**Φωτεινή Ζαφειροπούλου**

**Τα σύγχρονα ερευνητικά δεδομένα υποδεικνύουν ότι τα πρώτα 6 χρόνια της ζωής ενός παιδιού είναι κρίσιμα για την ανάπτυξή του.**

Το ζήτημα της πρώιμης και έγκαιρης παρέμβασης βρίσκεται ψηλά στην ατζέντα μας.

Θέση του εθνικού αναπηρικού κινήματος είναι ότι η παροχή υπηρεσιών πρώιμης και έγκαιρης παρέμβασης αποτελεί σημαντικό και αναπόσπαστο τμήμα του συνόλου των υπηρεσιών και των προαπαιτούμενων για την απόλαυση από τα άτομα με αναπηρία του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση και συμπερίληψη στην κοινότητα, το οποίο υπαγορεύεται από το άρθρο 19 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, και αυτό διότι οι υπηρεσίες πρώιμης και έγκαιρης παρέμβασης λόγω της υποστήριξης που παρέχουν στις οικογένειες και του εξατομικευμένου χαρακτήρα τους συμβάλλουν τόσο στην αποφυγή της ιδρυματοποίησης όσο και στην ανάπτυξη του μέγιστου δυναμικού αυτών των παιδιών με αναπηρία και των κοινωνικο-συναισθηματικών δεξιοτήτων τους, διευκολύνοντας έτσι τη συμπερίληψή τους στην κοινότητα.

Οι υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης ενδυναμώνουν τις οικογένειες αναγνωρίζοντας τα δυνατά σημεία τους και προωθώντας την ανάπτυξη του παιδιού μέσα στην καθημερινή ζωή της οικογένειας. Οι ποιοτικές υπηρεσίες ΠΠ είναι ολιστικές, καλύπτοντας γνωστικές, κοινωνικές συναισθηματικές και σωματικές πτυχές της ανάπτυξης στις μοναδικές ανάγκες κάθε παιδιού και κάθε οικογένειας.

Η πρώιμη παρέμβαση πρέπει να περιλαμβάνει δύο συνιστώσες: α) Τον πρώιμο εντοπισμό της αναπηρίας. Στο σημείο αυτό διαπιστώνουμε ότι υπάρχουν δυσκολίες. Η έγκαιρη ανίχνευση είναι αναγκαία συνθήκη για την έγκαιρη παρέμβαση. Σε αυτό εμπλέκονται οι μαιευτικές κλινικές, οι παιδίατροι, τα νοσοκομεία, οι βρεφονηπιακοί σταθμοί κλπ.( ΑΘΗΝΑ) και β) Την εφαρμογή πολιτικών που επιτρέπουν στα παιδιά με αναπηρία να αναπτύξουν το μέγιστο δυναμικό τους. Αυτά τα δευτερεύοντα συστήματα πρώιμης παρέμβασης πρέπει, μεταξύ άλλων, να επιτρέπουν την έγκαιρη αποκατάσταση, την παροχή των τεχνικών βοηθημάτων που βοηθούν τα παιδιά να πετύχουν τη μέγιστη λειτουργική ικανότητα, την ανάπτυξη βασικών δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, κοινωνικών δεξιοτήτων ή/και την ανάδυση ακαδημαϊκών δεξιοτήτων, καθώς και την ενδυνάμωση και υποστήριξη των μελών των οικογενειών.

Οι μέχρι σήμερα παρεμβάσεις και δράσεις πρώιμης παρέμβασης, οι οποίες εντοπίζονται κυρίως στους τομείς κοινωνικών υπηρεσιών, της υγείας και της εκπαίδευσης, θα λέγαμε ότι χαρακτηρίζονται από αποσπασματικότητα. Παρατηρείται απουσία κεντρικού συντονισμού και συνεργειών μεταξύ των δράσεων, απουσία ενός ξεκάθαρου και συνεκτικού θεσμικού πλαισίου, ολιγωρία στην έκδοση υπουργικών αποφάσεων που προβλέπονται στην πρωτογενή νομοθεσία, ανομοιογένεια πρακτικών από τους φορείς του δημόσιου και ιδιωτικού τομέα που εφαρμόζουν τέτοιες δράσεις, που μπορεί μεν να λειτουργούν ικανοποιητικά, αλλά αφενός έχουν ad-hoc χαρακτήρα, αφετέρου δεν καλύπτουν τις ανάγκες των οικογενειών σε όλες τις περιοχές της χώρας. Το Υπουργείο Παιδείας συμβάλλει στον τομέα αυτό στην προσχολική εκπαίδευση από την ηλικία των 4 ή 5 ετών. Το Υπουργείο Υγείας καλύπτει διαχρονικά συγκεκριμένες κατηγορίες παρεμβάσεων-πράξεων ειδικής αγωγής, όπως εργοθεραπεία, λογοθεραπεία κ.λπ. Πρόκειται ουσιαστικά για τη μοναδική υποστήριξη που παρέχεται στις οικογένειες κατά τη διάρκεια των πρώτων ετών ζωής των παιδιών τους με αναπηρία. Ωστόσο οι προαναφερθείσες παρεμβάσεις δεν έχουν ολιστικό και οικογενειοκεντρικό χαρακτήρα. Για παράδειγμα οι πράξεις ειδικής αγωγής εκτελούνται εκτός της οικίας, επιβαρύνοντας με πολλές μετακινήσεις πρωτίστως τα ίδια τα παιδιά αλλά και τις οικογένειες. Οι οικογενειακοί φροντιστές καταβάλλουν υπεράνθρωπη προσπάθεια προκειμένου να ανταποκριθούν στην ιδιαίτερη απαιτητική καθημερινότητα λόγω των συνεχών επισκέψεων σε ειδικούς, με αποτέλεσμα να εξαντλούνται σωματικά και ψυχικά, να υιοθετούν το παραδοσιακό μοντέλο καταμερισμού εργασίας εντός της οικογένειας στο πλαίσιο του οποίου ο πατέρας συνιστά τον κύριο τροφοδότη και η μητέρα αποτελεί τον κύριο φροντιστή του παιδιού με αναπηρία, επιλέγοντας μάλιστα τις περισσότερες φορές είτε να εργάζεται μερικώς είτε καθόλου, με ό,τι αυτό συνεπάγεται για την οικονομική κατάσταση της οικογένειας.

