογένειές τους.
- Η **Ελληνική Εταιρεία Τοπικής Ανάπτυξης και Αυτοδιοίκησης (ΕΕΤΑΑ)**³⁷, η οποία διαχειρίζεται ευρωπαϊκά κονδύλια και χρηματοδοτεί τη λειτουργία ιδιωτικών βρεφονηπιακών σταθμών, θα μπορούσε να διευρύνει τα χρηματοδοτικά της προγράμματα για τη χρηματοδότηση υπηρεσιών έγκαιρης ανίχνευσης και πρώιμης παρέμβασης που επί του παρόντος απουσιάζουν από τους βρεφονηπιακούς σταθμούς.
- Η **συνέχιση και η επέκταση του υφιστάμενου προγράμματος έγκαιρης ανίχνευσης «Κυψέλη» στους βρεφονηπιακούς σταθμούς** θα μπορούσε να συμβάλει στη δημιουργία ενός αποτελεσματικού δικτύου προστασίας για τα παιδιά με ανάγκες υποστήριξης και τις οικογένειές τους.
- Το **Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο +** μπορεί να υποστηρίξει την ανάπτυξη εργαλείων και παρεμβάσεων για την προσχολική ηλικία αφού, σύμφωνα με τον κανονισμό του, το 5% θα πρέπει να διοχετεύεται σε δράσεις που απευθύνονται σε παιδιά που βιώνουν φτώχεια ή κοινωνικό αποκλεισμό.
- Το **Σχέδιο Δράσης Εγγύηση για το Παιδί** στην περίπτωση της Ελλάδας μπορεί να περιλαμβάνει δράσεις για τη δημιουργία ενός συστήματος ΠΠΠ, καλύπτοντας τα υφιστάμενα κενά.

³⁵ <https://ypergasias.gov.gr/k-chatzidakis-programma-gia-tous-pollous-me-porous-26-dis-evro-apo-to-tameio-anakampsis/>

³⁶ https://ec.europa.eu/info/business-economy-euro/recovery-coronavirus/recovery-and-resilience-facility/greeces-recovery-and-resilience-plan_en

³⁷ https://www.eetaa.gr/en_pages/index_en.php

- Τα προγράμματα ΠΕΠ (Ευρωπαϊκά Περιφερειακά και Επιχειρησιακά Προγράμματα)³⁸, τα οποία καλύπτουν παροχές σχετικά με τα παιδιά με ανάγκες υποστήριξης σε προγράμματα προσχολικής και σχολικής ένταξης, μπορούν να χρηματοδοτήσουν δράσεις που σχετίζονται με την ΠΠΠ.
- Η χρηματοδότηση της ΠΠΠ θα πρέπει να θεωρείται υποστηρικτικό εργαλείο για τον εξορθολογισμό των δαπανών για θεραπείες, μέσω της πρόληψης, της ενδυνάμωσης της οικογενειακής στήριξης και της διευκόλυνσης της μετάβασης από μια αμιγώς ιατρική προσέγγιση σε μια πιο ολιστική παρέμβαση για το παιδί με αναπηρία και την οικογένεια.

3.5 Απειλές του συστήματος χρηματοδότησης της ΠΠΠ

Επί του παρόντος, η Ελλάδα βρίσκεται σε μεταβατικό στάδιο όσον αφορά την παροχή υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης. Στόχος είναι η πρόοδος από ένα μοντέλο που είναι ανεπαρκές για την κάλυψη των συνολικών αναγκών των παιδιών και των οικογενειών τους σε ένα πιο ολοκληρωμένο και ολιστικό σύστημα που επικεντρώνεται στο ρόλο της οικογένειας και στην κοινωνική ένταξη. Κατά την αξιολόγηση των απειλών της χρηματοδότησης αυτού του νέου μοντέλου, καθίσταται σαφές ότι οι περισσότερες από αυτές σχετίζονται με τη διασφάλιση της βιωσιμότητας του συστήματος χρηματοδότησης και την αντιμετώπιση των σημερινών αναγκών των παιδιών και των οικογενειών.

Ο ακόλουθος κατάλογος συνοψίζει ορισμένες κρίσιμες απειλές για τον σχεδιασμό ενός ποιοτικού συστήματος υπηρεσιών ΠΠΠ στην Ελλάδα, όπως προέκυψαν από τις ομάδες εστίασης και τη διαβούλευση με διάφορα ενδιαφερόμενα μέρη:

- **Η αλλαγή του συστήματος απαιτεί χρόνια.** Η μετάβαση από το υπάρχον θεραπευτικό μοντέλο σε μια ολιστική οικογενειοκεντρική ΠΠΠ μπορεί να δημιουργήσει σοβαρά κενά στην παροχή υπηρεσιών, αφήνοντας μερικά παιδιά με ανεπαρκή υποστήριξη.
- Δεδομένου ότι επί του παρόντος δεν υφίστανται πρότυπα ποιότητας για τη λειτουργία των υπηρεσιών ΠΠΠ, υπάρχει κίνδυνος **ορισμένοι από τους νεοχρηματοδοτούμενους παρόχους ΠΠΠ να μην προσφέρουν υπηρεσίες υψηλής ποιότητας που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους.**
- **Ο διατομεακός και διεπιστημονικός συντονισμός και η συνεργασία παρουσιάζουν δυσκολίες** αλλά αποτελούν ανάγκη για την ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου συστήματος ΠΠΠ.
- **Σήμερα, ορισμένες οικογένειες και παιδιά αποκλείονται από τη χρηματοδότηση και τη στήριξη της ΠΠΠ**, ιδίως στην ευαίσθητη ηλικία των 0-3 ετών. Οι διαδικασίες προληπτικού ελέγχου και παραπομπής πρέπει να είναι προσεκτικά σχεδιασμένες, ώστε να διασφαλίζουν ότι όλες οι οικογένειες και τα παιδιά με αναπηρίες, ακόμη

³⁸ <https://www.espa.gr/el/Pages/staticRegionalOP.aspx>

και όσα διατρέχουν κίνδυνο, θα λάβουν την κατάλληλη χρηματοδότηση και υποστήριξη για την έγκαιρη λήψη υπηρεσιών ΠΠΠ.

- **Χωρίς χρηματοδότηση για την κατάρτιση και τις μετακινήσεις δεν είναι δυνατή η μετάβαση σε ένα σύστημα οικογενειοκεντρικής ΠΠΠ.** Η χρηματοδότηση της ΠΠΠ θα πρέπει να περιλαμβάνει προβλέψεις για την εκπαίδευση του προσωπικού και τα έξοδα μετακίνησης για τις κατ' οίκον επισκέψεις.
- **Εάν δεν σχεδιαστεί σωστά και δεν παρακολουθείται η χρηματοδότηση της ΠΠΠ, υπάρχει κίνδυνος να χρησιμοποιηθεί ως συμπληρωματική πηγή εισοδήματος για τη χρηματοδότηση του υφιστάμενου συστήματος των ατομικών θεραπειών.** Η χρηματοδότηση πρέπει να διασφαλίζει ότι ο οικογενειοκεντρικός χαρακτήρας της συγκεκριμένης υπηρεσίας διασφαλίζεται και υλοποιείται κατάλληλα.

