

**ΕΘΝΙΚΗ ΣΥΝΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ
ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ
«Ε.Σ.Α.Ε.Α.»**

Μυλλέρου 1, 10436 Αθήνα, τηλ: 5238961, φαξ: 5238967, e-mail: esaea@otenet.gr

**3 Δεκεμβρίου
Εθνική Ημέρα Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες**

**ΤΑ «ΑΟΡΑΤΑ» ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ Η ΔΙΑΒΙΩΣΗ
ΤΟΥΣ ΣΕ ΙΔΡΥΜΑΤΑ ΚΛΕΙΣΤΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ**

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ «ΦΡΟΝΤΙΔΑ» Ή «ΕΓΚΛΕΙΣΜΟΣ»;

ΑΘΗΝΑ 2000

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<u>Πρόλογος</u>	3
<u>Η Ερευνητική διαδικασία</u>	
Το Κοινωνικό πλαίσιο της έρευνας	6
Σκοπός και αντικείμενο της έρευνας	7
Σχεδιασμός της έρευνας και επιλογή του δείγματος	7
Μέθοδος και δομή της έρευνας	8
Η ανάλυση των αποτελεσμάτων	10
<u>Πορίσματα της έρευνας</u>	
Διοίκηση	11
Χρηματοδότηση	15
Κτιριακές εγκαταστάσεις – εξοπλισμός	17
Προσωπικό	21
Μικτός χαρακτήρας των Ιδρυμάτων	26
Παρεχόμενες υπηρεσίες	28
Σχέση και συνεργασία των Ιδρυμάτων με αρμόδιους κρατικούς φορείς	32
Ο ρόλος της οικογένειας	35
Εθελοντές	37
Ο ρόλος της εκκλησίας	39
<u>Προτάσεις</u>	40
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ (Πίνακας Ιδρυμάτων)	52

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η ΕΣΑΕΑ, από το 1996 παραμένει πιστή στην υποχρέωσή της να υποβάλλει στον Πρόεδρο της Βουλής *«Έκθεση αναφερόμενη στην εν γένει αντιμετώπιση των ανθρωπίνων και κοινωνικών δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρίες»*, όπως προβλέπεται στο Νόμο 2430/96 για την Καθιέρωση της 3^{ης} Δεκεμβρίου ως Εθνικής Ημέρας Ατόμων με Αναπηρίες. Η υποβολή αυτής της Έκθεσης μας δίνει κάθε χρόνο τη δυνατότητα να αναδεικνύουμε θέματα που είναι ζωτικής σημασίας για τα άτομα με αναπηρίες και συνδέονται με θεμελιώδη ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα του ανθρώπου.

Το θέμα της φετινής Έκθεσης αφορά μια ομάδα ατόμων με αναπηρίες που είναι πλέον αποκλεισμένη και ξεχασμένη από την Πολιτεία αλλά και την ευρύτερη κοινωνία: τα άτομα με αναπηρίες που διαβιούν σε πλαίσια Κλειστής Περιθαλψής (Ιδρύματα), τα οποία σε ένα μικρότερο ποσοστό μπορεί να είναι άτομα που έχουν τη δυνατότητα αυτό-εκπροσώπησης (όπως, π.χ. άτομα σε αναπηρικό καρότσι), αλλά στη συντριπτική τους πλειοψηφία είναι άτομα με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, δηλαδή άτομα με νοητική υστέρηση, αυτισμό ή άλλες βαριές νοητικές και ψυχοσωματικές αναπηρίες, οι οποίες δεν επιτρέπουν στα ίδια τα άτομα να εκπροσωπήσουν τον εαυτό τους. Γι' αυτό και είναι καθήκον της ΕΣΑΕΑ και γενικότερα των φορέων που εκπροσωπούν αυτή την ομάδα του πληθυσμού, να υπενθυμίζουν στην επίσημη Πολιτεία και την κοινωνία γενικότερα, ότι ο εγκλεισμός ή η διαβίωση κάποιων ατόμων με αναπηρίες σε Ίδρυμα, δεν τους καθιστά λιγότερο σημαντικούς ή χρήσιμους. Τα άτομα αυτά, όπως όλοι μας, αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι της κοινωνίας και έχουν θεμελιώδη δικαιώματα που χρήζουν σεβασμού και προστασίας.

Η ΕΣΑΕΑ έχει καθήκον να διεκδικεί και να προασπίζεται το σεβασμό των θεμελιωδών δικαιωμάτων των ατόμων που ζουν σε Ιδρύματα, αλλά είναι η επίσημη Πολιτεία εκείνη που μπορεί και είναι υποχρεωμένη να διασφαλίζει για τα άτομα αυτά, ένα σύστημα κοινωνικής ασφάλειας και προστασίας που πάνω απ' όλα θα διαπνέεται από το σεβασμό σε θεμελιώδη ατομικά τους δικαιώματα.

Για πολλά χρόνια τα άτομα με αναπηρίες που ζουν σε Ιδρύματα υπήρξαν αποδέκτες ενός μοντέλου φροντίδας με «ιατροκεντρικό» χαρακτήρα, όπου η έννοια της «αναπηρίας» ταυτίζεται με εκείνη της «νόσου», περιορίζοντας έτσι και το περιεχόμενο της «φροντίδας» - τόσο σε θεωρητικό, όσο και σε πρακτικό επίπεδο - μόνο στην ανάγκη «περίθαλψης» των ατόμων κι όχι στην ανάπτυξη ενός οργανωμένου και ολοκληρωμένου συστήματος κοινωνικής φροντίδας που στηρίζεται στο σεβασμό και την πραγμάτωση θεμελιωδών ατομικών δικαιωμάτων, όπως το δικαίωμα σε μια αξιοπρεπή ζωή και το δικαίωμα επιλογής. Πρόκειται για ένα μοντέλο με αυστηρά πατερναλιστικό, αυταρχικό, έως και βίαιο κάποιες φορές χαρακτήρα, που παραβιάζει την ατομικότητα του ανάπηρου ατόμου και είναι πλέον καιρός να δώσει τη θέση του στο *Κοινωνικό Μοντέλο Φροντίδας*. Αυτό εξάλλου επιβάλλεται από τις εξελίξεις που σημειώνονται σε παγκόσμιο και ευρωπαϊκό επίπεδο, όπου η αναπηρία

συνδέεται με την αναγνώριση και κατοχύρωση θεμελιωδών δικαιωμάτων του ατόμου, αλλά και τις εξελίξεις σε εθνικό επίπεδο, αφού, εν' όψει της Αναθεώρησης του Συντάγματος της Ελλάδος, προβλέπεται η συμπερίληψη νέας διάταξης που θα αναδεικνύει τα ατομικά δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες, θέτοντας τις βάσεις για τη διασφάλιση ενός θεσμικού πλαισίου προστασίας τους.

Η παρούσα Έκθεση έχει ιδιαίτερη σημασία, όχι μόνο για το θέμα που διαπραγματεύεται, αλλά και για τη χρονική στιγμή που υποβάλλεται, αφού διανύουμε μια περίοδο σημαντικών αλλαγών στον τομέα της πρόνοιας, όπου μεταξύ άλλων, προβλέπονται μεταρρυθμίσεις και στην κλειστή περίθαλψη ατόμων με αναπηρίες, με απώτερο σκοπό την αναβάθμιση των συνθηκών ζωής τους.

Η ΕΣΑΕΑ επιδοκιμάζει την πρωτοβουλία της σημερινής πολιτικής ηγεσίας να προχωρήσει στην εφαρμογή προγραμμάτων αποασυλοποίησης και παράλληλα, ανάπτυξης δομών ημιαυτόνομης διαβίωσης για άτομα με αναπηρίες. Όμως, τέτοιου είδους πρωτοβουλίες κινδυνεύουν να μην εξυπηρετήσουν τελικά το στόχο τους, αν δε συνδεθούν με την ανάγκη υιοθέτησης μιας ενιαίας αντίληψης για την αναπηρία, όπου θα τη διαχωρίζει από την έννοια της «νόσου», επιβάλλοντας την κατάργηση του «ιατροκεντρικού» μοντέλου φροντίδας και την αντικατάστασή του από ένα Μοντέλο Φροντίδας Συμμετοχικό.

Η αποασυλοποίηση ατόμων με αναπηρίες δεν μπορεί και δεν πρέπει να αποτελέσει μια απλή αντιγραφή του μοντέλου αποϊδρυματοποίησης που εφαρμόστηκε στο Ψυχιατρείο της Λέρου, όπου τον κυρίαρχο ρόλο είχαν μόνο οι Ψυχίατροι. Προϋποθέτει την υιοθέτηση ενός συμμετοχικού μοντέλου φροντίδας, όπου θα αναγνωρίζεται ο ρόλος, η ευθύνη αλλά και συνευθύνη όλων όσων εμπλέκονται στη διαδικασία της μεταρρύθμισης: πολιτικοί παράγοντες, στελέχη σχεδιασμού κοινωνικής πολιτικής, επαγγελματίες όλων των ειδικοτήτων - κι όχι επιλεκτικά ορισμένων μόνο ως των πλέον «ειδημόνων» - τοπική κοινωνία και φυσικά τα ίδια τα άτομα με αναπηρίες και οι φορείς που τα εκπροσωπούν.

Ειδικότερα σε ότι αφορά τους εκπροσώπους του αναπηρικού κινήματος, επιβάλλεται να είναι παρόντες και να συμμετέχουν ενεργά, σε όλες τις φάσεις και σε όλα τα επίπεδα ανάπτυξης του συστήματος κοινωνικής φροντίδας ατόμων με αναπηρίες, είτε πρόκειται για τη μετεξέλιξη υφιστάμενων δομών, είτε για τη δημιουργία νέων, δεδομένου ότι είναι αυτοί που διαθέτουν τη βιωματική γνώση και την εμπειρία που απαιτείται ώστε οι όποιες δράσεις σχεδιάζονται και εφαρμόζονται, να ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες των ατόμων.

Η παρούσα έρευνα δεν εξαντλεί ίσως, ούτε εμβαθύνει σε όλα τα θέματα που σχετίζονται με την κλειστή περίθαλψη ατόμων με αναπηρίες. Αποτελεί περισσότερο μια απόπειρα ανάδειξης κάποιων βασικών προβλημάτων της κλειστής περίθαλψης στην Ελλάδα σήμερα και ελπίζουμε ότι θα δώσει το έναυσμα για εποικοδομητικό και ειλικρινή διάλογο και για την ανάπτυξη μιας πραγματικής εταιρικής σχέσης μεταξύ όλων όσων - λιγότερο ή περισσότερο - φέρουν ευθύνη για την απουσία από τα

Ιδρύματα ενός συστήματος κοινωνικής φροντίδας που θα διασφαλίζει το σεβασμό στα ατομικά δικαιώματα των ατόμων που ζουν σε αυτά. Γιατί και τα άτομα που ζουν σε Ιδρύματα έχουν ατομικά δικαιώματα!

Κλείνοντας, θα ήθελα να ευχαριστήσω τις Κοινωνιολόγους Ηλέκτρα Πετράκου και Κλαίρη Τυραδέλλη και τον Ψυχολόγο Παντελή Πρώιο, συνεργάτες της ΕΣΑΕΑ για την υλοποίηση της παρούσας έρευνας. Και φυσικά, δε θα μπορούσα να παραλείψω όλους εκείνους στα Ιδρύματα που επισκέφτηκε η τριμελής Ερευνητική Ομάδα, οι οποίοι ανταποκρίθηκαν θετικά στην πρωτοβουλία μας και διέθεσαν το χρόνο τους για να καταστεί δυνατή η σύνταξη της παρούσας Έκθεσης.

Γιάννης Βαρδακαστάνης
Πρόεδρος ΕΣΑΕΑ

Η ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

Το Κοινωνικό πλαίσιο της Έρευνας

Η ανάγκη καταπολέμησης των διακρίσεων και του κοινωνικού αποκλεισμού, η κατοχύρωση των δικαιωμάτων και η δημιουργία επιλογών για τα άτομα με αναπηρίες σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής, δηλαδή η ισότιμη συμμετοχή τους στη ελληνική κοινωνία, είναι αιτήματα που δεν αφορούν μόνο τα ίδια τα άτομα με αναπηρίες αλλά όλη τη κοινωνία. Αυτό σημαίνει ότι η επίτευξη των παραπάνω στόχων εξαρτάται από τις πολιτικές, οικονομικές, κοινωνικές και πολιτισμικές συνθήκες - οι οποίες διαμορφώνουν το νόημα της κοινωνικής συνοχής και της κοινωνικής αλληλεγγύης - και πραγματοποιείται μέσω του τρόπου οργάνωσης και λειτουργίας των κοινωνικών υπηρεσιών.

Η δομή και λειτουργία της ελληνικής κοινωνίας χαρακτηρίζεται από τον κεντρικό ρόλο της οικογένειας και κυρίως των γυναικών στη παροχή φροντίδας και προστασίας, ενώ η γενικότερη νοοτροπία και συμπεριφορά της ελληνικής κοινωνίας απορρέει από την έλλειψη προγραμματισμού και συντονισμού των φορέων της κοινωνικής πολιτικής, την ανεπάρκεια εξειδικευμένων επιστημόνων και την απουσία συμβουλευτικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών σε όλο το φάσμα της κοινωνίας.

Ο περιορισμένος ρόλος του Κράτους Πρόνοιας στην Ελλάδα ενίσχυσε την πρακτική του κράτους να παρεμβαίνει επικουρικά και αποσπασματικά με πληθώρα νομοθετημάτων, κυρίως στις περιπτώσεις όπου ο ιδιωτικός τομέας - κερδοσκοπικός και μη - και η οικογένεια, δεν μπορούσαν να καλύψουν τις ανάγκες. Παράλληλα, η υιοθέτηση και εφαρμογή προνοιακών πολιτικών, και μεν στόχευαν στη φροντίδα και θεραπεία, αλλά ταυτόχρονα συνεπάγονταν και τον περιορισμό των «προβληματικών» πληθυσμιακών κατηγοριών σε κλειστά πλαίσια, κατάσταση που αποκρυσταλλώθηκε μέσω της αναπαραγωγής της κρατικής, αλλά και της ιδιωτικής, ιδρυματικής περίθαλψης, όπου προτεραιότητα δίνεται στην κάλυψη βασικών αναγκών και στην παροχή ιατρικής και νοσηλευτικής περίθαλψης μέσα σε Ιδρύματα, χωρίς βέβαια, να διασφαλίζεται ότι και αυτή η στοιχειώδης φροντίδα παρέχεται με σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια και το δικαίωμα επιλογής.

Όμως, σειρά σταδιακών μεταβολών έχουν διαμορφώσει τις νέες συνθήκες και έχουν προετοιμάσει το έδαφος για μεταρρυθμίσεις στο θεσμικό και νομικό πλαίσιο, αλλά και στη νοοτροπία και συμπεριφορά της ελληνικής πολιτείας και κοινωνίας. Οι νέες συνθήκες σχετίζονται με τη συμμετοχή της Ελλάδας στην Ευρωπαϊκή Ένωση, τη δραστηριοποίηση των ίδιων των ατόμων με αναπηρίες και των οικογενειών τους, την αλλαγή στις οικογενειακές σχέσεις και το ρόλο της γυναίκας, τη σύνδεση της αναπηρίας και της κοινωνικής προστασίας με θεμελιώδη ατομικά δικαιώματα, αλλά και τις δυσλειτουργίες και τα αδιέξοδα του υπάρχοντος συστήματος, με κύρια χαρακτηριστικά τη γραφειοκρατία, τα αποσπασματικά μέτρα και τις πελατειακές σχέσεις, τον ανεπαρκή δημόσιο έλεγχο και εποπτεία και τελικά, την αναποτελεσματική διάθεση δημοσίου χρήματος, γεγονός που είναι πολιτικά και

κοινωνικά ανεπίτρεπτο, πόσο μάλλον αν σκεφτούμε ότι τα Ιδρύματα είναι και οικονομικά «ασύμφορα» σε σχέση με το περιεχόμενο και την ποιότητα φροντίδας που παρέχουν σήμερα.

Σκοπός και Αντικείμενο της Έρευνας

Ως απόρροια των παραπάνω αλλαγών, η σύγχρονη τάση και ανάγκη κοινωνικής πολιτικής εστιάζεται στην αποασυλοποίηση και προώθηση προγραμμάτων προστατευμένης, ημιαυτόνομης και αυτόνομης διαβίωσης, ώστε να μειωθεί στο ελάχιστο δυνατό ο αριθμός και το μέγεθος των Ιδρυμάτων, να αλλάξει η δομή και λειτουργίας τους - έτσι που να μπορούν να προσφέρουν καλύτερης ποιότητας και πιο ολοκληρωμένη φροντίδα και γενικά, να αναδιαρθρωθούν και να αναβαθμιστούν ποιοτικά οι υπηρεσίες κλειστής και ανοικτής περίθαλψης στην Ελλάδα.

Βέβαια, για να υλοποιηθούν οι παραπάνω στόχοι χρειάζεται να γίνει διερεύνηση του τρόπου οργάνωσης και λειτουργίας των Ιδρυμάτων, των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν και των αλλαγών που απαιτούνται να γίνουν, ώστε οι υπηρεσίες που παρέχονται στα Ιδρύματα να αναβαθμιστούν ποιοτικά και να επιτευχθεί η σταδιακή αποασυλοποίηση.

Διαπιστώνοντας αυτή την ανάγκη η ΕΣΑΕΑ, έθεσε ως θέμα προτεραιότητας να ερευνήσει την ιδρυματική μορφή της κλειστής περίθαλψης, με σκοπό να καταγράψει τις παρεχόμενες υπηρεσίες, τα προβλήματα και τις ανάγκες που υπάρχουν και να αναπτύξει προτάσεις για την επίλυσή τους, θέτοντας προ των ευθυνών τους όλους τους αρμόδιους φορείς.

Σχεδιασμός της Έρευνας και Επιλογή του Δείγματος

Η ερευνητική ομάδα αντιμετώπισε αρκετές δυσκολίες στην προετοιμασία της έρευνας, κυρίως γιατί δεν υπήρχαν προηγούμενες επιστημονικές μελέτες που να αφορούν ειδικά στην κλειστή περίθαλψη ατόμων με αναπηρίες στην Ελλάδα, αλλά ούτε και επαρκή κι αξιόπιστα ποιοτικά και ποσοτικά στοιχεία που να αποτυπώνουν πλήρως την υπάρχουσα κατάσταση, σε ότι αφορά το συνολικό αριθμό των Ιδρυμάτων κλειστής περίθαλψης, το είδος της περίθαλψης (κλειστή – μικτή – ανοικτή), το νομικό και θεσμικό πλαίσιο οργάνωσης και λειτουργίας των Ιδρυμάτων και άλλα δεδομένα.

Συνεπώς, η έρευνα δεν μπορούσε παρά να είναι ποιοτική και περιγραφική, αποσκοπώντας, σε πρώτη φάση στην ανάδειξη κάποιων βασικών στοιχείων για τη λειτουργία των Ιδρυμάτων - προκειμένου να διαπιστωθεί εάν και κατά πόσο τα πλαίσια αυτά λειτουργούν ως δομές ολοκληρωμένης και ουσιαστικής κοινωνικής φροντίδας για τα άτομα που φιλοξενούν κι όχι πλαίσια «εγκλεισμού» και

«περιορισμού» ατόμων που η κοινωνία δεν τα αποδέχεται εξαιτίας της αναπηρίας τους - και σε ένα επόμενο στάδιο στην κατάρτιση προτάσεων για την ανάπτυξη ενός οργανωμένου, ολοκληρωμένου και αποτελεσματικού δικτύου κοινωνικής φροντίδας για άτομα με αναπηρίες που χρειάζεται να ζουν σε κλειστά πλαίσια όπως τα Ιδρύματα.

Η ανεπάρκεια αξιόπιστων ποσοτικών και ποιοτικών στοιχείων, δεν επέτρεψε επίσης τον προσδιορισμό και την επιλογή του δείγματος σύμφωνα με τους κανόνες της αντιπροσωπευτικότητας ως προς τον αριθμό, τη μορφή περιθαλψής, τη γεωγραφική θέση, τη νομική μορφή και άλλα. Προηγούμενες καταγραφές των Ιδρυμάτων στην Ελλάδα δεν είναι πλήρεις και περιλάμβαναν ελλιπή και κάποιες φορές αναξιόπιστα ή συγκεχυμένα στοιχεία, γι' αυτό και προέκυψαν αντικειμενικές αδυναμίες στην επιμέρους κατηγοριοποίηση των Ιδρυμάτων και την επιλογή εκείνων που σχετίζονται πλήρως με τις ανάγκες και το σκοπό της παρούσας έρευνας.

Για την επιλογή του δείγματος, χρησιμοποιήθηκαν στοιχεία από τον «Οδηγό Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας, Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης και Υποστήριξης στην Ελλάδα» του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας και του Ερευνητικού Πανεπιστημιακού Ινστιτούτου Ψυχικής Υγείας (1997), καθώς και στοιχεία από το Αρχείο της ΕΣΑΕΑ. Με τα στοιχεία αυτά έγινε προσπάθεια να επιλεγεί ένα δείγμα όσο το δυνατόν πιο αντιπροσωπευτικό για της σκοπούς της έρευνας αυτής.

Πρέπει να αναφερθεί επίσης, ότι κατά την επιλογή του δείγματος αποκλείστηκαν τα Ψυχιατρικά Ιδρύματα, λόγω του περιορισμένου χρόνου διεξαγωγής της έρευνας, αλλά και της ιδιομορφίας που χαρακτηρίζει τα πλαίσια αυτά ως προς τη λειτουργία τους, τις παρεχόμενες υπηρεσίες, τους χρήστες των υπηρεσιών και τα χαρακτηριστικά τους και άλλους παράγοντες, τα οποία επιβάλλουν ξεχωριστή προσέγγιση, αν και πολλά από τα στοιχεία που αναλύονται στην Έκθεση αυτή ισχύουν και για τα Ψυχιατρεία.

Τελικά, στα πλαίσια του χρόνου και των μέσων που είχε στη διάθεση της η ερευνητική ομάδα, αλλά και ανάλογα με την ανταπόκριση που έδειξαν τα ίδια τα Ιδρύματα να συνεργαστούν για τις ανάγκες της έρευνας αυτής - αφού πρώτα είχαν ενημερωθεί με σχετική επιστολή που εστάλη από την ΕΣΑΕΑ - επελέγησαν 33 Ιδρύματα σε όλη την Ελλάδα. Από αυτά, τα 24 είναι Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου και τα υπόλοιπα 9 Ιδιωτικού Δικαίου. Στην παρούσα Έκθεση επισυνάπτεται σε Παράρτημα κατάσταση με συγκεκριμένα στοιχεία ως προς τη νομική μορφή και γεωγραφική θέση των Ιδρυμάτων που επισκέφτηκε η ερευνητική ομάδα.

Μέθοδος και δομή της Έρευνας

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η διεξαγωγή ανοιχτών συνεντεύξεων σε ατομικό ή ομαδικό επίπεδο, με τη χρήση συγκεκριμένου ερωτηματολογίου,

δομημένου με τρόπο που να παρέχει ένα συγκεκριμένο πλαίσιο συζήτησης, αλλά ταυτόχρονα να αφήνει και κάποια περιθώρια ελευθερίας έκφρασης όσων συμμετείχαν στην έρευνα. Ως δευτερεύουσες πηγές για τη συλλογή στοιχείων χρησιμοποιήθηκαν έγγραφα σχετικά με την οργάνωση και λειτουργία των Ιδρυμάτων.

Το ερωτηματολόγιο των συνεντεύξεων περιλάμβανε ερωτήσεις για το ιστορικό του Ιδρύματος, για διοικητικά και οικονομικά θέματα, την κατάσταση κτιριακών εγκαταστάσεων και της υλικοτεχνικής υποδομής, για το προσωπικό, τον αριθμό και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των φιλοξενούμενων στα Ιδρύματα, τις υπηρεσίες που παρέχονται και τα προγράμματα που υλοποιούνται, καθώς και τη συνεργασία του Ιδρύματος με αρμόδιους κρατικούς φορείς, την Τοπική Αυτοδιοίκηση, την Εκκλησία, τις οικογένειες, τους εθελοντές και την τοπική κοινωνία. Οι ερωτήσεις είχαν τελικό σκοπό, αφενός τη συλλογή στοιχείων για τα προβλήματα γενικά που σχετίζονται με τη λειτουργία των Ιδρυμάτων και την παροχή κοινωνικής φροντίδας που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ατόμου, αφετέρου τη συγκέντρωση προτάσεων για την επίλυση των προβλημάτων και τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης στα Ιδρύματα.

Η ερευνητική ομάδα πραγματοποίησε συνεντεύξεις με άτομα από τη Διοίκηση των Ιδρυμάτων, τους εργαζόμενους, τους γονείς και τα ίδια τα άτομα με αναπηρίες – όπου αυτό ήταν εφικτό. Συνήθως, πρώτα πραγματοποιούνταν οι συνεντεύξεις με το διοικητικό και το επιστημονικό προσωπικό και έπειτα με τους γονείς ή και τα ίδια τα άτομα με αναπηρίες. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιούνταν στο χώρο των Ιδρυμάτων τη μέρα της επίσκεψης η οποία ήταν προκαθορισμένη και στις περισσότερες περιπτώσεις, μετά το πέρας των συνεντεύξεων ακολουθούσε περιήγηση στους χώρους των Ιδρυμάτων, κυρίως από το διοικητικό ή και το επιστημονικό προσωπικό και σε ελάχιστες περιπτώσεις από τα ίδια τα άτομα με αναπηρίες με τα οποία πραγματοποιούνταν συνέντευξη.

Όπως σημειώθηκε παραπάνω πραγματοποιήθηκαν ατομικές και ομαδικές συνεντεύξεις οι οποίες συνήθως ήταν στη πρωτοβουλία των υπευθύνων του κάθε Ιδρύματος εκτός από ορισμένες περιπτώσεις που η ερευνητική ομάδα έκρινε ότι η παρουσία κάποιου ατόμου ήταν ανασταλτικός παράγοντας για την ελεύθερη έκφραση κάποιων άλλων. Σε αυτή τη περίπτωση πραγματοποιούνταν μία ατομική και μία ομαδική συνέντευξη.

Είναι απαραίτητο να σημειωθεί ότι η ερευνητική ομάδα έτυχε θερμής υποδοχής στα Ιδρύματα, εκτός ελαχίστων εξαιρέσεων, όπου στην αρχή υπήρχε ένα κλίμα δυσπιστίας και επιφυλακτικότητας, κυρίως σε Ιδρύματα που είχαν προηγούμενη αρνητική εμπειρία από επισκέψεις ομάδων ή ατόμων που δεν είχαν διασαφηνίσει το σκοπό της επίσκεψής τους. Κύριος λόγος επιφύλαξης ήταν το ενδεχόμενο «ενοχοποίησης» της διοίκησης, της διεύθυνσης ή και του προσωπικού για τυχόν δυσλειτουργίες ή ασυνέπειες και ελλείψεις σε ότι αφορά τη φροντίδα των ατόμων που διαβιούν σε Ιδρύματα. Η ερευνητική ομάδα όμως, φρόντιζε να διευκρινίζει κάθε φορά το σκοπό της επίσκεψης, που σε καμία περίπτωση δεν ήταν η απόδοση ευθυνών.

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων οι ερευνητές κρατούσαν γραπτές σημειώσεις. Μετά το τέλος κάθε επίσκεψης, κάθε ερευνητής επιμελούνταν το χειρόγραφο του και το συμπλήρωνε με παρατηρήσεις και σχόλια για τη γενικότερη εικόνα του Ιδρύματος. Στη συνέχεια, γινόταν σύγκριση των στοιχείων που είχε καταγράψει κάθε ένας από τους ερευνητές, προκειμένου να ελεγχθούν οι πληροφορίες, να αποφευχθούν παρανοήσεις και να διαπιστωθούν διαφωνίες, αφού η έρευνα αφορούσε περισσότερο τη συλλογή ποιοτικών στοιχείων, όπου το στοιχείο της υποκειμενικότητας δε μπορεί να αγνοηθεί – αν και σε γενικές γραμμές υπήρχε ομοφωνία σε ότι αφορά τις παρατηρήσεις των ερευνητών.

Για κάθε Ίδρυμα συμπληρωνόταν ένα φύλλο αξιολόγησης όπου συνοψίζονταν οι βασικές πληροφορίες και διατυπώνονταν γενικές παρατηρήσεις, βάσει των οποίων συντάχθηκαν τα πορίσματα και μορφοποιήθηκαν οι προτάσεις της παρούσας Έκθεσης.

Τέλος, πρέπει να επισημάνουμε ότι η παρούσα έκθεση διατηρεί την ανωνυμία όλων των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα, αλλά και τους ευχαριστεί που βοήθησαν στη διεξαγωγή της.

ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στις σελίδες που ακολουθούν γίνεται εκτενής αναφορά σε διάφορα ζητήματα που σχετίζονται με την οργάνωση και λειτουργία των Ιδρυμάτων, το περιεχόμενο και την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και το βαθμό στον οποίο διασφαλίζουν ένα αξιοπρεπές επίπεδο διαβίωσης.

Όπως διαπιστώθηκε κατά τη διεξαγωγή της έρευνας, το επίπεδο ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών και συνθηκών διαβίωσης των ατόμων με αναπηρίες στα Ιδρύματα, αποτελεί συνισταμένη μιας σειράς παραγόντων που ο καθένας ξεχωριστά αλλά και σε συνάρτηση με άλλους παράγοντες, καθορίζουν το τελικό αποτέλεσμα. Στελέχωση των Διοικητικών Συμβουλίων, χρηματοδότηση, ανθρώπινο δυναμικό και υλικοτεχνική υποδομή, οργάνωση και περιεχόμενο των παρεχόμενων υπηρεσιών, σύνδεση και συνεργασία των Ιδρυμάτων με αρμόδιους κρατικούς φορείς, οικογενειακό περιβάλλον των ατόμων με αναπηρίες, αλλά και δράση άλλων κοινωνικών φορέων, είναι μερικά από τα θέματα τα οποία αναδεικνύονται στα πορίσματα που διατυπώνονται παρακάτω.

Ασφαλώς, τα πορίσματά που διατυπώνονται στην παρούσα Έκθεση δεν καλύπτουν όλες τις πτυχές της κλειστής περιθαλψής στην χώρα μας. Μπορούν όμως, να δώσουν το έρεισμα για τη διεξαγωγή πληρέστερης και βαθύτερης μελέτης της υφιστάμενης κατάστασης και των αλλαγών που χρειάζεται να γίνουν, ώστε να επαναπροσδιοριστεί η έννοια και το περιεχόμενο της κοινωνικής φροντίδας ατόμων με αναπηρίες μέσα σε κλειστά πλαίσια.

Διοίκηση

Σύμφωνα με το υπάρχον θεσμικό πλαίσιο, τα Ιδρύματα διοικούνται από Διοικητικά Συμβούλια τα οποία έχουν την ευθύνη διαχείρισης όλων των θεμάτων που σχετίζονται με τη λειτουργία του Ιδρύματος.

Στα Ιδρύματα που είναι Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου, τα Συμβούλια αυτά διορίζονται από το Νομάρχη ή το Γενικό Γραμματέα Περιφέρειας. Ως μέλη του επιλέγονται άτομα που θεωρούνται ότι έχουν αναγνωρισμένο κοινωνικό κύρος και τη δυνατότητα, λόγω της επαγγελματικής απασχόλησης ή εμπειρίας τους, να συμβάλλουν στην εύρυθμη λειτουργία του Ιδρύματος (όπως προβλέπεται και στο Νομοθετικό Διάταγμα 162 του 1973 και σε μετέπειτα Υπουργικές Αποφάσεις).

Στα Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου τα Διοικητικά Συμβούλια εκλέγονται από τη Γενική Συνέλευση του Φιλανθρωπικού Σωματείου που έχει συστήσει το Ίδρυμα, εκτός κι αν πρόκειται για Ίδρυμα που ανήκει στην Εκκλησία οπότε, τουλάχιστον η θέση του Προέδρου καταλαμβάνεται μόνιμα από τον εκάστοτε Μητροπολίτη.

Πέρα από τα Διοικητικά Συμβούλια, σε κάθε Ίδρυμα προβλέπεται θέση Διοικητικού Διευθυντή, ο οποίος προΐσταται όλων των Υπηρεσιών του Ιδρύματος και έχει την κεντρική ευθύνη για την καθημερινή λειτουργία του και την υλοποίηση των αποφάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου. Ο ρόλος που παίζουν οι Διοικητικοί Διευθυντές ή Διευθύντριες είναι καθοριστικός για την οργάνωση και σωστή λειτουργία των υπηρεσιών και κατ' επέκταση την ολόπλευρη ικανοποίηση των αναγκών των ατόμων που φιλοξενούνται σε κάποιο Ίδρυμα.

Η παρούσα έρευνα βέβαια, δε μας επιτρέπει ούτε και διεκδικεί να αναδείξει σε βάθος τις διαφορές μεταξύ Δημοσίων και Ιδιωτικών Ιδρυμάτων σε ότι αφορά το καθεστώς Διοίκησης και τα δυνατά ή αδύνατα σημεία τους. Αυτό το οποίο επιδιώκουμε είναι να αναδείξουμε, αφενός κοινά προβλήματα και ανάγκες που διαπιστώσαμε στην πλειοψηφία των Ιδρυμάτων ανεξάρτητα από τη νομική τους μορφή, αφετέρου επιμέρους προβλήματα ή αδυναμίες που μπορεί να συνδέονται και με τη νομική μορφή ή να αφορούν σε ένα πολύ μικρό αριθμό Ιδρυμάτων, αλλά η σοβαρότητα τους είναι τέτοια που κάνει αναγκαία την ανάδειξή τους.

➤ Περιορισμένη ή ανύπαρκτη συμβολή και δράση των Διοικητικών Συμβουλίων στη λειτουργία των Ιδρυμάτων.

Στα περισσότερα Ιδρύματα από αυτά που επισκέφτηκε η Ερευνητική Ομάδα, διαπιστώθηκε η απουσία και η αδράνεια ουσιαστικά του Διοικητικού Συμβουλίου από τα δρώμενα του Ιδρύματος. Ο ρόλος των Διοικητικών Συμβουλίων, είναι περισσότερο «διακοσμητικός» κι όχι 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 - ακόμη και στις περιπτώσεις που τα άτομα αυτά διαθέτουν τα λεγόμενα τυπικά προσόντα λόγω θέσης, εκπαίδευσης και επαγγελματικής ιδιότητας - 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 αναπηρίες, που δεν προϋποθέτει μόνο γνώση των πραγματικών προβλημάτων του χώρου, αλλά και έναν ελάχιστο βαθμό κοινωνικής ευαισθησίας, διάθεσης για προσφορά και σεβασμού σε θεμελιώδη ατομικά δικαιώματα.

Μόνο σε έναν πολύ μικρό αριθμό Ιδρυμάτων, Δημοσίου και Ιδιωτικού Δικαίου, η συμμετοχή των Διοικητικών Συμβουλίων δεν είναι τυπική αλλά ουσιαστική και αποτυπώνεται στην όλη λειτουργία του Ιδρύματος, όπου διαπιστώνει κανείς καλύτερες συνθήκες διαβίωσης για τα άτομα με αναπηρίες, εποικοδομητική συνεργασία μεταξύ των διαφόρων βαθμίδων και ειδικοτήτων των προσωπικού αλλά και μεταξύ προσωπικού και διοίκησης και γενικότερα, αξιοποίηση από τη Διοίκηση

όλων των δυνατοτήτων που υπάρχουν για την καλύτερη δυνατή λειτουργία του Ιδρύματος και την παροχή στους φιλοξενούμενούς του ποιοτικής φροντίδας.

➤ Ανεπάρκεια της διοικητικής και λειτουργικής ικανότητας των Διευθυντικών Στελεχών των Ιδρυμάτων

Η έκταση και η ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχονται από έναν Φορέα – στην περίπτωση αυτής της έρευνας από ένα Ίδρυμα – είναι σε μεγάλο βαθμό συνάρτηση της διαχειριστικής ικανότητας εκείνου του ατόμου ή των ατόμων που έχουν διευθυντική θέση μέσα στο Φορέα.

Από την έρευνα προέκυψε ότι σε ένα μεγάλο αριθμό Ιδρυμάτων, άτομα τα οποία κατέχουν διευθυντικές θέσεις δεν είναι κατάλληλα, όχι επειδή δε διαθέτουν τα τυπικά προσόντα, αλλά την ουσιαστική γνώση, κοινωνική ευαισθησία και δυναμικότητα που απαιτείται για την αξιοποίηση όλων των διατιθέμενων μέσων στην επιδίωξη και προώθηση ριζικών αλλαγών που θα συμβάλλουν στην αναβάθμιση της ποιότητας των υπηρεσιών που παρέχονται μέσα στο Ίδρυμα.

➤ Επικράτηση ενός Οικονομίστικου Μοντέλου Διοίκησης των Ιδρυμάτων

Η περιορισμένη διοικητική και λειτουργική ικανότητα των Διευθυντικών Στελεχών των Ιδρυμάτων, σε έναν μεγάλο βαθμό συνδέεται και με τη διαχείριση των Ιδρυμάτων ως Οικονομικών Μονάδων κυρίως κι όχι ως Υπηρεσιών 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 δυνατότά 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.

➤ Συγκέντρωση της Διοικητικής και Επιστημονικής Ευθύνης της λειτουργίας των Ιδρυμάτων στο ίδιο πρόσωπο

Μια άλλη βασική αδυναμία που διαπιστώθηκε σε αρκετά Ιδρύματα, ανεξαρτήτως νομικής μορφής, είναι 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, δίνοντας έμφαση, όχι σε θέματα διοικητικού και οικονομικού περιεχομένου που είναι αρμοδιότητα κυρίως του Διοικητικού Διευθυντή, αλλά σε θέματα που αφορούν άμεσα τα άτομα με αναπηρίες, το πρόγραμμα φροντίδας και το βαθμό ικανοποίησης ζωτικών αναγκών τους (όπως η ιατρική περίθαλψη, η ψυχοκοινωνική στήριξη, η φυσική και κοινωνική αποκατάσταση και άλλα).

Η συνύπαρξη της διοικητικής και επιστημονικής ευθύνης στο ίδιο πρόσωπο, ακόμη κι όταν το πρόσωπο αυτό διαθέτει αντικειμενικά τις ικανότητες να ανταποκριθεί σε έναν τέτοιο διπλό ρόλο, δε διευκολύνει την αποτελεσματική λειτουργία ενός Ιδρύματος με τρόπο που να δίνεται έμφαση και στην ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου προγράμματος εξατομικευμένης φροντίδας και όχι μόνο στην ορθολογική διαχείριση της υλικοτεχνικής και ανθρώπινης υποδομής.

- Περιορισμένη συμμετοχή εκπροσώπων όλων των άμεσα εμπλεκόμενων (άτομα με αναπηρίες, οικογένειες, εργαζόμενοι) στα Διοικητικά Συμβούλια

Από την έρευνα διαπιστώθηκε ότι δεν προβλέπεται σε όλα τα Ιδρύματα η συμμετοχή στα Διοικητικά Συμβούλια εκπροσώπων των ατόμων που διαβιούν στο Ίδρυμα και των εργαζόμενων, κάτι το οποίο σε σημαντικό βαθμό, έχει αντίκτυπο στην οργάνωση των υπηρεσιών, αλλά και στο περιεχόμενο και την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, αφού, εκείνοι που γνωρίζουν περισσότερο από όλους τα προβλήματα και τις ανάγκες που συνδέονται με την παροχή υπηρεσιών σε ένα Ίδρυμα (οι περιθαλπόμενοι, οι οικογένειές τους και οι εργαζόμενοι), δε συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων και στον προγραμματισμό δράσης.

- Ανυπαρξία ενός Μηχανισμού Αξιολόγησης της διοικητικής και λειτουργικής ικανότητας των διοικητικών στελεχών (μέλη Δ.Σ. και διευθυντικά στελέχη) των Ιδρυμάτων

Η ανύπαρκτη, περιορισμένη ή και επιλεκτική καμιά φορά δράση διοικητικών στελεχών στα Ιδρύματα, δε συνδέεται μόνο με αυτές καθ' εαυτές τις ικανότητες των διοικητικών στελεχών, αλλά και του ελέγχου που τους ασκείται για να διαπιστωθεί σε ποιο βαθμό ανταποκρίνονται με επάρκεια στις αρμοδιότητες και τα καθήκοντα που τους έχουν ανατεθεί. Κάτι τέτοιο βέβαια θα προϋπέθετε - μεταξύ άλλων - έναν αρχικό προγραμματισμό δράσης, με καθορισμό συγκεκριμένων στόχων και μέσων για την επίτευξή τους από την πλευρά των διοικητικών στελεχών, κάτι που μόνο σε ελάχιστα Ιδρύματα διαπιστώσαμε να ισχύει. Στη συντριπτική πλειοψηφία των Ιδρυμάτων, η κατάρτιση συγκεκριμένου προγράμματος δράσης που να ακολουθείται από

αντίστοιχο απολογισμό δράσης - ώστε να μπορεί κάποιος να ελέγξει το βαθμό στον οποίο ένα Ίδρυμα έχει πετύχει το στόχο του ως φορέας παροχής κοινωνικής φροντίδας και προστασίας – αποτελεί παράδειγμα εξαίρεσης κι όχι κοινή πρακτική.

Χρηματοδότηση

Βασική πηγή εσόδων των Ιδρυμάτων, Δημοσίου και Ιδιωτικού Δικαίου, είναι οι επιχορηγήσεις από τον Κρατικό Προϋπολογισμό και οι εισφορές από τα Ασφαλιστικά Ταμεία των ατόμων (Νοσήλια). Τα έσοδα ενός Ιδρύματος αυξάνονται όταν υπάρχουν και αξιοποιούνται περιουσιακά στοιχεία, καθώς και όταν το Ίδρυμα συμμετέχει στην υλοποίηση Ευρωπαϊκών Προγραμμάτων, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις, κυρίως στα Ιδρύματα Ιδιωτικού Δικαίου, έσοδα μπορεί να υπάρχουν και από δωρεές.

Από τις συζητήσεις που πραγματοποιήθηκαν κατά τη διάρκεια της έρευνας σε ότι αφορά τη χρηματοδότηση των Ιδρυμάτων, έγιναν οι εξής γενικές διαπιστώσεις, που αφορούν και τα Δημόσια και τα Ιδιωτικά Ιδρύματα.

- 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 παρεχομένων υπηρεσιών. Αν λάβουμε μάλιστα υπόψη ότι ένα σημαντικό μέρος των εσόδων μπορεί να προέρχεται από έκτακτες επιχορηγήσεις και δωρεές, τότε η άσκηση τακτικού και πλήρους ελέγχου και μάλιστα από

θεσμοθετημένα, αξιόπιστα και επιστημονικά στελεχωμένα όργανα της αποκεντρωμένης διοίκησης κι όχι μόνο της κεντρικής διοίκησης του Υπουργείου Υγείας-Πρόνοιας, γίνεται ακόμη πιο απαραίτητη, έτσι ώστε να αποκλείονται οποιαδήποτε ενδεχόμενα κατασπατάλησης ή κακής εκμετάλλευσης πόρων, ή ακόμη και δημιουργίας «ατομικών και ομαδικών περιουσιών» στο όνομα της κοινωνικής φροντίδας και της φιλανθρωπίας.

- 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. Ίσως θα ήταν σκόπιμο εδώ, ενδεικτικά να γίνει αναφορά στο περίπλοκο σύστημα αποζημιώσεων των Ίδρυμάτων για παροχή ειδικών υπηρεσιών όπως π.χ. ψυχοκοινωνική στήριξη, λογοθεραπεία ή φυσικοθεραπεία, με το οποίο δε διασφαλίζεται, όχι μόνο η ποιότητα αυτών των υπηρεσιών, αλλά σε κάποιες περιπτώσεις ούτε καν η παροχή τους, αφού απουσιάζει κάποιος μηχανισμός ουσιαστικού ελέγχου του κατά πόσο τελικά, οι αποζημιώσεις που καταβάλλονται στα Ίδρύματα για την παροχή αυτών των υπηρεσιών, αντιστοιχούν σε πραγματικές ώρες εργασίας.

Αυτό που θα πρέπει να ειπωθεί σε γενικές γραμμές, είναι ότι η παρούσα έρευνα δε μας επέτρεψε να συγκεντρώσουμε επαρκή στοιχεία για να καταλήξουμε σε ικανοποιητικά συμπεράσματα σε ότι αφορά συνολικά τις δαπάνες για την κλειστή περίθαλψη ατόμων με αναπηρίες. Κάποιοι υποστηρίζουν ότι τα κονδύλια που διατίθενται για την κλειστή περίθαλψη δεν επαρκούν, ειδικότερα στον ιδιωτικό τομέα. Άλλοι πάλι, υποστηρίζουν ότι το κόστος περίθαλψης ανά άτομο σε ένα Ίδρυμα είναι εξαιρετικά υψηλό για το περιεχόμενο και την ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχονται, ενώ υπάρχουν κι εκείνοι που μιλούν για επάρκεια μεν, αλλά κακή διαχείριση των κονδυλίων. Κάθε μια από αυτές τις απόψεις μπορεί να εμπεριέχει μια δόση αλήθειας. Για να καταλήξει κανείς όμως σε ακριβή και αξιόπιστα συμπεράσματα, θα πρέπει να μπορεί να κάνει σύγκριση ανάμεσα στο αποτέλεσμα - που είναι το περιεχόμενο και η ποιότητα φροντίδας - και στα οικονομικά μέσα που διατέθηκαν για την επίτευξή του, βάσει όμως συγκεκριμένων προδιαγραφών και κριτηρίων αξιολόγησης του αποτελέσματος.

Κτιριακές Εγκαταστάσεις – Εξοπλισμός

Εκτός από την πραγματοποίηση συνεντεύξεων, η Ερευνητική Ομάδα είχε τη δυνατότητα να επισκεφτεί τους χώρους των Ιδρυμάτων, διαπιστώνοντας μια σειρά από προβλήματα και αδυναμίες που αναφέρονται παρακάτω.

➤ Παλαιότητα και φθορά κτιριακών εγκαταστάσεων

Ένας σημαντικός αριθμός Ιδρυμάτων στεγάζεται σε κτίρια τα οποία έχουν υποστεί σημαντικές φθορές λόγω παλαιότητας, οι οποίες δεν έχουν αποκατασταθεί, 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.

Η ανάγκη συντήρησης των κτιριακών υποδομών δε συνδέεται μόνο με την παλαιότητα των κτιρίων, αλλά και με τις φθορές που υφίστανται οι υπάρχουσες υποδομές, λόγω του μεγάλου αριθμού εξυπηρετούμενων ατόμων, αλλά και εξαιτίας «καταστροφικών» τάσεων που εκδηλώνονται από κάποια άτομα, συνέπεια του συνεχούς εγκλεισμού.

➤ Ακαταλληλότητα κτιριακών εγκαταστάσεων ως προς την ασφάλεια και τις συνθήκες προσπέλασης

Από τα Ιδρύματα που επισκέφτηκε η Ερευνητική Ομάδα, πολλά στεγάζονται σε κτίρια τα οποία δεν προορίζονταν εξ' αρχής για τη φροντίδα ατόμων με αναπηρίες, ώστε να πληρούν όλες τις προδιαγραφές ασφάλειας και προσπέλασης που απαιτούνται. Πολλά από τα κτίρια στα οποία στεγάζονται σήμερα Ιδρύματα ατόμων με αναπηρίες χρησιμοποιούνταν παλαιότερα ως σανατόρια και στη συνέχεια πρεβεντόρια, κάποια ως γηροκομεία, ενώ υπάρχουν και κτίρια που χρησιμοποιούνταν αρχικά ως ξενοδοχεία ή...φυλακές!

Τα γεγονότα ότι τα κτίρια αυτά δεν απευθύνονταν σε άτομα που η μετακίνησή τους είναι δύσκολη ή επικίνδυνη λόγω της αναπηρίας τους - όχι μόνο για τα ίδια τα άτομα αλλά και το προσωπικό που είναι υπεύθυνο για τη φροντίδα τους - 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, κτίρια σκοτεινά με μικρούς εσωτερικούς χώρους και εξωτερικούς χώρους που δε μπορούν να χρησιμοποιούν λόγω ακαταλληλότητας, είναι μερικά από τα προβλήματα που έχουν αντίκτυπο στην καθημερινότητα των ατόμων που ζουν μέσα στα Ιδρύματα, στο βαθμό που περιορίζουν την κινητικότητά τους μέσα και έξω από το Ίδρυμα και εντείνουν τον εγκλεισμό, με όλα τα δυσάρεστα συνεπακόλουθα, όπως αισθήματα εγκλωβισμού, έντονης δυσαρέσκειας, τάσεις φυγής, επιθετικότητα, κτλ.

➤ Στενότητα και ανεπάρκεια χώρων

Ένα πρόβλημα το οποίο διαπιστώθηκε σε όλα σχεδόν τα Ιδρύματα - άλλοτε σε μεγαλύτερη κι άλλοτε σε μικρότερη έκταση και ανάλογα με τις δυνατότητες που υπάρχουν και έχουν αξιοποιηθεί σε κάθε Ίδρυμα για επέκταση ή καινούργια διαρρύθμιση των κτιριακών του υποδομών - 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.

Έτσι λοιπόν, ενδεικτικά αναφέρουμε ότι υπάρχουν Ιδρύματα με θαλάμους διανυκτέρευσης 100 τετραγωνικών μέτρων όπου φιλοξενούνται 15 και 20 άτομα ή θαλάμους περισσότερων τετραγωνικών αλλά και με περισσότερους φιλοξενομένους! Σε κάποιες περιπτώσεις αυτό συμβαίνει γιατί δεν υπάρχουν δωμάτια με προδιαγραφές να φιλοξενούν μικρό αριθμό ατόμων, για παράδειγμα 2 έως 4 άτομα. Ακόμη όμως και σε αυτήν την περίπτωση, παρατηρείται το φαινόμενο της συμπλήρωσης των δωματίων με περισσότερα κρεβάτια από ότι θα επέτρεπαν τα τετραγωνικά τους, λόγω του ότι υπάρχει αυξημένη ζήτηση για εισαγωγή ατόμων σε Ιδρύματα.

Προβλήματα εντοπίστηκαν και με τους χώρους διημέρευσης ή θεραπευτικής αγωγής των ατόμων (χώροι σίτισης, ψυχαγωγίας, εκπαίδευσης, φυσικοθεραπείας ή εργοθεραπείας, κτλ), που σε ορισμένες περιπτώσεις είναι ουσιαστικά ανύπαρκτοι, ενώ σε άλλες πολύ μικροί και ακατάλληλοι για να εξυπηρετήσουν το στόχο τους.

Τα παραπάνω προβλήματα, όπως είναι φυσικό υποβαθμίζουν το επίπεδο συνθηκών διαβίωσης μέσα στα Ιδρύματα και περιορίζουν τις δυνατότητες προσωπικής έκφρασης και εξατομικευμένης ικανοποίησης των αναγκών των ατόμων που φιλοξενούνται σε αυτά, αλλά και τις δυνατότητες ή τη διάθεση για ανάπτυξη ή/και επέκταση δραστηριοτήτων που θα συνεισφέρουν στην ολόπλευρη αναβάθμιση της ποιότητας ζωής και των παρεχόμενων υπηρεσιών μέσα στο Ίδρυμα.

➤ Συνθήκες υγιεινής και καθαριότητας

Η τήρηση των κανόνων υγιεινής και καθαριότητας των εσωτερικών κυρίως χώρων, αποτελεί ένα βασικό στοιχείο ποιότητας ζωής μέσα σε ένα χώρο κλειστής περιθαλψής. Παρόλα αυτά, σε αρκετά ιδρύματα διαπιστώθηκε ότι δεν τηρούνταν 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.

➤ Απρόσωπος χαρακτήρας των Ιδρυμάτων – Έλλειψη αισθητικής

Με δεδομένο ότι τα Ιδρύματα είναι για τα άτομα που φιλοξενούν ό,τι είναι για όλους εμάς το σπίτι μας, θα μπορούσε κανείς να πει ότι ο προσωπικός ή απρόσωπος χαρακτήρας των χώρων - σε ότι αφορά τη διακόσμηση και την αισθητική τους - παίζει το δικό του ρόλο στην ποιότητα ζωής των ατόμων που ζουν μέσα στα Ιδρύματα, πολλά από τα οποία είναι αναγκασμένα, λόγω της βαρύτητας της αναπηρίας τους, να περνούν τον περισσότερο χρόνο της μέρας - και της ζωής τους γενικά - μέσα στους ίδιους χώρους.

Από τα Ιδρύματα που επισκέφτηκε η Ερευνητική Ομάδα, σε έναν πολύ μικρό αριθμό Ιδρυμάτων διαπιστώθηκαν προσπάθειες για δημιουργία ενός πιο ζεστού, φιλικού και περισσότερο οικείου περιβάλλοντος γι' αυτούς που μένουν στο Ίδρυμα. Αξίζει να σημειωθεί ότι σε κάποια Ιδρύματα είναι το ίδιο το προσωπικό που με δική του πρωτοβουλία παρεμβαίνει στη διακόσμηση των δωματίων των φιλοξενούμενων ατόμων, αλλά και των υπόλοιπων χώρων, προκειμένου να διαμορφωθεί ένα όσο το δυνατόν πιο ευχάριστο περιβάλλον.

Στα περισσότερα Ιδρύματα, η εικόνα που δίνεται σε έναν επισκέπτη είναι αυτή του «νοσοκομείου» και του κακώς νοούμενου «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 - και τη διαπιστώνει κανείς τόσο σε ορισμένους επαγγελματίες του χώρου, όσο και σε διοικητικά στελέχη και στελέχη σχεδιασμού κοινωνικής πολιτικής - σύμφωνα με την οποία άτομα με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες ή περιορισμένες δυνατότητες συμμετοχής στην οικονομική και κοινωνική ζωή, έχουν ανάγκη μόνον ή κυρίως από νοσηλεία και ιατρική περίθαλψη.

➤ Ανεπαρκής εξοπλισμός των Ιδρυμάτων ή περιορισμένη αξιοποίησή του

Ένας βασικός παράγοντας που καθορίζει το είδος, την έκταση και την ποιότητα των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας που παρέχονται σε ένα Ίδρυμα είναι και ο εξοπλισμός που υπάρχει, καθώς και ο τρόπος με τον οποίο αυτός ο εξοπλισμός αξιοποιείται. Με τον όρο εξοπλισμό δεν αναφερόμαστε μόνο σε όργανα φυσικοθεραπείας, αλλά και σε όλα τα μέσα τα οποία είναι απαραίτητα για τη θεραπεία, αποκατάσταση, ακόμη και δημιουργική απασχόληση των ατόμων που ζουν μέσα στο Ίδρυμα. Τέτοια μέσα μπορεί να είναι ο κατάλληλος τεχνολογικός εξοπλισμός για τη φυσική αποκατάσταση των περιθαλπόμενων ή τη διασφάλιση διαβίωσης σε ένα περιβάλλον ποιοτικά καλύτερο – πάντα με βάση τις δυνατότητες

του κάθε ατόμου – μπορεί όμως να είναι και υλικά που χρειάζεται ένας εργοθεραπευτής ή ειδικός παιδαγωγός, προκειμένου να μπορέσει να ανταποκριθεί εξοικειωμένα στις ανάγκες και τις δυνατότητες θεραπείας και δημιουργικής απασχόλησης των ατόμων και να τους επιτρέψει να αξιοποιήσουν το μέγιστο των δυνατοτήτων τους. Μπορεί επίσης, να είναι και ειδικά κατασκευασμένα αναπηρικά αμαξίδια τα οποία απαιτούνται για να παραμένουν κάποια άτομα καθηλωμένα συνεχώς στο κρεβάτι τους, με όλες τις δυσάρεστες συνέπειες που έχει αυτό για τη φυσική κατάσταση και την ψυχική τους υγεία.

Στον εξοπλισμό συγκαταλέγονται και τα μεταφορικά μέσα που διαθέτει ένα Ίδρυμα, έτσι ώστε να μπορεί να καλύπτει ανάγκες μετακίνησης κάποιων ατόμων, όπως για παράδειγμα έκτακτες διακομιδές σε νοσοκομεία, αλλά και να οργανώνει εξωτερικές δραστηριότητες για εκείνα τα άτομα που ζουν στο Ίδρυμα και θα μπορούσαν να συμμετέχουν σε αυτές (π.χ. συμμετοχή σε εκδηλώσεις της ανοιχτής κοινωνίας, εκδρομές, κτλ.), συνεισφέροντας έτσι στην ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων τους, στο βαθμό που αυτό είναι δυνατό.

Αυτό το οποίο διαπιστώθηκε από την Ερευνητική Ομάδα είναι ότι αρκετά Ίδρυματα δε διαθέτουν ούτε τα ελάχιστα μέσα προκειμένου να είναι σε θέση να καλύπτουν βασικές ανάγκες των ατόμων με αναπηρίες, πόσο μάλλον να τους παρέχουν εξοικειωμένη φροντίδα και θεραπευτική αγωγή. Την ίδια στιγμή όμως, υπάρχουν και Ίδρυματα 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!

➤ Δημιουργία νέων κτιριακών εγκαταστάσεων που δεν ανταποκρίνονται στις απαιτούμενες προδιαγραφές

Σε ένα από τα Ίδρυματα που επισκέφτηκε η Ερευνητική Ομάδα, εντύπωση προκάλεσε το γεγονός ανέγερσης νέας πτέρυγας, η οποία σε καμία περίπτωση δεν πληρούσε τις προδιαγραφές ασφάλειας και προσπέλασης που απαιτούνται όταν πρόκειται να φιλοξενηθούν άτομα με αναπηρίες. Αν και η παραπάνω διαπίστωση έγινε σε ένα μόνο Ίδρυμα, θεωρήσαμε σκόπιμο να συμπεριληφθεί σε αυτήν την Έκθεση γιατί είναι ενδεικτική των συνεπειών που μπορεί να έχει η δυσλειτουργία, ίσως και ανευθυνότητα αρμόδιων κρατικών φορέων και η απουσία επαρκούς και έγκαιρου ελέγχου, ώστε να αποφεύγονται τέτοιου είδους προχειρότητες που είναι απαράδεκτες για τα σημερινά δεδομένα.

Προσωπικό

➤ Ελλείψεις σε Προσωπικό

Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που ανέδειξε η έρευνα είναι οι ελλείψεις σε προσωπικό, τόσο Επιστημονικό, όσο και Νοσηλευτικό / Βοηθητικό. Παρακάτω γίνεται εκτενέστερη αναφορά σε ότι αφορά τις ελλείψεις αυτές, αλλά θα ήταν σκόπιμο προηγουμένως, να αναφέρουμε και κάποιους βασικούς λόγους στους οποίους οφείλονται γενικότερα οι ελλείψεις.

- Ύπαρξη ακάλυπτων οργανικών θέσεων που προβλέπονται στους Οργανισμούς των Ιδρυμάτων, σε βαθμό που πολλά Ιδρύματα να λειτουργούν με τόσο λίγο προσωπικό ώστε να θεωρείται «προσωπικό ασφαλείας».
- 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 πρακτικής τους άσκηση σε αυτά ή απασχολούνται στο πλαίσιο κάποιου προγράμματος του ΟΑΕΔ (π.χ. STAGE)
- 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!

➤ Ελλείψεις σε Νοσηλευτικό και Βοηθητικό Προσωπικό

Η ανεπάρκεια του προσωπικού ποσοτικά αποτελεί πρόβλημα που αντιμετωπίζουν όλα σχεδόν τα Ιδρύματα. Οι μεγαλύτερες ανάγκες εντοπίστηκαν στις κατηγορίες Νοσηλευτικού και Βοηθητικού Προσωπικού (Νοσηλεύτριες ΤΕ και ΔΕ, Θαλαμηπόλοι, Παιδοκόμοι, κτλ.), προσωπικό που βρίσκεται στην «πρώτη γραμμή της φροντίδας» των ατόμων που ζουν σε Ιδρύματα, όπως χαρακτηριστικά δήλωσαν Διευθυντές και μέλη από το Επιστημονικό Προσωπικό. Πρόκειται για εκείνη την κατηγορία του προσωπικού που καλείται να καλύπτει σε καθημερινή και συνεχή βάση στοιχειώδεις ανάγκες των φιλοξενούμενων στο ίδρυμα και μάλιστα κάτω από αντίξοες συνθήκες, όπως η συνολική ανεπάρκεια του προσωπικού, η ακαταλληλότητα των χώρων, η ύπαρξη μεγάλου αριθμού ατόμων - μεταξύ των οποίων και άτομα με αναπηρίες που απαιτούν συνεχή φροντίδα ή άτομα με διαταραχές συμπεριφοράς που απαιτούν ιδιαίτερη και διαρκή παρακολούθηση.

Τέτοιου είδους ελλείψεις δημιουργούν διάφορα προβλήματα, όχι μόνο γιατί δεν επιτρέπουν την ικανοποίηση των αναγκών ποσοτικά, αλλά και ποιοτικά, αφού η 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.

➤ Ελλείψεις σε Επιστημονικό Προσωπικό

Αν και στα Ιδρύματα δίνεται περισσότερη έμφαση στην έλλειψη Νοσηλευτικού και Βοηθητικού προσωπικού, αυτό δε σημαίνει ότι οι ελλείψεις δεν είναι μεγάλες και σε Επιστημονικό Προσωπικό. 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 ή έχουν αναλάβει 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 αναπηρίες.

Εδώ είναι σημαντικό να επισημάνουμε ότι η έλλειψη Επιστημονικού Προσωπικού έχει ιδιαίτερο αντίκτυπο στα Ιδρύματα όπου φιλοξενούνται άτομα μικρότερης ηλικίας, όπου η ανάγκη για ενασχόληση ειδικών επιστημόνων είναι ακόμη μεγαλύτερη, με την έννοια ότι όσο πιο μικρή είναι η ηλικία ενός ατόμου τόσο πιο σημαντική και αποτελεσματική μπορεί να είναι η παρέμβαση και στήριξη από ειδικούς, έτσι που να μπορέσει το άτομο να αναπτύξει τις δυνατότητες που έχει.

➤ Διευρυμένος ρόλος ορισμένων ομάδων επαγγελματιών στην φροντίδα που παρέχεται σε πλαίσια κλειστής περίθαλψης

Μια άλλη σημαντική διαπίστωση που προέκυψε από την έρευνα και μάλιστα στη μεγάλη πλειοψηφία των Ιδρυμάτων, είναι ο κυρίαρχος ρόλος ορισμένων μόνο ειδικοτήτων. Η βαρύτητα που δίνεται στο ρόλο και την παρουσία τους είναι πολύ μεγαλύτερη σε σχέση με άλλους επαγγελματίες, σε βαθμό που να θεωρούνται όχι μόνο απαραίτητοι, αλλά και οι μόνοι αρμόδιοι να αποφασίζουν για τη φροντίδα που χρειάζονται τα άτομα που διαβιούν στα Ιδρύματα, με αποτέλεσμα, οι παρεχόμενες υπηρεσίες να περιορίζονται, τις περισσότερες φορές, μόνο στη νοσηλεία και τη φαρμακευτική αγωγή των ατόμων και να υποβιβάζεται ή να αγνοείται εντελώς η ανάγκη για άλλες υπηρεσίες, όπως η εργοθεραπεία, η δημιουργική απασχόληση και η ψυχολογική στήριξη, ώστε τα άτομα που διαβιούν στο Ίδρυμα να έχουν την

ευκαιρία να αναπτύξουν την προσωπικότητά τους στο βαθμό που τους επιτρέπουν οι δυνατότητές τους και απαιτούν οι ανάγκες τους.

Αυτός ο περιορισμένος τρόπος προσέγγισης της φροντίδας που χρειάζονται άτομα με αναπηρίες που μένουν στα Ιδρύματα, είναι ενδεικτικός της φιλοσοφίας που χαρακτηρίζει, όχι μόνο κάποιους επαγγελματίες οι οποίοι απασχολούνται στα Ιδρύματα, αλλά ακόμη και διοικητικά στελέχη και στελέχη σχεδιασμού κοινωνικής πολιτικής. Φιλοσοφία που αγνοεί ή θέτει στο περιθώρια θεμελιώδη ατομικά δικαιώματα.

➤ Ανυπαρξία ή περιορισμένη λειτουργία της Επιστημονικής Ομάδας

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, αυτό που διαπιστώθηκε από την έρευνα είναι πως 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, αφού οι Διοικητικοί Διευθυντές ή Διευθύντριες φαίνεται να έχουν διπλό ρόλο. Αλλά ακόμη κι όταν 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 ενός κακώς νοούμενου «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.

➤ Ανεπαρκής Εξειδίκευση, Επιμόρφωση και Στήριξη του Προσωπικού

Τα άτομα με αναπηρίες 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 φροντίδας. 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 η 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, γιατί ο χώρος των ατόμων με αναπηρίες δε χρειάζεται μόνο εξειδικευμένους Ψυχολόγους, Εργοθεραπευτές, Κοινωνικούς Λειτουργούς, Νοσηλευτές, κ.ο.κ, 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.

Από τις συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν, διαπιστώθηκαν, μεταξύ άλλων κάποιοι βασικοί λόγοι για τους οποίους το Προσωπικό δεν έχει το βαθμό εξειδίκευσης που χρειάζεται, τους οποίους θεωρούμε σημαντικό να αναφέρουμε:

- Δεν υπάρχουν, ούτε σε αριθμό ούτε σε περιεχόμενο, προγράμματα εκπαίδευσης και επιμόρφωσης που να ικανοποιούν την ανάγκη για συνεχή κατάρτιση σε θέματα φροντίδας ατόμων με αναπηρίες
- Ακόμη και αν υλοποιούνται κάποια επιμορφωτικά σεμινάρια, αυτά πραγματοποιούνται στην Αθήνα ή σε μεγάλες πόλεις, πράγμα που δυσχεραίνει τη συμμετοχή προσωπικού από την Περιφέρεια. Επιπλέον λόγοι που εμποδίζουν τη συμμετοχή είναι η οικονομική αδυναμία κάποιων εργαζόμενων να καλύψουν σχετικές δαπάνες για την παρακολούθηση κάποιου σεμιναρίου μακριά από την περιοχή στην οποία εργάζονται, αλλά και η άρνηση εκπαιδευτικής άδειας από τη Διεύθυνση στο προσωπικό, προκειμένου να μη δημιουργηθούν προβλήματα στη λειτουργία του Ιδρύματος λόγω της έλλειψης που έτσι κι αλλιώς υπάρχει. Τέλος, θα πρέπει να επισημανθεί και το γεγονός ότι πολλά από τα Επιμορφωτικά σεμινάρια που υλοποιούνται, δεν προσφέρουν γνώσεις που να έχουν πρακτικό όφελος για το προσωπικό, αφού σχεδιάζονται και υλοποιούνται από άτομα που δεν έχουν την απαιτούμενη εμπειρία και γνώση.
- Σε μερικές περιπτώσεις, τυχόν δυνατότητες για επιμόρφωση του προσωπικού δεν αξιοποιούνται γιατί δεν υπάρχει έγκαιρη και έγκυρη ενημέρωση από τη Διεύθυνση του Ιδρύματος ή άλλες αρμόδιες Υπηρεσίες εκτός Ιδρύματος, όπως για παράδειγμα την Πρόνοια. Ακόμα κι όταν υλοποιούνται κάποια προγράμματα στα οποία θα μπορούσε να συμμετέχει προσωπικό που απασχολείται στα Ιδρύματα, σε πολλές περιπτώσεις η πληροφόρηση δεν φτάνει - ή φτάνει εκπρόθεσμα - στον τελικό αποδέκτη και άμεσα ενδιαφερόμενο που είναι ο εργαζόμενος.

Εκτός από την ανεπαρκή επιμόρφωση, ένας άλλος παράγοντας που καθορίζει την ποιότητα φροντίδας 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.

➤ Βαθμός ευαισθητοποίησης του Προσωπικού

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι κάθε επάγγελμα που έχει σχέση με τη φροντίδα ανθρώπων - πόσο μάλλον όταν πρόκειται για ανθρώπους με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, όπως αυτοί που ζουν σε Ιδρύματα οι οποίοι χρειάζονται ιδιαίτερη φροντίδα - απαιτεί επαγγελματίες που πάνω απ' όλα είναι ευαισθητοποιημένοι και διαθέτουν σεβασμό στην ανθρώπινη αξία και στο δικαίωμα κάθε ανθρώπου, με ή χωρίς αναπηρίες, να απολαμβάνει ένα αξιοπρεπές επίπεδο διαβίωσης.

Αυτό το επίπεδο αξιοπρεπούς διαβίωσης δεν το συναντά κανείς σε όλα τα Ιδρύματα και σε κάποιο βαθμό συνδέεται με τη συμπεριφορά του Προσωπικού και το κατά πόσο προσφέρει τις υπηρεσίες του χωρίς να κάνει διακρίσεις και χωρίς να παραγνωρίζει το γεγονός ότι και τα άτομα που διαβιούν στα Ιδρύματα έχουν δικαίωμα σε φροντίδα που να πληροί κάποιες ελάχιστες προδιαγραφές ποιότητας - όπως ένα καθαρό και περιποιημένο περιβάλλον, καλή διατροφή και κατάλληλος ρουχισμός. Αυτό όμως αποτελεί ένα θέμα που χρειάζεται περαιτέρω μελέτη, για να διαπιστωθεί με βεβαιότητα σε ποιο βαθμό φταιει η τοποθέτηση «ακατάλληλων» ανθρώπων σε θέσεις και πλαίσια εργασίας που απαιτούν ιδιαίτερη ευαισθητοποίηση και διάθεση για ουσιαστική προσφορά ή ευθύνονται οι δυσμενείς συνθήκες εργασίας, η ανεπάρκεια ουσιαστικής εκπαίδευσης που να έχει πρακτική εφαρμογή και η έλλειψη στήριξης προς το προσωπικό, ώστε να μπορεί διαρκώς να ανταποκρίνεται στα καθήκοντά του με την απαιτούμενη υπευθυνότητα και ευαισθησία.

➤ Απασχόληση Αντιρρησιών Συνείδησης

Τον Ιούνιο του 1997 με το Νόμο 2510 καθιερώθηκε η προσφορά άοπλης θητείας ή εναλλακτικής κοινωνικής υπηρεσίας για εκείνα τα άτομα που λόγω ιδεολογικών και θρησκευτικών πεποιθήσεων δε μπορούν να εκπληρώσουν ενόπλιως τις στρατιωτικές τους υποχρεώσεις. Πρόκειται για τους λεγόμενους «Αντιρρησίες Συνείδησης», που άλλοτε περισσότερο και άλλοτε λιγότερο, βρέθηκαν να απασχολούνται σε ένα μεγάλο αριθμό Ιδρυμάτων.

Ο λόγος που γίνεται αναφορά σε αυτή την ιδιαίτερη ομάδα απασχολούμενων στα Ιδρύματα είναι γιατί σε κάποιες περιπτώσεις, ο θεσμός της εναλλακτικής κοινωνικής υπηρεσίας - η οποία διαρκεί τρία χρόνια - παρόλο που μεσοπρόθεσμα μπορεί να λύνει κάποια προβλήματα ελλείψεων προσωπικού, ταυτόχρονα 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 ευαισθητοποίηση και σεβασμός στον άνθρωπο. Αυτοί εξάλλου, είναι και κάποιοι από τους βασικούς λόγους για τους οποίους, σε κάποια Ιδρύματα, αποφεύγεται συνειδητά η απασχόληση Αντιρρησιών Συνείδησης με τη χρήση του προαναφερόμενου Νόμου.

Μικτός χαρακτήρας των Ιδρυμάτων ως προς τους Φιλοξενούμενούς τους

Μια σειρά βασικών προβλημάτων που διαπιστώθηκαν κατά τη διάρκεια των επισκέψεων στα Ιδρύματα και επηρεάζουν το είδος και την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, αλλά και τη γενικότερη λειτουργία των Ιδρυμάτων, αφορούν στον αριθμό και την ομαδοποίηση με βάση την ηλικία και την αναπηρία, των ατόμων στα οποία απευθύνονται οι υπηρεσίες των Ιδρυμάτων που παρέχουν κλειστή περίθαλψη. Ο μικτός και απρόσωπος χαρακτήρας των σημερινών Ιδρυμάτων - όπου βρίσκει κανείς μαζί άτομα με αναπηρίες και ηλικιωμένους ή άτομα με μεγάλες αποκλίσεις ως προς το είδος και τη βαρύτητα της αναπηρίας - δεν εξυπηρετεί την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας.

➤ Ανεπαρκής διαχωρισμός των ατόμων που διαβιούν στα Ιδρύματα με βάση την ηλικία

Θεωρητικά, θα μπορούσαμε να ξεχωρίσουμε τα Ιδρύματα σε δύο μεγάλες κατηγορίες - βάσει του τι προβλέπεται και στον Οργανισμό λειτουργίας τους - όπου στη μία περιλαμβάνονται τα Ιδρύματα που προορίζονται για να περιθάλπουν άτομα έως 18 ετών (όπως για παράδειγμα, τα Κέντρα Περίθαλψης και τα Θεραπευτήρια Χρονίων Παθήσεων Παιδιών) και στη δεύτερη περιλαμβάνονται τα Ιδρύματα που απευθύνονται σε άτομα άνω των 18 ετών (όπως τα Θεραπευτήρια Χρονίων Παθήσεων Ενηλίκων). Στην πράξη όμως, αυτή η διάκριση καταστρατηγείται και ανεξάρτητα από το τι προβλέπεται στον Οργανισμό λειτουργίας, σε πολλά Ιδρύματα δεν τηρούνται τα προβλεπόμενα ηλικιακά όρια, με αποτέλεσμα να διαπιστώνεται, στην συντριπτική πλειοψηφία των Ιδρυμάτων, η συνύπαρξη και περίθαλψη μέσα στο ίδιο Ίδρυμα, ατόμων με μεγάλες ηλικιακές διαφορές.

Ίσως εδώ, να πρόβαλε κανείς το επιχείρημα ότι τα άτομα που ζουν στα Ιδρύματα είναι άτομα που η ηλικία τους δεν προσδιορίζεται βιολογικά αλλά με βάση το νοητικό τους επίπεδο κι επομένως, δε χρειάζεται η φροντίδα που τους παρέχεται να προσδιορίζεται με βάση την ηλικία τους, αλλά να παρέχεται με βάση τη νοητική τους

κατάσταση. Αυτή είναι μια άποψη που έχει επιβληθεί και καθιερωθεί από το «ιατρικό» μοντέλο φροντίδας, άποψη που σήμερα έρχονται να καταρρίψουν πολλοί επαγγελματίες στο χώρο της Κλειστής Περιθαλψής, επισημαίνοντας ότι η συνύπαρξη ατόμων με μεγάλες διαφορές στην ηλικία δε διευκολύνει την ανάπτυξη ενός προγράμματος φροντίδας και θεραπευτικής παρέμβασης που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες με εξατομικευμένο τρόπο.

Ίσως θα ήταν σκόπιμο, σε ότι αφορά την ηλικία των ατόμων που ζουν στα Ιδρύματα, να αναφερθεί ένα 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). Παρόλα αυτά, λόγω ανεπάρκειας ή ανυπαρξίας εναλλακτικών δομών, στα Ιδρύματα αυτά, που θυμίζουν περισσότερο Γηροκομεία, 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 - λόγω της προχωρημένης ηλικίας των περισσότερων από τους φιλοξενούμενους - σημαίνει και τον αποκλεισμό από εκείνη τη φροντίδα που θα ανταποκρινόταν περισσότερο στις ιδιαίτερες ανάγκες ενός ατόμου με αναπηρία και θα του επέτρεπε να αναπτυχθεί με βάση τις δυνατότητες που έχει.

➤ Μικτός χαρακτήρας των φιλοξενούμενων στα Ιδρύματα ως προς το είδος και τη βαρύτητα της αναπηρίας ή πάθησης

Εκτός από την ευρεία γκάμα ηλικιών, πολλά Ιδρύματα έρχονται αντιμέτωπα και με τη συνύπαρξη - στο ίδιο Ίδρυμα - ατόμων με διαφορετικές αναπηρίες ή/και διαφορετικό βαθμό βαρύτητας αυτών των αναπηριών. Έτσι λοιπόν, δεν αποτελεί σπάνιο φαινόμενο η συμβίωση στο ίδιο Ίδρυμα και συχνά στον ίδιο θάλαμο, ατόμων τετραπληγικών με άτομα που έχουν σοβαρές διαταραχές συμπεριφοράς και εκδηλώνουν επιθετικότητα, εκθέτοντας, όχι μόνο τον εαυτό τους αλλά και τα υπόλοιπα άτομα σε διάφορους κινδύνους.

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 φροντίδας και θεραπευτικής παρέμβασης, αφού υπάρχουν μεγάλες διαφοροποιήσεις στις εξατομικευμένες ανάγκες των ατόμων. Πόσο μάλλον, αν λάβει κανείς υπόψη επιπλέον παράγοντες που συνυπάρχουν και δυσχεραίνουν την ομαδοποίηση των φιλοξενούμενων με βάση τις ανάγκες τους, όπως ο μεγάλος αριθμός περιθαλπόμενων, η ανεπάρκεια των κτιριακών υποδομών και η ακαταλληλότητα της διαρρύθμισης των χώρων, κτλ.

➤ Συμβίωση πολλών ατόμων στο ίδιο ίδρυμα

Ένα επίσης σοβαρό πρόβλημα που εντοπίστηκε 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 φροντίδας εξατομικευμένης και προσαρμοσμένης στις ανάγκες του ατόμου κι όχι το αντίστροφο. Και αν λάβουμε υπόψη ότι συνήθως το πρόβλημα του μεγάλου αριθμού των φιλοξενούμενων σε ένα Ίδρυμα συνυπάρχει με το μικτό χαρακτήρα ως προς τις ηλικίες και τις αναπηρίες, τότε εύκολα βγάζει κανείς το συμπέρασμα ότι όσο πιο μεγάλος είναι αριθμός, τόσο πιο μεγάλη και η ανομοιογένεια των φιλοξενούμενων και κατ' επέκταση, τόσο πιο δύσκολο να καλυφθούν οι ανάγκες των ατόμων σε εξατομικευμένη βάση.

Παρεχόμενες Υπηρεσίες

Η ποιότητα φροντίδας και οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε ένα Ίδρυμα είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων, μεταξύ των οποίων η επάρκεια και καταλληλότητα της υλικοτεχνικής και ανθρώπινης υποδομής, ο αποτελεσματικός συντονισμός του προσωπικού, η ύπαρξη και λειτουργία Επιστημονικής Ομάδας για την ανάπτυξη εξατομικευμένου προγράμματος φροντίδας και θεραπευτικής αγωγής, το θεσμικό πλαίσιο λειτουργίας ενός Ιδρύματος και άλλα.

Η παρούσα έρευνα δε μας επιτρέπει να προχωρήσουμε σε εκτεταμένη και λεπτομερειακή ανάπτυξη του προγράμματος φροντίδας μέσα στα Ιδρύματα. Αυτό που μπορούμε όμως να κάνουμε είναι να αναφέρουμε μερικά βασικά χαρακτηριστικά που διαπιστώθηκαν στην πλειοψηφία των Ιδρυμάτων και έχουν σημασία για τη ζωή των ατόμων που διαβιούν μέσα σε αυτά.

➤ Επικράτηση ενός κακώς νοούμενου «Ιατρικού» Μοντέλου Φροντίδας

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 και φαρμακευτική αγωγή. Αυτό βέβαια, δεν προξενεί εντύπωση σε περιπτώσεις όπου κάποια άτομα, λόγω προχωρημένης ηλικίας ή βαρύτητας της αναπηρίας τους, δε μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν κι έτσι δίνεται προτεραιότητα ή έμφαση σε φροντίδα νοσοκομειακού χαρακτήρα.

Όμως, για έναν μεγάλο αριθμό ατόμων από αυτά που διαβιούν στα Ιδρύματα, οι ανάγκες τους για φροντίδα δεν περιορίζονται μόνο στη νοσηλεία και τη φαρμακευτική τους αγωγή, ούτε στη σίτιση, την προσωπική τους υγιεινή και τον ύπνο, όπως πολλοί – μέσα και έξω από τα Ιδρύματα – υποστηρίζουν (αν και σε κάποιες περιπτώσεις, θα

αμφισβητούσε κανείς κατά πόσο η ικανοποίηση ακόμη και αυτών των στοιχειωδών αναγκών, γίνεται με σεβασμό στον άνθρωπο και το δικαίωμά του σε μια αξιοπρεπή διαβίωση, έστω κι αν είναι μέσα σε Ίδρυμα).

➤ Απουσία ή ανεπάρκεια προγραμμάτων ειδικής εκπαίδευσης ή συντήρησης γνώσεων και δεξιοτήτων που έχουν ήδη αποκτηθεί

Η παροχή ειδικής εκπαίδευσης και η ένταξη σε ειδικό σχολείο μπορεί να μην είναι ζητούμενο για τα άτομα σε προχωρημένη ηλικία. Είναι όμως για άτομα που είναι μικρής ηλικίας και υπάρχουν κάποια περιθώρια εκπαίδευσης. Δυστυχώς όμως, πολύ λίγα είναι τα Ίδρύματα εκείνα που επιδιώκουν και ενισχύουν τη συμμετοχή των ατόμων σε προγράμματα ειδικής 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 τη χρειάζεται την ειδική εκπαίδευση.

Σημαντικό επίσης πρόβλημα που διαπιστώθηκε σε ότι αφορά την ειδική εκπαίδευση, 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. Κι αυτό γιατί δεν υπάρχουν μέσα στα Ίδρύματα προγράμματα συντήρησης στοιχειωδών γνώσεων και δεξιοτήτων, πολλές από τις οποίες αφορούν στην αυτοεξυπηρέτηση και θα σήμαινα ακόμη και για το προσωπικό λιγότερο κόπο φροντίδας.

➤ Περιορισμένες ή ανύπαρκτες δραστηριότητες δημιουργικής απασχόλησης, και αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου

Όπως ισχύει για τον καθένα από εμάς, έτσι και για τα άτομα με αναπηρίες η ψυχαγωγία και η δημιουργική απασχόληση αποτελούν πλευρές της ζωής που η ικανοποίησή τους καθορίζει σε ένα σημαντικό βαθμό και την ποιότητα ζωής. Πόσο μάλλον όταν πρόκειται για άτομα με αναπηρίες που ζουν διαρκώς μέσα στους κλειστούς χώρους των Ιδρυμάτων και η ανάγκη δημιουργικής απασχόλησης γίνεται ακόμα πιο έντονη.

Παρόλα αυτά, ακόμη και στις περιπτώσεις που για τους φιλοξενούμενους ενός Ιδρύματος διασφαλίζονται οι καλύτερες δυνατές συνθήκες περίθαλψης και φροντίδας, το πρόβλημα αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου τους παραμένει έντονο, κατάσταση

η οποία μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο και στην κοινωνικοποίηση των ατόμων, αφού δεν τους δίνεται η δυνατότητα να αναπτύξουν κάποιες κοινωνικές δεξιότητες 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.

Για την πλειοψηφία των ατόμων που διαβιούν στα Ιδρύματα, απασχόληση στον ελεύθερο χρόνο μπορεί να σημαίνει κάποιες βόλτες σε εξωτερικούς χώρους του Ιδρύματος – αν υπάρχουν - ή συγκέντρωση σε θαλάμους διημέρευσης όπου υπάρχει ένα ραδιόφωνο ή μια τηλεόραση. Με μικρότερη συχνότητα, η ψυχαγωγία των ατόμων μπορεί να περιλαμβάνει κάποιες εκδρομές ή επισκέψεις σε χώρους έξω από το Ίδρυμα. Σε γενικές γραμμές όμως, η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου κάθε άλλο παρά δημιουργική μπορεί να χαρακτηριστεί, με την έννοια ότι δεν προσφέρει στο άτομο τη δυνατότητα να εκφραστεί και να διοχετεύσει το δυναμικό που διαθέτει. Ούτε καν, απλά να χαρεί και να περάσει ευχάριστα, παρόλο που το δικαίωμα στην ψυχαγωγία είναι δικαίωμα κάθε ατόμου, ακόμη κι αν ζει μέσα σε Ίδρυμα.

➤ Περιορισμένες έως ανύπαρκτες δραστηριότητες εργοθεραπείας ή/και προεπαγγελματικής και επαγγελματικής κατάρτισης

Ένας μικρός αριθμός Ιδρυμάτων διαθέτει κάποια εργαστήρια προεπαγγελματικής και επαγγελματικής κατάρτισης, τα περισσότερα από τα οποία ξεκίνησαν να λειτουργούν στα πλαίσια ευρωπαϊκών προγραμμάτων. Με τη λήξη των προγραμμάτων, τα εργαστήρια αυτά είτε παύουν να λειτουργούν, είτε υπολειπονται, γεγονός που αναδεικνύει το πρόβλημα της ουσιαστικής αξιοποίησης των κονδυλίων που διατίθενται από ευρωπαϊκά προγράμματα.

Σε ότι αφορά τη λειτουργία αυτών των εργαστηρίων εντοπίστηκαν τρεις βασικές αδυναμίες:

- Η πρώτη αφορά στο βαθμό τον οποίο τέτοιου είδους δομές συμβάλλουν ή έχουν συμβάλει ουσιαστικά στην επαγγελματική κατάρτιση και ακόμη περισσότερο στην επαγγελματική αποκατάσταση κάποιων ατόμων, αφού δεν υπάρχει ανάλογη σύνδεση των αντικειμένων κατάρτισης με την αγορά εργασίας και με έναν κύκλο εργοδοτών που θα επέτρεπε την απορρόφηση των καταρτιζόμενων.
- Την ίδια στιγμή, προβλήματα δημιουργούνται και από το γεγονός ότι η ένταξη στα προγράμματα κατάρτισης που υλοποιούν κάποια Ιδρύματα - σε συνεργασία και με αρμόδιους κρατικούς φορείς όπως ο ΟΑΕΔ - προϋποθέτει τυπικά εκπαιδευτικά προσόντα (όπως π.χ. φοίτηση σε ειδικό ή κανονικό σχολείο) που πολλά άτομα με αναπηρίες τα οποία μεγάλωσαν σε Ιδρύματα δεν τα διαθέτουν,

με αποτέλεσμα να αποκλείονται από τις ομάδες καταρτιζόμενων, έστω κι αν διαθέτουν τα ουσιαστικά προσόντα, δηλαδή τις δυνατότητες - να αποκτήσουν επαγγελματική κατάρτιση σε κάποιο αντικείμενο.

- Μια δεύτερη αδυναμία έχει να κάνει με το βαθμό στον οποίο έτοιμες δομές παραμένουν αναξιοποίητες, έστω και για εργοθεραπεία κάποιων ατόμων, ώστε να μην παθητικοποιούνται. Η εργοθεραπεία ή εργασιοθεραπεία, ως διαδικασία δημιουργικής απασχόλησης, είναι ιδιαίτερα σημαντική για άτομα που διαβιούν μέσα σε κλειστά πλαίσια όπως τα Ιδρύματα και παραμένουν στην «αδράνεια» για μεγάλα χρονικά διαστήματα.

➤ Ανεπαρκής ψυχοκοινωνική στήριξη

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 ψυχολογική στήριξη και επικοινωνία με άλλους ανθρώπους, είτε προέρχονται από το οικογενειακό περιβάλλον, είτε από το περιβάλλον του Ιδρύματος, είτε ακόμη κι από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

Η ψυχολογική στήριξη και η ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων σε πολλές περιπτώσεις όχι μόνο δεν αποτελούν μέρος του προγράμματος φροντίδας των ατόμων, αλλά δε θεωρούνται καν απαραίτητες, γεγονός που διαφεύδεται αν επισκεφτεί κανείς τα Ιδρύματα και διαπιστώσει από τα ίδια τα άτομα που διαβιούν σε αυτά, την ανάγκη για στήριξη και ανθρώπινη επαφή. Το χαμόγελο και η ικανοποίηση ενός ατόμου που του παρέχεται η ψυχολογική στήριξη την οποία χρειάζεται, αλλά και ο ενθουσιασμός που διαπιστώνει κανείς στα πρόσωπα και τη συμπεριφορά ατόμων που τους δίνεται η ευκαιρία να επικοινωνήσουν με άλλα άτομα - μέσα και έξω από το Ίδρυμα - αποτελούν τρανές αποδείξεις ότι η άποψη που έχει από χρόνια καλλιεργηθεί για τα άτομα που ζουν σε Ιδρύματα - ότι αρκεί δηλαδή η κάλυψη των βασικών τους αναγκών για να είναι ευχαριστημένοι - πρέπει επιτέλους να ανατραπεί.

➤ Περιορισμένες δυνατότητες πραγματοποίησης προσωπικών επιλογών και διατήρησης ιδιωτικού χώρου

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, έστω κι αν σε κάποιες περιπτώσεις ατόμων η μορφή και η βαρύτητα της αναπηρίας δημιουργεί από μόνη της αντικειμενικές δυσκολίες στην ελευθερία βούλησης και δράσης.

Το πρόγραμμα καθημερινότητας ενός ατόμου που ζει σε ένα ίδρυμα είναι συγκεκριμένο, με πολύ λίγα περιθώρια αποκλίσεων αν κάποιος επιθυμεί διαφορετικά πράγματα από αυτά που προβλέπει και επιβάλλει το πρόγραμμα. Στις περιπτώσεις κάποιων ατόμων η ύπαρξη συγκεκριμένου προγράμματος είναι απαραίτητη, αλλά για εκείνα τα άτομα που έχουν τη δυνατότητα να επιλέξουν μόνα τους - για παράδειγμα τι θα φάνε, ποια ώρα, πότε θα κοιμηθούν και με ποιον, με ποιους θα κάνουν παρέα, κτλ., - η ύπαρξη συγκεκριμένου προγράμματος μπορεί να αποτελέσει πηγή έντονης δυσαρέσκειας, περιορισμό της όποιας αυτονομίας και ανεξαρτησίας έχει ή μπορεί να αναπτύξει κάποιο άτομο και σε τελική ανάλυση, παραβίαση της ατομικότητας και του δικαιώματος επιλογής.

Μια άλλη κατάσταση ενδεικτική των περιορισμένων δυνατοτήτων προσωπικής επιλογής, αφορά και στις αναγκαστικές μετακινήσεις ατόμων από το ένα πλαίσιο στο άλλο, ανεξάρτητα από τη βούληση του ίδιου του ατόμου. Έτσι λοιπόν, είναι συχνά τα φαινόμενα όπου κάποια άτομα μετακινούνται σε διαφορετικά πλαίσια παρά τη θέλησή τους και με βίαιο πολλές φορές τρόπο, επειδή έχουν υπερβεί το όριο ηλικίας και χρειάζεται στη θέση τους να εισαχθούν άλλα άτομα. Κατάσταση που είναι αποτέλεσμα της ανυπαρξίας εναλλακτικών δομών δια-βίου φιλοξενίας ατόμων με αναπηρίες, ώστε να μην φτάνουμε σε σημεία τα άτομα αυτά να αντιμετωπίζονται ως «άψυχα» αντικείμενα που μπορεί κανείς να τα μεταφέρει όπως και όπου θέλει.

➤ Προνομιακή μεταχείριση κάποιων περιθαλπόμενων σε σχέση με άλλους

Μέσα στα Ιδρύματα είναι αναμενόμενο να αναπτύσσονται από το προσωπικό και αισθήματα συμπάθειας ή ιδιαίτερης προτίμησης προς κάποια άτομα με αναπηρίες. Φυσικά, οι οποιοσδήποτε σχέσεις συμπάθειας δεν αποτελούν από μόνες τους αρνητικό στοιχείο, παρά μόνον όταν οδηγούν στην επιλεκτική φροντίδα κάποιων ατόμων εις βάρος κάποιων άλλων. Σε ακραίες περιπτώσεις η συμπάθεια μπορεί να είναι συνδεδεμένη και με «οικονομικό όφελος», κάτι που μπορεί να συμβεί αν δεν υπάρχει επαρκής έλεγχος και εποπτεία, ώστε να διασφαλίζεται η παροχή υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας ισότιμα σε κάθε άτομο κι όχι με βάση προσωπικές προτιμήσεις για οποιοσδήποτε λόγους.

Σχέση και Συνεργασία των Ιδρυμάτων με Αρμόδιους Κρατικούς Φορείς

Η αποτελεσματική λειτουργία των Ιδρυμάτων και η επίτευξη των στόχων τους, που είναι – ή θα έπρεπε να είναι - η παροχή ολοκληρωμένης κοινωνικής φροντίδας και η προστασία των ατόμων που φιλοξενούν, εξαρτάται και από τη συνεργασία που υπάρχει με αρμόδιους κρατικούς φορείς και υπηρεσίες σε όλα τα επίπεδα διοίκησης (τοπικό, νομαρχιακό, περιφερειακό), αλλά και οργάνωσης των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και υγείας (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια, τριτοβάθμια), καθώς και το

βαθμό στον οποίο αυτοί οι φορείς συμμετέχουν και ανταποκρίνονται στις ανάγκες των Ιδρυμάτων ανάλογα με τη γεωγραφική περιοχή στην οποία υπάγονται.

➤ Περιορισμένη συνεργασία των Ιδρυμάτων με αρμόδιους φορείς και υπηρεσίες στις διάφορες βαθμίδες αυτοδιοίκησης

Η συνεργασία των Ιδρυμάτων με αρμόδιες υπηρεσίες και φορείς της διοικητικής περιοχής στην οποία γεωγραφικά υπάγονται (Δήμο, Νομαρχία, Περιφέρεια), φαίνεται να είναι τυπική και αποσπασματική και να περιορίζεται σε μια οικονομική κυρίως σχέση ή στη συνδιοργάνωση εκδηλώσεων. Ελάχιστες φορές πρόκειται για συνεργασία που αναπτύσσεται σε πιο σταθερή και συνεχή βάση και περιλαμβάνει την ανάληψη πρωτοβουλιών και την υλοποίηση προγραμμάτων που στόχο έχουν να αναβαθμίσουν το επίπεδο κοινωνικής φροντίδας και τις υπηρεσίες που παρέχονται μέσα στα Ιδρύματα, αλλά και να συμβάλλουν στην ανάπτυξη εναλλακτικών δομών φροντίδας, όπως για παράδειγμα τη δημιουργία Κέντρων Ημέρας για άτομα με αναπηρίες ή μονάδων Προστατευμένης, Ημιαυτόνομης και Αυτόνομης Διαβίωσης, ή και την προώθηση προγραμμάτων ειδικής εκπαίδευσης και επαγγελματικής κατάρτισης.

➤ Προνομιακή μεταχείριση κάποιων Ιδρυμάτων

Όπως διαπιστώθηκε κατά τη διεξαγωγή της έρευνας, η σχέση συνεργασίας ενός Ιδρύματος με αρμόδιες υπηρεσίες και φορείς του δημόσιου τομέα (π.χ. Ασφαλιστικά Ταμεία, Πρόνοιες, Νοσοκομεία, κτλ.), εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από τις προσωπικές σχέσεις μεταξύ ανώτερων υπηρεσιακών παραγόντων. Έτσι λοιπόν, Ιδρύματα που τα διοικητικά ή διευθυντικά τους στελέχη έχουν «γνωριμίες» και προσωπικές σχέσεις με ανώτερα στελέχη σε φορείς και υπηρεσίες του ευρύτερου δημόσιου τομέα με τους οποίους υπάρχει μια σταθερή σχέση συνεργασίας, έχουν περισσότερες πιθανότητες να βρουν θετική ανταπόκριση σε αιτήματά τους και να πετύχουν την επίλυση προβλημάτων που τυχόν αντιμετωπίζουν, άμεσα και αποτελεσματικά.

➤ Απουσία ενός αποκεντρωμένου μοντέλου κατανομής εξουσιών και αρμοδιοτήτων που αφορούν στους τομείς κοινωνικής φροντίδας και υγείας, το οποίο θα διευκόλυνε την επίλυση προβλημάτων που προκύπτουν σε τοπικό επίπεδο

Η περιορισμένη, ανύπαρκτη ή και κακή συνεργασία των Ιδρυμάτων με αρμόδιους κρατικούς φορείς και υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας και υγείας σε τοπικό επίπεδο, σε μεγάλο βαθμό οφείλεται και στο γεγονός ότι δεν έχει αναπτυχθεί επαρκώς ένα αποκεντρωμένο μοντέλο κατανομής εξουσιών, αρμοδιοτήτων και ευθυνών, έτσι ώστε τα όποια προβλήματα προκύπτουν στη λειτουργία κάποιου Ιδρύματος να μπορούν

να επιλύονται άμεσα και αποτελεσματικά με την παρέμβαση τοπικών παραγόντων της αυτοδιοίκησης, χωρίς να απαιτείται ή να αναμένεται παρέμβαση από το Κέντρο (π.χ. Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας).

Ένα ακραίο παράδειγμα που πρέπει να αναφερθεί, είναι η περίπτωση ενός Ιδρύματος που αντιμετωπίζει σοβαρά προβλήματα ιατρικής παρακολούθησης των φιλοξενούμενων του, λόγω του ότι η προβλεπόμενη από τον Οργανισμό του Ιδρύματος θέση Γιατρού δεν έχει καλυφθεί. Αυτό ισχύει και για άλλα Ιδρύματα, τα οποία όμως συνεργάζονται με νοσοκομειακούς γιατρούς και καλύπτουν τις ανάγκες τους, πράγμα που δε συμβαίνει για το εν λόγω Ίδρυμα, αφού το Διοικητικό Συμβούλιο του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου του Νομού δε δίνει άδεια σε Γιατρό από το Νοσοκομείο για να υπογράψει σχετική σύμβαση έργου με το Ίδρυμα. Αν και υπάρχει εγκύκλιος του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας που συστήνει στα Νοσοκομεία να συνεργάζονται με τα Ιδρύματα, στην παρούσα περίπτωση αυτό δε συμβαίνει και απ' ότι διαπιστώθηκε, το πρόβλημα παρέμεινε για πολύ καιρό άλυτο λόγω του ότι αναμένονταν παρέμβαση από την κεντρική διοίκηση. Μπορεί η κεντρική διοίκηση να έχει τη δυνατότητα επίλυσης προβλημάτων σε τοπικό επίπεδο, όμως τέτοιες καταστάσεις θα πρέπει να διευθετούνται στα πλαίσια της αποκεντρωμένης περιφερειακής, νομαρχιακής και τοπικής αυτοδιοίκησης ώστε η παρέμβαση για την επίλυση οποιονδήποτε προβλημάτων να είναι άμεση, έγκαιρη και αποτελεσματική.

Ο Ρόλος της Οικογένειας

Ο ρόλος της οικογένειας και η συμμετοχή της στη διασφάλιση των καλύτερων δυνατών συνθηκών ζωής για άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, είναι πολύ σημαντικός ακόμη κι όταν τα άτομα αυτά ζουν σε Ιδρύματα. Από την έρευνα διαπιστώθηκε πώς μόνο για ένα ελάχιστο ποσοστό από τα άτομα που ζουν σε Ιδρύματα και έχουν οικογένεια, η οικογένεια τους (γονείς ή/και αδέρφια) διατηρεί κάποια επικοινωνία μαζί τους και συνεργάζεται με το προσωπικό.

Υπάρχουν διάφοροι λόγοι στους οποίους οφείλεται η «απουσία» της οικογένειας, όπως η προχωρημένη ηλικία των γονιών, η διαβίωση ενός ατόμου σε Ίδρυμα που βρίσκεται σε μακρινή περιοχή από τον τόπο μόνιμης κατοικίας της οικογένειας και οι οικονομικές δυσκολίες που ενδεχομένως να υπάρχουν για την πραγματοποίηση συχνών επισκέψεων, η ύπαρξη σοβαρών ενδο-οικογενειακών προβλημάτων και άλλοι. Όμως, ο βασικότερος λόγος για την αποστασιοποίηση και αποχή της οικογένειας, είναι ουσιαστικά η απόρριψη του ανάπηρου ατόμου.

Το θέμα της απόρριψης αποτελεί ένα ιδιαίτερα ευαίσθητο και λεπτό θέμα. Αν και υπάρχουν περιπτώσεις που η απόρριψη οφείλεται σε αδυναμία και ακαταλληλότητα των γονιών να ανταποκριθούν με υπευθυνότητα και ευαισθησία στις ανάγκες φροντίδας του παιδιού τους – με ακραίες περιπτώσεις γονιών που αδιαφορούν για τα παιδιά τους ενώ ταυτόχρονα «εκμεταλλεύονται» προνόμια που συνδέονται με τη φροντίδα τους - τις περισσότερες φορές αυτή η απόρριψη εξαρτάται και από άλλους παράγοντες, που όλοι μαζί οδηγούν στην τοποθέτηση και πολλές φορές «εγκατάλειψη» ενός ατόμου με αναπηρία σε κάποιο χώρο κλειστής περίθαλψης. Μερικοί από αυτούς που ανέδειξε η έρευνα αναφέρονται παρακάτω:

- Ανυπαρξία Υπηρεσιών Διάγνωσης και Πρώιμης Παρέμβασης, ώστε γονείς που αποκτούν ένα παιδί με κάποια αναπηρία να λαμβάνουν εγκαίρως πλήρη, σαφή και έγκυρη ενημέρωση για την κατάσταση του παιδιού τους και τις όποιες δυνατότητες εξέλιξης μπορεί να έχει, ή τις εναλλακτικές υπηρεσίες που μπορούν να του παρασχεθούν. Δυστυχώς, αυτό που προέκυψε από την έρευνα είναι ότι οι Υπηρεσίες Διάγνωσης και κατ' επέκταση Πρώιμης Παρέμβασης, δεν είναι τόσο ανεπτυγμένες. Το ίδιο ισχύει και για το επίπεδο ενημέρωσης επαγγελματιών του ιατρικού και παραϊατρικού τομέα, οι οποίοι από άγνοια κάνουν διαγνώσεις που δεν ανταποκρίνονται πάντα στις πραγματικές δυνατότητες εξέλιξης και αποκατάστασης ενός ατόμου, συμβάλλοντας στην ενίσχυση της απογοήτευσης των γονιών που τους οδηγεί στην τοποθέτηση του παιδιού τους σε κάποιο Ίδρυμα.
- Ανυπαρξία δομών ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης για οικογένειες που έχουν την ευθύνη φροντίδας παιδιών με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, καθώς και έλλειψη εναλλακτικών πλαισίων βραχυχρόνιας φιλοξενίας ατόμων με αναπηρίες, ώστε να μπορούν οι γονείς κατά διαστήματα να ανακουφίζονται και να διατηρούν τις δυνάμεις και το ψυχικό σθένος που απαιτεί η

φροντίδα ενός ανάπηρου παιδιού. Η ύπαρξη υποστηρικτικών δομών για τους γονείς είναι σημαντική από την πρώτη κιόλας στιγμή που ένα ζευγάρι αποκτά ένα παιδί με αναπηρία, ώστε να μπορεί να παραμείνει το παιδί στην οικογένεια και να μην αναγκαστούν οι γονείς, λόγω ψυχικής και σωματικής κόπωσης, να το τοποθετήσουν σε Ίδρυμα.

Αν και στην πλειοψηφία τους οι γονείς που έχουν το παιδί τους σε Ίδρυμα ουσιαστικά «απέχουν» από οτιδήποτε αφορά στην φιλοξενία και φροντίδα του παιδιού τους, για εκείνους τους γονείς που δίνουν το παρόν - διατηρώντας συχνότερες επαφές με το παιδί, αλλά και κάποια συνεργασία με το Ίδρυμα που το φιλοξενεί – η έρευνα αυτή ανέδειξε κάποια σημαντικά στοιχεία τα οποία πρέπει να αναφερθούν:

- Ένα από αυτά τα στοιχεία είναι η δυσαρέσκεια πολλών γονιών για την ποιότητα φροντίδας που παρέχεται στο παιδί τους μέσα στο Ίδρυμα, αποτέλεσμα όλων των προβλημάτων που αναφέρονται σε αυτήν την Έκθεση.
- Ένα δεύτερο στοιχείο το οποίο αφορά στους γονείς εκείνους που είναι ευχαριστημένοι από τις συνθήκες διαβίωσης και τη φροντίδα του παιδιού τους σε κάποιο Ίδρυμα, είναι η ανασφάλεια που αισθάνονται για πιθανή μετακίνηση του παιδιού τους - όταν υπερβεί κάποιο όριο ηλικίας - σε άλλο Ίδρυμα που η ποιότητα φροντίδας θα είναι χαμηλότερη. Και βέβαια, η ανασφάλεια αυτή εμπεριέχει και την ανησυχία για το «τι μέλλει γενέσθαι» με το ανάπηρο παιδί τους όταν αυτοί - λόγω ασθένειας, γήρατος ή θανάτου – δε θα είναι πια σε θέση να συμβάλλουν στη φροντίδα του παιδιού τους, έστω κι αν φιλοξενείται σε κάποιο Ίδρυμα.
- Τέλος, θα πρέπει να επισημανθεί και ένα ακόμη στοιχείο, το οποίο έχει ιδιαίτερη σημασία για την υλοποίηση προγραμμάτων αποασυλοποίησης. Πρόκειται για την κακώς νοούμενη «υπερπροστασία» που εκδηλώνουν οι γονείς για τα παιδιά τους, η οποία δε διευκολύνει την ένταξη τους σε κάποιο πρόγραμμα εκπαίδευσης και κατάλληλης προετοιμασίας ώστε να περάσουν σταδιακά σε ένα λιγότερο προστατευμένο πλαίσιο διαβίωσης. Συναντά λοιπόν κανείς γονείς που ενώ μπορεί να μην είναι ευχαριστημένοι από τις συνθήκες διαβίωσης του παιδιού τους σε κάποιο Ίδρυμα, την ίδια στιγμή φοβούνται τη μετάβασή του σε ένα διαφορετικό περιβάλλον όπου το παιδί θα ανέπτυσσε περισσότερη αυτονομία, πάντα με την προϋπόθεση ότι κάτι τέτοιο το επιτρέπουν οι δυνατότητες του παιδιού και έχει προηγηθεί η απαραίτητη εκπαίδευση.

Εθελοντές

Ο εθελοντισμός μπορεί να παίξει καθοριστικό ρόλο στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρίες που διαβιούν στα Ιδρύματα, αφού μπορεί να συνεισφέρει σε τομείς όπως η δημιουργική απασχόληση στον ελεύθερο χρόνο, η ψυχολογική στήριξη, η κοινωνικοποίηση των ατόμων αυτών και άλλους. Πόσο μάλλον αν λάβουμε υπόψη τις μεγάλες ελλείψεις των Ιδρυμάτων σε προσωπικό, τόσο ως προς τον αριθμό όσο και ως προς τις ειδικότητες.

Από τις συζητήσεις που πραγματοποιήθηκαν προέκυψε ότι σε γενικές γραμμές, η προσφορά εθελοντικού έργου στα Ιδρύματα είναι περιορισμένη, τόσο ως προς βαθμό και τη συχνότητα, όσο και ως προς το περιεχόμενο, δεδομένου ότι δεν υπάρχει μεγάλο ενδιαφέρον εθελοντικής προσφοράς σε τέτοιους χώρους περίθαλψης. Στη συντριπτική πλειοψηφία, η προσφορά των εθελοντών περιορίζεται σε κάποιες επισκέψεις στα Ιδρύματα σε περιόδους Γιορτών, όπου δίνονται στα άτομα δώρα ή οργανώνονται κάποιες ψυχαγωγικές εκδηλώσεις.

Σε γενικές γραμμές, η εθελοντική προσφορά στα Ιδρύματα έχει περισσότερο τη μορφή της φιλανθρωπίας και της ελεημοσύνης κι όχι της οργανωμένης και ενεργού συμμετοχής των πολιτών στην υποστήριξη δράσεων που έχουν άμεσο όφελος για τα άτομα που διαβιούν στο Ίδρυμα. Ο περιορισμός του εθελοντισμού σε συμπεριφορές που δηλώνουν κυρίως φιλανθρωπία, είναι κι ένας βασικός λόγος για τον οποίο κάποια Ιδρύματα δεν εκδηλώνουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον να αναπτύξουν σχέσεις συνεργασίας με κάποιους εθελοντές

Είναι πολύ λίγες οι περιπτώσεις εκείνες όπου κάποιο Ίδρυμα έχει στενότερη συνεργασία με εθελοντές που συμμετέχουν με κάποια συχνότητα και σταθερότητα στη φροντίδα και δημιουργική απασχόληση των ατόμων (π.χ. απασχολώντας τους μέσα στο Ίδρυμα ή σε εξωτερικές δραστηριότητες κάποιες φορές το χρόνο, ή απογευματινές ώρες που το προσωπικό είναι λιγότερο). Ακόμη λιγότερες είναι οι περιπτώσεις εκείνες που υπάρχει ένα οργανωμένο πρόγραμμα αξιοποίησης εθελοντών, σε σχετικά σταθερή βάση και με συγκεκριμένους όρους, ώστε να εντάσσονται και να συμμετέχουν ουσιαστικά στο πρόγραμμα φροντίδας των ατόμων με αναπηρίες που ζουν σε κάποιο Ίδρυμα.

Μερικοί από τους λόγους για τους οποίους η προσφορά από εθελοντές είναι περιορισμένη είναι οι εξής:

- Ελλιπής ενημέρωση και προκατάληψη για τα Ιδρύματα και τους περιθαλπόμενους.

Δε θα ήταν υπερβολή να πούμε ότι η εικόνα που έχει ο κόσμος για τα Ιδρύματα που διαβιούν άτομα με αναπηρίες είναι αυτή του «τρελάδικου»! Μια εικόνα στη δημιουργία της οποίας έχει συμβάλει και η παρουσίαση πολλών από τα άτομα που

περιθάλπονται στα Ιδρύματα ως «επικίνδυνων περιστατικών» ή «ανίκανων για οποιαδήποτε επικοινωνία», εικόνα που αναστέλλει την όποια προθυμία και διάθεση εθελοντικής προσφοράς μπορεί να υπάρχει. Οι προκαταλήψεις ενισχύονται και από την απουσία ή ανεπάρκεια κατάλληλης ενημέρωσης, ώστε ο κόσμος που θέλει να βοηθήσει εθελοντικά να μην αποτρέπεται από «φόβο» ή αίσθημα ανημποριάς και «οίκτου».

➤ Απουσία οργανωμένου προγράμματος ανάπτυξης και αξιοποίησης του εθελοντισμού

Αν και κάποια Ιδρύματα συνεργάζονται με εθελοντές ή ομάδες εθελοντών, η συνεργασία αυτή δεν εντάσσεται σε ένα ευρύτερο πλαίσιο οργάνωσης και αξιοποίησης του εθελοντισμού από το Ίδρυμα, με αποτέλεσμα η προσφορά των εθελοντών να γίνεται αποσπασματικά, επιλεκτικά και πολλές φορές χωρίς τον απαιτούμενο έλεγχο.

➤ Μορφή και βαρύτητα της αναπηρίας των ατόμων που μένουν στο Ίδρυμα.

Θα ήταν παράλειψη να μην αναφέρουμε και αυτόν το λόγο ως βασικό παράγοντα που επηρεάζει την προσφορά εθελοντικού έργου. Άτομα με πολύ βαριές αναπηρίες ή σοβαρές διαταραχές συμπεριφοράς, δεν αποτελούν περιπτώσεις που προσελκύουν εθελοντές. Εδώ όμως χρειάζεται να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή, ώστε να διασφαλίζεται η ίση μεταχείριση όλων των ατόμων με αναπηρίες που φιλοξενούνται σε ένα Ίδρυμα. Κάτι που προϋποθέτει τη συνεργασία κατάλληλα ειδικευμένου προσωπικού με σωστά ενημερωμένους εθελοντές, ώστε κάποια άτομα να μην αποκλείονται από τα οφέλη της εθελοντικής προσφοράς συνανθρώπων τους.

Ο Ρόλος της Εκκλησίας

Η Εκκλησία στην Ελλάδα, ανήκει στους Φορείς εκείνους που εθελοντικά δραστηριοποιείται – άλλοτε περισσότερο κι άλλοτε λιγότερο – στην παροχή κοινωνικής φροντίδας σε ομάδες του πληθυσμού που την έχουν ανάγκη, μεταξύ των οποίων και τα άτομα με αναπηρίες. Αυτή η φροντίδα μπορεί να παρέχεται άμεσα από την ίδια την Εκκλησία, ή έμμεσα με την προσφορά βοήθειας και την παροχή στήριξης σε άλλους φορείς κοινωνικής φροντίδας, δημόσιους ή/και ιδιωτικούς.

Παρόλο που η Εκκλησία θεωρούνταν ως ένας από τους βασικούς φορείς φροντίδας ατόμων με αναπηρίες, η σημερινή εμπειρία αποδεικνύει ότι ο ρόλος της είναι πιο περιορισμένος και η φροντίδα αυτών των ατόμων παρέχεται κυρίως από κρατικούς φορείς και φιλανθρωπικά σωματεία γονέων και κηδεμόνων που έχουν παιδιά με αναπηρίες.

Ένα στοιχείο το οποίο διαπιστώθηκε από την έρευνα είναι η περιορισμένη παρουσία και συμβολή της Εκκλησίας στο έργο και τη δράση Ιδρυμάτων που φιλοξενούν άτομα με αναπηρίες, είτε είναι Δημοσίου είτε Ιδιωτικού Δικαίου. Αυτό βέβαια, δε σηματοδοτεί συνολικά το έργο της Εκκλησίας, το οποίο μπορεί σε άλλους τομείς να είναι εξαιρετικά σημαντικό και ευρύ. Στην περίπτωση όμως των Ιδρυμάτων που λειτουργούν ως πλαίσια κλειστής περίθαλψης για άτομα με αναπηρίες, αυτό που προέκυψε από την παρούσα έρευνα είναι ότι η προσφορά της Εκκλησίας περιορίζεται κυρίως σε καθιερωμένες επισκέψεις κατά τη διάρκεια θρησκευτικών εορτών (Χριστούγεννα, Πάσχα), λειτουργίες, κοινωνίες, κ.τ.λ. και σπανιότερα σε οικονομική ενίσχυση και στήριξη των Ιδρυμάτων με οποιονδήποτε άλλο τρόπο.

Αν και σε γενικές γραμμές φαίνεται πως η Εκκλησία δεν αναπτύσσει πλέον τη δράση που ανέπτυξε στο παρελθόν, θα ήταν παράλειψη να μην αναφερθούμε και σε κάποιες φωτεινές εξαιρέσεις όπου η Εκκλησία όχι μόνο δραστηριοποιείται, αλλά το κάνει και με τον πλέον παραδειγματικό τρόπο, αξιοποιώντας κάθε μέσο που διαθέτει, προκειμένου να διασφαλίσει τις καλύτερες δυνατές συνθήκες ζωής για άτομα με αναπηρίες. Αν και η έρευνα αυτή έχει μόνο μια τέτοια περίπτωση να αναδείξει, τουλάχιστον από τα Ιδρύματα που επισκέφτηκε η Ερευνητική Ομάδα, θεωρήσαμε σκόπιμο να την αναφέρουμε γιατί είναι ενδεικτική του σημαντικού ρόλου που μπορεί να παίξει η βούληση κάποιων ανθρώπων μέσα στην Εκκλησία, οι οποίοι διαθέτουν κοινωνική ευαισθησία, αλλά και τη βούληση που χρειάζεται για να κάνουν έργο αυτό που είναι, μεταξύ άλλων, η αποστολή της Εκκλησίας: η προστασία και φροντίδα αυτών που την έχουν περισσότερο ανάγκη.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Οι παρακάτω προτάσεις διαμορφώθηκαν με βάση τα πορίσματα της έρευνας και σε καμία περίπτωση δεν εξαντλούν τα μέτρα που πρέπει να αναπτυχθούν για την αναδιοργάνωση και τον επαναπροσδιορισμό των δομών κλειστής περίθαλψης που φιλοξενούν άτομα με αναπηρίες.

Αυτό που οφείλουμε και πάλι να τονίσουμε, είναι η ανάγκη υιοθέτησης ενός νέου μοντέλου κοινωνικής φροντίδας ατόμων με αναπηρίες που θα εδράζεται στην προστασία και το σεβασμό της προσωπικότητας του ατόμου και των θεμελιωδών του δικαιωμάτων, ανεξάρτητα από το αν έχει ή όχι κάποια αναπηρία, ενώ την ίδια στιγμή, θα διασφαλίζει την ισότιμη και ενεργό συμμετοχή στο σχεδιασμό, την εφαρμογή, την παρακολούθηση και αξιολόγηση προγραμμάτων και δράσεων που αφορούν στα άτομα με αναπηρίες όλων εκείνων που άμεσα ή έμμεσα έχουν μέρος της ευθύνης για τη φροντίδα και την ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων.

- **Αναμόρφωση του νομικού πλαισίου που ισχύει σήμερα για τα Ιδρύματα ώστε να μπορούν να λειτουργούν με περισσότερη ευελιξία και να προσαρμόζονται στις ανάγκες των φιλοξενούμενων τους**

Το νομικό πλαίσιο λειτουργίας πολλών από τα Ιδρύματα που υπάρχουν σήμερα, δεν επιτρέπει την ανάπτυξη δραστηριοτήτων και υπηρεσιών που απαιτούνται για ένα ολοκληρωμένο και προσαρμοσμένο στις ανάγκες του ατόμου πρόγραμμα φροντίδας. Είναι επομένως σημαντικό για τις υπάρχουσες δομές και αυτές που θα αναπτυχθούν στο μέλλον, να διασφαλιστεί ένα πιο ευέλικτο πλαίσιο οργάνωσης και λειτουργίας που θα αφήνει περιθώρια για την προσαρμογή των υπηρεσιών που παρέχουν σε νέα δεδομένα, μεθόδους και πρακτικές, πιο αποτελεσματικές για την παροχή ολοκληρωμένης και ποιοτικότερης φροντίδας στα άτομα με αναπηρίες.

Εξίσου σημαντικό, είναι η αναμόρφωση του θεσμικού πλαισίου να μη γίνεται αποσπασματικά και επιλεκτικά για κάποια Ιδρύματα, αλλά να συνδέεται με την καθιέρωση ενός ενιαίου πλαισίου οργάνωσης και λειτουργίας των Ιδρυμάτων και γενικότερα των δομών κλειστής περίθαλψης δημοσίου και ιδιωτικού δικαίου, βάσει συγκεκριμένων και επιστημονικά καθορισμένων προδιαγραφών, που θα είναι συμβατές με την ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου δικτύου κοινωνικής φροντίδας και προστασίας θεμελιωδών δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρίες.

➤ **Αναθεώρηση της διαδικασίας ανάδειξης των Διοικητικών Συμβουλίων και Διευθυντικών Στελεχών στα Ιδρύματα και καθιέρωση διαδικασιών αξιολόγησης του έργου τους**

Ο σημερινός τρόπος ανάδειξης των Διοικητικών Συμβουλίων και των Διευθυντών, κυρίως στα Ιδρύματα Δημοσίου Δικαίου, είναι αναχρονιστικός και ενισχύει τον πελατειακό χαρακτήρα του κράτους πρόνοιας. Είναι λοιπόν αναγκαίο να επαναπροσδιοριστεί ο ρόλος των Διοικητικών Συμβουλίων και των Διευθυντών των Ιδρυμάτων και να καθιερωθούν αξιοκρατικές διαδικασίες επιλογής τους, που δε θα γίνονται μόνο με βάση τη θέση τους στο δημόσιο βίο ή την επαγγελματική τους ιδιότητα - αφού αυτά τα κριτήρια δε διασφαλίζουν την ικανότητά τους να ανταποκριθούν με επάρκεια στο ρόλο τους.

Ο χώρος της κλειστής περίθαλψης ατόμων με αναπηρίες έχει ανάγκη από διοικητικά στελέχη που να έχουν γνώσεις και εμπειρία για το χώρο αυτό, αλλά κυρίως, που να διαθέτουν την κοινωνική ευαισθησία, την υπευθυνότητα και το όραμα να κάνουν ριζικές αλλαγές, αξιοποιώντας και παροτρύνοντας προς αυτήν την κατεύθυνση και το Προσωπικό, ώστε τα κέντρα κλειστής περίθαλψης να πάψουν να λειτουργούν ως «Άσυλα» και να μετατραπούν σε πλαίσια φροντίδας που πάνω απ' όλα θα σέβονται την ανθρώπινη ύπαρξη και το δικαίωμα του κάθε ατόμου να ζει με αξιοπρέπεια και να αξιοποιεί το μέγιστο των δυνατοτήτων του.

Ταυτόχρονα με την αναθεώρηση του τρόπου ανάδειξης των Διοικητικών Συμβουλίων και των Διευθυντών στα Ιδρύματα, απαραίτητο είναι να καθιερωθούν διαδικασίες αξιολόγησης του έργου τους, όχι μόνο από αρμόδιους κρατικούς φορείς, αλλά και από τα ίδια τα άτομα που διαβιούν στα Ιδρύματα, τις οικογένειές τους και τους φορείς που τα εκπροσωπούν, καθώς και από το Προσωπικό του Ιδρύματος.

➤ **Κατάργηση του «ιατροκεντρικού» χαρακτήρα του Μοντέλου Φροντίδας που παρέχεται μέσα στα Ιδρύματα**

Είναι πια καιρός να ξεπεραστεί το κακώς νοούμενο «ιατρικό» μοντέλο φροντίδας το οποίο κυριαρχεί στα περισσότερα Ιδρύματα και είναι καρπός της αντίληψης ότι τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης που τοποθετούνται σε Ιδρύματα συνήθως δεν έχουν περιθώρια ανάπτυξης και γενικότερα οι ανάγκες τους περιορίζονται σε πολύ βασικά πράγματα, όπως η νοσηλεία, ή φαρμακευτική αγωγή, ένα κρεβάτι για να κοιμηθούν ή ένα πιάτο φαγητό για να φάνε.

Άτομα που έχουν νοητική υστέρηση, αυτισμό, σύνδρομο DOWN, ή βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, έχουν ανάγκη από ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα εξατομικευμένης φροντίδας, που δε θα δίνει έμφαση μόνο στην ιατρική περίθαλψη, αλλά στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του ατόμου, στη στήριξη της οικογένειάς του και στη συμμετοχή του στην οικονομική και κοινωνική ζωή, στο βαθμό που το

επιτρέπουν οι δυνατότητές του. Ένα μοντέλο φροντίδας που πάνω απ' όλα θα διαπνέεται από το σεβασμό στην προσωπική αυτονομία και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και που θα επιτρέπει στα άτομα, μέσα από διάφορες δραστηριότητες (αθλητικές, πολιτιστικές, δημιουργικής απασχόλησης, ακόμη και επαγγελματικής κατάρτισης και απασχόλησης για όποιους είναι δυνατό), να αξιοποιήσουν και να αναπτύξουν το δυναμικό που διαθέτουν.

➤ **Δημιουργία Ολιγάριθμων Δομών Φροντίδας και Δια-βίου Φιλοξενίας**

Η διασφάλιση ενός αξιοπρεπούς επιπέδου διαβίωσης και η παροχή κοινωνικής φροντίδας που να προσαρμόζεται στις ανάγκες του κάθε ατόμου, σε καμία περίπτωση δε μπορεί να επιτευχθεί μέσα σε πλαίσια όπου φιλοξενείται ένας μεγάλος αριθμός ατόμων. Η συνύπαρξη 80, 100 ή και περισσότερων ατόμων, περιορίζει και τις πιο πολλές φορές αποκλείει την αποτελεσματική λειτουργία των Ιδρυμάτων, κάνοντας τα να θυμίζουν περισσότερο «Στρατόπεδα Συγκέντρωσης» κι όχι αξιοπρεπείς δομές προστασίας και φροντίδας ατόμων που την έχουν ανάγκη.

Είναι αναγκαίο να παρθούν μέτρα για τη σταδιακή μείωση και κατάργηση των μεγάλων δομών που υπάρχουν σήμερα και την αντικατάστασή τους από ολιγάριθμες και πιο ευέλικτες μονάδες διαβίωσης, που θα παρέχουν τις υπηρεσίες τους σε ένα πιο ανθρώπινο, φιλικό, αλλά και οικογενειακό περιβάλλον - το οποίο είναι ιδιαίτερα σημαντικό αν σκεφτούμε ότι πολλά από τα άτομα που φιλοξενούνται σήμερα στα Ιδρύματα δεν έχουν οικογένεια ή το οικογενειακό τους περιβάλλον τα έχει απορρίψει.

Η δημιουργία εναλλακτικών δομών δια-βίου φιλοξενίας και φροντίδας είναι πολύ σημαντική για να δοθεί λύση και σε ένα άλλο πολύ σοβαρό πρόβλημα. Τις αναγκαστικές μετακινήσεις ατόμων σε διαφορετικά πλαίσια από εκείνα που έζησαν τα πρώτα χρόνια της ζωής τους λόγω υπέρβασης του ορίου ηλικίας, με όλες τις αρνητικές συνέπειες που έχει μια τέτοια αλλαγή για την ψυχολογία, αλλά και την αποκατάσταση ενός ατόμου, αφού δεν είναι διασφαλισμένο ότι το νέο πλαίσιο στο οποίο μεταφέρεται το άτομο - με κριτήριο μόνο την ηλικία - θα του παρέχει τις ίδιες υπηρεσίες και θα του επιτρέπει να συντηρεί και να βελτιώνει τις όποιες δεξιότητες έχει αναπτύξει σε μικρή ηλικία.

➤ **Διαχωρισμός των Ατόμων με βάση τις Ανάγκες και τις Δυνατότητες που έχουν και Ανάπτυξη Εναλλακτικών Δομών Φροντίδας και Δια-βίου Φιλοξενίας**

Η δημιουργία μικρότερων δομών φροντίδας και δια-βίου φιλοξενίας, δεν επαρκεί για να διασφαλιστεί η ανάπτυξη και αποτελεσματική εφαρμογή ενός ολοκληρωμένου προγράμματος φροντίδας ατόμων με αναπηρίες, που να ικανοποιεί τις ανάγκες τους με εξατομικευμένο τρόπο. Η μορφή, το περιεχόμενο και η έκταση της περίθαλψης και

θεραπευτικής αγωγής, της ψυχοκοινωνικής στήριξης, φυσικής και κοινωνικής αποκατάστασης και γενικότερα η φροντίδα που χρειάζεται να παρασχεθεί σε κάποιο άτομο με αναπηρία, διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία, το είδος και τη βαρύτητα της αναπηρίας, τα ιδιαίτερα οικογενειακά και άλλα δεδομένα του ατόμου αυτού.

Χρειάζεται επομένως να δημιουργηθούν εναλλακτικές δομές, καθεμιά από τις οποίες θα είναι στελεχωμένη με το κατάλληλο προσωπικό για να εξυπηρετήσει μια συγκεκριμένη ομάδα ατόμων, με σχετική ομοιογένεια ως προς τις ανάγκες, το επίπεδο επικοινωνίας και τις δεξιότητες που έχουν ή μπορούν να αναπτύξουν. Αυτή η ομοιογένεια, επιτρέπει την αρμονική συμβίωση των ατόμων και τον αποτελεσματικό σχεδιασμό, εφαρμογή και αξιολόγηση ενός προγράμματος φροντίδας με συγκεκριμένους σκοπούς και στόχους, δημιουργώντας προϋποθέσεις για ικανοποίηση των αναγκών με εξατομικευμένο τρόπο - αφού έχει προσδιοριστεί η ομάδα-στόχος στην οποία απευθύνεται το πρόγραμμα αυτό.

➤ **Στελέχωση των πλαισίων που παρέχουν κλειστή περίθαλψη με την απαραίτητη Υλικοτεχνική Υποδομή και το Ανθρώπινο Δυναμικό**

Η φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία η οποία του δημιουργεί την ανάγκη διαβίωσης σε ένα προστατευμένο περιβάλλον, απαιτεί τη χρησιμοποίηση κατάλληλων χώρων - που θα πληρούν όλες τις προδιαγραφές προσπέλασης και ασφάλειας που απαιτούνται - αλλά και κατάλληλου εξοπλισμού. Ζούμε σε μια εποχή που η ανάπτυξη των νέων τεχνολογιών έχει δημιουργήσει και νέες δυνατότητες βελτίωσης των συνθηκών ζωής των ατόμων με αναπηρίες γενικότερα, αλλά και αυτών που ζουν στα Ιδρύματα. Η διάθεση ενός ειδικά κατασκευασμένου καροτσιού σε κάποιο παιδί με σοβαρή σωματική δυσπλασία προκειμένου να σηκώνεται από το κρεβάτι του και να μη μένει καθηλωμένο για μέρες, μήνες ή ακόμη και χρόνια, δηλώνει πάνω απ' όλα σεβασμό στο δικαίωμά του για μια ζωή καλύτερη.

Η χρησιμοποίηση κατάλληλης υλικοτεχνικής υποδομής και η αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών δεν επαρκούν, αν δεν υπάρχει και το κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό που θα μπορεί να τα αξιοποιεί, και γενικότερα το ανθρώπινο δυναμικό που θα επαρκεί - σε αριθμό και ειδικότητες - για να ανταποκριθεί στις εξατομικευμένες ανάγκες των ατόμων με αναπηρίες.

➤ **Αναθεώρηση της Διαδικασίας Προσλήψεων Προσωπικού σε Ιδρύματα για άτομα με αναπηρίες και θέσπιση διαδικασιών αξιολόγησής τους**

Ένα βασικό πρόβλημα που ανέδειξε η έρευνα είναι η «ακαταλληλότητα» κάποιων ατόμων να εργάζονται σε χώρους όπου οι αποδέκτες της φροντίδας είναι άτομα με αναπηρίες. Γι' αυτό και είναι σημαντικό, όχι μόνο στα δημόσια, αλλά και στα ιδιωτικά Ιδρύματα, να καθιερωθεί μια διαδικασία προσλήψεων όπου δε θα παίζουν ρόλο μόνο

τα τυπικά προσόντα (όπως γίνεται για παράδειγμα με τις προσλήψεις μέσω ΑΣΕΠ για τα δημόσια Ιδρύματα), αλλά θα αξιολογείται συνολικά η προσωπικότητα του ατόμου και τα ουσιαστικά προσόντα που πρέπει να διαθέτει - όπως σεβασμό στην ανθρώπινη αξία, υπευθυνότητα και κοινωνική ευαισθησία – για να εργαστεί σε ένα πλαίσιο φροντίδας ατόμων με αναπηρίες, είτε ανοικτής είτε κλειστής.

Και βέβαια, χρειάζεται και για το προσωπικό να θεσπιστούν διαδικασίες αξιολόγησής του έργου τους και της επαγγελματικής τους υπευθυνότητας, σε συνεχή βάση. Αυτό όμως, προϋποθέτει προηγουμένως τη διασφάλιση ενός πλαισίου εργασίας που θα πληροί κάποιες ελάχιστες προδιαγραφές, καθορισμένες με αντικειμενικά κριτήρια επιστημονικά διατυπωμένα, σε ότι αφορά τις συνθήκες εργασίας και τα μέσα που παρέχονται στο προσωπικό για να μπορεί να ανταποκριθεί με επάρκεια στα καθήκοντά του. Διαφορετικά, όποια αξιολόγηση και να γίνεται δε θα αποτυπώνει με πληρότητα και σαφήνεια το βαθμό ευθύνης του ίδιου του προσωπικού ή κάποιων άλλων παραγόντων έξω από αυτό σε ότι αφορά τις υπηρεσίες και τη φροντίδα που τελικά παρέχεται στον τελικό αποδέκτη, δηλαδή το άτομο με αναπηρία που ζει μέσα σε ένα Ίδρυμα.

➤ **Ανάπτυξη Προγραμμάτων Επιμόρφωσης και Συνεχιζόμενης Κατάρτισης του Προσωπικού**

Η φροντίδα και η εκπαίδευση ατόμων με αναπηρίες απαιτεί και επαγγελματίες κατάλληλα εκπαιδευμένους, ώστε να μπορούν να ανταποκρίνονται σωστά στις υποχρεώσεις τους και να είναι σε θέση να εφαρμόζουν αποτελεσματικά το πρόγραμμα θεραπευτικής αγωγής και αποκατάστασης του κάθε ατόμου, ανάλογα με τις ανάγκες και τις δυνατότητές του. Επαγγελματίες όλων των κατηγοριών, όχι μόνο αυτοί που ανήκουν στο επιστημονικό προσωπικό, αλλά και στο βοηθητικό (π.χ. θαλαμηπόλοι, βοηθοί νοσοκόμοι, κτλ.), είναι σημαντικό, ανάλογα με το αντικείμενό τους, να προετοιμάζονται έτσι ώστε να μπορούν να αντεπεξέρχονται με επάρκεια και υπευθυνότητα στις αυξημένες απαιτήσεις του ρόλου τους και πάντα με σεβασμό στην προσωπικότητα του κάθε ατόμου.

Είναι απαραίτητο σε όλους τους κλάδους επαγγελματιών που εμπλέκονται στη φροντίδα ατόμων με αναπηρίες, να αναπτυχθούν ειδικά προγράμματα εξειδίκευσης, αλλά και συνεχιζόμενης κατάρτισης, αφού οι πρακτικές και τα δεδομένα σε ότι αφορά τη φροντίδα ατόμων με αναπηρίες συνεχώς αλλάζουν και εξελίσσονται. Η προετοιμασία, επιμόρφωση και εξειδίκευση επαγγελματιών μπορεί να αποτελεί μέρος του προγράμματος σπουδών Ανώτερων και Ανώτατων Σχολών (π.χ. Νοσηλευτική Σχολή), ή να παρέχεται σε ειδικές Σχολές απ' όπου θα αποφοιτούν άτομα κατάλληλα προετοιμασμένα να ενταχθούν σε ένα πλαίσιο φροντίδας ατόμων με αναπηρίες. Και στις δύο περιπτώσεις όμως, θα πρέπει να διασφαλίζεται η παροχή γνώσεων που πάνω απ' όλα θα έχουν πρακτική εφαρμογή, συμβάλλοντας ουσιαστικά στην αναβάθμιση της κοινωνικής φροντίδας και γενικότερα της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρίες.

Σημαντικό επίσης είναι, για το προσωπικό που εργάζεται στην περιφέρεια της χώρας - όπου οι ευκαιρίες και οι δυνατότητες για συνεχή ενημέρωση και επιμόρφωση είναι πολύ λιγότερες, να παρέχονται κίνητρα και να δημιουργούνται προϋποθέσεις συμμετοχής του σε επιμορφωτικά προγράμματα, που θα μπορούσαν να υλοποιούνται ακόμη και από Κινητές Μονάδες Εκπαίδευσης, ώστε να αντιμετωπίζονται τυχόν προβλήματα δυσλειτουργίας λόγω απουσίας του προσωπικού.

➤ **Ανάπτυξη Προγραμμάτων Ψυχολογικής Στήριξης και Αντιμετώπισης της Επαγγελματικής Εξουθένωσης του Προσωπικού**

Η απασχόληση σε κλειστά πλαίσια όπου περιθάλπονται άτομα με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, τα οποία έχουν ανάγκη από συνεχή και ιδιαίτερη φροντίδα και την ίδια στιγμή μειωμένες δυνατότητες βελτίωσης ή αποκατάστασης, αυξάνει τις πιθανότητες ψυχικής κατάπτωσης, ματαίωσης και επαγγελματικής εξουθένωσης του προσωπικού, οι οποίες με τη σειρά τους ενδεχομένως να έχουν αντίκτυπο και στην ποιότητα των υπηρεσιών που τελικά προσφέρονται. Γι' αυτό και η ανάπτυξη προγραμμάτων ψυχολογικής στήριξης του προσωπικού παίζει καθοριστικό ρόλο για την πρόληψη της επαγγελματικής εξουθένωσης που συχνά συναντάται σε χώρους όπως τα κέντρα κλειστής περίθαλψης ατόμων με αναπηρίες, έτσι ώστε να διασφαλιστεί και η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Μια τακτική η οποία εφαρμόζεται στο εξωτερικό, αλλά στη χώρα μας σε πολύ περιορισμένη έκταση, είναι η αντιμετώπιση της επαγγελματικής εξουθένωσης μέσα από ένα σύστημα κυκλικής εναλλαγής καθηκόντων (Role-playing), δηλαδή την εκ περιτροπής απασχόληση του προσωπικού πότε στην απ' ευθείας φροντίδα των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες και πότε σε πιο ελαφριές περιπτώσεις ή αντικείμενα εργασίας που δεν έχουν να κάνουν με απ' ευθείας φροντίδα των ατόμων. Πρόκειται για μια διαδικασία που παίζει σημαντικό ρόλο στην πρόληψη της ιδρυματοποίησης του προσωπικού με όλες τις αρνητικές συνέπειες που έχει στην ποιότητα δουλειάς των εργαζόμενων.

➤ **Καθιέρωση της Διεπιστημονικής Ομάδας και αναγνώριση της αναγκαιότητάς της για τον ολοκληρωμένο σχεδιασμό και την αποτελεσματική εφαρμογή προγραμμάτων κοινωνικής φροντίδας**

Η αναπηρία δεν αποτελεί μια κατάσταση που μπορεί κανείς πλέον να την προσεγγίζει και να την αντιμετωπίζει μόνο με ιατρικούς όρους. Επιβάλλεται πλέον, να ακούγεται η άποψη και να αξιοποιούνται οι γνώσεις και η εμπειρία όλων των ειδικοτήτων που εμπλέκονται στη φροντίδα και την αποκατάσταση ατόμων με αναπηρίες (Γιατροί διαφόρων ειδικοτήτων, αλλά και Κοινωνικοί Λειτουργοί, Εργοθεραπευτές, Ψυχολόγοι, Λογοθεραπευτές, Φυσικοθεραπευτές, κτλ.) κι όχι μόνο

κάποιων που λόγω τίτλου θεωρούνται «ειδήμονες», χωρίς όμως να διαθέτουν τις εξειδικευμένες γνώσεις και εμπειρίες σχετικά με τη φροντίδα ατόμων με αναπηρίες. Ταυτόχρονα, στη Διεπιστημονική Ομάδα θα πρέπει να διασφαλίζεται και η ενεργός συμμετοχή των ίδιων των ατόμων με αναπηρίες και των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων.

Η Διεπιστημονική Ομάδα - κι όχι επιλεκτικά ή μεμονωμένα κάποιες ειδικότητες – είναι αυτή που θα πρέπει να χρησιμοποιείται σε όλα τα στάδια ανάπτυξης προγραμμάτων φροντίδας και αποκατάστασης για άτομα με αναπηρίες, είτε πρόκειται για αξιολόγηση των ατόμων με αναπηρίες και καταγραφή των αναγκών τους, είτε για το σχεδιασμό, την εφαρμογή, παρακολούθηση και αξιολόγηση δραστηριοτήτων και προγραμμάτων κοινωνικής φροντίδας και προστασίας.

➤ **Ανάπτυξη ενός Ενιαίου αλλά Αποκεντρωμένου Μηχανισμού Παρακολούθησης, Ελέγχου και Αξιολόγησης της Δράσης και των Παρεχόμενων Υπηρεσιών στα Ιδρύματα**

Η παροχή κοινωνικής φροντίδας και προστασίας σε ομάδες του πληθυσμού που την έχουν ανάγκη, ειδικότερα όταν πρόκειται για άτομα που δε μπορούν τα ίδια να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους - όπως είναι τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης - αποτελεί ένα θέμα που συνδέεται στενά με την προστασία και κατοχύρωση θεμελιωδών ατομικών δικαιωμάτων. Γι' αυτό το λόγο, είναι απαραίτητο να αναπτυχθούν αποτελεσματικοί μηχανισμοί και συστήματα συνεχούς παρακολούθησης, ελέγχου και αξιολόγησης της δράσης αλλά και της ποιότητας των υπηρεσιών που παρέχονται. Εξίσου σημαντικό είναι να θεσπιστούν και διαδικασίες ελέγχου του βαθμού στον οποίο αυτές οι υπηρεσίες προσφέρονται σύμφωνα με τις αρχές της κοινωνικής δικαιοσύνης και αλληλεγγύης. Και βέβαια, η αξιολόγηση δεν πρέπει να αφορά μόνο δημόσιους αλλά και ιδιωτικούς φορείς, οι οποίοι λόγω νομικής μορφής μπορεί να υπάγονται σε λιγότερο έλεγχο, αλλά αυτό δε μειώνει την αναγκαιότητα να ανταποκρίνονται σε κάποιους βασικούς όρους και προδιαγραφές λειτουργίας τους ως φορέων παροχής κοινωνικής φροντίδας σε άτομα με αναπηρίες.

Βέβαια, όποιοι μηχανισμοί ελέγχου και συστήματα αξιολόγησης κι αν υιοθετηθούν θα παραμείνουν ανενεργά ή θα εφαρμοστούν με αναποτελεσματικό τρόπο, αν δε συνδεθούν με ένα αποκεντρωμένο μοντέλο οργάνωσης, διοίκησης και εποπτείας των Ιδρυμάτων και γενικότερα των φορέων παροχής κοινωνικής φροντίδας. Η παρακολούθηση και ο έλεγχος της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών δε μπορεί να γίνει στην έκταση που απαιτείται από την κεντρική διοίκηση. Αυτός είναι ένας ρόλος που πρέπει να αναλάβουν όργανα διοίκησης σε επίπεδο Περιφέρειας, Νομαρχίας και Δήμου, αλλά με προδιαγραφές και κριτήρια που θα καθορίζονται σε εθνικό επίπεδο.

➤ **Θέσπιση διαδικασιών Αξιολόγησης της Κεντρικής Διοίκησης**

Οι προσπάθειες ανάπτυξης ενός αποκεντρωμένου δικτύου κοινωνικής φροντίδας και αναδιοργάνωσης της διοίκησης, λειτουργίας και εποπτείας των Ίδρυμάτων στα πλαίσια περιφερειακής, νομαρχιακής και τοπικής αυτοδιοίκησης, δε μειώνει την ευθύνη που έχει και η κεντρική διοίκηση, είτε πρόκειται για το Υπουργείο Υγείας-Πρόνοιας, είτε για Φορείς Εθνικής Εμβέλειας που εμπλέκονται στο σχεδιασμό, την εφαρμογή, παρακολούθηση και αξιολόγηση εθνικών προγραμμάτων κοινωνικής φροντίδας.

Είναι λοιπόν εξίσου σημαντικό, ο έλεγχος και η αξιολόγηση να μην αποτελεί μια διαδικασία με κατεύθυνση από την κορυφή προς τη βάση, αλλά και το αντίστροφο. Ανώτερα διοικητικά και υπαλληλικά στελέχη που κατέχουν θέσεις-κλειδιά στην κεντρική διοίκηση, θα πρέπει και αυτοί να υπόκεινται σε έλεγχο και αξιολόγηση της διοικητικής και λειτουργικής τους ικανότητας.

➤ **Δημιουργία Συμβουλευτικών Κέντρων και Δομών Στήριξης για Οικογένειες που έχουν την ευθύνη φροντίδας ατόμων με αναπηρίες και κυρίως ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες**

Η μεγάλη πλειοψηφία ατόμων μικρότερης ηλικίας που τοποθετούνται σε κάποιο Ίδρυμα έχουν οικογενειακό περιβάλλον και η τοποθέτησή τους σε Ίδρυμα θα είχε αποφευχθεί αν υπήρχαν οι ανάλογες δομές συμβουλευτικής και στήριξης αυτών των οικογενειών, ώστε να μην εξωθούνται στην τοποθέτηση του παιδιού τους σε Ίδρυμα. Όμως, ούτε όταν γεννιέται ένα παιδί, αλλά ούτε και μετά, παρέχονται στους γονείς οι κατευθύνσεις και οι υποστηρικτικές υπηρεσίες που χρειάζονται προκειμένου να μπορούν να αντεπεξέρχονται στις δυσκολίες που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες.

Είναι λοιπόν απαραίτητο να αναπτυχθεί ένα ολοκληρωμένο δίκτυο υποστηρικτικών δομών που θα περιλαμβάνει τα εξής:

- Δημιουργία Κέντρων Διάγνωσης και Πρώιμης Παρέμβασης στελεχωμένων με τον απαραίτητο εξοπλισμό και επαγγελματίες επαρκώς ενημερωμένους και κατάλληλα εκπαιδευμένους, αφενός για να κάνουν όσο το δυνατό πιο ακριβείς και έγκαιρες διαγνώσεις, βάσει των οποίων θα γίνουν και οι κατάλληλες εκπαιδευτικές και άλλες παρεμβάσεις που είναι αποφασιστικής σημασίας σε αυτό το πρώιμο στάδιο, αφετέρου για να αντιμετωπίζουν τους γονείς με τρόπο που δε θα ενισχύει την απογοήτευση και τη ματαίωση, αλλά θα τους ενθαρρύνει να συνεισφέρουν κι οι ίδιοι στην όποια αποκατάσταση μπορεί να έχει το παιδί τους κι όχι να στρέφονται στη λύση του Ίδρυματος. Καταστάσεις όπου βλέπουμε επαγγελματίες να «προδικάζουν» την εξέλιξη ενός παιδιού που γεννιέται με αναπηρία ή να κάνουν λανθασμένες διαγνώσεις και να οδηγούν τους γονείς σε

απόγνωση με μόνη συμβουλή «να ξεγράψουν το παιδί τους», είναι απαράδεκτο να συμβαίνουν στις μέρες μας και πολλαπλασιάζουν τις πιθανότητες εγκλεισμού ατόμων με αναπηρίες σε Ιδρύματα από πολύ μικρή ηλικία.

- Δημιουργία Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας και Δημιουργικής Απασχόλησης, αλλά και Δομών Βραχείας Φιλοξενίας παιδιών με αναπηρίες, τα οποία θα συμβάλλουν στην ανακούφιση των γονιών και θα προλαμβάνουν τη σωματική και ψυχική τους κούραση.
- Ανάπτυξη Προγραμμάτων Ψυχολογικής Στήριξης, Συμβουλευτικής και Επιμόρφωσης των Γονιών, όχι μόνο από επαγγελματίες, αλλά και από άλλους Γονείς που έχουν ανάπηρα παιδιά, η οποία έχει σημαντικό όφελος γιατί δίνει τη δυνατότητα στους γονείς να μοιραστούν κοινές εμπειρίες, συναισθήματα και ενδεχομένως εναλλακτικές λύσεις.
- Ανάπτυξη προγραμμάτων ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινωνίας, ώστε να προλαμβάνονται ή να καταστέλλονται αρνητικές στάσεις και προκαταλήψεις που αναγκάζουν την οικογένεια να «κρύβει» ή να απορρίπτει ένα ανάπηρο παιδί ή να το κλείνει σε κάποιο Ίδρυμα ώστε να μην υφίσταται και η ίδια την περιθωριοποίηση και την απομόνωση.

➤ **Σύνδεση των Ιδρυμάτων με την Τοπική Κοινωνία**

Η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρίες στην οικονομική και κοινωνική ζωή και η αντιμετώπιση φαινομένων όπως ο αποκλεισμός, η περιθωριοποίηση και ο ιδρυματισμός, τόσο των ίδιων των ατόμων με αναπηρίες, όσο και του προσωπικού, προϋποθέτουν τη σύνδεση των Ιδρυμάτων αλλά και τη συνεργασία τους με την τοπική κοινωνία. Κι όταν λέμε τοπική κοινωνία δεν αναφερόμαστε μόνο στη γειτονιά, αλλά και σε όλους εκείνους τους φορείς και ομάδες, επαγγελματιών αλλά και του ευρύτερου πληθυσμού, που η δράση τους συνδέεται ή μπορεί να συνδεθεί, με τη λειτουργία ενός Ιδρύματος. Σχολεία, Πανεπιστήμια, Ομάδες Εθελοντών, Νοσοκομεία, Εκκλησία, Τοπική Αυτοδιοίκηση, κ.ο.κ., με ανάλογα προγράμματα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης μπορούν, ανάλογα με τον τομέα δράσης τους, να συνεισφέρουν στη βελτίωση των συνθηκών ζωής των ατόμων με αναπηρίες και στην αποδοχή τους από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, ώστε και αυτά τα άτομα να μπορέσουν να ενταχθούν στην κοινωνία ως ισότιμα μέλη της κι όχι να ζουν στο περιθώριο.

Η τοπική κοινωνία όχι μόνο μπορεί, αλλά και επιβάλλεται να ενεργοποιηθεί για τη διασφάλιση ενός αποτελεσματικού συστήματος κοινωνικής φροντίδας και προστασίας των ατόμων που ζουν στα Ιδρύματα, τα οποία - ας μην ξεχνάμε - μεταξύ άλλων αποτελούν και χώρους συντήρησης ενός σημαντικού τμήματος του εργατικού δυναμικού της χώρας.

Εδώ βέβαια, θα πρέπει να επισημανθεί και πάλι η ανάγκη για τη δημιουργία μικρότερων δομών κλειστής περίθλαψης, ευέλικτων και σε περιοχές που δεν είναι απομακρυσμένες από το κέντρο της πόλης, ώστε να είναι πρακτικά δυνατό να επιδιωχθεί και να επιτευχθεί η σύνδεση με την τοπική κοινωνία.

➤ **Χάραξη εθνικής πολιτικής για την αποασυλοποίηση και τη μετάβαση σε εναλλακτικές μορφές διαβίωσης**

Οι εξαγγελίες της σημερινής Κυβέρνησης για εκπόνηση προγράμματος από-ιδρυματισμού με την αξιοποίηση πόρων από το 3^ο Κοινοτικό Πλαίσιο Στήριξης, αποτελούν οπωσδήποτε ένα θετικό βήμα. Όμως, για να επιτευχθούν οι στόχοι μιας τόσο σημαντικής πρωτοβουλίας είναι σημαντικό ο σχεδιασμός των ενεργειών να μην γίνει από την κορυφή προς τη βάση, αλλά το αντίστροφο. Στο σχεδιασμό των δράσεων πρέπει να συμμετέχουν όλοι όσοι έχουν σημαντικό ρόλο να παίξουν στην επιτυχημένη εφαρμογή του προαναφερόμενου προγράμματος αποασυλοποίησης: επαγγελματίες, οικογένειες, τοπική κοινωνία και φυσικά, τα ίδια τα άτομα με αναπηρίες και οι φορείς που τα εκπροσωπούν.

Το προαναφερόμενο πρόγραμμα και γενικότερα οποιοδήποτε εθνικό σχέδιο σταδιακής αποασυλοποίησης των ατόμων που ζουν σε ιδρύματα κι αν υιοθετηθεί, δε θα έχει τα αναμενόμενα αποτελέσματα αν δε δημιουργηθούν προηγουμένως οι προϋποθέσεις επιτυχούς εφαρμογής του σχεδίου, πολλές από τις οποίες έχουν αναφερθεί και παραπάνω. Η υιοθέτηση του κοινωνικού μοντέλου φροντίδας και η σύνδεσή του με την προστασία θεμελιωδών ατομικών δικαιωμάτων, η αναγνώριση και καθιέρωση της Διεπιστημονικής Ομάδας σε όλα τα στάδια και επίπεδα σχεδιασμού, εφαρμογής, παρακολούθησης και αξιολόγησης των προγραμμάτων αποασυλοποίησης, η παραγωγή νέων στελεχών και η αξιοποίηση παλαιότερων - με την κατάλληλη προετοιμασία - για να εφαρμόσουν στην πράξη την αποασυλοποίηση, αποτελούν κάποιες από τις βασικές συνιστώσες επίτευξης ικανοποιητικών αποτελεσμάτων. Ιδιαίτερη έμφαση θα πρέπει να δοθεί στην προετοιμασία και εκπαίδευση της οικογένειας, αλλά και της τοπικής κοινωνίας, ώστε να συμμετέχουν ενεργά και εποικοδομητικά στη διαδικασία της αποασυλοποίησης, αλλιώς, ακόμα και τα καλύτερα – θεωρητικά – προγράμματα αποασυλοποίησης, στην πράξη θα αποτύχουν.

➤ **Ανάπτυξη Δομών Προστατευμένης, Ημιαυτόνομης και Αυτόνομης Διαβίωσης για Άτομα με Αναπηρίες**

Από τις συζητήσεις με το προσωπικό κατά τη διάρκεια αυτής της έρευνας, προέκυψε ότι στη συντριπτική πλειοψηφία των ιδρυμάτων, υπάρχει τουλάχιστον ένα 5% από τους φιλοξενούμενους τους που θα μπορούσε, με την κατάλληλη προετοιμασία και εκπαίδευση, να ζει ημιαυτόνομα, δηλαδή σε ολιγάριθμες δομές προστατευμένης

διαβίωσης, κατάλληλες για τη φιλοξενία ατόμων με αναπηρίες με το ίδιο περίπου επίπεδο επικοινωνίας και δεξιοτήτων, όπου θα υπάρχει εξειδικευμένο και εκπαιδευμένο προσωπικό σε 24ωρη βάση. Το ποσοστό αυτό ίσως να ήταν ακόμη μεγαλύτερο αν λάβουμε υπόψη ότι πολλά άτομα που τοποθετήθηκαν από πολύ μικρή ηλικία σε κάποιο ίδρυμα, δεν είχαν την κατάλληλη εκπαίδευση ώστε να αναπτύξουν δεξιότητες που αφορούν στην αυτό-εξυπηρέτηση και την καθημερινή διαβίωση, έτσι ώστε κάποια στιγμή να είναι σε θέση να ζήσουν ημιαυτόνομα.

Η παροχή σε κάποια άτομα της δυνατότητας και της ευκαιρίας να ζουν ανάλογα με τις δυνατότητες και τις προσδοκίες τους, αξιοποιώντας όποια περιθώρια προσωπικής βούλησης υπάρχουν, είναι συνυφασμένη με το σεβασμό στην προσωπικότητα και τα ατομικά δικαιώματα του ατόμου. Οι προσπάθειες που γίνονται σε κάποια ιδρύματα προκειμένου να αυτονομηθούν μέσα στο ίδρυμα κάποια άτομα που τους το επιτρέπουν οι δυνατότητές τους (π.χ. με τη διάθεση ξεχωριστών δωματίων ή τη δημιουργία προστατευμένων διαμερισμάτων), είναι σημαντικές αλλά δεν αρκούν.

Είναι γεγονός – όπως προέκυψε και από την παρούσα έρευνα – ότι η πλειοψηφία των ιδρυμάτων φιλοξενεί άτομα τα οποία δεν είναι σε θέση, λόγω της βαρύτητας της αναπηρίας τους, να ζουν αυτόνομα. Ούτε καν ημιαυτόνομα. Είναι απαραίτητο όμως, παράλληλα με την αποασυλοποίηση, να δοθεί έμφαση και στη δημιουργία προϋποθέσεων για τη σταδιακή μετάβαση ατόμων από την προστατευμένη στην ημιαυτόνομη και αυτόνομη διαβίωση, ώστε να γίνει εφικτό, έστω και για ένα πολύ μικρό ποσοστό ατόμων, να ζήσουν με τρόπο που να μπορούν να εκφράζουν την ατομικότητά τους και να πραγματώνουν την προσωπικότητά τους στο μέγιστο δυνατό.

Σε ότι αφορά την ημιαυτόνομη διαβίωση – αλλά και την αποασυλοποίηση γενικότερα - θα πρέπει τέλος να αναφερθεί ότι πολύ σημαντικές πρωτοβουλίες έχουν αναληφθεί από συλλόγους γονέων παιδιών με αναπηρίες, που θα ήταν σκόπιμο η πολιτεία και τα ανώτερα στελέχη σχεδιασμού προγραμμάτων κοινωνικής φροντίδας να τις αξιοποιήσουν για δημιουργία αντίστοιχων δημόσιων δομών. Το ίδιο ισχύει και με αξιολογες δομές που έχουν αναπτυχθεί στο εξωτερικό. Παραδείγματα καλής πρακτικής υπάρχουν, αλλά χρειάζεται και η ανάλογη βούληση προκειμένου αυτές οι πρακτικές να ενισχυθούν και να επεκταθούν.

➤ **Αύξηση των δαπανών για την φροντίδα ατόμων με αναπηρίες και παράλληλα ανάπτυξη μηχανισμών ορθολογικής κατανομής και αποτελεσματικής διαχείρισης των πόρων**

Το είδος, η έκταση και η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών είναι συνάρτηση των κονδυλίων που διατίθενται, αλλά και του τρόπου με τον οποίο τα κονδύλια αυτά αξιοποιούνται. Η άποψη ότι ο χώρος της πρόνοιας χρειάζεται χρήματα δεν είναι λανθασμένη. Θεσπισμένες δαπάνες όπως τα «νοσήλια», οπωσδήποτε χρειάζεται να αυξηθούν, αλλά ταυτόχρονα και να επαναπροσδιοριστούν ως προς το περιεχόμενο,

αν λάβουμε υπόψη ότι το «νοσήλιο» δε μπορεί και δεν πρέπει να διατίθεται μόνο για «νοσηλεία» των ατόμων τις ανάγκες μέσα στα Ιδρύματα, αλλά χρειάζεται να περιλαμβάνει και όλες τις άλλες υπηρεσίες που πρέπει να παρέχονται στο άτομο με αναπηρία, ώστε να μιλάμε για ουσιαστική και ολοκληρωμένη «κοινωνική φροντίδα».

Όταν πρόκειται για τη φροντίδα ανθρώπων, αναμφισβήτητα αυτό που πρέπει να προέχει είναι πρώτα η αποτελεσματική διαχείριση των πόρων, δηλαδή η επίτευξη του στόχου, που στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι η παροχή ολοκληρωμένης και ποιοτικής φροντίδας στα άτομα με αναπηρίες που χρειάζεται να ζουν σε έναν προστατευμένο χώρο. Η αποτελεσματικότητα όμως, διασφαλίζεται αν έχει προηγηθεί καταγραφή των πραγματικών αναγκών και ο σχεδιασμός των προγραμμάτων και των δράσεων γίνεται έτσι που να διασφαλίζεται η κάλυψη αυτών των αναγκών με τον καλύτερο δυνατό τρόπο κι όχι μόνο με κριτήριο το χαμηλότερο δυνατό κόστος.

Ταυτόχρονα βέβαια, υπάρχει ανάγκη για ανάπτυξη ενός μηχανισμού παρακολούθησης και αξιολόγησης της αποτελεσματικής διαχείρισης των διατιθέμενων κονδυλίων σε δημόσια, και ιδιωτικά Ιδρύματα, ώστε ανάλογα να αναπροσαρμόζονται και οι χρηματοδοτήσεις. Αυτό βέβαια, προϋποθέτει βαθύτερες αλλαγές στο σύστημα χρηματοδότησης των Ιδρυμάτων, όπως καθιέρωση ενιαίου «νοσηλίου» για την κλειστή περίθαλψη στα δημόσια Ιδρύματα, έγκριση επιχορηγήσεων σε ιδιωτικά ιδρύματα που έχουν πιστοποιηθεί ως φορείς παροχής κοινωνικής φροντίδας, κ.ο.κ.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΙΔΡΥΜΑ	ΜΟΡΦΗ	ΝΟΜΟΣ
Άσυλο Ανιάτων Πάτρας "Η ΚΙΒΩΤΟΣ ΤΗΣ ΑΓΑΠΗΣ"	ΝΠΙΔ	ΑΧΑΪΑ
Ένωση Γονέων Νοητικώς Υστερούντων Ατόμων (ΕΓΝΥΑ)	ΝΠΙΔ	ΑΤΤΙΚΗ
Θεραπευτήριο Χρονίων Παθήσεων Δράμας	ΝΠΔΔ	ΔΡΑΜΑ
Θεραπευτήριο Χρονίων Παθήσεων Ευβοίας	ΝΠΔΔ	ΕΥΒΟΙΑ
Θεραπευτήριο Χρονίων Παθήσεων "ΟΙΚΟΣ ΚΟΛΥΜΠΙΩΝ"	ΝΠΔΔ	ΔΩΔΕΚΑΝΗΣΑ
Θεραπευτήριο Χρονίων Παθήσεων Παιδιών Αθηνών (Σκαραμαγκάς)	ΝΠΔΔ	ΑΤΤΙΚΗ
Θεραπευτήριο Χρονίων Παθήσεων Παιδιών Κομοτηνής	ΝΠΔΔ	ΡΟΔΟΠΗ
Θεραπευτήριο Χρονίων Παθήσεων Παίδων " Ο ΑΓΙΟΣ ΑΝΔΡΕΑΣ"	ΝΠΔΔ	ΔΩΔΕΚΑΝΗΣΑ
Θεραπευτήριο Χρονίων Παθήσεων Χανίων	ΝΠΔΔ	ΧΑΝΙΑ
ΘΧΠΑ * – Κέντρο Κοινωνικής Αποκατάστασης Χανσενικών (ΚΚΑΧ)	ΝΠΔΔ	ΑΤΤΙΚΗ
ΘΧΠΑ – Μονάδα Κλειστής Νοσηλείας Γλυφάδας	ΝΠΔΔ	ΑΤΤΙΚΗ
ΘΧΠΑ - Μονάδα Μελισσίων	ΝΠΔΔ	ΑΤΤΙΚΗ
ΘΧΠΑ – Μονάδα Σκαραμαγκά	ΝΠΔΔ	ΑΤΤΙΚΗ
Ίδρυμα Περιθαλψής Χρονίως Πασχόντων (Άσυλο Ανιάτων)	ΝΠΙΔ	ΑΤΤΙΚΗ
Ίδρυμα Ατόρων Ανιάτων "Η ΣΤΕΓΗ ΤΗΣ ΕΚΚΛΗΣΙΑΣ"	ΝΠΙΔ	ΜΕΣΣΗΝΙΑ
Ίδρυμα για το παιδί "Η ΠΑΜΜΑΚΑΡΙΣΤΟΣ"	ΝΠΙΔ	ΑΤΤΙΚΗ
Ίδρυμα Ειδικών Παιδιών "ΑΣΠΡΕΣ ΠΕΤΑΛΟΥΔΕΣ"	ΝΠΙΔ	ΜΑΓΝΗΣΙΑ
Ίδρυμα Κοινωνικής Πρόνοιας "Ο ΑΓΙΟΣ ΠΑΝΤΕΛΕΗΜΩΝ"	ΝΠΔΔ	ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ
Ίδρυμα Κοινωνικής Πρόνοιας "Ο ΝΕΟΜΑΡΤΥΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ"	ΝΠΔΔ	ΙΩΑΝΝΙΝΑ
Ίδρυμα Περιθαλψής Ανιάτων Φιλιατρών	ΝΠΔΔ	ΜΕΣΣΗΝΙΑ
Κέντρο Αποκατάστασης ΑΜΕΑ Κρήτης	ΝΠΔΔ	ΧΑΝΙΑ
Κέντρο Αποκατάστασης Αναπήρων Παιδιών Βούλας	ΝΠΔΔ	ΑΤΤΙΚΗ
Κέντρο Αποκατάστασης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες 'Ο ΑΡΙΣΤΕΥΣ'	ΝΠΔΔ	ΛΑΡΙΣΑ
Κέντρο Ειδικών Ατόμων "Η ΧΑΡΑ"	ΝΠΙΔ	ΑΤΤΙΚΗ
Κέντρο Περιθαλψής Παιδιών (ΚΕΠΕΠ) "Ο ΑΓΙΟΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ"	ΝΠΔΔ	ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ
Κέντρο Περιθαλψής Παιδιών (ΚΕΠΕΠ) Ηρακλείου	ΝΠΔΔ	ΗΡΑΚΛΕΙΟ
Κέντρο Περιθαλψής Παιδιών (ΚΕΠΕΠ) Καρδίτσας	ΝΠΔΔ	ΚΑΡΔΙΤΣΑ
Κέντρο Περιθαλψής Παιδιών (ΚΕΠΕΠ) Σιδηροκάστρου	ΝΠΔΔ	ΣΕΡΡΕΣ
Κέντρο Περιθαλψής Παιδιών (ΚΕΠΕΠ) Λεχαινών	ΝΠΔΔ	ΗΛΕΙΑ
Οργανισμός Δημόσιας Αντίληψης Ζακύνθου (Θ.Χ.Π.)	ΝΠΔΔ	ΖΑΚΥΝΘΟΣ
Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής - Κέντρο Αποκατάστασης Αναπήρων Πεντέλης	ΝΠΔΔ	ΑΤΤΙΚΗ
Σωματείο Περιθάλψεως Χρονίως Πασχόντων (Άσυλο Ανιάτων) "Ο ΑΓΙΟΣ ΠΑΝΤΕΛΕΗΜΩΝ"	ΝΠΙΔ	ΛΑΚΩΝΙΑ
Ψυχολογικό Κέντρο Βορείου Ελλάδος	ΝΠΙΔ	ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

* ΘΧΠΑ = Θεραπευτήριο Χρονίων Παθήσεων Αττικής