Στο πλαίσιο αυτής της οικογενειο-κεντρικής προσέγγισης κύριος ρόλος των διαφόρων επαγγελματιών πρέπει να είναι η ενδυνάμωση των οικογενειών προκειμένου να καταστούν εταίροι στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τόσο τη φροντίδα του παιδιού τους με αναπηρία όσο και τον εντοπισμό των κατάλληλων υπηρεσιών.

Οι υπηρεσίες ΠΠ που βασίζεται στο οικογενειοκεντρικό μοντέλο θα πρέπει να παρέχονται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού με ενεργή συμμετοχή των οικογενειακών φροντιστών. Οι επιστήμονες θα πρέπει να αξιολογούν τόσο τις ανάγκες των παιδιών όσο και της οικογένειας , να συνδιαμορφώνουν το πρόγραμμα και να υποστηρίζουν όχι μόνο τα παιδιά αλλά και τα ενήλικα μέλη. Το συγκεκριμένο μοντέλο:

1. αναγνωρίζει τον κεντρικό ρόλο της οικογένειας στη ζωή και ανάπτυξη του παιδιού.
2. Εκπαιδεύει το παιδί σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής του διότι υλοποιείται στο σπίτι, στην παιδική χαρά, στον παιδικό σταθμό, στην κοινότητα, αξιοποιώντας την καθημερινή ρουτίνα του παιδιού και της οικογένειας.
3. Προϋποθέτει την συνεργασία με διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών προκειμένου να καλύπτονται οι διαφορετικές ανάγκες του παιδιού στην καθημερινότητα του.

Τα Κέντρα Διημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας (ΚΔ-ΗΦ) καθώς και τα Κέντρα Ημέρας, που κατά κύριο λόγο έχουν συσταθεί από συλλόγους γονέων και κηδεμόνων ατόμων με αναπηρία, υλοποιούν προγράμματα πρώιμης παρέμβασης κυρίως για ηλικίες από 0 έως 6 ετών, αποτελώντας ουσιαστικά μία από τις ελάχιστες επιλογές που έχουν στη διάθεσή τους οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία.

Θεωρούμε ότι το Πιλοτικό Πρόγραμμα πρέπει να εφαρμοστεί στο σύνολο της επικράτειας προκειμένου τα στοιχεία που θα συλλεχθούν και τα συμπεράσματα που θα εξαχθούν από την υλοποίηση αυτής της φάσης να είναι περισσότερο αξιόπιστα, ελαχιστοποιώντας έτσι τον κίνδυνο εμφάνισης προβλημάτων, δυσκολιών και εμποδίων κατά τη φάση της καθολικής εφαρμογής του και αυτό λόγω της μεγάλης ανομοιογένειας που παρουσιάζει η χώρα

Για το εθνικό αναπηρικό κίνημα η πρώιμη και έγκαιρη παρέμβαση πρέπει να είναι πραγματικά πρώιμη, δηλαδή να ξεκινά από τη στιγμή που γεννιέται το παιδί, από την ηλικία μηδέν (0). Επίσης θα πρέπει να είναι δωρεάν, προσβάσιμη, αδιάλειπτη και διεπιστημονική. Πρέπει να αφορά όλες τις κατηγορίες αναπηρίες, να παρέχεται σε κάθε περιοχή της χώρας, να βασίζεται στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας (δηλαδή να δίνει έμφαση στην άρση των εμποδίων) και τη δικαιωματική προσέγγιση (δηλαδή να λαμβάνεται υπόψη η γνώμη του ίδιου του παιδιού με αναπηρία καθώς και τα δικαιώματα των οικογενειακών φροντιστών), και η προσέγγισή της να είναι οικογενειο-κεντρική. Επιπρόσθετα, οι παρεχόμενες υπηρεσίες πρέπει να εξειδικεύονται ανά κατηγορία αναπηρίας και να προβλέπεται διαδικασία πιστοποίησή τους βάσει διεθνών ή ευρωπαϊκών προτύπων.

Τέλος θα ήθελα να επισημάνω ότι η συνεισφορά, στη συγκεκριμένη περιοχή παρέμβασης, των γονεϊκών σωματείων μπορεί να είναι καταλυτική, καθώς: (α) διαθέτουν ήδη πολυετή εμπειρία στην παροχή ολοκληρωμένων προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης σε βρέφη, νήπια και παιδιά προσχολικής ηλικίας και έχουν σαφή συναίσθηση των αναγκών και προβλημάτων που εντοπίζονται σε αυτό το πεδίο, (β) εμφανίζουν γεωγραφική διασπορά στο σύνολο της ελληνικής επικράτειας, (γ) διατηρούν στενή επαφή και συνεργασία με τις οικογένειες του πληθυσμού – στόχου σε τοπικό επίπεδο, (δ) διαπνέονται ως προς τη λειτουργία τους από τη φιλοσοφία τόσο του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία, όσο και του οικογενειο-κεντρικού μοντέλου παροχής υπηρεσιών.

Σας ευχαριστώ θερμά για την προσοχή σας.