3.6 Συμπεράσματα

Το ισχύον σύστημα χρηματοδότησης για τις υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης στην Ελλάδα παρουσιάζει σημαντικά κενά τόσο ως προς την ικανότητά του να ανταποκρίνεται στις υφιστάμενες ανάγκες υποστήριξης των παιδιών όσο και σε σχέση με την ποιότητα.

Τα κύρια ευρήματα της έρευνας ήταν τα εξής:

- Είναι αναγκαίο να διασφαλιστεί η απρόσκοπτη πρόσβαση σε ολιστικές υπηρεσίες ΠΠΠ για όλα τα βρέφη και τα παιδιά που έχουν ανάγκη – μαζί με επαρκή υποστήριξη για τις οικογένειές τους.
- Υπάρχει ανάγκη για μια ευρεία και ολιστική στρατηγική χρηματοδότησης που να αποτρέπει τις αποσπασματικές πολιτικές και να αναπτύσσει μια ολοκληρωμένη, διεπιστημονική προσέγγιση, η οποία να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών αποτελεσματικά και ολοκληρωμένα.
- Για να διασφαλιστεί η ποιότητα των υπηρεσιών, οι πολιτικές χρηματοδότησης θα πρέπει να επενδύουν επαρκείς πόρους στην ενίσχυση των ικανοτήτων των παρόχων ΠΠΠ σε διάφορους τομείς και στην ενίσχυση της επαγγελματικής εξέλιξης του προσωπικού ΠΠΠ προκειμένου να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των οικογενειών με ορθό και σύγχρονο τρόπο.

Έχει προκύψει ένα πιο ευνοϊκό πλαίσιο χρηματοδότησης, καθώς ορισμένα σημαντικά ευρωπαϊκά χρηματοδοτικά μέσα έχουν δεσμευτεί για τη βελτίωση των ευκαιριών χρηματοδότησης της πρώιμης παρέμβασης στην Ελλάδα. Οι πόροι αυτοί, εάν διατεθούν σωστά, μπορούν να αλλάξουν σημαντικά την παροχή ΠΠΠ στην Ελλάδα.

Είναι δυνατόν να δημιουργηθεί ένα νέο πλαίσιο ΠΠΠ στην Ελλάδα, το οποίο θα ανταποκρίνεται στις τρέχουσες ανάγκες των οικογενειών, σύμφωνα με τις πρόσφατες ερευνητικές εξελίξεις, και το οποίο θα αντιμετωπίζει την ΠΠΠ όχι ως θεραπεία αλλά ως

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

οικογενειοκεντρική παρέμβαση που συντελείται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, από μια καλά εκπαιδευμένη διεπιστημονική ομάδα, και στοχεύει πραγματικά στην κοινωνική ένταξη και την αλλαγή της κοινωνίας.

Κεφάλαιο 4: Ανάγκες των παρόχων υπηρεσιών ΠΠΠ

4.1 Εισαγωγή

Ο ρόλος των παρόχων ΠΠΠ μεταβάλλεται συνεχώς καθώς οι κοινωνικές συνθήκες, η έρευνα και τα εμπειρικά στοιχεία εξελίσσονται με την πάροδο του χρόνου. Στο παρελθόν, οι πάροχοι ΠΠΠ λειτουργούσαν βάσει ενός άκαμπτου μοντέλου στο οποίο έπρεπε να προσαρμοστούν οι χρήστες των υπηρεσιών. Ενόψει των διεθνών ερευνών στον τομέα της ψυχοκοινωνικής στήριξης και της κοινωνικής ένταξης, έχει καταστεί σαφές ότι οι υπηρεσίες ΠΠΠ μπορούν να είναι αποτελεσματικές μόνο εάν παρέχουν ευέλικτη και εξατομικευμένη υποστήριξη ενώ, ταυτόχρονα, σέβονται τις ανάγκες, τους πόρους και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των παιδιών και των οικογενειών τους, καθώς και το πλαίσιο της κοινότητας στην οποία δραστηριοποιούνται³⁹.

Για να ανταποκριθούν στην τρέχουσα πρόκληση του συνολικού μετασχηματισμού των υπηρεσιών, οι πάροχοι ΠΠΠ θα πρέπει:

- να επιτυγχάνουν βέλτιστα αποτελέσματα στη μεγιστοποίηση της φυσικής, γνωστικής και κοινωνικής/συναισθηματικής ανάπτυξης του παιδιού,
- να σέβονται τη διαφορετικότητα των οικογενειών και των τοπικών κοινοτήτων,
- να αναγνωρίζουν τον κεντρικό ρόλο της οικογένειας και τη σημασία της συνεργασίας με αυτήν: οι πάροχοι ΠΠΠ θα πρέπει να ενθαρρύνουν όλες τις οικογένειες να συμβάλλουν στην παρέμβαση και να συμμετέχουν στην αναπτυξιακή διαδικασία του παιδιού,
- να εστιάζουν στην ένταξη: η πρακτική τους θα πρέπει να προάγει τη συμμετοχή των παιδιών, ανεξάρτητα από τις ανάγκες τους, σε όλες τις πτυχές της ζωής, προάγοντας τη μάθηση στο φυσικό περιβάλλον, μέσα από καθημερινές ρουτίνες στο σπίτι και στην κοινότητα,
- να υιοθετούν τεκμηριωμένες προσεγγίσεις βασισμένες στα αποτελέσματα, οι οποίες να βασίζονται στην έρευνα και την κλινική αιτιολόγηση,
- να συνεργάζονται με καλά εκπαιδευμένους επαγγελματίες από διάφορους κλάδους, ώστε να ανταποκρίνονται στις ποικίλες ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών και να διασφαλίζουν μια ποιοτική και διεπιστημονική προσέγγιση.

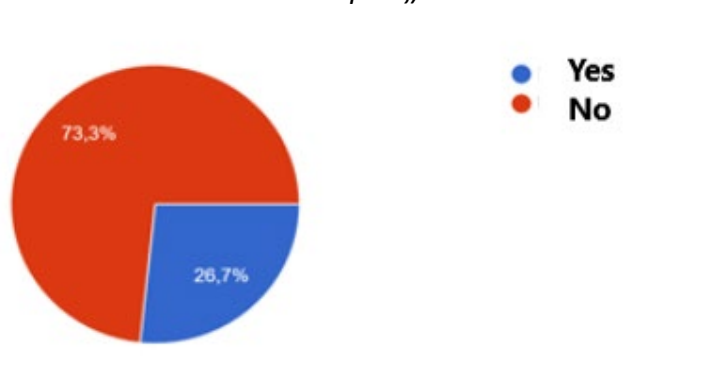
Η ικανοποίηση όλων των παραπάνω έχει ως αποτέλεσμα ποιοτικές υπηρεσίες ΠΠΠ. Ωστόσο, προτού φτάσουμε εκεί, πρέπει να διερευνηθούν σε μεγαλύτερο βάθος αρκετές συνθήκες.

³⁹ Moore, T.G. (2021). Rethinking early childhood intervention services: Implications for policy and practice

4.2 Νομικό πλαίσιο

Όπως φαίνεται στο παρακάτω γράφημα από το ερωτηματολόγιο που διανεμήθηκε σε παρόχους ΠΠΠ, και όπως επίσης προέκυψε από την έρευνα γραφείου, δεν υπάρχει νομικό πλαίσιο που να διέπει τις βασικές αρχές της παροχής ΠΠΠ για αρκετές υπηρεσίες, ιδίως για εκείνες που λειτουργούν στον τομέα κοινωνικής πρόνοιας.

