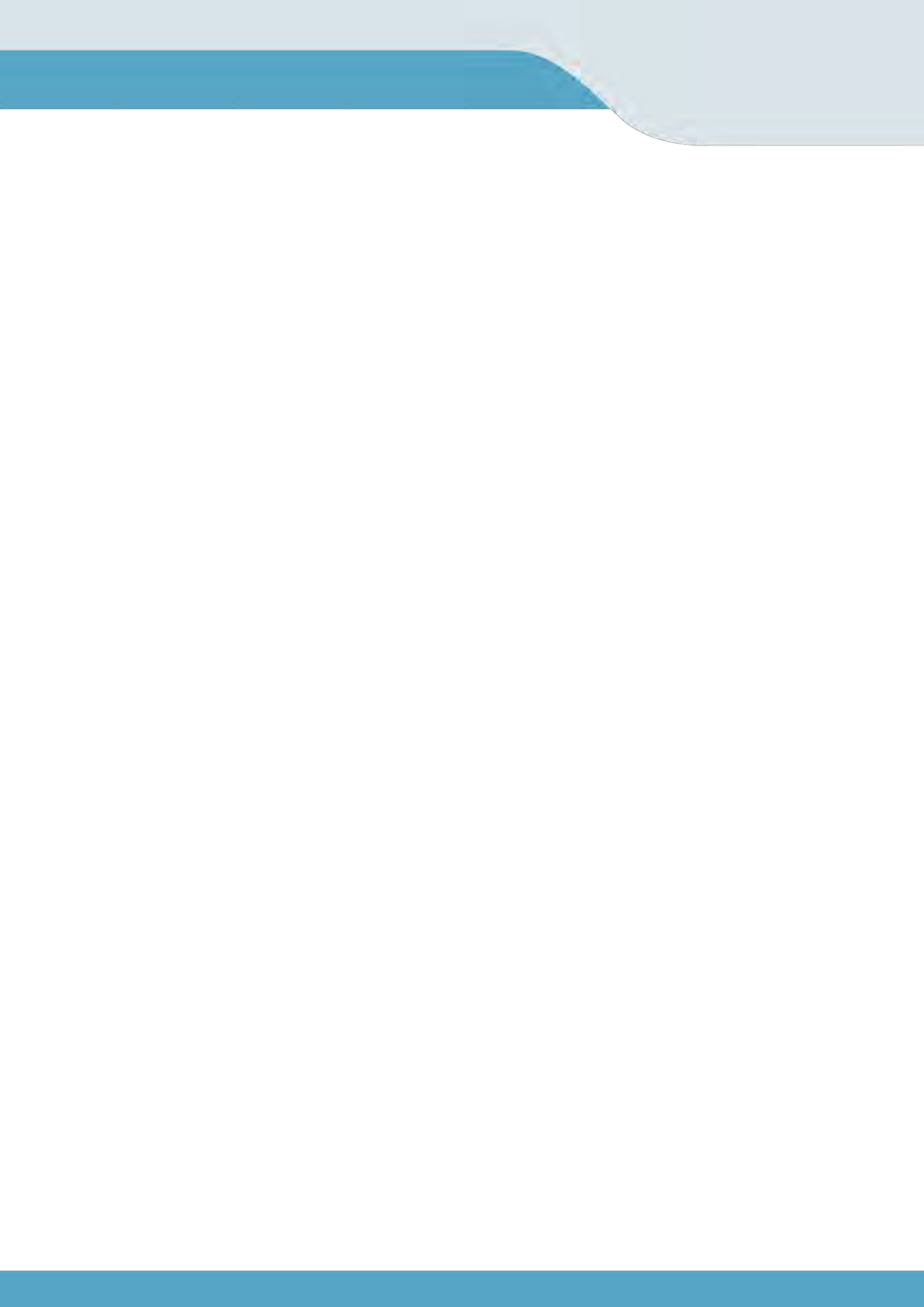


«ΤΕΛΙΚΗ ΕΚΘΕΣΗ»

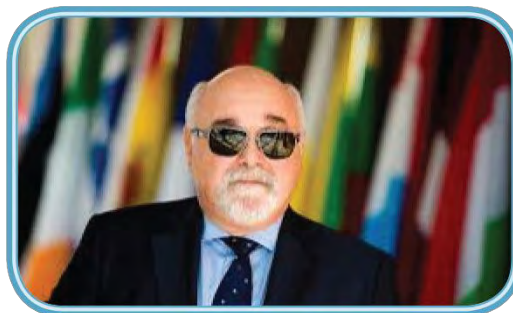
Μελέτη για τη Διαμόρφωση Συνθηκών και
Πλαισίων Ανεξάρτητης Διαβίωσης
στην Κοινότητα

**ΥΠΟΕΡΓΟ 3 «ΕΚΠΟΝΗΣΗ ΜΕΛΕΤΩΝ – ΕΡΕΥΝΩΝ ΚΑΙ ΕΘΝΙΚΩΝ ΕΚΘΕΣΕΩΝ
ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΡΑΤΗΡΗΤΗΡΙΟΥ»**

στο πλαίσιο του Έργου
«ΠΑΡΑΤΗΡΗΤΗΡΙΟ ΘΕΜΑΤΩΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ»
που εντάσσεται στο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟΥ
ΔΥΝΑΜΙΚΟΥ, ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑ ΒΙΟΥ ΜΑΘΗΣΗ



Η «Μελέτη για τη Διαμόρφωση Συνθηκών και Πλαισίων Ανεξάρτητης Διαβίωσης στην Κοινότητα» σχεδιάστηκε από την Ε.Σ.Α.μεΑ. και εκπονήθηκε από το Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου – Ίδρυμα Θεμιστοκλή & Δημήτρη Τσάτσου (ΚΕΣΔ) και αποτελεί το



Παραδοτέο (Π3.2γ) της Δράσης 3.2 του Υποέργου 3 στο πλαίσιο του «Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας», με σκοπό τη διερεύνηση των αναγκών συνθηκών και πλαισίων για την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα, υπό την οπτική του άρθρου 19 της Σύμβασης των ΗΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με Αναπηρίες και του άρθρου 21 του Συντάγματος της χώρας, και τη συμβολή στην ανάπτυξη επιχειρησιακού σχεδιασμού για την επίτευξη της.

Η ανεξάρτητη διαβίωση αποτελεί για το αναπηρικό κίνημα την κορωνίδα των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, καθώς συμπυκνώνει τη φιλοσοφία, το σκοπό, και το περιεχόμενο, του συνόλου των ατομικών ελευθεριών και των κοινωνικών δικαιωμάτων. Η ανεξάρτητη διαβίωση αφορά στην πλήρη ένταξη και δυνατότητα συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους.

Με την αναγνώριση του δικαιώματος όλων των ατόμων με αναπηρία να ζουν στην κοινωνία με ίσες επιλογές, το άρθρο 19 της Σύμβασης καταρχάς στέλνει ένα ξεκάθαρο μήνυμα στα κράτη: οι πρακτικές απομόνωσης και διαχωρισμού των ατόμων με αναπηρία σε ιδρύματα, αποτελούν κατάφωρη παραβίαση της εγγενούς ανθρώπινης αξιοπρέπειας και ελευθερίας τους.

Η αποιδρυματοποίηση βέβαια, αποτελεί αναγκαία, αλλά όχι ικανή συνθήκη για την εκπλήρωση του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση. Εξάλλου ο

ιδρυματισμός των ατόμων με αναπηρία αποτελεί φαινόμενο που αναπτύσσεται και μέσα στο οικιακό περιβάλλον.

Το δικαίωμα των ατόμων να αυτοπροσδιορίζονται, να παίρνουν αποφάσεις και να κάνουν ελεύθερες επιλογές σχετικά με το πού, με ποιον και πως θα ζουν, απαιτεί αφενός τη διαμόρφωση πλέγματος δομών και υπηρεσιών εξατομικευμένης υποστήριξης σε επίπεδο κοινότητας, αφετέρου τη διασφάλιση της καθολικής προσβασιμότητας και πρόσβασης σε όλους τους τομείς. Στο δομημένο περιβάλλον, στις υπηρεσίες γενικού κοινού, στις μετακινήσεις, στην εργασία, στην εκπαίδευση, στην υγεία, στον πολιτισμό.

Η εμπειρία των ατόμων με αναπηρία έχει επίσης καταδείξει την επιτακτική αναγκαιότητα για την ανεξάρτητη διαβίωση τους, της ριζικής αναδιαμόρφωσης της κυρίαρχης κουλτούρας σε όλα τα επίπεδα.

Στην ουσία της η ανεξάρτητη διαβίωση έρχεται εν τέλει να αμφισβητεί τις κατεστημένες σχέσεις του ατόμου με αναπηρία και με το οικογενειακό του περιβάλλον, από το οποίο, ειδικά στη χώρα μας, εξακολουθεί να εξαρτάται σχεδόν απόλυτα.

Η μελέτη αναγνωρίζοντας τον κεντρικό ρόλο της περιφερειακής/τοπικής αυτοδιοίκησης στην προώθηση της διαβίωσης στην κοινότητα, καταλήγει στην κατάρτιση σχεδίου δράσης για την Περιφέρεια Αττικής, το οποίο αποσκοπεί να αποτελέσει ένα πιλοτικό πρόγραμμα θεσμικών παρεμβάσεων, πολιτικών και μέτρων για την προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία σε τοπικό επίπεδο.

Ιωάννης Βαρδακαστάνης

Πρόεδρος Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.)

Περιεχόμενα

Εισαγωγή.....	7
1. Το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία	9
2. Η ανεξάρτητη διαβίωση στην Ελλάδα: Επισκόπηση της υφιστάμενης κατάστασης ..	14
2.1 Υφιστάμενη κατάσταση	14
2.2 Διαπιστώσεις	37
3. Διεθνής εμπειρία και καλές πρακτικές.....	39
4. Μεθοδολογία της έρευνας πεδίου	52
4.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα	52
4.2 Μέθοδος έρευνας	53
4.3 Ερευνητικά εργαλεία	55
4.4 Δείγμα - συμμετέχοντες	56
4.5 Δεοντολογία	57
4.6 Ανάλυση	58
5. Αποτελέσματα: Η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής.....	60
5.1 Περιφέρεια Αττικής: Περιγραφικά δεδομένα και χαρτογράφηση του συστήματος υπηρεσιών ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία.....	60
5.1.1 Περιγραφικά δεδομένα	60
5.1.2 Χαρτογράφηση του συστήματος υπηρεσιών ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία	64
5.2 Ευρήματα της έρευνας πεδίου: Η ανεξάρτητη διαβίωση μέσα από την εμπειρία των ατόμων με αναπηρία και άλλων εμπλεκόμενων.....	75

5.2.1	Απόψεις και εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση.....	75
5.2.2	Απόψεις και εμπειρίες των γονέων παιδιών με αναπηρία για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση	89
5.2.3	Απόψεις και εμπειρίες εργαζομένων σε δομές φροντίδας και υποστήριξης ατόμων με αναπηρία για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση	100
5.2.4	Απόψεις και εμπειρίες εκπροσώπων φορέων τοπικών κοινωνιών και πρωτοβουλιών για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση.....	111
5.2.5	Απόψεις και εμπειρίες εκπροσώπων φορέων χάραξης κοινωνικής πολιτικής για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση.....	116
5.2.6	Απόψεις και εμπειρίες των εκπροσώπων οργανώσεων ατόμων με αναπηρία για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση.....	120
5.3	Συμπεράσματα: Εμπόδια και Καλές Πρακτικές - Ισχυρά και Αδύναμα Σημεία	131
5.3.1	Εμπόδια.....	132
5.3.2	Καλές πρακτικές.....	137
5.3.3	Σύνοψη δυνατών σημείων και ευκαιριών και αδυνάτων σημείων και απειλών στην προαγωγή του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία	139
6.	Συστάσεις.....	142
6.1	Περιφέρεια Αττικής: Περιγραφικά δεδομένα και χαρτογράφηση του συστήματος υπηρεσιών ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία.....	142
6.2	Νομοθετικές παρεμβάσεις για την εφαρμογή του θεσμού του προσωπικού βοηθού	147
7.	Σχέδιο δράσης για την προαγωγή του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής	155
7.1	Σκοπός και στόχοι	155
7.2	Άξονες Προτεραιότητας.....	157

Εισαγωγή

Η «Μελέτη για τη Διαμόρφωση Συνθηκών και Πλαισίων Ανεξάρτητης Διαβίωσης στην Κοινότητα» εστιάζει στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα στην Ελλάδα με σκοπό την αξιολόγηση της υφιστάμενης κατάστασης λαμβάνοντας υπόψη την εμπειρία όλων των εμπλεκομένων, τη διερεύνηση των κατάλληλων όρων και προϋποθέσεων για την περαιτέρω ανάπτυξη της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία, και τη συμβολή στη χάραξη εθνικής στρατηγικής και επιχειρησιακού σχεδίου για την επίτευξή της με τη σύνταξη τοπικού σχεδίου δράσης για την ανεξάρτητη διαβίωση στην Περιφέρεια Αττικής.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που συνέθεσαν το πυρήνα της μελέτης είναι τα ακόλουθα:

- Σε ποιο βαθμό οι υφιστάμενες δομές και υπηρεσίες για την ανεξάρτητη διαβίωση επιτρέπουν στα άτομα με αναπηρία: α) την επιλογή των συνθηκών διαβίωσής τους, β) την πρόσβαση σε απαραίτητες υποστηρικτικές υπηρεσίες και γ) σε υπηρεσίες που απευθύνονται στο σύνολο του πληθυσμού;
- Ποια είναι τα ειδικά εμπόδια που καταγράφονται στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία σε σχέση με την ικανότητα επιλογής συνθηκών διαβίωσης, τη διαθεσιμότητα εξατομικευμένων υποστηρικτικών υπηρεσιών και την ίση πρόσβαση σε γενικές υπηρεσίες;
- Ποια θετικά σημεία και ευκαιρίες καταγράφονται και πως αυτά μπορούν να αξιοποιηθούν περαιτέρω;

- Τι ενέργειες και δράσεις απαιτούνται για τη διαμόρφωση ενός αποτελεσματικού πλαισίου ανεξάρτητης διαβίωσης στην Περιφέρεια Αττικής;

Η μελέτη διεξήχθη με την αναλυτική αποτύπωση της υφιστάμενης κατάστασης και των αναγκών σε τοπικό επίπεδο, με εστίαση στην περίπτωση της Περιφέρειας Αττικής μέσω της αναλυτικής αποτύπωσης του συστήματος δομών και υπηρεσιών για άτομα με αναπηρία και με την διερεύνηση των απόψεων και των εμπειριών των ατόμων με αναπηρία σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση, καθώς και των λοιπών εμπλεκομένων, με ποιοτική μέθοδο έρευνας. Ειδικότερα, συλλέχθηκαν ποιοτικά δεδομένα μέσα από την οπτική, τις στάσεις και τη βιωμένη τους εμπειρία με τη διενέργεια ημιδομημένων συνεντεύξεων και ομάδων εστίασης στις οποίες συμμετείχαν συνολικά 74 άτομα.

Τα αποτελέσματα της μελέτης δείχνουν ότι ενώ η ανεξάρτητη διαβίωση αποτελεί για τα άτομα με αναπηρία δικαίωμα, το οποίο κύρωσε η Ελλάδα με τον ν.4074/2012, η ελληνική πολιτεία δεν το διασφαλίζει με την ανάπτυξη κατάλληλων και αποτελεσματικών σχετικών πολιτικών. Ειδικότερα, αναδεικνύουν ένα ευρύ φάσμα εμποδίων που τα άτομα με αναπηρία συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν σε διάφορους τομείς της κοινωνικής ζωής της, και τα οποία καταπατούν και παραβιάζουν το δικαίωμά τους στην ανεξάρτητη διαβίωση, περιορίζουν την αυτονομία και ενισχύουν την εξάρτησή τους. Συνέπεια αυτού είναι τα άτομα με αναπηρία να συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν πολλαπλά εμπόδια κοινωνικής ένταξης και ουσιαστικής συμμετοχής στη ζωή της κοινότητας, τα οποία οδηγούν σε διακρίσεις, στον διαχωρισμό, την περιθωριοποίηση και την κοινωνική τους απομόνωση.

1. Το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία

Το Άρθρο 19 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες αποτελεί ένα δικαίωμα χωρίς προηγούμενο σε άλλες διεθνείς συμβάσεις ή σε εθνικά συνταγματικά κείμενα. Το Άρθρο 19 αναγνωρίζει το ίσο δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία να ζουν ανεξάρτητα στην κοινότητα και περιλαμβάνει δυο -άμεσα συναρτώμενες μεταξύ τους- διαστάσεις: το *δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση* αφενός και το *δικαίωμα συμπερίληψης στην κοινότητα* αφετέρου. Το πρώτο εκφράζει την προσωπική διάσταση του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση και το δεύτερο την κοινωνική.

Το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση¹ γίνεται σεβαστό όταν τα άτομα με αναπηρία διαθέτουν όλα τα απαραίτητα μέσα που τους επιτρέπουν να έχουν επιλογή και έλεγχο στη ζωή τους και να λαμβάνουν τις αποφάσεις που τα αφορούν. Η προσωπική αυτονομία και ο αυτοπροσδιορισμός είναι στενά συνυφασμένες με την ανεξάρτητη διαβίωση, και περιλαμβάνουν όλες τις δράσεις που συνδέονται με την ανάπτυξη της προσωπικότητας και την ταυτότητα του ατόμου. Η ανεξάρτητη διαβίωση δεν σημαίνει την πλήρη απεξάρτηση από τα άτομα, καθώς όλα τα άτομα αλληλοεπιδρούν και αλληλεξαρτώνται μεταξύ τους. Η ανεξάρτητη διαβίωση δεν αφορά αποκλειστικά το αν κάποιος μένει μόνος ή εάν συμβιώνει με άλλους, και δεν πρέπει να ερμηνεύεται μόνο ως ικανότητα αυτόνομης διεκπεραίωσης καθημερινών ασχολιών. Αντίθετα, η ανεξαρτησία ως μορφή αυτονομίας σημαίνει

¹ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community, 27 October 2017

ότι το άτομο με αναπηρία δεν στερείται την επιλογή και τον έλεγχο στον τρόπο ζωής του, πως μπορεί να λαμβάνει τις δικές του αποφάσεις για τη ζωή του. Από την άλλη πλευρά, το δικαίωμα συμπερίληψης στην κοινότητα² σχετίζεται με την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή στην κοινωνία και προϋποθέτει την πρόσβαση σε όλες τις υπηρεσίες που είναι ανοιχτές στο κοινό, αλλά και στις υπηρεσίες υποστήριξης που αφορούν τα άτομα με αναπηρία. Πρακτικές διαχωρισμού και απομόνωσης είναι απολύτως ασύμβατες με το Άρθρο 19, καθώς η ένταξη στην κοινωνία αποτελεί αναφαίρετο δικαίωμα³. Τόσο η προσωπική όσο και η κοινωνική διάσταση του Άρθρου 19 πρέπει να πληρούνται προκειμένου να εναρμονίζονται με τις απαιτήσεις της Σύμβασης.

Το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση, επομένως, έχει τρεις βασικούς πυλώνες:

- α) Τη δυνατότητα *επιλογής* του τρόπου διαβίωσης, δηλαδή αν επιτρέπεται νομοθετικά αλλά και αν υφίσταται στην πράξη η δυνατότητα των ατόμων με αναπηρία να επιλέγουν ελεύθερα τον τόπο και τις συνθήκες διαβίωσής τους.

Η επιλογή αφορά το πώς, το πού και με ποιον διαβιεί ένα άτομο, και αγγίζει όχι μόνο τον τόπο διαμονής αλλά και όλες τις πτυχές της διαβίωσης. Αφορά επίσης την επιλογή ατομικής και πολιτισμικής ταυτότητας, όσο και τρόπου ζωής. Το δικαίωμα επιλογής στην πράξη συχνά περιορίζεται από την έλλειψη επιλογών, πληροφορίας, την υποκατάσταση στη λήψη αποφάσεων από την οικογένεια ή φροντιστές κ.λπ. Η νομική προσωπικότητα και η ικανότητα δικαιοπραξίας είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση. Το Άρθρο 19 αφορά όλα τα άτομα με αναπηρία, ανεξαρτήτως του «βαθμού» δικαιοπρακτικής ικανότητας και της μορφής και βαρύτητας της αναπηρίας.

Το πεδίο εφαρμογής του Άρθρου 19 καλύπτει την ασφαλή και επαρκή στέγαση, καθώς και τις ατομικές και γενικές υπηρεσίες στην κοινότητα. Πρόσβαση στη

² Ibid.

³ Στοιχεία από International Disability Alliance's Forum for the Convention on the Rights of Persons with Disabilities - Contribution to the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights' thematic study to enhance awareness and understanding of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, focusing on legal measures key for the ratification and effective implementation of the Convention.

στέγαση σημαίνει πρόσβαση στη διαβίωση στην κοινότητα με ίσους όρους, και όχι σε ειδικούς χώρους, γειτονιές ή κτίρια.

β) Τη *διαθεσιμότητα* των υπηρεσιών που είναι απαραίτητες για την υποστήριξη της ανεξάρτητης διαβίωσης, την πραγματική πρόσβαση σε αυτές και τη διαθεσιμότητα *προσωπικής βοήθειας* ως εξατομικευμένης υποστήριξης που επιτρέπει την ουσιαστική εφαρμογή του δικαιώματος ανεξάρτητης διαβίωσης.

Οι *εξατομικευμένες υπηρεσίες* αποτελούν προϋπόθεση για την ανεξάρτητη διαβίωση. Η ύπαρξη και διαθεσιμότητα των υπηρεσιών είναι δικαίωμα και όχι απλώς παρεχόμενη φροντίδα⁴. Η εξατομίκευση των υπηρεσιών πρέπει να διασφαλίζει την ευελιξία και την προσαρμοστικότητα στις ανάγκες των χρηστών, αντί για το αντίθετο. Τομείς υπηρεσιών που εμπίπτουν στις εξατομικευμένες υπηρεσίες αφορούν στην απασχόληση, την εκπαίδευση και πολιτιστική και πολιτική συμμετοχή, την ενδυνάμωση της γονικής ιδιότητας, των προσωπικών σχέσεων, της ψυχαγωγίας και της αναψυχής. Οι υπηρεσίες πρέπει να είναι σχεδιασμένες να υποστηρίξουν τη διαβίωση στην κοινότητα, αποτρέποντας την απομόνωση και τον διαχωρισμό, να είναι κατάλληλες για τον σκοπό αυτό, να είναι διαθέσιμες σε εύλογη γεωγραφική απόσταση σε αστικές και αγροτικές περιοχές και πλήρως προσβάσιμες.

Οι *διευθετήσεις διαμονής/στέγασης (arrangements)* για την ανεξάρτητη διαβίωση αφορούν δομές εκτός ιδρυμάτων. Δεν επαρκεί μόνο η διαμονή σε συγκεκριμένο πλαίσιο ή κτίριο, αλλά πρωτίστως η διατήρηση της επιλογής και του ελέγχου. Καμία δομή δεν μπορεί να αποσκοπεί στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία αν διατηρεί και αναπαράγει ιδρυματικά χαρακτηριστικά, όπως το υποχρεωτικό «μοίρασμα» των βοηθών με άλλους, την αδυναμία επιλογής των παρόχων υποστήριξης, την απομόνωση/διαχωρισμό από τη ζωή στην κοινότητα, την έλλειψη ελέγχου στις καθημερινές αποφάσεις, την έλλειψη επιλογής των συγκατοίκων, την αυστηρότητα της ρουτίνας, ανεξαρτήτως των προσωπικών επιθυμιών, την πατερναλιστική προσέγγιση στην παροχή υπηρεσιών και την εποπτεία των διευθετήσεων διαμονής.

⁴ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community, 27 October 2017

Η *προσωπική βοήθεια* είναι υποστήριξη κατευθυνόμενη από τον χρήστη (person-directed/“user”-led human support) που διατίθεται στο άτομο με αναπηρία ως εργαλείο για την ανεξάρτητη διαβίωση. Χαρακτηριστικά⁵ της είναι: i) η χρηματοδότηση με εξατομικευμένα κριτήρια, ο έλεγχος και η διάθεση των πόρων από το άτομο με αναπηρία με σκοπό την κάλυψη των εξόδων για την απαιτούμενη βοήθεια με βάση την ατομική εκτίμηση αναγκών και τις συνθήκες ζωής, ii) ο έλεγχος από το άτομο με αναπηρία τόσο της επιλογής του παρόχου των υπηρεσιών όσο και του σχεδιασμού της υπηρεσίας, και iii) η προσωπική σχέση μεταξύ του ατόμου με αναπηρία και του παρόχου υποστήριξης που συνεπάγεται την εκπαίδευσή του από το ίδιο το άτομο με αναπηρία, το μη «μοίρασμα» του παρόχου υποστήριξης με άλλα άτομα με αναπηρία δίχως τη συγκατάθεση του ατόμου με αναπηρία που ήδη λαμβάνει υποστήριξη από τον πάροχο, την επιλογή από το άτομο με αναπηρία του βαθμού προσωπικού ελέγχου του παρόχου της υπηρεσίας.

Στην κοινή έκδοση του ENIL και του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία (European Disability Forum) με τίτλο «Προς την Ανεξάρτητη Διαβίωση: συλλογή παραδειγμάτων από την Ευρώπη»⁶ περιλαμβάνονται οι παρακάτω συστάσεις αναφορικά με το ζήτημα της προσωπικής βοήθειας:

- Η πρόσβαση στην προσωπική βοήθεια πρέπει να αποτελεί νομικό δικαίωμα μέσω του οποίου να διασφαλίζεται ότι όλα τα άτομα με αναπηρία που χρειάζονται υποστήριξη μπορούν να τη λάβουν.
 - Η προσωπική βοήθεια πρέπει να παρέχεται σε όλα τα άτομα με αναπηρία, ανεξαρτήτως της κατηγορίας αναπηρίας ή της ηλικίας.
 - Πρέπει να εφαρμόζονται μοντέλα άμεσης πληρωμής προς τα άτομα με αναπηρία προκειμένου να μπορούν τα ίδια να έχουν τον έλεγχο της υποστήριξης που χρειάζονται.
- γ) Τη δυνατότητα ίσης πρόσβασης στις υπηρεσίες στην κοινότητα που απευθύνονται στο σύνολο του πληθυσμού.

Σε ό,τι αφορά την ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες που αφορούν τον γενικό πληθυσμό (παρ. 3 του Άρθρου 19), αυτές αφορούν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών όπως στέγαση, βιβλιοθήκες, σχολεία, μεταφορές, καταστήματα, αγορές, μουσεία,

⁵ ό.π.

⁶ https://enil.eu/wp-content/uploads/2019/03/GoodPractice_web.pdf

το ίντερνετ, τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και παρόμοιες υπηρεσίες που πρέπει να είναι διαθέσιμες, προσβάσιμες και προσαρμόσιμες για όλα τα άτομα με αναπηρία.

Η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες το 2017 στο 5^ο Γενικό⁷ της σχόλιο για το Άρθρο 19 εντοπίζει οκτώ σημεία που οριοθετούν το ελάχιστο περιεχόμενό του: (α) το δικαίωμα στην ικανότητα των ατόμων με αναπηρία να αποφασίζουν που, με ποιον και πότε να ζήσουν, ανεξαρτήτως της αναπηρίας τους, (β) τη μη διάκριση στην πρόσβαση στη στέγη, τόσο σε σχέση με το κόστος όσο και σε σχέση με τη φυσική πρόσβαση, (γ) την ύπαρξη σχεδίου δράσης για την ανεξάρτητη διαβίωση για άτομα με αναπηρία στην κοινότητα, (δ) την ανάπτυξη, υλοποίηση, παρακολούθηση και τήρηση της νομοθεσίας, των σχεδίων και των οδηγιών για την προσβασιμότητα των γενικών υπηρεσιών που είναι ανοιχτές στο κοινό, (ε) την ανάπτυξη σχεδίου δράσης για την ανάπτυξη και εφαρμογή βασικών, εξατομικευμένων, ατομικών και δικαιωματικών υπηρεσιών υποστήριξης, (στ) τη μη υπαναχώρηση σε σχέση με το περιεχόμενο του Άρθρου 19, (ζ) τη συλλογή ποιοτικών και ποσοτικών δεδομένων για τα άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων αυτών που ζουν ακόμη σε ιδρύματα, και (η) την αξιοποίηση διαθέσιμων πόρων για την ανάπτυξη συμπεριληπτικών και προσβάσιμων υπηρεσιών ανεξάρτητης διαβίωσης.

Σύμφωνα με την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία⁸, το σύστημα κοινωνικής υποστήριξης για την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης πρέπει να αποσκοπεί στο να αποδώσει στα άτομα με αναπηρία τον έλεγχο στον τρόπο ζωής τους και να εγγυάται την αξιοπρέπειά τους. Και ένα τέτοιο σύστημα, διαφέρει ουσιαστικά από τη φιλοσοφία της ιατρικής προσέγγισης και της επιδίωξης προσαρμογής των ατόμων με αναπηρία στις υφιστάμενες δομές, η οποία, στην πράξη, προκρίνει τις μορφές κλειστής περίθαλψης, κρίνοντας μη εφικτή την ένταξή τους στο γενικό κοινωνικό σύστημα.

⁷https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fGC%2f5&Lang=en

⁸ ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση, 2004, http://www.esaea.gr/index.php?module=announce&ANN_id=105&ANN_user_op=view&ns_news=1&MMN_position=38:38

2 Η ανεξάρτητη διαβίωση στην Ελλάδα: Επισκόπηση της υφιστάμενης κατάστασης

2.1 Υφιστάμενη κατάσταση

Η προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία επιτυγχάνεται με την ύπαρξη κατάλληλων θεσμών, την ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία, τη δημιουργία κατάλληλων δομών και ειδικών προγραμμάτων, τη βοήθεια και στήριξη στο σπίτι και την παροχή όλων των απαραίτητων πληροφοριών προκειμένου να κάνουν ελεύθερα τις επιλογές τους, καθώς και με δράσεις εξάλειψης της ιδρυματοποίησης και προγραμμάτων αποϊδρυματισμού. Οι σχετικές δομές και τα προγράμματα για την προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης -και συνεπώς για την αποφυγή της ιδρυματοποίησης- των ατόμων με αναπηρία αναπτύσσονται βάση συγκεκριμένων αρχών. Είναι ανθρωποκεντρικές, δηλαδή προσαρμόζονται στις ανάγκες, τις επιθυμίες και τις προσδοκίες του ατόμου, παρέχοντας βοήθεια με οποιονδήποτε τρόπο υποστηρίζει καλύτερα το άτομο να επιτύχει τους δικούς του στόχους. Υιοθετούν το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία, αναγνωρίζοντας ότι η εμπειρία της βλάβης διαμεσολαβείται από κοινωνικές δομές και διαδικασίες που εμποδίζουν την ένταξη στην κοινότητα, τις οποίες και αντιμετωπίζουν. Υποστηρίζουν την οικογενειακή και κοινοτική ζωή, παρέχοντας επιπλέον υποστήριξη στο άτομο και την οικογένειά του, ώστε αυτά να μπορούν να ζουν και να συμμετέχουν στην κοινότητα, αυξάνοντας τους διαθέσιμους πόρους τους. Ανταποκρίνονται στις ανάγκες όλων των ατόμων ώστε να έχουν μια καλή ποιότητα ζωής. Εξασφαλίζουν ότι αυτές οι αρχές εκφράζονται στην καθημερινή βοήθεια που παρέχεται στα άτομα που υποστηρίζουν.

Στην ελληνική νομοθεσία εντοπίζεται ένας αριθμός σχετικών υπηρεσιών, δομών και προγραμμάτων που έχουν έμμεση ή άμεση σχέση με την υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση. Στις δομές και τα προγράμματα αυτά συμπεριλαμβάνονται:

- I. οι Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης Ατόμων με Ψυχικές Αναπηρίες,
- II. οι Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης για Άτομα με Αναπηρίες (Σ.Υ.Δ. ΑμεΑ),
- III. τα Κέντρα Διημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας (ΚΔΗΦ),
- IV. τα Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών (ΚΔΑΠ),
- V. τα Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (ΚΔΑΠ μεΑ),
- VI. το Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι»,
- VII. τα επιδόματα οικονομικής ενίσχυσης,
- VIII. τα προγράμματα εργασιακής ένταξης, και
- IX. το Πρόγραμμα Αποϊδρυματισμού Ατόμων με Αναπηρία.

A) Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης Ατόμων με Ψυχικές Αναπηρίες

Οι Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης έχουν σκοπό την τοποθέτηση και ψυχιατρική παρακολούθηση, σε χώρους διαβίωσης, θεραπείας και υποστήριξης, για μακρόχρονη ή βραχεία παραμονή των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα, όταν δεν έχουν στέγη ή κατάλληλο οικογενειακό περιβάλλον, μετά από αίτησή τους, με σύμφωνη γνώμη του θεράποντος ψυχιάτρου ή της θεραπευτικής ψυχιατρικής ομάδας⁹.

Κατ' εφαρμογή του ν.2716/1999¹⁰ καθορίστηκαν οι αρχές, οι προϋποθέσεις, η στελέχωση, ο τρόπος οργάνωσης και λειτουργίας των Μονάδων Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης και των Προγραμμάτων Προστατευμένων Διαμερισμάτων για τα άτομα με ψυχικές διαταραχές και τα άτομα με νοητική αναπηρία με δευτερογενείς ψυχικές διαταραχές. Σύμφωνα με αυτή:

⁹ Άρθρο 9, ν. 2716/1999

¹⁰ ΥΑ Α3Α/ΟΙΚ.876/00 (ΦΕΚ 661/Β/23-05-2000)

- Οι ξενώνες¹¹, ως Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης, φιλοξενούν άτομα με ψυχικές διαταραχές και σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα για διαβίωση, θεραπεία και υποστήριξή τους, ύστερα από αίτησή τους και με σύμφωνη γνώμη του θεράποντος ψυχιάτρου, με σκοπό την επίτευξη ικανοποιητικού βαθμού ανεξάρτητης λειτουργίας στην κοινότητα. Η δυναμικότητά τους δεν μπορεί να υπερβαίνει τα 15 άτομα. Ανάλογα με το χρόνο παραμονής σε αυτούς των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, οι ξενώνες διαβαθμίζονται σε βραχείας, μέσης και μακράς διάρκειας παραμονής. Ανάλογα με τον χώρο εγκατάστασής τους χωρίζονται σε ενδονοσοκομειακούς και εξωνοσοκομειακούς. Τα Οικοτροφεία¹² είναι Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης υψηλού βαθμού προστασίας. Ο αριθμός των ατόμων που φιλοξενούνται σε αυτά δεν μπορεί να ξεπερνά τα 25, ενώ δεν υπάρχει περιορισμός στον χρόνο παραμονής σε αυτά. Διαφοροποιούνται σε: Οικοτροφεία νέων (19-30 ετών), ενηλίκων (31-55 ετών) και ατόμων από 56 ετών και πάνω. Άτομα που διαμένουν σε Οικοτροφεία μπορεί να είναι: άτομα που χρειάζονται ψυχογηριατρική φροντίδα, άτομα με νοτική αναπηρία και δευτερογενείς ψυχικές διαταραχές, άτομα με σοβαρές ψυχικές διαταραχές και σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα, άτομα που πάσχουν από άνοια τελικού σταδίου, άτομα με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Το προστατευμένο διαμέρισμα¹³ είναι χώρος στέγασης σε πολυκατοικίες ή μονοκατοικίες, ατόμων με ψυχικές διαταραχές ή νοτική αναπηρία με δευτερογενείς ψυχικές διαταραχές τα οποία έχουν αυξημένες, αλλά όχι πλήρεις ικανότητες αυτοφροντίδας και αυτοεξυπηρέτησης. Ο αριθμός των ατόμων που διαμένουν σε αυτά δεν υπερβαίνει τα έξι. Οι Ξενώνες ή Οικοτροφεία παιδιών ή εφήβων¹⁴, με ψυχικές διαταραχές ή νοτική αναπηρία και δευτερογενείς ψυχικές διαταραχές, προσφέρουν θεραπευτικό περιβάλλον μακριά από την οικογένεια, όταν αυτό επιβάλλεται από τις συνθήκες θεραπείας τους και εφόσον, τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο, δεν υπάρχει δυνατότητα να ενταχθούν σε φιλοξενούσες οικογένειες.

¹¹ Άρθρο 3, ν. 2716/1999

¹² Άρθρο 4, ν. 2716/1999

¹³ Άρθρο 5, ν. 2716/1999

¹⁴ Άρθρο 6, ν. 2716/1999

Η δημιουργία των Μονάδων αυτών είναι το αποτέλεσμα της διαδικασίας της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης που ξεκίνησε στο τέλος της δεκαετίας του 1980. Σκοπός της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης είναι η αποϊδρυματοποίηση και η κοινωνικο-οικονομική (επαν)ένταξη των ψυχικά ασθενών με τη δημιουργία κατάλληλων δομών και υπηρεσιών στην κοινότητα και την ενεργοποίηση καταρτισμένου προσωπικού να την υποστηρίξει. Στο πλαίσιο αυτό έχει αναπτυχθεί ένα δίκτυο από κοινοτικές δομές, οικοτροφεία, ξενώνες, προστατευόμενα διαμερίσματα και κέντρα ημέρας –στην πλειοψηφία τους από ιδιωτικούς φορείς μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα– που παρέχουν διαμονή ή προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης σε άτομα με ψυχική αναπηρία, κατά κύριο λόγο και, σε μικρότερο βαθμό, σε άτομα με νοητική αναπηρία. Σύμφωνα με την έκθεση αξιολόγησης του προγράμματος «Ψυχαργώς» που δημοσιεύτηκε το 2009¹⁵, ο στόχος για τη δημιουργία δομών αποϊδρυματοποίησης εκπληρώθηκε κατά 100,7%, ενώ αναφορικά με τους δείκτες που αφορούν την αποϊδρυματοποίηση και τη μείωση των ασθενών που ζουν σε ψυχιατρικά νοσοκομεία, ο στόχος καλύφθηκε κατά 112%. Καταργήθηκαν επτά ψυχιατρικά νοσοκομεία και δημιουργήθηκαν 400 δομές ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης. Στην έκθεση καταγράφονται μια σειρά προβλημάτων στη διαδικασία εφαρμογής του προγράμματος που περιλάμβαναν, μεταξύ άλλων, την πολυπλοκότητα των διαδικασιών, τις χρονοβόρες απαιτήσεις, τις καθυστερήσεις στην εκταμίευση των απαιτούμενων κονδυλίων, αλλά και τις καθυστερήσεις στην πρόσληψη του απαραίτητου εξειδικευμένου προσωπικού και οι οποίες δημιούργησαν αρκετά προβλήματα στην υλοποίηση του σχεδίου. Επιπλέον, γίνεται λόγος για αρνητική επίδραση που είχε η αρνητική στάση των τοπικών κοινωνιών που προέβαλαν σημαντικές αντιδράσεις, λόγω της ύπαρξης του στίγματος, με αποτέλεσμα τη δυσκολία εξεύρεσης κατάλληλων κτιρίων προς ενοικίαση για τη στέγαση δομών αποασυλοποίησης.

Μετά το 2010, με την οικονομική κρίση στην Ελλάδα, η δυναμική της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης αναστάλθηκε. Η κρίση, η ανεργία και η φτωχοποίηση της κοινωνίας επηρέασαν τη χώρα τόσο στους δείκτες ψυχικής υγείας των ανθρώπων όσο και στη λειτουργικότητα του συστήματος των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Αφενός ακυρώθηκε δραστικά το σχέδιο για την ανάπτυξη μονάδων

¹⁵ «Επικαιροποιημένη Μελέτη Απολογισμού των Αποτελεσμάτων των Αξόνων Προτεραιότητας 1 και 2 του “ΕΠ ΥΓΕΙΑ-ΠΡΟΝΟΙΑ” με έμφαση στην περίοδο 2006-2008» http://www.ygeia-pronoia.gr/news_popup.asp?id=212

ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και αφετέρου διακόπηκε ή περιορίστηκε η λειτουργία κοινοτικών κέντρων ψυχικής υγείας παιδιών, ψυχοκοινωνικές μονάδες αποκατάστασης και εξειδικευμένα προγράμματα. Ο αντίκτυπος ήταν ιδιαίτερα σοβαρός για τις μονάδες που ασχολούνται με ειδικές κατηγορίες, όπως αυτισμό και μαθησιακές δυσκολίες¹⁶. Διαπιστώνοντας αυτά τα προβλήματα, το 2018 εξαγγέλθηκε από το Υπουργείο Υγείας «η επανεκκίνηση της στάσιμης, λόγω της λιτότητας, ψυχιατρικής μεταρρύθμισης»¹⁷.

Β) Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης για Άτομα με Αναπηρίες (Σ.Υ.Δ. ΑμεΑ)

Η ίδρυση και λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης είτε για το σύνολο των Ατόμων με Αναπηρία είτε για κατηγορίες αυτών, όπως άτομα με νοητική αναπηρία, θεσμοθετήθηκε για πρώτη φορά το 1992¹⁸. Η δημιουργία και λειτουργία των Σ.Υ.Δ. ΑμεΑ εντάχθηκε στις δράσεις του ΕΣΠΑ 2007 – 2013¹⁹. Προκειμένου να εξασφαλισθεί η βιωσιμότητα των δομών αυτών και μετά το πέρας της χρηματοδότησής τους από το ΕΣΠΑ, θεσπίσθηκε²⁰ η δυνατότητα καταβολής σε αυτές ειδικού νοσηλίου-τροφείου από τους Ασφαλιστικούς Οργανισμούς. Το

¹⁶ Anagnostopoulos, D.C. and Soumaki, E. (2013). Financial crisis and adolescent mental health services in Greece during the crisis: A brief report, *European Child and Adolescent Psychiatry*, 22: 131-134.

¹⁷ https://www.avgi.gr/arheio/288224_xanthos-psyhiatriki-metarrythmisi-me-oroys-isotitas-koivotikis-frontidas-kai

¹⁸ Άρθρο 30, ν. 2072/1992 όπως τροποποιήθηκε με το άρθρο 22 του ν. 3329/2005. Σε εφαρμογή των διατάξεων του ανωτέρω άρθρου εκδόθηκε η Π3α/Φ.ΓΕΝ/ΓΠοικ.3394/10-1-2007 (ΦΕΚ 74/Β' /07) Απόφαση των Υπουργών Οικονομίας και Οικονομικών, Απασχόλησης και Κοινωνικής Προστασίας και Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, με θέμα «Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία που χαρακτηρίζονται από νοητική υστέρηση».

¹⁹ Στο πλαίσιο του θεματικού Άξονα 4 «Πλήρης ενσωμάτωση του συνόλου του ανθρώπινου δυναμικού σε μια κοινωνία ίσων ευκαιριών» του Επιχειρησιακού Προγράμματος «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού» του ΕΣΠΑ 2007-2013 εντάχθηκαν και χρηματοδοτήθηκαν δράσεις για την ίδρυση και λειτουργία **40** Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης για Άτομα με Αναπηρία, που χαρακτηρίζονται από νοητική αναπηρία, δυναμικότητας **243** ατόμων, για χρονικό διάστημα είκοσι τεσσάρων (24) μηνών. Μετά από την 30-9-2013 Απόφαση της Επιτροπής Παρακολούθησης του Επιχειρησιακού Προγράμματος η συγχρηματοδότηση της λειτουργίας των δομών αυτών επεκτάθηκε κατά ένα έτος (36 μήνες συνολικά) υπό την προϋπόθεση διασφάλισης της συνέχειας της λειτουργίας τους από εθνικούς ή ίδιους πόρους.

²⁰ Άρθρο 46, ν. 3918/02.03.2011 (ΦΕΚ 31/Α')

ανωτέρω αναφερόμενο νοσήλιο-τροφείο²¹ καταβάλλεται: α) από τον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. για τους ασφαλισμένους Ασφαλιστικών Οργανισμών που έχουν ενταχθεί σε αυτόν, β) από τους ίδιους τους Ασφαλιστικούς Οργανισμούς αν αυτοί δεν έχουν ενταχθεί στον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. και γ) από την Πρόνοια όταν πρόκειται για ανασφάλιστους και άπορους, σύμφωνα με τις διατάξεις της ανωτέρω αναφερόμενης Κοινής Υπουργικής Απόφασης.

Με πρόσφατη ΚΥΑ²² επαναπροσδιορίστηκαν οι προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης για Άτομα με Αναπηρία (Σ.Υ.Δ. - ΑμεΑ). Σκοπός και στόχος των Σ.Υ.Δ. - ΑμεΑ όπως αναφέρεται είναι «η υποστηριζόμενη Διαβίωση, η οποία ενισχύει το θεμελιώδες δικαίωμα για ανεξάρτητη διαβίωση κάθε ατόμου με αναπηρία, μέσω αφενός της παροχής φροντίδας και υποστήριξης, με σεβασμό στα δικαιώματα, την αξιοπρέπεια, τις ανάγκες και τις επιθυμίες του, αφετέρου της διατήρησης και ανάπτυξης στο μέγιστο βαθμό των δεξιοτήτων και ικανοτήτων του, προκειμένου να διαβιεί με ασφάλεια, όσο το δυνατό πιο αυτόνομα και ενεργά στο κοινωνικό περιβάλλον, με στόχο την κοινωνική του ένταξη, συμπεριλαμβανόμενης της δυνατότητας πρόσβασης στην εκπαίδευση και την εργασία». Στην ΚΥΑ επισημαίνεται ο ρόλος των Σ.Υ.Δ. - ΑμεΑ και της υποστηριζόμενης διαβίωσης «στην αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με αναπηρία που φιλοξενούνται σε μονάδες κλειστής φροντίδας, στην περίπτωση που το οικογενειακό τους περιβάλλον αδυνατεί για οποιοδήποτε λόγο να υποστηρίξει τη διαβίωσή τους, καθώς και στην απόκτηση καλύτερης ποιότητας ζωής με περισσότερες ευκαιρίες και μεγαλύτερο έλεγχο των επιλογών τους από τα ίδια». ²³

Όπως προβλέπεται στην προαναφερόμενη ΚΥΑ, οι Σ.Υ.Δ. διακρίνονται βάσει του αριθμού των ατόμων με αναπηρία που διαμένουν σε αυτές, ως εξής:

- α. Σ.Υ.Δ. 1-4 ατόμων με αναπηρία.
- β. Σ.Υ.Δ. 5-9 ατόμων με αναπηρία.

Στις Σ.Υ.Δ. γίνονται δεκτά άτομα με αναπηρία, εκ γενετής ή επίκτητη, ηλικίας 18 ετών και άνω, τα οποία δεν μπορούν να διαβιώσουν αυτόνομα χωρίς κατάλληλη υποστήριξη και πληρούν τις νόμιμες προϋποθέσεις. Στις Σ.Υ.Δ. δεν μπορούν να κατοικούν άτομα με «ενεργά ψυχιατρικά προβλήματα ή άτομα με επιληπτικές

²¹ Άρθρο 48, ν. 4316/24.12.2014 (ΦΕΚ 270/Α')

²² Δ12/ΓΠοικ.13107/283/8.04.2019ΦΕΚ 1160/Β'/2019

²³ Δ12/ΓΠοικ.13107/283/8.04.2019ΦΕΚ 1160/Β'/2019

κρίσεις που δεν υποστηρίζονται με φαρμακευτική αγωγή». Η σύνθεση των ενοίκων κάθε Σ.Υ.Δ. καθορίζεται από τη Διεπιστημονική Ομάδα του φορέα που την ιδρύει, βάσει επιστημονικών κριτηρίων και λαμβάνοντας υπόψη την προσωπικότητα, την κατάσταση της υγείας, τις δυνατότητες και τις ανάγκες εκάστου ατόμου με αναπηρία.

Γ) Κέντρα Διήμευσης και Ημερήσιας Φροντίδας (ΚΔΗΦ)

Τα Κέντρα Διήμευσης και Ημερήσιας Φροντίδας (ΚΔΗΦ) παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σε καθημερινή βάση, σε δομημένο πρόγραμμα με πρωινό ή/και απογευματινό ωράριο, εξειδικευμένες υπηρεσίες όπως, συμβουλευτική γονέων, εκπαίδευση σε τεχνικές ανεξάρτητης διαβίωσης, ανάπτυξης προσωπικών δεξιοτήτων, κοινωνικοποίησης, αξιοποίηση ελεύθερου χρόνου, αθλητικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες κ.ά.

Σκοπός των ΚΔΗΦ είναι να παρέχουν στους ωφελούμενους ένα πλαίσιο κατάκτησης νέων δεξιοτήτων, που θα τους προσφέρει καλύτερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερο επίπεδο αυτονομίας. Τα ΚΔΗΦ, σύμφωνα με την κείμενη νομοθεσία και τον Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας (ΦΕΚ 3054/18-11-2012), έχουν υποχρέωση να καλύπτουν όσο το δυνατό μεγαλύτερο φάσμα των αναγκών των ατόμων με αναπηρία.

Δ) Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών (ΚΔΑΠ)²⁴

Τα Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών είναι μονάδες στις οποίες απασχολούνται παιδιά 5-12 χρονών για ορισμένο χρονικό διάστημα της ημέρας. Σκοπός τους είναι η απασχόληση των παιδιών εκτός σχολικού ωραρίου, η δημιουργική αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου τους μέσα από ομαδικές δραστηριότητες και η εξυπηρέτηση των γονέων τους. Προτεραιότητα δίδεται στα παιδιά οικογενειών με χαμηλά εισοδήματα, πολύτεκνων οικογενειών, μονογονεϊκών οικογενειών και γονέων με αναπηρία. Στις μονάδες αυτές απασχολούνται και παιδιά με ελαφράς μορφής κινητικά ή αισθητηριακά προβλήματα. Τα ΚΔΑΠ στελεχώνονται με εξειδικευμένο προσωπικό, για τη

²⁴ Ο βασικός νόμος που ορίζει τις προϋποθέσεις και δικαιολογητικά για την αδειοδότηση και τη λειτουργία ενός ΚΔΑΠ είναι το ΦΕΚ 1397/Β/22-10-2001. Άλλοι μεταγενέστεροι νόμοι που αφορούν τα ΚΔΑΠ είναι οι: Π1β/Γ.Π.οικ. 30411/22-3-2002, ΦΕΚ 395/Β/2-4-2002, Π1β/Γ.Π.οικ.109707/12-8-2009, Φ.Ε.Κ. 1849/2009 τ.Β', Αριθμ. Δ27/οικ.9734/408, ΦΕΚ 921τ.Β'/19-04-2013.

δημιουργική απασχόληση, ανάλογα με τις δραστηριότητες που αναπτύσσουν. Πανελλαδικά λειτουργούν 382 δημοτικές δομές ΚΔΑΠ, στις οποίες εξυπηρετούνται συνολικά 36.964 παιδιά ηλικίας 5-12 ετών.²⁵

Ε) Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (ΚΔΑΠ-μεΑ)²⁶

Τα Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης είναι μονάδες που απασχολούν παιδιά με αναπηρία δυναμικότητας 20-25 ατόμων. Οι μονάδες αυτές διασυνδέονται με τις εκπαιδευτικές μονάδες ειδικής αγωγής, τις κοινωνικές υπηρεσίες των ΟΤΑ και των Περιφερειών, τους φορείς, τους συλλόγους γονέων ατόμων με αναπηρία, τους εθελοντές και τις υπηρεσίες στήριξης ατόμων με αναπηρία, καθώς και με τις υπηρεσίες υγείας της περιοχής τους. Σκοπός των ΚΔΑΠ-μεΑ είναι η δημιουργική απασχόληση των παιδιών μέσω προγραμμάτων έκφρασης και ψυχαγωγίας, άσκησης λόγου, ανάπτυξης ατομικών και κοινωνικών δεξιοτήτων, άθλησης και σωματικής αγωγής. Επίσης η συμμετοχή των παιδιών σε προγράμματα προεπαγγελματικής εκπαίδευσης καθώς και η παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών προς τα ίδια και το οικογενειακό και συγγενικό τους περιβάλλον. Φορείς λειτουργίας τους είναι οι Δήμοι και ΝΠΙΔ μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα.

Ειδικότερα, οι υπηρεσίες και οι δραστηριότητες που παρέχουν συμπεριλαμβάνουν:

- Απασχόληση με ασφάλεια και αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου με την ανάπτυξη προσωπικής ή ομαδικής δραστηριότητας
- Ατομική εκπαίδευση σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης
- Ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων

²⁵ https://www.alfavita.gr/ekpaideysi/286488_erotisi-sti-boyli-gia-toys-ergazomenoys-sta-kdap-kai-ta-kdap-mea

²⁶ Η λειτουργία των ΚΔΑΠ-μεΑ ρυθμίζεται από την Υπουργική Απόφαση με αριθμ. Π2β/Γ.Π.οικ. 14957/9-10-2001 (ΦΕΚ Β' 1397/22-10-2001), όπως τροποποιήθηκε δυνάμει της υπ' αριθ. Π3α/Γ.Π. οικ. 60428/24-6-2003 (ΦΕΚ 875/τ. Β/02.07.2003) Υ.Α. «Τροποποίηση και συμπλήρωση της Π2β/Γ.Π.οικ. 14957/22.10.2001 απόφασης «Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Κέντρων Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (ΚΔΑΠ-ΜΕΑ) από Δημοτικές Επιχειρήσεις του άρθρου 277 και επόμενα του Δημοτικού και Κοινοτικού Κώδικα (Δ.Κ.Κ.), Διαδημοτικές Επιχειρήσεις και Ενώσεις Δημοτικών Επιχειρήσεων και φορείς ιδιωτικού δικαίου μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα» (ΦΕΚ 1397/Β/2001).

- Υλοποίηση προγραμμάτων έκφρασης και ψυχαγωγίας, άσκησης λόγου, άθλησης και σωματικής αγωγής
- Ανάπτυξη φιλικών δεσμών και κοινωνικών σχέσεων
- Εκπαίδευση των μελών της οικογένειας στην κατάλληλη αντιμετώπιση των εξειδικευμένων αναγκών φροντίδας και εκπαίδευσης των παιδιών
- Ενημέρωση της οικογένειας και παραπομπή τους στις αρμόδιες υπηρεσίες για την κάλυψη εξειδικευμένων αναγκών
- Διασύνδεση με τις εκπαιδευτικές μονάδες ειδικής αγωγής, το Εθνικό Κέντρο Άμεσης Κοινωνικής Βοήθειας (Ε.Κ.Α.Κ.Β.), τις κοινωνικές υπηρεσίες των Ο.Τ.Α α' και β' βαθμού και Περιφερειακών Αυτ/σεων, τους φορείς και τις υπηρεσίες στήριξης των ατόμων με αναπηρίες
- Διασύνδεση με φορείς που υλοποιούν προγράμματα προεπαγγελματικής κατάρτισης

Πανελλαδικά λειτουργούν 75 δημοτικές και 57 ιδιωτικές δομές ΚΔΑΠμεΑ που συγχρηματοδοτούνται στο πλαίσιο εφαρμογής της δράσης του ΕΣΠΑ «Εναρμόνιση Οικογενειακής και Επαγγελματικής Ζωής»²⁷ 2014 - 2020. Το έτος 2019 δόθηκαν 1.877 vouchers σε ωφελούμενους που λαμβάνουν υπηρεσίες από τα δημοτικά ΚΔΑΠμεΑ και 2.090 vouchers σε ωφελούμενους που λαμβάνουν υπηρεσίες από τα ιδιωτικά ΚΔΑΠμεΑ.

ΣΤ) Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι»

Είναι πρόγραμμα κοινωνικής προστασίας που έχει στόχο την παροχή οργανωμένης και συστηματικής φροντίδας σε ηλικιωμένους και άτομα με αναπηρία. Ειδικότερα, απευθύνεται κυρίως σε ηλικιωμένους και άτομα με αναπηρία, με προτεραιότητα σε αυτούς που δεν εξυπηρετούνται πλήρως, χρειάζονται ιδιαίτερη φροντίδα, διαβιούν μοναχικά ή είναι εγκαταλελειμμένοι και δεν έχουν επαρκείς οικονομικούς πόρους. Το πρόγραμμα εφαρμόστηκε πιλοτικά για πρώτη φορά το 1997 και περιλάμβανε ως δικαιούχους αποκλειστικά ηλικιωμένα άτομα, ενώ το 2006²⁸ εντάχθηκαν στους δικαιούχους του προγράμματος και άτομα με αναπηρία που χρήζουν βοήθειας στο σπίτι.

²⁷ https://www.alfavita.gr/ekpaideysi/286488_erotisi-sti-boyli-gia-toys-ergazomenoys-sta-kdap-kai-ta-kdap-me-a

²⁸ Υπουργική Απόφαση 110941/12-04-2006

Σκοπό έχει να εξασφαλίζει την αξιοπρεπή και αυτόνομη διαβίωση, την παραμονή στο φυσικό οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον και την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής τους. Υλοποιείται με ευθύνη των δήμων. Παρέχει, συμβουλευτική και ψυχοσυναισθηματική στήριξη, νοσηλευτική μέριμνα, φροντίδα του νοικοκυριού, συντροφιά, μικρές αγορές, πληρωμή λογαριασμών, βοήθεια στην ατομική υγιεινή και άλλες υπηρεσίες που κρίνονται αναγκαίες. Οι υπηρεσίες παρέχονται με περιοδικές επισκέψεις του προσωπικού στο σπίτι των εξυπηρετούμενων ανάλογα με τις ανάγκες τους. Στόχος των υπηρεσιών είναι οι ωφελούμενοι να παραμείνουν μέσα στο κοινωνικό τους περιβάλλον και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους.

Το 2018 το Πρόγραμμα έγινε μόνιμος θεσμός του κράτους, εντάχθηκε σε οργανικές μονάδες των ΟΤΑ α' βαθμού, διασφαλίσθηκε η πλήρης χρηματοδότησή του από πόρους του κρατικού προϋπολογισμού και πλέον προβλέπεται η στελέχωσή του με μόνιμο προσωπικό²⁹.

Z) Επιδόματα οικονομικής ενίσχυσης

Η πλέον παραδοσιακή μορφή βοήθειας που παρέχεται στην ελληνική έννομη τάξη στα άτομα με αναπηρίες είναι τα επιδόματα και οι προνοιακές παροχές. Τα επιδόματα αφορούν άτομα με κινητική, αισθητηριακή, ψυχική και νοητική αναπηρία καθώς και με χρόνιες παθήσεις.

Με τις διατάξεις του άρθρου 1 του ν.4520/2018, φορέας υλοποίησης και διαχείρισης των οικονομικών ενισχύσεων για την οικονομική στήριξη των ατόμων με αναπηρία είναι ο Οργανισμός Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΟΠΕΚΑ)³⁰. Οι προνοιακές παροχές σε χρήμα σε άτομα με αναπηρία που χορηγούνται πλέον από τον ΟΠΕΚΑ, είναι οι εξής:

²⁹ Άρθρο 91, ν. 4583/2018 «Ένταξη του Προγράμματος «Βοήθεια στο Σπίτι» σε οργανικές μονάδες των Ο.Τ.Α. α' βαθμού» (ΦΕΚ Α 212/2018).

³⁰ Η Κοινή Υπουργική Απόφαση των Υπουργών Εσωτερικών, Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Οικονομικών Δ12α/Γ.Π.οικ.68856/2202/28-12-2018 (ΦΕΚ Β' 5855) ανέθεσε από 1-1-2019 στον ΟΠΕΚΑ την αρμοδιότητα χορήγησης προνοιακών παροχών σε χρήμα σε άτομα με αναπηρία. Η αρμοδιότητα αυτή μέχρι 31-12-2018 ασκούσαν από τις αρμόδιες υπηρεσίες των Δήμων, βάσει των διατάξεων του άρθρου 94 παρ. 3 Κεφ. Β περ. 17 του ν. 3852/2010 (ΦΕΚ Α' 87) και από τις αρμόδιες για την απονομή διατροφικού επιδόματος Διευθύνσεις των Περιφερειών της χώρας. Βλ επίσης, <https://opeka.gr/wp-content/uploads/2019/06/%CE%A7%CE%BF%CF%81%CE%AE%CE%B3%CE%B7%CF%83%CE%B7->

- α. Επίδομα κίνησης σε παραπληγικούς, τετραπληγικούς και ακρωτηριασμένους.
- β. Διατροφικό επίδομα σε νεφροπαθείς, μεταμοσχευμένους καρδιάς, ήπατος, στομάχου, σπλήνας, παγκρέατος, νησίδια παγκρέατος, εντέρου (παχύ ή λεπτού), νεφρού, πνευμόνων και μυελού των οστών.
- γ. Οικονομική ενίσχυση ατόμων με βαριά αναπηρία.
- δ. Οικονομική ενίσχυση ατόμων με βαριά νοητική υστέρηση.
- ε. Οικονομική ενίσχυση παραπληγικών – τετραπληγικών και ακρωτηριασμένων ανασφάλιστων και ασφαλισμένων του Δημοσίου.
- στ. Οικονομική ενίσχυση ατόμων με συγγενή αιμολυτική αναιμία (μεσογειακή - δρεπανοκυτταρική - μικροδρεπανοκυτταρική κ.λπ.), συγγενή αιμορραγική διάθεση (αιμορροφιλία κ.λπ.), σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (AIDS) και πρωτοπαθή (συγγενή) ανοσοανεπάρκεια αντισωμάτων που υποβάλλονται θεραπευτικά σε εγχύσεις ανοσοσφαιρίνης.
- ζ. Οικονομική ενίσχυση κωφών και βαρήκων ατόμων.
- η. Οικονομική ενίσχυση ατόμων με αναπηρία όρασης.
- θ. Οικονομική ενίσχυση ατόμων με εγκεφαλική παράλυση.
- ι. Οικονομική ενίσχυση ασθενών και αποθεραπευμένων χανσενικών και μελών των οικογενειών τους.

Σημειώνεται ότι αυτές οι οικονομικές ενισχύσεις και τα επιδόματα βασίζονται σε μια κατηγοριακή λογική η οποία έχει ως αποτέλεσμα οριζόντιες ανισότητες ανάμεσα στα άτομα με αναπηρία. Επιπλέον, τα επιδόματα χορηγούνται βάσει ποσοστών αναπηρίας, με βάση τη διάγνωση για την αναπηρία, το είδος της και τη βαρύτητά της, και δεν λαμβάνεται σε καμία περίπτωση υπόψη η εξειδικευμένη ανάγκη που μπορεί να έχει κάθε άτομο, ενώ το ύψος τους είναι κοινό για το σύνολο των ατόμων που βρίσκονται στην ίδια κατηγορία. Το ποσό που δίδεται δεν είναι ικανό προκειμένου ένα άτομο, για παράδειγμα, τετραπληγικό, να προσλάβει προσωπικό βοηθό, προκειμένου να λειτουργεί όσο πιο ανεξάρτητα γίνεται στο

κοινωνικό πλαίσιο. Στην πραγματικότητα, τα επιδόματα αναπηρίας που παρέχονται από το ελληνικό κράτος αποτελούν το μοναδικό εισόδημα των ατόμων με αναπηρία και είναι σαφές πως δεν επαρκούν για να καλύψουν τις ανάγκες τους.

Η) Προγράμματα εργασιακής ένταξης

Για την αντιμετώπιση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία από την αγορά εργασίας θεσμοθετούνται και υλοποιούνται μέτρα που αφορούν στον χώρο της κοινωνικής οικονομίας, την τηλεργασία, την υποστηριζόμενη εργασία και την προστατευμένη απασχόληση, προγράμματα του ΟΑΕΔ για την απασχόληση. Επιπρόσθετα, από το 1998 έχει θεσπιστεί στη χώρα σύστημα ποσόστωσης με ωφελούμενους και τα άτομα με αναπηρία.

Το πνεύμα της κοινωνικής οικονομίας εναρμονίζεται με το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, τις αξίες και τους στόχους του. Η κοινωνική οικονομία ως πολιτική της απασχόλησης φαίνεται να δύναται να συμβάλει σημαντικά στην εργασιακή και κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία³¹. Κατά τη διάρκεια της τελευταίας εικοσαετίας, και στο πλαίσιο της ανάπτυξης του τομέα της κοινωνικής οικονομίας, καταγράφεται με επιτυχία η τάση σύστασης και λειτουργίας παραγωγικών μονάδων, οργανωμένων πάνω σε επιχειρηματική βάση και με πραγματικές συνθήκες εργασίας, για τη δημιουργία θέσεων απασχόλησης ατόμων με αναπηρία.

Ο ν. 4430/2016 «Κοινωνική και Αλληλέγγυα Οικονομία και ανάπτυξη των φορέων της και άλλες διατάξεις» ρύθμισε σειρά θεμάτων που αφορούν τη σύσταση, τη λειτουργία, τη διοικητική εποπτεία των φορέων Κοινωνικής και Αλληλέγγυας Οικονομίας, τη δυνατότητα δημιουργίας ενώσεων των φορέων αυτών. Ως Κοινωνική και Αλληλέγγυα Οικονομία ορίζεται το σύνολο των οικονομικών δραστηριοτήτων που στηρίζονται σε μία εναλλακτική μορφή οργάνωσης των σχέσεων παραγωγής, διανομής, κατανάλωσης και επανεπένδυσης, βασισμένη στις αρχές της δημοκρατίας, της ισότητας, της αλληλεγγύης, της συνεργασίας, καθώς και του σεβασμού στον άνθρωπο και το περιβάλλον. Οι φορείς Κοινωνικής και Αλληλέγγυας Οικονομίας, ανάλογα με τον ειδικότερο σκοπό που επιτελούν, ορίζονται ως Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις (Κοιν.Σ.Επ.), οι οποίες διακρίνονται:

³¹ Τσαπουνάρη, Σ. (2019) Σύγχρονες μορφές εργασιακής ένταξης ατόμων με αναπηρία, Ινστιτούτο Εργασίας ΓΣΕΕ, Αθήνα.

σε Κοιν.Σ.Επ. Ένταξης, οι οποίες στοχεύουν στην ένταξη ειδικών ομάδων (θυμάτων ενδοοικογενειακής βίας, θυμάτων παράνομης διακίνησης και εμπορίας ανθρώπων, μεταναστών, προσφύγων, αρχηγών μονογονεϊκών οικογενειών, ατόμων με πολιτισμικές ιδιαιτερότητες, μακροχρόνια ανέργων, αστέγων κ.ά.) και στην ένταξη ευάλωτων κοινωνικά ομάδων (ατόμων με προβλήματα εξάρτησης από ουσίες, ανηλίκων με παραβατική συμπεριφορά, φυλακισμένων/αποφυλακισμένων, ατόμων με αναπηρία οποιασδήποτε μορφής, σωματικής, ψυχικής, νοητικής, αισθητηριακής) ,

σε Κοιν.Σ.Επ. Συλλογικής και Κοινωνικής ωφέλειας, οι οποίες στοχεύουν στην ανάπτυξη «βιώσιμης ανάπτυξης» ή/και παρέχουν «κοινωνικές υπηρεσίες γενικού ενδιαφέροντος».

Σε μια Κοιν.Σ.Επ. Ένταξης ευάλωτων ομάδων το 30%, κατ' ελάχιστον, των μελών και των εργαζομένων ανήκει υποχρεωτικά στην κατηγορία των ευάλωτων ομάδων. Σε σχέση με τη διανομή κερδών, προτεραιότητα δίνεται στην εξυπηρέτηση του κοινού σκοπού που επιτελούν οι φορείς και στις ανάγκες των εργαζομένων. Τα άτομα με αναπηρία δεν χάνουν το επίδομα πρόνοιας ή τα επιδόματα επανένταξης ή οποιασδήποτε μορφής νοσήλιο ή παροχή, αλλά συνεχίζουν να τα εισπράττουν ταυτόχρονα και αθροιστικά με την αποζημίωση από τη συμμετοχή τους στα προγράμματα αυτά ή/και την αμοιβή τους από την απασχόληση στην Κοιν.Σ.Επ.

Ένα νέο πλαίσιο προαγωγής της εργασιακής ένταξης των ατόμων με αναπηρία είναι η τηλεργασία. Η τηλεργασία είναι μια μορφή οργάνωσης ή/και εκτέλεσης εργασίας που χρησιμοποιεί τεχνολογίες πληροφορικής, βάσει μιας σύμβασης ή σχέσης εργασίας, όπου μια εργασία που θα μπορούσε επίσης να εκτελεστεί στις εγκαταστάσεις του εργοδότη εκτελείται κανονικά εκτός αυτών των εγκαταστάσεων³². Ο ν. 3846/2010 «Εγγυήσεις για την εργασιακή ασφάλεια και άλλες διατάξεις» αποτελεί το νομικό πλαίσιο της τηλεργασίας. Στα πλεονεκτήματα της τηλεργασίας για τα άτομα με αναπηρία συμπεριλαμβάνονται η δυνατότητα αξιοποίησης της τηλεργασίας από έναν μεγάλο αριθμό ατόμων με βαριές αναπηρίες των οποίων η μετακίνηση δεν είναι εύκολη, αλλά και από άτομα με προβλήματα στην ομιλία που δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν σε μια συμβατική θέση εργασίας, η δυνατότητα απασχόλησης ατόμων με αναπηρία που κατοικούν σε γεωγραφικά

³² Εθνική Συλλογική Σύμβαση Εργασίας 2006-2007.

απομακρυσμένες περιοχές και η μείωση του άγχους και η εξασφάλιση μεγαλύτερης ικανοποίησης από την εργασία, ενώ στα μειονεκτήματά της αναφέρεται ο κίνδυνος της περαιτέρω κοινωνικής απομόνωσης των ατόμων με αναπηρία. Ωστόσο, αυτή η μορφή εργασίας δεν είναι αρκετά διαδομένη στη χώρα μας και κατά συνέπεια δεν έχει αξιοποιηθεί ούτε για την εργασιακή ένταξη των ατόμων με αναπηρία.

Εναλλακτικές μορφές εργασιακής ένταξης των ατόμων με αναπηρία αποτελούν και η υποστηριζόμενη εργασία και η προστατευμένη απασχόληση. Ειδικότερα, θεσμικό πλαίσιο για την υποστηριζόμενη εργασία στη χώρα δεν υπάρχει και τα προγράμματα αυτού του είδους παρέχονται από τη λειτουργία κέντρων επαγγελματικής κατάρτισης ατόμων με αναπηρία. Η προστατευμένη απασχόληση υφίσταται μέσα από τα προστατευμένα παραγωγικά Εργαστήρια, τα οποία, σύμφωνα με το υπάρχον θεσμικό πλαίσιο³³, μπορούν να λειτουργήσουν σε Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου (ΝΠΔΔ) που εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, καθώς και στα ειδικά πιστοποιημένα Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου (ΝΠΙΔ), μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, μη κυβερνητικές οργανώσεις και συλλόγους γονέων και κηδεμόνων των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες. Παρόλο που το ισχύον θεσμικό πλαίσιο προβλέπει την έκδοση Προεδρικού Διατάγματος για τη ρύθμιση της νομικής μορφής, οργάνωσης, λειτουργίας, τις προϋποθέσεις απασχόλησης, τους όρους χρηματοδότησης των Προστατευμένων Παραγωγικών Εργαστηρίων (ΠΠΕ), τον ορισμό της σχέσης εργασίας, τον τρόπο υπολογισμού της αμοιβής των απασχολούμενων σε αυτά καθώς και τη διαδικασία προώθησης των προϊόντων τους, το εν λόγω Προεδρικό Διάταγμα δεν θεσπίστηκε ποτέ, με συνέπεια επί της ουσίας να μην υπάρχει στη χώρα θεσμικό πλαίσιο για την προστατευμένη απασχόληση. Τα σημερινά ΠΠΕ αποτελούν μία άτυπη μορφή απασχόλησης που λειτουργούν ως τμήματα φορέων/μονάδων φροντίδας των ατόμων με αναπηρία που εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας, Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις και Συλλόγους Γονέων και Κηδεμόνων των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες. Ωστόσο, αυτή η μορφή εργασίας δεν συνάδει με τις απαιτήσεις του

³³ Άρθρο 17, ν. 2646/1998 (ΦΕΚ Α 236/1998).

άρθρου 27 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία³⁴.

Περιοδικά ο ΟΑΕΔ εξαγγέλλει επιδοτούμενα προγράμματα προώθησης των ατόμων με αναπηρία στην εργασία, όπως το 2017 το «Ειδικό Πρόγραμμα ενίσχυσης εργοδοτών για την πρόσληψη 2.000 ανέργων Ατόμων με Αναπηρία (ΑμεΑ), Απεξαρτημένων από εξαρτησιογόνες ουσίες, Αποφυλακισμένων, Νεαρών Παραβατικών Ατόμων ή Νεαρών Ατόμων που βρίσκονται σε κοινωνικό κίνδυνο και Πρόγραμμα Επιχορήγησης 50 θέσεων Εργονομικής Διευθέτησης του χώρου εργασίας για Άτομα με Αναπηρία (ΑμεΑ)»³⁵. Ωστόσο αφενός η διάσταση της αναπηρίας δεν ενσωματώνεται οριζόντια σε όλα τα προγράμματα απασχόλησης που υλοποιεί ο ΟΑΕΔ, αφετέρου τα άτομα με αναπηρία που το πιστοποιητικό αναπηρίας τους αναφέρει «ανίκανος/η για κάθε βιοποριστική εργασία» δεν μπορούν να συμμετάσχουν σε Προγράμματα που ο Οργανισμός υλοποιεί, καθώς δεν μπορούν να εγγραφούν στα μητρώα ανέργων του Οργανισμού, βιώνοντας έτσι έναν ακραίο αποκλεισμό.

Τέλος όσον αφορά στο σύστημα ποσόστωσης για τα άτομα με αναπηρία, παρά τις πολλές τροποποιήσεις του ν.2643/1998 «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις», ουσιαστικά ο νόμος είναι ανενεργός καθώς στα 21 χρόνια εφαρμογής του έχουν εκδοθεί μόνο 5 προκηρύξεις (2 μόνο Προκηρύξεις για τον ιδιωτικό τομέα). Ωστόσο η θέσπιση του άρθρου 25 του ν. 4440/2016 -ύστερα από επίμονες και μακροχρόνιες προσπάθειες της Ε.Σ.Α.μεΑ.- συνέβαλε στην αύξηση του αριθμού των ατόμων με αναπηρία/χρόνιες παθήσεις που απασχολούνται στον δημόσιο τομέα. Ο αριθμός αυτός θα μπορούσε να είναι ακόμη μεγαλύτερος εάν η ποσόστωση εφαρμόζονταν σε όλες τις Προκηρύξεις του ΑΣΕΠ, το οποίο όμως δεν συμβαίνει.

Θ) Κλειστή Φροντίδα - Ιδρυματισμός - Αποϊδρυματισμός

Ο αποϊδρυματισμός αποτελεί σημαντική στρατηγική εφαρμογής της πολιτικής για την προαγωγή του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με

³⁴ <https://www.esamea.gr/publications/books-studies/4300-anthropina-dikaiomata-kai-toma-me-anapiria-enallaktiki-ekthesi-ellada-2019-teliki-ekdosi-kai-apantiseis-ston-katalogo-thematon-kai-systaseis>

³⁵ <http://www.oaed.gr/programmata-epichoregeses-epicheireseon-gia-demiourgia-neon-theseon-ergasias-eupathon-koinonikon-omadon>

αναπηρία. Αφορά στην κατάργηση των ιδρυμάτων κλειστής φροντίδας και την αντικατάστασή τους από υπηρεσίες φροντίδας που λειτουργούν στο πλαίσιο της κοινότητας με σκοπό την παροχή αποτελεσματικών εναλλακτικών σχημάτων φροντίδας και υποστήριξης της κοινωνικής ένταξης και της πρόληψης της ιδρυματοποίησης, όπως η υποστηριζόμενη στέγαση, το μοντέλο της οικογενειακού τύπου υποστήριξης, κ.α. Οι κοινοτικές υπηρεσίες προάγουν την ελεύθερη και ανεξάρτητη επιλογή από τους χρήστες και τις οικογένειές τους. Η διαδικασία του αποϊδρυματισμού δεν περιορίζεται σε μία τεχνική μετεγκατάσταση των ατόμων με αναπηρία που ζουν στα ιδρύματα, αλλά είναι πολυεπίπεδη, δυναμική και σύνθετη διαδικασία μετάβασης από το ιατρικό στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας. Ειδικότερα, νοηματοδοτείται ως αλλαγή των σχέσεων μεταξύ επαγγελματιών και χρηστών, ως απόκτηση νέων κοινωνικών ρόλων και προαγωγής της κοινωνικής συμμετοχής των χρηστών, ως μετατόπιση της εξουσίας από τους εμπειρογνώμονες και τα ιδρύματα στους χρήστες και ως κοινωνικό κίνημα που προωθεί την ισότητα και τα ανθρώπινα δικαιώματα.

Ο αποϊδρυματισμός βασίζεται στην αναγνώριση ότι η φροντίδα σε ιδρύματα είναι επιβλαβής, αναποτελεσματική και μη ηθική λύση, που παραβιάζει τα ανθρώπινα δικαιώματα. Με τον όρο ίδρυμα ορίζεται μία δομή φροντίδας με χαρακτηριστικά συγκεντρωτικού περιβάλλοντος στην οποία ζουν περισσότεροι από 30 άνθρωποι, εκ των οποίων τουλάχιστον το 80% με νοητικές ή σωματικές αναπηρίες, που λειτουργεί βάσει του ιατρικού μοντέλου, με ιδρυματικές πρακτικές που χαρακτηρίζονται από κοινωνική απόσταση, ακαμψία της ρουτίνας, εξάρτηση, αποπροσωποποίηση και κοινωνική αποστέρηση³⁶. Άλλες προσεγγίσεις ορίζουν το ίδρυμα, όχι με βάση το μέγεθός του, αλλά με βάση την έννοια της ιδρυματικής κουλτούρας³⁷. Σύμφωνα με αυτή, ίδρυμα θεωρείται οποιαδήποτε μορφή στεγαστικών υπηρεσιών όπου τα άτομα που εξυπηρετεί είναι απομονωμένα από

³⁶ Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent

³⁷ European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012) *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care (Guidance on implementing and supporting a sustained transition from institutional care to family-based and community-based alternatives for children, persons with disabilities, persons with mental health problems and older persons in Europe)*, Brussels. [On line] Available at: deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2012/12/2012-12-07-Guidelines-11-123-2012-FINAL-WEB-VERSION.pdf

την ευρύτερη τοπική κοινότητα ή/και αναγκάζονται να ζουν μαζί, δεν έχουν επαρκή έλεγχο της ζωής τους και των αποφάσεων που τους αφορούν, και οι απαιτήσεις του ίδιου του οργανισμού τείνουν να υπερέχουν έναντι των ατομικών αναγκών τους.

Από δεκαετίες έχει αποδειχθεί ότι η ζωή στα ιδρύματα, και η ιδρυματοποίηση που συνεπάγεται, επιφέρει σοβαρές επιπτώσεις στην ψυχοκοινωνική κατάσταση των ατόμων με αναπηρία. Σχετίζεται με παθητικότητα, αποπροσωποποίηση, έκπτωση της λειτουργικότητας, στίγμα, απόσυρση από κοινωνικούς ρόλους, περιορισμό κοινωνικών προσδοκιών, ρήξη των οικογενειακών δεσμών και του κοινωνικού δικτύου υποστήριξης. Για τους λόγους αυτούς, και ως αποτέλεσμα της υιοθέτησης της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, η ιδρυματοποίηση θεωρείται ολοένα και περισσότερο κακή πολιτική που παραβιάζει τα ανθρώπινα δικαιώματα³⁸.

Στην Ελλάδα, από το 2000 άρχισε να αναπτύσσεται συστηματικά ένα ευρύ και πολυετές πρόγραμμα αποϊδρυματισμού για τα άτομα με ψυχικές αναπηρίες στο πλαίσιο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης, το οποίο και συνεχίζεται μέχρι και σήμερα. Αποτέλεσμα αυτού του προγράμματος είναι το κλείσιμο 7 από τα 9 μεγάλα ψυχιατρεία-ιδρύματα της χώρας και η δημιουργία ενός εκτεταμένου δίκτυου 683 δομών ψυχοκοινωνικής φροντίδας και αποκατάστασης στην κοινότητα (προστατευμένα διαμερίσματα, ξενώνες, οικοτροφεία, κέντρα ημέρας, κ.ά.)³⁹.

Στο πλαίσιο της πρώτης φάσης του προγράμματος ψυχιατρικής μεταρρύθμισης των παρεμβάσεων στο Ψυχιατρείο της Λέρου συμπεριλήφθηκε και ένα ειδικό πρόγραμμα αποϊδρυματισμού ενός ιδρύματος του νησιού για άτομα με πολλαπλές αναπηρίες του τομέα της Κοινωνικής Πρόνοιας. Ειδικότερα, υλοποιήθηκε το «Πρόγραμμα Αποασυλοποίησης και Αποκατάστασης του ΠΙΚΠΑ της Λέρου», ενός ιδρύματος δυναμικότητας 165 ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες ηλικίας 8-46 ετών, εκ των οποίων ειδικότερα 32 (20% του συνόλου) ήταν παιδιά και έφηβοι έως 18 ετών. Τα αποτελέσματα αυτού του προγράμματος έδειξαν ότι οι διαδικασίες αποϊδρυματισμού και επανένταξης είναι δυνατόν να εφαρμόζονται με ιδιαίτερα επιτυχή αποτελέσματα ακόμα και σε ιδρύματα με εξαιρετικά παγιωμένα και ακραία

³⁸ European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012

³⁹ Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας (2019) Υπουργείο Υγείας.

ασυλικά χαρακτηριστικά (Τσιάντης, 1995)⁴⁰. Όμως, παρά τα θετικά αποτελέσματα του συγκεκριμένου προγράμματος, η παρεμβατική αυτή προσπάθεια δεν γενικεύθηκε στην ελληνική επικράτεια και δεν εφαρμόστηκαν στη συνέχεια παρόμοια προγράμματα αποασυλοποίησης σε ιδρύματα ατόμων με άλλες αναπηρίες. Γενικότερα, αυτή η θετική εμπειρία που αποκτήθηκε συνολικά από το πρόγραμμα αποϊδρυματισμού των ατόμων με ψυχικές αναπηρίες στο πλαίσιο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης δεν υιοθετήθηκε από το δημόσιο σύστημα κοινωνικής φροντίδας των ατόμων με άλλες αναπηρίες. Για τον πληθυσμό των ατόμων με αναπηρία, εκτός της ψυχικής αναπηρίας, εξακολουθούν μέχρι και σήμερα να λειτουργούν ιδρύματα κλειστής φροντίδας, εκ των οποίων πολλά από αυτά σε ακραίες ιδρυματικές συνθήκες, ακόμα και για μικρά παιδιά και εφήβους. Στην Ευρωπαϊκή Μελέτη «Αποϊδρυματοποίηση και διαβίωση στην κοινότητα – τα αποτελέσματα και το κόστος» αναφέρεται πως παρά τις σημαντικές βελτιώσεις στο σύστημα ψυχικής υγείας, το ελληνικό σχέδιο δεν επηρέασε ουσιαστικά την κατάσταση των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν στα ιδρύματα. Επηρεάστηκε μόνο ένα ποσοστό ατόμων με νοητική αναπηρία που διαβιούσε σε ψυχιατρικά ιδρύματα, ενώ παράλληλα εξακολουθεί να υπάρχει εκτεταμένο δίκτυο ιδρυμάτων κλειστού τύπου εκ των οποίων πολλά ΝΠΙΔ που σε πολλές περιπτώσεις λειτουργούν με πολύ άσχημες συνθήκες, και με πλημμελή συμμόρφωση στη νομοθεσία, η οποία ούτως ή άλλως πρέπει να αναθεωρηθεί και να προσαρμοστεί στις επιταγές του Ελληνικού Συντάγματος και της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες.

Ειδικότερα, το δημόσιο σύστημα κλειστής κοινωνικής φροντίδας συγκροτείται από ιδρύματα τα οποία το 2013⁴¹ συγχωνεύθηκαν στα 12 Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας στις 12 Περιφέρειες της χώρας (πλην της Περιφέρειας Πελοποννήσου). Σύμφωνα με τον νόμο «τα συγχωνευόμενα Ν.Π.Δ.Δ., που περιλαμβάνουν Θεραπευτήρια Χρονίων Παθήσεων (Θ.Χ.Π.), καθώς και Κέντρα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Ατόμων με Αναπηρία (Κ.Α.Α.Π.), λειτουργούν εφεξής ως «Παραρτήματα Χρονίων Παθήσεων» και «Παραρτήματα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Ατόμων με Αναπηρία», ενώ τα πάσης μορφής «Κέντρα Προστασίας Παιδιού» (Κ.Π.Π.) ή «Κέντρα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία», λειτουργούν, εφεξής, ως «Παραρτήματα Προστασίας

⁴⁰ Τσιάντης (1995) *Τα παιδιά του ΠΙΚΠΑ Λέρου*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.

⁴¹ Άρθρο 9, ν.4109/2013 (ΦΕΚ Α' 16/2013).

Παιδιού» και «Παραρτήματα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία». Πάγιο αίτημα της Ε.Σ.Α.μεΑ. είναι να αποσυνδεθούν τα τέως Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.μεΑ. και νυν Κέντρων Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης (ΚΕ.ΦΙ.ΑΠ.) από τα νοσοκομεία – Υπουργείο Υγείας και να ενταχθούν στα Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας – Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, ώστε να λειτουργήσουν σύμφωνα με τους αρχικούς σκοπούς τους, δηλαδή την κοινωνική ένταξη και αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία.

Σχετικά με τον αριθμό των ιδρυμάτων και των περιθαλπομένων σε αυτά, σύμφωνα με στοιχεία του Εθνικού Μητρώου Φορέων Κοινωνικής Φροντίδας (ΕΜΦΚΦ), όπως αναφέρονται σε πρόσφατη μελέτη για την αποϊδρυματοποίηση στην Ελλάδα της European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD)⁴², σε ιδρυματική φροντίδα βρίσκονται 6.411 ενήλικες που διαβιούν σε 129 ιδρύματα. Εξ αυτών, 4.479 ζουν σε ιδρύματα που λειτουργούν Ν.Π.Ι.Δ. και 1.932 σε ιδρύματα που λειτουργούν Ν.Π.Δ.Δ. Συνολικά καταγράφονται 98 δομές ιδιωτικού δικαίου και 31 δομές δημοσίου δικαίου. Ο αριθμός των εργαζομένων, σε αυτά τα δημόσια και ιδιωτικά πλαίσια ιδρυματικής φροντίδας, ανέρχεται σε 5.973 άτομα, οι οποίοι υποβοηθούνται στο έργο τους από 1.354 εθελοντές. Η συντριπτική πλειοψηφία των ενηλίκων που διαβιούν σε πλαίσια ιδρυματικής φροντίδας (83%) καταγράφονται ως άτομα με αναπηρία και χρονίως πάσχοντες. Οι υπηρεσίες που παρέχονται στα δημόσια ιδρύματα είναι δωρεάν, όμως ο αριθμός των διαθέσιμων θέσεων υπολείπεται της ζήτησης με αποτέλεσμα μεγάλες λίστες αναμονής⁴³.

Τα περισσότερα ιδρύματα λειτουργούν βάσει ενός αναχρονιστικού ιδρυματικού μοντέλου που σε συνδυασμό με τις χρόνιες ελλείψεις προσωπικού και την ανεπάρκεια υποδομών οδηγούν σε πολλαπλές παραβιάσεις δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία και ενίοτε σε φαινόμενα παραμέλησης και κακοποίησης. Σχετικές αναφορές δείχνουν ότι τα φαινόμενα αυτά φαίνεται να αποτελούν

⁴² European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD), Έγγραφο εργασίας για τη στρατηγική αποϊδρυματοποίησης στην Ελλάδα, Βρυξέλλες, Ιανουάριος 2020.

⁴³ Ziomas D., Konstantinidou D., Vezyrgianni K., Capella A. (2018) ESPN Thematic report on challenges in long-term care Greece, European Social Policy Network (ESPN), Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, European Commission, Brussels.

συστηματική και γενικευμένη κατάσταση στο δημόσιο σύστημα κλειστής φροντίδας της χώρας^{44 45}.

Η Ε.Σ.Α.μεΑ. αφιέρωσε το 2004 την Ετήσια Έκθεσή της στον ιδρυματισμό των ατόμων με αναπηρία με τίτλο «Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: Οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους»⁴⁶. Στην Έκθεση επισημαίνεται ότι η Πολιτεία οφείλει να φροντίσει για τη μετάβαση από τον ιδρυματισμό και τον αποκλεισμό στη σταδιακή πλήρη ένταξη και συμμετοχή των ατόμων από τα ιδρύματα στην κοινότητα και ότι χρειάζονται άμεσα πολιτικές για την ανάπτυξη υπηρεσιών για όλα τα άτομα με αναπηρία, και ειδικά για τα παιδιά, που θα συμβάλλουν στον αποϊδρυματισμό και την πραγμάτωση της φροντίδας και της διαβίωσης στην κοινότητα.

Ειδικότερα για τα παιδιά, τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι η ιδρυματική φροντίδα επηρεάζει σοβαρά την ανάπτυξή τους σε όλα τα επίπεδα: σωματικό, νοητικό, γλωσσικό, συναισθηματικό και συμπεριφορικό^{47 48 49}. Εξαιτίας των σοβαρών επιπτώσεων της ιδρυματικής φροντίδας στα παιδιά με αναπηρία, η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, συνιστά την ανάπτυξη υπηρεσιών υποστήριξης στις τοπικές κοινωνίες για τα παιδιά με αναπηρία και των οικογενειών τους, την προώθηση του αποϊδρυματισμού και την αποφυγή κάθε νέας ιδρυματοποίησης, την προώθηση της κοινωνικής ένταξης

⁴⁴ Συνήγορος του Πολίτη (2015). *Ειδική Έκθεση - Τα δικαιώματα των παιδιών που ζουν σε ιδρύματα: διαπιστώσεις και προτάσεις του Συνηγόρου για τη λειτουργία των ιδρυμάτων παιδικής προστασίας*, Συνήγορος του Πολίτη, Αθήνα.

⁴⁵ Ασημόπουλος, Χ., Μαργαριτίδου, Μ., Μαυρομάτη, Α., Παρασχάκη, Μ. Ε., & Ψαρά, Ι. (2009). Παιδιά με αναπηρίες σε ιδρύματα στην Ελλάδα: Το φαινόμενο της παραμέλησης και κακοποίησης από το θεσμό. *Κοινωνική Εργασία*, 94, 105-121.

⁴⁶ ΕΣΑΜΕΑ (2005) «Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: Οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους»
<https://www.esamea.gr/files/december/100/sxedio.pdf>

⁴⁷ UNICEF (2013) Ending the placing children under three in institutions.
<https://www.slideshare.net/unicefcecis/ending-the-placement-of-children-under-three-in-institutions>

⁴⁸ van IJzendoorn, M.H., Luijk, M., Juffer, F. (2008) IQ of children growing up in children's homes: A metaanalysis on IQ delays in orphanages, *Merrill-Palmer Quarterly*, 54:341

⁴⁹ Rutter, M., Sonuga-Barke, E.J., Beckett, C., Castle, J., Kreppner, J., Kumsta, R., Bell, C.A. (2010) Deprivation-specific psychological patterns: Effects of institutional deprivation. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 75:1-229.

και της πρόσβασης χωρίς αποκλεισμούς σε ποιοτική εκπαίδευση⁵⁰. Επίσης, σύμφωνα με τις Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την Εναλλακτική Φροντίδα των Παιδιών «σε ό,τι αφορά τα μικρά παιδιά, ειδικά αυτά κάτω των τριών ετών, η εναλλακτική φροντίδα πρέπει να παρέχεται σε πλαίσια που βασίζονται στην οικογένεια. Εξαιρέσεις στην αρχή αυτή πρέπει να επιτρέπονται μόνο στην περίπτωση έκτακτης ανάγκης ή για προκαθορισμένη και πολύ περιορισμένη διάρκεια, που να έχει ως έκβαση τη σχεδιαζόμενη οικογενειακή επανένταξη ή άλλη κατάλληλη λύση μακροχρόνιας φροντίδας»⁵¹.

Στην Ελλάδα, η άποψη ότι κάποια παιδιά χρειάζονται ιδρυματική φροντίδα, ακόμα και για όλη τη διάρκεια της ζωής τους, φαίνεται να είναι ακόμα αποδεκτή από το σύστημα κοινωνικής φροντίδας. Όμως, σχετικά με τον αριθμό των παιδιών με αναπηρία στα ιδρύματα δεν υπάρχουν επίσημα και αξιόπιστα δεδομένα. Ωστόσο, τα αποτελέσματα χαρτογράφησης των ιδρυμάτων παιδικής προστασίας το 2014 από το «Κέντρο Ερευνών Ρίζες» είναι ενδεικτικά. Η χαρτογράφηση έδειξε ότι το 2014 συνολικά 2.825 παιδιά ζούσαν σε 85 ιδρύματα κλειστής παιδικής προστασίας και προστασίας παιδιών με αναπηρίες (Ν.Π.Δ.Δ., Ν.Π.Ι.Δ., Εκκλησιαστικά Ιδρύματα) σε όλη την Ελλάδα, σε σύγκριση με μόνο 309 παιδιά που μεγάλωναν σε ανάδοχες οικογένειες. Τα 883 από τα 2.825 παιδιά που φιλοξενούνταν σε αυτά τα ιδρύματα είχαν κάποια αναπηρία.

Το 2005 η Επιτροπή των Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης, λαμβάνοντας υπόψη τόσο τις επιπτώσεις του ιδρυματισμού στα παιδιά και τις σύγχρονες αποδεκτές αρχές φροντίδας τους, όσο και τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού και την Ευρωπαϊκή Σύμβαση για την Προστασία των Δικαιωμάτων και των Θεμελιωδών Ελευθεριών του Ανθρώπου, υιοθέτησε τη «*Σύσταση προς τα κράτη μέλη σχετικά με τα δικαιώματα των παιδιών που ζουν σε ιδρύματα*». Σε αυτήν, αναφέρεται ρητά ότι η τοποθέτηση των παιδιών σε ιδρύματα θα πρέπει να είναι η έσχατη λύση και πως όταν αυτό συμβαίνει θα πρέπει τα παιδιά στα ιδρύματα να μεγαλώνουν με αξιοπρέπεια, στις καλύτερες δυνατές συνθήκες,

⁵⁰ United Nations - Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2015) Concluding Observations on the Initial report of the European Union. file:///C:/Users/user/Downloads/UN%20Concluding%20observations%20on%20EU_Disability%20Convention_final%20edited%20version.pdf

⁵¹ United Nations (2009) Resolution adopted by the General Assembly 64/142, Guidelines for the Alternative Care of Children. file:///C:/Users/user/Downloads/A_RES_64_142-EN.pdf

χωρίς να περιθωριοποιούνται και με πρωταρχικό στόχο την επιτυχή κοινωνική τους επανένταξη το συντομότερο δυνατόν. Οι κατευθύνσεις αυτές, όπως φαίνεται, δεν τηρούνται στη χώρα μας. Αντίθετα, στο σύστημα φροντίδας των παιδιών με αναπηρία συνεχίζει να κυριαρχεί ιδρυματισμός, σε σημείο που να τίθεται θέμα παραβίασης της ανθρωπίνης αξιοπρέπειας και βασικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Ο Συνήγορος του Πολίτη (2011)⁵² σε πόρισμα σχετικά με τις συνθήκες ζωής σε ένα ίδρυμα για παιδιά με αναπηρία αναφέρει ότι οι φιλοξενούμενοι στις υπάρχουσες συνθήκες διαβίωσης στερούνται μεταξύ άλλων βασικά ανθρωπίνια δικαιώματα, όπως την αυτονομία, το σεβασμό της προσωπικότητας, την υγεία και την προσωπική ανάπτυξη, τη θεραπευτική αποκατάσταση, την πρόσβαση στην εκπαίδευση, την ψυχαγωγία και την κοινωνική ένταξη. Παράλληλα αναφέρει ότι υφίστανται διάκριση και αποκλεισμό λόγω της αναπηρίας τους και της έλλειψης οικογενειακού περιβάλλοντος. Καταλήγει επισημαίνοντας ότι η έλλειψη κατάλληλου προσωπικού, σε συνδυασμό με πρακτικές όπως η τοποθέτηση παιδιών με αναπηρίες σε κρεβάτια/κουβούκλια και η καθήλωση και η ηλεκτρονική παρακολούθηση αντί της ανθρωπίνης παρουσίας, έχουν ως συνέπεια τη συστηματική παραμέληση των φιλοξενουμένων και την παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους, όπως αυτά κατοχυρώνονται σε διεθνείς συμβάσεις και στην ισχύουσα νομοθεσία.

Το 2017, με την Κοινή Υπουργική Απόφαση 60135/1579, εξαγγέλθηκε το πρόγραμμα «Αποϊδρυματοποίηση ατόμων με αναπηρία», που αφορά σε πρόγραμμα οργάνωσης και λειτουργίας δομών, δράσεων και προγραμμάτων αποϊδρυματοποίησης ατόμων με αναπηρία που φιλοξενούνται στο παράρτημα Ατόμων με Αναπηρία Λεχαινών του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας Δυτικής Ελλάδας και στα παραρτήματα Ατόμων με Αναπηρία του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας Αττικής, και ειδικότερα αφορά στη μεταστέγαση όλων των φιλοξενουμένων και τη διαβίωσή τους σε ασφαλείς και υποστηρικτικές δομές κοινοτικής φροντίδας. Φορείς υλοποίησης του προγράμματος είναι το Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Δ. Ελλάδας και το Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Αττικής. Η χρηματοδότηση που προβλέπεται να καλύψει το κόστος υλοποίησης του

⁵² Συνήγορος του Πολίτη – Κύκλος Δικαιωμάτων του Παιδιού (2011) Πόρισμα: Συνθήκες λειτουργίας της Μονάδας Κοινωνικής Φροντίδας για παιδιά με αναπηρίες «Κέντρο Περιθαλψης Παίδων Λεχαινών», Συνήγορος του Πολίτη, Αθήνα.

προγράμματος είναι 15 εκατομμύρια ευρώ για την περίοδο 2018-2020. Όμως, επισημαίνεται ότι μέχρι σήμερα αυτό το πρόγραμμα καθυστερεί, δεν έχει παρουσιάσει απτά αποτελέσματα και τα προβλήματα στα συγκεκριμένα ιδρύματα όπου εστιάζει τις δράσεις του συνεχίζουν να παραμένουν.

Το 2018 ψηφίστηκε ο ν.4538/2018 «Μέτρα για την προώθηση των Θεσμών της Αναδοχής και Υιοθεσίας και άλλες διατάξεις», ο οποίος εισήγαγε βασικές καινοτόμες ρυθμίσεις για την αναδοχή φροντίδα που σύμφωνα και με τις Κοινές Ευρωπαϊκές Κατευθυντήριες Γραμμές για τη Μετάβαση από την Ιδρυματική στην Κοινωνική Φροντίδα⁵³, διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην αποϊδρυματοποίηση, προκειμένου να επιτευχθεί η αλλαγή και η μεταστροφή από την ιδρυματική φροντίδα των παιδιών σε εναλλακτικές μορφές φροντίδας και στη μετάβαση σε οικογενειακού τύπου σχήματα φροντίδας.

Ειδικότερα, ως προς αυτή την κατεύθυνση, ο Νόμος εισήγαγε καινοτόμες ρυθμίσεις, όπως την εισαγωγή εθνικού μητρώου ανηλίκων, στο οποίο καταγράφονται υποχρεωτικά όλα τα παιδιά που διαβιούν σε μονάδες παιδικής προστασίας, την εισαγωγή του θεσμού της διεξαγωγής κοινωνικής έρευνας σε πιστοποιημένους κοινωνικούς λειτουργούς του Συνδέσμου κοινωνικών λειτουργών Ελλάδας, καθιέρωση του νέου θεσμού της επαγγελματικής αναδοχής, που αφορά σε παιδιά με χρόνια προβλήματα υγείας και συμπεριφοράς, την ανάληψη της ασφαλιστικής κάλυψης των παιδιών σε αναδοχή από ασφαλιστικό φορέα, την καθιέρωση της οικονομικής ενίσχυσης των αναδόχων οικογενειών από ενιαίο φορέα, την καθιέρωση του θεσμού της βραχείας αναδοχής. Ωστόσο, δύο έτη μετά την ψήφισή του, παρατηρούνται σοβαρές καθυστερήσεις στην εφαρμογή του. Αναμένονται Υπουργικές Αποφάσεις σχετικά με την επαγγελματική αναδοχή και την αναπροσαρμογή της οικονομικής ενίσχυσης των αναδόχων οικογενειών, δεν έχει ολοκληρωθεί η καταγραφή των παιδιών στα ιδρύματα του ιδιωτικού τομέα, δεν έχει ολοκληρωθεί η εκπαίδευση των επαγγελματιών, δεν υπάρχει πρόβλεψη της στελέχωσης των υπηρεσιών, δεν έχουν καταρτιστεί ειδικά προγράμματα ανάδοχης φροντίδας ενταγμένα σε παρεμβάσεις αποϊδρυματοποίησης, κ.ά.

⁵³ <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/guidelines-final-english.pdf>

2.2 Διαπιστώσεις

Συνοψίζοντας, σε ό,τι αφορά τη δυνατότητα των ατόμων με αναπηρία να απολαμβάνουν το δικαίωμά τους στην ανεξάρτητη διαβίωση καταγράφεται σχετικό θεσμικό πλαίσιο στην ελληνική έννομη τάξη, το οποίο ωστόσο δεν διασφαλίζει την πλήρη συμβατότητα με τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες. Ειδικότερα, το ισχύον καθεστώς διέπεται από ανισότητες τόσο στη νομοθετική του κατοχύρωση όσο και στην εφαρμογή του στην πράξη και υπολείπεται σημαντικά ως προς την επάρκεια των διαθέσιμων δομών και υπηρεσιών (αριθμητική επάρκεια, γεωγραφική κατανομή, ανταποκρισιμότητα σε κάθε μορφή αναπηρία).

Πιο αναλυτικά, σχετικά με τις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης και ανάλογες δομές (όπως είναι οι Στέγες Ανεξάρτητης Διαβίωσης και οι Ξενώνες) που λειτουργούν στην Ελλάδα αυτές *καλύπτουν, κυρίως, τις ανάγκες ατόμων που στο παρελθόν είχαν νοσηλευτεί σε ψυχιατρικά ιδρύματα. Έτσι, στην πράξη, οι δομές καλύπτουν κυρίως άτομα με ψυχικές αναπηρίες*, ενώ για τις υπόλοιπες κατηγορίες αναπηρίας που χρήζουν ανάλογης στήριξης, τα ποσοστά κάλυψης των αναγκών είναι εξαιρετικά χαμηλά. Επίσης, παρά το γεγονός ότι το ελληνικό σχέδιο για την ψυχιατρική μεταρρύθμιση έχει καταφέρει σημαντικές βελτιώσεις, προς την κατεύθυνση της αποϊδρυματοποίησης, στο σύστημα υπηρεσιών ψυχικής υγείας, απέτυχε να επηρεάσει ουσιαστικά την κατάσταση για τα άτομα με νοητικές και σωματικές αναπηρίες που διαβιούν σε ιδρύματα. Συνεπώς, εξακολουθεί να λειτουργεί ένα αναχρονιστικό δίκτυο ιδρυμάτων κλειστής φροντίδας, δημόσιων και ιδιωτικών, ενώ οι παρεμβάσεις αποϊδρυματισμού δεν έχουν ακόμη αποδείξει τη βιωσιμότητα και την αποτελεσματικότητά τους. Απόκλιση από τις διατάξεις της Σύμβασης καταγράφεται επίσης σε ό,τι αφορά και το δικαίωμα επιλογής του τόπου και τρόπου διαβίωσης. Η διαδικασία επιλογής δεν ρυθμίζεται με σαφήνεια στο νομοθετικό πλαίσιο και στην πράξη δεν φαίνεται να διασφαλίζεται η *ελεύθερη* επιλογή. Μάλιστα σύμφωνα με την έκθεση του Ακαδημαϊκού Δικτύου Ευρωπαίων Εμπειρογνομημόνων ANED για την Ελλάδα (2009), στην ελληνική κοινωνία δεν υφίσταται το θέμα της εξατομικευμένης βοήθειας και η επιλογή από το ίδιο το άτομο για το είδος και το βαθμό βοήθειας που του παρέχεται, ενώ αναγνωρίζεται το δικαίωμα των ατόμων στην ανεξάρτητη διαβίωση και στη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή, στην πράξη δεν παρέχεται η αναγκαία υποστήριξη ώστε να μπορούν τα άτομα με αναπηρία να οργανώσουν και να ελέγχουν τη ζωή τους σύμφωνα με τις επιθυμίες τους. Η απουσία θεσμικής κατοχύρωσης συστημάτων

προσωπικής βοήθειας και επιλογής των προσώπων που παρέχουν τη βοήθεια αποτελεί σημαντικό κενό του ελληνικού θεσμικού πλαισίου αναφορικά με τη συμβατότητά του με το άρθρο 19 της Σύμβασης.

Στο ισχύον θεσμικό πλαίσιο, η βασική υποστήριξη που παρέχεται στα άτομα με αναπηρία αφορά οικονομικές ενισχύσεις και επιδόματα που διέπονται από κατηγοριακή και προνοιακή λογική και στηρίζονται στην ιατρική διάγνωση. Στην πραγματικότητα, τα επιδόματα αναπηρίας που παρέχονται από το ελληνικό κράτος συχνά μετατρέπονται στο μοναδικό εισόδημα των ατόμων με αναπηρία και στις περισσότερες περιπτώσεις δεν επαρκούν για να καλύψουν τις ανάγκες τους. Αποτελεί συνεπώς τη βασική μορφή υποστήριξης που παρέχεται στα άτομα με αναπηρία. Ο τρόπος με τον οποίο τα επιδόματα μπορούν να μετεξελιχθούν από «βοήθεια» προνοιακής λογικής σε διαφορετικές μορφές υπηρεσιών και προσωπικής υποστήριξης στα άτομα με αναπηρία, προκειμένου να είναι συμβατά με το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας και τη ratio της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, δεν έχει ακόμη λάβει σαφή μορφή.

Τέλος, συστατικό στοιχείο του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση αποτελεί η διαθεσιμότητα των απαραίτητων υποστηρικτικών υπηρεσιών στο σπίτι και στην πρόσβαση στην κοινότητα, συμπεριλαμβανομένου του θεσμού της προσωπικής βοήθειας. Τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν το δικαίωμα να προσλαμβάνουν, να εκπαιδεύουν και να διαχειρίζονται τους προσωπικούς βοηθούς τους και να επιλέγουν το μοντέλο απασχόλησης που ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους. Η οικονομική κάλυψη για την προσωπική βοήθεια πρέπει να καλύπτει τους μισθούς των προσωπικών βοηθών και άλλα σχετικά έξοδα, όπως ασφαλιστικές εισφορές, έξοδα κατάρτισης κ.ά. Η εξατομικευμένη βοήθεια και η εξατομικευμένη επιλογή από το άτομο με αναπηρία του είδους και του βαθμού της βοήθειας δεν κατοχυρώνεται στην ελληνική νομοθεσία.

3 Διεθνής εμπειρία και καλές πρακτικές

Ο όρος «ανεξάρτητη διαβίωση» χρησιμοποιείται συχνά εναλλάξ με τον όρο «διαβίωση στην τοπική κοινότητα». Όπως προαναφέρθηκε, η ανεξάρτητη διαβίωση αναφέρεται στη δυνατότητα των ατόμων να κάνουν επιλογές και να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με το πού ζουν, με ποιον ζουν και πώς οργανώνουν την καθημερινή τους ζωή. Αυτό απαιτεί:

- προσβασιμότητα του δομημένου περιβάλλοντος,
- προσβάσιμα μέσα μαζικής μεταφοράς,
- παροχή τεχνικών βοηθημάτων,
- ανεμπόδιστη πρόσβαση στις πληροφορίες και τις επικοινωνίες,
- πρόσβαση σε υπηρεσίες προσωπικής βοήθειας, εργασιακής διαμεσολάβησης και καθοδήγησης σε θέματα ζωής, και
- πρόσβαση στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

Υποδηλώνει επίσης την αναγνώριση και υποστήριξη των μελών των οικογενειών που παρέχουν φροντίδα, συμπεριλαμβανομένης της αναγκαίας υποστήριξης, προκειμένου αυτά να διατηρήσουν ή/και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους.

Οι κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα⁵⁴ στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας ορίζουν ως

⁵⁴ Κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, 2012, https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines_greek-version_edited.pdf σ.31

«υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας» ή «φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας» το φάσμα των υπηρεσιών που δίνουν στα άτομα τη δυνατότητα να ζουν στην κοινότητα και, στην περίπτωση των παιδιών, να μεγαλώνουν σε ένα οικογενειακό περιβάλλον αντί σε ίδρυμα. Περιλαμβάνει συμβατικές υπηρεσίες, όπως στέγαση, υγειονομική περίθαλψη, εκπαίδευση, απασχόληση, πολιτισμό και αναψυχή, στις οποίες θα πρέπει να έχουν πρόσβαση όλοι, ανεξάρτητα από τη φύση των λειτουργικών περιορισμών που αντιμετωπίζουν ή του επιπέδου υποστήριξης που χρειάζονται. Αναφέρεται επίσης σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, όπως προσωπική βοήθεια για τα άτομα με αναπηρία, προσωρινή φροντίδα, κ.ά. Επιπλέον, ο όρος περιλαμβάνει την παροχή οικογενειακής φροντίδας ή οικογενειακού τύπου φροντίδας για τα παιδιά, συμπεριλαμβανομένης της φροντίδας που υποκαθιστά την οικογένεια και προληπτικών μέτρων για την έγκαιρη παρέμβαση και την οικογενειακή στήριξη⁵⁵.

Η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (UN CRPD Committee) διευκρινίζει ότι οι εξατομικευμένες υπηρεσίες πρέπει να εκτείνονται και στο πεδίο της απασχόλησης, της εκπαίδευσης και της πολιτικής και πολιτιστικής συμμετοχής, των υπηρεσιών υποστήριξης που ενδυναμώνουν τους γονείς και υπηρεσιών που παρέχουν την δυνατότητα κοινωνικοποίησης και ψυχαγωγίας⁵⁶. Παρά το γεγονός ότι είναι προϋπόθεση για την ανεξάρτητη διαβίωση, η διαθεσιμότητά τους είναι ακόμη περιορισμένη.⁵⁷

Στην πράξη όμως δεν υπάρχει κοινή αντίληψη σχετικά με το τι αποτελεί υπηρεσία στην κοινότητα για τα άτομα με αναπηρία (community-based service)⁵⁸. Ένα μεγάλο εύρος υπηρεσιών χαρακτηρίζονται ως τέτοιες, ενώ παρόμοιοι όροι χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν υπηρεσίες με διαφορετικά χαρακτηριστικά, ιδίως σε σχέση με τον βαθμό ελέγχου από τους χρήστες.

⁵⁵ Ibid.

⁵⁶ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community, 27 October 2017, παρ. 29.

⁵⁷ United Nations, Human Rights Council (2016), Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, σ. 5.

⁵⁸ Summary overview of types and characteristics of institutional and community-based services for persons with disabilities available across the EU November 2017, https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2017-10-independent-living-mapping-paper_en.pdf

Η επισκόπηση των υπηρεσιών που είναι διαθέσιμες στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης δείχνει ότι ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών είναι διαθέσιμο⁵⁹. Τα επιμέρους είδη υπηρεσιών καταγράφονται στον Πίνακα 1:

Πίνακας 1: Υπηρεσίες στην κοινότητα στα 28 κράτη μέλη

Είδος υπηρεσίας	Κράτη μέλη όπου είναι διαθέσιμη η υπηρεσία
Στο σπίτι (in home)	28
Κέντρα ημερήσιας φροντίδας (day care centers)	28
Στεγαστική φροντίδα (residential care)	28
Ανάδοχη φροντίδα (foster care)	23
Οικογενειακή υποστήριξη (family support/respice care)	23
Προσωπική βοήθεια (personal assistance)	22
Προσωπικοί προϋπολογισμοί, άμεσες πληρωμές (direct payments/personal budget/individual budget)	20
Υπηρεσίες παρέμβασης στην κρίση (Crisis intervention and emergency services)	19
Συμβουλευτικές υπηρεσίες (peer support/counselling)	16

Πηγή: FRA (2017)

Το είδος υποστήριξης που παρέχεται σε άτομα με αναπηρία διαφέρει ανάλογα με την υπηρεσία και τη χώρα. Ορισμένες χώρες παρέχουν μορφές υποστήριξης επί εικοσιτετράωρου. 24ωρη φροντίδα σε υπηρεσίες παρέμβασης στην κρίση παρέχεται στη Φινλανδία 24ωρη κατ' οίκον φροντίδα στην Αυστρία, στη Φινλανδία, στη Σουηδία, και το Ηνωμένο Βασίλειο. Σε άλλες χώρες παρέχονται ορισμένες υπηρεσίες υποστήριξης μόνο στη διάρκεια της ημέρας, όπως η παρέμβαση στην κρίση και η φροντίδα στο σπίτι στην Εσθονία και στη Βουλγαρία. Άλλες υπηρεσίες σε ορισμένες χώρες παρέχονται μόνο κατά τις εργάσιμες ώρες, όπως η ημερήσια φροντίδα ή συγκεκριμένος αριθμός ωρών φροντίδας στη Γαλλία, τη Γερμανία, την

⁵⁹ FRA, Country reports, <https://fra.europa.eu/en/country-data/2017/country-studies-project-right-independent-living-persons-disabilities-summary>

Ιταλία, τη Λιθουανία, το Λουξεμβούργο, τη Σλοβενία, και όπως η υποστήριξη από ομολόγους στην Αυστρία και στη Γαλλία.

Ορισμένα είδη υπηρεσιών στην κοινότητα συναντώνται σε αρκετές χώρες, ενώ άλλα όχι. Οι πιο συνηθισμένες υπηρεσίες είναι οι υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι (in-home services), η φροντίδα σε στεγαστικές δομές (residential care) και τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας (day-care centres) που υπάρχουν σε όλα τα ευρωπαϊκά κράτη. Ανάδοχη φροντίδα υπάρχει σε 26 από αυτά, ενώ λιγότερο συνηθισμένες είναι υπηρεσίες όπως η υποστήριξη από ομολόγους και η συμβουλευτική (peer support and counselling), η άτυπη υποστήριξη (informal support).

Στα περισσότερα κράτη μέλη η νομοθεσία θέτει κριτήρια επιλεξιμότητας για όλες ή κάποιες υπηρεσίες στην κοινότητα. Η επιλεξιμότητα διαφέρει ανάλογα με το είδος της υπηρεσίας, και συχνά χρησιμοποιούνται κριτήρια που σχετίζονται με την ηλικία, τη σοβαρότητα και το είδος της αναπηρίας. Τα κριτήρια διαφοροποιούνται σημαντικά. Για παράδειγμα, η επιλεξιμότητα για προσωπικούς προϋπολογισμούς εξετάζει τη διαμονή και την εθνικότητα των ατόμων με αναπηρία και των μελών των οικογενειών τους (Αυστρία, Τσεχία), εισοδηματικά κριτήρια (Βέλγιο, Κύπρος, Ιταλία, Πολωνία), τη σοβαρότητα της αναπηρίας (Αυστρία, Βέλγιο, Ιταλία, Λετονία, Λουξεμβούργο), την ικανότητα για εργασία (Πολωνία). Για την ημερήσια φροντίδα, κριτήρια επιλεξιμότητας είναι η σοβαρότητα της αναπηρίας (Πορτογαλία), η ανεργία ή η φοιτητική ιδιότητα (Σουηδία), η ανεξάρτητη διαβίωση και η ανάγκη υποστήριξης (Ουγγαρία), η λήψη εισοδήματος βαριάς αναπηρίας (Φινλανδία), η νοητική αναπηρία και η ανικανότητα ανεξάρτητης διαβίωσης (Αυστρία). Παρόμοια είναι η κατάσταση και για την υποστήριξη στο σπίτι (in-home support), όπου η επιλεξιμότητα εξαρτάται από εισοδηματικά κριτήρια (Κύπρος, Ελλάδα) ή τη σοβαρότητα της αναπηρίας (Λετονία, Σλοβακία, Σλοβενία). Σε ό,τι αφορά την κατ'οίκον στεγαστική φροντίδα (residential care) τα κριτήρια επιλεξιμότητας είναι η ενηλικιότητα (Αυστρία), το εισόδημα (Κύπρος), το να μην απαιτείται εντατική φροντίδα (Γερμανία), η ύπαρξη νοητικής αναπηρίας και η επιστροφή από φροντίδα μακράς διάρκειας ή από θεσμικούς κοινωνικής αποκατάστασης (Λετονία).

Συνολικά, οι υπηρεσίες στην κοινότητα αφορούν διαφορετικά είδη αναπηρίας. Σε μερικές χώρες αφορούν μόνο άτομα με σοβαρή αναπηρία, όπως οι προσωπικοί προϋπολογισμοί στην Τσεχία και στη Σλοβακία, η ημερήσια φροντίδα στην Πορτογαλία, η φροντίδα στο σπίτι στο Βέλγιο και στην Εσθονία, η προσωπική βοήθεια στη Δανία, στη Φινλανδία και στη Ρουμανία. Ορισμένες υπηρεσίες είναι διαθέσιμες μόνο σε άτομα με συγκεκριμένες μορφές αναπηρίας. Για παράδειγμα,

στη Φινλανδία, η άτυπη υποστήριξη είναι διαθέσιμη σε άτομα με νοητική αναπηρία, όπως και οι κατ' οίκον υπηρεσίες στην Εσθονία, οι υπηρεσίες από ομολόγους στη Γαλλία, οι ομάδες υποστήριξης και παρέμβασης στην κρίση στην Ολλανδία και τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας στη Βουλγαρία. Υπηρεσίες στο σπίτι στο Βέλγιο και προσωπικής βοήθειας στη Σλοβενία είναι διαθέσιμες μόνο σε άτομα με σωματική αναπηρία.

Σε σχέση με τον έλεγχο που έχουν οι χρήστες όσον αφορά τις υπηρεσίες καταγράφεται μεγάλη διαφορά στην εφαρμογή των υπηρεσιών στην πράξη. Χαμηλά επίπεδα αυτονομίας καταγράφονται σε σχέση με την ανάδοχη φροντίδα στη Ελλάδα, στην Ισπανία και στο Ηνωμένο Βασίλειο, όπου τα παιδιά έχουν περιορισμένη δυνατότητα να επηρεάσουν την απόφαση σχετικά με την οικογένεια στην οποία θα ενταχθούν. Σε άλλα κράτη μέλη λαμβάνεται υπόψη η άποψη των παιδιών σε σχέση με την επιλογή ανάδοχης οικογένειας (Αυστρία, Κροατία, Κύπρος, Εσθονία, Πολωνία, Σουηδία, Σλοβακία). Ενώ οι χρήστες γενικά δεν έχουν λόγο στην επιλογή προσωπικού σε δομές στεγαστικής φροντίδας (ξενώνες, κ.α.), οι επιθυμίες τους λαμβάνονται υπόψη στην παροχή αυτού του τύπου των υπηρεσιών στην Αυστρία, στην Κροατία, στη Φινλανδία, στη Γερμανία και στη Μάλτα. Επίσης, το μέγεθος των υποδομών μπορεί να επηρεάσει το επίπεδο ελέγχου που το άτομο μπορεί να ασκήσει στην παροχή υπηρεσιών που λαμβάνει. Για παράδειγμα, στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι διαμένοντες σε μεγαλύτερες δομές συχνά δεν αποφασίζουν σχετικά με την παρεχόμενη φροντίδα, ενώ αυτοί που μένουν σε μικρότερα σπίτια έχουν μεγαλύτερη επιρροή. Όπου η φροντίδα στο σπίτι είναι διαθέσιμη, οι χρήστες έχουν επιλογή σχετικά με τον πάροχο των υπηρεσιών. Ωστόσο, αυτό μπορεί να αφορά την επιλογή από λίστες πιστοποιημένων παροχών, όπως συμβαίνει στο Βέλγιο, στην Εσθονία, στη Γερμανία, στην Ουγγαρία, ή στην Ολλανδία. Σε ορισμένα κράτη, συμπεριλαμβανομένης της Φινλανδίας και της Γαλλίας, γίνεται διαβούλευση με άτομα με αναπηρία σε σχέση με τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους στην επιλογή παροχών υπηρεσιών. Τα άτομα με αναπηρία που λαμβάνουν προσωπικούς προϋπολογισμούς έχουν αρκετή αυτονομία σχετικά με τη χρήση τους (επαρχία της Στύρια στην Αυστρία, Βέλγιο, Κύπρο, Τσεχία, Γαλλία, Γερμανία, Ιρλανδία, Λετονία, Λιθουανία, Λουξεμβούργο, Ρουμανία και Ηνωμένο Βασίλειο). Σε άλλες χώρες, τα χρήματα συνδέονται με συγκεκριμένα είδη υπηρεσιών, όπως η προσωπική βοήθεια (Αυστρία) ή για υπηρεσίες που εγκρίνονται από την κυβέρνηση (αυτόνομες κοινότητες, Ισπανία). Η προσωπική βοήθεια είναι η υπηρεσία όπου τα άτομα με αναπηρία έχουν τον μεγαλύτερο βαθμό

ελέγχου. Η υπηρεσία αυτή είναι σχεδόν εξ ολοκλήρου κατευθυνόμενη από τους επωφελούμενους στην Αυστρία, στο Βέλγιο, στην Τσεχία, στη Δανία, στη Γαλλία, στη Γερμανία, στην Ιρλανδία, στη Λετονία, στο Λουξεμβούργο, στη Μάλτα, στη Ρουμανία, στη Σουηδία και στο Ηνωμένο Βασίλειο. Στην Ολλανδία, οι προσωπικοί βοηθοί επιλέγονται από λίστα που τηρούν οι δήμοι, ενώ στην Πορτογαλία οι βοηθοί πρέπει να έχουν λάβει ειδική εκπαίδευση.

Όσον αφορά στους παρόχους υπηρεσιών, οι βασικοί πάροχοι υπηρεσιών στην κοινότητα είναι εθνικοί φορείς (Κροατία, Γαλλία, Ουγγαρία), περιφερειακοί/επαρχιακοί φορείς (Αυστρία, Βέλγιο, Γαλλία) και τοπικοί φορείς, ιδίως δήμοι (Αυστρία, Βέλγιο, Βουλγαρία, Κύπρος, Δανία, Εσθονία, Φινλανδία, Ουγγαρία), κοινωνικές υπηρεσίες (Κροατία, Κύπρος, Ελλάδα) και υπηρεσίες υγείας (Ελλάδα, Ιρλανδία). Μη κυβερνητικές οργανώσεις διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παροχή υπηρεσιών στην κοινότητα σε αρκετά κράτη, και ιδίως σε υπηρεσίες παρέμβασης στην κρίση (Αυστρία, Γερμανία, Εσθονία), στα κέντρα ημερήσιας φροντίδας (Αυστρία, Γερμανία, Γαλλία), στην υποστήριξη από ομολόγους (Γερμανία, Ουγγαρία), στην προσωπική βοήθεια (Κροατία, Τσεχία) και στην οικογενειακή υποστήριξη (Αυστρία, Γερμανία, Γαλλία).

Οι υπηρεσίες στην κοινότητα συνήθως χρηματοδοτούνται από δήμους, με πόρους που λαμβάνουν από το κράτος. Σε ορισμένα κράτη, οι εισφορές υγείας χρηματοδοτούν προσωπικούς προϋπολογισμούς (Γερμανία, Ιταλία, Λουξεμβούργο), τις υπηρεσίες παρέμβασης στην κρίση (Αυστρία, Ολλανδία), ημερήσιας φροντίδας (Πορτογαλία), φροντίδας στο σπίτι (Γερμανία, Λουξεμβούργο), προσωπικής βοήθειας (Λουξεμβούργο) και οικογενειακής υποστήριξης (Τσεχία). Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι χρήστες συμβάλουν απευθείας στη χρηματοδότηση των υπηρεσιών, όπως για παράδειγμα στα κέντρα ημέρας (Αυστρία, Βέλγιο, Γαλλία, Ουγγαρία, Ισπανία), στη φροντίδα στο σπίτι (Βέλγιο, Ουγγαρία, Πορτογαλία, Ισπανία, Ηνωμένο Βασίλειο), στη φροντίδα σε στεγαστικές δομές (Αυστρία, Ηνωμένο Βασίλειο), στην προσωπική βοήθεια (Αυστρία) και στην οικογενειακή υποστήριξη (Αυστρία).

Όπως φαίνεται, η ανεξάρτητη διαβίωση αποτελεί τομέα στον οποίο καταγράφονται διεθνώς σημαντικές πρωτοβουλίες και πρακτικές στο πλαίσιο της υλοποίησης των προβλέψεων της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες.

Ενδεικτικά, στη συνέχεια αναφέρονται ορισμένες καλές πρακτικές προαγωγής της αυτόνομης διαβίωσης στην κοινότητα από ευρωπαϊκές χώρες, όπως τις σταχυολογεί το 2019 το Ευρωπαϊκό Δίκτυο για την Ανεξάρτητη Διαβίωση⁶⁰:

- Το μοντέλο *Άμεσων Πληρωμών* που εφαρμόζεται στην Ιρλανδία στοχεύει να δώσει στα άτομα με αναπηρία έλεγχο στους δικούς τους προϋπολογισμούς και υπηρεσίες. Αποτελείται από δύο στοιχεία. Το άτομο με αναπηρία χρησιμοποιεί τον προϋπολογισμό του από επιδόματα για να επιλέξει και να διαχειριστεί τις δικές του υπηρεσίες, συνήθως προσωπική βοήθεια. Αυτό σημαίνει ότι κάθε άτομο έχει την ευκαιρία να αποφασίσει πότε και πώς χρησιμοποιεί τις υπηρεσίες του, διασφαλίζοντας ότι η υποστήριξη αυτή ταιριάζει με τη ζωή του. Το άτομο υποστηρίζεται ως προς αυτό με πληροφορίες και συμβουλευτική από επαγγελματίες. Πρόσφατη αξιολόγηση του μοντέλου έδειξε ότι υπήρξαν ορισμένα θετικά αποτελέσματα για τα άτομα με αναπηρίες, όπως: α) καλύτερος βαθμός υποστήριξης και β) καλύτερη ποιότητα ζωής.
- Το πρόγραμμα *παροχή συμβουλών από ομολόγους ως μέτρο κοινωνικής αποκατάστασης* που υλοποιείται στην Εσθονία, ρυθμίζεται από τον νόμο περί κοινωνικής πρόνοιας που τέθηκε σε ισχύ το 2016. Στόχος των υπηρεσιών κοινωνικής αποκατάστασης είναι να δοθεί η δυνατότητα στα άτομα με αναπηρία να ζουν ανεξάρτητα και να συμμετέχουν στη ζωή της κοινότητας με την προαγωγή των δεξιοτήτων τους και την ενίσχυση των κινήτρων και της αυτοπεποίθησής τους. Παρέχονται υπηρεσίες αποκατάστασης από πάροχο υπηρεσιών, στις οποίες συμπεριλαμβάνεται και η παροχή συμβουλών από ομολόγους. Προκειμένου να εργαστεί ένα άτομο με αναπηρία ως σύμβουλος, πρέπει να έχει μια σύντομη σχετική κατάρτιση σε θέματα, όπως εισαγωγή στη μεθοδολογία παροχής συμβουλών, προστασία δεδομένων και άλλα. Η υπηρεσία χρηματοδοτείται από τον κρατικό προϋπολογισμό.
- Το πρόγραμμα *παροχής συμβουλών σε θέματα που απασχολούν γυναίκες με αναπηρία*, όπως η προσωπική βοήθεια, η μητρότητα, η στέγαση, οι κοινωνικές επαφές, οι σχέσεις, η σεξουαλικότητα, η χρηματοδότηση για

⁶⁰ Towards independent living: Collection of examples from Europe (2019) European Network on Independent Living and European Disability Forum, https://enil.eu/wp-content/uploads/2019/03/GoodPractice_web.pdf

διαφορετικές ανάγκες υποστήριξης, που υλοποιείται στην Αυστρία. Αναπτύσσεται από τον Δήμο της Βιέννης σε συνεργασία με αρμόδιο φορέα. Για να διασφαλιστεί η ποιότητα της υπηρεσίας, απαιτείται όλοι οι σύμβουλοι, άτομα με αναπηρία, να έχουν προηγούμενη εκπαίδευση και εμπειρία στην παροχή υποστήριξης από ομολόγους. Η μορφή της συμβουλευτικής είναι ευέλικτη - πρόσωπο με πρόσωπο, τηλεφωνική, μέσω διαδικτύου ή ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Οι γυναίκες μπορούν επίσης να επιλέξουν τον τόπο όπου πραγματοποιείται η συμβουλευτική - στο γραφείο, στο σπίτι τους ή ακόμη και σε ένα ίδρυμα, εάν είναι απαραίτητο. Αυτή η ευελιξία επιτρέπει σε γυναίκες που δεν μπορούν να εγκαταλείψουν τον τόπο που ζουν, να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες και υποστήριξη. Οι πληροφορίες και οι συμβουλές παρέχονται κυρίως σε γυναίκες και κορίτσια με αναπηρία. Ωστόσο, είναι επίσης διαθέσιμα σε μέλη της οικογένειας και σε φίλους και σε άτομα που εργάζονται με γυναίκες με αναπηρία.

- Το πρόγραμμα διαδικασιών από-ιδρυματισμού και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης αναπτύσσεται στην Κροατία για ενήλικες με νοητική αναπηρία. Αφορά στέγαση σε διαμερίσματα για 1 έως 5 άτομα, ανάλογα με τις προτιμήσεις των χρηστών των υπηρεσιών και τις ανάγκες υποστήριξής τους, σε ενοικιαζόμενα διαμερίσματα ή διαμερίσματα που ανήκουν στους χρήστες υπηρεσιών. Προς το παρόν, οργανωμένη στέγαση παρέχεται σε πέντε πόλεις (Slavonski Brod, Osijek, Bjelovar και Grubisno Polje, Ζάγκρεμπ και Σιμπένικ). Στην οργανωμένη στέγαση, το άτομο μπορεί να υποστηριχθεί στους ακόλουθους τομείς: αυτοδιάθεση, οικιακές εργασίες, δραστηριότητες στην κοινότητα, υγεία και ασφάλεια, ελεύθερος χρόνος, διατήρηση και επέκταση σχέσεων με άλλους, απασχόληση και διά βίου μάθηση.
- Ο θεσμός της προσωπικής βοήθειας παρέχεται στη Σουηδία από το 1994 με σχετικό νόμο μέσω χρηματοδότησης που καταβάλλεται στα άτομα, με σκοπό την πληρωμή της αναγκαίας βοήθειας. Μετά την υποβολή αίτησης και αποδοχής της, χορηγούνται στους ενδιαφερόμενους ορισμένες ώρες προσωπικής βοήθειας ανά εβδομάδα. Ο χρήστης της βοήθειας μπορεί στη συνέχεια να επιλέξει τον τρόπο παροχής της βοήθειας - από τον δήμο ή φορείς. Μπορούν επίσης να αποφασίσουν να απασχολούν άμεσα τους βοηθούς τους και να καταστούν εργοδότες. Στο πλαίσιο αυτό, ο

οργανισμός JAG, μία εθνική μη κερδοσκοπική ένωση που ασχολείται με ζητήματα που σχετίζονται με την προσωπική βοήθεια και την καταπολέμηση των διακρίσεων έχει αναπτύξει μια πρότυπη υπηρεσία προσωπικής βοήθειας για άτομα με πολλαπλές αναπηρίες που επιτρέπει στους χρήστες να έχουν την επιλογή και τον έλεγχο της βοήθειάς τους. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω ενός συστήματος υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων με τη συμμετοχή ενός διαχειριστή, ατόμου υποστήριξης και εμπιστοσύνης, και της υποστήριξης ενός εγγυητή υπηρεσιών. Ο ρόλος του διαχειριστή είναι να βοηθά το άτομο με αναπηρία να φροντίζει τις προσωπικές του υποθέσεις, συμπεριλαμβανομένων των οικονομικών, και να προστατεύει τα δικαιώματα και τα συμφέροντά του.

Ο θεσμός του προσωπικού βοηθού αποτελεί βασικό πυλώνα της ανεξάρτητης διαβίωσης. Ενδεικτικά, αναφέρονται ως χρήσιμα τα αποτελέσματα συγκριτικής μελέτης για τον θεσμό του προσωπικού βοηθού που πραγματοποίησε το 2015 το European Network on Independent Living (ENIL) με δεδομένα από 20 ευρωπαϊκές χώρες⁶¹, ως προς τους εξής τομείς:

- *Νομοθεσία σχετικά με την προσωπική βοήθεια:* Δεκατρείς χώρες από τις είκοσι έχουν σχετική νομοθεσία και διαθέσιμες υπηρεσίες. Σε ορισμένες χώρες διαφορετικές ΜΚΟ παρέχουν άναρχα τέτοιες υπηρεσίες, με διαφορετικούς κανόνες και κριτήρια, δημιουργώντας προβλήματα στο σύστημα και το θεσμό.
- *Δοκιμαστική εφαρμογή του θεσμού:* Η παροχή του θεσμού του προσωπικού βοηθού σε πιλοτική βάση αν και είναι δυνατόν να αποτελέσει το πρώτο βήμα προς την εισαγωγή ενός βιώσιμου σχετικού εθνικού προγράμματος, φαίνεται όμως να εμπεριέχει και κινδύνους μη μονιμοποίησης του θεσμού στο σύστημα.
- *Αριθμός καταχωρημένων χρηστών:* Σε 9 χώρες δεν υπάρχουν διαθέσιμα δεδομένα για τον αριθμό των χρηστών. Στις χώρες που διαθέτουν τέτοια δεδομένου, αυτά δείχνουν ότι από το 2013 ο αριθμός των χρηστών σε 8 χώρες έχει αυξηθεί, ενώ σε 3 παρουσιάζεται μείωση εξαιτίας περικοπών του προϋπολογισμού και μεγάλης λίστας αναμονής.

⁶¹ Personal Assistance Services in Europe (2015) European Network on Independent Living, <https://enil.eu/policy/personal-assistance-tables/>

- *Περιορισμοί στην πρόσβαση λόγω είδους αναπηρίας:* Σε γενικές γραμμές, δεν υπάρχουν περιορισμοί που βασίζονται στο είδος της αναπηρίας στην πρόσβαση σε υπηρεσίες προσωπικής βοήθειας. Ωστόσο, σε 7 χώρες στην πράξη τα άτομα με ψυχοκοινωνικές ή νοητικές αναπηρίες λαμβάνουν ιδιαίτερα περιορισμένη υποστήριξη και κατά συνέπεια γίνονται θύματα διακρίσεων.
- *Ηλικιακά όρια στην πρόσβαση:* Μόνο σε 4 χώρες όλα τα άτομα, ανεξάρτητα από την ηλικία τους, έχουν το ίδιο δικαίωμα να λαμβάνουν υποστήριξη προσωπικής βοήθειας. Σε μία χώρα, παρά του ότι δεν υπάρχουν περιορισμοί σύμφωνα με την ηλικία, αναφέρεται ότι στην πράξη η παροχή κατευθύνεται σε νεαρά άτομα.
- *Περιορισμοί στο είδος υπηρεσιών που παρέχουν οι προσωπικοί βοηθοί:* Στις περισσότερες χώρες όπου υπάρχει σχετική νομοθεσία για το θεσμό υπάρχουν περιορισμοί στις υπηρεσίες που μπορεί να παρέχει ένας βοηθός. Μόνο σε 3 χώρες δεν επιβάλλονται καθόλου περιορισμοί.
- *Αξιολόγηση επιλεξιμότητας για την έγκριση προσωπικής βοήθειας:* Στις περισσότερες χώρες με νομοθεσία προσωπικής βοήθειας η αξιολόγηση πραγματοποιείται σε τοπικό επίπεδο και συνήθως από κοινωνικούς λειτουργούς. Επίσης, στις περισσότερες χώρες πραγματοποιείται επαναξιολόγηση σε ετήσια βάση.
- *Μέθοδοι και εργαλεία αξιολόγησης:* Στις διάφορες χώρες χρησιμοποιούνται διαφορετικοί μέθοδοι και εργαλεία αξιολόγησης, με μορφή ερωτηματολογίων και συνεντεύξεων με στόχο τον προσδιορισμό του είδους της αναγκαίας υποστήριξης και της συχνότητάς της.
- *Χρηματοδότηση των υπηρεσιών προσωπικής βοήθειας:* Στις περισσότερες χώρες η χρηματοδότηση των υπηρεσιών προσωπικού βοηθού παρέχεται σε εθνικό ή τοπικό/περιφερειακό επίπεδο.
- *Ώρες εργασίας του προσωπικού βοηθού:* τα ωράρια εργασίας των βοηθών ποικίλλουν στις διάφορες χώρες. Υπάρχουν χώρες όπου οι χρήστες μπορούν να έχουν 24 ώρες προσωπικής βοήθειας ανά ημέρα, όμως στις περισσότερες χώρες υπάρχουν περιορισμοί στις επιλέξιμες ώρες εργασίας των προσωπικών βοηθών.
- *Άμεσες πληρωμές:* Οι άμεσες πληρωμές, παρά του ότι από την οπτική των χρηστών θεωρούνται ως η πιο ενδεδειγμένη μέθοδος διαχείρισης της

υπηρεσίας προσωπικής βοήθειας, δεν έχουν υιοθετηθεί από όλες τις χώρες.

- *Τα μέλη της οικογένειας ως προσωπικοί βοηθοί:* Υπάρχουν διαφοροποιήσεις στις διάφορες χώρες ως προς αυτό το θέμα. Σε ορισμένες χώρες επιτρέπεται να είναι προσωπικοί βοηθοί μέλη της οικογένειας, σε άλλες υπάρχουν περιορισμοί και σε μία χώρα δεν περιλαμβάνονται τα μέλη της οικογένειας στους εγκεκριμένους προσωπικούς βοηθούς.
- *Κατάρτιση των χρηστών:* Σε ορισμένες χώρες παρέχεται κάποιου είδους κατάρτιση για τους χρήστες προσωπικής βοήθειας σχετικά με τον τρόπο πρόσληψης και διαχείρισης της βοήθειάς τους. Παρέχεται είτε από ειδικούς επαγγελματίες ή από άλλα άτομα με αναπηρίες.

Συνοψίζοντας, υπάρχουν σημαντικές διαφοροποιήσεις στον τρόπο με τον οποίο οι υπηρεσίες στην κοινότητα για άτομα με αναπηρία οριοθετούνται, οργανώνονται και παρέχονται. Η έλλειψη κοινών ορισμών δυσχεραίνει τη συλλογή συγκρίσιμων δεδομένων σχετικά με το είδος και τα χαρακτηριστικά των υπηρεσιών και καθιστά σύνθετο το έργο της μεταφοράς τεχνογνωσίας σε σχέση με υπηρεσίες που είναι συμβατές με το άρθρο 19 της Σύμβασης⁶².

Οι κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας⁶³ παρέχουν καθοδήγηση σχετικά με τη βιώσιμη μετάβαση σε εναλλακτικές λύσεις φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας για τα παιδιά, τα άτομα με αναπηρία, τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και τους ηλικιωμένους στην Ευρώπη. Τα βασικά επιχειρήματα υπέρ των εναλλακτικών λύσεων φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας βασίζονται στη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, στις πολιτικές δεσμεύσεις, σε επιστημονικά και οικονομικά στοιχεία, στα επιζήμια αποτελέσματα της ιδρυματοποίησης και στα οφέλη από τη χρήση πόρων στα

⁶² FRA, Summary overview of types and characteristics of institutional and community-based services for persons with disabilities available across the EU, 2017, https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2017-10-independent-living-mapping-paper_en.pdf

⁶³ Κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, 2012, https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines_greek-version_edited.pdf

συστήματα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Το σχέδιο μετάβασης περιλαμβάνει τα ακόλουθα βήματα:

- Αξιολόγηση της κατάστασης
- Κατάρτιση στρατηγικής και σχεδίου δράσης
- Θέσπιση του νομικού πλαισίου για τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας
- Ανάπτυξη ενός φάσματος υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα
- Κατανομή οικονομικών, υλικών και ανθρωπίνων πόρων
- Κατάρτιση εξατομικευμένων πλάνων
- Υποστήριξη των ατόμων και των τοπικών κοινοτήτων κατά τη μετάβαση
- Καθορισμός, παρακολούθηση και αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών
- Ανάπτυξη του έμπυχου δυναμικού

Ο Οργανισμός της ΕΕ για τα Θεμελιώδη Δικαιώματα (FRA) εντοπίζει πέντε βασικούς παράγοντες επιτυχίας για την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία⁶⁴:

- τη δέσμευση
- την αλλαγή συμπεριφορών
- την ενεργητική συνεργασία
- τη διευθέτηση πρακτικών θεμάτων
- την καθοδήγηση

Η μετάβαση στην ανεξάρτητη διαβίωση στην κοινότητα για τα άτομα με αναπηρία αποτελεί μια σύνθετη μεταρρυθμιστική διαδικασία που απαιτεί, μεταξύ άλλων, επαρκή χρηματοδότηση. Μελέτη του European Union Agency For Fundamental Rights – FRA, σχετικά με τις χρηματοδοτικές διαστάσεις της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη διαβίωση στην κοινότητα⁶⁵, δείχνει ότι απαιτείται

⁶⁴ FRA, <https://fra.europa.eu/en/publications-and-resources/infographics/5-success-factors-road-independent-living-people>

⁶⁵ FRA, From institutions to community living - Part II: funding and budgeting, 2017, https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2017-10-independent-living-mapping-paper_en.pdf

ανακατεύθυνση των πόρων από τα ιδρύματα προς τις εξατομικευμένες υπηρεσίες στην κοινότητα που «κατευθύνονται» από τα άτομα με αναπηρία. Ειδικότερα, η μετάβαση στις υπηρεσίες στην κοινότητα απαιτεί στρατηγικές αποϊδρυματοποίησης που συνοδεύονται από μεταφορές προϋπολογισμών.

4 Μεθοδολογία της έρευνας πεδίου

4.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Η μελέτη εστιάζει στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα στην Ελλάδα και αποσκοπεί:

1. στην αξιολόγηση της υφιστάμενης κατάστασης,
2. στη διερεύνηση των κατάλληλων όρων και προϋποθέσεων για την περαιτέρω ανάπτυξη της ανεξάρτητης διαβίωσης, και στη συμβολή στη χάραξη εθνικής στρατηγικής και επιχειρησιακού σχεδίου για την επίτευξή της.

Στόχοι της μελέτης είναι η τεκμηριωμένη καταγραφή της υφιστάμενης κατάστασης λαμβάνοντας υπόψη την εμπειρία όλων των εμπλεκομένων στα ζητήματα της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία, ο εντοπισμός των κρίσιμων παραμέτρων για τη δημιουργία συνθηκών ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα και η συμμετοχική σύνταξη τοπικού σχεδίου δράσης για την ανεξάρτητη διαβίωση στην Περιφέρεια Αττικής.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που συνθέτουν το πυρήνα της συγκεκριμένης έρευνας είναι τα ακόλουθα:

- Σε ποιο βαθμό οι υφιστάμενες δομές και υπηρεσίες για την ανεξάρτητη διαβίωση επιτρέπουν στα άτομα με αναπηρία: α) την επιλογή των συνθηκών διαβίωσής τους, β) την πρόσβαση σε απαραίτητες υποστηρικτικές υπηρεσίες και γ) σε υπηρεσίες που απευθύνονται στο σύνολο του πληθυσμού;

- Ποια είναι τα ειδικά εμπόδια που καταγράφονται στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία ανά σοβαρότητα και είδος αναπηρίας σε σχέση με την ικανότητα επιλογής συνθηκών διαβίωσης, τη διαθεσιμότητα εξατομικευμένων υποστηρικτικών υπηρεσιών και την ίση πρόσβαση σε γενικές υπηρεσίες;
- Ποια θετικά σημεία και ευκαιρίες καταγράφονται στην υφιστάμενη κατάσταση και στη διεθνή πρακτική και πώς αυτά μπορούν να αξιοποιηθούν περαιτέρω;
- Τι ενέργειες και δράσεις απαιτούνται για την διαμόρφωση ενός αποτελεσματικού πλαισίου ανεξάρτητης διαβίωσης στην Περιφέρεια Αττικής;

4.2 Μέθοδος έρευνας

Η ανεξάρτητη διαβίωση αποτελεί ένα σύνθετο και πολυπαραγοντικό αντικείμενο έρευνας με συγκεκριμένες ωστόσο γεωγραφικές, χωρικές και τοπικές διαστάσεις. Η «μετάβαση» από τα αφηρημένα και θεωρητικά θέματα στις συγκεκριμένες ανάγκες, εμπόδια και ευκαιρίες που αφορούν την ελληνική πραγματικότητα διεξήχθη μέσα από τη μελέτη της περίπτωσης της Περιφέρειας Αττικής και καταλήγει σε συγκεκριμένο σχέδιο δράσης για την ανεξάρτητη διαβίωση.

Η μελέτη περίπτωσης εστιάζει στην Περιφέρεια Αττικής και περιλαμβάνει:

- A) Αναλυτική αποτύπωση της υφιστάμενης κατάστασης και των αναγκών σε τοπικό επίπεδο στην Περιφέρεια Αττικής. Ειδικότερα, περιλαμβάνει:
- Περιγραφική αποτύπωση των κοινωνικοοικονομικών και δημογραφικών στοιχείων της Περιφέρειας.
 - Αναλυτική αποτύπωση του συστήματος φροντίδας των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια/χαρτογράφηση φορέων, δομών και προγραμμάτων που προσφέρουν υπηρεσίες σε άτομα με αναπηρία, καταγραφή υπηρεσιών κλειστής και ανοικτής φροντίδας κ.ά.
 - Αποτύπωση των δομών και υπηρεσιών που προσφέρουν κοινωνικές υπηρεσίες στον γενικό πληθυσμό ανά Διοικητική Περιφέρεια και Δήμο: είδος δομών, προγραμμάτων, υπηρεσιών, δυναμικότητα, κατηγορίες

χρηστών, καθώς και προσδιορισμός των υφιστάμενων φραγμών στην πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στις κοινοτικές υπηρεσίες.

Πηγές συλλογής δεδομένων αποτέλεσαν η Περιφέρεια Αττικής και οι επιμέρους Δήμοι, το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, η Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας, Διεθνείς οργανισμοί (Π.Ο.Υ, Ευρωπαϊκή Ένωση, Διεθνείς Οργανισμοί Ατόμων με Αναπηρία) με συγκεκριμένες αναφορές στην Ελλάδα.

Β) Καταγραφή των αναγκών και των εμπειριών ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία και των λοιπών εμπλεκομένων.

Οι ανάγκες και οι εμπειρίες στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία, και των λοιπών εμπλεκομένων, διερευνήθηκαν με ποιοτική μέθοδο έρευνας. Όπως σημειώνει ο Ιωσηφίδης (2001), οι ποιοτικές μέθοδοι εφαρμόζονται σε ερευνητικά εγχειρήματα και προσεγγίσεις που έχουν ως βασικό στόχο τη διερεύνηση ποιοτήτων και πιο συγκεκριμένα κοινωνικών ποιοτήτων⁶⁶. Με άλλα λόγια έχουν στόχο την αποκάλυψη σχέσεων ή συσχετίσεων ανάμεσα σε κοινωνικά υποκείμενα και κοινωνικές ομάδες, την περιγραφή, ανάλυση και κατανόηση κοινωνικών διαδικασιών, τη διατύπωση ή αναδιατύπωση υποθέσεων και θεωρητικών θέσεων για το κοινωνικό γίνεσθαι και τη διακρίβωση κοινωνικών σχέσεων, θέσεων και ρόλων. Η ποιοτική έρευνα στοχεύει στην περιγραφή, ανάλυση, ερμηνεία και κατανόηση κοινωνικών φαινομένων, καταστάσεων και ομάδων απαντώντας κυρίως στα ερωτήματα «πως» και «γιατί».

Στο πλαίσιο της ποιοτικής μεθόδου, στην παρούσα μελέτη συλλέχθηκαν ποιοτικά δεδομένα σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση μέσα από την οπτική, τις στάσεις και τη βιωμένη εμπειρία των ατόμων με αναπηρία και όλων των εμπλεκόμενων. Σε συσχέτιση με θεσμικά, οργανωτικά και πρακτικά εμπόδια, αναδεικνύουν βασικά προβλήματα, αλλά και λύσεις ή ευκαιρίες για τη μετάβαση σε ένα αποτελεσματικό και ρεαλιστικό μοντέλο ανεξάρτητης διαβίωσης σε τοπικό επίπεδο και την εξειδίκευσή του σε συγκεκριμένες δράσεις.

⁶⁶ Ιωσηφίδης, Θ. (2001). *Ανάλυση ποιοτικών μεθόδων στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική

4.3 Ερευνητικά εργαλεία

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε, τη χρονική περίοδο μεταξύ του Νοέμβριου 2019 έως τον Φεβρουάριο 2020, με: Α) ατομικές ημιδομημένες συνεντεύξεις, και Β) ομάδες εστίασης.

- Α) Η ατομική ημιδομημένη συνέντευξη, με την αμεσότητα της σχέσης μεταξύ του ερευνητή και του ερωτώμενου που προϋποθέτει, είναι μέθοδος συλλογής δεδομένων που δίνει τη δυνατότητα άντλησης πληροφοριών σε βάθος, ιδιαίτερα στο πλαίσιο πολύπλοκων κοινωνικών διαδικασιών, συμπεριφορών, στάσεων, αξιών και αντιλήψεων. Η συνέντευξη επιτρέπει στον ερευνητή να κατανοήσει τον κοινωνικό κόσμο των ερωτώμενων και το κοινωνικό φαινόμενο του ερευνητικού ενδιαφέροντος μέσα από τις εμπειρίες και τη νοηματοδότηση των κοινωνικών υποκειμένων.
- Β) Η ομάδα εστίασης (ή ομαδικά εστιασμένη συνέντευξη) αντιπροσωπεύει ένα μεθοδολογικό εργαλείο στο οποίο η έμφαση δίνεται στην ομάδα, την αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών και στη δυναμική που αναπτύσσεται κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Στη διάρκειά της γίνονται ανοιχτές ερωτήσεις στους συμμετέχοντες. Οι συμμετέχοντες παρουσιάζουν τις απόψεις τους και την εμπειρία τους, αλλά ακούνε και τους άλλους ανθρώπους. Ακούγοντας, σκέφτονται τα όσα ειπώθηκαν και υπό το πρίσμα αυτό εξετάζουν περαιτέρω τη δική τους άποψη. Επομένως, ενεργοποιείται πρόσθετο υλικό ως απάντηση σε αυτό που ακούνε. Οι συμμετέχοντες θέτουν ερωτήσεις ο ένας στον άλλο, επιζητούν διευκρίνιση, σχολιάζουν αυτό που έχουν ακούσει και παροτρύνουν τους άλλους να εκφράσουν περισσότερες σκέψεις και νοήματα σε αυτό που κοινά απασχολεί.

Συνολικά πραγματοποιήθηκαν 20 ημιδομημένες συνεντεύξεις ατόμων με αναπηρία και 7 ομάδες εστίασης άλλων εμπλεκόμενων σε θέματα ανεξάρτητης διαβίωσης ατόμων με αναπηρία. Ειδικότερα, πραγματοποιήθηκαν 2 ομάδες εστίασης γονέων παιδιών με αναπηρία, 2 ομάδες εστίασης εργαζομένων σε δομές φροντίδας και υποστήριξης ατόμων με αναπηρία, 1 ομάδα εστίασης εκπροσώπων οργανώσεων ατόμων με αναπηρία, 1 ομάδα εστίασης εκπροσώπων τοπικών φορέων και τοπικών πρωτοβουλιών και 1 ομάδα εστίασης υπευθύνων χάραξης κοινωνικών πολιτικών. Ο συνδυασμός των επιμέρους ομάδων επέτρεψε να επιτευχθεί μια σε βάθος προσέγγιση, ανάλυση και ερμηνεία καταστάσεων, γεγονότων, συμπεριφορών και σχετικών εμπειριών.

Ο οδηγός των ημιδομημένων συνεντεύξεων και των ομάδων εστίασης περιλάμβανε ερωτήσεις σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία στις εξής θεματικές: Αντίληψη του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία και προσδοκίες - Αποτίμηση της σημερινής κατάστασης σε σχέση με την πρόσβαση σε υπηρεσίες, τη συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας και την κοινωνική ένταξη - Προτάσεις για την προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία - Προτάσεις για το θεσμό της Προσωπικής Βοήθειας.

Οι ατομικές και ομαδικές συνεντεύξεις καταγράφηκαν με τη μέθοδο της μαγνητοφώνησης και στη συνέχεια μεταγράφηκαν σε μορφή κειμένου με απομαγνητοφώνηση. Αυτή η τεχνική διαδικασία διευκόλυνε την ανάλυση και τη χρήση των πλήρων σχολίων των συμμετεχόντων, γεγονός που δίνει τη δυνατότητα να αναδειχθεί η οπτική και η φωνή τους.

4.4 Δείγμα - συμμετέχοντες

Στην ερευνητική διαδικασία της συλλογής των δεδομένων συνολικά συμμετείχαν 74 άτομα. Εξ αυτών στις ημιδομημένες συνεντεύξεις συμμετείχαν 20 άτομα διαφορετικών κατηγοριών αναπηρίας (κινητική, νοητική, ψυχική, αισθητηριακή), ενώ στις ομάδες εστίασης συμμετείχαν 14 γονείς παιδιών με αναπηρία, 17 εργαζόμενοι σε δομές φροντίδας και υποστήριξης ατόμων με αναπηρία, 10 εκπρόσωποι οργανώσεων ατόμων με αναπηρία, 8 εκπρόσωποι τοπικών φορέων κι τοπικών πρωτοβουλιών και 5 υπεύθυνοι χάραξης κοινωνικών πολιτικών.

Ειδικότερα, στις ημιδομημένες συνεντεύξεις ατόμων με κινητική αναπηρία συμμετείχαν 3 άνδρες και 2 γυναίκες, ηλικίας από 40 έως 50 ετών, εκ των οποίων 3 κάνουν χρήση αμαξιδίου και ανήκουν στην κατηγορία των συνταξιούχων, ενώ οι υπόλοιποι 2 εργάζονται στον δημόσιο τομέα. Στις ημιδομημένες συνεντεύξεις ατόμων με νοητική αναπηρία συμμετείχαν 3 άντρες και 3 γυναίκες, ηλικίας από 23 έως 41 ετών, όλοι απόφοιτοι διαφορετικών τάξεων ειδικών σχολείων, που διαβιούν με τους γονείς τους και είναι άνεργοι. Στις ημιδομημένες συνεντεύξεις ατόμων με αισθητηριακή αναπηρία συμμετείχαν 5 άντρες, ηλικίας από 23 έως 73 ετών, όλοι συνδικαλιστές του αναπηρικού κινήματος και απόφοιτοι ανώτερης και ανώτατης εκπαίδευσης, που διαμένουν είτε μόνοι τους είτε με τις οικογένειές τους.

Στις ημιδομημένες συνεντεύξεις ατόμων με ψυχική αναπηρία συμμετείχαν 3 άντρες και 1 γυναίκα, ηλικίας από 42 έως 62 ετών, που διαμένουν σε ξενώνες, μονάδες ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης.

Στις ομάδες εστίασης γονέων παιδιών με αναπηρία συμμετείχαν γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία σε συνδυασμό με κινητική ή συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές. Στις ομάδες εστίασης εργαζόμενων σε δομές φροντίδας και υποστήριξης ατόμων με αναπηρία συμμετείχαν επαγγελματίες κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, εκπαιδευτικοί, αλλά και διοικητικοί υπάλληλοι. Στην ομάδα εστίασης εκπροσώπων τοπικών φορέων και τοπικών πρωτοβουλιών συμμετείχαν μέλη και εργαζόμενοι σε ΚΟΙΣΠΕ και Κοιν.Σ.Επ. υποστήριξης και φροντίδας ατόμων με αναπηρία, αλλά και εκπρόσωποι κοινωνικών προγραμμάτων δήμων. Στην ομάδα εστίασης υπεύθυνων χάραξης πολιτικής συμμετείχαν εκπρόσωποι από τον Συνήγορο του Πολίτη, το Υπουργείο Περιβάλλοντος και Ενέργειας, την ΚΕΔΕ και το Υπουργείο Εργασίας & Κοινωνικών Υποθέσεων. Τέλος, στην ομάδα εστίασης εκπροσώπων οργανώσεων ατόμων με αναπηρία συμμετείχαν εκπρόσωποι από την Ε.Σ.ΑμεΑ, την Εθνική Ομοσπονδία Κινητικά Αναπήρων (Ε.Ο.Κ.Α.), την Ομοσπονδία Ένωσης Τυφλών (Ε.Ο.Τ.), την Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μεΑ., το Σωματείο Αναγέννηση και την Υπηρεσία Κινητικότητα Προσανατολισμού και Δεξιοτήτων.

Επισημαίνεται ότι γενικά η επιλογή του δείγματος, και ειδικότερα όσων συμμετείχαν στις ημιδομημένες συνεντεύξεις και στις ομάδες εστίασης, έγινε με τη μέθοδο της χιονοστιβάδας.

4.5 Δεοντολογία

Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης τηρήθηκαν όλες οι βασικές αρχές δεοντολογίας στην κοινωνική έρευνα. Ειδικότερα, διασφαλίσθηκε η προστασία των συμμετεχόντων από πρόκληση βλάβης ή δυσφορία, την έλλειψη εν επιγνώσει συγκατάθεσης, την παραβίαση της ιδιωτικότητας και την παραπλάνηση.

Η συμμετοχή στην έρευνα βασίσθηκε στην ελεύθερη, εθελοντική και εν πλήρη επιγνώσει συγκατάθεση των ερευνώμενων. Επεξηγήθηκαν στους συμμετέχοντες όσο το δυνατόν πληρέστερα και με όρους κατανοητούς, ποιο είναι το αντικείμενο της έρευνας, ποιος την έχει αναλάβει και τη χρηματοδοτεί, για ποιον λόγο γίνεται και πώς θα πραγματοποιηθεί. Στο πλαίσιο αυτό οι συμμετέχοντες προσκλήθηκαν να συμπληρώσουν ειδικό έντυπο εν επιγνώσει συγκατάθεσής τους. Το έντυπο

ενημέρωσης και συγκατάθεσης ανάφερε ρητά ότι θα διασφαλισθεί η εμπιστευτικότητα των συλλεγόμενων δεδομένων, θα γίνει σεβαστό το δικαίωμα των ατόμων να μην αποκαλύπτονται προσωπικές και προσδιοριστικές της ταυτότητας τους πληροφορίες, η ταυτότητα και τα αρχεία δεδομένων για κάθε συμμετέχοντα θα παραμείνουν εμπιστευτικά, θα ληφθούν όλα τα αναγκαία μέτρα προκειμένου να αποφευχθεί το ενδεχόμενο της αποκάλυψης της ταυτότητας των συμμετεχόντων κατά την παρουσίαση των ευρημάτων και ότι για το σκοπό αυτό θα εφαρμόζονται τεχνικές ανωνυμοποίησης των δεδομένων.

Γενικότερα, η μεθοδολογία της παρούσας μελέτης ήταν προσαρμοσμένη στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία και εστίασε στην αποτύπωση της βιωμένης εμπειρίας των ατόμων με αναπηρία σε σχέση με την ανεξάρτητη διαβίωση.

4.6 Ανάλυση

Η ανάλυση και επεξεργασία των δεδομένων που συγκεντρώθηκαν μέσω της ποιοτικής έρευνας πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου. Η επεξεργασία τους ακολούθησε τα εξής στάδια:

Αναλυτική καταγραφή του περιεχομένου των ατομικών ημιδομημένων συνεντεύξεων και ομάδων εστίασης. Το συγκεκριμένο βήμα αφορούσε στην απομαγνητοφώνηση των ατομικών και ομαδικών εστιασμένων συνεντεύξεων.

Μελέτη των αναλυτικών δεδομένων. Σε επόμενο στάδιο, τα κείμενα των απομαγνητοφωνήσεων μελετήθηκαν διεξοδικά προκειμένου να επέλθει η πλήρης κατανόηση αυτών και να δημιουργηθεί ολοκληρωμένη αντίληψη για το τι είπαν ή τι επεσήμαναν οι συμμετέχοντες.

Κωδικοποίηση των δεδομένων. Κάθε ενότητα του κάθε κειμένου των ατομικών ημιδομημένων συνεντεύξεων και ομάδων εστίασης έλαβε αντιπροσωπευτικό κωδικό, ο οποίος αντιπροσώπευε την ερμηνεία του ερευνητή στο συγκεκριμένο τμήμα του κειμένου.

Θεματική ταξινόμηση των δεδομένων. Το στάδιο της κωδικοποίησης των δεδομένων ακολουθήθηκε από εκείνο της θεματικής ταξινόμησής τους. Το περιεχόμενο υπό τον ίδιο κωδικό ενώθηκε και συνδέθηκε, προκειμένου να ενταχθεί σε συγκεκριμένη θεματική ενότητα και να γίνει, στη συνέχεια, η αναλυτικότερη επεξεργασία βάσει αυτής. Ουσιαστικό ρόλο στη θεματική

ταξινόμηση και ανάλυση των δεδομένων διαδραμάτισαν και οι αναφορές που συνέταξαν οι ερευνητές μετά τη διενέργεια κάθε ατομικής ημιδομημένης συνέντευξης και ομάδας εστίασης.

Συστηματοποίηση ευρημάτων και εξαγωγή συμπερασμάτων. Με βάση την ταξινόμηση των ευρημάτων καταγράφηκαν οι άξονες που τα χαρακτηρίζουν. Ενδεικτικά, ανά θεματική ενότητα εντοπίστηκαν τα κοινά σημεία για τα οποία εκφράστηκαν διαφορετικές απόψεις, και επιπλέον τα σημεία που παρουσίαζαν μεμονωμένες ή περιορισμένες ουσιαστικές διαφοροποιήσεις.

Τα ποιοτικά ευρήματα συνδυάστηκαν και συσχετίστηκαν με τα ευρήματα της αποτύπωσης της υφιστάμενης κατάστασης σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία και των συγκριτικών δεδομένων για την εξαγωγή συμπερασμάτων.

5 Αποτελέσματα: Η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής

5.1 Περιφέρεια Αττικής: Περιγραφικά δεδομένα και χαρτογράφηση του συστήματος υπηρεσιών ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία

5.1.1 Περιγραφικά δεδομένα

Η Περιφέρεια Αττικής βρίσκεται στο κεντρικό τμήμα της χώρας και περιλαμβάνει οκτώ (8) Περιφερειακές Ενότητες (Κεντρικού, Βόρειου, Νότιου, Δυτικού Τομέα, Ανατολικής, Δυτικής Αττικής, Πειραιώς και Νήσων) και εξήντα έξι (66) Δήμους. Έχει συνολική έκταση 3.808 τ.χλμ και καλύπτει το 2,9% της συνολικής έκτασης της χώρας.

Συγκεντρώνει το 35,4% του συνολικού πληθυσμού της χώρας. Σύμφωνα με την τελευταία επίσημη απογραφή πληθυσμού (ΕΛΣΤΑΤ, 2011), ο μόνιμος πληθυσμός ανέρχεται σε 3.827.624 άτομα⁶⁷. Η μεγαλύτερη συγκέντρωση πληθυσμού στην Περιφέρεια Αττικής καταγράφεται στην Περιφερειακή Ενότητα Κεντρικού Τομέα Αθηνών με 1.029.520 κατοίκους, αντιπροσωπεύοντας το 27% του συνολικού πληθυσμού της. Ακολουθεί η Π.Ε. Βόρειου Τομέα με (15%), η Π.Ε. Νότιου Τομέα (14%), η Π.Ε. Ανατολικής Αττικής (13%), η Π.Ε. Δυτικού Τομέα (13%) η Π.Ε. Πειραιά (12%), η Π.Ε. Δυτικής Αττικής (4%) και τέλος η Π.Ε. Νήσων (2%).

⁶⁷ ΕΛΣΤΑΤ (2011). Απογραφή πληθυσμού-κατοικιών 2011. Διαθέσιμο στο: <https://www.statistics.gr/2011-census-pop-hous>

Σχετικά με τον αριθμό των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής δεν υπάρχουν διαθέσιμα επίσημα αξιόπιστα δεδομένα. Σύμφωνα με στοιχεία⁶⁸ που δείχνουν ότι το 11,2% του πληθυσμού αντιμετωπίζουν σοβαρή αναπηρία/περιορισμό δραστηριότητας εκτιμάται ότι περίπου 430.000 άτομα στην Περιφέρεια Αττικής αντιμετωπίζουν σοβαρή αναπηρία με περιορισμό δραστηριότητας.

Κατά την περίοδο 2001-2011 η Περιφέρεια Αττικής παρουσίασε μείωση του μόνιμου πληθυσμού κατά 1,7%, ενώ η αντίστοιχη μείωση σε επίπεδο χώρας ανήλθε σε περίπου 1,1%. Επίσης, σε αυτή καταγράφεται η τρίτη μικρότερη μέση ηλικία του πληθυσμού της χώρας (41,3 έτη έναντι 41,9 έτη σε επίπεδο χώρας). Όμως σημειώνεται ότι κύρια δημογραφική τάση της Περιφέρειας αποτελεί η πληθυσμιακή συρρίκνωση και γήρανση του πληθυσμού. Αποτέλεσμα είναι οι άμεσες επιπτώσεις στον δείκτη εξάρτησης. Χαρακτηριστικά, για κάθε 100 άτομα εργάσιμης ηλικίας αντιστοιχούν 47,7 εξαρτώμενα άτομα (ηλικιωμένοι και παιδιά).

Το ποσοστό του πληθυσμού με ανώτερη και ανώτατη εκπαίδευση παρουσιάζεται αυξημένο σε σχέση με το αντίστοιχο για τη χώρα, φτάνοντας στο 26,4% έναντι του 15,1% της χώρας. Ενώ, ο δείκτης πρόωρης εγκατάλειψης του σχολείου το 2013 (δηλαδή το ποσοστό νέων ηλικίας 18-24 ετών που δεν έχουν ολοκληρώσει το κύκλο δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και δεν παρακολουθούν άλλο πρόγραμμα εκπαίδευσης ή κατάρτισης) είναι διαχρονικά για την Περιφέρεια Αττικής κοντά στον μέσο όρο για τη χώρα (περίπου 11%).

Σύμφωνα με στοιχεία που παραθέτει το Πενταετές Επιχειρησιακό Πρόγραμμα 2014-2019 της Περιφέρειας Αττικής (ΠΕΠ, 2015)⁶⁹, η Περιφέρεια:

- Κατέχει πρωτεύουσα θέση στη διαμόρφωση του εθνικού αναπτυξιακού περιβάλλοντος όσον αφορά την επιχειρηματικότητα, τις υποδομές μεταφοράς, τις χρηματοοικονομικές και εμπορικές δραστηριότητες, την παραγωγική διάρθρωση, τις επενδύσεις καινοτομίας και τεχνολογίας.
- Αποτελεί το βασικό κέντρο των διοικητικών υπηρεσιών της χώρας και παροχής υπηρεσιών προς τις επιχειρήσεις.

⁶⁸ ΕΣΑμεΑ Δελτίο Τύπου (6/3/2018) Έκθεση φωτιά του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας της Ε.Σ.Α.μεΑ.: "Παρίες" της εργασίας τα άτομα με αναπηρία.

⁶⁹ Ibid.

- Χαρακτηρίζεται από πολλαπλότητα λειτουργιών και δραστηριοτήτων (χρηματοπιστωτικές υπηρεσίες, εμπόριο, τουρισμός, έδρες επιχειρήσεων, κ.ο.κ.), συγκεντρώνοντας χρήσεις και υποδομές εθνικής και διεθνούς εμβέλειας. Επίσης, θεωρείται ισχυρός διαμετακομιστικός σταθμός εμπορευμάτων και συγκοινωνιακός κόμβος διεθνούς επιρροής.
- Συμβάλλει στη διαμόρφωση του ΑΕΠ της χώρας σε σημαντικό βαθμό, παράγοντας σχεδόν το 1/2 του συνολικού ΑΕΠ (48% το 2010).
- Διαθέτει την υψηλότερη παραγωγικότητα της εργασίας σε όλους τους τομείς και το 50% του εθνικού δικτύου τεχνικής υποδομής.
- Οι υποδομές του Δημόσιου Τομέα Υγείας της Περιφέρειας, ανεξάρτητα από την ποιότητα των υπηρεσιών, θεωρούνται συνολικά επαρκής και διαπιστώνεται ότι έχει επιτευχθεί σταδιακά σχετική ισοκατανομή μονάδων ανά Περιφερειακή Ενότητα. Η κατανομή αυτή συνδέεται και με τις νέες μεγάλες νοσοκομειακές υποδομές των τελευταίων ετών (Νοσοκομείο Ελευσίνας, Νοσοκομείο Δυτικής Αθήνας στο Χαϊδάρι).
- Υψηλού κινδύνου περιοχές σε επίπεδο εγκληματικότητας αναδεικνύονται το κέντρο της Αθήνας, το Περιστερί, τα Άνω Λιόσια και ο Ασπρόπυργος.

Γενικότερα στην Περιφέρεια Αττικής, η οικονομική κρίση την τελευταία δεκαετία είχε σοβαρές επιπτώσεις σε κοινωνικό επίπεδο με αύξηση της μακροχρόνιας ανεργίας και των επιπέδων της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού.

Με βάση τα συγκριτικά στοιχεία για το 2019 το ποσοστό ανεργίας του πληθυσμού 20-64 ετών ανήλθε στο 18,4% στην Περιφέρεια, ενώ συνολικά στην Ελλάδα στο 19,2%⁷⁰.

Τα ζητήματα της αντιμετώπισης των επιπτώσεων της οικονομικής κρίσης κυριάρχησαν στην κοινωνική πολιτική που ασκήθηκε τα τελευταία έτη από τους Δήμους της Περιφέρειας Αττικής⁷¹. Πιο συγκεκριμένα, για την αντιμετώπιση της νέας πραγματικότητας στη χώρα, σημαντικοί πόροι από το ΕΣΠΑ 2007-2013 κατευθύνθηκαν στην οργάνωση και επέκταση Κοινωνικών Δομών Άμεσης

⁷⁰ ΕΛΣΤΑΤ (2019) *Δελτίο Τύπου Ερευνά Εργατικού Δυναμικού: Α' τρίμηνο 2019*, Αθήνα.

⁷¹ Χάρδας, Α. και Σκαμνάκης, Χ. (2016) Η κοινωνική πολιτική των ελληνικών Δήμων σε περίοδο οικονομικής κρίσης: Κρατική 'αυτόνομη εμπέδωση' υπηρεσιών κοινωνικής πολιτικής σε τοπικό επίπεδο, *Αειχώρος*, 25: 124-150.

Αντιμετώπισης της Φτώχειας στους Δήμους. Οι δομές αυτές αποτέλεσαν πρακτικά τη διεύρυνση της παρέμβασης της αυτοδιοίκησης στο πεδίο της αντιμετώπισης των κοινωνικών αναγκών στο τοπικό επίπεδο. Οι δήμοι της Περιφέρειας σε συνεργασία με τοπικές συμπράξεις μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα επιχείρησαν να ανταποκριθούν στις προκλήσεις συνδυάζοντας διαφορετικά στοιχεία εφαρμοσμένης κοινωνικής πολιτικής με τη δημιουργία δομών όπως Κοινωνικά Παντοπωλεία, Γραφεία Διαμεσολάβησης, Κοινωνικά Φαρμακεία και Υπνωτήρια και Ανοιχτά Κέντρα Ημερήσιας Υποδοχής Αστέγων. Εκτός από τις σύγχρονες δομές αντιμετώπισης της φτώχειας που δημιουργήθηκαν σε τοπικό επίπεδο, οι δήμοι συνέχισαν να δραστηριοποιούνται και στην παροχή παραδοσιακών υπηρεσιών, όπως είναι οι παιδικοί σταθμοί, τα ΚΑΠΗ, το πρόγραμμα Βοήθεια στο Σπίτι⁷².

Ειδικότερα, τα κυριότερα είδη κοινωνικών δομών που αναπτύχθηκαν στους δήμους της Περιφέρειας Αττικής σύμφωνα με καταγραφή του 2015⁷³ είναι Παιδικοί, Βρεφικοί και Βρεφονηπιακοί Σταθμοί, που αποτελούν το 14% επί του συνόλου των κοινωνικών δομών και οι δομές των Κέντρων Ανοιχτής Προστασίας Ηλικιωμένων (ΚΑΠΗ) επίσης με ποσοστό 14% επί του συνόλου των δομών. Τρίτες κατά σειρά αποτυπώνονται ως δομές οι Κοινωνικές Υπηρεσίες των δήμων με ποσοστό 11% και αφορούν τις δράσεις των προνοιακών επιδομάτων και της χορήγησης των βιβλιαρίων υγείας. Ακολουθούν οι δομές του Προγράμματος Βοήθεια στο Σπίτι με ποσοστό 9%, τα Κοινωνικά Παντοπωλεία με 6%, τα Κοινωνικά Φαρμακεία με ποσοστό 4%, τα Συσσίτια με ποσοστό 3% και τα Δημοτικά Ιατρεία με ποσοστό 2%. Σε αυτές τις κοινωνικές δομές προκύπτει ότι ο συνολικός αριθμός των απασχολούμενων είναι 3.155 άτομα. Οι βασικότερες ειδικότητες των απασχολούμενων είναι συνυφασμένες με τα βασικά είδη δομών που λειτουργούν. Το μεγαλύτερο ποσοστό απασχολούμενων αφορά τους Οικιακούς Βοηθούς και γενικότερα το Βοηθητικό Προσωπικό με ποσοστό 17,15%, τους Βρεφονηπιοκόμους και τους Βοηθούς αυτών με 16,90%, το Διοικητικό Προσωπικό με ποσοστό 12,54% και τους Κοινωνικούς Λειτουργούς και Κοινωνιολόγους με ποσοστό 10,08%.

⁷² Χλέπας, Ν., Γούπιος, Ι. και Σαπουνάκης, Τ. (2014) *Πρωτοβάθμια αυτοδιοίκηση: Τα οικονομικά της, η εκχώρηση αρμοδιοτήτων της και οι επιπτώσεις στο ανθρώπινο δυναμικό και στα δημόσια αγαθά*, Κοινωνικό Πολύκεντρο ΑΔΕΔΥ, Αθήνα.

⁷³ Πενταετές Επιχειρησιακό Πρόγραμμα 2014-2019 - Στρατηγικός Σχεδιασμός, Περιφέρειας Αττικής (2015), Περιφέρειας Αττικής, Αθήνα.

Συνολικά, οι υπηρεσίες κοινωνικής προστασίας που έχουν αναπτυχθεί στην Περιφέρεια Αττικής εμφανίζουν ανομοιογενή και υπολειμματικό χαρακτήρα. Οι δομές που δημιουργήθηκαν από την πρωτοβάθμια τοπική αυτοδιοίκηση για την αντιμετώπιση των φαινομένων φτώχειας και κοινωνικής αποστέρσης που προέκυψαν σε τοπικό επίπεδο ήταν ποσοτικά πολύ λίγες και ποιοτικά λειτούργησαν προβληματικά. Το ίδιο καταγράφηκε και για τις δομές κοινωνικής πρόνοιας που προϋπήρχαν της κρίσης. Και στις δύο περιπτώσεις, το σημαντικότερο πρόβλημα που εντοπίστηκε είναι το χρηματοδοτικό, το οποίο επέδρασε αρνητικά και στις οργανωτικές ικανότητες των δομών κοινωνικής πρόνοιας. Η λειτουργία των δομών βασίσθηκε κατά βάση στις χρηματοδοτήσεις της Ε.Ε., η οποία συνυπήρξε με την περιορισμένη δυνατότητα των Δήμων να κινηθούν αυτόνομα σε ότι αφορά τις δημοσιονομικές τους λειτουργίες. Σε αυτούς τους παράγοντες αρνητικό ρόλο είχαν, επιτείνοντας τα προβλήματα, και οι κατακόρυφες μειώσεις που υπέστησαν οι προϋπολογισμοί των Δήμων από το κεντρικό κράτος μετά το 2010⁷⁴.

5.1.2 Χαρτογράφηση του συστήματος υπηρεσιών ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία

Στη Περιφέρεια Αττικής εντοπίζεται ένας αριθμός σχετικών υπηρεσιών, δομών και προγραμμάτων που έχουν έμμεση ή άμεση σχέση με την υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση. Επισημαίνεται όμως ότι αυτές δεν αφορούν και δεν λειτουργούν στο πλαίσιο ενός καθολικού, ολοκληρωμένου και τομεοποιημένου θεσμοθετημένου συστήματος υποστήριξης και προαγωγής του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση. Αντίθετα ενέχουν αποσπασματικό, ανεπαρκή και περιορισμένο χαρακτήρα σε σχέση με τις ανάγκες.

Ειδικότερα, στην Περιφέρεια Αττικής καταγράφονται οι ακόλουθες υπηρεσίες υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση.

- Κοινωνικές Υπηρεσίες και Κέντρα Κοινότητας

Σε κάθε έναν από τους Δήμους της Περιφέρειας λειτουργεί Κοινωνική Υπηρεσία ως τοπική υπηρεσία συμβουλευτικής, ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και

⁷⁴ Χάρδας, Α. και Σκαμνάκης, Χ. (2016) Η κοινωνική πολιτική των ελληνικών Δήμων σε περίοδο οικονομικής κρίσης: Κρατική 'αυτόνομη εμπέδωση' υπηρεσιών κοινωνικής πολιτικής σε τοπικό επίπεδο, *Αειχώρος*, 25: 124-150.

πληροφόρησης των δημοτών των ευάλωτων και ευπαθών ομάδων του πληθυσμού, συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων με αναπηρία (συνολικά 66 Κοινωνικές Υπηρεσίες).⁷⁵ Συμπληρωματικά ως προς αυτές, λειτουργούν και 57 Κέντρα Κοινότητας⁷⁶ ως επιτελικές υπηρεσίες εφαρμογής της κοινωνικής προστασίας, της κοινωνικής φροντίδας και της κοινωνικής πολιτικής των δήμων για την ανάπτυξη ενός τοπικού σημείου αναφοράς για την υποδοχή, εξυπηρέτηση και διασύνδεση των πολιτών με όλα τα κοινωνικά προγράμματα και υπηρεσίες που υλοποιούνται στην περιοχή παρέμβασης. Επισημαίνεται όμως ότι οι περιφερειακές και τοπικές κοινωνικές υπηρεσίες παρόλο που αποτελούν υπηρεσίες πρωτοβάθμιας και επείγουσας κοινωνικής φροντίδας, τα τελευταία έτη λειτουργούν ιδιαίτερα αποδυναμωμένες εξαιτίας της αποστελέχωσής τους κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης. Ενδεικτική είναι η μεγάλη μείωση της στελέχωσής τους με κοινωνικούς λειτουργούς σε ποσοστό 50%, όπως αναφέρει σε Έκθεσή του ο Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδας (2014)⁷⁷.

Επιπλέον, το σύνολο του πληθυσμού της Περιφέρειας καλύπτεται από υπηρεσίες του Προγράμματος Βοήθειας στο Σπίτι, καθώς όλοι οι Δήμοι της Περιφέρειας αναπτύσσουν αντίστοιχα Προγράμματα (συνολικά 66 Προγράμματος Βοήθειας στο Σπίτι). Τα Προγράμματα Βοήθειας στο Σπίτι παρά του ότι δεν έχουν ως αποκλειστική ομάδα στόχου τα άτομα με αναπηρία, σύμφωνα με την Ε.Σ.ΑμεΑ. (2019)⁷⁸, βοηθούν πολλούς πολίτες που ανήκουν είτε στην κοινωνική ομάδα των ηλικιωμένων είτε των ατόμων με σωματικές αναπηρίες. Ωστόσο, επισημαίνεται ότι η λειτουργία τους περιορίζεται σε συγκεκριμένες ώρες κατά τη διάρκεια της ημέρας (όχι σε βάση 24ώρου) και σε συγκεκριμένες κατηγορίες ατόμων που χρειάζονται αυτό το είδος στήριξης.

⁷⁵ Πενταετές Επιχειρησιακό Πρόγραμμα 2014-2019 - Στρατηγικός Σχεδιασμός, Περιφέρειας Αττικής (2015), Περιφέρειας Αττικής, Αθήνα.

⁷⁶ <https://opeka.gr/kentra-koinotitas/>

⁷⁷ Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδας (2014) Έκθεση για τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της κρίσης και τις κοινωνικές υπηρεσίες στην Ελλάδα, Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδας, Αθήνα.

⁷⁸ Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (2019) Ανθρώπινα Δικαιώματα και Άτομα με Αναπηρία: Εναλλακτική Έκθεση – Ελλάδα 2019 (τελική έκδοση) και απαντήσεις στον Κατάλογο Θεμάτων και Συστάσεις. <https://www.esamea.gr/publications/books-studies/4300-anthropina-dikaiomata-kai-toma-me-anapiria-enallaktiki-ekthesi-ellada-2019-teliki-ekdosi-kai-apantiseis-ston-katalogo-thematon-kai-systaseis>

Στον Πίνακα 2 παρουσιάζεται ο αριθμός των Προγραμμάτων Βοήθειας στο Σπίτι ανά Περιφερειακή Ενότητα της Περιφέρειας Αττικής.

Πίνακας 2: Προγράμματα βοήθειας στο σπίτι ανά Περιφερειακή Ενότητα Περιφέρειας Αττικής

Περιφερειακή Ενότητα	Προγράμματα Βοήθειας στο Σπίτι
ΠΕ Κεντρικού Τομέα	14
ΠΕ Βόρειου Τομέα	11
ΠΕ Νότιου Τομέα	6
ΠΕ Ανατολικής Αττικής	14
ΠΕ Δυτικού Τομέα	8
ΠΕ Πειραιά	2
ΠΕ Δυτικής Αττικής	8
ΠΕ Νήσων	5
Σύνολο	66

Πηγή: ΠΕΣΚΕ Περιφέρειας Αττικής (2015)

- Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (ΚΗΦΗ)

Στην Περιφέρεια Αττικής λειτουργούν 9 Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων για την ημερήσια φιλοξενία ηλικιωμένων ατόμων μη δυναμένων να αυτοεξυπηρετηθούν (κινητικές δυσκολίες, άνοια, κ.ά.), των οποίων το οικογενειακό περιβάλλον που τα φροντίζει εργάζεται ή αντιμετωπίζει σοβαρά κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα ή προβλήματα υγείας και αδυνατεί να ανταποκριθεί στη φροντίδα τους. Ο συνολικός αριθμός ωφελούμενων των Κέντρων σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία της Περιφέρειας Αττικής⁷⁹ ανέρχεται σε 221 άτομα. Επισημαίνεται ότι σε δύο Περιφερειακές Ενότητες, του Βόρειου Τομέα με συνολικό πληθυσμό 591.680 άτομα και της Δυτικής Αττικής με πληθυσμό 160.927 άτομα, δεν έχουν αναπτυχθεί τέτοιου είδους δομές. Επιπλέον, σε σχέση

⁷⁹ Διεύθυνση Κοινωνικής Μέριμνας Περιφέρειας Αττικής - Παρατηρητήριο Κοινωνικής Ένταξης (2019) *Ετήσια έκθεση πολιτικών κοινωνικής ένταξης και κοινωνικής συνοχής της Περιφέρειας Αττικής για την περίοδο 2018*, Αθήνα.

με την πληθυσμιακή συρρίκνωση και γήρανση του πληθυσμού της Περιφέρειας και την αύξηση του δείκτη εξάρτησης, η ανάπτυξη των Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων φαίνεται ότι είναι ανεπαρκέστατη σε σχέση με τις ανάγκες.

Στον Πίνακα 3 παρουσιάζεται ο αριθμός λειτουργίας Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων ανά Περιφερειακή Ενότητα.

Πίνακας 3: Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (ΚΗΦΗ) ανά Περιφερειακή Ενότητα Περιφέρειας Αττικής

Περιφερειακή Ενότητα	Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων	Ωφελούμενοι
Κεντρικός Τομέας	3	70
Νότιος Τομέας		
Βόρειος Τομέας	-	-
Πειραιά & Νήσων	1	22
Δυτικός Τομέας	1	15
Ανατολική Αττική	4	114
Δυτική Αττική	-	-
Σύνολο	9	221

Πηγή: Περιφέρεια Αττικής 2019

- Κέντρα Διημέρευσης - Ημερήσιας Φροντίδας (ΚΔΗΦ)

Έχουν αναπτυχθεί 23 Κέντρα Διημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας που παρέχουν υπηρεσίες σε καθημερινή βάση, με δομημένο πρόγραμμα σε πρωινό ή και απογευματινό ωράριο, σε άτομα με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες της Περιφέρειας Αττικής για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής και του επίπεδου αυτονομίας τους. Ο συνολικός αριθμός ωφελούμενων των 23 Κέντρων Διημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία της Περιφέρειας⁸⁰ ανέρχεται σε 1453 άτομα.

⁸⁰ Κέντρα Διημέρευσης - Ημερήσιας Φροντίδας Περιφέρεια Αττικής
<http://www.socialattica.gr/eidi-domis/kdif>

Στον Πίνακα 4 παρουσιάζεται ο αριθμός λειτουργίας των Κέντρων Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας ανά Περιφερειακή Ενότητα.

Πίνακας 4: Κέντρα Δημέρευσης - Ημερήσιας Φροντίδας ανά Περιφερειακή Ενότητα Περιφέρειας Αττικής

Περιφερειακή Ενότητα	Κέντρα Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας	Ωφελούμενοι
Κεντρικός Τομέας	4	245
Νότιος Τομέας	2	85
Βόρειος Τομέας	4	149
Πειραιά & Νήσων	4	182
Δυτικός Τομέας	2	466
Ανατολική Αττική	4	205
Δυτική Αττική	3	121
Σύνολο	23	1453

Πηγή: Περιφέρεια Αττικής 23-08-2018

- Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών (ΚΔΑΠ)

Στην Περιφέρεια Αττικής λειτουργούν 106 Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών στα οποία απασχολούνται παιδιά ηλικίας 5-12 χρονών, με οργανωμένες ατομικές ή ομαδικές δραστηριότητες, εκτός σχολικού χρόνου, με σκοπό την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου τους και την εξυπηρέτηση των γονέων τους. Ο συνολικός αριθμός των ωφελούμενων σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία της Περιφέρειας Αττικής⁸¹ ανέρχεται σε 6.160 παιδιά.

Στον Πίνακα 5 παρουσιάζεται ο αριθμός λειτουργίας των Κέντρων Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών ανά Περιφερειακή Ενότητα.

⁸¹ Διεύθυνση Κοινωνικής Μέριμνας Περιφέρειας Αττικής - Παρατηρητήριο Κοινωνικής Ένταξης (2019) *Ετήσια έκθεση πολιτικών κοινωνικής ένταξης και κοινωνικής συνοχής της Περιφέρειας Αττικής για την περίοδο 2018*, Αθήνα

Πίνακας 5: Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης παιδιών ανά Περιφερειακή Ενότητα Περιφέρειας Αττικής

Περιφερειακή Ενότητα	Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών	Ωφελούμενοι
Κεντρικός Τομέας	20	1089
Νότιος Τομέας	28	1967
Βόρειος Τομέας	11	380
Πειραιά & Νήσων	12	557
Δυτικός Τομέας	7	401
Ανατολική Αττική	9	261
Δυτική Αττική	19	1505
Σύνολο	106	6160

Πηγή: Περιφέρεια Αττικής 2019

- Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (ΚΔΑΠμεΑ)

Στην Περιφέρεια Αττικής λειτουργούν 8 Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία που προσφέρουν δημιουργική απασχόληση σε παιδιά και άτομα με αναπηρία, σε πρωινό ωράριο για όσους δεν φοιτούν σε ειδικά σχολεία και σε απογευματινό ωράριο για τα παιδιά που φοιτούν σε ειδικά σχολεία ή σχολεία γενικού πληθυσμού μετά τη λήξη του σχολικού ωραρίου. Ο συνολικός αριθμός των ωφελούμενων για το 2019, σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία της Περιφέρειας Αττικής,⁸² ανέρχεται σε 236 άτομα ενώ για το 2020 σε 285 άτομα⁸³. Επισημαίνεται ότι σε 2 Περιφερειακές Ενότητες του Δυτικού Τομέα συνολικού πληθυσμού 489.675 ατόμων και Δυτικής Αττικής συνολικού πληθυσμού 160.927 ατόμων δεν έχουν αναπτυχθεί Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία. Το γεγονός αυτό, σε σχέση με το ελάχιστο αριθμό των ωφελουμένων, είναι ενδεικτικό της περιορισμένης ανάπτυξης αυτών των δομών, της μη κάλυψης των σχετικών

⁸² Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία Περιφέρειας Αττικής
<http://map.social-network.gr/mapattica/map/Search?lista=1&typesselect=5&name=&tk=>

⁸³ Στοιχεία που παραχωρήθηκαν από την ΕΕΤΑΑ.

αναγκών των παιδιών και νέων με αναπηρία και της επιβάρυνσης των γονέων και φροντιστών τους.

Στον Πίνακα 6 παρουσιάζεται ο αριθμός λειτουργίας των Κέντρων Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία ανά Περιφερειακή Ενότητα.

Πίνακας 6: Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία ανά Περιφερειακή Ενότητα Περιφέρειας Αττικής

Περιφερειακή Ενότητα	Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία	Ωφελούμενοι
Κεντρικός Τομέας	2	50
Νότιος Τομέας	2	86
Βόρειος Τομέας	1	30
Πειραιά & Νήσων	1	30
Δυτικός Τομέας	-	-
Ανατολική Αττική	2	40
Δυτική Αττική	-	-
Σύνολο	8	236

Πηγή: Περιφέρεια Αττικής 09-07-2020

- Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ)

Σκοπός των 31 Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης στην Περιφέρεια Αττικής είναι η εξασφάλιση του πρωταρχικού δικαιώματος των ενοίκων τους, ατόμων με νοητικές και άλλες αναπηρίες, για ανεξάρτητη διαβίωση, ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και ανάπτυξη των δεξιοτήτων και ικανοτήτων τους, ώστε να μπορούν να διαβιούν όσο το δυνατόν πιο αυτόνομα και ενεργά στην κοινότητα. Ο συνολικός αριθμός των ωφελούμενων σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία της Περιφέρειας Αττικής⁸⁴ ανέρχεται σε 258 άτομα. Ο συνολικός αριθμός των

⁸⁴ Διεύθυνση Κοινωνικής Μέριμνας Περιφέρειας Αττικής - Παρατηρητήριο Κοινωνικής Ένταξης (2019) *Ετήσια έκθεση πολιτικών κοινωνικής ένταξης και κοινωνικής συνοχής της Περιφέρειας Αττικής για την περίοδο 2018*, Αθήνα.

ωφελουμένων κρίνεται ιδιαίτερα μικρός σε σχέση με τις ανάγκες. Επισημαίνεται η άνιση κατανομή των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης στις Περιφερειακές Ενότητες, καθώς ενδεικτικά, σύμφωνα με τα στοιχεία, το 41% των Στεγών λειτουργούν στο Βόρειο Τομέα. Το γεγονός αυτό είναι ενδεικτικό της μη τομεοποιημένης ανάπτυξης των δομών.

Στον Πίνακα 7 παρουσιάζεται ο αριθμός Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης ανά Περιφερειακή Ενότητα.

Πίνακας 7: Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ) ανά Περιφερειακή Ενότητα Περιφέρειας Αττικής

Περιφερειακή Ενότητα	Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης	Ωφελούμενοι
Κεντρικός Τομέας	3	19
Νότιος Τομέας	2	22
Βόρειος Τομέας	14	105
Πειραιά & Νήσων	1	6
Δυτικός Τομέας	1	6
Ανατολική Αττική	6	64
Δυτική Αττική	4	36
Σύνολο	31	258

Πηγή: Περιφέρεια Αττικής 2019

- Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης του Τομέα Ψυχικής Υγείας για Άτομα με Ψυχικές Αναπηρίες

Στο πλαίσιο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης, στην Περιφέρεια Αττικής αναπτύχθηκαν και λειτουργούν σύμφωνα με στοιχεία της Διεύθυνσης Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας (2019) 230 Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης - Ψυχικής Υγείας για άτομα με ψυχικές διαταραχές. Οι Μονάδες εντάσσονται ανάλογα στους Τομείς Ψυχικής Υγείας των 2 Υγειονομικών Περιφερειών (ΥΠε) της περιοχής της Αττικής. Ειδικότερα, οι συνολικά 230 Μονάδες συμπεριλαμβάνουν: 37 Κέντρα Ημέρας, εκ των οποίων -7 Κέντρα Ημέρας για

ασθενείς με άνοια και αντιμετώπιση της νόσου Alzheimer - 65 Οικοτροφεία, εκ των οποίων τα 33 είναι ειδικές Μονάδες για άτομα με βαριά νοητική αναπηρία και δευτερογενείς ψυχικές διαταραχές και 9 για άτομα με αυτισμό - 32 Ξενώνες - 87 Προστατευμένα Διαμερίσματα, και - 9 Κοινωνικοί Συνεταιρισμοί Περιορισμένης Ευθύνης (Κοι.Σ.Π.Ε.) για τη βελτίωση των ευκαιριών απασχόλησης των ατόμων με ψυχική αναπηρία και την πρόσβασή τους στην εργασία. Υπολογίζεται ότι ο συνολικός πληθυσμός των ατόμων με ψυχικές αναπηρίες που διαμένει στα Οικοτροφεία, τους Ξενώνες και τα Προστατευμένα Διαμερίσματα ανέρχεται σε περίπου 1.700 άτομα. Επισημαίνεται ότι οι Μονάδες αυτές, καθώς έχουν αναπτυχθεί στο σύστημα ψυχιατρικών υπηρεσιών της χώρας, διακατέχονται στη λειτουργία τους από το ιατρικό μοντέλο για την αναπηρία. Η προσέγγιση που εφαρμόζεται δεν αφορά στις κοινωνικές ανάγκες των ατόμων, αλλά σε ένα μοντέλο κλιμακούμενης μετάβασης, σε ειδικά στεγαστικά πλαίσια ανάλογα με την πορεία της ψυχικής διαταραχής. Στο σύστημα έχουν κυριαρχήσει τα Οικοτροφεία, τα οποία είναι πλαίσια διαμονής μεγάλου αριθμού ατόμων με σοβαρές ψυχικές αναπηρίες που ενέχουν τον κίνδυνο ιδρυματικών φαινομένων στη λειτουργία τους. Παρά του ότι οι Μονάδες αυτές λειτουργούν επί πολλά έτη, άνω των δέκα ετών, δεν έχει εφαρμοστεί σύστημα αξιολόγησης της παρεχόμενης ποιότητας φροντίδας. Τέλος, επισημαίνεται ότι ο αριθμός των διαθέσιμων θέσεων του συστήματος αυτών των Μονάδων υπολείπεται της ζήτησης και υπάρχουν μεγάλες λίστες αναμονής. Το ζήτημα αυτό απασχολεί ιδιαίτερα. Ενδεικτική είναι η αναφορά του Συνδέσμου Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδας το 2107 προς την Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές σχετικά με την παραβίαση της αρχής της ισότιμης πρόσβασης σε δομές ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης⁸⁵.

Στον Πίνακα 8 παρουσιάζεται ο αριθμός των Μονάδων Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης του Τομέα Ψυχικής Υγείας για άτομα με ψυχικές αναπηρίες ανά Υγειονομική Περιφέρεια της Αττικής.

⁸⁵ Αναφορά του Συνδέσμου Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδας προς την Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές (2017)
<https://www.skle.gr/index.php/el/2015-01-27-08-52-05/2015-01-27-08-53-54/item/626-sxetika-me-to-dikaioma-isotimis-prosvasis-stis-domes-psyxokoinonikis-apokatastasis>

Πίνακας 8: Μονάδες Ψυχικής Υγείας ανά Υγειονομική Περιφέρεια και Τομέα Ψυχικής Υγείας στην Περιφέρεια Αττική

	Κέντρα Ημέρας	Οικοτροφεία	Ξενώνες	Προστατευμένα Διαμερίσματα	ΚΟΙΣΠΕ
1^η Υγειον. Περιφέρεια					
4 ^{ος} ΤΟΨΥ	1	5	3	20	-
5 ^{ος} ΤΟΨΥ	3	9	3	7	1
6 ^{ος} ΤΟΨΥ	4	10	5	10	1
7 ^{ος} ΤΟΨΥ	6	8	7	6	1
8 ^{ος} ΤΟΨΥ	2	10	6	13	1
10 ^{ος} ΤΟΨΥ	4	4	2	5	1
2^η Υγειον. Περιφέρεια					
1 ^{ος} ΤΟΨΥ	2	6	1	7	1
2 ^{ος} ΤΟΨΥ	2	1	-	2	1
3 ^{ος} ΤΟΨΥ	-	2	2	4	1
9 ^{ος} ΤΟΨΥ	11	9	2	13	1
11 ^{ος} ΤΟΨΥ	2	1	1	-	-
Σύνολο	37	65	32	87	9

Πηγή: Δ/ση Ψυχικής Υγείας Υπουργείου Υγείας (2019)

- Ιδρύματα Κλειστής Φροντίδας

Στην Περιφέρεια Αττικής λειτουργούν 3 ιδρύματα του Ν.Π.Δ.Δ. Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Αττικής για άτομα με αναπηρία και ειδικότερα το Παράρτημα Ατόμων με Αναπηρία Δυτικής Αθήνας, το Παράρτημα Ατόμων με Αναπηρία Ανατολικής Αθήνα και το Παράρτημα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία Βούλας (Π.Α.Α.ΠΑ.Β)⁸⁶. Το Παράρτημα Ατόμων με Αναπηρία

⁸⁶ Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Αττικής (2019) Κίνηση Περιθαλπόμενων και Φιλοξενουμένων http://www.kkppa.gr/wp-content/uploads/2019/12/kinisi/2019-31-12_KINISI.pdf

Δυτικής Αθήνας λειτουργεί σε κτήρια σε εδαφική έκταση 20 στρεμμάτων στο Δήμο Αγίας Βαρβάρας. Παρέχει υπηρεσίες κλειστής φροντίδας σε 160 άτομα με πολλαπλά προβλήματα (νοητική αναπηρία, άνοια, κινητικές αναπηρίες, σύνδρομο Down, νόσος του Hansen, κ.α.). Το Παράρτημα Ατόμων με Αναπηρία Ανατολικής Αθήνας προήλθε από τη μετατροπή από το 2004 των πρώην Ν.Π.Δ.Δ. α) Α' Θεραπευτήριο Χρόνιων Παθήσεων Αθηνών (Α' Θ.Χ.Π.Α) και β) Θεραπευτήριο Χρόνιων Παθήσεων Μελισσίων (Θ.Χ.Π. Μελισσίων) σε ενιαία αποκεντρωμένη Μονάδα Κοινωνικής Φροντίδας. Παρέχει υπηρεσίες κλειστής φροντίδας 90 ατόμων με αναπηρίες. Το Παράρτημα Αποθεραπείας & Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία Βούλας (Π.Α.Α.ΠΑ.Β), αποτελεί συνέχεια του ιδρύματος ΠΙΚΠΑ που ιδρύθηκε το 1914, αρχικά για τη φροντίδα θυμάτων πολέμου και αργότερα εξελίχθηκε σε προνοιακό φορέα για τη φροντίδα και προστασία παιδιών με αναπηρία. Σήμερα λειτουργεί σε κτιριακές εγκαταστάσεις του πρώην ΠΙΚΠΑ στην περιοχή της Βούλας και σε κτιριακές εγκαταστάσεις του πρώην Θεραπευτηρίου Χρόνιων Παθήσεων Αθήνας στην περιοχή του Σκαραμαγκά. Παρέχει υπηρεσίες κλειστής φροντίδας σε 130 ατόμων με αναπηρίες.

Επισημαίνεται ότι στα ιδρύματα του Ν.Π.Δ.Δ. Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Αττικής συμπεριλαμβάνονται επιπλέον και 3 ιδρύματα παιδικής προστασίας, στα οποία μεταξύ των φιλοξενουμένων παιδιών περιλαμβάνονται και παιδιά με ελαφρές νοητικές και αισθητηριακές αναπηρίες, τα οποία υπολογίζονται στο 10% του συνόλου. Ειδικότερα, τα 3 αυτά ιδρύματα παιδικής προστασίας είναι: α) η Παιδόπολη Άγιος Ανδρέας, που λειτουργεί ως μονάδα κοινωνικής φροντίδας για 34 παιδιά από 4-12 ετών, β) η Παιδόπολη Αγία Βαρβάρα που παρέχει υπηρεσίες παιδικής προστασίας σε 22 έφηβες ηλικίας 12-18 ετών, και γ) το Αναρρωτήριο Πεντέλης που φιλοξενεί 37 βρέφη και νήπια μέχρι 6 ετών που έχουν ανάγκη ασφαλούς περιβάλλοντος, κοινωνικής φροντίδας, προστασίας και αποκατάστασης⁸⁷.

Τα ιδρύματα αυτά συνεχίζουν να λειτουργούν παρά του ότι έχει αποδειχθεί ότι η κλειστή ιδρυματική «φροντίδα» είναι συχνά απαράδεκτα κακής ποιότητας και αντιπροσωπεύει σοβαρές παραβιάσεις των διεθνώς αποδεκτών προτύπων για τα ανθρώπινα δικαιώματα. Ενδεικτικά, η Ε.Σ.Α.μεΑ. (2019)⁸⁸ αναφέρει για τη δομή του

⁸⁷ http://www.kkppa.gr/wp-content/uploads/2020/12/kinisi/2020-04-12_KINISI.pdf

⁸⁸ Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (2019), *Ανθρώπινα Δικαιώματα και Άτομα με Αναπηρία: Εναλλακτική Έκθεση – Ελλάδα 2019 (τελική έκδοση) και απαντήσεις στον Κατάλογο*

Σκαρμαγκά ότι είναι ένα από τα ιδρύματα που έχουν προσελκύσει την προσοχή των μέσων μαζικής ενημέρωσης - τόσο σε εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο - εγείροντας αρκετούς προβληματισμούς για τις συνθήκες διαβίωσης σε αυτές τις δομές. Επισημαίνεται ότι παρότι το 2017 εξαγγέλθηκε η υλοποίηση του Προγράμματος Αποϊδρυματοποίησης Ατόμων με Αναπηρία για τα ιδρύματα του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Αττικής, μέχρι σήμερα καθυστερεί η υλοποίησή του, ενδεικτικό του ότι η αντίσταση στην αλλαγή από τη φροντίδα σε ιδρύματα στη φροντίδα στην κοινότητα είναι ισχυρή. Αποτέλεσμα είναι η παρεμπόδιση της μεταρρύθμισης του συστήματος κοινωνικής φροντίδας σε επίπεδο Περιφέρειας Αττικής.

5.2 Ευρήματα της έρευνας πεδίου: Η ανεξάρτητη διαβίωση μέσα από την εμπειρία των ατόμων με αναπηρία και άλλων εμπλεκομένων

5.2.1 Απόψεις και εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση

Τα άτομα με αναπηρία που συμμετείχαν στις ατομικές συνεντεύξεις είχαν ολιστική και πολυδιάστατη προσέγγιση της ανεξάρτητης διαβίωσης, ως ένα πολύπλοκο δικαίωμα με πολλές διαφορετικές πτυχές. Στις συνεντεύξεις ταύτισαν την ανεξάρτητη διαβίωση με την ελευθερία, την αυτονομία, την δυνατότητα ελέγχου και επιλογής στη ζωή τους, την δυνατότητα να παίρνουν πρωτοβουλίες και να ικανοποιούν τις καθημερινές τους ανάγκες και επιθυμίες, με την όσο το δυνατόν λιγότερη εξάρτηση από τους άλλους.

Η ανεξάρτητη διαβίωση είναι να μπορώ να έχω τον έλεγχο του τι κάνω στη ζωή μου. Να έχω εγώ τον πρώτο λόγο. Ανεξάρτητη διαβίωση είναι αυτό, ...να μπορώ όχι μόνο να κάνω τις δουλειές στο σπίτι μου, αλλά να παίρνω πρωτοβουλίες στη ζωή μου έξω στον κόσμο. (Σ10 – Αισθητηριακή αναπηρία).

Θεμάτων και Συστάσεις. <https://www.esamea.gr/publications/books-studies/4300-anthropina-dikaiomata-kai-toma-me-anapiria-enallaktiki-ekthesi-ellada-2019-teliki-ekdosi-kai-apantiseis-ston-katalogo-thematon-kai-systaseis>

Η ανεξάρτητη διαβίωση, επίσης, συνδέθηκε με την δυνατότητα πλήρους κοινωνικής ένταξης και συμμετοχής, καθώς και με την πλήρη προσβασιμότητα και εύκολη μετακίνηση των ανθρώπων στο περιβάλλον τους, που αποτελεί βασική προϋπόθεση ενσωμάτωσης, καθώς και με το δικαίωμα στη ισότιμη πρόσβαση στην εκπαίδευση και την εργασία. Επιπλέον, η δυνατότητα των ατόμων με αναπηρία να διαβιώνουν ανεξάρτητα συσχετίστηκε με την επίτευξη καλύτερων ποιοτικά και πιο ισότιμων διαπροσωπικών σχέσεων, καθότι μειώνεται η ευθύνη της φροντίδας, που κατά κανόνα όπως ανέφεραν οι συμμετέχοντες στην Ελλάδα σε πολλές περιπτώσεις βαραίνει κατά αποκλειστικότητα το οικογενειακό περιβάλλον του ατόμου.

Η πλειονότητα των συμμετεχόντων αναφέρθηκε στην επίτευξη της ανεξάρτητης διαβίωσης ως ένα αποτέλεσμα που προϋποθέτει την υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία κυρίως από την Πολιτεία, αλλά και της κοινωνίας συνολικότερα.

Εγώ αυτό το δικαιώματα γενικά, καμιά φορά λέω ας το φανταστώ σαν μία πυραμίδα, που έχεις τα βασικά δικαιώματα κάτω, που τα προβλέπει και ο νόμος. Όλα αυτά εάν τα παρέχει η πολιτεία και εσύ τα ασκείς έχουν στόχο και σκοπό στην κορυφή της πυραμίδας να φτάσεις στην ανεξαρτησία, στην ανεξαρτητοποίησή σου. Αυτό είναι για μένα είναι το μεγαλύτερο αγαθό. Τότε είσαι ένα άτομο που ζει ελεύθερα, με καθαρή τη συνείδησή σου και μπορείς να έχεις τις καλύτερες κοινωνικές και διαπροσωπικές σχέσεις. (Σ9 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Οι συμμετέχοντες, κρίνοντας από τις εμπειρίες της καθημερινής τους ζωής, υποστήριξαν ότι το δικαίωμά τους στην ανεξάρτητη διαβίωση και την ένταξη στην κοινότητα δεν διασφαλίζεται. Ορισμένοι επεσήμαναν το γεγονός ότι στην πραγματικότητα στη Ελλάδα το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση ως επί το πλείστον εκφράζεται και περιορίζεται σε επίπεδο ρητορικής παρά υλοποίησης, με αποτέλεσμα τη ματαίωση και τη διάψευση των προσδοκιών τους.

Επισημάνσεις ότι χρειάζεται εκείνο, ...το άλλο. Μένουμε στα λόγια. Στην πράξη δεν γίνεται τίποτα. Απολύτως τίποτα. Στην ουσία έργο μηδέν. Λείπει η θέληση... Τα πάντα υπάρχουν, τίποτα δεν λείπει. Αυτό που λείπει είναι η εφαρμογή. Από νόμοι φίσκα είμαστε. Δεν τηρούνται. Είναι μη εφαρμόσιμοι, με λίγα λόγια άχρηστοι, κοροϊδία. (Σ2 – Κινητική αναπηρία)

Σε σύγκριση με το παρελθόν, αρκετοί συμμετέχοντες αναγνώρισαν μία σχετική πρόοδο που έχει γίνει στην Ελλάδα για τα άτομα με αναπηρία. Όμως, επεσήμαναν ότι σε σημαντικό βαθμό αυτή η βελτίωση είναι το αποτέλεσμα των πολύχρονων αγώνων και των διεκδικήσεων του αναπηρικού κινήματος, το οποίο ανέδειξε τα ιδιαίτερα προβλήματα και κατέστησε τα άτομα με αναπηρία ορατά στην κοινωνία και την πολιτεία. Παρόλα αυτά επεσήμαναν ότι, σε σχέση με την εξέλιξη της κοινωνίας και τις σύγχρονες ανάγκες τους, τα προβλήματα παραμένουν.

Η εικόνα σήμερα των αναπήρων και των τυφλών είναι καλύτερη, αλλά βεβαίως αυτό δεν μας αρκεί, δεν μας καθυστεράζει, διότι η ζωή αλλάζει. Δεν μπορούμε να έχουμε τις απαιτήσεις που είχαμε το '60, όπως και όλοι οι άλλοι άνθρωποι. Σε ένα καινούργιο περιβάλλον της χώρας, θέλουμε την ανάλογη θέση και εμείς. (Σ9 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Το αναπηρικό κίνημα αναδεικνύει τα θέματα, τα προβλήματα που υπάρχουν και στην αναπηρία όρασης αλλά και γενικότερα στις αναπηρίες. Υπάρχουν πάρα πολλά θέματα, πρόσβαση, εκπαίδευση, εργασία. Αναδεικνύουμε όλα αυτά κάθε μέρα, το κάνουμε με αγάπη, πιστεύουμε ότι κάτι βγαίνει. (Σ11 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Παρά την κάποια σχετική πρόοδο, οι συμμετέχοντες στις συνεντεύξεις εντόπισαν τομείς που συνεχίζουν να παρεμποδίζουν την προαγωγή του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση και που σε σχέση με τις σύγχρονες ανάγκες τους επιδεινώνουν τον περιορισμό, εντείνουν την εξάρτηση, δεικνύουν

τον κοινωνικό αποκλεισμό και δυσκολεύουν τη ζωή τους. Σε αυτά συμπεριέλαβαν τα εμπόδια προσβασιμότητας στο δομημένο περιβάλλον, τις ελλείψεις κατάλληλων υλικοτεχνικών υποδομών, τα προβλήματα στη μεταφορά και τις μετακινήσεις, τα κενά σε υπηρεσίες υποστήριξης και τις ανισότητες στην πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με υπηρεσίες και τα δικαιώματα, τις διακρίσεις στην πρόσβαση στην εργασία, τις προκαταλήψεις, την κοινωνική απομόνωση και τον υπαρκτό κίνδυνο του ιδρυματισμού.

Η αντιμετώπισή τους στο κοινωνικό πεδίο με προκαταλήψεις, που άλλες φορές εκφράζονται ανοιχτά και άμεσα ή διακριτικά, έμμεσα και με κρυφό τρόπο και συμπεριφορές διάκρισης και υποτίμησης που έθιγαν την αξιοπρέπεια και την προσωπικότητα των συμμετεχόντων, αναφέρθηκαν από όλους στις συνεντεύξεις. Οι συμπεριφορές που απαξιώνουν επεσήμαναν ότι όχι μόνο ευνοούν τις διακρίσεις και τον αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία, αλλά και επιδρούν αρνητικά στο αίσθημα αυτοεκτίμησής τους. Ειδικότερα, αναφέρθηκαν σε συμπεριφορές διάκρισης τόσο στη μετακίνηση με τα μέσα μαζικής μεταφοράς όσο και στις συναλλαγές τους με διάφορες υπηρεσίες.

Στη μετακίνηση με τα μέσα, τι να πω τώρα για τους οδηγούς λεωφορείου. Τα ξέρουμε όλοι, ότι πολλές φορές δεν δέχονται άτομα με αναπηρία, έχουν προσβάλει τυφλούς, ανθρώπους με αμαξίδιο. Να ένα παράδειγμα κοινωνικού αποκλεισμού. (Σ9 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Πήγε μια συνάδελφος να περάσει από επιτροπή, η οποία έχει 100% πρόβλημα όρασης και δικαιούται το αυτοκίνητο, και την κορόιδευε ο γιατρός. Της έλεγε τι να το κάνεις εσύ το αναπηρικό αυτοκίνητο αφού δεν βλέπεις. Κορόιδευε ο γιατρός και χλεύαζε και καθόταν η ίδια να εξηγήσει ότι ξέρετε ο νόμος μου το δίνει, θα το οδηγεί ο άντρας μου. (Σ13 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Αυτό, που κοιτάνε κάπως..., όλοι στα λεωφορεία. Δεν είναι καλό να είναι έτσι... Λίγο άσχημο. Κοιτάνε. Ότι κάνει ένας άνθρωπος κοιτάνε. Τι κοιτάς; Δεν μ' αρέσει αυτό. (Σ9 – Νοητική αναπηρία)

Εκτός από τις καταφανείς μορφές διάκρισης, οι συμμετέχοντες επίσης εξέφρασαν τη δυσαρέσκειά τους όταν γίνονται αποδέκτες εκδηλώσεων οίκτου. Όταν η παροχή βοήθειας γινόταν αντιληπτή από τους ίδιους ως απόρροια οίκτου, και ειδικά σε περιστάσεις που ο συμμετέχων μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί, η αίσθηση αυτεπάρκειας και ελέγχου τους υπονομευόταν.

Ναι, περισσότερο δηλαδή ο άνθρωπος, ο συνάνθρωπος δηλαδή σε κοιτάει κατά 80% με οίκτο. Αυτό είναι κάτι... Να φανταστείς δηλαδή ότι έχω τσακωθεί, έχω κάνει τον χειρότερο τσακωμό, γιατί μου έλεγαν μην κάνεις τίποτα. Θα το κάνω εγώ. (Σ12 – Κινητική αναπηρία)

Ως προς την δυνατότητα πρόσβασής τους στο δομημένο περιβάλλον, μια σειρά σημαντικών δυσκολιών που εμποδίζουν την αυτόνομη μετακίνησή τους στους υπαίθριους χώρους και στα κτίρια συζητήθηκε από τους συμμετέχοντες. Το φιλικό, προσεγγίσιμο και ασφαλές δομημένο περιβάλλον για τα άτομα με αναπηρία θεωρήθηκε καθοριστικό και ουσιώδες ζήτημα αναφορικά με την προαγωγή του δικαιώματός τους στην ανεξάρτητη διαβίωση. Σύμφωνα με τις αναφορές τους, η πρώτη πτυχή του προβλήματος αφορά στην απουσία κατάλληλων διευθετήσεων και προσβάσιμων υποδομών. Οι ελλείψεις προσβασιμότητας αφορούν στην αυτόνομη μετακίνηση καθώς και στην πρόσβαση στις υπηρεσίες εξυπηρέτησης πολιτών, στα εμπορικά καταστήματα, καθώς και σε χώρους θρησκευτικούς, πολιτισμού και ψυχαγωγίας.

Καλά το θέμα προσβασιμότητας στην Αθήνα, και στην Ελλάδα γενικότερα είναι για γέλια. Δεν είμαστε μια τριτοκοσμική χώρα είμαστε τεταρτοκοσμική. (Σ13 – Κινητική αναπηρία)

Στους βαριά κινητικά ανάπηρους πρόβλημα είναι τα σκαλοπάτια. Δηλαδή, στις εκκλησίες άμα τυχόν με καλέσουν να πάω και δεν έχει πρόσβαση, έχει σκαλοπάτια δεν θα πάω ποτέ, ούτε σε ένα κατάστημα, ούτε σε μία καφετέρια... Δεν θέλω να με σηκώνουν σαν τον επιτάφιο. (Σ2 – Κινητική αναπηρία)

Η αδυναμία πρόσβασης σε αυτούς του κοινωνικούς χώρους και γενικότερα στις ευκαιρίες που δίνει η συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας, περιορίζουν σημαντικά την οικογενειακή, κοινωνική και πολιτισμική συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία, τη διεκπεραίωση βασικών συναλλαγών με δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς, τη δυνατότητα επιλογής υπηρεσιών ή μέσων μεταφοράς, απόλαυσης του ελεύθερου χρόνου, αλλά ακόμα και την ικανοποίηση στοιχειωδών αναγκών τουαλέτας σε ορισμένες περιπτώσεις. Το γεγονός αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την απομόνωση, που αποτελεί μείζον πρόβλημα και απασχολεί ιδιαίτερα ορισμένες κατηγορίες ατόμων με σοβαρές αναπηρίες.

Όπως ανέφεραν, ορισμένες υπηρεσίες θεωρούνται πιο εύκολα προσβάσιμες συγκριτικά με άλλες, ενώ πολλές φορές οι συμμετέχοντες εξυπηρετούνται με σημαντική βοήθεια είτε των υπαλλήλων (π.χ. μέσα από το αναπηρικό αυτοκίνητο), είτε του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, είτε μέσω του διαδικτύου, υπερβαίνοντας έτσι σε ένα βαθμό την έλλειψη κατάλληλων υποδομών.

Δεν μπορώ να πάω πουθενά αλλού σε καμιά άλλη τράπεζα, ούτε καν να αλλάξω τράπεζα, θα πάω σε αυτήν γιατί μόνο αυτή είναι προσβάσιμη, δεν έχω καν επιλογή. (Σ1 – Κινητική αναπηρία)

Αν πας σε μια υπηρεσία διαφορετική, όπως λέμε εφορία, όπως λέμε ΔΕΗ, είναι δύσκολη η πρόσβαση. Δεν έχουνε, οι δημόσιες υπηρεσίες, τα δημόσια κτίρια δεν έχουνε το κτιριακό κομμάτι, δεν έχουνε εναρμονιστεί ούτε με ράμπες, ούτε με ασανσέρ. (Σ10 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Η μη αδειοδότηση χώρων ψυχαγωγίας και πολιτισμού και η αποφυγή επιλογής χώρων που δεν πληρούν προϋποθέσεις προσβασιμότητας για τα άτομα με αναπηρία από την ευρύτερη κοινωνία ήταν δύο από τις προτάσεις των συμμετεχόντων για την αντιμετώπιση του προβλήματος έλλειψης υποδομών. Η εφαρμογή αρχών καθολικού σχεδιασμού στο δομημένο περιβάλλον επίσης προτάθηκε. Μάλιστα εκφράστηκε η θέση ότι κάποιες υλικοτεχνικές υποδομές για άτομα με αναπηρία μπορεί να ωφελούν δευτερογενώς και άλλες κατηγορίες

ανθρώπων - για παράδειγμα οι φωνητικές αναγγελίες στάσεων στα μέσα μεταφοράς θα εξυπηρετούσαν και ανθρώπους που δεν μπορούν να διαβάσουν.

Αυτό λοιπόν που θα 'πρεπε να γίνει, που προτείνουμε μάλλον να γίνει και παλεύουμε να το καταφέρουμε, είναι να μην αδειοδοτείται οποιοσδήποτε χώρος μαζικής εστίασης, εστιατόριο, θέατρο, κινηματογράφος, καφενείο, σουβλατζίδικο, ζαχαροπλαστείο αν δεν πληροί τις προϋποθέσεις πρόσβασης και υγιεινής. (Σ1 – κινητική αναπηρία)

Η δεύτερη πτυχή του προβλήματος της προσβασιμότητας στο δομημένο περιβάλλον, σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, αφορά σε υπάρχουσες υποδομές για άτομα με αναπηρία που είναι ακατάλληλες, είτε λόγω σχεδιασμού είτε λόγω μη συντήρησης. Μάλιστα σε ορισμένες περιπτώσεις, ανέφεραν ότι σχεδιαστικά ακατάλληλες υποδομές είναι εν δυνάμει επικίνδυνες για τη σωματική ακεραιότητα των ανθρώπων με αναπηρία, ενώ σημείωσαν και τη σημαντική κατασπατάληση δημόσιων πόρων για έργα τα οποία τελικά δεν ανταποκρίνονται στις ανάγκες.

Οι φωνητικές διαβάσεις είναι ένα άλλο μέτρο, υπάρχουν τα ηχητικά που μαζί με το φανάρι ανάβουν και αυτά, που πάλι όμως γίνανε πρόχειρα, χωρίς πρόγραμμα. Έπρεπε το Υπουργείο να βγάλει μια απόφαση από την αρχή, ότι σε όλη την Ελλάδα τοποθετείται αυτός ο τύπος των ηχητικών διαβάσεων και όταν μπορεί ένας τυφλός να πάει από εδώ στη Θεσσαλονίκη, να πάει και να χρησιμοποιήσει το ίδιο σύστημα. Δε μπορεί να πάει στη Θεσσαλονίκη και να πάει με άλλο σύστημα. Μπορεί να σκοτωθεί! (Σ8 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Πρόταση των συμμετεχόντων για την επίλυση του προβλήματος των ακατάλληλων υποδομών ήταν να παραλαμβάνονται τα έργα από τους ίδιους τους ανθρώπους για τους οποίους προορίζονται, ώστε να ελέγχονται ως προς τη λειτουργικότητα και την ασφάλειά τους.

Ένα έργο πριν παραληφθεί, θα έπρεπε να πάω εγώ, ας το πούμε αφού είναι για μένα, να πάω εγώ να το δοκιμάσω, ή αυτός που θα το παραλάβει να 'ναι ανάπηρος (Σ2 – Κινητική αναπηρία)

Η τρίτη και σημαντικότερη ίσως πτυχή των προκλήσεων προσβασιμότητας είναι απόρροια της καταπάτησης των υπάρχουσών ειδικών διευθετήσεων και υποδομών για τα άτομα με αναπηρία από άλλους συμπολίτες. Τα περισσότερα παραδείγματα που παρέθεσαν οι συμμετέχοντες σχετικά με τις καθημερινές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αφορούσαν περιπτώσεις συμπολιτών που καταλαμβάνουν τους χώρους που προορίζονται για άτομα με αναπηρία, όπως για παράδειγμα χώροι στάθμευσης για άτομα με αναπηρία (δημόσιοι και ιδιωτικοί), ράμπες, οδηγοί όδευσης ή τουαλέτες για άτομα με αναπηρία, οι οποίες καταλήγουν να χρησιμοποιούνται ως αποθηκευτικοί χώροι.

Το θέμα είναι ότι οι συνδημότες δεν σέβονται αυτό που έχει φτιαχτεί για εμένα ή για τον κάθε εμένα. Δεν μπορεί εγώ να έχω, ας πούμε παραδείγματος χάριν, αναπηρικό parking έξω από το σπίτι μου, να έχω φύγει για μία ώρα και να περιμένω άλλη μία ώρα έξω από το σπίτι μου όταν γυρίσω θέλοντας να πάω τουαλέτα, για να έρθει να ξεπαρκάρει ο άλλος να βάλω εγώ το αυτοκίνητό μου. (Σ1 – Κινητική αναπηρία)

Ο μη σεβασμός των υποδομών για τα άτομα με αναπηρία αποδόθηκε στην έλλειψη παιδείας, γνώσης και κοινωνικής ευαισθησίας. Πολλοί συμμετέχοντες πρότειναν ότι η εκπαίδευση και η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας είναι ύψιστης σημασίας για την αλλαγή της παρούσας κατάστασης. Κάποιοι πρότειναν ότι η εκπαίδευση και η ενημέρωση των ανθρώπων για τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία πρέπει να γίνεται από τη μικρή ηλικία μέσα στα πλαίσια του σχολείου, ως μέρος μιας διαδικασίας εξοικείωσης και αποδοχής της διαφορετικότητας γενικότερα. Άλλοι πρότειναν βιωματικές εμπειρίες, ώστε οι πολίτες να ευαισθητοποιηθούν ως προς τις δυσκολίες των ατόμων με αναπηρία, καθώς και προγράμματα εκπαίδευσης που να απευθύνονται σε ενήλικες που θέλουν να βοηθήσουν άτομα με αναπηρία, αλλά μπορεί να μη γνωρίζουν τους κατάλληλους τρόπους. Αν και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, συγκεκριμένα η τηλεόραση, θα

μπορούσε να διαδραματίσει έναν σημαντικό ρόλο στην ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, οι συμμετέχοντες εκτίμησαν ότι η ανάδειξη των δυσκολιών τους δεν είναι ελκυστική από αυτό το μέσο.

Θέμα παιδείας. Όλα είναι θέμα παιδείας σε αυτήν τη χώρα. Όταν δεν υπάρχει παιδεία δεν μπορούν να κινηθούν τα άτομα με αναπηρία πουθενά πραγματικά. (Σ9 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Οι συμμετέχοντες στις συνεντεύξεις συσχέτισαν ιδιαίτερα το δικαίωμά τους στην ανεξάρτητη διαβίωση με ζητήματα πραγματικής ισότιμης κοινωνικής και οικονομικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία σε βασικούς τομείς της ζωής, όπως την επιλογή του τρόπου διαβίωσης και τόπου κατοικίας, την πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης, στην εργασία και στην εκπαίδευση.

Το ζήτημα της ευκαιρίας να επιλέξουν τον τόπο κατοικίας τους και το πού και με τον ποιον θα ζουν σε ισότιμη βάση με τους άλλους, και όχι να είναι υποχρεωμένοι να ζουν σε συγκεκριμένη διαβίωση, αναφέρθηκε από συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία. Οι συμμετέχοντες συζητώντας το ζήτημα αυτό αναφέρθηκαν στην ανάγκη ανάπτυξης Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης.

Ωραίο, ωραίο, να μένεις μόνος σου, ή με αγόρι ή με μια κοπέλα, συντροφιά. Κάνεις έτσι πολλά πράγματα. Έχεις ας πούμε μια κοπελίτσα, μιλάτε, πάτε καφέ, βολτούλα. Ε... τώρα ας πούμε περιμένουμε να βρούμε ένα σπιτάκι για μένα, ένα σπίτι που 'ναι αυτόνομο, ...περιμένουμε. (Σ17 – Ψυχική αναπηρία)

Στο ζήτημα της στέγασης, ακόμα και για συμμετέχοντες που ζουν αυτόνομα στο δικό τους σπίτι, η ανεξάρτητη διαβίωση συνδέθηκε άρρηκτα με ένα απόλυτα προσβάσιμο όχι μόνο εξωτερικό δομημένο περιβάλλον αλλά και οικιακό περιβάλλον προσαρμοσμένο στις ανάγκες τους. Ως προς αυτό, επεσήμαναν την έλλειψη υποστήριξης που αντιμετωπίζουν από την Πολιτεία ως προς την οικονομική ενίσχυση να πραγματοποιήσουν αναγκαίες σύγχρονες διευθετήσεις και

διαρρυθμίσεις στην οικία τους, με τη μορφή ενός παρόμοιου προγράμματος με το πρόγραμμα «Εξοικονομώ κατ' οίκον», προσαρμοσμένου στις εξατομικευμένες ανάγκες των ατόμων με αναπηρία.

Στην Αγγλία, έμενα σε ένα σπίτι που ήταν κρατικό σπίτι, ειδικά για άτομα με αναπηρία και οτιδήποτε ήθελα, δε με βόλευε, καλούσα στο κράτος και τους έλεγα, δεν με βολεύει ο τάδε διακόπτης, τον θέλω απ' την άλλη και έρχονταν επιτόπου και το έφτιαχναν. Γιατί ήταν σπίτι ειδικά για ανάπηρο. (Σ13 – Κινητική αναπηρία)

Έχουνε γίνει πιο σύγχρονα συστήματα για τις υποδομές κατασκευής μιας οικίας για άνθρωπο με αναπηρία. Υπάρχουν εκατομμύρια εκατομμυρίων αυτοματισμοί οι οποίοι βέβαια χρειάζονται και την ανάλογη τσέπη, αλλά υπάρχουν. Αν δεν έχεις την ανάλογη τσέπη δεν έχεις τίποτα. Δεν μπορείς να έχεις την πρόσβαση που πρέπει. Αυτά δεν καλύπτονται από την πολιτεία. (Σ1 – Κινητική αναπηρία)

Η έλλειψη κατάλληλων και αποτελεσματικών υπηρεσιών υποστήριξης και συνηγορίας ατόμων με αναπηρία και πρόσβασης σε πληροφορίες για τα δικαιώματά τους απασχόλησε τους συμμετέχοντες στις συζητήσεις. Επесήμαναν τα κενά σε αυτού του είδους τις υπηρεσίες, οι οποίες σύμφωνα με τους συμμετέχοντες θα έπρεπε να είναι προσβάσιμες, ιδιαίτερα προσιτές για τις πιο ευάλωτες ομάδες ατόμων με αναπηρία και ευέλικτες, ώστε να μπορούν να προσαρμόζονται στις εξατομικευμένες και μεταβαλλόμενες ανάγκες των ατόμων.

Το κομμάτι της ζωντανής βοήθειας που λείπει είναι σημαντικό και δεν υπάρχει αυτό δυστυχώς. Πηγαίνει για παράδειγμα κάποιος να πάρει ένα επίδομα ή περνάει απ' τα ΚΕΠΑ και δεν του λένε τι δικαιούται. ...Και ψάχνει ο καθένας, και αν είναι τυχερός και έρθει σε επαφή με το αναπηρικό κίνημα θα ενημερωθεί. (Σ14 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Οι συμμετέχοντες με αισθητηριακή αναπηρία όρασης περιέγραψαν με λεπτομέρεια την υπηρεσία εκπαίδευσης κινητικότητας, προσανατολισμού και καθημερινών δεξιοτήτων που παρέχεται από τον Σύλλογό τους. Τονίζοντας τη ζωτική σημασία αυτού του είδους των υπηρεσιών για την ανεξάρτητη διαβίωση των ανθρώπων με προβλήματα όρασης και τη μείωση της εξάρτησής τους, οι συμμετέχοντες πρότειναν ότι αυτές οι υπηρεσίες θα πρέπει να υποστηριχθούν, να αναπτυχθούν σε όλες τις μεγάλες πόλεις της χώρας και να επιχορηγούνται ή να προσφέρονται από το κράτος.

Η υπηρεσία κινητικότητας, προσανατολισμού και καθημερινών δεξιοτήτων παίρνει τον άνθρωπο για ένα χρονικό διάστημα ανάλογα με τις δικές του ανάγκες και τον μαθαίνει τη χρήση του μπαστουνιού στην πόλη, συγκεκριμένες διαδρομές, να πάει στο πανεπιστήμιό του, στα λεωφορεία, στα τρένα και πως στο σπίτι να αντιμετωπίζει διάφορα καθημερινά προβλήματα με διάφορους τρόπους και... Αυτό του δίνει τη μεγαλύτερη δυνατή ανεξαρτησία. (Σ8 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Η Αθήνα και Θεσσαλονίκη τυχαίνει και έχουν εκπαιδευτές κινητικότητας. Ένας που είναι στην Κοζάνη, ένας που είναι στη Λάρισα, ένας στο Ηράκλειο, πως θα εκπαιδευτεί στην κινητικότητα, στον προσανατολισμό; (Σ10 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Αναφορικά με τον τομέα της εργασίας, οι συμμετέχοντες διατύπωσαν τη θέση ότι η πρόσβαση στην εργασία, όχι μόνο εξασφαλίζει οικονομικούς πόρους και πρόσβαση στο δικαίωμα της συνταξιοδότησης, αλλά αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο για την κοινωνική ένταξη και καταξίωση των ατόμων με αναπηρία, και προϋπόθεση για την ισορροπημένη λειτουργία των διαπροσωπικών τους σχέσεων.

Το θέμα εργασία είναι κορυφαίο.... Είναι θέμα αξιοπρέπειας και αρχής. Δεν υπάρχει καλύτερος τρόπος ούτε κοινωνικής ενσωμάτωσης ούτε καταξίωσης ας πούμε, στην οικογένεια, ..κλπ. Από εκεί και πέρα μπαίνουνε εμπόδια σε όλα έτσι, και στην οικογένεια και για τα πάντα. (Σ9 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Λόγω της οικονομικής κρίσης στην Ελλάδα, οι συμμετέχοντες επεσήμαναν ότι οι νόμοι που εξασφαλίζουν στα άτομα με αναπηρία την πρόσβαση στην εργασία έχουν αδρανήσει την τελευταία δεκαετία, με αποτέλεσμα τη δυσκολία επαγγελματικής αποκατάστασης. Εκτός από το πρόβλημα της ανεργίας, η οποία συζητήθηκε ως βασική αιτία κοινωνικού αποκλεισμού, οι συμμετέχοντες ανέφεραν τις περιορισμένες επιλογές επαγγελματικής αποκατάστασης που παραδοσιακά έχουν προσφερθεί από την κοινωνία στα άτομα με αναπηρία, αναδεικνύοντας τις χαμηλές προσδοκίες μιας ολόκληρης κοινωνίας για τις δυνατότητες αυτών των ανθρώπων. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα των ατόμων με προβλήματα όρασης που είθισται να προορίζονται κυρίως σε θέσεις τηλεφωνητών.

Σίγουρα θα πρέπει να αλλάξει πώς σκέφτεται το κράτος για εμάς. Δηλαδή ok, ...είναι καλό το προνοιακό επίδομα, καλές είναι και οι θέσεις τηλεφωνητών για τυφλούς, αλλά ένας τυφλός μπορεί να επεκταθεί, μιλάω για την επαγγελματική αποκατάσταση μπορεί να επεκταθεί. Εγώ είμαι δάσκαλος, άλλος είναι φυσικοθεραπευτής, θέλουμε να δουλέψουμε, να προσφέρουμε στην κοινωνία. (Σ9 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Ο χώρος της κοινωνικής οικονομίας, η ενίσχυση πρακτικών τηλεργασίας, η ενδυνάμωση και η θεσμοθέτηση της υποστηριζόμενης εργασίας προτάθηκαν από τους συμμετέχοντες ως μέρη ενός αποτελεσματικού μηχανισμού για την αντιμετώπιση του αποκλεισμού τους από την αγορά εργασίας.

Να δοθούν κίνητρα. Να δοθούν κίνητρα εργασίας,με τις κοινωνικές συνεταιριστικές αλλά και γενικότερα, ο ΟΑΕΔ θα πρέπει να δώσει κίνητρα ούτως ώστε όταν εργαστείς να μην σου κόβεται το επίδομα. Να βρούνε τις λύσεις. Λύσεις εργασιακές. Το επίδομα δεν είναι αυτό που λένε παίρνω ένα επίδομα έχω λύσει το πρόβλημά μου. Γιατί το επίδομα πρέπει να το τοποθετείς στις ανάγκες της αναπηρίας. Η αναπηρία φέρνει πολλές ανάγκες. (Σ11 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Οι συμμετέχοντες περιέγραψαν τις δυσκολίες πρόσβασης στην εργασία, τόσο στον ιδιωτικό όσο και στον δημόσιο τομέα, που προκύπτουν από προκατάληψη και στερεότυπα. Ανάφεραν ότι η αμφισβήτηση των ικανοτήτων τους να ανταπεξέλθουν στις εργασιακές απαιτήσεις καθιστά την αποκατάστασή τους μετέωρη, παρόλο που πληρούν τα προσόντα και τις προϋποθέσεις. Περιέγραψαν συμπεριφορές διάκρισης που υφίστανται στον εργασιακό χώρο, οι οποίες ορισμένες φορές εκδηλώνονται με έμμεσους τρόπους και λανθάνουσα «προστατευτική» μορφή, που στην πραγματικότητα όμως υπονόμει, όπως υποστήριξαν, την αίσθηση της ισότιμης εργασιακής τους προσφοράς.

Εάν εσείς κάνετε σωστά τη δουλειά σας θα πάρετε το μισθό σας, το ίδιο θα επιδιώξω να κάνω και εγώ. Εάν δεν κάνω σωστά τη δουλειά μου ή να μη με πληρώσει έναν μήνα, ή να με απολύσει. Εγώ δεν θέλω safe αντιμετώπιση λόγω καρτσιού. Και από την ώρα που έκοψα μαχαίρι αυτό το πράγμα, δεν ξανά είχα πλέον τέτοιου είδους διακρίσεις. (Σ1 – Κινητική αναπηρία).

Αν και η ένταξη στην εκπαιδευτική διαδικασία με παράλληλη στήριξη θεωρείται καθοριστική για την κοινωνική ενσωμάτωση του ατόμου με αναπηρία, οι συμμετέχοντες ανάφεραν παραδείγματα διακρίσεων στην πλήρη συμμετοχή στην εκπαίδευση, κυρίως λόγω απουσίας κατάλληλων υποστηρικτικών δομών. Ένας συμμετέχων με προβλήματα όρασης που γεννήθηκε και μεγάλωσε στην επαρχία αναγκάστηκε να διακόψει την υποχρεωτική εκπαίδευση για κάποια χρόνια και να μετακομίσει αργότερα στην Αθήνα προκειμένου να ολοκληρώσει το σχολείο, ενώ ένας άλλος διηγήθηκε ότι αναγκαζόταν να ηχογραφεί τα συγγράμματα στο Πανεπιστήμιο με δικά του έξοδα προκειμένου να είναι σε θέση να συμμετέχει ισότιμα με τους άλλους φοιτητές στην εκπαιδευτική διαδικασία.

Εκτός των ευρύτερων θεμάτων, ορισμένοι συμμετέχοντες ανάφεραν ότι αντιμετωπίζουν επίσης προβλήματα στις καθημερινές ανάγκες της προσωπικής τους ζωής, με το πλύσιμο, τα ψώνια, το μαγείρεμα, την οδήγηση, την πρόσβαση σε χώρους της κοινότητας και καταστήματα, τη μετακίνηση σε χώρους ψυχαγωγίας, διακοπές και διαχείριση χρημάτων, επισημαίνοντας την ανάγκη της προσωπικής βοήθειας. Ο θεσμός του προσωπικού βοηθού όχι μόνο επικροτήθηκε από τους συμμετέχοντες, αλλά αξιολογήθηκε ως κεντρικής σημασίας και ύψιστης ανάγκης

για την ανεξάρτητη διαβίωση ατόμων με αναπηρία. Επεσήμαναν ότι πρέπει να διασφαλιστεί πλήρης προσωπική βοήθεια σε όλες τις πτυχές της ζωής των ατόμων με αναπηρία που θα τους επιτρέψει να κάνουν επιλογές στη ζωή τους, να διατηρούν την προσωπική τους αξιοπρέπεια και να αυξήσουν την αυτονομία τους. Η προσωπική βοήθεια, δήλωσαν ότι πρέπει να είναι προσβάσιμη για όλα τα άτομα με αναπηρία, ανεξάρτητα από το εισόδημα και τον τύπο της αναπηρίας, και ότι ο χρήστης να μπορεί να επιλέξει απευθείας τον προσωπικό του βοηθό, να αποφασίσει πώς, πού και πότε θα υποβοηθείται.

Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι ο θεσμός του προσωπικού βοηθού θα πρέπει να θεσμοθετηθεί άμεσα από την Πολιτεία και επιπρόσθετα αναγνώρισαν ότι μία τέτοια οικονομική ενίσχυση θα πρέπει να είναι πόροι που να μπορούν να αξιοποιηθούν κατά την κρίση των δικαιούχων σύμφωνα με την προσωπική αξιολόγηση των αναγκών τους.

Ο προσωπικός βοηθός.... καταρχήν η πολιτεία πρέπει να τον αναγνωρίσει, να τον παρέχει στον Έλληνα ανάπηρο. Δεν είναι ωραίο να καλέσεις τον γείτονα σε μια περίπτωση που έχεις προσωπικά πράγματα να διαχειριστείς, τους λογαριασμούς σου, στην τράπεζα και λοιπά. Είναι καλό να έχεις κάποιον άνθρωπο, ...να υπάρχουν υπηρεσίες που να βοηθάνε. (Σ9 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Σχετικά με το κόστος του θεσμού του προσωπικού βοηθού, οι συμμετέχοντες σημείωσαν ότι δεν θα πρέπει να συμψηφιστεί με το επίδομα αναπηρίας που λαμβάνουν, το οποίο είναι περιορισμένο και δεν επαρκεί για την κάλυψη των πρόσθετων αναγκών που τους επιβάλλει η αναπηρία. Μάλιστα, δεν ήταν λίγες οι φορές που οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στα επιπλέον κόστη (π.χ. για τεχνικά βοηθήματα, μετακίνηση, κ.α.) που επωμίζονται λόγω της αναπηρίας, τα οποία καλύπτουν με τους προσωπικούς τους πόρους.

Οι συμμετέχοντες επεσήμαναν ότι η απόλαυση του δικαιώματος του ατόμου με αναπηρία να ζει ανεξάρτητα και να εντάσσεται στην κοινότητα συχνά παρεμποδίζεται από τα οικονομικά εμπόδια. Σύμφωνα με τις απόψεις τους, το επίδομα επαρκεί αποκλειστικά και μόνο ως προς την κάλυψη ενός ελάχιστου ορίου επιβίωσης, ενώ απαιτείται επιπρόσθετη υποστήριξη που να επιτρέπει την

πρόσβαση και τη συμμετοχή ισότιμα στην κοινωνική ζωή, την εκπαίδευση, την απασχόληση, τις πολιτιστικές εκδηλώσεις και την ψυχαγωγία.

Κοίταξε να δεις. Ασχολούμενοι οι πιο πολύ από μας από τη στιγμή που γεννιόμαστε με το ακριβότερο των αθλημάτων που είναι η αναπηρία. Μας έχει γίνει πλέον βιωματική κατάσταση στο ό,τι και να θέλουμε να επιτύχουμε πρέπει να βάλουμε το χέρι στην τσέπη. Πλην όμως δεν έχουμε καμιά μηχανή που να γεννάει ποσά όποτε θέλουμε εμείς. (Σ1 – Κινητική αναπηρία)

Να υπολογιστεί το κόστος διαβίωσης της αναπηρίας, και να παρέχεται είτε αυτό αφορά πρόσβαση στην εκπαίδευση, στην απασχόληση, στην κοινωνική διαβίωση. Για παράδειγμα ένα laptop μπορεί να κάνει 500 ευρώ, αλλά το πρόγραμμα ανάγνωσης της οθόνης κάνει 1500 κι αυτό δεν καλύπτεται. (Σ13 – Αισθητηριακή αναπηρία)

Αναφέρθηκαν όλοι στο ότι το κόστος διαβίωσης της αναπηρίας δεν έχει υπολογιστεί στην Ελλάδα, ενώ η κάλυψη αυτού του κόστους αποτελεί κατά τους συμμετέχοντες βασική προϋπόθεση για την ανεξάρτητη διαβίωση. Ως εκ τούτου διατυπώθηκε η θέση ότι η Πολιτεία οφείλει να θεσμοθετήσει άμεσα το θεσμό του προσωπικού βοηθού, σύμφωνα με τις υποχρεώσεις που θέτει η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματά τους, και ότι θα πρέπει να ενισχύσει κατάλληλα αυτή την παροχή.

5.2.2 Απόψεις και εμπειρίες των γονέων παιδιών με αναπηρία για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση

Κεντρικές παράμετροι της βιωμένης εμπειρίας των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με αναπηρίες στις ομαδικά εστιασμένες συνεντεύξεις ήταν το γεγονός της παντελούς έλλειψης οργανωμένης στήριξης και μέριμνας από την Πολιτεία, το αίσθημα της εγκατάλειψης από την πολιτεία, η συνθήκη ότι είναι εντελώς μόνοι στη φροντίδα και την προστασία των παιδιών τους που έχουν πολλές και σύνθετες

ανάγκες και η διαρκής τους αγωνία για το μέλλον των παιδιών τους όταν οι ίδιοι δεν θα είναι στη ζωή. Ορισμένοι συμμετέχοντες σύγκριναν απογοητευμένοι την Ελλάδα με άλλες χώρες, για να τονίσουν τον βαθμό στον οποίο η κρατική μέριμνα και υποδομές υπολείπονται ή εκλείπουν στη χώρα μας.

Δεν αισθάνεσαι ότι έχεις βοήθεια από κάποιον. Σταθερή βοήθεια. Να νοιαστεί κάποιος και να πει αυτή η οικογένεια έχει αυτή την ανάγκη.

Η σκέψη μας είναι διαρκώς στο ότι μεθαύριο που θα φύγουμε εμείς τι θα απογίνουν αυτά τα παιδιά. Μέχρι τώρα τα τρέχουμε εμείς παντού, στα κοινωνικά. Εντάξει, θα πάρουν το επίδομα και ένα μέρος από τη σύνταξη, αλλά που θα πάει; Θα μείνει μόνο του; Πώς θα ζήσει;

Ο βαθμός εξάρτησης των παιδιών από τους γονείς, λόγω έλλειψης οργανωμένων δομών που θα αναλάμβαναν να ικανοποιήσουν κάποιες από τις ανάγκες και επιθυμίες τους, είναι τέτοιος που από τους ίδιους τους γονείς χαρακτηρίστηκε με τον όρο «είμαστε αυτοκόλλητοι». Οι συμμετέχοντες μίλησαν για συναισθήματα απόγνωσης και εξάντλησης από τη σκληρή πραγματικότητα, θυμού για την έλλειψη υπηρεσιών και συστηματικής υποστήριξης από την Πολιτεία, απομόνωσης από το κοινωνικό περιβάλλον, δέσμευσης στις πολλές και σύνθετες ανάγκες των παιδιών τους, αλλά και αποδοχής και αγάπης για τα παιδιά τους. Ορισμένοι δήλωσαν ότι μοιράζονται το βάρος της ευθύνης με την ευρύτερη οικογένεια. Όμως ανέφεραν ότι στις περιπτώσεις οικογενειών με έναν γονέα, και χωρίς στήριξη από την ευρύτερη οικογένεια, η καθημερινότητα είναι ιδιαίτερα δύσκολη και αγωνιώδης. Επίσης, επεσήμαναν ως ιδιαίτερα σημαντική και την υποστήριξη που έχουν από τους συλλόγους γονέων ατόμων με αναπηρία στις δυσκολίες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Χαρακτηριστικά, κάποιος ανέφεραν ότι οι μοναδικές ημέρες που τα παιδιά δεν βρίσκονταν μαζί τους κατά τη διάρκεια όλου του έτους είναι οι εννέα ημέρες το καλοκαίρι που αυτά πηγαίνουν στην κατασκήνωση. Υπό από αυτές τις συνθήκες, για αρκετούς συμμετέχοντες η δυνατότητα προσωπικού ποιοτικού χρόνου φάνηκε ότι είναι μικρή, ενώ για ορισμένους ανύπαρκτη.

Ό,τι γίνεται είναι μαζί μας, επιλέγουμε να τα πάμε για μπάνιο, θα πάνε, να πάνε σε πάρτι, θα πάνε. Είμαστε αυτοκόλλητοι, παντού μαζί. Οδηγός, συνοδηγός και πίσω το παιδί.

Δεν έχουμε καθόλου προσωπική ζωή. Τα νιάτα μας δεν τα ζήσαμε. Ούτε να αρρωστήσουμε δεν έχουμε δικαίωμα.

Εκτός από τη διαχείριση των προκλήσεων του παρόντος και του άμεσου μέλλοντος, πολλοί συμμετέχοντες εξέφρασαν επανειλημμένα την αγωνία τους για το απώτερο μέλλον των παιδιών τους, όταν οι ίδιοι δεν θα βρίσκονται πλέον στη ζωή. Αυτή η αγωνία και η ανησυχία, όπως ανέφεραν στις συνεντεύξεις, τους απασχολεί διαρκώς, ήδη από τη γέννηση του παιδιού και συνδέθηκε άμεσα με την έλλειψη οργανωμένων δημόσιων δομών και υπηρεσιών φροντίδας και υποστήριξης για άτομα με αναπηρία.

Με ρώτησε αν πεθάνω, τι θα απογίνει ο ίδιος. Του προκάλεσε έντονα την κατρακύλα. Τον απασχολεί και τον ίδιο, όπως και εμένα. Είναι τρομερό αυτό έτσι. Με αρρωσταίνει πολύ αυτό.

Σχετικά με τις δομές που είπαμε, αν είχαν γίνει 10 χρόνια νωρίτερα και συνεχιζόταν κάθε χρόνο και έφτιαχναν και άλλες, πιστεύω ότι τώρα δεν θα καθόμασταν να συζητάμε. Θα λέγαμε ότι ξέρεις μετά από εμένα, υπάρχει αυτό.

Όταν επιχειρήθηκε να διερευνηθούν οι φόβοι των γονέων για το μέλλον των παιδιών τους, ο εγκλεισμός σε ίδρυμα αναδύθηκε ως κεντρικός. Ο ιδρυματισμός προσλαμβάνεται από τους γονείς σύμφωνα με τις αναφορές τους ότι δεν αποτελεί μόνο μορφή στέρησης της ελευθερίας και κοινωνικού αποκλεισμού, αλλά και παραμέλησης των αναγκών τους και κακομεταχείρισης. Ο φόβος ότι το παιδί μπορεί να καταλήξει σε ίδρυμα, ίσως εξηγεί την τοποθέτηση κάποιων γονιών ως

εναλλακτική λύση να φροντίσουν με μεγάλες προσπάθειες, όσο είναι εν ζωή, να εξασφαλίσουν ένα σπίτι στο παιδί τους.

Έχουμε μια φίλη, έχει ένα αυτιστικό παιδί, πανέξυπνο που πήγε σε ίδρυμα. Άρχισαν λοιπόν να του δίνουν φάρμακα. Το παιδί αυτή τη στιγμή είναι 22 χρονών, ένα παλικάρι μέχρι εκεί πάνω, και είναι φυτό.

Το θέμα είναι όταν θα φύγω εγώ από τη ζωή να έχει το παιδί ένα σπίτι. Αν ένα παιδί δεν είναι εξασφαλισμένο, η προοπτική είναι στο δρόμο ή στο Δαφνί, που σημαίνει δέσιμο γιατί παθαίνουν κρίσεις.

Οι γονείς παιδιών με αναπηρία περιέγραψαν στις ομαδικά εστιασμένες συνεντεύξεις μια σειρά τομέων της ζωής των παιδιών τους στους οποίους συναντούν σημαντικές προκλήσεις και προβλήματα.

Οι περισσότερες αναφορές προβλημάτων και εμποδίων από τους συμμετέχοντες εστίασαν στον τομέα της εκπαίδευσης. Κάποιες θετικές εμπειρίες που ανέφεραν αφορούν εκπαιδευτικούς ειδικών σχολείων οι οποίοι έδειχναν γνήσιο ενδιαφέρον για τα παιδιά ή περιπτώσεις ευαισθητοποιημένων δημοσίων σχολείων στα οποία παιδιά με αναπηρία στηρίχθηκαν από τη σχολική κοινότητα. Σε γενικές γραμμές όμως, οι περισσότεροι δήλωσαν πως η προσπάθεια ένταξης και παραμονής των παιδιών με αναπηρία στην εκπαίδευση αντιμετωπίζει μια σειρά εμποδίων.

Σημείωσαν την έλλειψη ενημέρωσης και καθοδήγησης και ότι αναγκάζονται μόνοι τους οι ίδιοι να ψάχνουν πληροφορίες και να απευθύνονται σε διάφορες εκπαιδευτικές δομές. Αποτέλεσμα είναι τα παιδιά να έχουν συχνές αλλαγές σχολικών περιβαλλόντων ή και να μένουν εκτός εκπαίδευσης για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Όταν έκλεισε [το προηγούμενο σχολείο] έπρεπε εγώ να ψάξω να βρω που θα το πάω. Δεν υπήρχε κάποιος κοινωνικός λειτουργός να με βοηθήσει. Να βρείτε μόνη σας μου είπαν. Πήγα σε ένα και μου είπαν ότι είστε σε αναμονή.

Ήμασταν μια εποχή που μείναμε εκτός ένα χρόνο, δεν κάναμε τίποτε απολύτως. Χάθηκε η χρονιά, δεν ξέραμε που θα πάει, ψάχναμε....

Επιπρόσθετα, οι γονείς επεσήμαναν ότι οι δημόσιες δομές εκπαίδευσης αδυνατούν να καλύπτουν τις εξατομικευμένες ανάγκες κάθε παιδιού με αναπηρία, με αποτέλεσμα να αναγκάζονται σε κάποιες περιπτώσεις να καταφεύγουν στην ιδιωτική εκπαίδευση, με σημαντική όμως οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας.

Μου υπέδειξαν κάποια σχολεία. Το ένα δεν τον έπαιρνε γιατί ήταν κάτω από 60%, στο άλλο επειδή τα παιδιά τρέχανε και ο γιος μου δεν είχε καλή κίνηση, φοβούνται ότι θα τον σπρώξουν, δεν τον αναλαμβάνανε και άρα δεν πήγε. Στην άλλη δομή είχε σκαλιά άρα δεν μπορούσε να συμμετέχει. Το αποτέλεσμα, όλα μου τα χρόνια ιδιωτική ειδική εκπαίδευση.

Οι γονείς αναφέρθηκαν στα αναπτυξιακά και κοινωνικά οφέλη που έχει για τα παιδιά τους η ένταξη στο γενικό σχολείο και στη δέσμευση της Πολιτείας ως προς την διευκόλυνση της πρόσβασης σε αυτό. Ωστόσο, δήλωσαν ότι συναντάνε πολλά εμπόδια ως προς αυτό, αναφέροντας χαρακτηριστικά παραδείγματα που στελέχη της εκπαίδευσης προσπάθησαν και σε ορισμένες περιπτώσεις πέτυχαν να αποτρέψουν την ένταξη των παιδιών τους στο γενικό σχολείο. Επιπλέον, επεσήμαναν την έλλειψη της εξατομικευμένης υποστήριξης που προβλέπεται από τον νόμο σε αυτές τις περιπτώσεις, γεγονός που αναγκάζει πολλούς γονείς να αναλαμβάνουν οι ίδιοι την υποστήριξη αυτή για το παιδί τους.

Πολλά παιδιά που είναι στο φάσμα του αυτισμού ή έχουν κάποια άλλα προβλήματα είναι υποχρεωμένο το κράτος σύμφωνα με τον νόμο να τα πάει σε ένα γενικό σχολείο και όχι να τα εντάξει σε ένα ειδικό σχολείο. Αυτό πάντως δε γίνεται.

Το παιδί μου πήγε στο ειδικό σχολείο, που λέει εγώ το παίρνω αλλά θέλω βοήθεια. Έφυγα από τη δουλειά, από ξενύχτι και πήγαινα μαζί με την κόρη μου στον προαύλιο χώρο για να μην τους πέσει, επειδή είχε κινητικά προβλήματα. Τον πρώτο χρόνο ήμουν εκεί σε όλα τα διαλείμματα.

Η έλλειψη εκπαίδευσης των εκπαιδευτικών στη διαχείριση των παιδιών με αναπηρία (π.χ. ΔΕΠΥ, αυτισμός), σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, φαίνεται ότι συνεισφέρει περαιτέρω στην παρεμπόδιση της εκπαιδευτικής συμπερίληψης στο γενικό σχολείο, και ενίοτε στον καταφανή αποκλεισμό. Για τον λόγο αυτό, επισημάνθηκε από ορισμένους η σημασία εκπαίδευσης και επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών. Επίσης, οι γονείς ανέφεραν ότι στην παρεμπόδιση της εκπαιδευτικής συμπερίληψης στο γενικό σχολείο σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν και η προκατάληψη, ο φόβος, αλλά και οι απροκάλυπτες συμπεριφορές επιθετικότητας και κοινωνικού αποκλεισμού των άλλων γονέων προς τους ίδιους και τα παιδιά τους.

Πήγε κανονικά στην Α΄ Δημοτικού. Η δασκάλα με έκανε χάλια. Δεν μπορούσε να διαχειριστεί καθόλου το παιδί. Έκανε τον κόσμο άνω κάτω, κάλεσαν επιτροπή, σύμβουλο και μας έλεγαν ότι πρέπει οπωσδήποτε να φύγει το παιδί από εκεί.

Την Τρίτη ημέρα που ήμασταν στο σχολείο, έπρεπε να κρατάω το παιδί μου από το χεράκι. Έρχεται ένας κύριος και με ρωτάει πόσα παιδιά έχω και του λέω ένα. Α, λάθος μου λέει, έπρεπε να έχεις και άλλο παιδί. Αυτό ήταν το λάθος που κάνατε ως γονείς. Έπρεπε να το έχεις κλείσει σε ίδρυμα. Όταν το άκουσα αυτό, τρελάθηκα.

Οι γονείς στις συνεντεύξεις επεσήμαναν την έλλειψη υπηρεσιών συμβουλευτικής και υποστήριξης που επιθυμούν και θα έπρεπε να έχουν, όπως τόνισαν, για την ανάπτυξη και την ενίσχυση των δυνατοτήτων των παιδιών τους. Ανάφεραν ότι από τη γέννηση του παιδιού τους αντιμετωπίζουν μόνοι ένα καταρχήν άγνωστο και στη συνέχεια πολύπλοκο για αυτούς σύστημα, που περιλαμβάνει ζητήματα σχετικά με θεραπείες και φαρμακευτική αγωγή, τη νομοθεσία, τον τρόπο λειτουργίας του συστήματος των υπηρεσιών, το εκπαιδευτικό σύστημα για τα παιδιά με αναπηρία, τους ρόλους των διαφόρων επαγγελματιών της ψυχοκοινωνικής υγείας, τα δικαιώματά τους, το σύστημα κοινωνικής ασφάλισης, τις υπηρεσίες πρόνοιας και τις υπηρεσίες αποκατάστασης. Δήλωσαν ότι θα έπρεπε να τους παρέχεται συστηματική υποστήριξη από οργανωμένες υπηρεσίες στελεχωμένες από ειδικούς επαγγελματίες για όσο χρονικό διάστημα χρειάζεται. Δήλωσαν ότι το έλλειμμα αυτό της κρατικής μέριμνας, το αντιμετωπίζουν με την αλληλεγγύη και τη βοήθεια που παρέχουν ο ένας στον άλλον και με την οργανωμένη υποστήριξη που παρέχεται από τους συλλόγους γονέων ατόμων με αναπηρία.

Είμαστε εντελώς μόνοι μας, ψάχνοντας. Σου λένε πάρε το χαρτί και προχώρα μόνος σου. Εγώ έχανα το επίδομα κάθε χρόνο γιατί στο ειδικό σχολείο δεν με είχε ενημερώσει ο διευθυντής ότι δικαιούται επίδομα αναπηρίας το παιδί μου.

Κάποιοι από εμάς γνωρίζουν και άλλοι όχι. Ό,τι μαθαίνουμε και ό,τι βρίσκουμε το βρίσκουμε μεταξύ μας δηλαδή.

Εκτενής αναφορά στην έλλειψη δομών και υπηρεσιών έγινε επιπλέον σχετικά με τον τομέα της εκπαίδευσης σε κοινωνικές δεξιότητες, της δημιουργικής απασχόλησης και της ψυχαγωγίας των παιδιών με αναπηρία. Η ευθύνη και σε αυτόν τον τομέα, όπως δήλωσαν, μετακινείται αποκλειστικά στους γονείς, με εξαίρεση τη συμμετοχή των παιδιών σε κατασκίνηση κατά την καλοκαιρινή περίοδο. Η οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας αποτελεί προϋπόθεση για τη μερική ή ολική πρόσβαση στον τομέα της ψυχαγωγίας και του αθλητισμού.

Στο δήμο δεν υπάρχει τίποτα. Και σε υπηρεσίες που παρέχονται κάποια πράγματα δωρεάν, πρέπει να πληρώσουμε τον εκπαιδευτή.

Προσπάθησα να το γράψω πισίνα το παιδί μου σε ιδιωτικό. Δεν το παίρνουν, μόνο ιδιαίτερα μαθήματα. 25 Ευρώ τη μισή ώρα, όταν εγώ δίνω 500 ευρώ παράλληλη στήριξη.

Δυσκολίες στην πρόσβαση στην εργασία επίσης σημειώθηκαν από τους συμμετέχοντες γονείς στις συνεντεύξεις. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες ενώ ανέφεραν το νομικό πλαίσιο που ρυθμίζει την εργασιακή ένταξη των ατόμων με αναπηρία, επεσήμαναν ότι δεν εφαρμόζεται και παράλληλα κατονόμασαν επιχειρήσεις που ενώ προσελάμβαναν άτομα με αναπηρία στο παρελθόν, πλέον δε το πράττουν ή δεν διατηρούν τη θέση μετά το τέλος της επιχορήγησης από την πολιτεία.

Παλιότερα, αυτή η εταιρεία έπαιρνε άτομα με αναπηρία, τώρα το έκοψε και αυτό. Και μία άλλη έπαιρνε κάποια μέσω προγραμμάτων και μόλις τελείωνε το πρόγραμμα τα έδιωχνε.

Στον τομέα της υγείας, οι γονείς περιέγραψαν περιστατικά όπου τα παιδιά τους δεν έλαβαν τις υπηρεσίες που θα έπρεπε λόγω ακαταλληλότητας των υπάρχοντων υποδομών. Διαπιστώθηκαν ακόμη κάποιες παρεμποδίσεις στην ιδιωτική ιατροφαρμακευτική ασφάλιση των ατόμων με αναπηρία.

Τα παιδιά αυτά δεν τα ασφαλίζει κανείς ιδιωτικά. Το δικό μου το παιδί είναι ανασφάλιστο. Γιατί; Γιατί έχουν αυτισμό. Δεν έχει κάτι παθολογικό.

Τέλος, το ζήτημα της προσβασιμότητας στο δομημένο περιβάλλον τέθηκε ως σημαντικό πρόβλημα από τους γονείς. Οι προκλήσεις που αναφέρθηκαν

αφορούσαν είτε την καταπάτηση των υλικοτεχνικών υποδομών για άτομα με αναπηρία από άλλους πολίτες είτε την παντελή έλλειψη δομών σε χώρους εστίασης.

Οι γονείς στις συνεντεύξεις αναφέρθηκαν στον κοινωνικό ρατσισμό που αντιμετωπίζουν και στη μη αποδοχή των παιδιών τους με αναπηρία ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας. Περιέγραψαν περιστατικά όπου άλλοι γονείς απέφευγαν την εγγύτητα μαζί τους (όπως στην παιδική χαρά ή σε κοινωνικές εκδηλώσεις) και όπου τα παιδιά τους δεν γίνονται αποδεκτά από τους συνομηλίκους με αποτέλεσμα να είναι μόνα τους και να μην μπορούν να οικοδομήσουν φιλικές διαπροσωπικές σχέσεις.

Βεβαίως, γυρίζουν στον δρόμο και μας κοιτάνε. Να σας πω άλλο περιστατικό. Είχαμε εκατό φίλους. Πόσοι λάκισαν από αυτούς και πόσοι όχι; Αυτό συμβαίνει και με τους συγγενείς. Η γειτονιά ούτε καλημέρα δεν μας λέει.

Η εσωτερίκευση του κοινωνικού στίγματος, εκδηλούμενο ως αίσθημα ντροπής από τους γονείς για τα παιδιά τους και ως προσπάθεια απόκρυψης του «προβλήματος» μέσα στο σπίτι μακριά από την κοινωνία, σημειώθηκε από τους γονείς ότι ήταν η απάντηση κάποιων γονέων του παρελθόντος. Αντίθετα, σήμερα οι γονείς ανέφεραν ότι είναι πλέον πιο ανθεκτικοί απέναντι σε συμπεριφορές στιγματισμού και κοινωνικού αποκλεισμού και ότι προσπαθούν με κάθε τρόπο, παρά τα όσα εμπόδια αντιμετωπίζουν, την κοινωνική ένταξη των παιδιών τους. Επεσήμαναν ότι ως προς αυτό σημαντική κοινωνική στήριξη λαμβάνουν στα πλαίσια των συλλόγων γονέων ατόμων με αναπηρία στους οποίους συμμετέχουν, διαχωρίζοντας συμβολικά τον κοινωνικό τους κόσμο σε αυτόν «εδώ μέσα στον σύλλογο» και τον «άλλον έξω».

Το ωραίο είναι ότι συνυπάρχουν σε μια κοινότητα και όχι ατομικά. Και παράλληλα να ξέρετε ότι αυτό είναι και μια ψυχοθεραπεία για τους γονείς. Αισθάνεσαι ότι υπάρχει ένας κόσμος εδώ...., εμείς και ο άλλος κόσμος.

Οι συμμετέχοντες στη συζήτηση για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών τους εστίασαν σε τρεις κεντρικούς άξονες: την υποστηριζόμενη διαβίωση στην κοινότητα, την απασχόληση και ένταξη στην αγορά εργασίας και την παροχή προσωπικού βοηθού.

Ένα από τα πρώτα ζητήματα που τέθηκε από τους γονείς στις συνεντεύξεις ως προς τη δυνατότητα ανεξάρτητης διαβίωσης των παιδιών τους ήταν οι μορφές υποστηριζόμενης στέγασης και διαβίωσης, μακριά ή εν απουσία της φροντίδας της οικογένειας. Ανάφεραν ότι σήμερα υπάρχουν ελάχιστες δομές υποστηριζόμενης διαβίωσης στην κοινότητα και ιδιωτικής πρωτοβουλίας. Οι συμμετέχοντες εξέφρασαν την άποψη ότι η Πολιτεία θα πρέπει να είναι αυτή που θα μεριμνήσει για το ζήτημα της ανεξάρτητης διαβίωσης, ορίζοντας αρμόδιο δημόσιο φορέα που θα αναλάβει την ευθύνη να παρέχει προστατευμένο και κατάλληλο περιβάλλον διαβίωσης. Προτάθηκε τα άτομα με αναπηρία να διαμένουν σε μικρές ομάδες ατόμων σε σπίτια εντός της κοινότητας, στα οποία θα υπάρχουν βοηθοί που θα ανταποκρίνονται τόσο στις ατομικές όσο και τις συλλογικές τους ανάγκες.

Προσωπικά θα ήθελα να είναι σε ένα σπίτι που να βρίσκονται και φίλοι, να πάνε σε έναν κινηματογράφο, να βγουν έξω. Γιατί τώρα εγώ μπορώ. Σε 10 χρόνια δεν θα μπορώ.

Οι συμμετέχοντες έθεσαν ερωτήματα και προβληματισμούς ως προς το ποιος θα πρέπει να έχει την ευθύνη εύρεσης κατάλληλης στέγης και προσωπικών βοηθών, με κάποιους να προτείνουν του συλλόγους και άλλους τον δήμο. Ωστόσο επεσήμαναν ότι μέχρι τώρα η υποχρέωση και η ευθύνη της δημιουργίας στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης, αλλά και άλλων δομών εκπαίδευσης και απασχόλησης, επιφορτίζεται στους ίδιους τους γονείς και στις προσπάθειες των συλλόγων τους.

Ό,τι υπάρχει από δομές, γίνεται από γονείς. Μετά ο γονιός θα πρέπει να ζητιανεύει χορηγίες από τους μεγάλους, από αυτούς που έχουν χρήματα ή να ξεκινήσει άλλες διαδικασίες, όπως ΕΣΠΑ.

Η επιθυμία για δυνατότητα παραμονής και υποστηριζόμενης διαβίωσης στη οικογενειακή οικία με την αρωγή προσωπικού βοηθού επίσης εκφράστηκε ως εναλλακτικό μοντέλο στέγασης και φροντίδας των ατόμων με αναπηρία.

Η απασχόληση, η εργασιακή ένταξη και ενσωμάτωση θεωρήθηκε βασική συνθήκη της ανεξάρτητης διαβίωσης αλλά και της ισότιμης συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στα κοινωνικά αγαθά σύμφωνα με τους γονείς. Κάποιοι γονείς πρότειναν να υπάρξει μια επιτροπή αξιολόγησης η οποία με βάση τις ικανότητες και δεξιότητες των ατόμων με αναπηρία να εξασφαλίζει αντίστοιχα την κατάλληλη εργασία. Εξέφρασαν την άποψη ότι τα άτομα με αναπηρία, με κατάλληλη καθοδήγηση, μπορούν να ανταπεξέλθουν σε μια σειρά εργασιακών απαιτήσεων, κάποιες φορές ίσως και πιο αποδοτικά. Πέρα από τη δυνατότητα παροχής εργασίας και τα βιοποριστικά οφέλη αυτής, το αίσθημα προσφοράς στην κοινωνία μέσω της εργασίας και της ισότιμης συμμετοχής στην κοινωνία θεωρήθηκε σημαντικός παράγοντας.

Ακριβώς, να απασχολούνται και να εργάζονται κάπου, να είναι μέρος της κοινωνίας, να μπορούν να προσφέρουν κάτι, γιατί πολλά παιδιά από τα δικά μας μπορούν να προσφέρουν. Με καθοδήγηση μιν, αλλά μπορούν.

Ενώ αναφέρθηκαν περιπτώσεις επιχειρήσεων που προσλαμβάνουν άτομα με αναπηρία, υπήρξε συζήτηση ως προς τον βαθμό στον οποίο το κράτος πρέπει να παρέμβει, δεδομένου ότι οι φορολογικές μειώσεις ή οι επιχορηγήσεις ως κίνητρα στους εργοδότες του ιδιωτικού τομέα δεν φαίνεται να αποδίδουν συστηματικά ή πάντοτε κατά τη γνώμη των συμμετεχόντων. Προτάθηκε η ιδέα να αναλαμβάνει ο δήμος την εργασιακή αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία με στήριξη από την Πολιτεία.

Η παροχή εκπαίδευσης τόσο για την εξυπηρέτηση των προσωπικών αναγκών και την εξασφάλιση της αυτονομίας όσο και την ανάπτυξη των ιδιαίτερων δεξιοτήτων των παιδιών με αναπηρία που θα τους επιτρέπουν αργότερα να εργάζονται, αλλά και να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες (π.χ. αθλητισμός), επίσης συζητήθηκαν από τους γονείς στις συνεντεύξεις ως συστατικά στοιχεία της ανεξάρτητης διαβίωσης, τα οποία θα πρέπει να προβλεφθούν από την Πολιτεία.

Τέλος, ο θεσμός του προσωπικού βοηθού όχι μόνο κρίθηκε επιθυμητός, αλλά απόλυτα αναγκαίος τόσο για την αξιοπρεπή επιβίωση όσο και την προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία. Στις συζητήσεις οι γονείς συσχέτισαν αυτή την αναγκαιότητα με το επιπρόσθετο οικονομικό κόστος των πολλών αναγκών της αναπηρίας, που ορισμένοι αδυνατούν να το καλύψουν με αποτέλεσμα να μην ικανοποιούνται πολλές από τις ανάγκες των παιδιών τους.

Πρέπει να έχεις 1000 Ευρώ τουλάχιστον για τα βασικά αν θες το παιδί σου να κάνει ένα βηματάκι πιο πάνω, αλλιώς το παιδί σου τελειώσει. Σε κάθε περίπτωση το κράτος να μπορέσει να δώσει για προσωπική βοήθεια.

Οι γονείς επεσήμαναν ότι υπάρχουν κατηγορίες ατόμων με αναπηρία που δεν είναι δυνατόν να έχουν πρόσβαση στη ζωή της κοινότητας χωρίς την παροχή προσωπικής βοήθειας, ενώ ορισμένοι δήλωσαν ότι ο δήμος θα πρέπει να αναλάβει την ευθύνη εφαρμογής του θεσμού.

5.2.3 Απόψεις και εμπειρίες εργαζομένων σε δομές φροντίδας και υποστήριξης ατόμων με αναπηρία για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση

Οι εργαζόμενοι επαγγελματίες σε δομές φροντίδας και υποστήριξης ατόμων με αναπηρία που συμμετείχαν στις ομαδικές εστιασμένες συνεντεύξεις αναφέρθηκαν στο δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία να ζουν ανεξάρτητα ως ένα θεμελιώδες δικαίωμα. Υποστήριξαν ότι είναι ουσιαστικό μέσο για την υλοποίηση και άλλων βασικών δικαιωμάτων που αφορούν στη ισότιμη συμπερίληψη στην κοινωνική ζωή, στην εκπαίδευση και ανάπτυξη των ικανοτήτων και στην πρόσβαση στην εργασία.

Είναι σε σχέση με τα άλλα δικαιώματα. Δεν είναι μόνο η στέγη, είναι η συμμετοχή στις αποφάσεις, η πρόσβαση στην εκπαίδευση, στην εργασία, η συμμετοχή να είναι σε μια ίση βάση με τους άλλους. Τι γίνεται με αυτά τα θέματα;

Αποτιμώντας γενικά την κατάσταση, ανέφεραν ότι παρόλο που το δικαίωμα αυτό έχει ενσωματωθεί πλέον στην εθνική νομοθεσία, εντούτοις μέχρι σήμερα περιορίζεται ως γενικόλογη διακήρυξη και υπολείπεται σημαντικά στην εφαρμογή.

Έτσι όπως είναι αυτή τη στιγμή ο νόμος δεν έχει καμία απολύτως διαφορά από τη Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών.... Καμία διαφορά. Όταν κάτι ενσωματώνεται σε εθνική νομοθεσία, ένα νόημα έχει τουλάχιστον στη δική μου νοημοσύνη, να παραπέμπει στις κανονιστικές πράξεις που βάζουν τον νόμο σε εφαρμογή.

Επεσήμαναν ότι, έως το πρόσφατο παρελθόν, το μέτρο υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία από την Πολιτεία, εξαντλούνταν στην επιδοματική πολιτική. Τα τελευταία έτη αναγνώρισαν ότι παρατηρείται μία σχετική πρόοδος με ευκαιρίες ανάπτυξης δομών φροντίδας και υποστηριζόμενης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα, οι οποίες όμως είναι ελάχιστες αριθμητικά και αναντίστοιχες των αναγκών και βασισμένες σε ευρωπαϊκές χρηματοδοτήσεις και στην κινητοποίηση των συλλόγων των ατόμων με αναπηρία και του ιδιωτικού τομέα.

Τώρα αναπτύσσεται μια άλλη λογική. Φεύγουμε από το ιατρικό μοντέλο και πηγαίνουμε προς το δικαιωματικό μοντέλο. Νιώθω ότι είμαστε σε μια μεταβατική φάση, από εδώ και πέρα θα δούμε αλλαγές σε πολλά επίπεδα.

Σχετικά με το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση, η υποστηριζόμενη και ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα αποτέλεσε βασικό άξονα συζήτησης στις ομάδες εστίασης των επαγγελματιών. Οι συμμετέχοντες που εργάζονται σε στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης για άτομα με νοητική αναπηρία ή και άλλες συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές περιέγραψαν με ενθουσιασμό τα οφέλη που παρέχουν αυτές οι δομές. Τονίστηκε ιδιαίτερα το γεγονός ότι οι στέγες λειτουργούν με τέτοιο τρόπο ώστε να

δημιουργείται ο χώρος για ανάπτυξη και έκφραση επιθυμίας και δυνατότητα επιλογής.

Αυτό είναι και το πιο σημαντικό, το δικαίωμα της επιλογής που έχουν, ότι τους δίνεται η δυνατότητα να ακολουθήσουν αυτό που θέλουν, που τους αρέσει και όχι μόνο αυτό που χρειάζεται να ακολουθήσει όλη η ομάδα.

Οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι οι ωφελούμενοι σε δομές υποστηριζόμενης διαβίωσης θα πρέπει να εντάσσονται το νωρίτερα δυνατό σε αυτές, ώστε να ενισχύονται η αυτονόμηση, οι δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης και οι κοινωνικές τους δεξιότητες. Επεσήμαναν ότι όσο πιο αργά ένας άνθρωπος εντάσσεται σε στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, τόσο πιο δύσκολα θα επιτύχει μία καλή ποιότητα ζωής.

Ξέρετε σε πόσες περιπτώσεις, ο γονέας φτάνει να είναι υπερήλικας για να σκεφτεί την πορεία του παιδιού, και το άτομο με νοητική στέρηση δεν έχει εκπαιδευτεί σε βασικές δεξιότητες ημιαυτόνομης διαβίωσης;

Σύμφωνα με τις εμπειρίες των επαγγελματιών, αναγνωρίζεται και από τους ίδιους τους γονείς ότι αυτό που προσφέρεται στις στέγες δεν είναι πάντοτε δυνατόν να προσφερθεί από την οικογενειακή εστία. Οι επαγγελματίες στις συνεντεύξεις αναφέρθηκαν στον κίνδυνο ιδρυματοποίησης που διατρέχουν ορισμένα άτομα με αναπηρία μέσα στις ίδιες τους τις οικογένειες, στο βαθμό που δεν παρέχονται δυνατότητες εκπαίδευσης, ανάπτυξης δεξιοτήτων και επιλογής. Επεσήμαναν ότι ο κίνδυνος ιδρυματοποίησης των ατόμων με αναπηρία δεν απορρέει και αφορά αποκλειστικά στα κλειστού τύπου ιδρύματα, όσο από τη δυνατότητα του ατόμου να επιλέγει, να αυτοδιατίθεται και να διαχειρίζεται τη ζωή και τον εαυτό του. Έχοντας επίγνωση αυτού του κινδύνου που διατρέχει κάθε δομή υποστήριξης ατόμων με αναπηρία, οι συμμετέχοντες τόνισαν την ανάγκη συνεχούς εξέλιξης και ενεργοποίησης των ωφελούμενων, ώστε οι δομές να μην καταλήξουν 'αποθήκες' στις οποίες τα άτομα ιδρυματοποιούνται.

Ιδρυματοποίηση δεν είναι κάτι που έχει σχέση μόνο με τον χώρο,αλλά κατά πόσο είμαι σε εγρήγορση να θυμάμαι το δικαίωμα της αυτοδιαχείρισης. Έχει το δικαίωμα να αλλάξει το κανάλι, να αλλάξει τα ρούχα του, να βαρεθεί, έχει το δικαίωμα να μην φάει αυτό που τρώνε όλοι σήμερα, αλλά κάτι άλλο και έχει το δικαίωμα να μην φάει στις οκτώ, αλλά στις δέκα και μισή.

Παρόμοια και οι επαγγελματίες που εργάζονται στα κέντρα διημέρευσης και ημερήσιας φροντίδας περιέγραψαν στις ομαδικά εστιασμένες συνεντεύξεις τις προσπάθειές τους για κοινωνικοποίηση, παροχή δημιουργικών δραστηριοτήτων και ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα, δράσεις που δεν βοηθούν μόνο τον ωφελούμενο, αλλά στηρίζουν ουσιαστικά και την οικογένεια, παρέχοντας ανάπαυση από την αδιάκοπη υποχρέωση παροχής φροντίδας.

Η υπερπροστατευτικότητα των γονέων των ατόμων με αναπηρία, που χαρακτήριζε κατά κύριο λόγο τους γονείς παλαιότερων γενεών, ταυτοποιήθηκε από τους συμμετέχοντες ως ένα σημαντικό εμπόδιο για την υλοποίηση των αρχών της ανεξάρτητης διαβίωσης. Οι συμμετέχοντες διαπίστωσαν ότι υπάρχει πρόοδος και αλλαγή αυτής της στάσης, με τους νεότερους γονείς να είναι πλέον πιο δεκτικοί στην ιδέα της ανεξάρτητης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης. Η ανάγκη ενημέρωσης, παρακολούθησης, και συνεχούς στήριξης των γονέων των παιδιών με αναπηρία από τη στιγμή που παρουσιάζεται η αναπηρία, τονίστηκε ιδιαίτερα από τους επαγγελματίες. Σχετικά, οι συμμετέχοντες στις συνεντεύξεις τόνισαν ιδιαίτερα την έλλειψη υπηρεσιών συστηματικής και κατάλληλης υποστήριξης των γονέων στη διαχείριση των αναγκών των παιδιών τους.

Θα πρέπει ο γονέας αυτού του παιδιού να έχει κάποιον δίπλα του να του εξηγήσει, τι θα συμβεί, πως πιθανόν να εξελιχθεί στο μέλλον, να προετοιμαστεί, να αποδεχτεί, να στραφεί προς στις κατάλληλες υπηρεσίες για την δικιά του περίπτωση.

Παράλληλα με τα οφέλη των δομών προς τους ωφελούμενους και τις οικογένειές τους, οι επαγγελματίες συζήτησαν διεξοδικά το σημαντικό έργο που

επιτελείται έμπρακτα από τις δομές στο να κάνουν ορατή την αναπηρία και να ευαισθητοποιήσουν την κοινότητα. Αν και αναγνωρίστηκε ότι η κοινωνία πλέον επιδεικνύει μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση προς το ζήτημα της αναπηρίας, αρκετοί συμμετέχοντες διατύπωσαν τη θέση ότι στην Ελλάδα, σε αντίθεση με χώρες του εξωτερικού, η αναπηρία παραμένει σε μεγάλο βαθμό αόρατη. Οι συμμετέχοντες τόνισαν ότι καθώς εκπαιδεύουν τα άτομα σε δεξιότητες καθημερινής ζωής ταυτόχρονα εκπαιδεύεται και η κοινότητα.

Ταυτόχρονα, εκπαιδεύεται και η κοινότητα γιατί βλέποντας άτομα στο σούπερ-μάρκετ, βλέποντάς τα να κυκλοφορούν, πολύ απλά συνηθίζει το μάτι τους. (Τα) βλέπουν, άρα υπάρχουν. Δεν είμαστε αόρατοι.

Οι συμμετέχοντες συζητώντας τις προκαταλήψεις και τις στάσεις της κοινωνίας, αναφέρθηκαν και σε συμπεριφορές ‘καλοπροαίρετης διάκρισης’ και συναισθήματα ‘οίκτου’ προς τα άτομα με αναπηρία. Θεώρησαν ότι μία τέτοια στάση ουσιαστικά υποσκάπτει την ισότιμη μεταχείριση και την ισότιμη απόλαυση θεμελιωδών δικαιωμάτων.

Και όσο υπάρχει αυτή η υπόνοια του οίκτου ότι... ά.. τα κακόμοιρα τα παιδάκια να τα διευκολύνουμε, να τους προσφέρουμε και κάτι παραπάνω, νομίζω αυτό δεν είναι ισότιμο. Αυτό βάζει από κάτω το άτομο.

Οι επαγγελματίες στις συνεντεύξεις αναφέρθηκαν σε μία σειρά προκλήσεων και εμποδίων που αντιμετωπίζουν στην επιτέλεση του έργου τους.

Ένα ιδιαίτερα σημαντικό πρόβλημα που καταγράφηκε είναι η έλλειψη ικανού αριθμού δομών που να μπορεί να ανταποκριθεί στα ολοένα και αυξανόμενα αιτήματα οικογενειών για στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης. Το πρόβλημα της έλλειψης επαρκούς αριθμού δομών θεωρήθηκε ως πιο έντονο στην επαρχία και αναφέρθηκαν πόλεις στις οποίες δεν υπάρχουν στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης και κέντρα διημέρευσης και ημερήσιας φροντίδας. Ως εκ τούτου, οι επαγγελματίες εξέφρασαν την άποψη ότι η αναπηρία έχει ‘πληβείους και τυχερούς’

- ένας μικρός αριθμός ατόμων με αναπηρία που βρίσκονται σε στέγες συνιστούν τους «τυχερούς» ενώ οι περισσότεροι αδυνατούν να απολαύσουν αυτό το δικαίωμα. Η δημιουργία περισσότερων δομών ήταν ως εκ τούτου ένα ξεκάθαρο αίτημα των επαγγελματιών.

Εμείς έχουμε 4 παιδιά σε στέγη και 30 σε αναμονή, αιτήσεις κανονικές.

Ιδιαίτερο έλλειμμα στο σύστημα των υπηρεσιών εντοπίστηκε πρώτον σε δομές που υλοποιούν προγράμματα μετάβασης από την οικογένεια στις διάφορες μορφές ανεξάρτητης διαβίωσης και δεύτερον σε δομές για ανθρώπους μεγαλύτερων ηλικιών. Για τη διασφάλιση του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση για όλους, οι συμμετέχοντες πρότειναν να υπάρξει σχεδιασμός ενός συστήματος διαρκούς και ολοκληρωμένης φροντίδας, από δομές που να καλύπτουν το άτομο διά βίου, από την πρώιμη παρέμβαση μέχρι την τρίτη ηλικία, καθώς επίσης και τις μεταβατικές του ανάγκες.

Εκτός από την έλλειψη επαρκούς αριθμού δομών, οι περιορισμένοι οικονομικοί πόροι που διατίθενται στις υφιστάμενες δομές ήταν ένα δεύτερο πρόβλημα που συζήτησαν οι συμμετέχοντες. Οι επαγγελματίες ανέφεραν ότι δεν υπάρχει ικανοποιητική χρηματοδότηση και οικονομική στήριξη από το κράτος για την εξασφάλιση της εύρυθμης λειτουργίας των δομών, ενώ παράλληλα τα έξοδα λειτουργίας και συντήρησης είναι τεράστια. Στις ομάδες εστίασης αναφέρθηκαν παραδείγματα σχετικά με τα οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν, όπως το γεγονός ότι σε κάποια δομή το προσωπικό δεν είχε πληρωθεί για 6 μήνες και κάποιοι αναγκάστηκαν να αποχωρήσουν, ότι το ημερήσιο νοσήλιο που λαμβάνουν οι δομές δεν επαρκεί να καλύψει τα κόστη - ενώ πολλές φορές και αυτά τα χρήματα καθυστερούν να αποδοθούν - και ότι τα έξοδα συντήρησης μιας δομής είναι σημαντικά, όπως επίσης και τα έξοδα ιατροφαρμακευτικής φροντίδας των ωφελούμενων.

Οι συναλλαγές με τις δημόσιες υπηρεσίες ήταν ένα επιπρόσθετο πεδίο στο οποίο αρκετοί συμμετέχοντες εντόπισαν σημαντικές προκλήσεις. Ένα πρώτο θέμα που έθιξαν οι επαγγελματίες ήταν η αδιαφοροποίητη αντιμετώπιση της αναπηρίας από τις διαδικασίες και τα κέντρα πιστοποίησης της αναπηρίας. Για παράδειγμα, θεωρήθηκε παράλογη η απαίτηση τα άτομα με νοτική αναπηρία ή και αυτισμό να

υποβάλλονται σε εξέταση νοημοσύνης κάθε δύο χρόνια προκειμένου να πιστοποιείται η κατάστασή τους για να συνεχίσουν να παίρνουν τα προνοιακά επιδόματα. Το πρόβλημα της μη διαφοροποίησης των αναπηριών και των συγκεκριμένων αναγκών που προκύπτουν αντανακλάται και στις προϋποθέσεις που θέτει η Πολιτεία στη λειτουργία των δομών.

Εδώ περνάνε επιτροπή κάθε δυο χρόνια, λες και μπορεί να ξυπνήσεις μια μέρα και να μην έχεις νοητική στέρηση ή αυτισμό.

Ας πούμε, ένα σωρό εξοπλισμοί οι οποίοι εξ ορισμού αφορούν την κινητική αναπηρία, τι νόημα έχουν σε ένα Κέντρο Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας το οποίο είναι αμιγώς για αυτισμό και νοητική αναπηρία.

Μία δεύτερη διάσταση του προβλήματος στις συναλλαγές των επαγγελματιών με τις δημόσιες υπηρεσίες ήταν η συχνά αρνητική εμπειρία που είχαν από την εξυπηρέτηση υπαλλήλων, γεγονός που αντανακλά γενικότερες αρνητικές στάσεις προς τα άτομα με αναπηρία. Αναφέρθηκαν παραδείγματα στα οποία οι επαγγελματίες παρακωλύονταν να κάνουν το έργο τους στα Υπουργεία, τον ΕΟΠΥΥ, το ΙΚΑ, τα ΚΕΠΑ. Η εξασφάλιση της εξυπηρέτησης επεσήμαναν ότι εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από τις προσωπικές σχέσεις που δημιουργούν με ευαισθητοποιημένους υπαλλήλους, ενώ ανέφεραν ότι κάθε φορά που συναλλάσσονται με υπηρεσίες αγωνιούν σε ποιον υπάλληλο θα τύχουν.

Έχουμε καταθέσει έγκριση σκοπιμότητας και κολλάει σε τρικλοποδιές που βάζουν υπάλληλοι του Υπουργείου που μεταφράζουν το πνεύμα του νόμου διαφορετικά. Δηλαδή κάθε φορά παρακαλός που θα πέσεις για να μπορέσεις να προχωρήσεις, δηλαδή σου έρχεται να κλαις.

Έχοντας βιώσει αρνητικές εμπειρίες στις συναλλαγές τους με τις υπηρεσίες, οι επαγγελματίες πρότειναν ότι οι δημοτικοί και δημόσιοι υπάλληλοι, οι εκπαιδευτικοί,

το υγειονομικό προσωπικό πρέπει να εκπαιδεύονται σε ζητήματα αναπηρίας, ως έκφανση της ανθρώπινης ποικιλομορφίας.

Ο κίνδυνος της επαγγελματικής εξουθένωσης των εργαζομένων στο χώρο της αναπηρίας συζητήθηκε από τους συμμετέχοντες ως μια πρόσθετη πρόκληση και εν δυνάμει κίνδυνο που επηρεάζει αρνητικά τόσο τον ίδιο τον εργαζόμενο όσο και τον εξυπηρετούμενο. Ως παράγοντες αυτού αναφέρθηκαν οι αυξημένες ευθύνες και απαιτήσεις φροντίδας, οι συμβιωτικές σχέσεις με τους ωφελούμενους, η έλλειψη υποστήριξης του προσωπικού.

Είναι δύσκολο έτσι και αλλιώς το έργο αυτό... Πρέπει να είσαι σε θέση να αντιλαμβάνεσαι τα όρια μεταξύ του προσωπικού και του επαγγελματικού. Χρειάζεται στήριξη επαγγελματική από εξωτερικό επόπτη. Επίσης, υπάρχει και η ματαιίωση. Η πρόοδος είναι πολύ αργή και κάποιες φορές σε κουράζει μέσα στην καθημερινότητα. Άλλο είναι οι αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας, οι ευθύνες. Το κινητό σου δεν κλείνει ποτέ. Είναι ένας άνθρωπος από πίσω... Τον κουβαλάς μαζί σου και μετά τη δουλειά.

Η παροχή εξωτερικής εποπτείας για την υποστήριξη των εργαζομένων, καθώς και ευκαιρίες συνεχιζόμενης εκπαίδευσης, θεωρήθηκαν σημαντικά εργαλεία για την πρόληψη και τη διαχείριση του προβλήματος της επαγγελματικής εξουθένωσης. Όμως, ανέφεραν ότι σε πολλές δομές αυτά δεν παρέχονται, θέτοντας το ζήτημα της προσέλκυσης και της διατήρησης κατάλληλα εκπαιδευμένου υποστηριζόμενου ανθρώπινου δυναμικού στο τομέα των υπηρεσιών ατόμων με αναπηρία.

Ζητήσαμε σε εμάς εποπτεία, αλλά δεν βρήκαμε ανταπόκριση. Στην Ελλάδα δεν είναι 'μόδα' αυτό.

Ο τομέας της εκπαίδευσης των ατόμων με αναπηρία συγκρότησε το δεύτερο βασικό άξονα συζήτησης των επαγγελματιών, ο οποίος προσεγγίστηκε ως άμεσα σχετιζόμενος με το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση. Οι συμμετέχοντες ήταν

ιδιαίτερα επικριτικοί απέναντι στο ισχύον καθεστώς της ειδικής εκπαίδευσης, αλλά και του τρόπου που υλοποιείται ο θεσμός της παράλληλης στήριξης στα γενικά σχολεία. Υποστήριξαν τη θέση ότι τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει να συμπεριλαμβάνονται εξ αρχής στην τυπική εκπαίδευση με εξειδικευμένη στήριξη. Σχετικά με τη δημόσια ειδική εκπαίδευση, οι συμμετέχοντες εξέφρασαν την άποψη ότι δεν λειτουργεί ικανοποιητικά στην εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων και δεξιοτήτων αυτονόμησης των ατόμων. Επιπρόσθετα, τέθηκε και το πρόβλημα της αδιαφοροποίητης και μη εξατομικευμένης αντιμετώπισης της αναπηρίας στο πλαίσιο της ειδικής εκπαίδευσης, με αποτέλεσμα κάποιες περιπτώσεις ατόμων να στερούνται αδικαιολόγητα των ευκαιριών και των δυνατοτήτων που θα τους προσέφερε η τυπική εκπαίδευση.

Ακόμη και το μοντέλο εκπαίδευσης των ειδικών σχολείων ένας κουβάς είναι, γιατί μαντρώνονται, επιτρέψτε μου τον όρο, όλες οι αναπηρίες, κάτω από έναν όρο ειδικό σχολείο. Τι νόημα έχει, ένα παιδί με εγκεφαλική παράλυση και IQ 140, να μην είναι στην κανονική τάξη του σχολείου; Αυτό το παιδί θέλει διευκολύνσεις, άρση εμποδίων και τίποτε άλλο. Δεν έχει ανάγκη από κανένα ειδικό σχολείο.

Αν και οι επαγγελματίες ήταν υποστηρικτικοί του θεσμού της παράλληλης στήριξης, καθότι τα άτομα με αναπηρία εντάσσονται στην τυπική εκπαίδευση και δεν διαχωρίζονται από τα υπόλοιπα παιδιά πραγματώνοντας έτσι τον σημαντικό στόχο της κοινωνικής συμπερίληψης, ο τρόπος με τον οποίο υλοποιείται ο θεσμός αποτέλεσε αντικείμενο επικριτικού σχολιασμού. Οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι ο χρόνος που επενδύουν οι εκπαιδευτικοί της παράλληλης στήριξης δεν επαρκεί για την κάλυψη των αναγκών της κάθε περίπτωσης παιδιού και ότι κάθε παιδί θα έπρεπε να έχει στη διάθεσή του έναν προσωπικό βοηθό από τη μικρή ηλικία. Λόγω της ελλιπούς κάλυψης των αναγκών μέσω της παράλληλης στήριξης, τα παιδιά με αναπηρία αδυνατούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις και καταλήγουν να θεωρούνται ακατάλληλα για την τυπική εκπαίδευση. Οι επαγγελματίες διατύπωσαν τη θέση ότι ο θεσμός της παράλληλης στήριξης θα πρέπει να ενισχυθεί, εκπαιδευόντας και ευαισθητοποιώντας το σύνολο της σχολικής κοινότητας στη συμπερίληψη των παιδιών με αναπηρία. Υποστήριξαν ότι μέσω της συμπερίληψης

των παιδιών με αναπηρία στην τυπική εκπαίδευση, η κοινωνία θα έρθει σε επαφή με τη διαφορετικότητα, θα μάθει να ζει με αυτήν, θα την κατανοεί περισσότερο και θα την ενσωματώνει ευκολότερα. Ορισμένοι συμμετέχοντες πρότειναν να υπάρχει κοινωνικός λειτουργός στα σχολεία για να υλοποιεί προγράμματα με στόχο την ευαισθητοποίηση απέναντι στην διαφορετικότητα, ενώ άλλοι περιέγραψαν προγράμματα ευαισθητοποίησης τα οποία οι δομές στις οποίες εργάζονται απευθύνουν σε σχολικές κοινότητες.

Δίνω πολύ μεγάλη βάση στα σχολεία και στην εκπαίδευση. Αν δεν τους εκπαιδεύσουμε από μικρούς, αυτοί οι μικροί που είναι τώρα μαθητές, θα γίνουν ενήλικες, θα γίνουν η αυριανή κοινότητα που θα δεχτεί πάλι άτομα με αναπηρία και θα είναι απέναντί τους, που θα είναι αδιάφοροι.

Βασικός πυλώνας του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία, αλλά και θεμελιώδες δικαίωμα που πρέπει να διασφαλιστεί, θεωρήθηκε η εργασιακή ένταξη και η οικονομική ανεξαρτησία. Ειδικότερα, οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στα κοινωνικά και ψυχολογικά οφέλη για τα άτομα με νοητική αναπηρία και στην υποκειμενική εκτίμηση της βελτίωσης της ζωής τους που επιτυγχάνεται, έστω και με ολιγόωρη εβδομαδιαία απασχόληση. Ωστόσο, οι επαγγελματίες επεσήμαναν ότι στην Ελλάδα η υποστηριζόμενη εργασία και η προστατευόμενη απασχόληση για τα άτομα με αναπηρία αφενός δεν κατοχυρώνεται θεσμικά και αφετέρου δεν υλοποιείται καθολικά και γενικευμένα. Αν και υπάρχουν παραδείγματα καλών πρακτικών, κατά βάση ύστερα από επίμονες προσπάθειες των δομών να εντάξουν εργασιακά τους ωφελούμενους, αυτές αφορούν συγκεκριμένες περιπτώσεις και δεν γενικεύονται.

Εμείς θα ξεκινήσουμε μια ανεπίσημη συνεργασία και θα πάρει δύο ωφελούμενους μας on-the-job-training και θα ανοίξουν και κάποιες άλλες θέσεις, αλλά είναι σχεδόν τοπική η εφαρμογή του δικαιώματος.

Εμπόδια στην εργασιακή ένταξη των ατόμων με αναπηρία, σύμφωνα με τις απόψεις των επαγγελματιών στις συνεντεύξεις, είναι η έλλειψη σχετικών δημόσιων πολιτικών, η έλλειψη απαραίτητων κίνητρων προς τους εργοδότες για πρόσληψη ατόμων με αναπηρία, η άρνηση που παρατηρείται σε ορισμένες περιπτώσεις γονέων, κυρίως λόγω του φόβου ότι τα παιδιά τους θα χάσουν τα επιδόματα, η ανεπαρκής προετοιμασία του ίδιου του ατόμου για εργασία εξαιτίας της ανεπαρκούς εκπαίδευσης, καθώς και οι ίδιοι οι φορείς υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία που σε ορισμένες περιπτώσεις δεν φαίνεται να θέτουν ως προτεραιότητα των προγραμμάτων τους την εργασιακή ενσωμάτωση.

Η θέσπιση και η υλοποίηση προγραμμάτων υποστηριζόμενης εργασίας για άτομα με αναπηρία με κρατική επιχορήγηση θεωρήθηκε από τους συμμετέχοντες ως η καλύτερη δυνατή διευθέτηση για την εργασιακή ένταξη των ατόμων με αναπηρία, ακολουθούμενη από προγράμματα ένταξης μέσω κοινωνικών συνεταιριστικών επιχειρήσεων (Κοιν.Σ.Επ.) και ποσόστωση των προσλήψεων στον ιδιωτικό τομέα που υλοποιεί έργα με κρατική επιχορήγηση ή δημόσια έργα. Συγκεκριμένα για τα άτομα με νοητική αναπηρία ή και άλλες συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές, οι επαγγελματίες τόνισαν την ανάγκη να προβλεφθεί ο θεσμός του συνοδού στην εργασία ώστε να υποστηρίζεται αυτή η κατηγορία ανθρώπων να εργαστεί. Με αυτό το τρόπο πρότειναν ότι οι καλές πρακτικές που επί του παρόντος λαμβάνουν χώρα κατακερματισμένα και περιπτώσιολογικά θα είναι δυνατόν να γενικευτούν.

Εμείς έχουμε την υπηρεσία και τα άτομα που εργάζονται έχουν επόπτη. Αυτή τη στιγμή οι συνάδελφοι που δουλεύουν γι' αυτό δεν παίρνουν από πουθενά χρήματα, δεν υπάρχουν νοσήλια, ούτε άλλες πηγές χρηματοδότησης, γι' αυτό που κάνουν.

Γενικότερα, υπογραμμίστηκε ότι τα μοντέλα εργασιακής ένταξης των ατόμων με αναπηρία θα πρέπει να είναι αφενός στοχευμένα, αφετέρου εξειδικευμένα με βάση τις ανάγκες και τις δεξιότητες των ατόμων. Επίσης τέθηκε και η αναγκαιότητα πιστοποίησης και κατοχύρωσης των εργασιακών δεξιοτήτων που αποκτούν τα άτομα με αναπηρία ύστερα από παρακολούθηση προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης, όπως συμβαίνει και σε κάποιες χώρες του εξωτερικού.

Τέλος, κοινή παρατήρηση των συμμετεχόντων επαγγελματιών στις ομαδικά εστιασμένες συνεντεύξεις ήταν ότι η προαγωγή του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία επηρεάζεται αρνητικά από την έλλειψη ενός συνολικού και εξατομικευμένου πλαισίου υποστήριξης εκ μέρους της Πολιτείας, με πολιτικές, προγράμματα, υπηρεσίες, διαδικασίες ένταξης δικαιούχων, διαδικασίες συντονισμού, παρακολούθησης και αξιολόγησης, χρηματοδότηση. Τόνισαν ότι την αδυναμία της πολιτείας στην ανάπτυξη υπηρεσιών συνεχίζουν ακόμα να επωμίζονται οι Σύλλογοι των Γονέων Παιδιών με Αναπηρία.

Επί τοις ουσίαις υλοποιούμε, εμείς τα νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου, αυτό το έργο, ...σημαίνει ότι είμαστε εργολάβοι του κράτους για αυτά που όφειλε συνταγματικά να παρέχει στους ανάπηρους ανθρώπους. Όχι δεν έχουμε ούτε την υποστήριξη που χρειάζεται, ούτε τη χρηματοδότηση που χρειάζεται, ούτε τίποτα.

Σχετικά, επισημάνθηκε η αναγκαιότητα να βρεθούν δημιουργικοί τρόποι για την αποδέσμευση από ένα υπάρχον ανεπαρκές και αναποτελεσματικό σύστημα για την ανάπτυξη ενός άλλου το οποίο να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των χρηστών των υπηρεσιών. Ως προς αυτό προτάχθηκε ο ρόλος της Τοπικής Αυτοδιοίκησης ως ο καταλληλότερος στην άσκηση πολιτικών και προγραμμάτων για την προαγωγή του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση, καθώς όπως αναφέρθηκε βρίσκεται εγγύτερα στους πολίτες, είναι δυνατόν να αντιλαμβάνεται έγκαιρα τις πραγματικές ανάγκες των δημοτών και να συντονίζει τους πόρους της κοινότητας στην άσκηση κοινωνικής φροντίδας και υποστήριξης στη συμμετοχή στην κοινοτική ζωή.

5.2.4 Απόψεις και εμπειρίες εκπρόσωπων φορέων τοπικών κοινωνιών και πρωτοβουλιών για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση

Οι συμμετέχοντες φορέων τοπικών κοινωνιών και πρωτοβουλιών αναγνώρισαν στη συνέντευξη μία σειρά εμποδίων και προκλήσεων που καθιστούν την

υλοποίηση δράσεων σχετικών με την ανεξάρτητη διαβίωση δύσκολη, αν όχι ανέφικτη σε κάποιες περιπτώσεις.

Ένας πρώτος τομέας δυσκολιών εντοπίστηκε στις αρνητικές στάσεις της κοινωνίας και τις συμπεριφορές αποκλεισμού απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Οι συμμετέχοντες εξέφρασαν την άποψη ότι η ίδια η κοινωνία παράγει διακρίσεις σε βάρος των ατόμων με αναπηρία και έχει στερεοτυπικές προσλήψεις. Αναφέρθηκε περιστατικό όπου προτάθηκε σε νηπιαγωγό γενικής εκπαίδευσης να φέρει σε επαφή τα παιδιά προσχολικής αγωγής με παιδιά με αναπηρία και αρνήθηκε προκειμένου να μην τα βλέπουν 'να τους τρέχουν τα σάλια' ή μητέρας στην παιδική χαρά που ζήτησε από το παιδί της να απομακρυνθεί από το παιδί με αναπηρία 'για να μην κολλήσει'.

*Καταρχήν τα άτομα με αναπηρία δεν υπάρχουν στην κοινωνία,
δεν τα αποδέχεται κανείς.*

Οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι οι κοινωνικές προκαταλήψεις και τα στερεότυπα είναι τόσο ισχυρά που σε ορισμένες περιπτώσεις ακόμα και οι γονείς των ατόμων με αναπηρία φαίνεται να τα εσωτερικεύουν. Αποτέλεσμα αυτού είναι η πρακτική να 'κρύβουν το πρόβλημα' μέσα στο σπίτι και να βιώνουν ένα 'μόνιμο πένθος' όπως σημειώθηκε. Η έλλειψη κοινωνικής αποδοχής επισημάνθηκε ότι δεν προέρχεται μόνο από την κοινωνία, αλλά πολλές φορές και από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον. Προκειμένου να τονιστεί το βάρος διαχείρισης που σηκώνει η οικογένεια, σε συνδυασμό με την εσωτερίκευση των αρνητικών αναπαραστάσεων της αναπηρίας, μνημονεύτηκε η πρόσφατη περίπτωση μητέρας παιδιού με αναπηρία που αυτοκτόνησε μαζί με την κόρη της⁸⁹.

Η επίσημη εκπαίδευση θεωρήθηκε από τους συμμετέχοντες ως κατεξοχήν χώρος αναπαραγωγής της απομόνωσης και του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία από την υπόλοιπη κοινωνία. Οι συμμετέχοντες διατύπωσαν τη θέση ότι ο διαχωρισμός σε γενική και ειδική εκπαίδευση «γκετοποιεί» τα άτομα με αναπηρία. Επιπλέον, υποστήριξαν ότι λόγω της έλλειψης δομών και προσωπικού σε σχέση με

⁸⁹ <https://www.in.gr/2020/01/03/greece/tragodia-stin-peyki-eimaste-kala-eipe-mitera-prin-aytoktonisei-mazi-tin-kori-tis/>

τις ανάγκες που υπάρχουν η ισχύουσα ειδική εκπαίδευση δεν είναι αποτελεσματική. Και ενώ τα άτομα με αναπηρία έχουν την δυνατότητα να κατακτήσουν δεξιότητες αυτοδιαχείρισης και αυτονόμησης, δεν παρέχεται η κατάλληλη εκπαίδευση, μετακυλίνοντας έτσι την ευθύνη και πάλι στην οικογένεια.

*Πρώτα έχει γίνει ο διαχωρισμός στα ειδικά και γενικά σχολεία.
Η πρώτη γκετοποίηση.*

Υπάρχουν τα ειδικά σχολεία, αλλά είναι τόσα πολλά τα παιδιά που εκεί δεν γίνεται τίποτα. Δεν μπορούν οι εκπαιδευτές να κάνουν κάτι.

Οι συμμετέχοντες φορέων τοπικών κοινωνιών και πρωτοβουλιών στη συνέντευξη επεσήμαναν ιδιαίτερα την έλλειψη δομών και υπηρεσιών υποστήριξης για άτομα με αναπηρία, θεωρώντας εύλογο το ερώτημα που τίθεται από τους γονείς, αλλά και την αγωνία, για το 'τι θα γίνουν όταν φύγουμε'. Πρότειναν σχετικά την οργανωμένη και συστηματική στήριξη των γονιών από το κράτος, από την πρώτη στιγμή που παρουσιάζεται η αναπηρία.

Εγώ πιστεύω για να γίνουν όλα αυτά νόμος του κράτους που λέτε, πρέπει να αρχίσουμε από το μηδέν. Δηλαδή γεννιέται το παιδί; Πρέπει τότε να αναλάβει το κράτος να καθοδηγήσει αυτή τη μάνα που παίρνει ένα χαρτί ότι το παιδί σου είναι αυτιστικό και τι κάνει μετά; Αρχίζει ένας μεγάλος κυκεώνας τότε.

Σημαντικά ελλείμματα σε δομές και υπηρεσίες εντόπισαν οι εκπρόσωποι φορέων τοπικών κοινωνιών και πρωτοβουλιών στον τομέα της δημιουργικής απασχόλησης και ψυχαγωγίας των ατόμων με αναπηρία. Υποστήριξαν ότι δεν υπάρχουν Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης (Κ.Δ.Α.Π.) σε τοπικό επίπεδο - ή αν υπήρχαν στον παρελθόν σε κάποιους δήμους τώρα δεν υπάρχουν πλέον - με αποτέλεσμα ιδιαίτερα τα άτομα με αναπηρία να μην έχουν τη δυνατότητα δημιουργικής απασχόλησης και ψυχαγωγίας έξω από το σπίτι. Παρόλα αυτά οι

συμμετέχοντες πρότειναν ότι θα πρέπει να συνεχισθεί επίμονα η προσπάθεια δημιουργίας και διασφάλισης της βιωσιμότητας Κ.Δ.Α.Π., αν όχι σε κάθε ένα δήμο, τότε σε κάποιους δήμους. Εξέφρασαν επίσης την άποψη ότι εφόσον αυτές οι δομές έχουν απήχηση στην κοινωνία, αυτή με τη σειρά της θα ασκήσει πίεση για τη διατήρησή τους. Μια άλλη πρόταση των συμμετεχόντων ήταν να περιλαμβάνονται υποχρεωτικά σχέδια δημιουργίας Κ.Δ.Α.Π. σε ευρύτερες προτάσεις ανάπλασης της πόλης, όταν διαδημοτικές συνεργασίες διεκδικούν χρηματοδότηση μέσω διαγωνισμών.

Να δοθούν κίνητρα και για τη δημιουργία αλλά και να δοθούν κίνητρα και για τις διασφαλίσεις δηλαδή πως αυτά τα πράγματα θα διατηρηθούν. Δεν μιλάμε να δημιουργηθεί ένα σε κάθε δήμο, γιατί είμαστε πολύ μακριά από αυτό, αλλά θα μπορούσε σε 5-6 δήμους να δημιουργηθεί.

Να αναγκάζει οποιοδήποτε διαδημοτικό σχήμα που να θέλει να πάρει όλο αυτό το χρήμα και να κάνει ανάπλαση στα πάντα, από δρόμους μέχρι παραλιακά μέτωπα, οτιδήποτε και να του έλεγε ότι μέσα σε αυτό το πλαίσιο πρέπει να δημιουργήσεις και 2 ΚΔΑΠμεΑ. Να είναι αναγκασμένος. Και όποιο κοινωνικό σχήμα κατέβει με κοινωνικές δομές θα έχει πλεονέκτημα.

Οι συμμετέχοντες εκπρόσωποι Κοινωνικών Συνεταιριστικών Επιχειρήσεων (Κοιν.Σ.Επ) και Κοινωνικών Συνεταιρισμών Περιορισμένης Ευθύνης (Κοι.Σ.Π.Ε.) περιέγραψαν τις σημαντικές προσπάθειες να εντάξουν με κατάλληλη υποστήριξη κοινωνικά ευπαθείς ομάδες ανθρώπων στην εργασία, όπως για παράδειγμα άτομα με ψυχικές αναπηρίες, και να διατηρήσουν αυτή την εργασιακή ένταξη. Στην προσπάθεια αυτή ανέφεραν ότι αντιμετωπίζουν δυσκολίες και εμπόδια, κυρίως οικονομικού και γραφειοκρατικού χαρακτήρα. Τέθηκε το θέμα του αυξημένου κόστους εργασίας, που το δημόσιο δεν αναγνωρίζει όταν προκηρύσσει διαγωνισμούς για ανάθεση έργων διατηρώντας την κοστολόγηση των υπηρεσιών χαμηλά. Ειδικά, για τους Κοι.Σ.Π.Ε. αναφέρθηκε ότι επειδή απασχολούν ανθρώπους με προβλήματα ψυχικής υγείας, ταυτόχρονα για την υποστήριξή τους απασχολούν εξειδικευμένο προσωπικό (π.χ. ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί) με

αποτέλεσμα το κόστος λειτουργίας τους να αυξάνεται. Επιπλέον τέθηκε το θέμα των γραφειοκρατικών εμποδίων που συναντούν οι επιχειρήσεις κοινωνικού χαρακτήρα στην προσπάθειά τους να επεκτείνουν τις δραστηριότητές τους.

Σε συνεννόηση με το νοσοκομείο παραχωρήθηκαν τα μαγειρεία στο συνεταιρισμό μας για 10 χρόνια δωρεάν. Χαρήκαμε πολύ γι' αυτό, αλλά μας έχει μταιώσει εντελώς η Περιφέρεια Αττικής, η οποία αρνείται να βγάλει άδεια στο όνομα του συνεταιρισμού λέγοντας ότι αυτό είναι «μπίζνα». Χρησιμοποίησε αυτή τη λέξη η οποία ήταν μαχαιριά για εμάς.

Οι συμμετέχοντες εξέφρασαν την άποψη ότι το κράτος δεν δείχνει το δέον ενδιαφέρον στο έργο πρωτοβουλιών κοινωνικού χαρακτήρα, ιδιαίτερα για όσες έχουν στόχο την υποστήριξη ατόμων με αναπηρία. Επίσης, εστίασαν στη διάσταση που παρατηρείται ανάμεσα στον θεσμικό πλαίσιο και στις πολιτικές εφαρμογής των νόμων. Ένας παράγοντας που συζητήθηκε αναφορικά με αυτή την ασυμφωνία ήταν το γεγονός ότι οι συναρμόδιοι κρατικοί φορείς και μηχανισμοί που εμπλέκονται στην εφαρμογή μιας κοινωνικής πολιτικής δεν είναι πάντοτε ενημερωμένοι.

Μπορεί το υπουργείο Υγείας να έβγαλε το νόμο για τους κοινωνικούς συνεταιρισμούς Κοι.Σ.Π.Ε., αλλά πήγαινες στην εφορία και έλεγε τι είναι αυτό.

Οι συμμετέχοντες τόνισαν ότι θα πρέπει να υπάρχει ισχυρή πολιτική βούληση προκειμένου να εφαρμοσθούν οι αρχές της ανεξάρτητης διαβίωσης, ενώ σημείωσαν το γεγονός ότι μεγάλο μέρος της κοινωνικής-προνοιακής πολιτικής χρηματοδοτείται κατά κύριο λόγο από τα προγράμματα ΕΣΠΑ, με αποτέλεσμα να τίθεται ζήτημα βιωσιμότητας των δομών και προγραμμάτων.

Παρόμοιες ήταν οι προκλήσεις που συζητήσαν οι συμμετέχοντες και σε ότι αφορά στην τοπική αυτοδιοίκηση. Αδιαφορία και έλλειψη στήριξης ήταν τα κύρια προβλήματα που καταγράφηκαν, με τους εκπροσώπους των φορέων τοπικών κοινωνιών και πρωτοβουλιών να αναφέρουν συγκεκριμένα παραδείγματα. Οι συμμετέχοντες πρότειναν να υποχρεώνονται οι δήμοι να διαθέτουν κάποιο χώρο

για δραστηριότητες προοριζόμενες για άτομα με αναπηρία και συζήτησαν τη δυνατότητα αξιοποίησης της δημόσιας περιουσίας για τη δημιουργία δομών υποστήριξης της ανεξάρτητης διαβίωσης ατόμων με αναπηρία. Ειδική αναφορά έγινε στο πρόγραμμα 'Βοήθεια στο Σπίτι', το οποίο ενώ σύμφωνα με τους συμμετέχοντες αναγνωρίζεται ότι επιτελεί σημαντικό έργο, δεν έχει υποστηριχθεί όσο θα έπρεπε με αποτέλεσμα να φθίνει σημαντικά. Τέλος, εκπρόσωπος από Κέντρο Κοινότητας ανέφερε ότι ενώ προσπαθούν ως υπηρεσία να υποστηρίξουν όσο το δυνατόν καλύτερα τα άτομα με αναπηρία, όχι μόνο διεκπεραιώνοντας αιτήσεις για το προνοιακό επίδομα, αλλά δικτυώνοντας τους ανθρώπους με τις κατάλληλες υπηρεσίες όταν υπάρχει ανάγκη (π.χ. κοινωνική υπηρεσία, ψυχολόγοι), υπάρχει σημαντικό έλλειμμα δομών ώστε να στηρίξουν περαιτέρω τους δημότες. Ίσως το πιο σθεναρό αίτημα των εκπροσώπων τοπικών κοινωνιών και πρωτοβουλιών στην ομάδα εστίασης ήταν η άμεση δημιουργία δομών και υποδομών που θα απαντούν σε ένα φάσμα αναγκών, από την εκπαίδευση και την ψυχαγωγία μέχρι τη στέγαση. Σημαντικοί οικονομικοί πόροι (ΕΣΠΑ) θεωρούνταν ότι υπάρχουν στην Περιφέρεια, οι οποίοι όμως θα πρέπει να διοχετευτούν με κατάλληλο σχεδιασμό στους δήμους.

5.2.5 Απόψεις και εμπειρίες εκπροσώπων φορέων χάραξης κοινωνικής πολιτικής για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση

Οι εκπρόσωποι των φορέων χάραξης πολιτικής εστίασαν στη συνέντευξη στο έργο που επιτελείται στους τομείς ευθύνης τους αναφορικά με την υλοποίηση των αρχών της ανεξάρτητης διαβίωσης. Συζητήθηκαν διεξοδικά οι δράσεις και τα προγράμματα σχετικά με την προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία, η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία και η ανάγκη αποϊδρυματοποίησης, ο θεσμός του προσωπικού βοηθού και οι προσπάθειες διασφάλισης ισότιμης πρόσβασης στην εργασία.

Παρά το γεγονός ότι έγινε λόγος για μία σειρά προσπαθειών, προγραμμάτων και σημαντικών νομοθετικών ρυθμίσεων (π.χ. αδειοδότηση νέων κτιρίων εφόσον πληρούν προδιαγραφές προσβασιμότητας), ένα πρώτο πρόβλημα που εντόπισαν οι συμμετέχοντες εκπρόσωποι φορέων χάραξης πολιτικής ήταν η παντελής έλλειψη ελεγκτικών μηχανισμών και η αποσπασματικότητα με την οποία γίνεται ο έλεγχος και η εποπτεία υπηρεσιών και δομών. Ο έλεγχος από την Πολιτεία με την εφαρμογή

των απαραίτητων κυρώσεων όπου δεν τηρούνται οι νόμοι θεωρήθηκαν αναγκαία, ενώ οι συμμετέχοντες σημείωσαν ότι η Πολιτεία πρώτη θα πρέπει να λειτουργήσει παραδειγματικά ως προς την εφαρμογή των σχετικών νόμων (π.χ. προσβασιμότητα των δημόσιων κτιρίων).

Γίνονται προσπάθειες, όχι μόνο θεωρητικές αλλά και πρακτικές. Υπάρχουν οδηγίες, υπάρχουν σχέδια, σκίτσα, πληροφορία πολύ συγκεκριμένη. Είναι η παντελής έλλειψη ελεγκτικών μηχανισμών, εννοείται και κυρώσεων.

Η έλλειψη χρηματοδοτικών εργαλείων ήταν το δεύτερο πρόβλημα που εντόπισαν οι συμμετέχοντες για την υλοποίηση της ανεξάρτητης διαβίωσης. Συζητήθηκε το ζήτημα ότι η χρηματοδότηση των κοινωνικών πολιτικών προέρχεται κατά κύριο λόγο από τα ΕΣΠΑ, και όχι από εθνικούς πόρους, και ότι ενώ γίνεται ένα αξιόλογο έργο από τους εμπλεκόμενους φορείς, στη συνέχεια το κράτος δεν αναλαμβάνει το κόστος υλοποίησης των προγραμμάτων που έχουν μελετηθεί και προτείνονται. Γενικότερα, προτάθηκε μια πιο αποκεντρωμένη εφαρμογή πολιτικών, τόσο σε επίπεδο σχεδιασμού όσο και χρηματοδότησης, συνδεδεμένη και σε συνεργασία με τους κεντρικούς φορείς χάραξης πολιτικής.

Η αυτοδιοίκηση διεκδικεί ένα κομμάτι του ΕΣΠΑ να υλοποιείται μόνο από τους Δήμους ως δικαιούχους φορείς χωρίς να είναι ενδιάμεση η Περιφέρεια. Γιατί οι τοπικές κοινωνίες ξέρουν πολλές φορές τις ανάγκες και είναι πολύ πιο κοντά στον πολίτη, οπότε είναι δεδομένη η πολιτική βούληση.

Η οικονομική ενίσχυση από το κράτος υφιστάμενων πολιτικών και προγραμμάτων που έχουν επιδείξει θετικά αποτελέσματα, επίσης αποτέλεσε πρόταση των συμμετεχόντων. Ένας συμμετέχων ανέφερε επίσης την πολιτική ενίσχυσης προγραμμάτων κοινωνικού χαρακτήρα μέσω ιδιωτικών πόρων (μέσω της εταιρικής κοινωνικής ευθύνης) που εφαρμόζεται σε άλλα κράτη με αντάλλαγμα λιγότερη ρύθμιση και κρατική παρέμβαση, αλλά και την πιθανότητα σύμπραξης ιδιωτικού και δημόσιου τομέα.

Και μετά όλες οι πολιτικές που έχουν δείξει θετικό πρόσημο θα πρέπει να ενισχυθούν.

Η αποσπασματικότητα και η έλλειψη συνοχής και διασύνδεσης των εφαρμοζόμενων πολιτικών για τα άτομα με αναπηρία ταυτοποιήθηκαν ως επιπλέον προβλήματα από τους συμμετέχοντες. Συγκεκριμένα παρατηρήθηκε ότι ενώ γίνονται δράσεις από τα διάφορα υπουργεία, την τοπική αυτοδιοίκηση και άλλους εμπλεκόμενους φορείς, όπως συλλόγους γονέων παιδιών με αναπηρία, συνολικά αυτό το έργο δεν γίνεται γνωστό. Απόρροια αυτού είναι να υπάρχει αποσπασματικότητα στις εφαρμοζόμενες πολιτικές και έλλειψη προτεραιοποίησης. Αναφέρθηκε ότι αυτή η κατάσταση δυσχεραίνει σημαντικά και το έργο παρακολούθησης της εφαρμογής της Σύμβασης και του άρθρου 19 από τον Συνήγορο του Πολίτη, ο οποίος προβαίνει αναγκαστικά σε μερικές αξιολογήσεις.

Θέλω να καταλήξω στο ότι ο συντονισμός είναι πολύ σημαντικός. Δεν γνωρίζουμε οι φορείς μεταξύ μας τι ακριβώς γίνεται, από εκεί ξεκινάει. Θα πρέπει να υπάρχει ένας μηχανισμός συντονιστικός παρακολούθησης και υλοποίησης των δράσεων.

Πρόταση των συμμετεχόντων για την επίλυση αυτού του προβλήματος ήταν να συσταθεί ένας συντονιστικός μηχανισμός ή όργανο που θα διασυνδέει τους εμπλεκόμενους φορείς μεταξύ τους, θα ιεραρχεί τις προτεραιότητες με βάση τις ανάγκες, θα σχεδιάζει προγράμματα και δράσεις και θα συντονίζει την υλοποίησή τους. Παράλληλα τονίστηκε και η σημασία του καθολικού σχεδιασμού σε όλες τις εφαρμοζόμενες πολιτικές όπου θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη το ζήτημα της αναπηρίας.

Είναι πολύ σημαντικό να έχουμε ένα σχέδιο για τα άτομα με αναπηρία και να έχουμε μια καθολικότητα στον σχεδιασμό. Δηλαδή κάθε δράση, κάθε πολιτική που εφαρμόζεται, που υλοποιείται, που σχεδιάζεται, να λαμβάνει υπόψη πάντοτε αυτόν τον παράγοντα, δηλαδή τον παράγοντα της αναπηρίας.

Σχετιζόμενο με το πρόβλημα της αποσπασματικότητας ήταν και το ζήτημα της έλλειψης δεδομένων που κατέγραψαν οι εκπρόσωποι των φορέων χάραξης πολιτικής. Για παράδειγμα στον τομέα της προσβασιμότητας, οι συμμετέχοντες παρατήρησαν ότι δεν υπάρχει συνολική εικόνα και καταγραφή των προβλημάτων πρόσβασης, και όπου υπάρχουν στατιστικά στοιχεία είναι και αυτά αποσπασματικά.

Δεν υπάρχουν πολλά data. Έχουμε στείλει έγγραφα προς τους φορείς για να μας ενημερώσουν. Σε επίπεδο συνολικής πληροφορίας δεν έχουμε. Αποσπασματικά έχουμε στοιχεία που δεν μας κάνουν να είμαστε αισιόδοξοι.

Οι συμμετέχοντες επεσήμαναν ότι βασικοί τομείς προτεραιότητας για τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει να είναι η πρώιμη παρέμβαση, η πρόσβαση στην εκπαίδευση και στην εργασία, θεωρώντας τους ζωτικής σημασίας για την κοινωνική ένταξη, και τόνισαν ότι ο στόχος αυτός αποτελεί υποχρέωση της Πολιτείας. Σχετικά με την πρώιμη παρέμβαση, διατυπώθηκε η άποψη ότι για κάθε παιδί που γεννιέται με αναπηρία (ή την παρουσιάζει στη συνέχεια) θα πρέπει να καταρτίζεται προσωπικό πλάνο που να καταγράφει τις ανάγκες του και τις απαιτούμενες παρεμβάσεις εκπαίδευσης και υποστήριξής του. Ως προς την εκπαίδευση, οι συμμετέχοντες τάχθηκαν υπέρ της ένταξης των ατόμων με αναπηρία στη γενική εκπαίδευση, αφενός ως μηχανισμό συμπερίληψης και ένταξης των ατόμων με αναπηρία και αφετέρου ως τρόπο εκπαίδευσης και ευαισθητοποίησης της σχολικής κοινότητας και της κοινωνίας ευρύτερα. Όσον αφορά στην εργασία, εξέφρασαν την άποψη ότι θα πρέπει να δοθούν χρηματοδοτικά κίνητρα (π.χ. επιδοτήσεις) στους εργοδότες του ιδιωτικού τομέα για την πρόσληψη ατόμων με αναπηρία ώστε να υποστηριχθεί η εργασιακή τους ένταξη. Επίσης, ανέφεραν ότι τα επιδόματα αναπηρίας δεν θα πρέπει να χάνονται υπό καμία συνθήκη (π.χ. όταν τα άτομα με αναπηρία εργάζονται).

Ακούστηκαν πολύ έντονα η εργασία και η εκπαίδευση. Νομίζω ότι αν αυτά τα δύο δεν μπουν στο τραπέζι πολύ νωρίς, πάντα θα δρούμε αποσπασματικά και πυροσβεστικά για την αναπηρία. Γιατί όταν έχεις πετάξει ένα άτομο σε όλη του τη ζωή δεν θα μπει ξαφνικά σε ένα Πολυτεχνείο και θα αριστεύσει.

Η υλοποίηση προγραμμάτων για την υποστηριζόμενη και ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα και το σταδιακό κλείσιμο των ιδρυμάτων απασχόλησαν τους συμμετέχοντες στη συνέντευξη. Οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης σύμφωνα με τους συμμετέχοντες αποτελεί ένα πρώτο σχετικό σχήμα, το οποίο ανέφεραν ότι αποτελεί κατά κύριο λόγο ιδιωτική πρωτοβουλία με χρηματοδότηση είτε από ΕΣΠΑ είτε από τον ΕΟΠΥΥ (μέσω του νοσηλίου), ενώ η πρώτη δημόσια πρωτοβουλία αποϊδρυματοποίησης που εξαγγέλθηκε επεσήμαναν ότι καθυστερεί. Εκτός αυτών, ιδιαίτερη σημασία δόθηκε και στη δυνατότητα των ατόμων με αναπηρία, εφόσον το επιθυμούν, να διαβιούν στο δικό τους σπίτι. Προς αυτή την κατεύθυνση, υψίστης σημασίας θεωρήθηκε ο θεσμός του προσωπικού βοηθού, η θέσπιση του οποίου κρίθηκε από τους συμμετέχοντες απαραίτητη. Προτάθηκε ότι ο θεσμός του προσωπικού βοηθού θα πρέπει να χρηματοδοτείται με τη μορφή στοχευμένης χρηματοδότησης κατευθείαν στον δικαιούχο, ώστε να μπορεί να χρησιμοποιεί την υπηρεσία σύμφωνα με τις προσωπικές του ανάγκες.

Επίσης, με τον προσωπικό βοηθό. Όταν θεσμοθετηθεί, θα πρέπει να επιχορηγείται η υπηρεσία αυτή απευθείας από το κράτος. Δηλαδή σου δίνω χρήματα για να προσλάβεις έναν προσωπικό βοηθό...Μέσω κάποιου επιδόματος, αλλά στοχευμένου.

Σχετικά με την υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία να ζουν αυτόνομα στο δικό τους σπίτι, σημειώθηκε ότι το κράτος δεν τους στηρίζει οικονομικά προκειμένου να κάνουν τις αναγκαίες οικιακές υλικοτεχνικές τροποποιήσεις, και πρότειναν το σχεδιασμό και εφαρμογή ενός σχετικού προγράμματος επιδότησης οικιακών προσαρμογών.

5.2.6 Απόψεις και εμπειρίες των εκπροσώπων οργανώσεων ατόμων με αναπηρία για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση

Οι εκπρόσωποι των οργανώσεων ατόμων με αναπηρία, στη συζήτηση που αναπτύχθηκε στο πλαίσιο της συνέντευξης, προσέγγισαν το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση ως βασική αρχή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα

Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες που αποσκοπεί στο δικαίωμα να ζουν στην κοινωνία με ίσους όρους και να έχουν ίσες επιλογές με όλους τους υπόλοιπους ανθρώπους, αναφέροντας ότι αποτελεί βασικό σκοπό των αγώνων και των διεκδικήσεών τους.

Οι συμμετέχοντες, αναλύοντας το δικαίωμα ανέδειξαν δύο βασικές συνιστώσες. Πρώτον, ότι είναι δικαίωμα πολυδιάστατο με άμεση σχέση με την πρόσβαση στην εργασία, την εκπαίδευση και την πολιτική και πολιτιστική συμμετοχή και σε παροχές και υπηρεσίες υποστήριξης και αποκατάστασης. Δεύτερον, ότι είναι δικαίωμα που χρειάζεται να εξειδικεύεται ανάλογα με τις διαφορετικές αναπηρίες και τις συνθήκες που αντιμετωπίζουν τα άτομα και που αντανακλούν σε διαφορετικές ανάγκες.

Αν λύσουμε τα βασικότερα ζητήματα που αφορούν την πρόσβαση στην εκπαίδευση και στην απασχόληση, σε συνδυασμό με την αυτόνομη και ανεξάρτητη διαβίωση στην κοινότητα, τότε θα μπορούμε και μόνο να πούμε ότι έχουμε λύσει το πρόβλημα.

Όπως και οποιοδήποτε άλλο ζήτημα που αφορά την αναπηρία, θα πρέπει να αντιμετωπίζεται απολύτως εξατομικευμένα. Η ανεξάρτητη διαβίωση λοιπόν θα πρέπει να είναι ένα πλέγμα υπηρεσιών, που θα καθιστά το άτομο με αναπηρία όσο το δυνατόν αυτό που λέει η λέξη, περισσότερο ανεξάρτητο.

Ανάφεραν ότι η προαγωγή και η διασφάλιση της ανεξάρτητης διαβίωσης και της ανεμπόδιστης κινητικότητας των ατόμων με αναπηρία θα έπρεπε να αποτελεί βασική συνιστώσα των δημόσιων πολιτικών. Όμως, επεσήμαναν ότι στην πραγματικότητα αυτό δεν συμβαίνει και ότι συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν ελλιπέστατη πρόσβαση σε όλους τους τομείς της κοινωνικής ζωής, με απουσία υποστηρικτικών θεσμών και υπηρεσιών, εχθρικά αστικά περιβάλλοντα, διακρίσεις και ρατσισμό. Ορισμένοι από τους συμμετέχοντες εξέφρασαν την απογοήτευσή τους για την κατάσταση που βιώνουν σχετικά.

Ξεκίνησα το 1989 από ένα χωριό 140 χιλιόμετρα από την Αθήνα. Για να πάω εγώ σχολείο, έπρεπε να έρθουμε στην Αθήνα. Ξεσηκώθηκε η οικογένεια, αφήσανε τις δουλειές εκεί, ξεκίνησαν μια νέα ζωή από την αρχή, για να μπορέσει να είναι δεμένη η οικογένεια. Αυτή τη στιγμή έχουμε 2020. Δεν έχουν αλλάξει καθόλου τα πράγματα. Αν είχα ένα τυφλό παιδί αυτή τη στιγμή στο χωριό μου, θα έπρεπε να ακολουθήσει τον ίδιο δρόμο για να μπορέσει να υποστηριχτεί.

Ως ένα κρίσιμο ζήτημα που ενισχύει τον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία, οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στις αρνητικές κοινωνικές συμπεριφορές που σε ορισμένες περιπτώσεις εκδηλώνονται και ως ρατσισμός. Επεσήμαναν, ότι παρά τη μικρή πρόοδο που καταγράφεται, εξακολουθούν να υπάρχουν εκτεταμένες παρανοήσεις και στερεότυπα που προσανατολίζουν τη στάση και τη συμπεριφορά των παρόχων υπηρεσιών, κοινοτικών ομάδων, κυβερνώντων και μερίδας πολιτών.

Σκέφτηκα μήπως μπορούμε να αγοράσουμε προστατευόμενα διαμερίσματα στον αστικό ιστό της πόλης για να μπορέσουμε να εντάξουμε τα άτομα με αναπηρία. Μετά τις συναντήσεις που είχαμε με τους δημάρχους των μεγάλων αστικών κέντρων της Περιφέρειας μου, δεν έγινε απολύτως τίποτα. Και μαθαίνω εκ των υστέρων, όπως μου είπε ο δήμαρχος, ενώ είναι πολύ εύκολο να βρούμε να αγοράσουμε προστατευόμενα διαμερίσματα, κανείς δεν δέχεται στην πολυκατοικία του να φιλοξενήσει άτομο με αναπηρία.

Αποτιμώντας την κατάσταση σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία στη συνέντευξη, οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στις ανεκπλήρωτες ανάγκες και στα εμπόδια, εξειδικεύοντας σε σχέση με τις διαφορετικές αναπηρίες.

Ειδικότερα, οι εκπρόσωποι των οργανώσεων ατόμων με κινητικές αναπηρίες εστίασαν στην έλλειψη οικονομικών πόρων, γεγονός που περιορίζει την αυτονομία του ατόμου και οδηγεί στην εξάρτηση, στην έλλειψη προσβάσιμου δομημένου και

φυσικού περιβάλλοντος και σε σημαντικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν στα μέσα μαζικής μεταφοράς. Επίσης, αναφέρθηκαν στην πλήρη έλλειψη υποστηρικτικών δομών και δομών αποκατάστασης στελεχωμένων από εξειδικευμένους επαγγελματίες που να υποστηρίζουν το άτομο να διαχειρίζεται αυτόνομα τα προβλήματα της κινητικής αναπηρίας, στην απουσία μηχανισμών που να εξασφαλίζουν αποκατάσταση, επαγγελματική μετεκπαίδευση και εργασία στα άτομα που θα αντιμετωπίσουν βαριές κινητικές αναπηρίες στην ενήλικη ζωή. Επιπρόσθετα, επεσήμαναν την έλλειψη στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης για άτομα με κινητικές αναπηρίες και τα προβλήματα πρόσβασης και προσβασιμότητας στα εκπαιδευτικά ιδρύματα και στις υπηρεσίες υγείας, με χαρακτηριστικά την έλλειψη ειδικών εξεταστηρίων, κλινών και κατάλληλων δωματίων νοσηλείας για άτομα με σοβαρές κινητικές αναπηρίες.

Τα κυριότερα προβλήματα για εμάς με κινητικές αναπηρίες, ώστε να πετύχουμε την ανεξάρτητη διαβίωση, δηλαδή το να μένουμε μόνοι μας, αν είμαστε ανύπαντροι ή να μένουμε με τον σύζυγο ή τον σύντροφο, είναι η έλλειψη οικονομικών πόρων, έλλειψη εκπαιδευτικών και υποστηρικτικών δομών, έλλειψη επαγγελματικής αποκατάστασης, έλλειψη προσβάσιμου δομημένου και φυσικού περιβάλλοντος, έλλειψη προσβάσιμων μέσων μαζικής μεταφοράς, έλλειψη πρόσβασης στην υγεία και κακή αποκατάσταση.

Οι εκπρόσωποι των οργανώσεων των ατόμων με αισθητηριακές αναπηρίες εστίασαν στα προβλήματα προσβασιμότητας στο δομημένο και φυσικό περιβάλλον, σε σημείο που το καθιστά εχθρικό, όπως χαρακτηριστικά επεσήμαναν, στην έλλειψη εξειδικευμένων υπηρεσιών υποστήριξης και αποκατάστασης, στις περιορισμένες παροχές σε τεχνικά και ηλεκτρονικά βοηθήματα, στις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν λόγω των προβλημάτων πρόσβασης στην εκπαίδευση, στο ψηφιακό περιβάλλον και στην εργασία. Ενδεικτικά ως προς τα τελευταία, αναφέρθηκαν στο γεγονός της έλλειψης διερμνέων νοηματικής στα πανεπιστήμια που αποκλείει τους κωφούς νεολαίους από την τριτοβάθμια εκπαίδευση, καθώς και στο γεγονός της μη προκήρυξης θέσεων εργασίας στον δημόσιο και τον ευρύτερο δημόσιο τομέα για άτομα με αναπηρία από το 2007. Επίσης, μείζονα

προβλήματα θεώρησαν τόσο την απουσία υπηρεσιών εκπαίδευσης και αποκατάστασης για άτομα που αντιμετωπίζουν αισθητηριακές αναπηρίες στην ενήλικη ζωή, όσο και την παντελή έλλειψη υπηρεσιών που παρατηρείται σε Περιφέρειες της χώρας. Επεσήμαναν ότι το γεγονός αυτό έχει σοβαρές επιπτώσεις στη δυνατότητα των ατόμων να αυτοεξυπηρετούνται, να κινούνται αυτόνομα, να χειρίζονται την υποστηρικτική τεχνολογία, με αποτέλεσμα την εξάρτηση από άλλους, την επιβάρυνση της οικογένειας και τον κοινωνικό τους αποκλεισμό. Χαρακτηριστικά, δήλωσαν ότι υπηρεσίες κινητικότητας, προσανατολισμού και δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης για νεοτυφλωθέντες ενήλικες δεν παρέχονται από το κράτος και ότι η μοναδική που υφίσταται στη χώρα λειτουργεί στο πλαίσιο του Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών, έχοντας τη δυνατότητα να καλύπτει αιτήματα μόνο από την Αθήνα, τη Θεσσαλονίκη, την Πάτρα, την Καβάλα και τη Δράμα. Επιπλέον, σημείωσαν την απόλυτη έλλειψη υπηρεσιών και δομών εξειδικευμένης υποστήριξης για ορισμένες κατηγορίες ατόμων με αισθητηριακές αναπηρίες, όπως τα τυφλοκωπά άτομα, τα κωπά άτομα της τρίτης ηλικίας, τα άτομα με αναπηρίες όρασης και νοητικές ή ψυχικές αναπηρίες.

Αντίστοιχα είναι τα πράγματα και στον δικό μας τον χώρο, τον χώρο των τυφλών. Εμείς αντιμετωπίζουμε προβλήματα καταρχάς στην πρόσβαση σε υπηρεσίες, κοινωνικές υπηρεσίες, αγαθά, στο διαδίκτυο, αλλά και στην πρόσβαση στην εκπαίδευση, με τα ζητήματα της προσβασιμότητας. Την πρόσβασή μας στην εκπαίδευση και γενικότερα σε υπηρεσίες αποκατάστασης, που δυστυχώς δεν υπάρχουν και πάρα πολλές επιλογές για να ακολουθήσει κάποιος ο οποίος τυφλώνεται, κυρίως σε μεγάλη ηλικία, κι αυτό είναι ένα από τα ζητήματα που απασχολούν πάρα πολύ τη χώρα μας.

Οι εκπρόσωποι των οργανώσεων γονέων ατόμων με αναπηρία, και ειδικότερα παιδιών με νοητική αναπηρία και άλλες συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές, εστίασαν στην έλλειψη υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης και κέντρων συμβουλευτικής και εξειδικευμένων-εξατομικευμένων υπηρεσιών υποστήριξης. Το γεγονός αυτό, σε συνδυασμό με διακρίσεις και κοινωνικό ρατσισμό που βιώνουν στο κοινωνικό πεδίο, οδηγεί τους γονείς, όπως επεσήμαναν

χαρακτηριστικά, από την αρχή της διάγνωσης της αναπηρίας στο «απόλυτο μηδέν» και στη συνέχεια σε έναν «καθημερινό Γολγοθά» μέσα από «συμπληγάδες». Επίσης, εστίασαν σε προβλήματα που παρουσιάζονται στην ανάπτυξη των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης, κέντρων διημέρευσης και κέντρων δημιουργικής απασχόλησης ατόμων με αναπηρίες, καθώς όπως δήλωσαν τις θεωρούν σημαντικές κοινοτικές δομές απαραίτητες για να αποφύγουν τα παιδιά τους να καταλήξουν σε οικοτροφεία και ιδρύματα «αποθήκες ανθρώπων». Σχετικά, εξέφρασαν το προβληματισμό τους για τη μετακύληση της υποχρέωσης ανάπτυξης των δομών από την Πολιτεία στους συλλόγους γονέων και σε ιδιωτικούς φορείς και την αγωνία τους σχετικά με το μικρό αριθμό αυτών των δομών σε σχέση με τις ανάγκες, την περιορισμένη ανάπτυξή τους εκτός μεγάλων αστικών κέντρων και την απουσία διαβάθμισης των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης ανάλογα με τις ανάγκες φροντίδας και υποστήριξης των ατόμων με αναπηρίες. Τέλος, ως σημαντικό πρόβλημα τέθηκε η έλλειψη συστηματικής εκπαίδευσης των παιδιών τους από τις υπηρεσίες και τους ειδικούς στην αυτοέκφραση, τον αυτοπροσδιορισμό και την υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων, γεγονός που σύμφωνα με την άποψή τους έχει μεγάλη σημασία για την προαγωγή του δικαιώματος της υποστηριζόμενης και ανεξάρτητης διαβίωσης.

Είμαι σε μια περιφέρεια που δεν υπάρχει ούτε υποστηριζόμενη διαβίωση, ούτε διαμέρισμα, ούτε τίποτα. Δεν υπάρχει υποστηρικτική υπηρεσία και δίκτυο υπηρεσιών σε όλο τον νομό και στην περιφέρεια. Υπάρχει δηλαδή τόση μιζέρια που πραγματικά οι οικογένειες βιώνουν ένα καθημερινό Γολγοθά με ό,τι αυτό συνεπάγεται.

Όσον αφορά στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, οι εκπρόσωποι των οργανώσεων των ατόμων με ψυχικές αναπηρίες εστίασαν περισσότερο στον έλεγχο που υφίστανται από το ψυχιατρικό σύστημα και στην αδικαιολόγητη παραμονή στα ψυχιατρικά ιδρύματα, εξαιτίας της έλλειψης επαρκών δομών ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης στην κοινότητα. Επίσης, τόνισαν την έλλειψη δομών ψυχικής υγείας στην κοινότητα για την αποφυγή ψυχιατρικών νοσηλείων, τις ελλείψεις προσωπικού των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και τέλος την έλλειψη επαρκούς πληροφόρησης από τις υπηρεσίες

σχετικά με τις δυνατότητες κοινωνικής τους ένταξης ώστε να μπορούν να ασκούν τις επιλογές τους.

Υπάρχει έλλειψη προσωπικού, εγώ το βλέπω και από τη δομή που είμαι τώρα και από τα νοσοκομεία που πηγαίνω και επισκέπτομαι κάθε μήνα με τον γιατρό μου και έλλειψη δομών στην κοινότητα, με μια δυσκολία στη ροή των κινήσεων από το νοσοκομείο στην επανένταξη στην κοινότητα.

Εκτενής αναφορά στα ζητήματα του ιδρυματισμού των ανήλικων και ενήλικων ατόμων με αναπηρία που συνεχίζεται στη χώρα με τη λειτουργία ιδρυμάτων έγινε στη συνέντευξη από τους εκπρόσωπους των οργανώσεων ατόμων με αναπηρίες. Επισήμαναν ότι η υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία να ζουν στην κοινότητα ως ίσοι πολίτες αποτελεί ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, ενώ αντίθετα ο διαχωρισμός των ατόμων με αναπηρία σε ιδρύματα συνιστά παραβίασή τους. Δήλωσαν ότι είναι πολλοί και διάφοροι οι παράγοντες που συμβάλουν στη διατήρηση της απαράδεκτης συνθήκης του διαχωρισμού και αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία στα ιδρύματα. Ως προς αυτό, αναφέρθηκαν ειδικότερα στις διακρίσεις, στις προκαταλήψεις, στα φαινόμενα κοινωνικού αποκλεισμού, στην κυρίαρχη αντίληψη περί κανονικότητας και στις γενικευμένες ελλείψεις υπηρεσιών υποστήριξης.

Αν δεν θα έχει εργασία, αν δεν θα έχει εκπαίδευση, αν δεν θα έχει μετεκπαίδευση, τι θα κάνει; Θα κλειστεί στον εαυτό του και μακροχρόνια, όταν θα φύγουν οι γονείς για παράδειγμα, και δεν θα έχει ανεξαρτητοποιηθεί, θα καταλήξει σε ένα ίδρυμα στο τέλος.

Επεσήμαναν με έμφαση ότι ο ιδρυματισμός δεν περιορίζεται και δεν αφορά αποκλειστικά στα άτομα που διαμένουν σε ιδρύματα, αλλά είναι ένα φαινόμενο που είναι δυνατόν να εμφανίζεται σε όλα τα περιβάλλοντα των ατόμων με αναπηρία, όπως στην οικογένεια, τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης και άλλες κοινοτικές δομές, τα οποία χαρακτηρίζονται από διευθετήσεις και συνθήκες που

απομονώνουν τα άτομα με αναπηρία, δεν προάγουν την πρόσβαση και την αλληλεπίδρασή τους με την κοινοτική ζωή, δεν προσαρμόζονται στις ανάγκες, τις επιθυμίες και τις προσδοκίες τους. Δήλωσαν ότι στο γεγονός αυτό χρειάζεται να δίδεται ιδιαίτερη προσοχή.

Όταν μιλάμε για ιδρυματοποίηση, μιλάμε για μια φιλοσοφία. Δηλαδή, χωρίς υπηρεσίες δεν είναι μόνο αδύνατο να αποφευχθεί η είσοδος στο ίδρυμα, είναι πάρα πολύ πιθανόν να καταλήξουν άτομα να είναι ιδρυματοποιημένα μέσα στα ίδια τους τα σπίτια. Και οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης μπορούνε μια χαρά να γίνουν μικρά ιδρυματάκια. Και τα σπίτια μας τα ίδια, όσο μεγαλώνουμε εμείς.

Η κατάργηση της ιδρυματοποίησης και η αντιμετώπιση του ιδρυματισμού, σύμφωνα με τις απόψεις των συμμετεχόντων στη συνέντευξη, χρειάζεται να αποτελέσει έναν από τους πρωταρχικούς σκοπούς στην κατεύθυνση της προαγωγής του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία. Ως προς αυτό, πρότειναν την άμεση ανάπτυξη προγράμματος αποϊδρυματισμού που να περιλαμβάνει το κλείσιμο όλων των ιδρυμάτων της χώρας σε εύλογο χρονικό διάστημα και τη μετάβαση των ατόμων με αναπηρία από τα ιδρύματα στη ζωή μέσα στην κοινότητα, με την ανάπτυξη κατάλληλων αριθμητικά και ποιοτικά κοινοτικών δομών στέγασσης, απασχόλησης και αποκατάστασης, καθώς και παροχής εξατομικευμένων υπηρεσιών υποστήριξης. Στο πλαίσιο αυτό, και με στόχο την αποφυγή του ιδρυματισμού στις νέες κοινοτικές δομές, χρειάζεται όπως επεσήμαναν, να συμπεριληφθούν και συστηματικές διαδικασίες αξιολόγησης και ενίσχυσης της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών φροντίδας και υποστήριξης σε όλο το εύρος των δομών και των υπηρεσιών που λειτουργούν στην κοινότητα για τα άτομα με αναπηρία.

Να ανοίξουν τα ιδρύματα για να μπορούν οι άνθρωποι να συμμετέχουν στη ζωή, κάτι που δεν γίνεται τώρα.

Ένα πρόγραμμα αποϊδρυματισμού θα πρέπει να εστιάσει και σε δραστηριότητες που θα έχουν οι ωφελούμενοι του προγράμματος, μέσα στην κοινότητα, μέσα στην κοινωνία.

Οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι για την προαγωγή του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση είναι απαραίτητη μία ουσιαστική αλλαγή του μοντέλου του συστήματος των υπηρεσιών και των παροχών προς μία προσωποκεντρική κατεύθυνση που να προσεγγίζει τις υπηρεσίες όχι ως φιλανθρωπία, αλλά ως κοινωνική επένδυση στην αξιοποίηση του δυναμικού των ατόμων με αναπηρία. Αναφέρθηκαν στην ανάγκη μίας ευρείας μεταρρυθμιστικής προσπάθειας, με πολύπλευρες παρεμβάσεις και αύξηση των πόρων, η οποία να κωδικοποιείται στο πλαίσιο ενός εθνικού προγράμματος, μίας ολοκληρωμένης εθνικής στρατηγικής για τα άτομα με αναπηρία και να εξειδικεύεται σε περιφερειακό και τοπικό επίπεδο. Ιδιαίτερα συζήτησαν τον κεντρικό ρόλο που χρειάζεται, σύμφωνα με την άποψή τους, να αποδοθεί στην Τοπική Αυτοδιοίκηση, με συγκεκριμένες αρμοδιότητες και πόρους, ως τον πιο κατάλληλο θεσμό καθώς έχει σχετική εμπειρία και βρίσκεται πιο κοντά στον πολίτη με αναπηρία και τις καθημερινές του ανάγκες.

Να υιοθετηθεί μια ολοκληρωμένη εθνική στρατηγική, με σαφή και χρονικά δεσμευτικά μέτρα, και διάθεση επαρκών πόρων, για αποτελεσματική αποϊδρυματοποίηση σε όλα τα επίπεδα. Να διασφαλίσει την ενεργό εμπλοκή των ατόμων με αναπηρία μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων, στην εκπόνηση στρατηγικών και προγραμμάτων αυτόνομης διαβίωσης, που θα παρέχουν προσβάσιμες κοινοτικές υπηρεσίες, ειδικά σε τοπικό επίπεδο.

Στο πλαίσιο αυτό οι εκπρόσωποι των οργανώσεων ατόμων με αναπηρία κατέθεσαν μία σειρά ειδικότερων προτάσεων που θεωρούν βασικές για την προαγωγή του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση. Ειδικότερα πρότειναν την εκπόνηση και εφαρμογή ενός Εθνικού Προγράμματος Αποϊδρυματοποίησης, την επέκταση του θεσμού των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης, των Κέντρων Δημιουργικής Απασχόλησης Ατόμων με Αναπηρία, των

Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων, των Κέντρων Διημέρευσης - Ημερήσιας Φροντίδας Ατόμων με Αναπηρία, τη θέσπιση και δημιουργία Κέντρων Ανεξάρτητης Διαβίωσης, τη δημιουργία Κέντρων Συμβουλευτικής και Στήριξης Γονέων Ατόμων με Αναπηρία, την ανάπτυξη προγραμμάτων πρώιμης Διάγνωσης και Έγκαιρης Παρέμβασης, την ενίσχυση του Προγράμματος «Βοήθεια στο Σπίτι» και των Κέντρων Κοινότητας, την ενίσχυση του Προγράμματος Διερμηνείας στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα της Ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος, την ενίσχυση και επέκταση της Υπηρεσίας Κινητικότητας Προσανατολισμού και Δεξιοτήτων καθημερινής Διαβίωσης του Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών, την εφαρμογή προγράμματος επιδότησης παρεμβάσεων προσβασιμότητας στις κατοικίες ατόμων με αναπηρία, τη διασφάλιση της καθολικής πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία και μειωμένη κινητικότητα σε όλα τα δημόσια μεταφορικά συστήματα της χώρας, την ενίσχυση της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία στην εργασία στον δημόσιο και τον ιδιωτικό τομέα με στοχευμένες παρεμβάσεις και προγράμματα, την ανάπτυξη προγραμμάτων κοινωνικής ευαισθητοποίησης στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και τη θέσπιση του θεσμού του προσωπικού βοηθού.

Ο θεσμός του προσωπικού βοηθού απασχόλησε ιδιαίτερα στη συνέντευξη τους συμμετέχοντες, ως ένας από τους βασικούς πυλώνες του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία. Επεσήμαναν την αναγκαιότητα του θεσμού γιατί υποστηρίζει και επιτρέπει στα άτομα με αναπηρία να έχουν την επιλογή και τον έλεγχο της υποστήριξής τους, να αποφασίσουν ποια βοήθεια χρειάζονται, πού, πότε και πώς θα παρασχεθεί. Επίσης, ανέφεραν ότι ο έλεγχος και η διαχείριση των προσωπικών υπηρεσιών βοήθειας θα παρέχει στα άτομα με αναπηρία καλύτερα προσαρμοσμένη υποστήριξη στις ατομικές τους ανάγκες, μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση και προσωπική εμπιστοσύνη, θετικό αντίκτυπο στις κοινωνικές τους σχέσεις και στην κοινωνική τους ένταξη και συμμετοχή και γενικότερα καλύτερη ποιότητα ζωής.

Ο τρόπος εφαρμογής του θεσμού του προσωπικού βοηθού απασχόλησε τους συμμετέχοντες και εξετάστηκαν θέματα επιλεξιμότητας, αποδιδόμενων ωρών προσωπικής βοήθειας στους χρήστες, ρόλου του προσωπικού βοηθού, κόστους και ορισμένων πιθανολογούμενων κινδύνων. Στο ζήτημα της επιλεξιμότητας και του ορίου των ωρών προσωπικής βοήθειας που θα δικαιούνται τα άτομα με αναπηρία αναφέρθηκε ότι χρειάζεται εξατομικευμένη προσέγγιση, ανάλογα με τις ανάγκες και τις επιλογές των χρηστών, και με δυνατότητα 24ωρου (ή πλέον αυτού όταν απαιτούνται δύο προσωπικοί βοηθοί ταυτόχρονα) για τα άτομα με βαριές

αναπηρίες και σοβαρά λειτουργικά προβλήματα. Το ζήτημα των ωρών σε σχέση με τις ανάγκες επισημάνθηκε ότι δεν αρκεί να προσδιορίζεται μόνο από τη σοβαρότητα της αναπηρίας, αλλά και από τις ανάγκες των χρηστών σε σχέση με κοινωνικά εμπόδια και μη προσβάσιμα εχθρικά περιβάλλοντα που χρειάζεται να αντιμετωπίζουν όσον αφορά την ανεξαρτησία και την κοινωνική τους συμμετοχή.

Οι συμμετέχοντες τόνισαν ιδιαίτερα ότι η θεσμοθέτηση του προσωπικού βοηθού δεν αποτελεί τη μοναδική αναγκαία συνθήκη για την προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι η ανάπτυξη ενός πλέγματος υπηρεσιών που συμπεριλαμβάνει και το θεσμό του προσωπικού βοηθού, οι οποίες θα πρέπει να αναπτυχθούν και να λειτουργήσουν συνδυαστικά.

Ο θεσμός του προσωπικού βοηθού θα πρέπει οπωσδήποτε να είναι μέρος ενός πλέγματος υπηρεσιών, που θα ενισχύει την ανεξαρτησία του ατόμου και τις επιλογές του. Δεν είναι πανάκεια. Είναι δηλαδή μια αναγκαία συνθήκη, αλλά δεν είναι ικανή από μόνη της να επιφέρει την ανεξαρτησία στο άτομο.

Ως προς αυτό εξέφρασαν την ανησυχία τους σχετικά με τον πιθανό κίνδυνο να χρησιμοποιηθεί η θεσμοθέτηση του προσωπικού βοηθού από την Πολιτεία ως άλλοθι για τη μη ανάπτυξη άλλων απαραίτητων και αναγκαίων υπηρεσιών. Παρόμοια, εξέφρασαν την ανησυχία τους σχετικά με το πιθανό κίνδυνο να συνυπολογιστεί από την Πολιτεία το κόστος του θεσμού του προσωπικού βοηθού με τα επιδόματα αναπηρίας. Δήλωσαν αντίθετοι σε μία τέτοια προοπτική, καθώς τα επιδόματα αναπηρίας έχουν διαφορετική στόχευση από το θεσμό του προσωπικού βοηθού. Ειδικότερα αποσκοπούν στην αντιμετώπιση ενός μέρους του δυσβάστακτου κόστους της αναπηρίας.

Και να μην περάσουμε στο άλλο άκρο «σας δίνω προσωπικό βοηθό, αλλά δεν δημιουργώ υπηρεσίες». Θα πρέπει να εξασφαλίζονται οι υπηρεσίες, και αν χρειάζεται ο προσωπικός βοηθός να πάει για τις ώρες που θα χρειάζεται.

Σχετικά με το αν θα ήταν σκόπιμο να συμπεριλαμβάνονται και μέλη της οικογένειας στους προσωπικούς βοηθούς αφενός διατυπώθηκε η άποψη ότι δεν θα πρέπει να περιλαμβάνονται, διότι είναι δυνατόν να προκύψουν αρνητικά αποτελέσματα λόγω της εξάρτησης, της υπερπροστατευτικότητας και των κινδύνων εκμετάλλευσης σε ορισμένες περιπτώσεις, αφετέρου σημειώθηκε ότι τα μέλη της οικογένειας δεν είναι δυνατόν να αποκλειστούν από τους προσωπικούς βοηθούς για δύο λόγους. Πρώτον διότι αυτοί ήταν που μέχρι τώρα είχαν αναλάβει την υποστήριξη του άτομο με αναπηρία και δεύτερον επειδή σε ορισμένες απομακρυσμένες περιοχές είναι αδύνατη η εύρεση άλλων προσωπικών βοηθών. Τέλος, ορισμένοι αναφέρθηκαν και στην εκπαίδευση που κατά την άποψή τους χρειάζεται να έχει ο προσωπικός βοηθός στη διαχείριση αναγκών ατόμων με αναπηρία και το οποίο θα ήταν δυνατόν να αποτελεί για τους χρήστες κριτήριο επιλεξιμότητας σύμφωνα με τις προσωπικές τους επιλογές.

5.3 Συμπεράσματα: Εμπόδια και Καλές Πρακτικές - Ισχυρά και Αδύναμα Σημεία

Το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση αποτελεί για τα άτομα με αναπηρία θεμελιώδες δικαίωμα και ύψιστο αγαθό. Σχετίζεται με την ελευθερία και την ανεξαρτησία, τη δυνατότητα επιλογών, την ισότητα των ευκαιριών, την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή, και συνδέεται άμεσα με την πλήρη προσβασιμότητα και ανεμπόδιστη κινητικότητα των ανθρώπων στο περιβάλλον τους, τη δυνατότητα πλήρους κοινωνικής ένταξης και την ισότιμη πρόσβαση στην εκπαίδευση και την εργασία. Όμως, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, ενώ η ανεξάρτητη διαβίωση αποτελεί για τα άτομα με αναπηρία δικαίωμα το οποίο κύρωσε η Ελλάδα με τον ν.4074/2012, η ελληνική Πολιτεία δεν το διασφαλίζει με την ανάπτυξη σχετικών πολιτικών και περιορίζεται μόνο σε γενικόλογες διακηρύξεις. Αποτέλεσμα είναι τα άτομα με αναπηρία να συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν πολλαπλά εμπόδια κοινωνικής ένταξης και ουσιαστικής συμμετοχής στη ζωή της κοινότητα, τα οποία οδηγούν σε διακρίσεις, στο διαχωρισμό, την περιθωριοποίηση και την κοινωνική τους απομόνωση.

5.3.1 Εμπόδια

Τα δεδομένα της παρούσας μελέτης αναδεικνύουν ένα ευρύ φάσμα εμποδίων που τα άτομα με αναπηρία συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν σε διάφορους τομείς της κοινωνικής ζωής της χώρας, και τα οποία καταπατούν και παραβιάζουν το δικαίωμά τους στην ανεξάρτητη διαβίωση, περιορίζουν την αυτονομία και ενισχύουν την εξάρτησή τους. Ειδικότερα, τα εμπόδια αυτά εντοπίζονται στους εξής τομείς:

- **Το οικονομικό κόστος της αναπηρίας:** Το οικονομικό κόστος της αναπηρίας λειτουργεί ανασταλτικά στην απόλαυση του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία να ζουν ανεξάρτητα και να εντάσσονται στην κοινότητα καθώς δεν καλύπτεται από τα χαμηλά σε ύψος επιδόματα αναπηρίας που παρέχονται, απαιτώντας επιπλέον υποστήριξη με δαπάνες από τους προσωπικούς τους πόρους. Αποτέλεσμα είναι πολλά άτομα με αναπηρία να αντιμετωπίζουν σοβαρά οικονομικά προβλήματα γεγονός που ενισχύει τον κίνδυνο κοινωνικού αποκλεισμού.
- **Η κοινωνική εμπειρία της αναπηρίας:** Τα άτομα με αναπηρία, παρά την πρόοδο που έχει σημειωθεί τα τελευταία έτη, ιδιαίτερα με τις προσπάθειες και τους αγώνες του αναπηρικού κινήματος, συνεχίζουν να αντιμετωπίζονται στο κοινωνικό πεδίο με άγνοια, στερεότυπα, προκαταλήψεις και αρνητικές κοινωνικές συμπεριφορές, που εκφράζονται άμεσα ή έμμεσα. Το γεγονός αυτό θίγει την αξιοπρέπεια και την προσωπικότητά τους, επηρεάζει το αίσθημα αυτοεκτίμησής τους και ενισχύει τις διακρίσεις και την κοινωνική τους περιθωριοποίηση, καθώς σε ορισμένες περιπτώσεις είναι δυνατόν να προσανατολίζει ανάλογα τις στάσεις κοινωνικών ομάδων, παρόχων υπηρεσιών, εργοδοτών και στελεχών της δημόσιας διοίκησης και της τοπικής αυτοδιοίκησης.
- **Εμπόδια προσβασιμότητας στο δομημένο περιβάλλον:** Η ελεύθερη και αυτόνομη κινητικότητα των ατόμων με αναπηρία στο δομημένο περιβάλλον δεν είναι εφικτή, καθώς προκύπτουν πολλαπλά εμπόδια στη μετακίνηση στους υπαίθριους χώρους και στα κτίρια, επικίνδυνα για τη σωματική τους ακεραιότητα, εξαιτίας απουσίας κατάλληλων διευθετήσεων και προσβάσιμων υποδομών και καταπάτησης των υπάρχουσών ειδικών διευθετήσεων και υποδομών για τα άτομα με αναπηρία από άλλους πολίτες και εμπόδια στις μετακινήσεις με τα μέσα μαζικής μεταφοράς που σε πολλές

περιπτώσεις δεν είναι προσβάσιμα. Αποτέλεσμα είναι πολλά άτομα με αναπηρία, και ειδικότερα τα άτομα με κινητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες, να αδυνατούν να απολαμβάνουν τις ευκαιρίες που δίνει η συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας και να οδηγούνται στην απομόνωση.

- **Έλλειψη δομών υποστηριζόμενης και ανεξάρτητης διαβίωσης:** Πολλά άτομα με αναπηρία δεν έχουν την ευκαιρία να επιλέξουν τον τρόπο και τον τόπο κατοικίας τους, το πού και με ποιους να ζουν σε ισότιμη βάση με τους άλλους. Αφενός δεν έχουν αναπτυχθεί κέντρα ανεξάρτητης διαβίωσης, αφετέρου η ανάπτυξη δομών υποστηριζόμενης διαβίωσης είναι ανεπαρκέστατη ως προς την κάλυψη των αναγκών και ανύπαρκτη για άτομα με κινητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες. Επισημαίνεται ότι οι υπάρχουσες δομές υποστηριζόμενης διαβίωσης αντιμετωπίζουν προβλήματα βιωσιμότητας, εξαιτίας του μη δημόσιου χαρακτήρα τους, της χρηματοδότησής τους από ευρωπαϊκά προγράμματα που έχουν χρονικό περιορισμό και προβλημάτων σχεδιασμού. Το γεγονός αυτό ενισχύει την εξάρτηση και τον κίνδυνο ιδρυματισμού των ατόμων με αναπηρία και επιβαρύνει τις οικογένειές τους.
- **Ιδρυματισμός:** Άτομα με αναπηρία ακόμα στη χώρα συνεχίζουν να ζουν σε ιδρύματα κλειστής φροντίδας του δημοσίου τομέα. Η ζωή στα ιδρύματα σημαίνει για τα άτομα αυτά στέρηση της ελευθερίας λόγω αναπηρίας και παραβίασης των δικαιωμάτων, και χαρακτηρίζεται από απάνθρωπες συνθήκες, καταστολή, απομόνωση και φαινόμενα παραμέλησης και κακοποίησης.
- **Έλλειψη υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης:** Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν σημαντικές ανεκπλήρωτες ανάγκες υποστήριξης και κοινωνικής φροντίδας από την Πολιτεία για την επίτευξη καλής ποιότητας ζωής, σύμφωνα με τα δικαιώματά τους και τις εξατομικευμένες ανάγκες τους και σε σχέση με περιβαλλοντικούς παράγοντες, το στάδιο της ζωής και το επίπεδο της ατομικής τους λειτουργίας. Η ανάπτυξη υπηρεσιών φαίνεται ότι δεν αποτελεί βασική συνιστώσα των πολιτικών της χώρας για την αναπηρία. Καταγράφεται μεγάλο έλλειμμα υπηρεσιών υποστήριξης και κοινωνικής φροντίδας σε όλους τους τομείς των αναγκών των ατόμων με αναπηρία. Δεν έχουν αναπτυχθεί Κέντρα Συμβουλευτικής και Στήριξης γονέων παιδιών με αναπηρία, Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης για παιδιά με αναπηρίες, εξειδικευμένες υπηρεσίες υποστήριξης και αποκατάστασης

ατόμων με αισθητηριακές αναπηρίες, προγράμματα υποστήριξης φροντιστών ατόμων με αναπηρία. Επίσης, υπολείπεται σημαντικά σε σχέση με τις ανάγκες η ανάπτυξη Κέντρων Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία και Κέντρων Διήμευσης - Ημερήσιας Φροντίδας. Ιδιαίτερα, επισημαίνεται η απόλυτη έλλειψη υπηρεσιών και δομών εξειδικευμένης υποστήριξης για ορισμένες κατηγορίες ατόμων με αναπηρία, όπως τα τυφλοκωφά άτομα, τα κωφά άτομα της τρίτης ηλικίας, τα άτομα με αναπηρίες όρασης και νοητικές ή ψυχικές αναπηρίες. Το γεγονός της έλλειψης κατάλληλων και αναγκαίων υπηρεσιών και δομών οδηγεί πολλά άτομα με αναπηρία σε αδυναμία ανάπτυξης δεξιοτήτων και εξέλιξης της λειτουργικότητάς τους, στην απόλυτη εξάρτηση από τα μέλη της οικογένειας και σε περιορισμένες δυνατότητες κοινωνικής ενσωμάτωσης.

- **Απουσία προσωπικής βοήθειας και υποστήριξης συμμετοχής στην κοινωνική ζωή:** Δεν παρέχεται προσωπική βοήθεια στα άτομα με αναπηρία που έχουν ανάγκη υποστήριξης για να μπορούν να έχουν πρόσβαση στην κοινωνική ζωή. Δεν έχουν τη δυνατότητα να επιλέξουν και να ορίσουν τις δικές τους προτεραιότητες υποστήριξης που χρειάζονται, σύμφωνα με τις προσωπικές τους ανάγκες. Η παροχή προσωπικής βοήθειας σε όσα άτομα με αναπηρία απαιτείται για την αποφυγή της απομόνωσης ή του διαχωρισμού τους από την κοινότητα αφορά σε δικαίωμα, όπως ρητά αναφέρεται στο άρθρο 19 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες. Το δικαίωμά τους αυτό παραβιάζεται, καθώς στη χώρα ακόμα δεν έχει θεσπισθεί ο θεσμός. Αποτέλεσμα είναι να εμποδίζεται η συμμετοχή πολλών ατόμων με αναπηρία στη ζωή της κοινότητας, στην εκπαίδευση, την απασχόληση, στις πολιτιστικές εκδηλώσεις ή άλλες δραστηριότητες αναψυχής.
- **Προβλήματα πρόσβασης στην υγεία:** Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν προβλήματα στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, και ειδικότερα ακατάλληλες υποδομές σε σχέση με την προσβασιμότητα, έλλειψη κατάλληλων χώρων νοσηλείας και έλλειψη εξειδικευμένων γνώσεων του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού σχετικά με τη διαχείριση των αναγκών ασθενών ορισμένων κατηγοριών αναπηρίας, όπως άτομα στο φάσμα του αυτισμού, ακατάλληλη αντιμετώπιση από το υγειονομικό προσωπικό και την αδυναμία ανταπόκρισης στις αυξημένες ανάγκες νοσηλευτικής φροντίδας και εξυπηρέτησης ασθενών με κινητικές,

αισθητηριακές, νοητικές και ψυχικές αναπηρίες εξαιτίας των γενικότερων ελλείψεων που παρατηρούνται στα νοσηλευτικά ιδρύματα τις οποίες επιφορτίζεται να καλύπτει το οικογενειακό τους περιβάλλον.

- **Προβλήματα πρόσβασης στην εκπαίδευση:** Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα πρόσβασης και προσβασιμότητας στην εκπαίδευση. Ειδικότερα, στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση ιδιαίτερα προβλήματα εντοπίζονται: α) στο διαχωρισμό της εκπαίδευσης σε ειδική και γενική, γεγονός που απομονώνει από μικρή ηλικία παιδιά με αναπηρίες σε διαχωρισμένα περιβάλλοντα, και β) στην εκπαιδευτική συμπερίληψη των παιδιών με αναπηρία στο τυπικό σχολείο, με την απουσία εξατομικευμένης υποστήριξης στην τάξη, η οποία παρότι προβλέπεται, επιβαρύνει συχνά την οικογένεια και την αδυναμία των εκπαιδευτικών να ανταποκριθούν στις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία εξαιτίας της έλλειψης ειδικών γνώσεων. Στην τριτοβάθμια εκπαίδευση τα προβλήματα αφορούν σε ζητήματα προσβασιμότητας των εκπαιδευτικών ιδρυμάτων, στην έλλειψη διερμηνέων νοηματικής και στην έλλειψη συγγραμμάτων σε εναλλακτικές προσβάσιμες μορφές, που καθιστούν τη φοίτηση σε πολλές περιπτώσεις απαγορευτική για τους φοιτητές με αναπηρία. Αποτέλεσμα είναι τα άτομα με αναπηρία να μην έχουν ίσες ευκαιρίες όπως οι υπόλοιποι στην εκπαίδευση και στις εκπαιδευτικές διαδικασίες και να εμποδίζονται στην κοινωνική τους ένταξη.
- **Προβλήματα πρόσβασης στην εργασία:** Η εργασία των ατόμων με αναπηρία τόσο στον ιδιωτικό όσο και στον δημόσιο τομέα είναι απρόσιτη, εξαιτίας των ιδιαίτερων δυσκολιών που αντιμετωπίζουν στη μετάβασή τους από την εκπαίδευση στην απασχόληση, των αρνητικών στάσεων και των προκαταλήψεων για την αναπηρία, τις διακρίσεις λόγω αναπηρίας, της έλλειψης προγραμμάτων προεπαγγελματικής κατάρτισης, επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης καθώς και υποστηριζόμενης εργασίας, της άρνησης των εργοδοτών να πραγματοποιούν εύλογες προσαρμογές στους χώρους εργασίας και τους γενικότερους περιορισμούς προσλήψεων στο δημόσιο τομέα. Επιπλέον, οι Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις Ένταξης ευάλωτων ομάδων, που περιλαμβάνουν άτομα με αναπηρία -και οι Κοινωνικοί Συνεταιρισμοί Περιορισμένης Ευθύνης για άτομα με ψυχικές αναπηρίες- που αναπτυχθήκαν στο πλαίσιο της κοινωνικής και αλληλέγγυας οικονομίας, δεν έτυχαν της απαραίτητης υποστήριξης ως προς τη διατήρηση

και επέκταση των εργασιών τους και τη βιωσιμότητά τους. Αποτέλεσμα όλων αυτών είναι τα άτομα με αναπηρία να αποκλείονται από την εργασία, να μην απολαμβάνουν τα οφέλη της εργασίας για οικονομική ασφάλεια, ψυχική και σωματική υγεία και προσωπική ευημερία, να περιθωριοποιούνται ή να εξαρτώνται πλήρως από την οικογενειακή υποστήριξη ή την κοινωνική προστασία.

- **Περιορισμοί των δικαιωμάτων λόγω αναπηρίας:** Για πολλά άτομα με νοητικές ή ψυχικές αναπηρίες δεν αναγνωρίζεται η δικαιοπρακτική τους ικανότητα σε ίση βάση με τους άλλους, καθώς θεωρούνται ανίκανα για δικαιοπραξίες και τίθενται σε δικαστική συμπαράσταση, στερούμενα έτσι της ελευθερίας τους εξαιτίας της αναπηρίας. Ακόμα στη χώρα δεν έχουν θεσπιστεί μοντέλα μηχανισμών υποστήριξης στη λήψη αποφάσεων, σύμφωνα με το άρθρο 12 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου που να το ενδυναμώνουν να λαμβάνει γενικές ή ειδικές αποφάσεις για τη ζωή του. Το γεγονός αυτό έχει σαν αποτέλεσμα τον περιορισμό ή την αποστέρηση θεμελιωδών ανθρωπίνων δικαιωμάτων πολλών ατόμων με νοητικές ή ψυχικές αναπηρίες και οδηγεί στο περιορισμό της αυτονομίας και των δυνατοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσής τους.

Τα εμπόδια που καταγράφονται είναι ενδεικτικά του γεγονότος ότι οι πολιτικές και τα μέτρα για την αναπηρία που έχουν αναπτυχθεί στη χώρα βασίζονται στην ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας και σε ένα φιλανθρωπικό μοντέλο παροχής υπηρεσιών και όχι σε προσέγγιση βασισμένη στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και στην κοινωνική επένδυση για την αξιοποίηση του δυναμικού τους. Αφορούν σε αποσπασματικά προγράμματα, ελλειμματικά, ασύνδετα μεταξύ τους, περιορισμένης αντιμετώπισης επιμέρους αναγκών των ατόμων με αναπηρία, άνισα κατανομημένα σε σχέση με τις ανάγκες του πληθυσμού σε τοπικό επίπεδο. Η ανάπτυξη των δομών και υπηρεσιών που υποστηρίζουν την ανεξάρτητη και υποστηριζόμενη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία και την πρόσβαση και συμμετοχή τους στην κοινωνική ζωή είναι ελάχιστες σε αριθμό σε σχέση με τις ανάγκες και η βιωσιμότητά τους επισφαλής, καθώς βασίζονται αποκλειστικά σε χρηματοδότηση από ευρωπαϊκά προγράμματα. Δεν υπάρχει σύστημα καταγραφής αξιόπιστων δεδομένων και στοιχείων, απουσιάζει η πρόβλεψη μηχανισμού

διασφάλισης και βελτίωσης ποιότητας και δεν προβλέπονται μέτρα που να υποστηρίζουν την ανάπτυξη της έρευνας και την επιστημονική τεκμηρίωση.

5.3.2 Καλές πρακτικές

Στο πλαίσιο των προσπαθειών προαγωγής του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία που έχουν αναπτυχθεί στη χώρα, και οι οποίες κυρίως υλοποιούνται από φορείς εκπροσώπησης των ατόμων με αναπηρία και της κοινωνίας των πολιτών, έχουν αναδειχθεί ορισμένες καλές πρακτικές σε διάφορους τομείς της κοινωνικής υποστήριξης και της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία. Είναι δοκιμασμένες διαδικασίες ή δράσεις που έχει αποδειχθεί στην πράξη η αποτελεσματικότητά τους και συνεπώς χρειάζεται να υποστηριχθούν και να αξιοποιηθούν ανάλογα στην προοπτική σχεδιασμού και εφαρμογής των σχετικών πολιτικών. Ενδεικτικά, αναφέρονται οι εξής:

- **Προγράμματα Πρώιμης Διάγνωσης και Παρέμβασης Παιδιών με Αναπηρία:** Αναπτύσσονται από διάφορους φορείς της κοινωνίας των πολιτών. Αποσκοπούν στην έγκαιρη αξιολόγηση και εξειδικευμένη παρέμβαση προς το παιδί ώστε να προάγει την προσωπική ανάπτυξη και την κοινωνική του ενσωμάτωση, καθώς και στην πληροφόρηση, την καθοδήγηση, την υποστήριξη και τη συμβουλευτική προς τους γονείς.
- **Δραστηριότητες Υποστήριξης Γονέων Παιδιών με Αναπηρία με τη μορφή αυτοβοήθειας και συνηγορίας από ομότιμους:** Αναπτύσσονται από συλλόγους γονέων παιδιών με αναπηρία. Οι δράσεις αυτοβοήθειας ενδυναμώνουν τους γονείς στο πλαίσιο ενός δικτύου αμοιβαίας υποστήριξης σε σχέση με τις ανάγκες των παιδιών και τις προσωπικές τους ανάγκες.
- **Υπηρεσίας Κινητικότητας Προσανατολισμού και Δεξιοτήτων Καθημερινής Διαβίωσης:** Λειτουργεί στο πλαίσιο των δράσεων του Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών. Αποσκοπεί στην εκπαίδευση ατόμων με αναπηρίες όρασης στην εκμάθηση της μετακίνησης με ανεξαρτησία και ασφάλεια σε οποιοδήποτε χώρο (εσωτερικό ή εξωτερικό, γνωστό ή άγνωστο) και αφετέρου στην εκμάθηση καθημερινών δραστηριοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης.
- **Πρόγραμμα Διερμηνείας στη Νοηματική Γλώσσα:** Υλοποιείται από την Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος. Καλύπτει πανελλαδικά τις επικοινωνιακές

ανάγκες των Κωφών-Βαρήκων στις πάσης φύσεως καθημερινές επικοινωνιακές ανάγκες τους σε δημόσιες υπηρεσίες και οργανισμούς, νοσοκομεία, ιατρεία, σχολεία, πανεπιστήμια, δικαστήρια, δικηγορικά γραφεία, κοινωνικές εκδηλώσεις, κ.α.

- **Προγράμματα Υποστηριζόμενης Λήψης Αποφάσεων:** Αναπτύσσονται από διάφορους φορείς της κοινωνίας των πολιτών. Η βοήθεια προς το άτομο με ανάγκες υποστήριξης σε τομείς όπως η διαχείριση των οικονομικών, της υγείας, των δικαιωμάτων του καταναλωτή, κ.α., συμπεριλαμβάνει τον υποστηρικτή που αναλαμβάνει τη συλλογή στοιχείων σχετικά με τις επιλογές και την εξήγησή τους στο υποστηριζόμενο άτομο, ώστε να μπορεί να λάβει μια τεκμηριωμένη απόφαση.
- **Προγράμματα Υποστηριζόμενης Εργασίας:** Αναπτύσσονται από διάφορους φορείς της κοινωνίας των πολιτών. Αποτελεί εναλλακτικό μοντέλο προώθησης ατόμων με αναπηρία στην ανοιχτή αγορά εργασίας μέσα από την ανάπτυξη υποστηρικτικής διαδικασίας την περίοδο της εργασιακής τοποθέτησης και εκπαίδευσης.
- **Κομοτηνή, Προσβάσιμη Πόλη:** Η συστηματική συνεργασία της τοπικής αυτοδιοίκησης και των τοπικών φορέων ατόμων με αναπηρία σε παρεμβάσεις προσβασιμότητας έχει αναδείξει την πόλη στην πλέον προσπελάσιμη της χώρας. Διαθέτει στο μεγαλύτερο ποσοστό της προσπελάσιμα πεζοδρόμια, προσβάσιμες δημόσιες υπηρεσίες και πολλά προσβάσιμα ιδιωτικά καταστήματα και επιχειρήσεις, τουαλέτες με ειδικές προδιαγραφές για άτομα με αναπηρία στο κέντρο της πόλης, προσβάσιμα μέσα μαζικής μεταφοράς και προσβάσιμες παραλίες.
- **Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας⁹⁰:** Λειτουργεί στο πλαίσιο των δράσεων της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία. Αποτελεί

⁹⁰ Το Έργο «Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας» με δικαιούχο την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) έχει ως σκοπό την παρακολούθηση και αξιολόγηση των πολιτικών αναπηρίας σε όλο το εύρος της δημόσιας ζωής υπό το πρίσμα της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας και την ενίσχυση της θεσμικής ικανότητας της Ε.Σ.Α.μεΑ. ως πυρήνα παραγωγής πολιτικών για την αναπηρία. Το έργο συγχρηματοδοτείται από την Ελλάδα και την Ευρωπαϊκή Ένωση (Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο) στους Άξονες Προτεραιότητας: 1 «Συστημικές Παρεμβάσεις των θεσμών της αγοράς εργασίας και της πρόνοιας», 4 «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού στην Περιφέρεια Στερεάς Ελλάδας» και 5 «Ανάπτυξη Ανθρώπινου

μηχανισμό παρακολούθησης και αξιολόγησης, καθώς και ανάπτυξης της έρευνας και επιστημονικής τεκμηρίωσης, των πολιτικών αναπηρίας και της προαγωγής των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.

- **IN-Ε.Σ.Α.μεΑ**⁹¹: Συνιστά τον επίσημο μελετητικό και ερευνητικό φορέα του αναπηρικού κινήματος της χώρας. Βασικός σκοπός του Ινστιτούτου είναι να συμβάλλει καταλυτικά στην εφαρμογή των απαιτήσεων της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες και στην πραγμάτωση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας σε ολόκληρη τη χώρα.

5.3.3 Σύνοψη δυνατών σημείων και ευκαιριών και αδυνάτων σημείων και απειλών στην προαγωγή του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία

Από την ανάλυση της υφιστάμενης κατάστασης σχετικά με την προαγωγή του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία διαπιστώνονται μια σειρά αδυναμιών και απειλών, αλλά και ευκαιριών και δυνατοτήτων παρέμβασης.

Τα δυνατά σημεία για την προαγωγή του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία και οι ευκαιρίες που αναδεικνύονται συνοψίζονται στα εξής:

- Κύρωση της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες από την Ελλάδα.
- Εμπειρία, ενδιαφέρον και δραστηριότητες των ΟΤΑ Α' και Β' Βαθμού στην άσκηση κοινωνικών πολιτικών.
- Εκτεταμένο δίκτυο και σημαντικός αριθμός φορέων παροχής κοινωνικών υπηρεσιών και δικτύων κοινωνικής αλληλεγγύης σε όλες τις Περιφέρειες.
- Ωριμότητα διαχείρισης πόρων ευρωπαϊκών προγραμμάτων.
- Ευρύ δίκτυο οργανώσεων ατόμων με αναπηρία.

Δυναμικού στην Περιφέρεια Νοτίου Αιγαίου» του Επιχειρησιακού Προγράμματος «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού, Εκπαίδευση και Διά Βίου Μάθηση 2014-2020»

⁹¹ Το Ινστιτούτο της Ε.Σ.Α.μεΑ διαθέτει αυτοτελή νομική υπόσταση.

- vi. Ισχυρό και δυναμικό αναπηρικό κίνημα.
- vii. Σημαντική εμπειρία από ευρωπαϊκές συνεργασίες σχετικά με θέματα δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.
- viii. Εμπλοκή κοινωνικών εταίρων στο σύστημα παροχής κοινωνικής υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία.
- ix. Σημαντική αποκτηθείσα εμπειρία από τη μεταρρύθμιση στην ψυχική υγεία.
- x. Ευνοϊκές πολιτικές και κατευθυντήριες οδηγίες της Ε.Ε. για την προαγωγή του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση.
- xi. Μεταφορά τεχνογνωσίας από κατάλληλες και αποτελεσματικές πολιτικές και καλές πρακτικές άλλων χωρών.
- xii. Υποστήριξη από ευρωπαϊκούς οργανισμούς ατόμων με αναπηρία.
- xiii. Ευκαιρίες από την αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών.

Τα αδύνατα σημεία για την προαγωγή του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία και οι απειλές που προκύπτουν συνοψίζονται στα εξής:

- i. Οικονομικά δυσμενές περιβάλλον και δημοσιονομικοί περιορισμοί στην άσκηση κοινωνικών πολιτικών.
- ii. Προκαταλήψεις και στερεότυπα για την αναπηρία στο κοινωνικό πεδίο. Φιλανθρωπικό μοντέλο παροχής υπηρεσιών και η ιατρική αντίληψη για την αναπηρία.
- iii. Άμβλυση του κοινωνικού ρόλου της οικογένειας και των άτυπων δικτύων φροντίδας.
- iv. Υποστελέχωση των κοινωνικών υπηρεσιών και των δομών και υπηρεσιών κοινωνικής ένταξης.
- v. Έλλειψη χαρτογράφησης και αποτύπωσης σε δείκτες της λειτουργίας των κοινωνικών υπηρεσιών και των δομών και υπηρεσιών κοινωνικής ένταξης.
- vi. Άνιση ανάπτυξη δομών και υπηρεσιών μεταξύ των Περιφερειών και των Δήμων, δίχως να βασίζεται στην αρχή της τομεοποίησης με βάση τις ανάγκες του πληθυσμού σε τοπικό επίπεδο.
- vii. Έλλειψη μηχανισμών παρακολούθησης, αξιολόγησης και συντονισμού των πολιτικών, των μέτρων και των προγραμμάτων για τα άτομα με αναπηρία.

- viii. Απουσία εθνικού πλαισίου στρατηγικής για την αναπηρία.
- ix. Προσανατολισμός στον σχεδιασμό προγραμμάτων με εστίαση στην απορρόφηση ευρωπαϊκών πόρων.
- x. Ανεπαρκής και περιορισμένη χρηματοδότηση από κρατικούς πόρους.
- xi. Καθυστερήσεις στην ενεργοποίηση θεσμικών παρεμβάσεων για την προαγωγή του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία.
- xii. Λειτουργία μεγάλου αριθμού ιδρυμάτων κλειστής φροντίδας με χιλιάδες άτομα με αναπηρία σε αυτά.
- xiii. Ο θεσμός της δικαστικής συμπαράστασης που δεν αναγνωρίζει τη δικαιοπρακτική ικανότητα ορισμένων ατόμων με νοητικές ή ψυχικές αναπηρίες και τα υπερβολικά υψηλά ποσοστά αναγκαστικών ψυχιατρικών νοσηλείων.
- xiv. Απουσία δομών και υπηρεσιών για την αντιμετώπιση αναγκών συγκεκριμένων ομάδων ατόμων με αναπηρία.
- xv. Περιορισμένες δραστηριότητες έρευνας για τη βασισμένη σε δεδομένα τεκμηρίωση πολιτικών.
- xvi. Έλλιπής εκπαίδευση σε ζητήματα ποιότητας υπηρεσιών.
- xvii. Έλλειψη εξειδικευμένου προσωπικού στην παροχή υπηρεσιών κοινωνικής ένταξης και ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία και στην αντιμετώπιση αναγκών των ατόμων ανάλογα με την κατηγορία αναπηρίας.
- xviii. Έλλειψη αξιολόγησης πολιτικών, προγραμμάτων και υπηρεσιών σε όλο το σύστημα των τομέων που αφορούν τα άτομα με αναπηρία.
- xix. Έλλειψη συνεργασίας και συντονισμού των συναρμόδιων Υπουργείων.

6 Συστάσεις

6.1 Περιφέρεια Αττικής: Περιγραφικά δεδομένα και χαρτογράφηση του συστήματος υπηρεσιών ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία

Ανάπτυξη πολιτικών και υπηρεσιών

- Υιοθέτηση Εθνικού Στρατηγικού Σχέδιου για την Αναπηρία, που να καθορίζει τους στόχους και να θέτει τους άξονες παρέμβασης και τις προτεραιότητες, με σαφή χρονοδιαγράμματα και προϋπολογισμό, σχετικά με την προαγωγή του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση και την κοινωνική υποστήριξη και ένταξη των ατόμων με αναπηρία, που να καλύπτουν όλο τον πληθυσμό χωρίς διακρίσεις και αποκλεισμούς για τα επόμενα έτη, σύμφωνα με τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες.
- Διασφάλιση της χρηματοδότησης των πολιτικών για την ανεξάρτητη διαβίωση, την κοινωνική υποστήριξη και ένταξη των ατόμων με αναπηρία με επαρκείς κρατικούς πόρους. Δημιουργία ενός αποκεντρωμένου συστήματος προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης, κοινωνικής υποστήριξης και ένταξης των ατόμων με αναπηρία υπό την ευθύνη και την αρμοδιότητα της τοπικής αυτοδιοίκησης στο προγραμματισμό, την ανάπτυξη, το συντονισμό και την παρακολούθηση των σχετικών προγραμμάτων, δομών και υπηρεσιών.
- Τομεοποιημένη ανάπτυξη ολοκληρωμένων δικτύων δομών και υπηρεσιών για την πλήρη κάλυψη των αναγκών κοινωνικής υποστήριξης

και προαγωγής στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία σε τοπικό επίπεδο. Το ολοκληρωμένο δίκτυο δομών και υπηρεσιών ανά τοπική περιοχή θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει: Κέντρο Συμβουλευτικής και Στήριξης της Οικογένειας, Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης, Βρεφονηπιακούς Σταθμούς Ολοκληρωμένης Φροντίδας, Παιδικούς Σταθμούς Ολοκληρωμένης Φροντίδας, Πρόγραμμα Βοήθειας στο Σπίτι, Κέντρο Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ), Δομή Προσωρινής Φιλοξενίας, Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η.), Κέντρο Διήμευσης-Ημερήσιας Φροντίδας Ατόμων με Αναπηρία (ΚΔ-ΗΦ ΑμεΑ.), Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών, στο οποίο θα μπορούν να απασχολούνται δημιουργικά παιδιά με κινητική αναπηρία ή αισθητηριακές αναπηρίες (όπως αναπηρία όρασης ή ακοής) καθώς και με ελαφρά νοητική αναπηρία, όπως σύνδρομο down, αυτισμό κ.α. ενισχύοντας τα κέντρα αυτά με επαρκές και εξειδικευμένο προσωπικό⁹², Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία, Κέντρο Προεπαγγελματικής και Επαγγελματικής Κατάρτισης και Υποστηριζόμενης Εργασίας, Κοινωνικός Συνεταιρισμός Περιορισμένης Ευθύνης για άτομα όλων των κατηγοριών αναπηρίας.

- Θεσμοθέτηση με νομοθετική ρύθμιση των εξής υπηρεσιών, προγραμμάτων και δομών: Κέντρο Συμβουλευτικής και Στήριξης της Οικογένειας, Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης, Κέντρο Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Πρόγραμμα Φιλοξενουσών Οικογενειών για άτομα όλων των κατηγοριών αναπηρίας, Κέντρο Προεπαγγελματικής και Επαγγελματικής Κατάρτισης και Υποστηριζόμενης Εργασίας, Κοινωνικός Συνεταιρισμός Περιορισμένης Ευθύνης για άτομα όλων των κατηγοριών αναπηρίας.
- Κατάρτιση Τοπικών Σχεδίων Δράσης για την κοινωνική ένταξη και την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία από τους Δήμους και τις Περιφέρειες, σε συνεργασία με το ΙΝ-Ε.Σ.Α.μεΑ.
- Συντονισμός και διαμόρφωση δικτύων οριζόντιας (συναρμόδια Υπουργεία) και κάθετης συνεργασίας μεταξύ των φορέων του δημόσιου

⁹² Η συμπερίληψη των παραπάνω κατηγοριών αναπηρίας κρίνεται απαραίτητη προκειμένου να περάσουμε στα «ΚΔΑΠ νέας γενιάς» τα οποία πρέπει να συμβαδίζουν με την προώθηση της συμπεριληπτικής εκπαίδευσης στη χώρα.

τομέα και της τοπικής αυτοδιοίκησης, των οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία και των φορέων της κοινωνίας των πολιτών, ώστε να διασφαλιστεί η προστιθέμενη αξία και συνέργεια όλων των παρεμβάσεων που υλοποιούνται σχετικά με την υποστήριξη, την ανεξάρτητη διαβίωση και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία.

- Δημιουργία συστήματος αξιολόγησης της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών, με διαδικασίες βασισμένες στη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία, των οικογενειών τους και των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων. Τα πρότυπα ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών πρέπει να βασίζονται στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και στο βαθμό επιλογών και ελέγχου που παρέχουν στους ωφελούμενούς τους.
- Θεσμική αναγνώριση, με διασφάλιση τακτικής χρηματοδότησης, του IN-E.Σ.Α.μεΑ. και του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας της Ε.Σ.Α.μεΑ. ως μηχανισμού παρακολούθησης και υποστήριξης των πολιτικών και μέτρων της εφαρμογής της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες και του Εθνικού Στρατηγικού Σχέδιου Δράσης για την Αναπηρία και ανάπτυξης σχετικών ερευνών.

Αποϊδρυματισμός

- Κατάργηση του ιδρυματισμού με σαφή δέσμευση με διάταξη νόμου σχετικά με την απαγόρευση νέων εισαγωγών και το κλείσιμο των ιδρυμάτων.
- Ανάπτυξη προγράμματος αποϊδρυματισμού για κάθε ίδρυμα, με σαφές χρονοδιάγραμμα διάρκειας 3 ετών και προϋπολογισμό, για τη μετάβαση των ατόμων με αναπηρία από τα ιδρύματα σε δομές φροντίδας και υποστηριζόμενης ή ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα.
- Συγκρότηση ομάδας ανεξαρτήτων εμπειρογνομόνων σε συνεργασία με το IN-E.Σ.Α.μεΑ. για την υποστήριξη και παρακολούθηση του προγράμματος αποϊδρυματισμού.

Δικαιώματα

- Κατάργηση των περιορισμών των δικαιωμάτων λόγω αναπηρίας.

- Επανεξέταση και αλλαγή των νομοθετικών και διοικητικών κανόνων που περιορίζουν τη δικαιοπρακτική ικανότητα ατόμων με νοητική ή ψυχική αναπηρία και προαγωγή της ενεργούς συμμετοχής τους στη λήψη αποφάσεων που τους αφορούν, με τη θεσμοθέτηση της υποστηριζόμενης λήψης απόφασης.

Ατομική υποστήριξη για τη συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας

- Αύξηση των αναπηρικών επιδομάτων και επέκτασή τους σε όλες τις κατηγορίες αναπηρίας, ώστε τα άτομα με αναπηρία να αντιμετωπίζουν με αξιοπρέπεια και επαρκώς το κόστος της αναπηρίας που επιφορτίζονται.
- Θεσμοθέτηση του θεσμού της Προσωπικής Βοήθειας για τα άτομα με αναπηρία όλων των ηλικιών, με βάση τις λειτουργικές τους ανάγκες, βασισμένου στο μοντέλο των απευθείας πληρωμών και με δυνατότητες επιλογής από ποικιλία υπηρεσιών προσωπικής βοήθειας σε σχέση με τις προσωπικές τους ανάγκες υποστήριξης.

Προσβασιμότητα

- Εφαρμογή προγράμματος επιδότησης παρεμβάσεων προσαρμογών προσβασιμότητας στις κατοικίες των ατόμων με αναπηρία για την υποστήριξη της αυτόνομης διαβίωσης και κινητικότητας στο οικιακό τους περιβάλλον.
- Διασφάλιση της προσβασιμότητας στο δομημένο περιβάλλον, στις υποδομές και στα μέσα μεταφοράς με την εκπόνηση επιχειρησιακού σχεδίου ελέγχου όλων των υφιστάμενων δημόσιων σχετικών υποδομών και υπηρεσιών, καταγραφής των εμποδίων προσβασιμότητας και κατάλληλων παρεμβάσεων αντιμετώπισής τους.
- Διασφάλιση της προσβασιμότητας στο ψηφιακό περιβάλλον, στον δημόσιο, ευρύτερο δημόσιο και ιδιωτικό τομέα.
- Διασφάλιση της προσβασιμότητας στο φυσικό περιβάλλον.
- Ανάπτυξη προγράμματος συστηματικής καταγραφής με διαρκή επικαιροποίηση και προβολή των προσφερόμενων προσβάσιμων υποδομών του ιδιωτικού τομέα στο τομέα της εστίασης, του τουρισμού και της ψυχαγωγίας.

Πρόσβαση στην εκπαίδευση

- Κατάργηση του διαχωρισμού της εκπαίδευσης των παιδιών με αναπηρία σε ειδικά εκπαιδευτικά περιβάλλοντα και συμπερίληψή τους στο τυπικό εκπαιδευτικό σύστημα, με μέτρα ενίσχυσης υποστηρικτικών διαδικασιών συμπερίληψης, επαρκές εκπαιδευτικό προσωπικό και κατάλληλη επιμόρφωση των εκπαιδευτικών στις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία.
- Ανάπτυξη προγράμματος ενίσχυσης της πρόσβασης και της προσβασιμότητας σε όλα τα ιδρύματα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης με παρεμβάσεις για την ανεμπόδιστη κινητικότητα των φοιτητών με αναπηρία στους χώρους των ιδρυμάτων, πρόσληψη διερμηνέων νοηματικής και παροχή συγγραμμάτων σε εναλλακτικές προσβάσιμες μορφές.

Πρόσβαση στην Επαγγελματική Εκπαίδευση, Κατάρτιση και Διά Βίου Μάθηση

- Ανάπτυξη ενός ενιαίου, προσβάσιμου και συμπεριληπτικού συστήματος επαγγελματικής εκπαίδευσης, κατάρτισης και διά βίου μάθησης, δίχως διακρίσεις και αποκλεισμούς σε βάρος των ατόμων με αναπηρία. Στο πλαίσιο αυτό πρέπει αφενός να εφαρμόζονται οριζόντια και να παρακολουθούνται σε όλα τα επίπεδα διακυβέρνησης του εθνικού συστήματος επαγγελματικής εκπαίδευσης, κατάρτισης και διά βίου μάθησης, οι αρχές του καθολικού σχεδιασμού και της μη διάκρισης λόγω αναπηρίας ή χρόνιας πάθησης, αφετέρου οι υφιστάμενες δομές επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης για τα άτομα με αναπηρία, όπως είναι τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης & Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ), τα Δημόσια ΙΕΚ Ειδικής Αγωγής και τα ΚΕΚ ΑμεΑ Αθηνών και Θεσσαλονίκης του ΟΑΕΔ να εντάσσονται στο εθνικό σύστημα επαγγελματικής εκπαίδευσης, κατάρτισης και διά βίου μάθησης και τα προσόντα που αποκτώνται σε αυτές τις δομές να αντιστοιχίζονται με το εθνικό πλαίσιο προσόντων.

Πρόσβαση στην εργασία

- Υποστήριξη της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία στην εργασία με τη συμπερίληψη της διάστασης της αναπηρίας σε όλες τις πολιτικές και

μέτρα απασχόλησης και κατάρτισης, την αναμόρφωση του εθνικού συστήματος ποσόστωσης προσλήψεων στο δημόσιο τομέα, την αποσύνδεση της επιδοματικής πολιτικής από την απασχόληση, τη θέσπιση συστήματος κινήτρων με επιδοτήσεις για την πρόσληψη ατόμων με αναπηρία στον ιδιωτικό τομέα, τη θέσπιση της υποστηριζόμενης εργασίας και τη θέσπιση κοινωνικών συνεταιρισμών περιορισμένης ευθύνης για άτομα όλων των κατηγοριών αναπηρίας που να υποστηρίζονται με τακτική επιχορήγηση από κρατικούς πόρους.

Καταπολέμηση των προκαταλήψεων για την αναπηρία

- Καταπολέμηση των προκαταλήψεων και των αρνητικών στερεοτύπων για την αναπηρία και ευαισθητοποίηση στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία με την ανάπτυξη από το ΙΝ-Ε.Σ.Α.μεΑ. στοχευμένων συστηματικών προγραμμάτων ευαισθητοποίησης των μαθητών και εκπαιδευτικών πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και προγραμμάτων ευαισθητοποίησης και επιμόρφωσης του προσωπικού του δημόσιου τομέα υπηρεσιών και της τοπικής αυτοδιοίκησης.

6.2 Νομοθετικές παρεμβάσεις για την εφαρμογή του θεσμού του προσωπικού βοηθού

Η ελληνική πολιτεία με την κύρωση της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, και σύμφωνα με το άρθρο 19 αυτής, έχει αναλάβει την υποχρέωση της διαθεσιμότητας Προσωπικής Βοήθειας στα άτομα με αναπηρία, ως εξατομικευμένης υποστήριξης που επιτρέπει την προσωπική αυτονομία, την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας και την ουσιαστική εφαρμογή του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης.

Ειδικότερα, η Προσωπική Βοήθεια είναι υποστήριξη κατευθυνόμενη από τον χρήστη που διατίθεται στο άτομο με αναπηρία ως εργαλείο για την ανεξάρτητη διαβίωση. Χαρακτηριστικά της είναι: α) η χρηματοδότηση με εξατομικευμένα κριτήρια με βάση την ατομική εκτίμηση αναγκών και τις συνθήκες ζωής του ατόμου με αναπηρία, β) ο έλεγχος και η διάθεση των πόρων με σκοπό την κάλυψη του κόστους της απαιτούμενης εξατομικευμένης βοήθειας, και γ) ο έλεγχος από το

άτομο με αναπηρία τόσο του σχεδιασμού της υπηρεσίας όσο και της επιλογής του παρόχου των υπηρεσιών.

Η Προσωπική Βοήθεια, που αποτελεί προϋπόθεση για την ανεξάρτητη διαβίωση, αφορά σε δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία και όχι απλά σε μία παρεχόμενη φροντίδα. Συνεπώς, η ελληνική πολιτεία πρέπει να συμμορφωθεί με τις υποχρεώσεις που ανέλαβε με την κύρωση της Σύμβασης με τον Ν. 4074/2012 και να θεσπίσει τον θεσμό της Προσωπικής Βοήθειας ως βασικού πυλώνα της προαγωγής του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση. Το γεγονός αυτό, μετά από πολυετή καθυστέρηση, άρχισε μόλις πρόσφατα να απασχολεί την πολιτεία και να δρομολογείται σε πρώτη φάση σε επίπεδο σχεδιασμού.

Το πλαίσιο θέσπισης του θεσμού της Προσωπικής Βοήθειας με νομοθετική ρύθμιση προτείνεται να προβλέπει τα εξής:

- Ο θεσμός της Προσωπικής Βοήθειας συμπληρώνει και ενισχύει το υφιστάμενο πλαίσιο παροχών υποστήριξης στα άτομα με αναπηρία και δεν μπορεί σε καμία περίπτωση να το υπο/αντι-καταστήσει.
- Ο θεσμός της Προσωπικής Βοήθειας αφορά στην κάλυψη της εξατομικευμένης υποστήριξης σε καθημερινές δραστηριότητες που χρειάζονται τα άτομα με αναπηρία, ώστε να επιτύχουν το μέγιστο δυνατό βαθμό προσωπικής αυτονομίας και ανεξαρτησίας και ουσιαστικής συμμετοχής και συμπερίληψης στη ζωή της κοινότητας.
- Η Προσωπική Βοήθεια καλύπτει το κόστος των εξατομικευμένων αναγκών υποστήριξης του ατόμου με αναπηρία σε σχέση με ανάγκες διαχείρισης της διατροφής και προετοιμασίας γευμάτων, διατήρησης προσωπικής υγιεινής, καθαριότητας του οικιακού περιβάλλοντος, μετακίνησης με ασφάλεια εντός της οικίας, μετακίνηση με ασφάλεια στο περιβάλλον της κοινότητας, χρήσης δημόσιων συγκοινωνιών, ανάπτυξης και διατήρησης οικογενειακών ή άλλων προσωπικών σχέσεων, εκτέλεσης των ευθυνών γονικής ή άλλης φροντίδας για ένα μέλος της οικογένειας, πρόσβασης σε κατάρτιση και στην εκπαίδευση, συμμετοχής στην εργασία, πρόσβασης σε συλλογικές δραστηριότητες, χρήσης εγκαταστάσεων ή υπηρεσιών στην κοινότητα, ή πρόσβασης σε κάθε είδους άλλης κοινωνικής δραστηριότητας.

- Ο Προσωπικός Βοηθός διακρίνεται από τον Προσωπικό Νοσηλευτή, τον Προσωπικό Φροντιστή και άλλες παρεμφερείς ειδικότητες, παρόλο που οι υπηρεσίες τις οποίες παρέχει μπορεί να περιέχουν κοινά στοιχεία με τις προαναφερθείσες ειδικότητες.
- Δικαιούχοι Προσωπικής Βοήθειας είναι όλα τα άτομα με σωματική, αισθητηριακή, νοητική και ψυχική αναπηρία, δηλαδή ανεξαρτήτως κατηγορίας αναπηρίας, και γονείς παιδιών με αναπηρία, ανεξαρτήτως οικονομικής, εργασιακής, οικογενειακής και λοιπής κατάστασης, που σε σχέση με τις προαναφερθείσες ανάγκες αδυνατούν να επιτύχουν το επιθυμητό αποτέλεσμα χωρίς βοήθεια ή επιτυγχάνουν το επιθυμητό αποτέλεσμα χωρίς υποστήριξη με πόνο, αγωνία ή άγχος ή με κίνδυνο της ασφάλειας των ιδίων ή άλλων.
- Στην περίπτωση ατόμου με αναπηρία που δεν είναι σε θέση να αξιολογήσει υπηρεσίες ή να διαχειριστεί την Προσωπική Βοήθεια, εξαιτίας μειωμένων δικαιπρακτικών ικανοτήτων, και μέχρι την αντικατάσταση του υφιστάμενου θεσμικού πλαισίου δικαστικής συμπαράστασης από ένα σύγχρονο σύστημα υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων σύμφωνα με όσα ορίζει το άρθρο 12 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, η υποστήριξη και οι ευθύνες διαχείρισης της Προσωπικής Βοήθειας ανατίθενται σε κάποιον άλλο μέρος (κηδεμόνας, δικαστικός συμπαράστατης). Σε αυτή την περίπτωση, επίσης ο χρήστης πρέπει να υποστηρίζεται κατάλληλα ώστε να παραμείνει στο επίκεντρο της διαδικασίας της λήψης αποφάσεων σχετικά με το ατομικό του σχέδιο Προσωπικής Βοήθειας, σύμφωνα με την προσωπική αξιολόγηση των αναγκών του και τις προσωπικές του επιλογές και επιθυμίες.
- Το εύρος, η διάρκεια και το ύψος του κόστους της Προσωπικής Βοήθειας παρέχεται με βάση την εκτίμηση των εξατομικευμένων αναγκών και ανάλογα με την κατάσταση ζωής κάθε δικαιούχου ατόμου με αναπηρία και κυμαίνεται ανάλογα, από περιστασιακή υποστήριξη ορισμένων ωρών έως 24 ώρες την ημέρα. Σε κάποιες περιπτώσεις μάλιστα μπορεί να υπερβαίνει τις 24 ώρες, όταν ο δικαιούχος χρειάζεται ταυτόχρονα περισσότερους του ενός προσωπικούς βοηθούς.
- Η εκτίμηση των εξατομικευμένων αναγκών για την παροχή Προσωπικής Βοήθειας στα άτομα με αναπηρία πραγματοποιείται με σκοπό να

προσδιορίζει τους τομείς στους οποίους χρειάζονται υποστήριξη για να εκτελέσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες, μετά από διαδικασία αξιολόγησης η οποία καταλήγει σε ένα προσωπικό σχέδιο που περιγράφει τον τρόπο με τον οποίο θα ικανοποιηθούν οι αξιολογημένες ανάγκες του ατόμου, σε συμφωνία μεταξύ του ατόμου και των αξιολογητών.

- Η αξιολόγηση εκτίμησης αναγκών για την παροχή Προσωπικής Βοήθειας εξελίσσεται ως μία οργανωμένη συμμετοχική διαδικασία που πραγματοποιείται από διεπιστημονική ομάδα/αξιολογητές, επαγγελματίες που έχουν τη σχετική κατάρτιση και τις κατάλληλες δεξιότητες, όπως ενδεικτικά, κοινωνικοί λειτουργοί, εργοθεραπευτές, κ.α., εκπρόσωποι των αντιπροσωπευτικών οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία που θα ορίζονται από την Ε.Σ.Α.μεΑ., σε συνεργασία με τον αξιολογούμενο, ο οποίος υποστηρίζεται να προσδιορίσει το πλήρες φάσμα των αναγκών φροντίδας και υποστήριξής του και να εκφράσει τις προσωπικές του επιθυμίες και προτιμήσεις υποστήριξης.
- Η αξιολόγηση εκτίμησης αναγκών για την παροχή Προσωπικής Βοήθειας εστιάζει στις υπαρκτές ανάγκες του ατόμου, δίχως να λαμβάνει υπόψη οποιαδήποτε φροντίδα που μπορεί να παρέχεται ήδη στον αξιολογούμενο από συγγενείς φροντιστές ή άλλους και στην περίπτωση κυμαινόμενων αναγκών εξετάζονται οι ανάγκες υποστήριξης για μια χρονική περίοδο και όχι μόνο της ημέρας.
- Μετά την εκτίμηση αναγκών του αιτούντος αποφασίζεται εάν και ποιες από τις ανάγκες που έχουν προσδιορισθεί είναι επιλέξιμες για υποστήριξη και εξετάζεται μαζί του ο καλύτερος τρόπος για να καλυφθούν αυτές, καταλήγοντας σε ένα σχέδιο προσωπικής υποστήριξης.
- Ο σχεδιασμός της προσωπικής υποστήριξης σε σχέση με την κάλυψη των επιλέξιμων αναγκών υποστήριξης είναι προσωποκεντρικός. Σκοπό έχει να βοηθήσει το άτομο να αποφασίσει με ποιο τρόπο θα ικανοποιηθούν αυτές οι ανάγκες σε σχέση με το αποτέλεσμα που επιθυμεί να επιτύχει, το είδος υποστήριξης που επιλέγει και τις διαθέσιμες υπηρεσίες.
- Στη διαδικασία του σχεδιασμού της προσωπικής υποστήριξης ο αιτούμενος έχει το δικαίωμα της υποστήριξης από ανεξάρτητο συνήγορο.
- Σύμφωνα με το σχέδιο προσωπικής υποστήριξης, καταρτίζεται ο «Προσωπικός Προϋπολογισμός» της Προσωπικής Βοήθειας του

δικαιούχου, ο οποίος καθορίζει το συνολικό ποσό χρημάτων που διατίθεται για την κάλυψη του κόστους των εκτιμώμενων αναγκών υποστήριξης ανεξάρτητης διαβίωσης και συμμετοχής του στη ζωή της κοινότητας.

- Το ποσό του «Προσωπικού Προϋπολογισμού» αποδίδεται στον δικαιούχο βασισμένο στο μοντέλο της «Άμεσης Πληρωμής», με πίστωση του ποσού σε τραπεζικό λογαριασμό του. Αφορά σε μηχανισμό μεταφοράς των χρημάτων που απαιτούνται για την προσωπική υποστήριξη απευθείας στους δικαιούχους Προσωπικής Βοήθειας έτσι ώστε να τους επιτρέπει να έχουν πλήρη έλεγχο στην εξασφάλιση της υποστήριξης που χρειάζονται και επιθυμούν. Το μοντέλο προάγει την ενδυνάμωση και τη χειραφέτηση επειδή μέσω των απευθείας πληρωμών τα άτομα με αναπηρία ελέγχουν και διαχειρίζονται την υποστήριξη που χρειάζονται, με το να προσλαμβάνουν και να διαχειρίζονται άμεσα τους προσωπικούς τους βοηθούς ή με το να πράττουν αυτό μέσω της διαμεσολάβησης ανεξάρτητων παρόχων υπηρεσιών.
- Ο δικαιούχος ειδικότερα διαχειρίζεται το ποσό του Προσωπικού του Προϋπολογισμού με τους εξής τρόπους: 1) Με τη διαμεσολάβηση ενός οργανισμού παροχής υπηρεσιών, με τον οποίο έρχεται σε συμφωνία σχετικά με το είδος και τις ώρες της υποστήριξης που θα του παρέχει. 2) Με την προσωπική διαχείριση της επιλογής, πρόσληψης και αμοιβής των προσωπικών του βοηθών, διατηρώντας τον πλήρη έλεγχο των υπηρεσιών που χρειάζεται, αλλά επωμιζόμενος και των διοικητικών, οικονομικών και νομικών ευθυνών που συνεπάγεται. 3) Με τη συμμετοχή σε συνεταιρισμό προσωπικής βοήθειας που επιτρέπει τη συλλογική διαχείριση διοικητικών και άλλων καθηκόντων με την παράλληλη διατήρηση του προσωπικού ελέγχου των υπηρεσιών υποστήριξης.
- Ο δικαιούχος της Προσωπικής Βοήθειας, ανάλογα το ύψος του Προσωπικού Προϋπολογισμού ατομικής υποστήριξης που του διατίθεται, είναι γενικότερα σε θέση να συνάψει συμβάσεις για τις υπηρεσίες της επιλογής του από μια ποικιλία παρόχων υποστήριξης.
- Είναι σε θέση να προσλάβει, να εκπαιδεύσει, να επιβλέψει τους βοηθούς του ή και να διακόψει τη συνεργασία μαζί τους όταν το επιθυμεί.

- Πάροχοι υποστήριξης Προσωπικής Βοήθειας μπορεί να είναι είτε αυτοαπασχολούμενα άτομα, ανεξαρτήτως επαγγελματικών προσόντων, είτε πιστοποιημένοι βάσει συγκεκριμένων κριτηρίων φορείς, μη κερδοσκοπικού ή κερδοσκοπικού χαρακτήρα, που παρέχουν υποστήριξη σε διαφόρων ειδών ατομικές ανάγκες ατόμων με αναπηρίες, όπως προσωπική φροντίδα, οικιακές εργασίες, βοήθεια στην εκπαίδευση ή στον χώρο εργασίας, οδήγηση, μετακίνηση, υποστήριξη στην επικοινωνία, κ.α. Τα καθήκοντα του Προσωπικού Βοηθού πρέπει να περιγράφονται με σαφήνεια στο σχετικό συμφωνητικό και να παρέχεται στους Προσωπικούς Βοηθούς υγειονομική και ασφαλιστική κάλυψη.
- Ο δικαιούχος της Προσωπικής Βοήθειας επιλέγει τον προσωπικό βοηθό ως προς την καταλληλότητά του σύμφωνα με τα προσωπικά του κριτήρια. Εναπόκειται στον ίδιο τον δικαιούχο να επιλέξει εάν επιθυμεί ο προσωπικός του βοηθός να έχει πιστοποιήσει συγκεκριμένα προσόντα και εμπειρία ή όχι.
- Τα μέλη της οικογένειας του δικαιούχου δεν μπορούν να προσληφθούν και να απασχοληθούν ως Προσωπικοί Βοηθοί. Η πρόσληψη ενός μέλους της οικογένειας ως Προσωπικού Βοηθού μπορεί να οδηγήσει στην απώλεια του ελέγχου της υποστήριξης από τον δικαιούχο, καθώς και σε προβλήματα στη δημιουργία σχέσης εργοδότη - εργαζομένου.
- Κατ' εξαίρεση, μπορεί να απασχολείται ως Προσωπικός Βοηθός ενός ατόμου με αναπηρία μέλος της οικογένειάς του, με την προϋπόθεση της σύμφωνης γνώμης του ιδίου και της υπηρεσίας που αξιολογεί τα αιτήματα, στις εξής περιπτώσεις: α) όταν υπάρχει περιορισμένη διαθεσιμότητα και επιλογή παρόχων υπηρεσιών προσωπικής υποστήριξης, και β) όταν ο δικαιούχος Προσωπικής Βοήθειας έχει συγκεκριμένες ανάγκες επικοινωνίας και οικείας υποστήριξης που είναι δύσκολο να παρέχεται από άλλο πάροχο.
- Δεν μπορούν να απασχολούνται ως Προσωπικοί Βοηθοί σε καμία από τις προηγούμενες περιπτώσεις τα μέλη της οικογένειας του δικαιούχου: α) όταν έχουν ορισθεί δικαστικοί συμπαραστάτες του και λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με την υποστήριξη που του παρέχεται μέσω της Προσωπικής Βοήθειας, και β) όταν η υπηρεσία εκτιμά ότι ο δικαιούχος βρίσκεται υπό πίεση να συμφωνήσει με το μέλος της οικογένειας να του παρέχει υποστήριξη Προσωπικού Βοηθού.

- Το σύστημα παροχών Προσωπικής Βοήθειας στα άτομα με αναπηρία οργανώνεται βασισμένο: α) σε μία κεντρική υπηρεσία που αποδίδει τα χρηματικά ποσά των Προσωπικών Προϋπολογισμών στους δικαιούχους, και β) από υπηρεσίες που δημιουργούνται και στελεχώνονται ανάλογα σε τοπικό επίπεδο, με ευθύνη τους την αποδοχή αιτημάτων, την αξιολόγηση των αναγκών των αιτούντων, την κατάρτιση των σχεδίων προσωπικής υποστήριξης και την εποπτεία και την υποστήριξη της διαχείρισης της Προσωπικής Βοήθειας από τους δικαιούχους.
- Στο πλαίσιο του συστήματος παροχών Προσωπικής Βοήθειας στα άτομα με αναπηρία δημιουργείται μητρώο: α) αυτοαπασχολούμενων, και β) οργανισμών παροχής υπηρεσιών Προσωπικής Βοήθειας σε άτομα με αναπηρία.

Η εφαρμογή βραχυπρόθεσμου (διετούς διάρκειας) Πιλοτικού Προγράμματος με δικαιούχο το ΙΝ-Ε.Σ.Α.μεΑ. -καθώς η Ε.Σ.Α.μεΑ. αποτελεί την τρίτοβάθμια οργάνωση του αναπηρικού κινήματος της χώρας, διαθέτει πολύχρονη εμπειρία και τεχνογνωσία σε όλο το φάσμα των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, συμπεριλαμβανομένου και του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση, έχει αγωνιστεί για την εφαρμογή της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας σε εθνικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, διαθέτει διαχειριστική επάρκεια για την υλοποίηση συγχρηματοδοτούμενων Έργων και ευρύ δίκτυο πρωτοβάθμιων και δευτεροβάθμιων οργανώσεων ατόμων με αναπηρία (πάνω από 500) σε ολόκληρη την επικράτεια- θα μπορούσε να συμβάλλει σημαντικά στην εξειδίκευση του θεσμικού πλαισίου για την καθολική εφαρμογή του θεσμού, δεδομένου ότι η ευρωπαϊκή και διεθνής πρακτική δεν μπορεί να μεταφερθεί αυτούσια στο ελληνικό πλαίσιο. Στο πλαίσιο της πιλοτικής εφαρμογής θα μπορούσε μεταξύ άλλων: α) να διερευνηθεί το προφίλ των αιτούντων προσωπικής βοήθειας (όπως φύλο, ηλικία, γεωγραφική περιοχή, οικονομική, επαγγελματική και οικογενειακή κατάσταση) και οι ανάγκες τους, καθώς και το προφίλ των προσωπικών βοηθών, β) να προσδιοριστεί το εύρος των υπηρεσιών που ζητούνται, γ) να ανιχνευθούν οι συνέχειες και ασυνέχειες με άλλες πολιτικές που διευκολύνουν ή εμποδίζουν αντίστοιχα την αποτελεσματικότητα του θεσμού, δ) να αξιολογηθεί ο αντίκτυπος της υπηρεσίας προσωπικής βοήθειας στις ζωές των δικαιούχων και των οικογενειών τους και οι παράγοντες που συμβάλλουν στην αποτελεσματικότητα ή αναποτελεσματικότητά της, ε) να προσδιοριστεί το μέσο κόστος της παρεχόμενης υπηρεσίας ανά δικαιούχο με στόχο τον καθορισμό του

διατιθέμενου προϋπολογισμού κατά τη φάση της καθολικής εφαρμογής, στ) να καθοριστούν τα πρωτόκολλα και ο κώδικας δεοντολογίας και εμπιστευτικότητας που πρέπει να τηρείται κ.λπ. Το πιλοτικό πρόγραμμα πρέπει να εφαρμοστεί ταυτόχρονα σε αστικές, ημι-αστικές, αγροτικές και νησιωτικές περιοχές προκειμένου από τα ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα που θα συλλεχθούν να εξαχθούν συγκρίσιμα συμπεράσματα.

7 Σχέδιο δράσης για την προαγωγή του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής

7.1 Σκοπός και στόχοι

Σκοπός του παρόντος Σχεδίου Δράσης είναι η προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής.

Στο πλαίσιο αυτού του Σχεδίου Δράσης υιοθετείται το δικαιωματικό μοντέλο ένταξης των ατόμων με αναπηρία, το οποίο αναγνωρίζει ότι περιβαλλοντικοί παράγοντες ή και κοινωνικές προκαταλήψεις παρεμποδίζουν την ισότιμη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία και ότι η πολιτεία και οι φορείς της έχουν την υποχρέωση να λαμβάνουν αποτελεσματικά και κατάλληλα μέτρα για να διευκολύνουν την πλήρη απόλαυση του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ισότιμη συμμετοχή και στην ανεξάρτητη διαβίωση στην κοινότητα.

Το παρόν Σχέδιο Δράσης βασίζεται στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία ως πολίτες, όπως ειδικότερα αποτυπώνονται στο άρθρο 19 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, που κύρωσε η Ελλάδα με τον ν.4074/2012, για την ανάπτυξη απαιτούμενων πολιτικών, δομών και υπηρεσιών με γνώμονα τη διασφάλιση της αυτοδιάθεσης, της ελευθερίας επιλογής, της ενδυνάμωσης, της συμμετοχής και της ένταξης, ώστε να μπορούν να ζουν και να συμμετέχουν πλήρως ως ίσοι πολίτες σε όλες τις πτυχές της ζωής στην Περιφέρεια Αττικής.

Στόχοι του Σχεδίου Δράσης είναι:

- Η καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία και η προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής τους ένταξης στην Περιφέρεια Αττικής.
- Η προστασία των δικαιωμάτων ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία.
- Η πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία σε απαιτούμενες υπηρεσίες υποστήριξης της ανεξάρτητης διαβίωσης, η ένταξή τους στην κοινότητα και η αποτροπή της απομόνωσης ή του διαχωρισμού τους από την κοινότητα.
- Η ανάπτυξη ενός τοπικά ολοκληρωμένου συστήματος προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία στο πλαίσιο των Δήμων της Περιφέρειας Αττικής.
- Η προαγωγή της πρόληψης και του συνεχούς της υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία σύμφωνα με τις μεταβαλλόμενες ανάγκες τους στο πλαίσιο της καθημερινής τους ζωής στην κοινότητα που διαμένουν.
- Η κατάργηση του ιδρυματισμού, που αποτελεί μορφή στέρφησης της ελευθερίας λόγω αναπηρίας, με την ανάπτυξη προγράμματος αποϊδρυματισμού και το κλείσιμο των 3 ιδρυμάτων που λειτουργούν στην Περιφέρεια Αττικής, μετά από μία βραχεία μεταβατική περίοδο αποκατάστασης του συνόλου των ατόμων από τα ιδρύματα σε κοινοτικές δομές στέγασης και υποστήριξης, χωρίς αποκλεισμούς, σε σχέση με τις επιθυμίες και τις προτιμήσεις τους.
- Η αναβάθμιση της ποιότητας, της αποδοτικότητας και της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών υποστήριξης, προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρίες.
- Η προαγωγή του συντονισμού και της παρακολούθησης των παρεχόμενων υπηρεσιών υποστήριξης, προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρίες στην Περιφέρεια Αττικής.
- Η άρση των ανισοτήτων σε επίπεδο Οργανισμών Τοπικής Αυτοδιοίκησης Α΄ βαθμού της Περιφέρειας Αττικής στην κατανομή και παροχή

υπηρεσιών υποστήριξης, προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρίες.

- Η βελτίωση του επιπέδου ικανοποίησης των ατόμων με αναπηρία από την παροχή υπηρεσιών υποστήριξης, ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα και κοινωνικής ένταξης.

7.2 Άξονες Προτεραιότητας

Το Σχέδιο Δράσης για την Ανεξάρτητη Διαβίωση στην Περιφέρεια Αττικής διαρθρώνεται σε δύο Άξονες προτεραιότητας που περιλαμβάνουν συγκεκριμένες Δράσεις, ως εξής:

- 1^{ος} Άξονας Προτεραιότητας: Προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής.
- 2^{ος} Άξονας Προτεραιότητας: Αποϊδρυματισμός των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν σε ιδρύματα της Περιφέρειας Αττικής.

Ο πρώτος αναφέρεται σε Δράσεις προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα με την ανάπτυξη προγραμμάτων, δομών και υπηρεσιών ανά τοπική κοινότητα και διαμορφώνεται σε επίπεδο Δήμων της Περιφέρειας.

Ο δεύτερος αναφέρεται σε Δράσεις για τον αποϊδρυματισμό των ατόμων που διαβιούν στα κλειστά προνοιακά ιδρύματα που λειτουργούν στην Περιφέρεια Αττικής και την εγκατάστασή τους σε δομές κοινωνικής επανένταξης στην κοινότητα.

1^{ος} ΑΞΟΝΑΣ ΠΡΟΤΕΡΑΙΟΤΗΤΑΣ: ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΝΤΑΞΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΤΗΝ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΑΤΤΙΚΗΣ

Ο Άξονας Προτεραιότητας 1 αφορά σε Δράσεις για την προαγωγή του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής. Σκοπός είναι να αντιμετωπισθούν οι παράγοντες που συμβάλουν στην απομόνωση και τον περιορισμό της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα, όπως ο κοινωνικός αποκλεισμός, η έλλειψη υπηρεσιών

υποστήριξης, τα εμπόδια φυσικής και ηλεκτρονικής προσβασιμότητας στην κοινότητα, οι προκαταλήψεις και οι πολλαπλές διακρίσεις. Επισημαίνεται ότι η αντίδραση της κοινωνίας στην αναπηρία και η αδυναμία κάλυψης των αναγκών που σχετίζονται με αυτή, υπονομεύουν τα ανθρώπινα και πολιτικά δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία.

Βασικές κατευθύνσεις

Τα κεντρικά ζητήματα και τομείς που πρέπει να πληρούνται για την επίτευξη ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία είναι:

- Κατάλληλες και σε προσβάσιμες μορφές πληροφορίες
- Επαρκές εισόδημα
- Κατάλληλες, προσβάσιμες και προσιτές υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας
- Πλήρως προσβάσιμο σύστημα μεταφορών
- Πλήρης πρόσβαση στο φυσικό, δομημένο και ηλεκτρονικό περιβάλλον
- Παροχή κατάλληλων τεχνικών βοηθημάτων και εξοπλισμού
- Διαθεσιμότητα προσβάσιμης και προσαρμοσμένης κατοικίας
- Επαρκής παροχή προσωπικής βοήθειας
- Διαθεσιμότητα εκπαίδευσης και κατάρτισης χωρίς αποκλεισμούς
- Ίσες ευκαιρίες για απασχόληση
- Διαθεσιμότητα ανεξάρτητης υπεράσπισης και αυτο-συνηγορίας
- Διαθεσιμότητα συμβουλευτικής από ομοτίμους

Στο πλαίσιο του σχεδιασμού των Δράσεων του Άξονα Προτεραιότητας 1 για την προαγωγή του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής, αναγνωρίζεται ότι ζωτικής σημασίας είναι:

- η ανάπτυξη συστημάτων και παροχή επαρκών πόρων για τη δημιουργία, ανάπτυξη και λειτουργία υπηρεσιών υποστήριξης για άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρία και των οικογενειών τους,
- η διασφάλιση του συντονισμού, η παρακολούθηση και η αξιολόγηση των απαιτούμενων υπηρεσιών υπό την ευθύνη της τοπικής αυτοδιοίκησης,

- η ανάπτυξη, εφαρμογή και παρακολούθηση πολιτικών που να διασφαλίζουν ότι οι βασικές κοινοτικές υπηρεσίες και εγκαταστάσεις είναι εξίσου προσιτές και ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία, και
- η αναγνώριση ότι τα άτομα, ανάλογα με την αναπηρία τους, ενδέχεται να έχουν διαφορετικές απαιτήσεις για υποστήριξη και ένταξη, και ότι οι πολιτικές και οι πρακτικές πρέπει να αντιμετωπίζουν αυτήν την ποικιλομορφία με σεβασμό στην αρχή της προσωπικής αυτονομίας, συμπεριλαμβανομένης της ελευθερίας επιλογής.

Ο ρόλος και η εμπλοκή της Τοπικής Αυτοδιοίκησης και της τοπικής κοινότητας ως προς την προαγωγή του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία κρίνεται στο πλαίσιο του Άξονα Προτεραιότητας 1 του Σχεδίου Δράσης ιδιαίτερα κρίσιμος και αποφασιστικός. Η κοινωνική ένταξη και ανεξάρτητη διαβίωση επιτελείται ως μέρος της καθημερινής ζωής σε τοπικό επίπεδο, ενώ η επιτυχής ένταξη προϋποθέτει, εκτός των άλλων, ένα κοινοτικό περιβάλλον ευκαιριών ισότιμης και πλήρους συμμετοχής για όλους. Η διαδικασία διαμόρφωσης της σχετικής πολιτικής και των ενεργειών εφαρμογής της σε επίπεδο τοπικής κοινότητας θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από τη διαμόρφωση προτάσεων, προγραμμάτων και πολιτικών από την τοπική κοινότητα και τις τοπικές αυτοδιοικητικές αρχές, οι οποίες να συμπεριλαμβάνονται στην ευρύτερη πολιτική της Περιφέρειας. Επισημαίνεται ότι οι Οργανισμοί Τοπικής Αυτοδιοίκησης έχουν γνώση των αναγκών και των συνθηκών της τοπικής κοινωνίας και των δημοτών, καθώς και σχετική εμπειρία ανάπτυξης και παροχής σημαντικού αριθμού προγραμμάτων κοινωνικού χαρακτήρα και κοινωνικών υπηρεσιών, ανεξάρτητα ή σε συνεργασία με άλλους δημόσιους και μη κυβερνητικούς οργανισμούς. Επομένως, κρίνεται αναγκαίο να δοθεί η απαραίτητη καθοδήγηση και χρηματοδοτική υποστήριξη στους φορείς της Αυτοδιοίκησης προκειμένου να επιτευχθεί η ενεργός συμμετοχή τους στην υλοποίηση στοχευμένων πολιτικών, δομών και υπηρεσιών προαγωγής του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν στη χωρική αρμοδιότητά τους.

Επίσης, επισημαίνεται ότι η προαγωγή του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία συνιστά μια πολιτική της οποίας η πραγματοποίηση απαιτεί τη συνεργασία με συναρμόδια Υπουργεία και την Αυτοδιοίκηση. Στο πλαίσιο αυτό, το Υπουργείο Εργασίας & Κοινωνικών

Υποθέσεων, εκ του ρόλου και των αρμοδιοτήτων του, καλείται να διαδραματίσει έναν σημαντικό συντονιστικό ρόλο. Επειδή η προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία σχετίζεται άμεσα με τη διασφάλιση του δικαιώματος της ίσης πρόσβασης σε βασικά αγαθά και υπηρεσίες, όπως είναι η πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, την εργασία και την ασφάλιση, τις υπηρεσίες πρόνοιας και την εκπαίδευση, την πρόσβαση και τη συμμετοχή στα κοινά και την κοινοτική ζωή, απαιτείται ο συντονισμός των υπόλοιπων αρμόδιων Υπουργείων, της Περιφέρειας Αττικής και των Δήμων σχετικά με την εξειδίκευση, διαμόρφωση και υλοποίηση των σχετικών δράσεων.

Τέλος, η Ε.Σ.Α.μεΑ., οι οργανώσεις - μέλη της, το ΙΝ-Ε.Σ.Α.μεΑ. και τα ωφελούμενα άτομα με αναπηρία, καθώς και τα προσωπικά τους δίκτυα υποστήριξης, πρέπει να συμμετέχουν στο σχεδιασμό, την εφαρμογή, την αξιολόγηση και τον έλεγχο των υπηρεσιών υποστήριξης και των συστημάτων ανεξάρτητης διαβίωσης, ενώ οι δημόσιες αρχές πρέπει να αναπτύξουν και να υιοθετήσουν, σε στενή συνεργασία με τους προαναφερθέντες, πρότυπα ποιότητας.

Δράσεις Άξονα Προτεραιότητας 1

Οι προτεινόμενες Δράσεις του Άξονα Προτεραιότητας 1 συγκροτούν ένα συνολικό πρόγραμμα με αλληλοσυμπληρούμενες ενέργειες προαγωγής του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής. Ειδικότερα, αφορούν στις εξής:

- Δράση 1: Δημιουργία πλαισίου ενεργούς συμμετοχής της Τοπικής Αυτοδιοίκησης στην κοινωνική ένταξη και την προαγωγή του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση.
- Δράση 2: Ανάπτυξη δομών και υπηρεσιών υποστήριξης, κοινωνικής φροντίδας, κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής.
- Δράση 3: Θέσπιση και εφαρμογή του θεσμού του προσωπικού βοηθού για άτομα με αναπηρία και πρόληψη της ιδρυματοποίησης.
- Δράση 4: Παρεμβάσεις για την ανεμπόδιστη κινητικότητα των ατόμων με αναπηρία στο δομημένο περιβάλλον και τις μεταφορές.
- Δράση 5: Σύστημα υποστήριξης, παρακολούθησης και αξιολόγησης των δράσεων κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής.

Οι Δράσεις του 1^{ου} Άξονα Προτεραιότητας και οι ενέργειες που περιλαμβάνουν αποτυπώνονται συνοπτικά στον ακόλουθο Πίνακα.

Πίνακας 9: Δράσεις 1^{ου} Άξονα Προτεραιότητας: Προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής

<p>Δράση 1: Δημιουργία πλαισίου ενεργούς συμμετοχής της Τοπικής Αυτοδιοίκησης στην κοινωνική ένταξη και την προαγωγή του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση</p>	<p>1.1 Σύσταση Περιφερειακού Συμβουλίου και Περιφερειακού Δικτύου Συνεργασίας για την κοινωνική ένταξη και την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία</p> <p>1.2 Κατάρτιση Τοπικών Ολοκληρωμένων Σχεδίων Δράσης</p> <p>1.3 Δημιουργία περιφερειακού χρηματοδοτικού προγράμματος</p> <p>1.4 Ενίσχυση των κοινωνικών υπηρεσιών και επιμόρφωση του προσωπικού της Αυτοδιοίκησης</p>
<p>Δράση 2: Ανάπτυξη δομών και υπηρεσιών υποστήριξης, κοινωνικής φροντίδας, κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής</p>	<p>2.1 Δημιουργία και ανάπτυξη τοπικά ολοκληρωμένων δικτύων δομών και υπηρεσιών υποστήριξης, φροντίδας, και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία ανά Δήμο</p> <p>2.2 Ανάπτυξη ειδικών προγραμμάτων και υπηρεσιών υποστήριξης της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία σε επίπεδο Περιφέρειας</p>
<p>Δράση 3: Θέσπιση και εφαρμογή του Θεσμού του προσωπικού βοηθού για τα άτομα με αναπηρία και πρόληψη της ιδρυματοποίησης</p>	<p>3.1 Θέσπιση και εφαρμογή του Θεσμού του προσωπικού βοηθού για τα άτομα με αναπηρία</p> <p>3.2: Εφαρμογή προγράμματος επιδότησης παρεμβάσεων προσβασιμότητας στις κατοικίες των ατόμων με αναπηρία με τίτλο «Διαβιώ κατ' οίκον»</p>

<p>Δράση 4: Παρεμβάσεις για την ανεμπόδιση κινητικότητα των ατόμων με αναπηρία στο δομημένο περιβάλλον και τις μεταφορές</p>	<p>4.1 Έλεγχος των συνθηκών κινητικότητας των ατόμων με αναπηρία στο δομημένο περιβάλλον και τις μεταφορές στην Περιφέρεια Αττικής</p> <p>4.2 Ενίσχυση της ανεμπόδισης κινητικότητας των ατόμων με αναπηρία στο δομημένο περιβάλλον και τις μεταφορές στην Περιφέρεια Αττικής</p> <p>4.3 Προαγωγή της ισότιμης πρόσβασης των ατόμων με προβλήματα όρασης στο ηλεκτρονικό περιβάλλον και τις υπηρεσίες</p> <p>4.4 Εφαρμογή προγράμματος επιδότησης παρεμβάσεων προσβασιμότητας σε επιχειρήσεις με τίτλο «Επιχειρώ για Όλους»</p>
<p>Δράση 5: Σύστημα υποστήριξης, παρακολούθησης και αξιολόγησης των Δράσεων κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής</p>	<p>5.1 Συγκρότηση ομάδας ανεξάρτητων εμπειρογνομόνων</p> <p>5.2 Δημιουργία μηχανισμού υποστήριξης, παρακολούθησης και αξιολόγησης.</p>

Δράση 1: Δημιουργία πλαισίου ενεργούς συμμετοχής της Τοπικής Αυτοδιοίκησης στην κοινωνική ένταξη και την προαγωγή του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση

1.1 Σύσταση Περιφερειακού Συμβουλίου και Περιφερειακού Δικτύου Συνεργασίας για την κοινωνική ένταξη και την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία

- Σκοπός είναι η διασφάλιση της κινητοποίησης και της ενεργούς συμμετοχής της Περιφέρειας και των δήμων της Αττικής στην διαδικασία σχεδιασμού και υλοποίησης στοχευμένων πολιτικών, δομών και υπηρεσιών για την κοινωνική ένταξη και την προαγωγή του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση σε επίπεδο Περιφέρειας και των Δήμων και των τοπικών κοινοτήτων.

- Σύσταση Περιφερειακού Συμβουλίου Κοινωνικής Πολιτικής για την Κοινωνική Ένταξη και την Ανεξάρτητη Διαβίωση των Ατόμων με Αναπηρία με τη συμμετοχή εκπροσώπων της Περιφέρειας, των Δήμων, της κεντρικής διοίκησης του κράτους, της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρίες κ.λπ. με σκοπό α) την επεξεργασία και προώθηση σχετικών δράσεων, β) τη συστηματική παρακολούθηση και τον έλεγχο υλοποίησης των δράσεων βάσει προκαθορισμένων στόχων, δεικτών και χρονοδιαγραμμάτων, γ) τον σχεδιασμό της συνεργασίας με αρμόδια υπουργεία και ανάπτυξης διατομεακών δράσεων, δ) τον συντονισμό, την ενίσχυση της συμπληρωματικότητας και την υποστήριξη των τοπικών σχεδίων δράσεων των Δήμων, ε) την εξέταση προβλέψεων για τη διασφάλιση πόρων, και στ) τη συστηματική και συγκροτημένη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των πολιτών.
- Δημιουργία Περιφερειακού Δίκτυο Συνεργασίας για την Κοινωνική Ένταξη και την Ανεξάρτητη Διαβίωση των Ατόμων με Αναπηρία, μεταξύ των Δήμων, της Περιφέρειας, της κεντρικής διοίκησης του κράτους της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία και των οργανώσεων - μελών της με στόχο τη συνεργασία, την ενημέρωση, την παρακολούθηση και τον καλύτερο συντονισμό των πολιτικών και την αντιμετώπιση των προβλημάτων της αποσπασματικής συνεργασίας, της πολυδιάσπασης μεταξύ συναρμόδιων υπουργείων και φορέων, της ανορθολογικής κατανομής πόρων, της έλλειψης ενημέρωσης και πληροφόρησης, την υπερσυγκέντρωση δράσεων σε ορισμένους μόνο τομείς και την ασύμμετρη γεωγραφική κατανομή δομών και υπηρεσιών στην Περιφέρεια Αττικής.

1.2 Κατάρτιση Τοπικών Ολοκληρωμένων Σχεδίων Δράσης

- Σκοπός είναι η ανάπτυξη ολοκληρωμένης τοπικής πολιτικής για την Κοινωνική Ένταξη και την Ανεξάρτητη Διαβίωση των Ατόμων με Αναπηρία σε επίπεδο τοπικών κοινοτήτων από τους Οργανισμούς Τοπικής Αυτοδιοίκησης Α΄ Βαθμού της Περιφέρειας Αττικής.
- Επεξεργασία και κατάρτιση Τοπικών Ολοκληρωμένων Σχεδίων Δράσης, συμπεριλαμβανομένων θεμάτων πολιτικής προστασίας

προσαρμοσμένων στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία, για την Κοινωνική Ένταξη και την Ανεξάρτητη Διαβίωση των Ατόμων με Αναπηρία από τους Δήμους της Περιφέρειας σε συνεργασία με το ΙΝ-Ε.Σ.Α.μεΑ.

- Τα Τοπικά Ολοκληρωμένα Σχεδία Δράσεων των Δήμων θα περιλαμβάνουν: α) καταγραφή των ατόμων με αναπηρία σχετικά με τον αριθμό, τα χαρακτηριστικά τους και την κατηγορία αναπηρίας, β) καταγραφή και αξιολόγηση της λειτουργίας των υπάρχόντων υπηρεσιών και προγραμμάτων για τα άτομα με αναπηρίες, γ) αξιολόγηση της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία στο δομημένο περιβάλλον και στις υπηρεσίες και τα καταστήματα της δημοτικής χωρικής αρμοδιότητας, δ) σχεδιασμό δράσεων με στόχο την υποστήριξη, την κοινωνική ένταξη και την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία στο πλαίσιο του Δήμου, συμπεριλαμβανομένης της ειδοποίησης και προστασίας αυτών σε περιπτώσεις εκτάκτων συνθηκών, ε) σχεδιασμό ανάπτυξης ολοκληρωμένου δικτύου υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία, στ) προγραμματισμό επιμόρφωσης των δημοτικών υπαλλήλων στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και βασικές τεχνικές εξυπηρέτησης/συναλλαγής με αυτά, ζ) σχεδιασμό δράσεων ευαισθητοποίησης της τοπικής κοινότητας στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία.

1.3 Δημιουργία περιφερειακού χρηματοδοτικού προγράμματος

- Δημιουργία περιφερειακού χρηματοδοτικού προγράμματος με πόρους από τον τακτικό προϋπολογισμό, από τα Ευρωπαϊκά Διαρθρωτικά και Επενδυτικά Ταμεία και από ιδιωτικά κληροδοτήματα.
- Σκοπός είναι η υποστήριξη της ενεργούς συμμετοχής της τοπικής αυτοδιοίκησης με τους κατάλληλους πόρους τόσο στη διαμόρφωση όσο και στην υλοποίηση των τοπικών σχεδίων δράσεων κάθε Δήμου για την κοινωνική φροντίδα και την προαγωγή της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία.

1.4 Ενίσχυση των κοινωνικών υπηρεσιών και επιμόρφωση του προσωπικού της Αυτοδιοίκησης

- Ενίσχυση της στελέχωσης των κοινωνικών υπηρεσιών, των κέντρων κοινότητας και των δομών κοινωνικής φροντίδας της Περιφέρειας Αττικής με το αναγκαίο αριθμητικά και ανά ειδικότητα προσωπικό, με άμεσους διορισμούς, για την κατάλληλη ανταπόκριση στις ανάγκες υποστήριξης, κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία.
- Δημιουργία Τμήματος Υποστήριξης Ατόμων με Αναπηρία στις κοινωνικές υπηρεσίες και τα κέντρα κοινότητας της Περιφέρειας Αττικής για εξειδικευμένη παροχή υπηρεσιών σχετικά με τις ανάγκες υποστήριξης, κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία.
- Ανάπτυξη και εφαρμογή από το ΙΝ-Ε.Σ.Α.μεΑ.: α) προγράμματος ευαισθητοποίησης και επιμόρφωσης του συνόλου των στελεχών και υπαλλήλων των Δήμων σε θέματα προάσπισης και προαγωγής των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία και ενσωμάτωσης της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας στις πολιτικές, διοικητικές διαδικασίες, δράσεις, μέτρα και προγράμματα, όπως το άρθρο 62 του ν.4488/2017 υπαγορεύει, και β) ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων επικαιροποίησης γνώσεων του επιστημονικού προσωπικού των κοινωνικών υπηρεσιών, των κέντρων κοινότητας και των δομών κοινωνικής φροντίδας σε ειδικά ζητήματα διαχείρισης αναγκών των ατόμων με αναπηρία.

Δράση 2: Ανάπτυξη δομών και υπηρεσιών υποστήριξης, κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής

2.1 Δημιουργία και ανάπτυξη τοπικά ολοκληρωμένων δικτύων δομών και υπηρεσιών υποστήριξης, φροντίδας, και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης και κοινωνικής ένταξης στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία ανά Δήμο

- Σκοπός είναι η ανάπτυξη σε κάθε Δήμο της Περιφέρειας Αττικής ενός τοπικά ολοκληρωμένου δικτύου απαιτούμενων δομών και υπηρεσιών

- για την πλήρη υποστήριξη της διαβίωσης, της ένταξης και της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα και την αποτροπή της απομόνωσης, του αποκλεισμού ή του διαχωρισμού τους από αυτή.
- Στόχος είναι η κατάλληλη υποστήριξη της καθημερινής ζωής των ατόμων με αναπηρία και η επιτυχής κοινωνική τους ένταξη σε τοπικό επίπεδο σε ένα κοινοτικό περιβάλλον ευκαιριών ισότιμης και πλήρους συμμετοχής για όλους χωρίς διακρίσεις.
 - Σε κάθε δήμο δημιουργούνται και λειτουργούν τοπικά ολοκληρωμένα δίκτυα δομών και υπηρεσιών αξιολόγησης αναγκών, υποστήριξης, κοινωνικής φροντίδας, κοινωνικής ένταξης και συμμετοχής και προαγωγής της διαβίωσης στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία.
 - Το τοπικά ολοκληρωμένο δίκτυο δομών και υπηρεσιών του Δήμου προκείμενου να καλύπτεται το σύνολο των αναγκών των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους, αποτελείται από τις εξής δομές και υπηρεσίες:
 - Κέντρο Συμβουλευτικής και Στήριξης Γονέων Ατόμων με Αναπηρία
 - Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης
 - Βρεφονηπιακός σταθμός ολοκληρωμένης φροντίδας
 - Παιδικός σταθμός ολοκληρωμένης φροντίδας
 - Πρόγραμμα Βοήθειας στο Σπίτι
 - Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ)
 - Δομή Προσωρινής Φιλοξενίας
 - Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η.)
 - Κέντρο Διημέρευσης-Ημερήσιας Φροντίδας Ατόμων με Αναπηρία (ΚΔ-ΗΦ ΑμεΑ.)
 - Κέντρο Δημιουργική Απασχόλησης Παιδιών (ΚΔΑΠ)
 - Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (ΚΔΑΠ-μεΑ)
 - Ο ελάχιστος αριθμός δομών και υπηρεσιών του τοπικά ολοκληρωμένου δικτύου δομών και υπηρεσιών κάθε Δήμου αφορά στα εξής: 1 Κέντρο Συμβουλευτικής και Στήριξης Γονέων Ατόμων με

Αναπηρία – 1 Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης - 1 Βρεφονηπιακός σταθμός ολοκληρωμένης φροντίδας - 1 Παιδικός σταθμός ολοκληρωμένης φροντίδας - 5 Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ) - 1 Δομή Προσωρινής Φιλοξενίας - 1 Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η.) - 1 Κέντρο Διημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας Ατόμων με Αναπηρία (ΚΔ-ΗΦ ΑμεΑ.) - 1 Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών (ΚΔΑΠ) - 1 Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (ΚΔΑΠ-μεΑ).

- Ο αριθμός δομών και υπηρεσιών του τοπικά ολοκληρωμένου δικτύου δομών και υπηρεσιών κάθε Δήμου αυξάνεται αναλόγως των αιτημάτων και του πληθυσμού κάθε δήμου.
- Οι δομές και υπηρεσίες απευθύνονται και είναι προσβάσιμες σε όλα τα άτομα με αναπηρία, ανεξαρτήτου τύπου αναπηρίας, με κατάλληλες και επαρκείς προσαρμογές και οργάνωση των προγραμμάτων τους ανά αναπηρία.
- Οι δομές και υπηρεσίες του τοπικά ολοκληρωμένου δικτύου δομών και υπηρεσιών ιδρύονται από τους Δήμους ή μετά από αιτιολογημένη απόφαση και από πιστοποιημένους φορείς παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας.
- Οι δομές και υπηρεσίες του τοπικά ολοκληρωμένου δικτύου εποπτεύονται από τον Δήμο και αναπτύσσονται σε λειτουργία δικτύου ώστε να διασυνδέονται και να συνεργάζονται στην κάλυψη των διαφορετικών αναγκών των ωφελούμενων τους ατόμων με αναπηρία.
- Η στελέχωση των δομών και των υπηρεσιών του τοπικού δικτύου είναι διεπιστημονική, με σύνθεση ανάλογα τόσο με τον σκοπό λειτουργίας τους όσο και με τις παρεχόμενες υπηρεσίες τους.
- Τα μέλη του προσωπικού των δομών και υπηρεσιών υποστηρίζονται στο έργο τους με συνεχιζόμενη εκπαίδευση, σε ζητήματα δικαιωμάτων και σύγχρονες μεθόδους φροντίδας και υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία με σκοπό την ενίσχυση των επαγγελματικών τους γνώσεων και δεξιοτήτων στην παροχή εξατομικευμένης και κατάλληλης ποιότητας παροχή υπηρεσιών.

2.2 Ανάπτυξη ειδικών προγραμμάτων και υπηρεσιών υποστήριξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία σε επίπεδο Περιφέρειας

- Σκοπός είναι η ανάπτυξη ειδικών προγραμμάτων και υπηρεσιών υποστήριξης, κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία που θα καλύπτουν ανάγκες σε διαδημοτικό και περιφερειακό επίπεδο.
- Δημιουργία ενός Κέντρου Ανεξάρτητης Διαβίωσης για Άτομα με Αναπηρία σε κάθε Περιφερειακή Ενότητα της Περιφέρειας Αττικής. Σκοπός λειτουργίας τους είναι η παροχή εκπαίδευσης στην ανεξάρτητη διαβίωση και η συμβουλευτική και υποστήριξη από ομότιμους, η ατομική ενδυνάμωση, η συνηγορία, η ενημέρωση και πληροφόρηση, η διασύνδεση με κατάλληλες δομές και υπηρεσίες των ατόμων με αναπηρία. Ειδικότερα, μπορεί να παρέχουν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση, όπως συμβουλευτική, υπηρεσίες που σχετίζονται με την εξασφάλιση στέγασης ή στέγης, υπηρεσίες που σχετίζονται με την απόκτηση προσαρμοσμένων υπηρεσιών στέγασης (συμπεριλαμβανομένης της κατάλληλης προσαρμογής και τροποποίησης κάθε χώρου που χρησιμοποιείται για την εξυπηρέτηση ατόμων με αναπηρίες), τεχνολογία αποκατάστασης, εκπαίδευση κινητικότητας, υπηρεσίες και εκπαίδευση για άτομα με αισθητηριακές αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένης της κατάρτισης δεξιοτήτων ζωής και υπηρεσιών διερμηνέων και αναγλωστών, προσωπική βοήθεια, συμπεριλαμβανομένης της φροντίδας και της εκπαίδευσης του προσωπικού που παρέχει τέτοιες υπηρεσίες, πληροφόρηση για τον προσδιορισμό κατάλληλων δραστηριοτήτων αναψυχής, προσβάσιμης μεταφοράς και άλλες υπηρεσίες υποστήριξης, εκπαίδευση και απαραίτητη κατάρτιση για τη διαβίωση στην κοινότητα και τη συμμετοχή σε κοινοτικές δραστηριότητες, ανάπτυξη δεξιοτήτων υπεράσπισης και αυτοενδυνάμωσης, επαγγελματικό προσανατολισμό, υπηρεσίες βελτίωσης της ανεξαρτησίας, της παραγωγικότητας και της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία.
- Δημιουργία ενός Κέντρου Προεπαγγελματικής και Επαγγελματικής Κατάρτισης και Υποστηριζόμενης Εργασίας σε κάθε Περιφερειακή

Ενότητα της Περιφέρειας Αττικής. Σκοπός είναι η παροχή εκπαίδευσης και κατάρτισης σε εργασιακούς ρόλους και επαγγελματικές δεξιότητες και η προαγωγή των καταρτιζόμενων ατόμων με αναπηρία στην εργασία με μεθόδους συστηματικής υποστήριξης για μία αρχική περίοδο στη θέση εργασίας.

- Δημιουργία και λειτουργία ενός Κοινωνικού Συνεταιρισμού Περιορισμένης Ευθύνης (Κοι.Σ.Π.Ε.) για άτομα με αναπηρία (στα πρότυπα των Κοι.Σ.Π.Ε. του ν. 2716/99 (άρθρο 12) για την Ανάπτυξη και τον εκσυγχρονισμό των υπηρεσιών ψυχικής υγείας) σε κάθε Περιφερειακή Ενότητα της Περιφέρειας Αττικής, με τη χρηματοδότηση της Περιφέρειας Αττικής, με σκοπό την κοινωνικο-οικονομική ενσωμάτωση και την επαγγελματική ένταξη των ατόμων με αναπηρία, τη συμβολή στην κατά το δυνατόν οικονομική τους αυτάρκεια και την προαγωγή του δικαιώματός τους στην ανεξάρτητη διαβίωση.
- Ανάπτυξη προγράμματος αναδόχων/φιλοξενουσών οικογενειών σε επίπεδο περιφέρειας, για την εναλλακτική φροντίδα ανήλικων και ενήλικων ατόμων με αναπηρία σε οικιακό περιβάλλον στο πλαίσιο μιας οικογένειας, η οποία έχει επιλεγεί, αξιολογηθεί, εγκριθεί και παρακολουθείται από εποπτεύοντα φορέα για την παροχή ανάδοχης φροντίδας.
- Ενίσχυση και υποστήριξη με σταθερή επιχορήγηση της ανάπτυξης των δραστηριοτήτων της Υπηρεσίας Κινητικότητας Προσανατολισμού και Δεξιοτήτων Καθημερινής Διαβίωσης του Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών για την εκπαίδευση ατόμων με αναπηρίες όρασης στην εκμάθηση της μετακίνησης με ανεξαρτησία και ασφάλεια σε οποιοδήποτε χώρο (εσωτερικό ή εξωτερικό, γνωστό ή άγνωστο) και αφετέρου στην εκμάθηση καθημερινών δραστηριοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης. Στο πλαίσιο αυτό προτείνεται η υλοποίηση από το ΙΝ-Ε.Σ.Α.μεΑ. προγράμματος «εκπαίδευσης εκπαιδευτών κινητικότητας – προσανατολισμού και δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης» για την ενίσχυση της «Υπηρεσίας κινητικότητας - προσανατολισμού & δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης» του Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών» προκειμένου αυτή να παρέχεται στα άτομα με οπτική αναπηρία όλης της χώρας.

- Υποστήριξη του έργου του Κέντρου «Σκύλοι Οδηγοί Ελλάδος» με ετήσια επιχορήγηση από την Περιφέρεια Αττικής για την εκπαίδευση και παροχή σκύλων οδηγών τυφλών.
- Ενίσχυση της χρηματοδότησης του Προγράμματος Διερμηνείας στη νοηματική γλώσσα που υλοποιεί η Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος για τις επικοινωνιακές ανάγκες των Κωφών-Βαρήκων.

Δράση 3: Θέσπιση και εφαρμογή του Θεσμού του προσωπικού βοηθού για τα άτομα με αναπηρία και πρόληψη της ιδρυματοποίησης

3.1 Θέσπιση και εφαρμογή του Θεσμού του προσωπικού βοηθού για τα άτομα με αναπηρία

- Για την προαγωγή του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση στην κοινότητα, τα άτομα με αναπηρίες είναι απαραίτητο να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσία προσωπικής βοήθειας, γεγονός που αποτελεί δικαίωμά τους απορρέει από τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, που κύρωσε η Ελλάδα με τον ν.4074/2012.
- Στο πλαίσιο αυτό χρειάζεται να θεσπιστεί και να εφαρμοστεί ο θεσμός του Προσωπικού Βοηθού για τα άτομα με όλα τα είδη αναπηρίας, όλων των ηλικιών, με βάση τις λειτουργικές τους ανάγκες, ώστε να μπορούν να επιλέξουν από μια ποικιλία υπηρεσιών προσωπικής βοήθειας σε σχέση με τις προσωπικές τους ανάγκες για υποστήριξη.
- Για την προώθηση της εφαρμογής του θεσμού του Προσωπικού Βοηθού χρειάζεται να αναληφθούν όλες οι απαραίτητες ενέργειες για τον σχεδιασμό, την εφαρμογή και την ανάπτυξή του, με τη συμμετοχή και των οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία.
- Εφαρμογή βραχυπρόθεσμου (διετούς διάρκειας) Πιλοτικού Προγράμματος από το ΙΝ-Ε.Σ.Α.μεΑ.

3.2: Εφαρμογή προγράμματος επιδότησης παρεμβάσεων προσβασιμότητας στις κατοικίες ατόμων με αναπηρία με τίτλο «Διαβιώ κατ' οίκον»

- Εφαρμογή προγράμματος «Διαβιώ κατ' οίκον» στα πρότυπα του προγράμματος «Εξοικονομώ κατ' οίκον» με σκοπό την ενίσχυση των

ατόμων με αναπηρία, κλιμακούμενη με εισοδηματικά κριτήρια, για την πραγματοποίηση προσαρμογών στην κατοικία τους σύμφωνα με τις ατομικές τους ανάγκες και απαιτήσεις που απορρέουν από την αναπηρία τους. Η προσαρμοστικότητα της κατοικίας θα βελτιώσει την ποιότητα του οικιακού δομημένου περιβάλλοντος και θα προσφέρει ίσες δυνατότητες αυτόνομης διαβίωσης στα άτομα με αναπηρία.

Δράση 4: Παρεμβάσεις για την ανεμπόδιστη κινητικότητα των ατόμων με αναπηρία στο δομημένο περιβάλλον και τις μεταφορές

4.1 Έλεγχος των συνθηκών κινητικότητας των ατόμων με αναπηρία στο δομημένο περιβάλλον και τις μεταφορές στην Περιφέρεια Αττικής

- Διενέργεια ελέγχου της Περιφέρειας Αττικής σε όλες τις υφιστάμενες δημόσιες υποδομές και υπηρεσίες (κτιριακές υποδομές, πλατείες, παιδικούς σταθμούς, σχολικές μονάδες, αθλητικές και πολιτιστικές εγκαταστάσεις, δημοτικές και διαδημοτικές μεταφορές) σχετικά με την καταλληλότητά τους ως προς την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία σε αυτές και προγραμματισμός και εκτέλεση εργασιών αναγκαίων διαρρυθμίσεων για τη διασφάλιση της προσβασιμότητάς τους.
- Αυτοψία των νέων και υπό κατασκευή υποδομών στην Περιφέρεια Αττικής σχετικά με την αυστηρή τήρηση των ορθών προδιαγραφών προσβασιμότητας στα άτομα με αναπηρία.

4.2 Ενίσχυση της ανεμπόδιστης κινητικότητας των ατόμων με αναπηρία στο δομημένο περιβάλλον και τις μεταφορές στην Περιφέρεια Αττικής

- Τοποθέτηση κατά προτεραιότητα φωτεινών σηματοδοτών σε επικίνδυνα σημεία οδών-λεωφόρων, καθ' υπόδειξη και κατόπιν αυτοψίας της Υπηρεσίας Κινητικότητας, Προσανατολισμού και Δεξιοτήτων Καθημερινής Διαβίωσης για άτομα με προβλήματα όρασης του Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών.
- Ανακατασκευή των πεζοδρομίων της Περιφέρειας Αττικής με νέους οδηγούς όδευσης τυφλών και ραμπών για άτομα με αναπηρία, βάσει

της ισχύουσας νομοθεσίας και με τη συνεργασία της Υπηρεσίας Κινητικότητας και Προσανατολισμού και Δεξιοτήτων Καθημερινής Διαβίωσης για άτομα με προβλήματα όρασης του Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών και των Φορέων των κινητικά αναπήρων.

- Καθορισμός χώρων στάθμευσης για άτομα με αναπηρία σε όλους τους δημόσιους χώρους της Περιφέρειας Αττικής (πλατείες, παιδικές χαρές, κέντρα νεότητας, παιδικοί σταθμοί, σχολεία).
- Ανάπτυξη διαδημοτικής συγκοινωνίας δωρεάν μεταφοράς on demand ατόμων με αναπηρία

4.3 Προαγωγή της ισότιμης πρόσβασης των ατόμων με προβλήματα όρασης στο ηλεκτρονικό περιβάλλον και τις υπηρεσίες

- Εφαρμογή του Κεφαλαίου Η΄ του ν.4727/2020 για την προσβασιμότητα των ιστοτόπων και των εφαρμογών για φορητές συσκευές των οργανισμών του δημόσιου τομέα, συμπεριλαμβανομένων και των ιστοτόπων της Περιφέρειας Αττικής και των Δήμων, με σκοπό την προαγωγή της ισότιμης πρόσβασης των ατόμων με προβλήματα όρασης στο ηλεκτρονικό περιβάλλον, ιδίως στον τομέα των επικοινωνιών και των πληροφοριών.
- Διασφάλιση της επικοινωνίας των ατόμων με αναπηρία με τη δημόσια διοίκηση και αυτοδιοίκηση και πληροφόρηση αυτών με προσβάσιμα μέσα (ανάγλυφες/μεγαλογράμματα εκτυπώσεις, κείμενα σε ηχητική μορφή, εκδόσεις easy-to-read, οπτική μορφή με διερμηνεία στη νοηματική κ.λπ.).
- Πρόβλεψη διάθεσης «ζωντανής βοήθειας» (συνοδοί, αναγνώστες, διερμηνείς νοηματικής κ.λπ.) από τις υπηρεσίες και τους εποπτευόμενους φορείς της δημόσιας διοίκησης και τοπικής αυτοδιοίκησης κατά τη συναλλαγή πολιτών με αναπηρία με αυτές.
- Δημιουργία ιστοσελίδας της Περιφέρειας Αττικής για την ανάρτηση ειδικού καταλόγου των προσβάσιμων καταστημάτων (όπως καφέ, εστιατόρια, ξενοδοχεία, κινηματογράφοι, θέατρα) με σκοπό την ενημέρωση των ατόμων με αναπηρία και την προβολή των προσβάσιμων καταστημάτων.

4.4 Εφαρμογή προγράμματος επιδότησης παρεμβάσεων προσβασιμότητας σε επιχειρήσεις με τίτλο «Επιχειρώ για Όλους»

- Εφαρμογή προγράμματος «Επιχειρώ για Όλους» με σκοπό την ενίσχυση των επιχειρήσεων για την πραγματοποίηση προσαρμογών προκειμένου να παρέχεται ανεμπόδιστη και ισότιμη πρόσβαση σε πελάτες, εργαζόμενους και υποψηφίους προς εργασία με αναπηρία.

Δράση 5: Σύστημα υποστήριξης, παρακολούθησης και αξιολόγησης των Δράσεων κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής

5.1 Συγκρότηση ομάδας ανεξάρτητων εμπειρογνομώνων

- Συγκροτείται Ομάδα Ανεξάρτητων Εμπειρογνομώνων από έγκριτους επιστήμονες από την Ελλάδα και το εξωτερικό και εκπροσώπους ευρωπαϊκών οργανώσεων ατόμων με αναπηρία, σε συνεργασία με το ΙΝ-Ε.Σ.Α.μεΑ. και την Εθνική Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου.
- Σκοπός είναι η συμβουλευτική υποστήριξη, η παροχή κατευθυντήριων γραμμών και η εποπτεία της ανάπτυξης και εξέλιξης των Δράσεων κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής σχετικά με κατάλληλα μοντέλα, μεθόδους και καλές πρακτικές σύμφωνα με τη διεθνή εμπειρία, τα επιστημονικά δεδομένα και τη δικαιωματική προσέγγιση.

5.2 Δημιουργία μηχανισμού υποστήριξης, παρακολούθησης και αξιολόγησης

- Δημιουργείται μηχανισμός υποστήριξης, παρακολούθησης και αξιολόγησης των Δράσεων κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία για: α) τη συμβουλευτική υποστήριξη στην ωρίμανση των δράσεων, β) την τεχνική υποστήριξη της υλοποίησης των δράσεων και γ) την επιστημονική υποστήριξη σχετικά με εξειδικευμένες ανάγκες τεκμηρίωσης και εφαρμογής των ενεργειών.

- Σκοπός είναι η επιστημονική και τεχνική υποστήριξη, παρακολούθηση και αξιολόγηση των Δράσεων κοινωνικής ένταξης και προαγωγής της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία για την κατάλληλη και αποτελεσματική τους ανάπτυξη.
- Αντικείμενα του μηχανισμού για τη συμβουλευτική υποστήριξη στην ωρίμανση των Δράσεων είναι: η ανάπτυξη εργαλείων και πρωτοκόλλων ενίσχυσης του συντονισμού, της δικτύωσης και της ποιοτικής λειτουργίας των Δράσεων - ανάπτυξη πρωτοκόλλων για την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία - ανάπτυξη οδηγιών και οδηγιών βελτίωσης και διασφάλισης της ποιότητας όλων των τύπων των δομών - εκπαίδευση των στελεχών στις διαδικασίες βελτίωσης και διασφάλισης της ποιότητας - ανάπτυξη υλικού (σε έντυπη και ηλεκτρονική μορφή) για δράσεις προαγωγής των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία - εκπόνηση δεικτών μέτρησης της αποτελεσματικότητας των δομών, υπηρεσιών και λειτουργιών - κατάρτιση στελεχών και προσωπικού σχετικά με σύγχρονες μεθόδους κοινωνικής φροντίδας και διασφάλισης των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.
- Αντικείμενα του μηχανισμού για την τεχνική υποστήριξη των φορέων υλοποίησης των Δράσεων είναι: η παροχή τεχνογνωσίας στους Δήμους για θέματα σύστασης και λειτουργίας δομών υποστήριξης και κοινωνικής ένταξης ατόμων με αναπηρία - η τεχνική υποστήριξη στη διαμόρφωση και τη σύνταξη των προτάσεων - η τεχνική υποστήριξη σε θέματα σχεδιασμού, συντονισμού, διοίκησης και διαχείρισης - η τεχνική υποστήριξη σε θέματα παρακολούθησης της υλοποίησης με συγκέντρωση κωδικοποιημένων πληροφοριών.
- Αντικείμενα του μηχανισμού για την επιστημονική υποστήριξη των Δράσεων είναι: η μεταφορά τεχνογνωσίας και επιστημονικής βοήθειας που άπτονται του έργου της υποστήριξης και φροντίδας των ατόμων με αναπηρία ανά κατηγορία αναπηρίας με κατάρτιση πρωτόκολλων αξιολόγησης και παρακολούθησης των αναγκών (κλίμακες αξιολόγησης αναγκών, δεξιοτήτων ζωής και λειτουργικότητας ρόλων ανά κατηγορία αναπηρίας, πρωτόκολλα σχεδίων φροντίδας ανά κατηγορία δομών και υπηρεσιών, πρωτόκολλο συντονισμού φροντίδας, εργαλείο αξιολόγησης μεθόδων και πρακτικών του

συνεχούς της φροντίδας, εργαλείο μέτρησης της εμπειρίας από τη φροντίδα και των αποτελεσμάτων, αξιολόγηση της εμπειρίας και της ικανοποίησης των ωφελούμενων ατόμων με αναπηρία από τις υπηρεσίες, κ.α.) - η μεταφορά τεχνογνωσίας και επιστημονικής υποστήριξης στην ανάπτυξη της έρευνας σχετικά με θέματα κοινωνικής φροντίδας, κοινωνικής ένταξης και ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα σχετικά με την κατάρτιση ερευνητικών σχεδίων, μεθόδους συλλογής δεδομένων, ανάλυσης και δημοσιοποίησης - η εμπύχωση και κινητοποίηση του ανθρώπινου δυναμικού των φορέων υλοποίησης των Δράσεων στην προάσπιση και προαγωγή των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.

2^{ος} Άξονας Προτεραιότητας: Αποϊδρυματισμός των Ατόμων με Αναπηρία που Διαβιούν σε Ιδρύματα της Περιφέρειας Αττικής

Ο 2^{ος} Άξονας Προτεραιότητας «Αποϊδρυματισμός των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν σε ιδρύματα της Περιφέρειας Αττικής» περιλαμβάνει Δράσεις που αποσκοπούν: α) στον αποϊδρυματισμό των ατόμων που διαβιούν στα κλειστά προνοιακά ιδρύματα της Περιφέρειας Αττικής και στη μετάβασή τους σε δομές φροντίδας και υποστηριζόμενης ή ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα, και β) στην υποστήριξη της κοινωνικής τους επανένταξης και προαγωγής του δικαιώματός τους στην ανεξάρτητη διαβίωση. Ειδικότερα, οι Δράσεις αυτές αφορούν στον αποϊδρυματισμό των συνολικά 360 ατόμων με αναπηρία που παραμένουν στα 3 ιδρύματα κλειστής φροντίδας ατόμων με αναπηρία και τα 3 ιδρύματα παιδικής προστασίας του Ν.Π.Δ.Δ. Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Αττικής που λειτουργούν στα όρια της Περιφέρειας Αττικής. Τα ιδρύματα αυτά είναι 1) το Παράρτημα Ατόμων με Αναπηρία Δυτικής Αθήνας, 2) το Παράρτημα Ατόμων με Αναπηρία Ανατολικής Αθήνας, 3) το Παράρτημα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία Βούλας, 4) η Παιδόπολη «Άγιος Ανδρέας», 5) η Παιδόπολη «Αγία Βαρβάρα», και 6) το Αναρρωτήριο Πεντέλης.

Βασικές κατευθύνσεις

Στο σχεδιασμό των Δράσεων αποϊδρυματισμού του 2^{ου} Άξονα Προτεραιότητας του Σχεδίου Δράσης υιοθετούνται οι ακόλουθες διεθνείς κοινές βασικές αρχές και βέλτιστες πρακτικές αποϊδρυματισμού:

- i. Σεβασμός των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία στα ιδρύματα και συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων. Τα άτομα με αναπηρία (και οι οικογένειές τους) πρέπει να είναι πλήρεις εταίροι στη διαδικασία μετάβασης από το ίδρυμα στην κοινότητα και να τους παρέχονται κατάλληλες πληροφορίες με τρόπο που να μπορούν να τις κατανοήσουν.
- ii. Δημιουργία συστήματος κοινοτικών υπηρεσιών. Πρέπει να δημιουργηθούν μια σειρά από προσιτές υπηρεσίες υψηλής ποιότητας στην κοινότητα που θα αντικαταστήσουν τη φροντίδα στα ιδρύματα, οι οποίες πρέπει να ανταποκρίνονται στις ανάγκες και τις προσωπικές προτιμήσεις των ατόμων με αναπηρία, τα οποία, όπου κρίνεται απαραίτητο, θα πρέπει να έχουν υποστήριξη στη λήψη αποφάσεων μέσω ενός ατόμου της επιλογής τους.
- iii. Κλείσιμο των ιδρυμάτων. Ο προγραμματισμός πρέπει να περιλαμβάνει την προετοιμασία ενός ατομικού σχεδίου για κάθε ωφελούμενο με αναπηρία και την αξιολόγηση των αναγκών κατάρτισης του προσωπικού που επιθυμεί να εργαστεί στην κοινότητα. Πρέπει να υπάρχει κατάλληλη προετοιμασία για τους ωφελούμενους προκειμένου να ελαχιστοποιηθούν οι επιπτώσεις της αλλαγής και του αποχωρισμού από τις μέχρι τότε συνθήκες διαβίωσής τους. Παράλληλα, θα πρέπει να απαγορευθεί η εισαγωγή νέων φιλοξενουμένων στα ιδρύματα κλειστής περιθαλψής του Ν.Π.Δ.Δ. Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Αττικής.
- iv. Ανάπτυξη ανθρώπινων πόρων. Είναι ζωτικής σημασίας να διασφαλιστεί η διαθεσιμότητα επαρκούς και καλά εκπαιδευμένου προσωπικού με δεξιότητες κατάλληλες για την κοινωνική επανένταξη και την κοινοτική φροντίδα, η οποία βασίζεται σε εταιρική σχέση, συμπεριφορές χωρίς αποκλεισμούς και μια διεπιστημονική προσέγγιση. Αυτό είναι δυνατόν να περιλαμβάνει επανεκπαίδευση και επιμόρφωση του προσωπικού που προηγουμένως εργάστηκε στα ιδρύματα και που έχει αποκτήσει ιδρυματική κουλτούρα. Με την αναδιάρθρωση του προσωπικού που μπορεί να εκπαιδευτεί για να εργαστεί στην κοινότητα, η αντίσταση στη διαδικασία

- μεταρρύθμισης μπορεί να μειωθεί. Το ΙΝ-Ε.Σ.Α.μεΑ. θα μπορούσε να αναλάβει την εκπαίδευση του προσωπικού σε όλα τα επίπεδα.
- v. Αποτελεσματική χρήση των πόρων. Το υπάρχον ιδρυματικό σύστημα περιλαμβάνει μια τεράστια δέσμευση πόρων με προϋπολογισμούς, κτίρια και εξοπλισμό. Αυτοί οι πόροι πρέπει να μεταφερθούν από το υπάρχον ιδρυματικό σύστημα υπηρεσιών στις νέες κοινοτικές δομές και υπηρεσίες που θα δημιουργηθούν, γεγονός που θα διασφαλίζει ότι η διαδικασία αποϊδρυματισμού θα είναι λιγότερο δαπανηρή και περισσότερο βιώσιμη. Οι προϋπολογισμοί των ιδρυμάτων χρειάζεται, σταδιακά ανάλογα με την ανάπτυξη του προγράμματος αποϊδρυματισμού, να αποδοθούν για να καλύψουν το κόστος λειτουργίας των νέων δομών και υπηρεσιών στην κοινότητα, ενώ άμεσα θα πρέπει να διακοπεί η χρηματοδότησή τους σχετικά με επέκταση κτηριακών εγκαταστάσεών τους.
 - vi. Έλεγχος και αξιολόγηση της ποιότητας. Απαιτούνται συστήματα ελέγχου ποιότητας που να αφορούν τόσο τη διαδικασία μετάβασης από το ίδρυμα στην κοινότητα, όσο και την παρεχόμενη φροντίδα και τη λειτουργία των υπηρεσιών που θα δημιουργηθούν, με σαφή εστίαση στην ικανοποίηση των χρηστών. Η συμμετοχή των ωφελούμενων ατόμων με αναπηρία, των οικογενειών τους, της Ε.Σ.Α.μεΑ. και των οργανώσεων-μελών της στην παρακολούθηση της ποιότητας θεωρείται ζωτικής σημασίας.
 - vii. Ολιστική προσέγγιση. Τα ζητήματα που αφορούν στη μετάβαση από την ιδρυματική στην κοινοτική φροντίδα πρέπει να απασχολήσουν και να αντιμετωπιστούν από όλους τους σχετικούς τομείς πολιτικής, όπως απασχόληση, εκπαίδευση, υγεία, κοινωνική πολιτική, κ.α. Αυτού του είδους η προσέγγιση θα πρέπει να εγγυάται τον συντονισμό και τη συνοχή της πολιτικής σε διάφορους τομείς, καθώς και τη συνέχεια της φροντίδας σε όλο το φάσμα της ανάπτυξης και εξέλιξης των ατόμων.
 - viii. Συνεχής ευαισθητοποίηση. Η διαδικασία του αποϊδρυματισμού πρέπει να συνοδεύεται από προσπάθειες για να διασφαλιστεί ότι η ευρύτερη κοινωνία και η τοπική κοινότητα, καθώς και οι θεσμικοί παράγοντες και οι βασικοί επαγγελματικοί κλάδοι και φορείς που εμπλέκονται, θα την υποστηρίξουν όσον αφορά τις αξίες, τις μεθόδους και τις εφαρμογές της. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στην ανάπτυξη συμπεριφορών χωρίς αποκλεισμούς στις τοπικές κοινότητες όπου θα λειτουργούν οι νέες κοινοτικές δομές και υπηρεσίες.

Δράσεις του Άξονα Προτεραιότητας 2

Οι προτεινόμενες Δράσεις του Άξονα Προτεραιότητας 2 συγκροτούν ένα συνολικό πρόγραμμα αποϊδρυματισμό των ατόμων με αναπηρία στην Περιφέρεια Αττικής, το οποίο προβλέπεται να αναπτυχθεί σε διάρκεια τριών ετών, με απώτερο σκοπό τη διακοπή λειτουργίας των ιδρυμάτων κλειστής φροντίδας και την επανένταξη του συνόλου των ατόμων από αυτά τα ιδρύματα στη ευρύτερη κοινότητα. Ειδικότερα, αφορούν στις εξής:

- Δράση 1: Ενέργειες προετοιμασίας αποϊδρυματισμού
- Δράση 2: Ανάπτυξη δικτύου δομών κοινοτικής φροντίδας και κοινωνικής επανένταξης
- Δράση 3: Υποστηρικτικές ενέργειες υλοποίησης των παρεμβάσεων αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης

Οι Δράσεις του 2^{ου} Άξονα Προτεραιότητας και οι ενέργειες που περιλαμβάνουν αποτυπώνονται συνοπτικά στον ακόλουθο Πίνακα.

Πίνακας 10: Δράσεις 2^{ου} Άξονα Προτεραιότητας: Αποϊδρυματισμός των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν σε ιδρύματα της Περιφέρειας Αττικής

Δράση 1: Ενέργειες προετοιμασίας αποϊδρυματισμού	1.1 Ατομική αξιολόγηση αναγκών των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν στα ιδρύματα. Σχεδιασμός ατομικού πλάνου κοινωνικής επανένταξης και αποκατάστασης 1.2 Καταγραφή των προσωπικών προτιμήσεων και αποφάσεων των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν στα ιδρύματα σχετικά με το προγραμματισμό κοινωνικής επανένταξης και αποκατάστασης 1.3 Εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν στα ιδρύματα στην ανάπτυξη δεξιοτήτων υποστηριζόμενης ή ανεξάρτητης διαβίωσης 1.4 Εκπαίδευση του προσωπικού των ιδρυμάτων στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και σε σύγχρονες μεθόδους φροντίδας και υποστήριξης
---	--

<p>Δράση 2: Ανάπτυξη δικτύου δομών κοινοτικής φροντίδας και κοινωνικής επανένταξης</p>	<p>2.1 Ανάπτυξη δομών υποστηριζόμενης διαβίωσης στην κοινότητα</p> <p>2.2 Ανάπτυξη προγράμματος αναδόχων/φιλοξενουσών οικογενειών</p> <p>2.3 Ανάπτυξη υποστηρικτικών υπηρεσιών</p>
<p>Δράση 3: Υποστηρικτικές ενέργειες υλοποίησης των παρεμβάσεων αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης</p>	<p>3.1 Συγκρότηση επιτροπής ανεξαρτήτων εμπειρογνώμων</p> <p>3.2 Επιστημονική και τεχνική υποστήριξη των παρεμβάσεων αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης</p>

Δράση 1: Ενέργειες προετοιμασίας αποϊδρυματισμού

1.1 Ατομική αξιολόγηση αναγκών των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν στα ιδρύματα. Σχεδιασμός ατομικού πλάνου κοινωνικής επανένταξης και αποκατάστασης

- Σκοπός είναι η συστηματική και κατάλληλη εκτίμηση της ψυχοκοινωνικής κατάστασης, της λειτουργικότητας και των αναγκών των ατόμων με αναπηρία στα ιδρύματα και η κατάρτιση ενός πλήρους εξατομικευμένου σχεδίου φροντίδας, υποστήριξης και κοινωνικής επανένταξης στους τομείς της οικιακής διαβίωσης, της κοινοτικής διαβίωσης, της επαγγελματικής εκπαίδευσης, κατάρτισης και διά βίου μάθησης, της απασχόλησης, της υγείας και ψυχικής υγείας, της ασφάλειας, τις κοινωνικές δραστηριότητες, την προστασία και συνηγορία.
- Η διαδικασία της εκτίμησης θα πραγματοποιείται με τη συμμετοχή των ίδιων των ατόμων με αναπηρία που τους αφορά, και όπου είναι απαραίτητο με τη συμμετοχή των οικογενειών, των προσωπικών βοηθών ή φροντιστών ή των εκπροσώπων τους και με ολιστική προσέγγιση, συμπεριλαμβάνοντας όχι μόνο τις δυσκολίες και τις ανάγκες τους αλλά και τα δυνατά τους σημεία και πόρους τους.
- Η εκτίμηση απαιτεί τη συνεργασία διαφορετικών ειδικών και εφόσον κρίνεται απαραίτητο πραγματοποιείται και σε συνεργασία με εξωτερικούς ειδικούς συνεργάτες και εξειδικευμένες υπηρεσίες. Στο

πλαίσιο αυτό χρειάζεται η συγκρότηση διεπιστημονικής ομάδας ευρείας σύνθεσης σε κάθε ίδρυμα, που θα αποτελείται τόσο από στελέχη του ήδη υπηρετούντος προσωπικού όσο και από εξωτερικούς συνεργάτες.

1.2 Καταγραφή των προσωπικών προτιμήσεων και αποφάσεων των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν στα ιδρύματα σχετικά με το προγραμματισμό κοινωνικής επανένταξης και αποκατάστασης

- Σκοπός είναι τα άτομα με αναπηρία στα ιδρύματα να έχουν τη δυνατότητα να λάβουν αποφάσεις για τη ζωή τους σχετικά με τη υποστήριξη που χρειάζονται και τον τρόπο που αυτή θα τους παρασχεθεί στην προοπτική της κοινωνικής τους επανένταξης και αποκατάστασης.
- Στο πλαίσιο της ενέργειας θα εξελιχθεί συστηματική διαδικασία έκφρασης και καταγραφής των αποφάσεων, προτιμήσεων και επιλογών των ατόμων με αναπηρία μέσω μίας συνεργατικής μεθόδου με καθορισμένες ατομικές συναντήσεις, όπου θα τους παρασχεθούν οι πληροφορίες και θα υποστηριχθούν να αποφασίσουν.
- Στα άτομα που δεν έχουν ικανότητα προς δικαιοπραξία θα παρέχετε η δυνατότητα υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων με τη διαθεσιμότητα υποστηρικτή που θα εξηγεί τις πληροφορίες στο άτομο με προσβάσιμο τρόπο και θα το υποστηρίζει να κατανοεί τις διαθέσιμες επιλογές, καθώς και να ενημερώνει για τις προτιμήσεις και τις απόψεις του ατόμου.
- Στη διαδικασία σχεδιασμού και εφαρμογής των διαδικασιών αποϊδρυματισμού οι υπηρεσίες υποστήριξης και φροντίδας στην κοινότητα πρέπει να λάβουν υπόψη τις ατομικές ανάγκες και προτιμήσεις των ατόμων με αναπηρία, αντί να προσαρμοστεί το άτομο στις υπάρχουσες επιλογές.

1.3 Εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν στα ιδρύματα στην ανάπτυξη δεξιοτήτων υποστηριζόμενης ή ανεξάρτητης διαβίωσης

- Σκοπός είναι η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία στα ιδρύματα σε δεξιότητες που άπτονται της υποστηριζόμενης ή ανεξάρτητης διαβίωσης, τα οποία εξαιτίας του ιδρυματικού αποκλεισμού και των επιπτώσεων του ιδρυματισμού έχουν απωλέσει ή δεν αναπτύξαν βασικές δεξιότητες ζωής στην κοινότητα, ώστε να προετοιμαστούν για τη μετάβαση από το ίδρυμα στη ζωή στην κοινότητα.
- Αφορά σε πρόγραμμα εκπαίδευσης σε ατομικές δεξιότητες καθημερινής ζωής (αυτοφροντίδα, υγιεινή, νοικοκυριό, μαγειρική, ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων, κ.α.), σε δεξιότητες διαβίωσης στην κοινότητα (κυκλοφοριακή αγωγή, χρήση Μέσων Μαζικής Μεταφοράς, χρήση υπηρεσιών κοινότητας, αγορές σε καταστήματα, κ.α.), στην Υποστηριζόμενη Λήψη Αποφάσεων για όσους απαιτείται και εκπαίδευση στην υποστηριζόμενη διαβίωση στην κοινότητα σε πραγματικές συνθήκες.
- Η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία στα ιδρύματα θα αναπτυχθεί ως ένα πολυεπίπεδο και κλιμακούμενο πρόγραμμα τόσο εντός του ιδρύματος όσο και εκτός αυτού, σε πραγματικές συνθήκες κοινοτικής ζωής, με μεθόδους που χρησιμοποιούν τις ειδικές αρχές της θεωρίας της μάθησης για να προάγουν την απόκτηση, γενίκευση και διάρκεια των δεξιοτήτων που απαιτούνται σε κοινωνικές και διαπροσωπικές καταστάσεις.

1.4 Εκπαίδευση του προσωπικού των ιδρυμάτων στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και σε σύγχρονες μεθόδους φροντίδας και υποστήριξης

- Σκοπός είναι η ενίσχυση του προσωπικού με κατάλληλες δεξιότητες ώστε να βελτιώσουν τις παρεχόμενες υπηρεσίες προς τα άτομα με αναπηρία που φροντίζουν και υποστηρίζουν, η βελτίωση της επικοινωνίας τους με τους εξυπηρετούμενους, η αντιμετώπιση της ιδρυματικής κουλτούρας, η μείωση της αντίστασης στην αλλαγή προς

- την κοινοτική φροντίδα και η κινητοποίηση του προσωπικού για συμμετοχή στη διαδικασία της αλλαγής.
- Η εκπαιδευτική διαδικασία στοχεύει σε μια συμμετοχική διεργασία αλλαγής στάσεων, αντιλήψεων και εργασιακών συνηθειών του προσωπικού.
 - Αφορά στην ανάπτυξη προγράμματος ευαισθητοποίησης και εκπαίδευσης στις εξής θεματικές: Δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία/Δικαιωματική προσέγγιση - Ιδρυματική φροντίδα/Ιδρυματισμός - Αποϊδρυματισμός - Εφαρμογή αρχών και πρακτικών αποϊδρυματισμού - Κοινοτική φροντίδα - Υποστηριζόμενη και ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία - Είδη δομών κοινοτικής φροντίδας, υποστήριξης και κοινωνικής ένταξης - Αρχές λειτουργίας δομών - Ειδικά θέματα αναγκών, φροντίδας και υποστήριξης ατόμων ανά κατηγορία αναπηρίας- Διαδικασίες βελτίωσης και διασφάλισης ποιότητας υπηρεσιών.
 - Τα εκπαιδευτικά μέσα που θα χρησιμοποιηθούν είναι δυνατόν να συμπεριλαμβάνουν ενδεικτικά: Θεωρητικές διαλέξεις - Σεμινάρια για την εμβάθυνση συγκεκριμένων διδακτικών στόχων - Διεργασίες σε μικρές ομάδες με ενεργή συμμετοχή των εκπαιδευομένων για προβληματισμό, ανταλλαγή απόψεων και εξαγωγή συμπερασμάτων - Βιωματικές ασκήσεις με προσομοίωση ρόλων και συναφών περιπτώσεων - Παρουσίαση και ανάλυση περίπτωσης.

Δράση 2: Ανάπτυξη δικτύου δομών κοινοτικής φροντίδας και κοινωνικής επανένταξης

2.1 Ανάπτυξη δομών υποστηριζόμενης διαβίωσης στην κοινότητα

- Σκοπός είναι η προαγωγή και διασφάλιση του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία που διαβιούν στα ιδρύματα στην ανεξάρτητη διαβίωση στην κοινότητα, στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση στην κοινότητα και στην κοινωνική επανένταξη, ως προϋποθέσεις για την αντιμετώπιση των επιπτώσεων του ιδρυματισμού, την πλήρη ανάπτυξη των ικανοτήτων τους και τη συμμετοχή τους στην κοινωνία.
- Οι Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης εξασφαλίζουν την παροχή φροντίδας και υποστήριξης σε ένα κατάλληλα σχεδιασμένο στεγαστικό

περιβάλλον ανάλογα με τις ανάγκες των ενοίκων τους, με σεβασμό στα δικαιώματα, την αξιοπρέπεια και τις επιθυμίες τους, προκειμένου να διαβιούν με ασφάλεια και με όσο το δυνατόν πιο αυτόνομα και ενεργά στο κοινωνικό περιβάλλον, με στόχο την κοινωνική τους ένταξη, συμπεριλαμβανόμενης της δυνατότητας πρόσβασης στην αναψυχή, την ψυχαγωγία, την εκπαίδευση και την εργασία.

- Η παροχή της φροντίδας και των υπηρεσιών είναι εξατομικευμένη, μετά από διαδικασία συστηματικής ολιστικής αξιολόγησης των αναγκών των ενοίκων, με έμφαση στις επιπτώσεις του ιδρυματισμού και διασφάλιση της ενεργούς συμμετοχής τους, ανάπτυξης εξατομικευμένων σχεδίων φροντίδας και υποστήριξης, εφαρμογής και επανεξέτασης.
- Στο πλαίσιο της δράσης, και σε ένα χρονικό διάστημα τριών ετών, δημιουργείται δίκτυο Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης στην κοινότητα για την αποκατάσταση σε αυτές του συνόλου των ατόμων με αναπηρία που παραμένουν στα 3 ιδρύματα της Περιφέρειας Αττικής.
- Δημιουργούνται Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης υψηλής, μέσης και χαμηλής διαβαθμισμένης φροντίδας και υποστήριξης, και ειδικότερα των τεσσάρων, επτά και εννέα ενοίκων, ανάλογα με τη βαρύτητα των αναπηριών των ατόμων και τις σχετικές τους ανάγκες φροντίδας και υποστήριξης.
- Συνολικά, για τον αποϊδρυματισμό και την αποκατάσταση και επανένταξη των ατόμων με αναπηρία από τα 3 ιδρύματα της Περιφέρειας Αττικής στην κοινότητα, δημιουργούνται 40 Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης. Ειδικότερα, δημιουργούνται 20 Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης υψηλού βαθμού υποστήριξης συνολικά 180 ενοίκων, 10 Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης μέσου βαθμού υποστήριξης συνολικά 70 ενοίκων, 10 Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης χαμηλού βαθμού υποστήριξης συνολικά 40 ενοίκων.
- Η σύνθεση του προσωπικού των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης είναι διεπιστημονική, και η αριθμητική τους στελέχωση αυξάνεται ανάλογα με τη διαβάθμιση της φροντίδας και υποστήριξης που παρέχουν ανάλογα με τις ανάγκες των ενοίκων. Ειδικότερα, το ελάχιστο προσωπικό ανέρχεται σε 5 άτομα για Στέγες χαμηλού βαθμού

- υποστήριξης 4 ενοίκων, σε 9 άτομα για Στέγες μέσου βαθμού υποστήριξης και σε 12 άτομα για Στέγες υψηλού βαθμού υποστήριξης.
- Η ένταξη των ατόμων με αναπηρία από τα ιδρύματα στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης στην κοινότητα πραγματοποιείται μετά από πρόγραμμα προετοιμασίας και εκπαίδευσής τους σε ατομικές και κοινωνικές δεξιότητες υποστηριζόμενης και ανεξάρτητης διαβίωσης.
 - Τα μέλη του προσωπικού των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης υποστηρίζονται στο έργο τους με συνεχιζόμενη εκπαίδευση σε ζητήματα δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία και σύγχρονες μεθόδους φροντίδας και κοινωνικής επανένταξης καθώς και με πρακτικές οδηγίες και κατάλληλα πρωτόκολλα εργασίας, με σκοπό την εστίαση στους στόχους του αποϊδρυματισμού, την ενίσχυση των επαγγελματικών τους γνώσεων και δεξιοτήτων στην παροχή εξατομικευμένης και κατάλληλης ποιοτικά φροντίδας στους ενοίκους και πρόληψη της επαγγελματικής εξουθένωσης.
 - Για την πρόληψη και αντιμετώπιση του κινδύνου εκδήλωσης ιδρυματικών φαινομένων στη λειτουργία των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης αναπτύσσονται συστηματικές διαδικασίες παρακολούθησης και αξιολόγησης της παρεχόμενης φροντίδας και υποστήριξης σε ποιοτικούς δείκτες, με συμμετοχή του προσωπικού, των ενοίκων, του προσωπικού τους δικτύου υποστήριξης, και των αντιπροσωπευτικών οργανώσεών τους.
 - Στη διαδικασία ανάπτυξης των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης στο πλαίσιο των διαδικασιών αποϊδρυματισμού εκπονείται από κάθε δομή σχέδιο στρατηγικής και δραστηριοτήτων ευαισθητοποίησης της τοπικής κοινότητας και συνεργασίας με τοπικούς φορείς, με σκοπό την αντιμετώπιση πιθανών αντιστάσεων στον αποϊδρυματισμό και των προκαταλήψεων προς την αναπηρία, ώστε να διασφαλιστούν τα δικαιώματα και η πλήρης ένταξη των ατόμων με αναπηρία από τα ιδρύματα στην τοπική κοινότητα.
 - Στο πλαίσιο των διαδικασιών αποϊδρυματισμού προβλέπεται η συμμετοχή των φιλοξενούμενων των δομών κλειστής περίθαλψης και φροντίδας του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας της Περιφέρειας Αττικής σε προγράμματα Δημοτικών και ιδιωτικών ΚΔΑΠμεΑ και ΚΔΗΦ ΑμεΑ

2.2 Ανάπτυξη προγράμματος αναδόχων/φιλοξενουσών οικογενειών

- Σκοπός είναι η εναλλακτική φροντίδα ατόμων με αναπηρία σε οικιακό περιβάλλον στο πλαίσιο μιας οικογένειας, η οποία έχει επιλεγεί, αξιολογηθεί, εγκριθεί και παρακολουθείται από εποπτεύοντα φορέα για την παροχή ανάδοχης φροντίδας.
- Η ένταξη ατόμων με αναπηρία από τα ιδρύματα σε ανάδοχες/φιλοξενούσες οικογένειες εντάσσεται στους στόχους του αποϊδρυματισμού, της προώθησης της κοινοτικής φροντίδας και της κοινωνικής επανένταξης καθώς και της προαγωγής του δικαιώματος της υποστηριζόμενης διαβίωσης.
- Στο πλαίσιο της δράσης αναπτύσσεται πρόγραμμα τοποθέτησης 30 ατόμων με αναπηρία από τα ιδρύματα σε αντίστοιχες ανάδοχες/φιλοξενούσες οικογένειες μέσα σε χρονικό διάστημα 3 ετών.
- Το πρόγραμμα αναπτύσσεται σχηματικά στα εξής στάδια: Δημοσιότητα και ενημέρωση του κοινού - Εκδήλωση αρχικού ενδιαφέροντος από υποψήφιες ανάδοχες οικογένειες - Διαδικασίες επιλογής - Διεργασίες εκπαίδευσης και προετοιμασίας - Σύνδεση ατόμου με αναπηρία με την ανάδοχη οικογένεια - Οριστικοποίηση της αναδοχής - Παρακολούθηση και εποπτεία.
- Το πρόγραμμα αναδόχων/φιλοξενουσών οικογενειών στελεχώνεται από διεπιστημονική ομάδα κοινωνικών λειτουργών, ψυχολόγων, επισκεπτών υγείας, εργοθεραπευτών.
- Καθοριστικό ρόλο στην έκβαση της αναδοχής διαδραματίζει η εκπαίδευση των οικογενειών στις εξατομικευμένες ανάγκες των φιλοξενούμενων ατόμων με αναπηρία και στους στόχους του αποϊδρυματισμού και της κοινωνικής επανένταξης και συμμετοχής, η διασύνδεση με άλλες κοινοτικές υποστηρικτικές δομές, καθώς και η διαρκής υποστήριξη των αναδόχων οικογενειών και των φιλοξενούμενων τους από τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας του προγράμματος.

2.3 Ανάπτυξη υποστηρικτικών υπηρεσιών

- Σκοπός είναι η υποστήριξη της κοινωνικής επανένταξης των ατόμων με αναπηρία με εμπειρία ιδρυματισμού μέσω της εμπλοκής τους σε κοινωνικές δραστηριότητες και κοινωνικούς ρόλους, με στόχους την αντιμετώπιση των επιπτώσεων του ιδρυματισμού στην ψυχοκοινωνική τους κατάσταση, τη βελτίωση της λειτουργικότητάς τους, την ενδυνάμωσή τους, καθώς και τη χρήση βασικών δικαιωμάτων τους ως πολίτες όσον αφορά την εκπαίδευση, την κατάρτιση, τη δημιουργική απασχόληση, τις πολιτιστικές εκδηλώσεις και δραστηριότητες αναψυχής.
- Οι υποστηρικτικές υπηρεσίες κοινωνικής επανένταξης λειτουργούν μέσα στο πλαίσιο της κοινότητας, αναπτύσσονται λειτουργικά αυτόνομα σε σχέση με τις δομές στέγασης σύμφωνα με τη βασική αρχή του αποϊδρυματισμού ότι η στέγαση και η υποστήριξη πρέπει να διαχωρίζονται.
- Στο πλαίσιο της δράσης αναπτύσσεται ένα δίκτυο διαφορετικών υποστηρικτικών υπηρεσιών προαγωγής της κοινωνικής επανένταξης των ατόμων με αναπηρία από τα ιδρύματα της Περιφέρειας Αττικής στην κοινότητα για την κάλυψη των αναγκών διά βίου ανάπτυξης, κοινωνικής συμμετοχής και αλληλεπίδρασης, δημιουργικής απασχόλησης, προεπαγγελματικής και επαγγελματικής κατάρτισης και υποστηριζόμενης εργασίας.
- Το δίκτυο υποστηρικτικών υπηρεσιών κοινωνικής επανένταξης περιλαμβάνει: α) Κέντρα Διημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας, β) Κέντρα Προεπαγγελματικής και Επαγγελματικής Κατάρτισης και Υποστηριζόμενης Εργασίας και, γ) Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης.
- Για την κάλυψη των αναγκών υποστηρικτικών υπηρεσιών κοινωνικής επανένταξης των ατόμων με αναπηρία από τα ιδρύματα της Περιφέρειας Αττικής, ειδικότερα, δημιουργούνται:
 - i. 3 Κέντρα Διημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας με προγράμματα ανάπτυξης ατομικών και κοινωνικών δεξιοτήτων και παροχής συνοδευτικών υπηρεσιών προς τα άτομα με αναπηρίες όπως εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, παιδαγωγική και

- ψυχολογική υποστήριξη, κινησιοθεραπεία, μουσικοθεραπεία, κ.α., για 150 ωφελούμενους,
- ii. 1 Κέντρο Προεπαγγελματικής και Επαγγελματικής Κατάρτισης και Υποστηριζόμενης Εργασίας για την παροχή εκπαίδευσης και κατάρτισης σε εργασιακούς ρόλους και επαγγελματικές δεξιότητες και υλοποίησης προγράμματος υποστηριζόμενης εργασίας για 40 ωφελούμενους
 - iii. 3 Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης / Κοινωνικές Λέσχες παροχής δραστηριοτήτων κοινωνικής αλληλεπίδρασης, έκφρασης, πολιτισμού και ψυχαγωγίας για 150 ωφελούμενους.

Δράση 3: Υποστηρικτικές ενέργειες υλοποίησης των παρεμβάσεων αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης

3.1 Συγκρότηση επιτροπής ανεξαρτήτων εμπειρογνώμων

- Σκοπός είναι η ανεξάρτητη και επιστημονικά τεκμηριωμένη εκτίμηση και αξιολόγηση της προόδου ανάπτυξης και υλοποίησης των δράσεων αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης των ατόμων με αναπηρία των ιδρυμάτων της Περιφέρειας Αττικής έως την ολοκλήρωσή τους και η γνωμοδότηση σχετικά με τους σκοπούς, τους στόχους και τις διαδικασίες των παρεμβάσεων.
- Η επιτροπή ανεξαρτήτων εμπειρογνώμων συγκροτείται και στελεκώνεται από διεθνώς αναγνωρισμένους επιστήμονες σε ζητήματα αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης ατόμων με αναπηρία και εκπροσώπους εθνικών και διεθνών οργανισμών ατόμων με αναπηρία, και σε συνεργασία με το ΙΝ-Ε.Σ.Α.μεΑ.
- Η επιτροπή ανεξαρτήτων εμπειρογνώμων γνωμοδοτεί σε τακτά χρονικά διαστήματα για την πορεία των διαδικασιών αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης των ατόμων με αναπηρία των ιδρυμάτων της Περιφέρειας Αττικής σε σχέση με τις αρχές της ανάπτυξης και παροχής υπηρεσιών, στην αντιμετώπιση και πρόληψη της ιδρυματοποίησης, στην ανάπτυξη υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, στην εμπύχωση και κινητοποίηση του ανθρώπινου δυναμικού και στη διασφάλιση των δικαιωμάτων και στα μοντέλα διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία.

3.2 Επιστημονική και τεχνική υποστήριξη των παρεμβάσεων αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης

- Σκοπός είναι η επιστημονική και τεχνική υποστήριξη των Δράσεων αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης των ατόμων με αναπηρία στα ιδρύματα της Περιφέρειας Αττικής και ειδικότερα, η επιστημονική και τεχνική υποστήριξη των διαδικασιών αποϊδρυματισμού για τον μετασχηματισμό των ιδρυμάτων της Περιφέρειας Αττικής σε αποτελεσματικά και αποδοτικά δίκτυα κοινοτικών υπηρεσιών φροντίδας και υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία, η εμπύχωση και κινητοποίηση του ανθρώπινου δυναμικού που εμπλέκεται στις διαδικασίες, η τεχνική και νομική υποστήριξη σε θέματα προάσπισης και προαγωγής των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία και η αξιολόγηση και βελτίωση της ποιότητας των διαδικασιών και λειτουργιών.
- Με σκοπό την επιστημονική και τεχνική υποστήριξη των Δράσεων αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης των ατόμων με αναπηρία στα ιδρύματα της Περιφέρειας Αττικής, δημιουργείται μηχανισμός υποστήριξης και παρακολούθησης με την απαραίτητη στελέχωση ως ειδικό έργο.
- Αντικείμενα του έργου επιστημονικής και τεχνικής υποστήριξη των Δράσεων αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης ειδικότερα είναι: α) η ανάπτυξη εργαλείων και πρωτοκόλλων δικτύωσης και ποιοτικής λειτουργίας των δομών κοινοτικής φροντίδας και υποστήριξης, προστασίας των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, β) η εκπαίδευση, ενημέρωση και υποστήριξη του προσωπικού σε θέματα εφαρμογής αρχών και πρακτικών κοινοτικής φροντίδας ατόμων με αναπηρία, εφαρμογής αρχών και πρακτικών αποϊδρυματισμού και πρόληψης του νεοϊδρυματισμού, γ) η τεχνική υποστήριξη στη διαμόρφωση προτάσεων σε θέματα σχεδιασμού, συντονισμού, διοίκησης και διαχείρισης των παρεμβάσεων, δ) η παρακολούθηση της υλοποίησης των Δράσεων με τακτική συγκέντρωση κωδικοποιημένων πληροφοριών διαδικασιών, παρεμβάσεων και ανάπτυξης των νέων δομών κοινοτικής φροντίδας και υποστήριξης, ε) ο συντονισμός των απαραίτητων ενεργειών

υλοποίησης των Δράσεων, στ) η παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών υποστήριξης, μεταφοράς τεχνογνωσίας και επιστημονικής βοήθειας προς τις νέες δομές και υπηρεσίες κοινοτικής φροντίδας των ατόμων με αναπηρία που πρόκειται να αναπτυχθούν, ζ) η κινητοποίηση και η επιμόρφωση του προσωπικού και η δημιουργία εκπαιδευτικού υλικού σε σχέση με τους στόχους, τις αρχές και τις εφαρμογές αποϊδρυματισμού και κοινωνικής επανένταξης των ατόμων με αναπηρία, και η) η παροχή εξειδικευμένης επιστημονικής και τεχνικής βοήθειας σε θέματα προάσπισης και προαγωγής των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.

ISBN παρούσας έκδοσης (e-book PDF): 978-618-5124-45-8
ISBN πρωτότυπης έκδοσης (έντυπο βιβλίο): 978-618-5124-40-3



Επιχειρησιακό Πρόγραμμα
Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού,
Εκπαίδευση και Διά Βίου Μάθηση
Ειδική Υπηρεσία Διαχείρισης
Με τη συγχρηματοδότηση της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης

