

ΕΘΝΙΚΗ ΣΥΝΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ

ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Μυλλέρου 1, 104 36 ΑΘΗΝΑ
τηλ. 210 - 5238961, φαξ 210 - 5238967
e – mail: esaea@otenet.gr

3^η Δεκέμβρη
Εθνική Ημέρα Ατόμων με Αναπηρία

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ
ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ: ΟΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΕΝΟΙ ΑΝΑΜΕΣΑ
ΣΤΟΥΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΕΝΟΥΣ

Κείμενο Αναφοράς για τη μετάβαση από την Ιδρυματική Φροντίδα
σ' ένα Εναλλακτικό Σύστημα Υποστηρικτικών Δομών και Υπηρεσιών

ΑΘΗΝΑ 2004

Η 3^η Δεκέμβρη κάθε έτους έχει καθιερωθεί από τη Βουλή των Ελλήνων ως Εθνική Ημέρα Ατόμων με Αναπηρία, σύμφωνα με το Ν.2430/1996, και αποτελεί ένα ιδιαίτερα σημαντικό γεγονός για το κίνημα των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους. Ο Νόμος αυτός αναγνώρισε την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία ως την τριτοβάθμια οργάνωση των ατόμων με αναπηρία και θεσμοθέτησε ουσιαστικά τη θέση της ως Κοινωνικού Εταίρου της Ελληνικής Πολιτείας για θέματα που αφορούν στα άτομα με αναπηρία.

Με την ιδιότητα του Κοινωνικού Εταίρου, και όπως ακριβώς ορίζει ο Νόμος: «*Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία υποβάλλει κάθε έτος στον /στην Πρόεδρο της Βουλής, Έκθεση αναφερόμενη στην εν γένει αντιμετώπιση των ανθρωπίνων και κοινωνικών δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία*». Η υποβολή αυτής της Έκθεσης δίνει κάθε χρόνο τη δυνατότητα να αναδεικνύουμε θέματα που είναι ζωτικής σημασίας για τα άτομα με αναπηρία και τα οποία συνδέονται με την άσκηση θεμελιωδών ατομικών και κοινωνικών δικαιωμάτων. Είναι μία ευκαιρία για ανάληψη πρωτοβουλιών με στόχο την ενημέρωση, την ευαισθητοποίηση και τη δραστηριοποίηση των κέντρων λήψης αποφάσεων, των ίδιων των ατόμων με αναπηρία αλλά και της ευρύτερης κοινωνίας.

Η Έκθεση για την 3^η Δεκέμβρη 2004 έχει θέμα: **«ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ: ΟΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΕΝΟΙ ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΤΟΥΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΕΝΟΥΣ. Κείμενο Αναφοράς για τη μετάβαση από την Ιδρυματική Φροντίδα σ' ένα Εναλλακτικό Σύστημα Υποστηρικτικών Δομών και Υπηρεσιών».**

Η φετινή Έκθεση ξεκινά με την παραδοχή ότι στην Ελλάδα του 21^{ου} αιώνα δεν μπορούν να υπάρχουν άτομα με αναπηρία που να ζουν σε κατάσταση κοινωνικού εγκλεισμού στα ιδρύματα της χώρας ή στα σπίτια τους και ότι είναι ώριμες οι συνθήκες για ένα βαθύ, ποιοτικό εκσυγχρονισμό του ιδρυματικού πλαισίου που έλκει την καταγωγή του στην εποχή που η Ελλάδα βρισκόταν σε κατάσταση κοινωνικής, οικονομικής και πολιτικής υπό - ανάπτυξης. Η έκθεση αυτή επιχειρεί να διαμορφώσει ένα πλαίσιο πολιτικών προτεραιοτήτων για έναν από τους πιο ευαίσθητους τομείς της κοινωνικής πολιτικής, την αποϊδρυματοποίηση, με στόχο την ανάπτυξη ενός συστήματος δομών και υπηρεσιών που βασίζεται στην κοινότητα και που τίθενται στην υπηρεσία του ίδιου του ατόμου.

Βάσει της νέας προσέγγισης για την αναπηρία που θέλει τα άτομα με αναπηρία κατόχους δικαιωμάτων, στην Έκθεση αυτή θα διατυπωθούν προτάσεις για τη δημιουργία δομών και υπηρεσιών που σε συνέργια με άλλες πολιτικές θα στηρίξουν το άτομο να ζήσει ανεξάρτητα, θα υποστηρίξουν την οικογένεια και ταυτόχρονα θα οδηγήσουν τη χώρα μας από το κράτος της ιδρυματικής φροντίδας στο κράτος που διασφαλίζει το σεβασμό της αξιοπρέπειας και της ακεραιότητας του πολίτη με αναπηρία και που δημιουργεί συνθήκες ανεμπόδιστης άσκησης των συνταγματικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων τους.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	σελ.5
---------------	-------

1. ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ

1.1. Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: Οι αόρατοι πολίτες.....	σελ.8
1.2. Η ανθρώπινη αξία.....	σελ.10
1.3. Τα ανθρώπινα δικαιώματα σε σχέση με την ιδρυματική φροντίδα....	σελ.11
1.4. Ανάπτυξη θετικών αρχών για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στην ανεξάρτητη διαβίωση.....	σελ.12

2. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΠΟΥ ΙΣΧΥΕΙ ΣΗΜΕΡΑ ΣΤΑ ΙΔΡΥΜΑΤΑ.....σελ.15

3. Ο ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ ΜΕΣΑ ΣΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ.....σελ.22

4. ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ

4.1. Η φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης.....	σελ.25
4.2.Αναγκαίες προϋποθέσεις για την ανάπτυξη ενός υποστηρικτικού συστήματος δομών και υπηρεσιών για την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης.....	σελ.26

5. ΕΘΝΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ.....σελ.29

5.1.Μέτρα πολιτικής

5.1.1. Δέσμευση για τον τερματισμό ίδρυσης νέων μεγάλων ιδρυμάτων στη χώρα.....	σελ.29
5.1.2. Ανάπτυξη πολιτικών για την παροχή υπηρεσιών που θα σέβονται και θα προωθούν τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία.....	σελ.29
5.1.3. Θέσπιση υποχρεωτικού συστήματος ποιοτικού ελέγχου..	σελ.30

5.1.4. Θέσπιση χρηματοδοτικών πόρων στη βάση των ατομικών αναγκών.....σελ.32
--

5.2.Υπηρεσίες Υποστήριξης

5.2.1. Στέγες αυτόνομης, ημιαυτόνομης και προστατευμένης διαβίωσης.....σελ.33
5.2.2. Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας.....σελ.34
5.2.3. Ξενώνες βραχείας φιλοξενίας.....σελ.34
5.2.4. Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι».....σελ.35
5.2.5. Πρόγραμμα «Νοσηλεία Κατ' Οίκον».....σελ.36
5.2.6. Θεσμός Προσωπικού Βοηθού.....σελ.37
5.2.7. Κέντρα Κοινωνικής Υποστήριξης Κατάρτισης Ατόμων με Αναπηρία, Κέντρα Υποστήριξης Αυτιστικών Ατόμων.....σελ.37

6. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΕΘΝΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ

6.1.Η συμβολή της Τοπικής Αυτοδιοίκησης α' και β' βαθμού – Τοπικά Σχέδια Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση.....σελ.38
6.2.Η συμβολή των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης.....σελ.38
6.3.Η συμβολή της Εκκλησίας.....σελ.39
6.4.Παρακολούθηση και αξιολόγηση του Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση και την Ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.....σελ.39
6.5.Χρηματοδότηση Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση και την Ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησηςσελ.40

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στη χώρα μας η πλειονότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, όπως άτομα με νοητική υστέρηση, αυτισμό, νοητικές, ψυχοσωματικές, πολλαπλές αισθητηριακές αναπηρίες, διαβιούν σε μεγάλα ιδρύματα κλειστής περίθαλψης ή ζουν ουσιαστικά σε κατάσταση απομόνωσης και εγκλεισμού μέσα στο ίδιο τους το οικογενειακό περιβάλλον.

Με τη χρήση του όρου «ιδρυματοποίηση» παραδοσιακά εννοείται η κατάσταση που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία που έχουν εισαχθεί και διαβιούν σε αυτούς τους φορείς που η ελληνική νομοθεσία αποκαλεί Κέντρα Κλειστής Περίθαλψης. Στην έκθεση αυτή όμως ο όρος «ιδρυματοποίηση» αναφέρεται στον εκούσιο ή ακούσιο αποκλεισμό που βιώνει το άτομο με αναπηρία, είτε αυτό διαβιεί με την οικογένειά του είτε έχει εγκλειστεί σε ένα κέντρο κλειστής περίθαλψης της χώρας. Στην πρώτη περίπτωση ο αποκλεισμός αφορά έμμεσα και άμεσα και την ίδια την οικογένεια του ατόμου με αναπηρία. Η αδυναμία της άσκησης του δικαιώματος της συμμετοχής από το άτομο με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης οδηγεί νομοτελειακά στην κοινωνική του περιθωριοποίηση, είτε είναι εγκλεισμένο σε ιδρυματικό πλαίσιο είτε είναι εγκλεισμένο στο οικογενειακό σπίτι.

Ως εθνικό αναπηρικό κίνημα, το 2000 στο πλαίσιο της 3^η Δεκέμβρη, καταθέσαμε έκθεση στον Πρόεδρο της Βουλής με θέμα: «Τα αόρατα άτομα με αναπηρία και η διαβίωσή τους σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Κοινωνική φροντίδα ή εγκλεισμός;» με στόχο να καταστήσουμε σαφές ότι η ύπαρξη τέτοιου είδους πλαισίων «κοινωνικής φροντίδας» είναι ανεπίτρεπτη για τη σύγχρονη ελληνική κοινωνία. Η έκθεση εκείνη, η οποία στηρίχθηκε σε επιτόπια έρευνα σε 33 ιδρύματα σε όλη τη χώρα, ανέδειξε τα βασικά προβλήματα της κλειστής περίθαλψης, την απομόνωση των ατόμων που διαβιούν στα ιδρύματα από την κοινότητα και την κοινωνική ζωή καθώς και την παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους και της αξιοπρέπειας τους.

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, όλα τα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης δεσμεύονται για την προστασία και την προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Οι νέες κοινωνικές πολιτικές της Ευρωπαϊκής Ένωσης αναζητούν τη διασφάλιση της διάχυσης της διάστασης της αναπηρίας σε όλους τους τομείς της ζωής και στόχος τους είναι η καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού και η ενθάρρυνση της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία.

Επιπλέον, υπάρχει ένας μεγάλος αριθμός διεθνών και ευρωπαϊκών Συμβάσεων και Διακηρύξεων - Διεθνής Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα δικαιώματα (1948), Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (1950), Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης (1961, αναθεώρηση 1996), Ευρωπαϊκή Σύμβαση για την Πρόληψη Βασανιστηρίων και Απάνθρωπης ή Εξευτελιστικής Τιμωρίας (1987), Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2000), Συνθήκη του Amsterdam άρθρο 13, καθώς και το νέο Ευρωπαϊκό Σύνταγμα - που προστατεύουν τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις θεμελιώδεις ελευθερίες, παρέχοντας προστασία από παράνομη κράτηση, άσκηση βίας, παραβίαση προσωπικής και οικογενειακής ζωής και στέρηση επαρκών και εξατομικευμένων όρων φροντίδας και θεραπείας.

Όσον αφορά στα άτομα με αναπηρία, ο Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών έχει ξεκινήσει τη διαδικασία κατάρτισης μίας Διεθνούς Σύμβασης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. Υπάρχουν ήδη όμως μια σειρά διακηρύξεων που αναφέρονται στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, με σημαντικότερο κείμενο αυτό των Πρότυπων Κανόνων του Ο.Η.Ε. για την Εξίσωση των Ευκαιριών για τα Άτομα με Αναπηρία που επιδιώκει όλα τα άτομα με αναπηρία να είναι μέλη της κοινωνίας όπου ζουν και να έχουν και να απολαμβάνουν τα ίδια δικαιώματα με τους άλλους πολίτες.

Σε εθνικό επίπεδο, η αναθεώρηση της 6^{ης} Απριλίου 2001 του Συντάγματος της χώρας και η συμπερίληψη σε αυτό της παρ. 6 του άρθρου 21 αναγνωρίζει ρητά στα άτομα με αναπηρία το δικαίωμα στην πλήρη και ισότιμη κοινωνική, οικονομική και πολιτιστική τους συμμετοχή.

Όμως παρόλο που τα ανθρώπινα δικαιώματα είναι καθολικά, συχνά τα άτομα με αναπηρία και ιδίως τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης (τα άτομα με νοητική υστέρηση, αυτισμό και πολλαπλές αναπηρίες) δεν είναι στην πράξη δικαιούχοι των δικαιωμάτων αυτών. Ταυτόχρονα το ζήτημα της παραβίασης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία αποτελεί ένα ζήτημα στο οποίο μέχρι σήμερα δεν έχει δοθεί ικανοποιητική και ουσιαστική απάντηση.

Επίσης, αν και έχει αναγνωριστεί ότι η εισαγωγή ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης σε ιδρύματα αποτελεί παραβίαση βασικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων και αν και έχει συμφωνηθεί ότι η δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας πρέπει να αποτελεί βασικό στόχο της πολιτικής που ασκείται για τα άτομα με αναπηρία, παρόλα αυτά η Πολιτεία δεν είναι πρόθυμη ή έτοιμη να αντιμετωπίσει τις συνέπειες αυτών που διακηρύσσει με αποτέλεσμα μέχρι και σήμερα να μη έχει αναπτύξει ένα εναλλακτικό ποιοτικό σύστημα κοινωνικής υποστήριξης για την κοινωνική ένταξη και την αξιοπρεπή διαβίωση των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.

Το κείμενο αυτό προσδοκούμε να αποτελέσει ένα πολιτικό εργαλείο στα χέρια της ελληνικής Πολιτείας προκειμένου να επιτευχθεί η ομαλή μετάβαση από την φροντίδα ιδρυματικού τύπου ή την εγκατάλειψη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης στην αποκλειστική φροντίδα της οικογένειας σε ένα εναλλακτικό σύστημα δομών και υπηρεσιών βασισμένο στην κοινότητα.

Το κείμενο αυτό αποτελείται από έξι (6) κεφάλαια: Το πρώτο κεφάλαιο αναφέρεται στα ανθρώπινα δικαιώματα σε σχέση με την ιδρυματική φροντίδα και στην ανάπτυξη θετικών αρχών για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στην ανεξάρτητη διαβίωση. Το δεύτερο αναφέρεται στην κατάσταση που ισχύει σήμερα στα ιδρύματα της χώρας μας και το τρίτο στον αποκλεισμό που βιώνουν τα άτομα με βαριές αναπηρίες μέσα στο ίδιο τους το οικογενειακό περιβάλλον. Το τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται στη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης και στις αναγκαίες προϋποθέσεις για την προώθηση αυτής. Το πέμπτο αναφέρεται στην κατάρτιση ενός Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση και την Κοινωνική Ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, το οποίο περιλαμβάνει την λήψη μέτρων πολιτικής και την ανάπτυξη υπηρεσιών υποστήριξης που θα συμβάλλουν στην πραγμάτωση της αξιοπρεπούς ανθρώπινης διαβίωσης τους. Το τελευταίο κεφάλαιο αφορά στην ολοκληρωμένη στρατηγική εφαρμογής του

3^η Δεκέμβρη 2004

Εθνικού Προγράμματος που θα διασφαλίσει την υλοποίηση των πολιτικών δεσμεύσεων και την εποπτεία της εφαρμογής τους προκειμένου να επιτευχθεί μια άλλη ποιότητα ζωής για τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.

1. ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ

1.1. Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: Οι αόρατοι πολίτες

Με τον όρο «άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης» εννοούμε:

- Άτομα με πολλαπλές αναπηρίες, δηλαδή άτομα που έχουν μια βαριά αναπηρία (νοητική, νευροψυχική ή κινητική), η οποία συνοδεύεται και από άλλες αναπηρίες (π.χ. τυφλότητα, κώφωση). Η συνύπαρξη πολλών αναπηριών περιορίζει τις δυνατότητες αυτονομίας και επικοινωνίας του ατόμου και η ζωή του εξαρτάται από τους άλλους: την οικογένεια, την κοινωνία, την Πολιτεία.
- Άτομα με βαριές αναπηρίες εξαιτίας των οποίων δεν έχουν πρόσβαση σε εκπαίδευση και υποστήριξη προσαρμοσμένη στις ανάγκες τους, όπως π.χ. τα τυφλοκωφά άτομα που δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν ούτε τα οπτικά τεχνικά βοηθήματα που χρησιμοποιούν τα κωφά άτομα, ούτε τα φωνητικά τεχνικά βοηθήματα που χρησιμοποιούν τα άτομα με προβλήματα όρασης ή τυφλότητα.
- Άτομα με πολύ βαριά αναπηρία, για παράδειγμα βαριά νοητική υστέρηση, αυτισμό, νευροψυχική διαταραχή, νευρολογικά σύνδρομα, ασθένειες κυτταρικής ανάπτυξης και άλλες νευροψυχιατρικές διαταραχές.

Τα άτομα αυτά εξαιτίας της πολλαπλότητας ή της βαρύτητας της αναπηρίας και της έλλειψης αυτονομίας είναι ιδιαίτερα ευάλωτα σε όλες τις μορφές αρνητικής διάκρισης. Αρκετά συχνά, τα θεμελιώδη δικαιώματά τους αγνοούνται και καταπατούνται.

Τα άτομα αυτά δεν έχουν πρόσβαση στα μέσα μεταφοράς, γιατί ακόμα και όταν η αναπηρία τους δεν είναι σωματική, όπως συμβαίνει με τα άτομα που έχουν αυτισμό ή νοητική υστέρηση, η διανοητική αναπηρία τους δεν τους επιτρέπει να κυκλοφορούν χωρίς συνοδό και συνοδός για αυτά τα άτομα δεν αναγνωρίζεται από τη νομοθεσία της χώρας.

Τα άτομα αυτά, στη μεγάλη πλειοψηφία τους, δεν έχουν πρόσβαση στην εκπαίδευση, γιατί δεν υπάρχουν επαρκή ειδικά σχολεία για να τα δεχθούν, δεν υπάρχουν αρκετοί εκπαιδευτικοί, ειδικευμένοι στην αναπηρία τους, δεν υπάρχουν ειδικά αναλυτικά προγράμματα, βιβλία και κατάλληλο εκπαιδευτικό υλικό. Τα σχολεία γενικής εκπαίδευσης δεν τα δέχονται, παρά το γεγονός ότι ο Ν.2817 ορίζει πως οι μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορεί να φοιτούν στη συνήθη σχολική τάξη, ή σε οργανωμένα και κατάλληλα στελεχωμένα τμήματα ένταξης, γιατί δεν έχουν την υποδομή, την οργάνωση και τη στελέχωση με ειδικά εκπαιδευμένο εκπαιδευτικό προσωπικό.

Τα άτομα αυτά, στη μεγάλη πλειονότητά τους, δεν έχουν πρόσβαση στην υγεία, γιατί στα νοσοκομεία δεν υπάρχει ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό ειδικά εκπαιδευμένο στα προβλήματα υγείας της αναπηρίας τους και στις πολλαπλές ιδιαιτερότητες αντιμετώπισής τους.

Τα άτομα αυτά, στη μεγάλη πλειονότητά τους, δεν έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες της κοινωνικής φροντίδας, γιατί ο προϋπολογισμός του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης για την πρόνοια είναι ανεπαρκής, γιατί οι μονάδες ημερήσιας απασχόλησης και προστατευμένης διαβίωσης είναι ελάχιστες και χωρίς επαρκή οικονομική στήριξη και ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό.

Τα άτομα αυτά, στη μεγάλη πλειονότητά τους, δεν έχουν πρόσβαση στον πολιτισμό, όχι μόνο γιατί δεν μπορούν να πάνε σε ένα θέατρο, σε μια συναυλία, σε ένα μουσείο χωρίς συνοδό, πράγμα που γίνεται για πολλές οικογένειες οικονομικά ανέφικτο, αλλά και γιατί αντιμετωπίζουν προσβλητικές και αρνητικές συμπεριφορές από το κοινωνικό περιβάλλον.

Τα άτομα αυτά στο σύνολό τους δεν έχουν ουσιαστική πρόσβαση στην οικονομική επιδότηση του κράτους, αφού τα επιδόματα που τους παρέχει είναι τόσο χαμηλά που δεν καλύπτουν ούτε καν τις πιο βασικές ανάγκες διαβίωσης δέκα ημερών το μήνα.

Τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, τα άτομα με αυτισμό, με νοητική υστέρηση, με πολλαπλές και σπάνιες αναπηρίες στη χώρα μας δεν έχουν πρόσβαση στη ζωή. Στη μεγάλη πλειονότητά τους ζουν αποκλεισμένα στα σπίτια τους, αποκλειστικά σε βάρος των γονιών τους που μόνοι, χωρίς ουσιαστική κρατική υποστήριξη και χωρίς κοινωνική συμπαράσταση, σηκώνουν το σταυρό της αναπηρίας των παιδιών τους και πορεύονται στο δικό τους Γολγοθά έχοντας μέρα νύχτα στη ψυχή τους ένα βασανιστικό, επίμονο, εφιαλτικό και αναπάντητο ως τώρα ερώτημα: «Τι θα γίνουν τα παιδιά μας όταν εμείς πεθάνουμε;» Οι γονείς των παιδιών με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, νοητική υστέρηση, πολλαπλές και σπάνιες αναπηρίες ακολουθώντας τη μοίρα των παιδιών τους δεν έχουν και αυτοί πρόσβαση στη ζωή.

Τα άτομα αυτά, λόγω της βαρύτητας της αναπηρίας, δε μπορούν να ενταχθούν στο κοινό σχολείο αλλά μπορούν να ενταχθούν σε ειδικά σχολεία ενταγμένα στο εκπαιδευτικό σύστημα. Δεν μπορούν να ενταχθούν στην αγορά εργασίας αλλά μπορούν, πολλά από αυτά, να ενταχθούν σε προστατευμένα εργαστήρια. Ανεξάρτητα όμως από αυτό, έχουν τα ίδια θεμελιώδη δικαιώματα όπως ο σεβασμός της αξιοπρέπειάς τους, η δυνατότητα αποκατάστασης, η παροχή προσωπικής βοήθειας υψηλής ποιότητας στη διάρκεια της ζωής τους.

Τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης μπορεί να μην έχουν τη δυνατότητα να εξασκούν πλήρως τα δικαιώματά τους ως πολίτες, αλλά είναι θέμα αρχής να διασφαλίζονται οι δυνατότητες προκειμένου να πετύχουν κάτι τέτοιο, οι ίδιοι ή οι εκπρόσωποί τους. Η αναπηρία ή οι αναπηρίες τους καθώς και η έλλειψη αυτονομίας δε θα πρέπει να επισκιάζουν τις όποιες δυνατότητες έχουν τα άτομα αυτά να ενταχθούν στην κοινωνία και να ζήσουν μια αξιοπρεπή ανθρώπινη ζωή.

Η έννοια της ιδιότητας του πολίτη θα πρέπει σε όλες της τις μορφές να εμπεριέχει έννοιες όπως αυτές του πλουραλισμού και της διαφορετικότητας: τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης έχουν και αυτά το δικαίωμα να αξιοποιούν τις όποιες δυνατότητές τους και να απολαμβάνουν το δώρο της ζωής.

1.2. Η ανθρώπινη αξία

«Ο σεβασμός και η προστασία της αξίας του ανθρώπου αποτελούν την πρωταρχική υποχρέωση της Πολιτείας» Σύνταγμα της Ελλάδας, Άρθρο 2

Σήμερα η βασική πρόκληση, που καλούμαστε να αντιμετωπίσουμε όλοι, συνδέεται με το γεγονός ότι συχνά οι αξίες όπως η ισότητα και η αναγνώριση δικαιωμάτων εμφανίζονται μόνο ως τιμητικές εκφράσεις, που η Πολιτεία και η κοινωνία δεν είναι πρόθυμες ή έτοιμες να εφαρμόσουν. Το θέμα αφορά το χάσμα μεταξύ αξιών που διακηρύσσονται και αντιλήψεων που κυριαρχούν βαθύτερα, και υπονομεύουν ή ανατρέπουν τα ιδεώδη που δημοσίως επιδοκιμάζονται και υιοθετούνται.

Από τη μία πλευρά έχουμε τις αξίες που έχουν διατυπωθεί σε στόχους και σε επίσημες θέσεις και από την άλλη πλευρά έχουμε τις ενδόμυχες αντιλήψεις που δεν εκφράζονται αλλά επηρεάζουν καθοριστικά τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι συμπεριφέρονται στην πράξη. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η περίπτωση που οι κάτοικοι μιας περιοχής αντιδρούν έντονα στο ενδεχόμενο εγκατάστασης ξενώνων ατόμων με αναπηρία στη γειτονιά τους και ταυτόχρονα αρνιούνται ότι διακατέχονται από αρνητικές συμπεριφορές προς τα άτομα αυτά, επικαλούμενοι για τη στάση τους αυτή άλλους λόγους, όπως έλλειψη διαθέσιμου χώρου στην περιοχή τους, κλπ..

Πρόσφατο παράδειγμα αυτής της συμπεριφοράς είναι οι αντιδράσεις ορισμένων κατοίκων της Θεσσαλονίκης κατά της εγκατάστασης μονάδας του Ο.ΚΑ.ΝΑ. στην περιοχή τους. Το ίδιο φαινόμενο ζήσαμε και στην Αίγινα, όταν κάτοικοι της περιοχής αντέδρασαν έντονα στην εγκατάσταση και λειτουργία μονάδας αποασυλοποίησης ατόμων με νοητική υστέρηση και άλλα ψυχοσωματικά σύνδρομα.

Συχνά η ύπαρξη ανομολόγητων φόβων, βαθιά ριζωμένων προκαταλήψεων και η περιορισμένη συνειδητοποίηση και πληροφόρηση είναι οι αιτίες των αρνητικών αυτών αντιλήψεων και των συμπεριφορών που προκύπτουν από αυτές.

Η προστασία της ανθρώπινης ακεραιότητας των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης απαιτεί εγρήγορση, ειδικά όσο αφορά στις ενδόμυχες αντιλήψεις και προκαταλήψεις. Στις αρχές του 21^{ου} αι. υπάρχουν ακόμη περιπτώσεις παραβίασης της ανθρώπινης ακεραιότητας, με κορυφαία αυτήν της κλειστής ιδρυματικής φροντίδας όπου στις καλύτερες περιπτώσεις οι κλινικές συνθήκες ζωής που επικρατούν απέχουν από το κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας και στερούν από τα άτομα με βαριές αναπηρίες τη δυνατότητα αυτοδιάθεσης και ελεύθερης επιλογής, και στις χειρότερες, που δυστυχώς είναι και οι περισσότερες, οι συνθήκες ζωής τους είναι βασανιστικές και απάνθρωπες.

Βασική αρχή κάθε δημοκρατικής και πλουραλιστικής κοινωνίας είναι ότι η ανθρώπινη αξία δεν ιεραρχείται. Όμως στην πράξη οι λειτουργικοί περιορισμοί των ατόμων με αναπηρία συχνά αποτελούν έναν από τους λόγους που οδηγούν σε ανομολόγητη ιεράρχηση της ανθρώπινης αξίας, με αποτέλεσμα, σε κοινωνικό και πολιτικό επίπεδο, τα άτομα με βαριές αναπηρίες να συνιστούν πολίτες τρίτης ή τέταρτης κατηγορίας, αφού τα άτομα με ελαφρότερες αναπηρίες αντιμετωπίζονται ουσιαστικά στη χώρα μας ως πολίτες δεύτερης κατηγορίας.

Με άλλα λόγια η κατάσταση αυτή είναι απότοκος της παραδοσιακής ιατρικής προσέγγισης της αναπηρίας, η οποία, στο πεδίο της κοινωνίας και του πολιτισμού, έχει δημιουργήσει το αναγκαίο ιδεολογικό περίβλημα προκειμένου να αιτιολογήσει και να υποστηρίξει την ουσιαστική αφαίρεση αναπαλλοτρίωτων δικαιωμάτων από τα άτομα με αναπηρία. Συνακόλουθα στο πεδίο της πολιτικής η κατάσταση αυτή εκφράστηκε μέσα από τη δημιουργία και την λειτουργία πλαισίων που οδήγησαν τα άτομα με βαριές αναπηρίες και τις οικογένειές τους στη χώρα μας στο κοινωνικό περιθώριο και στον πιο ανάλγητο κοινωνικό αποκλεισμό.

Για κάποιους η αξία της ανθρώπινης υπόστασης φαίνεται να περιορίζεται απλώς στη σχέση μεταξύ οφέλους για την αγορά εργασίας και κόστους για την κοινωνία. Ξεχνούν ότι το να ζει κάποιος με αξιοπρέπεια και με βάση τη διαφορετικότητά του είναι θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα.

1.3. Τα ανθρώπινα δικαιώματα σε σχέση με την ιδρυματική φροντίδα

Η κοινωνική απομόνωση μεγάλου ποσοστού ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης ενισχύει ακόμη περισσότερο το χαρακτηρισμό τους ως «αόρατοι» πολίτες. Παρά τη μετατόπιση της εστίασης των πολιτικών, που έχει σημειωθεί τις τελευταίες δεκαετίες, από την ιατρική προς την δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας πολλά άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης παραμένουν περιθωριοποιημένα και «ξεχασμένα». Τα άτομα με αυτισμό ή βαριές και πολλαπλές ψυχοσωματικές αναπηρίες εξακολουθούν να καταλήγουν σε μεγάλα ιδρύματα, ενώ άτομα με αναπηρία που δεν έχουν ιδρυματοποιηθεί, συνήθως λόγω έλλειψης υποστηρικτικών υπηρεσιών στην κοινότητα, βρίσκονται κοινωνικά αποκλεισμένα μέσα στο ίδιο τους το οικογενειακό περιβάλλον, με οδυνηρές συνέπειες τόσο για αυτά όσο και για τις οικογένειές τους.

Σήμερα γίνεται πλέον λόγος για εναλλακτικές δομές υποστήριξης των ατόμων με βαριές αναπηρίες γιατί γενικώς έχει γίνει αποδεκτό ότι στα ιδρύματα έχουμε αθέτηση βασικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Μελέτες, τόσο σε ευρωπαϊκό όσο και σε εθνικό επίπεδο, έχουν αναδείξει σοβαρά προβλήματα στα ιδρύματα όπως είναι η ακούσια κράτηση, η ακαταλληλότητα των κτιριακών εγκαταστάσεων ως προς την ασφάλεια και την προσπελασιμότητα, η συμβίωση πολλών ατόμων διαφορετικών ηλικιών και διαφορετικών κατηγοριών αναπηρίας, οι ανεπαρκείς θεραπευτικές υπηρεσίες και υπηρεσίες αποκατάστασης.

Μέσα από τις μελέτες αυτές, διαφαίνεται ότι στα ιδρύματα παρατηρούνται σοβαρές παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων που φιλοξενούνται σε αυτά και υπογραμμίζεται η αποτυχία των ιδρυμάτων να συμμορφωθούν με τα ακόλουθα ποιοτικά και ποσοτικά κριτήρια:

Προστασία από ακούσια κράτηση: Στα ιδρύματα έχουμε ακούσια εισαγωγή των ατόμων με αναπηρία καθώς επίσης και στέρηση του δικαιώματος αυτόνομης επανεξέτασης της παραμονής τους ή μη. Όμως το δικαίωμα της ελευθερίας του ατόμου πρέπει να περιορίζεται μόνο σε ορισμένες περιπτώσεις και σύμφωνα με διαδικασία που ορίζει ο νόμος.

Επαρκείς ποιοτικές συνθήκες διαβίωσης: Συνήθως στα ιδρύματα δεν διασφαλίζεται η κάλυψη βασικών αναγκών της ζωής όπως είναι ο κατάλληλος ρουχισμός, η διατροφή, η θέρμανση καθώς και η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή.

Εξατομικευμένο σχέδιο φροντίδας: Η διασφάλιση του κριτηρίου της εξατομικευμένης θεραπείας επιβάλλει την ανάπτυξη και την εφαρμογή ατομικών σχεδίων φροντίδας, κριτήριο το οποίο κατά βάση παραβιάζεται στα κέντρα κλειστής περίθαλψης.

Προστασία από άσκηση βίας: Στα ιδρύματα συχνά λόγω έλλειψης προσωπικού ή λόγω έλλειψης ευαισθητοποιημένου και ειδικά εκπαιδευμένου προσωπικού ή λόγω έλλειψης κατάλληλων μηχανισμών ελέγχου παρατηρούνται φαινόμενα άσκησης βίας σε βάρος των ατόμων με βαριές αναπηρίες που διαβιούν εκεί. Επίσης στα ιδρύματα συχνά παρατηρείται σωματικός περιορισμός ατόμων που θεωρούνται ιδιαίτερα επικίνδυνα. Όμως η προστασία από την άσκηση βίας πρέπει να γίνεται σύμφωνα με εγκεκριμένες διαδικασίες ελέγχου, ενώ στις περιπτώσεις που κρίνεται απαραίτητος ο σωματικός περιορισμός, αυτός θα πρέπει να γίνεται για ελάχιστο χρόνο.

Το δικαίωμα στην ιδιωτική και οικογενειακή ζωή: Το δικαίωμα αυτό μπορεί να καλύπτει ένα ευρύ φάσμα θεμάτων, τα οποία μπορεί να είναι σημαντικής σημασίας για τα άτομα με αναπηρία όπως είναι οι επαφές με φίλους, η διαχείριση προσωπικών αντικειμένων ή χρημάτων, η έκφραση της σεξουαλικότητάς τους κλπ., ζητήματα για τα οποία κατά βάση τα άτομα που διαβιούν σε ιδρύματα δεν έχουν δυνατότητα λόγου, ακόμη και στις περιπτώσεις που μπορούν να εκφράσουν τις επιθυμίες και τις ανάγκες τους.

Ιδιωτικός χώρος: Συχνά γίνεται λόγος για «θετικό θεραπευτικό περιβάλλον», το οποίο δε σημαίνει μόνο επαρκή χώρο ανά ασθενή αλλά και διασφάλιση του σεβασμού της προσωπικότητας και της αξιοπρέπειας του ατόμου με αναπηρία. Στα ιδρύματα έχουμε παραβίαση και των δύο αυτών κριτηρίων.

Επικοινωνία με την οικογένεια: Τα περισσότερα ιδρύματα βρίσκονται σε απομακρυσμένες περιοχές και οι φιλοξενούμενοι χάνουν την επικοινωνία με τις οικογένειές τους και την τοπική κοινότητα. Συχνά οι φιλοξενούμενοι στα ιδρύματα στερούνται του δικαιώματος αποστολής και λήψης αλληλογραφίας, πρόσβασης σε τηλέφωνο και δυνατότητας να δεχθούν επισκέψεις από συγγενείς και φίλους. Συχνά επίσης οι φιλοξενούμενοι στα ιδρύματα βρίσκονται εκεί εγκαταλελειμμένοι από την ίδια τους την οικογένεια.

1.4. Ανάπτυξη θετικών αρχών για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στην ανεξάρτητη διαβίωση

Για την ανάπτυξη ποιοτικών εναλλακτικών δομών και υπηρεσιών υποστήριξης των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης πρέπει να υιοθετηθούν αρχές που να βασίζονται στη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, δηλ. ότι όλα τα άτομα με αναπηρία είναι ίσοι πολίτες με τα ίδια δικαιώματα όπως όλοι οι άλλοι πολίτες, και στην αξία της κοινωνικής ένταξης, δηλ. ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν την ευκαιρία να ζήσουν μέσα στην κοινωνία και να συμμετέχουν στα δρώμενα της κοινότητά τους, σύμφωνα με τις δυνατότητές τους.

Έτσι, οι προσπάθειες μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα σε δομές και υπηρεσίες με βάση την κοινότητα πρέπει να υποστηριχθούν από τις ακόλουθες βασικές αρχές:

Σεβασμός

Στα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης πρέπει να παρέχεται ουσιαστική δυνατότητα να ασκούν τα δικαιώματά τους και να εκφράζουν αυτά, όπως και όσο μπορούν, ή οι εκπρόσωποί τους τις απόψεις τους και να αντιμετωπίζονται χωρίς διακρίσεις στη βάση της αναπηρίας τους. Οι υπηρεσίες πρέπει να σχεδιάζονται σεβόμενες τις ατομικές ανάγκες και όχι τις ανάγκες του συστήματος και πρέπει να βασίζονται σε ένα ατομικό πλάνο που θα έχει προηγουμένως συζητηθεί με το ίδιο το άτομο, όταν μπορεί, ή με τον εκπρόσωπό του, όταν το ίδιο το άτομο δεν μπορεί, και που θα υπάρχει η δυνατότητα τροποποίησης του όταν αυτό κρίνεται απαραίτητο.

Επιλογή

Τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης έχουν δικαίωμα να κάνουν επιλογές για τη ζωή τους, για το ποιους συναναστρέφονται, για το είδος των υπηρεσιών που χρησιμοποιούν. Στις περιπτώσεις των ατόμων που έχουν δυσκολίες να πάρουν αποφάσεις λόγω αναπηρίας (π.χ. τα άτομα με νοητική υστέρηση, αυτισμό, πολλαπλές αναπηρίες) πρέπει να τους παρέχεται υποστήριξη ώστε να εκφράσουν τις προτιμήσεις τους. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι απόψεις της οικογένειας του ατόμου πρέπει να ακούγεται και να λαμβάνεται υπόψη. Όταν οι αποφάσεις λαμβάνονται εκ μέρους του ατόμου, τότε βασική αρχή είναι οι αποφάσεις που λαμβάνονται να εκφράζουν και να αντικατοπτρίζουν όσο το δυνατόν τα ενδιαφέροντα και τις επιθυμίες του ίδιου του ατόμου.

Συμμετοχή

Για την εξασφάλιση της πλήρους και ισότιμης συμμετοχής, τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, όσα μπορούν, πρέπει να έχουν πρόσβαση σε αγαθά όπως η εκπαίδευση, η στέγαση, η απασχόληση, ο πολιτισμός. Επίσης, τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης που κάνουν χρήση υπηρεσιών και οι οικογένειες και το προσωπικό που παρέχει υποστήριξη πρέπει να έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν - τα ίδια τα άτομα, όταν και όσο μπορούν, ή οι εκπρόσωποι, οι γονείς ή οι δικαστικοί συμπαραστάτες τους - στο σχεδιασμό, την παρακολούθηση και τον επαναπροσδιορισμό των υπηρεσιών.

Αυτονομία

Στα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης πρέπει να δίνεται η ευκαιρία να ζουν όσο το δυνατόν πιο αυτόνομα, με την υποστήριξη και τη βοήθεια που χρειάζονται προκειμένου να μπορούν να το πράξουν. Αυτό σημαίνει ότι οι υπηρεσίες πρέπει να προσαρμόζονται στις ανάγκες του κάθε ατόμου και να άρουν τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα άτομα προκειμένου να επιτύχουν τη μέγιστη δυνατή αυτονομία.

Τοπική αρμοδιότητα και υπευθυνότητα για θέματα αναπηρίας

Επαρκείς υπηρεσίες υποστήριξης των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης σημαίνει διατήρηση των κοινωνικών επαφών και υποστήριξη της ένταξης στη ζωή της κοινότητας. Αυτό σημαίνει ότι οι υπηρεσίες υποστήριξης για τα άτομα αυτά προσφέρονται από την περιφέρεια ή το δήμο όπου ανήκουν. Οι τοπικές αρχές πρέπει να αναλάβουν την αρμοδιότητα παροχής ποιοτικών υπηρεσιών προς τα άτομα με βαριές αναπηρίες που ζουν στην περιοχή ευθύνης τους.

2. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΠΟΥ ΙΣΧΥΕΙ ΣΗΜΕΡΑ ΣΤΑ ΙΔΡΥΜΑΤΑ

Σκοπός της ενότητας αυτής είναι να παρουσιάσει τα προβλήματα που εντοπίστηκαν στα 33 ιδρύματα της χώρας που συμμετείχαν στην έρευνα που διενεργήθηκε από την ΕΣΑΕΑ το 2000, έτσι ώστε να υπάρχει ένα μέτρο σύγκρισης σε σχέση με τις μελλοντικές εναλλακτικές δομές και υπηρεσίες που θα αναπτυχθούν.

Θεωρούμε ότι τα ευρήματα εκείνης της έρευνας απεικονίζουν ακόμη και σήμερα την κατάσταση που επικρατεί στα ιδρύματα κλειστής περίθαλψης της χώρας, παρά το γεγονός ότι από τότε μέχρι σήμερα έγιναν και γίνονται φιλότιμες προσπάθειες για τον εκσυγχρονισμό τους, χωρίς κατά τη γνώμη μας οι προσπάθειες αυτές να έχουν αποδώσει τους καρπούς που οι εμπνευστές τους προσδοκούσαν. Ο εξωραϊσμός των απηρχαιωμένων κτιριακών εγκαταστάσεων, η ανανέωση του ξενοδοχειακού τους εξοπλισμού ακόμα και το πρόγραμμα «Από-ιδρυματοποίησης» που υποστηρίχθηκε και υποστηρίζεται οικονομικά από το Ε.Π. «Υγεία – Πρόνοια» του Β' και Γ' ΚΠΣ δεν έχουν αλλάξει στην πράξη τη φθίνουσα πορεία αυτών των δομών.

Τα προβλήματα εντοπίζονται κυρίως στους παρακάτω τομείς:

Κτιριακές Εγκαταστάσεις – Εξοπλισμός

Τα περισσότερα Ιδρύματα στεγάζονται σε κτίρια τα οποία έχουν υποστεί σημαντικές φθορές λόγω παλαιότητας, λόγω του μεγάλου αριθμού εξυπηρετούμενων ατόμων, αλλά και εξαιτίας καταστροφικών τάσεων που εκδηλώνονται από κάποια άτομα, συνέπεια του συνεχούς εγκλεισμού τους, με αποτέλεσμα να δίνεται η εικόνα της εγκατάλειψης και παραμέλησης ενός χώρου που για τα άτομα τα οποία φιλοξενούνται σε αυτόν είναι η μόνιμη κατοικία τους.

Επίσης πολλά από τα Ιδρύματα στεγάζονται σε κτίρια τα οποία δεν προορίζονταν εξ' αρχής για τη φιλοξενία ατόμων με αναπηρία, ώστε να πληρούν όλες τις προδιαγραφές ασφάλειας και προσπέλασης που απαιτούνται. Πολλά από τα κτίρια στα οποία στεγάζονται σήμερα Ιδρύματα ατόμων με αναπηρία χρησιμοποιούνταν παλαιότερα ως σανατόρια, πρεβεντόρια, γηροκομεία, ξενοδοχεία ή και φυλακές.

Τα γεγονότα ότι τα κτίρια αυτά δεν απευθύνονταν αρχικά σε άτομα με μειωμένη κινητικότητα έχει ως αποτέλεσμα τον περιορισμό των ατόμων σε ορισμένους χώρους. Κτίρια πολυώροφα, με πολλά επίπεδα και σκάλες ή ασανσέρ που δε λειτουργούν ή είναι μικρά σε χωρητικότητα είναι μερικά από τα προβλήματα που έχουν αντίκτυπο στην καθημερινότητα των ατόμων που ζουν σ' αυτά.

Ένα άλλο πρόβλημα που εντοπίζεται σε όλα σχεδόν τα Ιδρύματα είναι η στενότητα και ανεπάρκεια χώρου, κυρίως στους θαλάμους διανυκτέρευσης αλλά και στους χώρους διημέρευσης των ατόμων, όπως αίθουσες ψυχαγωγίας, δημιουργικής απασχόλησης, ακόμη και σε χώρους φυσικοθεραπείας ή εργοθεραπείας. Το πρόβλημα αυτό, όπως είναι φυσικό υποβαθμίζει το επίπεδο συνθηκών διαβίωσης μέσα στα Ιδρύματα και περιορίζει τις δυνατότητες προσωπικής έκφρασης και ικανοποίησης των αναγκών των ατόμων που φιλοξενούνται σε αυτά.

Η τήρηση των κανόνων υγιεινής και καθαριότητας των εσωτερικών κυρίως χώρων, αποτελεί ένα ακόμη βασικό στοιχείο της ποιότητας ζωής μέσα σε ένα χώρο κλειστής περίθαλψης. Σε αρκετά ιδρύματα δεν τηρούνται οι στοιχειώδεις κανόνες υγιεινής και καθαριότητας των χώρων, κατάσταση που ως ένα βαθμό συνδέεται με τον αριθμό των εξυπηρετούμενων, το βαθμό στον οποίο οι ίδιοι εκπαιδεύονται ώστε να συνεισφέρουν στη συντήρηση της καθαριότητας των χώρων, τον αριθμό του προσωπικού που είναι υπεύθυνο για την καθαριότητα των χώρων και το βαθμό στον οποίο το προσωπικό αυτό ανταποκρίνεται στα καθήκοντά του με υπευθυνότητα και συνέπεια, την παλαιότητα των εγκαταστάσεων, αλλά και άλλους παράγοντες, οι οποίοι, ο καθένας ξεχωριστά αλλά και σε αλληλεπίδραση μεταξύ τους, καθορίζουν το τελικό αποτέλεσμα που είναι ένα καθαρό και περιποιημένο περιβάλλον για τα άτομα που ζουν μέσα στο Ίδρυμα.

Επίσης, στα περισσότερα Ιδρύματα, η εικόνα που δίνεται σε έναν επισκέπτη είναι αυτή του νοσοκομείου και του ασύλου, με τον απρόσωπο και ψυχρό χαρακτήρα τόσο των χώρων διανυκτέρευσης όσο και των υπόλοιπων χώρων. Γεγονός που πάνω απ' όλα αναδεικνύει τη φιλοσοφία που κυριαρχεί σε πολλούς χώρους κλειστής περίθαλψης σύμφωνα με την οποία τα άτομα με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες έχουν ανάγκη μόνον ή κυρίως από νοσηλεία και ιατρική περίθαλψη.

Τέλος, όσον αφορά στον εξοπλισμό, αρκετά Ιδρύματα δε διαθέτουν ούτε τα ελάχιστα μέσα, τα οποία είναι απαραίτητα για τη θεραπεία, αποκατάσταση και τη δημιουργική απασχόληση των ατόμων που ζουν στο Ίδρυμα. Την ίδια στιγμή όμως, υπάρχουν και Ιδρύματα τα οποία, αν και διαθέτουν εξοπλισμό, για παράδειγμα μηχανήματα για επαγγελματικά εργαστήρια ή μεταφορικά μέσα, ο εξοπλισμός αυτός δεν αξιοποιείται, σε βαθμό που σε ορισμένες περιπτώσεις να επέρχεται φθορά λόγω αχρησίας.

Μικτός χαρακτήρας των Ιδρυμάτων ως προς τους Φιλοξενούμενούς τους

Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που παρατηρείται είναι η συνύπαρξη και περίθαλψη ατόμων με μεγάλες ηλικιακές διαφορές μέσα στο ίδιο Ίδρυμα. Ίσως θα ήταν σκόπιμο, σε ότι αφορά την ηλικία των ατόμων που ζουν στα Ιδρύματα, να αναφερθούμε στο πρόβλημα που παρουσιάζεται κυρίως στα Θεραπευτήρια Χρονίων Παθήσεων Ενηλίκων, όπου ένα μεγάλο ποσοστό από τους περιθαλπόμενους είναι άτομα ηλικιωμένα, με παθήσεις που οφείλονται στο γήρας (όπως π.χ. γεροντική άνοια). Όμως, λόγω ανεπάρκειας ή ανυπαρξίας εναλλακτικών δομών, στα Ιδρύματα αυτά εισάγονται και άτομα μικρότερης ηλικίας, με αναπηρίες όπως νοητική υστέρηση, αυτισμό, βαριές ή πολλαπλές αναπηρίες, για τα οποία η ένταξή τους σε ένα πλαίσιο όπου η φροντίδα περιορίζεται μόνον ή κυρίως στη νοσηλεία σημαίνει και τον αποκλεισμό τους από υποστηρικτικές υπηρεσίες προσαρμοσμένες στις εξατομικευμένες ανάγκες τους, που θα τους επέτρεπε να αναπτυχθούν με βάση τις δυνατότητες που έχουν.

Εκτός από την ευρεία γκάμα ηλικιών, στα Ιδρύματα συνυπάρχουν άτομα με διαφορετικές αναπηρίες ή / και διαφορετικό βαθμό βαρύτητας της αναπηρίας. Έτσι λοιπόν, δεν αποτελεί σπάνιο φαινόμενο η συμβίωση στο ίδιο Ίδρυμα και συχνά στον ίδιο θάλαμο, ατόμων με κινητική αναπηρία με άτομα που έχουν σοβαρές διαταραχές συμπεριφοράς και εκδηλώνουν επιθετικότητα, εκθέτοντας, όχι μόνο τον εαυτό τους αλλά και τα υπόλοιπα άτομα σε κίνδυνο.

Επίσης, στα ιδρύματα υπάρχουν και άτομα με ελαφρότερες αναπηρίες που βρίσκονται εκεί είτε γιατί πέθαναν οι γονείς τους, είτε γιατί εγκαταλείφθηκαν από αυτούς και η Πολιτεία δε μερίμνησε για την κατάλληλη εκπαίδευση και αποκατάστασή τους.

Αυτή η κατάσταση - παρά τις προσπάθειες που γίνονται σε κάποιες περιπτώσεις από τους επαγγελματίες να ομαδοποιήσουν τους φιλοξενούμενους του Ιδρύματος με βάση την αναπηρία και τη βαρύτητά της - δεν επιτρέπει ή δε διευκολύνει την ανάπτυξη προγραμμάτων εξατομικευμένης υποστήριξης και θεραπευτικής παρέμβασης.

Ένα επίσης σοβαρό πρόβλημα που εντοπίζεται σε αρκετά Ιδρύματα είναι και ο μεγάλος αριθμός των ατόμων που φιλοξενούνται σε καθένα από αυτά. Μεγέθη της τάξεως των 80 και 100 ατόμων τα συναντά κανείς με μεγάλη συχνότητα, ενώ υπάρχουν και Ιδρύματα με σημαντικά μεγαλύτερο αριθμό ατόμων, όπως 150, 250 και 350 άτομα. Αριθμοί που είναι απαγορευτικοί για την εύρυθμη λειτουργία ενός Ιδρύματος, αλλά και για την παροχή υποστήριξης εξατομικευμένης και προσαρμοσμένης στις ανάγκες του ατόμου.

Παρεχόμενες Υπηρεσίες

Παρόλο που τα τελευταία χρόνια η αναπηρία δεν αντιμετωπίζεται πλέον ως ασθένεια, διαπιστώνει κανείς πως στα περισσότερα Ιδρύματα η φροντίδα των ατόμων περιορίζεται σε νοσηλεία, φαρμακευτική αγωγή, σίτιση και ύπνο και σε κάποιες περιπτώσεις μάλιστα αμφισβητείται το κατά πόσο η ικανοποίηση ακόμη και αυτών των στοιχειωδών αναγκών γίνεται με σεβασμό στον άνθρωπο και το δικαίωμά του σε μια αξιοπρεπή διαβίωση.

Επίσης, πολύ λίγα είναι τα Ιδρύματα εκείνα που επιδιώκουν και ενισχύουν τη συμμετοχή των ατόμων σε προγράμματα εκπαίδευσης μέσα ή έξω από το Ίδρυμα. Στις περισσότερες περιπτώσεις, άτομα που θα μπορούσαν να αναπτύξουν κάποιες δυνατότητες δεν έχουν πρόσβαση σε ανάλογα εκπαιδευτικά προγράμματα - είτε γιατί δεν υπάρχουν οι υποδομές, είτε γιατί επικρατεί η νοοτροπία ότι ένα άτομο που ζει πλέον σε Ίδρυμα δεν χρειάζεται εκπαίδευση.

Ένας μικρός αριθμός Ιδρυμάτων διαθέτει εργαστήρια προ-επαγγελματικής και επαγγελματικής κατάρτισης, τα περισσότερα από τα οποία ξεκίνησαν να λειτουργούν στα πλαίσια ευρωπαϊκών προγραμμάτων. Με την λήξη των προγραμμάτων όμως, τα εργαστήρια αυτά είτε παύουν να λειτουργούν είτε υπολειτουργούν, γεγονός που αναδεικνύει το πρόβλημα της ουσιαστικής αξιοποίησης των κονδυλίων που διατίθενται από ευρωπαϊκά προγράμματα. Σπάνια υπάρχει σύνδεση των αντικειμένων κατάρτισης με την αγορά εργασίας και με έναν κύκλο εργοδοτών που θα επέτρεπε την απορρόφηση των καταρτιζόμενων και επίσης ένα άλλο ζήτημα που τίθεται είναι ότι πολλά άτομα με αναπηρία, τα οποία μεγάλωσαν σε Ιδρύματα, δε διαθέτουν τα τυπικά προσόντα, με αποτέλεσμα να αποκλείονται από τις ομάδες καταρτιζόμενων, έστω κι αν διαθέτουν τις δυνατότητες να αποκτήσουν επαγγελματική κατάρτιση σε κάποιο αντικείμενο.

Σημαντικό επίσης πρόβλημα είναι η απουσία δραστηριοτήτων και προγραμμάτων συντήρησης γνώσεων και δεξιοτήτων που έχουν αποκτηθεί σε ένα πρώιμο στάδιο. Άτομα που σε μικρότερη ηλικία ζούσαν με την οικογένειά τους ή ήταν ενταγμένα σε

κάποιο κέντρο αποκατάστασης και μπόρεσαν να αναπτύξουν ορισμένες δεξιότητες και δυνατότητες αυτό-εξυπηρέτησης, «χάνουν» συνήθως – και μάλιστα σε πολύ μικρό χρονικό διάστημα - ό,τι γνώσεις και δεξιότητες έχουν αποκτήσει μέσα από προσπάθεια και εκπαίδευση πολλών ετών.

Το πρόβλημα αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου παραμένει έντονο για τα άτομα που διαβιούν σε ίδρυμα, κατάσταση η οποία έχει σημαντικό αντίκτυπο στην κοινωνικοποίηση των ατόμων, αφού δεν τους δίνεται η δυνατότητα να αναπτύξουν κάποιες κοινωνικές επαφές μέσα από ομαδικές δημιουργικές δραστηριότητες, εντός και εκτός Ιδρύματος. Είναι πολύ μικρός ο αριθμός των Ιδρυμάτων που έχει αναπτύξει κάποιο πρόγραμμα αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου, ανάλογα πάντα με τις δυνατότητες των ίδιων των ατόμων και τα μέσα που διαθέτει το Ίδρυμα, όπως είναι η επάρκεια χώρων, το ανθρώπινο δυναμικό, ο οργανωμένος εθελοντισμός, τα μεταφορικά μέσα, κ.ο.κ.

Η επικράτηση του «ιατρικού» μοντέλου φροντίδας έχει οδηγήσει στην παραμέληση έως και υποτίμηση άλλων πτυχών της ζωής ενός ατόμου που ζει σε Ίδρυμα, όπως η ανάγκη για επικοινωνία με ανθρώπους από το οικογενειακό, το φιλικό ή από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Η ψυχολογική στήριξη σε πολλές περιπτώσεις όχι μόνο δεν αποτελεί μέρος του προγράμματος φροντίδας των ατόμων αλλά δε θεωρείται καν απαραίτητη.

Η ελεύθερη βούληση και το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή, που για τους περισσότερους ανθρώπους αποτελούν θεμελιώδη και συνταγματικά κατοχυρωμένα δικαιώματα, για τη μεγάλη πλειοψηφία των ατόμων που ζουν σε Ιδρύματα ανήκουν στα δικαιώματα εκείνα που ούτε αναγνωρίζονται, ούτε προστατεύονται.

Προσωπικό

Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα των ιδρυμάτων είναι οι ελλείψεις σε προσωπικό και ιδιαίτερα σε ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό, τόσο Επιστημονικό όσο και Νοσηλευτικό / Βοηθητικό. Οι βασικοί λόγοι στους οποίους οφείλονται γενικότερα οι ελλείψεις είναι: α) η ύπαρξη ακάλυπτων οργανικών θέσεων που προβλέπονται στους Οργανισμούς των Ιδρυμάτων, β) η λειτουργία του ιδρυματικού πλαισίου φροντίδας ως αντικινήτρου για νέους υπαλλήλους, γεγονός που αποτυπώνεται στη χαμηλή προσφορά εργασίας από διάφορες ειδικότητες, σε συχνές αποχωρήσεις προσωπικού που έχει πρόσφατα προσληφθεί ή εργαζόταν για αρκετά χρόνια κι έχει επέλθει επαγγελματική εξουθένωση, αλλά και στην απροθυμία και έλλειψη ενδιαφέροντος για απασχόληση στα Ιδρύματα ατόμων που κάνουν την πρακτική τους άσκηση σε αυτά ή απασχολούνται στο πλαίσιο κάποιου προγράμματος του Ο.Α.Ε.Δ. (π.χ. STAGE), γ) οι αποσπάσεις μόνιμων υπαλλήλων από τα Ιδρύματα σε άλλους χώρους και πλαίσια εργασίας (όχι Ιδρύματα), που σε κάποια περίπτωση φτάνουν σχεδόν το 30% του συνολικού προσωπικού ενός Ιδρύματος, δ) η έλλειψη προγραμμάτων ειδικής εκπαίδευσης του προσωπικού.

Οι μεγαλύτερες ανάγκες εντοπίστηκαν στις κατηγορίες Νοσηλευτικού και Βοηθητικού Προσωπικού, προσωπικό που βρίσκεται στην «πρώτη γραμμή της φροντίδας» των ατόμων που ζουν σε Ιδρύματα. Πρόκειται για εκείνη την κατηγορία του προσωπικού που καλείται να καλύπτει σε καθημερινή και συνεχή βάση στοιχειώδεις ανάγκες των φιλοξενούμενων στο ίδρυμα.

Τέτοιου είδους ελλείψεις δημιουργούν διάφορα προβλήματα, όχι μόνο γιατί δεν επιτρέπουν την ικανοποίηση των αναγκών, ποσοτικά και ποιοτικά, αλλά και γιατί ο φόρτος εργασίας και η ευθύνη που συγκεντρώνεται σε μικρό αριθμό απασχολούμενων οδηγεί σε επαγγελματική εξάντληση και μειώνει την απόδοση του προσωπικού, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να έχει αντίκτυπο ακόμη και στη διάθεσή τους για προσφορά, καθώς και στο βαθμό στον οποίο ανταποκρίνονται με υπευθυνότητα στα καθήκοντά τους.

Στα περισσότερα Ιδρύματα, επαγγελματίες όπως Κοινωνικοί Λειτουργοί, Ψυχολόγοι, Εργοθεραπευτές, Λογοθεραπευτές, Φυσικοθεραπευτές και άλλοι, δεν επαρκούν σε αριθμό για να καλύψουν τις ανάγκες του Ιδρύματος σε σχέση με τον αριθμό των ατόμων, συχνά αναλαμβάνουν διοικητικές ή γραμματειακές αρμοδιότητες κι όχι εκείνες που προβλέπονται στο αντικείμενο της ειδικότητάς τους, ενώ προβλήματα δημιουργούνται και από το γεγονός ότι επιστήμονες που απασχολούνται σε Ιδρύματα δε διαθέτουν πάντα την εξειδίκευση που χρειάζεται για να αντεπεξέλθουν στη φροντίδα ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.

Αν και το νέο μοντέλο προσέγγισης της κοινωνικής φροντίδας, που συνδέει το σύστημα κοινωνικής προστασίας με την κατοχύρωση θεμελιωδών ατομικών δικαιωμάτων θεωρείται όλο και περισσότερο σημαντικό, ο αριθμός των Ιδρυμάτων όπου υπάρχει και λειτουργεί η Διεπιστημονική Ομάδα είναι πολύ μικρός. Η επιστημονική ευθύνη λειτουργίας των Ιδρυμάτων συνυπάρχει με τη διοικητική ευθύνη. Αλλά και στις περιπτώσεις που αυτό δε συμβαίνει, η επιστημονική ευθύνη ανατίθεται κυρίως σε επαγγελματίες ιατρικών ειδικοτήτων, αφού αυτοί θεωρούνται ως οι πλέον αρμόδιοι για να αναλάβουν αυτόν το ρόλο, απόδειξη και πάλι της κυριαρχίας του «ιατρικού» μοντέλου φροντίδας σε ιδρυματικά πλαίσια. Είναι ελάχιστες οι περιπτώσεις που υπάρχει και λειτουργεί η Διεπιστημονική Ομάδα, όπου γίνεται σεβαστή και θεωρείται απαραίτητη η συμβολή όλων των ειδικοτήτων που απαιτούνται για την ανάπτυξη ενός προγράμματος φροντίδας και θεραπευτικής αγωγής που να αντιμετωπίζει με ενιαίο και ολοκληρωμένο τρόπο τις ανάγκες των ατόμων που ζουν σε ένα Ίδρυμα.

Τα άτομα με αναπηρία αποτελούν μια ομάδα ανομοιογενή και κάθε κατηγορία έχει τα δικά της ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και κατ' επέκταση τις δικές της ανάγκες σε ότι αφορά την παροχή υποστήριξης. Στα περισσότερα Ιδρύματα το Προσωπικό που απασχολείται δεν έχει την απαιτούμενη εξειδίκευση. Η όποια εμπειρία και τεχνογνωσία υπάρχει, είναι αυτή που αποκτά κανείς μέσα στο πλαίσιο εργασίας του ή από τη συμμετοχή σε επιμορφωτικά σεμινάρια - αν και όταν υπάρχει η δυνατότητα ή ευκαιρία και η προσωπική βούληση του κάθε εργαζόμενου.

Στις περισσότερες περιπτώσεις δεν έχει προηγηθεί η ανάλογη εκπαίδευση και κατάρτιση του Προσωπικού, κάτι το οποίο είναι απαραίτητο για όλες τις κατηγορίες προσωπικού, γιατί ο χώρος των ατόμων με αναπηρία δε χρειάζεται μόνο εξειδικευμένους Ψυχολόγους, Εργοθεραπευτές, Κοινωνικούς Λειτουργούς, Νοσηλευτές, κλπ., αλλά και κατάλληλα εκπαιδευμένο Βοηθητικό προσωπικό, έτσι ώστε να δίνεται έμφαση στην παροχή εξατομικευμένης φροντίδας και με τρόπο που να υποδηλώνει σεβασμό στην προσωπικότητα του κάθε ατόμου.

Εκτός από την ανεπαρκή επιμόρφωση, ένας άλλος παράγοντας που καθορίζει την ποιότητα υποστήριξης που παρέχεται στα Ιδρύματα είναι και η ανεπαρκής έως ανύπαρκτη ηθική και ψυχολογική στήριξη του προσωπικού που απασχολείται σε Ιδρύματα, το οποίο πολλές φορές καλείται να προσφέρει τις υπηρεσίες του κάτω από εξαιρετικά δυσμενείς συνθήκες, χωρίς αντίστοιχες ηθικές και οικονομικές απολαβές.

Αναφορά πρέπει να γίνει και στο θεσμό της εναλλακτικής κοινωνικής υπηρεσίας που αφορά άτομα που λόγω ιδεολογικών και θρησκευτικών πεποιθήσεων δε μπορούν να εκπληρώσουν ενόπλως τις στρατιωτικές τους υποχρεώσεις και απασχολούνται σε ιδρύματα (Ν.2510/97). Αυτή η ιδιαίτερη ομάδα απασχολούμενων στα Ιδρύματα παρόλο που μεσοπρόθεσμα μπορεί να λύνει κάποια προβλήματα ελλείψεων προσωπικού, ταυτόχρονα όμως είναι και πηγή προβλημάτων και δεν εγγυάται την επάρκεια και την ποιότητα στις υπηρεσίες και τη φροντίδα που παρέχεται στα άτομα που ζουν μέσα σε ένα Ίδρυμα.

Ένα βασικό πρόβλημα που συνδέεται με την καθιέρωση του παραπάνω θεσμού, είναι το γεγονός ότι σε περιπτώσεις που κάποια Ιδρύματα απασχολούν μεγάλο αριθμό Αντιρρησιών Συνείδησης, όπως 10 και 15 άτομα, αυτό λειτουργεί ως άλλοθι για να μην προωθούνται προκηρύξεις για τη συμπλήρωση ακάλυπτων οργανικών θέσεων που προβλέπονται στον Οργανισμό ενός Ιδρύματος. Επίσης, από συζητήσεις που πραγματοποιήθηκαν με διοικητικά στελέχη και μέλη από το προσωπικό διαφόρων Ιδρυμάτων, προκύπτει ότι δεν υπάρχει ένα οργανωμένο πλαίσιο αξιοποίησης των Αντιρρησιών Συνείδησης. Ενώ σε άλλες περιπτώσεις δε διασφαλίζεται, ούτε ελέγχεται, η «καταλληλότητα» των Αντιρρησιών Συνείδησης να ανταποκριθούν σε ένα πλαίσιο εργασίας όπου απαιτείται σεβασμός στον άνθρωπο.

Διοίκηση

Στα περισσότερα ιδρύματα ο ρόλος των Διοικητικών Συμβουλίων δεν είναι ουσιαστικός κι αυτό το συναντά κανείς τόσο σε Δημόσια Ιδρύματα όσο και σε Ιδιωτικά, κυρίως όταν το Φιλανθρωπικό Σωματείο που έχει συστήσει το Ίδρυμα δεν είναι Σύλλογος Γονέων.

Η ανάδειξη ατόμων στα Διοικητικά Συμβούλια με βάση ένα σύστημα «πελατειακών σχέσεων» ή τον ενστερνισμό μιας συγκεκριμένης πολιτικής και ιδεολογίας δε διασφαλίζει τελικά τη στελέχωση των Διοικητικών Συμβουλίων με άτομα που να είναι τα πλέον κατάλληλα να διοικήσουν έναν τόσο ευαίσθητο χώρο όπως αυτός της κλειστής περίθαλψης ατόμων με αναπηρία.

Μία βασική αδυναμία είναι η διαχείριση των Ιδρυμάτων ως Οικονομικές Μονάδες κυρίως κι όχι ως Υπηρεσίες Πρόνοιας που καλούνται να ανταποκριθούν σε συγκεκριμένες ανθρώπινες ανάγκες. Έτσι, δεν είναι τυχαίο που η καταλληλότητα ενός Διοικητικού Διευθυντή ή Διευθύντριας αξιολογείται μόνο με βάση τη δυνατότητά του/της να συντάσσει οικονομικούς προϋπολογισμούς και απολογισμούς και να ανταποκρίνεται στις ανάγκες οικονομικής διαχείρισης του Ιδρύματος, χωρίς να δίνεται ανάλογη έμφαση σε άλλες βασικές διοικητικές λειτουργίες και ικανότητες που πρέπει να διαθέτει ένα διευθυντικό στέλεχος - όπως ο καθορισμός συγκεκριμένων και σαφών σκοπών και στόχων με βάση τα διατιθέμενα μέσα, ο προγραμματισμός και η οργάνωση των υπηρεσιών, η αποτελεσματική διαχείριση και

αξιοποίηση του ανθρώπινου δυναμικού, ο ουσιαστικός και εποικοδομητικός έλεγχος με στόχο την ποιοτική βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών και άλλα.

Επίσης παρατηρείται η συγκέντρωση αρμοδιοτήτων διοικητικού και επιστημονικού περιεχομένου στο ίδιο πρόσωπο. Σε πολλά Ιδρύματα για παράδειγμα, παρουσιάζεται το φαινόμενο ο Διοικητικός Διευθυντής ή Διευθύντρια να έχει και τη διοικητική αλλά και την επιστημονική ευθύνη λειτουργίας του Ιδρύματος, χωρίς να υπάρχει ή να θεωρείται απαραίτητος ένας Επιστημονικός Διευθυντής που να συντονίζει και να εποπτεύει το Επιστημονικό Προσωπικό του Ιδρύματος.

Χρηματοδότηση

Τα έσοδα από τα ασφαλιστικά ταμεία και τις κρατικές επιχορηγήσεις, ακόμη κι αν επαρκούν για την πληρωμή λειτουργικών δαπανών και μισθών, αυτό δεν συμβαίνει όταν πρόκειται για τη συντήρηση και βελτίωση της υπάρχουσας υλικοτεχνικής υποδομής (κτιριακών εγκαταστάσεων – μηχανημάτων, κτλ.), ή την αγορά εξοπλισμού και αναλώσιμων υλικών που χρειάζονται τα ίδια τα άτομα (π.χ. ειδικά καρότσια, ρουχισμός, κτλ.) και το προσωπικό (π.χ. εκπαιδευτικό υλικό για εργοθεραπευτές και ειδικούς παιδαγωγούς), ή την ανάπτυξη προγραμμάτων και δραστηριοτήτων που θα συνέβαλλαν στην ποιοτική αναβάθμιση της ζωής των ατόμων μέσα στα Ιδρύματα, έτσι ώστε να μιλάμε για κοινωνική φροντίδα προσαρμοσμένη στις ανάγκες του κάθε ατόμου κι όχι το αντίστροφο.

Αν και κάποια Ιδρύματα διαθέτουν περιουσιακά στοιχεία τα οποία θα μπορούσαν να τα αξιοποιήσουν για να αναβαθμίσουν ή και να επεκτείνουν τις παρεχόμενες υπηρεσίες τους, αυτό δε συμβαίνει πάντα και είναι συνάρτηση της βούλησης και του ενδιαφέροντος που θα δείξει το εκάστοτε Διοικητικό Συμβούλιο ή/και ο Διοικητικός Διευθυντής ή Διευθύντρια ενός Ιδρύματος, για αξιοποίηση των περιουσιακών στοιχείων που διαθέτει το Ίδρυμα.

Μια άλλη αδυναμία που αφορά τη χρηματοδότηση των Ιδρυμάτων είναι η έλλειψη επαρκούς οικονομικού ελέγχου - όχι μόνο στα Ιδρύματα Δημοσίου αλλά και Ιδιωτικού Δικαίου - ώστε να διαπιστώνεται ο βαθμός στον οποίο οι διατιθέμενοι πόροι - σε ότι αφορά την κάλυψη ελαστικών δαπανών τουλάχιστον - αξιοποιούνται ορθολογικά και με γνώμονα την ουσιαστική αναβάθμιση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Συνέπεια της έλλειψης ενός μηχανισμού ελέγχου και αξιολόγησης των υπηρεσιών που παρέχει το κάθε Ίδρυμα, είναι και η έγκριση επιχορηγήσεων με βάση τις «πελατειακές σχέσεις» που μπορεί να έχουν αναπτυχθεί ανάμεσα στο Ίδρυμα και τον Φορέα Χρηματοδότησης κι όχι με βάση ένα σύστημα ορθολογικής κατανομής και αξιοποίησης των πόρων, με τρόπο που να διασφαλίζεται ότι οι πόροι αυτοί διατίθενται πραγματικά για την κάλυψη αναγκών των ατόμων με αναπηρίες και την αναβάθμιση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών.

3. Ο ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ ΜΕΣΑ ΣΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Στη χώρα μας δε γνωρίζουμε πόσα είναι τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, γιατί ποτέ δεν έγινε μια απογραφή τους όπως δεν έγινε και μια απογραφή γενικά των ατόμων με αναπηρία. Επίσης, δε γνωρίζουμε πόσα από τα άτομα αυτά βρίσκονται σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης και πόσα από αυτά βρίσκονται σε κέντρα που έχουν ιδρυθεί από οργανώσεις γονιών ατόμων με βαριές αναπηρίες.

Στη χώρα μας, η προσπάθεια κοινωνικής επανένταξης ατόμων με ψυχικές διαταραχές, στα οποία, με το Ν.2716/1999 για την ανάπτυξη και τον εκσυγχρονισμό των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, περιλαμβάνονται και τα άτομα με διαταραχές αυτιστικού τύπου και με μαθησιακά προβλήματα, άρχισε πριν λίγα χρόνια και επιταχύνθηκε μετά τη ψήφιση του Νόμου αυτού με το πρόγραμμα «ΨΥΧΑΡΓΩΣ» που έχει ως στόχο του την κατάργηση του εγκλεισμού των ψυχικά αναπήρων ατόμων σε ψυχιατρεία και σε ασυλικά ιδρύματα και την επανένταξή τους στην κοινότητα, με τη δημιουργία μονάδων παροχής υπηρεσιών ανοιχτής ψυχιατρικής περίθαλψης στα γενικά νοσοκομεία, επαγγελματικών εργαστηρίων, ξενώνων και διαμερισμάτων αυτόνομης διαβίωσης, προστατευμένων εργαστηρίων, κλπ.

Πρέπει να αναφέρουμε ότι αξιοσημείωτος αριθμός ατόμων με ψυχικές αναπηρίες έχει βγει από ψυχιατρεία και ασυλικά ιδρύματα όπως η Λέρος και έχει ενταχθεί σε μονάδες κοινωνικής επανένταξης και αποκατάστασης. Επίσης, έχουν δημιουργηθεί δύο μονάδες διαβίωσης όπου φιλοξενούνται 22 άτομα με αυτισμό, όμως στην πλειονότητά τους τα άτομα αυτά ζουν με τις οικογένειές τους και βιώνουν μαζί το βαρύ φορτίο του κοινωνικού αποκλεισμού και της περιθωριοποίησης.

Δε γνωρίζουμε πόσα από τα άτομα αυτά φοιτούν σε σχολεία ειδικής εκπαίδευσης. Το Υπουργείο Παιδείας στο Δελτίο Πληροφοριών Ειδικής Αγωγής, που παρέχει στοιχεία για την εκπαίδευση, αναφέρει πως στη χώρα πρέπει να υπάρχουν 180.000 – 200.000 παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Πρόσφατα απαντώντας σε μια έρευνα της «Εταιρείας Ψυχοκοινωνικής Υγείας του Παιδιού και του Εφήβου - Ε.Ψ.Υ.Π.Ε.» με θέμα: «Πρόσβαση στην εκπαίδευση και την απασχόληση των ατόμων με νοητική καθυστέρηση στην Ελλάδα» η Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής του ΥΠ.Ε.Π.Θ. ανέφερε πως σύμφωνα με τα τελευταία δεδομένα το έτος 2002 – 2003 φοιτούσαν στην Ελλάδα 18.585 μαθητές με αναπηρία σε ειδικά σχολεία, ειδικές τάξεις και τμήματα ένταξης σε κανονικά σχολεία (κάτι παραπάνω από το 9% του συνόλου).

Από αυτούς 12.412 έχουν διαγνωστεί ότι έχουν μαθησιακές δυσκολίες, 2.859 νοητική υστέρηση, 785 κινητικά προβλήματα, 458 αυτισμό, 592 προβλήματα ακοής, 115 προβλήματα όρασης, 852 διαταραχές του συναισθήματος, συμπεριλαμβανομένων ψυχικών διαταραχών, και 512 άλλου είδους αναπηρίες.

Δεν γνωρίζουμε πόσα από τα άτομα αυτά είναι με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, αλλά μπορούμε με ασφάλεια να πούμε ότι είναι ελάχιστοι γιατί γνωρίζουμε πως ακόμη και τα ειδικά σχολεία σπάνια δέχονται άτομα με βαριές και

πολλαπλές αναπηρίες, επειδή όπως λένε στους γονείς δεν έχουν την υλικοτεχνική υποδομή και το ειδικά εκπαιδευμένο διδακτικό και βοηθητικό προσωπικό.

Παίρνοντας επίσης ως βάση το γεγονός ότι οι διεθνείς επιδημιολογικές έρευνες επιβεβαιώνουν ότι το 10% του πληθυσμού γενικά είναι άτομα με αναπηρία και το μικρό αριθμό των ιδρυμάτων και των κέντρων εκπαίδευσης και διαβίωσης των ατόμων με βαριές αναπηρίες μπορούμε να θεωρήσουμε βέβαιο ότι η πλειονότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης στη χώρα μας ζουν με τους γονείς τους, όσο αυτοί ζουν, και αντιμετωπίζουν μαζί με τα άτομα και οι γονείς απερίγραπτα οδυνηρές καταστάσεις αποκλεισμού από τη ζωή.

Δεν έχει γίνει ποτέ μια έρευνα για τις συνθήκες διαβίωσης των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης που ζουν έγκλειστα στο οικογενειακό σπίτι και για τις συνέπειες που έχει η συμβίωση αυτή στα ίδια τα άτομα και τις οικογένειές τους. Όμως από τις αφηγήσεις των γονιών και από στοιχεία που παρέχουν οι οργανώσεις των γονιών παιδιών με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, μπορούμε να συνθέσουμε μια σχετικά ακριβή εικόνα.

Δεδομένου ότι δεν υπάρχουν κρατικά σχολεία ή κέντρα ημέρας για τα παιδιά με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης οι γονείς, που έχουν κάποια οικονομική δυνατότητα, στέλνουν τα παιδιά τους σε ιδιωτικά ημερήσια κέντρα για λίγες ώρες την ημέρα, τα οποία παρέχουν ουσιαστικά φύλαξη και κάποιου είδους εκπαίδευση με συνεδρίες λογοθεραπείας, εργοθεραπείας, φυσιοθεραπείας κλπ. και για τα οποία πληρώνουν ποσά που κυμαίνονται μεταξύ 40 και 50 ευρώ για σαράντα λεπτά της ώρας. Ένα μέρος από τα χρήματα αυτά καλύπτονται από τα ταμεία των γονιών, όταν αυτοί είναι ασφαλισμένοι.

Οι γονείς που δεν έχουν οικονομικές δυνατότητες για να στείλουν τα παιδιά τους σε ιδιωτικά ημερήσια κέντρα, ή οι γονείς που ζουν στην επαρχία όπου δεν υπάρχουν καθόλου τέτοια κέντρα, και αυτοί είναι οι περισσότεροι, δεν έχουν άλλη επιλογή από το να έχουν μέρα – νύχτα τα παιδιά τους με βαριά αναπηρία έγκλειστα στα σπίτια τους.

Στα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης που έχει διαγνωστεί η αναπηρία τους και μπορούν να έχουν μία βεβαίωση ποσοστού αναπηρίας 67% και άνω, η Πολιτεία παρέχει μηνιαίο επίδομα που το 2003 ήταν 190 ευρώ, το 2004 είναι 200 ευρώ και προβλέπεται το 2005 να είναι 210 ευρώ, το 2006 να είναι 220 ευρώ και το 2007 να είναι 230 ευρώ. Με αυτά χρήματα δεν είναι βέβαια δυνατό να καλυφθούν τα έξοδα διαβίωσης, περίθαλψης και εκπαίδευσης ατόμων με αυτισμό, νοητική υστέρηση και πολλαπλές αναπηρίες.

Υπογραμμίζουμε ακόμα ότι όταν ένα άτομο με βαριές αναπηρίες είναι στο σπίτι απαιτεί την αποκλειστική και εξαιρετικά κουραστική φροντίδα ενός ατόμου. Αυτό σημαίνει πως ένα από τα άτομα της οικογένειας, κυρίως η μητέρα αλλά κάποτε και ο πατέρας, παραιτείται από την εργασία του με αποτέλεσμα τη σημαντική μείωση των εσόδων της οικογένειας. Σε άλλη περίπτωση η οικογένεια αποφασίζει να προσλάβει ένα άτομο με αμοιβή εξαιρετικά σημαντική, που συνήθως καλύπτει ή και υπερβαίνει τα έσοδα από τη εργασία του ενός από τους δύο γονείς. Συχνά για να αντιμετωπίσουν αυτά τα τεράστια έξοδα οι γονείς αναγκάζονται να πουλήσουν μέρος της περιουσίας τους.

Όμως τα οικονομικά αυτά προβλήματα όσο και να είναι εξαιρετικά σοβαρά δεν είναι τα πιο σοβαρά. Τα πιο σοβαρά προέρχονται από τον εγκλεισμό του ατόμου με αναπηρία στο σπίτι και τα απεριγράπτα οδυνηρά προβλήματα συμπεριφοράς (επιθετικότητα, καταστροφικότητα, αυτό-καταστροφικότητα) που δημιουργούνται, ως ένα μεγάλο βαθμό ακριβώς εξαιτίας της έλλειψης παροχής υπηρεσιών εκπαίδευσης και ημερήσιας απασχόλησης προς το άτομο με βαριά αναπηρία.

Τα προβλήματα αυτά έχουν ως αποτέλεσμα τα άλλα παιδιά χωρίς αναπηρία της οικογένειας να επηρεάζονται ψυχολογικά από την κατάσταση του αδελφού ή αδελφής με αναπηρία, να επηρεάζεται η εκπαίδευσή τους μη μπορώντας να διαβάσουν στο σπίτι και συχνά παρατηρείται το φαινόμενο όταν τα αδέλφια είναι στην ανωτάτη εκπαίδευση να εγκαταλείπουν το σπίτι ή να είναι οι γονείς υποχρεωμένοι να νοικιάζουν, όταν μπορούν, άλλο σπίτι για το παιδί τους χωρίς αναπηρία που σπουδάζει. Όταν για οικονομικούς λόγους δεν μπορούν να δώσουν τέτοιες λύσεις, η κατάσταση δημιουργεί συγκρούσεις με αποτέλεσμα τη διάλυση της οικογένειας.

Πολύ συχνά η διάλυση της οικογένειας προέρχεται και από το γεγονός ότι ένας από τους γονείς, συνήθως ο πατέρας αλλά συχνά και η μητέρα, εγκαταλείπουν την οικογένεια με αποτέλεσμα αυτό το τεράστιο βάρος να το χρεώνεται μόνο ο ένας από τους δύο γονείς. Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι σε οικογένειες που έχουν άτομα με αυτισμό περίπου το 50% των οικογενειών είναι διαλυμένες. Σε στιγμές απόγνωσης απελπισμένοι γονείς καταλήγουν ακόμη και σε απόπειρες αυτοκτονίας.

Όλα αυτά θα μπορούσαν να μη συμβαίνουν αν η Πολιτεία είχε σχεδιάσει και δημιουργήσει ένα επαρκή πλαίσιο παροχής υπηρεσιών διάγνωσης, υποστήριξης, εκπαίδευσης, υγειονομικής περίθαλψης και μονάδων διαβίωσης όταν οι γονείς πεθάνουν ή αρρωστήσουν ή αδυνατούν λόγω της σοβαρότητας της αναπηρίας των παιδιών τους να τα φροντίζουν στα σπίτια τους. Η έλλειψη τέτοιων υπηρεσιών δημιουργεί στους γονείς το μόνιμο εφιαλτικό ερώτημα: **«Τι θα γίνουν τα παιδιά μας όταν εμείς πεθάνουμε, αρρωστήσουμε ή αδυνατούμε πια να τα φροντίσουμε;»**

4. ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ

4.1. Η φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης

Στην Αμερική και σε αρκετές χώρες της Ευρώπης, το Κίνημα για την Ανεξάρτητη Διαβίωση, το οποίο αποτελεί προπομπό του Κινήματος για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα, αγωνίστηκε για τη διασφάλιση ίσων ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρία και τα τελευταία 10 χρόνια το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση έχει αρχίσει να γίνεται πραγματικότητα. Το Κίνημα για την Ανεξάρτητη Διαβίωση, που γεννήθηκε το Berkley της Καλιφόρνιας στις αρχές της δεκαετίας του '70 και που γρήγορα εξαπλώθηκε σε όλες τις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής και αργότερα στην Ευρώπη και άλλες χώρες, στηρίζεται στη θεμελιώδη αρχή ότι τα άτομα με αναπηρία μπορούν και πρέπει να ζουν ανεξάρτητα, αυτεξούσια και να λειτουργούν ως μέλη της κοινωνίας, ασκώντας όλα τα δικαιώματά τους, μεταξύ των οποίων και αυτό της προσωπικής επιλογής.

Η ανεξάρτητη διαβίωση είναι μια δυναμική διαδικασία και ταυτόχρονα το δικαίωμα του ατόμου με αναπηρία να επιλέγει και να αποφασίζει σύμφωνα με τις ικανότητές του, αξιοποιούμενες στο έπακρον, επωφελούμενο από την κατάλληλη υποστήριξη, η οποία εξειδικεύεται ανάλογα με την αναπηρία του. Η διαδικασία αυτή πρέπει να λαμβάνει χώρα σε μια ανοιχτή κοινωνία, απαλλαγμένη από αμφιθυμία ως προς τα άτομα με αναπηρία και συγκαλυμμένο ή απροκάλυπτο κοινωνικό ρατσισμό.

Η ανεξάρτητη διαβίωση σημαίνει:

Ολοκληρωμένη προσωπική ανάπτυξη, η οποία εξασφαλίζεται με την παροχή:

- ειδικής και διαρκούς εκπαίδευσης από την πιο μικρή ηλικία
- υποστήριξης στις καθημερινές δραστηριότητες,
- καθοδήγησης των διαπροσωπικών σχέσεων και της σεξουαλικής ζωής στα άτομα με ψυχική αναπηρία, νοητική υστέρηση ή αυτισμό,
- πληροφόρησης και συμβουλευτικής.

Διασφάλιση όρων ικανοποιητικής διαβίωσης, με την παροχή:

- ικανοποιητικού επιπέδου στέγασης και παρεχομένων υποστηρικτικών υπηρεσιών και ειδικού τεχνικού εξοπλισμού,
- εργονομικά διευθετημένου περιβάλλοντος,
- δυνατότητας ο χώρος κατοικίας να μπορεί να χρησιμοποιηθεί και ως χώρος εργασίας.

Η ευαισθητοποίηση - κινητοποίηση της κοινότητας, ώστε να υπάρχει:

- δυνατότητα συμμετοχής στην κοινότητα, της οποίας το άτομο με αναπηρία αποτελεί αναπόσπαστο μέλος,
- ανάπτυξη αισθήματος αλληλεγγύης και ανάδειξη των πλεονεκτημάτων της ανεξάρτητης διαβίωσης τόσο για τα ίδια άτομα με αναπηρία όσο και για την κοινότητα ως σύνολο.

Αλλαγή της συνολικής κοινωνικής οργάνωσης, με την εξασφάλιση:

- πρόσβασης στο συνολικό κοινωνικοοικονομικό γίνεσθαι, δηλαδή στην αγορά εργασίας, την εκπαίδευση, τον πολιτισμό,
- συμμετοχής στα κέντρα λήψης αποφάσεων,
- πρόσβασης και δυνατότητα προσαρμογής των μέσων μαζικής μεταφοράς και υποδομών,
- πρόσβασης σε ιατρικές και παραϊατρικές υπηρεσίες,
- μέγιστου δυνατού βαθμού κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία με σεβασμό στις επιθυμίες και επιλογές τους.

Ωστόσο, πρέπει να υπογραμμιστεί εδώ ότι για τα περισσότερα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης η ανεξάρτητη διαβίωση μπορεί να επιτευχθεί μόνο με την προϋπόθεση ότι θα έχουν εξασφαλισμένη επαρκή υποστήριξη και εκπαίδευση. Η πλειονότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες, ατόμων με αυτισμό, νοητική υστέρηση και πολλαπλές αναπηρίες μπορεί να διαβιώσει μόνο σε προστατευμένες συνθήκες, με σεβασμό στη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης.

4.2. Αναγκαίες προϋποθέσεις για την ανάπτυξη ενός υποστηρικτικού συστήματος δομών και υπηρεσιών για την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης

Το δικαίωμα τα άτομα με αναπηρία να αποφασίζουν για τον τρόπο ζωής τους σε μια ανοιχτή κοινωνία συνεπάγεται ουσιαστικά ότι το κάθε άτομο πρέπει να έχει τη δυνατότητα να αξιοποιεί στο έπακρο τις ικανότητες του και ότι πρέπει να προσδιοριστούν υπηρεσίες που να μπορούν να αντισταθμίσουν τους λειτουργικούς περιορισμούς, εξασφαλίζοντας στα άτομα με αναπηρία μια πραγματική ισότητα ευκαιριών.

Η ανάπτυξη ενός συστήματος κοινωνικής υποστήριξης διαφέρει ουσιαστικά από την παραδοσιακή φιλοσοφία της θεραπευτικής προσέγγισης και της επιδίωξης προσαρμογής των ατόμων με αναπηρία στις υφιστάμενες δομές. Μια προσέγγιση, η οποία κατεύθυνε τα άτομα με αναπηρία, που δεν ήταν εφικτό να ενταχθούν στο υφιστάμενο κοινωνικό σύστημα, προς τις μορφές κλειστής περίθαλψης.

Το σύστημα κοινωνικής υποστήριξης πρέπει να αποσκοπεί στην απόδοση στα άτομα με αναπηρία του ελέγχου του σώματος και του τρόπου ζωής τους και να εγγυάται στο άτομο το δικαίωμα της αξιοπρέπειας. Αυτό συνεπάγεται ότι οφείλει να λαμβάνει υπόψη του την ανομοιογένεια που χαρακτηρίζει τα άτομα με αναπηρία ως ομάδα πληθυσμού. Οι σχεδιαζόμενες υπηρεσίες πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους τις διαφορετικές ανάγκες ανάλογα με την κατηγορία και τη βαρύτητα της αναπηρίας.

Ο σχεδιασμός και η εφαρμογή του συστήματος κοινωνικής υποστήριξης για την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης πρέπει να επιτρέπει στα άτομα με αναπηρία ή στους γονείς τους, όταν αυτά αδυνατούν να εκπροσωπήσουν τον εαυτό τους, να λειτουργήσουν ως υποκείμενα δικαιωμάτων και να τα απεγκλωβίζει από το ρόλο των παθητικών αποδεκτών βοήθειας και φροντίδας. Οι υποστηρικτικές υπηρεσίες προς τα άτομα με αναπηρία επιβάλλεται να σχετίζονται περισσότερο με τις προσδοκίες των άμεσα ενδιαφερομένων και τον τρόπο με τον οποίο ορίζουν οι ίδιοι ή οι γονείς τους τις αναγκαίες συνθήκες που θα επιτρέψουν σ' αυτούς να δημιουργήσουν μια ποιότητα ζωής για τον εαυτό τους και λιγότερο με τον τρόπο που οι σχετικοί επιστήμονες ορίζουν την αναπηρία και το ρόλο της υποστήριξης.

Αν με την ανάπτυξη του συστήματος κοινωνικής υποστήριξης απαιτούμε να αλλάξουμε τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζονται τα άτομα με αναπηρία και όχι μόνο να αλλάξουμε την ορολογία που χρησιμοποιείται όπως «φροντίδα» ή «βοήθεια», τότε αυτό το σύστημα πρέπει να τηρεί κάποιες αναγκαίες προϋποθέσεις:

- 1. Τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης έχουν τις ίδιες ευκαιρίες όπως οι «άλλοι» πολίτες να ασκούν τα δικαιώματά τους και να συμμετέχουν, ανάλογα με τις δυνατότητές τους, στην κοινωνία όπου ζουν**

Για να πετύχουμε την συμμετοχή στην κοινότητα, τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης πρέπει να έχουν ισότιμη πρόσβαση σε όλες τις υπηρεσίες και τα αγαθά που απευθύνονται στο γενικό πληθυσμό όπως εκπαίδευση, απασχόληση, ψυχαγωγία, μεταφορές. Η αποτελεσματικότητα ενός συστήματος κοινωνικής υποστήριξης εξαρτάται από τη συνέργια με άλλες πολιτικές καθώς και από τη βελτίωση των συνθηκών πρόσβασης. Πραγματική κοινωνική ένταξη θα επιτευχθεί μόνο αν υιοθετηθεί μία ολοκληρωμένη και ενιαία προσέγγιση σε όλους τους τομείς πολιτικής.

- 2. Το ολοκληρωμένο και υψηλής ποιότητας σύστημα δομών και υπηρεσιών ως εναλλακτική λύση στην ιδρυματική φροντίδα πρέπει να παρέχεται και να είναι προσβάσιμο σε όλες τις κατηγορίες ατόμων με αναπηρία**

Είναι επιτακτική η ανάγκη για όλα τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης να αντιμετωπισθούν ως μοναδικές προσωπικότητες σε όλες τις υπηρεσίες που σχεδιάζονται. Τα άτομα με αναπηρία αποτελούν μία ανομοιογενή ομάδα πληθυσμού και τα σχέδια δράσης για τις εναλλακτικές δομές και υπηρεσίες πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους τις ανάγκες της κάθε κατηγορίας αναπηρίας με σκοπό την ένταξη, την αυτονομία τους ή την αξιοπρεπή προστατευμένη διαβίωσή τους.

- 3. Όλοι οι εμπλεκόμενοι φορείς πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στην ανάπτυξη του εναλλακτικού συστήματος δομών και υπηρεσιών**

Πέρα από την Πολιτεία σε κεντρικό επίπεδο, η ανάπτυξη του εναλλακτικού συστήματος δομών και υπηρεσιών σχετίζεται με τη δράση φορέων όπως η τοπική αυτοδιοίκηση, η εκκλησία, τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.

- 4. Σχεδιασμός των υπηρεσιών στη βάση των ατομικών αναγκών**

Οι υπηρεσίες πρέπει να προσαρμόζονται στις ανάγκες του κάθε ατόμου και όχι τα άτομα να προσπαθούν να καλύψουν τις ανάγκες τους στο πλαίσιο των υφιστάμενων υπηρεσιών.

- 5. Συμμετοχή των ίδιων των ατόμων με αναπηρία μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργάνων**

Αν θέλουμε να δώσουμε στα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης τη δυνατότητα της μεγαλύτερης δυνατής αυτοδιάθεσης και τη δυνατότητα

της προσωπικής ανάπτυξης εκτός ιδρυμάτων, πρέπει να απαλλαγούμε από πατερναλιστικές αντιλήψεις που θέλουν τα άτομα με αναπηρία στο ρόλο των θυμάτων. Εκείνο που χρειάζεται είναι ο εποικοδομητικός διάλογος με τους άμεσα ενδιαφερομένους στο βαθμό που μπορούν να έχουν διάλογο ή όταν αδυνατούν με αυτούς που τους εκπροσωπούν και με τις αντιπροσωπευτικές τους οργανώσεις, για το πως ορίζουν την ποιότητα ζωής τους.

5. ΕΘΝΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ

Η εμπειρία άλλων χωρών που έχουν εφαρμόσει επιτυχώς ολοκληρωμένες πολιτικές από – ιδρυματοποίησης δείχνουν ότι ο μακροπρόθεσμος σχεδιασμός μέτρων σε διάφορα επίπεδα είναι η αναγκαία προϋπόθεση για την επιτυχία.

Η ελληνική Πολιτεία σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο καλείται να αναπτύξει και να εφαρμόσει ένα ολοκληρωμένο Εθνικό Πρόγραμμα για την Αποϊδρυματοποίηση και την Κοινωνική Ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, που θα συνοδεύεται από ισχυρούς μηχανισμούς ελέγχου για τη διασφάλιση της εφαρμογής των προτεινόμενων δράσεων. Το Πρόγραμμα πρέπει να δίνει ρόλο σε όλους τους εμπλεκόμενους φορείς και να διασφαλίζει ότι απευθύνεται σε όλα τα άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων των ατόμων με τις πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.

Για τη μετάβαση από την ιδρυματοποίηση στην πλήρη ένταξη και συμμετοχή στην κοινότητα, το προτεινόμενο Πρόγραμμα περιλαμβάνει την λήψη μέτρων πολιτικής και την ανάπτυξη υπηρεσιών υποστήριξης, για όλα τα άτομα με αναπηρία σε όλη τη χώρα, που θα συμβάλλουν στην πραγμάτωση της ανεξάρτητης διαβίωσης:

5.1. Μέτρα πολιτικής

5.1.1. Δέσμευση για τον τερματισμό ίδρυσης νέων μεγάλων ιδρυμάτων στη χώρα

Η δέσμευση για τον τερματισμό ίδρυσης νέων μεγάλων ιδρυμάτων για τα άτομα με αναπηρία είναι ένας από τους πιο σημαντικούς άμεσους στόχους που πρέπει να τεθούν. Κάθε νέο ίδρυμα αποτελεί επένδυση στο παλιό σύστημα, δεσμεύοντας πόρους και προσωπικό για δεκαετίες και διαιωνίζοντας προβλήματα αντί να τα επιλύει. Η ελληνική Πολιτεία οφείλει να δεσμευτεί ότι δεν θα χρηματοδοτήσει ούτε θα υποστηρίξει την ίδρυση μεγάλων ιδρυμάτων για καμιά κατηγορία ατόμων με αναπηρία καθώς επίσης να δεσμευτεί για την παροχή υπηρεσιών υποστήριξης για τα άτομα με βαριά αναπηρία που θα πληρούν βασικά ποιοτικά κριτήρια όπως αυτό της εξατομικευμένης υποστήριξης, του σεβασμού του ιδιωτικού χώρου και της διατήρησης επαφών με την τοπική κοινότητα.

5.1.2. Ανάπτυξη πολιτικών για την παροχή υπηρεσιών που θα σέβονται και θα προωθούν τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία

Η ανάπτυξη και η εφαρμογή πολιτικών σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο που σέβονται και προωθούν τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με βαριά αναπηρία είναι βασική για την παροχή περισσότερων και καλύτερων εναλλακτικών υπηρεσιών που θα έχουν τη βάση τους στην κοινότητα.

Δράσεις – προτεραιότητας πρέπει να ληφθούν στους τρεις παρακάτω τομείς:

5.1.2.α. Προστασία και προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων με βαριά αναπηρία

Η ελληνική Πολιτεία πρέπει να διασφαλίσει ότι όλες οι πολιτικές της και η νομοθεσία της συμμορφώνονται με τα διεθνή και ευρωπαϊκά εργαλεία προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων όπως είναι η Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα, ο Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης κλπ. Η ελληνική Πολιτεία πρέπει να διασφαλίσει ότι υπάρχει αποτελεσματική αντιμετώπιση στην περίπτωση αθέτησης των δικαιωμάτων ενός ατόμου. Πρέπει να υπάρχει αποτελεσματική παρακολούθηση και έλεγχος των χώρων όπου παρέχεται φροντίδα σε άτομα με αναπηρία και να λαμβάνεται δράση όταν υπάρχει ένδειξη καταπάτησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Αυτό σημαίνει μεταξύ άλλων τη δίωξη των υπευθύνων και το κλείσιμο του ιδρύματος στην περίπτωση σοβαρών παραβιάσεων των δικαιωμάτων των ατόμων που διαμένουν σε αυτό.

5.1.2.β. Ένταξη της διάστασης της αναπηρίας σε όλες τις πολιτικές (mainstreaming)

Η ελληνική Πολιτεία καλείται να ενσωματώσει σε όλους τους τομείς δράσης της, όπως η εκπαίδευση, η απασχόληση, η υγεία, κλπ., τη διάσταση της αναπηρίας (mainstreaming). Οι πολιτικές που ακολουθούνται σε όλους αυτούς τους τομείς πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες που προκύπτουν λόγω αναπηρίας και συνεπώς να παρέχουν υπηρεσίες που να απευθύνονται μεταξύ άλλων ομάδων πληθυσμού και σε άτομα με αναπηρία, διασφαλίζοντας με αυτόν τον τρόπο την ένταξή τους στην κοινωνία. Ο συντονισμός μεταξύ των διαφορετικών πεδίων πολιτικής μπορεί να επιτευχθεί με τη σύσταση ενός εθνικού συντονιστικού σώματος, στο οποίο να συμμετέχουν και οι οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους.

5.1.3.γ. Εθνική Εκστρατεία ενημέρωσης

Γύρω από τα δυσμενή αποτελέσματα της ιδρυματοποίησης των ατόμων με βαριές αναπηρίες και των οικογενειών τους έχει δοθεί ελάχιστη δημοσιότητα και η κοινωνία γενικά δεν είναι ενημερωμένη ότι ενώ ξοδεύονται πόροι για φροντίδα στα μεγάλα ιδρύματα οι υπηρεσίες που παρέχονται δεν είναι επαρκείς και ποιοτικές για τους χρήστες. Η ελληνική Πολιτεία πρέπει να διοργανώσει εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης σε όλη τη χώρα που να εστιάζει στην αντιμετώπιση του κοινωνικού αποκλεισμού, στην καταπολέμηση των διακρίσεων και των αρνητικών συμπεριφορών σε βάρος των ατόμων με βαριές αναπηρίες καθώς και στην προώθηση των εναλλακτικών δομών και υπηρεσιών υποστήριξης.

5.1.3.Θέσπιση υποχρεωτικού συστήματος ελέγχου ποιότητας

5.1.3.α. Ένταξη των θεμάτων αναπηρίας στο πλαίσιο της πολιτικής για την προστασία του καταναλωτή

Σε πολλές χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης έχουν συμπεριλάβει τους όρους παροχής υποστηρικτικών υπηρεσιών για τα άτομα με βαριές αναπηρίες στις πολιτικές που ακολουθούν για την προστασία του καταναλωτή. Συνεπώς, τα άτομα με αναπηρία

είναι καταναλωτές της υποστήριξης που λαμβάνουν και των υπηρεσιών που χρησιμοποιούν και για το λόγο αυτό πρέπει να προστατεύονται.

Η ελληνική Πολιτεία πρέπει, στην πολιτική για τον καταναλωτή που ακολουθεί, να συμπεριλάβει αυτό το ζήτημα και να αναπτύξει επαρκή και αποτελεσματικά μέτρα προστασίας των ατόμων με βαριές αναπηρίες ως καταναλωτών. Προσοχή πρέπει να δοθεί στην δυνατότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες ή των εκπροσώπων τους που ζουν σε μεγάλα ιδρύματα να έχουν πρόσβαση σε διαδικασίες προσφυγής.

5.1.3.β. Ανάπτυξη συστήματος ελέγχου ποιότητας με έμφαση στην ποιότητα ζωής του χρήστη

Αν και σε γενικές γραμμές η ποιότητα των υπηρεσιών των μικρότερων δομών θεωρείται καλύτερη σε σχέση με εκείνη των μεγάλων ιδρυμάτων, παρόλα αυτά η εκτίμηση αυτή δεν αποτελεί πάντα τον κανόνα, αφού υπάρχουν και μικρές δομές που προσφέρουν κάκιστες υπηρεσίες. Συνήθως η αξιολόγηση των υπηρεσιών βασίζεται σε δείκτες όπως το μέγεθος των δωματίων, ο αριθμός του προσωπικού σε σχέση με τους εξυπηρετούμενους κλπ., δείκτες που δε διασφαλίζουν απαραίτητα την ποιότητα της υπηρεσίας για τον ίδιο το χρήστη.

Η ελληνική Πολιτεία πρέπει να αναπτύξει ένα υποχρεωτικό σύστημα ποιοτικού ελέγχου που θα στηρίζεται σε δείκτες που αφορούν στην ποιότητα ζωής των εξυπηρετούμενων. Αυτό το σύστημα πρέπει να βασίζεται στη συμμετοχή των ίδιων των εξυπηρετούμενων, των οικογενειών τους και των αντιπροσωπευτικών οργανώσεών τους στη διαδικασία ελέγχου.

5.1.3.γ. Διασύνδεση ελέγχου ποιότητας και οικονομικών - διοικητικών συνεπειών

Ο έλεγχος ποιότητας γίνεται περισσότερο αποτελεσματικός στην έκβασή του όταν συνδέεται με οικονομικές και διοικητικές συνέπειες. Η Πολιτεία πρέπει να διασφαλίσει ότι οι συνέπειες για μια υπηρεσία κακής ποιότητας είναι άμεσες και αποτελεσματικές ενώ αντίθετα οι υπηρεσίες εξαιρετικής ποιότητας πρέπει να υποστηρίζονται και να λαμβάνουν κίνητρα.

Οι συνέπειες ενός ελέγχου ποιότητας μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Απόφαση τερματισμού μιας υπηρεσίας μέσα σε εύλογο χρονικό διάστημα, σε περίπτωση που δεν ανταποκρίνεται στα κριτήρια ποιότητας,
- Άσκηση νομικής πράξης σε βάρος του φορέα που παρέχει την υπηρεσία ή σε βάρος συγκεκριμένου υπαλλήλου,
- Κυρώσεις για τους φορείς που παρέχουν υπηρεσίες, για παράδειγμα μαύρη λίστα,
- Διοικητικά μέτρα, όπως για παράδειγμα αλλαγή του τρόπου διαχείρισης μιας υπηρεσίας,
- Παροχή επιπρόσθετης χρηματοδότησης με σκοπό τη βελτίωση μιας υπηρεσίας,
- Κίνητρα για παροχή υψηλής ποιότητας υπηρεσιών.

5.1.4. Θέσπιση χρηματοδοτικού συστήματος στη βάση των ατομικών αναγκών

5.1.4.α. Προώθηση της αρχής ότι η χρηματοδότηση γίνεται στη βάση των αναγκών του κάθε εξυπηρετούμενου

Όλα τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν το δικαίωμα πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης. Όμως δεδομένου ότι οι ανάγκες τους διαφοροποιούνται ανάλογα με την κατηγορία και τη βαρύτητα της αναπηρίας τους, οι πόροι πρέπει να κατανέμονται στη βάση των αναγκών του κάθε ατόμου και όχι ως ενιαία επιδότηση ανά άτομο.

Η Πολιτεία πρέπει να υιοθετήσει την αρχή αυτή καθώς επίσης να διασφαλίσει ότι για την κατανομή των πόρων ακολουθείται διαφανής διαδικασία σε συνεργασία με τα ίδια τα άτομα με αναπηρία, τις οικογένειές τους και τις αντιπροσωπευτικές τους οργανώσεις.

5.1.4.β. Θέσπιση συστήματος προσωπικού προϋπολογισμού

Σε πολλές Ευρωπαϊκές χώρες οι κυβερνήσεις χρηματοδοτούν φορείς για την παροχή υπηρεσιών. Όμως στην Ευρώπη σήμερα έχει αναπτυχθεί ένα ισχυρό κίνημα που διεκδικεί να δοθεί περισσότερος έλεγχος στους ίδιους τους χρήστες. Το σύστημα αυτό υπάρχει για παράδειγμα στην Ολλανδία, στο Ηνωμένο Βασίλειο, στο Βέλγιο και τη Γερμανία όπου τα χρήματα κατανέμονται στους χρήστες προκειμένου να χρησιμοποιήσουν όποια υπηρεσία θέλουν.

Η ελληνική Πολιτεία θα πρέπει να θεσπίσει παρόμοιο σύστημα, δίνοντας με αυτόν τον τρόπο στους χρήστες τον έλεγχο όσον αφορά στον τρόπο με τον οποίο θέλουν να ικανοποιήσουν τις λειτουργικές τους ανάγκες.

Υπογραμμίζουμε ωστόσο ότι στην πλειονότητά τους τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης αδυνατούν να διαχειριστούν χρήματα και το σύστημα αυτό μπορεί να λειτουργήσει μόνο με την προϋπόθεση ότι η διαχείριση των χρημάτων θα γίνεται από τους γονείς, όσο ζουν, ή από το νόμιμο εκπρόσωπό τους όταν οι γονείς πεθάνουν, και ότι θα γίνεται αυστηρός έλεγχος στους γονείς ή στο νόμιμο εκπρόσωπο, όπως και στους ίδιους τους χρήστες.

5.1.4.γ. Υπηρεσία συμβουλευτικής των χρηστών και των εκπροσώπων τους

Η θέσπιση του συστήματος προσωπικού προϋπολογισμού προϋποθέτει τη σύσταση υπηρεσίας συμβουλευτικής των χρηστών ή των γονιών που τους εκπροσωπούν. Η σύσταση της υπηρεσίας αυτής είναι σημαντική τόσο για να υποστηρίξει τους χρήστες και τις οικογένειές τους να πάρουν δύσκολες αποφάσεις όσο και για τους προστατέψει από εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό από άλλους.

Η ελληνική Πολιτεία οφείλει να ενδυναμώσει τις οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία προκειμένου να παρέχουν συμβουλευτικές υπηρεσίες προς τους χρήστες όσον αφορά στην επιλογή υπηρεσιών υποστήριξης.

5.2. Υπηρεσίες Υποστήριξης

5.2.1. Στέγες αυτόνομης, ημιαυτόνομης και προστατευμένης διαβίωσης

Στη χώρα μας για την ίδρυση και λειτουργία των στεγών αυτόνομης, ημιαυτόνομης και προστατευμένης διαβίωσης υπάρχει θεσμικό πλαίσιο (Υ.Α. Αριθ. Π4β/οικ.4681 ΦΕΚ825/Β/1996), το οποίο δυστυχώς όμως έχει λειτουργήσει πλημμελώς.

Το υφιστάμενο θεσμικό πλαίσιο πρέπει να επανεξεταστεί, να αξιολογηθεί η μέχρι σήμερα λειτουργία του, να εναρμονιστεί με τη νέα προσέγγιση για την αναπηρία και με τις νέες πολιτικές και να μελετηθεί η βιωσιμότητα αυτών των μονάδων σε συνεργασία και σε συνέργια με τους φορείς αυτοδιοίκησης α' και β' βαθμού, τις υπηρεσίες και δομές του εθνικού συστήματος κοινωνικής φροντίδας και τους φορείς του μη κερδοσκοπικού φορέα καθώς επίσης και με τις οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους.

Τα άτομα με αναπηρία ανάλογα με την κατηγορία και τη βαρύτητα της αναπηρίας τους μπορούν να διαβιούν σε δομές:

Προστατευμένης Διαβίωσης, οι οποίες απευθύνονται σε άτομα με χαμηλή ή ανύπαρκτη δυνατότητα αυτενέργειας, έχουν διαστάσεις και χαρακτηριστικά οικογενειακής εστίας (6 - 10 άτομα), είναι στελεχωμένες από εξειδικευμένο προσωπικό στην κατηγορία αναπηρίας των ατόμων που διαβιούν σε αυτές και κτιριολογικά πληρούν υψηλά κριτήρια προστασίας. Η πλειονότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης μπορούν να επιβιώσουν μόνο σε συνθήκες προστατευμένης διαβίωσης, με τις οικογένειές τους όσο οι γονείς τους ζουν και μπορούν να τα φροντίσουν, ή σε στέγες προστατευμένης διαβίωσης όταν οι γονείς τους πεθάνουν ή αδυνατούν να τα φροντίσουν από γηρατειά ή αρρώστια.

Ημιαυτόνομης Διαβίωσης, οι οποίες απευθύνονται σε άτομα που έχουν τη δυνατότητα μερικής αυτενέργειας, είναι στελεχωμένες με λιγότερο αριθμητικά προσωπικό και οι κτιριολογικές δομές δεν έχουν τα υψηλά κριτήρια προστασίας των δομών προστατευμένης διαβίωσης.

Αυτόνομης Διαβίωσης, οι οποίες απευθύνονται σε άτομα που έχουν μεγαλύτερη δυνατότητα αυτενέργειας και που μπορούν να εργαστούν σε συνθήκες κατάλληλες γι' αυτά, διαθέτουν προσωπικό για την υποστήριξη, την καθοδήγηση και την εποπτεία των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν σε αυτές τις δομές που ουσιαστικά είναι μικρά διαμερίσματα που εποπτεύονται από ένα φορέα.

Επίσης, πρέπει να σημειώσουμε ότι τα άτομα με βαριές αναπηρίες, (αυτισμό, νοητική υστέρηση, πολλαπλές αναπηρίες), που βρίσκονται συνήθως σε Δομές Προστατευμένης Διαβίωσης, παρουσιάζουν συχνά σοβαρές κρίσεις υγείας, ιδιαίτερα κρίσεις νευροψυχικών διαταραχών με εκδηλώσεις επιθετικότητας, καταστροφικότητας ή αυτό-καταστροφικότητας, που χρειάζονται ειδική αντιμετώπιση από ειδικά εκπαιδευμένο ιατρικό, νοσηλευτικό και βοηθητικό προσωπικό. Σε αυτές τις περιπτώσεις πρέπει, για την αντιμετώπιση της κρίσης, να υπάρχουν Δομές Αντιμετώπισης Κρίσης.

5.2.2. Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας

Σε αυτό το κείμενο έχει γίνει πολλές φορές αναφορά στον αποκλεισμό που βιώνουν τα άτομα με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης ακόμα και όταν ζουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Ο αποκλεισμός αυτός έχει έμμεσες και άμεσες οδυνηρές επιπτώσεις τόσο για το ίδιο το άτομο όσο και για τα άλλα μέλη της οικογένειας αυτού του ατόμου. Για αυτό και η βασική μας αρχή είναι ότι είναι επιβεβλημένο κοινωνικά, πολιτικά και οικονομικά να υποστηριχθούν αυτά τα άτομα στο πλαίσιο της κοινότητας, με τη δημιουργία και λειτουργία, κυρίως από τους φορείς της α' και β' βάθμιας αυτοδιοίκησης και από τις οργανώσεις των ίδιων των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους, Κέντρων Ημερήσιας Υποστήριξης ατόμων με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.

Αυτά τα Κέντρα μπορούν να συγκροτηθούν είτε σε επίπεδο δημοτικό αν πρόκειται για μεγάλο Δήμο, πρωτεύουσα Νομού ή μεγάλο μητροπολιτικό Δήμο, σε διαδημοτικό επίπεδο με τη συνεργασία όμορων δήμων και ασφαλώς σε επίπεδο νομαρχιακής αυτοδιοίκησης. Η Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση μπορεί να συντονίσει τους Δήμους που ανήκουν στην περιφέρεια ευθύνης της προκειμένου να σχεδιάσουν και να ιδρύσουν αντίστοιχα Κέντρα.

Η φιλοσοφία αυτών των Κέντρων είναι ουσιαστικά η πεμπτουσία της υποστηρικτικής υπηρεσίας στη βάση της κοινότητας. Αυτά τα Κέντρα όχι μόνο δέχονται μόνο τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης για συγκεκριμένες ώρες κάθε μέρα παρέχοντας σε αυτά συγκεκριμένες και εξειδικευμένες υπηρεσίες, συμβουλευτική γονέων, εκπαίδευση σε τεχνικές ανεξάρτητης διαβίωσης, αξιοποίηση ελεύθερου χρόνου, αθλητισμός, ψυχαγωγία κλπ., αλλά επίσης λειτουργούν και ως το κοινωνικό εργαστήριο της περιοχής όπου πρέπει να παρέχεται γνώση μέσα από την πραγματοποίηση ερευνών, επιστημονικών εκδηλώσεων, εκδόσεων, κινητοποίησης μέσων μαζικής ενημέρωσης, κλπ..

Είναι αυτονόητο ότι στη διοίκηση των Κέντρων αυτών πρέπει να υπάρχει πάντοτε εκπροσώπηση των ίδιων των ατόμων με βαριές αναπηρίες και των οικογενειών τους. Η οικονομική βιωσιμότητα αυτών των κέντρων διασφαλίζεται μόνο όταν αυτή έχει εγγυηθεί και από τους ίδιους τους φορείς αυτοδιοίκησης αλλά και το ίδιο το κράτος. Τα κέντρα αυτά πρέπει να στηρίζονται στην αρχή της τριμερούς χρηματοδότησης: Κράτος, Ασφαλιστικά Ταμεία, Τοπική Αυτοδιοίκηση.

5.2.3. Ξενώνες βραχείας φιλοξενίας

Σκοπός της ίδρυσης και της λειτουργίας των Ξενώνων Βραχείας Φιλοξενίας είναι η εξυπηρέτηση τόσο του ίδιου του ατόμου με αναπηρία όσο και της οικογένειάς του, στην περίπτωση που για κάποιο χρονικό διάστημα, για λόγους ασθένειας ή για λόγους σωματικής και ψυχικής ανακούφισης των οικογενειών ή και για άλλους λόγους, επιβάλλεται η διαμονή του ατόμου με αναπηρία στον ξενώνα.

Οι οικογένειες που έχουν παιδιά / άτομα με βαριές αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης βιώνουν μια σειρά από έντονες συναισθηματικές καταστάσεις όπως συναισθηματική ματαίωση και θυμό, με αποτέλεσμα τη χρόνια κόπωση και θλίψη σε σχέση με αλλαγές και περιορισμούς στον τρόπο ζωής τους. Οι αυξημένες δυσκολίες

που έχουν οι οικογένειες με παιδιά / άτομα με αναπηρία όσον αφορά στην παροχή της ολοκληρωμένης υποστήριξης / φροντίδας εντοπίζονται:

α) Στη διάρκεια της υποστήριξης / φροντίδας: Η φροντίδα αυτή, η οποία συχνά είναι εξαιρετικά παρατεταμένη και χωρίς την ανταμοιβή της σταδιακής ανεξαρτοποίησης του παιδιού / ατόμου, αναπόφευκτα οδηγεί σε χρόνια κόπωση επηρεάζοντας τις σχέσεις των μελών της οικογένειας.

β) Στη βαρύτητα της αναπηρίας: Τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης συχνά δεν εξυπηρετούνται σε βασικές ανάγκες τους (π.χ. ντύσιμο, σωματική υγιεινή κλπ.) και αυτό συνεπάγεται την ανάγκη παροχής μιας συνεχούς σωματικής φροντίδας, η οποία μπορεί να αποβεί εξαντλητική για το μέλος της οικογένειας ή για το προσωπικό που την έχει αναλάβει.

γ) Στο οικονομικό κόστος: Οι δαπάνες της καθημερινής υποστήριξης / φροντίδας των παιδιών / ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης είναι τεράστιες και δεν καλύπτονται ή καλύπτονται μερικώς ή ελάχιστα από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ελάχιστοι γονείς έχουν την οικονομική δυνατότητα να δώσουν επιθυμητές λύσεις όπως η εργονομική διευθέτηση του χώρου, η υποστηρικτική τεχνολογία, η απασχόληση προσωπικού βοηθού.

δ) Στον περιορισμό άλλων υποχρεώσεων των γονέων: Η καθημερινή παροχή υποστήριξης / φροντίδας δρα περιοριστικά όσον αφορά στην ικανοποίηση των άλλων υποχρεώσεων, εργασιακών, οικογενειακών, προσωπικών, που έχουν οι γονείς.

Σήμερα στη χώρα μας υπάρχουν ορισμένα Κέντρα Βραχείας Φιλοξενίας, τα οποία ιδρύθηκαν με πρωτοβουλία των γονιών των ατόμων με αναπηρία. Όμως η ελληνική Πολιτεία οφείλει να θεσπίσει δια νόμου την ίδρυση και την λειτουργία των Κέντρων Βραχείας Φιλοξενίας και να προβλέψει τους φορείς που έχουν τη δυνατότητα να τα ιδρύσουν και να τα λειτουργήσουν και αυτοί μπορεί να είναι Ν.Π.Δ.Δ., Ν.Π.Ι.Δ. μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, φορείς ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους, φορείς τοπικής αυτοδιοίκησης, οι οποίοι μπορεί να συνεργάζονται μεταξύ τους.

5.2.4. Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι»

Στο πλαίσιο του Γ' Κοινοτικού Πλαισίου Στήριξης στη χώρα μας έχουν αναπτυχθεί και υλοποιούνται προγράμματα «Βοήθεια στο Σπίτι», που παρέχουν: Κοινωνική εργασία, Νοσηλευτική φροντίδα, Βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες και Οικογενειακή βοηθητική φροντίδα.

Για τα προγράμματα αυτά πρέπει να διασφαλιστεί η βιωσιμότητά τους μετά την λήξη της κοινοτικής συγχρηματοδότησης και επιπλέον, προκειμένου να διαδραματίσουν βασικό ρόλο στην προσπάθεια αποϊδρυματοποίησης πρέπει να επεκταθούν έτσι ώστε:

1) Η παρεχόμενη υποστήριξη να καλύπτει τις προσωπικές ανάγκες του ατόμου με αναπηρία που διαφοροποιούνται με βάση την ηλικία, το είδος και το βαθμό αναπηρίας, τις δραστηριότητες, κ.λ.π..

2) Να παρέχει επιπρόσθετες παρεχόμενες υπηρεσίες όπως φυσικοθεραπεία, λογοθεραπεία, εκπαίδευση κινητικότητας, προσανατολισμού και δεξιοτήτων καθημερινής αυτόνομης διαβίωσης, όπως εκπαίδευση για απόκτηση δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, μετακίνησης εντός και εκτός κατοικίας, χρήση οικιακών συσκευών, χρήση χρημάτων, χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς, κ.λ.π., για άτομα με κινητικά προβλήματα, νοητική υστέρηση, αυτισμό, βαριές κινητικές και πολλαπλές αναπηρίες, άτομα με αισθητηριακές αναπηρίες.

5.2.5. Πρόγραμμα «Νοσηλεία Κατ' Οίκον»

Τα τελευταία χρόνια αναπτύσσεται σε διεθνές επίπεδο ένας εντονότατος προβληματισμός γύρω από τη σημαντική αύξηση των δαπανών δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας περίθαλψης και ιδιαίτερα της νοσοκομειακής. Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και η σημαντική αύξηση των ατόμων τέταρτης ηλικίας επιβαρύνουν τα συστήματα υγείας και απαιτούν συνεχώς πρόσθετους πόρους και εξειδικευμένο ανθρώπινο δυναμικό. Τα υγειονομικά συστήματα των ανεπτυγμένων χωρών φαίνεται να οδηγούνται σε κρίση. Παράλληλα, αναζητούνται τρόποι περιστολής των δαπανών και η ορθολογική χρήση της υπάρχουσας νοσοκομειακής υποδομής. Πολλοί ασθενείς θα μπορούσαν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα υγείας τους στο οικογενειακό τους περιβάλλον, υποστηριζόμενοι από υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι. Η ιδέα αυτή προωθείται τόσο στην Αμερική όσο και στην Ευρώπη, σε συνδυασμό με τη λειτουργία μονάδων ημερήσιας νοσηλείας ή μονάδων βραχείας νοσηλείας, ενώ στον Καναδά εφαρμόζεται ενοποιημένο σύστημα κατ' οίκον κοινωνικής και νοσηλευτικής φροντίδας.

Η νοσηλεία στο σπίτι αποτελεί ένα ταχέως διογκούμενο τομέα του συστήματος υγείας και περιλαμβάνει όλες τις υπηρεσίες και τα προϊόντα που παρέχονται στους χρήστες στο σπίτι τους, προκειμένου να διατηρήσουν, να αποκαταστήσουν και να προάγουν τη σωματική, ψυχική και συναισθηματική τους υγεία. Οι εξυπηρετούμενοι της κατ' οίκον νοσηλείας μπορεί να είναι άτομα με διαφορετικό νοσολογικό προφίλ και διαφορετικές ανάγκες σε υπηρεσίες υγείας.

Στόχος της νοσηλείας στο σπίτι είναι η μεγιστοποίηση του επιπέδου της ανεξαρτησίας του χρήστη, η ελαχιστοποίηση των επιπτώσεων της μερικής / ολικής ανικανότητας και η παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών για την αποφυγή του ιδρυματισμού τους.

Μέσω των προγραμμάτων «νοσηλεία στο σπίτι», επιτυγχάνεται η αποσυμφόρηση των νοσοκομειακών κρεβατιών για την αντιμετώπιση οξέων περιστατικών και η μείωση του κόστους νοσηλείας, ενώ παράλληλα εκπαιδεύεται το οικογενειακό περιβάλλον για τη συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς.

Φορείς παροχής νοσηλείας στο σπίτι μπορεί να είναι: τα Κέντρα Υγείας του Ε.Σ.Υ., τα Περιφερειακά Ιατρεία, οι Κλάδοι Υγείας των Ασφαλιστικών Ταμείων, οι Ιδιωτικοί Κοινωφελείς Οργανισμοί, η Τοπική Αυτοδιοίκηση, τα Νοσοκομεία, τα Κέντρα Αποκατάστασης, οι Κινητές Μονάδες ψυχιατρικών νοσοκομείων, οι Ιδιώτες με εμπειρία στο χώρο της ιατρικής και νοσηλευτικής περίθαλψης.

Τα προγράμματα κατ' οίκον νοσηλείας πρέπει να στελεχώνονται από εξειδικευμένη επιστημονική ομάδα, αποτελούμενη από γιατρό, νοσηλεύτη, φυσιοθεραπευτή,

κοινωνική λειτουργό, καθώς και έμπειρους τεχνικούς που φροντίζουν την εξοικείωση των ασθενών με τον εξοπλισμό τους, κάνοντας χρήση τεχνολογίας αιχμής. Όλο το υγειονομικό προσωπικό πρέπει να έχει ειδική εκπαίδευση και υψηλού βαθμού επιστημονική κατάρτιση.

5.2.6. Θεσμός Προσωπικού Βοηθού

Με την καθιέρωση του θεσμού των προσωπικών βοηθών, άτομα με παραπληγία, τετραπληγία και άλλες βαριές ή και πολλαπλές αναπηρίες, κατηγορίες δηλαδή ατόμων με αναπηρία που χρειάζονται ένα υψηλό επίπεδο υποστήριξης στην καθημερινή τους ζωή, μπορούν να αποκτήσουν το δικαίωμα επιλογής και συμμετοχής στην εκπαίδευση, την απασχόληση, τον πολιτισμό, τη ψυχαγωγία.

Η επιλογή του προσωπικού βοηθού πρέπει να διασφαλίζεται ότι γίνεται από το ίδιο το άτομο με αναπηρία, δεδομένου ότι το έργο του προσωπικού βοηθού σχετίζεται με πολύ προσωπικές ανάγκες του ατόμου με αναπηρία.

Μέσα από την εμπειρία άλλων χωρών της Ευρώπης που εφαρμόζουν το θεσμό, έχουν αποδειχθεί τα θετικά και πολλαπλασιαστικά αποτελέσματα αυτού. Η ελληνική Πολιτεία θα μπορούσε να προβλέψει επιδοτούμενες θέσεις απασχόλησης μέσω Ο.Α.Ε.Δ. για προσωπικούς βοηθούς ατόμων με βαριές αναπηρίες, θέσεις που να εντάσσονται στην κοινωνική οικονομία

5.2.7. Κέντρα Κοινωνικής Υποστήριξης Κατάρτισης Ατόμων με Αναπηρία - Κέντρα Υποστήριξης Αυτιστικών Ατόμων

Σήμερα υπάρχουν 24 Κέντρα Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων με Αναπηρία σε όλη τη χώρα, τα οποία οφείλουν να αναπτύξουν Προγράμματα Προώθησης της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, με κατάλληλες οργανωτικές προσαρμογές, με την ενίσχυσή τους σε εξειδικευμένο ανθρώπινο δυναμικό και βεβαίως διασυνδεδεμένα με αντίστοιχες δομές και προγράμματα που υλοποιούνται στην κοινότητα.

Όσον αφορά στα Κέντρα Υποστήριξης Αυτιστικών Ατόμων, από τα έξι που είχαν εγκριθεί να γίνουν από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή το 1994 με χρηματοδότηση από το Β' ΚΠΣ, έγινε μόνο ένα κέντρο στη Νέα Ιωνία Μαγνησίας και αυτό δεν λειτουργεί ακόμη. Για ένα δεύτερο από τα έξι κέντρα στην περιοχή Αττικής έχει ολοκληρωθεί η μελέτη και έχει βγει η άδεια οικοδόμησης με σκοπό να ενταχθεί η ανέγερσή του στο Γ' ΚΠΣ, αλλά δεν έχει ακόμη ενταχθεί. Και για το τρίτο από τα έξι κέντρα στη Νέα Ρεδεστό Θεσσαλονίκης έχει γίνει και έχει πληρωθεί η προμελέτη, αλλά δεν έχει ακόμη εγκριθεί η χρηματοδότηση για την ολοκλήρωση της μελέτης.

Και αυτά τα Κέντρα, με κατάλληλες οργανωτικές προσαρμογές, με την στελέχωσή τους με εξειδικευμένο ανθρώπινο δυναμικό και βεβαίως διασυνδεδεμένα με αντίστοιχες δομές και προγράμματα που υλοποιούνται στην κοινότητα, πρέπει να υιοθετήσουν τις αρχές της ανεξάρτητης διαβίωσης και να συμβάλουν στην προώθησή της.

6. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΕΘΝΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ

6.2. Η συμβολή της Τοπικής Αυτοδιοίκησης α' και β' βαθμού – Τοπικά Σχέδια Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση

Το ζητούμενο για την πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια αυτοδιοίκηση είναι να λειτουργήσει ως προωθητική δύναμη για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στο εναλλακτικό σύστημα υποστηρικτικών δομών και υπηρεσιών. Η πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια αυτοδιοίκηση μπορεί να δώσει στην τοπική κοινωνία μια νέα θεώρηση για το ρόλο της στη διαμόρφωση όρων και προϋποθέσεων που θα καταπολεμούν την παραγωγή διακρίσεων και θα άρουν τα κοινωνικά και άλλα εμπόδια που δεν επιτρέπουν στα άτομα με βαριά αναπηρία να ζήσουν ως ισότιμοι πολίτες στην τοπική κοινωνία, εντάσσοντας τη διάσταση της αναπηρίας σε όλους τους τομείς πολιτικής της.

Η αυτοδιοίκηση μπορεί να διαδραματίσει σημαντικό και ουσιαστικό ρόλο στην ποιοτική αναβάθμιση της ζωής και στην πρωτοβάθμια υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία σε τοπικό επίπεδο, σε συνεργασία με τα ίδια τα άτομα με αναπηρία, τις οικογένειές τους και τις οργανώσεις τους. Ειδικότερα, η αυτοδιοίκηση πρέπει να προβεί στην κατάρτιση τοπικού σχεδίου δράσης για την αποϊδρυματοποίηση, το οποίο θα ενστερνίζεται τις βασικές αρχές του Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση και την ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.

6.3. Η συμβολή των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης ασκούν σημαντική επιρροή στην κοινωνία και διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αλλαγή των στάσεων και του τρόπου που η κοινωνία βλέπει την αναπηρία. Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης μπορούν να καταγράψουν τη δική τους διακριτή συνεισφορά στην πραγματοποίηση του νέου συστήματος κοινωνικής υποστήριξης των ατόμων με βαριά αναπηρία:

- α) δημοσιοποιώντας τα δυσμενή αποτελέσματα της ιδρυματοποίησης των ατόμων με αναπηρία,
- β) δημοσιοποιώντας ότι οι πόροι που ξοδεύονται για τα μεγάλα ιδρύματα δεν αντιστοιχούν σε επαρκείς και ποιοτικές υπηρεσίες για τα άτομα με αναπηρία,
- γ) προωθώντας την παροχή εναλλακτικών υπηρεσιών υποστήριξης,
- δ) δημοσιοποιώντας παραδείγματα εναλλακτικών δομών υποστήριξης ατόμων με βαριά αναπηρία από άλλες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

6.4. Η συμβολή της Εκκλησίας

Είναι γνωστό ότι η Εκκλησία της Ελλάδας μέσω των Μητροπόλεων έχει ιδρύσει και λειτουργεί κέντρα κλειστής περίθαλψης για άτομα με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης. Ιστορικά η Εκκλησία της Ελλάδας έχει καθιερωθεί ως μία από τις συνιστώσες του τομέα παροχής κοινωνικών υπηρεσιών στη χώρα μας.

Συνεπώς, η εκκλησία πρέπει να εναρμονίσει την πρακτική της σε αυτό το θέμα, είτε με τη συμμετοχή της στο Εθνικό Πρόγραμμα ή στα Τοπικά Σχέδια Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση είτε να αναπτύξει σε συνεργασία με την Πολιτεία και τις οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους το δικό της Σχέδιο Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης. Οι δομές και οι υπηρεσίες, οι οποίες λειτουργούν ή πρόκειται να λειτουργήσουν από την Εκκλησία της Ελλάδας με οποιαδήποτε μορφή, πρέπει να ενσωματωθούν και να γίνουν αναπόσπαστο μέρος του γενικότερου σχεδιασμού της χώρας σε αυτόν τον τομέα.

6.5. Παρακολούθηση και αξιολόγηση του Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση και την Ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης

Η εκπόνηση και η υλοποίηση ενός τέτοιου μεγαλεπήβολου αλλά απολύτως απαραίτητου Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση έχει γίνει σαφές από το κείμενο ότι προϋποθέτει και απαιτεί τη συνέργια και τη συνεργασία όλων των φορέων που εμπλέκονται και έχουν αρμοδιότητα για αυτό το θέμα σε όλα τα επίπεδα. Επίσης, έχει γίνει σαφές ότι για να είναι αποτελεσματικό αυτό το πρόγραμμα επιβάλλεται να έχει συγκεκριμένους στόχους, προσανατολισμούς, να εξειδικεύεται σε συγκεκριμένα μέτρα και δράσεις μέσα σε ένα σαφή χρονικό προγραμματισμό και επιπλέον να περιλαμβάνει μηχανισμούς ελέγχου για την τήρηση των πολιτικών δεσμεύσεων όσο και της αξιολόγησης της λειτουργίας των υπηρεσιών (on going) αλλά και της εκ των υστέρων αξιολόγησης (ex – post) όσον αφορά στα αποτελέσματα και την εν γένει απόδοσή τους.

Η ευθύνη του σχεδιασμού της παρακολούθησης και της αξιολόγησης του Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση πρέπει να ανατεθεί σε Ειδική Επιτροπή που θα συγκροτηθεί για αυτό το σκοπό στη βάση του διατομεακού χαρακτήρα του εγχειρήματος. Στην επιτροπή πρέπει να μετέχουν εκπρόσωποι συναρμοδίων Υπουργείων, της ΚΕΔΚΕ, της ΕΝΑΕ, της Εκκλησίας της Ελλάδας, Επιστημονικών Φορέων, καθώς επίσης και ευρεία εκπροσώπηση των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους μέσω της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑΕΑ) και της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ).

Η Επιτροπή αυτή πρέπει να στηρίζεται επιστημονικά από το Εθνικό Παρατηρητήριο Ατόμων με Αναπηρίες, το οποίο πρέπει να αναλάβει και την αρμοδιότητα να πραγματοποιήσει τις απαιτούμενες έρευνες, να συντάξει και να εισηγηθεί στην Επιτροπή το Σχέδιο του Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση και να αναπτύξει και να υλοποιήσει μεθόδους και δείκτες αξιολόγησης αυτού του Προγράμματος.

Το Εθνικό Παρατηρητήριο Ατόμων με Αναπηρίες πρέπει να συμβάλλει αφενός στην ανάπτυξη μηχανισμού πιστοποίησης, ελέγχου και παρακολούθησης των δομών και υπηρεσιών υποστήριξης και αφετέρου στην ανάπτυξη ενός μηχανισμού συμβουλευτικής αυτών των δομών σε μια προσπάθεια διασφάλισης ποιοτικών υπηρεσιών.

6.6. Χρηματοδότηση Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση και την Ένταξη των Ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης

Για την πραγμάτωση των πολιτικών στόχων που θέτονται στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση απαιτείται δέσμευση πόρων. Οι πόροι αυτοί μπορεί να προέρχονται από τις ακόλουθες πηγές:

Εγγραφή πιστώσεων στον Κρατικό Προϋπολογισμό

Για να υλοποιηθεί το Εθνικό Πρόγραμμα για την Αποϊδρυματοποίηση απαραίτητη προϋπόθεση είναι το Ελληνικό Δημόσιο να εγγυηθεί την οικονομική του επιβίωση. Αυτό σημαίνει ότι στον προϋπολογισμό του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης πρέπει να εγγράφονται σε ειδικό κωδικό πιστώσεις κάθε χρόνο με τις οποίες θα χρηματοδοτείται η ανάπτυξη των ελάχιστων δομών και υπηρεσιών, προκειμένου με αυτόν τον τρόπο να διασφαλίζεται με εγγύηση ελληνικού Δημοσίου η μετάβαση από το σημερινό σύστημα ιδρυματικής φροντίδας ή ιδρυματικού αποκλεισμού στο νέο εναλλακτικό σύστημα. Οι πιστώσεις αυτές πρέπει να δεσμευτούν στον κρατικό προϋπολογισμό σε πολυετή βάση έτσι ώστε να γίνεται εφικτός ο πολυετής σχεδιασμός.

Επίσης, η ύπαρξη πιστώσεων σε πολυετή βάση δημιουργεί και την αναγκαία ασφαλιστική δικλείδα ότι αυτό το πολύ σημαντικό κοινωνικό εγχείρημα μπορεί να έχει θετική κατάληξη. Αποϊδρυματοποίηση χωρίς τη διάθεση κρατικών πόρων δεν έγινε σε κανένα μέρος του κόσμου και δε θα γίνει και στην Ελλάδα. Άλλωστε θεωρούμε ότι σε αυτό το θέμα οφείλουν να συναινέσουν και να στηρίζουν όλες οι πολιτικές πτέρυγες του Ελληνικού Κοινοβουλίου.

Αξιοποίηση Γ΄ ΚΠΣ και Δ΄ ΚΠΣ

Το Κοινοτικό Πλαίσιο Στήριξης παρέχει τη δυνατότητα στη χώρα μας να σχεδιάσει οργανωμένα και μεθοδικά την κοινωνική, οικονομική, πολιτιστική και τεχνολογική της ανάπτυξη. Από αυτόν το σχεδιασμό δεν μπορούν να λείπουν τα άτομα με αναπηρία, ιδιαίτερα τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης. Θεωρούμε ότι είναι πολύ σημαντικό να αξιοποιηθούν με τον καλύτερο δυνατόν τρόπο οι πόροι που διατίθενται από το Ε.Π. «Υγείας – Πρόνοιας» για την Αποϊδρυματοποίηση και παράλληλα να σχεδιαστεί ειδικό πρόγραμμα για την Αποϊδρυματοποίηση, με βάση τα αναφερόμενα σε αυτήν την έκθεση, στο πλαίσιο του Δ΄ ΚΠΣ.

Ο συνδυασμός των ευκαιριών οικονομικής υποστήριξης, η συνέργια μεταξύ των προγραμμάτων και η σωστή στόχευση των πόρων μπορούν να διασφαλίσουν ότι τα επόμενα χρόνια στη χώρα μας το μακρινό όνειρο μιας Ελλάδας χωρίς γκέτο, χωρίς ιδρύματα και κοινωνικές φυλακές μπορεί να γίνει πραγματικότητα.

Συγκεκριμένη πολιτική από τα Ασφαλιστικά Ταμεία

Είναι γνωστό ότι μέσω των ασφαλιστικών ταμείων της χώρας έχουν θεσπιστεί παροχές με τη μορφή των νοσηλείων και των τροφείων. Επίσης τα ασφαλιστικά ταμεία παρέχουν οικονομική ενίσχυση με τη μορφή συνεδριών για λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, φυσιοθεραπεία κλπ. ατόμων με αναπηρία. Μέσω αυτών των παροχών, τα ασφαλιστικά ταμεία της χώρας διαθέτουν σημαντικά κονδύλια, τα οποία θεωρούμε ότι δεν εξυπηρετούν το σκοπό για τον οποίο προορίζονται. Επίσης, τα ασφαλιστικά ταμεία χρηματοδοτούν την απόκτηση τεχνικών βοηθημάτων από τα άτομα με αναπηρία. Θεωρούμε όμως ότι η πολιτική αυτή είναι ατάκτως ερμηνένη, δεν έχει σαφή προσανατολισμό και συγκεκριμένη στόχευση.

Αυτοί οι οικονομικοί πόροι που διατίθενται από τα ασφαλιστικά ταμεία πρέπει να χρησιμοποιηθούν για την εξυπηρέτηση του βασικού στόχου που έχει τεθεί από το συνταγματικό νομοθέτη της χώρας, από το αναπηρικό κίνημα και από τη σύγχρονη προσέγγιση της αναπηρίας δηλ. της ένταξης του ατόμου με αναπηρία στην κοινωνία, της προώθησης της ίσης μεταχείρισης και της δημιουργίας δομών και υπηρεσιών που αίρουν στην πράξη την ιατρική προσέγγιση και την ιδρυματική φροντίδα.

Συνεπώς είναι ζητούμενο μια συνολική αναπροσαρμογή των ασφαλιστικών παροχών για τα άτομα με αναπηρία, ιδιαίτερα για τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης και για την οικονομική υποστήριξη του δικτύου εναλλακτικών υποστηρικτικών δομών και υπηρεσιών, μειώνοντας βαθμιαία τη χρηματοδότηση της εισαγωγής ατόμων με αναπηρία σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Επίσης, θεωρούμε αναγκαίο να θεσπιστεί ως παροχή των ασφαλιστικών ταμείων προς τους ασφαλισμένους τους ο προσωπικός βοηθός, θεσμός που στις ανεπτυγμένες χώρες είναι συνώνυμο με την αυτονομία του ατόμου και την ανεξάρτητη διαβίωση.

Επιβολή τελών επί του τζιρου των καζίνων

Σε πάρα πολλές χώρες, όπως η Φιλανδία, η εφαρμογή μέτρων πολιτικής και η οικονομική τους στήριξη συνδέεται με την επιβολή ειδικού τέλους σε επιχειρήσεις που λειτουργούν καζίνο ή άλλες παρεμφερείς δραστηριότητες. Στη χώρα μας τα καζίνο λειτουργούν χωρίς καμία συνεισφορά στην κοινωνική πολιτική, έναν τομέα που απαιτεί οικονομική στήριξη προκειμένου να αναβαθμιστεί και να υπάρξει η δυνατότητα μιας αναπτυξιακής πολιτικής. Στο πλαίσιο του Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση η Πολιτεία πρέπει να θεσπίσει τέλος υπέρ των ατόμων με αναπηρία ίσο με 4% επί των ακαθάριστων εσόδων των καζίνων της χώρας.

Θέσπιση δημοτικών τελών

Αναμφίβολα στην ανάπτυξη των δομών και των υπηρεσιών που έχουν βάση την κοινότητα και που έχουν στόχο να εντάξουν το άτομο με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης στην τοπική κοινωνία παραμένοντας στον οικογενειακό ιστό, πρωταρχικό ρόλο πρέπει να διαδραματίσει η α' και β' βάρθμια αυτοδιοίκηση της χώρας.

Η ανάπτυξη αυτών των καινοτόμων και πρωτοποριακών κοινωνικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών στο πλαίσιο της αυτοδιοίκησης απαιτεί ασφαλώς πόρους

και ανθρώπινο δυναμικό. Ενώ διεθνώς η αυτοδιοίκηση παίζει κυρίαρχο ρόλο στην ανάπτυξη και παροχή κοινωνικών υπηρεσιών, στη χώρα μας τα τελευταία χρόνια έχει αρχίσει να εδραιώνεται αυτός ο προσανατολισμός χωρίς όμως να έχει ευρέως συζητηθεί το θέμα αυτό ούτε στο πλαίσιο της Κ.Ε.Δ.Κ.Ε. αλλά ούτε και στο πλαίσιο της Ε.Ν.Α.Ε.. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η αποκέντρωση αρμοδιοτήτων από την κεντρική εξουσία στην αυτοδιοίκηση πρέπει να συνοδεύεται και με την αντίστοιχη αποκέντρωση οικονομικών πόρων.

Στην περίπτωση όμως ανάπτυξης διαδημοτικών τοπικών σχεδίων κοινωνικής ένταξης και αποϊδρυματοποίησης ατόμων με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, η τοπική αυτοδιοίκηση πρέπει να αναλάβει και τις δικές της ευθύνες. Η αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με αναπηρία πρέπει να είναι συγχρηματοδοτούμενη δράση. Αυτό σημαίνει ότι οι δημοτικές και νομαρχιακές αρχές είτε θα διαθέσουν από τον προϋπολογισμό τους συγκεκριμένη πίστωση σε ετήσια βάση για την ενίσχυση αυτού του προγράμματος, είτε θα θεσπίσει ανταποδοτικά δημοτικά τέλη για την εκπόνηση και εφαρμογή τοπικών σχεδίων για την αποϊδρυματοποίηση ατόμων με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης. Αυτό δε, μπορεί να γίνει με την προϋπόθεση ότι ένα ποσοστό θα καλύπτεται από την τοπική χρηματοδότηση, ένα άλλο ποσοστό από τα ασφαλιστικά ταμεία και ένα άλλο από τον κρατικό προϋπολογισμό. Η δράση αυτή είναι έτσι και αλλιώς δράση που απαιτεί συγχρηματοδότηση, συνευθύνη και συναρμοδιότητα από όλους τους εμπλεκόμενους φορείς.