Υπάρχει νομικό πλαίσιο βάσει του οποίου λειτουργούν οι υπηρεσίες ΠΠΠ σας; (15 απαντήσεις)



Οι συμμετέχοντες στην ομάδα εστίασης και στις συναντήσεις ενδιαφερόμενων μερών επισήμαναν την ανάγκη για ένα ολοκληρωμένο νομικό πλαίσιο, το οποίο:

- α) θα ορίζει τις βασικές αρχές λειτουργίας των υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης,
- β) θα τονίζει τον κεντρικό ρόλο των οικογενειών,
- γ) θα αναφέρεται στη σημασία της παροχής υπηρεσιών στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, στο σπίτι, και βάσει της καθημερινής ρουτίνας του παιδιού,
- δ) θα καθορίζει τα πρότυπα για τη σύνθεση της διεπιστημονικής ομάδας ΠΠΠ (π.χ. κατάρτιση, εμπειρία, διαπιστευτήρια κ.λπ.),
- ε) θα υπογραμμίζει τη σημασία της ανάπτυξης ενός Εξατομικευμένου Προγράμματος Οικογενειακής Υποστήριξης (ΕΠΟΥ), και
- στ) θα προάγει την αξία της κοινωνικής ένταξης.

Με βάση τις συναντήσεις μας με υπεύθυνους χάραξης πολιτικής υψηλού επιπέδου, η ανάπτυξη ενός τέτοιου νομοθετικού πλαισίου για τις υπηρεσίες ΠΠΠ φαίνεται να είναι μεταξύ των άμεσων προτεραιοτήτων του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων.

4.3 Έγκαιρη ανίχνευση

Ένα άλλο σαφές αποτέλεσμα της έρευνας είναι ότι η **πρώιμη παρέμβαση δεν πραγματοποιείται πάντα αρκετά νωρίς στην Ελλάδα, καθώς ο μηχανισμός έγκαιρης ανίχνευσης δεν λειτουργεί αποτελεσματικά, ειδικά για παιδιά που διατρέχουν κίνδυνο αναπτυξιακής καθυστέρησης και δεν έχουν εμφανή αναπηρία**. Πρέπει να υποστηριχθούν οι μηχανισμοί έγκαιρης διάγνωσης, ιδίως στον τομέα της υγείας, έτσι ώστε κανένα παιδί να μην μείνει χωρίς το απαραίτητο δίκτυο υποστήριξης. Όπως αναφέρθηκε στη διάρκεια της

συζήτησης της ομάδας εστίασης, τα μαιευτήρια και το προσωπικό τους χρειάζονται κατάλληλη εκπαίδευση τόσο στην αναγνώριση πιθανών αναπτυξιακών δυσκολιών βάσει καθορισμένων αναπτυξιακών πρωτοκόλλων όσο και στους τρόπους αρχικής υποστήριξης των παιδιών και των οικογενειών (δηλαδή ενημέρωση σχετικά με το θέμα, αρχική παραπομπή σε κατάλληλες και συμπεριληπτικές υπηρεσίες ΠΠΠ).

Οι οικογενειακοί παιδίατροι διαδραματίζουν επίσης καίριο ρόλο, καθώς οι περισσότερες οικογένειες τους συμβουλεύονται στο ιδιωτικό τους ιατρείο και όχι σε νοσοκομεία. **Ως εκ τούτου, οι παιδίατροι πρέπει να είναι εκπαιδευμένοι στην ανάπτυξη των παιδιών βάσει συγκεκριμένων αναπτυξιακών ορόσημων, τα οποία περιλαμβάνονται στο βιβλιάριο υγείας⁴⁰ που δημοσιεύθηκε το 2017 από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού.**

Ένα άλλο σημείο που αναδείχθηκε μέσα από την έρευνα γραφείου⁴¹ και τις συνεντεύξεις μας με διάφορα ενδιαφερόμενα μέρη ήταν ότι **είναι αναγκαίο να ενισχυθεί το ανθρώπινο δυναμικό των κοινωνικών υπηρεσιών των δήμων όσον αφορά τόσο τον αριθμό των επαγγελματιών όσο και την εκπαίδευση στις αρχές της ΠΠΠ ώστε να είναι σε θέση να πραγματοποιεί κατάλληλες παραπομπές και προληπτικό έλεγχο σε τοπικό επίπεδο.** Οι κοινωνικοί λειτουργοί που υπηρετούν επί του παρόντος σε φορείς του δημόσιου τομέα δεν επαρκούν για την κάλυψη των αυξανόμενων αναγκών των παιδιών και των οικογενειών. Επιπλέον, οι φορείς του δημόσιου τομέα είναι κατακερματισμένοι και διάσπαρτοι σε διάφορες υπηρεσίες (οργανισμούς κοινωνικής πρόνοιας, δήμους, υπηρεσίες υγείας και ψυχικής υγείας, εισαγγελίες κ.λπ.). Η Ελλάδα, σε αντίθεση με πολλές άλλες ευρωπαϊκές χώρες, δεν ανέπτυξε ένα ολοκληρωμένο σύστημα κοινωνικής πρόνοιας με έναν ισχυρό μηχανισμό κοινωνικής ή παιδικής προστασίας. Κατά συνέπεια, μετά τη δεκαετία του 1990, στην Ελλάδα έχει συντελεστεί μια μαζική σύσταση - συνήθως κρατικά χρηματοδοτούμενων - ΜΚΟ, οι οποίες παρέχουν μια εναλλακτική λύση για την κάλυψη των κενών και της αναποτελεσματικότητας του κράτους, αλλά συχνά λειτουργούν χωρίς συντονισμό και χωρίς σαφή πρότυπα λειτουργίας.

Επιπλέον, **τα Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας που υπάρχουν σε κάθε περιοχή της χώρας δεν διαθέτουν κινητές μονάδες πρώιμης παρέμβασης με επαρκές προσωπικό.** Για να προχωρήσουν σε μια ποιοτική και οικογενειοκεντρική παροχή υπηρεσιών, θα πρέπει να δημιουργήσουν διεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών που θα είναι επαρκώς εκπαιδευμένοι για να συνεργαστούν με τις οικογένειες στα σπίτια, τα σχολεία, τις εξωσχολικές δραστηριότητες και τις κοινότητες των παιδιών. Η ανάπτυξη αυτών των ευέλικτων υπηρεσιών ΠΠΠ θα πρέπει να αποτελέσει προτεραιότητα για τα Κέντρα

⁴⁰ https://ygeiapaidiou-ich.gr/web/viewer.html?file=/sites/default/files/Vivliario_Ygeias_paidiou.pdf

⁴¹ Συνήγορος του Πολίτη, Έκθεση για τα δικαιώματα των παιδιών, 2020

<https://old.synigoros.gr/resources/eidikh-ekthesh-prostasia-eyalwtwn-paidiwn.pdf>

Κοινωνικής Πρόνοιας, καθώς αλλάζουν σταδιακά τον ρόλο τους από παρόχους ιδρυματικής φροντίδας σε παρόχους υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

