



Ο Προσωπικός Βοηθός στην πράξη:

Η εμπειρία των ωφελούμενων με αναπηρία

Έρευνα του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας
της Ε.Σ.Α.μεΑ.

Το Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας, μέσω της πολύπλευρης επιστημονικής και ερευνητικής του δραστηριότητας, συγκροτεί έναν αποτελεσματικό μηχανισμό για την παρακολούθηση και αξιολόγηση των πολιτικών για την αναπηρία, υπό το πρίσμα της δικαιωματικής οπτικής της αναπηρίας, που κατοχυρώθηκε με την ψήφιση της Σύμβασης των ΗΕ για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (CRPD).

Όραμα του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας είναι να καταστεί ένα ισχυρό εργαλείο του αναπηρικού κινήματος στον καθημερινό αγώνα για την προστασία, την προάσπιση, και την προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία ή/και χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους.

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ

Φανή Προβή

Επιστημονική Υπεύθυνη
Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας

Δρ. Αντωνία Παυλή

Κύρια Ερευνήτρια
Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας

Νεκταρία Αποστολάκη

Υπεύθυνη Έργου
Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας



Το έργο αυτό διατίθεται με άδεια Creative Commons
Αναφορά Δημιουργού - Όχι Παράγωγα Έργα - Μη Εμπορική Χρήση 4.0 Διεθνές
(CC BY-NC-ND)

Προκειμένου να δείτε αντίγραφο της άδειας επισκεφθείτε:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.el>

Ο Προσωπικός Βοηθός αποτελεί μία από τις σημαντικότερες παρεμβάσεις υποστήριξης για την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα, με **ουσιαστικό και πολυδιάστατο θετικό αντίκτυπο στους ωφελούμενους και στις οικογένειές τους**. Η εμπειρία των ατόμων με αναπηρία από τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα είναι εξαιρετικά θετική ως προς τα ουσιαστικά ζητούμενα.

Ο αντίκτυπος του Προγράμματος του Προσωπικού Βοηθού στους ωφελούμενους με αναπηρία και στις οικογένειές τους είναι καταλυτικός και συνδέεται με έντονα συναισθήματα ανακούφισης και χαράς. Η υψηλή ικανοποίηση των ωφελούμενων από την υποστήριξη που λαμβάνουν από τους Προσωπικούς Βοηθούς αποτελεί σημαντικό δείκτη της επιτυχίας της πιλοτικής εφαρμογής. Οι ωφελούμενοι στην πλειονότητα τους περιγράφουν σημαντική βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, ουσιαστική ενίσχυση της ανεξαρτησίας και αυτονομίας τους, ενίσχυση της κοινωνικοποίησης τους και της συμμετοχής σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής. Η επίδραση της υπηρεσίας όχι μόνο στα άτομα με αναπηρία αλλά και στα μέλη των οικογενειών και φροντιστών τους βρέθηκε να είναι καταλυτική. Ο Προσωπικός Βοηθός αποτελεί σημαντική πηγή υποστήριξης και ανακούφισης, καθώς απαλλάσσει σε σημαντικό βαθμό το οικογενειακό πλαίσιο από το φόρτο και την ευθύνη της συνεχούς καθημερινής φροντίδας.

Ο Προσωπικός Βοηθός για τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους μπορεί και πρέπει να εξελιχθεί από μια σημαντική πιλοτική παρέμβαση σε έναν μόνιμο θεσμικό εργαλείο προώθησης της ανεξάρτητης διαβίωσης τους και της ισότιμης συμμετοχής στην κοινωνία.

Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας, τα βασικά ζητήματα που χρήζουν αντιμετώπισης και βελτίωσης ώστε να διασφαλιστεί η μακροπρόθεσμη βιωσιμότητα του Προσωπικού Βοηθού στο πλαίσιο της διευρυμένης εφαρμογής είναι τα εξής:

- Οι λειτουργικές δυσκολίες στη χρήση της ψηφιακής πλατφόρμας και η περιορισμένη προσβασιμότητά της στους χρήστες με αναπηρία όρασης.
- Η περιορισμένη λειτουργικότητα της πλατφόρμας στη χρήση από κινητά τηλέφωνα.
- Η περιορισμένη πληροφόρηση που παρέχει το μητρώο για τους Προσωπικούς Βοηθούς και ιδιαίτερα η μη επικαιροποίηση του ως προς τη διαθεσιμότητα των Προσωπικών Βοηθών.
- Η αίσθηση ότι η διαδικασία αξιολόγησης είναι μια τυπική διαδικασία και το έλλειμα ενημέρωσης των ωφελούμενων για τα κριτήρια και το σκεπτικό των αποφάσεων κατανομής ωρών.
- Η απουσία διαδικασιών ένστασης και επαναξιολόγησης σε περίπτωση επιδείνωσης της αναπηρίας ή διαφωνίας με την απόφαση της επιτροπής.

- Η μειωμένη προσφορά Προσωπικών Βοηθών, και ακολούθως η μεγάλη δυσκολία στη εύρεση που αντιμετωπίζει μεγάλο τμήμα των ωφελούμενων, ιδίως των ατόμων με βαριές αναπηρίες.
- Οι μη ελκυστικοί όροι εργασίας των Προσωπικών Βοηθών, και ιδιαίτερα οι χαμηλές ωριαίες αμοιβές.
- Η ασάφεια του πλαισίου των καθηκόντων των Προσωπικών Βοηθών.
- Η ανεπαρκής επιμόρφωση των Προσωπικών Βοηθών και η ανάγκη για πρακτική -βιωματική εκπαίδευση.
- Η απουσία ενός εποπτικού και υποστηρικτικού πλαισίου για την ορθή εφαρμογή της υπηρεσίας και τη διαχείριση των δυσκολιών στη συνεργασία ωφελούμενων και Προσωπικών Βοηθών.

Η ταυτότητα της έρευνας

Σκοπός της έρευνας

- Να διερευνήσει την εμπειρία των ωφελούμενων καθ' όλη τη διάρκεια της πιλοτικής εφαρμογής και συμμετοχής τους στο πρόγραμμα, από τη διαδικασία της αίτησης και της αξιολόγησης μέχρι τη λήψη της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού.
- Να καταγράψει τις αντιλήψεις των ωφελούμενων για τις οργανωτικές και λειτουργικές διαστάσεις του προγράμματος.
- Να διερευνήσει τον βαθμό ικανοποίησης των ωφελούμενων από το πρόγραμμα ανάλογα με τις ανάγκες τους.
- Να αποτυπώσει και αξιολογήσει τον συνολικό αντίκτυπο του Προσωπικού Βοηθού στα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους.
- Να προσδιορίσει τα κενά και τις προκλήσεις για το μέλλον του Προσωπικού Βοηθού υπό την οπτική της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας.

Μεθοδολογία

Η έρευνα υλοποιήθηκε στη βάση του μικτού διαδοχικού σχεδιασμού **Sequential Mixed Methods Design**, συνδυάζοντας την ποσοτική και την ποιοτική προσέγγιση σε τρία διακριτά συμπληρωματικά στάδια.

Στο **πρώτο στάδιο**, καταγράφηκε το πλαίσιο του Προγράμματος του Προσωπικού Βοηθού και προσδιορίστηκαν οι βασικοί ερευνητικοί άξονες της έρευνας. Παράλληλα, διενεργήθηκε ένα mini focus group με ωφελούμενους και έλαβε χώρα μια πρώτη καταγραφή των εμπειριών τους, βάσει των οποίων διαμορφώθηκε το ερωτηματολόγιο της ποσοτικής έρευνας.

Στο δεύτερο στάδιο πραγματοποιήθηκε η ποσοτική έρευνα με χρήση δομημένου αυτοσυμπληρούμενου ερωτηματολογίου. Η έρευνα υλοποιήθηκε διαδικτυακά, μέσω της πλατφόρμας Limesurvey, και προσφέρθηκε εναλλακτικά η δυνατότητα τηλεφωνικής συνέντευξης για άτομα με δυσκολία ή περιορισμό στη χρήση υπολογιστή.

Στο τρίτο στάδιο πραγματοποιήθηκε η ποιοτική έρευνα [έξι (6) ομάδες εστιασμένης συζήτησης (focus groups) και τρεις (3) ατομικές συνεντεύξεις βάθους], με στόχο την ερμηνεία και την εμβάθυνση στα ποσοτικά ευρήματα.

Εικόνα 1. Χρονοδιάγραμμα υλοποίησης της έρευνας



Το Δείγμα και τα βασικά χαρακτηριστικά του

Η έρευνα βασίστηκε σε σκόπιμη δειγματοληψία.

Ποσοτική έρευνα

Στην ποσοτική έρευνα συμμετείχαν 215 άτομα. Οι συμμετέχοντες/ουσες στην έρευνα είναι οι ίδιοι ωφελούμενοι του Προγράμματος- άτομα με αναπηρία σε ποσοστό 66% (142 ωφελούμενοι), ενώ το 34% των συμμετεχόντων/ουσών αποτελούν οι εκπρόσωποι (73 γονείς/κηδεμόνες ή δικαστικοί συμπαραστάτες) ατόμων με αναπηρία/ωφελούμενων του Προγράμματος.

Η **κινητική αναπηρία** αποτελεί την πολυπληθέστερη κατηγορία αναπηρίας με 150 άτομα (69,8%), ενώ η γενική κατηγορία της **νοητικής/αναπτυξιακής ή γνωστικής αναπηρίας** αποτελεί τη δεύτερη πολυπληθέστερη ομάδα του δείγματος, που αριθμεί 43 άτομα (20%). Ακολουθεί η **τύφλωση** με 16 άτομα, η **ψυχική αναπηρία** με 4 άτομα, και τέλος, 2 συμμετέχοντες στην έρευνα αναφέρουν την **κώφωση** ως κύρια αναπηρία. Το δείγμα της έρευνας παρουσιάζει καλή κατανομή ως προς το φύλο, με το 50,7% να είναι άνδρες και το 48,8% γυναίκες (Άλλο φύλο: 0,5%).

Το προφίλ των ωφελούμενων ως προς την συμμετοχή τους στο Πρόγραμμα:

Τα οχτώ (8) στα δέκα (10) άτομα στο δείγμα έχουν ήδη συνάψει συμφωνητικό με Προσωπικό Βοηθό και έχουν λάβει υπηρεσίες Προσωπικού Βοηθού στο πλαίσιο του προγράμματος.

Πιο αναλυτικά:

- 176 συμμετέχοντες έχουν συνάψει συμφωνητικό και έχουν ήδη λάβει προσωπική βοήθεια,
- 37 συμμετέχοντες δεν έχουν συνάψει συμφωνητικό, και

- 2 συμμετέχοντες έχουν συνάψει, αλλά δεν έχει ξεκινήσει η παροχή της υπηρεσίας από τον Προσωπικό Βοηθό.

Ως προς το πλαίσιο συνεργασίας με τον/τους Προσωπικό/ους Βοηθό/ούς, το 80% (143 άτομα) λαμβάνει προσωπική βοήθεια σε ωριαία βάση, ενώ ποσοστό 20% των ωφελούμενων λαμβάνει την υπηρεσία σε καθεστώς συνοίκησης με τον Προσωπικό Βοηθό.

Το 66% των ερωτώμενων απασχολούν έναν Προσωπικό Βοηθό, ενώ το 28,4% συνεργάζεται με δύο (2) Προσωπικούς Βοηθούς κατά το διάστημα αναφοράς. Ποσοστό της τάξεως του 6% αναφέρει ότι απασχολεί τουλάχιστον τρεις (3) Προσωπικούς Βοηθούς.

Σχεδόν οι επτά (7) στους δέκα (10) συμμετέχοντες στην ποσοτική έρευνα έχουν λάβει υπηρεσίες Προσωπικού Βοηθού στο πλαίσιο του πιλοτικού προγράμματος για διάστημα τουλάχιστον ενός χρόνου, ενώ ο ένας (1) στους τέσσερις (4) λαμβάνει προσωπική βοήθεια για διάστημα μεγαλύτερο των δύο (2) ετών.

Ποιοτική Έρευνα

Στο ποιοτικό σκέλος της έρευνας, διενεργήθηκαν συνολικά επτά (7) ομάδες εστίασης και τρεις (3) ατομικές συνεντεύξεις. Συνολικά έλαβαν μέρος 37 άτομα, εκ των οποίων 23 άμεσα ωφελούμενοι, δέκα (10) Εκπρόσωποι (γονείς/δικαστικοί συμπαραστάτες) και τέσσερις (4) Προσωπικοί Βοηθοί.

Βασικά ευρήματα της έρευνας

Βασικές ανάγκες υποστήριξης

Στο πλαίσιο της ποσοτικής έρευνας, οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να προσδιορίσουν τις βασικές ανάγκες που τους οδήγησαν να εκδηλώσουν ενδιαφέρον για τον Προσωπικό Βοηθό. Σχεδόν οι οχτώ (8) στους δέκα (10) αναφέρουν την ανάγκη υποστήριξης σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως σίτιση, ένδυση, προσωπική υγιεινή κ.ά., ενώ οι επτά (7) στους δέκα (10) δηλώνουν την ανάγκη υποστήριξης στις μετακινήσεις ως βασικό κίνητρο για τη συμμετοχή στο πρόγραμμα. Η υποστήριξη για συμμετοχή στην κοινωνική ζωή συγκεντρώνει επίσης πλειοψηφικές αναφορές, με τους έξι (6) στους δέκα (10) ωφελούμενους να την αναφέρουν ως βασική ανάγκη. Η ιεράρχηση των αναγκών διαφοροποιείται ανάλογα με την κατηγορία αναπηρίας αλλά και τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ωφελούμενων.

Την υποστήριξη σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής αναφέρουν συχνότερα οι ωφελούμενοι με κινητική αναπηρία και τα άτομα με νοητική αναπηρία. Οι ωφελούμενοι με αναπηρία όρασης αναφέρουν συχνότερα από τους υπόλοιπους την ανάγκη υποστήριξης στις μετακινήσεις και γενικά στην κινητικότητα και στη διεκπεραίωση υποθέσεων εκτός σπιτιού. Ενώ στην κατηγορία της κώφωσης, το σύνολο των συμμετεχόντων αναφέρει εκτός των άλλων αναγκών και την υποστήριξη στην εργασία ή τις σπουδές.

Η ποιοτική έρευνα ανέδειξε από την αρχή των συζητήσεων την κοινή προσδοκία των ατόμων με αναπηρία, πως με την υποστήριξη του Προσωπικού Βοηθού θα αποκτήσουν μεγαλύτερη αυτονομία και ανεξαρτησία στην καθημερινή τους διαβίωση, καθώς και τη δυνατότητα να ασκούν ανεμπόδιστα τους προσωπικούς και κοινωνικούς τους ρόλους, ανάλογα με τη φάση της ζωής τους.

Ζητήματα οργάνωσης και διοίκησης του Προγράμματος

Η ψηφιακή πλατφόρμα

Αναφορικά με την αξιολόγηση της χρηστικότητας και λειτουργικότητας της ψηφιακής πλατφόρμας του προγράμματος, σχεδόν οι μισοί ερωτώμενοι της ποσοτικής έρευνας δηλώνουν ότι αντιμετώπισαν ή αντιμετωπίζουν δυσκολία να ολοκληρώνουν -μέσω της πλατφόρμας- τις αναγκαίες διαδικασίες. Το 31,6% των ερωτώμενων αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία σε βαθμό που χρειάζονται την βοήθεια άλλου ατόμου και το 11,6% δηλώνει ότι αντιμετωπίζει μετρίου βαθμού δυσκολία. Καμία ή μικρή δυσκολία στη χρήση της πλατφόρμας

αναφέρει το 56,7%. Μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία αντιμετωπίζουν σε μεγαλύτερο βαθμό τα άτομα με τύφλωση και τα άτομα με νοητική αναπηρία.

Τα τέσσερα (4) στα δέκα (10) άτομα που δυσκολεύονται στη χρήση της πλατφόρμας, απαντούν ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αφορούν κυρίως σε γενικές δυσλειτουργίες, ενώ οι τρεις (3) στους δέκα (10) αντιμετωπίζουν προβλήματα προσβασιμότητας. Τα προβλήματα προσβασιμότητας της εφαρμογής αναφέρονται συχνότερα από άτομα με αναπηρία όρασης/τύφλωση, εύρημα που επιβεβαιώθηκε και από την ποιοτική έρευνα. Σύμφωνα με τις μαρτυρίες των συμμετεχόντων, η πλατφόρμα δεν είναι πλήρως συμβατή με τα λογισμικά ανάγνωσης οθόνης, με αποτέλεσμα αρκετοί ωφελούμενοι να εξαρτώνται από τρίτα πρόσωπα για τη χρήση της.

Στο σύνολο του δείγματος, σχεδόν οι τρεις (3) στους δέκα (10) (26,7%) δηλώνουν ότι οι οδηγίες χρήσης της πλατφόρμας τους φαίνονται ασαφείς, ενώ ποσοστό της τάξεως του 13% αναφέρει ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει με τη χρήση της πλατφόρμας αφορούν σε αδυναμία πρόσβασης στο διαδίκτυο ή χρήσης υπολογιστή.

Αξίζει να σημειωθεί ότι ο βαθμός των δυσκολιών διαφοροποιείται ανάλογα με την κατηγορία της αναπηρίας, την ύπαρξη κοινωνικού υποστηρικτικού δικτύου και φυσικά ανάλογα με τις ψηφιακές δεξιότητες των ωφελούμενων. Για όσους έχουν περιορισμένη εξοικείωση με τους ηλεκτρονικούς υπολογιστές, η χρήση της πλατφόρμας είναι ιδιαίτερα δύσκολη.

Επίσης, σημαντικό εμπόδιο που καταγράφηκε είναι η δυσκολία χρήσης της πλατφόρμας μέσω κινητού smartphone, αφού ο υφιστάμενος σχεδιασμός της δεν είναι φιλικός προς αυτές τις συσκευές.

Στην ερώτηση σε ποιες διαδικασίες αντιμετωπίζουν κυρίως δυσκολίες στη χρήση της πλατφόρμας, οι μισοί ερωτώμενοι απαντούν στο Μητρώο Προσωπικών Βοηθών (47,4%).

Η υποβολή της αίτησης αναφέρεται ως η δεύτερη συχνότερη διαδικασία στην οποία οι ωφελούμενοι (43,7%) αντιμετώπισαν δυσκολία. Βάσει των ποιοτικών ευρημάτων, η δυσκολία στην υποβολή της αίτησης σχετίζεται κυρίως με τις γενικές δυσλειτουργίες της πλατφόρμας, όπως η αργή φόρτωση του περιεχομένου της.

Σχετικά με τη δήλωση των ωρών των Προσωπικών Βοηθών στο σύστημα, επισημάνθηκε αφενός η έλλειψη ευελιξίας ως προς τη δήλωσή τους στο σύστημα

(μέχρι την Τετάρτη της προηγούμενης εβδομάδας), αφετέρου η δυσκολία διόρθωσης (undo) σε περίπτωση καταχώρησης λανθασμένων ωρών.

Θετικό είναι ωστόσο το εύρημα ότι τμήμα των συμμετεχόντων αναγνωρίζει ότι η πλατφόρμα έχει εξελιχθεί και έχει βελτιωθεί κατά το διάστημα υλοποίησης του προγράμματος.

Το Κέντρο εξυπηρέτησης του Προγράμματος (Help Desk)

Το Help Desk του προγράμματος συγκεντρώνει υψηλό ποσοστό ικανοποίησης με τους επτά (7) στους δέκα (10) να δηλώνουν ικανοποιημένοι από την εξυπηρέτηση που λαμβάνουν.¹ Αρκετοί συμμετέχοντες στην ποιοτική έρευνα αναφέρονται αυθόρμητα στην ευγένεια και την προθυμία των υπάλληλων του Κέντρου.

