



Υπηρεσίες Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης στην Κύπρο

Περιορισμοί – Προτάσεις

Οκτώβριος 2011

Συντονιστική Υπηρεσία Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης

Μελέτη/Συγγραφή: Μαρίνα Παγιάτσου

Συλλογή στοιχείων/Καταγραφή προβλημάτων:

Πόλυ Χατζησάββα, Ελένη Δημητρίου, Μαρία Ιωάννου

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ:

Σκοπός της μελέτης	3
Τι είναι η ΕΠΠ (ορισμοί)	3
Καλές πρακτικές εξωτερικού (Ε.Ε.)	4
Θεσμικό πλαίσιο στην Κύπρο (νόμοι, δικαιώματα και παροχές στην Κύπρο, Διεθνείς Συμβάσεις)	9
Δέσμευση της Κυπριακής Δημοκρατίας στα πλαίσια Διεθνών Συμβάσεων	14
Υπάρχουσες δομές στην Κύπρο (κέντρα ΕΠΠ, Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις, Κρατικές Υπηρεσίες)	15
Ιστορικό λειτουργίας της ΣΥΕΠΠ	29
Προβλήματα που χειρίζεται η ΣΥΕΠΠ (αιτήματα των οικογενειών, επίπεδο ικανοποίησης των αναγκών)	31
Εισηγήσεις / Τρόποι αντιμετώπισης προβλημάτων (προτεινόμενο μοντέλο παρέμβασης)	36

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ:

1. Ορισμοί της Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης
2. Αποσπάσματα από Διεθνείς Συμβάσεις
3. Κόστος θεραπειών / υπηρεσιών στον ιδιωτικό τομέα
4. Στατιστικά στοιχεία Υπηρεσίας Εκπαιδευτικής Ψυχολογίας (2010)
5. Στοιχεία για παροχή φυσιοθεραπείας από υπηρεσίες του κράτους
6. Στοιχεία για παροχή λογοθεραπείας / εργοθεραπείας από υπηρεσίες του κράτους
7. Στοιχεία για Μη Κυβερνητικές και Εθελοντικές Οργανώσεις
8. Προβλήματα που χειρίστηκαν οι Λειτουργοί Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης κατά τα έτη 2007, 2008 και 2009
9. Early Childhood Intervention, Project update – Country Report – Cyprus (2009), Προκλήσεις

Σκοπός της μελέτης

Σκοπός της μελέτης είναι η παρουσίαση των υφιστάμενων υπηρεσιών Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης και η παράθεση εισηγήσεων για την αναβάθμιση και αποτελεσματικότερη λειτουργία του θεσμού στην Κύπρο.

Στη μελέτη αυτή έγινε προσπάθεια να καταγραφούν, όσο ήταν δυνατόν, τα είδη παροχών που προσφέρονται και τα προβλήματα που αντιμετωπίζονται, μέσα από την εμπειρία της Συντονιστικής Υπηρεσίας Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης, αλλά και μέσα από επαφές με ειδικούς που ασχολούνται με το θέμα. Επίσης αναλύεται σε συντομία το θεσμικό πλαίσιο και οι ευθύνες που έχει η πολιτεία σε σχέση με τις Διεθνείς Συμβάσεις για πλήρη εξασφάλιση των δικαιωμάτων του παιδιού και της οικογένειας σε θέματα έγκαιρης παιδικής παρέμβασης και πρόληψης της αναπηρίας.

Παράλληλα παραθέτονται ορισμένες καλές πρακτικές του εξωτερικού για να εντοπισθούν τα κενά που παρουσιάζουν οι υπηρεσίες στην Κύπρο.

Αναμένεται ότι αυτή η μελέτη θα είναι η αρχή μιας σοβαρής καταγραφής των αναγκών σε θέματα έγκαιρης παιδικής παρέμβασης από όλες τις εμπλεκόμενες υπηρεσίες και η αφετηρία μιας συνολικής προσπάθειας χάραξης πολιτικής.

Τι είναι η ΕΠΠ (ορισμοί)

Εδώ και χρόνια αναγνωρίζεται, από τους επιστήμονες και την κοινωνία γενικότερα, η σημασία των πρώτων χρόνων ζωής ενός παιδιού όπως και η ανάγκη για έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση στις περιπτώσεις παιδιών με υψηλό δείκτη επικινδυνότητας ή με ανεπάρκειες¹.

Η διαπίστωση αυτή επιβεβαιώθηκε από μεγάλο αριθμό ερευνών με θέμα την εκπαίδευση νηπίων, από την εφαρμογή πολιτικών για την προσχολική αγωγή και από προγράμματα πρώιμης παιδικής παρέμβασης σε παιδιά με ειδικές ανάγκες (υψηλής επικινδυνότητας ή με ανεπάρκειες).²

Σε έκδοση του «Ευρωπαϊκού Φορέα για την Ανάπτυξη της Ειδικής Αγωγής»³ αναφέρονται διάφοροι ορισμοί για την Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση (ΠΠΠ) ή όπως την αποκαλούμε στην Κύπρο, Έγκαιρη Παιδική Παρέμβαση (ΕΠΠ), μέσα από τους οποίους καταλήγουν ότι :

¹ Ο όρος «επικινδυνότητα» αναφέρεται σε παράγοντες περιβαλλοντικούς-κοινωνικούς, βιολογικούς ή κληρονομικούς (γενετικές, χρωμοσωμικές διαταραχές, εγγενείς ανωμαλίες μεταβολισμού, προωρότητα, ανοξίες, τραυματισμοί). Ο όρος «ανεπάρκεια» αναφέρεται σε περιπτώσεις με διαπιστωμένη ανεπάρκεια όπως σωματική, συναισθηματική, νοητική, γλωσσική και εντάσσονται υπό το γενικό όρο «αναπτυξιακή καθυστέρηση».

J. Lerner, B. Lowenthal, R.Egan (1998) «Παιδιά με ειδικές ανάγκες στην προσχολική ηλικία»,

² J. Lerner, B. Lowenthal, R.Egan (1998), «Παιδιά με ειδικές ανάγκες στην προσχολική ηλικία»,

³ Ευρωπαϊκός Φορέας για την Ανάπτυξη της Ειδικής Αγωγής (2005), «Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση. Ανάλυση των καταστάσεων στην Ευρώπη – Βασικές απόψεις και Συστάσεις»

«Η ΠΠΠ είναι σύνθεση υπηρεσιών και παροχών για πολύ μικρά παιδιά και τις οικογένειές τους, παρέχονται κατόπιν αιτήματος της ίδιας της οικογένειας σε μία ορισμένη περίοδο της ζωής του παιδιού, και καλύπτουν οποιαδήποτε δράση χρειάζεται με απώτερο σκοπό την ειδική υποστήριξη του παιδιού ούτως ώστε να:

- διασφαλισθεί η προσωπική ανάπτυξη του παιδιού
- ενδυναμωθεί η επάρκεια της οικογένειας
- προωθηθεί η κοινωνική ενσωμάτωση του παιδιού και της οικογένειας.

Οι δράσεις αυτές πρέπει να παρέχονται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, κατά προτίμηση σε τοπικό επίπεδο, με προσέγγιση οικογενειακή-κεντρική και να αποτελεί αποτέλεσμα πολυδιάστατης ομαδικής εργασίας»⁴.

Σε αυτά τα πλαίσια, αρχικός στόχος της ΕΠΠ είναι ο εντοπισμός των παιδιών και η βελτίωση της ποιότητας ζωής τους πολύ πριν ενταχθούν στο σχολικό σύστημα (*Παράρτημα 1 – Ορισμοί της Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης*)

Καλές πρακτικές εξωτερικού (Ε.Ε.)

Κατόπιν σχετικής έρευνας σε χώρες του εξωτερικού, οι Λειτουργοί Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης εντόπισαν καλές πρακτικές οι οποίες θα μπορούσαν να εφαρμοστούν και στην Κύπρο. Ξεχώρισαν τα ακόλουθα παραδείγματα:

Βαρκελώνη (Ισπανία)⁵: Στα κέντρα πρώιμης παρέμβασης στη Βαρκελώνη παραπέμπονται παιδιά με διάφορες παθήσεις, όπως σύνδρομο Down, Rett, Williams, Fragile X, εγκεφαλική παράλυση, προβλήματα συμπεριφοράς, προβλήματα υπερκινητικότητας και διάσπασης προσοχής, γενικευμένη αναπτυξιακή διαταραχή ή ακόμα και παιδιά χωρίς τελική διάγνωση.

Στο συγκεκριμένο πρόγραμμα εξυπηρετούνται παιδιά από 0-5 χρονών και χρηματοδοτείται από την περιφέρεια της Καταλονίας. Στην Βαρκελώνη σε πληθυσμό 1.508.000 κατοίκων υπάρχουν οκτώ κέντρα Πρώιμης Παρέμβασης. Γενικότερα στην περιφέρεια 3.365 παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές αντιμετωπίζονται σε 42 κέντρα (αναλογούν περίπου 80 παιδιά σε κάθε κέντρο).

Οι παραπομπές στα κέντρα αυτά γίνονται συνήθως από παιδίατρους, ειδικά όταν πρόκειται για παιδιά 0-2 χρονών και αντιμετωπίζουν εμφανή παθολογικά προβλήματα ή/και σύνδρομο. Οι κοινωνικοί λειτουργοί, τα σχολεία και τα νηπιαγωγεία παραπέμπουν συνήθως μεγαλύτερα παιδιά, αφού οι ανεπάρκειες που μπορεί να έχουν γίνονται αντιληπτές μέσα στα πλαίσια του σχολείου. Το

⁴ Ευρωπαϊκός Φορέας για την Ανάπτυξη της Ειδικής Αγωγής (2005), «Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση. Ανάλυση των καταστάσεων στην Ευρώπη-Βασικές απόψεις και Συστάσεις»

⁵ Marta Maristany (2001), «Κέντρα Πρώιμης Παρέμβασης: η ανάπτυξη του παιδιού, παράγοντες επικινδυνότητας και πρώιμα σημεία»

Κέντρο Πρώιμης Παρέμβασης συνεργάζεται με τα σχολεία και παρακολουθεί το παιδί για να μπορέσει να σχεδιαστεί το κατάλληλο πλάνο παρέμβασης και το ορθότερο περιβάλλον στήριξης.

Το προσωπικό των Κέντρων Πρώιμης Παρέμβασης αποτελείται από ψυχολόγους, λογοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, παιδονευρολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς.

Γερμανία⁶: Στη Γερμανία υπάρχουν περισσότερα από 1000 ιδρύματα τα οποία παρέχουν υπηρεσίες Έγκαιρης Παρέμβασης, καθώς το 4% των παιδιών ηλικίας μέχρι τριών ετών χρειάζονται παρέμβαση. Οι υπηρεσίες αυτές διοικούνται κυρίως από μεγάλα εθνικά φιλανθρωπικά ιδρύματα.

Το 1973, στην έκθεση «Πρώιμη Αναγνώριση και Πρώιμη Παρέμβαση Παιδιών με αναπηρία» που γράφτηκε για το Γερμανικό Συμβούλιο Εκπαίδευσης, καθορίζεται η βάση για την δημιουργία ενός περιεκτικού συστήματος διεπιστημονικής πρώιμης παρέμβασης αρχικά στη Βαυαρία. Έτσι, συστάθηκε η δημιουργία **περιφερειακών, διεπιστημονικών κέντρων πρώιμης παρέμβασης με οικογενειακό προσανατολισμό.**

Το 2002, τα 123 περιφερειακά κέντρα Έγκαιρης Παρέμβασης παρείχαν ένα καλά εγκατεστημένο δίκτυο πρώιμης βοήθειας στο οποίο μπορούσε εύκολα να απευθυνθεί ο καθένας. Όλα τα κέντρα απέχουν λιγότερο από δέκα χιλιόμετρα από την κάθε οικογένεια.

Σήμερα, παρέχεται θεραπεία σε 25,000 βρέφη και μικρά παιδιά, από τα οποία το 50% είναι εξωτερικοί ασθενείς και το άλλο 50% δέχεται παρέμβαση από **κινητές ομάδες στο σπίτι.** Το ένα τρίτο των παιδιών έχει σοβαρές γνωστικές ή σωματικές αναπηρίες. Ο μέσος όρος ηλικίας είναι 3-4 ετών. Περίπου το 14% των παιδιών είναι μετανάστες (ενώ στις αστικές περιοχές τα παιδιά μετανάστες υπερβαίνουν το 25%).

Η Έγκαιρη Παιδική Παρέμβαση προσφέρεται **δωρεάν και είναι προσβάσιμη** στον καθένα. Τα κέντρα λαμβάνουν χρηματοδότηση για τις εβδομαδιαίες (μία ή δύο) συναντήσεις παρέμβασης, τη συνεργασία με τους γονείς, τη διεπιστημονική ομαδική εργασία και τη συνεργασία με εξωτερικούς εταίρους. Η Έγκαιρη Παρέμβαση χρηματοδοτείται από ποικίλους φορείς: δημοτικές αρχές, ασφάλεια υγείας, τα Υπουργεία Παιδείας και Κοινωνικών Υποθέσεων της Βαυαρίας.

Η διάγνωση και η παρέμβαση εστιάζει μόνο στις ατομικές ανάγκες και το περιβάλλον του παιδιού. Έτσι, για την κάθε περίπτωση λαμβάνονται υπόψη οι ιδιαιτερότητες του κάθε παιδιού/οικογένειας καθώς επίσης και οι διαφορετικές ανάγκες από άτομο σε άτομο. Δεν υπάρχει αναλυτικό πρόγραμμα που να είναι γενικευμένα αποδεκτό, αλλά εξατομικευμένα προγράμματα.

⁶ Συντονιστική Υπηρεσία Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης (2007), «Αναγκαιότητα εφαρμογής προγραμμάτων Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης για παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές – Παραδείγματα από Ευρωπαϊκές χώρες και Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής»

Ολλανδία: Στην Ολλανδία δεν μιλάνε για έγκαιρη παρέμβαση/βοήθεια, αλλά για **ολική έγκαιρη παρέμβαση/βοήθεια (INTEGRAL)**. Αυτό σημαίνει ότι μια οικογένεια έχει την βοήθεια διαφόρων θεραπειών ενώ προάγεται η συνεργασία μεταξύ τους αλλά και με τους ίδιους τους γονείς. Ακολουθεί γραπτή συμφωνία μεταξύ των άμεσα εμπλεκόμενων οργανισμών για να επιτευχθεί οποιοδήποτε θεραπευτικό πρόγραμμα είναι αναγκαίο για το παιδί. Για το στόχο αυτό υπάρχει μια ειδική ομάδα **'integral intervention'** στην οποία λαμβάνουν μέρος οι βασικότεροι οργανισμοί.

Σημαντικό ρόλο έχει ο συντονιστής, ο οποίος είναι ανεξάρτητος και αμερόληπτος, με κύριες αρμοδιότητες την ανάπτυξη και οργάνωση δικτύου συνεργασίας γύρω από την έγκαιρη παρέμβαση, τη σωστή λειτουργία της **ομάδας** και την εξασφάλιση πληροφόρησης και συμβουλευτικής προς τους γονείς.

Στην Ολλανδία η Έγκαιρη Παρέμβαση παρέχεται από τον κρατικό τομέα είτε με επισκέψεις επαγγελματιών στο σπίτι, είτε σε ειδικά εξειδικευμένα κέντρα. Γενικά, οι υπηρεσίες είναι για παιδιά έως έξι ετών και είναι εύκολα προσβάσιμες προς το κοινό.

Όλα τα νεογέννητα και τα παιδιά μέχρι τεσσάρων ετών επισκέπτονται τα **Παιδικά Κέντρα Υγείας** για διαγνωστικές εξετάσεις (screening tests). Στην Ολλανδία υπάρχουν 1465 τέτοια κέντρα. Το προσωπικό είναι γιατροί και νοσοκόμες. Τα παιδιά που έχουν αναπτυξιακές διαταραχές, κινητικά ή/και νοητικά προβλήματα παραπέμπονται σε μια από τις 43 **Ολικές Ομάδες Έγκαιρης Παρέμβασης** (Integrated Early Intervention Teams) που αποτελούνται από γιατρούς, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς. Ο συντονιστής μεριμνά για την αξιολόγηση του παιδιού, αναπτύσσει και οργανώνει το δίκτυο συνεργασίας γύρω από την έγκαιρη παρέμβαση, βοηθά στη λειτουργία της ομάδας, πληροφορεί και συμβουλεύει τους γονείς. Όταν κριθεί αναγκαίο, προωθείται συνεργασία με τις τρεις βασικές κρατικές πηγές βοήθειας ('life lines'), οι οποίες είναι:

Η **Κοινωνική Εκπαιδευτική Υπηρεσία** (κοινωνικοί λειτουργοί, κατ' οίκον δασκάλες, και ψυχολόγοι). Αυτή η υπηρεσία είναι για μικρά παιδιά και ο στόχος της είναι να δημιουργήσει τις πιο ευνοϊκές συνθήκες για την μέγιστη ανάπτυξη τους και στήριξη των γονιών.

Το **Παιδικό Κέντρο Αποκατάστασης** (Child Rehabilitation Centre) απευθύνεται κυρίως σε παιδιά που έχουν σωματικές αναπηρίες μέχρι 18 ετών. Τους προσφέρεται στήριξη από ειδικούς γιατρούς και θεραπευτές.

Το **Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας** (Day Care Centre) αφορά σε πιο σοβαρές περιπτώσεις νοητικής ή πολλαπλής αναπηρίας. Απευθύνεται σε παιδιά μέχρι έξι ετών. Το προσωπικό προέρχεται κυρίως από τον εκπαιδευτικό τομέα.

Στην Ολλανδία, η εκπαίδευση των ειδικών εκπαιδευτών περιλαμβάνει βασικές αρχές της Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης (ΕΠΠ). Στο Πανεπιστήμιο Groningen η ΕΠΠ είναι ένα μέρος της εξειδίκευσης (MSc) στην ειδική εκπαίδευση. Επίσης άλλα ιδρύματα ανώτερης εκπαίδευσης προσφέρουν εκπαίδευση για το πρόγραμμα Portage.

Σουηδία: Στη Σουηδία η πρώιμη παιδική παρέμβαση στοχεύει στην ειδική υποστήριξη από την γέννηση του παιδιού μέχρι την έναρξη του σχολείου αναλόγως των ιδιαίτερων αναγκών (έως 6-7 ετών).

Στόχος της παρέμβασης δεν αποτελεί μόνο το παιδί αλλά και το στενό **οικογενειακό του περιβάλλον**. Οι κοινότητες και τα κοινοτικά συμβούλια αναλαμβάνουν διαφορετικούς στόχους που αφορούν στην πρώιμη παιδική παρέμβαση. Πιο αναλυτικά, η κοινότητα αναλαμβάνει την προώθηση μέτρων για την ευημερία και την εξασφάλιση σωστών συνθηκών όλων των παιδιών και των οικογενειών τους. Επίσης παρεμβαίνει σε **προσχολικά προγράμματα** και **προγράμματα παιδικής φροντίδας**.

Αν και ο ρόλος της κοινότητας στη Σουηδία είναι σπουδαίος, τα επαρχιακά συμβούλια συμπληρώνουν το έργο της πρώιμης παρέμβασης παρέχοντας σε όλα τα παιδιά και τις οικογένειές τους, ιατρικές υπηρεσίες μέσω των Υπηρεσιών Υγείας για το Παιδί (ΥΥΠ).

Η πρώιμη παρέμβαση γίνεται στο **φυσικό περιβάλλον**, κυρίως στο περιβάλλον της οικογένειας των παιδιών ή/και σε προσχολικές υπηρεσίες φροντίδας. Τα επαρχιακά συμβούλια είναι αρμόδια για παροχή υπηρεσιών σε παιδιά που έχουν κάποια αναπηρία, λειτουργούν μέσω των **Κέντρων Παιδικής Αποκατάστασης** (ΚΠΑ) και η φιλοσοφία τους βασίζεται στη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (ΠΟΥ, 2001). Εάν εκτιμηθεί ότι ένα παιδί δεν αναπτύσσεται σωστά και οι δραστηριότητές του δεν είναι οι αναμενόμενες για τη χρονολογική του ηλικία, παραπέμπεται στο ΚΠΑ όπου γίνεται ένας 'ζωντανός διάλογος' μεταξύ μιας ομάδας επαγγελματιών (γιατροί, ψυχολόγοι, εκπαιδευτικοί κ.ά.), της οικογένειας του παιδιού και των υπηρεσιών. Μετά τη διάγνωση ακολουθεί η παροχή υπηρεσιών σε όσα παιδιά χρειάζονται υποστήριξη από διάφορους εμπειρογνώμονες.

Η πρώιμη παιδική παρέμβαση στη Σουηδία στηρίζεται στο **οικολογικό-συστημικό μοντέλο, δηλαδή δεν εστιάζει μόνο στο παιδί αλλά και στο άμεσο περιβάλλον του**. Οι βασικές αρχές αυτού του μοντέλου εντοπίζονται στην **οικογενειακο-κεντρική προσέγγιση**, στην έννοια του κοινωνικού προσανατολισμού, την ομαδική εργασία, το είδος των υπηρεσιών που παρέχονται. Παράλληλα, βασική προϋπόθεση αποτελεί η παρέμβαση να είναι όσο πιο κοντά γίνεται στην περιοχή που ζει η οικογένεια.

Οι υπηρεσίες πρώιμης παιδικής παρέμβασης προσφέρονται στην οικογένεια **χωρίς χρηματική αμοιβή**. Επίσης δίνεται μεγάλη έμφαση στην κατάρτιση των επαγγελματιών καθώς όλα τα μέλη της ομάδας παρακολουθούν διάφορα προγράμματα εκπαίδευσης. Στην ομάδα των επαγγελματιών επικρατεί θετικό κλίμα, τίθενται κοινοί στόχοι ενώ εξυπακούεται η έντονη δέσμευση και επάρκεια εκ μέρους τους.

Βρετανία: Τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης αναφέρονται ως 'The Early Support Programme' και 'Contact a Family'. Το πρόγραμμα της έγκαιρης στήριξης εστιάζει στην περίοδο από τη γέννηση μέχρι την ηλικία των πέντε

χρονών, ενώ χρηματοδοτείται από την κεντρική κυβέρνηση. Βασικό ρόλο έχει ο λειτουργός (key worker) ο οποίος επιβλέπει και συντονίζει την παροχή όλων των υπηρεσιών προς τη οικογένεια, ενώ την στηρίζει σε διάφορα θέματα (π.χ. διασφάλιση κατάλληλων θεραπειών/υπηρεσιών, διευθέτηση ραντεβού, οικονομική βοήθεια, πληροφόρηση, ψυχολογική στήριξη). Η παραπομπή στο πρόγραμμα μπορεί να γίνει από τον οικογενειακό γιατρό, τον κοινωνικό λειτουργό, από κάποιο σύνδεσμο (π.χ. Mencap, Contact a Family) ή από το σώμα εκείνο το οποίο θα καθορίσει ποια ειδική εκπαίδευση χρειάζεται το παιδί. Οι υπηρεσίες έγκαιρης στήριξης παρέχονται δωρεάν. Εκτός από το λεγόμενο 'care path' που έχουν φροντίσει να θεσμοθετήσουν, πραγματοποιούνται πολυθεματικές συναντήσεις πριν ακόμα γεννηθεί ένα παιδί με αναπτυξιακή διαταραχή. Όταν οι γονείς ενημερώνονται από τις προγεννητικές εξετάσεις ότι θα προκύψει κάποιο σύνδρομο ή διαταραχή, οι εμπλεκόμενοι συγκαλούν πολυθεματική συνάντηση και οργανώνουν με κάθε λεπτομέρεια σε κάθε βήμα τον τρόπο που θα αντιμετωπίσουν αυτή τη δυσκολία.

Το Βρετανικό Κοινοβούλιο προτείνει τη δημιουργία ενός **κέντρου έγκαιρης παρέμβασης** για όλη την Βρετανία που θα χρηματοδοτείται από δημόσια κονδύλια. Ο σκοπός είναι η διευκόλυνση του έργου των υπηρεσιών υγείας και της τοπικής αυτοδιοίκησης ώστε να εφαρμόσουν περισσότερες παροχές έγκαιρης παρέμβασης για μικρά παιδιά με αναπηρίες (0-5 ετών). Ήδη εξετάζεται η δημιουργία του Κέντρου και είχε υπολογισθεί ότι θα λειτουργούσε πλήρως κατά το 2010.

Παρατηρήσεις

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω παραδείγματα, τα μοντέλα παρέμβασης έχουν ως πρωταρχικό στόχο την οικογένεια και το παιδί, δηλαδή προωθούν τη συμμετοχή της οικογένειας σε όλα τα στάδια της ΕΠΠ. Τα περισσότερα από τα μοντέλα αυτά είναι προσβάσιμα και αποκεντρωμένα καθώς εντοπίζονται κυρίως σε τοπικές μονάδες και χρηματοδοτούνται από το κράτος και τις περιφερειακές διοικήσεις. Όλες οι αναγκαίες υπηρεσίες παρέχονται δωρεάν, απαρτίζονται από πολυθεματικές ομάδες όλων των ειδικοτήτων και σε ορισμένες χώρες οι παρεμβάσεις πραγματοποιούνται στο σπίτι της οικογένειας. Παρόλα αυτά σε ορισμένες χώρες παρατηρούνται περιορισμοί όσον αφορά την γεωγραφική κατανομή των υπηρεσιών και την προσβασιμότητα. Οι περιορισμοί αυτοί συνήθως προκύπτουν από τον τρόπο διαχείρισης και λειτουργίας της κάθε τοπικής αυτοδιοίκησης, με αποτέλεσμα να παρατηρούνται διαφορές στην παροχή υπηρεσιών μεταξύ αγροτικών και αστικών περιοχών ⁷.

⁷ Review of the application of the United Nations 1989 Convention on the Rights of the Child - **CRC European Report** from the perspective of children with intellectual disabilities, 2011, by Inclusion Europe, Eurochild, Charles University of Prague.

Θεσμικό πλαίσιο στην Κύπρο (νόμοι, δικαιώματα και παροχές στην Κύπρο, Διεθνείς Συμβάσεις)

Στα κυπριακά δεδομένα υπάρχουν διάφορες νομοθεσίες με τις οποίες θεσμοθετείται η ευθύνη του κράτους αναφορικά με τις ανάγκες των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές, νοητική υστέρηση και μαθησιακές δυσκολίες. Οι νομοθεσίες αυτές καλύπτουν η καθεμιά μέρος της ευθύνης του κράτους και, δυστυχώς, σπάνια υπάρχει ουσιαστικός συντονισμός μεταξύ των αρμόδιων υπηρεσιών ούτως ώστε να εφαρμοστούν οι ανάλογες πρόνοιες.

Οικονομική Βοήθεια

Η κύρια παρέμβαση του κράτους είναι η παροχή δημοσίου βοηθήματος σε παιδιά που βάσει του ορισμού της νομοθεσίας θεωρούνται ανάπηρα⁸: **«άνάπηρος' σημαίνει άτομο το οποίο εκ γενετής ή λόγω γεγονότος που του συνέβηκε πριν συμπληρώσει το 65^ο έτος της ηλικίας του, παρουσιάζει οποιασδήποτε μορφής ανεπάρκεια ή μειονεξία, η οποία προκαλεί μόνιμο ή απροσδιόριστης διάρκειας σωματικό, διανοητικό ή ψυχικό περιορισμό και η οποία, λαμβάνοντας υπόψη το ιστορικό και άλλα προσωπικά στοιχεία του εν λόγω ατόμου, μειώνει ουσιαστικά ή αποκλείει τη δυνατότητα εκτέλεσης μιας ή περισσοτέρων δραστηριοτήτων ή λειτουργιών που θεωρούνται ως φυσιολογικές και ουσιαστικές για την ποιότητα ζωής κάθε ατόμου της ίδιας ηλικίας που δεν παρουσιάζει τέτοια ανεπάρκεια ή μειονεξία»**. Στην ουσία, το Δημόσιο Βοήθημα δεν καλύπτει έξοδα θεραπειών (φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, εργοθεραπεία κ.ά.) ούτε ειδικών μαθημάτων σε περίπτωση σοβαρών μαθησιακών δυσκολιών.⁹

Δικαιώματα, Έγκαιρη Επισήμανση / Διάγνωση Αναπηρίας

Ο Νόμος που προνοεί για τα Άτομα με Αναπηρίες, (127(I) 2000), άρθρο 4 (2)(α) επικεντρώνεται στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες και στην αποφυγή κάθε διάκρισης, μάλιστα καταγράφει ως πρώτιστο δικαίωμα: **«την έγκαιρη επισήμανση και διάγνωση της αναπηρίας, την παρέμβαση και την πρόληψη των περαιτέρω συνεπειών της, την παροχή ιατροφαρμακευτικής φροντίδας, την αποκατάσταση των λειτουργιών περιλαμβανόμενης της παροχής και της εκπαίδευσης στη χρήση προσθετικών και ορθοτικών μελών, καθώς και την ψυχολογική και**

⁸ «Ο περί Δημοσίων Βοηθημάτων και Υπηρεσιών Νόμος του 2006»

⁹ Ανάγκες που καλύπτονται από το ΔΒ: **«βασικές ανάγκες»** περιλαμβάνουν τροφή, απαραίτητη ένδυση και υπόδηση, υδατοπρομήθεια, καύσιμα, φωτισμό, είδη υγιεινής διαβίωσης, καθώς επίσης ανάγκες σχετικές με την προσωπική άνεση του αιτητή και κάθε προσώπου που εξαρτάται από αυτόν.

«ειδικές ανάγκες» περιλαμβάνουν στέγαση, φροντίδα, καθώς και άλλες ανάγκες οι οποίες προκύπτουν από την ψυχική ή σωματική υγεία ή οποιαδήποτε ανικανότητα του αιτητή ή του λήπτη ή των εξαρτωμένων του και των οποίων η ικανοποίηση θα μειώσει το βαθμό εξάρτησής τους από το δημόσιο βοήθημα ή θα συμβάλει ουσιαστικά στην περιφρούρηση της αξιοπρέπειάς τους.

άλλη στήριξη του ίδιου του ατόμου και της οικογένειάς του»¹⁰. Εκτός από το δικαίωμα έγκαιρης διάγνωσης και παρέμβασης, αναφέρονται και άλλα δικαιώματα όπως η προσβασιμότητα, η προσωπική υποστήριξη με βοηθητικά όργανα, η πρόσβαση στην εκπαίδευση, η πληροφόρηση, η επικοινωνία, η οικονομική και κοινωνική ένταξη, το δικαίωμα στην προσωπική και οικογενειακή ζωή αλλά και το δικαίωμα συμμετοχής σε όλων των ειδών τις δραστηριότητες.

Εντούτοις, ο νόμος αυτός δεν προσδιορίζει πως καθίσταται εφικτή η εξασφάλιση των πιο πάνω δικαιωμάτων ή ποια είναι η κατ' εξοχήν αρμόδια υπηρεσία για την υλοποίηση τους (το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης – το οποίο αναφέρεται αναλυτικά στη συνέχεια – καλύπτει ορισμένες πρόνοιες του νόμου επί της παρούσης).

Όσον αφορά στον **εντοπισμό της αναπηρίας** δεν υπάρχει καθορισμένη διαδικασία με την οποία να διευκρινίζονται οι αρμοδιότητες της κάθε υπηρεσίας και τα σημεία συνεργασίας και συντονισμού μεταξύ τους.

Επιπροσθέτως, η Βουλή των Αντιπροσώπων επικύρωσε πρόσφατα (Μάρτιος 2010) τη Διεθνή Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Η Σύμβαση αυτή προβλέπει θεμελιώδεις ελευθερίες και ουσιώδη δικαιώματα για τα άτομα με αναπηρία, αξιώσεις τις οποίες η Κυπριακή Δημοκρατία δεσμεύτηκε να εφαρμόσει σε βάθος χρόνου¹¹.

Κοινωνική Ενσωμάτωση

Το 2009 εγκαθιδρύθηκε το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες, το οποίο υπάγεται στο Υπουργείο Εργασίας & Κοινωνικών Ασφαλίσεων. Αποστολή του νέου τμήματος είναι να αναλάβει ως κεντρικός φορέας τη διαμόρφωση, το συντονισμό, την υλοποίηση, την παρακολούθηση και τον έλεγχο των πολιτικών για τα άτομα με αναπηρίες, με τη συνεργασία των συναρμόδιων Υπουργείων και του κοινωνικού εταίρου, της Κυπριακής Συνομοσπονδίας Οργανώσεων Ατόμων με Αναπηρίες. Όραμα του τμήματος είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρίες και στρατηγικός στόχος ο σχεδιασμός και υλοποίηση μεταρρυθμίσεων για την κοινωνική τους ενσωμάτωση. Επιπλέον, εντοπίστηκε η έλλειψη ενός επιστημονικού συστήματος αξιολόγησης της αναπηρίας, η οποία οδηγεί, από τη μια, σε ταλαιπωρία και σε αμφίβολης ποιότητας εξυπηρέτηση των ατόμων με αναπηρίες και, από την άλλη, στην απουσία ολοκληρωμένης εικόνας των κρατικών υπηρεσιών ώστε να καταστεί δυνατή η διαμόρφωση και εφαρμογή των κατάλληλων πολιτικών. Επομένως, κρίθηκε αναγκαίος ο σχεδιασμός ενός νέου συστήματος αξιολόγησης, βασισμένου στο επιστημονικό εργαλείο ICF (International Classification of Functionality, Disability and Health) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, το οποίο, μέσω της επιστημονικής αξιολόγησης, της τεκμηρίωσης και της ταξινόμησης της αναπηρίας και της

¹⁰ Νόμος που Προνοεί για τα Άτομα με Αναπηρίες, αριθμός 127(I) του 2000

¹¹ <http://www.mlsi.gov.cy>

λειτουργικότητας του ατόμου, θα στοχεύει στην αύξηση των δυνατοτήτων και των προοπτικών για ενεργητική συμμετοχή του ατόμου με αναπηρίες, στην προστασία και ενσωμάτωσή του στην κοινωνία.

Για την υλοποίηση και τη διαχείριση του νέου Συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και Λειτουργικότητας και του Εθνικού Μητρώου Ατόμων με Αναπηρίες προγραμματίζεται η δημιουργία τριών Κέντρων Αξιολόγησης παγκύπρια που θα μετεξελιχθούν σε Κέντρα Εξυπηρέτησης των Ατόμων με Αναπηρίες. Το νέο τμήμα μπορεί να λειτουργήσει μελλοντικά ως Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης και Πληροφόρησης για τα άτομα με αναπηρίες.¹²

Υπηρεσίες Υγείας – Έγκαιρη Διάγνωση – Παρέμβαση

Οι Υπηρεσίες Υγείας έχουν πρωταγωνιστικό ρόλο στην έγκαιρη παιδική παρέμβαση και περιλαμβάνουν **τα προγράμματα προγεννητικού ελέγχου για τις μητέρες και τις νεογνικές ανιχνευτικές εξετάσεις**, στις οποίες προβαίνουν οι παιδίατροι. Παρατηρείται, όμως, ένα θεσμικό κενό στις υπηρεσίες υγείας αφού δεν υπάρχει ένα πρωτόκολλο, κοινό για όλους τους παιδίατρους (ιδιωτικού και δημόσιου τομέα), το οποίο να καθορίζει τον τρόπο παραπομπής και τη διαδικασία του λεγόμενου 'well visit' (κατά τη διάρκεια των δύο πρώτων χρόνων). Παρότι εδώ και χρόνια έχει ψηφιστεί ο «Περί Γενικού Συστήματος Υγείας Νόμος» 2001-2007, μέχρι σήμερα δεν έχει εφαρμοστεί. Ο Νόμος προνοεί την παροχή υπηρεσιών υγείας από «προσωπικούς και ειδικούς ιατρούς» στους ασθενείς (άρθρο 23 1 (α)(β)). Ο «προσωπικός» ιατρός αφορά στην παροχή πρωτοβάθμιας φροντίδας, ενώ ο «ειδικός» στην παροχή υπηρεσιών δευτεροβάθμιας φροντίδας. Στην περίπτωση παιδιού με «σωματική ή πνευματική αναπηρία» (άρθρο 16 2 (5)) οι παροχές θα προσφέρονται ανεξαρτήτου ηλικίας και εισοδηματικών κριτηρίων. Η νομοθεσία αυτή δεν έχει εφαρμοστεί λόγω υποστελέχωσης και έλλειψης χρόνου και, μέχρι στιγμής, δεν προβλέπεται στο δημόσιο τομέα κάτι ανάλογο του '**παιδίατρου αναφοράς**', εκείνου δηλαδή που θα παραπέμπει το παιδί και θα ελέγχει τις διαδικασίες σε περίπτωση προβλήματος. Στον ιδιωτικό τομέα δεν είναι σαφές σε ποιο βαθμό εφαρμόζεται λόγω έλλειψης του σχετικού θεσμικού πλαισίου. Συνήθως, εναπόκειται στην προσωπική εκτίμηση του κάθε παιδίατρου η περαιτέρω διερεύνηση ή παραπομπή ενός περιστατικού.

Στην έγκαιρη παρέμβαση σημαντικό ρόλο έχουν επίσης οι επισκέπτριες υγείας οι οποίες παρακολουθούν τα νεογέννητα όσων οικογενειών απευθύνονται στις υπηρεσίες του κράτους και παρέχονται βάσει πρωτοκόλλου στα Κέντρα Προστασίας της Μητρότητας και Ευημερίας του Παιδιού. Στις υπηρεσίες των Επισκεπτριών Υγείας διενεργούνται ανιχνευτικές εξετάσεις για έλεγχο της οπτικής και ακουστικής οξύτητας του βρέφους και, στη συνέχεια, της ψυχοκινητικής ανάπτυξης του παιδιού ενώ προσφέρονται και κατ' οίκον επισκέψεις αλλά με μειωμένη συχνότητα λόγω έλλειψης προσωπικού. Όταν

¹² <http://www.mlsi.gov.cy>

εντοπιστεί οποιοδήποτε πρόβλημα οι επισκέπτριες υγείας παραπέμπουν στον παιδίατρο του παιδιού. Επίσης πραγματοποιούνται επισκέψεις στα σχολεία για να διασφαλιστεί η χορήγηση των απαραίτητων εμβολίων στα παιδιά. Η Σχολιατρική Υπηρεσία λειτουργεί με Υπουργική απόφαση από το 1976 και στελεχώνεται από γενικούς γιατρούς, παιδίατρους και επισκέπτριες υγείας των Ιατρικών Υπηρεσιών και Υπηρεσιών Δημόσιας Υγείας.

Συμπληρωματικός των ιατρικών υπηρεσιών και των παροχών υγείας είναι το Σχέδιο Κρατικών Χορηγιών του Υπουργείου Υγείας με το οποίο επιχορηγούνται τα προγράμματα εκείνα που υλοποιούνται από Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ) και θεωρούνται αναγκαία στον τομέα της υγείας¹³. Στο Σχέδιο Κρατικών Χορηγιών του Υπουργείου Υγείας δεν υπάρχει ειδική πρόνοια για τις υπηρεσίες ΕΠΠ παρά μόνο ορισμένα γενικά κριτήρια για να θεωρηθούν αναγκαία ή όχι τα εκάστοτε προγράμματα που προτείνονται από τις ΜΚΟ.

Ισότιμη Εκπαίδευση – Ανάπτυξη Ικανοτήτων

Σε αντιστοιχία με τους παραπάνω νόμους, από το 2001 είναι σε εφαρμογή ο Νόμος για την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση¹⁴. Ο νόμος αυτός προνοεί για τον εντοπισμό των παιδιών που έχουν ανάγκη ειδικής εκπαίδευσης, την αξιολόγησή τους και τον καθορισμό εξειδικευμένου προγράμματος με σκοπό την ικανοποίηση των αναγκών τους. Προβλέπει επίσης την κατά καιρούς επαναξιολόγηση της προόδου τους. Επιπροσθέτως, διευκρινίζεται ότι **«'παιδί' σημαίνει άτομο από την ηλικία των τριών ετών μέχρι τη συμπλήρωση όλου του φάσματος του κύκλου σπουδών, όπως αναφέρεται στην ερμηνεία του όρου «ειδική αγωγή και εκπαίδευση»**. Παρόλο που στο προοίμιο του νόμου αναφέρεται ότι «...η πολιτεία έχει ευθύνη για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες **από τη γέννηση τους** μέχρι την αποκατάστασή τους και την ανάπτυξη των δυνατοτήτων τους στον ανώτατο βαθμό.....», στην πράξη ο νόμος εφαρμόζεται σε παιδιά 3-21 ετών και οι υπηρεσίες που προσφέρονται παρέχονται δωρεάν μόνο στα δημόσια σχολεία και όχι στα ιδιωτικά, για τα οποία καθορίζονται κριτήρια στο άρθρο 20 (μέρος V) του νόμου.

Φροντίδα – Απασχόληση Παιδιών

Σε συνάρτηση με την εκπαίδευση είναι ο νόμος που προνοεί για τα Κέντρα Προστασίας και Απασχόλησης Παιδιών και οι σχετικοί κανονισμοί¹⁵ ενώ

¹³ Σχέδιο Κρατικών Χορηγιών Υπουργείου Υγείας

¹⁴ «Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες», Ν. 113(Ι)99 και 69(Ι) 2001, «Οι περί Μηχανισμού Έγκαιρης Εντόπισης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Κανονισμοί», 185(Ι)2001 και «Οι περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Κανονισμοί», 186(Ι)2001

¹⁵ «Ο περί Κέντρων Προστασίας και Απασχόλησης Παιδιών Νόμος» Ν. 2(Ι)96, Κανονισμοί δυνάμει του άρθρου 9.

αρμόδια υπηρεσία για την εφαρμογή τους είναι οι Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας.

Ο νόμος αυτός αφορά στη φροντίδα, την προστασία, την απασχόληση, τη ψυχαγωγία και τη διαπαιδαγώγηση των παιδιών σε ολοήμερη βάση με παροχή διευκολύνσεων ύπνου και γευμάτων. Επίσης προνοεί για τα κέντρα ημέρας για παιδιά με ειδικές ανάγκες αλλά δεν είναι σαφές αν γίνονται δεκτά παιδιά με ειδικές ανάγκες και σε όλα τα κέντρα απασχόλησης παιδιών. Σχετική αναφορά γίνεται στο άρθρο 5 (δ) των κανονισμών, όπου παρουσιάζεται η αναλογία παιδιών – προσωπικού, και στο άρθρο 7 (α), όπου περιγράφονται τα προσόντα του υπεύθυνου της ομάδας όταν παρέχονται εξειδικευμένες υπηρεσίες σε παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Στην πράξη, λίγα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές/νοητική υστέρηση γίνονται δεκτά στα κοινοτικά ή ιδιωτικά νηπιαγωγεία και όταν αυτό συμβαίνει απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεί, συνήθως, η εύρεση συνοδού. Αποτέλεσμα αυτής της τακτικής είναι οι οικογένειες να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα φύλαξης των παιδιών τους και, κατά συνέπεια, να προκύπτει πρόβλημα εργοδότησης κυρίως της μητέρας.

Εμμέσως σχετιζόμενο με τον νόμο αυτό είναι το Σχέδιο Κρατικών Χορηγιών των ΥΚΕ¹⁶ το οποίο χρηματοδοτεί προγράμματα φύλαξης παιδιών (Συμβούλια Κοινοτικού Εθελοντισμού/ΜΚΟ) με στόχο την ενίσχυση των κρατικών πολιτικών που στοχεύουν στη συμφιλίωση της εργασίας με την οικογενειακή ζωή. Πέραν αυτού, οι Κρατικές Χορηγίες των ΥΚΕ χρηματοδοτούν προγράμματα διημερεύουσας φροντίδας για άτομα με νοητική υστέρηση μεγαλύτερων ηλικιών.

Παρατηρήσεις

Συνολικά, διαπιστώνονται υποχρεώσεις της κάθε υπηρεσίας για εφαρμογή ξεχωριστών πτυχών της νομοθεσίας και παρατηρείται ένα ηλικιακό κενό (0-3 ετών), όπου καμία υπηρεσία δε φαίνεται να έχει αναλάβει ουσιαστική ευθύνη. Πέραν τούτου, οι εξειδικευμένες παροχές για τις ηλικίες μέχρι τα επτά χρόνια, δεν προσφέρονται από οργανωμένες δομές εκτός από μεμονωμένες περιπτώσεις με πρωτοβουλία των ΜΚΟ (βλέπε πιο κάτω : Υφιστάμενες δομές στην Κύπρο). Ιδιαίτερα ανησυχητικό είναι το γεγονός ότι δεν υπάρχει μια θεσμοθετημένη διαδικασία ελέγχου των παρεμβάσεων που να περιγράφει τις αρμοδιότητες και τις ευθύνες της κάθε υπηρεσίας και του κάθε επαγγελματία ώστε να καθορίζεται ένα αποτελεσματικό σύστημα **εντοπισμού, αξιολόγησης αναγκών και δυνατοτήτων, προγραμματισμού, παρέμβασης και επαναξιολόγησης**, σύστημα το οποίο θα είναι κοινό και υποχρεωτικό για όλες τις εμπλεκόμενες ειδικότητες.

¹⁶ Σχέδιο Κρατικών Χορηγιών των Υπηρεσιών Κοινωνικής Ευημερίας

Δέσμευση της Κυπριακής Δημοκρατίας στα πλαίσια των Διεθνών Συμβάσεων

Οι ευθύνες της πολιτείας είναι ακόμη πιο επιτακτικές βάσει των διεθνών συμβάσεων που έχει προσυπογράψει η κυπριακή κυβέρνηση. Μεταξύ αυτών οι Πρότυποι Κανόνες των Ηνωμένων Εθνών όπου μεταξύ άλλων προνοιών αναφέρεται¹⁷:

«Τα Κράτη πρέπει να εργαστούν για την δημιουργία προγραμμάτων που τα υλοποιούν διεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών για την έγκαιρη διάγνωση, αξιολόγηση και θεραπεία των βλαβών. Αυτό θα μπορούσε να συνεισφέρει στην πρόληψη, μείωση ή κατάργηση παραγόντων που οδηγούν στην αναπηρία» (Η.Ε. 1993, Κανόνας 2 §1).

Σε άλλες Διεθνείς Συμβάσεις αναφέρονται:

- «Τα προγράμματα πρώιμης παιδικής φροντίδας και εκπαίδευσης για παιδιά ηλικίας μέχρι έξι ετών πρέπει να αναπτυχθούν ή/και να επαναπροσδιοριστούν, για να προωθήσουν την φυσική, πνευματική και κοινωνική ανάπτυξη και την **προετοιμασία για το σχολείο**. Τα προγράμματα αυτά έχουν μεγάλη οικονομική αξία για το άτομο, την οικογένεια και την κοινωνία καθώς προλαμβάνουν την δημιουργία αναπηρικών συνθηκών» (UNESCO, 1994, §53).
- «Εν όψει των ειδικών αναγκών των ανάπηρων παιδιών, η χορηγούμενη βοήθεια παρέχεται δωρεάν, εφόσον αυτό είναι δυνατό, κατόπιν υπολογισμού των οικονομικών πόρων των γονιών τους και αυτών στους οποίους έχουν εμπιστευθεί το παιδί, και **σχεδιάζεται κατά τέτοιο τρόπο ώστε τα ανάπηρα παιδιά να έχουν αποκλειστική πρόσβαση στην εκπαίδευση, στην επιμόρφωση, στην περίθαλψη, στην αποκατάσταση αναπήρων, στην επαγγελματική εκπαίδευση και στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες**, έτσι που να επιτυγχάνεται η όσο το δυνατόν πληρέστερη κοινωνική ένταξη και προσωπική τους ανάπτυξη, συμπεριλαμβανομένης της πολιτιστικής και πνευματικής τους εξέλιξης». (Σύμβαση Δικαιωμάτων του Παιδιού)¹⁸,

Η ευθύνη του κράτους (άρθρο 3 της Σύμβασης των Δικαιωμάτων του Παιδιού) δεν περιορίζεται μόνο στα παραπάνω, αλλά καθορίζεται με την υποχρέωσή του να διασφαλίζει ότι σε όλες τις αποφάσεις που αφορούν στα παιδιά (δημόσιοι ή ιδιωτικοί οργανισμοί, δικαστήρια, διοικητικές αρχές) πρέπει να λαμβάνεται πρωτίστως **υπόψη το συμφέρον του παιδιού**. Το κράτος φέρει την ευθύνη για τη σωστή λειτουργία όλων των δομών προστασίας του παιδιού αλλά και της εποπτείας τους.

Στο παράρτημα 2 παρατίθεται όλο το άρθρο 23 της Σύμβασης Δικαιωμάτων του παιδιού, όπως και άλλα αποσπάσματα Διεθνών Συμβάσεων (*Παράρτημα 2 – Αποσπάσματα από Διεθνείς Συμβάσεις*).

¹⁷ Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities- United Nations 1993.

¹⁸ Σύμβαση Δικαιωμάτων του Παιδιού, Κυρωτικός Νόμος 243/1990, άρθρο 23 (3), αναφορά στα πνευματικά ή σωματικά ανάπηρα παιδιά.

Υπάρχουσες δομές στην Κύπρο

(Κρατικές Υπηρεσίες, Κέντρα ΕΠΠ και Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις)

Στην Κύπρο παρέχονται υπηρεσίες ΕΠΠ σε παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές από τον δημόσιο, τον εθελοντικό και τον ιδιωτικό τομέα (ο εθελοντικός τομέας αν και θεωρείται ιδιωτικός επιχορηγείται μερικώς από το κράτος και συνήθως προωθείται από άμεσα ενδιαφερόμενους γονείς και συνδέσμους γονέων).

Αναφερόμενοι στον ιδιωτικό τομέα, εννοούνται οι ιδιωτικές κλινικές, τα κέντρα θεραπείας και αποκατάστασης ή ιδιώτες γιατρούς/θεραπευτές, οι οποίοι παρέχουν τις υπηρεσίες τους έναντι χρηματικών αμοιβών, που συχνά θεωρούνται αρκετά ακριβές. Σημειώνεται ότι είναι δύσκολο να εντοπιστούν στοιχεία σε αυτόν το τομέα (αριθμός περιστατικών, είδη διαταραχών, κόστος παρεμβάσεων κ.ά.). Ενδεικτικά, ωστόσο, παρατίθεται σε παραρτήματα το κόστος ορισμένων θεραπειών που εντοπίστηκαν μέσω επικοινωνίας με ιδιώτες επαγγελματίες, το οποίο αναμφίβολα δυσκολεύονται να επωμισθούν πολλές οικογένειες (*Παράρτημα 3 – Κόστος θεραπειών/υπηρεσιών στον ιδιωτικό τομέα*).

Εντούτοις, επιχειρήθηκε να καταγραφούν οι υπηρεσίες του κρατικού και εθελοντικού τομέα και τα προβλήματα που παρουσιάζουν, με έμφαση στο ηλικιακό κενό 0-3. Βάσει του νόμου Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Ν.113, οι ηλικίες από τριών ετών και άνω εξυπηρετούνται στα πλαίσια του σχολείου όπου προσφέρονται ορισμένες θεραπείες. Αλλά ακόμη και για τα παιδιά από τριών μέχρι 6-7 ετών παρατηρούνται πολλαπλές ελλείψεις και δεν ικανοποιούνται όλες οι ανάγκες.

Να σημειωθεί ότι, παρά την προσπάθεια, είναι δύσκολο να φανεί ο ακριβής αριθμός των παιδιών με 'αναπτυξιακές διαταραχές', το είδος των διαταραχών που παρουσιάζουν, αν λαμβάνουν τις σωστές θεραπείες και αν έχει επιτευχθεί ουσιαστική πρόοδος στην ανάπτυξη τους. Αυτό συμβαίνει διότι η κάθε υπηρεσία τηρεί ξεχωριστά στατιστικά στοιχεία, τα οποία πολλές φορές δεν είναι μηχανογραφημένα, και δεν υπάρχει ένας κεντρικός φορέας συλλογής στοιχείων (εξαιρουμένης της Επιτροπής Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων, η οποία τηρεί αρχείο των ατόμων με νοητική υστέρηση παγκύπρια, δεδομένου ότι έχουν εντοπιστεί και υπάρχει γραπτή συγκατάθεση)¹⁹.

¹⁹ Βάσει της Σύμβασης των Δικαιωμάτων του Παιδιού, άρθρο 44, το κάθε κράτος έχει την υποχρέωση να υποβάλλει λεπτομερή έκθεση για την πρόοδο που σημειώθηκε προς την κατοχύρωση των δικαιωμάτων των παιδιών και τα μέτρα που λαμβάνονται. Για το σκοπό αυτό η συλλογή και διατήρηση στατιστικών στοιχείων που αφορά στην ηλικία, φύλο, γεωγραφική, περιοχή, είδος αναπηρίας και στόχοι/προκλήσεις, είναι απαραίτητα για να δοθεί η σωστή εικόνα. Δυστυχώς όχι μόνο στην Κύπρο αλλά και σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες τα στοιχεία για την νοητική αναπηρία είναι ελλιπή. (CRC-European Report-2011, p.4).

Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού (ΥΠΠ)²⁰

Οι Επαρχιακές Επιτροπές Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, μετά από αξιολόγηση των παιδιών από ειδικούς, αποφασίζουν για τη φοίτηση ενός παιδιού σε:

- κανονική τάξη
- ειδικές μονάδες
- ειδικά σχολεία.

Το ΥΠΠ καλύπτει τις ηλικίες 3-21 χρονών και τα στοιχεία του για τη σχολική χρονιά 2009-2010 αναφέρουν **2401** μαθητές με ειδικές ανάγκες σε **συνηθισμένες τάξεις δημοτικών σχολείων** και **366** μαθητές σε **συνηθισμένες τάξεις νηπιαγωγείων**. Τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν ποικίλες διαταραχές, από απλές μαθησιακές δυσκολίες μέχρι πιο σοβαρές παθήσεις, και τους παρέχεται, όπου χρειάζεται, ειδική εκπαίδευση και λογοθεραπεία. Επίσης, το ΥΠΠ παραχωρεί βοήθεια από συνοδό, όταν αυτό κριθεί απαραίτητο, μέσω των Σχολικών Εφορειών.

Την ίδια περίοδο, λειτουργούν παγκύπρια **73 ειδικές μονάδες** στις οποίες φοιτούν **391** παιδιά με πιο σοβαρές δυσκολίες. Στα παιδιά παρέχονται μαθήματα ειδικής εκπαίδευσης και λογοθεραπείας. Παράλληλα, καταβάλλεται προσπάθεια για δημιουργία ειδικών μονάδων για την εξυπηρέτηση των εξειδικευμένων αναγκών των παιδιών, όπως σύνδρομα και αυτισμός, με στόχο την παροχή αποτελεσματικότερης βοήθειας και στήριξης.

Ειδική αγωγή και εκπαίδευση παρέχεται, επίσης, στα ειδικά σχολεία όπου φοιτούν παιδιά με σοβαρότερες αναπηρίες. Σε όλη την Κύπρο λειτουργούν εννιά ειδικά σχολεία, εκ των οποίων τα δύο αφορούν παιδιά με αισθητηριακές διαταραχές (Σχολή Κωφών, Σχολή Τυφλών). Σε όλα αυτά τα σχολεία συνήθως φοιτούν παιδιά από 5-6 ετών μέχρι 21 και σπάνια παιδιά μικρότερης ηλικίας. Το σύνολο των παιδιών στα ειδικά σχολεία ανέρχεται στα **283**. Οι παροχές στα ειδικά σχολεία καλύπτουν όλες τις ανάγκες των παιδιών, συμπεριλαμβανομένων θεραπειών όπως φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση, μουσικοθεραπεία, ειδική γυμναστική, κ.ά. Το ΥΠΠ προβλέπει δωρεάν μεταφορικό μέσον για τα παιδιά των ειδικών σχολείων ενώ, σε περιπτώσεις απόφασης της Επαρχιακής Επιτροπής Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης για φοίτηση σε σχολεία εκτός της εκπαιδευτικής τους περιφέρειας, επιχορηγεί τις οικογένειες για τη μεταφορά των παιδιών.

Η **Υπηρεσία Εκπαιδευτικής Ψυχολογίας (ΥΕΨ)**, βάσει των αρμοδιοτήτων της, παρέχει «στήριξη παιδιών με αναπηρίες και προωθεί την ένταξη τους στα συνηθισμένα σχολεία». Σημαντική προτεραιότητα των ενεργειών των εκπαιδευτικών ψυχολόγων αποτελεί η **αξιολόγηση/ανίχνευση** μαθησιακών δυσκολιών των παιδιών, αφού παραπεμφθούν στην ΥΕΨ από τους εκπαιδευτικούς, τους ίδιους τους γονείς αλλά κυρίως από τις Επαρχιακές Επιτροπές Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Λόγω φόρτου εργασίας (**48 λειτουργοί** παγκύπρια, σε καθέναν από τους οποίους αναλογούν 3.500

²⁰ Ετήσια Έκθεση 2010 – Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού

παιδιά), δεν παρέχουν θεραπείες στα παιδιά αλλά ούτε και την απαιτούμενη ψυχολογική υποστήριξη στους γονείς, παρόλο που προβλέπεται στις αρμοδιότητες της ΥΕΨ από τα σχετικά σχέδια υπηρεσίας. Οι ανάγκες στα πλαίσια του σχολείου είναι πολλές και η ζήτηση εκπαιδευτικών ψυχολόγων συνεχώς αυξάνεται. Ενδεικτικά, κατά το 2009-2010 οι εκπαιδευτικοί ψυχολόγοι είχαν **4690** παραπομπές (από 3 χρονών και πάνω) εκ των οποίων **496** αφορούσαν νηπιαγωγεία και οι υπόλοιπες τις άλλες εκπαιδευτικές βαθμίδες. Οι **2331** παραπομπές αφορούσαν παιδιά στα δημοτικά σχολεία. Πρόκειται για παλαιότερες και νέες παραπομπές οι οποίες μπαίνουν σε σειρά προτεραιότητας και τα 'ήπια' περιστατικά καταγράφονται σε λίστες αναμονής. Οι παραπομπές αφορούν όλων των ειδών τις διαταραχές και ποικίλα κοινωνικά προβλήματα. Πιο συγκεκριμένα, περίπου το 25% των παιδιών παρουσιάζουν νοητική υστέρηση, από οριακό επίπεδο μέχρι σοβαρή ή μη καθοριζόμενη νοητική υστέρηση (*Παράρτημα 4 - Στατιστικά Στοιχεία Υπηρεσίας Εκπαιδευτικής Ψυχολογίας 2010*).

Προβλήματα

Τα στοιχεία της ΥΕΨ επισημαίνουν τη δυσκολία να εντοπιστούν παιδιά με νοητική υστέρηση ή αναπτυξιακές διαταραχές πριν την ένταξη στο σχολείο. Στο ΥΠΠ τα παιδιά αξιολογούνται μετά την ηλικία των τριών χρονών, εάν ο γονιός, ο δάσκαλος ή άλλος επαγγελματίας εντοπίσει έγκαιρα κάποιο πρόβλημα. Εάν υπήρχε η δυνατότητα τα παιδιά να υποβληθούν σε ανιχνευτικές εξετάσεις (από παιδίατρος, ειδικούς ή κλινικούς ψυχολόγους) πριν την ηλικία των τριών ή τουλάχιστον μόλις φοιτήσουν στο νηπιαγωγείο, ιδιωτικό ή δημόσιο, ενδεχομένως να μη χανόταν πολύτιμος χρόνος στον εντοπισμό τυχόν προβλημάτων. Με αυτό τον τρόπο θα αποφεύγονταν καθυστερήσεις στον καθορισμό των αναγκαίων παρεμβάσεων.

Επιπλέον, έχουν παρατηρηθεί διάφορα προβλήματα στην εφαρμογή της όλης διαδικασίας όπως καθυστερήσεις παραπομπής στην Υπηρεσία Εκπαιδευτικής Ψυχολογίας, καθυστερήσεις στην ολοκλήρωση των αξιολογήσεων και περιορισμένες παροχές στήριξης (λογοθεραπεία ή ειδική εκπαίδευση) κυρίως λόγω έλλειψης προσωπικού ή απομακρυσμένης περιοχής. Για να καλυφθούν τα συγκεκριμένα κενά πολλές φορές η οικογένεια παραπέμπεται στο Υπουργείο Υγείας για θεραπευτικές υπηρεσίες, επιβαρύνοντας όμως το παιδί με την απουσία από το σχολείο και τους γονείς με τη μεταφορά του. Συχνά οι γονείς καταφεύγουν σε επιπλέον θεραπείες τα απογεύματα γιατί δε θεωρούν αρκετές αυτές του σχολείου ή γιατί κάποιος ειδικός τους έχει ενθαρρύνει. Όπως αναφέρθηκε, γίνεται προσπάθεια να ομαδοποιηθούν οι ανάγκες και να εφαρμοστούν πιο εξειδικευμένα προγράμματα για παιδιά με σύνδρομο ή αυτισμό, τα οποία αυτή τη στιγμή δεν λαμβάνουν ουσιαστική εξατομικευμένη στήριξη. Γενικότερα, όμως, διαπιστώνονται αρκετά παράπονα από τους γονείς ως προς την αποτελεσματικότητα των θεραπειών ή/και της ειδικής εκπαίδευσης και την ομαλή μετάβαση των παιδιών από τη Δημοτική στη Μέση Εκπαίδευση και, μεταγενέστερα, στην αγορά εργασίας. Επίσης, σύμφωνα με

τους γονείς, παρατηρείται συχνά το φαινόμενο της παροχής υπηρεσιών σε ομαδικό επίπεδο χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι εξατομικευμένες ανάγκες του κάθε παιδιού, πράγμα που, σε κάποιες περιπτώσεις, μπορεί να οδηγήσει ακόμα και σε παλινδρόμηση. Πέραν τούτου, η εποπτεία των ειδικών δασκάλων ή/και λογοθεραπευτών γίνεται από επιθεωρητές, οι οποίοι συνήθως δεν κατέχουν εξειδικευμένες γνώσεις για τις θεραπείες. Συνάμα, ορισμένοι γονείς αναφέρουν ότι οι μονάδες είναι σε διαφορετικό μέρος από το κύριο κτίριο του σχολείου και κάποιες φορές δεν ευνοείται η επικοινωνία/επαφή των παιδιών τους με το γενικότερο σχολικό περιβάλλον. Άλλες δε αναφορές περιγράφουν τη φοίτηση παιδιών σε τάξεις συνηθισμένου σχολείου ως χάσιμο χρόνου και απλή παροχή υπηρεσιών φύλαξης. Τέλος, να σημειωθεί ότι στα ιδιωτικά σχολεία ή νηπιαγωγεία δεν παρέχονται θεραπείες ούτε προβλέπεται η υπηρεσία του συνοδού. Αυτό επιβαρύνει τα ξενόγλωσσα παιδιά που παρουσιάζουν αναπτυξιακά προβλήματα με μειωμένη πιθανότητα εντοπισμού και παρέμβασης στα πλαίσια του σχολείου.

Παρόλο που τα προβλήματα στην εκπαίδευση των παιδιών με νοητική υστέρηση είναι αρκετά, το ΥΠΠ κάνει αρκετές προσπάθειες για την επίλυσή τους. Θα ήταν όμως σημαντικό να γίνει μια αντικειμενική αξιολόγηση της εφαρμογής του νόμου από το 2001 μέχρι σήμερα, εντοπίζοντας της αδυναμίες εφαρμογής και προωθώντας τις ανάλογες τροποποιήσεις του νόμου.

Υπηρεσίες Υγείας

Στον τομέα της υγείας υπάρχει δυνατότητα συνεργασίας και παραπομπής μεταξύ ιδιωτικού και δημόσιου τομέα, όταν προκύψει πρόβλημα στην ανάπτυξη ενός παιδιού. Οι παραπομπές από τον ιδιωτικό στο δημόσιο τομέα γίνονται συνήθως στις κλινικές εξειδικευμένων υπηρεσιών όπως Τμήμα Νεογνών, Κλινική Γενετικών Παθήσεων κ.ά.

Στον **δημόσιο τομέα** υπάρχουν τα Επαρχιακά Νοσοκομεία με τα Εξωτερικά Παιδιατρικά Τμήματα, τα Περιφερειακά Κέντρα Υγείας ενώ στο Νοσοκομείο Αρχιεπισκόπου Μακαρίου του ΙΙΙ (NAM ΙΙΙ), το οποίο λειτουργεί ως νοσοκομείο αναφοράς, υπάρχουν εξειδικευμένες κλινικές. Στο NAM ΙΙΙ υπάρχει σύστημα εσωτερικής παραπομπής, εφαρμόζονται συνέργειες μεταξύ των διαφόρων κλινικών και ακολουθείται πολυθεματική προσέγγιση. Η θεραπευτική αγωγή των παιδιών που βρίσκονται στους θαλάμους συνεχίζεται και μετέπειτα ως παρακολούθηση εξωτερικών ασθενών (βλέπε πιο κάτω, Θεραπείες). Τα επαρχιακά νοσοκομεία, όταν αντιμετωπίζουν πολύπλοκα ή κρίσιμα περιστατικά με ανάγκες περίθαλψης, διερεύνησης από συγκεκριμένη ειδικότητα ή εντατικής παρακολούθησης, παραπέμπουν στο NAM ΙΙΙ.

Αυτό ισχύει για όλα τα παιδιά που παρακολουθούνται από τα δημόσια νοσοκομεία ή παραπέμπονται από τον ιδιωτικό τομέα. Να σημειωθεί ότι στην πρωτοβάθμια περίθαλψη δεν υπάρχει ο 'παιδίατρος αναφοράς', συνήθως λόγω υποστελέχωσης. Κάθε παιδί μπορεί να παρακολουθείται από διάφορους παιδίατρους, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει μια συνολική εικόνα για τυχόν

προβλήματα ανάπτυξης. Σε περίπτωση δε που το παιδί παρακολουθείται από ιδιώτη παιδίατρο και ο γονιός δεν προσκομίζει το βιβλιάριο υγείας του παιδιού²¹ δεν εξασφαλίζεται πλήρης γνώση της κατάστασης της υγείας του και, κατ' επέκταση, πιθανών προβλημάτων. Επίσης, παρόλο που κάποιες θεραπείες δεν παρέχονται στα δημόσια νοσοκομεία, δεν είναι δεδομένη η παραπομπή σε αντίστοιχες ιδιωτικές ή εθελοντικές υπηρεσίες. Ακόμα κι αν γίνει, όμως, η παραπομπή, δεν είναι βέβαιο ότι ο γονιός θα επιλέξει να αποταθεί στη συγκεκριμένη υπηρεσία αφού θα πρέπει να επωμιστεί το κόστος. Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης είναι οι θεραπείες ορισμένων παιδιών να εξαρτώνται άμεσα από το βαθμό κινητοποίησης των γονιών τους ή ακόμη και από την κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση.

Όσον αφορά στην **Παιδιατρική Κλινική του Μακαρίου Νοσοκομείου**²², παρέχονται εξειδικευμένες υπηρεσίες στα τμήματα της Εντατικής Θεραπείας Παιδιών, της Κλινικής Γενετικής, στο Τμήμα Νεογνών, κα. Στα πλαίσια της συνέργειας μεταξύ των κλινικών η κλινική διατηρεί στενή συνεργασία με το Τμήμα Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων (Παιδοψυχιατρικό). Γενικότερα, όταν εντοπίζονται επιμέρους προβλήματα σε παιδιά παραπέμπονται ανάλογα στην κατάλληλη υπηρεσία/τμήμα (παιδοψυχιατρικό, τμήμα φυσιοθεραπείας, Κλινική Γενετικής, κ.ά.). Όταν διαπιστώνονται οικογενειακά προβλήματα (πχ. θέματα παραμέλησης) ή ανάγκη οικονομικής στήριξης καλούνται οι κοινωνικοί λειτουργοί.

Στην Παιδιατρική Κλινική γίνονται προσπάθειες για στήριξη των παιδιών με ψυχολογικά προβλήματα. Επίσης έχει δημιουργηθεί η Σχολή Γονέων για τους γονείς παιδιών με σοβαρά προβλήματα στη μονάδα εντατικής νοσηλείας (αφορά στην ενημέρωση των γονιών για τη νόσο του παιδιού, τα ενδεχόμενα προβλήματα και θέματα φροντίδας). Η ψυχολογική στήριξη γονιών και παιδιών είναι επίσης ιδιαίτερα σημαντική και για τα παιδιά του ογκολογικού κέντρου, όπου υπάρχει συνεργασία με το Παιδοψυχιατρικό Τμήμα.

Παράλληλα, αφού διαπιστώθηκε ότι υπάρχουν ειδικότητες που λείπουν από το NAM III αποφασίστηκε η λύση της αγοράς υπηρεσιών (πχ. παιδονευρολόγοι, παιδοκαρδιολόγοι). Είναι φανερό ότι, παγκύπρια, υπάρχει ανάγκη από ενιαία ρύθμιση και επίλυση θεμάτων με νέες τεχνικές. Έχει, επίσης, διευκρινιστεί η ανάγκη περαιτέρω συντονισμού μεταξύ των τμημάτων και καθορισμού ενός **συνολικού προγράμματος παρέμβασης** (ψυχολογική στήριξη – θεραπείες). Η τελευταία ανεπάρκεια επιβεβαιώνεται με τη συγκέντρωση σχεδόν όλων των εξειδικευμένων υπηρεσιών παρέμβασης στη πρωτεύουσα. Να σημειωθεί ότι στην Κύπρο, ο δημόσιος τομέας δε μπορεί να διασφαλίσει τις ίδιες παροχές υγείας σε όλα τα παιδιά, παράλληλα, δεν είναι

²¹ Βιβλιάριο υγείας του παιδιού – Υπουργείο Υγείας, Παιδιατρική Εταιρεία Κύπρου.

²² Συνάντηση με Δρ Χατζηδημητρίου – Διευθνή Παιδιατρικής Κλινικής Μακαρίου Νοσοκομείου

ξεκάθαροι οι στόχοι για την υγεία και παρατηρούνται σοβαρές ελλείψεις στη συλλογή και καταγραφή στατιστικών στοιχείων.

Παιδονευρολόγοι με καθεστώς σύμβασης με το Υπουργείο Υγείας – Λευκωσία (Παιδονευρολογικό Ινστιτούτο Κύπρου)

Στο Παιδονευρολογικό Ινστιτούτο Κύπρου παρακολουθούνται περί τα 250 παιδιά μηνιαίως. Από το 2007, οι παιδονευρολόγοι²³ με σύμβαση επισκέπτονται καθημερινά τους παιδιατρικούς θαλάμους (8:00 με 10:00) και στη συνέχεια παρακολουθούν περιστατικά του δημόσιου μέχρι τις 13:00 ή 14:00 ανάλογα.

Οι παραπομπές ήταν πολυάριθμες αλλά κατόπιν επανειλημμένων προσπαθειών (εγκύκλιοι προς Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού και Υπηρεσίες Υγείας) η λίστα αναμονής των παιδιών άρχισε να μειώνεται. Σε αυτές τις εγκυκλίους διευκρινιζόταν ότι τα παιδιά με αναπτυξιακά προβλήματα πρέπει να αξιολογούνται από εκπαιδευτικό ψυχολόγο, να εξετάζονται από τις σχολιατρικές υπηρεσίες ή/και από παιδίατρο και μετά να γίνεται η παραπομπή στον παιδονευρολόγο. Όπως ανέφερε ο εκλιπών Δρ. Σταύρος Χατζηλοΐζου, η μεγάλη λίστα αναμονής οφειλόταν κυρίως στο γεγονός ότι υπήρχαν πολλές παραπομπές από την Υπηρεσία Εκπαιδευτικής Ψυχολογίας. Διευκρίνισε, επίσης, ότι δεν χρειάζονται οι παιδονευρολόγοι για να διαγνώσουν μαθησιακές δυσκολίες, δυσλεξία, υπερκινητικότητα και ελλειμματική προσοχή. Η ειδικότητα του παιδονευρολόγου πρέπει να χρησιμοποιείται για διαταραχές όπως επιληψία, εγκεφαλικές ή/και νευρολογικές παθήσεις. Γενικότερα ανέφερε ότι στην Κύπρο, εκτός από την έλλειψη κάποιων ειδικοτήτων, παρατηρείται και παρεξήγηση του τομέα της κάθε ειδικότητας. Για παράδειγμα, διαταραχές όπως ο αυτισμός θα πρέπει να είναι εν μέρει και ευθύνη των παιδοψυχιάτρων και όχι μόνο των παιδονευρολόγων, άλλες αναπτυξιακές διαταραχές θα πρέπει να εξετάζονται από παιδίατρους/αναπτυξιολόγους και ασφαλώς οι γενετικές διαταραχές από την Κλινική Γενετικής στο NAM III²⁴.

Επί του παρόντος, στο Παιδονευρολογικό Ινστιτούτο Κύπρου στη Λευκωσία εξυπηρετεί μια μόνο παιδονευρολόγος ενώ, μετά από κενό ορισμένων μηνών, διευθετήθηκε συνεργασία με έλληνα παιδονευρολόγο ο οποίος επισκέπτεται το NAM III μια βδομάδα κάθε μήνα. Μέχρι στιγμής, δεν έχει γνωστοποιηθεί οποιαδήποτε μόνιμη διευθέτηση για κάλυψη των αναγκών των παιδιών παγκύπρια.

²³ Δυστυχώς, ο Παιδονευρολόγος Δρ. Χατζηλοΐζου απεβίωσε τον Δεκέμβριο 2010

²⁴ Συνάντηση με Δρ Σταύρο Χατζηλοΐζου – Παιδονευρολογικό Ινστιτούτο Κύπρου

Παιδονευρολόγος με καθεστώς σύμβασης με το Υπουργείο Υγείας – Λεμεσός

Με την ίδια, περίπου, σύμβαση εργοδοτείται παιδονευρολόγος²⁵ και στη Λεμεσό, η οποία βρισκόταν, μέχρι πρότινος, στη διαδικασία ανανέωσης του συμβολαίου με το δημόσιο. Αυτό το διάστημα παρακολουθούνται γύρω στα 80-100 περιστατικά, συμπεριλαμβανομένων και των επαναληπτικών εξετάσεων (follow-up). Οι συνηθέστερες διαγνώσεις των περιστατικών στη Λεμεσό αφορούν σε μαθησιακά προβλήματα, επιληψία, αυτισμό και ψυχοκινητική καθυστέρηση. Αν χρειαστεί εγκεφαλογράφημα πραγματοποιείται στο NAM III ενώ αν χρειαστεί εξέταση MRI γίνεται στον ιδιωτικό τομέα («Αγ. Θέρισος», Κέντρο «Εύρεσις», Πολυκλινική Υγεία Λεμεσού) καθώς το NAM III δεν πραγματοποιεί εξέταση MRI για παιδιά. Και στις δύο περιπτώσεις η παιδονευρολόγος αναλαμβάνει την τελική διάγνωση και τη χορήγηση των απαραίτητων φαρμάκων στον ασθενή. Η παιδονευρολόγος αναφέρει ότι η συνεργασία με το δημόσιο παρουσιάζει προβλήματα καθώς οι ασθενείς δεν είναι πάντα συνεπείς, δεν ακολουθούν τη διαδικασία που πρέπει (εγγραφή εκ των προτέρων σε δημόσιο νοσοκομείο) ή αντιμετωπίζουν προβλήματα επικοινωνίας (πχ. σε περίπτωση αλλοδαπών δεν υπάρχει πρόνοια για μεταφραστή). Επιπροσθέτως, διαπιστώνεται πρόβλημα φόρτου εργασίας αλλά επαναληπτικά ραντεβού προγραμματίζονται έγκαιρα δίνοντας προτεραιότητα στα επείγοντα.

Κλινική Γενετικής (NAM III)

Η Κλινική Γενετικής δέχεται παραπομπές από τον κρατικό, τον ιδιωτικό τομέα υγείας και από διάφορους ειδικούς (θεραπευτές, εκπαιδευτικούς ψυχολόγους, κ.ά.). Λειτουργεί ενιαία για το δημόσιο τομέα και το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (ΙΝΓΚ). Στελεχώνεται μόνο από μια παιδίατρο – γενετίστρια, μία μόνιμη νοσηλεύτρια και από δύο σύμβουλους γενετικής μερικής απασχόλησης (ΙΝΓΚ).

Η Κλινική Γενετικής παρέχει ιατρική φροντίδα σε παιδιά και ενήλικες που παρουσιάζουν συγγενείς διαταραχές διάπλασης, χρωμοσωμικά σύνδρομα, γενετικά ή/και κληρονομικά νοσήματα. Επίσης, προσφέρει υπηρεσία γενετικής συμβουλευτικής σε οικογένειες με ιστορικό κληρονομικών παθήσεων καθώς και σε ζευγάρια που κατά την πορεία εγκυμοσύνης χρίζουν προγεννητικής συμβουλευτικής. Στην κλινική παρακολουθούνται γενικά πέραν των 3000 οικογενειών²⁶. Καταγράφονται περίπου 350 νέα περιστατικά ετησίως και 80% των περιστατικών αφορούν σε παιδιά μικρότερα των 14 χρονών. Στην κλινική υπάρχει μεγάλη λίστα αναμονής αφού μπορούν να εξεταστούν γύρω στα 28 άτομα την εβδομάδα. Για παράδειγμα, η λίστα αναμονής του 2010 εκτεινόταν μέχρι τον Απρίλιο του 2011²⁷.

²⁵ Συνάντηση με Δρ Ρουμίανα Κουκκουλλή, Νευρολόγος/Παιδονευρολόγος, Λεμεσός

²⁶ Ετήσια Έκθεση Υπουργείου Υγείας, 2010

²⁷ Επικοινωνία με τη νοσηλεύτρια της Κλινικής Γενετικής, συνάντηση με Δρ. Βιολέτα Αναστασιάδου.

Υπηρεσίες Υγείας στον Ιδιωτικό Τομέα

Στον **ιδιωτικό τομέα**, ο εντοπισμός και η παραπομπή σε περίπτωση αναπτυξιακής δυσλειτουργίας εναπόκειται στην επαγγελματική ευθύνη του παιδίατρου ενώ ακόμα κι όταν εντοπιστεί, ο γονιός δεν έχει πάντοτε επαρκή καθοδήγηση και οι ενέργειες που ακολουθεί συχνά δεν τυγχάνουν του σωστού συντονισμού²⁸. Πέραν τούτου, σε περίπτωση αλλαγής παιδίατρου, δεν υπάρχει έγκυρη και συνεχής παρακολούθηση της ανάπτυξης του παιδιού, ιδιαίτερα όταν αυτό παρουσιάζει αναπτυξιακές διαταραχές. Παράλληλα, οι ιδιώτες παιδίατροι δεν είναι υποχρεωμένοι να ενημερώνουν το κράτος για τον αριθμό και το είδος περιστατικών που παρακολουθούν, απόδειξη της έλλειψης πρωτοκόλλου με το οποίο θα καθορίζονται ευθύνες, υποχρεώσεις και τήρηση στατιστικών στοιχείων.

Θεραπείες

Οι θεραπείες που παρέχονται σε μικρά παιδιά στα δημόσια νοσοκομεία είναι φυσιοθεραπεία και λογοθεραπεία.

Τμήματα **φυσιοθεραπείας** για παιδιά υπάρχουν στα Νοσοκομεία Λευκωσίας (NAM III), Λάρνακας, Αμμοχώστου (Παραλίμνι), Λεμεσού και Πάφου. Σε όλα τα νοσοκομεία υπάρχει ολιγάριθμο προσωπικό, λίστα αναμονής και δεν παρέχονται πάντα όλες οι αναγκαίες θεραπείες. Για παράδειγμα, ένα παιδί μπορεί να χρειάζεται 2-3 φορές την εβδομάδα φυσιοθεραπεία αλλά να του παρέχεται μόνο μία φορά. Παρόλο που σε όλα τα τμήματα γίνεται μεγάλη προσπάθεια να ικανοποιηθούν οι ανάγκες, κάτι τέτοιο είναι σχεδόν αδύνατο. Κατά καιρούς, λόγω μεγάλης ζήτησης θεραπειών σε νεογέννητα, περιορίζονται οι θεραπείες μεγαλύτερων παιδιών. Συνέπεια αυτής της κατάστασης είναι οι γονείς να αναζητούν συμπληρωματικές θεραπείες στον ιδιωτικό τομέα και να επιβαρύνονται με υψηλό κόστος, σωματική αλλά και ψυχική ταλαιπωρία (*Παράρτημα 5 – Στοιχεία για παροχή φυσιοθεραπείας από υπηρεσίες του κράτους*).

Επίσης ανεπαρκής φαίνεται και η υπηρεσία **λογοθεραπείας** του κρατικού τομέα, η οποία παρέχεται σε όλα τα Νοσοκομεία εκτός από το Γενικό Νοσοκομείο Πάφου. Τα νοσοκομεία Λεμεσού και Λάρνακας μοιράζονται την ίδια λογοθεραπεύτρια (3 και 2 ημέρες την εβδομάδα αντίστοιχα) η οποία, μέχρι πρότινος, εξυπηρετούσε και την επαρχία ελεύθερης Αμμοχώστου. Πρόσφατα, προσλήφθηκε καινούριος θεραπευτής στο Νοσοκομείο Αμμοχώστου αποκλειστικά για τις ανάγκες της περιοχής. Σε όλες τις επαρχίες παρατηρούνται αυξημένες ανάγκες οι οποίες δεν καλύπτονται ικανοποιητικά (*Παράρτημα 6 – Στοιχεία για παροχή λογοθεραπείας/εργοθεραπείας από υπηρεσίες του Κράτους*).

Υπηρεσίες όπως **εργοθεραπεία, ψυχολογική στήριξη και ψυχοθεραπεία** παρέχονται από τις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων που

²⁸ Συνάντηση με Δρ Χαράλαμπο Χατζηγεωργίου – Μέλος Συμβουλίου της Παιδιατρικής Εταιρείας Κύπρου

βρίσκονται στη Λευκωσία, τη Λεμεσό και, τελευταίως, τη Λάρνακα. **Υδροθεραπεία** σε μικρά παιδιά δεν παρέχεται από τις υπηρεσίες του κράτους.

Στις **Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας** Παιδιών και Εφήβων παρακολουθούνται παιδιά έως 17 χρονών με τη συγκατάθεση των γονιών τους. Παράλληλα, παρακολουθείται και ολόκληρη η οικογένεια, όταν κριθεί απαραίτητο. Τα παιδιά που παραπέμπονται συνήθως παρουσιάζουν ψυχοκοινωνικά προβλήματα ή ψυχικές διαταραχές. Τα παιδιά με νοητική υστέρηση ή/και αναπτυξιακές διαταραχές πρέπει να παρουσιάζουν και κάποια ψυχική διαταραχή για να παραπεμφθούν στα παιδοψυχιατρικά τμήματα. Ο αριθμός παιδιών με τέτοιο συνδυασμό που παρακολουθούνται από τα παιδοψυχιατρικά τμήματα είναι περιορισμένος, οπότε δεν γίνεται εκτενής αναφορά στη μελέτη αυτή. Αφ' ετέρου, η εξασφάλιση στατιστικών στοιχείων στα πλαίσια των υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων είναι ιδιαίτερος δύσκολη.

Η **Υπηρεσία Επισκεπτριών Υγείας**, παρόλο που έχει μια ουσιαστική δικτύωση σε παγκύπριο επίπεδο, καλύπτει, δυστυχώς, τις ανάγκες των ατόμων που απευθύνονται μόνο στο δημόσιο τομέα (Κέντρα Προστασίας της Μητρότητας και Ευημερίας του Παιδιού). Ενδεικτικά αναφέρεται ότι καλύπτουν το 25-30% των νεογνών από περίπου 9.000 γεννήσεις ετησίως²⁹. Ωστόσο, η κατ' οίκον παρέμβαση τους γίνεται στο πρωτότοκο παιδί των οικογενειών που πραγματοποίησαν τοκετό σε δημόσιο νοσοκομείο. Επιπλέον, επισκέπτονται επιλεκτικά οικογένειες που παρουσιάζουν ιδιαίτερα κοινωνικά ή άλλα προβλήματα (παραπομπές κυρίως από το Παιδοψυχιατρικό Τμήμα). Στόχος τους είναι η σταθερή επίσκεψη στο σπίτι μετά από τη γέννηση ενός παιδιού αλλά δεν είναι εφικτό πάντα λόγω έλλειψης προσωπικού. Οι επισκέπτριες υγείας αναφέροντας στοιχεία από την καταγραφή των αναγκών της υπηρεσίας το 2004, ισχυρίζονται ότι οι 81 λειτουργοί (συμπεριλαμβανομένου και του διοικητικού προσωπικού) θα έπρεπε να διπλασιαστούν. Σήμερα εργοδοτούνται 99 λειτουργοί σε οργανικές θέσεις αλλά οι ανάγκες έχουν πολλαπλασιαστεί λόγω των πολλών ξένων υπηκόων (κοινοτικοί, τρίτων χωρών) αλλά και των οικονομικών προβλημάτων των γονιών οι οποίοι προσέρχονται συχνότερα για δωρεάν χορήγηση εμβολίων. Όσα παιδιά παρακολουθούνται από τον ιδιωτικό τομέα σπάνια επισκέπτονται την Υπηρεσία των Επισκεπτριών Υγείας και εάν το κάνουν θα γίνει κυρίως για τους εμβολιασμούς. Κατά την παρακολούθηση των περιστατικών εάν προκύψει κάποιο πρόβλημα κάνουν αμέσως παραπομπή σε παιδίατρο αλλά δεν είναι σε θέση να γνωρίζουν αν το παιδί έτυχε αξιολόγησης και θεραπείας. Πολλά παιδιά πέραν της ηλικίας των 2 ετών (περίοδος τακτικών εμβολιασμών) ίσως εντοπιστούν μεταγενέστερα από τις Σχολιατρικές Υπηρεσίες σε ηλικία 5-6 ετών. Δυστυχώς οι Σχολιατρικές Υπηρεσίες δεν

²⁹ Συνάντηση με προϊσταμένη Υπηρεσιών Επισκεπτριών Υγείας, Λευκωσία 2011

καλύπτουν τα νηπιαγωγεία και τα ιδιωτικά σχολεία, γεγονός που αποδεικνύει ότι το κράτος δεν είναι σε θέση να γνωρίζει το επίπεδο υγείας όλων των παιδιών.

Προβλήματα³⁰

Από τα σημαντικότερα προβλήματα στις Υπηρεσίες Υγείας είναι η απουσία υπηρεσίας πρώτων βοηθειών για παιδιά. Συνεχίζεται η πρακτική αποστολής των επειγόντων στα Γενικά Νοσοκομεία και μετά στο Μακάριο Νοσοκομείο για εξειδικευμένη θεραπεία, οπότε συχνά χάνεται πολύτιμος χρόνος. Συνεπώς, κρίνεται απαραίτητο ένα πρωτόκολλο για τα επείγοντα περιστατικά παιδιών. Επιπροσθέτως, χρειάζεται ένα πρωτόκολλο, το οποίο θα ακολουθείται από όλους τους παιδίατρους, για τα νεογνά ώστε να διασφαλίζεται η έγκαιρη παρέμβαση (έγκαιρη διάγνωση και παραπομπή σε ειδικότητες). Χρειάζεται, επίσης, ένα κοινό σχέδιο δράσης ιδιωτικού και κρατικού τομέα στην πρωτογενή πρόληψη. Μάλιστα, αρκετοί γονείς χρησιμοποιούν την επίσκεψη στο γιατρό για σκοπούς χορήγησης αναγκαίων πιστοποιητικών για το ΔΒ ή άλλα οικονομικά βοηθήματα. Άρα, υπάρχει ανάγκη επανεξέτασης της διαδικασίας και καθορισμού χρονοδιαγράμματος για παρακολούθηση και επαναξιολόγηση των παιδιών.

Επιπλέον, παρατηρούνται σημαντικές ελλείψεις στην καταγραφή περιστατικών και την τήρηση στατιστικών για τις παιδικές παθήσεις (συνεργασία ιδιωτικού και κρατικού τομέα). Το αρχείο καταγραφής στατιστικών στοιχείων, κυρίως για χρόνιες ασθένειες, καθορίζεται και από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) ως υποχρέωση κάθε χώρας.

Είναι σαφές ότι δεν υπάρχουν κρατικά κέντρα αποκατάστασης για παιδιά (rehabilitation centers) ούτε ικανοποιητικές θεραπευτικές δομές (για φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, κ.ά.) σε όλες τις επαρχίες, παροχές οι οποίες ενδείκνυται να παρέχονται σε τοπικό επίπεδο. Πολλές φορές κάποια περιστατικά πρέπει να σταλούν στη Λευκωσία για εξειδικευμένο έλεγχο, παρόλο που η μετάβαση από την επαρχία είναι δύσκολη (περιορισμένο δίκτυο μέσων μαζικής μεταφοράς, επιβάρυνση της οικογένειας). Επίσης σε ορισμένες περιπτώσεις σοβαρών περιστατικών η παρέμβαση του παιδονευρολόγου γίνεται τηλεφωνικώς γιατί δεν προνοούνται από τη σύμβαση επισκέψεις στις επαρχίες. Συχνά, η παρακολούθηση και η αξιολόγηση περιστατικών χρίζει πολυθεματικής προσέγγισης ώστε να είναι πιο ολοκληρωμένες και να αποφεύγεται η ταλαιπωρία.

Επιπλέον, παρατηρούνται καθυστερήσεις στον καθορισμό ραντεβού από τις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων ορισμένων επαρχιών για παρακολούθηση των παιδιών. Παράλληλα, καθυστέρηση σημειώνεται και από τις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας όταν παραπέμπονται γονείς ή οικογένειες που χρίζουν στήριξης ή/και οικογενειακής ψυχοθεραπείας.

³⁰ Συναντήσεις με τους τρεις προαναφερόμενους γιατρούς και άλλους λειτουργούς

Ένα ακόμα φλέγον ζήτημα είναι η μεγάλη λίστα αναμονής για MRI (γύρω στους 7 μήνες) ενώ για τα επείγοντα περιστατικά πρέπει να γίνεται παρέμβαση από τον ίδιο το γιατρό. Η λίστα αναμονής είναι σχετικά μεγάλη και για εξειδικευμένες εξετάσεις παιδιών (όπως παιδονευρολογικές, γενετικές, παιδοκαρδιολογικές εξετάσεις, κ.ά.).

Σύμφωνα με τα στοιχεία των τμημάτων, η υποστελέχωση τους είναι ένα σοβαρό εμπόδιο στη σωστή λειτουργία των επιμέρους υπηρεσιών (παραδείγματος χάριν, σε τμήματα φυσιοθεραπείας του δημόσιου οι θεραπευτές συστήνουν στους γονείς να απευθυνθούν στα προγράμματα των Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων (ΜΚΟ)) αν κρίνουν ότι χρειάζονται μακροχρόνια παρέμβαση την οποία δεν μπορούν να καλύψουν. Επίσης, σε περίπτωση απουσίας κάποιου θεραπευτή δεν υπάρχει αντικατάσταση και τα παιδιά αναγκάζονται να διακόπτουν τις θεραπείες. Τέλος, παρατηρούνται φαινόμενα όπου γονείς παραπέμπονται στον ιδιωτικό τομέα όταν το παιδί χρειάζεται νάρκωση για εξειδικευμένες εξετάσεις αλλά δεν τους επιστρέφεται πάντοτε το κόστος από το Υπουργείο Υγείας.

Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας (ΥΚΕ)

Οι ΥΚΕ, μεταξύ άλλων, στοχεύουν στην εφαρμογή της νομοθεσίας για την προστασία, την ευημερία και τη διασφάλιση των συμφερόντων του παιδιού, καθώς και στη διασφάλιση ποιοτικού επιπέδου υπηρεσιών ιδρυματικής και διημερεύουσας φροντίδας για παιδιά, ηλικιωμένους και άτομα με αναπηρία. Επίσης, αποσκοπούν στην προαγωγή και την παροχή προληπτικών, υποστηρικτικών και θεραπευτικών υπηρεσιών κοινωνικής ευημερίας. Η προαγωγή της κοινωνίας των πολιτών, μέσω της οργάνωσης των κοινοτήτων και της δημιουργίας μη κυβερνητικών προγραμμάτων/υπηρεσιών, για κάλυψη κοινωνικών αναγκών και εξυπηρέτηση των πολιτών σε κοινοτικό επίπεδο αποτελεί έναν ακόμα πρωταρχικό στόχο των ΥΚΕ.

Όσον αφορά στον πληθυσμό της έγκαιρης παιδικής παρέμβασης και σύμφωνα με την προαναφερθείσα νομοθεσία, οι παροχές που προσφέρονται άμεσα είναι η οικονομική στήριξη μέσω του δημόσιου βοηθήματος και η παροχή κατ' οίκον φροντίδας. Πέραν αυτών, προσφέρεται στήριξη της οικογένειας μέσω του προγράμματος Οικογενειακής Συμβουλευτικής και Υποστηρικτικών Υπηρεσιών. Επίσης, μέσω του προγράμματος Κοινοτικής Εργασίας και του Σχεδίου Κρατικών Χορηγιών χρηματοδοτούνται προγράμματα φύλαξης μικρών παιδιών αλλά και κέντρα διημερεύουσας φροντίδας για άτομα με αναπηρία μεγαλύτερης ηλικίας, συνήθως από 18/21 ετών και άνω. Τα προγράμματα αυτά επιχορηγούνται σε ΜΚΟ που δρουν σε τοπικό επίπεδο.

Προβλήματα

Γενικά παρατηρούνται πολλές καθυστερήσεις στην παροχή των επιδομάτων και της κατ' οίκον φροντίδας. Η παροχή ΔΒ εξαρτάται αποκλειστικά από την ιατρική διάγνωση (ακόμα κι αν η δυσλειτουργία δεν έχει εμφανή βιολογική/σωματική προέλευση) κι όχι από τις ουσιαστικές ανάγκες που

προκύπτουν. Επιπλέον, δεν υπάρχει κανένας έλεγχος εάν το ΔΒ χρησιμοποιείται σωστά για την ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού. Να σημειωθεί ότι το ΔΒ δεν καλύπτει έξοδα θεραπειών, παρόλο που δεν προβλέπεται διαφορετικά η δωρεάν παροχή αυτής της ανάγκης, παρά μόνο μέσω των δημόσιων υπηρεσιών υγείας, για τις οποίες έγινε αναφορά προηγουμένως.

Λόγω έλλειψης προσωπικού υπάρχει περιορισμένη επαφή μεταξύ των οικογενειών και των λειτουργών ευημερίας. Το Πρόγραμμα Οικογενειακής Συμβουλευτικής εφαρμόζεται κυρίως για τη στήριξη οικογενειών με πολλαπλά κοινωνικά προβλήματα και δυσλειτουργίες (βία στην οικογένεια, προβληματικά διαζύγια, χρήση ουσιών από γονείς, ανήλικη παραβατικότητα κ.ά.). Έτσι, οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία συχνά μένουν αβοήθητες σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο, εκτός εάν παρουσιάζουν και κάποια άλλη δυσλειτουργία, οπότε η παρακολούθησή τους γίνεται πιο τακτικά. Σε κοινοτικό επίπεδο, μέσω των Προγραμμάτων Κοινοτικής Εργασίας επιχορηγούνται τακτικά Κοινοτικά Νηπιαγωγεία παρέχοντας αρκετές διευκολύνσεις στις οικογένειες, αν και συχνά αποκλείονται παιδιά με σύνδρομα ή/και άλλες διαταραχές λόγω έλλειψης συνοδού.

Όσον αφορά στις δράσεις των ΜΚΟ, δεν υπάρχουν κέντρα απασχόλησης παιδιών με διαταραχές για τις ηλικίες 0-3 χρονών (εξειδικευμένες δομές ή προγράμματα ένταξης) με αρνητικές συνέπειες τόσο για τα ίδια όσο και για τις οικογένειες τους. Μεταξύ των λιγοστών ΜΚΟ που υλοποιούν προγράμματα για παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές, παρατηρείται συγκέντρωση παροχών στις πόλεις και ελάχιστα προγράμματα στις επαρχίες. Η πρακτική που ακολουθείται για εντοπισμό των αναγκών στηρίζεται αποκλειστικά στην ικανότητα των ΜΚΟ να τις καταγράψουν, ενώ η σωστή τακτική θα απαιτούσε καθορισμό των αναγκών βάσει ερευνών, τήρηση στατιστικών στοιχείων από το αρμόδιο υπουργείο και αγορά υπηρεσιών από τις ΜΚΟ εκεί όπου το κράτος δεν μπορεί να ανταπεξέλθει.

Ωστόσο, οι ΥΚΕ δεν επιχορηγούν ΜΚΟ που παρέχουν θεραπείες, για τις οποίες αρμόδιο υπουργείο είναι το Υπουργείο Υγείας, αλλά μόνο προγράμματα φύλαξης ή ψυχολογικής στήριξης. Την ίδια στιγμή το Υπουργείο Υγείας επιχορηγεί με μηδαμινά ποσά τις οργανώσεις αυτές. Συνολικά, οι **υπηρεσίες έγκαιρης παιδικής παρέμβασης** δεν είναι στις προτεραιότητες των ΥΚΕ ούτε, όμως, περιλαμβάνονται στο σχέδιο κρατικών χορηγιών του Υπουργείου Υγείας. Η παροχή των απαραίτητων θεραπειών και η φύλαξη των παιδιών από τη γέννηση τους μέχρι τη φοίτηση στο σχολείο θα πρέπει να κατοχυρωθεί υπό το πλαίσιο της συνέργειας, δηλαδή των συνεταιρικών προγραμμάτων, των δύο υπουργείων ή/και των ΜΚΟ, ώστε να επιτευχθεί ομαλά και σφαιρικά η επίλυση των παραπάνω προβλημάτων.

Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ) – Εθελοντικός τομέας

Πολλές υπηρεσίες στον τομέα της έγκαιρης παιδικής παρέμβασης (λογοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, μουσικοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση,

ψυχοκοινωνική υποστήριξη, απογευματινή/θερινή φύλαξη, κ.ά.) παρέχονται από τον εθελοντικό τομέα σε διάφορες θεραπευτικές μονάδες ή κέντρα ημέρας. Παγκύπρια έχουν καταγραφεί 17 κέντρα, τα οποία είναι εγγεγραμμένα στο μητρώο ιδρυμάτων της ΕΠΝΚΑ και εγκεκριμένα από τον Έφορο Σωματείων και Ιδρυμάτων. Για παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές ηλικίας 0-3 ετών δεν έχουν εντοπιστεί **κέντρα φύλαξης/φροντίδας** εκτός από το Κέντρο Ανάπτυξης Δεξιοτήτων «Το Άλμα» στη Λεμεσό (δέχονται παιδιά από μηνών μέχρι οκτώ ετών αναλόγως αναγκών) και το Κέντρο Σπαστικών και Αναπήρων στη Λευκωσία (δέχονται παιδιά από 2½ μέχρι 14 ετών). Στην Πάφο επιχειρείται η δημιουργία προγράμματος φύλαξης μικρών παιδιών από το κέντρο «Κιβωτός» ώστε να επιτυγχάνεται ολοκληρωμένη παρέμβαση, αλλά μέχρι σήμερα δεν υπάρχει καμιά δομή.

Κατάλογος ΜΚΟ που παρέχουν θεραπείες ανά επαρχία

Λευκωσία: «Δικαίωμα Ζωής», Κέντρο Σπαστικών και Αναπήρων (μετονομάστηκε σε «Ανεμώνη»), Ίδρυμα Portage Λευκωσίας, «Στήριγμα Ζωής» στο Παλιομέτοχο, Σύνδεσμος για Άτομα με Αυτισμό Λευκωσίας, ΧΑ.ΔΗ. (εκτός λειτουργίας).

Λεμεσός: Κέντρο Ανάπτυξης Δεξιοτήτων «Το Άλμα», Παιδικό Αναρρωτήριο Ερυθρού Σταυρού, Ίδρυμα Portage Λεμεσού, Σύνδεσμος για Άτομα με Αυτισμό Λεμεσού, Σύνδεσμος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Λεμεσού³¹

Πάφος: Ίδρυμα – Θεραπευτικό Κέντρο «Κιβωτός», Θεραπευτικό Κέντρο «Όασις», Σύνδεσμος για Άτομα με Αυτισμό Πάφου

Λάρνακα: Σύνδεσμος Στήριξης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Επαρχίας Λάρνακας, Θεραπευτικό Κέντρο «Ηλιαχτίδα Ζωής», Ίδρυμα Άγιος Γεώργιος (ίδρυμα διημερεύουσας φροντίδας – οικοτροφείο)

Αμμόχωστος (Παραλίμνι): Σύνδεσμος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Αμμοχώστου

(Παράρτημα 7 – Στοιχεία Μη Κυβερνητικών και Εθελοντικών Οργανώσεων)

Από τα παραπάνω, το μοναδικό που προσφέρει παρέμβαση στο σπίτι είναι το **Ίδρυμα Portage** το οποίο απευθύνεται σε παιδιά 0-6 ετών που εντάσσονται σε ένα ευρύ φάσμα διαγνωσμένων αναπηριών (καθυστέρηση στη ανάπτυξη, αυτισμό κ.ά.). Η διαφοροποίησή του από άλλα προγράμματα είναι ότι βασίζεται σε ένα μοντέλο παρέμβασης το οποίο εστιάζει στους πέντε τομείς ανάπτυξης του παιδιού και στοχεύει στην εκπαίδευση και στήριξη της οικογένειας ώστε να μπορέσει η ίδια να εφαρμόσει το πρόγραμμα και να βοηθήσει το παιδί.

Όσον αφορά δε στην παροχή θεραπειών σε παιδιά κάτω των τριών ετών και τη φύλαξή τους, η μόνη υπηρεσία που παρέχει αυτό το συνδυασμό είναι το

³¹ Υπάρχει και το «Μέλαθρον Αγωνιστών της ΕΟΚΑ», Ιατρικό Κέντρο στο οποίο παρέχονται θεραπείες σε ενήλικες και σε περιορισμένο αριθμό μικρών παιδιών (5-8 παιδιά το χρόνο).

κέντρο «Άλμα» στη Λεμεσό. Η πρακτική αυτή θεωρείται πολύ σημαντική καθώς παρέχει ολοκληρωμένο πρόγραμμα θεραπειών, εκπαίδευσης και φύλαξης επικεντρωμένο στις ανάγκες του παιδιού και στην αποφυγή ταλαιπωρίας των γονιών. Παρόλο που το συγκεκριμένο κέντρο αντιμετωπίζει οικονομικές και άλλες δυσκολίες οργάνωσης, για τη λειτουργία του παρατηρείται κάποιας μορφής συνεργασία μεταξύ διαφόρων φορέων (Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού, Υπουργείο Υγείας, ΥΚΕ) (περισσότερα στο παράρτημα 7).

Προβλήματα

Η **οικονομική κατάσταση** των ΜΚΟ είναι αβέβαιη και προβληματική, γιατί οι πόροι τους προέρχονται από διάφορες πηγές για τις οποίες δεν υπάρχει επαρκής ενημέρωση, όπως για παράδειγμα από ιδιωτικές πρωτοβουλίες. Επίσης, υπάρχει μεγάλη ανομοιομορφία όσον αφορά στην κρατική χορηγία από τις ΥΚΕ ή το Υπουργείο Υγείας. Συχνά, οι χορηγίες δε φαίνεται να σχετίζονται με τον αριθμό των ατόμων που εξυπηρετούνται αλλά με τα προγράμματα που λειτουργούν. Ο έλεγχος από τις ΥΚΕ συνήθως προσανατολίζεται στη ρύθμιση των κτιρίων (μέτρα ασφαλείας, χωρητικότητα), την κατάρτιση του προσωπικού και την οικονομική κατάσταση κυρίως όσον αφορά την έγκριση της κρατικής χορηγίας. Όμως δεν προβλέπεται εποπτεία των προγραμμάτων και της αποτελεσματικότητάς τους σε σχέση με την παροχή θεραπειών ή το επίπεδο εξειδικευμένων παροχών. Παρόμοια ανομοιομορφία παρατηρείται και με τη χορηγία από το Ραδιομαραθώνιο, μια πρωτοβουλία του εθελοντικού τομέα η οποία, όμως, δε θέτει ξεκάθαρα κριτήρια για το ύψος χρηματοδότησης της κάθε οργάνωσης. Όλες σχεδόν οι οργανώσεις αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα, μάλιστα τα μέλη τους συχνά δηλώνουν σημαντική σπατάλη ενέργειας στη διοργάνωση δράσεων και εκδηλώσεων με σκοπό την αύξηση των εσόδων τους. Επίσης, υπάρχει εμφανής διαφορά στην τιμή των παρεχόμενων θεραπειών, την οποία η κάθε οργάνωση καθορίζει αυτόνομα. Ωστόσο, το κόστος είναι πολύ πιο χαμηλό από τα ιδιωτικά θεραπευτικά κέντρα ή τους ιδιώτες θεραπευτές. Το προσωπικό που απασχολείται στις ΜΚΟ είναι εξειδικευμένο αλλά αμείβεται πενιχρά ενώ σπάνια εργάζεται επί μόνιμου βάσεως (αγορά υπηρεσιών ή περιστασιακή απασχόληση). Συνέπεια αυτού του είδους επαγγελματικής σχέσης, η οποία είναι άμεση συνάρτηση των οικονομικών προβλημάτων των ΜΚΟ, είναι η συνεχής απώλεια εξειδικευμένου προσωπικού με δυσμενή αποτελέσματα στην εφαρμογή των προγραμμάτων.

Παγκύπρια, η συνολική εικόνα των υπηρεσιών ΕΠΠ που παρέχονται από τις ΜΚΟ επιβεβαιώνει διάφορα προβλήματα που χρίζουν χειρισμού, με κυριότερο την **εποπτεία των προγραμμάτων** (καθορισμός κριτηρίων, ποιότητα των προγραμμάτων). Άλλα ζητήματα που πρέπει να ρυθμιστούν είναι η τακτική αξιολόγηση των παιδιών από **πολυθεματικές ομάδες**, ακόμα και με εξωτερικές αξιολογήσεις, και ο **καθορισμός γενικών κριτηρίων εισδοχής**,

ενιαίων για όλες τις ΜΚΟ. Ο **συντονισμός** μεταξύ των επαγγελματιών του κρατικού και του ιδιωτικού τομέα εξακολουθεί να είναι, και στο πλαίσιο των ΜΚΟ, ένα ιδιαίτερος σημαντικό θέμα. Τέλος, το **κόστος των θεραπειών** θα πρέπει να επιτρέπει στο ευρύ κοινό να ζητήσει τις υπηρεσίες τους ενώ η **προσβασιμότητα** των προγραμμάτων, κυρίως σε απομακρυσμένες περιοχές ή σε περιοχές με περιορισμένα μεταφορικά μέσα, θα πρέπει να θεωρείται αυτονόητη.

Ιστορικό λειτουργίας της Συντονιστικής Υπηρεσίας Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης για παιδιά με νοητική υστέρηση ηλικίας ως 6 χρονών

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω στοιχεία διαπιστώνουμε ότι στην Κύπρο εξακολουθεί να παρατηρείται "έλλειψη παροχής υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης αλλά και συντονισμού μεταξύ του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα όπως και απουσία συνέργειας στις δράσεις τους. Έλλειψη συντονισμού και σύγχυση στις αρμοδιότητες και υποχρεώσεις τους, παρατηρείται συγχρόνως ανάμεσα στα τμήματα των Υπουργείων που παρέχουν τις πιο πάνω υπηρεσίες"³².

Σε χώρες του εξωτερικού (π.χ. Ολλανδία) όταν αναφέρονται στην έγκαιρη παρέμβαση εννοούν την "ολική έγκαιρη παρέμβαση (integral)" με τη βοήθεια διαφόρων ειδικών, τη συνεργασία τους με την οικογένεια αλλά και μεταξύ τους³³.

Οι εκτιμήσεις αυτές, τα συνολικά συμπεράσματα και οι επακόλουθες συστάσεις των ειδικών αποτέλεσαν τη βάση για την ίδρυση της Συντονιστικής Υπηρεσίας Έγκαιρης Παρέμβασης (στη συνέχεια μετονομάστηκε σε Έγκαιρη Παιδική Παρέμβαση για να δοθεί έμφαση στην ανάγκη παρέμβασης στην πρώιμη παιδική ηλικία).

Η Συντονιστική Υπηρεσία Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης (ΣΥΕΠΠ) συστάθηκε και λειτουργεί από την Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων (ΕΠΝΚΑ) με απόφαση του Υπουργικού Συμβουλίου ημερομηνίας 31/10/01 και με αριθμό 54,482. Εν συνεχεία της συγκεκριμένης απόφασης, η ΕΠΝΚΑ προχώρησε στη σύσταση και πιλοτική λειτουργία της Συντονιστικής Υπηρεσίας Έγκαιρης Παρέμβασης (ΣΥΕΠ) με μίσθωση υπηρεσιών τεσσάρων προσοντούχων λειτουργών για περίοδο δύο ετών (2003 – 2005).

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα αξιολογήθηκε τον Απρίλιο του 2005, και αφού εντοπίστηκαν θετικά αποτελέσματα αποφασίστηκε η συνέχισή του, αλλά με πρόσληψη έκτακτου προσωπικού στη βάση εργατοϋπαλληλικής σχέσης για

³² M. Pretis, 1999 Report on Early Intervention in Cyprus, T. Braams, 1999 The position of the mentally handicapped persons in Cyprus

³³ T. Braams, 2002 The Concept and Framework of Early Intervention – The start of a re-orientation on the dimensions the status and the policy of health and welfare in Cyprus.

καλύτερη λειτουργία του προγράμματος. Το πρόγραμμα επαναλειτούργησε το Σεπτέμβριο του 2006.

Αυτή τη στιγμή την υπηρεσία στελεχώνουν τρεις έκτακτοι ψυχολόγοι, ένας εκ των οποίων έγινε αορίστου απασχόλησης (κατά το 2008) και δύο προσλήφθηκαν τον Σεπτέμβριο του 2009 (λόγω παραίτησης των λειτουργών Λευκωσίας και Λεμεσού/Πάφου). Σε συνεργασία με την τοπική αυτοδιοίκηση, δύο λειτουργοί στεγάζονται στο Δήμο Κάτω Πολεμιδιών στην επαρχία Λεμεσού και στο Δήμο Αραδίππου στην επαρχία Λάρνακας. Τελευταία, κατόπιν συνεννόησης με το Δήμο Γεροσκήπου, παραχωρείται σε μηνιαία βάση χώρος στο Κέντρο Ενηλίκων Γεροσκήπου (χώρος φιλοξενίας και του Κέντρου Προληπτικής Παιδιατρικής, όπου πραγματοποιείται το ανιχνευτικό τεστ ακοής σε μικρά παιδιά). Ο γενικός συντονισμός και η καθοδήγηση των τριών λειτουργών της ΣΥΕΠΠ γίνεται από μόνιμο λειτουργό της Επιτροπής με συναντήσεις σε τακτά χρονικά διαστήματα (μηνιαία ή/και δεκαπενθήμερη συχνότητα) και με καθημερινές τηλεφωνικές επικοινωνίες.

Οι υπηρεσίες έγκαιρης παιδικής παρέμβασης αποσκοπούν στην ενίσχυση της ανάπτυξης του σώματος, της κίνησης, του λόγου, της αντίληψης των συναισθημάτων και των κοινωνικών δεξιοτήτων του παιδιού. Απώτερος στόχος είναι η παρεμπόδιση της περαιτέρω εξέλιξης της αναπηρίας. Η ΣΥΕΠΠ απευθύνεται σε παιδιά βρεφικής ηλικίας έως 6-7 ετών. Ο λειτουργός της ΣΥΕΠΠ δεν παρέχει θεραπείες απευθείας στα παιδιά αλλά, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες του παιδιού, συντονίζει τις υπηρεσίες και τους εμπλεκόμενους θεραπευτές ενώ παράλληλα στηρίζει ψυχολογικά τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Οι υπηρεσίες της ΣΥΕΠΠ παρέχονται με διακριτικότητα και εμπιστευτικότητα.

Συγκεκριμένα, οι **αρμοδιότητες** των λειτουργών της Συντονιστικής Υπηρεσίας Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης είναι οι ακόλουθες:

- η διερεύνηση των αναγκών της οικογένειας και του παιδιού
- η πληροφόρηση για τις υπηρεσίες που παρέχονται στο δημόσιο, τον ιδιωτικό τομέα και τις εθελοντικές οργανώσεις
- η οργάνωση και η παρακολούθηση των παρεμβάσεων προς το παιδί και την οικογένεια
- η προώθηση των οικονομικών και άλλων δικαιωμάτων
- ο συντονισμός των εμπλεκόμενων υπηρεσιών προς όφελος του παιδιού
- η διευθέτηση συναντήσεων με ειδικούς για αξιολογήσεις
- η αναπροσαρμογή των θεραπειών
- η ψυχολογική στήριξη και η συμβουλευτική προς τους γονείς και άλλα μέλη της οικογένειας.
- η ενδυνάμωση των γονιών ώστε να αναλαμβάνουν κεντρικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων προς όφελος του παιδιού

Η ΣΥΕΠΠ δεν παρέχει θεραπείες ούτε προβαίνει σε αξιολογήσεις – κυρίως για πρακτικούς λόγους σχετικούς με τη χάραξη πολιτικής και τις αρμοδιότητες

της κάθε υπηρεσίας – παρόλο που αναφέρεται, μεταξύ άλλων, ως αίτημα από τους γονείς.

Τη ΣΥΕΠΠ στο έργο της στηρίζει ειδική **Τεχνική Επιτροπή Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης** (ΤΕΕΠΠ) στην οποία συμμετέχουν εκπρόσωποι της ΕΠΝΚΑ, του Παγκυπρίου Συνδέσμου Γονέων Καθυστερημένων Ατόμων και των Υπουργείων Υγείας (Γιατροί του Νοσοκομείου Μακαρίου ΙΙΙ, Υπηρεσία Επισκεπτριών Υγείας, Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων), Εργασίας & Κοινωνικών Ασφαλίσεων (Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας) και Παιδείας & Πολιτισμού (Υπηρεσία Εκπαιδευτικής Ψυχολογίας και Ειδικής Εκπαίδευσης). Με τα μέλη της ΤΕΕΠΠ υπάρχει τακτική συνεργασία για οποιαδήποτε γενικά ή εξειδικευμένα θέματα προκύπτουν.

Στο πλαίσιο συνεργασίας με το Υπουργείο Υγείας, οι Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας κατέχουν ενεργό ρόλο στην κατάρτιση και εποπτεία των λειτουργών, καθώς πραγματοποιούνται τακτικές συναντήσεις για ενίσχυση της παροχής συμβουλευτικών υπηρεσιών και ψυχολογικής στήριξης προς τις οικογένειες που εξυπηρετούνται. Στις συναντήσεις εποπτείας συζητούνται οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ΛΕΠΠ με τις οικογένειες ή άλλα ζητήματα που πιθανόν να επηρεάσουν με έμμεσο ή άμεσο τρόπο το πολύπλοκο έργο των λειτουργών.

Στη συνέχεια γίνεται εκτενής αναφορά στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς, τα αιτήματά τους αλλά και τους χειρισμούς που χρησιμοποιεί η ΣΥΕΠΠ. Επίσης, περιγράφονται οι δυσκολίες που συναντά η υπηρεσία κατά την εκπλήρωση του έργου της.

Προβλήματα που χειρίζεται η ΣΥΕΠΠ (αιτήματα των οικογενειών, επίπεδο ικανοποίησης αναγκών)

Προβλήματα – αιτήματα – ανάγκες

Λόγω έλλειψης ενός συγκεκριμένου μοντέλου ΕΠΠ στην Κύπρο, η Συντονιστική Υπηρεσία Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης παρακολουθεί και προσπαθεί να επιλύσει πολυάριθμα αιτήματα καθώς και να ικανοποιήσει διάφορες ανάγκες των οικογενειών που εξυπηρετούνται. Οι τρεις Λειτουργοί Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης (ΛΕΠΠ) καταγράφουν ετησίως όλα τα αιτήματα, τα οποία μπορούν να διαχωριστούν σε οικονομικής, ψυχολογικής και πρακτικής φύσεως.

Οικονομικά αιτήματα

Τα κυριότερα και συνηθέστερα οικονομικά αιτήματα που εκφράζουν οι γονείς αφορούν σε σοβαρά οικονομικά προβλήματα που προϋπήρχαν ή σε όσα προέκυψαν μετά τη διάγνωση της αναπηρίας λόγω παραπομπής του παιδιού σε εγχειρίσεις στο εξωτερικό, σε θεραπείες αποκατάστασης ή/και σε ιατρικές εξετάσεις στον ιδιωτικό τομέα. Πολλές φορές οι γονείς χρειάζονται οικονομική βοήθεια για τα έξοδα των καθημερινών θεραπειών των παιδιών, την οποία αναζητούν σε φιλανθρωπικά ιδρύματα, οργανώσεις και κυρίως στο

Ραδιομαραθώνιο, αφού δεν υπάρχει κρατικός τομέας που να καλύπτει αυτή την ανάγκη. Το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες προσφέρει οικονομική βοήθεια, μεταξύ άλλων και σε παιδιά που χρειάζονται ανάλογα μέσα, για ειδικό εξοπλισμό όπως τροχοκαθίσματα, τεχνικά μέσα και ηλεκτρονικό υπολογιστή, συχνά όμως παρατηρούνται πολύμηνες αναμονές. Επιπλέον, παρέχεται οικονομική ενίσχυση σε παιδιά με παραπληγία και τετραπληγία ενώ εκδίδεται και κάρτα στάθμευσης (την οποία σε περίπτωση ανηλικού μπορούν να χρησιμοποιήσουν και οι γονείς προς εξυπηρέτηση του παιδιού τους).

Τακτικό αίτημα των οικογενειών είναι, επίσης, η εξασφάλιση του δημοσίου βοηθήματος (ΔΒ) τόσο για τα παιδιά, που θεωρούνται άτομα με αναπηρία, όσο και για ολόκληρη την οικογένεια, λόγω οικονομικών και κοινωνικών δυσκολιών. Για το συγκεκριμένο βοήθημα συχνά απευθύνονται στις ΥΚΕ μονογονεϊκές οικογένειες αφού οι οικονομικές ανάγκες τους είναι πολλές για να καλυφθούν μόνο από τον ένα γονιό. Δυστυχώς, παρατηρούνται πολύμηνες καθυστερήσεις στην έγκριση και την παροχή του δημοσίου βοηθήματος από τις ΥΚΕ, ακόμα και στην περίπτωση των έκτακτων βοηθημάτων. Εκτός των παρατεταμένων καθυστερήσεων, κατά διαστήματα έχουν καταγραφεί διάφορα προβλήματα στην παροχή του ΔΒ όπως η διακοπή του βοηθήματος χωρίς ενημέρωση, η απόρριψη άνευ ουσιαστικού λόγου ή η έγκριση ελάχιστων ωρών κατ' οίκον φροντίδας. Το θέμα της φροντίδας των παιδιών παρουσιάζει ιδιαίτερη δυσκολία καθώς οι μητέρες συχνά αναγκάζονται να αφήσουν τη δουλειά τους για να αναλάβουν τη φροντίδα του παιδιού/των παιδιών, δυσχεραίνοντας ακόμα περισσότερο την οικονομική κατάσταση της οικογένειας. Άμεσο επακόλουθο των καθυστερήσεων και των λοιπών προβλημάτων στην παροχή ΔΒ είναι η δύσκολη οικονομική κατάσταση της οικογένειας, η οποία είτε αναγκάζεται να δανείζεται χρήματα είτε προσπαθεί να επιβιώσει με τα περιορισμένα έσοδα της. Κατ' επέκταση, πιθανόν να επηρεάζεται και η εξέλιξη των παιδιών αφού χωρίς οικονομική στήριξη οι γονείς πολλές φορές αναγκάζονται να σταματήσουν τις θεραπείες τους. Να σημειωθεί ότι το ΔΒ αφορά στις βασικές και ειδικές ανάγκες του ανάπηρου παιδιού, αλλά λόγω έλλειψης κρατικών δομών οι γονείς διαθέτουν τα χρήματα αυτά για τις θεραπείες των παιδιών. Σε περιπτώσεις μη δικαιούχων οικογενειών με οικονομικά προβλήματα (αδυναμία ικανοποίησης στοιχειωδών αναγκών ρουχισμού ή/και σίτισης) οι λειτουργοί της ΣΥΕΠΠ απευθύνθηκαν πολλές φορές σε ΜΚΟ για αίτηση βοήθειας.

Ψυχολογική Στήριξη

Η ανακοίνωση της διάγνωσης του παιδιού στους γονείς δημιουργεί την ανάγκη στήριξης και καθοδήγησης ώστε να μπορέσουν να αποδεχτούν το γεγονός, να κινητοποιηθούν προς την αντιμετώπιση της κατάστασης και να επιλέξουν το κατάλληλο πλάνο παρέμβασης. Ως εκ τούτου, ένα από τα συχνότερα αιτήματά τους είναι η ψυχολογική στήριξη, πολλές φορές δε μια τέτοια ανακοίνωση καταλήγει σε ψυχοπαθολογία των γονιών με εμφάνιση

κατάθλιψης, αγχώδους διαταραχής ή ακόμα και κρίσεων πανικού. Αρκετές φορές οι γονείς βρίσκονται σε άγνοια όσον αφορά στις επιπτώσεις της αναπτυξιακής διαταραχής ή/και νοητικής υστέρησης στη συμπεριφορά και την ανάπτυξη του παιδιού, συνήθως, μάλιστα, δεν έχουν ξανακούσει για ανάλογα προβλήματα. Επιπλέον, δυσκολεύονται να διαχειριστούν το στίγμα που ακολουθεί τη διάγνωση του παιδιού, το οποίο παρατηρείται συχνά στο πλαίσιο του σχολείου, του περίγυρου και της κοινωνίας γενικότερα, ιδιαιτέρως εάν η αναπηρία του παιδιού είναι εμφανής. Η συναισθηματικά φορτισμένη κατάσταση των γονιών από την ανακοίνωση της αναπηρίας σε συνδυασμό με την άρνηση/μη αποδοχή του προβλήματος και την ανάγκη να επιρριφθούν ευθύνες σε κάποιον δημιουργούν πολλές φορές προβλήματα στο ζευγάρι όπως έντονες διενέξεις και διαζύγια, με αποτέλεσμα την θυματοποίηση των παιδιών. Εκτός των προβλημάτων του ζεύγους παρατηρούνται δυσκολίες στη σχέση του παιδιού με τα αδέρφια του, όπως αντιζηλίες ή μη αποδοχή, καθώς ο χρόνος που αφιερώνουν οι γονείς στο παιδί που αντιμετωπίζει προβλήματα είναι δυσανάλογος του χρόνου που αφιερώνεται στα άλλα παιδιά. Παράλληλα, οι γονείς αντιμετωπίζουν προβλήματα στο χειρισμό των παιδιών τους γιατί συχνά προσπαθούν να δείξουν επιείκεια λόγω του προβλήματος αλλά τελικά αδυνατούν να τα οριοθετήσουν. Πιο προβληματική είναι η οριοθέτηση παιδιών με υπερκινητικότητα, επιθετικότητα και επικίνδυνες συμπεριφορές. Αρκετές φορές παρατηρείται, επίσης, άσκηση βίας μεταξύ των συζύγων αλλά και κακοποίηση ή κακομεταχείριση των παιδιών. Ορισμένοι γονείς καταφεύγουν στη χρήση ουσιών (ναρκωτικά ή φάρμακα χωρίς συνταγή γιατρού) ή στην κατάχρηση αλκοόλ, συμπεριφορές τις οποίες θεωρούν ως μέσον αντιμετώπισης της κατάστασης. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις, όμως, που παρατηρείται χρήση ουσιών πριν τη γέννηση του παιδιού.

Να σημειωθεί ότι στην Κύπρο η ΣΥΕΠΠ είναι η μοναδική υπηρεσία που παρέχει συστηματική, κατ'οίκον και σε τακτά χρονικά διαστήματα ψυχολογική υποστήριξη σε συνδυασμό με παράλληλη ενίσχυση των λειτουργιών της με συναντήσεις υποστηρικτικής εποπτείας. Το μοντέλο Portage, το οποίο παρέχει επίσης κατ'οίκον επισκέψεις, επικεντρώνεται στην εκπαίδευση των γονιών ώστε να συμβάλλουν στην ανάπτυξη των παιδιών τους. Συχνά, μάλιστα, κρίνεται απαραίτητη η συνεργασία μεταξύ των δύο.

Πρακτικά προβλήματα

Τα πρακτικά προβλήματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς είναι ποικίλα.

Καταρχήν, μετά από μεγάλο διάστημα παραμονής της μητέρας στο σπίτι λόγω των προβλημάτων του παιδιού, παρατηρείται έντονα η ανάγκη εργοδότησής της, η οποία βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με τη φοίτηση του παιδιού. Από την άλλη, σοβαρό πρόβλημα αποτελεί η εξασφάλιση ιδιωτικών ή κοινοτικών νηπιαγωγείων για παιδιά μικρότερα των τριών χρονών αφού στα δημόσια νηπιαγωγεία δε γίνονται δεκτά παιδιά αυτής της ηλικιακής ομάδας. Τα παιδιά

με σοβαρής μορφής νοητική αναπηρία μικρότερα των τριών χρονών γίνονται δεκτά στα ιδιωτικά ή κοινοτικά νηπιαγωγεία μόνο με συνοδό (το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού δεν παρέχει συνοδό στα ιδιωτικά σχολεία) ενώ συχνά απαιτείται και η εκπαίδευση στη χρήση της τουαλέτας. Ανάλογα προβλήματα παρουσιάζονται και στα ξενόγλωσσα παιδιά που φοιτούν σε αγγλικά ή άλλα ιδιωτικά σχολεία. Σε παιδιά μεγαλύτερα των τριών χρονών επιβάλλεται να πραγματοποιηθεί εκπαιδευτική αξιολόγηση από το Υπουργείο Παιδείας, ούτως ώστε να αποφασιστεί σε ποιο σχολείο θα ενταχθεί το παιδί και κάτω από ποιες συνθήκες, αξιολόγηση η οποία δύσκολα παρέχεται αν το παιδί φοιτά σε ιδιωτικό νηπιαγωγείο. Πολλές φορές η διαδικασία αξιολόγησης μπορεί να καθυστερήσει γιατί είτε ο γονιός, είτε ο δάσκαλος, είτε ο διευθυντής δεν αποδέχονται ότι το παιδί παρουσιάζει προβλήματα με αποτέλεσμα να χάνεται πολύτιμος χρόνος. Η ολιγωρία αυτή αποδεικνύει, σαφώς, την αναγκαιότητα ψυχολογικής στήριξης της οικογένειας αλλά και συμβουλευτικής όλων των εμπλεκόμενων. Γενικά, η διαδικασία αξιολόγησης ενδέχεται να καθυστερήσει για διάφορους λόγους, ακόμα όμως κι όταν ολοκληρωθεί μπορεί να καθυστερήσει η παροχή της ανάλογης στήριξης στα πλαίσια του σχολείου (π.χ. ειδική εκπαίδευση, λογοθεραπεία).

Ένα εξίσου σημαντικό πρόβλημα, το οποίο αντιμετωπίζουν συχνά οικογένειες αλλοδαπών (κοινοτικών ή μη), είναι η εξασφάλιση άδειας παραμονής στην Κύπρο – διαδικασία πολύπλοκη και χρονοβόρα ακόμα και για τους νόμιμα διαμένοντες – με αποτέλεσμα την καθυστέρηση των οικονομικών βοηθημάτων, την αδυναμία σταθερής απασχόλησης των γονιών και τη δυσκολία παροχής θεραπειών στα παιδιά τους. Επιπροσθέτως, οι θεραπευτές για παιδιά μεταναστών που δε μιλούν την ελληνική ή/και την αγγλική γλώσσα είναι δυσεύρετοι.

Άλλα προβλήματα σχετίζονται με καθυστερήσεις στα ραντεβού του Παιδοψυχιατρικού Τμήματος του NAM III, στις γενετικές εξετάσεις της Κλινικής Γενετικής και στις συναντήσεις με παιδονευρολόγους για διάγνωση/επαναξιολόγηση (Παιδονευρολογικό Ινστιτούτο Κύπρου). Σε περίπτωση υπόδειξης θεραπειών κατά την ολοκλήρωση των αξιολογήσεων/διαγνώσεων, οι γονείς πολλές φορές αναγκάζονται να αναζητήσουν ειδικούς θεραπευτές στον ιδιωτικό τομέα καθώς στο δημόσιο συνήθως υπάρχει λίστα αναμονής ή περιορισμένες διαθέσιμες ώρες θεραπείας. Παράλληλα, οι οικογένειες που μένουν εκτός των αστικών κέντρων αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα μεταφοράς των παιδιών στην πόλη για θεραπείες. Δυστυχώς, δε λείπουν και οι περιπτώσεις λανθασμένων διαγνώσεων (π.χ. σύγχυση των ψυχιατρικών προβλημάτων με τον αυτισμό) με αρνητικά επακόλουθα για την υγεία του παιδιού και τις θεραπείες του, ενώ οι ειδικοί εξακολουθούν να παραβλέπουν τη σημασία της σχετικής με τη διάγνωση συμβουλευτικής (διαχείριση άγχους, αποδοχή προβλήματος κ.ά.), με την οποία μπορεί να βοηθήσει ο ΛΕΠΠ. Σε ορισμένες επαρχίες παρατηρείται, επίσης, ανεπαρκής επικοινωνία με τους λειτουργούς των

Υπηρεσιών Κοινωνικής Ευημερίας καθώς συχνά δεν απαντούν στα τηλεφωνήματα ή στα μηνύματα των γονιών.

Τα προβλήματα/αιτήματα που χειρίζονται οι ΛΕΠΠ ανά έτος δημοσιεύονται στην ετήσια έκθεση της ΕΠΝΚΑ κάθε χρόνο (*Παράρτημα 8 – Προβλήματα που χειρίστηκαν οι Λειτουργοί Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης κατά τα έτη 2007, 2008 και 2009*)

Επίπεδο ικανοποίησης των αναγκών των οικογενειών (πώς βλέπουν οι γονείς τη ΣΥΕΠΠ)

Η ΣΥΕΠΠ προέβη σε αξιολογήσεις το 2005 και το 2008 για να εξεταστεί η ικανοποίηση των οικογενειών από την υπηρεσία αλλά και να δοθεί η δυνατότητα περαιτέρω διερεύνησης των αναγκών των οικογενειών. Αποτελέσματα αυτών των ερευνών δημοσιεύτηκαν στις ετήσιες εκθέσεις της ΕΠΝΚΑ του 2005 και 2009 αντίστοιχα.

Από τις μαρτυρίες των γονιών προκύπτει ότι η ΣΥΕΠΠ, πέραν του συντονισμού των υπηρεσιών, ήταν συνεχώς στο πλευρό της οικογένειας ως πηγή αξιόπιστης και έγκαιρης πληροφόρησης και ως φορέας ενδυνάμωσης της οικογένειας ώστε να είναι εφικτή η λήψη σωστών αποφάσεων για το παιδί. Στη σχέση ΛΕΠΠ – οικογένειας συμβάλλει σημαντικά η εύκολη πρόσβαση στην υπηρεσία (ακόμα και μέσω κινητού τηλεφώνου εκτός ωρών εργασίας) ενώ καθοριστικό ρόλο παίζει και η άμεση ανταπόκριση των λειτουργών (κάθε νέα περίπτωση εξετάζεται σε περίοδο μιας εβδομάδας το αργότερο).

Αξίζει να σημειωθεί ότι η πλειοψηφία των γονιών θα επιθυμούσε την πρώτη επαφή με την υπηρεσία αμέσως μόλις αντιλήφθηκαν τις δυσκολίες του παιδιού τους. Μάλιστα, πολλοί γονείς εξέφρασαν έντονα το παράπονο ότι δεν τους παρέπεμψε κανένας στη ΣΥΕΠΠ νωρίτερα και δήλωσαν κατηγορηματικά πως από την αρχή υπάρχει ανάγκη για στήριξη και καθοδήγηση. Επίσης, οι γονείς θεωρούν σημαντική τη δυνατότητα συνάντησης με τους λειτουργούς στο δικό τους χώρο όταν το ζητήσουν, ενώ καταγράφηκαν θετικά συναισθήματα γενικότερα για τον χώρο και το χρόνο συνάντησης.

Τόσο στην πρώτη αξιολόγηση όσο και στη δεύτερη, η πλειονότητα των γονιών ανέφερε ότι οι ΛΕΠΠ ανταποκρίθηκαν πολύ καλά στις προσδοκίες τους. Πιο συγκεκριμένα, οι αξιολογήσεις ανέδειξαν τους τομείς όπου υπήρχε ανάγκη για βοήθεια και εξυπηρέτηση. Επιβεβαιώθηκε η μεγάλη ανάγκη των γονιών για καθοδήγηση, στήριξη και πληροφόρηση. Επίσης, σχεδόν όλοι οι ερωτηθέντες απάντησαν ότι δεν γνωρίζουν άλλη υπηρεσία για κάλυψη αυτών των αναγκών. Αρκετοί γονείς, ακόμα κι αν είχαν διευθετήσει τις θεραπείες και τις διάφορες παροχές στα παιδιά τους πριν την πρώτη επαφή με το/τη λειτουργό, τονίζουν ότι χρειάζονταν καθοδήγηση και συντονισμό μεταξύ των υπηρεσιών από τη ΣΥΕΠΠ.

Παράλληλα, οι γονείς ανέφεραν ότι έλαβαν ψυχολογική στήριξη και καθοδήγηση για την καλύτερη προσέγγιση του παιδιού τους από τους λειτουργούς της ΣΥΕΠΠ. Πιο συγκεκριμένα, στην αξιολόγηση του 2008 οι

γονείς απάντησαν ότι βοηθήθηκαν να χειριστούν τα συναισθήματά τους σχετικά με την κατάσταση υγείας του παιδιού τους, να κατανοήσουν τη διάγνωση και είχαν την ευκαιρία να μιλήσουν για θέματα που τους απασχολούσαν.

Τέλος, παρόλο που οι γονείς χαρακτηρίζουν πολύ χρήσιμη ή αρκετά χρήσιμη την παρέμβαση των ΛΕΠΠ, προσδοκούν παράλληλα περαιτέρω υπηρεσίες από τη ΣΥΕΠΠ, όπως **αξιολόγηση του παιδιού, παροχή θεραπειών, διοργάνωση ενημερωτικών σεμιναρίων και συναντήσεις με άλλους γονείς**. Κάτι τέτοιο επιβεβαιώνει την ανάγκη των γονιών για ένα σύστημα «ολικής έγκαιρης παρέμβαση».

Ο θεσμός της ΣΥΕΠΠ συμπληρώνει, σε μεγάλο βαθμό, το κενό που παρατηρείται στην Κυπριακή πραγματικότητα όσον αφορά στις υπηρεσίες για τις οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές ή/και νοητική υστέρηση. Η στήριξη της οικογένειας σε όλα τα επίπεδα είναι απαραίτητη προϋπόθεση για τη θετική εξέλιξη του παιδιού, την ευημερία της οικογένειας και την επιτυχή ένταξή τους στην κοινωνία.

Εισηγήσεις – Τρόποι αντιμετώπισης προβλημάτων (προτεινόμενο μοντέλο παρέμβασης)

Γενικά στην Κύπρο παρατηρούνται πολλές ελλείψεις στην εφαρμογή του μοντέλου παρέμβασης που χρησιμοποιείται από τις υπηρεσίες του εξωτερικού και περιλαμβάνει τα ακόλουθα στοιχεία:

«ΕΝΤΟΠΙΣΜΟΣ – ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΚΑΙ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΩΝ – ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ – ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ – ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ»³⁴

Σύμφωνα με τις συστάσεις του Ευρωπαϊκού Φορέα «European Agency for Development in Special Needs Education»³⁵, «**η πρώιμη παιδική παρέμβαση είναι δικαίωμα για όλα τα παιδιά και τις οικογένειες τους που χρειάζονται υποστήριξη**». Επίσης, η Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Παιδιού επισημαίνει ότι όλες οι πολιτικές που εφαρμόζονται πρέπει να έχουν ως γνώμονα το **συμφέρον του παιδιού**. Λαμβάνοντας υπόψη, παράλληλα, τον αυξανόμενο αριθμό παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές, διαπιστώνουμε ότι αν δεν ληφθούν άμεσα μέτρα τα προβλήματα που αναφέρθηκαν θα διαιωνίζονται με καταστροφικές συνέπειες για τα ίδια τα παιδιά, τις οικογένειές τους και, γενικότερα, την κοινωνία.

³⁴ Alwksandra Dimova, GRAZ, 2005 «Professional Education in Early Intervention System in Europe»

³⁵ European Agency for Development in Special Needs Education, 2005 «Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση – ανάλυση καταστάσεων στην Ευρώπη»

Σύμφωνα με τη μελέτη του European Agency for Development in Special Needs Education του 2009³⁶, εντοπίζονται παγκύπρια αδυναμίες σε όλα τα σημεία-κλειδιά της Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης (ΠΠΠ) και συγκεκριμένα στους ακόλουθους τομείς:

Διαθεσιμότητα (availability), δηλαδή τη δυνατότητα να φτάσει η υπηρεσία σε όλα τα παιδιά/οικογένειες που το έχουν ανάγκη

Εγγύτητα (proximity), δηλαδή την εξασφάλιση πρόσβασης όλου του πληθυσμού στις υπηρεσίες στήριξης

Παροχή μέσωσ/οικονομική δυνατότητα (affordability), δηλαδή την παροχή δωρεάν υπηρεσιών ή με το μικρότερο δυνατό κόστος

Διαθεματική προσέγγιση (interdisciplinary working), δηλαδή τη διασφάλιση διεπιστημονικού έργου για διευκόλυνση της πληροφόρησης μεταξύ των επαγγελματιών μιας ομάδας

Ποικιλία υπηρεσιών και συντονισμός (diversity and coordination), δηλαδή την εμπλοκή των υπηρεσιών υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικών υπηρεσιών για παροχή ποικιλίας παρεμβάσεων.

Όπως προκύπτει από τη μελέτη του Ευρωπαϊκού Φορέα, είναι φανερό ότι η Έγκαιρη Παιδική Παρέμβαση στην Κύπρο (ΕΠΠ) βρίσκεται στα μεταβατικά στάδια των επιμέρους σημείων. Πιο συγκεκριμένα, υπάρχουν δυσκολίες **στον επανακαθορισμό της ομάδας στόχου** (παροχή υπηρεσιών σε όλα τα παιδιά που το έχουν ανάγκη), **στο διατμηματικό συντονισμό** (διατμηματικές υπηρεσίες, μετάβαση στην ολική προσέγγιση), **στις δομές** (οικογενειακο-κεντρική προσέγγιση, αποκέντρωση υπηρεσιών) και **στην ποιότητα των παροχών** (αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών, αποδοτικότητα και επάρκεια των επαγγελματιών). Η μελέτη αυτή, καταγράφοντας τις παροχές ΕΠΠ στην Κύπρο, εντόπισε αρκετούς τομείς **ελλείψεων και προκλήσεων** για βελτίωση της υπάρχουσας κατάστασης (*Παράρτημα 9 – Early Childhood Intervention, Project update – Country Report – Cyprus (2009) – Προκλήσεις*).

Τα προβλήματα είναι πολλά και χρειάζονται δραστικές ενέργειες για την επίλυση τους. Αναμφίβολα, στην Κύπρο δεν υπάρχει οργανωμένο και ενιαίο μοντέλο ΕΠΠ. Έτσι, η ΣΥΕΠΠ παίζει πολλές φορές τον άχαρο ρόλο του μεσάζοντα μεταξύ γονιών και υπηρεσιών χωρίς να μπορεί να δώσει ουσιαστικές λύσεις στα προβλήματα τους.

Στις εθνικές εκθέσεις ορισμένων χωρών-μελών του Φορέα για την Ανάπτυξη στην Εκπαίδευση (χώρες οι οποίες συμμετείχαν στη μελέτη του 2009)³⁷ τονίζεται η σημασία του συντονιστή ή του υπεύθυνου για την ΕΠΠ. Ως εκ

³⁶ “Early Childhood Intervention, Project update – Country Report – Cyprus” (2009), Maro Kakouri Papageorgiou

³⁷ Ευρωπαϊκός Φορέας για την Ανάπτυξη στην Ειδική Αγωγή «Πρώιμη Παρέμβαση, Πρόοδος και Εξελίξεις 2005-2010» (σύνοψη της προόδου και των αλλαγών που πραγματοποιήθηκαν σε ευρωπαϊκό επίπεδο από το 2005 μέχρι το 2009, όπου συμμετείχαν 26 χώρες μέλη του Φορέα)

τούτου, η επιπλέον θεσμοθέτηση και η αναβάθμιση του ρόλου του ΛΕΠΠ στην Κύπρο θα λειτουργήσει προς όφελος των παρεμβάσεων για το παιδί αλλά και της οικογένειας.

Συνολικά, οποιαδήποτε εξέλιξη στα κυπριακά δεδομένα θα πρέπει να εξυπηρετεί τις τρεις βασικές προτεραιότητες, οι οποίες τέθηκαν κατόπιν συλλογής στοιχείων από όλες τις χώρες που συμμετείχαν στις δραστηριότητες του Ευρωπαϊκού Φορέα κατά το 2009.

ΠΡΟΤΕΡΑΙΟΤΗΤΕΣ:

- 1. Ανάγκη εντοπισμού του ευάλωτου πληθυσμού που χρίζει έγκαιρης παιδικής παρέμβασης**
- 2. Διασφάλιση της ποιότητας των παροχών και της ίσης παροχής των υπηρεσιών προς όλο τον πληθυσμό**
- 3. Σεβασμός στα δικαιώματα και τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους**

Για να υλοποιηθούν οι παραπάνω προτεραιότητες ο Ευρωπαϊκός Φορέας παραθέτει τέσσερις συγκεκριμένες προτάσεις, οι οποίες προέκυψαν από τις εκθέσεις 26 χωρών³⁸ και όλων των επαγγελματιών που καταπιάστηκαν με τη διαδικασία καταγραφής των αναγκών και την αξιολόγηση τους, βάσει συγκεκριμένης διαδικασίας.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ: (ανάλυση προτάσεων στη σελ. 42)

1. Νομοθεσία και μέτρα πολιτικής
2. Ρόλος των επαγγελματιών
3. Ανάγκη Συντονιστή για τις υπηρεσίες ΕΠΠ
4. Βελτίωση συντονισμού μεταξύ των τομέων (υγείας, κοινωνικής ευημερίας και παιδείας) και στο εσωτερικό τους

Προσαρμόζοντας τις παραπάνω «προτεραιότητες» και «προτάσεις» στα κυπριακά δεδομένα, κρίνεται απαραίτητο να πραγματοποιηθούν πολλαπλές καινοτομίες. Οι μεταρρυθμίσεις αυτές παραβάλλονται τις ελλείψεις που εντοπίστηκαν στην παρούσα μελέτη αλλά και σε σχέση με την εμπειρία της ΣΥΕΠΠ και των διαφόρων συνεργαζόμενων επαγγελματιών και φορέων.

Προτεραιότητα 1

Πρόσβαση στο σύνολο του πληθυσμού που χρειάζεται Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση (ΠΠΠ)

³⁸ Χώρες που συμμετείχαν: Αυστρία, Βέλγιο (Γαλλική Κοινότητα), Γαλλία, Δανία, Δημοκρατία της Τσεχίας, Ελβετία, Ελλάδα, Εσθονία, Ηνωμένο Βασίλειο (Αγγλία και Βόρεια Ιρλανδία), Ιρλανδία, Ισλανδία, Ισπανία, Κύπρος, Λετονία, Λιθουανία, Λουξεμβούργο, Μάλτα, Νορβηγία, Ολλανδία, Ομοσπονδιακή Δημοκρατία της Γερμανίας, Ουγγαρία, Πολωνία, Πορτογαλία, Σλοβενία και Φιλανδία. Στις δραστηριότητες του προγράμματος συμμετείχαν 32 εθνικοί εμπειρογνώμονες.

Βάσει των συστάσεων του Ευρωπαϊκού Φορέα είναι αναγκαία τα εξής:

- Πολιτικές και κατευθύνσεις οι οποίες θα δίνουν τη δυνατότητα παροχής υπηρεσιών ΠΠΠ σε όλα τα παιδιά και τις οικογένειές τους αμέσως μετά την πιστοποίηση της ανάγκης ή όσο το δυνατό νωρίτερα.
- Προγραμματισμός των υπηρεσιών για να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών, οι οποίοι αποτελούν το επίκεντρο των παροχών. Απαραίτητο συστατικό των υπηρεσιών αποτελεί η δυνατότητα επιλογής.
- Πληροφόρηση και συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών, επαρκής ενημέρωση των οικογενειών.

Εφαρμογή προτεραιότητας 1 στα κυπριακά δεδομένα – προϋποθέσεις:

α. Πιστοποίηση / εντοπισμός της ανάγκης (κύρια αρμοδιότητα των υπηρεσιών υγείας). Οι Υπηρεσίες Υγείας θα πρέπει να λαμβάνουν σοβαρά υπόψη τον πρώτο χρόνο ζωής του παιδιού ώστε να εντοπίζουν καθυστερήσεις και δυσκολίες στην ανάπτυξη. Πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στην τακτική επιτήρηση και τη θωράκιση της ανάπτυξης κατά το διάστημα αυτό μέσω αναπτυξιακών ελέγχων ή/και εμβολιασμών.

β. Θεσμοθέτηση της υποχρεωτικής παροχής υπηρεσιών υγείας σε όλα τα παιδιά, ανεξαρτήτως οικονομικής ή εθνοτικής προέλευσης. Η εφαρμογή της διαδικασίας του λεγόμενου **'well visit'** στον ιδιωτικό και τον κρατικό τομέα θα υποχρεώνει όλους τους παιδίατρος (με τη συμβολή και των επισκεπτριών υγείας) σε δέσμευση με γραπτή αναφορά ώστε να εξασφαλίζεται ρητά ο έλεγχος όλων των παιδιών σε κάθε στάδιο της ανάπτυξης ως την ηλικία των δύο ετών. Απαραίτητη είναι, επίσης, η θεσμοθέτηση της **«διαδικασίας παραπομπής»** από τον ιδιωτικό στον κρατικό τομέα ή όπου υπάρχουν εξειδικευμένοι επαγγελματίες με παράλληλη παραπομπή στους λειτουργούς της ΣΥΕΠΠ για στήριξη, καθοδήγηση και παρακολούθηση των αναγκαίων παρεμβάσεων.

γ. Σχεδιασμός ενιαίου προγράμματος καταγραφής στατιστικών στοιχείων για όλες τις υπηρεσίες (ιδιωτικού και δημόσιου τομέα).

δ. Δημιουργία διεπιστημονικών κέντρων αξιολόγησης/διάγνωσης στο πλαίσιο του σχεδιασμού παρεμβάσεων με άξονα τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας. Οι αρμοδιότητες των κέντρων θα προκύπτουν από τα αιτήματα των οικογενειών με βασικότερα την αξιολόγηση, την εξέταση των αναγκών, τον καθορισμό των θεραπευτικών ή/και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, κλπ³⁹.

³⁹ Λαμβάνοντας υπόψη την πρόθεση του Τμήματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες για διαμόρφωση του Συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και της Λειτουργικότητας και του Εθνικού Μητρώου Ατόμων με Αναπηρίες με τη δημιουργία τριών κέντρων αξιολόγησης παγκύπρια, θα πρέπει να μελετηθούν πιθανές συνεργασίες με άλλα τμήματα προς αποφυγή διπλής κάλυψης σε θέματα πολυθεματικής αξιολόγησης.

ε. Παρέμβαση της ΣΥΕΕΠ με στόχο την πληροφόρηση, τη στήριξη, την παρουσίαση επιλογών στους γονείς και το συντονισμό μεταξύ οικογένειας, υπηρεσιών και επαγγελματιών.

Προτεραιότητα 2

Διασφάλιση μηχανισμών αξιολόγησης και ποιότητας των παροχών (φροντίδας και ΠΠΠ)

Βάσει των συστάσεων του Ευρωπαϊκού Φορέα είναι αναγκαία τα εξής:

- Ανάπτυξη κοινών προτύπων αξιολόγησης για όλες τις υπηρεσίες υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικής ευημερίας.
- Καθορισμός μηχανισμών αξιολόγησης οι οποίοι θα εξετάζουν κατά πόσο η παροχή ικανοποιεί το αίτημα με εργαλείο τη συστηματική συλλογή αξιόπιστων στοιχείων.
- Διασφάλιση ποιοτικής φροντίδας σε κάθε στάδιο από τη γέννηση ως την ενηλικίωση με έμφαση στη μετάβαση από τον ένα τομέα παροχών στον άλλο.
- Έλεγχος του συστήματος και εκτίμηση της προόδου στα πλαίσια της υλοποίησης των πέντε σημείων-κλειδιών (διαθεσιμότητα, εγγύτητα, οικονομική δυνατότητα, διεπιστημονικό έργο, συντονισμός).
- Προτεραιότητα στην ανάπτυξη επαγγελματικών δεξιοτήτων.
- Διεπιστημονική ενημερότητα σε κάθε επίπεδο του συστήματος αλλά και μεταξύ τους.

Εφαρμογή προτεραιότητας 2 στα κυριακά δεδομένα – προϋποθέσεις:

α. Προσδιορισμός και προώθηση προτύπων αξιολόγησης από τη ΣΥΕΕΠ, τις ΥΚΕ, το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες και τα εμπλεκόμενα τμήματα των Υπουργείων Υγείας και Παιδείας & Πολιτισμού.

β. Καθορισμός κανονισμών λειτουργίας και εποπτείας των προγραμμάτων (κοινοί για κρατικό, ιδιωτικό τομέα και ΜΚΟ).

γ. Δημιουργία κέντρων παρέμβασης – θεραπευτικών δομών για παροχή όλων των αναγκαίων θεραπειών βασιζόμενα στις αρχές της πολυθεματικότητας και των τακτικών αξιολογήσεων.

δ. Δημιουργία κέντρων ημερήσιας φροντίδας αναλόγως αναγκών (π.χ. ανάγκη πλήρωσης της έλλειψης δομών για παιδιά με σοβαρές αναπηρίες, ψυχιατρικά προβλήματα ή/και επιθετική συμπεριφορά) με έμφαση στην προσβασιμότητα (γεωγραφική τοποθέτηση και εξασφάλιση μέσων μεταφοράς των παιδιών) και τη στελέχωση από εξειδικευμένους φροντιστές και συνοδούς. Ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δοθεί, επίσης, στην ομαλή μετάβαση των παιδιών από τα κέντρα ημέρας σε άλλες υπηρεσίες ή στην εκπαίδευση (και αντιστρόφως).

ε. Αποκέντρωση υπηρεσιών σε συνεργασία με την Τοπική Αυτοδιοίκηση και τις ΜΚΟ (απαραίτητη προϋπόθεση η τακτοποίηση των χορηγιών των ΜΚΟ και ο επαναπροσδιορισμός των στόχων τους).

στ. Προώθηση 'home based' μοντέλων (Portage ή άλλο) σε όλες τις επαρχίες με απώτερο στόχο την άμεση ικανοποίηση των αναγκών των παιδιών και των οικογενειών τους.

Προτεραιότητα 3

Σεβασμός των δικαιωμάτων και των αναγκών παιδιών και οικογενειών

Βάσει των συστάσεων του Ευρωπαϊκού Φορέα είναι αναγκαία τα εξής:

- Καθορισμός πολιτικών και κατευθύνσεων με κεντρικό άξονα την οικογένεια, που διέπονται από σεβασμό στη διαφορετικότητα, ενίσχυση της εμπλοκής της οικογένειας και αναγνώρισή της ως βασική πηγή γνώσης και στήριξης για τα παιδιά.
- Καθολική προτεραιότητα στα δικαιώματα του παιδιού, ακόμα και σε περίπτωση διαφωνιών μεταξύ επαγγελματιών και οικογένειας.
- Εξασφάλιση συνέχειας/ακολουθίας στις σχέσεις επαγγελματιών και οικογένειας.
- Διεπιστημονική εργασία με τη συμμετοχή της οικογένειας σε ομαδικές συναντήσεις με επαγγελματίες και το συντονιστή ΕΠΠ (πρόσωπο-κλειδί) με σκοπό την άμεση συμμετοχή τους στο σχεδιασμό της παρέμβασης.
- Πολιτικές και κατευθύνσεις με έμφαση στη συνεργασία και εργασία με την οικογένεια ως κεντρική για την ΕΠΠ. Η συνεργασία περιλαμβάνει την κατανόηση της αξίας της εμπλοκής της οικογένειας, τόσο στην κατάρτιση των επαγγελματιών όσο και στην εξέταση των υπηρεσιών και στο σχεδιασμό τους.
- Ολιστική στήριξη της οικογένειας. Διασύνδεση της χάραξης πολιτικών για την ΕΠΠ με τις πολιτικές για τη φροντίδα, την απασχόληση και τη στέγαση του παιδιού (π.χ. ρυθμίσεις για τις εργαζόμενες οικογένειες)
- Καθορισμός και κατευθύνσεις για στήριξη της διευρυμένης οικογένειας πέραν των γονιών και αδελφιών.

Εφαρμογή προτεραιότητας 3 στα κυπριακά δεδομένα – προϋποθέσεις:

α. Άμεση στήριξη, καθοδήγηση της οικογένειας από τη στιγμή υποψίας αναπτυξιακής διαταραχής στο παιδί, διασφαλίζοντας την πρόσβαση όλων των οικογενειών στις υπηρεσίες (συμπεριλαμβανομένων των οικογενειών ξένων υπηκόων ανεξαρτήτως του καθεστώτος διαμονής των γονέων).

β. 'Σχεδιασμός Πλάνου Οικογένειας' μεταξύ επαγγελματιών, συντονιστών και της ίδιας της οικογένειας.

γ. Καθορισμός 'ομάδας παρέμβασης' με τη συμμετοχή όλων των ειδικοτήτων για αξιολόγηση και σχεδιασμό των αναγκαίων παρεμβάσεων (με την απαραίτητη εμπλοκή της οικογένειας στη διεπιστημονική αξιολόγηση και παρέμβαση). Η σταθερή σχέση οικογένειας και επαγγελματιών - συντονιστή λειτουργεί ενισχυτικά για τους κοινούς στόχους παρέμβασης.

δ. Δημιουργία κέντρων ημερήσιας φροντίδας, με εξειδικευμένο προσωπικό (συνοδούς/φροντιστές) για την επαρκή κάλυψη των αναγκών του παιδιού και

της οικογένειας (πρόνοιες για ελαστικές ώρες λειτουργίας και μεταφορικό μέσο).

ε. Δημιουργία υπηρεσίας 'εξειδικευμένων φροντιστών' για περαιτέρω βοήθεια της οικογένειας στο σπίτι, η οποία προϋποθέτει ρυθμίσεις σε συνεργασία με άλλες υπηρεσίες (φύλαξη, εκπαίδευση, θεραπείες, οικονομική βοήθεια, εργοδότηση γονιών, κλπ). Η υπηρεσία αυτή θα εξυπηρετήσει την προτεραιότητα για μια ολιστική στήριξη της οικογένειας.

στ. Η στήριξη της οικογένειας πρέπει να επεκτείνεται και στα μέλη της διευρυμένης οικογένειας μέσω ενημέρωσης, στήριξης, συμβουλευτικής και παρέμβασης στο σπίτι για δημιουργία ενός δικτύου αλληλεγγύης και στήριξης. Η συνεργασία ΣΥΕΠΠ και Portage μπορεί να βοηθήσει προς αυτή την κατεύθυνση.

Ο ρόλος του «συντονιστή» είναι πρωταρχικός σε όλα τα προαναφερόμενα σημεία.

Ο Ευρωπαϊκός Φορέας εισηγείται **τέσσερις προτάσεις** για την εφαρμογή των συγκεκριμένων προτεραιοτήτων. Είναι φανερό πως οι προτεραιότητες αυτές βρίσκονται σε άμεση συνάρτηση με τις προτάσεις του Ευρωπαϊκού Φορέα και η εφαρμογή τους προϋποθέτει την κατοχύρωση των πέντε απαραίτητων σημείων-κλειδιών: **διαθεσιμότητα, εγγύτητα, οικονομική δυνατότητα, διεπιστημονικό έργο, διαφορετικότητα και συντονισμός**. Απώτερος στόχος είναι η στήριξη και η ενδυνάμωση της οικογένειας αλλά και των εμπλεκόμενων υπηρεσιών. Ήδη από το 2005 ο Ευρωπαϊκός Φορέας υποστηρίζει ότι «η ΠΠ σχετίζεται με το δικαίωμα κάθε μικρού παιδιού και της οικογένειας του να λάβει τη στήριξη που έχει ανάγκη»

Πρόταση 1

Νομοθετικά και πολιτικά μέτρα

- Αποτελεσματικός συντονισμός υπηρεσιών με καθορισμένους ρόλους και αρμοδιότητες
- Κοινή ποιότητα παροχών με καθορισμένα πρότυπα
- Αύξηση μέτρων προς αποφυγή της ανισότητας και των διακρίσεων
- Πλήρης εμπλοκή των οικογενειών σε όλα τα στάδια της ΕΠΠ
- Τακτοποίηση των διαδικασιών μετάβασης μεταξύ υπηρεσιών για διασφάλιση συνεχιζόμενης στήριξης

Η εφαρμογή των παραπάνω στα Κυπριακά δεδομένα απαιτεί τη συνεργασία των Υπουργείων Υγείας, Παιδείας & Πολιτισμού, Εργασίας & Κοινωνικών Ασφαλίσεων (Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας), υπό το συντονισμό της Επιτροπής Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων, της ΣΥΕΠΠ και του Τμήματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες που έχει συντονιστικό ρόλο στον καθορισμό πολιτικής για τα άτομα με αναπηρία γενικότερα.

Πρόταση 2

Ανάπτυξη του ρόλου των επαγγελματιών

- Ευρύτερη εκπαίδευση όλων των επαγγελματιών που εμπλέκονται στην παροχή ΕΠΠ. Ιδιαίτερως σημαντική είναι η κατάρτιση του προσωπικού γενικής εκπαίδευσης καθώς και του προσωπικού των υπηρεσιών ΕΠΠ σε θέματα όπως:
 - i. διεπιστημονικό έργο
 - ii. εργασία με οικογένειες
 - iii. ευκαιρίες για αρχική κατάρτιση και συνεχιζόμενη επαγγελματική ανάπτυξη

Στην Κύπρο απαιτείται εις βάθος κατάρτιση όλων των επαγγελματιών πρώτης γραμμής αλλά και των λειτουργών σε θέσεις κλειδιά των διαφόρων υπουργείων που συμβάλλουν στις υπηρεσίες ΕΠΠ. Η εκπαίδευση πρέπει να ανταποκρίνεται όχι μόνο σε γενικές αλλά και σε εξειδικευμένες γνώσεις και πρακτικές. Για το σκοπό αυτό θα ήταν χρήσιμη η συνεργασία με εκπαιδευτικούς φορείς όπως τα πανεπιστήμια, οι κρατικές υπηρεσίες, τα υπηρεσιακά τμήματα επιμόρφωσης, κλπ.⁴⁰

Πρόταση 3

Συντονιστής υπεύθυνος για την ΕΠΠ

Αρκετές χώρες τονίζουν στις εκθέσεις τους την ανάγκη οργάνωσης των διαφόρων υπηρεσιών από ένα συντονιστή/υπεύθυνο για την ΕΠΠ.

- Πρωταρχική αρμοδιότητα του συντονιστή είναι η καθοδήγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών, που προέρχονται από διαφορετικούς επαγγελματίες ή φορείς, προς ένα κοινό στόχο - το όφελος του παιδιού - με τέτοιο τρόπο ώστε καθεμία να συμπληρώνει ή να συνεχίζει την άλλη.
- Ο συντονιστής αποτελεί εγγύηση για την αρμονική αλληλεπίδραση των παροχών, των υπηρεσιών και των ωφελημάτων ενώ, παράλληλα, λειτουργεί ως συνδετικός κρίκος μεταξύ των επαγγελματιών και των οικογενειών.

Ο θεσμός αυτός εφαρμόζεται σε ορισμένες χώρες με αποδεδειγμένα καλά αποτελέσματα. Στην Κύπρο ανάλογο παράδειγμα αποτελεί και η λειτουργία της ΣΥΕΠΠ, η οποία σύμφωνα με τα Ευρωπαϊκά δεδομένα συνιστά καλή πρακτική που πρέπει να ενισχυθεί με απώτερο στόχο την πλήρη αξιοποίηση και αναβάθμιση της.

Πρόταση 4

Βελτίωση συντονισμού μεταξύ των τομέων και στο εσωτερικό τους

⁴⁰ Σε ορισμένες χώρες της ΕΕ η κατάρτιση για ΕΠΠ θεωρείται μεταπτυχιακή εκπαίδευση (www.european-agency.org)

- Αναγνώριση ότι η ΕΠΠ αποτελεί ένα πεδίο εργασίας ανάμεσα σε τρεις βασικούς τομείς (υγεία, παιδεία, κοινωνικές υπηρεσίες), με το εσωτερικό του κάθε τομέα να συνιστά ένα διεπιστημονικό πεδίο. Διασφάλιση κοινών πολιτικών για τις υπηρεσίες υγείας, παιδείας και κοινωνικής ευημερίας (π.χ. κάθε δημοσιευμένη οδηγία για τις περιφερειακές και τοπικές υπηρεσίες θα πρέπει να φέρει τα λογότυπα πέραν του ενός φορέα)
- Έμφαση στο συντονισμό του κοινού έργου και κοινού σχεδιασμού σε όλες τις μεταβατικές φάσεις του παιδιού και της οικογένειας.

Στην Κύπρο μέσω του συντονισμού πρέπει να διασφαλίζεται, εκτός των άλλων, η μετάβαση από τα 'κέντρα ημερήσιας φροντίδας' στο νηπιαγωγείο και από το νηπιαγωγείο στο Δημοτικό (μεταγενέστερα και σε άλλες βαθμίδες εκπαίδευσης ή υπηρεσίες). Καθοριστικό ρόλο στη μετάβαση αυτή για τις μικρότερες ηλικίες, κατέχει ο συντονισμός της ΣΥΕΕΠ, με τον οποίο θα διασφαλίζεται η συνέχιση του εξατομικευμένου προγράμματος κάθε παιδιού.

Επίλογος

Η εφαρμογή των παραπάνω προτάσεων προϋποθέτει την αναθεώρηση του θεσμικού πλαισίου βάσει των αναγκών που προκύπτουν⁴¹, συμπεριλαμβανομένης της επανεξέτασης των καθηκόντων και των υποχρεώσεων της κάθε υπηρεσίας. Για το λόγο αυτό, κρίνεται απολύτως απαραίτητη η καταγραφή των αναγκών της ΕΠΠ σε όλη τη χώρα, συνεχίζοντας την προσπάθεια της ΣΥΕΠΠ που ξεκίνησε εδώ και χρόνια μέσω μελετών όπως και της συγκεκριμένης.

Οι προβλεπόμενες παροχές πρέπει να είναι αλληλένδετες ώστε να προωθείται ο συντονισμός και η επικοινωνία μεταξύ θεραπειών και ειδικών για όποιο θέμα αφορά στο παιδί, από τον εντοπισμό του μέχρι την αξιολόγηση και την εφαρμογή των παρεμβάσεων.

Οι λειτουργοί της ΣΥΕΠΠ διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην επιτυχία των προαναφερθέντων στόχων καθώς, μέσα από την εμπειρία της ΕΠΝΚΑ και τη λειτουργία της Συντονιστικής Υπηρεσίας, είναι σε θέση να γνωρίζουν τις ανάγκες των υπηρεσιών και τις απαιτούμενες δράσεις προς το συμφέρον των παιδιών.

Κλειδί στην επίλυση των ζητημάτων αυτών είναι η συνεργασία των υπουργείων και όλων των εμπλεκόμενων φορέων αφού παρθεί η πολιτική απόφαση για κατοχύρωση της παροχής ΕΠΠ σε όλα τα παιδιά στη Κύπρο⁴²

⁴¹ European Agency for Development in Special Needs Education, 2010 «Early Childhood Intervention - project update 2010»

⁴² **CRC European Report** from the perspective of children with intellectual disabilities, 2011, by Inclusion Europe, Eurochild, Charles University of Prague - National report,

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

Ορισμοί της Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης

Ορισμοί για την Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση από τον «Ευρωπαϊκό Φορέα για την Ανάπτυξη της Ειδικής Αγωγής»

Η πρώιμη παρέμβαση αναφέρεται στην αναγκαία δράση και παρέμβαση που χρησιμοποιούμε για να στηρίξουμε ένα παιδί και την οικογένειά του, όσο το δυνατόν πιο νωρίς οποιαδήποτε στιγμή κατά την διάρκεια της εκπαίδευσής του. **Πρέπει να επισημάνουμε ότι οι δράσεις στο πλαίσιο της Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης εστιάζονται σε παιδιά με ειδικές ανάγκες από την γέννηση τους μέχρι το ανώτερο την ηλικία των έξι ετών.**

- Ο Guralnick (2001) ορίζει την ΠΠΠ ως ένα σύστημα σχεδιασμένο να υποστηρίξει τα πρότυπα οικογενειακής αλληλεπίδρασης που προωθούν καλλίτερα την ανάπτυξη του παιδιού. Για τον Guralnick, το επίκεντρο τοποθετείται στις σχέσεις γονέα-παιδιού, στις εναρμονισμένες στην οικογένεια εμπειρίες του παιδιού και στην βοήθεια που παρέχεται στους γονείς για να μεγιστοποιήσουν την υγεία και ασφάλεια του παιδιού τους.

- Για τον Shonkoff & Meisels (2000), η ΠΠΠ αποτελείται από διεπιστημονικές υπηρεσίες που παρέχονται στα παιδιά από την γέννηση μέχρι την ηλικία των πέντε ετών. Ο κύριος στόχος είναι να: προωθήσουν την υγεία και την ευημερία, να προάγουν τις ικανότητες που προκύπτουν, να ελαττώσουν τις αναπτυξιακές καθυστερήσεις, να θεραπεύσουν τις υπάρχουσες ή τις αναπηρίες που προκύπτουν, να εμποδίσουν τις λειτουργικές δυσλειτουργίες, να προωθήσουν την προσαρμοσμένη γονική και οικογενειακή λειτουργία.

- Ο Blackman (2003) θεωρεί ότι "ο στόχος της πρώιμης [παιδικής] παρέμβασης είναι να προλαμβάνει ή να ελαχιστοποιεί τους φυσικούς, γνωστικούς, συναισθηματικούς περιορισμούς μικρών παιδιών με βιολογικά ή περιβαλλοντικά στοιχεία κινδύνου». Ο συγγραφέας δίνει έμφαση στο ρόλο που παίζει η οικογένεια ως στοιχείο επιτυχίας της παρέμβασης.

-Ο Dunst (1985) ορίζει την ΠΠΠ ως "την παροχή υποστήριξης (και πόρων) σε οικογένειες μικρών παιδιών από μέλη τυπικών και άτυπων δικτύων κοινωνικής υποστήριξης που επιδρούν άμεσα και έμμεσα στη λειτουργία του γονέα, της οικογένειας και του παιδιού.

Οι Trivette, Dunst και Deal (1997) αναπτύσσουν την ιδέα της ΠΠΠ ως προσέγγιση που βασίζεται σε πόρους: Οι πρακτικές εφαρμογές της σύγχρονης πρώιμης [παιδικής] παρέμβασης, σε μεγάλο βαθμό θεωρούνται κυρίως λύσεις που βασίζονται σε υπηρεσίες για την αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών και των οικογενειών τους. Αυτό σημαίνει, ότι τα προγράμματα της πρώιμης [παιδικής] παρέμβασης γενικά ορίζουν τις σχέσεις τους με τα παιδιά και τις οικογένειες σε σχέση με τις ειδικές υπηρεσίες που προσφέρουν τα προγράμματα και μερικές φορές με αυτό που παρέχουν άλλα προγράμματα.

(επομένως συντονισμός μεταξύ φορέων). Αυτός ο τρόπος θεώρησης της πρώιμης [παιδικής] παρέμβασης είναι περιορισμένος και περιορίζει γιατί αποτυγχάνει να αναγνωρίσει την αξία πόρων υποστήριξης άλλων από τις τυπικές επαγγελματικές υπηρεσίες. Σε αντίθεση, μία προσέγγιση που βασίζεται σε πόρους για να αντιμετωπίζει τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του είναι εκτενής γιατί εστιάζει στην κινητοποίηση ενός φάσματος κοινοτικών πόρων υποστήριξης.

Στο πλαίσιο της ανάλυσης που διεξήχθη από τον Ευρωπαϊκό Φορέα, οι ακόλουθοι επιχειρησιακοί ορισμοί της ΠΠΠ προτάθηκαν από την ομάδα εμπειρογνομώνων:

-Η ΠΠΠ είναι σύνθεση υπηρεσιών/παροχών για πολύ μικρά παιδιά και τις οικογένειές τους, που παρέχονται όταν το ζητήσουν σε μία ορισμένη στιγμή στη ζωή του παιδιού, και καλύπτουν οποιαδήποτε δράση που λαμβάνει χώρα όταν το παιδί χρειάζεται ειδική υποστήριξη για να:

- διασφαλιστεί και προαχθεί η προσωπική του ανάπτυξη
- ενδυναμωθεί η επάρκεια της οικογένειας, και
- προωθηθεί η κοινωνική ενσωμάτωση του παιδιού και της οικογένειας.

Οι δράσεις αυτές πρέπει να παρέχονται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, κατά προτίμηση σε τοπικό επίπεδο, με προσέγγιση οικογενειακό κεντρική και πολυδιάστατη ομαδική εργασία.

Ένα σημαντικό στοιχείο που εμφανίζεται στους διάφορους ορισμούς είναι η ιδέα της πρόληψης ως τμήμα της παρεμβατικής εργασίας.

- Ο Simeonsson (1994) αναφέρει τρία επίπεδα πρόληψης και παρέμβασης λαμβάνοντας υπόψη πότε πρέπει να λαμβάνει χώρα η παρεμβατική δράση:

Αρχική πρόληψη στοχεύει να μειώσει τον αριθμό των νέων περιπτώσεων μίας προσδιορισμένης συνθήκης ή προβλήματος στο πληθυσμό. (περιστατικό/σύμπτωση)

Για παράδειγμα, στοχεύει να μειώσει νέες περιπτώσεις με τον εντοπισμό παιδιών σε κίνδυνο. Η αρχική πρόληψη περιλαμβάνει μέτρα πρόληψης δυσλειτουργίας ή καταστάσεων που μπορούν να οδηγήσουν σε αναπηρία (ΠΟΥ, 1980). Η αρχική πρόληψη σύμφωνα με τους Mrazek και Haggerty (1994) αναφέρεται σε «παρεμβάσεις που συμβαίνουν πριν από την πρωταρχική εμφάνιση της δυσλειτουργίας». Οι δράσεις αυτές μπορεί να είναι:

- α) γενικές, όπως μέτρα υγείας που απευθύνονται σε όλα τα παιδιά και τις οικογένειές τους, π.χ. προγράμματα εμβολιασμού στο πληθυσμό,
- β) επιλεκτικές, που απευθύνονται σε ορισμένο πληθυσμό, π.χ. ομάδες υψηλού κινδύνου,

γ) να απευθύνονται σε ομάδα πληθυσμού, π.χ. άτομα με προσδιορισμένο κίνδυνο.

Δευτεροβάθμια πρόληψη στοχεύει να μειώσει τον αριθμό των περιπτώσεων που υπάρχουν με προσδιορισμένο πρόβλημα δρώντας μετά την εμφάνιση του προβλήματος, αλλά πριν έχει πλήρως αναπτυχθεί (επικράτηση).

Τριτοβάθμια πρόληψη στοχεύει να μειώσει τις επιπλοκές που σχετίζονται με ένα προσδιορισμένο πρόβλημα ή συνθήκη, να περιορίσει ή σταματήσει τις επιπτώσεις μιας δυσλειτουργίας ή αναπηρίας δρώντας όταν αυτές είναι ήδη παρούσες.

Τα τρία αυτά επίπεδα μπορούν να εντοπισθούν σε ένα ευρύτερο πλαίσιο, λαμβάνοντας υπόψη το «βιο-ψυχολογικο-κοινωνικό» μοντέλο λειτουργικότητας και αναπηρίας που δημοσιεύτηκε από τον Π.Ο.Υ. (Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, 20 ICF, 2001).

Σύμφωνα με αυτή τη προσέγγιση, η πρόληψη στο χώρο της ΠΠΠ δεν μπορεί να λάβει υπόψη μόνο τις συνθήκες υγείας ενός ατόμου, πρέπει επίσης να λάβει υπόψη το κοινωνικό του περιβάλλον:

«... η λειτουργία ενός ατόμου σε ένα ειδικό τομέα είναι η αλληλεπίδραση ή η πολύπλοκη σχέση μεταξύ των συνθηκών υγείας και των παραγόντων του πλαισίου (περιβαλλοντικοί και προσωπικοί παράγοντες). Υπάρχει μια δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών των παραγόντων: οι παρεμβάσεις σε ένα τομέα έχουν την δυνατότητα να τροποποιούν ένα ή περισσότερους από τους άλλους τομείς.

Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα χαρακτηριστικά και τις αρχές που διαμορφώνουν την εννοιολογική βάση για την ΠΠΠ, δύο στοιχεία προσδίδουν ιδιαίτερο χαρακτήρα στην εργασία που υλοποιείται στο χώρο σε σύγκριση με τις άλλες φάσεις της εκπαίδευσης του παιδιού. Αυτά είναι η πρώιμη ηλικία του παιδιού και ο πολύπλοκος και σύνθετος χαρακτήρας των καθηκόντων.

Ο συνδυασμός των δύο αυτών στοιχείων απαιτεί:

- Από κοινού προσπάθεια από τους διαφορετικούς επαγγελματικούς χώρους που εμπλέκονται;
- Αλληλεπίδραση των διαφόρων εταίρων που παρεμβαίνουν;
- Συνεργασία των εμπλεκόμενων υπηρεσιών;
- Άμεση εμπλοκή και συμμετοχή των γονέων (και των άλλων μελών της οικογένειας).

Αυτός είναι ο μόνος επαρκής συνδυασμός δράσης και παρέμβασης που διασφαλίζει αποτελέσματα από κάθε παρέμβαση που απευθύνεται σε μικρά παιδιά.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

Αποσπάσματα από Διεθνείς Συμβάσεις

Συμβάσεις ΟΗΕ, UNESCO

Βασικές αρχές που έχουν επισημανθεί από βασικούς διεθνείς οργανισμούς όπως τα Ηνωμένα Έθνη (ΗΕ) και την UNESCO, όπου και οι δύο έχουν ξεκάθαρη θέση και αγωνίζονται για τα δικαιώματα των παιδιών και των οικογενειών:

- *Η μητρότητα και η παιδική ηλικία έχουν δικαίωμα σε ειδική φροντίδα και βοήθεια (Η.Ε. 1948, Άρθρο 25 §2).*
- *Το παιδί θα έχει δικαίωμα να μεγαλώνει και να αναπτύσσεται με υγεία, και για αυτό, ειδική φροντίδα θα παρέχεται σε αυτό και στην μητέρα του, συμπεριλαμβανομένης επαρκούς προ-γενετικής και μετά-γενετικής φροντίδας (Η.Ε. 1959, Αρχή 4).*
- *Τα Κράτη πρέπει να εργαστούν για την δημιουργία προγραμμάτων που τα υλοποιούν διεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών για την έγκαιρη διάγνωση, αξιολόγηση και θεραπεία των βλαβών. Αυτό θα μπορούσε να συνεισφέρει στην πρόληψη, μείωση ή κατάργηση παραγόντων που οδηγούν στην αναπηρία (Η.Ε. 1993, Κανόνας 2 §1).*
- *Τα προγράμματα πρώιμης παιδικής φροντίδας και εκπαίδευσης για παιδιά ηλικίας μέχρι έξι ετών πρέπει να αναπτυχθούν ή/και να επαναπροσδιοριστούν, για να προωθήσουν την φυσική, πνευματική και κοινωνική ανάπτυξη και την προετοιμασία για το σχολείο. Τα προγράμματα αυτά έχουν μεγάλη οικονομική αξία για το άτομο, την οικογένεια και την κοινωνία με το να προλαμβάνουν την δημιουργία αναπηρικών συνθηκών (UNESCO, 1994, §53).*

«Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού» (υιοθετήθηκε ομόφωνα από τη Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών στις 20 Νοεμβρίου του 1989 και επικυρώθηκε στην Κύπρο το 1990)

Άρθρο 23

1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν ότι τα πνευματικώς ή σωματικώς ανάπηρα παιδιά πρέπει να διάγουν πλήρη και αξιοπρεπή ζωή, σε συνθήκες οι οποίες εγγυώνται την αξιοπρέπειά τους, ευνοούν την αυτονομία τους και διευκολύνουν την ενεργό συμμετοχή τους στη ζωή του συνόλου.

2. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ανάπηρων παιδιών να τυγχάνουν ειδικής φροντίδας και ενθαρρύνουν και εξασφαλίζουν, στο μέτρο των διαθέσιμων πόρων, την παροχή, μετά από αίτηση, στα ανάπηρα παιδιά που πληρούν τους απαιτούμενους όρους και σε αυτούς που τα έχουν αναλάβει, μιας βοήθειας προσαρμοσμένης στην κατάσταση του παιδιού και στις περιστάσεις των γονέων του ή αυτών στους οποίους τα έχουν εμπιστευθεί.

3. Εν όψει των ειδικών αναγκών των ανάπηρων παιδιών, η χορηγούμενη σύμφωνα με την παράγραφο 2 του παρόντος άρθρου βοήθεια παρέχεται δωρεάν, εφόσον αυτό είναι δυνατό, κατόπιν υπολογισμού των οικονομικών πόρων των γονέων τους και αυτών στους οποίους έχουν εμπιστευθεί το παιδί, και σχεδιάζεται κατά τέτοιο τρόπο ώστε τα ανάπηρα παιδιά να έχουν αποκλειστική πρόσβαση στην εκπαίδευση, στην επιμόρφωση, στην περίθαλψη, στην αποκατάσταση αναπήρων, στην επαγγελματική εκπαίδευση και στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες, έτσι που να επιτυγχάνεται η όσο το δυνατόν πληρέστερη κοινωνική ένταξη και προσωπική τους ανάπτυξη, συμπεριλαμβανομένης της πολιτιστικής και πνευματικής τους εξέλιξης.

4. Μέσα σε πνεύμα διεθνούς συνεργασίας, τα Συμβαλλόμενα Κράτη προωθούν την ανταλλαγή κατάλληλων πληροφοριών στον τομέα της προληπτικής περίθαλψης και της ιατρικής, ψυχολογικής και λειτουργικής θεραπείας των ανάπηρων παιδιών, συμπεριλαμβανομένης της διάδοσης και της πρόσβασης στις πληροφορίες που αφορούν στις μεθόδους αποκατάστασης αναπήρων και στις υπηρεσίες επαγγελματικής κατάρτισης, με σκοπό να επιτραπεί στα Συμβαλλόμενα Κράτη να βελτιώσουν τις δυνατότητες και τις αρμοδιότητές τους και να διευρύνουν την πείρα τους σε αυτούς τους τομείς. Σ' αυτό το πεδίο λαμβάνονται ιδιαίτερα υπόψη οι ανάγκες των υπό ανάπτυξη χωρών.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3

Κόστος θεραπειών/υπηρεσιών στον ιδιωτικό τομέα

Ενδεικτικό Κόστος Θεραπειών/Υπηρεσιών στον Ιδιωτικό Τομέα

Αξιολόγηση με μέθοδο WISC III (εκπαιδευτική αξιολόγηση) (4 συναντήσεις)	€500 – €550
Αξιολόγηση για Δυσλεξία	€500
Από τον Παγκύπριο Σύνδεσμο για τη Δυσλεξία	€300
Εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς - ABA Applied Behavior Analysis (συστήνεται καθημερινή παρέμβαση)	€50 / δώρο
Εξέταση από Αναπτυξιολόγο (4 συναντήσεις)	€400 – €700
Λογοθεραπεία/εργοθεραπεία/ειδική εκπαίδευση κ.α.	€25 – €35
Φυσιοθεραπεία	€25 – €40
MRI (ανάλογα με το σημείο του σώματος)	€200 – €300
Ψυχολογική στήριξη	€40 – €70
Ιατρική επίσκεψη (ανάλογα με την ειδικότητα)	€70 – €100
Εξέταση από Παιδίατρο	€30 – €40

Στοιχεία 2009.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4

Στατιστικά Στοιχεία Υπηρεσίας Εκπαιδευτικής Ψυχολογίας **2010**

Στοιχεία Υπηρεσίας Εκπαιδευτικής Ψυχολογίας⁴³:

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: Αριθμός Παραπομπών Κατά Εκπαιδευτική Βαθμίδα

Εκπαιδευτική Βαθμίδα	Αριθμός Περιπτώσεων	% του συνόλου των περιπτώσεων
Νηπιαγωγείο	496	10.6
Δημοτικό	2331	49.7
Γυμνάσιο	1171	25.0
Λύκειο	430	9.2
Τεχνική Σχολή	103	2.2
Ειδικό Σχολείο	110	2.3
Δεν Φοιτά	39	0.5
Άλλο	25	0.5
ΣΥΝΟΛΟ	4690	100

ΠΙΝΑΚΑΣ 2 : Νοητικό Επίπεδο

Νοητικό Επίπεδο	Αριθμός Περιπτώσεων	% του συνόλου των περιπτώσεων
Ανώτατο	7	0.1
Ανώτερο φυσιολογικό	89	1.9
Φυσιολογικό	1604	34.2
Χαμηλά φυσιολογικό	573	12.2
Οριακό	432	9.2
Ελαφριά νοητική υστέρηση	376	8.0
Μέτρια νοητική υστέρηση	120	2.6
Σοβαρή νοητική υστέρηση	68	1.4
Μη καθορισμένη νοητική υστέρηση	187	4.0
Υπό διερεύνηση	166	3.5
Άγνωστο	1068	22.8
ΣΥΝΟΛΟ	4690	100

⁴³ Ετήσια Έκθεση Υπουργείου Παιδείας και Πολιτισμού, 2010 (σελ.168 – 183)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5

Στοιχεία για παροχή Φυσιοθεραπείας από υπηρεσίες του κράτους

Στοιχεία Νοσοκομείου Αρχιεπισκόπου Μακαρίου ΙΙΙ

Τμήμα Φυσιοθεραπείας

Σύνολο παιδιών που παρακολουθούνται: 192

Εργοδοτούνται: 9 εκπαιδευμένες στην παιδιατρική φυσιοθεραπεία
(7 δημόσιοι υπάλληλοι και 2 από το ίδρυμα Ραδιομαραθώνιος)

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΤΑ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

Ηλικίες	0 – 2	2 – 3	3 – 6	6 – 10	> 10	Σύνολο
Σύνδρομα/Άλλες γενετικές ανωμαλίες	7	2	4	6	2	21
Εγκεφαλική Δυσλειτουργία (εγκεφαλική παράλυση)	49	8	5	4	10	76
Ορθοπεδικά προβλήματα	78	-	2	2	2	84
Άλλα	6	-	-	4	1	11
Σύνολο	140	10	11	16	15	192

Στοιχεία: Νοέμβριος 2010

ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ: Δεν συμπεριλαμβάνονται οι ασθενείς που δέχονται φυσιοθεραπεία στους θαλάμους.

Θεραπείες: 2 φορές/εβδομάδα – 1 φορά/μήνα (μη ικανοποιητική συχνότητα)

Ανάγκες: Οι ανάγκες αυξάνονται συνέχεια, ιδίως στα πολύ μικρά βρέφη και στα μεγαλύτερα παιδιά. Χρειάζονται περισσότεροι εξειδικευμένοι φυσιοθεραπευτές για νεογνά και χρειάζεται άμεσα να λειτουργήσει Πιλοτικό Κέντρο Αποκατάστασης για μεγαλύτερα παιδιά.

Στοιχεία Γενικού Νοσοκομείου Λεμεσού

Τμήμα Φυσιοθεραπείας

Σύνολο παιδιών που παρακολουθούνται: 55

Εργοδοτούνται: 2,5 φυσιοθεραπεύτριες για παιδιά (συνολικά στο τμήμα φυσιοθεραπείας απασχολούνται 4 άτομα με πλήρη απασχόληση και 1 για 3 φορές/εβδομάδα, 2 εκ των 4 εργάζονται αποκλειστικά με παιδιά, 1 με παιδιά και ενήλικες, οι άλλοι 2 με ενήλικες)

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΤΑ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

Ηλικίες	< 3	3 – 6	6 – 10	> 10	Σύνολο
Σύνδρομα	5				5
Εγκεφαλικά (κυρίως εγκεφαλική παράλυση)	50				50
Σωματικές Αναπηρίες					
Σύνολο				0	55

Στοιχεία: Νοέμβριος 2010

ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ: Τις περιπτώσεις που χρειάζονται μακροχρόνια παρέμβαση φυσιοθεραπείας τις παραπέμπουν στο Άλμα (μονάδα Θεοτόκου) ή στο Παιδικό Αναρρωτήριο του Ερυθρού. Σταυρού λόγω έλλειψης προσωπικού. Για αυτό το λόγο παρατηρούνται μειωμένα περιστατικά στις ηλικίες μεγαλύτερες των 3 χρονών. Σημειώνεται ότι τα πρόωρα έχουν αυξηθεί το τελευταίο διάστημα (περίπου 10 περισσότερα πρόωρα από άλλες χρονιές)

Αριθμός Παιδιών σε λίστα αναμονής: Δεν υπάρχει (δίνεται έμφαση στα βρέφη)

Θεραπείες: 2 φορές/εβδομάδα

Ανάγκες: 1. Αντικατάσταση των φυσιοθεραπευτών όταν είναι απαραίτητο (τώρα σε περίπτωση απουσίας κάποιου τα παιδιά διακόπτουν τις θεραπείες)
2. Κατάλληλη στελέχωση με επιπλέον προσωπικό
3. Πρόβλημα με την καθοδήγηση των γονιών

Στοιχεία Γενικού Νοσοκομείου Πάφου

Τμήμα Φυσιοθεραπείας

Σύνολο παιδιών που παρακολουθούνται: 50

Εργοδοτούνται: 2 φυσιοθεραπεύτριες

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΤΑ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

Ηλικίες	< 3	3 – 6	6 – 10	> 10	Σύνολο
Σύνδρομα	4				4
Εγκεφαλικά	26	3			29
Σωματικές Αναπηρίες		17			17
Σύνολο	30	20			50

Στοιχεία: Δεκέμβριος 2010

Αριθμός παιδιών σε λίστα αναμονής: 6

Θεραπείες: 1 φορά/εβδομάδα ή 1 φορά/2εβδομάδες

Ανάγκες: Επιπλέον προσωπικό

Στοιχεία Γενικού Νοσοκομείου Λάρνακας

Τμήμα Φυσιοθεραπείας

Σύνολο παιδιών που παρακολουθούνται: 40

Εργοδοτούνται: 2 φυσιοθεραπεύτριες

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΤΑ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

Ηλικίες	< 3	3 – 6	6 – 10	> 10	Σύνολο
Σύνδρομα	11	2			13
Εγκεφαλικά (εγκεφαλική παράλυση)	11	4	2	4	21
Σωματικές Αναπηρίες	4				4
Πάρεση	1		1		2
Σύνολο	27	6	3	4	40

Στοιχεία: Νοέμβριος 2010

ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ: Η συχνότητα φυσιοθεραπείας για 13 παιδιά έως τριών χρονών είναι 1 φορά/εβδομάδα ενώ χρειάζονται 2-3 φορές. Άλλα 4 παιδιά έως τριών χρονών παρακολουθούν 2 φορές/εβδομάδα φυσιοθεραπεία ενώ χρειάζονται 3. Στις ηλικίες 3-6 χρονών υπάρχουν 3 παιδιά που κάνουν μια φορά φυσιοθεραπεία αλλά χρειάζονται 2-3 φορές/εβδομάδα. Αντίστοιχα, στην ηλικία 6-10 χρονών 1 παιδί που κάνει φυσιοθεραπεία μια φορά ενώ χρειάζεται 2-3 φορές, ενώ άλλο παιδί άνω των 10 χρονών κάνει φυσιοθεραπεία μια ενώ χρειάζεται 2 φορές/εβδομάδα.

Θεραπείες: 1-2 φορές/εβδομάδα

Ανάγκες: Επιπλέον προσωπικό (πρόσληψη τουλάχιστον 2 φυσιοθεραπευτών ώστε να καλυφθούν όλες οι ανάγκες φυσιοθεραπείας που σημαίνει παροχή τριών συνεδριών φυσιοθεραπείας την εβδομάδα όπου χρειάζεται)

Στοιχεία Γενικού Νοσοκομείου Αρμοχώστου

Τμήμα Φυσιοθεραπείας

Σύνολο παιδιών που παρακολουθούνται: 223

Εργοδοτούνται: 1 φυσιοθεραπεύτρια με καθεστώς πλήρους απασχόλησης, 2 φυσιοθεραπεύτριες με καθεστώς μερικής απασχόλησης εργαζόμενες εκ περιτροπής (2 φορές/εβδομάδα)

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΤΑ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

Ηλικίες	< 3	3 – 6	6 – 10	> 10	Σύνολο
Σύνδρομα	5	1	1	1	8
Εγκεφαλική παράλυση	3	2	3	6	14
Σωματικές αναπηρίες/ραβδόκρανο /μυϊευτική παράλυση	42			3	45
Καθυστέρηση κινητικής ανάπτυξης	29				29
Αναπνευστικά προβλήματα	42	18	14	8	82
Άλλα (αταξία, ολυνευροπάθεια quillen barre, όγκοι, κ.α.)	16	7	8	14	45
Σύνολο	137	28	26	32	223

Στοιχεία: Δεκέμβριος 2010

Θεραπείες: 1-2 φορές/εβδομάδα

Ανάγκες: Επιπλέον προσωπικό

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6

**Στοιχεία για παροχή Λογοθεραπείας/Εργοθεραπείας
από υπηρεσίες του κράτους**

Στοιχεία Νοσοκομείου Αρχιεπισκόπου Μακαρίου ΙΙΙ

Τμήμα Λογοθεραπείας

Σύνολο παιδιών που παρακολουθούνται: 46 (40 παιδιά & 6 ενήλικες)
Εργοδοτούνται: 1 λογοθεραπευτής με καθεστώς πλήρους απασχόλησης και 1 με καθεστώς μερικής απασχόλησης (εξυπηρετεί και το Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας)

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΤΑ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

Ηλικίες	< 3	3 – 6	6 – 10	> 10	Σύνολο
Σύνδρομα	5	2	2		9
Εγκεφαλικά	4	2			6
Φωνολογικά		20	5		25
Σωματικές Αναπηρίες (Ενήλικες)					6
Σύνολο					40

Στοιχεία: Νοέμβριος 2010 (στοιχεία 2009)

Αριθμός παιδιών σε λίστα αναμονής: Κανένα

Θεραπείες: 1-2 φορές/εβδομάδα (συνεδρίες των 30' ή 60' αναλόγως)

Ανάγκες: Επιπλέον προσωπικό ώστε να εξυπηρετείται πλήρως το Μακάριο

Στοιχεία Γενικού Νοσοκομείου Λεμεσού

Τμήμα Λογοθεραπείας

Εργοδοτούνται: 1 λογοθεραπεύτρια με καθεστώς μερικής απασχόλησης για 2 φορές/εβδομάδα (η συγκεκριμένη καλύπτει παράλληλα τις ανάγκες και του Γενικού Νοσοκομείο Λάρνακας)

ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ: Δεν κατέστη δυνατή η συγκέντρωση αναλυτικών στοιχείων για το συγκεκριμένο τμήμα

Αριθμός παιδιών σε λίστα αναμονής: 6 παιδιά κατά προσέγγιση (3 μήνες αναμονή)

Θεραπείες: 1 φορά/εβδομάδα

Ανάγκες: Επιπλέον προσωπικό σε σταθερή βάση

Στοιχεία: Δεκέμβριος 2010

Στοιχεία Γενικού Νοσοκομείου Λάρνακας

Τμήμα Λογοθεραπείας

Σύνολο παιδιών που παρακολουθούνται: 12

Εργοδοτούνται: 1 λογοθεραπεύτρια με καθεστώς μερικής απασχόλησης για 2 φορές/εβδομάδα

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΤΑ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

Ηλικίες	< 3	3 – 6	6 – 10	> 10	Σύνολο
Σύνδρομα	5				5
Αναπτυξιακή καθυστέρηση		4		1	5
Διπληγία	1			1	2
Σύνολο					12

Στοιχεία: Νοέμβριος 2010

Αριθμός παιδιών σε λίστα αναμονής: 7

Θεραπείες: 1-2 φορές/εβδομάδα

Ανάγκες: Αντικατάσταση της λογοθεραπεύτριας όταν είναι απαραίτητο (π.χ. σε περίπτωση άδειας μητρότητας δεν καλύπτονται οι ανάγκες των παιδιών)

Στοιχεία Γενικού Νοσοκομείου Αρμοχώστου

Τμήμα Λογοθεραπείας

Σύνολο παιδιών που παρακολουθούνται: 38

Εργοδοτούνται: 1 λογοθεραπεύτρια με καθεστώς πλήρους απασχόλησης

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΤΑ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

Ηλικίες	< 3	3 – 6	6 – 10	> 10	Σύνολο
Σύνδρομα	1	1		1	3
Αναπτυξιακή καθυστέρηση		4			4
Άλλο		19	8	4	31
Σύνολο	1	24	8	5	38

Στοιχεία: Δεκέμβριος 2010

Αριθμός παιδιών σε λίστα αναμονής: 5

Θεραπείες: 2-3 φορές/εβδομάδα

Ανάγκες: Αυξάνονται καθημερινά

Στοιχεία Νοσοκομείου Αρχιεπισκόπου Μακαρίου ΙΙΙ

Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων

Παροχές Εργοθεραπείας

Η εργοθεραπεία δεν παρέχεται ως ξεχωριστή παρέμβαση στο Μακάριο Νοσοκομείο, αφού για να μπορέσει ένα παιδί να κάνει εργοθεραπεία πρέπει να έχει κάποιο ψυχιατρικό/ψυχολογικό πρόβλημα και να περάσει από τους Παιδοψυχιάτρους του Μακαρίου. Η εργοθεραπεύτρια ανέφερε ότι, για αυτό το λόγο, η παρουσίαση στοιχείων δε θα είναι έγκυρη. Η παροχή εργοθεραπείας μόνο υπό αυτό το πλαίσιο χωρίς ξεχωριστή μονάδα εργοθεραπείας αποτελεί μεγάλη έλλειψη με τελικό αποτέλεσμα πολλά παιδιά να μην εξυπηρετούνται.

Στοιχεία: Δεκέμβριος 2010

Στοιχεία Γενικού Νοσοκομείου Λεμεσού

Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων

Παροχές Εργοθεραπείας

Παρακολουθούνται παιδιά που παρουσιάζουν ψυχολογικά ή/και ψυχιατρικά προβλήματα, τα οποία ακολουθούν πρόγραμμα ψυχολογικής στήριξης στις ΥΨΥ, ωστόσο σε κάποιες περιπτώσεις συνυπάρχει αναπτυξιακή διαταραχή. Στη Λεμεσό εργοδοτούνται 2 εργοθεραπευτές.

ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ: Δεν κατέστη δυνατή η συγκέντρωση αναλυτικών στοιχείων για το συγκεκριμένο τμήμα καθώς η παραχώρηση στοιχείων έπρεπε να εγκριθεί από το Διευθυντή των ΥΨΥ στο Νοσοκομείο Αθαλάσσας ή τη βοηθό Διευθύντρια των ΥΨΥ στο Νοσοκομείο Αρχιεπισκόπου Μακαρίου ΙΙΙ.

Στοιχεία: Δεκέμβριος 2010

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 7

Στοιχεία για μη κυβερνητικές και εθελοντικές οργανώσεις

<p>Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: «Δικαίωμα Ζωής» Ομάδα Πρωτοβουλίας Γονέων και Φίλων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες</p>
<p>Επαρχία: Λευκωσία</p>
<p>Έσοδα: €31.000 (€8.000 ΥΚΕ, €21.000 Ραδιομαραθώνιος και €2.000 Υπουργείο Υγείας)</p>
<p>Έξοδα: Περισσότερα από τα έσοδα, δεν καλύπτονται επαρκώς</p>
<p>Αριθμός περιστατικών: 110 παιδιά</p>
<p>Ηλικίες: 5 μηνών – 16 χρονών</p>
<p>Θεραπείες: εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση και ψυχοκοινωνικό πρόγραμμα. (Το πρόγραμμα ψυχολογικής στήριξης σταμάτησε λόγω οικονομικών προβλημάτων. Συνεχίζει όμως το ψυχοκοινωνικό πρόγραμμα το οποίο αφορά στην ενημέρωση των δικαιωμάτων των παιδιών, στις διαδικασίες και στα προγράμματα που προσφέρονται)</p>
<p>Τιμές θεραπειών: €11 για τους γονείς και το υπόλοιπο επιχορηγείται από το σύνδεσμο. Γίνονται ειδικές τιμές για παιδιά που λαμβάνουν πολλές θεραπείες</p>
<p>Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: Εργάζονται 4 θεραπευτές με αγορά υπηρεσιών</p>
<p>Εγκαταστάσεις: Οι χώροι είναι στενοί και με περιορισμένη λειτουργικότητα. Το οίκημα που διαθέτει ο σύνδεσμος είναι αρκετά προβληματικό, παλιάς κατασκευής, με μικρούς χώρους για τις θεραπείες και περιορισμένο φωτισμό</p>
<p>Παρατηρήσεις: Υπάρχουν οικονομικά προβλήματα τα οποία δυσκολεύουν το Σύνδεσμο να δώσει καλύτερες υπηρεσίες. Δεν μπορούν να προβούν σε επιδιορθώσεις, επεκτάσεις ή ανακαίνιση του οικήματος λόγω έλλειψης χρημάτων. Για να καλύπτουν τα ετήσια έξοδα τους αναγκάζονται να διοργανώνουν διάφορες δραστηριότητες με αποτέλεσμα να σπαταλείται πολλή ενέργεια. Το κέντρο λειτουργεί 09.00 – 13.00 και 15.00 – 19.00 καθημερινά.</p>
<p>Ημερομηνία: 2009</p>

<p>Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: «Ανεμώνη» (Κέντρο Σπαστικών και Αναπήρων πριν το 2010)</p>
<p>Επαρχία: Λευκωσία</p>
<p>Έσοδα: €194.000 (€28.000 ΥΚΕ, €35.000 Ραδιομαραθώνιος και €11.900 Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού)</p>
<p>Έξοδα: €214.000</p>
<p>Αριθμός περιστατικών: 15 παιδιά</p>
<p>Ηλικίες: 2½ – 14 χρονών</p>
<p>Θεραπείες: φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση, φροντίδα, πολυαισθητηριακό κέντρο</p>
<p>Τιμές θεραπειών: €35 μηνιαίως</p>
<p>Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: Το μόνιμο προσωπικό περιλαμβάνει 1 διευθυντή, 1 γραμματέα (ασχολείται και με την ένταξη), 2 φυσιοθεραπευτές, 4 παιδοκόμους, 1 εργοθεραπευτή, 1 καθαρίστρια, 1 συνοδό (κατά καιρούς). Επίσης, απασχολείται προσωπικό με απόσπαση από το Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού που αποτελείται από 2 ειδικούς παιδαγωγούς και 1 λογοθεραπεύτρια. Παράλληλα πραγματοποιούνται πολυθεματικές συναντήσεις 2-3 φορές το χρόνο με τους παιδονευρολόγους που εργάζονται με σύμβαση στο Υπουργείο Υγείας.</p>
<p>Εγκαταστάσεις: Υπάρχουν ευρύχωρες αίθουσες με αρκετό φως και με περιβάλλον κατάλληλο για παιδιά. Έχουν επίσης στο πίσω μέρος ένα μεγάλο χώρο που υπάρχουν υλικά ζωγραφικής, θεάτρου και διάφορα παιχνίδια, καθώς και ένας ηλεκτρονικός υπολογιστής.</p>
<p>Παρατηρήσεις: Εδώ και 12 χρόνια γίνεται ένταξη στο νηπιαγωγείο του κοντινού Δημοτικού Σχολείου αλλά πέρσι είχαν σοβαρά προβλήματα και συγκρούσεις με το προσωπικό, κυρίως λόγω ευθυνοφοβίας. Με την αλλαγή των συγκεκριμένων ατόμων τα πράγματα επανήλθαν στην ομαλότητα, γι' αυτό χρειάζεται συνεχής ευαισθητοποίηση και κατάρτιση του προσωπικού του Υπουργείου Παιδείας & Πολιτισμού. Απαραίτητη κρίνεται και η εκπαίδευση του προσωπικού σε θέματα σίτισης, καθώς το πρόγραμμα του κέντρου φροντίδας περιλαμβάνει και φαγητό.</p>
<p>Ημερομηνία: 2010</p>

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: <i>Ίδρυμα Portage Κύπρου</i>
Επαρχία: Λευκωσία
Έσοδα: €64.000 (€36.000 ΥΚΕ, €20.000 Υπουργείο Υγείας, €1.000 Ραδιομαραθώνιος και €7.000 γονείς)
Έξοδα: €46.000 (Το περίσσειμα θα χρησιμοποιηθεί για να δημιουργηθούν μονάδες και σε άλλες περιοχές, όπως στην Πάφο)
Αριθμός περιστατικών: 10 παιδιά στην Λευκωσία και μικρός αριθμός παιδιών σε λίστα αναμονής λόγω της παραίτησης της μίας εκ των δύο επισκεπτριών
Ηλικίες: 0 – 6 χρονών
Θεραπείες: ειδική θεραπεία του προγράμματος Portage, εκπαίδευση γονιών
Τιμές θεραπειών: €50 τον μήνα
Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: 2 κατ' οίκον επισκέπτριες (εκ των οποίων η μια παραιτήθηκε, έτσι βρίσκονται σε διαδικασία πρόσληψης νέου προσωπικού με στόχο να προσλάβουν νέο προσωπικό μέχρι 12/10), 1 κλινική ψυχολόγος/συντονίστρια του προγράμματος
Εγκαταστάσεις: Πραγματοποιούνται κατ' οίκον επισκέψεις. Τα Γραφεία του προγράμματος στεγάζονται στο Ίδρυμα Χρίστου Στέλιου Ιωάννου
Παρατηρήσεις: Πριν περίπου 2 χρόνια υπήρχε έντονο οικονομικό πρόβλημα, σε σημείο που είχαν ενημερώσει τους γονείς ότι το πρόγραμμα θα σταματούσε. Τώρα που πήραν τις παραπάνω χορηγίες λειτουργούν καλύτερα και προσπαθούν να επεκταθούν.
Ημερομηνία: 2009

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: «Στήριγμα Ζωής» Ομάδα Γονέων και Φίλων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες
Επαρχία: Λευκωσία (Παλιομέτοχο)
Έσοδα: €66.661 (ΥΚΕ, Ραδιομαραθώνιος, κηδείες στο χωριό, εισφορές μελών)
Έξοδα: €46.308 (συνυπολογίζονται καθαριότητα, ψυχαγωγία, μεταφορικά, ενοίκια και λογαριασμοί)
Αριθμός περιστατικών: 7 – 9 παιδιά
Ηλικίες: 11 – 16 χρονών
Θεραπείες: απογευματινή απασχόληση, γυμναστική 2 φορές/εβδομάδα και μουσική 2φορές/εβδομάδα
Τιμές θεραπειών: €69 τον μήνα
Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: 4 άτομα (ψυχολόγος, ειδική δασκάλα, συνοδός)
Εγκαταστάσεις: Στεγάζονται σε αίθουσα νηπιαγωγείου που επιχορηγείται από τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας. Η αίθουσα είναι ευρύχωρη και άνετη.
Παρατηρήσεις: Σκοπεύουν να φτιάξουν δικό τους χώρο επειδή στο νηπιαγωγείο μπορεί να χρειαστούν την αίθουσα μελλοντικά και να τους διώξουν. Ο χώρος που οραματίζονται πρέπει να είναι πολύ καλά εξοπλισμένος και επίσης θα ήθελαν να λειτουργεί και σαν οικοτροφείο. Με αυτά τα σχέδια σκέφτονται να αποκαταστήσουν τα παιδιά της περιοχής.
Ημερομηνία: 2009

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: <i>Σύνδεσμος για Άτομα με Αυτισμό</i>
Επαρχία: Λευκωσία
Έσοδα: €500.000 (50% ΥΚΕ, Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού, εισφορές και εκδηλώσεις)
Έξοδα: €2.500/άτομο που φιλοξενείται, κόστος €20 - €25/θεραπευτική ώρα
Αριθμός περιστατικών: Εξυπηρετούνται 8 ενήλικες (6 μόνιμα και 2 προσωρινά) το πρωί, 21 παιδιά το απόγευμα
Ηλικίες: Στο πρωινό πρόγραμμα τα άτομα είναι 17 χρονών και άνω. Στο πρωινό πρόγραμμα τα παιδιά είναι 3 – 16 χρονών
Θεραπείες: λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, μουσικοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση
Τιμές θεραπειών: €100 το άτομο για το πρωινό πρόγραμμα και €15 το παιδί για κάθε θεραπεία
Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: Στο κέντρο εργοδοτούνται 6 άτομα για το πρωινό πρόγραμμα (1 ειδική παιδαγωγός, 1 κλινικός ψυχολόγος, 3 λογοπαθολόγοι με καθήκοντα ειδικού εκπαιδευτή και 1 κοινωνιολόγος). Η διευθύντρια εργάστηκε χρόνια σε αυτιστικό κέντρο του Καναδά. Το υφιστάμενο προσωπικό έτυχε εκπαίδευσης στη Λεμεσό. Για το απόγευμα εργάζονται 2 εργοθεραπεύτριες, 2 μουσικοθεραπεύτριες, 2 λογοθεραπευτές, 1 κοινωνιολόγος και 1 ειδική παιδαγωγός.
Εγκαταστάσεις: Υπάρχουν 5 δωμάτια για θεραπεία και σαλόνι για χώρο αναμονής, κουζίνα και εργαστήριο τέχνης
Παρατηρήσεις: Αντιμετωπίζουν οικονομικό πρόβλημα γιατί η κρατική χορηγία δίνεται ανάλογα με τα δεδομένα της στιγμής, όταν προκύπτουν ξαφνικές αλλαγές (π.χ. να ενταχθούν πιο πολλά παιδιά στο μέσο της χρονιάς) είναι δύσκολο να ανταποκριθούν. Το 60% των εσόδων του Συνδέσμου είναι από εκδηλώσεις, εισφορές και χορηγίες. Μόνο το 40% καλύπτεται από τις ΥΚΕ. Ο σύνδεσμος επιθυμεί να βρει χορηγό για να φτιάξει δωμάτιο αισθητηριακής ολοκλήρωσης, πράγμα πολύ δύσκολο αφού οι προσπάθειες έμειναν άκαρπες εδώ και ένα χρόνο.
Ημερομηνία: 2010

<p>Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: Χα.Δη. (δε λειτουργεί πλέον) Κέντρο Απογευματινής Απασχόλησης για Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες</p>
<p>Επαρχία: Λευκωσία</p>
<p>Έσοδα: Αναλόγως του προϋπολογισμού που προέκυπτε κάθε χρόνο (10 – 15% επί του ετήσιου προϋπολογισμού από τις ΥΚΕ, ανάλογο με μέρη του προγράμματος που θα επιχορηγούσε ποσοστό από τον Οργανισμό Νεολαίας Κύπρου, περιστασιακή χορηγία από το Ραδιομαραθώνιο)</p>
<p>Έξοδα: Τα έξοδα του συνδέσμου καλύπτονταν πλήρως κατά κύριο λόγο από τα τροφεία που πλήρωναν οι γονείς κατόπιν απαίτησης των ΥΚΕ και από τις χορηγίες</p>
<p>Αριθμός περιστατικών: 15 – 17 παιδιά ετησίως, έφταναν μέχρι και τα 25 τους καλοκαιρινούς μήνες</p>
<p>Ηλικίες: 5 – 18 χρονών</p>
<p>Θεραπείες: μουσικοθεραπεία, χοροθεραπεία, θεατρικό παιχνίδι, κατασκευές, κολύμπι, γυμναστική, τέχνη</p>
<p>Τιμές Θεραπειών: Τα τροφεία ήταν περίπου 120 λίρες/μήνα για πλήρη φοίτηση (όλες τις μέρες της εβδομάδας), διαφορετικά το κόστος καθοριζόταν στις 2 – 2,5 λίρες/ώρα</p>
<p>Παρατηρήσεις: Το Χα.Δη. έκλεισε το Νοέμβριο του 2009 για τους εξής λόγους, σύμφωνα με τη λειτουργό του: 1) οι γονείς έκαναν παράπονο για τα τροφεία και δεν ήθελαν να πληρώνουν, 2) όταν το κέντρο μεταφέρθηκε από την Αγλαντζιά στην Παλλουριώτισσα οι γονείς διαμαρτυρήθηκαν για την απόσταση, 3) δεν υπήρχε μεταφορικό μέσο, με αποτέλεσμα η λειτουργός να μεταφέρει η ίδια τα παιδιά ακόμη και από την Ανθούπολη προς το κέντρο. Όταν η λειτουργός δεν μπορούσε πλέον να ανταπεξέλθει, οι γονείς σταμάτησαν να στέλνουν τα παιδιά τους, με αποτέλεσμα να μειωθεί σταδιακά ο αριθμός των παιδιών που πήγαιναν στο κέντρο έως ότου να σταματήσει εντελώς να λειτουργεί. Τους ίδιους λόγους αναφέρει και ο πρόεδρος του Δ.Σ. ενώ προσθέτει ότι ο λόγος που το κέντρο δεν είχε οικονομικό πρόβλημα ήταν εθελοντική απασχόληση ή χαμηλή αμοιβή μεγάλης μερίδας του προσωπικού. Αν οι θεραπευτές αμείβονταν κανονικά τότε τα έσοδα του κέντρου δεν θα αρκούσαν.</p>
<p>Ημερομηνία: 2009</p>

<p>Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: «Το Άλμα» <i>Κέντρο ανάπτυξης δεξιοτήτων του παιδιού (Ίδρυμα Θεοτόκος)</i></p>
<p>Επαρχία: Λεμεσός</p>
<p>Έσοδα: Ίδρυμα Θεοτόκος, κρατικές χορηγίες (λιγοστές), έσοδα εκδηλώσεων που οργανώνει η μονάδα. Τα έσοδα υπολογίζονται οριακά όσα και τα έξοδα, ωστόσο υπάρχει σοβαρό οικονομικό πρόβλημα</p>
<p>Έξοδα: 270.000 ετησίως</p>
<p>Αριθμός περιστατικών: 51 παιδιά (μέση αναμονή 1½ μήνα περίπου)</p>
<p>Ηλικίες: 0 – 8 χρονών</p>
<p>Θεραπείες: εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, νηπιαγωγείο, ψυχολογική στήριξη</p>
<p>Τιμές θεραπειών: €10/45' θεραπείας και €40/αξιολόγηση</p>
<p>Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: 1 νηπιαγωγός με καθήκοντα διευθύντριας, 1 ψυχολόγος – ειδικός παιδαγωγός, 2 λογοθεραπεύτριες, 2 εργοθεραπεύτριες, 1 κοινωνική λειτουργός, 3 φυσιοθεραπεύτριες, 1 νηπιαγωγός, 4 παιδοκόμοι, 1 γραμματέας</p>
<p>Εγκαταστάσεις: Παλαιό Νοσοκομείο Λεμεσού</p>
<p>Παρατηρήσεις: Οικονομικές δυσκολίες, εξάρτηση από το ίδρυμα Θεοτόκος, ασταθής χρηματοδότηση από το κράτος, δανεισμός για την πληρωμή του προσωπικού, αναζήτηση νέων χώρων εγκατάστασης γιατί οι υφιστάμενοι θα αξιοποιηθούν από το ΤΕΠΑΚ</p>
<p>Ημερομηνία: 2010</p>

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: Παιδικό Αναρρωτήριο Κυπριακού Ερυθρού Σταυρού
Επαρχία: Λεμεσός
Έσοδα: Η χρηματοδότηση του Αναρρωτηρίου έρχεται ολοκληρωτικά από τον Ερυθρό Σταυρό (ΕΣ). Τα έσοδα του ΕΣ αποτελούνται από κρατική χορηγία (30%), άλλες χορηγίες ιδιωτών και έσοδα από εκδηλώσεις/εράνους.
Έξοδα: Λειτουργικά έξοδα, πληρωμές θεραπειών, αγορά εξοπλισμού
Αριθμός περιστατικών: 52 παιδιά (μικρή λίστα αναμονής στη φυσιοθεραπεία)
Ηλικίες: 2 μηνών – 18 χρονών με κινητικά προβλήματα ή/και νοητική δυσκολία
Θεραπείες: φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση (η Ε.Ε. παρέχεται στο Ειδικό Σχολείο του Ερυθρού Σταυρού που στεγάζεται δίπλα). Υπάρχει ειδικά διαμορφωμένος χώρος για υδροθεραπεία αλλά δε λειτουργεί λόγω έλλειψης κονδυλίων.
Τιμές θεραπειών: €35/μήνα για 1 ή 2 συνεδρίες/εβδομάδα, για περισσότερες θεραπείες χρεώνουν με το μήνα ανάλογες τιμές
Εγκαταστάσεις: Ειδικά διαμορφωμένοι χώροι, άρτιος εξοπλισμός
Παρατηρήσεις: Γενικότερα αντιμετωπίζουν σοβαρό οικονομικό πρόβλημα, ήδη απολύθηκαν 10 μέλη του προσωπικού. Στο χώρο λειτουργεί παράλληλα κέντρο ημέρας ενηλίκων μέχρι τις 4:00 μμ για άτομα με βαριές αναπηρίες, το οποίο κινδυνεύει να κλείσει. Το θεραπευτικό κέντρο θα παραμείνει ανοιχτό αλλά θα λειτουργεί με μειωμένο προσωπικό. Επίσης, δε λειτουργεί η πισίνα για υδροθεραπεία λόγω έλλειψης πόρων.
Ημερομηνία: 2010

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: <i>Ιατρικό κέντρο «Μέλαθρο Αγωνιστών της ΕΟΚΑ»</i>
Επαρχία: Λεμεσός
Έσοδα: Εκκλησία, κρατική χορηγία, χορηγίες ιδιωτών, έσοδα από εκδηλώσεις και δωρεές
Έξοδα: Λειτουργικά έξοδα, πληρωμές θεραπειών, αγορά κατάλληλου εξοπλισμού
Αριθμός περιστατικών: 5 – 8 παιδιά ετησίως
Ηλικίες: 4 – 18 χρονών
Θεραπείες: κινησιοθεραπεία, εργοθεραπεία, υδροθεραπεία (μονάδες «φυσικής ιατρικής & αποκατάστασης» και «ειδικής φροντίδας & αποκατάστασης»)
Τιμές θεραπειών: €20/συνεδρία
Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: 6 φυσιοθεραπευτές, 1 εργοθεραπεύτρια, 1 λογοθεραπεύτρια, 1 ψυχολόγος
Εγκαταστάσεις: Ειδικά διαμορφωμένοι χώροι, άρτιος εξοπλισμός
Παρατηρήσεις: Εξυπηρετούν κυρίως ενήλικες αλλά και κάποια παιδιά. Η «μονάδα φυσικής ιατρικής & αποκατάστασης» εξειδικεύεται στη αποκατάσταση του νευρικού συστήματος και της αναπηρίας. Επίσης, διαθέτει στέγη ηλικιωμένων, όπου διαμένουν 80 άτομα, ειδικά διαμορφωμένους χώρους για όλες τις θεραπείες καθώς και θερμαινόμενη πισίνα.
Ημερομηνία: 2011

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: <i>Ίδρυμα Portage Λεμεσού</i>
Επαρχία: Λεμεσός
Έσοδα: €10.000 κρατική χορηγία, €1.500 Ραδιομαραθώνιος, έσοδα από εκδηλώσεις και λαχνούς
Έξοδα: Έξοδα εκπαίδευσης του προσωπικού, πληρωμή προσωπικού, κάλυψη μεταφορικών
Αριθμός περιστατικών: 10 παιδιά (2 επιπλέον σε αναμονή)
Ηλικίες: 0 – 6 χρονών
Θεραπείες: Βοήθεια στη νηπιακή ανάπτυξη, έγκαιρη παιδική παρέμβαση. Το πρόγραμμα πραγματοποιείται εξολοκλήρου στο σπίτι και προϋποθέτει τη συμμετοχή των γονιών αλλά και ολόκληρης της οικογένειας. Η επισκέπτρια υγείας μαζί με την οικογένεια καθορίζουν ένα πλάνο δραστηριοτήτων και θέτουν στόχους όσον αφορά την πρόοδο του παιδιού στους 6 τομείς της ανάπτυξης (κοινωνικοποίηση, νηπιακή ανάπτυξη, κτλ). Στη συνέχεια ακολουθεί σειρά συναντήσεων όπου η επισκέπτρια συμβουλεύει και καθοδηγεί την οικογένεια σχετικά με την πρόοδο που έχει κάνει και με την επίτευξη των στόχων.
Τιμές θεραπειών: €35/μήνα
Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: 1 κατ' οίκον επισκέπτρια, 1 διοικητικός υπάλληλος, 1 κλινική ψυχολόγος/συντονίστρια του προγράμματος. Το πρόγραμμα συντονίζεται διοικητικά από 14μελή επιτροπή. Όλοι οι εμπλεκόμενοι, εκτός από την επισκέπτρια υγείας, είναι εθελοντές.
Εγκαταστάσεις: Πραγματοποιούνται κατ' οίκον επισκέψεις. Τα Γραφεία του προγράμματος στεγάζονται στο Πεντάδρομος Σέντερ, στη Λεμεσό.
Παρατηρήσεις: Οικονομικά προβλήματα, δυσκολία εργοδότησης επιπλέον προσωπικού λόγω περιορισμένων πόρων, δυσκολία με τις περιπτώσεις εκτός πόλεων (δεν προβλέπεται επίδομα οδοιπορικών), περιορισμένες παραπομπές
Ημερομηνία: 2010

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: <i>Σύνδεσμος για Άτομα με Αυτισμό (Παγκύπριος Φιλανθρωπικός Σύνδεσμος)</i>
Επαρχία: Λεμεσός
Έσοδα: 40% των εξόδων από κρατικές χορηγίες, συνδρομές μελών, έσοδα από εκδηλώσεις
Έξοδα: Λειτουργικά έξοδα χώρου, πληρωμές προσωπικού, αγορά απαραίτητου εξοπλισμού
Αριθμός περιστατικών: 31, εκ των οποίων 15 παιδιά μέχρι 10 χρονών και 16 άτομα 10 – 39 χρονών
Ηλικίες: 5 – 39 χρονών
Θεραπείες: Λειτουργεί ως κέντρο ημέρας ενηλίκων και θεραπευτικό κέντρο για παιδιά το απόγευμα (3 – 6μμ.) όπου προσφέρεται λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, μουσικοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση, δημιουργική απασχόληση, αισθητηριακή ολοκλήρωση
Τιμές θεραπειών: €20/ώρα η αισθητηριακή ολοκλήρωση, €10/ώρα τα υπόλοιπα
Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: Στο κέντρο ημέρας ενηλίκων εργοδοτούνται 8 άτομα και το απόγευμα 5 θεραπευτές με το σχετικό πτυχίο στο αντικείμενό τους. Τη διοίκηση έχει αναλάβει Διοικητικό Συμβούλιο.
Εγκαταστάσεις: Κέντρα Παρέμβασης λειτουργούν σε Λεμεσό & Πάφο, ειδικά διαμορφωμένα σύμφωνα με τις προδιαγραφές για τα άτομα με αυτισμό
Παρατηρήσεις: Δυσκολίες στην εύρεση οικονομικών πόρων, δυσκολία συνεργασίας με τις ΥΚΕ, προβληματική η στήριξη στις οικογένειες.
Ημερομηνία:2010

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: <i>Σύνδεσμος Γονέων & Φίλων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Λεμεσού – Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας</i>
Επαρχία: Λεμεσός
Έσοδα: €73.647
Έξοδα: €75.232
Αριθμός περιστατικών: 40, εκ των οποίων 10 μέχρι 10 χρονών και 30 άνω των 10 χρονών
Ηλικίες: 0 – 25 χρονών
Θεραπείες: λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση
Τιμές θεραπειών: λογοθεραπεία €11/30' ή €13/45', ειδική εκπαίδευση €16/ώρα, εργοθεραπεία €11/30' ή €13/45', φυσιοθεραπεία €15/ώρα
Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: Συνολικά 10 άτομα προσωπικά εκ των οποίων 1 ψυχολόγος, 1 λογοθεραπεύτρια, βοηθητικό προσωπικό, νηπιαγωγοί και διάφοροι άλλοι θεραπευτές με μίσθωση υπηρεσιών. Τη διοίκηση έχει αναλάβει Διοικητικό Συμβούλιο.
Εγκαταστάσεις: Ειδικά διαμορφωμένοι χώροι για φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, εργοθεραπεία και ειδική εκπαίδευση. Επιπλέον ο Σύνδεσμος προσφέρει υπηρεσίες σε 2 ακόμα κέντρα, το κέντρο ημέρας ενηλίκων το «σπίτι του Μάριου» για άτομα άνω των 15 χρονών και το κέντρο ημέρας ενηλίκων «Παναγία Παντάνασσα» για άτομα άνω των 21 χρονών.
Παρατηρήσεις: Αυξημένη ζήτηση για θεραπείες αλλά περιορισμένα έσοδα. Παρατηρούνται δυσκολίες συνεργασίας με άλλους φορείς στην επαρχία.
Ημερομηνία: 2011

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: <i>Ίδρυμα Κιβωτός</i>
Επαρχία: Πάφος
Έσοδα: €3.000 χορηγία Υπουργείου Υγείας, ευρωπαϊκή χορηγία (ΕΕΑ Norwegian), οδικός έρανος, εκδηλώσεις
Έξοδα: €95.000 (λειτουργικά έξοδα χώρου, πληρωμές προσωπικού, αγορά απαραίτητου εξοπλισμού)
Αριθμός περιστατικών: 36 – 38 παιδιά (2 – 3 παιδιά σε αναμονή)
Ηλικίες: 0 – 12 χρονών (τυπικά μέχρι 12 αλλά έχουν δεχτεί μέχρι 14)
Θεραπείες: φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, συμβουλευτική, ψυχολογική στήριξη, αξιολόγηση, αισθητηριακή ολοκλήρωση, portage (ξεκινά το 2011)
Τιμές θεραπειών: €18/45'
Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: 1 διευθύντρια, 1 λογοθεραπεύτρια, 1 εργοθεραπεύτρια, 1 φυσιοθεραπεύτρια & άλλοι εξωτερικοί συνεργάτες (υδροθεραπεία). Τη διοίκηση έχει αναλάβει Διοικητικό Συμβούλιο.
Εγκαταστάσεις: Ενοικιαζόμενο οίκημα, περιορισμένος χώρος
Παρατηρήσεις: Υπάρχει έλλειψη χώρου και έντονο πρόβλημα χρηματοδότησης, καθώς δεν λαμβάνουν καμιά χορηγία από τις ΥΚΕ. Επιπλέον, παρατηρείται διαμάχη με άλλους φορείς της Πάφου με αποτέλεσμα να μην υπάρχει σωστός προγραμματισμός των παροχών σε όλη την επαρχία και ίσως διπλοκάλυψη ορισμένων αναγκών.
Ημερομηνία: 2010

<p>Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: «Θεραπευτικό Κέντρο Όασις» Σύνδεσμος Γονέων και Φίλων παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Πάφου</p>
<p>Επαρχία: Πάφος</p>
<p>Έσοδα: €2.000 Υπουργείο Υγείας, €2.500 Ραδιομαραθώνιος (για βελτίωση των εγκαταστάσεων), έρανοι, χοροεσπερίδες, εκδηλώσεις και δωρεές κυρίως από την Αγγλικανική Εκκλησία</p>
<p>Έξοδα: Λειτουργικά έξοδα χώρου, πληρωμές προσωπικού, αγορά απαραίτητου εξοπλισμού</p>
<p>Αριθμός περιστατικών: δεν υπάρχουν πληροφορίες</p>
<p>Ηλικίες: μέχρι 18 χρονών</p>
<p>Θεραπείες: προγραμματισμός για εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, φυσιοθεραπεία και υδροθεραπεία σε συνεργασία με ιδιωτικό κολυμβητήριο, καμιά εκ των οποίων δεν έχει ξεκινήσει ακόμα</p>
<p>Τιμές Θεραπειών: €15 και €5 – 10 για οικονομικά ασθενέστερους</p>
<p>Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: οι θεραπείες θα παρέχονται με αγορά υπηρεσιών. Τη διοίκηση έχει αναλάβει Διοικητικό Συμβούλιο.</p>
<p>Εγκαταστάσεις: Τουρκοκυπριακό οίκημα, παραχώρηση του Υπουργείου Εσωτερικών</p>
<p>Παρατηρήσεις: Έλλειψη σωστού προγραμματισμού και συντονισμού με τους υπόλοιπους φορείς της περιοχής. Το κέντρο έχει ολοκληρωθεί πρόσφατα και δεν έχουν ξεκινήσει θεραπείες. Παρατηρείται αρνητικό κλίμα μεταξύ των φορέων στην Πάφο όπου δεν υπάρχει ουσιαστικός προγραμματισμός βάσει μιας σοβαρής καταγραφής των αναγκών.</p>
<p>Ημερομηνία: 2010</p>

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: <i>Σύνδεσμος για Άτομα με Αυτισμό (Παγκύπριος Φιλανθρωπικός Σύνδεσμος)</i>
Επαρχία: Πάφος
Έσοδα: 40% των εξόδων από κρατικές χορηγίες, συνδρομές μελών, έσοδα από εκδηλώσεις
Έξοδα: Λειτουργικά έξοδα χώρου, πληρωμές προσωπικού, αγορά απαραίτητου εξοπλισμού
Αριθμός περιστατικών: 6 παιδιά
Ηλικίες: 5 – 13 χρονών
Θεραπείες: Λειτουργεί ως κέντρο ημέρας ενηλίκων το πρωί και θεραπευτικό κέντρο για παιδιά το απόγευμα (3 – 6μμ.) όπου προσφέρονται εργοθεραπεία, ψυχολογική στήριξη, ειδική εκπαίδευση, αισθητηριακή ολοκλήρωση και απογευματινή απασχόληση
Τιμές θεραπειών: €20/ώρα η αισθητηριακή ολοκλήρωση, €10/ώρα τα υπόλοιπα
Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: Στο κέντρο ημέρας ενηλίκων εργοδοτούνται 4 άτομα και το απόγευμα 3 θεραπευτές με το σχετικό πτυχίο στο αντικείμενό τους. Τη διοίκηση έχει αναλάβει Διοικητικό Συμβούλιο.
Εγκαταστάσεις: Κέντρα Παρέμβασης σε Λεμεσό & Πάφο ειδικά διαμορφωμένα σύμφωνα με τις προδιαγραφές για τα άτομα με αυτισμό.
Παρατηρήσεις: Προβλήματα εξεύρεσης οικονομικών πόρων, δυσκολία συνεργασίας με τις ΥΚΕ, προβληματική η στήριξη στις οικογένειες.
Ημερομηνία: 2010

<p>Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: «Άγιος Γεώργιος» Ίδρυμα Δημερεύουσας Φροντίδας και Οικοτροφείο</p>
<p>Επαρχία: Λάρνακα</p>
<p>Έσοδα: €186.000 από κρατική χορηγία (συμπεριλαμβανομένου χορηγίας ανέγερσης νέου κτιρίου ύψους €100.000), €173.000 από εισφορές, τροφεία, εκδηλώσεις, κ.α.</p>
<p>Έξοδα: €302.000</p>
<p>Αριθμός περιστατικών: 18 άτομα, 6 εκ των οποίων φιλοξενούνται και τη νύχτα. Η λίστα αναμονής παραμένει μικρή: 2 άτομα για το 2009, 4 άτομα για το 2010.</p>
<p>Ηλικίες: 3 παιδιά κάτω των 12, 15 άτομα 18 – 37 χρονών</p>
<p>Θεραπείες: φυσιοθεραπεία, αισθητηριακή ολοκλήρωση, νηπιαγωγείο, ψυχολογική στήριξη</p>
<p>Τιμές θεραπειών: Για τα παιδιά που φιλοξενούνται στο ίδρυμα το κόστος καλύπτεται από το δημόσιο βοήθημα που λαμβάνουν από τις ΥΚΕ. Για τα παιδιά που φοιτούν μόνο κατά τη διάρκεια της ημέρας το κόστος είναι €140 – €200/μήνα (εξαρτάται αν χρειάζονται μεταφορικό)</p>
<p>Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: 1 διευθύντρια, 2 φυσιοθεραπεύτριες (πλήρους απασχόλησης), 1 θεραπευτής αισθητηριακής ολοκλήρωσης, 1 παιδοκόμος, 1 ψυχολόγος (με απόσπαση από το Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού), 10 φροντίστριες, 1 καθαρίστρια, 1 οδηγός, 1 συνοδηγός. Τη διοίκηση έχει αναλάβει Διοικητικό Συμβούλιο.</p>
<p>Εγκαταστάσεις: Στο καινούργιο κτίριο (πρόσφατη μετακόμιση) υπάρχουν υπνοδωμάτια για φιλοξενία και χώροι για όλες τις θεραπείες</p>
<p>Παρατηρήσεις: Δεν δέχονται άτομα με σοβαρές ψυχιατρικές διαταραχές ή συνδυασμό των δύο (νοητική/ψυχιατρικά). Στην επαρχία δεν υπάρχει άλλος κατάλληλος χώρος για την φιλοξενία τους.</p>
<p>Ημερομηνία: 2009</p>

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: Θεραπευτικό Κέντρο «Ηλιαχτίδα Ζωής»
Επαρχία: Λάρνακα
Έσοδα: €48.000 από υπηρεσίες, €116.752 από άλλες πηγές
Έξοδα: €130.500
Αριθμός περιστατικών: 60 παιδιά, εκ των οποίων 20 είναι ηλικίας κάτω των 6 και 40 άνω των 6 χρονών. Η λίστα αναμονής παραμένει μικρή, 3 παιδιά κατά μέσο όρο.
Ηλικίες: 0 – 18 χρονών
Θεραπείες: φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση
Τιμές Θεραπειών: €15,50/45' & €17/ώρα (2009), €16/45' & €18/ώρα (2010)
Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: 2 φυσιοθεραπεύτριες, 1 εργοθεραπεύτρια, 1 λογοθεραπεύτρια, 1 ειδική παιδαγωγός, 1 κοινωνικός λειτουργός. Τη διοίκηση έχει αναλάβει το 6μελές Διοικητικό Συμβούλιο του Συνδέσμου.
Εγκαταστάσεις: Στεγάζεται σε ωραίο, καινούργιο κτίριο, με άνετους χώρους που περιλαμβάνουν φυσιοθεραπευτήριο, αίθουσες για λογοθεραπεία/εργοθεραπεία/ειδική διδασκαλία, αίθουσα αναμονής, κουζίνα, βοηθητικούς χώρους ενώ υπάρχει προοπτική ανέγερσης πισίνας για υδροθεραπεία
Παρατηρήσεις: Υπάρχουν οικονομικές δυσκολίες και επενδύεται πολλή ενέργεια στην εύρεση κονδυλίων και χρηματοδοτήσεων.
Ημερομηνία: 2009

Όνομα Υπηρεσίας/ΜΚΟ: <i>Σύνδεσμος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Αμμοχώστου</i>
Επαρχία: Αμμόχωστος
Έσοδα: €155.665 (2009)
Έξοδα: €164.620 (2009)
Αριθμός περιστατικών: 109 (2010), εκ των οποίων 21 παιδιά ηλικίας 0 – 6 χρονών, 85 παιδιά και έφηβοι 7 – 18 χρονών και 3 ενήλικες
Ηλικίες: 0 – 18 χρονών (κυρίως), εξυπηρετούνται και 3 ενήλικες
Θεραπείες: φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, υδροθεραπεία, (προσφέρεται σε πισίνα κοντινού ξενοδοχείου), ειδική αγωγή, μουσικοθεραπεία, ψυχολογική στήριξη, απογευματινή απασχόληση/παιδική λέσχη (βοήθεια με το διάβασμα και φαγητό)
Τιμές θεραπειών: €15/θεραπεία για παιδιά που χρειάζονται περιορισμένο αριθμό συνεδριών, €12/θεραπεία για παιδιά με ειδικές ανάγκες, €20 για τη μουσικοθεραπεία
Αριθμός προσωπικού/κατάρτιση: 6 θεραπευτές (για κάθε ειδικότητα), 1 γραμματέας, 1 διευθύντρια, 1 καθαρίστρια (μόνιμο προσωπικό). Τη διοίκηση έχει αναλάβει διοικητικό συμβούλιο που αποτελείται από 13 άτομα, γονείς και εθελοντές στην πλειοψηφία τους.
Εγκαταστάσεις: φυσιοθεραπευτήριο, αίθουσες για εργοθεραπεία/λογοθεραπεία/ψυχολογική στήριξη, αίθουσα αναμονής, κουζίνα, βοηθητικοί χώροι
Παρατηρήσεις: Από το 1999 ο Σύνδεσμος στεγάζεται στο Κέντρο του Πάτερ Εύελθων, όπου λειτουργεί ανεξάρτητα Στέγη Ηλικιωμένων και Ξενώνας για ιερείς. Το κτίριο είναι σε καλή κατάσταση, ευρύχωρο και φωτεινό.
Ημερομηνία: 2009 & 2010

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 8

**Προβλήματα που χειρίστηκαν οι λειτουργοί Έγκαιρης
Παιδικής Παρέμβασης κατά τα έτη 2007, 2008 και 2009**

Προβλήματα/αιτήματα των οικογενειών που χειρίστηκαν οι λειτουργοί της Συντονιστικής Υπηρεσίας Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης (ΣΥΕΠΠ) κατά το 2007

- Ο συντονισμός των υπηρεσιών εξακολουθεί να είναι δύσκολο επίτευγμα.
- Ο αριθμός περιστατικών που έχει παραπεμφθεί στη ΣΥΕΠΠ δεν ανταποκρίνεται ακόμη στον υφιστάμενο πληθυσμό παγκύπρια.
- Πολλοί γονείς δεν είναι ενήμεροι για τη σημασία της διάγνωσης και έρχονται προ εκπλήξεως όταν ανακαλύψουν ότι τα παιδιά τους έχουν ή μπορεί να αναπτύξουν νοητική υστέρηση.
- Δεν υπάρχει πολυθεματική ομάδα για εξέταση και ακριβή διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού.
- Στη Κύπρο επικρατεί ακόμη προκατάληψη και παρερμηνεία της νοητικής υστέρησης.
- Οι υπηρεσίες/θεραπείες παρέχονται μερικώς από το κράτος, από Συνδέσμους/Οργανώσεις (ΜΚΟ) και ιδιώτες θεραπευτές χωρίς συντονισμό μεταξύ τους.
- Οι γονείς συχνά δεν ξέρουν που να καταφύγουν για τις θεραπείες των παιδιών ή με ποια συχνότητα πρέπει αυτές να παρέχονται. Συχνά ταλαιπωρούνται τα απογεύματα για παροχή επιπλέον ωρών θεραπείας.
- Δεν γίνονται επί τακτικής βάσεως οι πολυθεματικές αξιολογήσεις των παιδιών. Στα πλαίσια των σχολείων γίνονται όταν προκύψει κάποιο πρόβλημα ή με αρκετή καθυστέρηση, ενώ στον ιδιωτικό τομέα θα πρέπει ο γονιός να καλέσει τους ειδικούς και να επωμισθεί τα έξοδα (μέχρι και £200).
- Οι υπηρεσίες που παρέχονται από ΜΚΟ χαρακτηρίζονται από έλλειψη πόρων, ελέγχου και εποπτείας με αποτέλεσμα ορισμένες παροχές να υστερούν λόγω περιορισμένου επαγγελματισμού.
- Ορισμένα ιδρύματα/σύνδεσμοι κινδυνεύουν με κλείσιμο λόγω έλλειψης πόρων και στήριξης από το κράτος (παράδειγμα Portage).
- Συχνά το κόστος των θεραπειών (φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση, μουσικοθεραπεία) στον ιδιωτικό τομέα είναι αρκετά μεγάλο και δεν καλύπτεται από το κράτος.
- Συχνά οι γονείς προστρέχουν σε οικονομική βοήθεια από το Ραδιομαραθώνιο, άλλες οργανώσεις ή αντιμετωπίζουν σοβαρά οικονομικά προβλήματα.
- Οι υπηρεσίες δεν είναι προσβάσιμες σε όλους και δημιουργείται ταλαιπωρία στη μεταφορά των παιδιών προς και από τις θεραπείες.
- Παρουσιάζεται ιδιαίτερο πρόβλημα σε όσους διαμένουν σε αγροτικές περιοχές, στις μονογονεϊκές οικογένειες και σε οικογένειες που δε διαθέτουν μεταφορικό μέσο.
- Η επαρχία Πάφου φαίνεται αρκετά ανεπαρκής σε θέματα έγκαιρης παρέμβασης. Υπάρχει μόνο το Ειδικό Σχολείο και τελευταία ιδρύθηκαν δύο θεραπευτικά κέντρα από οργανωμένους γονείς.

- Παρατηρείται έλλειψη στήριξης των οικογενειών με παιδιά κάτω των 3 χρονών τα οποία πρέπει να φοιτήσουν σε νηπιαγωγεία είτε για λόγους κοινωνικοποίησής τους είτε για λόγους επανένταξης της μητέρας στην αγορά εργασίας.
- Δεν παρέχονται υπηρεσίες συνοδού ούτε από το Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού (βάσει νομοθεσίας 113(I)99, άνω των τριών ετών) ούτε από τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας.
- Για τις ηλικίες από τη γέννηση μέχρι τα 3 χρόνια δεν υπάρχουν εξειδικευμένες υπηρεσίες όπου τα παιδιά θα μπορούν να απασχολούνται κάποιες ώρες της ημέρας (με παροχή θεραπειών και πρόγραμμα κοινωνικοποίησης), έτσι μένουν αναγκαστικά στο σπίτι είτε με τη μητέρα ή κάποιο άλλο κοντινό συγγενή είτε με αλλοδαπή φροντίστρια.

Προβλήματα/αιτήματα των οικογενειών που χειρίστηκαν οι λειτουργοί της Συντονιστικής Υπηρεσίας Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης (ΣΥΕΠΠ) κατά το 2008

- Παράληψη ενημέρωσης των γονιών για τα δικαιώματά τους από τους αρμόδιους φορείς.
- Σοβαρά οικονομικά προβλήματα που ήδη υπάρχουν ή προκύπτουν μετά τη διάγνωση της αναπηρίας (έξοδα ιατρικών εξετάσεων, εγχειρήσεις στο εξωτερικό, θεραπείες αποκατάστασης).
- Προβλήματα σχέσεων μεταξύ των γονιών μετά τη διάγνωση του προβλήματος.
- Διαζύγια και διενέξεις μεταξύ των γονιών με επακόλουθο τη θυματοποίηση των παιδιών.
- Άσκηση βίας στην οικογένεια (ιδιαίτερα προς αλλοδαπές μητέρες).
- Χρήση ουσιών από γονείς.
- Πολύμηνες καθυστερήσεις στην παροχή δημοσίου βοηθήματος.
- Άρνηση παροχής "εκτάκτων" βοηθημάτων από τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας (ΥΚΕ) για τις ανάγκες των οικογενειών.
- Παρατεταμένες καθυστερήσεις για εξέταση αιτημάτων παροχής κατ' οίκον φροντίδας.
- Απορρίψεις ή άρνηση παροχής κατ' οίκον φροντίδας από τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας παρόλο που υπάρχει η αντίστοιχη ανάγκη.
- Έγκριση ελάχιστων ωρών για κατ' οίκον φροντίδα, οι οποίες δεν καλύπτουν τις ανάγκες της οικογένειας.
- Ανεπαρκής επικοινωνία με τους λειτουργούς των Υπηρεσιών Κοινωνικής Ευημερίας, συνήθως λόγω αναπάντητων τηλεφωνικών κλήσεων.
- Διακοπή του δημόσιου βοηθήματος σε οικογένειες ευρωπαϊκής καταγωγής με αρνητικά επακόλουθα στα παιδιά λόγω διακοπής των θεραπειών τους.
- Πολλές οικογένειες δεν ενημερώθηκαν όταν οι ΥΚΕ αναγκάστηκαν να συνεχίσουν την παροχή του δημόσιου βοηθήματος στους ευρωπαίους πολίτες και μάλιστα ορισμένες φορές αρνήθηκαν να δώσουν αναδρομικά τα χρήματα ενώ πρότειναν στις οικογένειες να κάνουν αίτηση εξ αρχής.
- Καθυστερήσεις στον καθορισμό συνάντησης με ειδικούς γιατρούς για διάγνωση και επαναξιολόγηση του παιδιού (παράδειγμα Κλινική Γενετικής).
- Παρατεταμένος χρόνος αναμονής για αξιολόγηση των παιδιών από το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού.
- Καθυστέρηση στην παροχή ειδικής εκπαίδευσης ή άλλων θεραπειών στα σχολεία.
- Παρατηρήθηκαν συμπεριφορές προκατάληψης έναντι παιδιών με νοητική υστέρηση και άλλα αναπτυξιακά προβλήματα στα πλαίσια του σχολείου.
- Πολλοί γονείς ανέφεραν δυσκολίες χειρισμού του στίγματος που προκύπτει από τη διάγνωση του παιδιού.

- Άγνοια των γονιών για τις επιπτώσεις της διάγνωσης στη συμπεριφορά και την εξέλιξη του παιδιού.
- Ανάγκες εργοδότησης γονιών, κυρίως μητέρων, και επανένταξής τους στην αγορά εργασίας.
- Έλλειψη παροχής συνοδού σε αγγλόφωνα παιδιά που φοιτούν σε ιδιωτικά σχολεία.
- Απουσία παροχής υπηρεσιών από το Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού και τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας όταν αγγλόφωνα παιδιά φοιτούν σε ιδιωτικά σχολεία.
- Λανθασμένες διαγνώσεις γιατρών για το πρόβλημα του παιδιού με αρνητικά επακόλουθα.
- Έλλειψη εξειδικευμένων φροντιστριών για μικρά παιδιά και βρέφη που αναγκαστικά πρέπει να μένουν σπίτι (λόγω έλλειψης εξειδικευμένων δομών μέχρι 3 ετών).

Προβλήματα/αιτήματα των οικογενειών που χειρίστηκαν οι λειτουργοί της Συντονιστικής Υπηρεσίας Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης (ΣΥΕΠΠ) κατά το 2009

- Αιτήματα για ψυχολογική στήριξη των γονιών.
- Ελλιπής ή παράληψη ενημέρωσης των γονιών για τα δικαιώματά τους από τους αρμόδιους φορείς.
- Σοβαρά οικονομικά προβλήματα που προϋπήρχαν ή που προέκυψαν μετά τη διάγνωση της αναπηρίας (έξοδα για ιατρικές εξετάσεις, εγχειρήσεις στο εξωτερικό, θεραπείες αποκατάστασης).
- Προβλήματα στις σχέσεις των γονιών κατόπιν της διάγνωσης του προβλήματος όπως διαζύγια και διενέξεις με αποτέλεσμα τη θυματοποίηση των παιδιών.
- Άσκηση βίας εντός της οικογένειας μεταξύ συζύγων αλλά και άσκηση βίας προς τα παιδιά (συχνά συνυπάρχει με την κατάχρηση αλκοόλ από γονείς).
- Πολλοί γονείς ανέφεραν γενική δυσκολία χειρισμού του στίγματος που προκύπτει από τη διάγνωση του παιδιού.
- Άγνοια των γονιών για τις επιπτώσεις της διάγνωσης στη συμπεριφορά και την εξέλιξη του παιδιού.
- Ανάγκες εργοδότησης των γονιών, κυρίως των μητέρων, και επανένταξής τους στην αγορά εργασίας.
- Βοήθεια για εξασφάλιση οικονομικής βοήθειας από φιλανθρωπικά ιδρύματα ή οργανώσεις, κυρίως από το Ραδιομαραθώνιο.
- Βοήθεια στη συμπλήρωση αιτήσεων για εξασφάλιση του δημοσίου βοηθήματος.
- Συμμετοχή σε πολυθεματικές ομάδες που πραγματοποιούνται στα πλαίσια του σχολείου για αξιολόγηση της προόδου των παιδιών.
- Αναζήτηση ιδιωτικών νηπιαγωγείων για φοίτηση παιδιών μικρότερα των τριών ετών.
- Επεξήγηση για τις διαδικασίες αξιολόγησης των παιδιών από το Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού.
- Προβλήματα στην επικοινωνία με οικογένειες που προέρχονται από τρίτες χώρες και δεν κατέχουν ούτε την αγγλική γλώσσα.
- Προβλήματα εξασφάλισης άδειας διαμονής αλλοδαπών οικογενειών και προβλήματα εξασφάλισης οικονομικής βοήθειας.
- Καθυστερήσεις στον καθορισμό ραντεβού στο Τμήμα Παιδιών και Εφήβων των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας στο Μακάριο Νοσοκομείο, στην πραγματοποίηση γενετικών εξετάσεων στην Κλινική Γενετικής και στη διευθέτηση συναντήσεων με παιδονευρολόγους για διάγνωση ή/και επαναξιολόγηση (Παιδονευρολογικό Ινστιτούτο Κύπρου).
- Εξεύρεση ειδικών θεραπειών στον ιδιωτικό τομέα για παροχή υπηρεσιών στα παιδιά.
- Δυσκολίες στην παροχή θεραπειών σε παιδιά μεταναστών.
- Πολύμηνες καθυστερήσεις στην παροχή δημοσίου βοηθήματος.

- Άρνηση παροχής "εκτάκτων βοηθημάτων" από τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας για τις ανάγκες των οικογενειών.
- Απόρριψη, άρνηση παροχής, έγκριση ελάχιστων ωρών ή παρατεταμένες καθυστερήσεις για εξέταση αιτημάτων παροχής κατ' οίκον φροντίδας ενώ υπάρχουν ανάγκες.
- Ανεπαρκής επικοινωνία με τους λειτουργούς των Υπηρεσιών Κοινωνικής Ευημερίας, συνήθως λόγω αναπάντητων τηλεφωνικών κλήσεων.
- Διακοπή του δημόσιου βοηθήματος σε ορισμένες οικογένειες με αποτέλεσμα να επηρεάζονται τα ωφελήματα των παιδιών.
- Έλλειψη εξειδικευμένων δομών για μικρά παιδιά και βρέφη με αναπτυξιακά προβλήματα, των οποίων οι γονείς εργάζονται.
- Πληροφόρηση και προώθηση αιτημάτων για παροχή ειδικού εξοπλισμού από το Τμήμα Κοινωνικής Αποκατάστασης Αναπήρων (ηλεκτρονικό υπολογιστή, τροχοκάθισμα ή άλλα τεχνικά μέσα).
- Βοήθεια με τη διαδικασία παροχής επιδόματος τετραπληγίας/παραπληγίας.
- Βοήθεια με τη διαδικασία έκδοσης κάρτας στάθμευσης αναπήρων, η οποία καλύπτει παιδιά με νοητική ή/και σωματική αναπηρία.
- Καθυστέρηση με την αξιολόγηση των παιδιών από το Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού.
- Καθυστέρηση ή άρνηση στην παροχή ικανοποιητικής ειδικής εκπαίδευσης ή άλλων θεραπειών στα σχολεία.
- Παρατηρήθηκαν συμπεριφορές προκατάληψης έναντι παιδιών με νοητική υστέρηση και άλλα αναπτυξιακά προβλήματα στα πλαίσια του σχολείου.
- Μη παροχή υπηρεσιών, συμπεριλαμβανομένου της παροχής συνοδού, από το Υπουργείο Παιδείας & Πολιτισμού και τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας, όταν αγγλόφωνα παιδιά φοιτούν σε ιδιωτικά σχολεία.
- Δυσκολίες στην παροχή υπηρεσιών λογοθεραπείας σε ξενόγλωσσα παιδιά.
- Λανθασμένες διαγνώσεις γιατρών για το πρόβλημα του παιδιού με αρνητικά επακόλουθα.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 9

Early Childhood Intervention – project update

Country Report – Cyprus 2009

ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ

Early Childhood Intervention – project update Country Report – Cyprus 2009

Ετοιμάστηκε από τη Μάρω Κακουρή-Παπαγεωργίου για το European Agency for Development in special Needs Education

Υπηρεσίες Υγείας

Προκλήσεις

Όλες οι υπηρεσίες εξέφρασαν την ανάγκη για περισσότερο προσωπικό, πιο εξειδικευμένο προσωπικό και συμπληρωματικές ειδικότητες, ειδικά στον τομέα της παιδιατρικής φροντίδας. Υπάρχει ανάγκη επίσης για συνένωση και συγχώνευση ορισμένων τμημάτων .

Υπάρχει επίσης η ανάγκη να συνδυαστούν και να συγχωνευτούν κάποιες υπηρεσίες. Υπάρχει ανάγκη για πιο αποτελεσματική συνεργασία και συντονισμό ανάμεσα στις υπηρεσίες και μέσα και έξω από τον τομέα υγείας.

Υπάρχει μια αυξημένη ανάγκη για περισσότερη ανάπτυξη των υπηρεσιών παρέμβασης, των υπηρεσιών εσωτερικών ασθενών, ακόμα και των προσφερόμενων υπηρεσιών στο σπίτι.

Ανεπάρκεια υπηρεσιών όσον αφορά την ψυχολογική στήριξη.

Κοινωνικός τομέας

Προκλήσεις

Ανάγκη για περισσότερες παρεχόμενες υπηρεσίες για παιδιά κάτω των τριών χρονών.

Ανάγκη για εξειδίκευση στον τομέα της Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης.

Ανάγκη για πιο πολλή συνεργασία μεταξύ των υπηρεσιών και περαιτέρω αποκέντρωση καθηκόντων.

Επιτροπή προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων

Προκλήσεις

Υπάρχει ανάγκη να γίνει ευρύτερα γνωστή η υπηρεσία αυτή για τις υπηρεσίες που προσφέρει, από τους εμπλεκόμενους οργανισμούς και από το κοινό.

Πρέπει να υπάρχει περισσότερη συνεργασία των δημόσιων υπηρεσιών και της Συντονιστικής Υπηρεσίας Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης, έτσι ώστε οι ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους να αναγνωρίζονται πιο γρήγορα και να αντιμετωπίζονται με κοινούς στόχους.

Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες

Προκλήσεις

Είναι μια αρκετά καινούργια υπηρεσία και ακόμα δεν έχει οργανωθεί πλήρως.

Είναι σημαντικό να γίνει μια αξιολόγηση για να υπάρξει ανατροφοδότηση και να μπορέσουν να βελτιωθούν οι υπηρεσίες που προσφέρονται.

Τομέας Εκπαίδευσης

Προκλήσεις

Λόγω του ότι ο αριθμός των παιδιών έχει αυξηθεί, συνεπώς έχει μειωθεί και η ώρα που δίνεται για στήριξη των παιδιών.

Υπάρχει μια πρόταση να αυξηθεί ο αριθμός του εξειδικευμένου προσωπικού και ταυτόχρονα να εκπαιδευτούν οι δασκάλες νηπιαγωγείου σε θέματα ειδικής εκπαίδευσης (διαχείριση, αναπτυξιακά κριτήρια, διαδικασίες αναγνώρισης και ταυτοποίησης κτλ.).

Παιδιά με σοβαρές και πολλαπλές αναπηρίες μπορεί να βρίσκονται στο νηπιαγωγείο αλλά να μην παίρνουν καμιά θεραπεία.

Μη κυβερνητικοί οργανισμοί

Προκλήσεις

Επιθεώρηση και εποπτεία των προγραμμάτων που προσφέρουν οι οργανισμοί αυτοί, έχοντας υπόψη όχι μόνο την ασφάλεια των κτιρίων και τα προσόντα του προσωπικού.

Υπάρχουν θέματα που αφορούν στην ποιότητα των υπηρεσιών όπως την προσβασιμότητα στο πρόγραμμα, το ποσό που πληρώνουν οι γονείς για τις θεραπείες, τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας των θεραπειών σε κάθε παιδί (αξιολόγηση), τη συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών, του δημόσιου και ιδιωτικού τομέα.

Κάποια προγράμματα που είχαν καλές πρακτικές κινδύνευσαν να σταματήσουν τις υπηρεσίες τους λόγω ανεπάρκειας οικονομικών πόρων (π.χ. Portage)