

Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης

Τόμ. 1 (2017)

7ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΟΜΕΑΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ Π.Τ.Δ.Ε.
ΚΕΝΤΡΟ ΜΕΛΕΤΗΣ ΨΥΧΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ



Υπό την αιγίδα του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

«ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΧΑΡΙΣΜΑΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ»

ΤΟΜΟΣ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ

ISSN: 2529-1157

Σε Συνεργασία με την Ένωση Ελλήνων Φυσικών και την
Ελληνική Μαθηματική Εταιρεία
ΞΕΝΟΔΟΧΕΙΟ DIVANICARAVEL
15-18 Ιουνίου 2017

Μια κοινωνία για όλους: αυτόνομη διαβίωση των αναπήρων

ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ ΠΟΛΥΧΡΟΝΟΠΟΥΛΟΥ

doi: [10.12681/edusc.1715](https://doi.org/10.12681/edusc.1715)

Βιβλιογραφική αναφορά:

ΠΟΛΥΧΡΟΝΟΠΟΥΛΟΥ Σ. (2019). Μια κοινωνία για όλους: αυτόνομη διαβίωση των αναπήρων. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 1*. <https://doi.org/10.12681/edusc.1715>

Μια κοινωνία για όλους: αυτόνομη διαβίωση των αναπήρων Κεντρική Ομιλία

Σταυρούλα Πολυχρονούλου
Καθηγήτρια ΠΤΔΕ – ΕΚΠΑ
spolychr@primedu.uoa.gr

Περίληψη

Η αυτόνομη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία είναι ένα θέμα που βρίσκεται σήμερα στο επίκεντρο της ευρωπαϊκής εκπαιδευτικής και κοινωνικής πολιτικής, του διεθνούς επιστημονικού ενδιαφέροντος και του εκπαιδευτικού προγραμματισμού. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των εργαζομένων στο χώρο της εκπαίδευσης και της υγείας, αλλά και του ελληνικού κοινού γενικότερα, σε θέματα κοινωνικής ένταξης και ανεξάρτητης διαβίωσης ενηλίκων με αναπηρία. Η εργασία ξεκινάει με τις συνέπειες που είχε στη ζωή των αναπήρων η θεωρία της ευγονικής τον εικοστό αιώνα. Συζητείται περιληπτικά η αλλαγή των αντιλήψεων και των στάσεων της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία, η απομάκρυνση από το μοντέλο της ιδρυματοποίησης, η σύγχρονη τάση για την κοινωνική και οικονομική ένταξη των αναπήρων, οι προϋποθέσεις για την διαμόρφωση μιας 'κοινωνίας για όλους' και η ανάγκη δημιουργίας μιας ενταξιακής κουλτούρας την οποία υιοθετούν και μοιράζονται όλοι. Συζητούνται η έννοια, οι στόχοι και οι μορφές προγραμμάτων αυτόνομης διαβίωσης, ενώ γίνεται μια σύντομη ιστορική ανασκόπηση του κινήματος για την ανεξάρτητη ζωή των αναπήρων. Έμφαση δίνεται στα αποτελέσματα ερευνών για τις θετικές συνέπειες της αυτόνομης διαβίωσης στη σωματική, ψυχολογική και συναισθηματική υγεία του αναπήρου. Τέλος, υποστηρίζεται ότι το μεγάλο κενό που υπάρχει στην Ελλάδα στο χώρο της αυτόνομης διαβίωσης ενηλίκων με αναπηρία, διατηρείται σε μεγάλο βαθμό από τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί ο θεσμός της ελληνικής οικογένειας και το γεγονός ότι οι έλληνες γονείς δεν αποχωρίζονται εύκολα τα παιδιά τους, λειτουργώντας υπερπροστατευτικά. Κατά τον ίδιο τρόπο λειτουργούν και οι χαμηλές προσδοκίες που έχουν πολλά μέλη της κοινωνίας μας για τις δυνατότητες των αναπήρων.

Λέξεις κλειδιά: Αυτόνομη διαβίωση, ενήλικες με αναπηρία

Abstract

The independent living of persons with disabilities is an issue that is currently the focus of European education and social policy, international scientific interest and educational programming. The purpose of this paper is to raise awareness of employees in education and health sector, and the Greek public in general, to social inclusion and independent living (IL) of

adults with disabilities. The paper begins with the consequences it had on the lives of disabled people the theory of eugenics in the twentieth century. It is briefly discussed the change of societal attitudes towards disability and the need to create an inclusive culture, the principles and values which are adopted and shared by all. The concept, the goals and models of independent living are discussed and a historical overview of the IL movement is briefly presented. Research results are also reported according to which the independent living leads to better physical and mental health, increased employment prospects and autonomy. Finally, it is argued that the large gap that exists in the support system of adults with disabilities in our country, especially in the field of independent living, it is largely maintained by the way in which the institution of the Greek family is operated and the fact that Greek parents do not separate their children easily, even acting overprotective. In a similar way work the low expectations that many members of our society have concerning the abilities of the disabled.

Key words: Independent living, adults with disabilities

1. Εισαγωγή: Οι αντιλήψεις της κοινωνίας για την κοινωνική ένταξη και την αυτόνομη διαβίωση των αναπήρων - σύντομη ιστορικοκοινωνική ανασκόπηση

Η αρχή του εικοστού αιώνα σημαδεύτηκε από την άνοδο του ευγονισμού. Η ευγονική αποτελεί θεωρία και συγχρόνως πολιτικό κίνημα, που προτείνει να εμποδιστεί η διαίωσιση των γενετικά κατώτερων ατόμων, έτσι ώστε η κοινωνία να διατηρήσει τη φυλετική της υπεροχή και να μη γίνει μια κοινωνία νοθογενής ακαθορίστου διασταύρωσης. Το αποτέλεσμα ήταν να ληφθούν μέτρα σε πολλές χώρες του κόσμου, όπως στην Αυστρία, Γαλλία, Νορβηγία, Δανία Σουηδία, Φιλανδία, Ελβετία, ΗΠΑ και Καναδά για να αποτραπεί η δημιουργία μιας κοινωνίας, που θα ήταν το αποτέλεσμα μη ελεγχόμενης διασταύρωσης.

Τα μέτρα περιλάμβαναν υποχρεωτική στείρωση ατόμων με νοητική καθυστέρη, φυλάκιση εκατοντάδων χιλιάδων ανεπιθύμητων γενετικά κατώτερων πολιτών και τελικά θανάτωση πολλών αρρώστων ή ανάπηρων ατόμων από το Γερμανικό Ναζιστικό καθεστώς. Όπως αναφέρει ο Robert Lifton (2000) στο βιβλίο του *The Nazi Doctors* η εξόντωση των αναπήρων προηγήθηκε της μαζικής εξόντωσης των Εβραίων. Στην πραγματικότητα, το ολοκαύτωμα ξεκίνησε μέσα στα νοσοκομεία και τα ιδρύματα που φιλοξενούσαν άτομα με κάθε μορφή αναπηρίας.

Η κατάσταση άλλαξε σημαντικά στο τέλος του 20ου αιώνα. Το 1983, το Παγκόσμιο Πρόγραμμα Δράσης του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) υιοθετεί το στόχο «Μια κοινωνία για όλους». Μια κοινωνία για όλους περιλαμβάνει περίπλοκες προσπάθειες και αγώνες εναντίον των πολιτισμικών, ιδεολογικών και υλικών εκείνων δυνάμεων που παράγουν και νομιμοποιούν πολιτικές και πρακτικές περιθωριοποίησης και αποκλεισμού.

Η φιλοσοφία της κοινωνικής και οικονομικής ένταξης ή ενσωμάτωσης «βασίζεται σε ένα σύστημα αξιών που δέχεται και καλωσορίζει την ποικιλία που προκύπτει από το φύλο, τη φυλή, τη γλώσσα, το κοινωνικό περιβάλλον και τη μορφή της αναπηρίας». Η δημιουργία μιας ενταξιακής κουλτούρας αποτελεί κατά τη γνώμη μου σημαντική προϋπόθεση για την οικοδόμηση μιας κοινωνίας για όλους. Μια κουλτούρα της οποίας τις αρχές και αξίες υιοθετούν και μοιράζονται όλοι.

Μια κοινωνία για όλους είναι μια κοινωνία όπου: (Πολυχρονοπούλου, 2012)

- Όλοι αισθάνονται ευπρόσδεκτοι, με ή χωρίς αναπηρία.
- Όλοι αντιμετωπίζονται ως άτομα που έχουν όλα την ίδια αξία.
- Οι προσδοκίες για όλους είναι υψηλές.
- Προωθείται η θετική στάση απέναντι στη διαφορετικότητα.
- Όλοι βοηθούνται να προσαρμοστούν.
- Οι πολίτες ενθαρρύνονται να βοηθούν ο ένας τον άλλον.
- Εντοπίζεται και εξαλείφεται κάθε παράγοντας που εμποδίζει την δημιουργία μιας ενταξιακής κοινωνίας.

Το Συμβούλιο Υπουργών των χωρών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ε.Ε.) προώθησε πολλές δραστηριότητες σχολικής, κοινωνικής και οικονομικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία που ζουν στο εσωτερικό της Ευρωπαϊκής Κοινότητας. Στο πλαίσιο των προγραμμάτων **HELIOS II** (1992-1996): «**H**andicapped People in the **E**uropean Community **L**iving **I**ndependently in the **O**pen **S**ociety» αναπτύχθηκαν δραστηριότητες για την προώθηση της σχολικής και κοινωνικής ενσωμάτωσης και της ένταξης των αναπήρων στην παραγωγική διαδικασία (οικονομικής ένταξης ή ενσωμάτωσης). Εν τούτοις, σε πολλές χώρες, συμπεριλαμβανομένης της Ελλάδας, έγιναν ελάχιστα ή τίποτα για την μετάβαση των αναπήρων στην ενηλικίωση και την ανεξάρτητη διαβίωση.

Υπάρχουν γονείς που δηλώνουν πως εύχονται να ζήσουν περισσότερα χρόνια από τα παιδιά τους, κι αυτή είναι μια λυπηρή και τραγική δήλωση και ευχή, αλλά και συγχρόνως μια καταγγελία εναντίον των υπηρεσιών που προσφέρονται σήμερα στους ενήλικες με αναπηρία. Παραμένει έτσι ηχηρό το παράπονο και η ερώτηση των γονέων. **Τι θα γίνει το παιδί μου όταν θα έχω φύγει;**

Για πολλές δεκαετίες οι περισσότερες χώρες απαντούσαν σε αυτό το ερώτημα χτίζοντας ιδρύματα και άσυλα και ασκώντας επιδοματική πολιτική. Τις πρώτες δεκαετίες του 20ου αιώνα πολλά από τα ειδικά εκπαιδευτικά ιδρύματα που είχαν ιδρυθεί στις προηγμένες χώρες, άρχισαν να φθίνουν για ποικίλους λόγους συμπεριλαμβανομένου του συνωστισμού και της έλλειψης κονδυλίων. Άρχισαν έτσι να ξεφεύγουν από την αποστολή τους, κι αντί να προσφέρουν στους ανάπηρους κοινωνική υποστήριξη και πρόσφεραν απομόνωση και ιδρυματισμό. Η αισιοδοξία που χαρακτήριζε αρχικά την ανάπτυξη αυτού του καινούριου επιστημονικού κλάδου αντικαταστάθηκε "με το φόβο τις ατεκμηρίωτες επιστημονικές απόψεις και την προκατάληψη,

μετατρέποντας σιγά σιγά αυτά τα ιδρύματα σε σκοτεινές αποθήκες για τους εγκαταλελειμμένους και τους ξεχασμένους (Gargiulo 2012, σ. 17 όπως αναφέρεται στο Πολυχρονοπούλου 2012, σ.89).

"Θυμάμαι ακόμα και σήμερα τη μυρωδιά, ένα οξύ μίγμα αμμωνίας και ανθρώπινων απορριμμάτων. Θυμάμαι ακόμα τις σειρές των μεταλλικών κρεβατιών, τους ενήλικες, που εξαναγκάζονταν να μένουν ξαπλωμένοι στο κρεβάτι τους μέρα και νύχτα. Μπορώ ακόμα να θυμηθώ τη φασαρία στους θαλάμους, τα κλάμματα, τα βογγητά, τις φωνές και τα παρακάλια. Ήταν το έτος 1971, κι εγώ ήμουν τότε ένας προπτυχιακός φοιτητής...". Hehir 2010, σ.1, όπως αναφέρεται στο Πολυχρονοπούλου 2012, σ.89).



Τι συμβαίνει σε ανθρώπους -όπως της παραπάνω φωτογραφίας- που ζουν σε ίδρυμα; Ο Johansson που έζησε 32 χρόνια σε ένα τέτοιο ίδρυμα στη Σουηδία, μας λέει: Αυτοί οι άνθρωποι γίνονται παθητικοί. Το να είσαι παθητικός συνεπάγεται πως ούτε ξέρεις ούτε σε ενδιαφέρει τι γίνεται γύρω σου. Δέχεσαι την κάθε μέρα όπως έρχεται, και δεν αναρωτιέσαι γιατί τα πράγματα συμβαίνουν όπως συμβαίνουν. Όλοι γύρω, σου φαίνεται πως συμπεριφέρονται με τον ίδιο τρόπο. Δε χρειάζεται να νοιάζεσαι ούτε για το τι θα φορέσεις. Ό,τι σε αφορά αποφασίζεται από τους άλλους. Τελικά, το περιβάλλον του ιδρύματος καταλήγει να αντιπροσωπεύει για σένα την ασφάλεια. Η αλλαγή και το καινούριο σε τρομάζει. Ως αποτέλεσμα, δε δημιουργείς πια

προβλήματα, δε διαμαρτύρεσαι και δε φωνάζεις. Η επιθυμία σου να φύγεις έχει πεθάνει. Δεν υπάρχει χώρος για αληθινή ζωή μέσα σε τέτοιους τοίχους. Δε ζεις πλέον, απλά υπάρχουν! (σ. 7).

Τα τελευταία χρόνια συντελείται μια θεαματική στροφή στην υποστήριξη των αναπήρων για την κοινωνική τους ένταξη. Κύριοι στόχοι η αποϊδρυματοποίηση, η ομαλή κοινωνική ενσωμάτωση και η αυτόνομη διαβίωση, όσο αυτό είναι δυνατό. Ειδικότερα, στο πλαίσιο της αποϊδρυματοποίησης επιδιώκεται να ζήσουν αυτόνομα, ακόμα και τα άτομα εκείνα που μεγάλωσαν απομονωμένα μέσα σε ίδρυμα ή που παραπέμφθηκαν σε ιδρύματα ως ενήλικες. Όλες αυτές οι προσπάθειες εντάσσονται σε ένα καινούριο τρόπο αντιμετώπισης του προβλήματος, όπου στόχος είναι να αποκτήσει το κοινωνικό σύστημα τις κατάλληλες προϋποθέσεις για να ενταχτούν σε αυτό οι ανάπηροι και όχι να ζητάμε από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία να περιορίσουν και να τροποποιήσουν τις ανάγκες τους για να προσαρμοστούν στο σύστημα. Η τροποποίηση και η αλλαγή θα πρέπει να απευθύνεται στις κοινωνικές δομές και τις νοοτροπίες και όχι στις ανάγκες των αναπήρων. Οι κοινωνικές υπηρεσίες οργανώνονται συνήθως με βάση τις εξής κατευθυντήριες γραμμές

- Ελάχιστη παρέμβαση από τους ειδικούς.
- Αύξηση της αυτονομίας του ανάπηρου.
- Ανάδειξη της οικογένειας ως το πιο σημαντικό κοινωνικό πλαίσιο.
- Ολιστική αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων που να περιλαμβάνει όλους τους τομείς της ζωής.

Παρουσιάζεται λοιπόν μια στροφή, από τα μεγάλα κλειστά ιδρύματα προς μικρές αποκεντρωμένες μονάδες, που μπορούν να χρησιμοποιήσουν καλύτερα τις παροχές με γνώμονα τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία ή προς άλλες μορφές κοινωνικής οργάνωσης όπως είναι «η Ζωή στη Γειτονιά», όπου οι υπηρεσίες οργανώνονται με τη μορφή της τυπικής κοινότητας.

2. Έννοια και φιλοσοφία της αυτόνομης διαβίωσης

Από το 2005 η Jenny Morris υποστήριζε ότι η έννοια της αυτόνομης διαβίωσης και το πώς επιτυγχάνεται δεν έχει πλήρως κατανοηθεί στο χώρο της πολιτικής, αλλά και της έρευνας. Η ίδια πίστευε πως είναι σημαντικό να καταλάβουμε και να δεχθούμε το δικαίωμα των αναπήρων για εκλογή και έλεγχο της ζωής τους, και μέσω της έρευνας να αποδειχθεί ότι οι δαπάνες για τα προγράμματα αυτόνομης διαβίωσης αποτελούν μια μορφή κοινωνικής και οικονομικής επένδυσης. Ακόμα και σήμερα αναφέρονται πολλοί ορισμοί της αυτόνομης ή ανεξάρτητης διαβίωσης στη διεθνή έρευνα, την πολιτική και τη λογοτεχνία της αναπηρίας. Ευρωπαϊκή μελέτη (Townasley, Ward, Abbott et al. 2010) καταδεικνύει ότι σε ορισμένες χώρες συμπεριλαμβανομένης της Ελλάδας η περιγραφή της έννοιας είναι ανεπαρκής, όπως ανεπαρκής είναι και η υποστήριξή της σε επίπεδο πολιτικής.

Σύμφωνα με τον Colin Barnes (2003) η έννοια της αυτόνομης διαβίωσης είναι μια ευρεία έννοια που περιλαμβάνει όλη την κλίμακα της ανθρώπινης εμπειρίας και των ανθρώπινων δικαιωμάτων (σ. 7). Για τους περισσότερους ειδικούς του χώρου δεν είναι απλά μια ειδική υπηρεσία που προσφέρεται στα άτομα με αναπηρία, αλλά μια φιλοσοφία, ένα κίνημα των αναπήρων που διεκδικούν ίσα δικαιώματα, σεβασμό και ευκαιρίες αυτοπραγμάτωσης. (Ratzka, 2009).

Το κίνημα για την ανεξάρτητη διαβίωση ξεκίνησε το 1960 στο Berkeley της California των Η.Π.Α, την ίδια περίοδο που ο Martin Luther King ηγείτο του κινήματος για τα πολιτικά δικαιώματα και αγωνιζόταν για τα κοινωνικά και τα πολιτικο-οικονομικά δικαιώματα των μαύρων. Αυτή την εποχή μια ομάδα 12 φοιτητών με κινητικές αναπηρίες του πανεπιστημίου της Καλιφόρνια ζούσαν στο περιθώριο της φοιτητικής και κοινωνικής ζωής. Την ώρα που οι συμφοιτητές τους αξιοποιούσαν το δικαίωμά τους να εξερευνούν και να γεύονται τις ευκαιρίες ψυχαγωγίας και μόρφωσης που πρόσφερε η πόλη, αυτοί ζούσαν περιορισμένοι σε μια πτέρυγα για ανάπηρα άτομα του νοσοκομείου Cowell της Καλιφόρνια. Τα ηλεκτρικά τους αμαξίδια δεν είχαν τη δυνατότητα να τους μεταφέρουν σε διάφορα μέρη εκτός του πανεπιστημιακού χώρου, ενώ η απροσπελασιμότητα και η έλλειψη βοήθειας απαιτούσε από τους ίδιους να προσαρμοστούν σε ένα «ανάπηρο» για αυτούς φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον. Την ίδια περίοδο πραγματοποιήθηκαν μεγάλες διαδηλώσεις για την υποστήριξη των πολιτικών δικαιωμάτων των μαύρων. Κατανοώντας και αποδεχόμενοι τα αιτήματα των εν λόγω μειονοτικών ομάδων, οι ανάπηροι φοιτητές συνειδητοποίησαν ότι οι υπηρεσίες αποκατάστασης που τους παρείχε η πολιτεία υποδαύλιζαν τις δυνατότητές τους για αυτοπραγμάτωση. Αποφάσισαν έτσι να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους για μια ισότιμη ζωή. Με αυτόν περίπου τον τρόπο ξεκίνησε η δημιουργία των πρώτων προγραμμάτων αυτόνομης διαβίωσης, που περιελάμβανε πρόσβαση των αναπήρων σε ομάδες ατόμων που τους παρείχαν εξατομικευμένη προσωπική υποστήριξη και φροντίδα σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης, (ντύσιμο, ξεντύσιμο, μαγείρεμα κλπ), αλλά και σε θέματα που αφορούσαν γραφειοκρατικές διαδικασίες της φοιτητικής τους ζωής και υποστήριξη σε επίπεδο ακαδημαϊκό (κράτηση σημειώσεων κλπ).

Όπως εξηγούν οι ίδιοι οι ίδιοι οι ανάπηροι, αυτόνομη διαβίωση δε σημαίνει ότι θέλουμε να κάνουμε τα πάντα μόνοι μας ή ότι δεν χρειαζόμαστε κανένα για να ζήσουμε αυτόνομα ή ότι απλά, δεν θέλουμε να ζούμε στο περιθώριο της κοινωνίας. Αυτόνομη ή ανεξάρτητη διαβίωση σημαίνει ότι απαιτούμε να έχουμε τις ίδιες επιλογές με τους άλλους, καθώς και το έλεγχο της καθημερινότητάς μας μέχρι εκεί που μπορούμε. Πράγματα δηλαδή που θεωρούνται δεδομένα από τους μη ανάπηρους. Θέλουμε να μεγαλώσουμε μέσα στην οικογένειά μας, να πάμε στο σχολείο της γειτονιάς μας, να χρησιμοποιήσουμε το ίδιο λεωφορείο που χρησιμοποιεί ο γείτονάς μας, να δουλέψουμε σε χώρους και δουλειές που συνάδουν με τις ικανότητες και τα ενδιαφέροντά μας και να δημιουργήσουμε όσοι από εμάς μπορούν, τη δική μας οικογένεια.

3. Στόχοι της Αυτόνομης Διαβίωσης

Βασικός στόχος των προγραμμάτων αυτόνομης διαβίωσης (Α.Δ.) είναι να διασφαλίσουν το δικαίωμα των αναπήρων για επιλογή και για έλεγχο της ζωής τους. Να αναπτύξουν τις δεξιότητες και τις ικανότητές τους ώστε να διαβιούν όσο το δυνατόν πιο αυτόνομα και ενεργά στο φυσικό περιβάλλον της κατοικίας τους και της κοινότητας. Τα προγράμματα Α.Δ. είναι διαμορφωμένα κατά τέτοιο τρόπο ώστε:

(α) Να εξασφαλίζεται η υγιεινή, άνετη και ασφαλής διαμονή των ενοίκων. Να εξασφαλίζεται ώστε κάθε ένοικος να έχει τον δικό του χώρο και να αισθάνεται σαν στο σπίτι του.

(β) Να παρέχεται η κατάλληλη φροντίδα για την υγιεινή και ισορροπημένη διατροφή σύμφωνα με τις οδηγίες του ειδικού διαιτολόγου διατροφολόγου ο οποίος λαμβάνει υπόψη τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ενοίκων. Την τροφή είναι δυνατόν να την παρασκευάζουν μέσα στην κατοικία, στο βαθμό του εφικτού, οι ίδιοι οι ένοικοι με ή χωρίς βοήθεια.

(γ) Να παρέχεται η κατάλληλη ιατρική φροντίδα και φαρμακευτική αγωγή.

(δ) Να παρέχεται η κατάλληλη ψυχαγωγία και η συμμετοχή του κάθε ενοίκου σε κοινωνικές εκδηλώσεις ανάλογα με τις επιθυμίες του.

(ε) Να παρέχεται στους ενοίκους συνεχής εκπαίδευση για τη βελτίωση των προσωπικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων τους, ώστε να επιτυγχάνεται ο μέγιστος δυνατός βαθμός αυτονομίας και συνύπαρξης με τους άλλους.

(στ) Στο πλαίσιο των προγραμμάτων αυτών επιδιώκεται η επαφή των ατόμων με αναπηρία που ακολουθούν το πρόγραμμα Α.Δ., με το οικογενειακό τους περιβάλλον και επίσης, η ανάπτυξη της προσωπικής και κοινωνικής τους ωρίμανσης.

(ζ) Σημαντικό μέλημα για την επιτυχία των προγραμμάτων Α.Δ. αποτελεί η εξεύρεση εθελοντών, φίλων, οικογενειών και φορέων που μπορούν να υποστηρίξουν την καλύτερη διαβίωση και ένταξη των ενοίκων.

(η) Τέλος, τα προγράμματα αυτόνομης διαβίωσης επιδιώκουν την κινητοποίηση των εξυπηρετούμενων και των οικογενειών τους έτσι ώστε να οργανωθούν σε ομάδες (αν όχι μόνοι) για τη δημιουργία νέων ανεξάρτητων κατοικιών μόνιμης διαβίωσης.

4. Μορφές Αυτόνομης Διαβίωσης

Με βάση τις παρεχόμενες υπηρεσίες διακρίνουμε 3 μεγάλες κατηγορίες αυτόνομης διαβίωσης:

(α) Την αυτόνομη, όπου οι ένοικοι μπορούν να ανταποκριθούν στις βασικές λειτουργίες αυτοεξυπηρετούμενοι.

(β) Την ημιαυτόνομη ή προστατευόμενη διαβίωση, όπου παρεμβαίνουν τρίτα άτομα που τους παρέχουν υπηρεσίες εξυπηρέτησης και

(γ) τη διαβίωση με αυξημένη φροντίδα από τρίτους, που κυρίως πραγματοποιείται στις εγκαταστάσεις αποασυλοποίησης των ιδρυμάτων.

Με βάση τον αριθμό των ενοίκων προβλέπονται σύμφωνα με τον ελληνικό νόμο (ΣΥΔ Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Π3β/Φ.ΓΕΝ/γ.π.οικ.3394 (ΦΕΚ 74/27-1-2007) τα εξής:

(α) Διαμερίσματα που είναι μικρές μονάδες που φιλοξενούν 1 – 4 ΑΜΕΑ. Τα διαμερίσματα προορίζονται για άτομα με αναπηρία που έχουν όμως ανεπτυγμένο βαθμό αυτονομίας. Τα άτομα αυτά μπορούν να εξυπηρετούνται στα διαμερίσματα από ένα ή περισσότερα μέλη του Προσωπικού Υποστήριξης.

(β) Οικοτροφεία, όπου διαβιούν 5 – 9 ΑΜΕΑ

Τα τελευταία χρόνια έχει ερευνηθεί ο τύπος της κατοικίας και η επίδρασή του στην προσαρμοστική συμπεριφορά του ανάπηρου, στην κινητικότητά του και στην αλληλεπίδραση με την κοινότητα κι έχει βρεθεί ότι τα θετικότερα αποτελέσματα εμφανίζουν τα άτομα που ζουν (1) σε κοινοτικά σπίτια παρά σε νοσοκομειακές δομές και ιδρύματα και (2) σε μικρές δομές παρά σε μεγάλες (FRA, 2013).

4.1. Τεχνικές προδιαγραφές κατοικιών

Οι τεχνικές προδιαγραφές των κατοικιών στην Ελλάδα καθορίζονται από τον ισχύοντα νόμο (2007) και αφορούν στα παρακάτω θέματα:

(α) Χωροθέτηση: Οι στέγες Α.Δ. επιδιώκεται να βρίσκονται μέσα στην κοινότητα σε περιοχές κατοικίας στον κοινωνικό και πολεοδομικό ιστό της πόλης, καθώς και σε κοντινή απόσταση από την κεντρική μονάδα εντός της εμβέλειας της λεωφορειακής γραμμής.

(β) Προδιαγραφές χώρου: Να έχουν θέρμανση, κλιματισμό, εξαερισμό και ύψος χώρων 2,40 μ.

(γ) Ποιοτικά και ποσοτικά χαρακτηριστικά των χώρων: Να ικανοποιούν τη δυνατότητα τοποθέτησης αναγκαίου ξενοδοχειακού εξοπλισμού και να επιδιώκουν την ασφάλεια τόσο των υλικών όσο και των εγκαταστάσεων (αντιολισθητικά δάπεδα, στηθαία εξωστών, πόρτες που ανοίγουν προς τα έξω και επιτρέπουν τη διέλευση αμαξιδίου, σύστημα περιορισμού της θερμοκρασίας του νερού κλπ).

(δ) Απαιτούμενοι χώροι: Καθιστικό και τραπεζαρία, Κουζίνα, υπνοδωμάτια, χώροι υγιεινής

(ε) Προσβασιμότητα

(στ) Πυρασφάλεια και ασφάλεια εγκαταστάσεων: Να υπάρχει πλήρες σύστημα πυρόσβεσης.

5. Προετοιμασία ενοίκων και ανθρώπινου δυναμικού

Η διαδικασία λειτουργίας μίας νέας κατοικίας προϋποθέτει την επιλογή των ενοίκων και την επιλογή του προσωπικού άμεσης φροντίδας, αλλά και την προετοιμασία των ενοίκων για την προσαρμογή τους στη στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, καθώς και τη συνεργασία με την οικογένεια και την κοινότητα στην οποία χωροθετείται η νέα κατοικία.

Δραστηριότητες ενοίκων της στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ)

Οι δραστηριότητες που προκύπτουν από τους στόχους των προγραμμάτων Α.Δ. είναι κυρίως οι εξής:

- Ατομικές δραστηριότητες
- Ομαδικές δραστηριότητες
- Προ-επαγγελματική εκπαίδευση
- Εθελοντικό πρόγραμμα
- Συνεργασία με την οικογένεια
- Συνεργασία με την κοινότητα

Ατομικές δραστηριότητες

Στις ατομικές δραστηριότητες των ενοίκων περιλαμβάνονται συνήθως τα εξής:

- ✓ Η περιποίηση της εμφάνισής τους.
- ✓ Η καθαριότητα του χώρου τους.
- ✓ Η προετοιμασία του φαγητού.
- ✓ Η άθληση και η ψυχαγωγία τους.
- ✓ Η συμμετοχή τους σε θεραπευτικά προγράμματα (εργοθεραπεία, φυσικοθεραπεία κλπ).
- ✓ Η παρακολούθηση ειδικού σχολείου ή επαγγελματικού εργαστηρίου.
- ✓ Η εκπαίδευσή τους σε θέματα κοινωνικών δεξιοτήτων (αυτοεξυπηρέτησης, επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης, οργάνωσης του ελεύθερου χρόνου τους).

Ομαδικές δραστηριότητες

Στις ομαδικές δραστηριότητες περιλαμβάνονται:

- ✓ Διάφορες εκδηλώσεις που γίνονται μέσα στην κατοικία, π.χ. πάρτι γενεθλίων και ονομαστικής γιορτής,
- ✓ επισκέψεις συγγενών και φίλων,
- ✓ θερινές κατασκηνώσεις,
- ✓ εκδρομές – διακοπές,
- ✓ περίπατοι ,
- ✓ συμμετοχή σε εκδηλώσεις της κοινότητας.

Προεπαγγελματική εκπαίδευση

Η προεπαγγελματική εκπαίδευση μπορεί να υλοποιείται:

- ✓ Σε προστατευμένα προεπαγγελματικά εργαστήρια (θερμοκήπια, εργαστήρια οικιακής οικονομίας, κηροπλαστικής κλπ).
- ✓ Στα προγράμματα εξειδικευμένων κέντρων επαγγελματικής κατάρτισης.

- ✓ Στα εργαστήρια διαφόρων φορέων.
- ✓ Στην κοινότητα με υποστήριξη.

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η διαδικασία λειτουργίας μιας Στέγης Υποστηριζόμενης Διαβίωσης προϋποθέτει την επιλογή των ενοίκων και την επιλογή του υποστηρικτικού προσωπικού, αλλά και την προετοιμασία των ενοίκων για την ζωή στη νέα τους κατοικία. Στη συνέχεια περιγράφεται η διαδικασία μιας τέτοιας προετοιμασίας στην περιοχή **CLWYD** της **Ουαλίας** στη Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης **PENGWERN**.

6. Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης PENGWERN

Το Πένγκγουερν είναι ένα συγκρότημα που αποτελείται από πολλές μικρές εκπαιδευτικές μονάδες διάσπαρτες σε πέντε γειτονικές μικρές πόλεις. Οι σπουδαστές είναι στην πλειοψηφία τους άτομα με νοητική υστέρηση, ενώ κάποιοι έχουν και επιπρόσθετα προβλήματα όπως κινητική αναπηρία.

Η συγκεκριμένη Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης παρέχει εκπαίδευση σε νέους με αναπηρία 16 έως 19 ετών με κύριο στόχο την προετοιμασία τους για ένταξη στο πρόγραμμα αυτόνομης διαβίωσης και επιπλέον προσφέρει ευκαιρίες πρακτικής άσκησης σε άτομα που επιθυμούν να εργαστούν σε Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης. Οι σπουδαστές είναι περίπου 90 και οι εκπαιδευτές 85. Η εκπαίδευση διαρκεί 2 χρόνια. Κατά την εκπαίδευσή τους οι σπουδαστές περνούν σε 4 έως 5 διαδοχικά στάδια από τις παρακάτω μονάδες:

- α. Προπαρασκευή
- β. Προγύμναση
- γ. Ειδική εντατική στήριξη
- δ. Πρακτική άσκηση
- ε. Επαγγελματική κατάρτιση σε βιομηχανική μονάδα

α) Προπαρασκευή:

Σε αυτή τη φάση γίνεται η αξιολόγηση των δυνατοτήτων και των αδυναμιών των σπουδαστών και ξεκινάει η εκπαίδευσή τους σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης: καθαριότητας του σώματος & των ρούχων, καθαριότητας σπιτιού, πλύσιμο πιάτων, μαγειρέματος, τήρησης οικογενειακού ωραρίου κλπ.

Κάποιοι δεν μπορούν να τα μάθουν όλα καλά, άλλοι μαθαίνουν μερικά από αυτά και άλλοι δεν καταφέρνουν να μάθουν τη σωστή χρήση του χρόνου.

β) Προγύμναση: Η προγύμναση γίνεται σε 5 κατοικίες (COACH HOUSES). Εδώ οι νέοι ζουν για πρώτη φορά σε δικό τους σπίτι μακριά από την οικογένειά τους. Κάθε κατοικία έχει 4 σπουδαστές και 2 εσωτερικούς εκπαιδευτές που κοιμούνται μέσα. Σε αυτό το στάδιο μαθαίνουν να αποφασίζουν τι πρέπει να κάνουν και πότε: π.χ. να ντυθούν, να κάνουν μπάνιο, να αλλάξουν ρούχα, να κάνουν δουλειές του σπιτιού, να ετοιμαστούν για έξοδο κλπ.

γ) Ειδική εντατική στήριξη: Όσοι από τους σπουδαστές δεν έχουν φτάσει σε επιθυμητό επίπεδο στο προηγούμενο στάδιο, περνούν από ένα εμβόλιμο στάδιο εντατικής ειδικής στήριξης για να καλύψουν τα κενά τους.

δ) Πρακτική άσκηση: Γίνεται σε 4 κατοικίες, δύο των 6 ατόμων και δύο των 3. Στο στάδιο αυτό κάνουν πλήρη κανονική ζωή. Φροντίζουν για τις δουλειές του σπιτιού, για τη χρήση του ελεύθερου χρόνου τους, ενώ κάποιοι από αυτούς εργάζονται τις εργάσιμες ημέρες, άλλος σε ξενώνα, άλλος σε κατάστημα, άλλος σε αγρόκτημα και άλλος μέσα στις εγκαταστάσεις της Στέγης (ΣΥΔ).

Σημειώνεται ότι στα προηγούμενα δύο στάδια είχε γίνει επαγγελματικός προσανατολισμός σε συνεργασία με ειδικούς εκπαιδευτές και συμβούλους εργασίας.

ε) Βιομηχανική μονάδα: Σε αυτή την μονάδα, με το πρόσχημα της επαγγελματικής κατάρτισης, οι σπουδαστές μαθαίνουν να εργάζονται και να συμπεριφέρονται σωστά στον εργασιακό χώρο (ανοικτό ή προστατευμένο), π.χ. να είναι καθαροί, συνεργάσιμοι, εργατικοί κλπ.

Στο πλαίσιο της εκπαίδευσής τους, εκτός από την ατομική τους περιποίηση, τη φροντίδα του σπιτιού, (καθάρισμα κλπ) το μαγείρεμα, τα ψώνια κλπ. μαθαίνουν επίσης να χρησιμοποιούν τα μέσα μεταφοράς, τις υπηρεσίες της κοινότητας, αλλά και να ελέγχουν το άγχος τους, το θυμό και τα αρνητικά τους συναισθήματα, και πάνω από όλα, μαθαίνουν να διεκδικούν τα δικαιώματά τους.

Όταν οι σπουδαστές περάσουν από τα 5 αυτά στάδια πράγμα που διαρκεί όπως προαναφέρθηκε δύο χρόνια, επιστρέφουν στις οικογένειές τους και είναι έτοιμοι για αυτόνομη διαβίωση σε σχήμα που θα επιλέξουν τελικά οι ίδιοι με τη βοήθεια της οικογένειάς τους και των Αρχών (π.χ σε ιδιωτικές κατοικίες, σε κρατικά οικοτροφεία κλπ) σε συνδυασμό ή όχι με κάποια μορφή εργασιακής απασχόλησης.

7. Επιπτώσεις της Αυτόνομης Διαβίωσης στη σωματική και ψυχική υγεία των αναπήρων

Ο Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (FRA) (2013) πραγματοποίησε ποιοτική έρευνα σε 9 χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Βουλγαρία, Γαλλία, Γερμανία, Ελλάδα, Ουγγαρία, Λατονία, Ρουμανία, Σουηδία και Ηνωμένο Βασίλειο) σε δύο ομάδες ατόμων (α) 105 με νοητική αναπηρία και (β) 115 με ψυχικές διαταραχές. Στόχος της μελέτης η οποία διεξήχθη με τη μέθοδο της ημιδομημένης συνέντευξης ήταν η διερεύνηση των απόψεων των ίδιων των αναπήρων για την έννοια και τη σημασία της αυτόνομης διαβίωσης, και η καταγραφή των εμπειριών τους σχετικά με τον τρόπο που βιώνουν την αυτονομία και την κοινωνική ένταξη. Οι συμμετέχοντες τόνισαν την έλλειψη επιλογής που χαρακτηρίζει την καθημερινότητά τους και κυρίως την έλλειψη ελέγχου του πού και με ποιον θα ζήσουν, πρόβλημα που απέδωσαν στους εξής παράγοντες: (α) Στις περιορισμένες εναλλακτικές δυνατότητες στέγασης και υποστήριξης οι οποίες περιορίζουν τον αριθμό των διαθέσιμων και κατάλληλων συνθηκών διαβίωσης στην κοινότητα. Αυτό έχει ως συνέπεια να υποχρεώνονται να μείνουν με γονείς ή συγγενείς ή να μετακινούνται σε μεγάλα ιδρύματα κοινωνικής πρόνοιας. (β) Πολλά ανάπηρα άτομα με νοητική κυρίως αναπηρία δεν διαθέτουν τους απαραίτητους

οικονομικούς πόρους για να ζουν ανεξάρτητα. Έτσι, ενώ επιθυμούν να έχουν το «δικό τους χώρο» δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να νοικιάσουν ή να αγοράσουν «δική τους κατοικία» (FRA 2013, σ. 10).

Όπως τονίζει ο Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2013), η ευκαιρία να ζήσουμε ως ενήλικες με την οικογένειά μας ή με όποιον και όπου επιλέξουμε, να συμμετέχουμε στη ζωή της τοπικής κοινότητας όποτε και όπως θέλουμε είναι ευκαιρίες και δικαίωμα που η πλειοψηφία των ανθρώπων θεωρεί δεδομένο. Η σημασία αυτής της ευκαιρίας αναγνωρίζεται από τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (CRPD). Συγκεκριμένα, το άρθρο 19 ορίζει το δικαίωμα των αναπήρων να ζουν ανεξάρτητα στην κοινότητα, αναγνωρίζοντας ότι η αναπηρία είναι αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης μεταξύ του ανάπηρου και των φραγμών που θέτει η συμπεριφορά και οι στάσεις του περίγυρου στην αποτελεσματική και ισότιμη συμμετοχή του στην κοινωνία. (σ.σ. 9, 16, 18).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας οι μαρτυρίες των συμμετεχόντων που είχαν ζήσει για κάποιο διάστημα σε ίδρυμα, κατέδειξαν την έλλειψη ιδιωτικότητας, ακαμψίας των καθημερινών δραστηριοτήτων, απουσία επιλογής, αλλά και πράξεις εκφοβισμού, παρενόχλησης, βίας και κακοποίησης. Επισημάνθηκε επίσης η έλλειψη ενθάρρυνσης, η απουσία ενδυναμωσης και η δυσκολία ανάπτυξης δεξιοτήτων αυτονομίας που χαρακτηρίζουν τη ζωή στο ίδρυμα και επιβάλλουν περιορισμούς στις ευκαιρίες για ανεξάρτητη διαβίωση και συμμετοχή του ανάπηρου στην κοινωνική ζωή. Από την άλλη πλευρά, η διεθνής έρευνα και εμπειρία καταδεικνύουν ότι η αυτόνομη διαβίωση ενδυναμώνει τα άτομα με αναπηρία και ειδικές ανάγκες (Barnes, 2003). Συγκεκριμένα, η αυτόνομη διαβίωση οδηγεί σε:

- ✓ Καλύτερη φυσική υγεία και συνεπώς λιγότερη εξάρτηση από ιατρική περίθαλψη.
- ✓ Καλύτερη ψυχική υγεία.
- ✓ Αυξημένες προοπτικές απασχόλησης και αυτονομίας.
- ✓ Μεγαλύτερη δυνατότητα παραμονής σε σπίτι αντί σε ίδρυμα.

Οι Krahn, Walker & De-Araujo (2015) αναφέρουν ότι οι ενήλικες με αναπηρία έχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες (40.3%) να εμφανίζουν προβλήματα υγείας απ' ό,τι οι μη ανάπηροι (9.9%). Επιπλέον, διεθνείς έρευνες αποκαλύπτουν ότι όσο περισσότερο μένει το άτομο με αναπηρία σε νοσοκομειακό ή σε ιδρυματικό πλαίσιο, τόσο περισσότερο κλιμακώνονται τα προβλήματά του (το άγχος, η θλίψη, η μειωμένη ζωτικότητα, η εξάρτηση από φάρμακα, οι χρόνιοι πόνοι, κλπ). (Roberts, Cummings, & Nelson, 2005. Shaville, Strauss, & Day, 2005). Στο ίδρυμα, η κατάθλιψη και η απόσυρση γίνονται πια ο κανόνας και όχι η εξαίρεση. Τρία από τα αρνητικά αποτελέσματα της ιδρυματοποίησης είναι:

- η ακριβή ιατρική περίθαλψη,
- η ακριβή φαρμακευτική αγωγή και
- ο θάνατος νωρίτερα από τον αναμενόμενο χρόνο.

Επιπλέον, οι έρευνες αποκαλύπτουν ότι κοστίζει περισσότερο η διαμονή σε ίδρυμα παρά η διαμονή σε στέγη αυτόνομης διαβίωσης μέσα στην κοινότητα. (Hurstfield, Parashad, & Schofield, 2007. JAG, 2006. Office for Disability Issues, 2007 όπως αναφέρεται στο Bulic & Kelly, 2014. Ratzka, 2009. Townsley et al. 2010. Zarb, 2003). Με έρευνά της η Debbie Jolly (2009), καταδεικνύει ότι στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής το ετήσιο κόστος διαμονής σε ίδρυμα για ένα άτομο με αναπηρία ανέρχεται σε 104 χιλιάδες δολάρια, σε σύγκριση με 30 χιλιάδες δολάρια που κοστίζει για το ίδιο άτομο η ένταξή του σε πρόγραμμα αυτόνομης διαβίωσης. Η ίδια αναφέρει έρευνες με παρόμοια αποτελέσματα που διεξήχθησαν στην Αυστραλία (Lapsley et al 2000) και στις ΗΠΑ (Routy and Larkin 1999). Οι Townsley, Ward, Abbott et al. (2010) παρουσιάζουν τα αποτελέσματα ερευνών που διεξήχθησαν στη Σλοβακία (Repkova, 2004), τη Φιλανδία (Eriksson 2008), την Εσθονία και το Βέλγιο (Jos Huys, 2008), που επιβεβαιώνουν τα οικονομικό όφελος που έχει για το κράτος η αυτόνομη διαβίωση των αναπήρων.

Τα οφέλη όμως της Αυτόνομης Διαβίωσης δεν είναι μόνο το οικονομικό κέρδος. Είναι η δημιουργία, η χαρά, η ψυχική ικανοποίηση και η συμμετοχή στην κοινότητα ανθρώπων με αναπηρία, που διαφορετικά θα μαράζωναν μέσα στους τοίχους του ιδρύματος.

Στην Ελλάδα εν τούτοις, τα προγράμματα αυτόνομης διαβίωσης βρίσκονται σε πιλοτικό επίπεδο. Οι ξενώνες που λειτουργούν είναι πολύ λίγοι γιατί δεν υπάρχουν οι αντίστοιχες και προαπαιτούμενες υποδομές για τη στήριξη του θεσμού. Κατά τη γνώμη μου, αυτό το μεγάλο κενό που υπάρχει στο σύστημα υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία στη χώρα μας, διατηρείται από τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί ο θεσμός της ελληνικής οικογένειας και το γεγονός ότι οι έλληνες γονείς δεν αποχωρίζονται εύκολα τα παιδιά τους, λειτουργώντας μάλιστα υπερπροστατευτικά. Κατά τον ίδιο τρόπο λειτουργούν και οι χαμηλές προσδοκίες που έχουν πολλά μέλη της κοινωνίας μας για τις δυνατότητες των ατόμων με αναπηρία. Η έρευνα της Δημητριάδου (2015) υποστηρίζει το παραπάνω καταδεικνύοντας ότι μόνο το 16.7% των ερωτηθέντων εκπαιδευτικών του δείγματος πιστεύουν ότι μπορούν τα άτομα με νοητική αναπηρία (NA) να ζήσουν αυτόνομα υπό προϋποθέσεις, ενώ το 40% των γονέων δηλώνουν ότι «κανένα άτομο με NA δεν μπορεί να υπάρξει ανεξάρτητο ούτε κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες και προϋποθέσεις (2015, σσ. 178, 180).

Στη Σουηδία όπου δεν υπάρχουν σήμερα ιδρύματα για ανάπηρους, το 50-80% των γονέων που είχαν παιδί με νοητική υστέρηση, αλλά και των άλλων συγγενών (αδερφών κλπ) εναντιώθηκαν με σθένος ενάντια στο κλείσιμο των ιδρυμάτων. Γιατί; Διότι -όπως εξηγεί ο Karl Grunewald (2005)- φοβήθηκαν μήπως το ανάπηρο παιδί τους απορριφθεί από την κοινωνία. Διότι φοβήθηκαν μήπως δεν καταφέρει ποτέ να κυκλοφορήσει και έτσι απομονωθεί. Διότι φοβήθηκαν μήπως ζήσει μέσα στη μοναξιά, σε ένα σπίτι με ανεπαρκές ή καθόλου βοηθητικό προσωπικό. Τελικά, σύμφωνα με τους Σουηδούς ερευνητές τίποτα από αυτά δεν έγινε. Αντίθετα, οι έρευνες που διεξήχθησαν μετά από χρόνια έδειξαν ότι το 80% των γονέων και άλλων συγγενών ομολόγησαν ότι ήταν ευχαριστημένοι με την απόφαση που πήραν, να ενθαρρύνουν δηλαδή ή να εγκρίνουν την ένταξη του συγγενούς τους σε στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης. Ακόμα και οι

ένοικοι με βαριά αναπηρία και επιθετική -αυτοκαταστρεπτική συμπεριφορά βελτιώθηκαν σε μεγάλο βαθμό (Grunewald, 2005).

Σε όλες τις προηγμένες χώρες σήμερα συμπεριλαμβανομένης της Ελλάδας (Kartasidou, Dimitriadou, Pavlidou & Varsamis, 2013) αναγνωρίζονται τα τεράστια οφέλη που έχει η ένταξη των αναπήρων σε στέγες ανεξάρτητης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης, για τους ίδιους και για την κοινωνία γενικότερα. Η ελληνική πολιτεία θα πρέπει να υποστηρίξει αυτό το θεσμό και να αναπτύξει αποτελεσματικά προγράμματα αυτόνομης διαβίωσης. Οι κοινωνικές υπηρεσίες πρέπει να υποστηριχθούν ώστε να βοηθήσουν τις οικογένειες που έχουν παιδί με αναπηρία να πιστέψουν στα οφέλη της ανεξάρτητης διαβίωσης και ανάλογα να βοηθήσουν το παιδί τους, ενώ το εκπαιδευτικό σύστημα θα πρέπει να προετοιμάσει από νωρίς το παιδί για την μετάβασή του στην ενηλικίωση και την αυτόνομη ζωή.

Βιβλιογραφία

Barnes, Colin, (2003). Independent living, politics and implications. A Survey by the European Network on Independent Living. Cornell: Gladnet at Digital Commons & ILR.

Bulic Ines & Kelly, Orla (2014). Comparing the cost of independent living and residential care. European Network on Independent Living. Brussels: ENIL

Grunewald, Karl (2005). Experiences with Successful Policy for Community-Based Services. Europe in Action 2005. Prague, May 19-21. internet publication: URL: www.independentliving.org/docs7/grunewald200505.html ανακτήθηκε 15-04-2015.

Δημητριάδου, Ιωάννα (2015). Η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία: μια συνδυαστική μελέτη των απόψεων των γονέων, του εκπαιδευτικού προσωπικού και των νέων με νοητική αναπηρία στην Ελλάδα. Διδακτορική διατριβή εκπονηθείσα στο Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

FRA European Union Agency for Fundamental Rights (2013). Choice and control: the right to independent living- Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States. Luxembourg: Publications Office of the European Union.

Hurstfield, Jennifer, Parashar Urvashi & Schofield, Kerry (2007). The costs and benefits of independent living. New Britain: Office for Disability Issues, Department for Work and Pensions.

JAG (2006). The Price of freedom of choice, self determination and integrity cost analysis of different forms of support and service to people with extensive functional impairments, available at http://www.jag.se/eng/eng_index.html ανακτήθηκε 15-04-2015.

Jolly, Debbie (2009). Research paper on community living and the support of independent living: Costs and benefits. <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/07/Research-paper-on-Community-Living-the-support-of-Independent-Living-Costs-Benefits-text-version.doc>. ανακτήθηκε 15-04-2015.

Kartasidou L., Dimitriadou, I., Pavlidou, E., & Varsamis, P. (2013). Independent living and Interpersonal relations of individuals with intellectual disability: The perspective of support staff in Greece. *The International Journal of Learner Diversity and Identities* 19(2), 59-73.

Krahn, G., Walker, D. & De-Araujo, R. (2015). Persons With Disabilities as an Unrecognized Health Disparity Population. *American Journal of Public Health*, 105, 198-206.

Lifton, J. Robert (2000). *The Nazi doctors: medical killing and the psychology of genocide*. USA: The Perseus Books Company.

Lundgre, Kristina (1994). *Ake's Book*. Stockholm: Riksforbundet RUB.

Morris, Jenny (2005). *Independent Living: The role of evidence and ideology in the development of government policy*. Paper delivered at Cash and Care Conference, Social Policy Research Unit, University of York, 12-13th April 2005.

Πολυχρονοπούλου, Σταυρούλα (2012) (Α' έκδ.). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: Λυχνία.

Ratzka, Adolf (2009). *Independent Living with Personal Assistance*, Presentation to ENIL conference, Sept 2009.

Roberts, E., Cummings, J. and Nelson K. (2005). A review of economic evaluation of community mental health care. *Medical Care Research and Review* 62, 5, 503-43.

Shaville, R., Strauss, D. and Day, S. (2005). Deinstitutionalisation in California; mortality of persons with developmental disabilities after transfer into community care, 1997-1999. *Journal of Data Science* 3, 371-380.

Townsley Ruth, Ward Linda, Abbott, David & Williams Val (2010). The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report. Bristol: Norah Fry Research Centre U. of Bristol.