4.4 Διαδικασία αξιολόγησης

Τόσο στον τομέα της υγείας όσο και στον τομέα της παιδείας, τα εργαλεία αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται από τις υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης είναι επιστημονικά δοκιμασμένα και προσφέρουν μετρήσεις υψηλής εγκυρότητας και αξιοπιστίας. Ωστόσο, αυτό δεν ισχύει για τις υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης που λειτουργούν στον τομέα κοινωνικής πρόνοιας, όπου υπάρχει μεγάλη ανομοιογένεια, με αποτέλεσμα οι διάφοροι πάροχοι να ακολουθούν διαφορετικές διαδικασίες αξιολόγησης. Η διαπίστωση αυτή επιβεβαιώθηκε από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην ομάδα εστίασης που οργανώθηκε για τον προσδιορισμό των αναγκών των παρόχων ΠΠΠ, όπου τονίστηκε η έλλειψη τυποποιημένων κατευθυντήριων γραμμών και η ανάγκη να αναπτυχθεί μια συνεπής διαδικασία αξιολόγησης σε εθνικό επίπεδο. Επισημάνθηκε επίσης ότι οι οικογένειες συχνά λαμβάνουν υπηρεσίες από περισσότερους του ενός παρόχους, οι οποίοι ακολουθούν διαφορετικές προσεγγίσεις, γεγονός που μπορεί να τους προκαλεί μεγάλη αναστάτωση.

Οι επαγγελματίες της ΠΠΠ που συμμετείχαν στην ομάδα εστίασης για τις ανάγκες των παρόχων υπηρεσιών, επεσήμαναν ότι είναι αναγκαίο να δημιουργηθεί μια εργαλειοθήκη αξιόπιστων μεθόδων αξιολόγησης και να εκπαιδευτούν στη χρήση της οι επαγγελματίες της ΠΠΠ, αναγνωρίζοντας παράλληλα ότι τα εργαλεία αξιολόγησης πρέπει να είναι ευέλικτα, ώστε να προσαρμόζονται στις διαφορετικές ανάγκες των διαφόρων παιδιών. Επιπλέον, τόνισαν την ανάγκη για ένα επικαιροποιημένο επιστημολογικό πλαίσιο, το οποίο που θα ξεφύγει από τη διαδικασία αξιολόγησης που περιορίζεται στον εντοπισμό των ελλειμμάτων υιοθετώντας μια προσέγγιση εστιασμένη στα δυνατά σημεία και τις ικανότητες του παιδιού αφενός και στους πόρους των οικογενειών και των τοπικών κοινοτήτων αφετέρου.

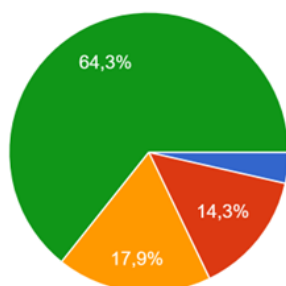
4.5 Σχέση με την οικογένεια και την τοπική κοινότητα

Όπως προέκυψε από την ομάδα εστίασης και τις συνεντεύξεις με τα ενδιαφερόμενα μέρη, στην Ελλάδα οι υπηρεσίες ΠΠΠ συχνά ακολουθούν ένα μοντέλο παροχής υπηρεσιών που δεν βασίζεται σε μια ολοκληρωμένη προσέγγιση, δεδομένου ότι η περιορίζεται στον χώρο ενός δωματίου ενός κέντρου θεραπείας. Επιπλέον, το προσωπικό δεν επικοινωνεί αποτελεσματικά με την οικογένεια και την τοπική κοινότητα, ούτε εκμεταλλεύεται την υποστήριξη που αυτές μπορούν να προσφέρουν. Όπως φαίνεται στο παρακάτω γράφημα από τις απαντήσεις των οικογενειών των οποίων τα παιδιά λαμβάνουν υπηρεσίες ΠΠΠ στο σχετικό ερωτηματολόγιο, σπάνια παρέχεται υποστήριξη στο σπίτι της οικογένειας.

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

Παρέχεται η ΠΠΠ στο σπίτι σας; (78 απαντήσεις)



- 100% of the interventions takes place at home
- 50-75% of the interventions take place at home
- 25-50% of the interventions take place at home
- 0-25% of the interventions take place at home

Τα ευρήματα της ομάδας εστίασης και των ημιδομημένων συνεντεύξεων κατέδειξαν ότι οι περισσότεροι επαγγελματίες και πάροχοι κατανοούν τη σημασία της παρέμβασης στο φυσικό περιβάλλον της οικογένειας. Απαντώντας στην ερώτηση, «Θα εξετάζατε μια προσέγγιση κατ' οίκον επισκέψεων ως πιθανή λύση για την πιο επικοινωνιακή ενσωμάτωση των οικογενειών στις υπηρεσίες ΠΠΠ;», ένας συμμετέχων ανέφερε: «Καταλαβαίνουμε ότι ακόμα και αν κατεβαίνει το Άγιο Πνεύμα μία ή δύο φορές την εβδομάδα, τίποτα δεν θα αλλάξει αν δεν συμπεριληφθεί η οικογένεια. Η συμμετοχή της οικογένειας είναι εκ των ων ουκ άνευ.» Απαντώντας στην ίδια ερώτηση ένας άλλος συμμετέχων σχολίασε: «Η παρέμβαση στο σπίτι είναι πολύ θετική για να εξομαλύνει τα προβλήματα, να υποστηρίξει την καλή επικοινωνία και να βοηθήσει την οικογένεια να βοηθήσει το παιδί τους». Οι ερωτηθέντες επεσήμαναν επίσης αρκετά πρακτικά και οργανωτικά προβλήματα για τη μη εφαρμογή παρεμβάσεων στο σπίτι. Η ανάγκη ανάπτυξης της ΠΠΠ στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού καταδείχθηκε σαφώς. Για να επιτευχθεί απαιτούνται νομοθετικές διατάξεις, κατάρτιση των επαγγελματιών, ενέργειες ευαισθητοποίησης και πρόσθετη χρηματοδότηση.

4.6 Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης (ΕΠΟΥ)

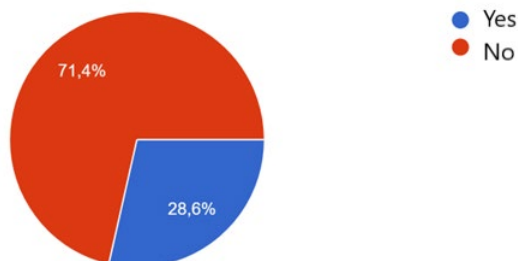
Το Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης (ΕΠΟΥ) περιγράφει την τρέχουσα κατάσταση του παιδιού και προτείνει τις αναγκαίες παρεμβάσεις για την υποστήριξη τόσο της ανάπτυξης του παιδιού όσο και των προσπαθειών της οικογένειας να βοηθήσει στην ανάπτυξή του. Η σύνταξη και η εφαρμογή ενός ΕΠΟΥ δεν αποτελεί νομικά προβλεπόμενη, τυποποιημένη πρακτική στην παροχή υπηρεσιών ΠΠΠ στην Ελλάδα, όπως προέκυψε από την έρευνα γραφείου μας⁴² και τις απαντήσεις των παρόχων υπηρεσιών στο ερωτηματολόγιο.

⁴² De Moor, J.M.H., Tzouriadou, M., Van Waesberghe, B.T.M. & Kontopoulou, M. (1998). Early intervention for children with developmental disabilities: manifesto of the Eurllyaid working party

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

*Απαιτείται ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα στη χώρα σας για τα παιδιά που υποστηρίζετε;
(14 απαντήσεις)*



Αυτό προέκυψε επίσης στην ομάδα εστίασης, όπου ένας επαγγελματίας, ο οποίος εργάζεται σε μεγάλο νοσοκομείο, επεσήμανε ότι δεν υπάρχει διαθέσιμο εργαλείο που θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ευρέως, ιδίως όσον αφορά τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας: «Δεν έχουμε κάποιο συγκεκριμένο εργαλείο για να μας καθοδηγήσει στο πώς να συμπεριλαμβανούμε τις οικογένειες».

Στο εκπαιδευτικό πλαίσιο, ο νόμος 3699/2008 ορίζει την ανάπτυξη τμημάτων πρώιμης παρέμβασης σε Ειδικά Σχολεία, στα Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης Συμβουλευτικής και Υποστήριξης (ΚΕΔΑΣΥ, πρώην ΚΕΔΔΥ), που θα προτείνουν και θα εφαρμόζουν προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, για παιδιά ηλικίας από 4 έως 7 ετών⁴³. Υπάρχουν επίσης νομικές διατάξεις⁴⁴ για την ανάπτυξη Προγραμμάτων Πρώιμης Εκπαιδευτικής Παρέμβασης από τα ΚΕΔΑΣΥ, τις δημόσιες υπηρεσίες που είναι επίσης αρμόδιες για την παρακολούθηση και υποστήριξη της εφαρμογής τέτοιων σχεδίων στο σχολικό περιβάλλον των μαθητών. Ωστόσο, δεν υπάρχει νομικό πλαίσιο και τυποποιημένα πρωτόκολλα για επαγγελματίες που υποστηρίζουν παιδιά 0 έως 6 ετών και τις οικογένειές τους σε μη εκπαιδευτικά περιβάλλοντα (όπως το σπίτι του παιδιού, κέντρα ΠΠΠ, θεραπευτικά κέντρα κ.λπ.).

Ειδικότερα στο εκπαιδευτικό πλαίσιο, τα Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης Συμβουλευτικής και Υποστήριξης (ΚΕΔΑΣΥ) έχουν σύμφωνα με το νόμο⁴⁵ την ευθύνη για την κατάρτιση Προγραμμάτων Πρώιμης Εκπαιδευτικής Παρέμβασης (ΠΠΕΠ) και την παρακολούθηση και υποστήριξη της εφαρμογής τους (άρθ.: 14,16,17) για παιδιά που διαπιστώνεται ότι έχουν πρόσθετες εκπαιδευτικές ανάγκες. Υπάρχουν κατευθυντήριες γραμμές για την ανάπτυξή τους με τη συμμετοχή της οικογένειας, αν και όχι εντατικά. Ωστόσο, οι ημιδομημένες συνεντεύξεις με υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, επαγγελματίες και κυρίως οικογένειες αποκάλυψαν ότι αυτό σπάνια εφαρμόζεται με τον τρόπο που περιγράφεται στη νομοθεσία. Τα Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης Συμβουλευτικής και Υποστήριξης είναι

⁴³ Υπουργείο Παιδείας: Κανονισμός λειτουργίας των Κέντρων Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.) των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες και καθορισμός των καθηκόντων και υποχρεώσεων του προσωπικού αυτού (Γ6 / 4494 / 1.11.2001

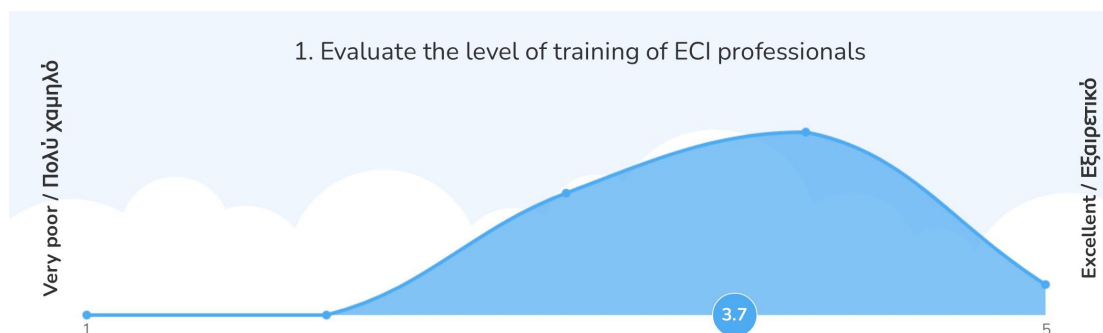
⁴⁴ Υ.Α. 211076/ΓΔ4/13-12-2018

⁴⁵ όπ.π.

υποστελεχωμένα και έχουν μεγάλο φόρτο εργασίας. Μετά από μεγάλη αναμονή για την αξιολόγηση και την ανάπτυξη του ΠΠΕΠ, η παρακολούθηση σπανίως γίνεται έγκαιρα. Σύμφωνα με τις απαντήσεις που λάβαμε στις ημιδομημένες συνεντεύξεις με επαγγελματίες που υπηρετούν σε ΚΕΔΑΣΥ αυτό που λείπει και σε αυτές τις υπηρεσίες είναι η εκπαίδευση των επαγγελματιών και η παρακολούθηση της εφαρμογής του προγράμματος.

4.7 Πρότυπα κατάρτισης για επαγγελματίες της ΠΠΠ

Οι επαγγελματίες που εργάζονται σε υπηρεσίες ΠΠΠ στην Ελλάδα (εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ψυχολόγοι κ.ά.) είναι συχνά πολύ ικανοί στον τομέα ειδικότητάς τους, όπως επιβεβαιώνεται από τις απαντήσεις στην ομάδα εστίασης αναφορικά με τις ανάγκες των υπηρεσιών ΠΠΠ, και όπως φαίνεται στο παρακάτω γράφημα.



Ωστόσο, σπάνια εκπαιδεύονται επαρκώς στις αρχές ενός ολοκληρωμένου οικογενειοκεντρικού μοντέλου ΠΠΠ, όπως επίσης αποδεικνύεται από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην ομάδα εστίασης για τις ανάγκες των υπηρεσιών ΠΠΠ. Απαντώντας στην ερώτηση «Τι λείπει από τους επαγγελματίες για την καλύτερη εκπλήρωση του ρόλου τους», επισημάνθηκαν διάφορες πτυχές, όπως η έλλειψη συνεχούς κατάρτισης και εποπτείας, η έλλειψη δεξιοτήτων καθοδήγησης για την υποστήριξη των επαγγελματιών για την αποτελεσματική αλληλεπίδραση με τους γονείς και την εμπλοκή τους στη διαδικασία μάθησης του παιδιού τους, και η ανάγκη προώθησης οικολογικών, διεπιστημονικών μοντέλων συνεργασίας. Επί του παρόντος, σύμφωνα με την έρευνά μας, δεν υπάρχουν προγράμματα κατάρτισης ή συνεχούς εκπαίδευσης που να εστιάζουν στην οικογενειοκεντρική ΠΠΠ ούτε υπάρχει θεσπισμένη διαδικασία πιστοποίησης για την επαγγελματική ανάπτυξη των παρόχων ΠΠΠ. Οι συμμετέχοντες στην ομάδα εστίασης τόνισαν την ανάγκη για προγράμματα εκπαίδευσης που θα αναπτυχθούν, καθώς η ανάπτυξη ικανοτήτων των επαγγελματιών αποτελεί βασικό στοιχείο για την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών ΠΠΠ.

