

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

Κείμενο Αναφοράς για τη μετάβαση από την ελλειμματική ιδρυματική φροντίδα ασυλικού τύπου ή από την έλλειψη φροντίδας και το συνακόλουθο αποκλεισμό στην οικογένεια σ' ένα Εναλλακτικό Σύστημα Υποστηρικτικών Δομών και Υπηρεσιών

Το παρόν κείμενο αποτελεί εμπλουτισμένη έκδοση της Έκθεσης που υπεβλήθη στην Πρόεδρο της Βουλής στο πλαίσιο της 3ης Δεκεμβρη 2004 - Εθνικής Ημέρας Ατόμων με Αναπηρία

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία

ΑΘΗΝΑ 2005

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

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

Η Έκθεση για την 3η Δεκέμβρη 2004 είχε θέμα: "ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ: ΟΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΕΝΟΙ ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΤΟΥΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΕΝΟΥΣ". Κείμενο Αναφοράς για τη μετάβαση από την ελλειμματική ιδρυματική φροντίδα ασυλικού τύπου ή από την έλλειψη φροντίδας και το συνακόλουθο αποκλεισμό στην οικογένεια, σ' ένα Εναλλακτικό Σύστημα Υποστηρικτικών Δομών και Υπηρεσιών".

Δεδομένης της πολυπλοκότητας του συγκεκριμένου ζητήματος και της συνθετότητας των αναγκών των ατόμων με βαριές αναπηρίες αλλά και λόγω της συζήτησης που διεξάγεται σε ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο για το σταδιακό περιορισμό των μεγάλων ιδρυμάτων (άσυλα), τη δημιουργία μικρότερων μονάδων φροντίδας αλλά και την ανάπτυξη ενός εναλλακτικού μοντέλου υπηρεσιών υποστήριξης, το αναπηρικό κίνημα θεώρησε σκόπιμο την έκδοση της συγκεκριμένης έκθεσης στην εμπλουτισμένη της μορφή.

Ξεκινώντας με την παραδοχή ότι στην Ελλάδα του 21ου αιώνα δεν μπορούν να υπάρχουν άτομα με αναπηρία που να ζουν σε κατάσταση κοινωνικού εγκλεισμού στα ιδρύματα της χώρας ή στα σπίτια τους και ότι είναι ώριμες οι συνθήκες για ένα βαθύ, ποιοτικό εκσυγχρονισμό του ιδρυματικού πλαισίου που έλκει την καταγωγή του στην εποχή που η Ελλάδα βρισκόταν σε κατάσταση κοινωνικής, οικονομικής και πολιτικής υπό - ανάπτυξης, επιχειρείται η διαμόρφωση ενός πλαισίου πολιτικών προτεραιοτήτων για έναν από τους

πιο ευαίσθητους τομείς της κοινωνικής πολιτικής, την αποϊδρυματοποίηση, με στόχο την ανάπτυξη ενός συστήματος δομών και υπηρεσιών που βασίζεται στην κοινότητα και που τίθενται στην υπηρεσία του ίδιου του ατόμου.

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

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

Επίσης, το κείμενο αυτό επιδιώκουμε να αποτελέσει ένα εργαλείο στα χέρια του ίδιου του αναπηρικού κινήματος με στόχο τη βαθύτερη κατανόηση των προβλημάτων των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, την υιοθέτηση της νέας προσέγγισης της αναπηρίας στον τομέα παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και υποστήριξης στη βάση δικαιωμάτων και όχι φιλανθρωπίας και την απόδοση προτεραιότητας στα ζητήματα αυτής της κατηγορίας ατόμων με αναπηρία.

Για το αναπηρικό κίνημα η έκδοση αυτή είναι η έμπρακτη αναγνώριση της ανεκτίμητης προσφοράς της οικογένειας που έχει στους κόλπους της ένα άτομο με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης προς το ίδιο το άτομο και προς την κοινωνία. Επίσης, για το αναπηρικό κίνημα η έκδοση αυτή είναι η αναγνώριση των προβλημάτων που η έλλειψη δομών και υπηρεσιών έχει δημιουργήσει όχι μόνο στο ίδιο το άτομο με αναπηρία αλλά και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (γονείς, αδέρφια).

Θέλω να ευχαριστήσω τον καθηγητή Χρίστο Αλεξίου και την υπεύθυνη του επιστημονικού τομέα της ΕΣΑΕΑ Ανθή Χατζηπέτρου που είχαν την ευθύνη σύνταξης του κειμένου. Επίσης θέλω να ευχαριστήσω το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, και ειδικότερα τον Υφυπουργό κ. Γιώργο Κωνσταντόπουλο, με την οικονομική υποστήριξη του οποίου έγινε η έκδοση αυτή.

Γιάννης Βαρδακαστάνης
*Πρόεδρος Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία
& Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία*

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περιεχόμενα

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
1. ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ	9
1.1. Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: Οι αόρατοι πολίτες	11
1.2. Η ανθρώπινη αξία	12
2. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΠΟΥ ΙΣΧΥΕΙ ΣΗΜΕΡΑ ΣΤΑ ΙΔΡΥΜΑΤΑ	15
3. Ο ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ ΜΕΣΑ ΣΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ	25
4. ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΚΑΙ ΠΡΟΣΤΑΤΕΥΜΕΝΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ	31
4.1. Η φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης	33
4.2. Η φιλοσοφία της προστατευμένης διαβίωσης	34
4.3. Αναγκαίες προϋποθέσεις για την ανάπτυξη ενός υποστηρικτικού συστήματος δομών και υπηρεσιών για την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης	35
5. ΕΘΝΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ - ΑΣΥΛΙΚΗ Ή ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ - ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ	37
5.1. Μέτρα πολιτικής	39
5.1.1. Δέσμευση για τον τερματισμό ίδρυσης νέων μεγάλων ιδρυμάτων στη χώρα και την αναδιοργάνωση των υπαρχόντων	39
5.1.2. Ανάπτυξη πολιτικών για την παροχή υπηρεσιών που θα σέβονται και θα προωθούν τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία	39
5.1.3. Θέσπιση υποχρεωτικού συστήματος ποιοτικού ελέγχου	40
5.1.4. Θέσπιση χρηματοδοτικών πόρων στη βάση των ατομικών αναγκών	41
5.2. Αναμόρφωση υπαρχόντων ιδρυμάτων	42
5.2.1. Αναμόρφωση νομικού πλαισίου	43
5.2.2. Κατάργηση του ιατροκεντρικού μοντέλου φροντίδας	44
5.2.3. Δημιουργία ολιγάριθμων δομών φροντίδας	44
5.2.4. Διαχωρισμός των ατόμων βάσει των αναγκών και των δυνατοτήτων τους	44
5.2.5. Στελέχωση με ανθρώπινο δυναμικό και υλικοτεχνική υποδομή	45
5.2.6. Αναθεώρηση της διαδικασίας προσλήψεων προσωπικού και αξιολόγησής τους	45
5.2.7. Προγράμματα επιμόρφωσης προσωπικού	45
5.2.8. Προγράμματα αντιμετώπισης της επαγγελματικής εξουθένωσης του προσωπικού	46
5.2.9. Καθιέρωση Διεπιστημονικής Ομάδας	46
5.2.10. Ενιαίος αλλά αποκεντρωμένος Μηχανισμός Παρακολούθησης, Ελέγχου και Αξιολόγησης των παρεχόμενων υπηρεσιών στα ιδρύματα	46
5.2.11. Σύνδεση των ιδρυμάτων με την τοπική κοινωνία	47
5.2.12. Αύξηση πόρων - ορθολογική κατανομή - αποτελεσματική διαχείριση	47
5.3. Νέες Υπηρεσίες Υποστήριξης	48
5.3.1. Στέγες αυτόνομης, ημιαυτόνομης και προστατευμένης διαβίωσης	48
5.3.2. Κέντρα ημερήσιας φροντίδας	49
5.3.3. Ξενώνες βραχείας φιλοξενίας	49
5.3.4. Πρόγραμμα "Βοήθεια στο Σπίτι"	50
5.3.5. Πρόγραμμα "Νοσηλεία Κατ' Οίκον"	51
5.3.6. Θεσμός Προσωπικού Βοηθού	52
5.3.7. Κέντρα Κοινωνικής Υποστήριξης Κατάρτισης Ατόμων με Αναπηρία, Κέντρα Υποστήριξης Αυτιστικών Ατόμων	52
6. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΕΘΝΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ - ΑΣΥΛΙΚΗ Ή ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ - ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ	53
6.1. Η συμβολή της Τοπικής Αυτοδιοίκησης α΄ και β΄ βαθμού - Τοπικά Σχέδια Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση	55
6.2. Η συμβολή των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης	55
6.3. Η συμβολή της Εκκλησίας	55
6.4. Παρακολούθηση και αξιολόγηση του Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση και την Ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης	56
6.5. Χρηματοδότηση Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση και την Ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης	57
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	61

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

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

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

Η έκθεση εκείνη δεν ανέδειξε τα πολλαπλά προβλήματα που αντιμετωπίζει η μεγάλη πλειονότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, τα άτομα με αυτισμό, με βαριά νοητική υστέρηση και πολλαπλές αναπηρίες, που βρίσκονται εγκλεισμένα στα σπίτια τους ή σε ιδιωτικές ψυχιατρικές ή άλλες κλινικές ή εγκαταλειμμένα και ξεχασμένα, μέχρι να βρουν την λύτρωση από την τραγική ζωή τους με τη βιολογική τους κατάληξη. Επίσης η έκθεση εκείνη δεν ανέδειξε τις πολλαπλές μορφές αποκλεισμού από τη ζωή που αντιμετωπίζουν οι γονείς και όλη η οικογένεια των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.

Το παρόν κείμενο αναφοράς επιχειρεί να αναδείξει ακριβώς αυτά τα προβλήματα.

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, όλα τα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης δεσμεύονται για την προστασία και την πρόωση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Οι νέες κοινωνικές πολιτικές της Ευρωπαϊκής Ένωσης αναζητούν τη διασφάλιση της διάχυσης της διάστασης της

αναπηρίας σε όλους τους τομείς της ζωής και στόχος τους είναι η καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού και η ενθάρρυνση της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία.

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

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

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

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

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

Τα άτομα με αυτισμό ή βαριές και πολλαπλές ψυχοσωματικές αναπηρίες εξακολουθούν να καταλήγουν σε μεγάλα ιδρύματα (άσυλα), ενώ άτομα με αναπηρία που δεν έχουν ιδρυματοποιηθεί, συνήθως λόγω έλλειψης υποστηρικτικών υπηρεσιών στην κοινότητα, και αυτά είναι τα περισσότερα, βρίσκονται κοινωνικά αποκλεισμένα μέσα στο ίδιο τους το οικογενειακό περιβάλλον, με οδυνηρές συνέπειες τόσο για αυτά όσο και για τις οικογένειές τους.

Μελέτες, τόσο σε ευρωπαϊκό όσο και σε εθνικό επίπεδο, έχουν αναδείξει σοβαρά προβλήματα στα ιδρύματα όπως είναι η ακούσια κράτηση, η ακαταλληλότητα των κτιριακών εγκαταστάσεων ως προς την ασφάλεια και την προσπελασιμότητα, η συμβίωση πολλών ατόμων διαφορετικών ηλικιών και διαφορετικών κατηγοριών αναπηρίας, οι ανεπαρκείς θεραπευτικές υπηρεσίες και υπηρεσίες αποκατάστασης.

Έχουν, επίσης, αναδείξει σοβαρά προβλήματα με τον εγκλεισμό στο οικογενειακό σπίτι, όπως είναι η αναγκαστική κράτηση στο σπίτι, η ακαταλληλότητα του χώρου ως προς τη δυνατότητα συμβίωσης ενήλικων ατόμων με αναπηρία και ατόμων χωρίς αναπηρία σε διαμερίσματα πολυκατοικιών, η ανεπάρκεια υπηρεσιών υγείας και έλλειψη υπηρεσιών εκπαίδευσης και ημερήσιας απασχόλησης και έχουν υπογραμμίσει την αδυναμία των οικογενειών να ανταποκριθούν δια βίου στις πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης των παιδιών τους με αναπηρία.

Το κείμενο αυτό αποτελείται από έξι (6) κεφάλαια: Το πρώτο κεφάλαιο αναφέρεται στην ανθρώπινη αξία των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης. Το δεύτερο αναφέρεται στην κατάσταση που ισχύει σήμερα στα ιδρύματα της χώρας μας και το τρίτο στον αποκλεισμό που βιώνουν τα άτομα με βαριές αναπηρίες μέσα στο ίδιο τους το οικογενειακό περιβάλλον, εξαιτίας της έλλειψης υποστηρικτικών υπηρεσιών. Το τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται στη φιλοσοφία της ανεξάρτητης και της προστατευμένης διαβίωσης και στις αναγκαίες προϋποθέσεις για την προώθησή τους. Το πέμπτο αναφέρεται στην κατάρτιση ενός Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση, την κατάργηση κάθε είδους αποκλεισμού και εγκλεισμού και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, το οποίο περιλαμβάνει την λήψη μέτρων πολιτικής, την αναμόρφωση των υπαρχόντων ιδρυμάτων και την ανάπτυξη υπηρεσιών υποστήριξης που θα συμβάλλουν στην πραγμάτωση της αξιοπρεπούς ανθρώπινης διαβίωσης τους με τις οικογένειές τους, όσο αυτό είναι δυνατόν, ή σε δομές ανεξάρτητης ή προστατευμένης διαβίωσης. Το τελευταίο κεφάλαιο αφορά στην ολοκληρωμένη στρατηγική εφαρμογής του Εθνικού Προγράμματος που θα διασφαλίσει την υλοποίηση των πολιτικών δεσμεύσεων και την εποπτεία της εφαρμογής τους προκειμένου να επιτευχθεί μια άλλη ποιότητα ζωής για τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.

1 Ανθρώπινα Δικαιώματα και Άτομα με βαριές Αναπηρίες και Πολλαπλές Ανάγκες Εξάρτησης

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

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

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

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

Τα άτομα αυτά, στη μεγάλη πλειοψηφία τους, δεν έχουν πρόσβαση στην εκπαίδευση, γιατί δεν υπάρχουν επαρκή ειδικά σχολεία για να τα δεχθούν, δεν υπάρχουν εκπαιδευτικοί, εξειδικευμένοι στην κατηγορία αναπη-

ρίας τους, δεν υπάρχουν ειδικά αναλυτικά προγράμματα, κατάλληλο εκπαιδευτικό υλικό. Τα σχολεία γενικής εκπαίδευσης δεν τα δέχονται, παρά το γεγονός ότι ο Ν.2817/2000 ορίζει πως οι μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορεί να φοιτούν στη συνήθη σχολική τάξη, ή σε οργανωμένα και κατάλληλα στελεχωμένα τμήματα ένταξης, αφού δεν έχουν την υποδομή, την οργάνωση και τη στελέχωση με ειδικά εκπαιδευμένο εκπαιδευτικό προσωπικό.

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

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

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

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

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

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

Τα άτομα αυτά, λόγω της βαρύτητας της αναπηρίας, δε μπορούν να ενταχθούν στο κοινό σχολείο αλλά μπορούν να ενταχθούν σε ειδικά σχολεία του εκπαιδευτικού συστήματος της χώρας. Δεν μπορούν να ενταχθούν στην αγορά εργασίας αλλά μπορούν, πολλά από αυτά, να ενταχθούν σε προστατευμένα εργαστήρια. Ανεξάρτητα όμως από αυτές τις ιδιαιτερότητες, έχουν τα ίδια θεμελιώδη δικαιώματα όπως ο σεβασμός της αξιοπρέπειάς τους, η δυνατότητα αποκατάστασης, η παροχή προσωπι-

κής βοήθειας υψηλής ποιότητας στη διάρκεια της ζωής τους.

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

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

1.2. Η ανθρώπινη αξία

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

Σήμερα η βασική πρόκληση, που καλούμαστε να αντιμετωπίσουμε όλοι, συνδέεται με το γεγονός ότι συχνά οι αξίες όπως η ισότητα και η αναγνώριση δικαιωμάτων εμφανίζονται μόνο ως τιμητικές εκφράσεις, που η Πολιτεία και η κοινωνία τις αναγνωρίζουν μεν, με συνταγματικές διατάξεις και με ευρωπαϊκές και διεθνείς συμβάσεις και διακηρύξεις, αλλά που δεν είναι πρόθυμες ή έτοιμες να τις εφαρμόσουν. Το θέμα αφορά το χάσμα μεταξύ αξιών που διακηρύσσονται και αντιλήψεων

που κυριαρχούν βαθύτερα, και υπονομεύουν ή ανατρέπουν τα ιδεώδη που δημοσίως επιδοκιμάζονται και υιοθετούνται.

Σε ότι αφορά την Πολιτεία, από την μία πλευρά έχουμε το Σύνταγμα της Ελλάδας όπου, σύμφωνα με το άρθρο 4 παρ. 1 και 2 "Οι Έλληνες και οι Ελληνίδες είναι ίσοι ενώπιον του νόμου, έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις", σύμφωνα με το άρθρο 16 παρ. 3 και 4 "Όλοι οι Έλληνες έχουν δικαίωμα δωρεάν παιδείας" και σύμφωνα με το άρθρο 2 παρ. 6 "Τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που να εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή στην οικονομική, κοινωνική και πολιτική ζωή της χώρας", και από την άλλη τα άτομα με αναπηρία στην πλειονότητά τους βιώνουν πολλαπλές μορφές αποκλεισμού από την εκπαίδευση, από την εργασία και από τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, πολιτιστική και πολιτική ζωή της χώρας.

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

Πρόσφατο παράδειγμα αυτής της συμπεριφοράς είναι οι αντιδράσεις ορισμένων κατοίκων της Θεσσαλονίκης κατά της εγκατάστα-

σης μονάδας του Ο.ΚΑ.ΝΑ. στην περιοχή τους. Το ίδιο φαινόμενο ζήσαμε και στην Αίγινα, όταν κάτοικοι της περιοχής αντέδρασαν έντονα στην εγκατάσταση και λειτουργία μονάδας αποασυλοποίησης ατόμων με νοητική υστέρηση και άλλα ψυχοσωματικά σύνδρομα.

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

Η προστασία της ανθρώπινης ακεραιότητας των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης απαιτεί εγρήγορση, ειδικά όσο αφορά στις ενδόμυχες αντιλήψεις και προκαταλήψεις. Στις αρχές του 21ου αι. υπάρχουν ακόμη περιπτώσεις παραβίασης της ανθρώπινης ακεραιότητας, με κορυφαία παραδείγματα την κλειστή ιδρυματική φροντίδα όπου στις καλύτερες περιπτώσεις οι κλινικές συνθήκες ζωής που επικρατούν απέχουν από το κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας και στερούν από τα άτομα με βαριές αναπηρίες τη δυνατότητα αυτοδιάθεσης και ελεύθερης επιλογής, και στις χειρότερες, που δυστυχώς είναι και οι περισσότερες, οι συνθήκες ζωής τους είναι βασανιστικές και απάνθρωπες, και τον αναγκαστικό εγκλεισμό στο οικογενειακό σπίτι, όπου στις καλύτερες περιπτώσεις μαζί με το άτομο με αναπηρία βιώνει τον αποκλεισμό και όλη η οικογένεια και στις χειρότερες το άτομο με αναπηρία βυθίζεται στο βαθύτερο βυθό του κοινωνικού αποκλεισμού από την ίδια του την οικογένεια.

Βασική αρχή κάθε δημοκρατικής και πλουραλιστικής κοινωνίας είναι ότι η ανθρώπινη αξία δεν ιεραρχείται. Όμως στην πράξη οι λειτουργικοί περιορισμοί των ατόμων με αναπηρία συχνά αποτελούν έναν από τους λόγους

που οδηγούν σε ανομολόγητη ιεράρχηση της ανθρώπινης αξίας, με αποτέλεσμα, σε κοινωνικό και πολιτικό επίπεδο, τα άτομα με βαριές αναπηρίες να συνιστούν πολίτες τρίτης ή τέταρτης κατηγορίας, αφού τα άτομα με ελαφρότερες αναπηρίες αντιμετωπίζονται ουσιαστικά στη χώρα μας ως πολίτες δεύτερης κατηγορίας.

Με άλλα λόγια η κατάσταση αυτή είναι απότοκος της παραδοσιακής ιατρικής ή της "ρατσιστικής" προσέγγισης της αναπηρίας, η οποία, στο πεδίο της κοινωνίας και του πολιτισμού, έχει δημιουργήσει το αναγκαίο ιδεολογικό περίβλημα προκειμένου να αιτιολογήσει και να υποστηρίξει την ουσιαστική αφαίρεση αναπαλλοτρίωτων δικαιωμάτων από τα άτομα με αναπηρία.

Συνακόλουθα στο πεδίο της πολιτικής η κατάσταση αυτή εκφράστηκε μέσα από τη δημιουργία και την λειτουργία ιδρυματικών πλαισίων ασυλικού τύπου, για μια μειονότητα, και την εγκατάλειψη στη φροντίδα της οικογένειας για την πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία, πολιτικές που οδήγησαν τα άτομα με βαριές αναπηρίες και τις οικογένειές τους στη χώρα μας στο κοινωνικό περιθώριο και στον πιο ανάλητο κοινωνικό αποκλεισμό.

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

2 Η κατάσταση που ισχύει σήμερα στα ιδρύματα

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

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

Τα προβλήματα εντοπίζονται κυρίως στους παρακάτω τομείς:

Κτιριακές Εγκαταστάσεις - Εξοπλισμός

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

οποία φιλοξενούνται σε αυτόν είναι η μόνιμη κατοικία τους.

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

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

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

Η τήρηση των κανόνων υγιεινής και καθαριότητας των εσωτερικών κυρίως χώρων, αποτελεί ένα ακόμη βασικό στοιχείο της ποιότητας ζωής μέσα σε ένα χώρο κλειστής περίθαλ-

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

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

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

Μικτός χαρακτήρας των Ιδρυμάτων ως προς τους Φιλοξενούμενούς τους

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

Εκτός από την ευρεία γκάμα ηλικιών, στα Ίδρύματα συνυπάρχουν άτομα με διαφορετικές αναπηρίες ή / και διαφορετικό βαθμό βαρύτητας της αναπηρίας. Έτσι λοιπόν, δεν αποτελεί σπάνιο φαινόμενο η συμβίωση στο ίδιο Ίδρυμα και συχνά στον ίδιο θάλαμο, ατόμων με κινητική αναπηρία με άτομα που έχουν σοβαρές διαταραχές συμπεριφοράς και εκδηλώνουν επιθετικότητα, εκθέτοντας, όχι μόνο τον εαυτό τους αλλά και τα υπόλοιπα άτομα σε κίνδυνο. Επίσης, στα Ίδρύματα υπάρχουν και άτομα με ελαφρότερες αναπηρίες που βρίσκονται εκεί είτε γιατί πέθαναν οι γονείς τους, είτε γιατί εγκαταλείφθηκαν από αυ-

τούς και η Πολιτεία δε μερίμνησε για την κατάλληλη εκπαίδευση και αποκατάστασή τους.

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

Ένα επίσης σοβαρό πρόβλημα που εντοπίζεται σε αρκετά Ίδρύματα 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 Ίδρύματα με σημαντικά μεγαλύτερο αριθμό ατόμων, όπως 150, 250 και 350 άτομα. Αριθμοί που είναι απαγορευτικοί για την εύρυθμη λειτουργία ενός Ίδρυματος, αλλά και για την παροχή υποστήριξης εξατομικευμένης και προσαρμοσμένης στις ανάγκες του ατόμου.

Παρεχόμενες Υπηρεσίες

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

Επίσης, πολύ λίγα είναι τα Ίδρύματα εκείνα που επιδιώκουν και ενισχύουν τη συμμετοχή των ατόμων σε προγράμματα εκπαίδευσης μέσα ή έξω από το Ίδρυμα. Στις περισσότερες περιπτώσεις, άτομα που θα μπορούσαν να αναπτύξουν κάποιες δυνατότητες δεν έχουν πρόσβαση σε ανάλογα εκπαιδευτικά

προγράμματα - είτε γιατί δεν υπάρχουν οι υποδομές, είτε γιατί επικρατεί η νοοτροπία ότι ένα άτομο που ζει πλέον σε Ίδρυμα δεν χρειάζεται εκπαίδευση.

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

Σημαντικό επίσης πρόβλημα είναι η απουσία δραστηριοτήτων και προγραμμάτων συντήρησης γνώσεων και δεξιοτήτων που έχουν αποκτηθεί σε ένα πρώιμο στάδιο. Άτομα που σε μικρότερη ηλικία ζούσαν με την οικογένειά τους ή ήταν ενταγμένα σε κάποιο κέντρο αποκατάστασης και μπόρεσαν να αναπτύξουν ορισμένες δεξιότητες και δυνατότητες αυτό-εξυπηρέτησης, "χάνουν" συνήθως - και μάλιστα σε πολύ μικρό χρονικό διάστημα - ό,τι γνώσεις και δεξιότητες έχουν αποκτήσει μέσα από προσπάθεια και εκπαίδευση πολλών ετών.

Το πρόβλημα αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου παραμένει έντονο για τα άτομα που διαβιούν σε Ίδρυμα, κατάσταση η οποία έχει σημαντικό αντίκτυπο στην κοινωνικοποίηση

των ατόμων, αφού δεν τους δίνεται η δυνατότητα να αναπτύξουν κάποιες κοινωνικές επαφές μέσα από ομαδικές δημιουργικές δραστηριότητες, εντός και εκτός Ιδρύματος. Είναι πολύ μικρός ο αριθμός των Ιδρυμάτων που έχει αναπτύξει κάποιο πρόγραμμα αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου, ανάλογα πάντα με τις δυνατότητες των ίδιων των ατόμων και τα μέσα που διαθέτει το Ίδρυμα, όπως είναι η επάρκεια χώρων, το ανθρώπινο δυναμικό, ο οργανωμένος εθελοντισμός, τα μεταφορικά μέσα, κ.ο.κ.

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

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

Προσωπικό

Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα των ιδρυμάτων είναι οι ελλείψεις σε προσωπικό και ιδιαίτερα σε ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό, τόσο Επιστημονικό όσο και Νοσηλευτικό / Βοηθητικό. Οι βασικοί λόγοι στους οποίους οφείλονται γενικότερα οι ελλείψεις είναι: α) η ύπαρξη ακάλυπτων οργανικών θέσεων που προβλέπο-

νται στους Οργανισμούς των Ιδρυμάτων, β) η λειτουργία του ιδρυματικού πλαισίου φροντίδας ως αντικινήτρου για νέους υπαλλήλους, γεγονός που αποτυπώνεται στη χαμηλή προσφορά εργασίας από διάφορες ειδικότητες, σε συχνές αποχωρήσεις προσωπικού που έχει πρόσφατα προσληφθεί ή εργαζόταν για αρκετά χρόνια κι έχει επέλθει επαγγελματική εξουθένωση, αλλά και στην απροθυμία και έλλειψη ενδιαφέροντος για απασχόληση στα Ιδρύματα ατόμων που κάνουν την πρακτική τους άσκηση σε αυτά ή απασχολούνται στο πλαίσιο κάποιου προγράμματος του Ο.Α.Ε.Δ. (π.χ. STAGE), γ) οι αποσπάσεις μόνιμων υπαλλήλων από τα Ιδρύματα σε άλλους χώρους και πλαίσια εργασίας (όχι Ιδρύματα), που σε κάποια περίπτωση φτάνουν σχεδόν το 30% του συνολικού προσωπικού ενός Ιδρύματος, δ) η έλλειψη προγραμμάτων ειδικής εκπαίδευσης του προσωπικού, επιστημονικού, νοσηλευτικού και βοηθητικού.

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

Μεγάλες ελλείψεις εντοπίστηκαν και σε επιστημονικό προσωπικό εξειδικευμένο σε κατηγορίες αναπηρίας, ιδιαίτερα μάλιστα σε επιστήμονες εξειδικευμένους στη φροντίδα ενήλικων αυτιστικών ατόμων και ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες.

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

φόρτος εργασίας και η ευθύνη που συγκεντρώνεται σε μικρό αριθμό απασχολούμενων οδηγεί σε επαγγελματική εξάντληση και μειώνει την απόδοση του προσωπικού, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να έχει αντίκτυπο ακόμη και στη διάθεσή τους για προσφορά, καθώς και στο βαθμό στον οποίο ανταποκρίνονται με υπευθυνότητα στα καθήκοντά τους.

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

Αν και το νέο μοντέλο προσέγγισης της κοινωνικής φροντίδας, που συνδέει το σύστημα κοινωνικής προστασίας με την κατοχύρωση θεμελιωδών ατομικών δικαιωμάτων θεωρείται όλο και περισσότερο σημαντικό, ο αριθμός των Ιδρυμάτων όπου υπάρχει και λειτουργεί Διεπιστημονική Ομάδα είναι πολύ μικρός. Η επιστημονική ευθύνη λειτουργίας των Ιδρυμάτων συνυπάρχει με τη διοικητική ευθύνη. Αλλά και στις περιπτώσεις που αυτό δε συμβαίνει, η επιστημονική ευθύνη ανατίθεται κυρίως σε επαγγελματίες ιατρικών ειδικοτήτων, αφού αυτοί θεωρούνται ως οι πλέον αρμόδιοι για να αναλάβουν αυτόν το ρόλο, απόδειξη και πάλι της κυριαρχίας του "ιατρι-

κού" μοντέλου φροντίδας σε ιδρυματικά πλαίσια. Είναι ελάχιστες οι περιπτώσεις που υπάρχει και λειτουργεί η Διεπιστημονική Ομάδα, όπου γίνεται σεβαστή και θεωρείται απαραίτητη η συμβολή όλων των ειδικοτήτων που απαιτούνται για την ανάπτυξη ενός προγράμματος φροντίδας και θεραπευτικής αγωγής που να αντιμετωπίζει με ενιαίο και ολοκληρωμένο τρόπο τις ανάγκες των ατόμων που ζουν σε ένα Ίδρυμα.

Τα άτομα με αναπηρία αποτελούν μια ομάδα ανομοιογενή και κάθε κατηγορία έχει τα δικά της ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και κατ'επέκταση τις δικές της ανάγκες σε ότι αφορά την παροχή υποστήριξης. Στα περισσότερα Ιδρύματα το προσωπικό που απασχολείται δεν έχει την απαιτούμενη εξειδίκευση. Η όποια εμπειρία και τεχνογνωσία υπάρχει, είναι αυτή που αποκτά κανείς μέσα στο πλαίσιο εργασίας του ή από τη συμμετοχή σε επιμορφωτικά σεμινάρια - αν και όταν υπάρχει η δυνατότητα 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 προσωπικού, γιατί ο χώρος των ατόμων με αναπηρία δε χρειάζεται μόνο εξειδικευμένους ψυχολόγους, εργοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, νοσηλευτές, κλπ., αλλά και κατάλληλα εκπαιδευμένο βοηθητικό προσωπικό, έτσι ώστε να δίνεται έμφαση στην παροχή εξατομικευμένης φροντίδας και με τρόπο που να υποδηλώνει σεβασμό στην προσωπικότητα του κάθε ατόμου.

Εκτός από την ανεπαρκή επιμόρφωση, ένας άλλος παράγοντας που καθορίζει την ποιότητα υποστήριξης που παρέχεται στα Ιδρύματα είναι και η ανεπαρκής έως ανύπαρκτη ηθική και ψυχολογική στήριξη του προσωπικού που απασχολείται σε Ιδρύματα, το οποίο πολλές

φορές καλείται να προσφέρει τις υπηρεσίες του κάτω από εξαιρετικά δυσμενείς συνθήκες, χωρίς αντίστοιχες ηθικές και οικονομικές απολαβές.

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

Ένα βασικό πρόβλημα που συνδέεται με την καθιέρωση του παραπάνω θεσμού, είναι το γεγονός ότι σε περιπτώσεις που κάποια Ιδρύματα απασχολούν μεγάλο αριθμό Αντιρρησιών Συνείδησης, όπως 10 και 15 άτομα, αυτό λειτουργεί ως άλλοθι για να μην προωθούνται προκηρύξεις για τη συμπλήρωση ακάλυπτων οργανικών θέσεων που προβλέπονται στον Οργανισμό ενός Ιδρύματος.

Επίσης, από συζητήσεις που πραγματοποιήθηκαν με διοικητικά στελέχη και μέλη από το προσωπικό διαφόρων Ιδρυμάτων, προκύπτει ότι δεν υπάρχει ένα οργανωμένο πλαίσιο αξιοποίησης των Αντιρρησιών Συνείδησης. Ενώ σε άλλες περιπτώσεις δε διασφαλίζεται, ούτε ελέγχεται, η "καταλληλότητα" τους προκειμένου να ανταποκριθούν σε ένα πλαίσιο εργασίας όπου απαιτείται σεβασμός στον άνθρωπο.

Διοίκηση

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

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

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

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

Χρηματοδότηση

Τα έσοδα από τα ασφαλιστικά ταμεία και τις κρατικές επιχορηγήσεις, ακόμη κι αν επαρκούν για την πληρωμή λειτουργικών δαπανών και μισθών, αυτό δεν συμβαίνει όταν πρόκειται για τη συντήρηση και βελτίωση της υπάρχουσας υλικοτεχνικής υποδομής (κτιριακών εγκαταστάσεων, μηχανημάτων, κτλ.), ή την αγορά εξοπλισμού και αναλώσιμων υλικών που χρειάζονται τα ίδια τα άτομα (π.χ. ειδικά αμαξίδια, 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.

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

3 Ο αποκλεισμός των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον

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

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

Πρέπει να αναφέρουμε ότι αξιοσημείωτος αριθμός ατόμων με ψυχικές αναπηρίες έχει βγει από ψυχιατρεία και ασυλικά ιδρύματα όπως της Λέρου και έχει ενταχθεί σε μονάδες κοινωνικής επανένταξης και αποκατάστασης. Επίσης, έχουν δημιουργηθεί δύο μονάδες διαβίωσης όπου φιλοξενούνται 22 άτομα με αυτισμό, όμως στην πλειονότητά τους τα άτομα αυτά, που σύμφωνα με τις τελευταίες επιδημιολογικές έρευνες πρέπει να είναι γύρω στις 50.000, ζουν με τις οικογένειές τους και βιώνουν μαζί το βαρύ φορτίο του κοινωνικού αποκλεισμού και της περιθωριοποίησης.

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

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

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

Δεν γνωρίζουμε πόσα από τα άτομα αυτά είναι με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, αλλά μπορούμε με ασφάλεια να πούμε ότι είναι ελάχιστα γιατί γνωρίζουμε πως ακόμη και τα ειδικά σχολεία σπάνια δέχονται άτομα με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, επειδή όπως λένε στους γονείς δεν έχουν την υλικοτεχνική υποδομή και το ειδικά εκπαιδευμένο διδακτικό και βοηθητικό προσωπικό.

Παίρνοντας επίσης ως βάση το γεγονός ότι οι διεθνείς επιδημιολογικές έρευνες επιβεβαιώνουν ότι το 10% του πληθυσμού γενικά είναι

άτομα με αναπηρία και το μικρό αριθμό των ιδρυμάτων και των κέντρων εκπαίδευσης και διαβίωσης των ατόμων με βαριές αναπηρίες μπορούμε να θεωρήσουμε βέβαιο ότι η πλειονότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης στη χώρα μας ζουν με τους γονείς τους, όσο αυτοί ζουν, και αντιμετωπίζουν μαζί με τα άτομα και οι γονείς απεριγραπτά οδυνηρές καταστάσεις αποκλεισμού από τη ζωή.

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

Δεδομένου ότι δεν υπάρχουν κρατικά σχολεία ή κέντρα ημέρας για τα παιδιά με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης οι γονείς, που έχουν κάποια οικονομική δυνατότητα, στέλνουν τα παιδιά τους σε ιδιωτικά ημερήσια κέντρα για λίγες ώρες την ημέρα, τα οποία παρέχουν ουσιαστικά φύλαξη και κάποιου είδους εκπαίδευση με συνεδρίες λογοθεραπείας, εργοθεραπείας, φυσικοθεραπείας κλπ. και για τα οποία πληρώνουν ποσά που κυμαίνονται μεταξύ 40 και 60 ευρώ και κάποτε φτάνει έως και 80 ευρώ για σαράντα λεπτά της ώρας. Ένα μέρος από τα χρήματα αυτά καλύπτονται από τα ταμεία των γονιών, όταν αυτοί είναι ασφαλισμένοι.

Οι γονείς που δεν έχουν οικονομικές δυνατότητες για να στείλουν τα παιδιά τους σε ιδιωτικά ημερήσια κέντρα, ή οι γονείς

που ζουν στην επαρχία όπου δεν υπάρχουν καθόλου τέτοια κέντρα, και αυτοί είναι οι περισσότεροι, δεν έχουν άλλη επιλογή από το να έχουν μέρα - νύχτα τα παιδιά τους με βαριά αναπηρία έγκλειστα στα σπίτια τους, με καταστροφικές συνέπειες για τα ίδια τα άτομα και τις οικογένειές τους.

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

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

Όμως τα οικονομικά αυτά προβλήματα όσο και να είναι εξαιρετικά σοβαρά δεν είναι τα πιο σοβαρά. Τα πιο σοβαρά προέρ-

χονται από τον εγκλεισμό του ατόμου με αναπηρία στο σπίτι και τα απεριγραπτά οδυνηρά προβλήματα συμπεριφοράς (επιθετικότητα, καταστροφικότητα, αυτό-καταστροφικότητα) που δημιουργούνται, ως ένα μεγάλο βαθμό ακριβώς εξαιτίας της έλλειψης παροχής υπηρεσιών εκπαίδευσης και ημερήσιας απασχόλησης προς το άτομο με βαριά αναπηρία.

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

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

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

4 Ανεξάρτητη και
προστατευμένη
διαβίωση

4.1. Η φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης

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

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

Η ανεξάρτητη διαβίωση σημαίνει:

Ολοκληρωμένη προσωπική ανάπτυξη, η οποία εξασφαλίζεται με την παροχή:

- ειδικής και διαρκούς εκπαίδευσης από την πιο μικρή ηλικία,
- υποστήριξης στις καθημερινές δραστηριότητες,
- καθοδήγησης των διαπροσωπικών σχέσεων

και της σεξουαλικής ζωής στα άτομα με ψυχική αναπηρία, νοητική υστέρηση ή αυτισμό,

- πληροφόρησης και συμβουλευτικής.

Διασφάλιση όρων ικανοποιητικής διαβίωσης, με την παροχή:

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

Ευαισθητοποίηση - κινητοποίηση της κοινότητας, ώστε να υπάρχει:

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

Αλλαγή της συνολικής κοινωνικής οργάνωσης, με την εξασφάλιση:

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

Ωστόσο, πρέπει να υπογραμμιστεί εδώ ότι η φιλοσοφία και η πρακτική της ανεξάρτητης διαβίωσης αφορά κυρίως τα άτομα με σωματικές, κινητικές αισθητηριακές και ψυχιατρικές αναπηρίες και πολύ λίγα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.

4.2. Η φιλοσοφία της Προστατευμένης Διαβίωσης

Η μεγάλη πλειονότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, τα άτομα με αυτισμό, νοητική υστέρηση και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης μπορούν να διαβιώσουν μόνο σε συνθήκες προστατευμένης διαβίωσης, που διέπονται από σεβασμό στο δικαίωμα του κάθε ατόμου για μια αξιοπρεπή ανθρώπινη ζωή.

Η προστατευμένη διαβίωση αποτελεί μια αναγνώριση του δικαιώματος κάθε ανθρώπου για μια αξιοπρεπή ζωή, ανεξάρτητα της σωματικής ή πνευματικής αναπηρίας του, και μια αναγνώριση στην πράξη από την Πολιτεία και την κοινωνία του χρέους τους να εξασφαλίζουν μια αξιοπρεπή ανθρώπινη ζωή στους πολίτες τους που δεν μπορούν από μόνοι τους να ασκήσουν το δικαίωμά τους αυτό.

Η προστατευμένη διαβίωση σημαίνει: **Ολοκληρωμένη προσωπική ανάπτυξη, ανάλογη με τις δυνατότητες του ατόμου, η οποία εξασφαλίζεται με την παροχή:**

- πρώιμης διάγνωσης και αξιολόγησης της αναπηρίας από την πιο μικρή ηλικία από εξειδικευμένους σε κάθε κατηγορία επιστήμονες,
- Ειδικής και διαρκούς εκπαίδευσης που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες και στις δυνατότητες του ατόμου με αναπηρία, με έμφαση στην αυτό - εξυπηρέτηση, στην επικοινωνία, στις διαπροσωπικές σχέσεις, στην κοινωνικοποίηση και στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων και ικανότητων του, προκειμένου να μπορεί να βασίζεται όσο γίνεται περισσότερο στον εαυτό του και όσο γίνεται λιγότερο στους άλλους για την καθημερινότητά του.

Διασφάλιση όρων αξιοπρεπούς διαβίωσης με την παροχή:

- συμβουλευτικής, οικονομικής και ηθικής υποστήριξης των οικογενειών ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης προκειμένου η διαβίωση στο σπίτι, για όσο διάστημα αυτό είναι δυνατόν, να είναι επίσης προστατευμένη διαβίωση,
- Ικανοποιητικού επιπέδου στέγαση σε μικρές οικογενειακού τύπου εστίες, ειδικά σχεδιασμένες για άτομα με συγκεκριμένη βαριά αναπηρία, ειδικά εξοπλισμένες και στελεχωμένες με προσωπικό εξειδικευμένο στη φροντίδα ατόμων με βαριές αναπηρίες,
- Προστατευμένης εργασίας, για όσα άτομα έχουν τη δυνατότητα, απασχόλησης και ψυχαγωγίας στο χώρο κατοικίας ή έξω από αυτόν δεδομένου ότι η εργασία, η απασχόληση και η ψυχαγωγία και για τα άτομα αυτά είναι αναγκαία για τη ζωή και για τη ψυχική και σωματική τους υγεία,
- Επαρκών υπηρεσιών υγείας από νοσοκομεία στα οποία υπάρχουν εξειδικευμένοι γιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό που μπορούν να βοηθήσουν άτομα με βαριές αναπηρίες και περίπλοκες ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης,
- Ικανοποιητική επικοινωνία και συνεργασία με τις οικογένειες των ατόμων που διαβιούν σε εστίες προστατευμένης διαβίωσης.

Κοινωνική ευαισθητοποίηση και κινητοποίηση ώστε να υπάρχει:

- αποδοχή της εστίας προστατευμένης διαβίωσης από το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον,
- Αποδοχή της διαφορετικότητας και ανάδειξη του αισθήματος κοινωνικής αλληλεγγύης που είναι αμοιβαία απαραίτητα για τη συμβίωση των ατόμων με αναπηρία και χωρίς αναπηρία.

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

Το δικαίωμα τα άτομα με αναπηρία, τα ίδια όσο μπορούν, οι γονείς ή άλλοι εκπρόσωποί τους όταν αυτά δεν μπορούν, να αποφασίζουν για τον τρόπο ζωής τους σε μια ανοιχτή κοινωνία συνεπάγεται ουσιαστικά ότι το κάθε άτομο πρέπει να έχει τη δυνατότητα να αξιοποιεί στο έπακρο τις ικανότητες του και ότι πρέπει να προσδιοριστούν υπηρεσίες που να μπορούν να αντισταθίσουν τους λειτουργικούς περιορισμούς της αναπηρίας, εξασφαλίζοντας στα άτομα με αναπηρία μια ουσιαστική ισότητα ευκαιριών στη ζωή.

Η ανάπτυξη ενός συστήματος κοινωνικής υποστήριξης διαφέρει ουσιαστικά από την παραδοσιακή φιλοσοφία της θεραπευτικής προσέγγισης και της επιδίωξης προσαρμογής των ατόμων με αναπηρία στις υφιστάμενες δομές. Μια προσέγγιση, η οποία κατεύθυνε τα άτομα με αναπηρία, που δεν ήταν εφικτό να ενταχθούν στο υφιστάμενο κοινωνικό σύστημα, προς τις διάφορες μορφές κλειστής περίθαλψης, σε ασυλικά ιδρύματα ή τα εγκατέλειπε στην οικογένεια και στον αναπόδραστο εγκλεισμό στο οικογενειακό σπίτι.

Το σύστημα κοινωνικής υποστήριξης πρέπει να αποσκοπεί στην απόδοση στα άτομα με αναπηρία, ή στους γονείς ή άλλους εκπροσώπους τους όταν τα ίδια δεν μπορούν, του ελέγχου του σώματος και του τρόπου ζωής τους και να εγγυάται στο άτομα το δικαίωμα της αξιοπρέπειας. Αυτό συνεπάγεται ότι οφείλει να λαμβάνει υπόψη του την ανομοιογένεια που χαρακτηρίζει τα άτομα με αναπηρία ως ομάδα πληθυσμού. Οι σχεδιαζόμενες υπηρεσίες πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους τις διαφορετικές ανάγκες ανάλογα με την κα-

τηγορία και τη βαρύτητα της αναπηρίας.

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

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

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

Για να πετύχουμε την συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας, τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης πρέπει να έχουν ισότιμη πρόσβαση σε όλες τις υπηρεσίες και τα αγαθά που απευθύνονται στο γενικό πληθυσμό όπως εκπαίδευση, απασχόληση, ψυχαγωγία, μεταφορές. Η αποτελεσματικότητα ενός συστήματος κοινωνικής υ-

ποστήριξης εξαρτάται από τη συνέργια με άλλες πολιτικές καθώς και από τη βελτίωση των συνθηκών πρόσβασης. Πραγματική κοινωνική ένταξη θα επιτευχθεί μόνο αν υιοθετηθεί μία ολοκληρωμένη και ενιαία προσέγγιση σε όλους τους τομείς πολιτικής.

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

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

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

Πέρα από την Πολιτεία σε κεντρικό επίπεδο, η ανάπτυξη του εναλλακτικού συστήματος δομών και υπηρεσιών σχετίζεται με τη δράση φορέων όπως η τοπική αυτοδιοίκηση και η εκκλησία. Επαρκείς υπηρεσίες υποστήριξης των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης σημαίνει διατήρηση των κοινωνικών επαφών και υποστήριξη της ένταξης στη ζωή της κοινότητας. Αυτό σημαίνει ότι οι υπηρεσίες υποστήριξης για τα άτομα αυτά προσφέρονται από την περιφέρεια ή το δήμο όπου ανήκουν. Οι τοπικές αρχές πρέπει να αναλάβουν την αρμοδιότητα παροχής ποιοτικών υπηρεσιών προς τα άτομα με βαριές ανα-

πηρίες που ζουν στην περιοχή ευθύνης τους.

4. Σχεδιασμός των υπηρεσιών στη βάση των ατομικών αναγκών

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

5. Συμμετοχή των ίδιων των ατόμων με αναπηρία μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων

Αν θέλουμε να δώσουμε στα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης τη δυνατότητα της μεγαλύτερης δυνατής αυτοδιάθεσης και τη δυνατότητα της προσωπικής ανάπτυξης εκτός ιδρυμάτων, πρέπει να απαλλαγούμε από πατερναλιστικές αντιλήψεις που θέλουν τα άτομα με αναπηρία στο ρόλο των θυμάτων. Εκείνο που χρειάζεται είναι ο εποικοδομητικός διάλογος με τους άμεσα ενδιαφερομένους στο βαθμό που μπορούν να έχουν διάλογο ή όταν αδυνατούν με αυτούς που τους εκπροσωπούν και με τις αντιπροσωπευτικές τους οργανώσεις, για το πως ορίζουν την ποιότητα ζωής τους.

5 Εθνικό πρόγραμμα για την αποϊδρυματοποίηση - ασυλική ή οικογενειακή - και την κοινωνική εντάξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης

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

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

Για τη μετάβαση από την ιδρυματοποίηση και τον εγκλεισμό στο οικογενειακό σπίτι στην πλήρη ένταξη και συμμετοχή στην κοινωνία, το προτεινόμενο Πρόγραμμα πρέπει να περιλαμβάνει δράσεις οι οποίες να στηρίζονται σε τρεις πυλώνες:

1ος) την λήψη μέτρων πολιτικής που θα προωθούν την παροχή υπηρεσιών με σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία,

2ος) την αναδιοργάνωση των υπάρχοντων ιδρυμάτων σύμφωνα με τη νέα προσέγγιση για την αναπηρία και

3ος) την ανάπτυξη υπηρεσιών υποστήριξης, για όλα τα άτομα με αναπηρία σε όλη τη χώρα, που θα συμβάλλουν στην πραγμάτωση της ανεξάρτητης και προστατευμένης διαβίωσης.

5.1. ΜΕΤΡΑ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

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

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

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

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

Δράσεις - προτεραιότητας πρέπει να ληφθούν στους τρεις παρακάτω τομείς:

5.1.2.α. Προστασία και προώθηση των δι-

καιωμάτων των ατόμων με βαριά αναπηρία

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

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

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

τέχουν και οι οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους.

5.1.3.γ. Εθνική Εκστρατεία ενημέρωσης

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

5.1.3. Θέσπιση υποχρεωτικού συστήματος ελέγχου ποιότητας

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

Σε πολλές χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης έχουν συμπεριλάβει τους όρους παροχής υποστηρικτικών υπηρεσιών για τα άτομα με βαριές αναπηρίες στις πολιτικές που ακολουθούν για την προστασία του καταναλωτή. Συνεπώς, τα άτομα με αναπηρία είναι καταναλωτές της υποστήριξης που λαμβάνουν και των υπηρεσιών που χρησιμοποιούν και για το λόγο αυτό πρέπει να προστατεύονται.

Η ελληνική Πολιτεία πρέπει, στην πολιτική για τον καταναλωτή που ακολουθεί, να συμπεριλάβει αυτό το ζήτημα και να αναπτύ-

ξει επαρκή και αποτελεσματικά μέτρα προστασίας των ατόμων με βαριές αναπηρίες ως καταναλωτών. Προσοχή πρέπει να δοθεί στην δυνατότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες ή των εκπροσώπων τους που ζουν σε μεγάλα ιδρύματα να έχουν πρόσβαση σε διαδικασίες προσφυγής.

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

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

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

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

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

εξαιρετικής ποιότητας πρέπει να υποστηρίζονται και να λαμβάνουν κίνητρα.

Οι συνέπειες ενός ελέγχου ποιότητας μπορεί να περιλαμβάνουν:

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

5.1.4. Θέσπιση χρηματοδοτικού συστήματος στη βάση των ατομικών αναγκών

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

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

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

και τις αντιπροσωπευτικές τους οργανώσεις.

5.1.4.β. Θέσπιση συστήματος προσωπικού προϋπολογισμού

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

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

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

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

Η θέσπιση του συστήματος προσωπικού προϋπολογισμού προϋποθέτει τη σύσταση υπηρεσίας συμβουλευτικής των χρηστών

ή των γονιών που τους εκπροσωπούν. Η σύσταση της υπηρεσίας αυτής είναι σημαντική τόσο για να υποστηρίξει τους χρήστες και τις οικογένειές τους να πάρουν δύσκολες αποφάσεις όσο και για τους προστατέψει από εκμετάλλευση ή εξαγκασμό από άλλους.

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

5.2. ΑΝΑΜΟΡΦΩΣΗ ΥΠΑΡΧΟΝΤΩΝ ΙΔΡΥΜΑΤΩΝ

Η μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα σ' ένα εναλλακτικό σύστημα δομών και υπηρεσιών δεν μπορεί παρά να είναι σταδιακή και να περνάει μέσα από την αναμόρφωση των υπάρχοντων ιδρυμάτων. Η αναμόρφωση αυτή πρέπει να συνάδει με τα ακόλουθα ποιοτικά και ποσοτικά κριτήρια:

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

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

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

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

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

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

Επικοινωνία με την οικογένεια: Τα περισσό-

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

Για την αναμόρφωση των υπάρχοντων ιδρυμάτων προτείνουμε:

5.2.1. Αναμόρφωση νομικού πλαισίου

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. Για τις υπάρχουσες δομές είναι σημαντικό να διασφαλιστεί ένα πιο ευέλικτο πλαίσιο οργάνωσης και λειτουργίας που θα αφήνει περιθώρια για την προσαρμογή των παρεχόμενων υπηρεσιών σε νέα δεδομένα, μεθόδους και πρακτικές, πιο αποτελεσματικές με στόχο την ολοκληρωμένη και ποιοτικότερη φροντίδα των ατόμων με αναπηρία.

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 αναπηρία.

5.2.2. Κατάργηση του ιατροκεντρικού μοντέλου φροντίδας

Το ιατρικό" μοντέλο φροντίδας, το οποίο κυριαρχεί στα περισσότερα Ιδρύματα και είναι καρπός της αντίληψης ότι τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης δεν έχουν περιθώρια ανάπτυξης και γενικότερα οι ανάγκες τους περιορίζονται σε πολύ βασικά πράγματα, πρέπει να ξεπεραστεί.

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.

5.2.3. Δημιουργία ολιγάριθμων δομών φροντίδας

Η διασφάλιση ενός αξιοπρεπούς επιπέδου διαβίωσης και η παροχή κοινωνικής φροντίδας που να προσαρμόζεται στις ανάγκες του κάθε ατόμου, σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να επιτευχθεί μέσα σε πλαίσια όπου φιλοξενείται ένας μεγάλος αριθμός ατόμων. Η συνύπαρξη 80, 100 ή και περισσότερων ατόμων περιορίζει και τις

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 επιτακτική η ανάγκη σταδιακού περιορισμού και κατάργησης 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.

5.2.4. Διαχωρισμός των ατόμων βάσει των αναγκών και των δυνατοτήτων τους

Η περίθαλψη και η θεραπευτική αγωγή, η ψυχοκοινωνική στήριξη, η φυσική και κοινωνική αποκατάσταση και γενικότερα η φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία, διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία, την κατηγορία και τη βαρύτητα της αναπηρίας, τα οικογενειακά και άλλα κοινωνικά χαρακτηριστικά του ατόμου αυτού.

Χρειάζεται επομένως να δημιουργηθούν δομές, που θα είναι στελεχωμένες με το κατάλληλο προσωπικό για να εξυπηρετήσει μια συγκεκριμένη ομάδα ατόμων, με σχετική ομοιογένεια ως προς τις ανάγκες και τις δεξιότητες που έχουν ή μπορούν να αναπτύξουν. Αυτή η ομοιογένεια, επιτρέπει την αρμονική συμβίωση των ατόμων και την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος φροντίδας με συγκεκριμένους σκοπούς και στόχους.

5.2.5. Στελέχωση με ανθρώπινο δυναμικό και υλικοτεχνική υποδομή

Η φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία απαιτεί τη χρήση κατάλληλων χώρων, που θα πληρούν όλες τις προδιαγραφές προσπέλασης και ασφάλειας που απαιτούνται, αλλά και κατάλληλου τεχνικού και τεχνολογικού εξοπλισμού, με στόχο τη βελτίωση των συνθηκών ζωής των ατόμων με αναπηρία. Το κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό είναι ένας ακόμη παράγοντας για την επιτυχή ανταπόκριση στις εξατομικευμένες ανάγκες των ατόμων με αναπηρία που φιλοξενούνται στο ίδρυμα.

5.2.6. Αναθέωση της διαδικασίας προσλήψεων προσωπικού και αξιολόγησής τους

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 αναπηρία.

Επίσης χρειάζεται να θεσπιστούν διαδικασίες αξιολόγησής του έργου και της επαγγελματικής τους υπευθυνότητας του προσωπικού, 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.

5.2.7. Προγράμματα επιμόρφωσης προσωπικού

Η φροντίδα και η εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία 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 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 αναπηρία, να αναπτυχθούν ειδικά προγράμματα εξειδίκευσης αλλά και συνεχιζόμενης κατάρτισης, αφού οι πρακτικές και τα δεδομένα σε ότι αφορά τη φροντίδα ατόμων με αναπηρία 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 αναπηρία. Και στις δύο περιπτώσεις όμως, 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 αναπηρία.

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.

5.2.8 Προγράμματα 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, που 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.

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 εκπεριτροπής απασχόληση του προσωπικού τότε στην απ' ευθείας φροντίδα των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες και τότε 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.

Επίσης, το προσωπικό που εργάζεται στα Κέντρα αυτά πρέπει να έχει ανάλογα με τη βαρύτητα της εργασίας που κάνει και αυξημένο μισθολόγιο.

5.2.9. Καθιέρωση Διεπιστημονικής Ομάδας

Η αναπηρία δεν αποτελεί μια κατάσταση που μπορεί κανείς πλέον να την προσεγγίζει και να την αντιμετωπίζει μόνο με ιατρικούς όρους. Επιβάλλεται να ακούγεται η άποψη και να αξιοποιούνται οι γνώσεις και η εμπειρία όλων των ειδικοτήτων που εμπλέκονται στη φροντίδα και την αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία, όπως γιατροί ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές, κτλ.. Επίσης, στη Διεπιστημονική Ομάδα πέρα από τη συμμετοχή όλων των ειδικοτήτων θα πρέπει να διασφαλίζεται και η ενεργός συμμετοχή των ίδιων των ατόμων με αναπηρία και των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων.

Η Διεπιστημονική Ομάδα είναι αυτή που θα πρέπει να χρησιμοποιείται σε όλα τα στάδια ανάπτυξης προγραμμάτων φροντίδας και αποκατάστασης για άτομα με αναπηρία, είτε πρόκειται για αξιολόγηση των ατόμων με αναπηρία και καταγραφή των αναγκών τους, είτε για το σχεδιασμό, την εφαρμογή, παρακολούθηση και αξιολόγηση δραστηριοτήτων και προγραμμάτων κοινωνικής φροντίδας και προστασίας.

5.2.10. Ενιαίος αλλά αποκεντρωμένος Μηχανισμός Παρακολούθησης, Ελέγχου και Αξιολόγησης των παρεχόμενων υπηρεσιών στα ιδρύματα

Η παροχή κοινωνικής φροντίδας και προστασίας σε 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 εξειδικευμένα 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 αναπηρία.

Βέβαια, όποιοι μηχανισμοί ελέγχου και συστήματα αξιολόγησης κι αν υιοθετηθούν θα παραμείνουν ανενεργοί 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 (βλ.5.1.3.Θέσπιση υποχρεωτικού συστήματος ελέγχου ποιότητας).

5.2.11. Σύνδεση των ιδρυμάτων με την τοπική κοινωνία

Η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην οικονομική και κοινωνική ζωή και η αντιμετώπιση φαινομένων όπως ο αποκλεισμός, η περιθωριοποίηση και ο ιδρυματισμός, τόσο των ίδιων των ατόμων με αναπηρία όσο και του προσωπικού, προϋποθέτουν τη σύνδεση των Ιδρυμάτων αλλά και τη συνεργασία τους με την τοπική κοινωνία. Η τοπική κοινωνία δεν είναι μόνο η γειτονιά, αλλά και όλοι εκείνοι οι φορείς, οι επαγγελματίες και οι διάφορες ομάδες, που η δράση τους συνδέεται ή μπορεί να συνδεθεί, με τη λειτουργία ενός Ιδρυματος, όπως σχολεία, Πανεπιστήμια, ομάδες εθελοντών, νοσοκομεία, εκκλησία, τοπική αυτοδιοίκηση, κ.ο.κ., που μπορούν να συνεισφέρουν στη βελτίωση των συνθηκών ζωής των ατόμων με αναπηρία και στην αποδοχή τους από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο.

5.2.12. Αύξηση πόρων - ορθολογική κατανομή - αποτελεσματική διαχείριση

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. Θεσπισμένες δαπάνες όπως τα νοσήλια, χρειάζεται να αυξηθούν, αλλά ταυτόχρονα και να επαναπροσδιοριστούν ως προς το περιεχόμενο, αν λάβουμε υπόψη ότι το νοσήλιο δεν μπορεί και δεν πρέπει να διατίθεται μόνο για νοσηλεία, αλλά χρειάζεται να περιλαμβάνει και όλες τις άλλες υπηρεσίες που πρέπει να παρέχονται στο άτομο με αναπηρία ανάλογα με τις ανάγκες του, ώστε να μιλάμε για ουσιαστική και ολοκληρωμένη κοινωνική φροντίδα.

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 επικορηγήσεων σε ιδιωτικά ιδρύματα που έχουν πιστοποιηθεί ως φορείς παροχής κοινωνικής φροντίδας, κ.ο.κ.

5.3. ΝΕΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

5.3.1. Στέγες αυτόνομης, ημιαυτόνομης και προστατευμένης διαβίωσης

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

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

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

Προστατευμένης Διαβίωσης, οι οποίες απευθύνονται σε άτομα με χαμηλή ή ανύπαρκτη δυνατότητα αυτενέργειας, έχουν διαστάσεις και χαρακτηριστικά οικογε-

νειακής εστίας (6 - 10 άτομα), είναι στελεχωμένες από εξειδικευμένο προσωπικό στην κατηγορία αναπηρίας των ατόμων που διαβιούν σε αυτές και κτιριολογικά πληρούν υψηλά κριτήρια προστασίας. Η πλειονότητα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης μπορούν να επιβιώσουν μόνο σε συνθήκες προστατευμένης διαβίωσης.

Αποτελεί επείγουσα ανάγκη, υποχρέωση, αλλά και συμφέρον της Πολιτείας να εξετάσει το θέμα της προστατευμένης διαβίωσης και να δημιουργήσει το θεσμικό πλαίσιο με το οποίο θα στηρίξει και θα προωθήσει την προστατευμένη διαβίωση των ατόμων με βαριές αναπηρίες.

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

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

Επίσης, πρέπει να σημειώσουμε ότι τα άτομα με βαριές αναπηρίες, (αυτισμό, νοητική υστέρηση, πολλαπλές αναπηρίες), που βρίσκονται συνήθως σε δομές προστατευμένης διαβίωσης, παρουσιάζουν συχνά σοβαρές κρίσεις υγείας, ιδιαίτερα κρίσεις νευροψυχικών διαταραχών με εκδηλώσεις επιθετικότητας, καταστροφικό-

τητας ή αυτό-καταστροφικότητας, που χρειάζονται ειδική αντιμετώπιση από ειδικά εκπαιδευμένο ιατρικό, νοσηλευτικό και βοηθητικό προσωπικό. Σε αυτές τις περιπτώσεις πρέπει, για την αντιμετώπιση της κρίσης, να υπάρχουν Δομές Αντιμετώπισης Κρίσης.

5.3.2. Κέντρα ημερήσιας φροντίδας

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

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

Η φιλοσοφία αυτών των Κέντρων είναι ουσιαστικά η πεμπτουσία της υποστηρικτικής υπηρεσίας στη βάση της κοινότητας. Αυτά τα Κέντρα πέρα από το να δέχονται τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης για συγκεκριμένες ώρες κάθε μέρα

παρέχοντας σε αυτά συγκεκριμένες και εξειδικευμένες υπηρεσίες, συμβουλευτική γονέων, εκπαίδευση σε τεχνικές ανεξάρτητης διαβίωσης, αξιοποίηση ελεύθερου χρόνου, αθλητισμός, ψυχαγωγία κλπ., λειτουργούν και ως το κοινωνικό εργαστήρι της περιοχής όπου πρέπει να παρέχεται γνώση μέσα από την πραγματοποίηση ερευνών, επιστημονικών εκδηλώσεων, εκδόσεων, κινητοποίησης μέσω μαζικής ενημέρωσης, κλπ... Κατά προτίμηση είναι κέντρα εξειδικευμένα σε κατηγορίες αναπηρίας π.χ. αυτισμό, νοητική υστέρηση, βαριές αναπηρίες, ή μπορεί να δέχονται άτομα με πολλαπλές αναπηρίες π.χ. άτομα με αυτισμό και νοητική υστέρηση με την προϋπόθεση να παρέχουν σε αυτά τις εξειδικευμένες υπηρεσίες που απαιτεί η αναπηρία τους.

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

5.3.3. Ξενώνες βραχείας φιλοξενίας

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

Οι οικογένειες που έχουν παιδιά / άτομα με

βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης βιώνουν μια σειρά από έντονες συναισθηματικές καταστάσεις όπως συναισθηματική ματαίωση και θυμό, με αποτέλεσμα τη χρόνια κόπωση και θλίψη σε σχέση με αλλαγές και περιορισμούς στον τρόπο ζωής τους. Οι αυξημένες δυσκολίες που έχουν οι οικογένειες με παιδιά / άτομα με αναπηρία όσον αφορά στην παροχή της ολοκληρωμένης υποστήριξης / φροντίδας, και που επιβάλλουν την λειτουργία ξενώνων βραχείας φιλοξενίας, εντοπίζονται:

- α) Στη διάρκεια της υποστήριξης / φροντίδας: Η φροντίδα αυτή, η οποία συχνά είναι εξαιρετικά παρατεταμένη και χωρίς την ανταμοιβή της σταδιακής ανεξαρτοποίησης του παιδιού / ατόμου, αναπόφευκτα οδηγεί σε χρόνια κόπωση επηρεάζοντας τις σχέσεις των μελών της οικογένειας.
- β) Στη βαρύτητα της αναπηρίας: Τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης συχνά δεν εξυπηρετούνται σε βασικές ανάγκες τους (π.χ. ντύσιμο, σωματική υγιεινή κλπ.) και αυτό συνεπάγεται την ανάγκη παροχής μιας συνεχούς σωματικής φροντίδας, η οποία μπορεί να αποβεί εξαντλητική για το μέλος της οικογένειας ή για το προσωπικό που την έχει αναλάβει.
- γ) Στο οικονομικό κόστος: Οι δαπάνες της καθημερινής υποστήριξης / φροντίδας των παιδιών / ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης είναι τεράστιες και δεν καλύπτονται ή καλύπτονται μερικώς ή ελάχιστα από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ελάχιστοι γονείς έχουν την οικονομική δυνατότητα να δώσουν επιθυμητές λύσεις όπως η εργονομική διευθέτηση του χώρου, η υποστηρικτική τεχνολογία, η απασχό-

ληση προσωπικού βοηθού.

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

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

5.3.4. Πρόγραμμα "Βοήθεια στο Σπίτι"

Στο πλαίσιο του Γ' Κοινοτικού Πλαισίου Στήριξης στη χώρα μας έχουν αναπτυχθεί και υλοποιούνται προγράμματα "Βοήθεια στο Σπίτι", που παρέχουν: κοινωνική εργασία, νοσηλευτική φροντίδα, βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες και οικογενειακή βοηθητική φροντίδα.

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

- 1) Η παρεχόμενη υποστήριξη να καλύπτει τις προσωπικές ανάγκες του ατόμου με αναπηρία που διαφοροποιούνται με

βάση την ηλικία, το είδος και το βαθμό αναπηρίας, τις δραστηριότητες, κ.λ.π..

- 2) Να παρέχει επιπρόσθετες παρεχόμενες υπηρεσίες όπως φυσικοθεραπεία, λογοθεραπεία, εκπαίδευση κινητικότητας, προσανατολισμού και δεξιοτήτων καθημερινής αυτόνομης διαβίωσης, όπως εκπαίδευση για απόκτηση δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, μετακίνησης εντός και εκτός κατοικίας, χρήση οικιακών συσκευών, χρήση χρημάτων, χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς, κ.λ.π., για άτομα με κινητικά προβλήματα, νοητική υστέρηση, αυτισμό, βαριές κινητικές και πολλαπλές αναπηρίες, άτομα με αισθητηριακές αναπηρίες. Οι επαγγελματίες που παρέχουν τις υπηρεσίες αυτές σε άτομα με βαριές αναπηρίες και ιδιαίτερα σε άτομα με νευροψυχιατρικές και νοητικές αναπηρίες όπως ο αυτισμός και η νοητική υστέρηση πρέπει να έχουν εξειδικευμένη γνώση και εμπειρία στη βοήθεια ατόμων που έχουν τέτοιες αναπηρίες.

5.3.5. Πρόγραμμα "Νοσηλεία Κατ' Οίκον"

Τα τελευταία χρόνια αναπτύσσεται σε διεθνές επίπεδο ένας εντονότατος προβληματισμός γύρω από τη σημαντική αύξηση των δαπανών δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας περίθαλψης και ιδιαίτερα της νοσοκομειακής. Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και η σημαντική αύξηση των ατόμων τέταρτης ηλικίας επιβαρύνουν τα συστήματα υγείας και απαιτούν συνεχώς πρόσθετους πόρους και εξειδικευμένο ανθρώπινο δυναμικό. Τα υγειονομικά συστήματα των ανεπτυγμένων χωρών φαίνεται να οδηγούνται σε κρίση. Παράλληλα, αναζητούνται τρόποι περιστολής των δαπανών και η ορθολογική χρήση της υπάρχουσας νοσοκομειακής υποδομής. Πολλοί ασθενείς θα μπορούσαν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα υγείας τους στο οικογενειακό τους περιβάλλον, υποστηριζόμενοι από υπ-

ηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι. Η ιδέα αυτή προωθείται τόσο στην Αμερική όσο και στην Ευρώπη, σε συνδυασμό με τη λειτουργία μονάδων ημερήσιας νοσηλείας ή μονάδων βραχείας νοσηλείας, ενώ στον Καναδά εφαρμόζεται ενοποιημένο σύστημα κατ' οίκον κοινωνικής και νοσηλευτικής φροντίδας.

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

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

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

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

Σε ότι αφορά τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης τα προγράμματα κατ' οίκον νοσηλείας πρέπει να στελεκώνονται από εξειδικευμένη επιστημονική ομάδα, αποτελούμενη από ιατρικό, νοσηλευτικό, παραιατρικό προσωπικό εξειδικευμένο στην αναπηρία την οποία έχει το άτομο που νοσηλεύεται στο σπίτι καθώς και από έμπειρους τεχνικούς που φροντίζουν την εξοικείωση των ασθενών με τον τεχνικό και τεχνολογικό εξοπλισμό. Όλο το υγειονομικό προσωπικό πρέπει να έχει ειδική εκπαίδευση και υψηλού βαθμού επιστημονική κατάρτιση. Υπογραμμίζουμε ότι πολλά άτομα με αυτισμό και νοητική υστέρηση παρουσιάζουν εξαιρετικά δύσκολα προβλήματα συνεργασίας με το γιατρό και το υπόλοιπο προσωπικό.

5.3.6. Θεσμός Προσωπικού Βοηθού

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

Η επιλογή του προσωπικού βοηθού πρέπει να διασφαλίζεται ότι γίνεται από το ίδιο το άτομο με αναπηρία ή τους γονείς του όταν το ίδιο δεν μπορεί, δεδομένου ότι το έργο του προσωπικού βοηθού σχετίζεται με πολύ προσωπικές ανάγκες του ατόμου με αναπηρία. Μέσα από την εμπειρία άλλων χωρών της Ευρώπης που εφαρμόζουν το θεσμό, έχουν αποδειχθεί τα θετικά και πολλαπλασιαστικά αποτελέσματα αυτού. Η ελληνική Πολιτεία θα μπορούσε να προβλέ-

ψει επιδοτούμενες θέσεις απασχόλησης μέσω Ο.Α.Ε.Δ. για προσωπικούς βοηθούς ατόμων με βαριές αναπηρίες, θέσεις που να εντάσσονται στην κοινωνική οικονομία

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

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

Όσον αφορά στα Κέντρα Υποστήριξης Αυτιστικών Ατόμων, από τα έξι που είχαν εγκριθεί να γίνουν από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή το 1994 με χρηματοδότηση από το Β' ΚΠΣ, έγινε μόνο ένα κέντρο στη Νέα Ιωνία Μαγνησίας και αυτό δεν λειτουργεί ακόμη. Για ένα δεύτερο από τα έξι κέντρα στην περιοχή Αττικής έχει ολοκληρωθεί η μελέτη και έχει βγει η άδεια οικοδόμησης με σκοπό να ενταχθεί η ανέγερσή του στο Γ' ΚΠΣ, αλλά δεν έχει ακόμη ενταχθεί. Και για το τρίτο από τα έξι κέντρα στη Νέα Ρεδεστό Θεσσαλονίκης έχει γίνει και έχει πληρωθεί η προμελέτη, αλλά δεν έχει ακόμη εγκριθεί η χρηματοδότηση για την ολοκλήρωση της μελέτης. Και αυτά τα Κέντρα, με κατάλληλες οργανωτικές προσαρμογές, με την στελέχωσή τους με εξειδικευμένο ανθρώπινο δυναμικό και βεβαίως διασυνδεδεμένα με αντίστοιχες δομές και προγράμματα που υλοποιούνται στην κοινότητα, πρέπει να υιοθετήσουν τις αρχές της ανεξάρτητης διαβίωσης και να συμβάλουν στην πρόωπόσή της.

6 Στρατηγική εφαρμογής εθνικού προγράμματος για την αποϊδρυματοποίηση - ασυλική ή οικογενειακή - και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης

6.1. Η συμβολή της Τοπικής Αυτοδιοίκησης α΄ και β΄ βαθμού - Τοπικά Σχέδια Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση

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

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

6.2. Η συμβολή των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης ασκούν σημαντική επιρροή στην κοινωνία και διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αλλαγή των στάσεων και του τρόπου

που η κοινωνία βλέπει την αναπηρία. Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης μπορούν να καταγράψουν τη δική τους διακριτή συνεισφορά στην πραγματοποίηση του νέου συστήματος κοινωνικής υποστήριξης των ατόμων με βαριά αναπηρία:

- α) δημοσιοποιώντας τα δυσμενή αποτελέσματα του εγκλεισμού των ατόμων με αναπηρία σε ασυλικά ιδρύματα των ατόμων με αναπηρία,
- β) δημοσιοποιώντας ότι οι πόροι που ξοδεύονται για τα μεγάλα ασυλικά ιδρύματα δεν αντιστοιχούν σε επαρκείς και ποιοτικές υπηρεσίες για τα άτομα με αναπηρία,
- γ) δημοσιοποιώντας τις τραγικές συνέπειες της εγκατάλειψης των ατόμων με βαριά αναπηρία στην οικογενειακή φροντίδα χωρίς ουσιαστική υποστήριξη τόσο για το ίδιο το άτομο όσο και για την οικογένειά του,
- δ) προωθώντας την παροχή εναλλακτικών υπηρεσιών υποστήριξης,
- ε) δημοσιοποιώντας παραδείγματα εναλλακτικών δομών υποστήριξης ατόμων με βαριά αναπηρία από άλλες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

6.3. Η συμβολή της Εκκλησίας

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

Συνεπώς, η εκκλησία πρέπει να εναρμονίσει την πρακτική της σε αυτό το θέμα, είτε με τη

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

6.4. Παρακολούθηση και αξιολόγηση του Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση - ασυλική ή οικογενειακή - και την Ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης στον κοινωνικό ιστό

Έχει γίνει σαφές από το κείμενο αυτό ότι η εκπόνηση και η υλοποίηση ενός τέτοιου μεγαλεπήβολου αλλά απολύτως απαραίτητου Εθνικού Προγράμματος κατάργησης του κοινωνικού αποκλεισμού και αποϊδρυματοποίησης, ασυλικής ή οικογενειακής, των ατόμων με βαριές αναπηρίες και περίπλοκες ανάγκες εξάρτησης προϋποθέτει και απαιτεί τη συνέργια και τη συνεργασία όλων των φορέων που εμπλέκονται και έχουν αρμοδιότητα για αυτό το θέμα σε όλα τα επίπεδα. Επίσης, έχει γίνει σαφές ότι για να είναι αποτελεσματικό αυτό το πρόγραμμα επιβάλλεται να έχει συγκεκριμένους στόχους, προσανατολισμούς, να εξειδικεύεται σε συγκεκριμένα μέτρα και δράσεις μέσα σε ένα σαφή χρονικό προγραμματισμό και επιπλέον να περιλαμβάνει

μηχανισμούς ελέγχου για την τήρηση των πολιτικών δεσμεύσεων όσο και της αξιολόγησης της λειτουργίας των υπηρεσιών (on going) αλλά και της εκ των υστέρων αξιολόγησης (ex - post) όσον αφορά στα αποτελέσματα και την εν γένει απόδοσή τους.

Η ευθύνη του σχεδιασμού της παρακολούθησης και της αξιολόγησης του Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση - ασυλική ή οικογενειακή - πρέπει να ανατεθεί σε Ειδική Επιτροπή που θα συγκροτηθεί για αυτό το σκοπό στη βάση του διατομεακού χαρακτήρα του εγχειρήματος. Στην επιτροπή πρέπει να μετέχουν εκπρόσωποι συναρμοδίων Υπουργείων, της ΚΕΔΚΕ, της ΕΝΑΕ, της Εκκλησίας της Ελλάδας, Επιστημονικών Φορέων, καθώς επίσης και ευρεία εκπροσώπηση των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους μέσω της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑΕΑ) και της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ) και κατά περίπτωση με συμμετοχή του Πανελληνίου φορέα μιας συγκεκριμένης κατηγορίας αναπηρίας, όταν η Επιτροπή εξετάζει για θέματα που αφορούν την αναπηρία αυτή.

Η Επιτροπή αυτή πρέπει να στηρίζεται επιστημονικά τόσο από το Εθνικό Παρατηρητήριο Ατόμων με Αναπηρίες, το οποίο πρέπει να αναλάβει και την αρμοδιότητα να πραγματοποιήσει τις απαιτούμενες έρευνες, να συντάξει και να εισηγηθεί στην Επιτροπή το Σχέδιο του Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση και να αναπτύξει και να υλοποιήσει μεθόδους και δείκτες αξιολόγησης αυτού του Προγράμματος, όσο και από το Εθνικό Συμβούλιο Κοινωνικής Φροντίδας που μετεξελισσεται σε ερευνητικό κέντρο κοινωνικής προστασίας και αλληλεγγύης με ει-

δικό τμήμα ερευνών μελετών και αξιολόγησης θεμάτων ατόμων με αναπηρία.

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

6.5. Χρηματοδότηση Εθνικού Προγράμματος για την Αποϊδρυματοποίηση - ασυλική ή οικογενειακή - και την Ένταξη των Ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης στον κοινωνικό ιστό

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

➤ Εγγραφή πιστώσεων στον Κρατικό Προϋπολογισμό

Για να υλοποιηθεί το Εθνικό Πρόγραμμα για την Αποϊδρυματοποίηση - ασυλική ή οικογενειακή - απαραίτητη προϋπόθεση είναι το Ελληνικό Δημόσιο να εγγυηθεί την οικονομική του επιβίωση. Αυτό σημαίνει ότι στον προϋπολογισμό του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης πρέπει να εγγράφονται σε ειδικό κωδικό πιστώσεις κάθε χρόνο, με τις οποίες θα χρηματοδοτείται η ανάπτυξη των ελάχιστων δομών και υπηρεσιών, προκειμένου με αυτόν τον τρόπο να διασφαλίζεται με εγγύηση ελληνικού Δημοσίου η μετάβαση από το σημερινό σύστημα ιδρυματικής φρο-

ντίδας ή ιδρυματικού αποκλεισμού σε άσυλο ή στο οικογενειακό σπίτι στο νέο εναλλακτικό σύστημα. Οι πιστώσεις αυτές πρέπει να δεσμευτούν στον κρατικό προϋπολογισμό σε πολυετή βάση έτσι ώστε να γίνεται εφικτός ο πολυετής σχεδιασμός.

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

➤ Αξιοποίηση Γ΄ ΚΠΣ και Δ΄ ΚΠΣ

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

Ο συνδυασμός των ευκαιριών οικονομικής υποστήριξης, η συνέργια μεταξύ των προγραμμάτων και η σωστή στόχευση των πόρων μπορούν να διασφαλίσουν ότι τα επόμενα χρόνια στη χώρα μας το μακρινό όνειρο μιας Ελλάδας χωρίς γκέτο, χωρίς ασυλικά ι-

δρύματα και κοινωνικές φυλακές μπορεί να γίνει πραγματικότητα.

➤ Συγκεκριμένη πολιτική από τα Ασφαλιστικά Ταμεία

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

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

Συνεπώς είναι ζητούμενο μια συνολική αναπροσαρμογή των ασφαλιστικών παροχών για τα άτομα με αναπηρία, ιδιαίτερα για τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης και για την οικονομική υποστήριξη του δικτύου εναλλακτικών υποστηρικτικών δομών και υπηρεσιών, μειώνοντας βαθμιαία τη χρηματοδό-

τηση της εισαγωγής ατόμων με αναπηρία σε ιδρύματα κλειστής περιθάλψης. Επίσης, θεωρούμε αναγκαίο να θεσπιστεί ως παροχή των ασφαλιστικών ταμείων προς τους ασφαλισμένους τους ο προσωπικός βοηθός, θεσμός που στις ανεπτυγμένες χώρες είναι συνώνυμο με την αυτονομία του ατόμου και την ανεξάρτητη διαβίωση.

➤ Επιβολή τελών επί του τζιρνού των καζίνων

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

➤ Θέσπιση δημοτικών τελών

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

Η ανάπτυξη αυτών των καινοτόμων και πρωτοποριακών κοινωνικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών στο πλαίσιο της αυτο-

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

Στην περίπτωση όμως ανάπτυξης διαδημοτικών τοπικών σχεδίων κοινωνικής ένταξης και αποϊδρυματοποίησης ατόμων με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, η τοπική αυτοδιοίκηση πρέπει να αναλάβει και τις δικές της ευθύνες.

Η αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με αναπηρία πρέπει να είναι συγχρηματοδοτούμενη δράση. Αυτό σημαίνει ότι οι δημοτικές και νομαρχιακές αρχές είτε θα διαθέσουν από τον προϋπολογισμό τους συγκεκριμένη πίστωση σε ετήσια βάση για την ενίσχυση αυτού του προγράμματος, είτε θα θεσπίσει ανταποδοτικά δημοτικά τέλη για την εκπόνηση και εφαρμογή τοπικών σχεδίων για την αποϊδρυματοποίηση ατόμων με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.

Αυτό δε, μπορεί να γίνει με την προϋπόθεση ότι ένα ποσοστό θα καλύπτεται από την τοπική χρηματοδότηση, ένα άλλο ποσοστό από τα ασφαλιστικά ταμεία και ένα άλλο από τον κρατικό προϋπολογισμό. Η δράση αυτή είναι, έτσι και αλλιώς, δράση που απαιτεί συγχρηματοδότηση, συνευθύνη και συναρμοδιότητα από όλους τους εμπλεκόμενους φορείς.

1. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, Τα αόρατα άτομα με αναπηρία και η διαβίωσή τους σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Κοινωνική φροντίδα ή εγκλεισμός;, ΑΘΗΝΑ 2000
2. Norwegian National Council of Disabled People, From User to Citizen A strategy for the dismantling of disabling barriers, Summary in English, NOU 2001: 22
3. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, Αναπηρία και Κοινωνικός Αποκλεισμός στην Ε.Ε. Ώρα για αλλαγή, εργαλεία για την αλλαγή, ΑΘΗΝΑ 2002
4. Inclusion Europe, Autism Europe, Mental Health Europe, The Open Society Mental Health Initiative, Included in Society Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community Based Residential Alternatives for Disabled People

ΕΘΝΙΚΗ ΣΥΝΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Μυλλέρου 1, 104 36 ΑΘΗΝΑ
τηλ. 210 - 5238961, φαξ 210 - 5238967
e - mail: esaea@otenet.gr
<http://www.esaea.gr>