Η εικόνα διαφοροποιείται σημαντικά στους Προσωπικούς Βοηθούς. Γενικά οι Προσωπικοί Βοηθοί εκφράζουν δυσανεμία για την απουσία καθοδήγησης σε διάφορα προβλήματα που κλήθηκαν να διευθετήσουν. Σε αυτό το πλαίσιο, υπήρξαν αρνητικά σχόλια και για το Κέντρο Εξυπηρέτησης και αναφορές για την απουσία δίαυλου επικοινωνίας που να απευθύνεται στους Ενεργούς Προσωπικούς Βοηθούς.

Ανάγκη για εποπτικό και υποστηρικτικό πλαίσιο

Στα ζητήματα οργάνωσης και λειτουργίας του προγράμματος, πρέπει να σημειωθεί η ανάγκη που αναδείχθηκε τόσο από τους ωφελούμενους όσο και από τους Προσωπικούς Βοηθούς, για έναν εποπτικό και υποστηρικτικό πλαίσιο που αφενός θα ελέγχει την ορθή εφαρμογή της υπηρεσίας, αφετέρου θα υποστηρίζει τα δύο μέρη, καθώς και το οικογενειακό περιβάλλον των ωφελούμενων στις δυσκολίες που προκύπτουν κατά τη συνεργασία. Σε αυτό το πλαίσιο υπήρξαν αναφορές για την ανάγκη ελέγχων με στόχο την πρόληψη κακοποιητικών συμπεριφορών σε βάρος των ωφελούμενων και άλλες αναφορές.

Η διαδικασία επιλογής και αξιολόγησης των ωφελούμενων

Η κλήρωση

Η χρήση της κλήρωσης στην επιλογή των ωφελούμενων θεωρείται από την πλειονότητα των συμμετεχόντων κακή πρακτική. Ειδικότερα, το 61,9% του δείγματος θεωρεί άδικη την επιλογή των ωφελούμενων μέσω κλήρωσης γιατί «αγνοεί ατομικές παραμέτρους και συνθήκες διαβίωσης».

Σύμφωνα με τα ποιοτικά ευρήματα, η κλήρωση θεωρείται μια κακή πρακτική καθώς δεν λαμβάνει υπόψη αντικειμενικά κριτήρια όπως η σοβαρότητα της αναπηρίας, ενώ σύμφωνα με τμήμα των συμμετεχόντων, η κλήρωση είναι αποδεκτή στο πλαίσιο μιας

¹ Στον αριθμό 1555 ή στο 210-7000.240, ή και μέσω της φόρμας επικοινωνίας.

πιλοτικής εφαρμογής, αλλά στη φάση της διευρυμένης εφαρμογής οφείλει να προβλεφθεί μια δικαιότερη διαδικασία.

Η αξιολόγηση από τη διεπιστημονική επιτροπή

Σε αντίθεση με πρότερες εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία από διαδικασίες αξιολόγησης, όπως οι Υγειονομικές Επιτροπές των ΚΕΠΑ, η διαδικασία αξιολόγησης για τον Προσωπικό Βοηθό βιώθηκε από την πλειονότητα ως μια ανθρώπινη και αξιοπρεπής διαδικασία. Ειδικότερα, οι οχτώ (8) στους δέκα (10) συμφώνησαν ότι:

- η διαδικασία της αξιολόγησης τους εξηγήθηκε με σαφή και κατανοητό τρόπο,
- κατά τη διάρκεια αισθάνθηκαν άνετα να εκφράσουν τις πραγματικές τους ανάγκες και δεν αισθάνθηκαν υποτίμηση ή προσβολή.

Τα μέλη των Επιτροπών περιγράφονται συνήθως ως άνθρωποι ευγενικοί, διακριτικοί και πρόθυμοι να ακούσουν τις ανάγκες. Ωστόσο, αναδείχθηκαν σημαντικές προκλήσεις σε σχέση με τη διαδικασία αξιολόγησης, με το 43,3% του ποσοτικού δείγματος να θεωρεί ότι πρόκειται για «μια καθαρά τυπική διαδικασία».

Οι συμμετέχοντες στην ποιοτική έρευνα περιέγραψαν επίσης τη διαδικασία ως τυπική, βασισμένη σε ένα προκαθορισμένο ερωτηματολόγιο που δεν επέτρεπε πάντα την ουσιαστική διερεύνηση των σύνθετων αναγκών υποστήριξης.

Άλλα σημεία που χρήζουν προσοχής είναι τα εξής:

Παρά τη θετική αξιολόγηση ως προς την συμπεριφορά των επιτροπών, το 20% του δείγματος πιστεύει ότι το επίπεδο εξειδικευμένης γνώσης των μελών της επιτροπής στα ζητήματα της αναπηρίας του είναι ιδιαίτερα περιορισμένο.

Ταυτόχρονα, υπάρχει ένα ποιοτικό εύρημα που έρχεται σε αντίθεση με την εικόνα μιας τυποποιημένης διαδικασίας και είναι η αίσθηση ότι ο τρόπος διενέργειας της διαδικασίας από τις κατά τόπους Επιτροπές διαφοροποιείται. Η χρονική διάρκεια και η θεματολογία της συζήτησης με τα μέλη των επιτροπών, καθώς ο αριθμός των μελών της επιτροπής που έλαβαν πράγματι μέρος στην αξιολόγηση (αφορά σε διαδικτυακές εξ αποστάσεως αξιολογήσεις) φαίνεται να μεταβάλλονται κατά περίπτωση.

Σημείο αιχμής αποτέλεσε επίσης η έλλειψη ενημέρωσης και γνώσης των ωφελούμενων σχετικά με τα κριτήρια προσδιορισμού των αποφάσεων κατανομής.

Η μη δυνατότητα πρόσβασης στο σκεπτικό των αποφάσεων, συνδέεται με μια αίσθηση αρκετών ωφελούμενων ότι η απόφαση εμπεριέχει στοιχεία αυθαιρεσίας ή ανεπαρκούς αιτιολόγησης, με το 22% των ερωτώμενων της ποσοτικής να θεωρεί ότι

έχει αδικηθεί από την απόφαση της επιτροπής, ενώ αρκετοί ανέφεραν πως διαπίστωσαν σημαντικές αποκλίσεις στον αριθμό των εγκεκριμένων ωρών, σε περιπτώσεις με ταυτόσημο προφίλ αναπηρίας.

Οι συμμετέχοντες τόνισαν επίσης ότι οι ανάγκες υποστήριξης μεταβάλλονται με την πάροδο του χρόνου και σημείωσαν την απουσία πρόβλεψης για δυνατότητα επανεξέτασης/επαναξιολόγησης.

Τέλος, αναφέρθηκε η προβληματική της μη έγκαιρης ενημέρωσης για τις αποφάσεις των επιτροπών. Σε αρκετές περιπτώσεις οι συμμετέχοντες δεν έλαβαν ενημέρωση αλλά βρήκαν τυχαία την απόφαση αναρτημένη στην πλατφόρμα.

Η Προσωπική Βοήθεια στην πράξη

Το πρόβλημα της εύρεσης Προσωπικού Βοηθού

Η εύρεση Προσωπικού Βοηθού αναδείχθηκε ως ένα από τα βασικότερα προβλήματα που αντιμετώπισαν οι ωφελούμενοι, αποτελώντας σημαντική πρόκληση για την επιτυχή εφαρμογή του Προγράμματος. Περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες, το 53,5% αντιμετώπισαν μεγάλη δυσκολία να βρουν Προσωπικό Βοηθό, το 19,7% αντιμετώπισε μέτρια δυσκολία, και μόνο το 18,3% αναφέρει ότι δεν αντιμετώπισε καμία δυσκολία στην εύρεση Προσωπικού Βοηθού.

Σύμφωνα με τα ποσοτικά ευρήματα η δυσκολία αυτή οφείλεται κυρίως:

- στην περιορισμένη διαθεσιμότητα των Προσωπικών Βοηθών σε μέρες και ώρες (46% του δείγματος),
- στην περιορισμένη διαθεσιμότητα των Προσωπικών Βοηθών στην περιοχή κατοικίας τους (43,8% του δείγματος), αλλά και
- στην απροθυμία των Προσωπικών Βοηθών να υποστηρίξουν άτομα με βαριά αναπηρία (34,7%).

Η εύρεση Προσωπικού Βοηθού, περιγράφεται ως μια διαδικασία με σημαντικό άγχος, καθώς είναι χρονοβόρα και ιδιαίτερα ψυχοφθόρα. Πολλοί συμμετέχοντες περιέγραψαν ότι χρειάστηκε να πραγματοποιήσουν δεκάδες τηλεφωνικές επικοινωνίες, επαναλαμβανόμενες συναντήσεις και συνεντεύξεις μέχρι να εντοπίσουν κατάλληλο βοηθό. Ορισμένοι ανέφεραν ότι η διαδικασία διήρκεσε μήνες, ενώ κάποιοι δήλωσαν ότι ακόμη και μετά από δύο χρόνια δεν είχαν καταφέρει να βρουν κατάλληλο πρόσωπο.

Η μικρή προσφορά Προσωπικών Βοηθών γίνεται σε μεγάλο βαθμό αντιληπτή ως αποτέλεσμα των μη ελκυστικών όρων απασχόλησης. Οι όροι εργασίας των Προσωπικών Βοηθών αναδείχθηκαν ως ένα ζήτημα αιχμής σε σχέση με την

επιτυχή εφαρμογή του θεσμού, και την μακροπρόθεσμη βιωσιμότητά του. Οι όροι απασχόλησης κρίνονται δυσμενείς όχι μόνο από τους ίδιους του Βοηθούς αλλά και από την συντριπτική πλειονότητα των ωφελούμενων. Μόνο το 5,2% του δείγματος των ωφελούμενων βρέθηκε να πιστεύει ότι οι όροι απασχόλησης ανταποκρίνονται δίκαια στα καθήκοντα και τις απαιτήσεις του ρόλου.

Στην ποιοτική διερεύνηση, υπήρξαν πολλές αυθόρμητες αναφορές στην χαμηλή ωριαία αποζημίωση των Προσωπικών Βοηθών, καθώς και στον τρόπο αμοιβής «με εργόσημο», ο οποίος εφαρμόζεται παραδοσιακά σε περιπτώσεις περιστασιακής απασχόλησης, χωρίς να εξασφαλίζει εργασιακά δικαιώματα. Το πλαίσιο αυτό αποτρέπει την επαγγελματική δέσμευση των ενεργών βοηθών και δυσχεραίνει σοβαρά την προσέλκυση νέων επαγγελματιών.

Οι οικογένειες ατόμων με βαριά αναπηρία περιέγραψαν πολύ μεγάλες δυσκολίες στην εύρεση βοηθών. **Ο συνδυασμός των μη ελκυστικών όρων εργασίας με αυξημένες ανάγκες υποστήριξης περιορίζει δραστικά την προσφορά Βοηθών.**

Η εύρεση βοηθού είναι περισσότερο προβληματική και όταν οι ώρες που δικαιούται ο ωφελούμενος είναι σχετικά λίγες και συνεπώς και η συνολική αμοιβή ακόμα χαμηλότερη.

Τμήμα των συμμετεχόντων, ειδικά από την περιφέρεια, αναφέρουν ως πρόσθετη αιτία της μικρής προσφοράς βοηθών τη μειωμένη προβολή του προγράμματος στον γενικό πληθυσμό και της δυνατότητας απασχόλησης που προσφέρει.

Σημαντικό τμήμα των συμμετεχόντων, ειδικά από την περιφέρεια, αναφέρουν ως πρόσθετη αιτία της μικρής προσφοράς βοηθών τη μειωμένη προβολή του προγράμματος στον γενικό πληθυσμό και της δυνατότητας απασχόλησης που προσφέρει.

Ταυτόχρονα, ως προς το Μητρώο των Προσωπικών Βοηθών, τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι το Μητρώο λειτούργησε περισσότερο ως μια αρχική βάση καταγραφής υποψηφίων Βοηθών παρά ως ένας ενεργός μηχανισμός διασύνδεσης των ωφελούμενων με διαθέσιμους και κατάλληλους Προσωπικούς Βοηθούς. Οι κάτοικοι της περιφέρειας αλλά και δήμων της Αττικής που είναι απομακρυσμένοι από το κέντρο της πόλης ανέφεραν ότι το Μητρώο περιλαμβάνει ελάχιστο αριθμό διαθέσιμων βοηθών.

Στα τεχνικά ζητήματα που δυσχεραίνουν την αποτελεσματική χρήση του μητρώου εντάσσονται:

- ο μεγάλος αριθμός εγγεγραμμένων οι οποίοι, παρότι δεν αναζητούσαν πλέον εργασία, εξακολουθούσαν να εμφανίζονται ως ενεργοί στο Μητρώο,
- η έλλειψη επαρκών και αξιόπιστων πληροφοριών για τις δεξιότητες και την προηγούμενη εμπειρία, καθώς και τη διαθεσιμότητα των υποψηφίων Βοηθών σε μέρες και ώρες.

Ως αποτέλεσμα λοιπόν, οι περισσότεροι ωφελούμενοι δεν βρήκαν τον προσωπικό τους βοηθό μέσω του Μητρώου. Αναλυτικότερα,

- το 40,7% των συμμετεχόντων, βρήκε Προσωπικό Βοηθό μέσω γνωστών, με σύσταση από οικείο άτομο.
- Το 28,8% δήλωσε ότι διατηρούσε ήδη συνεργασία με δική τους επιβάρυνση με τον Προσωπικό Βοηθό του,
- και μόνο το 30,5% βρήκε Προσωπικό Βοηθό μέσω του Μητρώου.

Το ζήτημα της εκπαίδευσης του Προσωπικού Βοηθού

Η αρχική εντύπωση που αποκόμισαν οι ωφελούμενοι για το επίπεδο γνώσεων των Βοηθών στην αρχή της συνεργασίας τους διαφοροποιείται μεταξύ των συμμετεχόντων με τις γνώμες να είναι μοιρασμένες, οι τέσσερις (4) στους δέκα (10) πιστεύουν ότι «Ο Προσωπικός Βοηθός γνώριζε ελάχιστα πράγματα για τις ανάγκες υποστήριξης που έχουν λόγω της αναπηρίας τους», ενώ οι πέντε (5) διαφωνούν με αυτή τη δήλωση (και ο ένας δεν έχει γνώμη).

Η ποιοτική ανάλυση αναδεικνύει ωστόσο μια κοινή αντίληψη: η υφιστάμενη επιμόρφωση των Προσωπικών Βοηθών θεωρείται χρήσιμη ως μια εισαγωγική ενημέρωση, αλλά ανεπαρκής για την ουσιαστική προετοιμασία των Βοηθών ως προς τις σύνθετες απαιτήσεις του ρόλου τους.

Οι συμμετέχοντες στην πλειονότητά τους περιέγραψαν το εκπαιδευτικό πρόγραμμα ως ιδιαίτερα γενικό, χωρίς εστίαση στις διαφορετικές κατηγορίες αναπηρίας.

Το μεγαλύτερο τμήμα συμφώνησε επίσης ότι θα ήταν προτιμότερο οι Προσωπικοί Βοηθοί να λαμβάνουν, παράλληλα με τη θεωρητική επιμόρφωση, κάποιες ώρες πρακτικής -βιωματικής εκπαίδευσης για τις βασικές ανάγκες ανά κατηγορία αναπηρίας (π.χ. πως συνοδεύουμε στο δρόμο ένα άτομο με αναπηρία όρασης), ενώ υπήρξαν αναφορές και για την ανάγκη εκπαίδευσης των Προσωπικών Βοηθών σε Πρώτες Βοήθειες.

Ωστόσο προκύπτει παράλληλα μια σημαντική κοινή πεποίθηση των ωφελούμενων, ότι η ουσιαστική επάρκεια για τις απαιτήσεις του ρόλου αποκτάται κυρίως μέσα

από την εμπειρία και την εκπαίδευση των Προσωπικών Βοηθών από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία.

Ως προς αυτή τη διαδικασία: Οι οχτώ (8) στους δέκα (10) αναφέρουν ότι ο προσωπικός τους βοηθός έδειξε απόλυτη ή μεγάλη προθυμία να εκπαιδευτεί σύμφωνα με τις ανάγκες και τις προτιμήσεις τους και οι ίδιοι επίσης.

Αντιλήψεις για το ρόλο και τα καθήκοντα του Προσωπικού Βοηθού

Η μεγάλη πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία πιστεύει ότι έχει σαφή εικόνα για τον ρόλο, τα καθήκοντα και τις υποχρεώσεις του Προσωπικού Βοηθού. Συγκεκριμένα, το 63,6% συμφωνεί ότι έχει σαφή εικόνα και το 18,8% «μάλλον συμφωνεί». Όμως, η υποκειμενική ερμηνεία των καθηκόντων του Βοηθού διαφοροποιείται μεταξύ των ωφελούμενων, όσο και ανάμεσα στους ωφελούμενους και τους Βοηθούς.

Στο πλαίσιο της έρευνας καταγράφηκαν διχογνωμίες σε σχέση με τις υποχρεώσεις των Προσωπικών Βοηθών και ιδιαίτερα οι συζητήσεις επικεντρώνονται στο εύρος των οικιακών εργασιών που υποχρεούται να παρέχει, στην υποστήριξη σε θέματα προσωπικής υγιεινής, αλλά και στην παροχή ορισμένων νοσηλευτικών πράξεων.

Κοινή ωστόσο είναι η πεποίθηση ότι ο ρόλος του Προσωπικού Βοηθού είναι εύελικτος και εξατομικευμένος στις ανάγκες του ατόμου με αναπηρία. Αυτή η ιδιαιτερότητα του ρόλου ο οποίος βασίζεται στην διαπροσωπική επαφή, καθιστά την ανθρώπινη σχέση μεταξύ ωφελούμενου και βοηθού μια διάσταση ιδιαίτερα σημαντική.

Η σχέση με τον Προσωπικό Βοηθό

Ο Προσωπικός Βοηθός δεν είναι μόνο ως ένας επαγγελματίας-πάροχος υπηρεσιών αλλά γίνεται αντιληπτός ως ένα πρόσωπο με το οποίο αναπτύσσεται στενή σχέση συνεργασίας, επικοινωνίας και εγγύτητας. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων οι συμμετέχοντες περιγράφουν σχέσεις εμπιστοσύνης με τους προσωπικούς βοηθούς ακόμα και φιλίας σε ορισμένες περιπτώσεις.

Στην ερώτηση «Θα λέγατε ότι έχετε μια άνετη επικοινωνία με τον Προσωπικό σας Βοηθό ώστε να μπορείτε για παράδειγμα να εκφράσετε ελεύθερα τις διαφωνίες σας ή ακόμα και τη δυσαρέσκειά σας μαζί του;», το 71,6% του δείγματος απαντάει ότι έχει άνετη επικοινωνία και αισθάνεται την ελευθερία να εκφράσει διαφωνίες ή δυσαρέσκεια χωρίς φόβο και το 24,4% αναφέρει ότι έχει «σχετική άνεση» αλλά εκφράζει με επιφυλάξεις και αμηχανία τις διαφωνίες ή τη δυσαρέσκεια του.

Η διάθεση των Προσωπικών Βοηθών να κατανοήσουν πραγματικά τις ανάγκες των ωφελούμενων και να προσαρμοστούν σε αυτές καθώς και η αίσθηση εμπιστοσύνης και ασφάλειας αποτελούν βασικές παραμέτρους ικανοποίησης των ωφελούμενων.

Αξιολόγηση της υποστήριξης που λαμβάνουν από τον Προσωπικό Βοηθό

Σε όλες τις ερωτήσεις που αφορούν στην αξιολόγηση του Προσωπικού Βοηθού και της παρεχόμενης υποστήριξης, η ικανοποίηση των ωφελούμενων καταγράφεται ιδιαίτερα υψηλή, εύρημα που αποτελεί αναμφίβολα τον σημαντικότερο δείκτη επιτυχίας του Προγράμματος.

Η μεγάλη πλειονότητα των ερωτώμενων τοποθετούνται ιδιαίτερα θετικά σε μια σειρά δηλώσεων που αφορούν στην πρώτη επαφή και την αρχή της συνεργασίας με τον Προσωπικό Βοηθό. Το 88,4% του δείγματος δηλώνει ότι ο Προσωπικός Βοηθός ήταν σε θέση να επικοινωνήσει μαζί τους με σαφή και κατανοητό τρόπο από την αρχή της συνεργασίας. Το 77,6% αναφέρουν ότι ένιωσαν ασφάλεια και άνεση μαζί του από την πρώτη γνωριμία, ενώ μόνο το 11% του δείγματος δηλώνει ότι ο Προσωπικός Βοηθός είχε κάποιες προκαταλήψεις σχετικά με την αναπηρία του.

Στην ερώτηση «Σε ποιο βαθμό θα λέγατε ότι η βοήθεια που σας παρέχει ο Προσωπικός Βοηθός ανταποκρίνεται στις ανάγκες σας;» οι οχτώ (8) στους δέκα (10) εκφράζουν υψηλό βαθμό ικανοποίησης από την παρεχόμενη υποστήριξη. Το μεγαλύτερο ποσοστό των ωφελούμενων θεωρεί ότι οι Βοηθοί συμβάλλουν καταλυτικά στην καθημερινότητά τους και ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους, συχνά μάλιστα και πέραν των τυπικών τους υποχρεώσεων και των προσδοκιών των ωφελούμενων, εκφράζοντας ευγνωμοσύνη για αυτήν την προσφορά.

Παράγοντες μειωμένης ικανοποίησης

Οι παράγοντες που συνδέονται με μειωμένη ικανοποίηση σε τμήμα των ωφελούμενων είναι οι εξής:

- Δυσαρέσκεια για τις ώρες που έχουν δοθεί οι οποίες θεωρούνται ανεπαρκείς για την κάλυψη των πραγματικών αναγκών.
- Δυσκολία κάλυψης των ωρών που έχουν δοθεί λόγω της περιορισμένης προσφοράς βοηθών.
- Διαφωνίες και εντάσεις μεταξύ ωφελούμενων και Προσωπικών Βοηθών ως προς τα καθήκοντα και τις υποχρεώσεις.
- Περιορισμένη διαθεσιμότητα Προσωπικών Βοηθών σε ημέρες και ώρες καθώς και ζητήματα συνέπειας στα συμφωνημένα ωράρια και καθήκοντα.
- Δυσκολία κάλυψης αναγκών σε μη συνεχόμενο ωράριο, όταν απαιτείται υποστήριξη σε διαφορετικές χρονικές στιγμές μέσα στην ημέρα ή κατά τη διάρκεια της νύχτας.

- Προβλήματα στη διασφάλιση υποστήριξης κατά τις περιόδους διακοπών καθώς και σε μετακινήσεις εκτός της περιοχής διαμονής.
- Αίσθημα ανασφάλειας των ωφελούμενων για τη διατήρηση της συνεργασίας.

Πολλοί ωφελούμενοι εκφράζουν φόβο ότι ο Προσωπικός Βοηθός μπορεί «αργά ή γρήγορα» να αποχωρήσει λόγω των μη ελκυστικών όρων εργασίας, φόβος που διαμορφώνει μια συνθήκη ανισότητας επισκιάζοντας σε κάποιες περιπτώσεις την οικοδόμηση μιας σχέσης εμπιστοσύνης.

Ο αντίκτυπος του Προσωπικού Βοηθού στην καθημερινή ζωή

Παρά τα οργανωτικά και διοικητικά ζητήματα που οφείλουν να αντιμετωπιστούν, τα ευρήματα της έρευνας σχετικά με τον αντίκτυπο του Προσωπικού Βοηθού στη ζωή των ατόμων με αναπηρία είναι ιδιαίτερα εντυπωσιακά. Το σύνολο των ποσοτικών και ποιοτικών ευρημάτων συνηγορούν αδιαμφισβήτητα ότι ο θετικός αντίκτυπος και τα αποτελέσματα του Προγράμματος του Προσωπικού Βοηθού στους ωφελούμενους είναι εντυπωσιακά και πολυδιάστατα.

Ο Προσωπικός Βοηθός αλλάζει την καθημερινότητα των ατόμων με αναπηρία

Οι εννέα (9) στους δέκα (10) ωφελούμενοι θεωρούν ότι η ποιότητα ζωής τους βελτιώθηκε σημαντικά με τον Προσωπικό Βοηθό. Η υποστήριξη σε πρακτικά ζητήματα της καθημερινότητας, επιτρέπει στα άτομα με αναπηρία να καλύπτουν αξιοπρεπώς στοιχειώδεις ανάγκες της διαβίωσης, ξεπερνώντας τα εμπόδια προσβασιμότητας και των λειτουργικών περιορισμών τους, απαλλάσσοντας τα, από ένα μόνιμο άγχος για τα αυτονόητα που απαιτούσαν περίπλοκο καθημερινό σχεδιασμό. Ο Προσωπικός Βοηθός λοιπόν, βγάζει τα άτομα με αναπηρία, από μια συνθήκη συνεχόμενης ανασφάλειας για τα απλά και καθημερινά.

Ο Προσωπικός Βοηθός σημαίνει ανεξαρτησία, αυτονομία και ελευθερία

Οι οχτώ (8) στους δέκα (10) δηλώνουν ότι με τον Προσωπικό Βοηθό είναι περισσότερο αυτόνομοι και ανεξάρτητοι και έχουν μεγαλύτερο έλεγχο στις προσωπικές τους επιλογές και στις αποφάσεις που αφορούν την καθημερινότητα. Οι έννοιες της **ανεξαρτησίας**, της **ελευθερίας** και της **αυτονομίας** αναδείχθηκαν ως οι συχνότερες λέξεις που χρησιμοποίησαν αυθόρμητα οι συμμετέχοντες για να περιγράψουν την εμπειρία τους με τον Προσωπικό Βοηθό.

Ο περιορισμός της εξάρτησης των ατόμων με αναπηρία από το οικείο περιβάλλον αποτελεί ένα κυρίαρχο εύρημα της έρευνας και επιβεβαιώνει την επιτυχή υλοποίηση του προγράμματος ως προς την βασική του στόχευση. Ιδιαίτερα για την κατηγορία της νοητικής αναπηρίας, οι εκπρόσωποι των ωφελούμενων επισημαίνουν την καταλυτική συμβολή του Προσωπικού Βοηθού ως μια σταδιακή

αποδέσμευση από την αποκλειστική εξάρτηση από την οικογένεια, στοιχείο που θεωρήθηκε ιδιαίτερα σημαντικό για τον μελλοντικό σχεδιασμό της ζωής τόσο των ίδιων των ατόμων όσο και των οικογενειών τους.

Ο Προσωπικός Βοηθός λειτουργεί ως καταλύτης κοινωνικοποίησης και κοινωνικής συμμετοχής

Οι οχτώ (8) στους δέκα (10) αισθάνονται ότι με τον Προσωπικό Βοηθό έχει ενισχυθεί σημαντικά η συμμετοχή τους στην κοινωνική ζωή. Αναφέρουν ότι πλέον μπορούν να συμμετέχουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις, να πραγματοποιούν εξόδους και περιπάτους, να συναντούν φίλους, να πραγματοποιούν δραστηριότητες αναψυχής, όπως θέατρο, σινεμά κ.ά.

Οι γονείς επίσης παρατήρησαν σημαντική βελτίωση στην κοινωνικοποίηση των παιδιών με νοητική αναπηρία. Ο Προσωπικός Βοηθός λειτούργησε και ο ίδιος ως ένα πρόσωπο-σημείο αναφοράς και κοινωνικής συναναστροφής έξω από το στενό πλαίσιο της οικογένειας. Ο Προσωπικός Βοηθός παρουσιάζεται συχνά ως σύντροφος στην καθημερινότητα, ως συνεργάτης και φίλος.

Ο Προσωπικός Βοηθός μειώνει τον εργασιακό αποκλεισμό

Η βοήθεια στις μετακινήσεις, στις επαγγελματικές υποχρεώσεις και στη διαχείριση καθημερινών αναγκών επέτρεψε σε ορισμένους ωφελούμενους να παραμείνουν ή να επανενταχθούν στην αγορά εργασίας. Για τους ίδιους, η δυνατότητα για εργασία δεν αποτελεί μόνο ζήτημα οικονομικής επιβίωσης, αλλά και προσωπικής και ψυχολογικής ισορροπίας και ένταξης στην κοινωνία.

Ο Προσωπικός Βοηθός ενισχύει σημαντικά την ευημερία της οικογένειας

Ο Προσωπικός Βοηθός αποτελεί σημαντική πηγή ανακούφισης, καθώς απαλλάσσει σε μεγάλο βαθμό το οικογενειακό πλαίσιο από το φόρτο της συνεχούς καθημερινής υποστήριξης και φροντίδας. Οι γονείς ωφελούμενων ατόμων ανέφεραν ότι απέκτησαν χρόνο για προσωπικές, κοινωνικές ή επαγγελματικές δραστηριότητες, ενώ παράλληλα μπόρεσαν να αφιερώσουν περισσότερο χρόνο σε άλλα μέλη της οικογένειας. Οι ωφελούμενοι με αναπηρία που είναι οι ίδιοι γονείς αναφέρουν την πολύτιμη συμβολή του Προσωπικού Βοηθού στην εκπλήρωση του δικού τους γονεϊκού ρόλου.

Το πλαίσιο εργασίας και η εργασιακή εμπειρία των Προσωπικών Βοηθών

Οι όροι εργασίας των Προσωπικών Βοηθών αναδείχθηκαν τόσο στο ποσοτικό όσο και στο ποιοτικό σκέλος της έρευνας, ως ένα ζήτημα αιχμής σε σχέση με την επιτυχή εφαρμογή του θεσμού, και συνεπώς, για την μακροπρόθεσμη βιωσιμότητά του. Πιο συγκεκριμένα, η πλειονότητα των συμμετεχόντων στην έρευνα θεωρούν δυσμενές το εργασιακό πλαίσιο των Προσωπικών Βοηθών. Στο ερώτημα της

ποσοτικής έρευνας, σε ποιο βαθμό πιστεύουν ότι το καθεστώς και οι όροι απασχόλησης των Προσωπικών Βοηθών ανταποκρίνονται δίκαια στα καθήκοντα και τις απαιτήσεις του ρόλου, οι ερωτώμενοι σε ποσοστό 38,7% απαντούν «καθόλου» ή σε «μικρό βαθμό», και σε ποσοστό 33,5% θεωρούν ότι ανταποκρίνονται σε «μέτριο βαθμό». Μόνο το 5,2% του δείγματος πιστεύει ότι οι όροι απασχόλησης των Προσωπικών Βοηθών ανταποκρίνονται απόλυτα στα καθήκοντα και τις απαιτήσεις του ρόλου.

Στην ποιοτική διερεύνηση, στις ομάδες εστίασης αλλά και στις συνεντεύξεις βάθους με ωφελούμενους, υπήρξαν πολλές αυθόρμητες αναφορές στην χαμηλή ωριαία αποζημίωση των Προσωπικών Βοηθών, καθώς και στον τρόπο αμοιβής «με εργόσημο», ο οποίος εφαρμόζεται παραδοσιακά σε περιπτώσεις περιστασιακής απασχόλησης. Οι εργαζόμενοι με εργόσημο δεν απολαμβάνουν κανένα εργασιακό δικαίωμα, όπως άδειες, δώρα και αποζημιώσεις σε περίπτωση απόλυσης.

Στο πλαίσιο της ερευνάς ζητήσαμε και από τέσσερις βοηθούς να μας περιγράψουν την εργασιακή τους εμπειρία. Οι περιγραφές αυτές συγκλίνουν σε μια δύσκολη εργασιακή εμπειρία που χαρακτηρίζεται από τη χαμηλή ωριαία αμοιβή που θεωρείται δυσανάλογη των ευθυνών και των καθηκόντων και το καθεστώς αμοιβής μέσω εργόσημου που δεν εξασφαλίζει βασικά εργασιακά δικαιώματα. Ταυτόχρονα, διάχυτη είναι η αίσθηση ότι οι Προσωπικοί Βοηθοί εργάζονται σε ένα ασαφές και ανεπαρκώς οριοθετημένο πλαίσιο. Οι συμμετέχοντες βοηθοί υπογράμμισαν την απουσία καθοδήγησης κατά την άσκηση των καθηκόντων τους από κάποιο εποπτικό πλαίσιο και την αίσθηση ότι τα καθήκοντα τους δεν είναι σαφώς οριοθετημένα, ενώ εξέφρασαν άγχος για τυχόν νομικές ευθύνες που μπορεί να έχουν εάν συμβεί οτιδήποτε στους ωφελούμενους. Οι παραπάνω συνθήκες δυσχεραίνουν σημαντικά όχι μόνο την προσέλκυση νέων επαγγελματιών βοηθών αλλά και την παραμονή στο πρόγραμμα όσων ήδη έχουν εργαστεί ως βοηθοί.