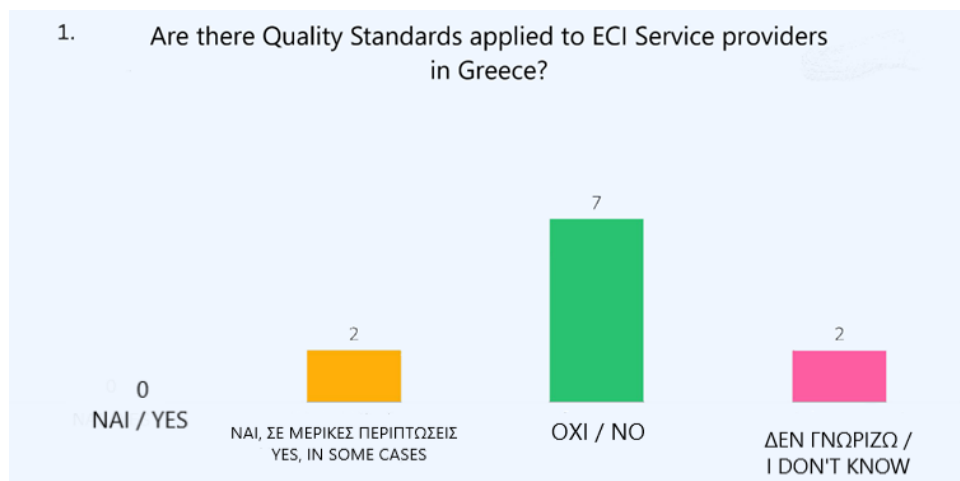
4.8 Πρότυπα ποιότητας για τη λειτουργία των υπηρεσιών ΠΠΠ

Η ποιότητα των υπηρεσιών ΠΠΠ δεν παρακολουθείται επαρκώς από τους κρατικούς μηχανισμούς, καθώς δεν υπάρχουν σαφή πρότυπα ποιότητας λειτουργίας, όπως

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

επιβεβαιώνεται από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην ομάδα εστίασης και φαίνεται στο παρακάτω γράφημα.



Το κενό αυτό δημιουργεί μεγάλη ασάφεια, δεδομένου ότι είναι δύσκολο να αξιολογηθεί η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και ακόμη δυσκολότερο είναι να προσδιοριστούν τα αποτελέσματα.

Όπως ανέφερε πρόεδρος δημόσιας υπηρεσίας Κοινωνικής Φροντίδας στην ομάδα εστίασης «το ίδιο παιδί, οι ίδιες οικογένειες χρησιμοποιούν συνήθως υπηρεσίες τόσο του δημόσιου όσο και του ιδιωτικού τομέα και μπορεί να τους δίνονται διαφορετικές οδηγίες από διαφορετικούς επαγγελματίες. Για να εξασφαλίσουμε ποιοτικές υπηρεσίες θα πρέπει να συμπληρώνουμε ο ένας το έργο του άλλου. Ίσως θα ήταν χρήσιμο να οριστεί ένας συντονιστής που θα επιβλέπει αυτή τη διαδικασία και την ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχονται στην οικογένεια». Ως εκ τούτου, είναι αναγκαίο να αναπτυχθούν λειτουργικά πρότυπα, τα οποία:

- α) θα προσδιορίζουν τα προσδοκώμενα αποτελέσματα
- β) θα τα συνδέουν με ειδικά πρωτόκολλα που θα έχουν αναπτυχθεί για κάθε σχετικό επιστημονικό κλάδο και
- γ) θα πρέπει να βασίζονται στη βασική αρχή των οικογενειοκεντρικών πρακτικών.

Όλοι οι πάροχοι υπηρεσιών ΠΠΠ θα πρέπει να υποχρεούνται να πληρούν τα πρότυπα, προκειμένου να εντάσσονται στους πιστοποιημένους φορείς ΠΠΠ. Επιπλέον, θα πρέπει να αναπτυχθεί ένας μηχανισμός συνεχούς αξιολόγησης της συμμόρφωσης των παρόχων με τα καθορισμένα κριτήρια και τους σχετικούς δείκτες.

Στη διάρκεια της ομάδας εστίασης, ένας επαγγελματίας ΠΠΠ πρότεινε ένα ενιαίο αναπτυξιακό προφίλ, το οποίο θα μπορούσε να έχει κάθε παιδί που χρειάζεται υπηρεσίες ΠΠΠ, από τη γέννηση ή τη διάγνωσή του, και θα το συνόδευε μέχρι τη σχολική του ένταξη. «Θα μπορούσαμε να το χρησιμοποιήσουμε ως εργαλείο και, στη συνέχεια, ένας ειδικός από

οποιοδήποτε τομέα θα μπορούσε να τροφοδοτεί πληροφορίες στο αρχείο του παιδιού και της η οικογένειας και να διασφαλίζεται ότι το αρχείο του προσωπικού προφίλ ενημερώνεται συνεχώς με στοιχεία από διάφορους ειδικούς».

4.9 Δραστηριότητες ευαισθητοποίησης

Στην Ελλάδα, η σημασία και τα οφέλη της πρώιμης παρέμβασης δεν είναι ευρέως γνωστά στους επαγγελματίες, τις οικογένειες, τα ενδιαφερόμενα μέρη και τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής. Οι Tavoulari et al αναφέρουν⁴⁶ επίσης την ανάγκη για δραστηριότητες ευαισθητοποίησης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, ώστε να αναδεικνύεται η ανάγκη για την έγκαιρη ανίχνευση των αναπτυξιακών καθυστερήσεων και για ποιοτικές υπηρεσίες ΠΠΠ. Αυτά είναι σημαντικά για να τονιστεί ο αναντικατάστατος ρόλος των οικογενειών και της εφαρμογής της ΠΠΠ στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού. Είναι επίσης σημαντικό να σχεδιάζονται οι δραστηριότητες ευαισθητοποίησης με μια συμμετοχική προσέγγιση με στόχο τη εμπλοκή της τοπικής κοινότητας για την επίτευξη κοινωνικής αλλαγής. Για τις εν λόγω δραστηριότητες θα πρέπει να καλούνται διάφορες ομάδες επαγγελματιών, φορείς από διάφορους τομείς και ενδιαφερόμενα μέρη για την από κοινού παραγωγή τέτοιων δραστηριοτήτων.

4.10 Συμπεράσματα

Με βάση την ανάλυση αναγκών που παρουσιάζεται σε αυτό το κεφάλαιο, για να δημιουργηθεί ένα δίκτυο ποιοτικών υπηρεσιών σε εθνικό επίπεδο που να καλύπτει όλους όσους το χρειάζονται, πρέπει να αντιμετωπιστούν τα ακόλουθα στοιχεία:

- **Νομοθετικό πλαίσιο** που θα ορίζει με σαφήνεια τα κύρια χαρακτηριστικά των υπηρεσιών.
- **Ανάπτυξη των δυνατοτήτων** των παρόχων και **αναβάθμιση** των υφιστάμενων υπηρεσιών για την κάλυψη του τομέα της έγκαιρης ανίχνευσης όπου υπάρχουν σήμερα σημαντικά κενά.
- **Ανάπτυξη τυποποιημένων διαδικασιών αξιολόγησης** που θα εφαρμόζονται από διαφορετικούς παρόχους ΠΠΠ. Η αξιολόγηση δεν θα πρέπει να περιορίζεται στις δυσκολίες των παιδιών, αλλά να επικεντρώνεται στα δυνατά σημεία και τις ικανότητές τους, καθώς και στους πόρους της οικογένειας και της τοπικής κοινότητας.
- Καθιέρωση **προγραμμάτων προβολής και υπηρεσιών δικτύωσης** που θα συνδέουν τις υπηρεσίες ΠΠΠ με τις οικογένειες που έχουν ανάγκη και τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Στον τομέα αυτό, είναι ζωτικής σημασίας να συμπεριληφθούν οι κατ' οίκον επισκέψεις ως αναπόσπαστο μέρος της παροχής υπηρεσιών και να συνδεθούν οι πάροχοι ΠΠΠ με φορείς από διάφορους τομείς,

⁴⁶ Tavoulari et al (2014), Early intervention in Greece: Present situation and proposal for the future, The 8th International Scientific Conference at: Βελιγράδι, Σερβία

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

γεγονός που θα διευκολύνει την ανταλλαγή πληροφοριών, τη συνεργασία και την ομαλή μετάβαση από τη μία υπηρεσία στην άλλη.

- **Εκπαίδευση και συνεχής κατάρτιση των επαγγελματιών ΠΠΠ**, ώστε να διασφαλίζεται ότι γνωρίζουν τις αρχές μιας επιστημονικά τεκμηριωμένης προσέγγισης ΠΠΠ.

Για να επιτευχθούν τα διάφορα αυτά μέτρα, θα πρέπει να προβλεφθούν νομοθετικές παρεμβάσεις, δραστηριότητες κατάρτισης για επαγγελματίες, ενέργειες ευαισθητοποίησης του ευρύτερου κοινού, των οικογενειών, των επαγγελματιών και των υπευθύνων χάραξης πολιτικής, καθώς και συντονισμός των δράσεων μεταξύ ενδιαφερομένων μερών από διάφορους τομείς, με πρωταρχικό στόχο τον μετασχηματισμό υφιστάμενων υπηρεσιών σε ένα ολοκληρωμένο οικογενειοκεντρικό μοντέλο ΠΠΠ.

Συμπεράσματα και πορεία στο μέλλον

Ο κύριος σκοπός αυτής της έκθεσης ήταν να εξετάσει την τρέχουσα κατάσταση της Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης στην Ελλάδα και να προτείνει τρόπους βελτίωσης της ποιότητας των υπηρεσιών ΠΠΠ για παιδιά με αναπηρία ή αναπτυξιακές καθυστερήσεις ηλικίας 0 και 6 ετών. Ξεκινήσαμε παρέχοντας έναν σαφή ορισμό της ΠΠΠ και επισημαίνοντας ότι τα ολοκληρωμένα προγράμματα ΠΠΠ έχουν βέλτιστες πιθανότητες να εξασφαλίσουν ποιοτικές παρεμβάσεις όταν παρέχονται στο φάσμα των φυσικών περιβαλλόντων και δομών που εξυπηρετούν τα μικρά παιδιά. Η ποιότητα των υπηρεσιών ΠΠΠ μπορεί να καθοριστεί από διαρθρωτικά χαρακτηριστικά όπως η σύνθεση της ομάδας, τα προσόντα των επαγγελματιών, η συνεχής κατάρτιση, καθώς και από δείκτες αξιολόγησης των μαθησιακών εμπειριών των παιδιών και των αυξημένων κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και της αποτελεσματικής συμμετοχής και ενδυνάμωσης των γονέων. Στη συνέχεια, εξετάσαμε το υφιστάμενο σύστημα ΠΠΠ στην Ελλάδα, αξιολογώντας τη συνοχή του και την ικανότητά του να εντοπίζει και να καλύπτει τις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία 0-6 (συμπεριλαμβανομένων των αναγκών των οικογενειών τους). Για να υποστηρίξουμε τις ελληνικές αρχές στην ανάπτυξη παρεμβάσεων ανάπτυξης δυνατοτήτων για τους παρόχους ΠΠΠ, αφιερώσαμε το τρίτο κεφάλαιο της παρούσας έκθεσης στις ανάγκες των παρόχων υπηρεσιών. Τα ευρήματα αυτού του κεφαλαίου τροφοδότησαν το τέταρτο κεφάλαιό μας, όπου εξετάσαμε τις χρηματοδοτικές ανάγκες και ευκαιρίες που θα μπορούσαν να διασφαλίσουν τη βιωσιμότητα και την κλιμάκωση αυτής της μεταρρύθμισης. Όπως προέκυψε από την έρευνά μας, επί του παρόντος δεν υπάρχει ένα ολοκληρωμένο σύστημα υπηρεσιών ΠΠΠ στην Ελλάδα, αλλά ένα αποκεντρωμένο σύνολο φορέων και δραστηριοτήτων με πολλαπλούς στόχους, πηγές χρηματοδότησης και χώρους. Πολλοί εμπειρογνώμονες και ενδιαφερόμενα μέρη που περιλαμβάνονται στην παρούσα έκθεση συμφώνησαν στο γεγονός ότι η ποιότητα σε όλα τα προγράμματα ΠΠΠ μπορεί να ενισχυθεί με την ενσωμάτωση των διατάξεων για την παιδική υγειονομική περίθαλψη και την προσχολική εκπαίδευση για τα παιδιά με αναπηρία σε ένα ολοκληρωμένο εθνικό σύστημα ΠΠΠ. Κατέστη επίσης σαφές ότι οι κανονισμοί και τα πρότυπα μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα σε μεγάλο βαθμό υπαγορεύοντας τα βασικά διαρθρωτικά χαρακτηριστικά για την παροχή των υπηρεσιών.

Κοιτώντας προς το μέλλον, η ανάπτυξη της δυνατότητας για συντονισμένη και ολοκληρωμένη οργάνωση των προγραμμάτων ΠΠΠ είναι καίριας σημασίας για τη βελτίωση της ποιότητας και την αύξηση της απήχησης των υπηρεσιών.

Το πρώτο βήμα θα ήταν να **καθοριστεί ένα κοινό σημείο εισόδου και μια κοινή αλυσίδα παροχής υπηρεσιών ΠΠΠ**, με σκοπό τη συστηματική και σταδιακή συγχώνευση της διοίκησης των υπηρεσιών που παρέχονται σε παιδιά με αναπηρία και με κίνδυνο αναπτυξιακών καθυστερήσεων και στις οικογένειές τους.

Παρόλο που τα υπάρχοντα προγράμματα και οι υπηρεσίες μπορεί να διαφέρουν, συνήθως ακολουθούν κοινές διαδικασίες. Αυτές περιλαμβάνουν την προβολή σε πιθανούς

δικαιούχους και παρόχους υπηρεσιών, τη διαχείριση της διαδικασίας υποβολής αιτήσεων, την αξιολόγηση των αναγκών και των περιστάσεων των οικογενειών για τον προσδιορισμό της επιλεξιμότητάς τους, τη χορήγηση κουπονιών/επιδομάτων για την κάλυψη του πακέτου υπηρεσιών που έχει καθοριστεί γι' αυτούς, την παροχή υπηρεσιών και τη διαχείριση περιστατικών.

Οι πτυχές διακυβέρνησης αυτής της διαδικασίας όσον αφορά ένα εθνικό σύστημα ΠΠΠ περιλαμβάνουν την παρακολούθηση, την εποπτεία και τη διαχείριση της διαδικασίας. Η τρέχουσα ενδυνάμωση και ανάπτυξη δυνατοτήτων στο ΥΠΕΚΥΠ για τη διαχείριση του πιλοτικού προγράμματος ΠΠΠ παρέχει μια καλή βάση για την ανάπτυξη της ικανότητας διοίκησης του εθνικού συστήματος ΠΠΠ σε επιχειρησιακό επίπεδο. Ωστόσο, αυτό θα απαιτήσει την αναπροσαρμογή της νομοθεσίας και την τροποποίηση των ισχυόντων κανονισμών, ώστε να δίνεται μια ισχυρή εντολή στο ΥΠΕΚΥΠ για τη θέσπιση και τη βελτιστοποίηση της παροχής πολλών προγραμμάτων που απευθύνονται σε μικρά παιδιά με αναπηρία και τις οικογένειές τους και για τη συνολική διαχείριση αυτής της διυπουργικής μεταρρύθμισης. Πρέπει όλοι να έχουμε κατά νου ότι αυτή θα είναι μια σταδιακή διαδικασία, καθώς απαιτείται χρόνος για να αλλάξει η νοοτροπία, να δημιουργηθούν κοινά συστήματα και να ενσωματωθούν πολλά επιμέρους προγράμματα στο νέο εθνικό σύστημα ΠΠΠ.

Βιβλιογραφία

Best Practice in Early Childhood Intervention, Report. (2018). Early Childhood Intervention Australia.

Copple, C., & Bredekamp, S. (2009). Developmentally appropriate practice in early childhood programs serving children from birth through age 8 (3rd ed.). Washington, DC: NAEYC.

Dunst, C., Humby, D., Brookfield, (2007). W. Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. Journal of Applied Quantitative Methods, Volume 2, Number 3

European Agency for Development in Special Needs Education (2012). Early Childhood Intervention (ECI). Key Policy Messages

European Commission. (2018). European Pillar of Social Rights. Retrieved from https://ec.europa.eu/commission/priorities/deeper-and-fairer-economic-and-monetary-union/european-pillar-social-rights_en

European Commission (2011). Communication on Early Childhood Education and Care

European Commission. Early Childhood Education and Care Working Group. Final report (2020). Publications Office of the European Union

European Quality of Life Survey 2016, Eurofund, 2016 available at: https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef1733en.pdf

EU Strategy On The Rights Of The Child, (2021). Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2021

Greece Ministry of Labour, Social Security, and Social Solidarity. (2019). National Strategy for the Protection and Promotion of the Rights of the Child. Athens, Greece.

Guralnick, M. (2001). A framework for change in early childhood inclusion. In M.J. Guralnick (Ed.), Early childhood inclusion: Focus on change (pp. 3—3 5). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Guralnick, M. (2011). Why Early Intervention Works. A Systems Perspective. Journal of Infants & Young Children. Vol. 24, No. 1

Kalyva, E., & Agaliotis, I. (2019). Family-centred early intervention services for children with disabilities in Greece: The challenge of a fragmented system. Journal of Early Childhood Research, 17(4), 337-348.

Karoly, Lynn A. (2012) Towards Standardization of Benefit-Cost Analysis of Early Childhood Interventions. RAND. Journal of Benefit Cost Analysis, Volume 3, Issue 1, Article 4,

Maura D. Iversen, (2003). Creating a Family-Centered Approach to Early Intervention Services: Perceptions of Parents and Professionals. Lippincott Williams & Wilkins, Inc.

Ministry of Education, Research and Religious Affairs. (2013). Action Plan for the Implementation of Inclusive Education in Greece. Athens, Greece.

OECD (2017), "Informal carers", in Health at a Glance 2017: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris. https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/health_glance-2017-78-en.pdf?expires=1657811556&id=id&accname=guest&checksum=B6AC18ACB3B5C1CC6CEDB645E03D7189

Psaltopoulou, G., Katsiaflaka, A., & Panagiotopoulou, P. (2021). Family-centred early intervention for children with developmental disabilities in Greece: A review of policies and practices. Early Child Development and Care, 191(6), 1026-1041.

Tavoulari, A, Katsoulis P, Argyropoulos V., (2014). EARLY INTERVENTION IN GREECE: PRESENT SITUATION AND PROPOSAL FOR THE FUTURE. The 8th International Scientific Conference, At: Belgrade/ Serbia

UNESCO (2021). Global Partnership Strategy for Early Childhood 2021-2030

UNICEF (2022). Family-Centred Services for Early Childhood Intervention: Highlighting Initiatives In Croatia And Serbia

United Nations. (1989). Convention on the Rights of the Child. Retrieved from <https://www.unicef.org/child-rights-convention>

United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities, New York, United Nations. Electronic source available online at: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

Vargas- Baron, E. (2019) Early childhood policy planning and implementation: Community and provincial participation. American Journal of Orthopsychiatry

Vassilopoulos, S. P. (2018). Early childhood education and care in Greece: Policies, practices and challenges. European Early Childhood Education Research Journal, 26(1), 31-44.

World Health Organisation (2011). World Report on Disability, Geneva, Switzerland, WHO

World Health Organization. (2018). Early Childhood Development: A Powerful Equalizer. Retrieved from <https://www.who.int/publications/i/item/early-childhood-development-a-powerful-equalizer>

Ευρωπαϊκός Φορέας για την Ανάπτυξη στην Ειδική Αγωγή (2005). Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση. Ανάλυση των Καταστάσεων στην Ευρώπη. Βασικές Απόψεις και Συστάσεις

Ευρωπαϊκός Φορέας για την Ανάπτυξη στην Ειδική Αγωγή (2010). ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ – ΠΡΟΟΔΟΣ ΚΑΙ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ 2005-2010

European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

Technical Support to implement reforms to support the development of family centred early childhood intervention services in Greece
ECI Greece

Ευρωπαϊκός Φορέας για την Ειδική Αγωγή και την Ενταξιακή Εκπαίδευση (2017). Ενταξιακή πρώιμη παιδική εκπαίδευση. Νέες ιδέες και εργαλεία. Τελική συνοπτική έκθεση

Κοζυράκης, Λ. (2019). Διπλωματική Εργασία: Γνώσεις, απόψεις, πρακτικές ειδικών για την πρώιμη παρέμβαση στις αναπτυξιακές διαταραχές. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας. Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Ταταράκη, Β. (2018) Διπλωματική Εργασία. Συγκριτική μελέτη εκπαιδευτικών προσεγγίσεων εντατικής πρώιμης παρέμβασης σε παιδιά βρεφικής και προσχολικής ηλικίας με αυτισμό. ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ, Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής