

Υπόμνημα: «ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΝ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ Ή/ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΚΑΙ ΟΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥΣ»

**Συνεδρία Κοινοβουλευτικής Επιτροπής Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων για τη θέσπιση νέας νομοθεσίας ανεξαρτήτως κριτήριων του ΕΕΕ
11/02/2025**

Στόχος του υπομνήματος είναι μια σύντομη περιγραφή της κατάστασης και των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νοητική αναπηρία (ΑμεΝΑ) και οι οικογένειες τους μέσα από την πολυετή επαφή της ΕΠΑΝΑ με τα καθημερινά προβλήματα τους αλλά και τη διαρκή τριβή με όλες τις εμπλεκόμενες υπηρεσίες κρατικές, ιδιωτικές και μη κυβερνητικές οργανώσεις¹.

Εφαρμογή της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες του 2006 κυρώθηκε το 2011 από την Κυπριακή Δημοκρατία.

Η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, την οποία η Κυπριακή Δημοκρατία κύρωσε το 2011 (Ν.8(ΙΙΙ)2011) αποτελεί μια πολύ σημαντική εξέλιξη στην κατοχύρωση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρίες μεταξύ των οποίων και τα ΑμεΝΑ.

Οι υποχρεώσεις του κράτους βάσει των προνοιών της Σύμβασης είναι ουσιαστικές και στον τομέα των ατόμων με ΝΑ υπάρχουν πολλαπλές ανάγκες. Είναι η πιο ευάλωτη ομάδα και χρειάζεται αναδιαμόρφωση ορισμένων προγραμμάτων, με στόχο τη στήριξη τους για ανάπτυξη δεξιοτήτων για άσκηση του δικαιώματος να ενεργούν και να αποφασίζουν. Το άρθρο 12 είναι ο πυρήνας της Σύμβασης και διασφαλίζει την άσκηση της δικαιοπρακτικής ικανότητας και της ισότητας ενώπιον του νόμου. Αντίθετα η υφιστάμενη κυπριακή νομοθεσία τους στερεί αυτό το δικαίωμα από τη στιγμή που κηρύσσονται ως «άνικανα πρόσωπα» με δικαστική απόφαση. Τέτοια διατάγματα επηρεάζουν όλες τις πτυχές της ζωής τους. Από τη διαχείριση των περιουσιακών τους στοιχείων μέχρι και αποφάσεις που αφορούν σε ιατρικά θέματα, διαγραφή από εκλογικούς καταλόγους, αποκλεισμός από τραπεζικούς λογαριασμούς αλλά και σε θέματα της καθημερινής τους ζωής, όπως διαχείριση ελεύθερου χρόνου, επιλογή δραστηριοτήτων, εργοδότηση, φροντίδα, ιδιωτική ζωή κλπ.

Για το λόγο αυτό χρειάζεται η συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων φορέων, για αναθεώρηση του θεσμικού πλαισίου, όπου χρειάζεται, και για καθορισμό του είδους παρεμβάσεων, που να κατευθύνονται προς την ενεργοποίηση και στήριξη των ίδιων των ατόμων για άσκηση του δικαιώματος προς δικαιοπραξία.

Εισηγήσεις:

- Άμεση τροποποίηση του νόμου 117/89 & 11(Ι)Ι2018 ώστε να διασφαλίζονται: α) η ανεξαρτησία της Επιτροπής για την προώθηση των δικαιωμάτων των ΑμεΝΑ αφού είναι ο κατ' εξοχή φορέας με εξειδίκευση στα θέματα της Νοητικής Αναπηρίας, β) η προώθηση λειτουργίας προγραμμάτων παγκύπριας εμβέλειας στήριξης των ΑμεΝΑ. (ήδη λειτουργεί πιλοτικό πρόγραμμα από την ΚΥΣΟΑ με την πρόσληψη 3 Συμβούλων)

¹ Τα στοιχεία αφορούν στην περιγραφή της κατάστασης των ΑμεΝΑ κατά το έτος 2023 και 2024

- Προώθηση νέας νομοθεσίας² για διασφάλιση του δικαιώματος των ατόμων προς δικαιοπραξία, μετά από αξιολόγηση του πιλοτικού προγράμματος που υλοποιεί η ΚΥΣΟΑ
- Κατάργηση ή δραστική τροποποίηση του νόμου 23(I)/1996³ που αφαιρεί τη δικαιοπρακτική ικανότητα των ατόμων κατά παράβαση της Σύμβασης του ΟΗΕ.
- Τροποποίηση νομοθεσιών που άμεσα ή έμμεσα αφαιρούν το δικαίωμα των ΑμεΝΑ προς δικαιοπραξία ή το δικαίωμα στην ίση μεταχείριση ενώπιον του νόμου
- Αναθεώρηση της επιδοματικής πολιτικής και του αποκλεισμού των ΑμεΝΑ από την κατοχή και διαχείριση περιουσιακών στοιχείων
- Θεσμοθέτηση των οργανώσεων αυτοσυνηγόρων που προωθούνται από την ΕΠΑΝΑ και δημιουργία της δικής τους αντιπροσωπευτικής Οργάνωσης (Καθορισμός εκπροσώπησης σε διάφορους φορείς λήψης και επίπεδα λήψης αποφάσεων).

Αυτοσυνηγορία:

Η Επιτροπή Προστασίας Ατόμων με Νοητική Αναπηρία (ΕΠΑΝΑ), με την υπογραφή της Σύμβασης του ΟΗΕ το 2011, ξεκίνησε ημερίδες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των υπηρεσιών, γονιών και επαγγελματιών, για τη σημασία του δικαιώματος προς δικαιοπραξία και από το 2015 ξεκίνησε ενημερωτικές διαλέξεις σε κέντρα μέρας ενθαρρύνοντας τη δημιουργία ομάδων αυτοσυνηγορίας⁴. Επίσης από Ιούλιο 2021, αποφάσισε όπως συμμετέχουν τα ίδια τα άτομα με νοητική αναπηρία στις συνεδρίες της Επιτροπής ως Παρατηρητές (μέχρι την τροποποίηση του περί Ατόμων με Νοητική Αναπηρία Νόμου η οποία εκκρεμεί).

Για κάθε θέμα που συζητείται ετοιμάζεται υπόμνημα το οποίο αποστέλλεται στις εμπλεκόμενες υπηρεσίες όπου περιλαμβάνονται οι απόψεις, οι επιθυμίες και τα αιτήματα/εισηγήσεις των ίδιων των ατόμων με νοητική αναπηρία στηριζόμενοι στο δικαίωμά τους να επιλέγουν και να αποφασίζουν για τον εαυτό τους. Υπομνήματα έγιναν για την «Αυτόνομη Διαβίωση», Ιούλιος 2022, για την «Εργασία – Απασχόληση για τα άτομα με νοητική αναπηρία» Ιούλιος 2023, το 2024 στάλθηκαν υπομνήματα και επιστολές που αφορούσαν στον «Εκφοβισμό-Bullying» και τον Ιούνιο 2024 επιστολές και ανακοινώσεις που αφορούσαν στο «Δικαίωμα στη Ψήφο» (βλέπε Σύμβαση ΟΗΕ, άρθρο 29 «Δικαίωμα για τη συμμετοχή στην πολιτική και δημόσια ζωή»).

Σημειώνεται ότι οι απόψεις των αυτοσυνηγόρων είναι πολύ σημαντικές και συμπεριλαμβάνονται σε διάφορα σημεία πιο κάτω, τα οποία θα πρέπει να ληφθούν υπόψη στο σχεδιασμό προγραμμάτων. Αυτή τη στιγμή λειτουργούν 10 ομάδες αυτοσυνηγορίας και στις συνεδριάσεις της ΕΠΑΝΑ συμμετέχουν τουλάχιστον 20 Παρατηρητές.

Καθορισμός ενός ολιστικού μοντέλου υπηρεσιών έγκαιρης παιδικής παρέμβασης (ΕΠΠ) για παιδιά με νοητική αναπηρία:

Η ΕΠΑΝΑ, με απόφαση του Υπουργικού Συμβουλίου Αρ. 54.482 ημ.31/10/2001 λειτουργεί το πρόγραμμα της Συντονιστικής Υπηρεσίας Έγκαιρης Παιδικής Παρέμβασης (ΣΥΕΠΠ), αρχικά σε πιλοτική βάση από 2003-2005, και από το 2006 συνεχίζει μέχρι σήμερα εργοδοτώντας τρεις Ψυχολόγους παγκύπρια με κύριο στόχο τη στήριξη των οικογενειών και των παιδιών με Ν.Α. Μέσα από την πολυετή εμπειρία διαπιστώνεται ότι υπάρχει έλλειψη ενός θεσμικού πλαισίου και ολιστικού σχεδιασμού των υπηρεσιών έγκαιρης παιδικής παρέμβασης⁵ για μικρά παιδιά μέχρι 6 ετών.

² Προσχέδιο Νομοθεσίας: «Ο Περί των Δικαιωμάτων των ΑμεΑ για Υποστήριξη στη Λήψη των Αποφάσεων τους Νόμος του 2021»

³ Ο περί Διαχείρισης Περιουσίας Ανικάνων προσώπων Νόμος του 1996

⁴ Συστάσεις της Επιτροπής τους ΟΗΕ στις «Καταληκτικές Παρατηρήσεις πάνω στην Αρχική Έκθεση της Κύπρου –Απρίλιος 2017», παράγραφος 7 & 8 : «...το Κράτος μέρος να παρέχει υποστήριξη για την ίδρυση αντιπροσωπευτικής οργάνωσης ατόμων με νοητική αναπηρία»

⁵ Σχετική μελέτη έγινε από την ΕΠΑΝΑ του 2011 με τη συμμετοχή όλων των κρατικών υπηρεσιών στην «Επιτροπή Μελέτης» για καθορισμό ενός θεσμικού πλαισίου ενώ από το 2012 έως 2014 ετοιμάστηκε το «Όραμα

Η ΣΥΕΠΠ συνοδεύει τους γονείς μόνο όταν αυτοί παραπεμφθούν από άλλη υπηρεσία/επαγγελματίες, ή μετά από δική τους διερεύνηση. Συχνά απευθύνονται στην υπηρεσία με καθυστέρηση βιώνοντας συχνά απόγνωση και εγκατάλειψη από τις υπηρεσίες. Οι ομάδες στήριξης γονιών που προωθεί η Επιτροπή, είναι βοηθητικές για την ενδυνάμωση τους και επεξεργασία των συναισθημάτων τους. Τα προβλήματα που αναφέρουν οι γονείς εντοπίζονται συχνά από την καθυστέρηση στην ανίχνευση/εντοπισμό του προβλήματος, την πολυθεματική διάγνωση και αντιμετώπιση και την έλλειψη δομών/υπηρεσιών σε τοπικό επίπεδο που θα καλύψουν όλες τις ανάγκες του κάθε παιδιού και της οικογένειας. Οι θεραπείες συνήθως (λογοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, κ.ά) καλύπτονται εν μέρη από το κράτος, μέσω του ΓεΣΥ, αλλά αναλόγως της περίπτωσης και λόγω του περιορισμένου αριθμού θεραπειών που προβλέπονται από το ΓεΣΥ, η ανάγκη για επιπλέον θεραπείες καλύπτεται από την οικογένεια και έχει αξιοσημείωτο κόστος. Δυσκολίες αντιμετωπίζουν επίσης οι οικογένειες όταν τα παιδιά αξιολογούνται με ελαφριά Ν.Α. και δεν εμπίπτουν στις κατηγορίες επιδοματικής πολιτικής του κράτους μέσω του ΕΕΕ. Επίσης πολλές Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ)/Σύνδεσμοι, παρέχουν θεραπείες προσπαθώντας μέσω χορηγιών και άλλων χρηματοδοτήσεων (φιλανθρωπικών εκδηλώσεων/δωρεών κ.ά) να μειώσουν το κόστος των θεραπειών γιατί είναι αποτρεπτικό (€30-45 αναλόγως της θεραπείας). Η προώθηση της Εθνικής Στρατηγικής και Σχέδιο Δράσης για τον Αυτισμό 2024-28, είναι ένα σημαντικό βήμα και μια καλή πρακτική που θα πρέπει να επεκταθεί σε όλα τα παιδιά που αντιμετωπίζουν αναπτυξιακές δυσκολίες.

Σημειώνεται επίσης ότι η μη θεσμοθέτηση του «care path», μέσω πρωτοκόλλου, από τους παιδίατρος και τα «πρόστιμα» που επιβάλλει το ΓεΣΥ σε παιδίατρος που υπερβαίνουν τον αριθμό παραπομπών, εμποδίζει την πορεία διερεύνησης της αναπηρίας στα μικρά παιδιά και κατ' επέκταση της έγκαιρης παρέμβασης, με αρνητικά για το μέλλον τους αποτελέσματα. Η μη τήρηση στατιστικών στοιχείων παράλληλα δεν επιτρέπει μια καθαρή εικόνα των παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες και Ν.Α. Η έλλειψη της πολυθεματικής αξιολόγησης τέτοιων περιστατικών δυσχεραίνει στην έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση.

Εισηγήσεις :

1. Η σύνδεση της ΣΥΕΠΠ με τον Παιδίατρο Αναφοράς (μέσω πρωτόκολλου) και η «συνοδεία» του γονιού από την πρώτη διάγνωση και στα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού, με στόχο τη στήριξη για μείωση των επιπτώσεων της αναπηρίας στο παιδί αλλά και για σκοπούς ψυχολογικής στήριξης των γονιών και μείωσης του άγχους θα επέφερε θετικά αποτελέσματα.
2. Καθορισμός κέντρων πολυθεματικής αξιολόγησης και παροχής θεραπειών σε τοπικό επίπεδο σε οργανωμένη βάση, ενώ μια εναλλακτική λύση θα ήταν και η επιδότηση όλων των αναγκαίων θεραπειών/παρεμβάσεων ανεξαρτήτως βαθμού αναπηρίας αφού γίνει σύσταση από ειδικούς.⁶
3. Διασφάλιση της προσβασιμότητας όλων των παιδιών με αναπηρίες σε υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών με Ν.Α. μεταναστευτικής βιογραφίας ή/και τρίτων χωρών (παράγραφος 13-16 στις Καταληκτικές Παρατηρήσεις)

Δομές για 24ωρη ή/και ημερήσια φροντίδα- έλλειψη εξειδικευμένων προγραμμάτων

για τις υπηρεσίες ΕΠΠ» και από Μάρτη 2014 ανέλαβε το ΥΕΠΚΑ τρόπους εφαρμογής του «Οράματος», με τη δημιουργία της Ομάδας Εργασίας, αλλά μετά από 5 συναντήσεις μεταξύ των εμπλεκόμενων η διαδικασία σταμάτησε το 2015

⁶ Η πρόταση της ΕΠΑΝΑ μέσω του «Οράματος» ήταν η ενίσχυση και αναβάθμιση συγκεκριμένων θεραπευτικών κέντρων που λειτουργούν από ΜΚΟ για να διασφαλίζεται η προσβασιμότητα σε Λευκωσία, Λεμεσό, Πάφο, Λάρνακα και Παραλίμνι. Από τη στιγμή που εφαρμόζεται το ΓεΣΥ μπορεί να προωθηθεί η πολυθεματικότητα και μέσω των ιδιωτικών κέντρων λαμβάνοντας υπόψη ότι οι θεραπείες θα πρέπει να επιδοτούνται ή να υπάρχει μηδενικό ή μηδενικό κόστος (αυτό θα ανακούφιζε τις οικογένειες με παιδιά που δεν εμπίπτουν στον ορισμό του ΕΕΕ για επίδομα αναπηρίας)

Η παροχή υπηρεσιών προς τα ΑμεΝΑ (διημερεύουσα απασχόληση ή 24^{ωρη} φροντίδα) γίνεται συνήθως από την ιδιωτική πρωτοβουλία/ΜΚΟ/Συνδέσμους μέσω επιχορηγήσεων από το κράτος. Αυτό κατά καιρούς έχει επιφέρει ορισμένα προβλήματα:

- δεν καλύπτονται επαρκώς οι ανάγκες εξυπηρέτησης των ΑμεΝΑ σε όλες τις επαρχίες (πχ υπάρχει ένα μόνο κέντρο διημερεύουσας φροντίδας σε όλη τη επαρχία Πάφου και μία κατοικία υποστηριζόμενης διαβίωσης που λειτούργησε το 2020, σε αγροτικές περιοχές/ορεινές περιοχές δεν υπάρχουν καθόλου δομές)
- υπάρχει υπερπληθυσμός σε ορισμένα κέντρα (πχ σε ορισμένα «κέντρα μέρας» εξυπηρετούνται πέραν των 50 -60 ατόμων)
- σχεδόν όλες οι δομές αρνούνται να εντάξουν συγκεκριμένες ομάδες ατόμων λόγω δύσκολων συμπεριφορών, δικαιολογώντας τη στάση τους είτε λόγω καταστατικού είτε λόγω έλλειψης εξειδικευμένου προσωπικού
- τα περισσότερα ΜΚΟ επιχορηγούνται με ποσό το οποίο δεν καλύπτει επαρκώς τα λειτουργικά έξοδα των δομών, με αποτέλεσμα πολλά ΜΚΟ να καταφεύγουν σε φιλανθρωπικές δραστηριότητες οι οποίες δεν είναι επιθυμητές βάσει της φιλοσοφίας της Σύμβασης του ΟΗΕ και επιπλέον αναλώνουν πολύτιμο χρόνο/ενέργεια από το προσωπικό (ορισμένα ΜΚΟ διαμαρτύρονται για κάλυψη του 30-40% των λειτουργικών τους δαπανών και επιπλέον παρατηρούν άνιση μεταχείριση με ορισμένα κέντρα/οργανισμούς που έχουν πλήρη κάλυψη των λειτουργικών εξόδων)
- η ελλιπής χρηματοδότηση δυσχεραίνει τη λειτουργία και την πρόσληψη εξειδικευμένου προσωπικού όπως και τη συνεχή απασχόληση του, αφού η αμοιβή δεν ανταποκρίνεται στα προσόντα τους και τις ώρες εργασίας
- συχνά έχουν παρατηρηθεί και προβλήματα σε διοικητικά συμβούλια ορισμένων ΜΚΟ τα οποία επιφέρουν διακοπή προγραμμάτων ή επιλεκτική παροχή υπηρεσιών και αναστάτωση του προσωπικού αλλά και των ατόμων
- συνήθως η εποπτεία/έλεγχος των υπηρεσιών για ΑμεΝΑ αφορά στις κτιριακές εγκαταστάσεις στα προσόντα του διευθύνων ατόμου, στην καθαριότητα, την υγιεινή του χώρου, στο εβδομαδιαίο μενού κλπ, αλλά δεν υπάρχει εποπτεία στην εφαρμογή προγραμμάτων, πχ τι είδους προγράμματα ανάπτυξης δεξιοτήτων εφαρμόζονται, πως στοχεύουν στην αυτονόμηση των ατόμων, στην εκπαίδευση για τη διαχείριση χρημάτων, οδική ασφάλεια, ατομική υγιεινή, διαπροσωπικές σχέσεις, αυτογνωσία, ενίσχυση αυτοπεποίθησης κλπ
- συνήθως τα περισσότερα κέντρα παρέχουν μόνο φροντίδα και φύλαξη, ορισμένα προσφέρουν και απασχόληση, αλλά χωρίς σχεδιασμό για τη μελλοντική αποκατάσταση των ατόμων
- Ο μεγάλος αριθμός εξυπηρετούμενων δυσχεράνει την εξατομικευμένη προσέγγιση.

Σημειώνεται ότι η ΕΠΑΝΑ χαιρετίζει το ρόλο των ΜΚΟ που με δική τους πρωτοβουλία έχουν δημιουργήσει τις περισσότερες δομές απασχόλησης και φροντίδας των ΑμεΝΑ. Θα μπορούσε όμως να ενισχυθεί και ο ρόλος της τοπικής αυτοδιοίκησης ώστε να συνδράμει στην παροχή υπηρεσιών προς ΑμεΝΑ.

Εισηγήσεις:

- Η ΕΠΑΝΑ θεωρεί ότι η **καταγραφή των αναγκών** και μετέπειτα ο σχεδιασμός των παρεμβάσεων/υπηρεσιών (νέων δομών/προγραμμάτων/σπιτιών/κέντρων) σε τοπικό επίπεδο θα διευκολύνει την εξυπηρέτηση όλων των ΑμεΝΑ.- (λαμβάνοντας υπόψη τον αριθμό που αποφοιτά κάθε χρόνο από τις μονάδες και τα ειδικά σχολεία θα πρέπει να γίνεται ο ανάλογος γεωγραφικός σχεδιασμός).

- Θα πρέπει να δίδεται έμφαση στην κατάρτιση «ατομικού σχεδίου δράσης⁷» για τους εξυπηρετούμενους (πχ να περιλαμβάνει ανάπτυξη δεξιοτήτων με στόχο την αυτονόμηση, αλλά και πρόληψη προκλητικών/δύσκολων συμπεριφορών όταν προκύπτουν)
- Η ανάπτυξη δεξιοτήτων των ατόμων θα πρέπει να περιλαμβάνει: οδική ασφάλεια, διαχείριση χρημάτων, ατομική υγιεινή, προώθηση της ανεξαρτητοποίησης, αυτογνωσίας και αυτονόμησης, δεξιότητες αυτοσυνηγορίας, σεξουαλική αγωγή και ενημέρωση για πρόληψη της σεξουαλικής κακοποίησης, κá
- Θα πρέπει να τηρείται κώδικας δεοντολογίας/αρχές, για αποφυγή ανεπιθύμητων συμπεριφορών από το προσωπικό προς τα ΑμεΝΑ και μεταξύ διοίκησης και προσωπικού αλλά και μεταξύ των εξυπηρετούμενων
- Χρειάζονται επίσης αρχές λειτουργίας των διοικητικών συμβουλίων (ο καθορισμός καθηκόντων χωρίς παρεμβολή σε προγράμματα των ειδικών)
- Χρειάζονται άμεσα κατευθυντήριες γραμμές και κατάλληλη κατάρτιση του προσωπικού για χειρισμό δύσκολων συμπεριφορών⁸
- Επίσης υπάρχει ανάγκη μεθόδευσης των καταρτίσεων του προσωπικού⁹ σε πολλαπλά θέματα για να στηρίζουν τους εξυπηρετούμενους, συμπεριλαμβανομένης και της εποπτείας και της επαγγελματικής αποφόρτισης (αποφυγή ιδρυματοποίησης και ψυχικής εξουθένωσης του προσωπικού)
- Η δημιουργία νέων δομών και προγραμμάτων θα πρέπει να γίνεται με τη συντονισμένη συνεργασία συναρμοδίων φορέων. Αυτό θα μπορούσε να βοηθήσει στον εντοπισμό των αναγκών και σωστό προγραμματισμό των δομών αλλά και στον καθορισμό των προγραμμάτων (πχ ΤΚΕΑΑ, ΥΚΕ, Υπ. Υγείας, Εσωτερικών, ΕΠΑΝΑ και τοπική αυτοδιοίκηση). Η απόφαση επιδότησης και προώθησης ενός κέντρου/δομής/σπιτιού θα πρέπει να λαμβάνεται συλλογικά από τις προαναφερόμενες υπηρεσίες, βάσει συγκεκριμένων προδιαγραφών που θα πρέπει να συμφωνηθούν (όροι χρηματοδότησης/κανονισμοί λειτουργίας/εποπτεία κλπ)
- Οι δομές/υπηρεσίες θα πρέπει να απευθύνονται σε μικρό αριθμό ατόμων, να είναι σε τοπικό επίπεδο για να διασφαλίζεται η προσβασιμότητα και η εγγύτητα
- Θα πρέπει να αποφεύγεται κατηγορηματικά η δημιουργία νέων δομών που να εστιάζουν σε μεγάλο αριθμό ατόμων¹⁰
- Χρειάζεται η εμπλοκή του Υπ. Υγείας για αποφυγή υποχρεωτικής νοσηλείας στο Νοσοκομείο Αθαλάσσας ώστε τα ΑμεΝΑ να τυγχάνουν θεραπειάς σε εναλλακτική δομή όταν παρουσιάζουν δύσκολες ή επιθετικές συμπεριφορές με εξειδικευμένο προσωπικό
- Παροχή υπηρεσιών κοινοτικών νοσηλευτών σε άτομα με ΝΑ από τις ΥΨΥ σε πιο τακτική βάση (επιπλέον στήριξη/καθοδήγηση των οικογενειών μέσω ΥΨΥ)
- Δημιουργία δομών/προγραμμάτων για άτομα που έχουν καταδικαστεί (οι κεντρικές φυλακές είναι άκρως ακατάλληλες για άτομα με ΝΑ - βλέπε άρθρο 13 της Σύμβασης του ΟΗΕ όπου η «πρόσβαση» στη δικαιοσύνη πρέπει να διασφαλίζεται με πληθώρα

⁷ Person-centered planning (PCP) is «a process for selecting and organizing the services and supports that an older adult or person with a disability may need to live in the community»

⁸ Τον Οκτώβριο 2024, σε συνεργασία με το Studio III της Αγγλίας και το Σύνδ. Αυτισμού Αμμοχ. «Smile» οργανώθηκε ημερίδα για ενημέρωση του προσωπικού των ΜΚΟ

⁹ Για τα πιο πάνω η ΕΠΑΝΑ προσπαθεί να συνεισφέρει στα πλαίσια των δυνατοτήτων της με σεμινάρια, καταρτίσεις, επισκέψεις /ανταλλαγή απόψεων με το προσωπικό και μέσα από τη στήριξη για τη λειτουργία των ομάδων αυτοσυνηγορίας.

¹⁰ Βλέπε Καταληκτικές Παρατηρήσεις της Επιτροπής του ΟΗΕ του 2017 για την αποιδρυματοποίηση & ανεξάρτητη διαβίωση, παράγραφος 43 και 44

μέτρων (διευκολύνσεις ανάλογα με την ηλικία σε κάθε νομική διαδικασία όπως και κατάρτιση όλων όσων εργάζονται στον τομέα της Δικαιοσύνης)

- Ανάλογα μέτρα θα πρέπει να ληφθούν για τα ΑμεΝΑ που καλούνται να εκπληρώσουν τη στρατιωτική τους θητεία (αποφυγή απομόνωσης, εκφοβισμού και κοροϊδίας). Τα ΑμεΝΑ θα μπορούσαν να υπηρετήσουν «υπό προϋποθέσεις», με στοχευόμενο πρόγραμμα όπου θα παρέχεται στήριξη και επίβλεψη.

Αποϊδρυματοποίηση και Αυτόνομη ή Υποστηριζόμενη διαβίωση

Η Επιτροπή θεωρεί ως θετικό βήμα τη μεταστέγηση/αποκατάσταση ατόμων με νοητική αναπηρία που διέμεναν για χρόνια στο Νοσοκομείο Αθαλάσσης σε Κατοικίες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΤΚΕΑΑ), όπου έχει βελτιωθεί δραστικά η ποιότητα ζωής τους, όπως και την αποϊδρυματοποίηση των ΑμεΝΑ από τη Νέα Ελεούσα και την αποκατάσταση τους σε Σπίτια στην Κοινότητα, (ΥΚΕ). Ωστόσο υπάρχουν ακόμη άτομα που εξακολουθούν να βρίσκονται για μεγάλα χρονικά διαστήματα στο Νοσοκομείο Αθαλάσσης αλλά και σε Στέγες Ηλικιωμένων όπου δεν τυγχάνουν της κατάλληλης φροντίδας. Επίσης πολλά άτομα μένουν με ηλικιωμένους γονείς ή που έχουν αποβιώσει και αναμένεται προγραμματισμός για την αποκατάστασή τους.

Τα ΑμεΝΑ με υπερήλικες γονείς είναι εγκλωβισμένα χωρίς κοινωνική ζωή, δραστηριότητες και εξόδους. Γι' αυτό χρειάζεται διαχρονικά προγραμματισμός και προώθηση υπηρεσιών που να καλύπτουν τις ανάγκες των ενδιαφερόμενων μέσα από συνεχή καταγραφή αιτημάτων/προβλημάτων. Ήδη αυτό γίνεται και επεκτείνεται με τις δράσεις του ΤΚΕΑΑ μέσω του Σχεδίου Υποστηριζόμενης Διαβίωσης, αλλά και μέσω ΜΚΟ που λειτουργούν ήδη δομές διημερεύουσας ή/και 24ωρης φροντίδας. Υπάρχουν όμως και αιτήματα ενηλίκων ατόμων άνω των 18 που επιθυμούν να ζήσουν αυτόνομα αλλά υπάρχουν πολλές πρακτικές δυσκολίες πχ στο είδος στήριξης που χρειάζονται, η επιλογή του χώρου, οι ανάλογες υποχρεώσεις, η μετακίνηση κλπ.

Εισηγήσεις:

- Τα σπίτια στην κοινότητα θα πρέπει να διέπονται από ξεχωριστή νομοθεσία που να καθορίζει τους όρους λειτουργίας τους.
- επίσης χρειάζεται αναθεώρηση της επιδότησης ενοικίου για ΑμεΝΑ, ώστε τα άτομα που το επιθυμούν να μπορούν να ζήσουν με άλλα άτομα της επιλογής τους χωρίς να ξοδεύουν από το ποσό που θεωρητικά καλύπτει τις βασικές ανάγκες
- καθορισμός σχεδίων για αυτόνομη διαβίωση, ημιαυτόνομη ή προστατευόμενη (υποστηριζόμενη) περιλαμβάνοντας είδη υπηρεσιών εξυπηρέτησης πχ δομές διαβίωσης (σπίτια/διαμερίσματα) με αυξημένη φροντίδα (από εξειδικευμένους επαγγελματίες επί 24ωρου βάσεως) ή στήριξη με βάση το είδος της ανάγκης (πχ καθαριότητα, μετακίνηση, ψώνια, επίσκεψη σε ιατρικές υπηρεσίες κά). Σημειώνεται ότι στα σπίτια στην κοινότητα οι εξυπηρετούμενοι δεν πρέπει να υπερβαίνουν τους πέντε.
- αναθεώρηση του αναπηρικού επιδόματος και των βασικών αναγκών των ΑμεΝΑ (ΕΕΕ) χωρίς συνυπολογισμό εισοδημάτων όταν δύο άτομα συζούν (μέτρο αποφυγής της εξάρτησης του ατόμου με αναπηρία από τρίτους).

Υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας

Οι υπηρεσίες φροντίδας στα άτομα με νοητική αναπηρία καλύπτουν διάφορες πτυχές της καθημερινότητας, από καθαριότητα χώρου, μέχρι ατομική φροντίδα, αλλά και επίβλεψη ατόμου. Τα άτομα με μέτρια ή και ελαφριάς μορφής νοητική αναπηρία έχουν ανάγκη από επίβλεψη στο σπίτι εν απουσία των γονιών ή ακόμη και στην παρουσία τους, αφού πολλές φορές η οριοθέτηση και η προστασία τους είναι συνεχόμενη και αναγκαία με αποτέλεσμα να προκύπτει εξουθένωση της οικογένειας (πχ τάσεις φυγής, επικίνδυνες συμπεριφορές ή χειριστικές συμπεριφορές κά). Ορισμένες φορές το επίδομα φροντίδας, δίδεται κατ' εξαίρεση

σε συγγενικό άτομο (άτυπη φροντίδα), συνήθως στη μητέρα γιατί αδυνατούν να βρουν φροντιστή για τις ώρες που τον χρειάζονται και επιπλέον ορισμένοι δεν δέχονται ξένη παρουσία. Εκτός αυτού στους καταλόγους εγκεκριμένων φροντιστών δεν είναι όλοι οι φροντιστές διαθέσιμοι σε όλες τις περιοχές και το κόστος της υπηρεσίας τους αντιστοιχεί σε λίγες ώρες τη βδομάδα (ελάχιστο κόστος € 10 -€12 την ώρα).

Εισηγήσεις:

- θεσμοθέτηση της «άτυπης φροντίδας» και κοστολόγηση της
- καταβολή κοινωνικών ασφαλίσεων σε μητέρες που αποδεδειγμένα αφήνουν τη δουλειά τους για να φροντίζουν ανήλικο ή ενήλικο παιδί με αναπηρία
- η προώθηση προγραμμάτων «εξειδικευμένης φροντίδας», για δύσκολες συμπεριφορές και επί 24ώρου βάσεως
- αναθεώρηση του ποσού που δίδεται για φροντίδα των ΑμεΝΑ.

Δημιουργία Συνοδευτικών/ Υποστηρικτικών Υπηρεσιών (ή πολυδιάστατη συνοδεία)

Συνήθως τα ΑμεΝΑ δεν έχουν επιλογές στην ιδιωτική τους ζωή πέραν της φοίτησης στα κέντρα μέρας όπου εξυπηρετούνται και των δραστηριοτήτων που οργανώνουν τα ίδια τα κέντρα. Δεν έχουν ανεξαρτησία στη μετακίνηση ή σε επιλογές για προσωπικές δραστηριότητες, και επιπλέον τις αποφάσεις τις παίρνουν οι γονείς ή οι επαγγελματίες στο χώρο που φοιτούν.

Συχνά εντοπίζεται η έλλειψη ενός προσωπικού (ατομικού) συνοδού που να βοηθά στην οργάνωση του ελεύθερου χρόνου αλλά και της προσπάθειας προς την αυτονομία. Πρόκειται για ένα θεσμό εξατομικευμένης παρέμβασης η οποία στοχεύει στην εμπύχωση και ενδυνάμωση του εξυπηρετούμενου, στην κοινωνική αλλά και την εργασιακή ένταξη των ατόμων με την απαραίτητη στήριξη του κράτους.

Επιπλέον επιδόματα όπως αυτό της διακίνησης ή/και σχεδιασμός άλλων τρόπων μεταφοράς θα έδινε την ευχέρεια για κοινωνική ένταξη των ατόμων όταν οι γονείς αδυνατούν.

Το ΤΚΕΑΑ προσφέρει το Σχέδιο Κοινωνικού Συνοδού για Ενήλικα Άτομα με Πολύ Σοβαρές Αναπηρίες, το οποίο όμως παρέχεται σε ΜΚΟ για κάλυψη αναγκών ομάδας ατόμων (10.000 ετησίως).

Εισηγήσεις:

- Θεσμοθέτηση νέων υπηρεσιών στήριξης των ατόμων με νοητική αναπηρία π.χ. προσωπικός συνοδός (μεταφορές/ψυχαγωγία/διευθετήσεις κά)
- Σύμβουλος (στήριξη στη λήψη αποφάσεων σε όλες τις πτυχές της ζωής)

Ελεύθερος χρόνος/ Ψυχαγωγία

Οι μόνες δραστηριότητες ψυχαγωγίας που διοργανώνονται είναι συχνά στα πλαίσια δράσεων των κέντρων ημέρας ή ιδρυμάτων. Συχνά τα παιδιά/άτομα με ΝΑ δεν έχουν φίλους! Είναι ένα συνεχές πρόβλημα για τους γονείς που συχνά τους καθηλώνει. Μετά το σχολείο ή το κέντρο ημέρας ή τις διακοπές, αναγκαστικά μένουν στο σπίτι. Ορισμένα ΜΚΟ ασχολούνται με απογευματινές δραστηριότητες και τους Ειδικούς Ολυμπιακούς. Τέτοια προγράμματα προωθούνται από τη σχολική ηλικία και συνεχίζονται, όταν συνεχίσουν να φοιτούν σε κάποια δομή. Εάν όχι, δύσκολα ενεργοποιούνται γονείς και άτομα για σκοπούς ψυχαγωγίας ή συμμετοχής σε τέτοια προγράμματα (πχ καθημερινή προπόνηση) .

Εισηγήσεις:

- Χρειάζονται προγράμματα κοινωνικοποίησης/εξόδων (σινεμά-θέατρο-cafe-κά)/αθλητισμού/μουσικής κá, με στόχο τον απεγκλωβισμό από το σπίτι και την ανάπτυξη σχέσεων και επαφών με συνομήλικους τους.
- Ο θεσμός «ατομικού συνοδού» όπως αναφέρθηκε πριν θα βοηθούσε προς αυτή την κατεύθυνση

- Η εύρεση εναλλακτικών τρόπων μεταφοράς είναι απαραίτητη ανάγκη (πχ. επιδότηση ταξί κλπ)

Σεξουαλικότητα & πρόληψη της σεξουαλικής κακοποίησης/παραβίασης

Τα άτομα με ΝΑ, βιώνουν όλα τα στάδια ηλικιακής και σεξουαλικής ανάπτυξης. Επίσης διαμορφώνουν ανάγκες και επιθυμίες γύρω από τη σεξουαλικότητα τους οι οποίες συνήθως απορρίπτονται από το οικογενειακό αλλά και κοινωνικό περιβάλλον. Η αναγνώριση της σεξουαλικότητας τους προϋποθέτει την εισαγωγή ειδικών προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής και διαπαιδαγώγησης από νεαρή ηλικία με στόχο το σεβασμό των αναγκών τους αλλά και την προστασία τους από σεξουαλική εκμετάλλευση (εντός και εκτός οικογένειας). Έχουν δικαίωμα να δημιουργούν σχέσεις (π.χ. σε άλλες χώρες προωθείται η συμβίωση ή/και η σύναψη γάμου), όπως επίσης έχουν δικαίωμα να δημιουργήσουν τη δική τους οικογένεια (με προϋπόθεση την απαραίτητη στήριξη). Παράλληλα έχουν δικαίωμα στην προσωπική ζωή και ασφαλώς χρειάζονται συνεχή ενημέρωση, καθοδήγηση και στήριξη.

Η ΕΠΑΝΑ προωθεί προγράμματα ενημέρωσης γονιών και εκπαίδευσης επαγγελματιών για το θέμα, στα πλαίσια του προγράμματος **Keep me Safe**¹¹ (Κράτα με Ασφαλή), πρόγραμμα που ήδη προώθησε το ΥΠΑΝ κατά το έτος 2019-20 και προωθεί και φέτος το 2025 σε εκπαιδευτικούς των Ειδικών Σχολείων. Το ίδιο πρόγραμμα προωθείται από την Επιτροπή σε επαγγελματίες στις διάφορες δομές που εξυπηρετούν ΑμεΝΑ.

Εισηγήσεις:

- Το πρόγραμμα “keep me safe” θα πρέπει να ενταχθεί και να εφαρμόζεται σε κάθε κέντρο από κατάλληλα καταρτισμένο προσωπικό
- να γίνονται συχνά κατάρτισεις επαγγελματιών αφού συχνά μετακινούνται σε διαφορετικές υπηρεσίες, η ΕΠΑΝΑ προωθεί και συναντήσεις ανατροφοδότησης για όσους εφαρμόζουν το πρόγραμμα
- θα πρέπει να καταγραφούν οδηγίες, κοινές για όλους τους επαγγελματίες (εγχειρίδιο πολιτικής) όπου να περιγράφονται τα καθήκοντα και οι χειρισμοί σε περιπτώσεις ανεπιθύμητων συμπεριφορών
- επιπλέον από το 2024 η ΕΠΑΝΑ, έχει εντάξει στο πρόγραμμα κατάρτισεων των επαγγελματιών που εξυπηρετούν ΑμεΝΑ, το εργαλείο του «Flag System» που θα βοηθήσει στην αναγνώριση και διαχείριση αποδεχτών και μη αποδεχτών σεξουαλικών συμπεριφορών.
- Το «Flag System» όπως και το “keep me safe” θα ήταν καλό να επεκταθεί σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης όπου είναι ενταγμένα και φοιτούν ΑμεΝΑ για αποφυγή της σεξουαλικής κακοποίησης/παραβίασης και βίας ενάντια σε ΑμεΝΑ

Εκπαίδευση

Η ΕΠΑΝΑ χαιρετίζει την έναρξη του διαλόγου για την Ενιαία/Συμπεριληπτική Εκπαίδευση που ξεκίνησε το Δεκέμβριο του 2023 και αναμένει συγκεκριμένες δράσεις προς αυτή την κατεύθυνση και τους άξονες που το ίδιο το ΥΠΑΝ έχει καθορίσει: Εντοπισμός, Έγκαιρη Αξιολόγηση, Πρώιμη Παρέμβαση και Στήριξη, Εύλογες Προσαρμογές, Επιμόρφωση Εμπλεκομένων, Σχολικοί Βοηθοί/Συνοδοί, Αξιολόγηση Επίδοσης/Απολυτήριο, Συνεργασία με Συναρμόδια Υπουργεία/Υφυπουργεία/Υπηρεσίες.

Τα πιο πάνω θα πρέπει να συνδέονται με εξατομικευμένα προγράμματα όπου τα παιδιά θα αναπτύσσουν τις δεξιότητες τους και θα τα προετοιμάζει για ένταξη στην κοινωνία και την αγορά εργασίας. Οι τακτικές αξιολογήσεις βάσει συγκεκριμένων στόχων θα βοηθήσουν στο σχεδιασμό των σταδίων μετάβασης σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης. Ο κύριος προβληματισμός και αίτημα πολλών γονιών είναι ότι στα πλαίσια του σχολείου, δεν υπάρχει

¹¹ Κατάρτισεις έγιναν το 2021/22 και 2023 και εκπαιδεύτηκαν περίπου 90 επαγγελματίες που εργάζονται σε ΜΚΟ/και Ειδ. Σχολεία. Επίσης το 2024 καταρτίστηκαν επαγγελματίες των ΜΚΟ στο πρόγραμμα “Flag System”

πάντοτε το «ατομικό σχέδιο» με αποτέλεσμα να μη δίδεται έμφαση σε ατομικές δεξιότητες του παιδιού συνεπώς και η σύνδεση της εκπαίδευσης με την επαγγελματική κατάρτιση και απασχόληση να δυσχεραίνεται.

Επιπλέον στην Κύπρο δεν υπάρχει σχεδιασμός για το δικαίωμα φοίτησης στην τριτοβάθμια εκπαίδευση των ΑμεΝΑ και τα λιγοστά άτομα που το κατάφεραν, ήταν μετά από τις επίμονες προσπάθειες των γονιών τους, και μέσω εντατικών ιδιωτικών μαθημάτων. Αυτή η πρακτική αφήνει να νοηθεί ότι με την ανάλογη στήριξη τα ΑμεΝΑ μπορούν να ενταχθούν και στην τριτοβάθμια εκπαίδευση. Επίσης η μη έκδοση «Απολυτηρίου» έχει ως αποτέλεσμα πολλά άτομα να μην μπορούν να ενταχθούν σε οποιαδήποτε κατάρτιση μετά τη Μέση Εκπαίδευση. Ανάμεσα στα προβλήματα που εντοπίζονται επίσης είναι η αίσθηση του «διαφορετικού» και οι συμπεριφορές που δημιουργούν μειονεκτικά συναισθήματα. Σημειώνοντας ότι ορισμένα παιδιά βιώνουν απόρριψη και bullying από τους συμμαθητές τους.

Εισηγήσεις:

- προώθηση προγραμμάτων ευαισθητοποίησης για ισότιμη μεταχείριση των παιδιών με αναπηρίες (βλέπε επίσης πιο πάνω για θέματα σεξουαλικότητας και πρόληψης της σεξουαλικής κακοποίησης)
- η τακτική παρουσία εκπαιδευτικού ψυχολόγου στα σχολεία όπως και κοινωνικού λειτουργού μπορεί να παρέχει τη συστηματική επαφή και στήριξη που έχουν ανάγκη γονείς και παιδιά σχετικά με τα αιτήματά τους
- πολλοί γονείς ζητούν επίσης την ένταξη του θεσμού του «teaching assistant» για στήριξη των ικανοτήτων μάθησης των παιδιών κατά την ώρα διδασκαλίας ή/και μετά (κάτι που δεν μπορούν να παρέχουν οι συνοδοί γιατί έχουν άλλα καθήκοντα).
- Ενίσχυση των ψηφιακών τους δεξιοτήτων και ψηφιοποίηση διδακτικού υλικού (σε εύκολη μορφή ανάγνωσης - easy to read)
- Ενημέρωση των γονιών για την ανάγκη αυτονόμησης των παιδιών, ειδικά όταν εκφράζουν ανησυχίες για το μέλλον των παιδιών αφού τελειώσουν το σχολείο (18-21 ετών),
- σύνδεση των σχολείων με προγράμματα για περαιτέρω εξειδίκευση/κατάρτιση, πχ με το Πρόγραμμα Εργοδότηση με Στήριξη.
- Έκδοση απολυτηρίου για ΑμεΝΑ για να μπορούν να τύχουν μετέπειτα εκπαιδεύσεων αλλά και εργοδότησης
- Αποφυγή της πρακτικής που οι περισσότεροι μετά την αποφοίτησή τους είτε παραμένουν στο σπίτι, είτε καταφεύγουν στα ιδρύματα ή κέντρα διημερεύουσας φροντίδας για απασχόληση

(Πολλά από τα πιο πάνω έχουν τεθεί και από τους Αυτοσυνήγορους στο υπόμνημα τους για την «Εργασία και Απασχόληση», βλέπε πιο κάτω, αλλά και στις συζητήσεις που αφορούσαν στον εκφοβισμό/bullying)

Επαγγελματική αποκατάσταση /εργοδότηση με στήριξη/κοινωνικές επιχειρήσεις

Το πρόγραμμα εργοδότηση με στήριξη εφαρμόζεται κυρίως από Συνδέσμους/ΜΚΟ, και γίνονται προσπάθειες από το ΥΠΑΝ για σύνδεση της εκπαίδευσης με την επαγγελματική αποκατάσταση ήδη από τη Μέση/Τεχνική εκπαίδευση. Ο θεσμός "εργοδότηση με στήριξη" εφαρμόζεται με επιτυχία εδώ και χρόνια αλλά χρήζει επέκτασης και αναβάθμισης με στόχο όλο και περισσότερα ΑμεΝΑ να ενταχθούν εάν το επιθυμούν στην αγορά εργασίας ανάλογα με τις δυνατότητες και τα ενδιαφέροντά τους.

Επιπλέον πολλά από τα Ιδρύματα/Κέντρα μέρας λειτουργούν προστατευόμενα εργαστήρια εκ των οποίων ορισμένα είναι κερδοφόρα και μπορούν εύκολα να μετατραπούν σε κοινωνικές επιχειρήσεις και να δικτυωθούν στην κοινότητα. Αυτό προϋποθέτει μελέτη βιωσιμότητας για τυχόν αναβάθμιση τους ή ακόμη και μεταφοράς τους εκτός Κέντρου

Ημέρας ώστε να επιτυγχάνεται και η κοινωνική ένταξη (υπάρχουν πολλά παραδείγματα στο εξωτερικό όπου εργοδοτούνται αποκλειστικά άτομα με Ν.Α/Αυτισμό/Σύνδρομο Down).

Εισηγήσεις - απόψεις από τους αυτοσυνήγορους:

1. Χρειάζονται απολυτήριο λυκείου
2. Ή να γίνει αλλαγή στα απαιτούμενα προσόντα¹²
3. Χρειάζεται να γνωρίζουν περισσότερα για το κάθε επάγγελμα
4. Χρειάζονται μεταφορικό μέσο
5. Να μπορούν να διαλέγουν επάγγελμα
6. Να μαθαίνουν ένα επάγγελμα
7. Να επιλέγουν ωράριο εργασίας
8. Να πληρώνονται και να έχουν κοινωνικές ασφαλίσσεις, όπως όλοι
9. Να μαθαίνουν αγγλικά
10. Να έχουν ευκολίες στην εργασία
11. Να μην τους κοροϊδεύουν οι άλλοι
12. Να μάθουν οι εργοδότες πώς να μιλούν στα άτομα
13. Να υπάρχουν περισσότεροι καθοδηγητές εργασίας
14. Να έχουν δικαίωμα στη σύνταξη
15. Να υπάρχουν περισσότερα κίνητρα σε εργοδότες για να δίνουν εργασία στα άτομα

Πέραν των πιο πάνω χρειάζεται προσοχή στην εφαρμογή του Περί Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος νόμου (Κανονισμοί βάσει του άρθρου 38 (γ), πρόνοια 3.(γ) για το μέρος του μηνιαίου εισοδήματος που δεν λαμβάνεται υπόψη. Συχνά μόλις ενταχθούν στην αγορά εργασίας αποκόπτεται το επίδομα και η διαδικασία για την επαναφορά του είναι χρονοβόρα.

Προβασιμότητα και εύλογες προσαρμογές

Η προβασιμότητα είναι πολυεπίπεδη έννοια γιατί περιλαμβάνει σωρεία παρεμβάσεων για άρση εμποδίων που θα επιτρέπουν την κινητικότητα και συμμετοχικότητα των ΑμεΝΑ στα κοινά. Εκτός των φυσικών εμποδίων στο περιβάλλον θα πρέπει να διασφαλίζεται η πρόσβαση στις πληροφορίες, επικοινωνίες, σε αγαθά, προϊόντα και υπηρεσίες, γενικά πληροφόρηση που αφορά σε όλους τους τομείς της ζωής. Από την κατανόηση κειμένων, νομοθεσιών, οδηγιών σε φαρμακευτικά προϊόντα μέχρι την κατανόηση διαδικασιών σε «Σχεδία» και «Προγράμματα» όπως και προβασιμότητα σε ιστοσελίδες των Υπουργείων και όλων των υπηρεσιών συμπεριλαμβανομένου και του ιδιωτικού τομέα.

Η προώθηση των ψηφιακών γνώσεων των ΑμεΝΑ και η παράλληλη απλοποίηση στην πληροφόρηση είναι ανάμεσα στους στόχους που προωθεί η ΕΠΑΝΑ εδώ και χρόνια και κατά το 2024 συνεχίζει η συνεργασία με το Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο¹³ και υπάρχει η πρόσθεση συνεργασίας όπου είναι εφικτό και με το Υφυπουργείο Έρευνας και Καινοτομίας για συγκεκριμενοποίηση δράσεων¹⁴.

Σύνοψη

¹² Να μην απαιτείται απολυτήριο λυκείου πχ για θέσεις κλητήρα ή εργάτη ώστε να έχουν δικαίωμα στην ποσόστωση

¹³ Δράσεις στα πλαίσια του Accessible EU Centre

¹⁴ Κατευθυντήριες Γραμμές για την προβασιμότητα του περιεχομένου του διαδικτύου (Web Content Accessibility Guidelines0

Η ΕΠΑΝΑ μέσα από την εμπειρία των τριάντα χρόνων λειτουργίας θεωρεί ότι έχουν γίνει πολλά για στήριξη των ΑμεΝΑ και των οικογενειών τους, αλλά ορισμένες πρακτικές χρήζουν βελτίωσης ή/και αλλαγής (πχ η νοοτροπία υποτίμησης ή/και άγνοιας των αιτημάτων των ΑμεΝΑ, της μη συμπερίληψης των ατόμων στη λήψη αποφάσεων, αναθεώρηση της επιδοματικής πολιτικής και διαφοροποίηση διάθεσης πόρων, επιπλέον μελέτη και τροποποίηση του θεσμικού πλαισίου κá). Το ιδανικό για ένα άτομο με νοητική αναπηρία και την οικογένεια του είναι να «συνοδεύεται» από τη γέννηση του μέχρι την ενηλικίωση και την αποκατάσταση από τις υπηρεσίες.

Πιο συγκεκριμένα γίνονται εισηγήσεις για:

- επέκταση και θεσμοθέτηση του προγράμματος που λειτουργεί η ΕΠΑΝΑ για την έγκαιρη παιδική παρέμβαση (ΣΥΕΠΠ) για ενίσχυση των δεξιοτήτων του παιδιού και την αναγκαία στήριξη της οικογένειας του
- λειτουργία εξατομικευμένων προγραμμάτων, εκπαίδευσης και κατάρτισης για την ένταξη των ΑμεΝΑ στην κοινωνία και στην αγορά εργασίας,
- καθιέρωση υπηρεσιών για απασχόληση «συνοδών» που να στηρίζουν τα ΑμεΝΑ που έχουν τέτοιες ανάγκες
- προώθηση του θεσμού της αυτόνομης/ημιαυτόνομης/υποστηριζόμενης διαβίωσης των ΑμεΝΑ
- κατάλληλη ενημέρωση για τα δικαιώματα των ΑμεΝΑ και η ανάλογη στήριξη τους για λήψη των αποφάσεων τους για τα διάφορα προσωπικά και οικογενειακά τους θέματα
- συνέχιση προγραμμάτων ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για αλλαγή της νοοτροπίας και των αντιλήψεων σε σχέση με τα ΑμεΝΑ
- αξιοποίηση των ΜΜΕ και ενημέρωση των δημοσιογράφων για αλλαγή νοοτροπίας
- συνέχιση της κατάρτισης/ενημέρωσης όλων των εμπλεκόμενων επαγγελματιών για ανάλογη συμβολή στην αλλαγή νοοτροπίας/στάσεων/αντιλήψεων της κοινωνίας των πολιτών (συμπεριλαμβανομένων υψηλόβαθμων διευθυντών, γιατρών, νομικών και δικαστικού σώματος)
- προώθηση της δημιουργίας και διάδοσης προσβάσιμης πληροφόρησης για τα ΑμεΝΑ
- καταγραφή αιτημάτων και μετέπειτα σχεδιασμός υπηρεσιών, πχ για τη νέα νομοθεσία που θα αντικαταστήσει το νόμο για ΕΕΕ να ληφθούν υπόψη οι απόψεις των ΑμεΝΑ
- συντονισμός υπηρεσιών και συμμετοχή των ιδίων των ΑμεΝΑ στη λήψη αποφάσεων (αυτοσυνηγορία)
- προώθηση και ενίσχυση των Συμβούλων για στήριξη στη λήψη αποφάσεων.

Βασικό εργαλείο και κατευθυντήριες γραμμές σχεδιασμού και εφαρμογής προγραμμάτων για τα ΑμεΝΑ θα πρέπει να είναι η Σύμβαση των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία του ΟΗΕ που η χώρα μας έχει κυρώσει με Νόμο από το 2011, όπως και οι Καταληκτικές Παρατηρήσεις του 2017.

250210_ΥπόμνημαΑμεΝΑ για Βουλή Αντιπρ /ΜΠ - (ΔΜ 28/05/24)