

Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου
Σχολή Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών
Τμήμα Πολιτικής Επιστήμης και Διεθνών Σχέσεων

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Διακυβέρνηση και Δημόσιες Πολιτικές»

Καινοτόμες Δημόσιες Πολιτικές και Ανεξάρτητη Διαβίωση των Ατόμων με Αναπηρία: η συμβολή πρακτικών κρατών μελών της ΕΕ στη διαμόρφωση των πολιτικών της Αποϊδρυματοποίησης και του Προσωπικού Βοηθού από το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων

Αλέξανδρος Παλαιογιάννης



Κόρινθος, Νοέμβριος 2022

**University of Peloponnese
Faculty of Social and Political Sciences
Department of Political Studies and International Relations**

**Master Program in
«Governance and Public Policies»**

**Innovative Public Policies and Independent Living of
Persons with Disabilities: the contribution of EU Member
States' practices to the formulation of policies on
Deinstitutionalisation and Personal Assistant by the
Ministry of Labour and Social Affairs**

Alexandros Palaiogiannis



Corinth, November 2022

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΔΗΛΩΣΗ

Με την παρούσα δήλωση:

1. Δηλώνω ρητά και ανεπιφύλακτα ότι η διπλωματική εργασία που σας καταθέτω αποτελεί προϊόν δικής μου πνευματικής προσπάθειας, δεν παραβιάζει τα δικαιώματα τρίτων μερών και ακολουθεί τα διεθνώς αναγνωρισμένα πρότυπα επιστημονικής συγγραφής, τηρώντας πιστά την ακαδημαϊκή δεοντολογία.
2. Οι απόψεις που εκφράζονται αποτελούν αποκλειστικά ευθύνη του συγγραφέα και ο επιβλέπων, οι εξεταστές, το Τμήμα και το Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου δεν υιοθετούν κατ' ανάγκη τις εκφραζόμενες απόψεις ούτε φέρουν οποιαδήποτε ευθύνη για τυχόν λάθη και παραλείψεις.

Ο δηλών

Αλέξανδρος Παλαιογιάννης

Στον πατέρα μου

Ευχαριστίες

Ευχαριστώ θερμά όλους τους καθηγητές μου για τις γνώσεις και τα ερεθίσματα που μου πρόσφεραν στα πλαίσια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διακυβέρνηση και Δημόσιες Πολιτικές». Ιδιαίτερες ευχαριστίες απευθύνω στους κ.κ. Σωτήριο Πετρόπουλο, επιβλέποντα καθηγητή μου, για τις οδηγίες, τις κατευθυντήριες γραμμές και τα εποικοδομητικά του σχόλια κατά την εκπόνηση της παρούσας εργασίας, χωρίς τα οποία δε θα ήταν εφικτή η επιτυχής ολοκλήρωσή της, και Ιωσήφ Πλυμάκη για το ενδιαφέρον που επέδειξε εξαρχής για το θέμα της διπλωματικής μου εργασίας και την παραίνεσή του να ασχοληθώ με αυτό.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους συναδέλφους μου στη Δ/ση Πολιτικών ΑμεΑ της Γενικής Διεύθυνσης Κοινωνικής Αλληλεγγύης για τις πολύτιμες πληροφορίες και τη στήριξη που μου παρείχαν, και ιδιαίτερα την κα Παναγιώτα Μάνου, Προϊσταμένη της Δ/σης Πολιτικών ΑμεΑ, τον κ. Στέργιο Σιούτη, Προϊστάμενο του Τμήματος Πολιτικών και Προγραμμάτων Αποϊδρυματοποίησης ΑμεΑ, Χρονίως Πασχόντων και Ηλικιωμένων και την κα Πηνελόπη Αυλωνίτη, Προϊσταμένη του Τμήματος Ατόμων με Αναπηρία της ίδιας Δ/σης.

Τέλος, ευχαριστώ την οικογένειά μου για τη στήριξη, την υπομονή και την ανοχή τους κατά το δύσκολο διάστημα εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας, καθώς και τους επιστήθιους φίλους μου Σοφία Παντελιά, Παρασκευή Κόλια και Νικόλαο Στεφάτο για την ενθάρρυνση και τις εύστοχες παρατηρήσεις τους κατά τα διάφορα στάδια της συγγραφής.

Καινοτόμες Δημόσιες Πολιτικές και Ανεξάρτητη Διαβίωση των Ατόμων με Αναπηρία: η συμβολή πρακτικών κρατών μελών της ΕΕ στη διαμόρφωση των πολιτικών της Αποϊδρυματοποίησης και του Προσωπικού Βοηθού από το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων

Σημαντικοί όροι: Άτομα με Αναπηρία, Κοινωνικό Μοντέλο, Ανεξάρτητη Διαβίωση, Αποϊδρυματοποίηση, Προσωπικός Βοηθός

Περίληψη

Η παρούσα εργασία διερευνά κατά πόσο πρακτικές κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης, που αφορούν την υλοποίηση των πολιτικών της αποϊδρυματοποίησης και της παροχής της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού σε Άτομα με Αναπηρία, συνέβαλαν στον σχεδιασμό και τη διαμόρφωση των αντίστοιχων πολιτικών στην Ελλάδα. Αφού μελετήθηκε το θεωρητικό και το θεσμικό πλαίσιο, σε διεθνές, ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο και βάσει των ποιοτικών ερευνητικών δεδομένων που συλλέχθηκαν για έντεκα ευρωπαϊκά κράτη, αξιοποιώντας τη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου, τα σχετικά συμπεράσματα κατέδειξαν ότι η Ελλάδα προέβη σε σύνθεση στοιχείων από τα υπό μελέτη κράτη και δε βασίστηκε στις πολιτικές μιας συγκεκριμένης χώρας, ενώ οι πολιτικές της σχεδιάστηκαν σε συνάρτηση με τις αρχές και τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης, ενδεχομένως σε μεγαλύτερο βαθμό από ό,τι ισχύει για άλλα υπό μελέτη κράτη. Βάσει των παραπάνω, διατυπώνεται το ενδεχόμενο να αποτελέσει καλή πρακτική για τα υπόλοιπα κράτη μέλη σε βάθος χρόνου, υπό προϋποθέσεις.

Innovative Public Policies and Independent Living of Persons with Disabilities: the contribution of EU Member States' practices to the formulation of policies on Deinstitutionalisation and Personal Assistant by the Ministry of Labour and Social Affairs

Keywords: People with Disabilities, Social Model, Independent Living, Deinstitutionalisation, Personal Assistant

Abstract

The present study investigates whether practices in the Member States of the European Union, concerning the implementation of policies of deinstitutionalization and the provision of the service of Personal Assistant to Persons with Disabilities, have contributed to the design and formulation of the corresponding policies in Greece. After studying the theoretical and institutional framework, at international, European and national level, and based on qualitative research data collected for eleven European countries, utilizing the method of content analysis, the relevant conclusions showed that Greece made a synthesis of data from the countries under study and did not rely on the policies of a specific country, while its policies were designed in accordance with the principles and philosophy of independent living, possibly to a greater extent than is the case for other countries under study. On the basis of the above, it is suggested that it could constitute a good practice for other Member States in the longer term, under certain conditions.

Περιεχόμενα

Περίληψη

Abstract

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Το Θεωρητικό Πλαίσιο	3
1.1 Εισαγωγή	3
1.2 Θεωρητικά μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας	3
1.3 Η Ανεξάρτητη Διαβίωση των ΑμεΑ	9
1.3.1 Ιστορική εξέλιξη και βασικές αρχές	9
1.3.2 Η Αποϊδρυματοποίηση των ΑμεΑ	14
1.3.3 Ο θεσμός του Προσωπικού Βοηθού	15
1.4 Ανακεφαλαίωση	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Το Θεσμικό Πλαίσιο	18
2.1 Εισαγωγή	18
2.2 Το διεθνές πλαίσιο	19
2.3 Το ευρωπαϊκό πλαίσιο	21
2.4 Το εθνικό πλαίσιο	23
2.5 Ανακεφαλαίωση	28

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Οι Πολιτικές της Αποϊδρυματοποίησης και του Προσωπικού Βοηθού σε Κράτη Μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα: Μια Συγκριτική Προσέγγιση	30
3.1 Εισαγωγή	30
3.2 Το ερευνητικό ερώτημα και η μεθοδολογία της έρευνας	30
3.3 Τα ερευνητικά δεδομένα	36
3.3.1 Η πολιτική παροχής της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού σε ΑμεΑ σε κράτη μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα	36
3.3.2 Η πολιτική της αποϊδρυματοποίησης των ΑμεΑ σε κράτη μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα	45
3.4 Τα ευρήματα της έρευνας	65
3.5 Ανακεφαλαίωση	72
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Συμπερασματικές Παρατηρήσεις	74
4.1 Εισαγωγή	74
4.2 Συμπεράσματα	74
4.3 Περιορισμοί της παρούσας έρευνας και προτάσεις για περαιτέρω έρευνα	78
4.4 Ανακεφαλαίωση	80
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	81
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	102

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στη συγκεκριμένη εργασία παρουσιάζονται δύο από τις πιο πρόσφατες καινοτόμες δημόσιες πολιτικές για τα Άτομα με Αναπηρία στην Ελλάδα ως ενδεικτικές των νέων τάσεων που κυριαρχούν στην επικράτεια της ΕΕ, την Αποϊδρυματοποίηση και τον θεσμό του Προσωπικού Βοηθού, οι οποίες σχεδιάστηκαν από το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων. Στόχος της είναι η διερεύνηση της συμβολής των πρακτικών, που αφορούν στις προαναφερθείσες πολιτικές, κρατών μελών της ΕΕ στη διαμόρφωση και υλοποίηση των αντίστοιχων πολιτικών από το ελληνικό κράτος για την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης των Ατόμων με Αναπηρία σε εθνικό επίπεδο. Η καινοτομία έγκειται στο γεγονός ότι πρόκειται για πρωτόγνωρες πρακτικές ως προς το είδος και το εύρος των υπηρεσιών που παρέχονται, οι οποίες θα επιφέρουν ριζικές αλλαγές στις ζωές των ωφελούμενων αλλά και στον τρόπο αντιμετώπισης των ευπαθών αυτών ομάδων από την ελληνική κοινωνία και το κράτος.

Η εργασία διαρθρώνεται σε τέσσερα κεφάλαια, εκ των οποίων το πρώτο εστιάζει στο θεωρητικό πλαίσιο, με έμφαση στο κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας, σε αντιδιαστολή με το παρωχημένο ιατρικό μοντέλο, και στις αρχές και τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης, αξιοποιώντας τόσο έντυπο όσο και διαδικτυακό υλικό από την υπάρχουσα ελληνική και ξένη βιβλιογραφία. Παράλληλα, εξετάζεται και η σύνδεση των πολιτικών της αποϊδρυματοποίησης και της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού με την ανεξάρτητη διαβίωση των ΑμεΑ, στο πλαίσιο της οποίας εντάσσονται. Στο επόμενο κεφάλαιο, αντικείμενο μελέτης αποτελεί το θεσμικό πλαίσιο τόσο σε διεθνές και ευρωπαϊκό όσο και σε εθνικό επίπεδο, με έμφαση στη διεθνή Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ΑμεΑ αλλά και στον Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, τον Ευρωπαϊκό Πυλώνα Κοινωνικών Δικαιωμάτων και την πιλοτική εφαρμογή των προγραμμάτων της αποϊδρυματοποίησης και της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού στο ελληνικό κράτος. Στο τρίτο κεφάλαιο, τίθεται το ερευνητικό ερώτημα της παρούσας εργασίας σχετικά με τη συμβολή πρακτικών δέκα κρατών μελών της ΕΕ και ενός μέχρι πρότινος μέλους, του Ηνωμένου Βασιλείου, στον σχεδιασμό και τη διαμόρφωση των προαναφερθεισών πολιτικών από το ελληνικό κράτος, αναπτύσσεται η μεθοδολογία της έρευνας, ήτοι η ανάλυση περιεχομένου βάσει ποιοτικών δεδομένων, και παρουσιάζονται τα σχετικά αποτελέσματα. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από μελέτες του European Network on Independent Living (ENIL, 2013; 2015) και τις εκθέσεις ανά χώρα (country reports) του The Academic Network of European Disability Experts (ANED, 2019), ενώ, ειδικά για την

περίπτωση της Ελλάδας, στοιχεία αντλήθηκαν και από τα επίσημα κυβερνητικά έγγραφα, την Εθνική Στρατηγική Αποϊδρυματοποίησης και το συνοδευτικό Σχέδιο δράσης, όλα ελεύθερα προσβάσιμα σε έγκυρους διαδικτυακούς τόπους. Στο τέταρτο και καταληκτικό κεφάλαιο της παρούσας εργασίας, ακολουθεί η εξαγωγή των συμπερασμάτων, βάσει των αποτελεσμάτων της έρευνας, ενώ επισημαίνονται σημαντικοί περιορισμοί της και γίνονται προτάσεις για περαιτέρω έρευνα σε βάθος χρόνου, με τις οποίες ολοκληρώνεται η εργασία.

Βασικά συμπεράσματα αποτελούν οι διαπιστώσεις ότι η Ελλάδα προέβη σε σύνθεση στοιχείων από τα υπό μελέτη κράτη και δε βασίστηκε στις πολιτικές μιας συγκεκριμένης χώρας και ότι οι πολιτικές της σχεδιάστηκαν σε συνάρτηση με τις αρχές και τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης, ενδεχομένως σε μεγαλύτερο βαθμό από ό,τι ισχύει για άλλα υπό μελέτη κράτη. Βάσει των παραπάνω, διατυπώνεται το ενδεχόμενο να αποτελέσει καλή πρακτική για τα υπόλοιπα κράτη μέλη σε βάθος χρόνου, υπό προϋποθέσεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΤΟ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

1.1 Εισαγωγή

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει τα τελευταία χρόνια ο τομέας δημόσιων πολιτικών που αφορούν στα Άτομα με Αναπηρία (εφεξής ΑμεΑ), τόσο σε διεθνές και ευρωπαϊκό όσο και εθνικό επίπεδο, στα πλαίσια ευαισθητοποίησης και κινητοποίησης της πολιτείας σχετικά με τη διαβίωση των εν λόγω ευπαθών ομάδων. Εντός της Ευρωπαϊκής Ένωσης (εφεξής ΕΕ) συγκεκριμένα, με γνώμονα το σεβασμό στα δικαιώματα και τις εξατομικευμένες ανάγκες των ΑμεΑ, κάθε κράτος μέλος αναλαμβάνει πρωτοβουλίες και προωθεί μεταρρυθμίσεις και καινοτόμες δράσεις, οι οποίες συνάδουν με τη στροφή από το παραδοσιακό και παρωχημένο πλέον ιατροκεντρικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας στο κοινωνικό μοντέλο.

Προκειμένου να γίνει κατανοητή η τάση αυτή που χαρακτηρίζει τις σύγχρονες κοινωνικές πολιτικές κρίνεται απαραίτητη η αναφορά στο θεωρητικό πλαίσιο εντός του οποίου εντάσσονται, καθώς και η αποσαφήνιση βασικών εννοιών, όπως είναι η Ανεξάρτητη Διαβίωση, η Αποϊδρυματοποίηση και ο Προσωπικός Βοηθός για τα ΑμεΑ, οι οποίες αποτελούν αντικείμενα μελέτης της παρούσας εργασίας.

1.2 Θεωρητικά μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας

Δύο είναι τα βασικά θεωρητικά μοντέλα, από τα οποία αντλούν οι πολιτικές, και κατά συνέπεια οι πρακτικές, που εφαρμόζονται διεθνώς για την προσέγγιση και την αντιμετώπιση της αναπηρίας: το ιατρικό και το κοινωνικό μοντέλο. Η επιλογή του ενός έναντι του άλλου μοντέλου από την πολιτεία είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς αναδεικνύει διαφορετικά αίτια των προβλημάτων αναφορικά με την αναπηρία, τα οποία οδηγούν, με τη σειρά τους, σε διαφορετικές λύσεις, και επηρεάζει στάσεις και συμπεριφορές (Χατζηπέτρου, 2014, σ. 51), καθορίζοντας τοιουτοτρόπως τον σχεδιασμό, τη διαμόρφωση και την υλοποίηση των σχετικών πολιτικών.

Το **ιατρικό μοντέλο** αντιμετωπίζει την αναπηρία ως ατομικό πρόβλημα, το οποίο συνδέεται με την υγεία του ατόμου και έχει ως αιτία του κάποια νόσο ή τραύμα (στο ίδιο, σ. 52). Ως αποτέλεσμα, οι λύσεις που προτείνονται έχουν να κάνουν με την αποκλειστική και εξατομικευμένη χρήση ιατρικών μεθόδων, καθώς η αναπηρία αποδίδεται σε δυσλειτουργία του ατόμου να ανταπεξέλθει στις δυσκολίες της καθημερινής του ζωής, την οποία δύναται να θεραπεύσει η κατάλληλη υγειονομική περίθαλψη, επιτάσσοντας τον σχεδιασμό ανάλογων πολιτικών.

Το ιατρικό μοντέλο συνεπάγεται έναν «μονομερή[...] προσανατολισμό[...] σε ιατρικές παρεμβάσεις», τον περιορισμό σε «παθητικές πολιτικές κοινωνικής πρόνοιας» και τη «δημιουργία παράλληλων δομών και υπηρεσιών [...] αποκλειστικά [για τα] άτομα με αναπηρία» (στο ίδιο). Ειδικά οι παράλληλες δομές για τα ΑμεΑ προωθούν στάσεις και συμπεριφορές οι οποίες ευνοούν διαδικασίες κοινωνικού αποκλεισμού και ιδρυματοποίησης των ευάλωτων αυτών πληθυσμιακών ομάδων (στο ίδιο), μέσω της διάκρισης ανάμεσα σε «φυσιολογικό» - «μη φυσιολογικό» και, κατ' επέκταση, κοινωνικά αποδεκτό και μη αποδεκτό, το οποίο συνεπάγεται τον στιγματισμό και την περιθωριοποίηση. Επιπροσθέτως, το ιατρικό μοντέλο απαιτεί από το άτομο να προσαρμοστεί στο περιβάλλον, του οποίου το πλαίσιο θεωρείται δεδομένο (στο ίδιο, σ. 53) και δεν υπόκειται σε αλλαγές, και όχι το αντίστροφο, προκαλώντας έτσι περαιτέρω δυσχέρειες στα ΑμεΑ, τα οποία, ούτως ή άλλως, δυσκολεύονται να ανταπεξέλθουν στις προδιαγραφές μιας κοινωνίας «κατασκευασμένης» για τα υποτιθέμενα «φυσιολογικά» άτομα.

Στον αντίποδα του ιατρικού μοντέλου, το οποίο υπήρξε κυρίαρχο μέχρι τη δεκαετία του 1960, βρίσκεται το **κοινωνικό μοντέλο** προσέγγισης της αναπηρίας, το οποίο βασίστηκε στα επιχειρήματα και τις θέσεις της Ένωσης των Ατόμων με Σωματικές Βλάβες κατά του Διαχωρισμού (Union of the Physically Impaired Against Segregation – εφεξής UPIAS),¹ όπως αποτυπώνονται στον διάλογο για τις *Θεμελιώδεις Αρχές της Αναπηρίας*² από την UPIAS και τη Συμμαχία για την Αναπηρία (Disability Alliance – εφεξής DA) το 1976 στη Μεγάλη

¹ Η UPIAS ήταν «μια πρόωμη οργάνωση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, η οποία καθιέρωσε τις αρχές στις οποίες βασίστηκε το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας». Αυτές οι Θεμελιώδεις Αρχές για την Αναπηρία (Fundamental Principles of Disability) άσκησαν μεγάλη επιρροή και «άλλαξαν ριζικά τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με αναπηρία αντιλαμβάνονται τον ρόλο τους στην κοινωνία» (National Disability Arts Collection & Archive, <https://the-ndaca.org/resources/audio-described-gallery/fundamental-principles-of-disability/>). Οι Αρχές αποτέλεσαν τον «ακρογωνιαίο λίθο» για την ανάπτυξη του ακαδημαϊκού κλάδου των Σπουδών Αναπηρίας, ο οποίος εστιάζει «στην έννοια, τη φύση και τις συνέπειες της αναπηρίας ως κοινωνικά κατασκευασμένου φαινομένου» (στο ίδιο).

² Βλ. Union of the Physically Impaired Against Segregation & Disability Alliance (1976). *The Union of the Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance discuss Fundamental Principles of Disability*. Διαθέσιμο από <https://disabledpeoplesarchive.com/wp-content/uploads/sites/39/2021/01/001-FundamentalPrinciplesOfDisability-UPIAS-DA-22Nov1975.pdf> [Ημερομηνία πρόσβασης 27 Ιουλίου 2022].

Βρετανία, ενώ επινοήθηκε ως όρος το 1983 από τον M. Oliver³ (Shakespeare, 2006, σσ. 197-198). Ήδη στο καταστατικό ίδρυσης της UPIAS το 1974, όπως αυτό τροποποιήθηκε το 1976, προβάλλεται για πρώτη φορά η αξίωση να αντικατασταθούν οι διαχωρισμένες εγκαταστάσεις (segregated facilities) για τα ΑμεΑ, όπως είναι τα ιδρύματα, από δομές που θα επιτρέπουν την πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνία αλλά και η απαίτηση παροχής οικονομικής, ιατρικής, τεχνικής και εκπαιδευτικής στήριξης από το κράτος, με απώτερο στόχο την επίτευξη της μέγιστης δυνατής ανεξαρτησίας στις καθημερινές δραστηριότητες διαβίωσης τους, φέροντας την ευθύνη των επιλογών και αναλαμβάνοντας τον πλήρη έλεγχο της ζωής τους,⁴ θέσεις που απηχούν αρχές της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, σε ένα αρκετά πρώιμο στάδιο διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ΑμεΑ.

Σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, η αναπηρία αποτελεί «κοινωνική κατασκευή» (Χατζηπέτρου, 2014; Κίτσου, 2016; Μουτσινάς, 2018), η οποία βασίζεται στην «πεποίθηση ότι τα άτομα [με αναπηρία] αδυνατούν να συμμετάσχουν στην κοινωνική ζωή λόγω των δυσλειτουργιών τους» (Κίτσου, 2016, σ. 6). Για το κοινωνικό μοντέλο η αναπηρία θεωρείται απόρροια των εμποδίων που θέτει η ίδια η κοινωνία στα ΑμεΑ και η απουσία ανάληψης δράσεων που θα συνέβαλε στην εξάλειψη αυτών των εμποδίων, όπως είναι η έλλειψη υποδομών σε κτιριακές εγκαταστάσεις, οι οποίες θα διευκόλυναν την προσβασιμότητα των εν λόγω ατόμων, και όχι το αποτέλεσμα κάποιας σωματικής βλάβης, στην οποία δίνει έμφαση το ιατρικό μοντέλο. Για τον Oliver (1996, σ. 32), το πρόβλημα της αναπηρίας έγκειται στην «αποτυχία της κοινωνίας να παράσχει κατάλληλες υπηρεσίες και να διασφαλίσει επαρκώς ότι οι ανάγκες των ατόμων με αναπηρία λαμβάνονται πλήρως υπόψη στην κοινωνική της οργάνωση». Υπό το πρίσμα αυτό η σωματική αναπηρία εκλαμβάνεται ως «μια μορφή κοινωνικής καταπίεσης» (UPIAS & DA, 1976, σ. 14), κατ' αναλογία προς άλλες ευρέως αναγνωρισμένες μορφές καταπίεσης που έχουν να κάνουν με το φύλο, τη φυλή, την τάξη και τον σεξουαλικό προσανατολισμό (Thomas, 2004, σσ. 21-22), επιβεβαιώνοντας και στην περίπτωση αυτή το γνωστό σύνθημα «το προσωπικό είναι πολιτικό» (Oliver, 1996, σσ. 13-

³ Ο Michael Oliver (1945-2019), όντας ο ίδιος Άτομο με Αναπηρία, υπήρξε ο πρώτος καθηγητής στον κλάδο των Σπουδών για την Αναπηρία στο Ηνωμένο Βασίλειο, ακτιβιστής υπέρ των δικαιωμάτων των ΑμεΑ και συγγραφέας, ενώ έδωσε την ονομασία «κοινωνικό μοντέλο» στην κοινωνική ερμηνεία της αναπηρίας, η οποία είχε προταθεί από την UPIAS στα μέσα της δεκαετίας του 1970. Ο Oliver αναγνώριζε τον ρόλο που διαδραματίζουν οικονομικοί, πολιτιστικοί, πολιτικοί και άλλοι παράγοντες στον καθορισμό της ζωής των ΑμεΑ, οι οποίοι οδηγούν στον κοινωνικό αποκλεισμό τους. Βλ. Centre for Disability Studies (2019), *Michael Oliver 1945-2019. A tribute*. Διαθέσιμο από <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/2019/03/Michael-Oliver-Tribute-2019-minimal-colour-version.pdf> [Ημερομηνία πρόσβασης 26 Ιουλίου 2022].

⁴ Βλ. Union of the Physically Impaired Against Segregation (3 Δεκεμβρίου 1974, όπως τροποποιήθηκε στις 9 Αυγούστου 1976), σ. 1. Διαθέσιμο από <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-UPIAS.pdf> [Ημερομηνία πρόσβασης 26 Ιουλίου 2022].

17), το οποίο αναδύθηκε κατά τη διάρκεια του δεύτερου φεμινιστικού κύματος, τη δεκαετία του 1970, μέσα από τους αγώνες για τη γυναικεία χειραφέτηση (Βανδώρος, 2015, σσ. 159-161). Έτσι, το κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας *«προέκυψε από τις εμπειρίες ορισμένων ακτιβιστών με αναπηρία κατά τη δεκαετία του 1970»* (Oliver, 2004, σ. 8) και διαδραμάτισε ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της συλλογικής συνείδησης των ΑμεΑ (Campbell & Oliver, 1996), η οποία σηματοδοτεί την απομάκρυνση από τη θεώρηση της αναπηρίας ως προσωπικής τραγωδίας και των ΑμεΑ ως αντικειμένων φιλανθρωπίας, τα οποία χρήζουν θεραπευτικής παρέμβασης και πρόνοιας (Oliver, 1990). Στο πλαίσιο αυτό, το πρόβλημα της αναπηρίας επαναπροσδιορίζεται *«ως προϊόν μιας κοινωνίας που καθιστά [τα άτομα αυτά] ανάπηρα»* (Campbell & Oliver, 1996, σ. 105) και, συνεπακόλουθα, ως φαινόμενο κοινωνικής καταπίεσης (Oliver, 1990). Το αποτέλεσμα ήταν η ενσωμάτωση του κοινωνικού μοντέλου στις δημόσιες πολιτικές⁵ και η υιοθέτησή του από αναπηρικές οργανώσεις και σχετικές ομάδες συμφερόντων έως τη δεκαετία του 1990 (Oliver, 2004, σ. 8).

Στα πλαίσια του κοινωνικού μοντέλου, γίνεται διάκριση ανάμεσα στη σωματική αναπηρία ή βλάβη (impairment) και την «αναπηροποίηση» (disability),⁶ η οποία επιβάλλεται και συντηρείται από την ίδια την κοινωνία και τους μηχανισμούς της, μέσω του κοινωνικού αποκλεισμού των ΑμεΑ, της μη συμμετοχής τους στο κοινωνικό γίγνεσθαι.⁷ Ο Χαρίσης (2018, σ. 123) ορίζει την αναπηρία ως *«περιορισμό ή έλλειψη (που [...] προκύπτει από μια [ψυχική, νοητική ή σωματική] βλάβη) της εκτέλεσης-επιτέλεσης μιας δραστηριότητας ή σειράς δραστηριοτήτων που είναι αναγκαίες για να είναι πλήρως ενταγμένο και ολοκληρωμένο ένα άτομο μέσα στην κοινωνία»*, πράγμα που καθιστά την αναπηρία κοινωνικό φαινόμενο. Πόσο μάλλον όταν το άτομο αυτό έχει απομακρυνθεί από την κοινωνία, έχει περιθωριοποιηθεί και παραμένει έγκλειστο σε δομές ασυλικού, ιδρυματικού τύπου, όπου στερείται οποιασδήποτε ατομικής ελευθερίας και στοιχειωδών ανθρώπινων δικαιωμάτων και εξασφαλίζεται τοιούτοτρόπως ο κοινωνικός αποκλεισμός του. Πέρα από τον στιγματισμό του ίδιου και της οικογένειάς του, το άτομο βιώνει συναισθήματα άγχους και φόβου, ματαίωσης, ενοχής, έλλειψης αυτοπεποίθησης και αυτοεκτίμησης (Κούρτση, 2013, σσ. 63-64), με αποτέλεσμα η κατάστασή του να επιδεινώνεται και οι πιθανότητες να επανενταχθεί στην κοινωνία να είναι

⁵ Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η έκθεση «Ένα ευρύτερο όραμα για τους Τυφλούς» (“A Wider Vision for the Blind”) του 1988 στη Μ. Βρετανία, η πρώτη από μια σειρά εκθέσεων οι οποίες υποστήριζαν και υιοθετούσαν την ιδέα του κοινωνικού μοντέλου ως μέσου επίτευξης προόδου στην παροχή υπηρεσιών για τα άτομα με οπτική αναπηρία (Oliver, 2004, σ. 8).

⁶ Thomas, 2004, σσ. 21-27.

⁷ Όπως επισημαίνεται στον διάλογο για τις Θεμελιώδεις Αρχές της Αναπηρίας (UPIAS & DA, 1976, σ. 14), η αναπηρία (disability) έγκειται στον *«περιορισμό της δραστηριότητας που προκαλείται από μια σύγχρονη κοινωνική οργάνωση, η οποία δε λαμβάνει καθόλου ή λαμβάνει ελάχιστα υπόψη τα άτομα με σωματικές βλάβες (physical impairments), αποκλείοντάς τα με αυτόν τον τρόπο από τις κύριες κοινωνικές δραστηριότητες»*.

ουσιαστικά ανύπαρκτες. Όπως χαρακτηριστικά συμπεραίνει ο Χαρίσης στη μελέτη του (2018, σ. 153), μέσω της υποβάθμισης των υπηρεσιών υγείας και πρόνοιας, την οποία εύστοχα επισημαίνει, «προωθείται μια διαδικασία περαιτέρω “αναπηροποίησης” στην κοινωνία», η οποία οδηγεί αναπόδραστα σε αύξηση των κοινωνικών περιορισμών και αποκλεισμών.

Μια περαιτέρω σημαντική διάκριση στα πλαίσια του κοινωνικού μοντέλου, ιδιαίτερα στον τομέα της εκπαίδευσης ως τον «[κ]ατεξοχήν χώρο αναπαραγωγής των κοινωνικών ανισοτήτων» (Βεργιώτη, 2010, σ. 74), είναι αυτή ανάμεσα στην ενσωμάτωση (integration) και τη συμπερίληψη ή ένταξη (inclusion) των ΑμεΑ. Ενώ η ενσωμάτωση προϋποθέτει την αποδοχή και τη συμμόρφωση με τους κανόνες της κυρίαρχης πληθυσμιακής ομάδας, ήτοι των υποτιθέμενων «φυσιολογικών» ατόμων, χωρίς καμιά μορφή αναπηρίας, σε ένα συμπεριληπτικό περιβάλλον όλα τα άτομα, ανεξάρτητα από οποιαδήποτε ιδιαιτερότητα ή μορφή διαφορετικότητας, γίνονται αποδεκτά όπως είναι, αντιμετωπίζονται ως ισότιμα μέλη και συμβάλλουν στην ομάδα ως τέτοια, απολαμβάνοντας το αίσθημα του ανήκειν (Dixon, 2005, σ. 35). Αν και η έμφαση στη σχετική βιβλιογραφία (Cole & Meyer, 1991; French & Swain, 2004; Dixon, 2005; Μαύρης, 2011; Κίτσου, 2016; Tsakiridou & Polyzopoulou, 2014; Σκόττρα, 2016; Χριστίδου & Χριστίδου, 2018, μεταξύ άλλων) δίνεται περισσότερο στη συμπερίληψη των μαθητών με ειδικές ανάγκες στις τάξεις γενικής εκπαίδευσης σε αντιδιαστολή με τις τάξεις της ειδικής αγωγής ή αλλιώς «συνεκπαίδευση» μαθητών με και χωρίς αναπηρία (Σούλης, 2014), προκειμένου να διασφαλιστεί η εκπαιδευτική ισοτιμία και δικαιοσύνη και η μετέπειτα ισότιμη συμμετοχή τους στην κοινωνία, η έννοια της συμπερίληψης και της ένταξης των ΑμεΑ, την οποία πρεσβεύει το κοινωνικό μοντέλο, αφορά σε όλους τους τομείς του κοινωνικού, οικονομικού, πολιτικού και πολιτιστικού βίου. Στη Σύμβαση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών (εφεξής Ο.Η.Ε.) για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες αναγνωρίζεται η ιδιαίτερη σημασία της προσβασιμότητάς τους «στο φυσικό, κοινωνικό, οικονομικό και πολιτιστικό περιβάλλον, στην υγεία και την εκπαίδευση και στην ενημέρωση και επικοινωνία», προκειμένου τα ΑμεΑ «να [μπορούν να] απολαμβάνουν πλήρως όλων των δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών τους».⁸

Όπως είναι προφανές από την έκταση της ανάλυσης των δύο βασικών θεωρητικών προσεγγίσεων που προηγήθηκε, στα πλαίσια της παρούσας εργασίας δίνεται έμφαση στο

⁸ Ηνωμένα Έθνη, Σύμβαση για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και προαιρετικό πρωτόκολλο, Προοίμιο, εδάφιο φ. Διαθέσιμο από <https://unric.org/el/σύμβαση-για-τα-δικαιώματα-των-ατόμων-μ-2/> [Ημερομηνία πρόσβασης 15 Ιουλίου 2022].

κοινωνικό μοντέλο, καθώς αυτό αποτελεί τη σύγχρονη τάση στον τομέα διαμόρφωσης και υλοποίησης δημόσιων πολιτικών που αφορά σε ευάλωτες πληθυσμιακές ομάδες, συμπεριλαμβανομένων των ΑμεΑ, ενώ, παράλληλα, διαπνέει και τη Σύμβαση του Ο.Η.Ε. για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (Χατζηπέτρου, 2014, σ. 53), η οποία ουσιαστικά *«σηματοδοτεί την οριστική μετάβαση της διεθνούς κοινότητας από το ιατρικό στο κοινωνικό μοντέλο και την οριστική αποδοχή και υιοθέτηση της δικαιωματικής προσέγγισης»* (Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας, 2020, σ. 11). Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται στο άρθρο 1 της Σύμβασης, *«[σ]τα ΑμεΑ συμπεριλαμβάνονται άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, νοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους»*.

Όπως είναι εύλογο από τα παραπάνω, με την έλευση και επικράτηση της κοινωνικής οπτικής της αναπηρίας, η τελευταία τίθεται πλέον ως ζήτημα ανθρώπινων δικαιωμάτων για ίση μεταχείριση, ανεξαρτήτως των οποιωνδήποτε επιμέρους ατομικών χαρακτηριστικών όπως το φύλο, η ηλικία, η εθνικότητα, η θρησκεία ή η αναπηρία (Χατζηπέτρου, 2014, σ. 56). Η δικαιωματική αυτή προσέγγιση, η οποία *«ουσιαστικά συνιστά προέκταση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας»* (Μπαγτζή, 2019, σ. 10), επέδρασε καταλυτικά στην αλλαγή των στάσεων και συμπεριφορών της κοινωνίας απέναντι στο ζήτημα της αναπηρίας (Χατζηπέτρου, 2014, σ. 54). Παράλληλα, ανέδειξε την ανάγκη για *«εμπλουτισμό των πολιτικών αντιμετώπισ[ή]ς [του] [...] με πληθώρα νέων μέτρων και ενεργειών που αφορούν την προσαρμογή του περιβάλλοντος στις ανάγκες»* των ΑμεΑ και, συνεπακόλουθα, την ανάγκη για *«αναθεώρηση και [...] εκσυγχρονισμό του [σχετικού] θεσμικού πλαισίου»* (στο ίδιο), πάγιο αίτημα των αναπηρικών κινημάτων και οργανώσεων διεθνώς.

Το κοινωνικό μοντέλο, όπως και το ιατρικό, αν και αποτέλεσε το έναυσμα για σημαντικές κοινωνικές και πολιτικές αλλαγές, δέχθηκε και ποικίλες επικρίσεις, όπως αυτές σχετικά με την παράβλεψη της σωματικής πτυχής της αναπηρίας (Morris, 1991) και του γεγονότος ότι πολλοί περιορισμοί που αντιμετωπίζουν τα ΑμεΑ προέρχονται, ούτως ή άλλως, από την αναπηρία τους και θα εξακολουθούν να υφίστανται είτε επιτευχθεί η άρση των κοινωνικών εμποδίων είτε όχι (French, 1993). Επιπλέον, το κοινωνικό μοντέλο επικρίθηκε διότι δε λαμβάνει υπόψη του τις εσωτερικές *«ψυχοσυναισθηματικές διαστάσεις της αναπηρίας»* (Thomas, 1999), ήτοι το αίσθημα της κατωτερότητας, της ανικανότητας και της μη ελκυστικότητας, το οποίο βιώνουν τα ΑμεΑ στις επαφές τους με τα υπόλοιπα,

«φυσιολογικά» μέλη της κοινότητας, αλλά εστιάζει «σχεδόν αποκλειστικά» σε υλικούς περιορισμούς του εξωτερικού κόσμου (Thomas, 2004, σ. 25), προερχόμενους από το δομημένο περιβάλλον και την έλλειψη κατάλληλου εξοπλισμού, υποδομών και υπηρεσιών. Τέλος, αντικείμενο κριτικής αποτέλεσαν τα «όρια και [οι] περιορισμοί» του εν λόγω μοντέλου, όπως η αντιμετώπιση των περιπτώσεων βαριάς αναπηρίας (Χατζηπέτρου, 2014, σ. 55), καθώς μάλιστα η κοινωνική οπτική χαρακτηρίζεται από την απομάκρυνση από τα ατομικά προβλήματα και τη θεώρηση της αναπηρίας ως συλλογικού ζητήματος, το οποίο εδράζεται στην ίδια την κοινωνία, την οργάνωση και λειτουργία της. Ωστόσο, δεν αποκλείεται η ανεύρεση ειδικών λύσεων για την αντιμετώπιση ειδικών προβλημάτων (στο ίδιο), με χαρακτηριστικό παράδειγμα την ίδρυση των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (Σ.Υ.Δ.) στην Ελλάδα, οι οποίες, σύμφωνα με την σχετική Κοινή Υπουργική Απόφαση και στα πλαίσια της πολιτικής της Αποϊδρυματοποίησης και της Ανεξάρτητης Διαβίωσης των ΑμεΑ που προωθεί το κοινωνικό μοντέλο, απευθύνονται σε «άτομα με κάθε είδους κινητική, νοητική ή αισθητηριακή αναπηρία, εκ γενετής ή επίκτητη, ακολουθούμενη ή μη από δευτερογενείς παθήσεις και διαταραχές, τα οποία δεν μπορούν να διαβιώσουν αυτόνομα χωρίς κατάλληλη υποστήριξη»,⁹ συμπεριλαμβάνοντας στην ομάδα στόχο πλείστες ειδικές περιπτώσεις και κατηγορίες αναπηρίας.

Σε κάθε περίπτωση, το κοινωνικό μοντέλο αναδεικνύεται ως η βέλτιστη προσέγγιση του ζητήματος της αναπηρίας στις σύγχρονες κοινωνίες, προς την κατεύθυνση της επίτευξης της Ανεξάρτητης Διαβίωσης των ΑμεΑ, αν και οι περιορισμοί του και οι επικρίσεις που έχει δεχθεί κατά καιρούς υποδεικνύουν την ανάγκη μιας «πλουραλιστική[ς] και συνθετική[ς] προσέγγιση[ς]» (Χατζηπέτρου, 2014, σ. 55).

1.3 Η Ανεξάρτητη Διαβίωση των ΑμεΑ

1.3.1 Ιστορική εξέλιξη και βασικές αρχές

Η έμπνευση και η δημιουργία του κοινωνικού μέτρου της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, κατά τη δεκαετία του 1970 στις ΗΠΑ, οφείλεται στον Edward Roberts,¹⁰ ο οποίος υπήρξε ακτιβιστής

⁹ ΦΕΚ Β 1160/2019, άρθρο 1, εδάφιο α. Αναλυτικά για τις Σ.Υ.Δ. και τον ρόλο τους στην υλοποίηση της πολιτικής της Αποϊδρυματοποίησης βλ. Κεφ. 2 της παρούσας εργασίας.

¹⁰ Ο Edward Roberts (1939-1995) αγωνίστηκε καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του για την ενδυνάμωση των ΑμεΑ και το δικαίωμα της πλήρους συμμετοχής τους στην κοινωνία ως ισότιμα μέλη με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Υπήρξε ο πρώτος φοιτητής με βαριά αναπηρία – διαγνώστηκε με πολιομυελίτιδα σε πολύ νεαρή ηλικία και έκτοτε ζούσε με σιδερένιο πνεύμονα παράλυτος από τον λαιμό και κάτω - στο University of California του Berkeley (UC Berkeley), ιδρυτής του Προγράμματος για Άτομα με Αναπηρία του UC, το οποίο

για τα δικαιώματα των ΑμεΑ και σήμερα είναι γνωστός ως «Πατέρας του Κινήματος για την Ανεξάρτητη Διαβίωση» (Anderson, 2013; Independence Now, 2021). Το Κίνημα για την Ανεξάρτητη Διαβίωση συνδέεται στενά με άλλα σημαντικά κινήματα κατά των διακρίσεων που αναπτύχθηκαν την ίδια εποχή στις ΗΠΑ (DeJong, 1979; McDonald & Oxford, 1995), όπως το κίνημα για τα πολιτικά δικαιώματα φυλετικών μειονοτήτων, το κίνημα των καταναλωτών,¹¹ το κίνημα αυτοβοήθειας,¹² η αποϊατρικοποίηση/αυτοεξυπηρέτηση,¹³ η οποία προβάλλει το αίτημα για απομάκρυνση από το κυρίαρχο ιατρικό μοντέλο, και η αποϊδρυματοποίηση, στην οποία θα γίνει πιο εκτενής αναφορά παρακάτω.

Το Κίνημα της Ανεξάρτητης Διαβίωσης εξελίχθηκε σε επιστημονικό παράδειγμα (paradigm) ως αντίδραση, εν μέρει, στην αδυναμία του κυρίαρχου παραδείγματος, ήτοι της (ιατρικής) αποκατάστασης, να ερμηνεύσει επαρκώς και να αντιμετωπίσει επιτυχώς περιπτώσεις βαριάς αναπηρίας,¹⁴ μετατοπίζοντας την αιτία του προβλήματος από το άτομο στη σχέση εξάρτησης, η οποία αναπόφευκτα αναπτύσσεται ανάμεσα σε ιατρικό προσωπικό και ασθενή ή, αλλιώς, επαγγελματία και πελάτη, στα πλαίσια της αποκατάστασης, στο ακατάλληλο

αποτελέσει το πρότυπο του Κέντρου για την Ανεξάρτητη Διαβίωση (Center for Independent Living – CIL) του Berkeley, καθώς και περισσότερων από 400 κέντρων ανεξάρτητης διαβίωσης σε όλη τη χώρα, ένας από τους πρώτους διευθυντές του CIL, ο πρώτος διευθυντής Αποκατάστασης της πολιτείας της Καλιφόρνιας με αναπηρία και συνιδρυτής και πρόεδρος του Παγκόσμιου Ινστιτούτου για την Αναπηρία (World Institute on Disability). Μετά τον θάνατό του, αναπηρικές οργανώσεις ίδρυσαν έναν μη κερδοσκοπικό οργανισμό εις μνήμην του, το Ed Roberts Campus, με στόχο την προώθηση της μεταξύ τους συνεργασίας και τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών και ευκαιριών στα ΑμεΑ διεθνώς, στα πλαίσια της Ανεξάρτητης Διαβίωσης (Βλ. <https://www.edrobertscampus.org/about/>).

¹¹ Κατ' αναλογία προς τους καταναλωτές, οι οποίοι διεκδίκησαν περισσότερο έλεγχο στα διαθέσιμα προϊόντα και τις υπηρεσίες, αμφισβητώντας την αξιοπιστία και το κόστος τους και ασκώντας το δικαίωμα της ελεύθερης επιλογής (McDonald & Oxford, 1995), τα ΑμεΑ θεωρούνται πλέον «*οι καλύτεροι κριτές*» στα θέματα που τους αφορούν, οπότε και αποκτούν μεγαλύτερο ρόλο και «*φωνή*» στον καθορισμό των υπηρεσιών που τους παρέχονται (DeJong, 1979, σ. 439), βασική αρχή της Ανεξάρτητης Διαβίωσης.

¹² Το κίνημα αυτοβοήθειας, το οποίο ουσιαστικά ξεκίνησε τη δράση του με την ίδρυση των Ανώνυμων Αλκοολικών κατά τη δεκαετία του 1950 στις ΗΠΑ (McDonald & Oxford, 1995), αναπτύχθηκε στη δεκαετία του 1970 και είχε ως στόχο την ενδυνάμωση των ατόμων, προκειμένου αυτά να αποκτήσουν τον έλεγχο της ζωής τους και των υπηρεσιών που χρησιμοποιούν (DeJong, 1979, σ. 439). Η αυτοβοήθεια (self-help) και η αλληλοϋποστήριξη μεταξύ ατόμων που μοιράζονται παρεμφερείς εμπειρίες αναπηρίας αποτελούν «*βασικά σημεία της φιλοσοφίας της ανεξάρτητης διαβίωσης*» (McDonald & Oxford, 1995).

¹³ Υπέρ της αποϊατρικοποίησης συνηγορούσε η πεποίθηση ότι η συνεχής ιατρική παρουσία στη ζωή των ΑμεΑ δημιουργεί μια κατάσταση αμοιβαίας εξάρτησης, η οποία ερχόταν σε «*σύγκρουση με την αποκατάσταση και τους στόχους της ανεξάρτητης διαβίωσης*» (DeJong, 1979, σ. 440), ενώ παράλληλα συνέβαλε στην «*“απομωθοποίηση” της ιατρικής κοινότητας*», την ατομική ενδυνάμωση και την ανάληψη της ευθύνης από τα ίδια τα ΑμεΑ για την ικανοποίηση των εξατομικευμένων αναγκών τους, σύμφωνα με τις αρχές της ανεξάρτητης διαβίωσης (McDonald & Oxford, 1995).

¹⁴ Σύμφωνα με τον Kuhn (1970), ένα καινούριο επιστημονικό παράδειγμα αναδύεται όταν το κυρίαρχο παράδειγμα αδυνατεί να επεξηγήσει περιπτώσεις «*ανωμαλιών*» (anomalies), οι οποίες υπερβαίνουν τις υπάρχουσες επιστημονικές γνώσεις και προσδοκίες και οδηγούν σε «*κρίση*» (crisis), για την αναχαιτίση της οποίας απαιτούνται αναθεωρήσεις και αναζητήσεις νέων λύσεων και τρόπων αντιμετώπισης. Τέτοια περίπτωση αποτελούν τα άτομα με βαριές αναπηρίες, ειδικά όταν διαπιστώθηκε ότι η επίτευξη της αυτονομίας τους δεν εξαρτιόταν απαραίτητα από τις παρεχόμενες υπηρεσίες αποκατάστασης ή ακόμη ότι ο βαθμός αναπηρίας τους ήταν τόσο μεγάλος ώστε οι εν λόγω υπηρεσίες αδυνατούσαν να τους παράσχουν σημαντικές ωφέλειες (DeJong, 1979, σσ. 442-443). Ως αποτέλεσμα, τα ΑμεΑ, και ειδικά αυτά με βαριές αναπηρίες, στράφηκαν στην αναζήτηση ενός νέου εναλλακτικού παραδείγματος που θα αντικαθιστούσε το αναποτελεσματικό υπάρχον, ήτοι την Ανεξάρτητη Διαβίωση (στο ίδιο).

περιβάλλον και τους ελεγκτικούς μηχανισμούς που ασκούνται από την κοινωνία και την οργάνωσή της στα ΑμεΑ (DeJong, 1979, σσ. 442-443). Η Ανεξάρτητη Διαβίωση πρεσβεύει την αλλαγή του ρόλου των ΑμεΑ από ασθενή ή πελάτη σε καταναλωτή των παρεχόμενων υπηρεσιών και προϊόντων (στο ίδιο, σ. 443), με τον έλεγχο και την επιλογή να επαφίονται στους ίδιους τους αποδέκτες και όχι στους παρόχους.

Ιδιαίτερης σημασίας για τις μετέπειτα εξελίξεις όσον αφορά την υιοθέτηση των αρχών της Ανεξάρτητης Διαβίωσης στον σχεδιασμό και την υλοποίηση πολιτικών για τα ΑμεΑ υπήρξε η ψήφιση του Νόμου περί Αποκατάστασης (Rehabilitation Act) το 1973 στις ΗΠΑ, η οποία συνοδεύτηκε από την πρώτη οργανωμένη διαμαρτυρία για τα πολιτικά δικαιώματα των ΑμεΑ (McDonald & Oxford, 1995, σ. 5). Ο Νόμος περί Αποκατάστασης, ο οποίος απαγόρευε οποιαδήποτε διάκριση και αποκλεισμό των ΑμεΑ, *«αποκλειστικά για λόγους αναπηρίας, από τη συμμετοχή σε [...] προγράμματα και δραστηριότητες που λάμβαναν ομοσπονδιακή οικονομική ενίσχυση»* (στο ίδιο, σ. 4), συνάντησε σθεναρές αντιστάσεις από την πολιτική ηγεσία έως την τελική ψήφισή του, οι οποίες όμως κάμφθηκαν από τις διαδηλώσεις των ΑμεΑ και την επίδραση των κινητοποιήσεων στην κοινή γνώμη. Αυτή η *«αρχική “βίβλος” των πολιτικών δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρίες»* (McDonald & Oxford, 1995, σ. 3) τροποποιήθηκε κατά τα έτη 1978 και 1983 με την ενσωμάτωση διατάξεων που προβλέπουν την ίδρυση κέντρων ανεξάρτητης διαβίωσης ελεγχόμενων από τα ίδια τα ΑμεΑ και τη θέσπιση ειδικού προγράμματος βοήθειας (Client Assistance Program – CAP) για τους αποδέκτες υπηρεσιών αποκατάστασης και ανεξάρτητης διαβίωσης (στο ίδιο, σ. 4).

Ως απόρροια των θετικών αυτών εξελίξεων για τα ΑμεΑ και της δημοφιλίας που είχε αρχίσει να αποκτά η έννοια της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, το 1983 ιδρύεται το Εθνικό Συμβούλιο για την Ανεξάρτητη Διαβίωση (National Council on Independent Living – NCIL), ένας από τους μοναδικούς εθνικούς οργανισμούς που ελέγχεται από τους ίδιους τους καταναλωτές-άτομα με αναπηρίες, έχοντας ως στόχο την προώθηση των δικαιωμάτων τους και την ενδυνάμωσή τους (McDonald & Oxford, 1995, σ. 5). Η Ευρώπη ακολουθεί λίγα χρόνια αργότερα, το 1989, με την ίδρυση του μη κυβερνητικού οργανισμού «Ευρωπαϊκό Δίκτυο για την Ανεξάρτητη Διαβίωση» (European Network on Independent Living – ENIL) και γενικό σκοπό την ανάπτυξη και υποστήριξη του Κινήματος Ανεξάρτητης Διαβίωσης στην Ευρώπη.¹⁵ Στην Ελλάδα, οι εξελίξεις που αφορούν την ανεξάρτητη διαβίωση είναι πολύ πιο

¹⁵ Στο πλαίσιο της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, επιμέρους στόχοι του ENIL είναι η υποστήριξη και η παροχή υπηρεσιών προσωπικής βοήθειας, η προώθηση της ενδυνάμωσης και αυτοδιάθεσης των ΑμεΑ, η μείωση συμπεριφορικών, όπως η προκατάληψη και η αντιμετώπισή τους ως αντικείμενα φιλανθρωπίας, και πρακτικών

πρόσφατες, καθώς ο Οργανισμός Ανεξάρτητης Διαβίωσης Ελλάδος «i-living» ιδρύθηκε το 2014, με βασικό σκοπό τη διάδοση και προώθηση της Ανεξάρτητης Διαβίωσης στη χώρα,¹⁶ αν και τα ΑμεΑ και οι οικογένειές τους εκπροσωπούνται δυναμικά σε ευρωπαϊκό, εθνικό και διεθνές επίπεδο ήδη από το 1989, έτος ίδρυσης του τριτοβάθμιου κοινωνικού και συνδικαλιστικού φορέα του αναπηρικού κινήματος της χώρας, της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.).¹⁷

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, η Ανεξάρτητη Διαβίωση αφορά το δικαίωμα των ΑμεΑ να κάνουν τις δικές τους επιλογές, να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους και να λαμβάνουν τα ίδια αποφάσεις για ζητήματα που τα αφορούν. Οι αρχές αυτές της Ανεξάρτητης Διαβίωσης βρίσκονται σε απόλυτη συνάφεια με τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και συγκεκριμένα με το άρθρο 19, το οποίο «*θεσπίζει το δικαίωμα των ατόμων αυτών να ζουν ανεξάρτητα και να αποτελούν μέλη της κοινότητας αναγνωρίζοντας ότι η αναπηρία είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ των ατόμων με αναπηρία και των εμποδίων σε επίπεδο στάσεων [της κοινωνίας] και περιβάλλοντος χώρου*».¹⁸ Η Ανεξάρτητη

εμποδίων που δυσχεραίνουν την ανεξάρτητη διαβίωσή τους, η παροχή ευκαιριών για την πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνία επί ίσοις όροις με τα άτομα χωρίς αναπηρία, η παρακολούθηση της εφαρμογής της σχετικής νομοθεσίας για την ανεξάρτητη διαβίωση και της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ΑμεΑ. Βλ. European Network on Independent Living (ENIL). *About ENIL*. Διαθέσιμο από <https://enil.eu/about-enil/> [Ημερομηνία πρόσβασης 15 Ιουλίου 2022].

¹⁶ Ο μη κερδοσκοπικός Οργανισμός Ανεξάρτητης Διαβίωσης με την επωνυμία «i-living» υλοποιεί δράσεις όπως διαδικτυακές καμπάνιες, δημιουργία και διάδοση οπτικοακουστικού υλικού, προκειμένου να ενημερωθεί η κοινωνία για το δικαίωμα των ΑμεΑ στην ανεξάρτητη διαβίωση, ενώ παρέχει ευκαιρίες σε αυτά για ενδυνάμωση και εκπαίδευση μέσω της εμπλοκής τους σε εκπαιδευτικές δράσεις και συμμετοχής τους σε ευρωπαϊκά θερινά σχολεία και συνέδρια. Παράλληλα, συνεργάζεται στενά με αντίστοιχους διεθνείς και ευρωπαϊκούς οργανισμούς, όπως το ENIL, συμμετέχει σε διαβουλευσεις με τα αρμόδια κρατικά όργανα για τη θεσμοθέτηση της Ανεξάρτητης Διαβίωσης στην Ελλάδα, μέσω της υλοποίησης πολιτικών όπως η Αποϊδρυματοποίηση και ο θεσμός του Προσωπικού Βοηθού, και ελέγχει την τήρηση της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας, 2020, σσ. 14-15, σημ. 5). Ιδιαίτερη σημασία έχει το γεγονός ότι στελέχη του Οργανισμού είναι και τα ίδια άτομα με αναπηρίες.

¹⁷ Η Ε.Σ.Α.μεΑ., «*από την ίδρυσή της έως και σήμερα, αγωνίζεται για την καταπολέμηση των διακρίσεων [...], την κατοχύρωση των δικαιωμάτων [των ΑμεΑ] και των οικογένειών τους, την προώθηση πολιτικών που συμβάλλουν στην πλήρη συμμετοχή στην κοινωνική, οικονομική, πολιτική και πολιτιστική ζωή της χώρας και στη δημιουργία ενός εθνικού πολιτικού πλαισίου για την αναπηρία με έμφαση στην ανάδειξη της κοινωνικοπολιτικής διάστασης αυτής*» (Μπαρμπαλιά & Χατζηπέτρου, 2014, σ. 22). Τόσο η Ε.Σ.Α.μεΑ. όσο και το ENIL είναι μέλη του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία (European Disability Forum – EDF) (Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας, 2020, σ. 14), της ευρωπαϊκής μη κυβερνητικής οργάνωσης, η οποία ιδρύθηκε το 1996 από οργανώσεις ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους με σκοπό την εκπροσώπησή τους στην ΕΕ και την υπεράσπιση ζητημάτων που αφορούν όλες τις κατηγορίες αναπηρίας, ενώ τυγχάνει αναγνώρισης τόσο από τον Ο.Η.Ε. όσο και από άλλους ευρωπαϊκούς φορείς, όπως το Συμβούλιο της Ευρώπης, «*ως η σημαντικότερη οργάνωση-ομπρέλα που εκπροσωπεί τα άτομα με αναπηρία στην Ευρώπη*» (Μπαρμπαλιά & Χατζηπέτρου, 2014, σ. 44).

¹⁸ European Union Agency for Fundamental Rights (FRA). *Επιλογή και έλεγχος: το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση*. Συνοπτική έκθεση, σ. 2. Διαθέσιμο από https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_summary_choice_and_control_el.pdf [Ημερομηνία πρόσβασης 15 Ιουλίου 2022].

Διαβίωση πρεσβεύει την απόρριψη της παραδοσιακού τύπου θεραπευτικής προσέγγισης, σύμφωνα με την οποία τα άτομα με αναπηρία οφείλουν να προσαρμόζονται στις υφιστάμενες δομές και να συμμορφώνονται με τις υποδείξεις των «ειδικών», ήτοι, κατά κύριο λόγο, ατόμων χωρίς αναπηρία. Η προσέγγιση αυτή συνεπάγεται τον χρόνιο, συχνά ακόμη και δια βίου, εγκλεισμό σε δομές κλειστής περιθάλψης, ήτοι ιδρύματα ασυλικού τύπου, ως μονόδρομο, ειδικά σε περιπτώσεις βαριάς αναπηρίας, με αποτέλεσμα τον κοινωνικό αποκλεισμό και την περιθωριοποίηση των ΑμεΑ.

Αντιθέτως, στο πλαίσιο της θεώρησης της αναπηρίας ως κοινωνικής κατασκευής και της απομάκρυνσης από τη λογική τύπου «one-size-fits-all», η Ανεξάρτητη Διαβίωση υποστηρίζει την προσαρμογή δομών και υπηρεσιών στις εξατομικευμένες ανάγκες των ΑμεΑ, με την πολιτεία να λαμβάνει υπόψη της *«την ποικιλομορφία που χαρακτηρίζει τα άτομα με αναπηρία»* (Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας, 2020. σ. 12). Ταυτόχρονα, η τελευταία οφείλει να αναγνωρίζει σε αυτά το δικαίωμα της αξιοπρέπειας και *«του ελέγχου του σώματος και του τρόπου ζωής τους»* και να συμβάλλει στη μετατροπή τους από παθητικούς αποδέκτες βοήθειας και φροντίδας σε ενεργητικά και ισότιμα μέλη της κοινωνίας, με απώτερο στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ίδιων και των οικογένειών τους (στο ίδιο).

Για τους σκοπούς της επίτευξης της Ανεξάρτητης Διαβίωσης των ΑμεΑ, σύμφωνα με τις επιταγές της Σύμβασης του Ο.Η.Ε., σχεδιάζονται και υλοποιούνται διάφορες σχετικές πολιτικές, από τις οποίες οι πιο φιλόδοξες και πολλά υποσχόμενες είναι η Αποϊδρυματοποίηση και η υπηρεσία του Προσωπικού Βοηθού. Αφενός, οι εν λόγω πολιτικές συνιστούν σημαντική καινοτομία, καθώς η υλοποίησή τους αποτελεί την αποδοχή και την, άνευ προηγουμένου, έμπρακτη εφαρμογή του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης κάθε μορφής αναπηρίας, και, συνεπακόλουθα, της Σύμβασης του Ο.Η.Ε., αλλάζοντας ριζικά τη ζωή των ΑμεΑ και των οικογένειών τους, και, αφετέρου, ανταποκρίνονται πλήρως στις αρχές της Ανεξάρτητης Διαβίωσης: η μεν Αποϊδρυματοποίηση συμβάλλοντας τα μέγιστα στην ένταξη αυτών των, μέχρι πρότινος περιθωριοποιημένων, ατόμων στην κοινωνία ενώ ο θεσμός του Προσωπικού Βοηθού επιτρέποντάς τους, για πρώτη φορά, να επιλέξουν τα ίδια το άτομο που θα αποτελέσει τον προσωπικό τους βοηθό στις δραστηριότητες της καθημερινής τους διαβίωσης, σύμφωνα με τις εξατομικευμένες ανάγκες και επιθυμίες τους, αναλαμβάνοντας έτσι την ευθύνη αποφάσεων για ζητήματα που τα αφορούν άμεσα.

1.3.2 Η Αποϊδρυματοποίηση των ΑμεΑ

Η Αποϊδρυματοποίηση περιλαμβάνει τόσο τη μετάβαση των ΑμεΑ από δομές κλειστής περίθαλψης σε δομές ανοιχτού τύπου, εντός της κοινότητας, με το παράλληλο κλείσιμο των ιδρυμάτων ασυλικού τύπου, όσο και την πρόληψη της ιδρυματοποίησης, η οποία διασφαλίζεται μέσω της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού. Με το συνδυασμό των δύο αυτών κοινωνικών μέτρων και την εστιασμένη δράση τους λαμβάνεται μέριμνα από την πολιτεία προκειμένου να ενισχυθεί η αυτοδιάθεση και η ενδυνάμωση των ΑμεΑ, να αναγνωριστεί έμπρακτα το δικαίωμά τους στην ανεξάρτητη διαβίωση μέσω της ένταξής τους στην κοινωνία και της ισότιμης συμμετοχής τους στο κοινωνικό γίγνεσθαι, ενώ παράλληλα επιχειρείται η εγκατάλειψη μη αποτελεσματικών και, ενίοτε, απάνθρωπων πρακτικών του παρελθόντος, οι οποίες παραβίαζαν τα ανθρώπινα δικαιώματα με την παράλληλη ανοχή ή και συμμετοχή της κοινωνίας και της πολιτείας.

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, το κοινωνικό Κίνημα για την Αποϊδρυματοποίηση υπήρχε ήδη στις ΗΠΑ από τη δεκαετία του 1970, αν και οι πρώτες τάσεις για ένταξη και πλήρη ισότιμη συμμετοχή των ΑμεΑ στον κοινωνικό βίο είχαν εμφανιστεί πολύ πιο πριν, από τα τέλη της δεκαετίας του 1950 και τις αρχές της δεκαετίας του 1960 (Fleischer & Zames, 2011, σ. 33). Παρά τις αντιξοότητες και τις αντιστάσεις κοινωνίας και πολιτείας, σε μια εποχή όπου οι αποφάσεις λαμβάνονταν ερήμην τους, συνήθως από τους οικείους τους και τους ειδήμονες ιατρούς – αν και κάτι τέτοιο θα ισχυριζόταν κανείς ότι ισχύει σε μεγάλο βαθμό έως και σήμερα, γεγονός που καταδεικνύει βαθιά ριζωμένες αντιλήψεις και πάγιες νοοτροπίες -, άτομα με βαριές αναπηρίες διεκδικούσαν επίμονα το δικαίωμά τους στην ανεξάρτητη διαβίωση, επιτυγχάνοντας την ακαδημαϊκή και επαγγελματική τους καταξίωση και αποδεικνύοντας ότι, *«εφόσον [τους] δοθούν οι [κατάλληλες] ευκαιρίες [...], κοινές πεποιθήσεις σχετικά με τους περιορισμούς τους [λόγω της αναπηρίας τους] μπορούν να διαλυθούν»* (στο ίδιο, σ. 36). Η Αποϊδρυματοποίηση βασίστηκε στην αρχή της «ομαλοποίησης» (normalization), η οποία αναπτύχθηκε από τον Καναδό κοινωνιολόγο Wolf Wolfensberger (1972, όπως παρατίθεται σε McDonald & Oxford, 1995, σ. 1) και αναφερόταν κυρίως σε νέους με αναπτυξιακές αναπηρίες. Ο Wolfensberger υποστήριξε ότι *«τα άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες θα πρέπει να ζουν σε ένα όσο το δυνατόν πιο «φυσιολογικό» περιβάλλον, προκειμένου να συμπεριφέρονται φυσιολογικά»* (στο ίδιο), τονίζοντας έτσι τη σημασία του περιβάλλοντος και, συνεπακόλουθα, την ακαταλληλότητα των ιδρυμάτων για την αποκατάσταση των ΑμεΑ και δίνοντας έρεισμα στην αποϊδρυματοποίηση, η οποία κατέληξε να αφορά άτομα με κάθε μορφή αναπηρίας, ανεξαρτήτως ηλικίας, και όχι μόνο την

αναπτυξιακή. Σε κάθε περίπτωση, η αποϊδρυματοποίηση αποτελεί μια σύνθετη, χρονοβόρα και κοστοβόρα διαδικασία, η οποία θα πρέπει να περιλαμβάνει

«σταδιακό κλείσιμο όλων των ιδρυμάτων και επανεγκατάσταση όλων των ενοίκων σε στέγες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, ανάπτυξη μιας σειράς υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, αποτροπή της ιδρυματοποίησης [και] ανάπτυξη νομικού πλαισίου που επιτρέπει τη συμμετοχή στην τοπική κοινότητα» (European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD), 2021α, σ. 9).

Ωστόσο, τα οφέλη για την ποιότητα της ζωής και το μέλλον των ΑμεΑ είναι ανυπολόγιστης αξίας, καθώς, όπως έχει αποδειχθεί,¹⁹ η ιδρυματοποίηση στερεί από τους ωφελούμενους βασικά θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα, όπως αυτά της αξιοπρέπειας, της ιδιωτικότητας, της ατομικής ελευθερίας και ιδιοκτησίας, καταδικάζοντάς τους σε κοινωνική απομόνωση και σε μια ζωή χωρίς σκοπό και όραμα, ενώ δεν εκλείπουν και οι περιπτώσεις καταναγκασμού και σωματικής κακοποίησης με τον ολόημερο περιορισμό των τροφίμων στις κλίνες τους ή ακόμη και σε κλίνες κλουβιά (Inclusion Europe, 2004), προκειμένου να επιτευχθεί η συμμόρφωση και η πειθαρχία τους στους κανόνες του εκάστοτε ιδρύματος. Τα παραπάνω, σε συνδυασμό με την απουσία εξατομικευμένης προσέγγισης που χαρακτηρίζει σε μεγάλο βαθμό την ιδρυματική φροντίδα, στερούν από τα ΑμεΑ την *«απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων και δεξιοτήτων ζωής και οδηγ[ούν] σε διαταραχές ανάπτυξης δεσμών και αυξημένα ποσοστά προβλημάτων ψυχικής υγείας»* (EASPD, 2021β, σ. 7). Παράλληλα, συσχετίζονται με αυξημένες πιθανότητες εκδήλωσης βίαιης ή εγκληματικής συμπεριφοράς και με *«μειωμένο προσδόκιμο της ζωής»* (στο ίδιο, σσ. 7-8).

1.3.3 Ο θεσμός του Προσωπικού Βοηθού

Ο θεσμός του Προσωπικού Βοηθού αποτελεί βασικό εργαλείο πρόληψης της ιδρυματοποίησης, παρέχει εξατομικευμένη υποστήριξη στα ΑμεΑ εντός της κοινότητας και έχει ως στόχο την ένταξη και ισότιμη συμμετοχή τους στην κοινωνία και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας, 2020), ήτοι την ανεξάρτητη διαβίωσή τους. Προγράμματα προσωπικής βοήθειας για ΑμεΑ υλοποιούνταν στις ΗΠΑ ήδη από τη δεκαετία του 1970, είτε σε επίπεδο

¹⁹ Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Inclusion Europe, σε συνεργασία με άλλους οργανισμούς για τα ΑμεΑ και πανεπιστήμια και με την υποστήριξη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, διεξήγαγε έρευνα (“Included in Society” project) τα έτη 2003-2004 σχετικά με τις συνθήκες διαβίωσης των ΑμεΑ σε ιδρύματα σε 25 ευρωπαϊκές χώρες. Τα ευρήματα ήταν άκρως αποθαρρυντικά και καταδείκνυαν ως επιτακτική την ανάγκη για αποϊδρυματοποίηση και ανάπτυξη υποστηρικτικών υπηρεσιών εντός της κοινότητας.

πολιτειών, όπως το Independent Contractor Home Care System στη Νέα Υόρκη το 1976, το οποίο έδινε τη δυνατότητα στους χρήστες «να προσλαμβάνουν, να εκπαιδεύουν, να επιβλέπουν και να απολύουν τους βοηθούς τους» (Fleischer & Zames, 2011, σ. 35), είτε με ιδιωτική πρωτοβουλία, όπως αυτή του ακτιβιστή για τα δικαιώματα των ΑμεΑ Wade Blank, ο οποίος το 1974 ίδρυσε την Κοινότητα Atlantis, όπου παρείχε ο ίδιος, αφιλοκερδώς, υπηρεσίες προσωπικής βοήθειας στους νεαρούς ένοικους της (McDonald & Oxford, 1995, σ. 3).

Ο θεσμός αυτός παρέχει στα ΑμεΑ την ευκαιρία άσκησης του δικαιώματος της επιλογής και του ελέγχου της ίδιας τους της ζωής μέσω της λήψης αποφάσεων για ζητήματα που τα αφορούν άμεσα, καθώς καλούνται τα ίδια να αποφασίσουν ποιο άτομο θα αποτελέσει τον προσωπικό τους βοηθό στις δραστηριότητες της καθημερινής τους διαβίωσης, με ποιό τρόπο το άτομο αυτό θα παράσχει υποστήριξη, βάσει των εξατομικευμένων αναγκών και επιθυμιών τους, και για πόσο χρονικό διάστημα θα χρειαστούν την εν λόγω υποστήριξη. Με άλλα λόγια, τα ΑμεΑ, μέσω του σημαντικού αυτού θεσμού ενδυνάμωσής τους και ενίσχυσης της αυτοδιάθεσής τους, λειτουργούν ως εργοδότες, οι οποίοι αποφασίζουν για την έναρξη και παύση των παρεχόμενων υπηρεσιών, ενώ έχουν το δικαίωμα να απολύσουν τον βοηθό τους και να προσλάβουν άλλον, εάν κρίνουν ότι οι υπηρεσίες που παρέχει δεν ανταποκρίνονται στις ανάγκες ή τις επιθυμίες τους. Δεδομένης της συνήθως δεινής οικονομικής κατάστασης στην οποία βρίσκονται τα ΑμεΑ και οι οικογένειές τους, λόγω των προκαταλήψεων και των περιορισμένων ευκαιριών που τους δίνονται για εύρεση εργασίας (European Union Agency for Fundamental Rights, 2012) ή του γεγονότος ότι, σε πολλές περιπτώσεις, η επιβίωσή τους βασίζεται αποκλειστικά σε κρατικά επιδόματα, τα προγράμματα προσωπικής βοήθειας χρηματοδοτούνται από κρατικά κονδύλια, είτε σε εθνικό είτε σε τοπικό και περιφερειακό επίπεδο, αλλά και από το Ταμείο Ανάκαμψης και Ανθεκτικότητας, ενώ υπάρχουν και περιπτώσεις χωρών, όπως η Νορβηγία και η Ελβετία, όπου η χρηματοδότηση προέρχεται από ασφαλιστικές εταιρείες (Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας, 2020, σ. 34).

Σε κάθε περίπτωση, προκειμένου να στεφθεί με επιτυχία το ιδιαίτερα σημαντικό εγχείρημα της αποϊδρυματοποίησης είναι αναγκαίο «να συνοδεύεται από ποικίλες μεταρρυθμίσεις κοινωνικής πολιτικής» μεταξύ άλλων και στον τομέα των υποστηρικτών υπηρεσιών (European Union Agency for Fundamental Rights, 2012, σ. 1), μια από τις οποίες είναι και ο Προσωπικός Βοηθός.

1.4 Ανακεφαλαίωση

Το κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας, το οποίο διαπνέει τις αρχές της Σύμβασης του Ο.Η.Ε. για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, μετατοπίζει την αιτία του προβλήματος της αναπηρίας από το άτομο και τις σωματικές ή άλλου τύπου βλάβες που το καθιστούν ανάπηρο, κατά το ιατρικό μοντέλο, στην ίδια την κοινωνία και τα εμπόδια που αυτή θέτει στα ΑμεΑ, δυσχεραίνοντας την προσβασιμότητά τους σε κτιριακές εγκαταστάσεις και υπηρεσίες. Στο πλαίσιο του κοινωνικού μοντέλου, η αναπηρία, επομένως, θεωρείται «κοινωνική κατασκευή» και απαιτείται η άρση των εμποδίων, με τη δημιουργία κατάλληλων υποδομών και υπηρεσιών προσαρμοσμένων στις εξατομικευμένες ανάγκες των ΑμεΑ, οι οποίες θα συμβάλουν στην επίτευξη της ανεξάρτητης διαβίωσής τους, στην ισότιμη συμμετοχή τους στο κοινωνικό γίγνεσθαι και την ενδυνάμωσή τους, βελτιώνοντας την ποιότητα της ζωής των ίδιων και των οικογένειών τους. Για τους σκοπούς της ανεξάρτητης διαβίωσης σχεδιάζονται και υλοποιούνται σημαντικές πολιτικές, όπως αυτή της Αποϊδρυματοποίησης, η οποία καθίσταται αναγκαία ειδικά υπό το πρίσμα ερευνών που καταδεικνύουν τις άθλιες συνθήκες διαβίωσης στα ιδρύματα καθώς και κατάφορες παραβιάσεις θεμελιωδών ανθρώπινων δικαιωμάτων, ενώ ο θεσμός του Προσωπικού Βοηθού αποτελεί βασικό εργαλείο πρόληψης και αποφυγής της ιδρυματοποίησης. Όπως είναι εύλογο, για την επιτυχή υλοποίηση και εφαρμογή των πολιτικών αυτών απαιτείται και το κατάλληλο θεσμικό πλαίσιο, το οποίο αποτελεί αντικείμενο μελέτης του επόμενου κεφαλαίου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΤΟ ΘΕΣΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

2.1 Εισαγωγή

Στο πλαίσιο της καταπολέμησης των διακρίσεων και ανισοτήτων και της προώθησης των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, τρία είναι τα βασικά κείμενα τα οποία διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση και υλοποίηση των σχετικών πολιτικών των κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης: η διεθνής Σύμβαση του Ο.Η.Ε. για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, με το Προαιρετικό Πρωτόκολλο που τη συνοδεύει, η οποία ψηφίστηκε από τη Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών το 2006 και τέθηκε σε ισχύ το 2008,²⁰ ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, ο οποίος «έγινε νομικά δεσμευτικός όταν τέθηκε σε ισχύ η Συνθήκη της Λισαβόνας [...] [το] 2009 και [...] διαθέτει την ίδια νομική ισχύ με τις συνθήκες της ΕΕ»,²¹ και ο Ευρωπαϊκός Πυλώνας Κοινωνικών Δικαιωμάτων του 2017.²²

Η Σύμβαση του Ο.Η.Ε., η οποία κυρώθηκε από την ΕΕ στις 23 Δεκεμβρίου του 2010 και από το ελληνικό κράτος το 2012 με τον νόμο 4074/2012,²³ ενώ έχει ληφθεί υπόψη για την εκπόνηση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, «αποτελεί το πρώτο νομικά δεσμευτικό διεθνές μέσο για τα ανθρώπινα δικαιώματα» (Μιζαμτσή, Νικολαΐδης & Μουρούζης, 2012, σ. 22) για τις χώρες που υπογράφουν και κυρώνουν τη Σύμβαση, σε αντίθεση με παλαιότερα σχετικά κείμενα του Ο.Η.Ε.,²⁴ καθώς και

²⁰ Ηνωμένα Έθνη, Σύμβαση για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και προαιρετικό πρωτόκολλο. Διαθέσιμο από <https://unric.org/el/σύμβαση-για-τα-δικαιώματα-των-ατόμων-μ-2/> [Ημερομηνία πρόσβασης 15 Ιουλίου 2022].

²¹ Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (τελ. ενημ. 14 Ιανουαρίου 2022). Διαθέσιμο από <https://eur-lex.europa.eu/EL/legal-content/summary/charter-of-fundamental-rights-of-the-european-union.html> [Ημερομηνία πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022]. Ο Χάρτης επικαιροποιήθηκε το 2016 (Διαθέσιμο από <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX:12016P/TXT&from=EL> [Ημερομηνία πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022]).

²² Ευρωπαϊκή Επιτροπή. *Ευρωπαϊκός Πυλώνας Κοινωνικών Δικαιωμάτων*. Διαθέσιμο από https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_el.pdf [Ημερομηνία πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022].

²³ ΦΕΚ Α 88/2012.

²⁴ Τέτοια κείμενα είναι ο Καταστατικός Χάρτης του Ο.Η.Ε. του 1945, η Οικουμενική Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα του 1948 και οι Πρότυποι Κανόνες για την Εξίσωση των Ευκαιριών για τα Άτομα με Αναπηρία, τα οποία δεν εμπεριέχουν υποχρεωτικούς κανόνες για τα κράτη (Μιζαμτσή, Νικολαΐδης & Μουρούζης, 2012). Ωστόσο, τα δύο πρώτα «αποτελούν τα πρώτα σημαντικά κείμενα προς την κατεύθυνση της διεθνούς προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων», ενώ το τελευταίο εκφράζει «την ηθική και πολιτική

την «πρώτη επίσημη αναγνώριση της αναπηρίας ως ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων» (στο ίδιο). Στο ευρύτερο πλαίσιο της παγκοσμιοποίησης και του εξευρωπαϊσμού και προς την κατεύθυνση της εφαρμογής και υλοποίησης των αρχών της Σύμβασης, κινούνται τόσο ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης όσο και ο Ευρωπαϊκός Πυλώνας Κοινωνικών Δικαιωμάτων. Απώτερο στόχο αποτελεί η διάχυση ιδεών, πολιτικών και βέλτιστων πρακτικών «που πρώτα ορίζονται και παγιώνονται κατά τη δημιουργία πολιτικής της ΕΕ και μετά ενσωματώνονται στη λογική των εσωτερικών “λόγων” (discourse), [...] πολιτικών δομών και δημόσιων πολιτικών» (Λαδής & Νταλάκου, 2008, σ. 130) σε εθνικό επίπεδο, προκειμένου να επιτευχθεί η σύγκλιση μεταξύ των κρατών μελών ως η πιο επιθυμητή «έκβαση του εξευρωπαϊσμού» (στο ίδιο, σ. 133).

2.2 Το διεθνές πλαίσιο

Η καινοτομία της Σύμβασης του Ο.Η.Ε., η οποία εκκινεί από την αναγνώριση της «αναγκαιότητα[ς] για μια παγκόσμια σύμβαση σχετικά με την αναπηρία», λόγω των «σοβαρ[ών] ελλείψε[ων] και μεγάλ[ων] διαφοροποιήσε[ων] στο θεσμικό πλαίσιο των κρατών» (Μιζαμτσή κ.α., 2012, σ. 22) έγκειται στο γεγονός ότι εισάγει την κοινωνική και δικαιωματική προσέγγιση, σε αντιδιαστολή με την «ξεπερασμένη ιατρική» και τις «ευκαιριακού και φιλανθρωπικού τύπου προσεγγίσεις», αποτελώντας κατ' ουσίαν «θεσμική αποτύπωση του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία» (στο ίδιο, σσ. 23-24). Στο πλαίσιο αυτό, στη Σύμβαση εκφράζεται έντονα η ανησυχία ότι «παρά τις διάφορες επίσημες πράξεις και δεσμεύσεις, τα άτομα με αναπηρίες συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν εμπόδια στη συμμετοχή τους ως ίσα μέλη της κοινωνίας και παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους, σε όλα τα μέρη του κόσμου» (προοίμιο, εδάφιο κ), ενώ όλα τα συμβαλλόμενα μέρη δεσμεύονται «να λάβουν υπόψη την προστασία και την προαγωγή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρίες, σε όλες τις πολιτικές και τα προγράμματά τους» (άρθρο 4, παράγραφος 1, εδάφιο γ).

Ως γενικές αρχές της Σύμβασης ορίζονται, μεταξύ άλλων, ο σεβασμός της ατομικής αυτονομίας, συμπεριλαμβανομένης και της ελευθερίας ατομικών επιλογών και της ανεξαρτησίας των ΑμεΑ, η μη διάκριση, η πλήρης και αποτελεσματική συμμετοχή και ένταξή τους στην κοινωνία, η ισότητα ευκαιριών, η προσβασιμότητα τόσο σε εγκαταστάσεις,

δέσμευση των κρατών μελών να αναλάβουν συγκεκριμένες πρωτοβουλίες για την εξίσωση των ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρία» (στο ίδιο, σ. 20).

αγαθά και υπηρεσίες όσο και στην πληροφορία, συμπεριλαμβανομένων και των τεχνολογιών και συστημάτων πληροφορίας και επικοινωνιών, αλλά και ο σεβασμός των δικαιωμάτων των γυναικών και των παιδιών με αναπηρία. Ειδικά όσον αφορά την τελευταία αυτή κατηγορία ατόμων με αναπηρία είναι προφανής η σύνδεση με μια άλλη σύμβαση, αυτή για τα Δικαιώματα του Παιδιού του 1989,²⁵ η οποία έχει κυρωθεί από το ελληνικό κράτος με τον νόμο 2101/1992.²⁶ Η εν λόγω Σύμβαση συμπεριλαμβάνει διατάξεις που αφορούν στα παιδιά με αναπηρία, όπως το άρθρο 23 με το οποίο επισημαίνεται το δικαίωμά τους σε μια αξιοπρεπή, αυτόνομη διαβίωση, με ενεργή συμμετοχή στην κοινότητα και πρόσβαση στην εκπαίδευση, την περίθαλψη, τις υπηρεσίες αποκατάστασης, την προετοιμασία για το εργασιακό περιβάλλον και την ψυχαγωγία, έχοντας ως απώτερο στόχο την ολόπλευρη ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους και την πληρέστερη ενσωμάτωσή τους στην κοινωνία.

Στο άρθρο 19 της Σύμβασης του Ο.Η.Ε. για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ, κομβικής σημασίας για την ανεξάρτητη διαβίωση, ορίζεται ρητά ότι θα πρέπει να ληφθούν τα κατάλληλα μέτρα από τα συμβαλλόμενα κράτη μέρη προκειμένου τα ΑμεΑ, μεταξύ άλλων, να

«έχουν πρόσβαση σε ένα φάσμα παροχής υπηρεσιών κατ' οίκον, υπηρεσιών στον τόπο διαμονής τους και άλλων υπηρεσιών υποστήριξης από την κοινότητα, συμπεριλαμβανομένης της προσωπικής βοήθειας που είναι απαραίτητη για την υποστήριξη της διαβίωσης και της ένταξης στην κοινότητα, και για την πρόληψη της απομόνωσης ή αποκλεισμού από την κοινότητα» (εδάφιο β),

καθιστώντας εμφανή και επιβεβλημένη τη σύνδεση αποϊδρυματοποίησης και προσωπικής βοήθειας. Πιο πρόσφατα, το 2017, ο Ο.Η.Ε., προκειμένου να συνδράμει περαιτέρω τα κράτη μέρη κατά τη χάραξη και υλοποίηση των πολιτικών τους σχετικά με την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης και τη συμπερίληψη των ΑμεΑ στην κοινωνία, με έμφαση στην αποϊδρυματοποίηση και τα προγράμματα προσωπικής βοήθειας, παρείχε διευκρινήσεις και κατευθυντήριες οδηγίες στο Γενικό Σχόλιο 5,²⁷ το οποίο αποτελεί, ουσιαστικά, συμπλήρωμα του άρθρου 19 της Σύμβασης.

²⁵ United Nations Children's Fund (UNICEF). Convention on the Rights of the Child text. Διαθέσιμο από <https://www.unicef.org/child-rights-convention/convention-text#> [Ημερομηνία πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022]. Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού τέθηκε σε ισχύ το 1990 και τροποποιήθηκε το 1995, με την τροποποιητική διάταξη να επικυρώνεται το 2002.

²⁶ ΦΕΚ Α 192/1992.

²⁷ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2017.

2.3 Το ευρωπαϊκό πλαίσιο

Με βάση τις δύο προαναφερθείσες διεθνείς συμβάσεις, σε ευρωπαϊκό πλαίσιο αυτή τη φορά, εκπονήθηκαν ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων και ο Ευρωπαϊκός Πυλώνας Κοινωνικών Δικαιωμάτων, προκειμένου η Ευρωπαϊκή Ένωση να χαράξει τις δικές της πολιτικές υπέρ των δικαιωμάτων των ΑμεΑ, από τις οποίες αντλούν όλα τα κράτη μέλη για να διαμορφώσουν τις εθνικές τους πολιτικές, παράλληλα εκδίδοντας, σε τακτά χρονικά διαστήματα, σχετικές Οδηγίες προς ενσωμάτωση στο εθνικό δίκαιο των μελών της. Στον Χάρτη δίνεται έμφαση στην απαγόρευση των διακρίσεων, για οποιονδήποτε λόγο, συμπεριλαμβανομένης της αναπηρίας (άρθρο 21), καθώς και στην εξασφάλιση της αυτονομίας, την κοινωνική και επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή στον κοινοτικό βίο των ατόμων με αναπηρία (άρθρο 26). Από την άλλη, ο Ευρωπαϊκός Πυλώνας προωθεί μια «ολιστική προσέγγιση» της αναπηρίας (Ειδική Υπηρεσία Συντονισμού και Παρακολούθησης Δράσεων Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Ταμείου, 2021, σ.5), υπό την έννοια της «υποστήριξη[ς] [...] των ατόμων με αναπηρία σε όλους τους τομείς της κοινωνικής πολιτικής» (στο ίδιο), όπως είναι η απασχόληση, η εκπαίδευση και η υγεία, μέσω της καταπολέμησης του κοινωνικού αποκλεισμού, της εξασφάλισης της ατομικής αυτονομίας και ανεξαρτησίας, της ισότιμης συμμετοχής και ένταξης στην κοινωνία και της προσβασιμότητας σε αγαθά και υπηρεσίες. Ο Πυλώνας ορίζει ρητά ότι «[α]νεξαρτήτως φύλου, φυλετικής ή εθνοτικής καταγωγής, θρησκείας ή πεποιθήσεων, **αναπηρίας**, ηλικίας ή σεξουαλικού προσανατολισμού, κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα σε ίση μεταχείριση και ίσες ευκαιρίες» (Κεφ. 1, 3η αρχή, σ. 11), κατατάσσοντας την αναπηρία στις συνήθεις αιτίες διακρίσεων και αποκλεισμού. Η σημασία της υλοποίησης του Πυλώνα από τα κράτη μέλη επισημαίνεται στις γενικές και ειδικές ανά χώρα συστάσεις που απευθύνει η Ευρωπαϊκή Επιτροπή προς αυτά, στα πλαίσια των Εαρινών Προβλέψεων (Spring Package Communication) του Ευρωπαϊκού Εξαμήνου,²⁸ ως μιας από τις βασικές προϋποθέσεις επίτευξης της βιωσιμότητας και ανθεκτικότητας της ΕΕ, στην πορεία τους προς τη συνοχή και τη σύγκλιση, αφού «[η] οικονομική και κοινωνική πρόοδος είναι αλληλένδετες» (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2017, σ. 7).

²⁸ Μετά τη διακήρυξη του Ευρωπαϊκού Πυλώνα Κοινωνικών Δικαιωμάτων στις 17 Νοεμβρίου 2017, «[ο] πυλώνας έχει ενσωματωθεί στη διαδικασία του Ευρωπαϊκού Εξαμήνου» (Ευρωπαϊκό Εξάμηνο. Διαθέσιμο από <https://www.consilium.europa.eu/el/policies/european-semester/>). Ενδεικτικά, στις πιο πρόσφατες Εαρινές Προβλέψεις του Ευρωπαϊκού Εξαμήνου (European Commission, 2022) επισημαίνεται ότι ο Πυλώνας «αποτελεί το γενικό κατευθυντήριο πλαίσιο για τη διασφάλιση της δικαιοσύνης στην ΕΕ, [καθώς] η πλήρης εφαρμογή του είναι ζωτικής σημασίας για την επίτευξη [...] οικονομικής και κοινωνικής σύγκλισης» (σ. 8), ενώ δεν λείπουν οι αναφορές στα ΑμεΑ και σε άλλες ευάλωτες πληθυσμιακές ομάδες, όπως οι νέοι, οι πρόσφυγες και οι Ρομά, οι ανάγκες των οποίων θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά τη χάραξη των πολιτικών των κρατών μελών.

Ως απόρροια των παραπάνω διεθνών και ευρωπαϊκών δράσεων, εκπονήθηκε η Ευρωπαϊκή Στρατηγική για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία 2021-2030 (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2021),²⁹ σε συνέχεια της Ευρωπαϊκής Στρατηγικής για την Αναπηρία 2010-2020 (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2010),³⁰ όπου επισημαίνεται ότι απαιτείται «ανάληψη συντονισμένης δράσης σε εθνικό και ενωσιακό επίπεδο», καθώς και η «ισχυρή δέσμευση των κρατών μελών και των περιφερειακών και τοπικών αρχών να υλοποιήσουν τις δράσεις που προτείνει η Επιτροπή» (σ. 3), ενώ υπενθυμίζεται στα κράτη μέλη η υποχρέωση εφαρμογής της Σύμβασης του Ο.Η.Ε., βάσει των όρων της οποίας θα πρέπει να σχεδιάζουν τις εθνικές τους πολιτικές που αφορούν την υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία και των αναγκών τους. Στο πλαίσιο αυτό, τονίζεται η ανάγκη τόσο των ΑμεΑ για ανεξάρτητη διαβίωση όσο και της ενίσχυσης των υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, η οποία απαιτείται προκειμένου τα κράτη μέλη να προβούν σε εφαρμογή «ορθ[ών] πρακτικ[ών] αποϊδρυματοποίησης [...] και όσον αφορά όλα τα άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών», ήτοι «μετάβαση[ς] από την ιδρυματική φροντίδα σε υπηρεσίες παροχής στήριξης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας» (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2021, σ. 11) αλλά και πρόληψης της ιδρυματοποίησής τους. Παράλληλα, επισημαίνεται ότι

«η ανεξάρτητη διαβίωση απαιτεί ένα διαφοροποιημένο τοπίο ποιοτικών, προσβάσιμων, προσωποκεντρικών και οικονομικά προσιτών υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και οικογένειας, οι οποίες περιλαμβάνουν [μεταξύ άλλων] προσωπική βοήθεια, [...] διευκολύνοντας έτσι τις καθημερινές δραστηριότητες και παρέχοντας επιλογές στα άτομα με αναπηρία και στις οικογένειές τους» (στο ίδιο, σ. 9).

Οι επιλογές αυτές αφορούν τόσο τον τόπο διαμονής των ΑμεΑ όσο και το πώς και με ποιόν ζουν, επιλογές οι οποίες θεωρούνται αυτονόητες για τους υπόλοιπους πολίτες.

Στο πλαίσιο της εν λόγω στρατηγικής, η Επιτροπή δεσμεύεται ότι

«θα στηρίζει τις εθνικές, περιφερειακές και τοπικές αρχές στις προσπάθειές τους για

²⁹ Διαθέσιμο από <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021DC0101&from=EL> [Ημερομηνία πρόσβασης 18 Αυγούστου 2022].

³⁰ Διαθέσιμο από <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:el:PDF> [Ημερομηνία πρόσβασης 18 Αυγούστου 2022]. Όπως επισημαίνεται στην Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την αναπηρία 2021-2030, «η [...] στρατηγική για την αναπηρία 2010-2020 έθεσε τις βάσεις για μια Ευρώπη χωρίς εμπόδια [...], θέτοντας την αναπηρία μεταξύ των προτεραιοτήτων του ενωσιακού θεματολογίου» (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2021, σσ. 1-2). Ωστόσο, επειδή σημαντικά εμπόδια παραμένουν, δυσχεραίνοντας τη ζωή και την ανεξάρτητη διαβίωση των ΑμεΑ, ή οξύνονται, υπό το πρίσμα της πανδημίας του Covid-19 και των οικονομικών συνέπειών της, απαιτείται «μια ανανεωμένη στρατηγική για την αναπηρία, η οποία θα καλύπτει όλες τις πτυχές της Σύμβασης [του Ο.Η.Ε.]» (στο ίδιο, σ. 2), με απώτερο στόχο «να βελτιώσει τις ζωές των ατόμων με αναπηρία την επόμενη δεκαετία, εντός ΕΕ και πέραν των συνόρων της» (στο ίδιο, σ. 3).

αποϊδρυματοποίηση και ανεξάρτητη διαβίωση, μεταξύ άλλων μέσω των ταμείων επιμερισμένης διαχείρισης της ΕΕ για την περίοδο 2021-2027, [...] της συνιστώσας ανακαίνισης των σχεδίων ανάκαμψης και ανθεκτικότητας καθώς και του Μέσου Τεχνικής Υποστήριξης³¹» (στο ίδιο, σ. 10).

Η Επιτροπή κάνει ειδική μνεία και στη βία, την κακοποιητική συμπεριφορά και τα βασανιστήρια τα οποία υφίστανται τα άτομα με αναπηρία σε ιδρύματα κλειστού τύπου όπου φιλοξενούνται, γεγονός που καθιστά τη χάραξη πολιτικών αποϊδρυματοποίησης επιβεβλημένη και όχι απλώς μια ορθή επιλογή στα πλαίσια άσκησης κοινωνικής πολιτικής των κρατών μελών της Ε.Ε.

2.4 Το εθνικό πλαίσιο

Προς υποστήριξη των κρατών μελών για τη χάραξη της στρατηγικής αποϊδρυματοποίησης σε εθνικό επίπεδο, ήδη από το 2012 έχουν εκπονηθεί οι *Κοινές Ευρωπαϊκές Κατευθυντήριες Γραμμές για τη Μετάβαση από την Ιδρυματική Φροντίδα στη Φροντίδα σε Επίπεδο Τοπικής Κοινότητας*,³² καθώς και η *Εργαλειοθήκη για τη Χρήση των Ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης σχετικά με τη Μετάβαση από την Ιδρυματική Φροντίδα στη Φροντίδα σε Επίπεδο Τοπικής Κοινότητας*,³³ προκειμένου «τα κράτη μέλη [...] να φέρουν σε πέρας διαρθρωτικές μεταρρυθμίσεις που προωθούν την ένταξη χωρίς αποκλεισμούς» (Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομώνων για την μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο

³¹ Σύμφωνα με τον Κανονισμό (ΕΕ) 2021/2040 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 10^{ης} Φεβρουαρίου 2021 για τη θέσπιση Μέσου Τεχνικής Υποστήριξης, ως «τεχνική υποστήριξη» ορίζονται τα «μέτρα που βοηθούν τις εθνικές αρχές να εφαρμόζουν θεσμικές, διοικητικές και διαρθρωτικές μεταρρυθμίσεις που είναι βιώσιμες και ενισχύουν την ανθεκτικότητα, ενδυναμώνουν την οικονομική, κοινωνική και εδαφική συνοχή και στηρίζουν τη δημόσια διοίκηση κατά την προετοιμασία βιώσιμων επενδύσεων που ενισχύουν την ανθεκτικότητα» (σ. 6). Το εργαλείο αυτό αξιοποιήθηκε από το ελληνικό κράτος για την κατάρτιση της Εθνικής Στρατηγικής για την Αποϊδρυματοποίηση και του Σχεδίου Δράσης για την εφαρμογή της. Το εν λόγω έργο ανατέθηκε, «στο πλαίσιο της τεχνικής υποστήριξης της διαδικασίας της αποϊδρυματοποίησης», στην Ευρωπαϊκή Ένωση παρόχων υπηρεσιών για άτομα με αναπηρία (European Association of Service providers for Persons with Disabilities - EASPD), «με χρηματοδότηση από την Ευρωπαϊκή Ένωση μέσω του Προγράμματος Στήριξης Διαρθρωτικών Μεταρρυθμίσεων και σε συνεργασία με τη Γενική Διεύθυνση Στήριξης Διαρθρωτικών Μεταρρυθμίσεων της Ευρωπαϊκής Επιτροπής» (EASPD, 2021γ, σ.5). Όπως επισημαίνεται και στην ιστοσελίδα που δημιουργήθηκε από την EASPD ειδικά για το Πρόγραμμα της Αποϊδρυματοποίησης στην Ελλάδα και τις σχετικές δράσεις, η χώρα αποτελεί ένα από τα κράτη μέλη στα οποία η Ευρωπαϊκή Επιτροπή διαπίστωσε την ανάγκη αποϊδρυματοποίησης και δημιουργίας υποστηρικτικών δομών για την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία (βλ. <https://easpd.eu/project-detail/di-greece-technical-support-on-deinstitutionalisation-di-process-in-greece/>).

³² Διαθέσιμο από <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines-greek-version-edited.pdf> [Ημερομηνία πρόσβασης 7 Σεπτεμβρίου 2022].

³³ Διαθέσιμο από <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/eeg-toolkit-greek.pdf> [Ημερομηνία πρόσβασης 7 Σεπτεμβρίου 2022].

τοπικής κοινότητας, 2012α, σ. 5). Το κείμενο με τις κατευθυντήριες γραμμές επισημαίνει την ανάγκη κατάρτισης Εθνικής Στρατηγικής για την Αποϊδρυματοποίηση και Εθνικού Σχεδίου Δράσης, στο πλαίσιο των οποίων επιβάλλεται η αναθεώρηση και τροποποίηση του νομικού πλαισίου, με την οποία διασφαλίζεται η άρση των εμποδίων στην επιτυχημένη εφαρμογή των απαιτούμενων μεταρρυθμίσεων (σ. 83).

Το 2019, η τότε αναπληρώτρια Υπουργός Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, κα Θεανώ Φωτίου, στα πλαίσια τριήμερου εργαστηρίου για την αποϊδρυματοποίηση, παρουσίασε το σχέδιο για την Εθνική Στρατηγική για την Αποϊδρυματοποίηση, επισημαίνοντας ως κύριους στόχους του την «*κατάργηση της ιδρυματικής φροντίδας*», τη δημιουργία Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (εφεξής Σ.Υ.Δ.) για τη μετάβαση όσων διαμένουν σε ιδρύματα, την «*ενίσχυση των υπαρχουσών δομών και [την] επιπλέον δημιουργία κατάλληλων δομών βραχείας φιλοξενίας και κινητών μονάδων, ώστε να παραμείνουν τα άτομα αυτά μέσα στο οικογενειακό τους περιβάλλον και να μην κατευθύνονται προς τα ιδρύματα*».³⁴ Οι Σ.Υ.Δ. αποτελούν κομβικό σημείο για την υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης, καθώς αποτελούν τους εναλλακτικούς χώρους εντός της κοινότητας, οι οποίοι θα αντικαταστήσουν τα ιδρύματα ασυλικού τύπου κλειστής φροντίδας και θα εξασφαλίσουν την αποφυγή του κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία. Στη σχετική Κοινή Υπουργική Απόφαση³⁵ (εφεξής ΚΥΑ) καθίσταται εμφανής η αντιδιαστολή με τις ιδρυματικού τύπου δομές, καθώς πρόκειται για διαμερίσματα 1-4 ή 5-9 ενοίκων, όπου καθένας «*έχει τον δικό του προσωπικό χώρο-δωμάτιο, όπου μπορεί, εφόσον το επιθυμεί, να τοποθετήσει επίπλωση και διακοσμητικά στοιχεία της επιλογής του*».³⁶ Βασικός στόχος είναι η επίτευξη του «*βέλτιστο[υ] βαθμο[ύ] αυτονομίας, ανάπτυξης της προσωπικότητας, της κοινωνικής συμμετοχής και ενίσχυσης των δυνατοτήτων [των ενοίκων], προκειμένου να αποκτήσουν περισσότερες ευκαιρίες για την επίτευξη της κοινωνικής και εργασιακής τους ένταξης*»³⁷ μέσω των εξατομικευμένων υποστηρικτικών υπηρεσιών,³⁸ τις οποίες υποχρεούνται να παρέχουν οι φορείς ίδρυσης και λειτουργίας των Σ.Υ.Δ., ήτοι «τα

³⁴ Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, 2019.

³⁵ Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρίες, ΦΕΚ Β 1160/2019.

³⁶ Στο ίδιο, άρθρο 5, παράγραφος 1, εδάφιο α.

³⁷ Στο ίδιο, άρθρο 5, παράγραφος 1, εδάφιο ζ.

³⁸ Σύμφωνα με την προαναφερθείσα ΚΥΑ, οι φορείς ίδρυσης και λειτουργίας Σ.Υ.Δ. οφείλουν να λαμβάνουν μέριμνα για την υγιεινή, άνετη και ασφαλή διαμονή των ενοίκων, την πρόσβασή τους σε ιατρική φροντίδα, την ψυχαγωγία και τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές εκδηλώσεις, ανάλογα με τις επιθυμίες τους, τη δια βίου εκπαίδευση και τη συμμετοχή τους σε προγράμματα και δράσεις βελτίωσης των μαθησιακών τους ικανοτήτων και την προώθησή τους σε προγράμματα κατάρτισης και απασχόλησης, ανάλογα με τις δυνατότητες και τις επιθυμίες τους (άρθρο 5, παράγραφος 1).

φυσικά ή νομικά πρόσωπα δημοσίου ή ιδιωτικού δικαίου κερδοσκοπικού ή μη χαρακτήρα».³⁹ Εξάλλου, μέσω της Υποστηριζόμενης Διαβίωσης, ενισχύεται «το θεμελιώδες δικαίωμα για ανεξάρτητη διαβίωση κάθε ατόμου με αναπηρία, [...] με σεβασμό στα δικαιώματα, την αξιοπρέπεια, τις ανάγκες και τις επιθυμίες του»,⁴⁰ σε συμφωνία με τις προαναφερθείσες διεθνείς συμβάσεις και τις ευρωπαϊκές επιταγές.

Παράλληλα, εκπονείται και το Εθνικό Σχέδιο Δράσης (εφεξής ΕΣΔ) για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (2020) ως «ένα σαφές, συνεκτικό και συστηματικό πλαίσιο δράσης κυρίως για την περίοδο 2020-2023» με πρόβλεψη επέκτασης της υλοποίησής του έως το 2029 (σ. 3). Το ΕΣΔ αποτελεί σύμπραξη όλων των Υπουργείων, κατά λόγο αρμοδιότητας, στο πλαίσιο ενός δικτύου δράσεων, μιας «ενιαία[ς] ομπρέλα[ς] πολιτικής» (σ. 1), προκειμένου να διασφαλιστεί η ένταξη των ΑμεΑ σε όλους τους τομείς της κοινωνικής, πολιτικής και πολιτιστικής ζωής της χώρας και με έννοιες όπως η προσβασιμότητα, η αποϊδρυματοποίηση, η ανεξάρτητη διαβίωση, η συμπεριληπτική εκπαίδευση, μεταξύ άλλων, να διαδραματίζουν βασικό ρόλο στις σχετικές δράσεις, σύμφωνα με τις αρχές της Σύμβασης του Ο.Η.Ε. και της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου⁴¹ (στο ίδιο, σ. 6). Στο πλαίσιο αυτό εξαγγέλλεται ότι «ενεργοποιείται και τίθεται σε λειτουργία το δίκτυο του Συντονιστικού Μηχανισμού του ν.4488/2017⁴² για την εφαρμογή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών [...] σε όλη την Επικράτεια» (Πυλώνας Ι, Στόχος 1). Το Σχέδιο αποτελείται από έξι πυλώνες και τριάντα στόχους, ενώ η αποϊδρυματοποίηση, η πρόληψη της ιδρυματοποίησης και η θεσμοθέτηση του Προσωπικού Βοηθού εντάσσονται στον δεύτερο πυλώνα που αφορά την προστασία των δικαιωμάτων των ΑμεΑ. Ειδικά στους στόχους 10 και 11 περιγράφονται οι σχετικές δράσεις και φορέας υλοποίησης ορίζεται το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, με εξαίρεση την αποσυλοποίηση ατόμων που πάσχουν από άνοια και ψυχοκοινωνική αναπηρία, για την οποία ορίζεται ως φορέας υλοποίησης, κατά λόγο αρμοδιότητας, το Υπουργείο Υγείας (Στόχος 11, παράγραφος 4). Επιπλέον, ο θεσμός του

³⁹ Στο ίδιο, άρθρο 1, εδάφιο δ.

⁴⁰ Στο ίδιο, άρθρο 2, παράγραφος 1.

⁴¹ Council of Europe. The European Convention on Human Rights. Διαθέσιμο από <https://www.coe.int/en/web/human-rights-convention> [Ημερομηνία πρόσβασης 8 Σεπτεμβρίου 2022].

⁴² Με τον Ν. 4488/2017 (ΦΕΚ Α 137/2017) «θεσπίστηκε ένα γενικό πλαίσιο ρυθμίσεων για την εφαρμογή της Σύμβασης» (ΕΣΔ, 2020, σ. 4), μετά την κύρωσή της από την Ελλάδα το 2012, με σκοπό την «άρση των εμποδίων που δυσχεραίνουν την πλήρη και ισότιμη συμμετοχή των Ατόμων με Αναπηρίες (ΑμεΑ) στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας» (Ν. 4488/2017, άρθρο 59). Σχετικά με τον συντονισμό και την παρακολούθηση εφαρμογής της Σύμβασης, ο Νόμος όριζε ως Κεντρικό Σημείο Αναφοράς τη Γενική Γραμματεία του Υπουργείου Δικαιοσύνης και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (άρθρο 70), με Επιμέρους Σημεία Αναφοράς τους Γενικούς Γραμματείς από κάθε υπουργείο (άρθρο 71), ενώ το «Πλαίσιο Προαγωγής της εφαρμογής της Σύμβασης» θα αποτελούσε ο Συνήγορος του Πολίτη «ως συνταγματικά κατοχυρωμένη Ανεξάρτητη Αρχή» σε συνεργασία με την Ε.Σ.Α.μεΑ., την «τριτοβάθμια οργάνωση των Ατόμων με Αναπηρίες και ανεξάρτητο μηχανισμό της κοινωνίας των πολιτών» (άρθρο 72), προκειμένου να διασφαλιστεί η διαφάνεια των σχετικών δράσεων.

Προσωπικού Βοηθού τίθεται «στο επίκεντρο της πολιτικής προώθησης της ανεξάρτητης διαβίωσης» (Στόχος 11, παράγραφος 1).

Ήδη από το 2017, με την υπ' αριθμ. 60135/1579 ΚΥΑ των Υπουργών Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Οικονομικών,⁴³ η αποϊδρυματοποίηση έχει ενταχθεί δυναμικά στην κυβερνητική ατζέντα, καθώς η εν λόγω απόφαση έχει ως θέμα το «Πρόγραμμα “Αποϊδρυματοποίηση ατόμων με αναπηρία”», ενώ ως φορείς υλοποίησής του ορίζονται το Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Δυτικής Ελλάδας (ΚΚΠΠΔΕ) και το Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Αττικής (ΚΚΠΠΑ), τα οποία καλούνται να αναλάβουν τη μεταστέγαση όλων των φιλοξενουμένων του παραρτήματος ΑΜΕΑ Λεχαιών του ΚΚΠΠΔΕ και των παραρτημάτων ΑΜΕΑ του ΚΚΠΠΑ και «[τη] διαβίωσή τους σε ασφαλή και υποστηρικτική δομή», ήτοι σε Σ.Υ.Δ., «ή σε δομή οικογενειακού τύπου ή επιστροφή στην οικογένεια με ταυτόχρονη υποστήριξή τους από το πρόγραμμα».⁴⁴ Σύμφωνα με την προαναφερθείσα υπουργική απόφαση, το πρόγραμμα θα λειτουργούσε πιλοτικά κατά την περίοδο 2018-2020, ενώ, με τις δύο τροποποιητικές αποφάσεις που ακολούθησαν, η πιλοτική εφαρμογή του επιμηκύνθηκε χρονικά, με την πρώτη (2018) να καλύπτει την περίοδο 2019-2021⁴⁵ και με την πιο πρόσφατη (2021) να ορίζει ως καταληκτική ημερομηνία ολοκλήρωσης του προγράμματος την 31-12-2025.⁴⁶

Ο θεσμός του Προσωπικού Βοηθού αποτελεί την πιο πρόσφατη μεταρρύθμιση στον τομέα κοινωνικής πολιτικής για τα ΑμεΑ. Η εν λόγω υπηρεσία θεσπίστηκε το 2021 με τον ν.4837/2021,⁴⁷ στον οποίο εξαγγέλλεται η υλοποίηση πιλοτικής εφαρμογής της σε δύο φάσεις, διάρκειας δύο ετών η πρώτη και ενός έτους η δεύτερη, και η εκκίνησή της εντός του έτους 2022. Όπως αναφέρεται στο άρθρο 36, οι ωφελούμενοι οι οποίοι θα έχουν δικαίωμα να συμμετάσχουν στο πιλοτικό πρόγραμμα θα είναι ΑμεΑ ηλικίας 16-65 ετών, ανεξαρτήτως κατηγορίας αναπηρίας, «εντός επιλεγμένων γεωγραφικών περιοχών της χώρας», ενώ η τελική επιλογή θα γίνει βάσει κυρίως κοινωνικών και εισοδηματικών κριτηρίων. Κατόπιν αξιολόγησης των αποτελεσμάτων του προγράμματος, βάσει στοιχείων που θα συλλέξει η Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας καθ' όλη τη διάρκεια της πιλοτικής εφαρμογής του, προβλέπεται καθολική εφαρμογή της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού σε όλη τη χώρα (άρθρο 38).

⁴³ ΦΕΚ Β 4590/2017.

⁴⁴ Στο ίδιο, άρθρο 1.

⁴⁵ ΦΕΚ Β 5820/2018.

⁴⁶ ΦΕΚ Β 6365/2021.

⁴⁷ ΦΕΚ Α 178/2021, άρθρα 32-39.

Σε συνέχεια του παραπάνω νόμου, η υπ' αριθμ. 28458/2022 ΚΥΑ των Υπουργών Οικονομικών και Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων,⁴⁸ όπως τροποποιήθηκε με την υπ' αριθμ. Δ12α/Γ.Π.οικ.55175 ΚΥΑ,⁴⁹ καθορίζει τις προϋποθέσεις και τη διαδικασία υλοποίησης του πιλοτικού προγράμματος. Σύμφωνα με την πρώτη ΚΥΑ, ως χωρικό πλαίσιο εφαρμογής του ορίζεται η Περιφέρεια Αττικής κατά την πρώτη φάση, ενώ κατά τη δεύτερη προβλέπεται η εφαρμογή του σε περιοχές εκτός Αττικής (άρθρο 4), με κάθε φάση να αφορά 1.000 επιλέξιμους ωφελούμενους (άρθρο 6, παράγραφος 1). Φορείς υλοποίησης θα είναι ο Οργανισμός Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (εφεξής Ο.Π.Ε.Κ.Α.) και η εταιρεία «Κοινωνία της Πληροφορίας Μονοπρόσωπη Α.Ε.» (άρθρο 3, παρ. 10). Επισημαίνεται ότι η επιχειρησιακή λειτουργία του προγράμματος θα υποστηρίζεται ψηφιακά μέσω πληροφοριακών συστημάτων για όλους τους εμπλεκόμενους, στα πλαίσια της ψηφιακής διακυβέρνησης⁵⁰ και σε όλο το φάσμα των παρεχόμενων υπηρεσιών, από την ηλεκτρονική αίτηση των ενδιαφερόμενων έως τους εποπτικούς μηχανισμούς παρακολούθησης της υλοποίησης του προγράμματος (άρθρο 5).

Στο πλαίσιο υλοποίησης του προγράμματος εντάσσεται η κατάρτιση ηλεκτρονικού Μητρώου Προσωπικών Βοηθών,⁵¹ το οποίο θα τηρείται από τη Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, και η υποχρεωτική παρακολούθηση προγράμματος εκπαίδευσης Προσωπικών Βοηθών ως προϋπόθεση οριστικής εγγραφής τους στο Μητρώο. Επίσης, επισημαίνεται το δικαίωμα επιλογής του Προσωπικού Βοηθού από τον ίδιο τον ωφελούμενο⁵² και η σύναψη ιδιωτικού συμφωνητικού μεταξύ των συμβαλλόμενων μερών, από το οποίο κάθε μέρος έχει το δικαίωμα υπαναχώρησης ανά πάσα στιγμή, μετά από σχετική ενημέρωση του Ο.Π.Ε.Κ.Α. και σε

⁴⁸ ΦΕΚ Β 1427/2022.

⁴⁹ ΦΕΚ Β 3007/2022.

⁵⁰ Όπως αυτή αποτυπώνεται στη Βίβλο Ψηφιακού Μετασχηματισμού (ΒΨΜ) 2020-2025 (Υπουργείο Ψηφιακής Διακυβέρνησης, 2021), αναφορικά με την παροχή ψηφιακών υπηρεσιών, την ανοικτότητα και την ενίσχυση της διαφάνειας, την απλούστευση των διαδικασιών και τη διευκόλυνση των συναλλαγών των πολιτών με τη δημόσια διοίκηση.

⁵¹ Σύμφωνα με την ΚΥΑ 28458/2022, η εγγραφή στο Μητρώο γίνεται υπό ορισμένες προϋποθέσεις. Ενδεικτικά, ο Προσωπικός Βοηθός θα πρέπει να πληροί το όριο ηλικίας 18-67 ετών, να μην έχει «καταδικαστεί αμετάκλητα» για εγκλήματα ή να μην «εκκρεμεί ποινική δίωξη εναντίον του», ενώ θα πρέπει να διαθέτει πιστοποιητικό υγείας και βεβαίωση ψυχιάτρου αναφορικά με την καλή ψυχική του υγεία (άρθρο 12, παρ. 3). Δικαίωμα υποβολής αίτησης για ένταξη στο Μητρώο διατηρούν και πολίτες χωρών εκτός ΕΕ, με την επιπρόσθετη υποχρέωση να υποβάλουν δικαιολογητικά, τα οποία «τεκμηριώνουν ότι βρίσκεται νόμιμα στη Χώρα και έχει το δικαίωμα να εργαστεί» (στο ίδιο, παρ. 6). Στην περίπτωση αδυναμίας καθοδήγησης του Βοηθού από τον ωφελούμενο, ο πρώτος θα πρέπει να διαθέτει τις απαιτούμενες γνώσεις σχετικά με την αναπηρία, είτε μέσω σχετικού τίτλου σπουδών είτε μέσω προγενέστερης επαγγελματικής εμπειρίας στον τομέα παροχής υπηρεσιών σε άτομο με αναπηρία, ενός τουλάχιστον έτους (στο ίδιο, παρ. 5).

⁵² Σε περίπτωση αδυναμίας του ωφελούμενου να το πράξει, στην επιλογή προβαίνει ο δικαστικός συμπαραστάτης του ή το άτομο που έχει την επιμέλειά του, εάν η παροχή της υπηρεσίας αφορά ανήλικο ωφελούμενο. Σε κάθε περίπτωση ο ωφελούμενος ή ο κατά περίπτωση εκπρόσωπός του αποκτά πρόσβαση στο Μητρώο, προκειμένου να επιλέξει και να επικοινωνήσει με τον Προσωπικό Βοηθό της αρεσκείας του (άρθρο 11, παρ. 1).

εύλογο χρονικό διάστημα, ενώ καθορίζεται και το ύψος των κατά περίπτωση⁵³ αποζημιώσεων που θα καταβάλλονται στους Βοηθούς, αλλά και οι επιβαλλόμενες κυρώσεις, σε περίπτωση που διαπιστωθούν σοβαρές παραβάσεις των υποχρεώσεων του Προσωπικού Βοηθού.⁵⁴ Ιδιαίτερη σημασία, στα πλαίσια ενίσχυσης της ανεξάρτητης διαβίωσης και συμπερίληψης στην κοινωνία, έχει η επισήμανση ότι η παρεχόμενη υπηρεσία αφορά όλους τους τομείς της ζωής των ωφελούμενων, εντός και εκτός οικίας, σύμφωνα με τις ατομικές επιλογές και τα ενδιαφέροντά τους.⁵⁵

Τέλος, με την υπ' αριθμ. 28455/2022 ΚΥΑ⁵⁶ συγκροτούνται οι Ειδικές Επιτροπές Αξιολόγησης Διεπιστημονικού Χαρακτήρα, οι οποίες θα είναι «*αρμόδιες για την εκτίμηση της ανάγκης παροχής Προσωπικού Βοηθού σε άτομα με αναπηρία*»,⁵⁷ και καθορίζεται η διαδικασία της αξιολόγησης. Εκτός από τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την ύπαρξη και την έκταση της ανάγκης Προσωπικής Βοήθειας των αιτούντων, οι Ειδικές Επιτροπές φέρουν την αρμοδιότητα να κρίνουν εάν «*Αιτών δύναται ή μη να καθοδηγεί ο ίδιος τον Προσωπικό του Βοηθό*».⁵⁸

2.5 Ανακεφαλαίωση

Το κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας αποτυπώνεται θεσμικά στη Σύμβαση του Ο.Η.Ε. για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ του 2006, το πρώτο διεθνές μέσο το οποίο δεσμεύει νομικά τα συμβαλλόμενα μέρη να λαμβάνουν υπόψη τους τις ανάγκες και τα δικαιώματα της ευάλωτης αυτής πληθυσμιακής ομάδας κατά τη χάραξη των πολιτικών τους. Στα πλαίσια της Σύμβασης, αποδίδεται ιδιαίτερη σημασία στον σχεδιασμό πολιτικών αποϊδρυματοποίησης και την παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών προσωπικής βοήθειας, εντός της κοινότητας, ως τα πλέον ενδεδειγμένα μέτρα που θα πρέπει να ληφθούν από τα κράτη μέρη προκειμένου να ενισχυθεί η ανεξάρτητη διαβίωση των ΑμεΑ και να αποφευχθεί ο κοινωνικός αποκλεισμός και η περιθωριοποίησή τους. Η ΕΕ, σε συνέχεια της Σύμβασης, την οποία κύρωσε το 2010,

⁵³ Οι αναφερόμενες περιπτώσεις αφορούν είτε την ωριαία παροχή Προσωπικής Βοήθειας είτε την παροχή της σε κσθεστώς συνοίκησης ωφελούμενου και Προσωπικού Βοηθού (άρθρο 13, παρ. 3 και 4).

⁵⁴ Παραβάσεις του Βοηθού, όπως η παρατεταμένη αδικαιολόγητη αποχή από τα καθήκοντά του ή η προσβολή της προσωπικότητας του αποδέκτη της υπηρεσίας, συνεπάγονται την οριστική διαγραφή του από το Μητρώο (άρθρο 15, παρ.2).

⁵⁵ Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται στην ίδια ΚΥΑ, η παρεχόμενη υποστήριξη αφορά: «*α) δραστηριότητες καθημερινής ζωής, όπως σίτιση, ένδυση, προσωπική υγιεινή, β) εργασία και σπουδές, γ) συμμετοχή σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και δ) δραστηριότητες συμμετοχής στην κοινωνική ζωή*» (άρθρο 2, παρ. 1).

⁵⁶ ΦΕΚ Υ.Ο.Δ.Δ. 242/2022.

⁵⁷ Άρθρο 4, παρ. 1.

⁵⁸ Στο ίδιο, παρ. 5.

προέβη στην εκπόνηση του Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων, του Ευρωπαϊκού Πυλώνα Κοινωνικών Δικαιωμάτων και της Ευρωπαϊκής Στρατηγικής για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία 2010-2020 και 2021-2030, προκειμένου τα κράτη μέλη να χαράξουν και να υλοποιήσουν τις δικές τους πολιτικές, λαμβάνοντας υπόψη τους το δικαίωμα των ΑμεΑ στην ανεξάρτητη διαβίωση. Απώτερο στόχο αποτελεί η συνοχή και η σύγκλιση ως βασική προϋπόθεση επίτευξης της βιωσιμότητας και ανθεκτικότητας του ευρωπαϊκού οικοδομήματος συνολικά. Η Ελλάδα, έχοντας κυρώσει με τη σειρά της τη Σύμβαση το 2012 και σύμφωνα με τις διεθνείς και ευρωπαϊκές επιταγές, προχώρησε στην κατάρτιση Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ το 2020, στο οποίο, μεταξύ άλλων, εντάσσονται πολιτικές αποϊδρυματοποίησης και παροχής υπηρεσιών Προσωπικού Βοηθού, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ΑμεΑ και την υποστήριξη της ανεξάρτητης διαβίωσής τους. Σημαντικούς σταθμούς σε αυτή την πορεία αποτελούν το Πρόγραμμα «Αποϊδρυματοποίηση Ατόμων με Αναπηρία», ήδη σε πιλοτική εφαρμογή από το 2017, η θεσμοθέτηση της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού το 2021 και η πιο πρόσφατη απόφαση σχετικά με την υλοποίηση πιλοτικού προγράμματος προσωπικής βοήθειας το 2022.

Μετά την παρουσίαση του θεσμικού πλαισίου που αφορά την ανεξάρτητη διαβίωση των ΑμεΑ και τις συναφείς πολιτικές της Αποϊδρυματοποίησης και της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού, ακολουθεί η μελέτη της υλοποίησης των εν λόγω πολιτικών σε κράτη μέλη της ΕΕ, προκειμένου να διαπιστωθεί, στη συνέχεια, εάν και κατά πόσο οι πρακτικές τους συνέβαλαν στη διαμόρφωση και υλοποίηση των αντίστοιχων πολιτικών στην Ελλάδα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΟΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΤΗΣ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΒΟΗΘΟΥ ΣΕ ΚΡΑΤΗ ΜΕΛΗ ΤΗΣ ΕΕ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ: ΜΙΑ ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

3.1 Εισαγωγή

Πολλά κράτη μέλη της ΕΕ είχαν ήδη εφαρμόσει και υλοποιήσει πολιτικές αποϊδρυματοποίησης και παροχής υπηρεσιών προσωπικής βοήθειας πολύ πριν τέτοιες πολιτικές υιοθετηθούν στην Ελλάδα. Οπότε είναι λογικό και επόμενο η χώρα να στραφεί σε αυτά, προκειμένου να αναζητήσει καλές πρακτικές, από τις οποίες θα μπορούσε να αντλήσει στοιχεία με σκοπό να σχεδιάσει, διαμορφώσει και, εν τέλει, υλοποιήσει τις δικές της αντίστοιχες πολιτικές, φυσικά με κάποιες αναγκαίες προσαρμογές στην ελληνική πραγματικότητα. Δεν είναι τυχαίο το γεγονός ότι μια σημαντική ενότητα του Πορίσματος της Ομάδας Εργασίας για τον *Προσωπικό Βοηθό για τα Άτομα με Αναπηρία* είναι αφιερωμένη στη μελέτη των σχετικών πολιτικών που ισχύουν στα κράτη μέλη της ΕΕ (Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας, 2020).

Στο πλαίσιο αυτό, στο παρόν κεφάλαιο μελετώνται οι πολιτικές αποϊδρυματοποίησης και παροχής υπηρεσιών Προσωπικού Βοηθού σε ΑμεΑ, οι οποίες έχουν εφαρμοστεί σε συγκεκριμένα κράτη μέλη της ΕΕ, καθώς και οι αντίστοιχες πολιτικές, η διαμόρφωση και η προσαρμογή τους εντός του ελληνικού πλαισίου. Στη συνέχεια, επιχειρείται μια συγκριτική προσέγγιση των ερευνητικών δεδομένων και σε συνάρτηση με το ερευνητικό ερώτημα, το οποίο αναπτύσσεται μαζί με τη μεθοδολογία της έρευνας στην επόμενη υποενότητα, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, για να ακολουθήσει στο επόμενο και καταληκτικό κεφάλαιο η εξαγωγή των σχετικών συμπερασμάτων.

3.2 Το ερευνητικό ερώτημα και η μεθοδολογία της έρευνας

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε από τον Ιούλιο έως και τον Οκτώβριο του 2022. Βασικό κίνητρο αποτέλεσε, αφενός, το προσωπικό ενδιαφέρον του ερευνητή για τις κοινωνικές

πολιτικές που αφορούν σε ευάλωτες πληθυσμιακές ομάδες, συμπεριλαμβανομένων των ΑμεΑ, και, αφετέρου, η απασχόλησή του, επί του παρόντος, στη Δ/ση Πολιτικών ΑμεΑ της Γενικής Δ/σης Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων. Σε συνάφεια με τα παραπάνω, το ερευνητικό ερώτημα που τίθεται αφορά το κατά πόσο οι πρακτικές κρατών μελών της ΕΕ που αφορούν στις καινοτόμες, ιδίως για την Ελλάδα, πολιτικές της αποϊδρυματοποίησης και της παροχής υπηρεσιών Προσωπικού Βοηθού, συνέβαλαν στον σχεδιασμό και τη διαμόρφωση των αντίστοιχων πολιτικών εντός της ελληνικής επικράτειας. Για τους σκοπούς της έρευνας και την αποκόμιση των βέλτιστων, κατά το δυνατόν, αποτελεσμάτων, ακολουθήθηκε συγκεκριμένη μεθοδολογία ενώ ο ερευνητής προέβη σε συγκεκριμένες επιλογές βάσει συναφών κριτηρίων, κατά την προσωπική του κρίση αλλά και σύμφωνα με τα όσα υπαγόρευαν τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα, τα οποία καθόρισαν το ερευνητικό πλαίσιο και τα σχετικά ευρήματα.

Η έρευνα βασίστηκε σε δευτερογενή ανάλυση ποιοτικών δεδομένων, υπό την έννοια της χρήσης δεδομένων, τα οποία «έχουν παραχθεί στο πλαίσιο προγενέστερων ερευνητικών επιχειρημάτων» (Τσιώλης, 2011, σ. 130). Τα σχετικά στοιχεία αντλήθηκαν από ήδη δημοσιευμένες και ελεύθερα διαθέσιμες σε έγκυρους διαδικτυακούς ιστότοπους μελέτες και έρευνες, οι οποίες αφορούν την ανεξάρτητη διαβίωση των ΑμεΑ στην Ευρώπη. Πιο συγκεκριμένα, για τις υπηρεσίες του Προσωπικού Βοηθού αξιοποιήθηκε κυρίως η τελευταία εμπειριστατωμένη έρευνα του μη κυβερνητικού ευρωπαϊκού οργανισμού European Network on Independent Living (ENIL),⁵⁹ η οποία πραγματοποιήθηκε το 2015⁶⁰ και εστιάζει αποκλειστικά στη συγκεκριμένη πολιτική, συγκεντρώνοντας σχετικά στοιχεία από είκοσι ευρωπαϊκές χώρες, ανεξαρτήτως εάν αποτελούν κράτη μέλη της ΕΕ ή όχι. Παράλληλα, όπου αυτό ήταν εφικτό και χρήσιμο για τους σκοπούς της έρευνας, αξιοποιήθηκε και μία προγενέστερη μελέτη του ENIL, τα αποτελέσματα της οποίας δημοσιεύτηκαν και πάλι διαδικτυακά το 2013, ενώ η πιο πρόσφατη, του 2015, αποτελεί επικαιροποίησή της (ENIL, 2015, σ. 2). Οι δύο αυτές έρευνες παρέχουν ιδιαίτερα σημαντικά στοιχεία για την παροχή της υπηρεσίας προσωπικής βοήθειας πανευρωπαϊκώς, τα οποία μάλιστα χρησιμοποιήθηκαν από

⁵⁹ Για το «Ευρωπαϊκό Δίκτυο για την Ανεξάρτητη Διαβίωση» (European Network on Independent Living – ENIL) και την αποστολή του βλ. υποενότητα 1.1.3 και υποσημ. 15 της παρούσας εργασίας.

⁶⁰ Αν και πιο πρόσφατα ακολούθησε άλλη μία έρευνα του ENIL σχετικά με την πορεία της ανεξάρτητης διαβίωσης στις χώρες της Ευρώπης (2020), συμπεριλαμβανομένων των πολιτικών αποϊδρυματοποίησης και των υπηρεσιών του Προσωπικού Βοηθού, δεν ήταν εφικτό να αντληθούν στοιχεία για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας. Αφενός, η πιο πρόσφατη έρευνα του ENIL προβαίνει σε ομαδοποίηση των χωρών με βάση κοινές πολιτικές ή μέτρα για την προώθηση των πολιτικών αυτών, χωρίς να κατονομάζει τις χώρες, εκτός ορισμένων εξαιρέσεων σε κάποια σημεία, και, αφετέρου, δεν ανταποκρίνεται στις υπό μελέτη κατηγορίες και πτυχές των δύο πολιτικών στις οποίες εστιάζει η παρούσα έρευνα, όπως αυτές παρουσιάζονται στην ενότητα 3.3.

την Ομάδα Εργασίας για το πόρισμα του Προσωπικού Βοηθού στην Ελλάδα το 2020, στο στάδιο της αναζήτησης καλών πρακτικών, προκειμένου να υποβάλει τις δικές της προτάσεις για τον σχεδιασμό της αντίστοιχης πολιτικής στη χώρα.⁶¹ Συμπληρωματικά, κάποια στοιχεία αντλήθηκαν και από τις εκθέσεις ανά χώρα του ANED (βλ. παρακάτω), όπου υπήρχαν αναφορές για τον Προσωπικό Βοηθό, χρήσιμες για τους σκοπούς της έρευνας.

Όσον αφορά την αποϊδρυματοποίηση, τα δεδομένα αντλήθηκαν κυρίως από τις εκθέσεις ανά χώρα (country reports), τις οποίες συγκέντρωσε το Ακαδημαϊκό Δίκτυο των Ευρωπαϊκών Εμπειρογνομώνων για την Αναπηρία (The Academic Network of European Disability Experts – ANED), σε έρευνα που διεξήγαγε για την πορεία της ανεξάρτητης διαβίωσης και τη συμπερίληψη των ΑμεΑ στην κοινότητα, κατά τα έτη 2018-2019. Οι εν λόγω εκθέσεις είναι επίσης αναρτημένες στο διαδίκτυο, στον επίσημο ιστότοπο του ANED.⁶² Όπου ήταν εφικτό, όπως στην περίπτωση του Ηνωμένου Βασιλείου, αναζητήθηκαν επιμέρους πληροφορίες σε επίσημους κυβερνητικούς ιστότοπους ή άλλες ιστοσελίδες σχετικές με την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης των ΑμεΑ. Ειδικά για την περίπτωση της Ελλάδας, τόσο για τον Προσωπικό Βοηθό όσο και για την αποϊδρυματοποίηση, στοιχεία αντλούνται, εκτός από τη σχετική έκθεση για τη χώρα από το ANED, και από τα επίσημα κυβερνητικά έγγραφα τα οποία θέτουν σε εφαρμογή τα δύο πιλοτικά προγράμματα και ορίζουν τους όρους και τις προϋποθέσεις υλοποίησής τους, ήτοι τις αντίστοιχες ΚΥΑ, οι οποίες έχουν δημοσιευτεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.⁶³ Για την αποϊδρυματοποίηση αξιοποιείται, επίσης, και η σχετική Εθνική Στρατηγική καθώς και το συνοδευτικό Σχέδιο Δράσης. Τα έγγραφα αυτά αποτελούν «τεκμήρια» και όχι ερευνητικά δεδομένα, εφόσον έχουν παραχθεί για άλλους σκοπούς «ζένους προς την ερευνητική διαδικασία» (Τσιώλης, 2011, σ. 130), ωστόσο αξιοποιούνται από τον ερευνητή και «γίνονται αντικείμενα της επεξεργασίας του» (στο ίδιο) για τους σκοπούς της έρευνας.

Η σημασία της δευτερογενούς ανάλυσης έγκειται στο ότι «προσφέρει νέες δυνατές ερμηνείες μέσα από τη διαδικασία αναπλαισίωσης [των δεδομένων], την τοποθέτησή τους δηλαδή εντός νέων πλαισίων» (Τσιώλης, 2011, σ. 141). Ως η πιο κατάλληλη μέθοδος συλλογής των σχετικών δεδομένων επιλέχθηκε η ανάλυση περιεχομένου, η οποία συγκαταλέγεται στις μεθόδους «μη αντιδραστικής ή διακριτικής έρευνας», καθώς «μελετά την κοινωνική

⁶¹ Βλ. και ενότητα 3.1 της παρούσας εργασίας.

⁶² Βλ. <https://www.disability-europe.net/>. Αν και ο συγκεκριμένος διαδικτυακός τόπος δεν ανανεώνεται από τον Ιούνιο του 2019, λόγω λήξης της χρηματοδότησης από την ΕΕ, όπως αναφέρει σχετική ανακοίνωση, παραπέμποντας σε νέα ηλεκτρονική διεύθυνση, ο ιστότοπος παραμένει ενεργός, τουλάχιστον επί του παρόντος, ενώ, παράλληλα, έχει δρομολογηθεί η δημιουργία νέου.

⁶³ ΦΕΚ Β 4590/2017, Β 5820/2018, Β 6365/2021, Β 1160/2019, Β 1427/2022, Β 3007/2022, Υ.Ο.Δ.Δ. 242/2022.

συμπεριφορά χωρίς να την επηρεάζει» (Babbie, 2011, σ. 515), σε αντίθεση με άλλες μεθόδους συλλογής δεδομένων, όπως η συνέντευξη, η εφαρμογή των οποίων ενέχει τον κίνδυνο η άμεση επαφή με τον ερευνητή να επηρεάσει τις απαντήσεις των συμμετεχόντων σε σημείο που να εμπεριέχουν κάποιο βαθμό μεροληψίας (Κυριαζή, 2011, σ. 298). Στο πλαίσιο αυτής της μεθόδου και αφού μελετήθηκαν πρωτίστως οι «μονάδες καταγραφής» (στο ίδιο, σ. 287), ήτοι τα γραπτά δημοσιευμένα στο διαδίκτυο κείμενα και τα προαναφερθέντα τεκμήρια, κατασκευάστηκαν κατηγορίες, οι οποίες «καθορί[στηκαν] από τη γενική προβληματική της έρευνας» (στο ίδιο, σ. 286). Έτσι, κατηγοριοποιήθηκαν όλα τα στοιχεία που άπτονται του ερευνητικού ερωτήματος, με σκοπό τη βέλτιστη επεξεργασία τους και την εξαγωγή των σχετικών αποτελεσμάτων. Ουσιαστικά πρόκειται για ποιοτική ανάλυση περιεχομένου, σύμφωνα με την οποία οι εννοιολογικές κατηγορίες διαμορφώθηκαν μετά την εξέταση του υλικού, μέσω της «εφαρμογή[ς] επαγωγικής προσέγγισης», η οποία, όσον αφορά το θεωρητικό πλαίσιο, «αντιστοιχεί είτε στη μέθοδο θεμελιωμένης θεωρίας, είτε στην αναλυτική επαγωγή»⁶⁴ (Κυριαζή, 2011, σ. 287). Για τη συγκεκριμένη έρευνα, ο ερευνητής βασίστηκε κυρίως στις αρχές της θεμελιωμένης θεωρίας (grounded theory), σύμφωνα με την οποία στόχο της εμπειρικής έρευνας δεν αποτελεί «η επιβεβαίωση ή η διάψευση υποθέσεων στο ερευνητικό πεδίο αλλά η διατύπωση θεωρητικών προτάσεων [...] που ερμηνεύουν κοινωνικές διαδικασίες και φαινόμενα [...] και προκύπτουν άμεσα από τα εμπειρικά δεδομένα» (Ιωσηφίδης, 2006, σσ. 212-213). Έτσι, «[ο]ι θεωρητικές υποθέσεις [...] έπονται της εμπειρικής έρευνας», ήτοι «η κατασκευή της θεωρίας βασίζεται και θεμελιώνεται στα εμπειρικά δεδομένα» (στο ίδιο, σ. 212). Ο ερευνητής ξεκινάει από κάποιο ερευνητικό ερώτημα ή ερωτήματα, τα οποία «εξειδικεύουν τον ευρύτερο ερευνητικό στόχο» (στο ίδιο, σ. 213), ενώ η θεωρία κατασκευάζεται και υπόκειται σε τροποποιήσεις, εάν κριθεί αναγκαίο, μέσω της ανατροφοδότησης που προέρχεται από τη διαδικασία της συλλογής και ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων (στο ίδιο, σ. 212). Στην περίπτωση μας, τα δεδομένα επιβλήθηκαν στην πορεία και την κατεύθυνση που έλαβε η έρευνα, καθώς τα διαθέσιμα στοιχεία, στα οποία είχε πρόσβαση ο ερευνητής, καθόρισαν τόσο τις υπό μελέτη χώρες όσο και τις κατηγορίες που κατασκευάστηκαν.⁶⁵

Στο πλαίσιο της θεμελιωμένης θεωρίας, προκειμένου να παραχθούν και να διατυπωθούν θεωρητικές προτάσεις και υποθέσεις, βάσει των ποιοτικών δεδομένων, χρησιμοποιήθηκε η «επιλεκτική κωδικοποίηση» (Ιωσηφίδης, 2006), σύμφωνα με την οποία δημιουργήθηκαν δύο

⁶⁴ Σύμφωνα με τον Babbie (2011, σ. 531), η αναλυτική επαγωγή είναι μια διαδικασία «επαγωγική στο βαθμό που αρχίζει κατ' αρχάς από τις παρατηρήσεις, και αναλυτική επειδή υπερβαίνει την απλή περιγραφή προκειμένου να ανακαλύψει μοτίβα και σχέσεις μεταξύ μεταβλητών».

⁶⁵ Βλ. παρακάτω τα σχετικά με τη δειγματοληψία της έρευνας.

κεντρικές κατηγορίες, οι οποίες αντιστοιχούν στις δύο υπό μελέτη πολιτικές. Οι κατηγορίες αυτές είναι «η πολιτική της παροχής της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού σε ΑμεΑ σε κράτη μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα» και «η πολιτική της αποϊδρυματοποίησης των ΑμεΑ σε κράτη μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα». Στη συνέχεια κατασκευάστηκαν οι επιμέρους κατηγορίες, οι οποίες συνδέονται με τις κεντρικές άμεσα και τους αποδίδουν νόημα και θεωρητική υπόσταση.⁶⁶ Επιπλέον, λήφθηκε μέριμνα ώστε οι επιμέρους κατηγορίες να οριστούν με σαφήνεια, προκειμένου να καταστεί δυνατή η ενδεχόμενη «επανάλληψη και ο έλεγχος της διαδικασίας από άλλους ερευνητές», όπως είθισται να γίνεται σε έρευνες που εφαρμόζουν τη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου (Κυριαζή, 2011, σ. 282). Λαμβάνοντας υπόψη ότι η μέθοδος αυτή αποτελεί «μια διαδικασία κωδικοποίησης», υπό την έννοια της «μετατροπής [...] δεδομένων σε τυποποιημένη [επεξεργάσιμη] μορφή» (Babbie, 2011, σ. 525) και με σκοπό τη διασφάλιση της αξιοπιστίας της έρευνας, η κωδικοποίηση και κατηγοριοποίηση των συλλεχθέντων στοιχείων αφορά στο «πρόδηλο περιεχόμενο» των μονάδων καταγραφής, ήτοι στο «ορατό» και «επιφανειακό», και όχι στο «λανθάνον», το «υπόρρητο νόημά» τους (στο ίδιο, σ. 526), καθώς το τελευταίο χαρακτηρίζεται από υποκειμενικότητα, ειδικά σε ό,τι αφορά την πρόσληψη και την ερμηνεία του. Από την άλλη, σε συνάρτηση με το ερευνητικό ερώτημα, πρόδηλο και λανθάνον περιεχόμενο - το τελευταίο υπό το πρίσμα της υποκειμενικής ερμηνείας του ερευνητή – συντελούν, από κοινού, στην εξαγωγή των τελικών συμπερασμάτων, για την οποία επιστρατεύεται, μεταξύ άλλων, η φαντασία αλλά και η διαίσθηση του ερευνητή (Κυριαζή, 2011, σ. 291).

Η διαδικασία της κωδικοποίησης, η οποία αξιοποιήθηκε στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας και περιγράφηκε παραπάνω, εξυπηρετεί την ποιοτική ανάλυση των δεδομένων, ήτοι την «εξέτασή [τους] [...] χωρίς τη μετατροπή τους σε αριθμητική μορφή» (Babbie, 2011, σ. 611), σε αντίθεση με ό,τι συμβαίνει με την ποσοτική ανάλυση. Έτσι, η κωδικοποίηση επιτρέπει τη συγκριτική ανάλυση των δεδομένων, με σκοπό την εξαγωγή των αποτελεσμάτων της έρευνας και των σχετικών συμπερασμάτων, βάσει της μεθόδου της «συνεχούς σύγκρισης» (Ιωσηφίδης, 2006, σ. 213) ή αλλιώς «σταθερής συγκριτικής μεθόδου» (Babbie, 2011, σ. 616). Στο πλαίσιο της θεμελιωμένης θεωρίας, η συνεχής σύγκριση συνιστά μια δυναμική διαδικασία που λαμβάνει χώρα καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας, τόσο στο στάδιο της συλλογής και της κωδικοποίησης όσο και σε αυτό της ανάλυσης των δεδομένων (Ιωσηφίδης, 2006, σ. 213), συμβάλλοντας στην επισήμανση των σχέσεων μεταξύ των εννοιών κάθε κατηγορίας (Babbie, 2011, σ. 616) και την «κατασκευή» και «ανακατασκευή» της θεωρίας έως την τελική συγγραφή της από τον ερευνητή, με άλλα λόγια την καταγραφή των τελικών

⁶⁶ Για τις επιμέρους κατηγορίες βλ. ενότητα 3.3 και Παράρτημα της παρούσας εργασίας.

ευρημάτων⁶⁷ που απαντούν στο εξαρχής τιθέμενο ερευνητικό ερώτημα. Σε κάθε περίπτωση, τελικός στόχος της συνεχούς σύγκρισης είναι «η σταδιακή διαμόρφωση ενός θεωρητικού πλαισίου που να βασίζεται στα ποιοτικά δεδομένα και [...] να συμβάλλει στην κατανόηση και ερμηνεία του κάθε φορά νοητικού γρίφου της έρευνας» (Ιωσηφίδης, 2006, σ. 214).

Όσον αφορά τη δειγματοληψία της έρευνας, λήφθηκε υπόψη η διαπίστωση του ENIL, βάσει της έρευνας που διεξήγαγε για τις υπηρεσίες του Προσωπικού Βοηθού το 2015, ότι από τις 20 Ευρωπαϊκές χώρες που συμμετείχαν σε αυτή, μόνο οι 14 παρείχαν τέτοιες υπηρεσίες σε ΑμεΑ, αν και συχνά με διαφορετικούς όρους και προϋποθέσεις. Δύο από αυτές, η Νορβηγία και η Ελβετία, δεν αποτελούν κράτη μέλη της ΕΕ, οπότε τίθενται εκτός σκοπιάς της παρούσας εργασίας. Από την άλλη, το Ηνωμένο Βασίλειο συμπεριλαμβάνεται στην παρούσα έρευνα, αν και αποχώρησε από την ΕΕ το 2020, αφενός διότι αποτελούσε ισχυρό μέλος της ΕΕ την εποχή της διεξαγωγής της έρευνας του ENIL και, αφετέρου, λόγω του ότι πρόκειται για μια «προοδευτική χώρα στον τομέα [των κοινωνικών πολιτικών]», όπως, για παράδειγμα, αποδεικνύει η ψήφιση του Νόμου Απευθείας Πληρωμών (Direct Payment Act) σε ΑμεΑ για την παροχή υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας εντός της κοινότητας, ήδη από το 1997 (ENIL, 2013, σ. 3), συνιστώντας παράδειγμα καλών πρακτικών για τα υπόλοιπα κράτη μέλη και τις ευρωπαϊκές χώρες γενικότερα. Επιπλέον, η Εσθονία, αν και ανήκει στις 14 χώρες που έλαβαν μέρος στην έρευνα του ENIL και αποτελεί κράτος μέλος της ΕΕ, δε συμπεριλήφθη στην παρούσα εργασία διότι δεν υπάρχουν σχεδόν καθόλου αναφορές σε αυτήν στην προαναφερθείσα έρευνα, οπότε δεν ήταν εφικτό να αντληθούν δεδομένα που θα συνέβαλαν στους σκοπούς της εργασίας. Για λόγους ομοιογένειας, συνέπειας και συνέχειας σε όλο το εύρος της έρευνας, οι ίδιες χώρες επιλέχθηκαν και για τη μελέτη των πολιτικών της αποϊδρυματοποίησης, αν και υπήρχαν στοιχεία και για τα υπόλοιπα κράτη μέλη της ΕΕ στις εκθέσεις ανά χώρα του ANED.

Με βάση τα παραπάνω, οι υπό μελέτη χώρες, εκτός της Ελλάδας, είναι οι εξής: Βέλγιο, Βουλγαρία, Γαλλία, Δανία, Ισπανία, Ιταλία, Κάτω Χώρες (Ολλανδία), Λετονία, Σλοβενία, Σουηδία και Ηνωμένο Βασίλειο.⁶⁸ Σε κάποιες συγκεκριμένες κατηγορίες δεδομένων, για ορισμένες χώρες δεν ήταν εφικτό να αντληθούν στοιχεία, είτε από τις έρευνες του ENIL (2013, 2015), είτε από τις εκθέσεις ανά χώρα του ANED (2019), οπότε στους πίνακες

⁶⁷ Στο πλαίσιο της ποιοτικής ανάλυσης και της μεθόδου της θεμελιωμένης θεωρίας, η θεωρία στην οποία καταλήγει ο ερευνητής, καθοδηγούμενος από τα εμπειρικά δεδομένα, είναι η καταγραφή των ευρημάτων της έρευνας με λόγια, «προκειμένου να είναι σε θέση να τα μοιραστεί με άλλους» (Babbie, 2011, σ. 616), η οποία αποτελεί «μέρος της ερευνητικής διαδικασίας» (στο ίδιο).

⁶⁸ Το Ηνωμένο Βασίλειο αναφέρεται εδώ και στους σχετικούς πίνακες κατηγοριοποίησης των δεδομένων (βλ. Παράρτημα) τελευταίο από τις υπό μελέτη ευρωπαϊκές χώρες, εκτός αλφαβητικής σειράς, διότι δεν αποτελεί πλέον κράτος μέλος της ΕΕ.

κωδικοποίησης των δεδομένων για την αντίστοιχη χώρα αναγράφεται η ένδειξη «δε βρέθηκαν στοιχεία» στο σχετικό πεδίο (βλ. Παράρτημα, σσ. 81-101), ενώ η έλλειψη στοιχείων, όπου υπάρχει, επισημαίνεται και στην επόμενη ενότητα, όπου παρουσιάζονται τα δεδομένα. Λαμβάνοντας υπόψη ότι η επιλογή των χωρών έγινε με βάση τα διαθέσιμα δεδομένα για συγκεκριμένα κράτη μέλη της ΕΕ στον τομέα της παροχής της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού, ο ερευνητής έκρινε σκόπιμο να εκκινήσει την παρουσίασή τους με αυτή την πολιτική, αν και η θεσμοθέτηση της εν λόγω υπηρεσίας στην Ελλάδα είναι πολύ πρόσφατη και έπεται της αποϊδρυματοποίησης.

3.3 Τα ερευνητικά δεδομένα

3.3.1 Η πολιτική παροχής της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού σε ΑμεΑ σε κράτη μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα

Οι επιμέρους κατηγορίες οι οποίες κατασκευάστηκαν για την κωδικοποίηση των ερευνητικών δεδομένων, όπως υπαγορεύτηκε από τη διαθεσιμότητα των στοιχείων στη σχετική έρευνα του ENIL⁶⁹ (2015), υπό την κεντρική κατηγορία «η πολιτική της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού για ΑμεΑ σε κράτη μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα», είναι οι ακόλουθες 12: πιλοτική εφαρμογή, κατηγορία αναπηρίας, ηλικιακό όριο ωφελούμενων, υπηρεσίες-καθήκοντα ΠΒ,⁷⁰ αξιολόγηση επιλεξιμότητας χρηστών ΠΒ, εργαλεία αξιολόγησης του προγράμματος ΠΒ, χρηματοδότηση σε τοπικό/περιφερειακό ή εθνικό επίπεδο, απευθείας πληρωμές σε ωφελούμενους για την πρόσληψη ΠΒ,⁷¹ μέλη της οικογένειας των ωφελούμενων ως ΠΒ, διαθεσιμότητα επιλογών παρόχων της υπηρεσίας ΠΒ, διαχείριση των υπηρεσιών ΠΒ από τους ίδιους τους χρήστες και παρεχόμενες ώρες ΠΒ. Τέλος, κατασκευάστηκε μια επιμέρους κατηγορία για τυχόν άλλους περιορισμούς στην παροχή της υπηρεσίας, σε περίπτωση που δε θα ήταν εφικτή η ένταξή τους σε κάποια από τις προηγούμενες κατηγορίες. Στη συνέχεια παρατίθενται τα σχετικά δεδομένα ανά κατηγορία για όλες τις υπό μελέτη χώρες.⁷²

⁶⁹ Βλ. προηγούμενη υποενότητα.

⁷⁰ Όπου ΠΒ = Προσωπικός Βοηθός.

⁷¹ Σύμφωνα με τον Οργανισμό Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της ΕΕ (European Union Agency for Fundamental Rights - FRA), ως «απευθείας πληρωμή ή προσωπικός/ατομικός προϋπολογισμός (*direct payment/personal budget/individual budget*)» ορίζεται «η πληρωμή σε μετρητά, η οποία επιτρέπει στους χρήστες των υπηρεσιών να προσλαμβάνουν προσωπικούς βοηθούς [οι ίδιοι] ή να επιλέγουν ελεύθερα διάφορους παρόχους υπηρεσιών» (2017, σ. 28).

⁷² Βλ. τα σχετικά με τη δειγματοληψία της έρευνας στην προηγούμενη ενότητα.

- Πιλοτική εφαρμογή της υπηρεσίας ΠΒ

Σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία, η υπηρεσία ετέθη σε πιλοτική εφαρμογή μόνο στη Σλοβενία το 1996 (ENIL, 2015). Ωστόσο, παρέμενε σε πιλοτικό στάδιο τουλάχιστον έως και το 2015, οπότε και διεξήχθη η σχετική έρευνα από το ENIL. Στην περίπτωση της Ελλάδας, στη σχετική ΚΥΑ⁷³ προβλέπεται η πιλοτική εφαρμογή του προγράμματος για τρία έτη, δύο για την Περιφέρεια Αττικής στην πρώτη φάση του προγράμματος και ένα για περιοχές εκτός Αττικής, στη δεύτερη φάση που θα ακολουθήσει. Επί του παρόντος, το πρόγραμμα δεν έχει εκκινήσει, καθώς η διαδικασία βρίσκεται στο στάδιο αξιολόγησης των αιτήσεων που υποβλήθηκαν από επιλέξιμους χρήστες της υπηρεσίας, ενώ, παράλληλα, εξακολουθούν να υποβάλλονται αιτήσεις υποψηφίων ΠΒ για εγγραφή στο ηλεκτρονικό Μητρώο ΠΒ.⁷⁴

- Κατηγορία αναπηρίας

Στο Βέλγιο και τη Γαλλία, η υπηρεσία παρέχεται σε όλες τις κατηγορίες αναπηρίας (ENIL, 2013), ενώ στην Ισπανία, τη Σλοβενία και το Ηνωμένο Βασίλειο παρέχεται περιορισμένη υποστήριξη σε άτομα με ψυχοκοινωνικές ή νοητικές αναπηρίες (ENIL, 2015). Στη Βουλγαρία, παρέχεται περιορισμένη υποστήριξη σε άτομα με ψυχοκοινωνικές ή νοητικές αναπηρίες (ENIL, 2015), ενώ για τις λοιπές κατηγορίες η υπηρεσία αφορά ενήλικες με διαπιστευμένη αναπηρία σε ποσοστό 90% και άνω, παιδιά με ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 50%, για τα οποία οι ιατρικές επιτροπές έχουν αποφανθεί ότι χρήζουν προσωπικής βοήθειας, καθώς και παιδιά με ποσοστό αναπηρίας 90% και άνω (ANED, 2019b, σ. 19). Στη Δανία, δίνεται προτεραιότητα σε άτομα με σωματικές και νοητικές αναπηρίες (ENIL, 2013), ενώ στην Ιταλία κυρίως σε άτομα με σωματικές και υπό την προϋπόθεση να μην χαρακτηρίζονται από αυτονομία (ENIL, 2013). Στην Ολλανδία, η παροχή της υπηρεσίας του ΠΒ είναι αλληλένδετη με την ικανότητα του ατόμου για οικονομική διαχείριση, ανεξαρτήτως κατηγορίας αναπηρίας, προκειμένου να είναι σε θέση να διαχειρίζεται το ίδιο την επιχορήγηση που του παρέχεται για την εξασφάλιση της υπηρεσίας (ENIL, 2015). Στη Λετονία, η υπηρεσία παρέχεται κυρίως σε ενήλικες με οπτική αναπηρία, κινητικά προβλήματα ή νοητική αναπηρία και παιδιά με αναπηρία ηλικίας 5-18 ετών (ENIL, 2013). Στη Σουηδία, αν και η παροχή αφορά άτομα με μακροχρόνιες και

⁷³ ΦΕΚ Β 1427/2022.

⁷⁴ Σύμφωνα με πληροφορίες μέσω προφορικής επικοινωνίας, την 16η Νοεμβρίου 2022, με υπάλληλο της Δ/σης Πολιτικών ΑμεΑ της Γενικής Δ/σης Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, όπου απασχολείται και ο γράφων και ερευνητής. Σύμφωνα με τον ίδιο υπάλληλο, οι αιτήσεις των επιλέξιμων χρηστών ανέρχονται στα 1.850 άτομα για την πρώτη φάση του πιλοτικού προγράμματος, από τα οποία θα επιλεγούν τα 1000. Όσον αφορά τους υποψηφίους ΠΒ, οριστική αίτηση, έως την προαναφερθείσα ημερομηνία, είχαν υποβάλει 197 άτομα, έναντι άλλων 2.581, τα οποία δεν είχαν ακόμη προβεί σε οριστική υποβολή της ηλεκτρονικής τους αίτησης.

εκτεταμένες αναπηρίες (ANED, 2019j, σ. 2), παρέχεται περιορισμένη υποστήριξη σε ψυχοκοινωνικές ή νοητικές αναπηρίες (ENIL, 2015). Τέλος, στην Ελλάδα, η παροχή της υπηρεσίας αφορά άτομα με συνολικό ποσοστό αναπηρίας ίσο ή μεγαλύτερο του 67%, πιστοποιημένο από τους αρμόδιους φορείς και σε ισχύ κατά τον χρόνο υποβολής της αίτησης, ανεξαρτήτως κατηγορίας αναπηρίας. Η επιλογή των 1.000 ωφελούμενων, στην παρούσα φάση αποκλειστικά για την Περιφέρεια Αττικής, θα πραγματοποιηθεί σε ποσοστά «60% [για] άτομα με κινητική αναπηρία, [...] 35% [...] με νοητική ή/και αναπτυξιακή ή/και ψυχική αναπηρία και [...] 5% [για] άτομα με αισθητηριακή αναπηρία».⁷⁵

- Ηλικιακό όριο

Στην Ισπανία, τη Λετονία και την Ολλανδία δεν ισχύει κάποιο ηλικιακό όριο (ENIL, 2015). Στο Βέλγιο, σε γενικές γραμμές, δεν υπάρχει ηλικιακό όριο σχετικά με την πρόσβαση στη συγκεκριμένη υπηρεσία (ENIL, 2015). Ωστόσο, σύμφωνα με την προγενέστερη έρευνα του ENIL το 2013, υπάρχουν διαφορές ανάλογα με την περιφέρεια, η οποία παρέχει την υπηρεσία. Έτσι, στη Φλάνδρα οι αιτούντες την υπηρεσία για πρώτη φορά δεν πρέπει να υπερβαίνουν τα 65 έτη, ενώ στη Βαλλονία δεν ισχύει αντίστοιχο ηλικιακό όριο, υπό τις προϋποθέσεις ότι οι αιτούντες άνω των 65 ετών χαρακτηρίζονται από υψηλό βαθμό απώλειας αυτονομίας λόγω προγενέστερης αναπηρίας και όχι λόγω ηλικίας και είναι εγγεγραμμένοι στον Οργανισμό της Βαλλονίας για ΑμεΑ (Wallonia Agency for People with Disability) (ENIL, 2013). Στη Βουλγαρία, αν και δεν υπάρχει επίσημο ηλικιακό όριο, δίνεται προτεραιότητα σε άτομα νεότερης ηλικίας (ENIL, 2015). Στη Γαλλία και τη Δανία παρέχεται περιορισμένη υποστήριξη σε άτομα με αναπηρία άνω των 65 ετών (ENIL, 2015). Ειδικά στη Δανία, δίνεται προτεραιότητα σε νέους με αναπηρία, με την προϋπόθεση να μην χαρακτηρίζονται από νοητικές-γνωστικές δυσλειτουργίες, προκειμένου να βρίσκονται σε θέση να διαχειριστούν τον προσωπικό βοηθό τους. Στην Ιταλία, η υπηρεσία αφορά άτομα άνω των 18 ετών (ENIL, 2013), ενώ στη Σλοβενία και τη Σουηδία καθορίζεται ρητώς ως ανώτατο ηλικιακό όριο το 65ο έτος (ENIL, 2015). Ωστόσο, στη Σουηδία εξακολουθεί να παρέχεται η υπηρεσία και μετά τα 65 έτη, εφόσον παρασχέθηκε για πρώτη φορά πριν από αυτό το ηλικιακό όριο (ENIL, 2013). Στο Ηνωμένο Βασίλειο η υπηρεσία παρέχεται σε άτομα από 16 ετών και άνω (ENIL, 2015), ενώ στην Ελλάδα δικαίωμα πρόσβασης έχουν τα άτομα με αναπηρία από 16 έως 65 ετών.⁷⁶

- Υπηρεσίες-καθήκοντα ΠΒ

⁷⁵ ΦΕΚ Β 1427/2022, άρθρο 7, παράγραφος 5.

⁷⁶ ΦΕΚ Β 1427/2022, άρθρο 6, παράγραφος 2.

Στο Βέλγιο ισχύουν περιορισμοί σε τοπικό επίπεδο, όπως, για παράδειγμα, στη Φλάνδρα, όπου ισχύει απαγόρευση δραστηριοτήτων σχετικών με την υγεία, ενώ στη Βαλλονία δεν υπάρχουν καθόλου περιορισμοί (ENIL, 2015). Στη Βουλγαρία δεν ισχύουν επίσημα περιορισμοί αλλά οι διαθέσιμες ώρες ΠΒ είναι τόσο περιορισμένες ώστε να προτιμάται η αξιοποίησή τους σε πιο επείγουσες ανάγκες εις βάρος κοινωνικών δραστηριοτήτων (στο ίδιο). Στη Γαλλία, επίσης, υπάρχει περιορισμός στις υπηρεσίες κοινωνικών δραστηριοτήτων και ψυχαγωγίας – π.χ. πρόβλεψη για μια ώρα – ενώ ισχύει και απαγόρευση δραστηριοτήτων σχετικών με την υγεία (στο ίδιο). Το ίδιο ισχύει για την Ισπανία και την Ολλανδία, όσον αφορά τις υπηρεσίες κοινωνικών δραστηριοτήτων και ψυχαγωγίας (ENIL, 2015), ενώ ειδικά στην Ισπανία υπάρχει πρόβλεψη για δραστηριότητες που αφορούν κυρίως την εκπαίδευση και την εργασία (ANED, 2019e, σ. 6). Στη Λετονία οι υπηρεσίες και τα καθήκοντα του ΠΒ καθορίζονται σύμφωνα με τη διαθέσιμη χρηματοδότηση και όχι τις ανάγκες του ωφελούμενου (ANED, 2019h, σ. 29), ενώ ισχύει περιορισμός στις υπηρεσίες κοινωνικών δραστηριοτήτων και ψυχαγωγίας, με πρόβλεψη για 2 ώρες (στο ίδιο, σ. 21). Στη Σλοβενία οι υπηρεσίες ΠΒ έχουν περισσότερο την έννοια της «συντροφιάς» και προσιδιάζουν σε υπηρεσίες «βοήθειας στο σπίτι» ή συνοδού για πραγματοποίηση αγορών σε καταστήματα (ANED, 2019i, σ. 4). Στις Σκανδιναβικές χώρες, ήτοι στη Δανία και τη Σουηδία, στις υπηρεσίες ΠΒ δεν περιλαμβάνονται δραστηριότητες όπως η κηπουρική, το φτυάρισμα και ο καθαρισμός του χιονιού (ENIL, 2015). Δε βρέθηκαν σχετικά στοιχεία για την Ιταλία και το Ηνωμένο Βασίλειο. Τέλος, στην Ελλάδα, στις υπηρεσίες ΠΒ περιλαμβάνονται: «α) δραστηριότητες καθημερινής ζωής, όπως σίτιση, ένδυση, προσωπική υγιεινή, β) εργασία και σπουδές γ) συμμετοχή σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και δ) δραστηριότητες συμμετοχής στην κοινωνική ζωή». ⁷⁷ Όπως καθορίζεται ρητώς στη σχετική ΚΥΑ, δεν περιλαμβάνονται: «(α) ιατρικές, νοσηλευτικές, θεραπευτικές υπηρεσίες και υπηρεσίες φυσικής αποκατάστασης, (β) εκπαιδευτικές υπηρεσίες και Παράλληλη Στήριξη κατά την έννοια του Ν. 3699/2008 (ΦΕΚ Α 199)» περί «Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες», «(γ) υπηρεσίες για τις οποίες απαιτείται συγκεκριμένη ειδικότητα ή άδεια άσκησης επαγγέλματος, ακόμα και εάν τυγχάνει να διαθέτει τέτοια άδεια ο Προσωπικός Βοηθός, (δ) υποβοήθηση σε σεξουαλική λειτουργία ή σεξουαλική δραστηριότητα, (ε) αποκλειστικές υπηρεσίες οικιακού βοηθού και (στ) οποιαδήποτε παράνομη ενέργεια». ⁷⁸

- Αξιολόγηση επιλεξιμότητας χρηστών ΠΒ

⁷⁷ ΦΕΚ Β 1427/2022, άρθρο 2, παράγραφος 1.

⁷⁸ Στο ίδιο, άρθρο 2, παράγραφος 3.

Στο Βέλγιο, τη Βουλγαρία, τη Γαλλία, την Ιταλία και το Ηνωμένο Βασίλειο η αξιολόγηση της επιλεξιμότητας των ωφελούμενων διενεργείται σε τοπικό επίπεδο από κοινωνικούς λειτουργούς (ENIL, 2015). Στη Δανία εξαρτάται από τον δήμο σε συνάρτηση με την κείμενη νομοθεσία (ENIL, 2013), ενώ στην Ισπανία, αν και διεξάγεται επίσης σε τοπικό επίπεδο από κοινωνικούς λειτουργούς, δεν υφίσταται ξεχωριστός μηχανισμός αξιολόγησης επιλεξιμότητας για την υπηρεσία του ΠΒ, έναντι άλλων υπηρεσιών που απευθύνονται σε ΑμεΑ (στο ίδιο). Στη Λετονία η αξιολόγηση διενεργείται σε τοπικό επίπεδο από την κρατική επιτροπή για την υγεία και την εργασία, βάσει γνωμοδότησης των αναγκών των αιτούντων για βοήθεια (ENIL, 2013). Για την Ολλανδία, τη Σλοβενία και τη Σουηδία δε βρέθηκαν σχετικά στοιχεία. Στην Ελλάδα, ως υπεύθυνη για την αξιολόγηση επιλεξιμότητας έχει οριστεί τριμελής Ειδική Επιτροπή Αξιολόγησης Διεπιστημονικού Χαρακτήρα, αποτελούμενη από κοινωνικό λειτουργό, εργοθεραπευτή και ψυχολόγο, βάσει συγκεκριμένων κριτηρίων, ήτοι μέσω συνέντευξης του ίδιου του αιτούντα ή και Εκπροσώπου του, εάν διαθέτει, και «αξιολόγηση[ς] της λειτουργικότητας» του αιτούντος.⁷⁹

- Εργαλεία αξιολόγησης του προγράμματος

Σε όλες τις χώρες, συμπεριλαμβανομένης της Ελλάδας, βασικό εργαλείο για την αξιολόγηση της υπηρεσίας του ΠΒ αποτελεί το ερωτηματολόγιο (ENIL, 2015), μέσω της συμπλήρωσης του οποίου ο ίδιος ο ωφελούμενος καλείται να αξιολογήσει την υπηρεσία. Στην περίπτωση της Ελλάδας και υπό το πρίσμα της πιλοτικής εφαρμογής του προγράμματος, υποχρεούνται και οι ΠΒ να παράσχουν απαντήσεις σε ερωτηματολόγια, προκειμένου να συμβάλουν στη διερεύνηση των αποτελεσμάτων της υλοποίησης του προγράμματος.⁸⁰

- Χρηματοδότηση σε τοπικό/περιφερειακό ή εθνικό επίπεδο

Στο Βέλγιο δεν ακολουθείται ένα ενιαίο μοντέλο χρηματοδότησης αλλά υπάρχουν διαφορές ανάλογα με την περιφέρεια. Συγκεκριμένα, στη Βαλλονία προβλέπεται πλήρης χρηματοδότηση σε τοπικό/περιφερειακό επίπεδο, ενώ στη Φλάνδρα συμβάλλουν και οι ωφελούμενοι, κατά περίπτωση (ENIL, 2015). Στη Βουλγαρία και τη Δανία προβλέπεται πλήρης χρηματοδότηση σε εθνικό ή τοπικό/περιφερειακό επίπεδο, ενώ, ειδικά για τη Δανία, επισημαίνεται η ύπαρξη διαφορών, όσον αφορά το κόστος της υπηρεσίας, μεταξύ διαφορετικών δήμων (στο ίδιο). Στη Γαλλία, την Ισπανία, την Ολλανδία και το Ηνωμένο Βασίλειο προβλέπεται χρηματοδότηση σε εθνικό και τοπικό/περιφερειακό επίπεδο, με

⁷⁹ Στο ίδιο, άρθρο 8, παράγραφος 3 και ΦΕΚ Υ.Ο.Δ.Δ. 242/2022.

⁸⁰ Στο ίδιο, άρθρο 16, παράγραφος 1.

συμβολή και των ωφελούμενων, κατά περίπτωση (ENIL, 2015). Ειδικά στη Γαλλία, παρέχεται επιπλέον οικονομική στήριξη στις περιπτώσεις όπου η παρεχόμενη υπηρεσία θεωρείται ανεπαρκής ή ακατάλληλη (ANED, 2019c, σ. 8). Στη Σλοβενία, η χρηματοδότηση προέρχεται από το εθνικό και το τοπικό/περιφερειακό επίπεδο, στην Ιταλία μόνο από το τοπικό/περιφερειακό επίπεδο, με συμβολή και των ωφελούμενων κατά περίπτωση, ενώ η Λετονία παρέχει πλήρη χρηματοδότηση αποκλειστικά σε τοπικό επίπεδο (ENIL, 2015). Στη Σουηδία λαμβάνει χώρα συγχρηματοδότηση τοπικών και κρατικών αρχών, με τις τοπικές αρχές να αναλαμβάνουν το κόστος για τις πρώτες 20 ώρες προσωπικής βοήθειας εβδομαδιαίως και για τις υπόλοιπες ώρες να επιβαρύνεται η κυβέρνηση (ENIL, 2013). Στην Ελλάδα η χρηματοδότηση για την παροχή της υπηρεσίας του ΠΒ παρέχεται σε εθνικό επίπεδο, σε συνάρτηση με τον βαθμό αυτονομίας του ατόμου και τον «μηνιαίο προϋπολογισμό που προβλέπεται για το σύνολο των αμοιβών» των ΠΒ.⁸¹

- Απευθείας πληρωμές σε ωφελούμενους για την πρόσληψη ΠΒ

Στο Βέλγιο, η εφαρμογή συστήματος απευθείας πληρωμών εξαρτάται από την περιφέρεια – στη Φλάνδρα ισχύει ενώ στη Βαλλονία απουσιάζει (ENIL, 2015). Η Βουλγαρία, η Λετονία και η Σλοβενία δεν παρέχουν απευθείας πληρωμές (ENIL, 2013; 2015), ενώ στη Γαλλία παρέχονται από τις τοπικές αρχές (ENIL, 2013). Στην Ισπανία υφίσταται σύστημα απευθείας πληρωμών αλλά η πρόσληψη γίνεται από εταιρείες παροχής υπηρεσιών (στο ίδιο). Στην Ιταλία και την Ολλανδία, υφίσταται τέτοιο σύστημα αλλά στην πρώτη υπάρχουν σημαντικές διαφορές ως προς το ύψος του παρεχόμενου ποσού μεταξύ περιφερειών (ENIL, 2013; 2015), ενώ στη δεύτερη υπάρχει σχέδιο για αλλαγή σε σύστημα με δελτία παροχής υπηρεσιών (vouchers), σύμφωνα με το οποίο διαχειριστής θα οριστεί εθνικός φορέας (ENIL, 2013). Στη Δανία και τη Σουηδία, απευθείας πληρωμές παρέχονται σε τοπικό επίπεδο, από τον δήμο όπου διαμένουν οι χρήστες της υπηρεσίας (Westberg, 2010, σ. 8; Nordic Welfare Support), ενώ το Ηνωμένο Βασίλειο πρωτοπορεί στον τομέα αυτόν, αφού ο σχετικός νόμος (Direct Payment Act) ψηφίστηκε το 1997 (ENIL, 2013). Στην Ελλάδα δεν προβλέπονται, επί του παρόντος, απευθείας πληρωμές στους χρήστες της υπηρεσίας, αλλά η αποζημίωση για την παρεχόμενη υπηρεσία πιστώνεται από τον Οργανισμό Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Ο.Π.Ε.Κ.Α.) σε λογαριασμό του δικαιούχου ΠΒ ή του εργοδότη του. Στην περίπτωση «καθεστώτος συνοίκησης» ο ωφελούμενος δικαιούται μηνιαία

⁸¹ Στο ίδιο, άρθρο 10.

«οικονομική ενίσχυση», ενώ υποχρεούται να παρέχει στον ΠΒ του «δικό του [...] δωμάτιο και διατροφή».⁸²

- Μέλη της οικογένειας του χρήστη ως ΠΒ

Στην πλειοψηφία των υπό μελέτη χωρών, μέλη της οικογένειας του χρήστη της υπηρεσίας έχουν το δικαίωμα να απασχοληθούν ως ΠΒ του, είτε υπό κάποιους περιορισμούς, οι οποίοι όμως δεν αναφέρονταν στη συγκεκριμένη μελέτη (ENIL, 2015), όπως στο Βέλγιο – μόνο στη Βαλλονία –, στην Ολλανδία, τη Σουηδία και το Ηνωμένο Βασίλειο, είτε χωρίς κάποιον ιδιαίτερο περιορισμό, όπως στη Βουλγαρία, την Ισπανία, τη Λετονία (ANED, 2019h, σ. 29) και τη Σλοβενία (ANED, 2019i, σ. 9). Στη Δανία όχι μόνο τα μέλη της οικογένειας μπορούν να απασχοληθούν ως ΠΒ, εφόσον το επιθυμούν, αλλά και συγγενείς και φίλοι (ANED, 2019d). Για τη Γαλλία και την Ιταλία δε βρέθηκαν σχετικά στοιχεία, ενώ στην περίπτωση της Ελλάδας, όπως επισημαίνεται ρητώς στη σχετική ΚΥΑ, χρήστες της υπηρεσίας και ΠΒ δεν επιτρέπεται να «τελούν μεταξύ τους σε σχέση γάμου, συμφώνου συμβίωσης, συγγένειας α' ή β' βαθμού».⁸³

- Διαθεσιμότητα επιλογών παρόχων της υπηρεσίας ΠΒ

Στο Βέλγιο, αν και ο χρήστης μπορεί να επιλέξει από μία ευρεία γκάμα παρόχων της υπηρεσίας, όπως πάροχους δημόσιου και ιδιωτικού δικαίου, ιδιώτες, πάροχους από τον δήμο στον οποίο ανήκει ή από υπηρεσίες και ιδρύματα Οργανισμών για ΑμεΑ, δεν επιτρέπεται ο ίδιος να έχει τον ρόλο του άμεσου εργοδότη (ENIL, 2013). Στη Βουλγαρία, δεν έχει στη διάθεσή του ποικιλία επιλογών, καθώς μόνο αυτοαπασχολούμενοι μπορούν να προσληφθούν ως ΠΒ (ENIL, 2015). Στη Γαλλία, τη Δανία, την Ισπανία, την Ολλανδία, τη Λετονία και το Ηνωμένο Βασίλειο ο χρήστης έχει στη διάθεσή του διάφορες εναλλακτικές για να επιλέξει, ενώ στην Ιταλία, αν και ο χρήστης γενικά έχει το δικαίωμα επιλογής, η διαθεσιμότητα της επιλογής παρόχου διαφέρει από δήμο σε δήμο (στο ίδιο). Στη Σουηδία, οι πάροχοι από τους οποίους μπορεί να επιλέξει ο χρήστης προέρχονται από δήμους, εταιρείες και συλλόγους ενώ στη Σλοβενία από συλλόγους και οργανισμούς ΑμεΑ (ENIL, 2013), και, πιο πρόσφατα, από Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις, με διαφορετικούς όρους και κριτήρια (ANED, 2019i, σ. 4). Στην Ελλάδα, ο χρήστης δύναται να επιλέξει ανάμεσα σε κάποιον ιδιώτη που πληροί συγκεκριμένες προϋποθέσεις – μεταξύ άλλων, ηλικιακές, σπουδών ή συναφούς επαγγελματικής εμπειρίας με την υπηρεσία που πρόκειται να παράσχει⁸⁴ – και «φυσικά

⁸² ΦΕΚ Β 1427/2022, άρθρο 14, παράγραφος 4.

⁸³ Στο ίδιο, άρθρο 14, παράγραφος 1 και άρθρο 11, παράγραφος 4.

⁸⁴ Βλ. ΦΕΚ Β 1427/2022, άρθρο 12, παράγραφος 3.

πρόσωπα που απασχολούνται με σχέση εξαρτημένης εργασίας σε νομικά πρόσωπα ή ατομικές επιχειρήσεις που παρέχουν υπηρεσίες εξατομικευμένης υποστήριξης ευάλωτων ομάδων» και είναι εγγεγραμμένοι στο Μητρώο ΠΒ.⁸⁵

- Διαχείριση των υπηρεσιών ΠΒ από τους ίδιους τους χρήστες

Στο Βέλγιο, τη Γαλλία, την Ισπανία, την Ολλανδία, τη Σουηδία και το Ηνωμένο Βασίλειο επιτρέπεται η διαχείριση της υπηρεσίας του ΠΒ από τα ίδια τα ΑμεΑ (ENIL, 2015). Στη Βουλγαρία, τη Δανία και την Ιταλία δε δίνεται αυτό το δικαίωμα σε άτομα με ψυχοκοινωνικές αναπηρίες (ENIL, 2013). Ωστόσο, στη Δανία μπορούν τα ίδια τα ΑμεΑ με λοιπές κατηγορίες αναπηρίες να είναι εργοδότες, ή, εναλλακτικά, να γίνει σχετική ανάθεση σε κάποιον στενό συγγενή, οργανισμό ή ιδιωτική εταιρεία, εάν το επιθυμεί ο χρήστης (ANED, 2019c, σ. 11). Στη Λετονία, μόνο οι τοπικοί δήμοι επιτρέπεται να διαχειρίζονται την υπηρεσία, ενώ στη Σλοβενία οι ίδιοι οι χρήστες από κοινού με τους συλλόγους και τους οργανισμούς για ΑμεΑ έχουν το δικαίωμα να το πράξουν (ENIL, 2013). Στην Ελλάδα, τα ίδια τα ΑμεΑ έχουν το δικαίωμα αυτό, εφόσον κριθεί ότι ο χρήστης «*δύναται να καθοδηγεί ο ίδιος τον Προσωπικό Βοηθό του*»,⁸⁶ βάσει της ατομικής του αξιολόγησης. Σε διαφορετική περίπτωση, ο ίδιος ο ΠΒ απαιτείται να πληροί ορισμένες προϋποθέσεις.⁸⁷

- Παρεχόμενες ώρες ΠΒ

Στο Βέλγιο, οι ώρες ΠΒ που αναλογούν στον χρήστη και οι προϋποθέσεις παροχής τους καθορίζονται σε τοπικό/περιφερειακό επίπεδο. Έτσι, στη Φλάνδρα οι ώρες ορίζονται σύμφωνα με τον ετήσιο προϋπολογισμό, ενώ στη Βαλλονία βάσει των αναγκών των ωφελούμενων, με όριο που καθορίζεται σε σχετικό διάταγμα (ENIL, 2013). Στη Βουλγαρία, οι ώρες κυμαίνονται μεταξύ 15-168 μηνιαίως, ανάλογα με τη σοβαρότητα της κατάστασης και το βαθμό εξάρτησης του ωφελούμενου (ANED, 2019b, σ. 19). Στη Γαλλία, διατίθενται έως 24 ώρες ημερησίως για την υπηρεσία, αλλά υπάρχει η δυνατότητα επέκτασης σε 26 ή 36 ώρες, οι οποίες κατανομούνται σε δύο ΠΒ, σε περίπτωση που χρειάζονται δύο άτομα για την κάλυψη των αναγκών του χρήστη (ENIL, 2013). Στη Δανία, προβλέπονται έως 24 ώρες ημερησίως, 7 ημέρες την εβδομάδα, ανάλογα με τον βαθμό της αναπηρίας και τις ανάγκες του ωφελούμενου (ANED, 2019d, σ. 8). Στην Ισπανία, παρέχονται 3 ώρες ημερησίως, το μέγιστο, ενώ, στην Ιταλία, 8-10 ώρες ημερησίως, με διαφοροποιήσεις από δήμο σε δήμο

⁸⁵ Στο ίδιο, άρθρο 12, παράγραφος 8.

⁸⁶ Στο ίδιο, άρθρο 8, παράγραφος 8.

⁸⁷ Στο ίδιο, άρθρο 12, παράγραφος 5. Βλ. και υποσημ. 50 της παρούσας εργασίας.

ανάλογα με τον προσωπικό προϋπολογισμό (personal budget)⁸⁸ του χρήστη (ENIL, 2013). Στη Λετονία, προβλέπεται το μέγιστο όριο των 40 ωρών εβδομαδιαίως, ενώ, στη Σουηδία, παρέχονται έως 24 ώρες την ημέρα και δυνατότητα δεύτερου προσωπικού βοηθού, εάν κριθεί αναγκαίο (στο ίδιο). Στη Σλοβενία, οι ώρες κυμαίνονται από 20 ώρες εβδομαδιαίως έως 24 ώρες ημερησίως, ενώ υπάρχει προοπτική περιορισμού του μέτρου – τουλάχιστον σύμφωνα με τα όσα καταγράφονται στην έρευνα του ENIL το 2013, από όπου αντλήθηκαν τα συγκεκριμένα στοιχεία – μόνο σε όσους χρειάζονται υπηρεσίες ΠΒ τουλάχιστον 35 ώρες εβδομαδιαίως και έως 24 ώρες ημερησίως, γεγονός που συνεπάγεται μεγαλύτερη αυστηρότητα στα κριτήρια επιλεξιμότητας και την κάλυψη περιπτώσεων ΑμεΑ με μεγαλύτερο βαθμό έλλειψης αυτονομίας. Στην Ολλανδία οι παρεχόμενες ώρες καθορίζονται, κατά περίπτωση, από τα αποτελέσματα της αξιολόγησης που διενεργεί ανεξάρτητος φορέας, βάσει των αναγκών του χρήστη, τη διάγνωση, την κατηγορία αναπηρίας και την εθελοντική βοήθεια που του παρέχεται από τα μέλη της οικογένειας (ENIL, 2013). Στη Σουηδία, η υπηρεσία ΠΒ παρέχεται για έως 24 ώρες ημερησίως, με δυνατότητα δεύτερου ΠΒ εάν κριθεί αναγκαίο (ENIL, 2015), ενώ, στο Ηνωμένο Βασίλειο, η διαθεσιμότητα των ωρών εξαρτάται από τις ατομικές ανάγκες και τους διαθέσιμους πόρους (ENIL, 2013). Τέλος, στην Ελλάδα, προβλέπεται η παροχή έως 8 ωρών ημερησίως και 40 ωρών εβδομαδιαίως, για τις οποίες δίνεται η δυνατότητα κατανομής σε έναν ή περισσότερους ΠΒ,⁸⁹ ανάλογα με τις ανάγκες ή τις επιθυμίες του χρήστη, ενώ, εναλλακτικά, παρέχεται και η δυνατότητα καθεστώτος συνοίκησης του χρήστη με τον ΠΒ του.⁹⁰

- Άλλοι περιορισμοί

Στα πλαίσια της έρευνας, εντοπίστηκαν κάποιοι περιορισμοί σχετικά με την παροχή της υπηρεσίας ΠΒ, οι οποίοι δεν ήταν εφικτό να ενταχθούν στις παραπάνω κατηγορίες. Αυτοί συνδέονται, μάλιστα, με τη δεύτερη υπό μελέτη πολιτική, αυτή της αποϊδρυματοποίησης, τα ερευνητικά δεδομένα της οποίας παρουσιάζονται στη συνέχεια. Οι περιορισμοί αυτοί αφορούν δύο χώρες, τη Βουλγαρία και την Ελλάδα. Συγκεκριμένα, στη Βουλγαρία, δε δικαιούνται να αιτηθούν προσωπικής βοήθειας όσοι διαμένουν ήδη σε δομές εντός της κοινότητας ή σε ιδρύματα (ANED, 2019b, σσ. 38-39), ενώ, στην περίπτωση της Ελλάδας,

⁸⁸ Βλ. υποσημ. 70 της παρούσας εργασίας.

⁸⁹ ΦΕΚ Β 1427/2022, άρθρο 11, παράγραφος 2.

⁹⁰ Υπό τους περιορισμούς της σχετικής προαναφερθείσας ΚΥΑ, άρθρο 11, παρ. 4, που αφορούν «σχέση γάμου, σύμφωνο συμβίωσης, συγγένεια α' ή β' βαθμού». Στο ίδιο άρθρο, ορίζεται ρητώς ότι «[δ]εν επιτρέπεται η παροχή Προσωπικής Βοήθειας από σύνικο του Ωφελούμενου, εκτός αν παρέχει Προσωπική Βοήθεια υπό καθεστώς συνοίκησης».

δεν έχουν δικαίωμα συμμετοχής στο πρόγραμμα όσοι διαβιούν σε Σ.Υ.Δ.,⁹¹ τουλάχιστον στη φάση αυτή της πιλοτικής εφαρμογής του.

3.3.2 Η πολιτική της αποϊδρυματοποίησης των ΑμεΑ σε κράτη μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα

Σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία, τα οποία αντλήθηκαν κυρίως από τις εκθέσεις ανά χώρα του ANED (2019) και αφορούν στα 12 κράτη μέλη της ΕΕ, συμπεριλαμβανομένης της Ελλάδας, τα οποία μελετήθηκαν παραπάνω υπό το πρίσμα της παροχής της υπηρεσίας του ΠΒ, κατασκευάστηκαν 5 επιμέρους κατηγορίες υπό την κεντρική «η πολιτική της αποϊδρυματοποίησης των ΑμεΑ σε κράτη μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα», ως ακολούθως: κατηγορία αναπηρίας, είδος στέγασης αντί των ιδρυμάτων, οικονομικές παροχές σε ΑμεΑ υπέρ της αποϊδρυματοποίησης, εθνικές στρατηγικές αποϊδρυματοποίησης και μηχανισμοί παρακολούθησης. Στο σημείο αυτό, θα πρέπει να επισημάνουμε ότι, αν και η αποϊδρυματοποίηση, συμπεριλαμβανομένης της πρόληψης της ιδρυματοποίησης, περιλαμβάνει μια ποικιλία μέτρων, όπως μέτρα για την ισότιμη πρόσβαση στην εκπαίδευση και την αγορά εργασίας, το συγκεκριμένο τμήμα της έρευνας εστιάζει στο κλείσιμο των ιδρυμάτων και την αντικατάστασή τους από εναλλακτικές δομές και υπηρεσίες εντός της κοινότητας. Στο πλαίσιο αυτό, μελετώνται πρακτικές που έχουν υλοποιηθεί σε κράτη μέλη της ΕΕ για την επίτευξη του σκοπού αυτού και από τις οποίες ενδέχεται να έχει αντλήσει η ελληνική πολιτεία για τον σχεδιασμό και την υλοποίηση των δικών της αντίστοιχων πολιτικών.

Επίσης, πριν την παρουσίαση των ερευνητικών δεδομένων και λαμβάνοντας υπόψη ότι κεντρικό σημείο αναφοράς αποτελεί η Ελλάδα και η πολιτική της σχετικά με την αποϊδρυματοποίηση των ΑμεΑ, θα ήταν σκόπιμο να πούμε ότι η ανάγκη αποϊδρυματοποίησης στη χώρα έχει επισημανθεί επανειλημμένα σε συστάσεις οργάνων του Ο.Η.Ε. και της ΕΕ που διαπιστώνουν σοβαρές παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων (ANED, 2019I, σ. 15), όπως η *"ευρεία χρήση [...] μέτρων σωματικού περιορισμού, συμπεριλαμβανομένης της χρήσης κλειστών κρεβατιών (κλουβιά ή δικτυωτά κρεβάτια) και της συστηματικής καταστολής, για τον περιορισμό ασθενών (παιδιών και ενηλίκων) με νοητική αναπηρία"* (Human Rights Committee, 2015, άρθρο 9, σ. 3) σε ιδρύματα. Στο πλαίσιο αυτό, ο Επίτροπος της ΕΕ για τα ανθρώπινα δικαιώματα σε δημόσια επιστολή προς την Ελληνική κυβέρνηση το 2016 προέτρεπε το κράτος μέλος να εξαλείψει τις ακούσιες εισαγωγές

⁹¹ Όπως επισημαίνεται στη σχετική ΚΥΑ, άρθρο 6, παράγραφος 4.

ασθενών, την αναγκαστική θεραπεία και τη χρήση σωματικών περιορισμών σε ψυχιατρικά ιδρύματα, καθώς και "να διπλασιάσει τις προσπάθειες για την επίτευξη των στόχων της αποϊδρυματοποίησης που τέθηκαν στις διαδοχικές ψυχιατρικές μεταρρυθμίσεις" (Commissioner for Human Rights, 2016). Ωστόσο, οι όποιες καθυστερήσεις στην υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης στη χώρα ενδέχεται να αποτελούν "ενδείξεις των εμποδίων των γραφειοκρατικών και κανονιστικών διαδικασιών" και ακόμη περισσότερο "της περιορισμένης αντίληψης του επείγοντα χαρακτήρα του ζητήματος από τις επίσημες αρχές" (ANED, 2019l, σ. 21), γεγονός όμως που ενδεχομένως να ισχύει και για τα περισσότερα κράτη μέλη της ΕΕ, σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό, ακόμη και εάν κάποια ανήκουν στα πιο προηγμένα.

Στη συνέχεια, παρατίθενται τα ερευνητικά δεδομένα που αφορούν στην πολιτική της αποϊδρυματοποίησης σε κράτη μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα, ανά κατηγορία κωδικοποίησής τους.

- Κατηγορία αναπηρίας

Στο Βέλγιο και ειδικά στη Βαλλονία, ο σχεδιασμός πολιτικών αποϊδρυματοποίησης αφορά κυρίως νεαρούς ενήλικες με νοητική αναπηρία (ANED, 2019a, σ. 22). Στη Βουλγαρία και τη Γαλλία, προτεραιότητα δίνεται σε άτομα με νοητική αναπηρία (ANED, 2019b; 2019c), ενώ στην Ισπανία σε άτομα με λοιπές αναπηρίες, εκτός των σοβαρών νοητικών δυσλειτουργιών (ANED, 2019e). Στην Ιταλία, η αποϊδρυματοποίηση αφορά περισσότερο άτομα με υψηλό βαθμό αναπηρίας χωρίς τη δυνατότητα παροχής βοήθειας από την οικογένεια, εξαιρουμένων των ΑμεΑ με νοητικές ή ψυχοκοινωνικές αναπηρίες (ANED, 2019f, σ. 16), ενώ, στην Ολλανδία άτομα τόσο με νοητικές όσο και με αισθητηριακές και σωματικές αναπηρίες (ANED, 2019g). Στη Δανία, ιδιαίτερη έμφαση δίνεται σε άτομα με νοητικές, ψυχοκοινωνικές και σωματικές αναπηρίες (ANED, 2019d), ενώ στη Λετονία, κυρίως σε άτομα με νοητικές και ψυχοκοινωνικές αναπηρίες (ANED, 2019h, σ. 24) και, συγκεκριμένα, παιδιά και νέους που φιλοξενούνται σε ιδρύματα ή είναι αποδέκτες εξωοικογενειακής φροντίδας, άτομα με διανοητικές διαταραχές που λαμβάνουν υπηρεσίες σε ιδρύματα μακροχρόνιας κοινωνικής φροντίδας ή κινδυνεύουν να ενταχθούν σε ιδρύματα, άτομα με αναμενόμενη αναπηρία και οικογένειες με παιδί με λειτουργικές διαταραχές (στο ίδιο, σ. 7), οι οποίες έχουν αιτηθεί εξατομικευμένες υποστηρικτικές υπηρεσίες (στο ίδιο, σ. 27). Δε συμπεριλαμβάνονται οι ηλικιωμένοι και τα άτομα με σωματικές αναπηρίες (στο ίδιο, σ. 28). Στη Σλοβενία, η αποϊδρυματοποίηση αφορά περισσότερο άτομα με νοητικές, σωματικές αναπηρίες και/ή μακροχρόνια προβλήματα ψυχικής υγείας (ANED, 2019i). Στη Σουηδία, έμφαση δίνεται σε άτομα με μακροχρόνιες αναπηρίες ψυχιατρικής φύσεως, άτομα τα οποία χρήζουν

εκτεταμένης υποστήριξης και φροντίδας, με αυτισμό ή σωματικές αναπηρίες (ANED, 2019j). Ωστόσο, στη σχετική έκθεση του ANED για τη χώρα, γίνεται συχνά λόγος για «άτομα με συγκεκριμένο είδος αναπηρίας»,⁹² οπότε δεν είναι πάντα σαφές το είδος της αναπηρίας στο οποίο γίνεται αναφορά. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, έχουν καταγραφεί πιο λεπτομερή στοιχεία για τα άτομα με διανοητικές αναπηρίες σε Αγγλία, Ουαλία και Σκωτία, ενώ τα διαθέσιμα δεδομένα για τη Βόρεια Ιρλανδία είναι περιορισμένα (ANED, 2019k). Σύμφωνα με αυτά, έμφαση δίνεται στα άτομα με μαθησιακές-διανοητικές αναπηρίες και/ή αυτισμό (στο ίδιο, σ. 2). Στην Ελλάδα, σύμφωνα με την υπ' αριθ. Δ12/ΓΠοικ.13107/283 ΚΥΑ (ΦΕΚ Β 1160/2019), που αφορά την ίδρυση και λειτουργία Σ.Υ.Δ., ήτοι των εναλλακτικών δομών εντός της κοινότητας, η αποϊδρυματοποίηση αφορά «τα άτομα με κάθε είδους κινητική, νοητική ή αισθητηριακή αναπηρία, εκ γενετής ή επίκτητη, ακολουθούμενη ή μη από δευτερογενείς παθήσεις και διαταραχές, τα οποία δεν μπορούν να διαβιώσουν αυτόνομα χωρίς κατάλληλη υποστήριξη».⁹³ Στην ίδια ΚΥΑ, επισημαίνεται ότι δε μπορούν να διαμένουν σε Σ.Υ.Δ. «άτομα με ενεργά ψυχιατρικά προβλήματα ή με επιληπτικές κρίσεις που δεν υποστηρίζονται με φαρμακευτική αγωγή».⁹⁴

- Είδος στέγασης αντί των ιδρυμάτων

Στο Βέλγιο, οι εναλλακτικές επιλογές περιλαμβάνουν ατομική στέγη κατόπιν αγοράς (free market housing), διαμονή με την οικογένεια ή συγκατοίκηση 4 το πολύ ατόμων με αναπηρία, στα πλαίσια της ανεξάρτητης διαβίωσης, με πάροχους είτε συλλόγους γονέων ΑμεΑ είτε μεγάλα ιδρύματα. Προτιμάται η συστέγαση ατόμων με και χωρίς αναπηρία, ιδιαίτερα στις Βρυξέλλες, προς αποφυγή νέας περιθωριοποίησης και απομόνωσης των πρώτων (ANED, 2019a, σ. 29). Στη Βουλγαρία, για τους σκοπούς της αποϊδρυματοποίησης, προτιμώνται προστατευόμενα σπίτια⁹⁵ στην κοινότητα με χωρητικότητα έως 8 άτομα και παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών από ομάδα επαγγελματιών, κέντρα φιλοξενίας οικογενειακού τύπου⁹⁶ με χωρητικότητα έως 15 άτομα, υπηρεσίες ανάδοχης φροντίδας για τα παιδιά και

⁹² «People with certain kind of disabilities» στο πρωτότυπο (ANED, 2019j).

⁹³ Άρθρο 1, εδάφιο α.

⁹⁴ Άρθρο 4, παράγραφος 1.

⁹⁵ «Τα προστατευόμενα σπίτια [(protected homes)] είναι κοινωνικές υπηρεσίες διαμονής (σπίτια για μικρές ομάδες), όπου όχι περισσότερα από οκτώ άτομα με πιστοποιημένη αναπηρία ζουν ανεξάρτητα σε ένα περιβάλλον που προσιδιάζει στο οικογενειακό, υποστηριζόμενα από ομάδα επαγγελματιών, που περιλαμβάνει έναν επικεφαλής του σπιτιού (κατά προτίμηση ψυχολόγο), κοινωνικό λειτουργό, κοινωνικό παιδαγωγό/νοσηλευτή/μέντορα. Οι χρήστες καταβάλλουν το 50 % του εισοδήματός τους ως τέλος χρήσης στο Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικής Πολιτικής, το οποίο χρηματοδοτεί τον πάροχο υπηρεσιών μέσω ενός εκχωρημένου προϋπολογισμού που διατίθεται στον δήμο όπου βρίσκεται το σπίτι. Οι χρήστες που δεν έχουν εισόδημα απαλλάσσονται από το τέλος» (ANED, 2019b, σσ. 25-26).

⁹⁶ Κέντρο Φιλοξενίας Οικογενειακού Τύπου (Family-Type Accommodation Centre – FTAC) είναι «ένα συγκρότημα κοινωνικών υπηρεσιών που παρέχεται σε περιβάλλον παρόμοιο με το οικογενειακό για όχι περισσότερα από 15 άτομα. Το κέντρο μπορεί να χρησιμοποιείται σε συνδυασμό με άλλες κοινωνικές,

μεταβατική κατοικία⁹⁷ για νέους ηλικίας 15-18 ετών ή ενήλικους με αναπηρία, χωρητικότητας έως 8 ατόμων (ANED, 2019b). Στη Γαλλία, λειτουργούν Ειδικά Ινστιτούτα-ιδρύματα (Special Institutes)⁹⁸ για παιδιά και ενήλικους με αναπηρία, τα οποία αποτελούν μια μέση λύση ανάμεσα στην κανονικότητα και την ιδρυματοποίηση (ANED, 2019c, σ. 12). Επίσης, παρέχεται στέγαση εντός οικιών, π.χ. διαμερίσματα εντός της κοινότητας, με τις υπηρεσίες προσαρμοσμένης υποστήριξης, ανάλογα με τις ατομικές ανάγκες των ΑμεΑ, να προέρχονται από τα Ειδικά Ινστιτούτα. Η Γαλλία έχει αναπτύξει στρατηγική ποιοτικού μετασχηματισμού (2017-2022) των παρεχόμενων εξειδικευμένων κοινωνικο-ιατρικών υπηρεσιών έναντι της δημιουργίας νέων δομών, με στόχο την κάλυψη των αναγκών των ΑμεΑ σε ατομική βάση. Ουσιαστικά, πρόκειται περισσότερο για «επανιδρυματοποίηση σε άλλες μορφές παρά για αποϊδρυματοποίηση» (ANED, 2019c, σ. 21).

Στη Δανία, ο διαχωρισμός ανάμεσα σε ιδρύματα και δομές εντός της κοινότητας στα πλαίσια της ανεξάρτητης διαβίωσης είναι δυσδιάκριτος. Τυπικά έχουν καταργηθεί τα ιδρύματα από το 1998 αλλά υπάρχουν χώροι διαβίωσης ιδρυματικού τύπου, υπό την έννοια της ύπαρξης κατοικιών για ΑμεΑ σε κοντινή απόσταση μεταξύ τους, με κοινούς χώρους συγκέντρωσης και εστίασης όπου γευματίζουν, προσωπική υποστήριξη και, γενικά, συνθήκες διαβίωσης που προσιδιάζουν σε ίδρυμα (ANED, 2019d). Ωστόσο, όσον αφορά τα παιδιά, το καθένα μπορεί να έχει το δικό του δωμάτιο με προσωπικό υπεύθυνο για τη φροντίδα του, ζει σε ανάδοχη οικογένεια, σε μικρά ιδιωτικά ιδρύματα μέγιστης χωρητικότητας 15 ατόμων, τα οποία τα διαχειρίζεται ο εκάστοτε δήμος, ή στους επονομαζόμενους «κοινωνικούς παιδαγωγικούς χώρους διαμονής», τους οποίους διαχειρίζονται ιδιώτες με επικεφαλής παιδαγωγούς, οι οποίοι ζουν μαζί με το παιδί (στο ίδιο). Για τους ενήλικες, οι οποίοι διαβιούν σε ιδρύματα χωρητικότητας 10-50 ατόμων, στέγαση, διατροφή και εργασία θεωρούνται ξεχωριστές υπηρεσίες, οπότε έχουν την επιλογή να γευματίζουν και να εργάζονται αλλού, εκτός του χώρου διαμονής, αν και δεν παύουν να ζουν σε δομές ιδρυματικού τύπου (στο ίδιο).

υγειονομικές [και] εκπαιδευτικές [...] υπηρεσίες, σύμφωνα με τις ανάγκες των χρηστών. Παρέχεται υποστήριξη σε παιδιά με/χωρίς αναπηρία, νέους και ενήλικες που έχουν σοβαρή ανάγκη φροντίδας και σε ηλικιωμένους» (ANED, 2019b, σ. 26).

⁹⁷ Μεταβατική κατοικία (transitional house) είναι «μια μικρή ομαδική κατοικία για όχι περισσότερα από οκτώ παιδιά σε κίνδυνο, ηλικίας 15 έως 18 ετών, ή ενήλικες με αναπηρίες, στην οποία παρέχονται πρακτικές δεξιότητες για ανεξάρτητη διαβίωση και ένταξη στην κοινότητα» (στο ίδιο, σ. 26).

⁹⁸ «Τα Ειδικά Ινστιτούτα προσφέρουν διαμονή για 5 ή 7 ημέρες την εβδομάδα, [κατά περίπτωση,] ενώ μπορούν επίσης να παρέχουν προσωρινή στέγαση» (ANED, 2019c, σ. 4). Οι υπηρεσίες που παρέχονται από τα Ινστιτούτα περιλαμβάνουν, μεταξύ άλλων, ημιδιαμονή και παράλληλη φροντίδα, καθώς, για παράδειγμα, ενδέχεται να αναλάβουν τη φροντίδα παιδιών τα οποία ζουν παράλληλα με την οικογένειά τους, βάσει «συνέργειας» μεταξύ οικογένειας και κοινωνικών υπηρεσιών (στο ίδιο, σ. 5).

Στην Ισπανία, η ιδρυματοποίηση αποτελεί τη βασική επιλογή για τα άτομα με σοβαρές διανοητικές αναπηρίες. Εναλλακτικά, παρέχονται υπηρεσίες κατ' οίκον υποστήριξης για τις υπόλοιπες κατηγορίες αναπηρίας. Τα ΑμεΑ διαμένουν κυρίως σε διαμερίσματα πολυκατοικιών και για την τήρηση των απαιτήσεων οι οποίες, βάσει σχετικών νόμων, εξασφαλίζουν την προσβασιμότητα σε αυτά, υπεύθυνος θεωρείται ο ιδιοκτήτης (ANED, 2019e). Στην Ιταλία, λειτουργούν «*μικροδιαμερίσματα*» (micro-apartments) για μικρές ομάδες ΑμεΑ, με δομή διαχείρισης που προσιδιάζει σε εκείνη που προβλέπεται για τα οικογενειακά καταλύματα (ANED, 2019f). Εναλλακτικά, τα άτομα μπορούν να συνεχίσουν να ζουν στο δικό τους περιβάλλον, εφόσον έχουν επαρκή υποστήριξη (στο ίδιο). Στην Ολλανδία, υπάρχουν ομαδικές κατοικίες για 30-100 άτομα, μικρές ομαδικές κατοικίες ή ατομικές κατοικίες (ANED, 2019g). Στην περίπτωση των ομαδικών κατοικιών, οι ένοικοι μοιράζονται από κοινού τις υπηρεσίες των φροντιστών σε 24ωρη βάση, με αποτέλεσμα την προσφορά παροχής υπηρεσιών από περισσότερους φροντιστές κατά τη διάρκεια της ημέρας (στο ίδιο). Η περίπτωση των ομαδικών κατοικιών για μεγάλο αριθμό ατόμων, συνιστά, ουσιαστικά, επανιδρυματοποίηση, λύση την οποία επέλεξαν ορισμένοι πάροχοι κοινωνικής φροντίδας, όπως η Arduin, λόγω οικονομικών προβλημάτων (στο ίδιο, σ. 13).

Στη Λετονία, παρέχεται υποστήριξη κατ' οίκον με δαπάνες των δήμων και του ωφελούμενου ή του παρόχου του αποδέκτη, επιστροφή στην οικογενειακή εστία, μετάβαση σε ομαδικές κατοικίες για ενήλικες, διαμερίσματα του δήμου ή κοινωνικά διαμερίσματα, μετά από εκπαίδευση σε δεξιότητες αυτοφροντίδας και δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης, όπως η μαγειρική και η πληρωμή λογαριασμών κοινής ωφέλειας (ANED, 2019h). Για άτομα με διανοητικές δυσλειτουργίες που διαμένουν σε ομαδικές κατοικίες προβλέπεται η παροχή ατομικής υποστήριξης για κοινωνικά προβλήματα ή κοινωνική φροντίδα, εάν υπάρχει διαθεσιμότητα (στο ίδιο). Στη Σλοβενία, έχουν ιδρυθεί μικρότερα ιδρύματα που αποτελούν μέρος των μεγαλύτερων ιδρυμάτων μακροχρόνιας παραμονής και ονομάζονται «*αποσπασμένες μονάδες*» (dislocated units - *dislocirane enote*) για 11-24 άτομα, στις οποίες τουλάχιστον 2 άτομα μοιράζονται το ίδιο δωμάτιο, υπό τον όρο να απασχολούνται σε «*προστατευόμενα εργαστήρια*»⁹⁹ με ωράριο 08.00-16.00, κατά το οποίο οι αποσπασμένες μονάδες διατηρούνται κλειστές (ANED, 2019i), υποχρεώνοντας ουσιαστικά τους ένοικους να μεταβούν στα εργαστήρια και να παραμείνουν σε αυτά έως το πέρας του ωραρίου. Εναλλακτικά, λειτουργούν ομαδικές κατοικίες 4-6 ατόμων, κοινωνικά διαμερίσματα που παρέχονται από τους δήμους σε τοπικό επίπεδο και μονάδες διαβίωσης, όπου κάθε ένοικος

⁹⁹ Τα προστατευόμενα εργαστήρια (sheltered workshops) ορίζονται ως «*μια μορφή προστασίας, φροντίδας και εκπαίδευσης για άτομα με κυρίως νοητικές και πολλαπλές αναπηρίες*» ενώ «*δεν αποτελούν πραγματικές θέσεις εργασίας*» (ANED, 2019i, σ. 17).

έχει το δικό του δωμάτιο σε ένα κοινόχρηστο κτήριο (στο ίδιο). Επίσης, παρέχεται κατ' οίκον φροντίδα για ενήλικους από οικογενειακούς βοηθούς, συνήθως μέλη της οικογένειας του ατόμου, ενώ λειτουργούν και κέντρα για νέους (στο ίδιο). Οι δομές εντός της κοινότητας για άτομα με χρόνιες διανοητικές αναπηρίες διοικούνται από 6 μεγάλες ΜΚΟ, οι οποίες χρηματοδοτούνται από το κράτος (στο ίδιο).

Στη Σουηδία, εναλλακτικές επιλογές για ανεξάρτητη διαβίωση αποτελούν ειδικές κατοικίες για παιδιά και ενήλικα ΑμεΑ υπό την ευθύνη των δήμων, ομαδικές κατοικίες για 2-5 άτομα με διαθέσιμο προσωπικό όλο το 24ωρο, κατοικίες που αποτελούνται από διαμερίσματα όπου οι κάτοικοι έχουν πρόσβαση σε κοινές υπηρεσίες και μόνιμο προσωπικό (service housing), στέγαση σε οικογενειακές κατοικίες ή σε κατοικίες με ειδικές υπηρεσίες για παιδιά ή νέους με ορισμένες μορφές αναπηρίας και εξατομικευμένη υποστήριξη κατ' οίκον για την καθημερινή διαβίωση ατόμων με διανοητικές αναπηρίες (ANED, 2019j). Στο Ηνωμένο Βασίλειο, σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία, τα έτη 2017-2018 η πλειοψηφία των ατόμων με διανοητικές αναπηρίες στις τρεις από τις τέσσερις χώρες (Αγγλία, Σκωτία, Ουαλία) διέμενε με την οικογένεια ή σε «υποστηριζόμενη στέγαση» (supported accommodation) (ANED, 2019k, σ. 6), όπως ομαδικές κατοικίες για μικρό αριθμό ατόμων, όπου ο κάθε ένοικος διαμένει σε δικό του δωμάτιο και έχει πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης από το προσωπικό, είτε σε 24ωρη βάση είτε κάποιες ώρες, ανάλογα με τις επιθυμίες και τις ανάγκες των ενοίκων ή αυτόνομα διαμερίσματα σε κτήριο με ή χωρίς κοινόχρηστες εγκαταστάσεις. Μια άλλη επιλογή είναι οι επονομαζόμενες «σκόπιμες κοινότητες» (intentional communities), όπου ζουν και εργάζονται άτομα με μαθησιακές αναπηρίες, πρακτική ιδιαίτερα διαδεδομένη στη Σκωτία¹⁰⁰ (στο ίδιο, σ. 27).

Τέλος, στην Ελλάδα, για τους σκοπούς της αποϊδρυματοποίησης, λειτουργούν οι Σ.Υ.Δ. οι οποίες απευθύνονται σε ΑμεΑ, «ηλικίας 18 ετών και άνω, τα οποία δεν μπορούν να διαβιώσουν αυτόνομα χωρίς κατάλληλη υποστήριξη».¹⁰¹ Οι Σ.Υ.Δ. παρέχουν «υπηρεσίες εξατομικευμένης υποστήριξης σε δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης, [με] υψηλό βαθμό συμμετοχής των ωφελούμενων σε καθημερινές εργασίες και δραστηριότητες στην κοινότητα»

¹⁰⁰ Σύμφωνα με τον Kozeny (1995, σ.1), "σκόπιμη κοινότητα είναι μια ομάδα ανθρώπων που έχουν επιλέξει να ζήσουν μαζί με έναν κοινό σκοπό, δουλεύοντας συνεργατικά για να δημιουργήσουν έναν τρόπο ζωής που αντανάκλα τις κοινές βασικές τους αξίες. Οι άνθρωποι μπορεί να ζουν μαζί σε ένα κομμάτι αγροτικής γης, σε ένα προαστιακό σπίτι ή σε μια αστική γειτονιά, και μπορεί να μοιράζονται μια ενιαία κατοικία ή να ζουν σε ένα σύμπλεγμα κατοικιών". Στη Σκωτία τέτοια σκόπιμη κοινότητα είναι η Cobern Camphill Community (<https://www.corbeniccamphill.co.uk/>), η οποία αποτελεί "μέρος του Διεθνούς Κινήματος Camphill για την κοινωνική ανανέωση μέσω της κοινοτικής διαβίωσης. Σε περισσότερα από 100 σχολεία, εκπαιδευτικά κέντρα και χωριά Camphill σε όλο τον κόσμο, παιδιά, έφηβοι και ενήλικες που χρειάζονται ειδική φροντίδα ζουν και εργάζονται μαζί" (<https://www.corbeniccamphill.co.uk/camphill-movement>).

¹⁰¹ ΦΕΚ Β 1160/2019, άρθρο 4, παράγραφος 1.

(ANED, 2019l, σ. 20). Σύμφωνα με τη σχετική ΚΥΑ, αποτελούν «το σύνολο των χώρων που διατίθενται για την μόνιμη διαβίωση - κατοικία των ατόμων με αναπηρία με οργανωμένη υποστήριξη από τον Φορέα [ίδρυσης και λειτουργίας], έτσι ώστε να διασφαλίζονται συνθήκες κατάλληλες για ύπνο, σωματική υγιεινή, καθαριότητα και αξιοπρεπή καθημερινή διαβίωση».¹⁰² Είναι μέγιστης χωρητικότητας 9 ατόμων, καθένα από τα οποία μπορεί είτε να έχει το δικό του δωμάτιο με επίπλωση και διακόσμηση της αρεσκείας του, είτε να το μοιραστεί με έναν συγγάτοικο, εφόσον το επιθυμεί,¹⁰³ στα πλαίσια της ανεξάρτητης διαβίωσης. Όσον αφορά την αποϊδρυματοποίηση παιδιών με αναπηρία, προβλέπεται «Επαγγελματική ή Βραχύχρονη Αναδοχή από ειδικά πιστοποιημένες και εκπαιδευμένες οικογένειες που πέραν της ποιοτικής φροντίδας υποστηρίζουν ατομικευμένο θεραπευτικό σχέδιο».¹⁰⁴

- Οικονομικές παροχές σε ΑμεΑ υπέρ της αποϊδρυματοποίησης

Στο Βέλγιο, και ειδικά στις Βρυξέλλες και τη Φλάνδρα, παρέχεται ατομική – προσωποκεντρική χρηματοδότηση (person-centred budgets) μέσω χρήσης voucher ή μετρητών ή και των δύο, με την πλειοψηφία των ωφελούμενων (86,29%) να επιλέγει voucher (ANED, 2019a, σ. 5) για την αγορά υπηρεσιών που συμβάλλουν στην αποϊδρυματοποίηση. Δεν υπάρχει αντίστοιχο σύστημα στη Βαλλονία και τη Γερμανόφωνη κοινότητα του Βελγίου. Στη Βουλγαρία, παρέχεται μηνιαίο επίδομα σε ΑμεΑ, βάσει του ετησίως οριζόμενου ορίου φτώχειας (ANED, 2019b). Στην περίπτωση των προστατευόμενων σπιτιών,¹⁰⁵ οι ωφελούμενοι υποβάλλουν το 50% του εισοδήματός τους στο Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικής Πολιτικής που χρηματοδοτεί την υπηρεσία, ενώ εξαιρούνται από την υποχρέωση όσοι δε διαθέτουν εισόδημα (στο ίδιο). Στη Γαλλία, παρέχεται Επίδομα Αποζημίωσης Αναπηρίας: το συνολικό οριζόμενο ποσό δικαιούνται τα ΑμεΑ το διάστημα κατά το οποίο διαβιούν ανεξάρτητα, ενώ μόνο το 10% του ποσού δικαιούνται όσα άτομα διαμένουν στα Ειδικά Ινστιτούτα ή για το διάστημα τυχόν νοσοκομειακής τους περίθαλψης. Δικαιούχοι είναι όσα ΑμεΑ αδυνατούν πλήρως να επιτελέσουν τουλάχιστον μία βασική δραστηριότητα καθημερινής διαβίωσης ή αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες στην επιτέλεση τουλάχιστον δύο βασικών δραστηριοτήτων στους τομείς της προσωπικής φροντίδας, κινητικότητας, επικοινωνίας, ελέγχου και προσανατολισμού (ANED, 2019c, σ. 8). Στη Δανία, το είδος του καταλύματος δε συνδέεται με τα κοινωνικά επιδόματα, με αποτέλεσμα όλα τα άτομα να δικαιούνται εξίσου επίδομα, ανεξάρτητα από το που διαμένουν, ήτοι σε οικία ή δομή ιδρυματικού τύπου (ANED, 2019d). Στην Ισπανία, τα ΑμεΑ δικαιούνται

¹⁰² Στο ίδιο, άρθρο 1, εδάφιο β.

¹⁰³ Στο ίδιο, άρθρο 5, παράγραφος 1. Βλ. και ενότητα 2.4, υποσημ. 37 της παρούσας εργασίας.

¹⁰⁴ ΦΕΚ Β 4590/2017, άρθρο 4, παράγραφος 1, εδάφιο ζ.

¹⁰⁵ Για τα προστατευόμενα σπίτια βλ. υποσημ. 94.

επίδομα συνδεδεμένο με παρεχόμενες υπηρεσίες, ανεξαρτήτως ηλικίας ή κατηγορίας αναπηρίας, σύμφωνα με το «*Σύστημα για την Προσωπική Αυτονομία και τη Μέριμνα για την Εξάρτηση*» (System for Personal Autonomy and Care for Dependency) (ANED, 2019e, σσ. 3-4). Επίσης, παρέχεται χρηματοδότηση προγραμμάτων σε τοπικό επίπεδο (δήμοι) αλλά απαιτείται και συνεισφορά των ΑμεΑ, σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως η κατ' οίκον υποστήριξη. Τέλος, ισχύει ειδική χρηματοδότηση για μετατροπές και ανακατασκευές στις οικίες των ΑμεΑ αλλά και σε συγκροτήματα κατοικιών, προκειμένου να απομακρυνθούν κατασκευαστικά εμπόδια τα οποία δυσχεραίνουν τη μετακίνηση και την ανεξάρτητη διαβίωσή τους ή να τοποθετηθούν ανελκυστήρες και ράμπες (στο ίδιο, σ. 6).

Στην Ιταλία, παρέχεται χρηματοδότηση εξατομικευμένων προγραμμάτων στήριξης σε άτομα με υψηλό βαθμό αναπηρίας (μη αυτοεξυπηρετούμενα), χωρίς τη δυνατότητα βοήθειας από την οικογένεια, σύμφωνα με σχετικό νόμο. Τα εκάστοτε προγράμματα έχουν δοκιμαστική μορφή και χρηματοδοτούνται σε ετήσια βάση, χωρίς εγγυήσεις για τη συνέχισή τους (ANED, 2019f, σ. 14). Σε κάποιες περιφέρειες, όπως στην Τοσκάνη, η οικονομική ενίσχυση απευθύνεται σε μη αυτοεξυπηρετούμενα ΑμεΑ άνω των 65 ετών, καθώς αυτά αποτελούν το 80% του συνόλου των ΑμεΑ στη συγκεκριμένη περιφέρεια (στο ίδιο, σσ. 19-20).

Στην Ολλανδία, οι ωφελούμενοι έχουν την επιλογή είτε απευθείας πληρωμής για την παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών κατ' οίκον, είτε την αγορά θέσης σε δομή για ΑμεΑ, βάσει του διατιθέμενου προϋπολογισμού που τους αναλογεί (ANED, 2019g). Στη Σλοβενία, παρέχεται μηνιαίο επίδομα κοινωνικής φροντίδας για φροντίδα κατ' οίκον. Δεν υπάρχουν κονδύλια κοινωνικής παροχής για τα άτομα που θα μετακινηθούν από τα ιδρύματα μακροχρόνιας παραμονής (ANED, 2019i, σ. 16). Για τη Λετονία, δε βρέθηκαν συγκεκριμένα στοιχεία περί οικονομικών παροχών σε ΑμεΑ που να σχετίζονται με την αποϊδρυματοποίηση.

Στη Σουηδία, παρέχεται επίδομα βοήθειας από την Υπηρεσία Κοινωνικής Ασφάλισης (ANED, 2019j), ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο προβλέπονται διάφορα επιδόματα σε ΑμεΑ όπως το επίδομα στέγασης, το Επίδομα Διαβίωσης Αναπήρων και η Παροχή για την Προσωπική Ανεξαρτησία, αν και έχουν ληφθεί μέτρα για μείωση των σχετικών δαπανών από το 2010, με σημαντικότερη εξέλιξη το κλείσιμο του Ταμείου Ανεξάρτητης Διαβίωσης (Independent Living Fund) στην Αγγλία (ANED, 2019k, σ. 13), σε αντίθεση με τη Σκωτία, όπου υπήρξε αύξηση των δαπανών για την κοινωνική φροντίδα, την υγεία και την κοινωνική στέγαση (στο ίδιο). Ωστόσο, νέα αύξηση στις δαπάνες για τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας, και ιδιαίτερα σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση, σημειώθηκε το 2017-2018, με παράλληλη μείωση των αντίστοιχων δαπανών για την ιδρυματική φροντίδα (στο ίδιο, σ. 14).

Τέλος, στην Ελλάδα, αν και προβλέπονται διάφορα προνοιακά επιδόματα για τα ΑμεΑ, κατά περίπτωση, η πιο σχετική με την αποϊδρυματοποίηση οικονομική παροχή είναι η καταβολή «νοσηλίου-τροφείου» σε άτομα που διαβιούν σε Σ.Υ.Δ. από τον ασφαλιστικό τους φορέα, με ποσό που ορίζεται βάσει της κατηγορίας της αναπηρίας και το βαθμό αυτονομίας του ατόμου.¹⁰⁶ Επίσης, προβλέπεται καταβολή ημερήσιας αποζημίωσης και για ανασφάλιστα και άπορα άτομα που διαμένουν σε Σ.Υ.Δ. τις οποίες λειτουργούν φορείς συμβεβλημένοι με τον Εθνικό Οργανισμό Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (Ε.Ο.Π.Υ.Υ.).¹⁰⁷

- Εθνικές στρατηγικές αποϊδρυματοποίησης

Στο Βέλγιο, υπάρχει απουσία ξεκάθαρης στρατηγικής Αποϊδρυματοποίησης και αντίστοιχου Σχεδίου Δράσης, ενώ δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στην προσβασιμότητα σε κτιριακές εγκαταστάσεις και υπηρεσίες (ANED, 2019a). Επικρατεί η άποψη ότι η ανεξάρτητη διαβίωση δεν αφορά όλους, ιδίως τα άτομα με σύνθετες ανάγκες στήριξης (στο ίδιο, σ. 30).

Στη Βουλγαρία, έχουν αναπτυχθεί 3 κυβερνητικά σχέδια με στόχο την αποϊδρυματοποίηση και την ανεξάρτητη διαβίωση: α) Σχέδιο Δράσης για την εφαρμογή της Εθνικής Στρατηγικής «Όραμα για την Αποϊδρυματοποίηση των Παιδιών στη Δημοκρατία της Βουλγαρίας» (2010-2025), συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρία, και το επικαιροποιημένο Σχέδιο Δράσης (2016-2021), β) Σχέδιο Δράσης για την περίοδο 2018-2021 σχετικά με την εφαρμογή της Εθνικής Στρατηγικής για τη Μακροχρόνια Φροντίδα, που αφορά τους ενήλικες με αναπηρία και τους ηλικιωμένους και γ) το Λειτουργικό Πρόγραμμα «Ανάπτυξη Ανθρώπινων Πόρων» (2014-2020), το οποίο αποσκοπεί στην ενεργή κοινωνική ένταξη των ΑμεΑ, μέσω της βελτίωσης της πρόσβασης στις κοινωνικές υπηρεσίες, τις υπηρεσίες υγείας και την εργασία (ANED, 2019b). Άλλα σχετικά projects είναι τα «Συνεχή Υποστήριξη για την Αποϊδρυματοποίηση Παιδιών και Νέων» (2018-2023) και «Νέα Μακροχρόνια Φροντίδα για ηλικιωμένους και ΑμεΑ», με στόχο τη διευκόλυνση της μετάβασής τους από τα ιδρύματα στις δομές εντός της κοινότητας. Τα μεγάλα ιδρύματα για τα παιδιά με αναπηρία έκλεισαν την περίοδο 2009-2016. Όσον αφορά τους ενήλικους με αναπηρία, η αποϊδρυματοποίηση καθυστερεί, ενώ σημειώνεται επικράτηση των ιδρυματικών υπηρεσιών έναντι της υποστήριξης στην κοινότητα (στο ίδιο, σ. 5), παρά τη γενικότερη τάση μείωσης της

¹⁰⁶ Στην υπ' αριθ. Δ29α/Φ.ΘΕΣΜ./ΓΠ26275/1048 ΚΥΑ (ΦΕΚ Β 172/2014) επισημαίνεται ότι: «α) για τα Άτομα με ελαφριά και μέση νοητική υστέρηση ή άλλη αναπηρία (με ανεπτυγμένο βαθμό αυτονομίας και αυτοεξυπηρέτησης) για τα οποία δεν απαιτείται υψηλού βαθμού υποστήριξη εκ μέρους του Φορέα, το ύψος του ημερήσιου νοσηλίου – τροφείου ορίζεται στο ποσό των σαράντα (40) ευρώ το άτομο και β) για τα Άτομα με βαρεία νοητική υστέρηση, αυτισμό, εγκεφαλική παράλυση, κινητικές ή πολλαπλές αναπηρίες (με περιορισμένο βαθμό αυτονομίας και αυτοεξυπηρέτησης) για τα οποία απαιτείται υψηλού βαθμού υποστήριξη εκ μέρους του Φορέα, το ύψος του ημερήσιου νοσηλίου – τροφείου ορίζεται στο ποσό των εβδομήντα (70) ευρώ το άτομο».

¹⁰⁷ Υπ' αριθ. Δ12γ/ΓΠοικ.21836/644 ΚΥΑ (ΦΕΚ Β 2363/2020).

χωρητικότητας των ιδρυμάτων υπέρ της αύξησης της χωρητικότητας των δομών εντός της κοινότητας, από το 2013 και εφεξής (στο ίδιο, σ. 6). Η αποϊδρυματοποίηση προβλέπεται στην Εταιρική Συμφωνία του 2014 μεταξύ Βουλγαρίας και ΕΕ και στη συντονισμένη εφαρμογή κοινών προγραμμάτων στο πλαίσιο του «*Οράματος για την αποϊδρυματοποίηση των παιδιών στη Δημοκρατία της Βουλγαρίας*», της «*Εθνικής Στρατηγικής για τη Μείωση της Φτώχειας και την Προώθηση της Κοινωνικής Ένταξης*» και της «*Εθνικής Στρατηγικής για τη Μακροχρόνια Φροντίδα 2020*». Στο πλαίσιο του επικαιροποιημένου σχεδίου για την αποϊδρυματοποίηση των παιδιών, συμπεριλαμβανομένων αυτών με αναπηρία, προβλέπεται το κλείσιμο των ιδρυμάτων έως το 2025, ενώ στο αντίστοιχο σχέδιο δράσης για τους ενήλικες προβλέπεται η συνέχιση των δράσεων αποϊδρυματοποίησης έως το 2034. Ωστόσο, επιτρέπεται η εισαγωγή ΑμεΑ σε ιδρύματα, εάν οι εναλλακτικές (επιστροφή στην οικογένεια ή σε συγγενείς, υιοθεσία για τα παιδιά, παροχή φροντίδας σε δομή εντός της κοινότητας) καταστούν ανέφικτες (στο ίδιο, σ. 19). Ενώ η αποϊδρυματοποίηση για τα παιδιά έχει σημειώσει πρόοδο, όταν αυτά συμπληρώνουν το 18ο έτος τους οι σχετικές υπηρεσίες δεν παρέχονται πλέον, με αποτέλεσμα η φιλοξενία σε δομή ιδρυματικού τύπου να αποτελεί τη μοναδική τους επιλογή. Έτσι, παρατηρείται το φαινόμενο τα ιδρύματα για παιδιά να μετατρέπονται σε ιδρύματα για νεαρούς ενήλικους με τους ίδιους ενοίκους (στο ίδιο, σ. 24).

Στη Γαλλία, οι στρατηγικές και οι πολιτικές για την ανεξάρτητη διαβίωση δε φαίνεται να έχουν ως βασικό ή άμεσο στόχο την αποϊδρυματοποίηση, υπό την έννοια της αντικατάστασης των ιδρυμάτων από εναλλακτικές δομές εντός της κοινότητας. Αυτές είναι η Στρατηγική μετασχηματισμού (2017-2022) των παρεχόμενων εξειδικευμένων κοινωνικο-ιατρικών υπηρεσιών, με έμφαση στην Εκπαίδευση και την Απασχόληση σε ατομική βάση αλλά και τη στέγαση εντός της κοινότητας και ο Νόμος υπ' αριθ. 2005-102 «*Ίσα δικαιώματα και ευκαιρίες, συμμετοχή και ιθαγένεια των ατόμων με αναπηρία*», ο οποίος προβλέπει την ένταξη των ατόμων με αναπηρία σε όλους τους τομείς της κοινωνίας, την ελευθερία επιλογής του ατόμου με αναπηρία και τη συμμετοχή του σε όλες τις αποφάσεις που το αφορούν και βασίζεται σε δύο πυλώνες, την Προσβασιμότητα και την Αποζημίωση (ANED, 2019c, σ. 11). Τέλος, το κυβερνητικό διάταγμα του 2018 για την κοινωνική ένταξη των ΑμεΑ, τόσο μέσω της εκπαίδευσης και της απασχόλησης, όσο και της ανάπτυξης υποστηρικτικών τεχνολογιών έχει ως απώτερο στόχο τη συμμετοχή τους στην κοινωνία και την αυτονομία τους (στο ίδιο).

Στη Δανία, δεν περιλαμβάνονται δεσμεύσεις και σχέδια σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση στα Προγράμματα Εθνικών Μεταρρυθμίσεων ή σε άλλα έγγραφα που σχετίζονται με την ΕΕ

(ANED, 2019d). Το πιο πρόσφατο έγγραφο σχετικά με την κυβερνητική πολιτική για την ανεξάρτητη διαβίωση των ΑμεΑ είναι το *Handicappolitisk redegørelse* του 2016, όπου γίνεται αναφορά στα δικαιώματα των ΑμεΑ να ζουν ισότιμα με τα υπόλοιπα άτομα στην κοινωνία και να λαμβάνουν τα ίδια αποφάσεις για τα θέματα που τα αφορούν (στο ίδιο, σ. 6). Δεν υπάρχει συγκεκριμένος σχεδιασμός για την υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης, ενώ δίνεται έμφαση σε πρωτοβουλίες για τη διευκόλυνση της συμμετοχής των ΑμεΑ σε διάφορους τομείς της κοινωνικής ζωής, όπως η παραχώρηση του δικαιώματος του εκλέγειν σε ΑμεΑ που βρίσκονται σε καθεστώς κηδεμονίας. Η ιδρυματοποίηση θεωρείται ότι έχει καταργηθεί νομικά από το 1998, ενώ παρέχεται εκτεταμένη υποστήριξη για τα ΑμεΑ κατ' οίκον ή όπου διαμένουν, συμπεριλαμβανομένων των δομών ιδρυματικού τύπου, οι οποίες έχουν αντικαταστήσει τα ιδρύματα¹⁰⁸ (στο ίδιο).

Στην Ισπανία, το σύστημα κοινωνικών υπηρεσιών και υποστήριξης είναι σχετικά πολύπλοκο, καθώς υπάρχουν 17 Αυτόνομες Κοινότητες (CCAA), οι οποίες ασκούν τις αρμοδιότητές τους στον τομέα των κοινωνικών πολιτικών με διαφορετικό και μη συντονισμένο τρόπο. Υπάρχουν 18 διαφορετικά συστήματα κοινωνικών υπηρεσιών, ένα για κάθε Κοινότητα και ένα το οποίο το διαχειρίζεται το Υπουργείο Υγείας, Κοινωνικών Υπηρεσιών και Ισότητας, ειδικά για τις αυτόνομες πόλεις της Ceuta και της Melilla. Παράλληλα, ο Τομέας Κοινωνικής Ασφάλισης καλύπτει υπηρεσίες υγείας, συνταξιοδότησης, ανεργίας και αναπηρίας, υπό ορισμένες προϋποθέσεις, και ισχύουν οι ίδιοι κανόνες σε ολόκληρη την ισπανική επικράτεια. Επιπλέον, υπάρχει και το Σύστημα για την Αυτονομία και τη Μέριμνα για την Εξάρτηση (SAAD), το οποίο αφορά όλα τα ΑμεΑ, ανεξαρτήτως ηλικίας. Αν και το SAAD αποτελεί ένα καθολικό σύστημα, διοικείται από Περιφερειακή Επιτροπή με μέλη που ανήκουν τόσο στην εθνική διοίκηση όσο και στις αυτόνομες κοινότητες. Οι μεγάλοι δήμοι ασκούν επιπλέον αρμοδιότητες, με αποτέλεσμα τη διαφοροποίηση της νομοθεσίας σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο. Αν και έχουν ψηφιστεί οι νόμοι 39/2006 για την Προώθηση της Προσωπικής Αυτονομίας και της Μέριμνας για Εξαρτώμενα Άτομα και 51/2003 για ίσες ευκαιρίες, την καταπολέμηση των διακρίσεων και την καθολική προσβασιμότητα των ΑμεΑ, δεν υφίστανται δομημένες πολιτικές για την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης, σύμφωνα με τις αρχές της Σύμβασης του Ο.Η.Ε. (ANED, 2019e, σ. 7). Η ανεξάρτητη διαβίωση και η ισότιμη συμμετοχή στην κοινότητα θεωρείται μείζον ζήτημα περισσότερο για τις ευάλωτες πληθυσμιακές ομάδες των Ρομά, των προσφύγων και των ατόμων που διαβιούν στα όρια της φτώχειας, οπότε δίνεται προτεραιότητα σε πολιτικές που τις αφορούν, όπως η εργασία, η εκπαίδευση, η υγεία και όχι η αποϊδρυματοποίηση των ΑμεΑ. Προγράμματα για ΑμεΑ με

¹⁰⁸ Βλ. σχετικά παραπάνω.

στόχο την ανεξάρτητη διαβίωση υλοποιούνται από οργανώσεις αναπήρων και ΜΚΟ, με ιδιωτική πρωτοβουλία (στο ίδιο, σ. 13).

Στην Ιταλία, η Υπηρεσία Μητρώου του Εθνικού Εγγυητή για τα Άτομα που τελούν υπό Κράτηση ή Στέρηση της Προσωπικής Ελευθερίας είναι υπεύθυνη για την εποπτεία των ιδρυμάτων υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Αν και το 1978 καταργήθηκε το σύστημα των κρατικών ψυχιατρικών ιδρυμάτων, η ιδρυματοποίηση των ΑμεΑ αποτελεί λύση έσχατης ανάγκης για τα άτομα με νοητικές και/ή ψυχοκοινωνικές αναπηρίες και τους μη αυτοεξυπηρετούμενους ηλικιωμένους (ANED, 2019f, σ. 5). Το 2016 το Εθνικό Παρατηρητήριο για την Κατάσταση των Ατόμων με Αναπηρία, το οποίο έχει συμβουλευτικό ρόλο αλλά και την ευθύνη παροχής τεχνικής και επιστημονικής υποστήριξης σχετικά με την ανάπτυξη των εθνικών πολιτικών για την αναπηρία, ενέκρινε το Δεύτερο Διετές Εθνικό Πρόγραμμα Δράσης για την Αναπηρία, με διακριτό στόχο, μεταξύ άλλων, την καταπολέμηση της απομόνωσης και του διαχωρισμού των ΑμεΑ και την προώθηση της αποϊδρυματοποίησής τους (στο ίδιο, σ. 9). Οι περιφέρειες έχουν κυρίαρχες νομοθετικές και ρυθμιστικές αρμοδιότητες, όσον αφορά τον σχεδιασμό και τον συντονισμό των υγειονομικών και κοινωνικών υπηρεσιών. Επιπλέον, ο Ν. 112/2016 προωθεί παρεμβάσεις για τα άτομα τα οποία έχουν μεγαλύτερη ανάγκη υποστήριξης και δε λαμβάνουν κάποια βοήθεια από την οικογένεια. Στον εν λόγω νόμο προβλέπεται «η ίδρυση μικροδιαμερισμάτων¹⁰⁹ με δομή διαχείρισης παρόμοια με εκείνη που προβλέπεται για τα οικογενειακά καταλύματα», ενώ επισημαίνεται ότι «τα άτομα έχουν τη δυνατότητα να εξακολουθήσουν να ζουν στο δικό τους περιβάλλον, εφόσον έχουν επαρκή υποστήριξη» (στο ίδιο, σ. 12). Καλή πρακτική, σε περιφερειακό επίπεδο, θεωρούνται τα εξατομικευμένα προγράμματα για ΑμεΑ με σοβαρές αναπηρίες «Επιστροφή στην Οικογένεια» της Σαρδηνίας, μέσω των οποίων κάποια άτομα αποϊδρυματοποιήθηκαν, ενώ άλλα απέφυγαν την ιδρυματοποίηση. Στην Ούμπρια, μέσω του δοκιμαστικού προγράμματος «Θα ζήσω μόνος-η μου», το οποίο χρηματοδοτήθηκε από το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικής Πολιτικής, καθορίστηκαν οι κατευθυντήριες γραμμές της ανεξάρτητης διαβίωσης για τις περιφέρειες (στο ίδιο, σ. 23).

Στην Ολλανδία, προβλέπεται η παροχή εξατομικευμένης φροντίδας σε ηλικιωμένους και ΑμεΑ, με στόχους την παραμονή λιγότερων ατόμων σε ιδρύματα, την ενίσχυση της κοινωνικής συνοχής και τη μείωση του κόστους της ιδρυματικής φροντίδας, μέσω της «μετατόπισης της ευθύνης για την παροχή της μακροχρόνιας φροντίδας για τα παιδιά και της μη στεγαστικής φροντίδας για τους ενήλικες από το εθνικό επίπεδο στους δήμους» (ANED,

¹⁰⁹ Βλ. σχετικά παραπάνω.

2019g, σ. 4). Αυτό προϋποθέτει έναν αυστηρότερο προϋπολογισμό και τη θέσπιση αυστηρότερων κριτηρίων επιλεξιμότητας για τη μακροχρόνια στεγαστική φροντίδα, ειδικά για άτομα με νοητική αναπηρία και άνοια που χρειάζονται συνεχή επιτήρηση, στα πλαίσια της μεταρρύθμισης του νόμου για την Κοινωνική Υποστήριξη του 2015 (*Herforming Langdurige Zorg*). Στα πλαίσια της ανεξάρτητης διαβίωσης, δύο προγράμματα είναι ιδιαίτερα σημαντικά: το «*Programma Langer Thuis*», το οποίο απευθύνεται σε ηλικιωμένους και στοχεύει στην προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσής τους για μεγάλο χρονικό διάστημα και τη μείωση του αριθμού των φιλοξενούμενων σε ιδρύματα, και το «*Actie programma zorg voor de jeugd*», το οποίο αποσκοπεί στη βελτίωση της ποιότητας των υποστηρικτικών υπηρεσιών που παρέχονται σε νέους σε περιβάλλον οικογενειακού τύπου καθώς και στον τερματισμό της περιθωριοποίησης των παιδιών, την οποία επιφέρει ο εγκλεισμός τους σε ιδρύματα (στο ίδιο, σσ. 7-8). Στο πλαίσιο του σχεδίου εφαρμογής και υλοποίησης της Σύμβασης του Ο.Η.Ε., προωθείται η συνεργασία και ο συντονισμός δράσεων μεταξύ τοπικών δήμων, Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων, οργανώσεων ΑμεΑ σε εθνικό και περιφερειακό/τοπικό επίπεδο, οργανώσεις εργοδοτών και εργατικών συνδικάτων. Γενικός σκοπός των προγραμμάτων αυτών και των δράσεων δεν είναι τόσο η αποϊδρυματοποίηση όσο η παροχή κατ' οίκον υποστήριξης σε περισσότερους ηλικιωμένους και η ενίσχυση της αντίληψης της παροχής προσωποκεντρικής φροντίδας (στο ίδιο, σ. 12), δράσεις που, σε τελική ανάλυση, συμβάλλουν στην αποϊδρυματοποίηση και την πρόληψη της ιδρυματοποίησης, αν και βασικό κίνητρο για τις εν λόγω μεταρρυθμίσεις αποτελεί η μείωση των δαπανών, τις οποίες απαιτεί η ιδρυματική φροντίδα.

Στη Λετονία, προωθείται το Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «*Ανάπτυξη και Απασχόληση*», στο οποίο ορίζεται η μείωση του αριθμού των θέσεων σε ιδρύματα κοινωνικής φροντίδας για άτομα με διανοητικές διαταραχές και η μετάβαση 700 φιλοξενούμενων των ιδρυμάτων αυτών σε δομές φιλοξενίας εντός της κοινότητας, με επιδιωκόμενο αποτέλεσμα το κλείσιμο τριών παραρτημάτων των Κρατικών Κέντρων Κοινωνικής Φροντίδας έως το τέλος του 2023 (ANED, 2019h). Οι Κανονισμοί υπ' αριθ. 313 του Υπουργικού Συμβουλίου σχετικά με την εφαρμογή του προαναφερθέντος επιχειρησιακού προγράμματος, και συγκεκριμένα το μέτρο 9.2.2.1. με τίτλο «*Αποϊδρυματοποίηση*», καθορίζουν τον στόχο του μέτρου, τη διαθέσιμη χρηματοδότηση, τις απαιτήσεις για τον αιτούντα και τον εταίρο συνεργασίας, τις δράσεις που θα υποστηριχθούν, την επιλεξιμότητα των δαπανών και άλλους όρους (στο ίδιο). Το «*Σχέδιο Δράσης για την υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης 2015-2020*» εγκρίθηκε από τον Υπουργό Πρόνοιας το 2015 και περιλαμβάνει τον ορισμό της αποϊδρυματοποίησης, τον στόχο, την αξιολόγηση της κατάστασης όσον αφορά τις ομάδες-στόχους, τα αποτελέσματα που πρέπει

να επιτευχθούν, τις κατευθύνσεις δράσης, την παρακολούθηση και την αξιολόγηση (στο ίδιο). Το «Πλαίσιο Εφαρμογής της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία 2014-2020», περιλαμβάνει μέτρα για την ευαισθητοποίηση του κοινού και την υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία, όπως η ανάπτυξη υπηρεσιών εναλλακτικών προς τα ιδρύματα, συμπεριλαμβανομένων υπηρεσιών κοινωνικής αποκατάστασης για παιδιά με αναπηρία και υπηρεσία υποστηρικτικού ατόμου για ενήλικες με σοβαρή ή πολύ σοβαρή διανοητική αναπηρία (στο ίδιο). Γενικά οι δήμοι έχουν το δικαίωμα, βάσει νομοθεσίας, είτε να ιδρύσουν δομές και υπηρεσίες εναλλακτικές ως προς αυτές της ιδρυματικής φροντίδας είτε να προβούν σε αγορά τέτοιων υπηρεσιών από ιδιωτικούς παρόχους ή ΜΚΟ. Στο πλαίσιο του έργου για την αποϊδρυματοποίηση, αναπτύχθηκε το 2016 ένα σχέδιο δράσης για τη στρατηγική επικοινωνίας (2016-2022), με στόχο την ευαισθητοποίηση και την αλλαγή στάσης του κοινού σχετικά με ζητήματα αποϊδρυματοποίησης. Το σχέδιο προβλέπει την παραγωγή εκπαιδευτικού υλικού για την κοινωνία (τηλεοπτικά σποτ, βίντεο, πανό, έντυπο υλικό κ.λπ.), συμπεριλαμβανομένων ιστοριών επιτυχίας (success stories), την προβολή τους στα εθνικά μέσα ενημέρωσης και άλλες δραστηριότητες (στο ίδιο).

Στη Σλοβενία, στο ψήφισμα σχετικά με το εθνικό πρόγραμμα κοινωνικής βοήθειας 2013-2020 προβλέπεται η αύξηση του ποσοστού των ατόμων που ζουν σε δομές εντός της κοινότητας έναντι της διαβίωσης σε ιδρύματα, αλλά δεν αναφέρεται ρητά ο όρος «αποϊδρυματοποίηση», ενώ αναγγέλλεται η ίδρυση νέων δομών διαβίωσης στην κοινότητα ιδιαίτερα για άτομα με διανοητικές αναπηρίες, χρόνια προβλήματα ψυχικής υγείας και για νέους που διαβιούν σε ανάδοχη οικογένεια. Ωστόσο, η λίστα των δομών που περιλαμβάνονται στο ψήφισμα (μονάδες διαβίωσης, προστατευόμενα εργαστήρια, μεταξύ άλλων, τα οποία αποτελούν ήδη μέρος των υπάρχοντων ιδρυμάτων για μακροχρόνια διαμονή¹¹⁰), καταδεικνύει το γεγονός ότι δεν έχουν σχεδιαστεί ρητώς νέες υπηρεσίες διαβίωσης, οι οποίες θα συνάδουν με τις αρχές και τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης των ΑμεΑ. Το Εθνικό Πρόγραμμα Μεταρρυθμίσεων του 2014 όρισε την αποϊδρυματοποίηση ως τη *"μετάβαση από τις ιδρυματικές στις κοινοτικές μορφές υποστήριξης και βοήθειας για τα μόνιμως εξαρτημένα άτομα"* (National Reform Programme, 2014, όπως παρατίθεται σε ANED, 2019i, σ. 6). Μετά το 2014 η αποϊδρυματοποίηση δεν αναφερόταν πλέον στα Εθνικά Προγράμματα Μεταρρυθμίσεων της Σλοβενίας - αντ' αυτού χρησιμοποιούνταν ο όρος «μακροχρόνια φροντίδα» και τα σχετικά έγγραφα μιλούσαν κυρίως για την ανάγκη περικοπής των αυξανόμενων δαπανών σε αυτόν τον τομέα της κοινωνικής πρόνοιας. Το σχέδιο για την αποϊδρυματοποίηση ολοκληρώθηκε το 2015 με την ονομασία «Σημεία

¹¹⁰ Βλ. σχετικά παραπάνω.

εκκίνησης της αποϊδρυματοποίησης στη Δημοκρατία της Σλοβενίας» (Points of departure of deinstitutionalization in the Republic of Slovenia), το οποίο περιλαμβάνει ένα λεπτομερές χρονοδιάγραμμα των σχετικών δράσεων και τα μέτρα που θα πρέπει να ληφθούν για την υλοποίησή τους (ANED, 2019i, σσ. 6-7). Η απόφαση, η οποία εκδόθηκε το 2018 από το Γραφείο της Κυβέρνησης της Σλοβενίας για την Ανάπτυξη και την Ευρωπαϊκή Πολιτική Συνοχής με στόχο την υποστήριξη του έργου *«Σύσταση Μονάδας Έργου για την υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης»* δίνει έμφαση στους ηλικιωμένους και στις κατ' οίκον παρεχόμενες υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας, γεγονός που καταδεικνύει μια *«γενικότερη τάση για παραμονή στο σπίτι και όχι για μετάβαση σε εναλλακτικές δομές εντός της κοινότητας»* (στο ίδιο, σ. 7). Το προαναφερθέν ψήφισμα για το εθνικό πρόγραμμα κοινωνικής βοήθειας 2013-2020 ενθαρρύνει την παραμονή των νέων με αναπηρία στην κατοικία τους ή την επιστροφή σε αυτήν των ατόμων που θα εγκαταλείψουν τα ιδρύματα και την ένταξή τους σε πρόγραμμα κατ' οίκον υποστήριξης και βοήθειας (στο ίδιο, σ. 8).

Στη Σουηδία, στο Εθνικό Πρόγραμμα Μεταρρυθμίσεων αναφέρεται η πλήρης ένταξη των ΑμεΑ στην κοινωνία ως ισότιμων μελών, αλλά δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στον τομέα της εκπαίδευσης και της εργασίας (ANED, 2019j, σ. 6). Στην Εθνική Στρατηγική για την Αναπηρία γίνεται σύντομη αναφορά στην αποφυγή του πρόσθετου κόστους για τα ΑμεΑ που διαβιούν σε ειδικές κατοικίες ή τους ενήλικες σε κατοικίες με ειδικές υπηρεσίες, ενώ στον Νόμο για την ειδική υποστήριξη και υπηρεσίες για άτομα με ορισμένες αναπηρίες (Law of special support and services for persons with certain disabilities - LSS), επισημαίνεται ότι οι ομαδικές κατοικίες και οι κατοικίες με ειδικές υπηρεσίες για ΑμεΑ αποτελούν μόνιμες κατοικίες και δεν έχουν ιδρυματικό χαρακτήρα (στο ίδιο, σ. 7). Σύμφωνα με την ανασκόπηση του Νόμου για την ειδική υποστήριξη (LSS) το 2008, όλα τα ιδρύματα για άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες έχουν κλείσει και έχουν αντικατασταθεί από κανονικές κατοικίες, με παρεχόμενη επαγγελματική υποστήριξη στα ΑμεΑ (ANED, 2019j, σ. 8). Η ίδρυση ομαδικών κατοικιών με προσωπικό σε 24ωρη βάση για άτομα με αναπηρίες ψυχιατρικής φύσεως, που χρήζουν εκτεταμένης φροντίδας και επίβλεψης, ορίζεται στον Νόμο για τις Κοινωνικές Υπηρεσίες (Social Service Act - SoL), όπως και η κατ' οίκον φροντίδα για άτομα με διανοητικές αναπηρίες (στο ίδιο, σ. 2). Γενικά, η αποϊδρυματοποίηση δεν αναφέρεται ρητώς στα σχετικά έγγραφα αλλά με πιο περιγραφικούς όρους, όπως *«το δικαίωμα [των ΑμεΑ] να ζουν μια ζωή όπως οι άλλοι στην κοινωνία»* (στο ίδιο, σ. 8). Δεν υπάρχει λεπτομερές σχέδιο δράσης για την αποϊδρυματοποίηση αλλά περιγράφονται σε αδρές γραμμές σχετικές δράσεις. Στη Σουηδία, η μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα σε δομές και υπηρεσίες εντός της κοινότητας δρομολογήθηκε από δύο σημαντικές μεταρρυθμίσεις στα

μέσα της δεκαετίας του 1990, τη μεταρρύθμιση του Νόμου για την ειδική υποστήριξη (LSS) και τη μεταρρύθμιση σχετικά με την παροχή ψυχιατρικής φροντίδας. Με την πρώτη τα άτομα με εκτεταμένες αναπηρίες απέκτησαν το δικαίωμα να αποφασίζουν σχετικά με το είδος της βοήθειας και υποστήριξης που επιθυμούν και τον πάροχο της εν λόγω υποστήριξης (ANED, 2019j, σ. 14), ενώ η τελευταία στόχευε στην προώθηση της αποϊδρυματοποίησης των ατόμων με χρόνιες ψυχικές ασθένειες, την κοινωνική τους ενσωμάτωση και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, μέσω του διαχωρισμού των αρμοδιοτήτων κοινωνικών υπηρεσιών και υπηρεσιών ψυχιατρικής φροντίδας (Arvidsson, 2004, σ. 8).

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, τα μόνα ενεργά προγράμματα αποϊδρυματοποίησης αφορούν ενήλικες με μαθησιακές αναπηρίες ή/και αυτισμό που βρίσκονται σε μονάδες νοσηλείας (ANED, 2019k, σ. 4). Μετά τη διαπίστωση περιστατικών κακοποίησης ασθενών σε μονάδες νοσηλείας υπό την εποπτεία του Εθνικού Οργανισμού Υγείας (National Health Service - NHS) και τον θάνατο ενός 18χρονου τρόφιμου με επιληψία το 2013,¹¹¹ καθώς και τη δημοσιότητα που έλαβε το γεγονός αυτό, αναλήφθηκαν πρωτοβουλίες με στόχο τη δραστική μείωση του αριθμού των ατόμων που φιλοξενούνται σε δομές κοινωνικής φροντίδας (ANED, 2019k, σ. 4). Δεν υπάρχουν ενιαίες πολιτικές που να ισχύουν και για τα 4 κράτη του Ηνωμένου Βασιλείου, αν και η νομοθετική μεταρρύθμιση για την κοινωνική φροντίδα από το 2013 σε Αγγλία («Νόμος περί Φροντίδας», 2014), Ουαλία («Νόμος περί Κοινωνικών Υπηρεσιών και Ευημερίας», 2014) και Σκωτία («Νόμος περί Αυτοκαθοδηγούμενης Υποστήριξης», 2013) είχε ως κοινό στόχο την προώθηση της εξατομικευμένης φροντίδας και την παροχή της δυνατότητας μεγαλύτερου ελέγχου στους ωφελούμενους, προκειμένου να κατευθύνουν οι ίδιοι την υποστήριξή τους μέσω προσωπικών/ατομικών προϋπολογισμών (ANED, 2019k, σ. 21). Συγκεκριμένα, στην Αγγλία εκπονήθηκαν η στρατηγική *«Οικοδομώντας τη σωστή υποστήριξη - ένα εθνικό σχέδιο για την ανάπτυξη κοινοτικών υπηρεσιών και τη διακοπή νοσηλείας σε ιδρύματα για άτομα με μαθησιακές αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας»*¹¹² από τον Εθνικό Οργανισμό Υγείας (2015) και το Μακροχρόνιο σχέδιο του Εθνικού Οργανισμού. Στο πρώτο, η κυβέρνηση δεσμεύτηκε για τη διακοπή σε ποσοστό τουλάχιστον 35-50 % των παρεχόμενων υπηρεσιών σε ιδρύματα έως τον Οκτώβριο του 2019 αλλά με το Μακροχρόνιο Σχέδιο το 2019 παρατάθηκε το χρονικό διάστημα για την υλοποίηση της δέσμευσης έως το 2023-2024 και αυξήθηκε το ποσοστό διακοπής των υπηρεσιών στις δομές κλειστού τύπου.

¹¹¹ BBC News, 18 September 2017. Southern Health NHS Trust admits guilt over Connor Sparrowhawk's death. Διαθέσιμο από <https://www.bbc.com/news/uk-england-41310641> [Ημερομηνία Πρόσβασης 20 Νοεμβρίου 2022].

¹¹² *“Building the Right Support - a national plan to develop community services and close inpatient facilities for people with learning disability, including those with a mental health condition”* στο πρωτότυπο.

Δεν υπήρχε εθνική στρατηγική ή σχέδιο δράσης για τα ΑμεΑ όταν γραφόταν η συγκεκριμένη έκθεση (ANED, 2019k, σ. 15). Η Στρατηγική καταρτίστηκε και δημοσιεύτηκε το 2021,¹¹³ με κύριους στόχους πιο προσβάσιμες κατοικίες για τα ΑμεΑ, πιο εύκολη μετακίνηση με τα μέσα μαζικής μεταφοράς και καλύτερες προοπτικές εργασίας.¹¹⁴ Στη Σκωτία, εκπονήθηκαν η δεκαετής στρατηγική «*Τα κλειδιά της ζωής. Βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής για τα άτομα με μαθησιακές αναπηρίες*»¹¹⁵ (2013) και το σχέδιο δράσης «*Μια δικαιότερη Σκωτία για τα άτομα με αναπηρία*»,¹¹⁶ στα πλαίσια της υλοποίησης της Σύμβασης του Ο.Η.Ε. (ANED, 2019k, σ. 15). Στη Στρατηγική δεν τέθηκαν συγκεκριμένοι στόχοι αναφορικά με τη μείωση του αριθμού των ατόμων με μαθησιακές αναπηρίες και/ή αυτισμό σε ιδρύματα αλλά, με γνώμονα την ικανοποίηση των εξατομικευμένων αναγκών των ατόμων με μαθησιακές αναπηρίες, δίνεται η δέσμευση για εξερεύνηση εναλλακτικών μοντέλων φροντίδας των ΑμεΑ, τα οποία φιλοξενούνται σε ιδρύματα μακριά από την οικογένειά τους, μια συνήθης πρακτική η οποία περιλαμβάνει ακόμη και την εισαγωγή τους σε ίδρυμα άλλης χώρας, εντός της επικράτειας του Ηνωμένου Βασιλείου (ANED, 2019k, σ. 9). Στην έκθεση «*Επιστροφή στο σπίτι*»¹¹⁷ (McDonald, 2018), η οποία εστιάζει στα άτομα με μαθησιακές αναπηρίες και άλλες σύνθετες ανάγκες, αναφέρεται ρητώς ότι, παρά τις καλές προθέσεις, «*απουσιάζει μια συνεκτική στρατηγική που θα ανταποκρινόταν αποτελεσματικά στις ανάγκες υποστήριξης αυτής της [ευάλωτης πληθυσμιακής] ομάδας*» (στο ίδιο, σ. 46). Στην Ουαλία, εκπονήθηκαν η στρατηγική «*Μαθησιακή αναπηρία - βελτιώνοντας ζωές*»¹¹⁸ (2018) και σχέδιο δράσης για την ανεξάρτητη διαβίωση, με σημείο αναφοράς τη Σύμβαση του Ο.Η.Ε. (ANED, 2019k, σ. 17). Η στρατηγική «*Βελτιώνοντας ζωές*» θέτει ως στόχο τη διασφάλιση της στέγασης των ατόμων με μαθησιακές-διανοητικές αναπηρίες εντός της κοινότητας, μέσω της ανάπτυξης τοπικών υπηρεσιών και προληπτικών προσεγγίσεων, και την προώθηση του επαναπατρισμού των ατόμων με σύνθετες ανάγκες, αν και δεν περιλάμβανε συγκεκριμένους στόχους αναφορικά με τη μείωση του αριθμού των ατόμων με μαθησιακές αναπηρίες και/ή αυτισμό στις δομές κοινωνικής φροντίδας ιδρυματικού τύπου (ANED, 2019k, σ. 18). Στη Βόρεια Ιρλανδία, τέλος, εκπονήθηκε το Σχέδιο Δράσης του Bamford 2012-2015, το οποίο περιλάμβανε τη δέσμευση για μετεγκατάσταση όλων των ασθενών μακροχρόνιας παραμονής από τα ιδρύματα διανοητικών αναπηριών και ψυχικής υγείας σε εναλλακτικές δομές έως τον Μάρτιο

¹¹³ National Disability Strategy (2021, 28 July). Διαθέσιμο από <https://www.gov.uk/government/publications/national-disability-strategy> [Ημερομηνία Πρόσβασης 20 Νοεμβρίου 2022].

¹¹⁴ Πρόκειται για «*την πρώτη διακυβερνητική απόπειρα βελτίωσης της καθημερινής ζωής των ατόμων με αναπηρίες, με νομοθεσία, πολιτικές [και] χρηματοδότηση*» (National Disability Strategy, 2021).

¹¹⁵ «*The keys to Life. Improving quality of life for people with learning disabilities*» στο πρωτότυπο.

¹¹⁶ «*A fairer Scotland for disabled people*» στο πρωτότυπο.

¹¹⁷ «*Coming Home*» στο πρωτότυπο.

¹¹⁸ «*Learning disability – improving lives*» στο πρωτότυπο.

του 2015 (ANED, 2019k, σ. 18), χωρίς όμως να αναφέρονται συγκεκριμένες προσεγγίσεις για την επίτευξή της (στο ίδιο, σ. 19).

Όσον αφορά την Ελλάδα, τα σχετικά με το θεσμικό πλαίσιο που αφορούν την αποϊδρυματοποίηση των ΑμεΑ έχουν ήδη συζητηθεί στο αντίστοιχο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας.¹¹⁹ Εδώ αναφέρουμε, συμπληρωματικά, ότι, ήδη από το 2014, το Εθνικό Στρατηγικό Πλαίσιο για την Κοινωνική Ένταξη επισημαίνει ως μέτρο πολιτικής την *«προώθηση ολοκληρωμένων διαδικασιών αποϊδρυματοποίησης, αποκατάστασης και επανένταξης»* παιδιών και ενηλίκων ΑμεΑ, καθώς και την *«ενίσχυση των υπηρεσιών των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης ΑμεΑ»* (Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας, 2014, σσ. 62, 74). Στο πλαίσιο του Θεματικού Στόχου 9 *«Προώθηση της κοινωνικής ένταξης, καταπολέμηση της φτώχειας και κάθε μορφής διάκρισης»* του Συμφώνου Εταιρικής Σχέσης 2014-2020 (Υπουργείο Ανάπτυξης και Ανταγωνιστικότητας, 2014, σσ. 28-29), αναπτύχθηκαν Περιφερειακά Επιχειρησιακά Προγράμματα από όλες τις Περιφέρειες της Ελλάδας. Ωστόσο, τουλάχιστον έως το 2018-2019, οπότε και εκπονήθηκε η έκθεση του ANED που αφορά την Ελλάδα, μόνο η Περιφέρεια Αττικής ανέφερε ρητά *«ως διακριτό μέτρο πολιτικής»* την προώθηση της αποϊδρυματοποίησης, αποκατάστασης και επανένταξης ευάλωτων ομάδων (ANED, 2019l, σ. 6), ειδικά στους Άξονες Προτεραιότητας 2 (*«Πρόληψη και καταπολέμηση του αποκλεισμού των παιδιών»*) και 3 (*«Προώθηση της ένταξης των ευπαθών και ευάλωτων ομάδων»*).¹²⁰ Το γεγονός αυτό ενδεχομένως να συνάδει με τις καθυστερήσεις στην υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης και, κυρίως, την απουσία της συνειδητοποίησης του κρίσιμου και επείγοντος χαρακτήρα της από τους ιθύνοντες και τις τοπικές κοινωνίες, όπως επισημάνθηκε και στην αρχή της παρούσας υποενότητας.

Όπως προαναφέρθηκε,¹²¹ η Στρατηγική για την αποϊδρυματοποίηση και το Σχέδιο Δράσης για την εφαρμογή της εκπονήθηκαν από την Ευρωπαϊκή Ένωση παρόχων υπηρεσιών για άτομα με αναπηρία (EASPD), σε συνεργασία με το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, στο πλαίσιο παροχής τεχνικής υποστήριξης από την ΕΕ. Η Στρατηγική θέτει ως ομάδες στόχους τα παιδιά με και χωρίς αναπηρία, τους ενήλικους με αναπηρία και τους ηλικιωμένους (EASPD, 2021β, σ. 6). Βασικές προτεραιότητες των σχετικών δράσεων για την αποϊδρυματοποίηση αποτελούν η ανάπτυξη υποστηρικτικών *«υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας»* (στο ίδιο, σ. 27), το *«σταδιακό κλείσιμο όλων των ιδρυμάτων και [η] επανεγκατάσταση όλων των ενοίκων σε κατοικίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας»* (σ. 26) και,

¹¹⁹ Βλ. ενότητα 2.4.

¹²⁰ Περιφέρεια Αττικής, 2015.

¹²¹ Βλ. Κεφ. 2, υποσημ. 30.

ειδικά στην περίπτωση των παιδιών, η επανένταξη στην οικογένεια και η μετάβαση «από δομές ιδρυματικής φροντίδας σε χώρους φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας» (σ. 24), ενώ σημαντικό στόχο στο πλαίσιο της Στρατηγικής συνιστά και η πρόληψη της ιδρυματοποίησης (σ. 27). Στο συνοδευτικό Σχέδιο Δράσης (EASPD, 2021γ) καθορίζονται οι στρατηγικοί στόχοι, οι απαιτούμενες εργασίες για την επίτευξή τους, το χρονικό πλαίσιο υλοποίησης και η κατανομή των οικονομικών πόρων. Ενδεικτικά, οι περιγραφόμενες δράσεις αφορούν, μεταξύ άλλων, την «αναστολή νέων εισαγωγών» σε ιδρύματα (EASPD, 2021γ, σ. 26), την «ανάπτυξη ενός σχεδίου μετάβασης στην κοινότητα για κάθε ίδρυμα» (σ. 22) και την «ενίσχυση και περαιτέρω ανάπτυξη του πλαισίου» των Σ.Υ.Δ., με παράλληλη «[α]πλούστευση των διαδικασιών ίδρυσης και αδειοδότησής» τους (σ. 23), ενώ ως χρονικός ορίζοντας για όλες τις δράσεις ορίζεται το διάστημα 2021-2026.

- Μηχανισμοί παρακολούθησης

Στο Βέλγιο, τη Δανία, την Ισπανία και την Ιταλία δεν έχουν οριστεί μηχανισμοί παρακολούθησης υλοποίησης της αποϊδρυματοποίησης (ANED, 2019a; 2019d; 2019e; 2019f). Στην Ολλανδία, επίσης, δεν έχουν οριστεί μηχανισμοί παρακολούθησης, καθώς δεν υπάρχει σχέδιο δράσης για την αποϊδρυματοποίηση με καθορισμένους στόχους. Υπάρχουν μόνο δείκτες μέτρησης, ειδικά στην περίπτωση των ηλικιωμένων, οι οποίοι μετρούν λ.χ. το βαθμό ικανοποίησης των ωφελούμενων από τις συνθήκες διαβίωσής τους (ANED, 2019g, σ. 12).

Στη Βουλγαρία, έχει συγκροτηθεί «Διϋπουργική Ομάδα Εργασίας, Διαχείρισης και Συντονισμού», «Διευθύνουσα Επιτροπή Παρακολούθησης», η οποία αποτελεί ομάδα εμπειρογνομόνων, με συμμετοχή τόσο εμπλεκόμενων υπουργείων όσο και της Ένωσης των Δήμων της Βουλγαρίας, της UNICEF και Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων, και «Τεχνική Μονάδα Διαχείρισης» για την εφαρμογή και παρακολούθηση της αποϊδρυματοποίησης σε περιφερειακό-τοπικό επίπεδο (ANED, 2019b). Στη Γαλλία, η εποπτεία του μετασχηματισμού των κοινωνικο-ιατρικών υπηρεσιών επιτελείται από Επιτροπή με μέλη αντιπρόσωπους της διοίκησης, του τομέα της Κοινωνικής Ασφάλισης, τις τοπικές αρχές και τις τοπικές υπηρεσίες των κομητειών για τα ΑμεΑ, καθώς και από Εθνική Ομάδα Εργασίας για τον μετασχηματισμό (ANED, 2019c). Στη Λετονία, υπεύθυνο για τη συνολική εποπτεία της υλοποίησης της αποϊδρυματοποίησης είναι το Συμβούλιο Ανάπτυξης Κοινωνικών Υπηρεσιών, το οποίο αποτελείται από αντιπροσώπους των Υπουργείων Οικονομικών, Παιδείας και Επιστημών, Μεταφορών, Υγείας, Περιβαλλοντικής Προστασίας και Περιφερειακής Ανάπτυξης, της Λετονικής Ένωσης των Μεγάλων Πόλεων, καθώς και ΜΚΟ

που εκπροσωπούν άτομα τα οποία έχουν αποϊδρυματοποιηθεί και τις οικογένειές τους. Έχουν συσταθεί και ομάδες καθοδήγησης τόσο σε εθνικό όσο και σε επίπεδο δήμων και περιφερειών, οι οποίες, μεταξύ άλλων, επιβλέπουν την πορεία της αποϊδρυματοποίησης στο αντίστοιχο επίπεδο και συνεργάζονται μεταξύ τους. Στο Σχέδιο Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση προβλέπεται και ηλεκτρονικό σύστημα παρακολούθησης για τη συγκέντρωση και καταχώρηση στοιχείων σε επίπεδο δήμων και περιφερειών, το οποίο θα συμπληρώνει το αντίστοιχο ευρύτερο εθνικό σύστημα και θα συμβάλει στην καλύτερη αποτίμηση του προγράμματος και των αποτελεσμάτων του (ANED, 2019h).

Στη Σλοβενία, οι πληροφορίες για τους μηχανισμούς παρακολούθησης και τις αξιολογήσεις των προγραμμάτων δεν είναι δημοσίως διαθέσιμες (ANED, 2019i, σ. 16). Στη Σουηδία, το Εθνικό Συμβούλιο Υγείας και Πρόνοιας υποβάλλει ετήσιες εκθέσεις προόδου σχετικά με την ανάπτυξη των υπηρεσιών υποστήριξης για τα ΑμεΑ. Η «Σουηδική Υπηρεσία για τη Συμμετοχή» (Swedish Agency for Participation) έχει οριστεί από τη Σουηδική κυβέρνηση υπεύθυνη για την παρακολούθηση της πολιτικής για την αναπηρία στη χώρα (ANED, 2019j, σ. 18). Στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι μηχανισμοί παρακολούθησης έχουν να κάνουν περισσότερο με τη συλλογή στοιχείων και τη στατιστική αποτύπωση των δομών και του αριθμού των ατόμων με αναπηρίες, στα οποία παρέχονται υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας. Υπεύθυνοι για τον σκοπό αυτόν έχουν οριστεί ο Εθνικός Οργανισμός Υγείας στην Αγγλία, η Διεύθυνση Υγείας στη Βόρεια Ιρλανδία, η Επιτροπή για τη Μαθησιακή Αναπηρία στη Σκωτία και η Στατιστική Υπηρεσία στην Ουαλία (ANED, 2019k). Τα αποτελέσματα της στατιστικής επεξεργασίας των στοιχείων καταδεικνύουν την πορεία της αποϊδρυματοποίησης στις τέσσερις χώρες.

Τέλος, στην Ελλάδα, για το «Πρόγραμμα της Αποϊδρυματοποίησης», έχει οριστεί «*πενταμελή[ς] Επιτροπή Εποπτείας*» ως προς «*την ποιότητα και την επιστημονική επάρκεια του προγράμματος*», την οποία απαρτίζουν ο Γενικός Γραμματέας και ο Γενικός Διευθυντής Κοινωνικής Αλληλεγγύης, ο Προϊστάμενος της Δ/σης Πολιτικών ΑμεΑ και οι δύο Πρόεδροι των Κέντρων Κοινωνικής Πρόνοιας που συμμετέχουν στο πρόγραμμα, ενώ ενδέχεται να συνεργάζεται και με ειδικούς επιστήμονες ή εμπειρογνώμονες.¹²² Επίσης, έχει συγκροτηθεί «*πενταμελής Επιτροπή Παρακολούθησης*» της «*ορθής υλοποίησής*» του, με μέλη υπαλλήλους από τα δύο προαναφερθέντα Κέντρα και από τη Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης.¹²³ Αρμοδιότητα της Επιτροπής Παρακολούθησης είναι η υποβολή

¹²² ΦΕΚ Β 4590/2017, άρθρο 5.

¹²³ Στο ίδιο, άρθρο 6, παράγραφος 1.

«εξαμηνιαίων εκθέσεων», σχετικά με την πορεία υλοποίησης του έργου και την οικονομική πρόοδο, καθώς και η σύνταξη της τελικής έκθεσης όταν ολοκληρωθεί το πρόγραμμα.¹²⁴

3.4 Τα ευρήματα της έρευνας

Η παραπάνω κατηγοριοποίηση των δεδομένων και η τοποθέτησή τους σε σχετικούς πίνακες (βλ. Παράρτημα της παρούσας εργασίας) καθιστά πιο εύκολη τη μελέτη τους, τη διαπίστωση συσχετισμών και τη δημιουργία αλληλοσυνδέσεων, πράγμα που εξυπηρετεί τους σκοπούς τις έρευνας. Έτσι, με γνώμονα το ερευνητικό ερώτημα που αφορά τη συμβολή των πρακτικών των υπό μελέτη κρατών της ΕΕ, συμπεριλαμβανομένου του Ηνωμένου Βασιλείου για τους λόγους που προαναφέρθηκαν,¹²⁵ στον σχεδιασμό και την υλοποίηση της πολιτικής της υπηρεσίας του ΠΒ και της αποϊδρυματοποίησης στην Ελλάδα, ο ερευνητής προέβη στην εξαγωγή των σχετικών αποτελεσμάτων, τα οποία παρατίθενται ανά πολιτική παρακάτω.

- Η πολιτική της υπηρεσίας του ΠΒ

Ξεκινώντας από την πρώτη κατηγορία, αυτή της πιλοτικής εφαρμογής, συμπεραίνουμε ότι η Ελλάδα προσεγγίζει την πολιτική της Σλοβενίας, με δεδομένο ότι, σύμφωνα με τα διαθέσιμα δεδομένα, σε κανένα άλλο από τα υπό μελέτη κράτη δεν υπήρξε πιλοτικό στάδιο υλοποίησης της συγκεκριμένης υπηρεσίας. Ωστόσο, στη Σλοβενία η πολιτική τελούσε σε πιλοτική εφαρμογή από το 1996 έως και, τουλάχιστον, το 2015 (ENIL, 2015), ενώ στην Ελλάδα το πιλοτικό στάδιο προβλέπεται να έχει διάρκεια τριών ετών.

Όσον αφορά την κατηγορία αναπηρίας, σε γενικές γραμμές η ελληνική πολιτική τις περιλαμβάνει όλες (κινητική, νοητική, αναπτυξιακή, ψυχική, αισθητηριακή), όπως ισχύει ιδιαίτερα στο Βέλγιο, τη Γαλλία και, ως έναν βαθμό, στη Λετονία, αφού στην περίπτωση της τελευταίας δε βρέθηκε συγκεκριμένη αναφορά σε λοιπές αναπηρίες για την παροχή της υπηρεσίας του ΠΒ, εκτός της κινητικής, νοητικής και αισθητηριακής. Ωστόσο, η προβλεπόμενη ποσόστωση που αφορά στους επιλέξιμους ωφελούμενους, τουλάχιστον κατά την πιλοτική εφαρμογή του προγράμματος, υποδηλώνει προτεραιότητα σε άτομα με κινητική αναπηρία (60%), ενώ ακολουθεί η ενιαία κατηγορία της νοητικής/αναπτυξιακής/ψυχικής αναπηρίας (35%). Από την άποψη αυτή, η ελληνική πολιτική προσεγγίζει περισσότερο την πρακτική της Δανίας, στην οποία δίνεται προτεραιότητα στις κατηγορίες της σωματικής και

¹²⁴ Στο ίδιο, άρθρο 6, παράγραφος 2.

¹²⁵ Βλ. ενότητα 3.2, τα σχετικά με τη δειγματοληψία της έρευνας.

νοητικής αναπηρίας. Όπως προκύπτει από τα δεδομένα, περίπου στο 50% των κρατών που αποτέλεσαν αντικείμενο της έρευνας (Βουλγαρία, Ισπανία, Ιταλία, Σλοβενία, Σουηδία, Ηνωμένο Βασίλειο) παρέχεται περιορισμένη υποστήριξη σε άτομα με νοητική και ψυχοκοινωνική αναπηρία, γεγονός που ενδεχομένως να αποτελεί ένδειξη «έλλειψης κατανόησης αναγκών οι οποίες δεν είναι απευθείας ορατές» (ENIL, 2015, σ. 5). Στη διαπίστωση αυτή συνηγορεί ακόμη και η προτεραιότητα που δίνεται στα άτομα με κινητική αναπηρία στην περίπτωση της Ελλάδας.

Σχετικά με το ηλικιακό όριο, το οποίο καθορίζεται στα 16-65 έτη για την Ελλάδα, η ελληνική πολιτική της υπηρεσίας του ΠΒ προσεγγίζει περισσότερο την αντίστοιχη του Ηνωμένου Βασιλείου, όπου η υπηρεσία παρέχεται σε άτομα ηλικίας 16 ετών και άνω, αν και δε βρέθηκαν δεδομένα για το ανώτερο ηλικιακό όριο επιλεξιμότητας, της Φλάνδρας του Βελγίου, της Σλοβενίας και της Σουηδίας, για τις οποίες επισημαίνονται ως ανώτερο ηλικιακό όριο τα 65 έτη, χωρίς, ωστόσο, να διατίθενται στοιχεία, για το αντίστοιχο ελάχιστο όριο. Η γενικότερη τάση συνίσταται στην παροχή της υπηρεσίας σε άτομα νεότερης, κατά προτίμηση, ηλικίας, ενώ παρέχεται περιορισμένη ή και καθόλου σχετική υποστήριξη σε άτομα προχωρημένης ηλικίας, ειδικά άνω των 65 ετών.

Όσον αφορά τις υπηρεσίες και τα καθήκοντα του ΠΒ, στην Ελλάδα, στο πλαίσιο ενίσχυσης της ανεξάρτητης διαβίωσης των ΑμεΑ, προβλέπεται η παροχή υποστήριξης για όλους σχεδόν τους τομείς της ζωής του ωφελούμενου, εντός και εκτός οικίας, όπως η καθημερινή διαβίωση (σίτιση, ένδυση, προσωπική υγιεινή), η εργασία, οι σπουδές, η ψυχαγωγία και οι κοινωνικές δραστηριότητες, εξαιρουμένων των δραστηριοτήτων υγειονομικού και σεξουαλικού χαρακτήρα και των αποκλειστικών υπηρεσιών οικιακής βοήθειας, οι οποίες δεν εμπίπτουν στις αρμοδιότητες του ΠΒ. Βάσει των παραπάνω και των διαθέσιμων δεδομένων, τεκμαίρεται ότι η Ελλάδα δεν έχει βασιστεί σε κάποια πρακτική των υπό μελέτη κρατών μελών σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες του ΠΒ. Ενδεικτικά αναφέρουμε εδώ ότι στις περισσότερες χώρες για τις οποίες βρέθηκαν στοιχεία (Βουλγαρία, Γαλλία, Ισπανία, Ολλανδία, Λετονία) δε δίνεται ιδιαίτερη βαρύτητα στους τομείς των κοινωνικών δραστηριοτήτων και της ψυχαγωγίας, είτε λόγω περιορισμένων διαθέσιμων ωρών (π.χ. Βουλγαρία) είτε, ενδεχομένως, λόγω της ιδιοσυγκρασίας και της διαφορετικής νοοτροπίας της εκάστοτε χώρας. Κοινά στοιχεία μεταξύ της Ελλάδας και των άλλων χωρών εντοπίζονται περισσότερο στις απαγορεύσεις, όπως αυτές που αφορούν τις υπηρεσίες υγείας στη Φλάνδρα και τη Γαλλία. Ο σχεδιασμός της ελληνικής πολιτικής για τον ΠΒ, τουλάχιστον όσον αφορά

τη συγκεκριμένη κατηγορία δεδομένων, έχει βασιστεί περισσότερο στις αρχές και τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης¹²⁶ παρά σε κάποια ευρωπαϊκή πρακτική.

Σχετικά με την αξιολόγηση της επιλεξιμότητας των αιτούντων, σε όλα σχεδόν τα υπό μελέτη κράτη μέλη αυτή διενεργείται σε τοπικό επίπεδο από κοινωνικούς λειτουργούς. Στην περίπτωση της Ελλάδας, έχουν οριστεί τριμελείς «Ειδικές Επιτροπές Αξιολόγησης Διεπιστημονικού Χαρακτήρα», οι οποίες απαρτίζονται, εκτός από κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος εκτελεί «χρέη Προέδρου»,¹²⁷ και από εργοθεραπευτή και ψυχολόγο, προκειμένου να εξασφαλίζεται η εμπεριστατωμένη και έγκυρη αξιολόγηση λειτουργικότητας των επιλέξιμων ωφελούμενων, βάσει των εξατομικευμένων αναγκών τους και την κατηγορία της αναπηρίας στην οποία ανήκουν. Όσον αφορά το επίπεδο διενέργειας της αξιολόγησης (τοπικό/περιφερειακό ή εθνικό) δεν υπάρχουν σχετικά στοιχεία στην παρούσα φάση, αφού το πιλοτικό πρόγραμμα, επί του παρόντος, υλοποιείται αποκλειστικά στην Περιφέρεια Αττικής. Συναφή με την κατηγορία αξιολόγησης της επιλεξιμότητας είναι και τα εργαλεία αξιολόγησης του προγράμματος, με όλες τις χώρες, συμπεριλαμβανομένης της Ελλάδας, να αξιοποιούν τα ερωτηματολόγια, ως το πιο πρόσφορο μέσο συλλογής δεδομένων για τον συγκεκριμένο σκοπό.

Όσον αφορά το επίπεδο της χρηματοδότησης για την υπηρεσία του ΠΒ, η Ελλάδα συνιστά μια ιδιαιτερότητα, καθώς η παροχή της υπηρεσίας του ΠΒ χρηματοδοτείται σε εθνικό επίπεδο, σε αντίθεση με τα υπόλοιπα υπό μελέτη κράτη, στα οποία η χρηματοδότηση προέρχεται τόσο από τους τοπικούς/περιφερειακούς φορείς όσο και από την εθνική κυβέρνηση της εκάστοτε χώρας ή μόνο από τις τοπικές αρχές (π.χ. στην περίπτωση της Λετονίας), ενώ σε πολλές χώρες (Φλάνδρα-Βέλγιο, Γαλλία, Ισπανία, Ιταλία, Ολλανδία, Ηνωμένο Βασίλειο) απαιτείται και η οικονομική συμμετοχή των χρηστών, κατά περίπτωση, για την παροχή της υπηρεσίας. Σχετικά με την κατηγορία των απευθείας πληρωμών σε ΑμεΑ, στην Ελλάδα δεν προβλέπεται κάτι τέτοιο, γεγονός που συνάδει με την πολιτική χωρών όπως το Βέλγιο (μόνο στη Βαλλονία), η Βουλγαρία, η Λετονία και η Σλοβενία. Ωστόσο, ο χρήστης της υπηρεσίας δικαιούται ένα μηνιαίο επίδομα, στην περίπτωση καθεστώτος συνοίκησης ωφελούμενου και ΠΒ, αλλά, από την άλλη, έχει την υποχρέωση να παράσχει ατομικό δωμάτιο και διατροφή στον ΠΒ του.

Ιδιαιτερότητα συνιστά η πολιτική της Ελλάδας και στην κατηγορία των μελών της οικογένειας του χρήστη της υπηρεσίας σε ρόλο ΠΒ, καθώς αποτελεί τη μοναδική χώρα, από

¹²⁶ Βλ. Κεφ. 1 της παρούσας εργασίας.

¹²⁷ ΦΕΚ Υ.Ο.Δ.Δ. 242/2022, άρθρο 3, παράγραφος 2.

αυτές που μελετήθηκαν και για τις οποίες βρέθηκαν στοιχεία,¹²⁸ η οποία απαγορεύει ρητώς την παροχή της υπηρεσίας ΠΒ από μέλη της οικογένειας του χρήστη, συγγένειας έως και β΄ βαθμού, συζύγους ή άτομα που έχουν συνάψει σύμφωνο συμβίωσης με τον χρήστη. Στην κατηγορία της διαθεσιμότητας επιλογών παρόχων της υπηρεσίας, η ελληνική πολιτική προσεγγίζει την αντίστοιχη πολιτική όλων των υπό μελέτη κρατών μελών, με εξαίρεση τη Βουλγαρία, στην οποία η επιλογή παρόχων περιορίζεται αποκλειστικά σε αυτοαπασχολούμενους. Η διαφορά ανάμεσα στην Ελλάδα και τα υπόλοιπα κράτη είναι ότι, ενώ στα πρώτα υπάρχει ευρεία ποικιλία επιλογών (δήμοι, ιδιώτες, οργανισμοί και σύλλογοι ΑμεΑ, ΜΚΟ), βάσει της οποίας καλείται να αποφασίσει ο χρήστης ποιος επιθυμεί να γίνει ΠΒ του, στην Ελλάδα, τουλάχιστον στην παρούσα φάση πιλοτικής εφαρμογής της υπηρεσίας, ο ωφελούμενος έχει στη διάθεσή του μόνο δύο επιλογές: ιδιώτες και άτομα που εκπροσωπούν «*νομικά πρόσωπα και ατομικές επιχειρήσεις*», οι οποίες εξειδικεύονται στην παροχή εξατομικευμένων υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας.¹²⁹

Όσον αφορά τη διαχείριση της υπηρεσίας ΠΒ από τους ίδιους τους χρήστες, στην Ελλάδα, όπως επισημαίνεται στη σχετική με την πιλοτική εφαρμογή της υπηρεσίας ΠΒ ΚΥΑ,¹³⁰ προβλέπεται η δυνατότητα αυτή, υπό την προϋπόθεση ο χρήστης να είναι σε θέση «*να καθοδηγεί ο ίδιος τον Προσωπικό Βοηθό του*». Εάν θεωρήσουμε ότι άτομα με ψυχοκοινωνικές αναπηρίες δε δύνανται να το πράξουν αυτό, τότε μπορούμε να πούμε ότι η ελληνική πολιτική, στο συγκεκριμένο ζήτημα, συνάδει με την αντίστοιχη της Βουλγαρίας, της Δανίας και της Ιταλίας. Αντιθέτως, πολλές από τις υπόλοιπες χώρες (Βέλγιο, Γαλλία, Ισπανία, Ολλανδία, Σουηδία, Ηνωμένο Βασίλειο) δε θέτουν κανέναν περιορισμό στη διαχείριση της υπηρεσίας από τους ίδιους τους ωφελούμενους.

Σχετικά με τις παρεχόμενες ώρες ΠΒ, η πολιτική της Ελλάδας συνάδει με την αντίστοιχη πολιτική της Λετονίας, καθώς και στις δύο χώρες προβλέπεται η παροχή έως 40 ωρών προσωπικής βοήθειας την εβδομάδα, αλλά και με αυτήν της Ιταλίας, όπου, σύμφωνα με τα διαθέσιμα δεδομένα, παρέχονται 8-10 ώρες ημερησίως, αν και ενδέχεται να υπάρχουν διαφοροποιήσεις στον ακριβή αριθμό, ανάλογα με τον δήμο όπου διαμένει ο χρήστης και το ύψος του προσωπικού προϋπολογισμού του. Οι παρεχόμενες ώρες στην Ελλάδα ενδέχεται να κατανεμηθούν σε περισσότερους από έναν ΠΒ, ανάλογα με τις επιθυμίες και τις ανάγκες του χρήστη, ενώ το ίδιο ισχύει και στη Σουηδία και τη Γαλλία με τη διαφορά ότι στις δύο τελευταίες υπάρχει η δυνατότητα αύξησης των ωρών σε 24 ημερησίως, ή, ειδικά στη Γαλλία,

¹²⁸ Δε βρέθηκαν σχετικά στοιχεία για τη Γαλλία και την Ιταλία. Βλ. υποενότητα 3.3.1, τα σχετικά με την εν λόγω κατηγορία.

¹²⁹ ΦΕΚ Β 1427/2022, άρθρο 12, παράγραφος 8.

¹³⁰ Στο ίδιο, άρθρο 8, παράγραφος 8.

σε 26 ή ακόμη και 36, στην περίπτωση παροχής της υπηρεσίας από δύο ΠΒ. Εναλλακτικά, στην Ελλάδα προβλέπεται καθεστώς συνοίκησης χρήστη και ΠΒ, πρακτική η οποία δεν προκύπτει, βάσει των δεδομένων, ότι ακολουθείται σε άλλη χώρα από αυτές που μελετήθηκαν στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας.

Τέλος, όσον αφορά περαιτέρω περιορισμούς στη χρήση της υπηρεσίας ΠΒ, οι οποίοι δεν ήταν εφικτό να ενταχθούν σε κάποια από τις παραπάνω κατηγορίες, αυτοί αφορούν στους επιλέξιμους ωφελούμενους, οι οποίοι δε δικαιούνται να αιτηθούν προσωπική βοήθεια, στην περίπτωση της Βουλγαρίας, ή να συμμετέχουν στο πιλοτικό πρόγραμμα, στην περίπτωση της Ελλάδας. Ωστόσο, ενώ στη Βουλγαρία αποκλείονται όσοι διαμένουν είτε σε ιδρύματα είτε σε δομές εντός της κοινότητας, στην Ελλάδα αποκλείονται μόνο όσοι διαβιούν σε εναλλακτικές δομές, ήτοι σε Σ.Υ.Δ., προφανώς διότι οι τελευταίοι ήδη ζουν σε ένα πλαίσιο ανεξάρτητης διαβίωσης, με παρεχόμενες υπηρεσίες ανάλογες του ΠΒ, οπότε είναι λογικό και επόμενο να δοθεί προτεραιότητα σε ΑμεΑ που έχουν μεγαλύτερες ανάγκες, ιδιαίτερα κατά την πιλοτική εφαρμογή του προγράμματος, η οποία, ούτως ή άλλως, αφορά περιορισμένο αριθμό επιλέξιμων ωφελούμενων.

- Η πολιτική της αποϊδρυματοποίησης

Σχετικά με την κατηγορία αναπηρίας την οποία αφορά η αποϊδρυματοποίηση, η σχετική ελληνική πολιτική προσεγγίζει περισσότερο την αντίστοιχη της Ολλανδίας, η οποία έχει ως ομάδα στόχο τα άτομα με νοητική, αισθητηριακή και σωματική αναπηρία. Βάσει των διαθέσιμων δεδομένων, οι χώρες διακρίνονται σε αυτές που δίνουν προτεραιότητα στα άτομα με νοητικές αναπηρίες (Βαλлонία-Βέλγιο, Βουλγαρία, Γαλλία, Ηνωμένο Βασίλειο), αυτές που εστιάζουν σε άτομα τόσο με νοητικές όσο και ψυχοκοινωνικές αναπηρίες (Δανία, Λετονία, Σλοβενία, Σουηδία) και αυτές που δίνουν προτεραιότητα σε άτομα με νοητική, αισθητηριακή και σωματική αναπηρία (Ελλάδα, Ολλανδία). Στην Ελλάδα αποκλείονται ρητώς τα άτομα με «ενεργά ψυχιατρικά προβλήματα ή [...] με επιληπτικές κρίσεις που δεν υποστηρίζονται με φαρμακευτική αγωγή»,¹³¹ τα οποία δε γίνονται δεκτά σε Σ.Υ.Δ., δεδομένου ότι οι Σ.Υ.Δ. αποτελούν, επί του παρόντος, «τη μοναδική εναλλακτική αντί της ιδρυματικής φροντίδας» (EASPD, 2021β, σ. 26) για ενήλικα ΑμεΑ στην ελληνική επικράτεια.

Όσον αφορά την κατηγορία «είδος στέγασης αντί των ιδρυμάτων», διαπιστώνεται μεγάλη ποικιλία δομών προς αντικατάσταση των ιδρυμάτων στα κράτη μέλη της ΕΕ, τα οποία αποτέλεσαν αντικείμενο της έρευνας. Πρόκειται για ατομικές κατοικίες για ΑμεΑ (Βέλγιο,

¹³¹ ΦΕΚ Β 1160/2019, άρθρο 4, παράγραφος 1.

Ολλανδία), ομαδικές κατοικίες για μεγάλο (Δανία, Ολλανδία) αλλά και μικρό αριθμό ατόμων (Βουλγαρία, Ολλανδία, Σουηδία, Ηνωμένο Βασίλειο), «προστατευόμενα σπίτια» (Βουλγαρία), «Ειδικά Ινστιτούτα» (Γαλλία), διαμερίσματα εντός της κοινότητας (Γαλλία, Ισπανία, Ηνωμένο Βασίλειο), με ή χωρίς παρεχόμενες υπηρεσίες υποστήριξης, ανάλογα με τις ανάγκες των ενοίκων και τον βαθμό αυτονομίας τους, «κοινωνικοί παιδαγωγικοί χώροι διαμονής» για παιδιά (Δανία), «μικροδιαμερίσματα» για μικρές ομάδες ΑμεΑ (Ιταλία), παραμονή στο σπίτι με υπηρεσίες κατ' οίκον υποστήριξης (Λετονία, Σουηδία), διαμερίσματα του δήμου ή κοινωνικά διαμερίσματα (Λετονία), «αποσπασμένες μονάδες» μεγάλων ιδρυμάτων με «προστατευόμενα εργαστήρια» (Σλοβενία), «σκόπιμες κοινότητες» (Ηνωμένο Βασίλειο). Η Ελλάδα αποτελεί τη μοναδική χώρα από αυτές που μελετήθηκαν, η οποία διαθέτει μόνο μία δομή για ανεξάρτητη διαβίωση εντός της κοινότητας, τις Σ.Υ.Δ. Λαμβάνοντας υπόψη ότι πρόκειται για μόνιμο χώρο διαμονής 1-4 ή 5-9 ατόμων με αναπηρία, μπορούμε να πούμε ότι η χώρα βάσισε τη χάραξη της πολιτικής της, όσον αφορά το ζήτημα των εναλλακτικών δομών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, σε χώρες όπου τα ΑμεΑ έχουν ως επιλογή στέγασης ομαδικές κατοικίες για μικρό αριθμό ατόμων, όπως συμβαίνει στη Βουλγαρία, την Ολλανδία, τη Σουηδία και το Ηνωμένο Βασίλειο ή διαμερίσματα εντός της κοινότητας, όπως ισχύει στην περίπτωση της Γαλλίας, εν μέρει, καθώς δεν προωθούν όλες οι υπάρχουσες δομές της την ανεξάρτητη διαβίωση (βλ. Ειδικά Ινστιτούτα), της Ισπανίας και πάλι του Ηνωμένου Βασιλείου. Από τις προαναφερθείσες χώρες, οι δομές που έχουν αναπτυχθεί εντός του Ηνωμένου Βασιλείου, τουλάχιστον βάσει των διαθέσιμων δεδομένων και κατά την προσωπική κρίση του γράφοντα, φαίνεται ότι προσεγγίζουν περισσότερο τις αρχές και τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης. Στην περίπτωση, μάλιστα, της υποστηριζόμενης στέγασης (supported accommodation), που προωθεί η χώρα, κάθε ένοικος μπορεί να έχει το δικό του δωμάτιο, με παράλληλη πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης σε 24ωρη βάση, όπως και στις Σ.Υ.Δ.¹³²

Σχετικά με τις οικονομικές παροχές σε ΑμεΑ, η ελληνική πολιτική προσεγγίζει τις πολιτικές χωρών οι οποίες παρέχουν επιδόματα, συνδεδεμένα με υπηρεσίες υποστήριξης και, στην προκειμένη περίπτωση, την αποϊδρυματοποίηση και την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης των εν λόγω ατόμων στην κοινότητα. Τέτοιες χώρες είναι το Βέλγιο, η Ιταλία, η Ολλανδία, η Σουηδία και το Ηνωμένο Βασίλειο, αν και υπάρχουν διαφοροποιήσεις στον τρόπο παροχής (π.χ. μέσω προσωπικού προϋπολογισμού για απευθείας πληρωμές στο Ηνωμένο Βασίλειο και την Ολλανδία, μέσω voucher σε Βρυξέλλες και Φλάνδρα), λόγω

¹³² «Τα μέλη του Προσωπικού Υποστήριξης παρέχουν τις υπηρεσίες τους είτε εντός είτε εκτός των Σ.Υ.Δ., είτε σε πλήρη ή μερική απασχόληση είτε ως επαγγελματίες προσωπικής φροντίδας όπου δύναται να διαμένουν στη Σ.Υ.Δ. (οικόσιτα)». (στο ίδιο, άρθρο 6, παράγραφος 3).

διαφορετικού θεσμικού πλαισίου. Σε κάποιες χώρες απαιτείται και η συμμετοχή του χρήστη, κατά περίπτωση, όπως στη Βουλγαρία και την Ισπανία, ενώ στη Σλοβενία δεν προβλέπονται επιδόματα κοινωνικής παροχής για άτομα που εγκαταλείπουν τα ιδρύματα μακροχρόνιας παραμονής για να μεταβούν στην κοινότητα. Στην Ελλάδα καταβάλλεται νοσήλιο-τροφείο για ΑμεΑ, τα οποία διαβιούν σε Σ.Υ.Δ. και διαθέτουν κοινωνική ασφάλιση αλλά και στους ανασφάλιστους και άπορους ένοικους, το ύψος του οποίου καθορίζεται από το βαθμό αυτονομίας και την κατηγορία αναπηρίας τους.

Για τον σχεδιασμό της Εθνικής Στρατηγικής Αποϊδρυματοποίησης στην Ελλάδα, σημείο αναφοράς αποτελούν οι χώρες, οι οποίες θέτουν ως διακριτό στόχο των κοινωνικών πολιτικών τους, όπως αποτυπώνεται στις αντίστοιχες εθνικές Στρατηγικές, τα Σχέδια Δράσης και άλλα επίσημα συναφή προγράμματα, νόμους και κυβερνητικές αποφάσεις, την αποϊδρυματοποίηση, την πρόληψη της ιδρυματοποίησης και την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης των ΑμεΑ. Η ελληνική Στρατηγική και το συνοδευτικό Σχέδιο Δράσης συνιστούν μια συνεκτική, εστιασμένη ολιστική προσέγγιση, με σαφείς στόχους και δράσεις, η οποία δεν περιλαμβάνει μόνο τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στην παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών σε επίπεδο κοινότητας αλλά και ζητήματα καθημερινής διαβίωσης, προσβασιμότητας, εκπαίδευσης και ισότιμης πρόσβασης στην αγορά εργασίας, μεταξύ άλλων, έχοντας ως ομάδες στόχους τόσο τα παιδιά, όσο και τους ενήλικους με αναπηρία και τους ηλικιωμένους. Στο πλαίσιο αυτό, χώρες με στρατηγικές που συνάδουν με αυτή της Ελλάδας είναι η Βουλγαρία, η Ιταλία και η Λετονία. Όσον αφορά τα υπόλοιπα κράτη, είτε δεν έχουν χαράξει σαφή στρατηγική με διακριτούς στόχους (Βέλγιο), είτε δεν έχουν θέσει ως βασικό ή άμεσο στόχο την αποϊδρυματοποίηση (Γαλλία, Ολλανδία), δεν έχουν προβεί σε συγκεκριμένο σχεδιασμό για την υλοποίησή της (Δανία,¹³³ Σουηδία,¹³⁴ Σλοβενία), είτε δίνουν προτεραιότητα στην προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης άλλων ευάλωτων ομάδων έναντι των ΑμεΑ, όπως οι Ρομά και οι πρόσφυγες (Ισπανία). Στην περίπτωση του Ηνωμένου Βασιλείου, ιδιαίτερα σε Σκωτία, Ουαλία και Βόρεια Ιρλανδία, απουσιάζουν σαφής στοχοθεσία και συγκεκριμένες προσεγγίσεις για την επιτυχή υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης.

¹³³ Στη Δανία, θεωρείται ότι η ιδρυματοποίηση έχει καταργηθεί νομικά ήδη από το 1978 και, εναλλακτικά, η έμφαση δίνεται στην παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών στον χώρο διαμονής των ΑμεΑ. Βλ. σχετικά υποενότητα 3.3.2, στην κατηγορία «Εθνικές Στρατηγικές Αποϊδρυματοποίησης» των ερευνητικών δεδομένων.

¹³⁴ Στη Σουηδία, θεωρείται ότι τα ιδρύματα έχουν κλείσει από τη δεκαετία του 1990, σε συνάρτηση με τις δύο σημαντικές μεταρρυθμίσεις για την ειδική υποστήριξη και την παροχή ψυχιατρικής φροντίδας. Βλ. σχετικά υποενότητα 3.3.2 και υποσημ. 132.

Τέλος, όσον αφορά τους μηχανισμούς παρακολούθησης της πορείας της αποϊδρυματοποίησης, η Ελλάδα δε φαίνεται να έχει βασιστεί σε κάποια συγκεκριμένη χώρα για τον καθορισμό των Επιτροπών Εποπτείας και Παρακολούθησης, τουλάχιστον στην παρούσα φάση της πιλοτικής εφαρμογής του Προγράμματος, το οποίο έχει σχετικά περιορισμένο εύρος, καθώς αφορά μόνο τα Παραρτήματα ΑΜΕΑ του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας της Περιφέρειας Δυτικής Ελλάδας και του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας της Περιφέρειας Αττικής. Έτσι, στην Ελλάδα τις πενταμελείς Επιτροπές απαρτίζουν είτε στελέχη της Γενικής Δ/σης Κοινωνικής Αλληλεγγύης και οι Πρόεδροι των δύο εμπλεκόμενων Κέντρων, είτε υπάλληλοι από τους προαναφερθέντες φορείς, με την παράλληλη συνδρομή επιστημόνων και εμπειρογνώμων, κατά περίπτωση. Αντίθετα, σε άλλα κράτη, όπου το εύρος υλοποίησης αφορά πολύ μεγαλύτερα μεγέθη και η υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης διενεργείται σε εθνικό και τοπικό ή περιφερειακό επίπεδο και εντός διαφορετικού θεσμικού πλαισίου, στις Επιτροπές συμμετέχουν περισσότεροι και πιο ετερόκλητοι φορείς, όπως π.χ. η Ένωση των Δήμων και η UNICEF (Βουλγαρία), διαφορετικά Υπουργεία και ΜΚΟ (Βουλγαρία, Λετονία).

3.5 Ανακεφαλαίωση

Στο παρόν κεφάλαιο τέθηκε το ερευνητικό ερώτημα, το οποίο αφορά τη συμβολή των πρακτικών κρατών μελών της ΕΕ σχετικά με τις πολιτικές της αποϊδρυματοποίησης και της παροχής της υπηρεσίας του ΠΒ σε ΑμεΑ στον σχεδιασμό και τη διαμόρφωση των αντίστοιχων πολιτικών από το ελληνικό κράτος. Η έρευνα βασίστηκε σε δευτερογενή ανάλυση ποιοτικών δεδομένων, τα οποία συλλέχθηκαν από μελέτες και έρευνες του European Network on Independent Living (ENIL, 2013; 2015) και από τις εκθέσεις ανά χώρα (country reports) του The Academic Network of European Disability Experts (ANED, 2019), όλες αναρτημένες στους επίσημους διαδικτυακούς τόπους των δύο αυτών οργανισμών. Επιπλέον, για την περίπτωση της Ελλάδας, αξιοποιήθηκαν και τα επίσημα κυβερνητικά έγγραφα, ήτοι οι σχετικές ΚΥΑ, οι οποίες αφορούν την πιλοτική εφαρμογή των δύο υπό μελέτη πολιτικών, καθώς και η Εθνική Στρατηγική αποϊδρυματοποίησης και το συνοδευτικό Σχέδιο Δράσης.

Η μέθοδος, η οποία επιλέχθηκε ως η πιο κατάλληλη για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας, ήταν η ανάλυση περιεχομένου, ενώ, στα πλαίσια της θεμελιωμένης θεωρίας, βάσει της οποίας τα εμπειρικά δεδομένα ουσιαστικά επιβάλλονται στην έρευνα και καθορίζουν την

πορεία της, τα διαθέσιμα στοιχεία καθόρισαν τόσο τις 11 χώρες που μελετήθηκαν, εκτός της Ελλάδας, όσο και τις εννοιολογικές κατηγορίες που κατασκευάστηκαν για την κωδικοποίηση και την ανάλυσή τους. Η διαδικασία της κωδικοποίησης επέτρεψε την εφαρμογή της μεθόδου της συνεχούς σύγκρισης, βάσει της οποίας διαπιστώθηκαν οι σχέσεις και οι αλληλοσυνδέσεις μεταξύ των δεδομένων, προκειμένου να παραχθούν τα αποτελέσματα της έρευνας, τα οποία παρατέθηκαν παραπάνω. Στη συνέχεια, ακολουθεί η εξαγωγή των σχετικών συμπερασμάτων, ενώ επισημαίνονται οι περιορισμοί της έρευνας και γίνονται προτάσεις για περαιτέρω έρευνα σε βάθος χρόνου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ

4.1 Εισαγωγή

Η μελέτη των χωρών που προηγήθηκε ανέδειξε τις σχέσεις, τις διασυνδέσεις, τις ομοιότητες και διαφορές και, γενικότερα, την ποικιλομορφία που τις χαρακτηρίζει, σε επίπεδο πολιτικών, εντός της επικράτειας της ΕΕ. Απώτερος στόχος ήταν η διερεύνηση της συμβολής δέκα κρατών μελών της ΕΕ και ενός μέχρι πρότινος μέλους στον σχεδιασμό και τη διαμόρφωση των ιδιαίτερα σημαντικών, για την ανεξάρτητη διαβίωση των ΑμεΑ και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ίδιων και των οικογενειών τους, πολιτικών, αυτών της υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού και της Αποϊδρυματοποίησης στην Ελλάδα.

Στο πλαίσιο αυτό, μετά την παρουσίαση των αποτελεσμάτων που προηγήθηκε, ακολουθεί η εξαγωγή των συμπερασμάτων, εντός του ευρύτερου θεωρητικού και θεσμικού πλαισίου της έρευνας, το οποίο επίσης αποτέλεσε αντικείμενο μελέτης της παρούσας εργασίας. Στη συνέχεια, γίνεται αναφορά στους περιορισμούς της έρευνας, ενώ η παρούσα εργασία ολοκληρώνεται με προτάσεις για περαιτέρω έρευνα σε βάθος χρόνου.

4.2 Συμπεράσματα

Ο θεσμός του ΠΒ και η αποϊδρυματοποίηση βασίζονται στις αρχές και τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης και εντάσσονται στο πλαίσιο του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας. Σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, η αναπηρία αποτελεί κοινωνική κατασκευή, απόρροια των εμποδίων που θέτει ίδια η κοινωνία στα ΑμεΑ, δυσχεραίνοντας την καθημερινή τους διαβίωση και παρακωλύοντας την προσβασιμότητά τους σε κτιριακές εγκαταστάσεις, αγαθά και υπηρεσίες, και όχι αποτέλεσμα σωματικής ή άλλης βλάβης (disability vs impairment)¹³⁵. Το αποτέλεσμα είναι ο κοινωνικός αποκλεισμός και η περιθωριοποίησή τους, με αποκορύφωμα τον εγκλεισμό σε δομές ιδρυματικού τύπου, όπου στερούνται ατομικών ελευθεριών και στοιχειωδών ανθρώπινων δικαιωμάτων. Σύμφωνα με τις αρχές της ανεξάρτητης διαβίωσης, τα ΑμεΑ αποτελούν ισότιμα μέλη της κοινωνίας και,

¹³⁵ Βλ. σχετικά Κεφ. 1 της παρούσας εργασίας.

ως τέτοια, έχουν το δικαίωμα να διατηρούν τον έλεγχο της ζωής τους και να λαμβάνουν τα ίδια αποφάσεις για ζητήματα που τα αφορούν. Τόσο η διεθνής Σύμβαση του Ο.Η.Ε. για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, ως «*θεσμική αποτύπωση του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία*» (Μιζαμτσή κ.α., 2012), όσο και ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της ΕΕ και ο Ευρωπαϊκός Πυλώνας Κοινωνικών Δικαιωμάτων αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ΑμεΑ στην ανεξάρτητη διαβίωση και την ισότιμη συμμετοχή τους στο κοινωνικό γίγνεσθαι, χωρίς διακρίσεις, ενώ προωθούν πρακτικές και πολιτικές με στόχο την ενίσχυση της αυτοδιάθεσης των ευάλωτων αυτών ομάδων και την ενδυνάμωσή τους. Τέτοιες πολιτικές είναι η υπηρεσία του ΠΒ και η αποϊδρυματοποίηση, με την πρώτη να αποτελεί ένα βασικό εργαλείο πρόληψης της ιδρυματοποίησης, μέσω της παροχής εξατομικευμένης υποστήριξης εντός της κοινότητας, και τη δεύτερη να προάγει, μεταξύ άλλων, τη μετάβαση των ΑμεΑ από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

Ο σχεδιασμός και η υλοποίηση πολιτικών αποϊδρυματοποίησης και παροχής της υπηρεσίας του ΠΒ αποτελούν πολύ πρόσφατες μεταρρυθμίσεις για το ελληνικό κράτος, οπότε ήταν φυσιολογικό η χώρα να στραφεί σε άλλα κράτη που είχαν προηγηθεί στην υλοποίηση των εν λόγω πολιτικών, προκειμένου να αναζητήσει καλές πρακτικές. Όπως συμπεραίνουμε από τα αποτελέσματα της έρευνας, τα οποία παρουσιάστηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο, η Ελλάδα δε φαίνεται να βασίστηκε αποκλειστικά στην πολιτική μιας συγκεκριμένης χώρας για να χαράξει τις δικές της αντίστοιχες πολιτικές. Θα λέγαμε ότι μάλλον προέβη σε σύνθεση στοιχείων από διαφορετικές χώρες, τα οποία συνάδουν, στο μέτρο του δυνατού, με το νομοθετικό και θεσμικό πλαίσιο της ελληνικής πολιτείας ή μπορούν να προσαρμοστούν, τρόπον τινά, στα ελληνικά δεδομένα. Προς επίρρωση των παραπάνω, χαρακτηριστικό είναι το γεγονός ότι η χώρα επέδειξε κάποιες ιδιαιτερότητες στη χάραξη των πολιτικών της, τουλάχιστον ως προς τα συγκεκριμένα κράτη που μελετήθηκαν στο πλαίσιο της έρευνας, στοιχεία τα οποία δε συναντάμε στις υπόλοιπες χώρες. Για παράδειγμα, αποτελεί τη μοναδική από τις υπό μελέτη χώρες, η οποία δεν επιτρέπει στα μέλη της οικογένειας του χρήστη ή σε συγγενείς α΄ και β΄ βαθμού να προσληφθούν ως ΠΒ του. Ενδεχομένως, για την απόφαση αυτή να λήφθηκε υπόψη η υπερπροστατευτικότητα που χαρακτηρίζει την ελληνική οικογένεια, η οποία, ακούσια, μπορεί να συμβάλει στον περιορισμό της ανεξάρτητης διαβίωσης του ωφελούμενου και την περιθωριοποίησή του, ακυρώνοντας τον ρόλο και τις ωφέλειες της εν λόγω υπηρεσίας. Ένας άλλος λόγος που αποκλείει συγγενείς ή συζύγους από τον ρόλο του ΠΒ θα μπορούσε να είναι ότι η ύπαρξη τόσο στενής σχέσης μεταξύ χρήστη και ΠΒ και η οικειότητα που αυτή συνεπάγεται ενδεχομένως να οδηγούσε στη μη ορθή ή πλημμελή εκτέλεση της υπηρεσίας. Αντιθέτως, ΠΒ, που δεν ανήκει στον στενό οικογενειακό

κύκλο του χρήστη, θα μπορούσε να συμβάλει αφενός στην περαιτέρω κοινωνικοποίησή του και αφετέρου στην ορθή εκτέλεση της υπηρεσίας, αφού ο ωφελούμενος δικαιούται να αιτηθεί διακοπή της ή και αλλαγή του ΠΒ του, εάν το επιθυμεί, πράγμα που δε θα μπορούσε να πράξει εύκολα στην προηγούμενη περίπτωση.

Συναφής με τα παραπάνω είναι και η χρηματοδότηση της υπηρεσίας του ΠΒ σε εθνικό επίπεδο στην Ελλάδα, σε αντίθεση με τα υπόλοιπα κράτη, στα οποία αυτή διενεργείται σε εθνικό και σε τοπικό/περιφερειακό ή και μόνο σε τοπικό, κατά περίπτωση, λόγω του διαφορετικού θεσμικού πλαισίου μεταξύ της Ελλάδας και των υπόλοιπων κρατών. Ωστόσο, η χρηματοδότηση σε εθνικό επίπεδο συνιστά καλή πρακτική και συνάδει με την παρότρυνση του ENIL (2013, σ. 3), αφού έτσι διασφαλίζεται *«ισότιμη πρόσβαση [των χρηστών της υπηρεσίας] σε όλη τη χώρα»*, χωρίς διαφορές στο ύψος της δαπάνης για την παροχή της σε διαφορετικούς δήμους και περιφέρειες. Καλή πρακτική αποτελεί και η πιλοτική εφαρμογή της υπηρεσίας, καθώς *«[η] παροχή ΠΒ σε πιλοτική βάση θα μπορούσε να αποτελέσει το πρώτο βήμα προς την εισαγωγή ενός εθνικού προγράμματος»* (ENIL, 2015, σ. 4), Ωστόσο, σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία, μόνο η Ελλάδα και η Σλοβενία έχουν προβεί σε πιλοτική εφαρμογή της υπηρεσίας, αν και η τελευταία για αδικαιολόγητα μεγάλο χρονικό διάστημα.¹³⁶

Σε γενικές γραμμές, οι πολιτικές της Ελλάδας, αν και είναι πολύ νωρίς για να εξαγάγουμε συμπεράσματα, αφού βρίσκονται σε πιλοτικό στάδιο και δεν έχουμε απτά αποτελέσματα της υλοποίησής τους, μπορούμε να πούμε ότι αποτελούν δύο από τις πιο εστιασμένες και συνεκτικές πολιτικές στην επικράτεια της ΕΕ, τουλάχιστον σε επίπεδο σχεδιασμού και συγκριτικά με τις αντίστοιχες πολιτικές των υπό μελέτη κρατών. Στην περίπτωση της αποϊδρυματοποίησης, υπάρχουν διακριτοί στόχοι και σαφείς δράσεις, όπως αποτυπώνονται στην Εθνική Στρατηγική και το Σχέδιο Δράσης, στο πλαίσιο μιας ολιστικής προσέγγισης που περιλαμβάνει ΑμεΑ όλων των ηλικιών και κατηγοριών αναπηρίας, αν και το όλο εγχείρημα μπορεί να φαίνεται λίγο φιλόδοξο λόγω της ευρύτητάς του. Το πιλοτικό πρόγραμμα στοχεύει ξεκάθαρα στην αποϊδρυματοποίηση, σε αντίθεση με άλλα κράτη, όπου η αποϊδρυματοποίηση δεν αποτελεί βασικό ή άμεσο στόχο (Γαλλία, Ολλανδία) ή η στρατηγική τους δεν είναι σαφής με διακριτούς στόχους (Βέλγιο), και, παρά το μικρό εύρος εφαρμογής, όσον αφορά τους φορείς υλοποίησης, θα οδηγήσει στην εξαγωγή χρήσιμων συμπερασμάτων για την περαιτέρω πορεία και επέκτασή της στην ελληνική επικράτεια. Οι Σ.Υ.Δ.,¹³⁷ αν και

¹³⁶ Βλ. σχετικά ενότητα 3.4 της παρούσας εργασίας.

¹³⁷ Τον Ιούνιο του 2018, λειτουργούσαν 65 Σ.Υ.Δ. από 28 φορείς ανά την Ελλάδα (EASPD, 2021β, σ. 26). Σύμφωνα με στοιχεία που τηρεί ο ίδιος ο γράφων στη Δ/ση Πολιτικών ΑμεΑ, έως τον Οκτώβριο του 2022, λειτουργούσαν 112 Σ.Υ.Δ. από 47 φορείς, γεγονός που καταδεικνύει την αργή αλλά σταθερή πορεία της αποϊδρυματοποίησης στη χώρα.

αποτελούν τη μοναδική, επί του παρόντος, εναλλακτική έναντι της ιδρυματικής φροντίδας για ενήλικα ΑμεΑ, έχουν δημιουργηθεί βάσει των αρχών της ανεξάρτητης διαβίωσης, οι οποίες μάλιστα παρατίθενται και στη σχετική ΚΥΑ.¹³⁸ Στην ίδια ΚΥΑ¹³⁹ ορίζεται ότι «[η] διαβίωση των ενοίκων [...] δε μπορεί σε καμία περίπτωση να θεωρηθεί “κλειστή περίθαλψη” ή “νοσηλεία”», σε αντίθεση με περιπτώσεις χωρών όπου παρατηρείται το φαινόμενο της επανιδρυματοποίησης αντί της αποϊδρυματοποίησης (Ολλανδία, Σλοβενία). Ειδικά στη Σλοβενία, παραβιάζονται κατάφωρα οι αρχές της ανεξάρτητης διαβίωσης, καθώς οι ένοικοι των «αποσπασμένων μονάδων», οι οποίες ούτως ή άλλως αποτελούν μικρογραφία των μεγάλων ιδρυμάτων, υποχρεώνονται να απασχολούνται στα «προστατευόμενα εργαστήρια» αυστηρά συγκεκριμένες ώρες καθημερινώς, ανεξαρτήτως των επιθυμιών ή των αναγκών τους. Από την άλλη, οι καλές πρακτικές της Ελλάδας ενδεχομένως να οφείλονται στα διδάγματα που άντλησε από τις κακές πρακτικές άλλων κρατών που είχαν προηγηθεί στην υλοποίηση των αντίστοιχων πολιτικών ή ακόμη και στη διεθνή κατακραυγή που προκάλεσε το 2014 το ρεπορτάζ του BBC, σχετικά με τις απάνθρωπες συνθήκες διαβίωσης των ενοίκων στο Παράρτημα ΑμεΑ των Λεχαιών του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Δυτικής Ελλάδας,¹⁴⁰ το οποίο αποτελεί και ένα από τα ιδρύματα στα οποία υλοποιείται το πιλοτικό πρόγραμμα της αποϊδρυματοποίησης σήμερα.

Σε κάθε περίπτωση, και η υπηρεσία του ΠΒ στην Ελλάδα αντλεί από τις αρχές της ανεξάρτητης διαβίωσης, καθώς αποτελεί τη μοναδική χώρα, από αυτές που μελετήθηκαν, η οποία παρέχει υποστήριξη για όλους τους τομείς της ζωής του ωφελούμενου, εντός και εκτός οικίας, συμπεριλαμβανομένης της κατηγορίας των κοινωνικών δραστηριοτήτων και της ψυχαγωγίας, η οποία αποτελεί τομέα χαμηλής προτεραιότητας για τα άλλα κράτη, σύμφωνα με τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα. Ενδεχομένως η περίπτωση της Ελλάδας να αποτελέσει καλή πρακτική για τα υπόλοιπα κράτη μέλη της ΕΕ και τις χώρες της Ευρώπης γενικότερα, εάν δεν παρεκκλίνει από τους στόχους, οι οποίοι τίθενται ρητώς στα επίσημα

¹³⁸ ΦΕΚ Β 1160/2019, άρθρο 2, παράγραφοι 1 και 2.

¹³⁹ Στο ίδιο, παράγραφος 3.

¹⁴⁰ Το 2010 η Ανεξάρτητη Αρχή «Συνήγορος του Πολίτη», μετά από επίσκεψη στο Κέντρο Περιθαλψής Παιδιών Λεχαιών (ΚΕ.ΠΕ.Π) – το μετονομαζόμενο Παράρτημα ΑΜΕΑ Λεχαιών του ΚΚΠΠΑΔΕ σήμερα –, στα πλαίσια διερεύνησης αναφορών σχετικά με τις συνθήκες λειτουργίας του και την ανεπαρκή παροχή φροντίδας σε παιδιά με αναπηρίες, κατέληξε, στο Πόρισμα που συνέταξε (βλ. <https://www.docmed.gr/wp-content/uploads/2014/11/ΠόρισμαΚύκλος-Δικαιωμάτων-του-Παιδιού.pdf>), στη διαπίστωση σοβαρών παραβιάσεων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των περιθαλπόμενων, όπως ο εγκλεισμός τους σε κρεβάτια-κουβούκλια και η καθήλωση με μιάντες, γεγονός που συνιστά παραβίαση των όρων της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών. Παρά τη σοβαρότητα της κατάστασης, χρειάστηκε να λάβει δημοσιότητα το όλο θέμα διεθνώς, προκειμένου να ληφθούν δραστικά μέτρα και να κινητοποιηθεί ο κρατικός μηχανισμός. Έτσι, το 2014, εικόνες παιδιών έγκλειστων σε κλουβιά από το Παράρτημα των Λεχαιών, που πρόβαλε σε εκπομπή του το BBC World Service, προκάλεσε τον διεθνή αποτροπιασμό και μια θύελλα αντιδράσεων, τόσο σε διεθνές όσο και σε εθνικό επίπεδο (βλ. <https://www.iefimerida.gr/news/178448/sokaristiko-reportaz-toy-bbc-sta-lehaina-kleidonoy-n-se-kloyvia-paidia-me-eidikes-anagkes>).

κυβερνητικά έγγραφα, και διατηρήσει ως γνώμονα των αποφάσεων και των ενεργειών που αφορούν στην υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης και της παροχής των υπηρεσιών του Προσωπικού Βοηθού τις αρχές της ανεξάρτητης διαβίωσης, όπως αυτές αναπτύσσονται στη Σύμβαση του Ο.Η.Ε. και στις αντίστοιχες πολιτικές της ΕΕ.

4.3 Περιορισμοί της παρούσας έρευνας και προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Στο σημείο αυτό επιβάλλεται να αναφερθούμε σε κάποιους περιορισμούς, οι οποίοι θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά τη μελέτη των σχετικών συμπερασμάτων. Καταρχήν, δε βρέθηκαν στοιχεία για όλες τις υπό μελέτη χώρες σε όλες τις κατηγορίες δεδομένων, καθώς δεν υπήρχαν αναφορές σε αυτές, στις μελέτες και τις εκθέσεις που αποτέλεσαν αντικείμενο ανάλυσης της παρούσας έρευνας.

Σημαντικό περιορισμό αποτέλεσε το γεγονός ότι, σε αντίθεση με άλλες χώρες, όπου οι δύο πολιτικές έχουν εφαρμοστεί και υλοποιηθεί αρκετά χρόνια πριν ληφθούν οι σχετικές κυβερνητικές αποφάσεις για την εφαρμογή τους στο ελληνικό πλαίσιο,¹⁴¹ οπότε έχει γίνει κάποια σχετική αξιολόγηση και εκτίμηση αποτελεσμάτων, στην Ελλάδα οι εν λόγω πολιτικές τέθηκαν σε ισχύ σχετικά πρόσφατα, με την ΚΥΑ για την υλοποίηση του προγράμματος του ΠΒ να έχει εκδοθεί σχεδόν παράλληλα με την έναρξη εκπόνησης της παρούσας εργασίας. Συνεπώς, τουλάχιστον όσον αφορά την Ελλάδα, τα δεδομένα συλλέχθηκαν σχεδόν αποκλειστικά από τα σχετικά έγγραφα, τα οποία ανακοινώνουν την υλοποίηση των αντίστοιχων πολιτικών και ορίζουν τις προδιαγραφές και τις προϋποθέσεις της, πολύ περισσότερο δε στην περίπτωση του ΠΒ, οπότε και οι παρατηρήσεις και τα συμπεράσματά μας αφορούν βασικά το επίπεδο σχεδιασμού και καλών προθέσεων και όχι αυτό της πρακτικής και της ουσιαστικής εφαρμογής. Στην περίπτωση του πιλοτικού προγράμματος της αποϊδρυματοποίησης, σημειώθηκαν κάποιες καθυστερήσεις (ANED, 2019I, σ. 20), λόγω γραφειοκρατικών εμποδίων, της αναγκαιότητας αλλαγής της σχετικής νομοθεσίας αλλά και της αντίστασης της ελληνικής κοινωνίας απέναντι σε ζητήματα ανεξάρτητης διαβίωσης των ΑμεΑ, στην οποία η ευρύτερη νοοτροπία της ιδρυματικής κουλτούρας έχει βαθιές ρίζες. Ωστόσο, φαίνεται ότι η πολιτική της αποϊδρυματοποίησης υλοποιείται με αργά αλλά σταθερά βήματα και ενδεχομένως να έχουμε τα πρώτα απτά αποτελέσματα σε εύλογο χρονικό

¹⁴¹ Χαρακτηριστικό παράδειγμα τέτοιας χώρας, όπως έχει προαναφερθεί, είναι η περίπτωση της Λετονίας, στην οποία οι υπηρεσίες του Προσωπικού Βοηθού παρέχονται από το 1996.

διάστημα. Πολύ πρόσφατα μάλιστα, τον Οκτώβριο του 2022, εγκαινιάστηκαν οι πρώτες δύο Σ.Υ.Δ. στις οποίες ήδη φιλοξενούνται άτομα από το διαβόητο Παράρτημα ΑμεΑ των Λεχαινών.¹⁴² Τέλος, και τα δύο προγράμματα βρίσκονται, επί του παρόντος, σε πιλοτικό στάδιο και αφορούν συγκεκριμένες περιοχές της χώρας ή, στην περίπτωση της αποϊδρυματοποίησης, συγκεκριμένες δομές ιδρυματικού τύπου, σε αντίθεση με τα υπό μελέτη ευρωπαϊκά κράτη, όπου έχουμε να κάνουμε με καθολική εφαρμογή αυτών των πολιτικών σε τοπικό/περιφερειακό και εθνικό επίπεδο. Οι δύο αυτοί περιορισμοί ενδεχομένως να δημιουργούν την αίσθηση κάποιου βαθμού ανισότητας στις συγκριτικές παρατηρήσεις μεταξύ των υπό μελέτη κρατών και της Ελλάδας και να καθιστούν επισφαλής τα ερευνητικά αποτελέσματα, γεγονός που μας οδηγεί αναπόφευκτα σε προτάσεις για περαιτέρω έρευνα.

Με βάση τα παραπάνω, η παρούσα έρευνα θα μπορούσε να επαναληφθεί μετά την καθολική εφαρμογή των δύο πολιτικών στη χώρα, ώστε οι συγκρίσεις μεταξύ των συγκεκριμένων κρατών και της Ελλάδας να έχουν τεθεί σε πιο ισότιμη πρακτική βάση και να εξαχθούν πιο ασφαλή συμπεράσματα. Επίσης, σε συνέχεια της παρούσας έρευνας, θα μπορούσαν, σε μεταγενέστερο χρόνο, να μελετηθούν και να αξιολογηθούν τα αποτελέσματα των δύο πολιτικών στην ελληνική επικράτεια, λαμβάνοντας υπόψη και τον βαθμό ικανοποίησης των ωφελούμενων από τις παρεχόμενες υπηρεσίες, των ίδιων των ατόμων με αναπηρία και των οικογένειών τους, καθώς και των συλλόγων και οργανώσεων ατόμων με αναπηρία που λειτουργούν στην Ελλάδα, όπως η Ε.Σ.Α.μεΑ.¹⁴³ και η Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μεΑ,¹⁴⁴ αλλά και του Οργανισμού Ανεξάρτητης Διαβίωσης «i-living».¹⁴⁵ Μια τέτοια έρευνα ενδεχομένως να οδηγούσε, αφενός, σε αναδιαμόρφωση και βελτίωση των πολιτικών, εάν διαπιστωνόταν η ανάγκη, συμβάλλοντας τα μέγιστα στα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα των ειδικών Επιτροπών, οι οποίες έχουν οριστεί από την πολιτική ηγεσία με στόχο την παρακολούθηση και αξιολόγηση των αντίστοιχων προγραμμάτων. Αφετέρου, θα συνέβαλε στην ανάδειξη καλών πρακτικών, η οποία θα συντελούσε στη συνέχιση των προγραμμάτων, μετά τη λήξη της πιλοτικής τους εφαρμογής, αλλά θα αποτελούσε και το έναυσμα, μέσω της θετικής ανατροφοδότησης, για τον σχεδιασμό και την υλοποίηση άλλων αντίστοιχων πολιτικών, που

¹⁴² Βλ. <https://ypergasias.gov.gr/d-michailidou-protos-steges-ypostirizomenis-diaviosis-gia-tous-ofeloumenous-apo-ta-lechaina/>

¹⁴³ Σχετικά με τον ρόλο και την αποστολή της Ε.Σ.Α.μεΑ. βλ. Κεφ. 1, υποσημ. 17 της παρούσας εργασίας.

¹⁴⁴ Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία. Βλ. <http://www.posgamea.gr/> [Ημερομηνία Πρόσβασης 20 Νοεμβρίου 2022].

¹⁴⁵ Σχετικά με τον ρόλο και την αποστολή του Οργανισμού Ανεξάρτητης Διαβίωσης «i-living» βλ. Κεφ. 1, υποσημ. 16 της παρούσας εργασίας.

θα απέβλεπαν στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ΑμεΑ και των οικογένειών τους, στο πλαίσιο της ανεξάρτητης διαβίωσης.

Μια άλλη πρόταση για περαιτέρω έρευνα θα ήταν η μελέτη των εν λόγω πολιτικών και της υλοποίησής τους σε όλα τα κράτη της ΕΕ, εκτός των έντεκα χωρών που μελετήθηκαν εδώ, προκειμένου να εξαχθούν συμπεράσματα σε ένα ευρύτερο χωρικό πλαίσιο, εντός της επικράτειας της ΕΕ. Η επικαιροποίηση της παρούσας έρευνας, σε βάθος χρόνου, και η ανατροφοδότησή της με νέα, πιο πρόσφατα στοιχεία για τις εν λόγω πολιτικές ή ενδεχομένως και άλλες πολιτικές που συντελούν στην ανεξάρτητη διαβίωση των ΑμεΑ αλλά δεν έχουν υιοθετηθεί από το ελληνικό κράτος επί του παρόντος, θα πρόσφεραν νέα δεδομένα και τροφή για σκέψη σχετικά με νέες δράσεις και προγράμματα προς όφελος των ευάλωτων αυτών πληθυσμιακών ομάδων.

4.4 Ανακεφαλαίωση

Βάσει των αποτελεσμάτων της έρευνας, διαπιστώθηκε ότι η Ελλάδα δε βασίστηκε στις πολιτικές κάποιας συγκεκριμένης χώρας, προκειμένου να χαράξει τις δικές της αντίστοιχες πολιτικές, αλλά μάλλον επέλεξε τη σύνθεση στοιχείων που συνάδουν με το δικό της θεσμικό πλαίσιο ή μπορούν να προσαρμοστούν στην ελληνική επικράτεια. Στην περίπτωση που κάτι τέτοιο ήταν ανέφικτο, η χώρα παρέκκλινε από τις πολιτικές των άλλων χωρών, όπως στην περίπτωση της απαγόρευσης των μελών της οικογένειας του χρήστη να προσληφθούν ως ΠΒ ή της χρηματοδότησης για την παροχή της υπηρεσίας σε εθνικό επίπεδο αντί του τοπικού ή περιφερειακού. Σημαντικό συμπέρασμα αποτελεί, επίσης, ότι η Ελλάδα ακολούθησε τις αρχές της ανεξάρτητης διαβίωσης, σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από κάποια άλλα κράτη μέλη της ΕΕ στη χάραξη των πολιτικών της, γεγονός για το οποίο ενδέχεται να αποτελέσει καλή πρακτική για τις υπόλοιπες ευρωπαϊκές χώρες σε βάθος χρόνου, εάν δεν απομακρυνθεί από τους στόχους και τις κατευθύνσεις της Σύμβασης του Ο.Η.Ε. και των αντίστοιχων επιταγών της ΕΕ για την προώθηση των δικαιωμάτων των ΑμεΑ.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Κωδικοποίηση των ερευνητικών δεδομένων

Π1. Η πολιτική της παροχής της υπηρεσίας του ΠΒ σε ΑμεΑ σε κράτη μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα

ΧΩΡΕΣ	ΠΙΛΟΤΙΚΗ ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ
Βέλγιο	Όχι	Όλες
Βουλγαρία	Όχι	Περιορισμένη υποστήριξη σε ψυχοκοινωνικές ή νοητικές αναπηρίες. Ενήλικες με διαπιστευμένη αναπηρία σε ποσοστό 90% και άνω, παιδιά με ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 50%, για τα οποία οι ιατρικές επιτροπές έχουν αποφανθεί ότι χρήζουν προσωπικής βοήθειας καθώς και παιδιά με ποσοστό αναπηρίας 90% και άνω
Γαλλία	Όχι	Όλες, εφόσον υπάρχει ανάγκη
Δανία	Όχι	Προτεραιότητα σε άτομα με νοητικές και σωματικές αναπηρίες
Ισπανία	Όχι	Περιορισμένη υποστήριξη σε ψυχοκοινωνικές ή νοητικές αναπηρίες
Ιταλία	Όχι	Περιορισμένη υποστήριξη σε ψυχοκοινωνικές ή νοητικές αναπηρίες, κυρίως σωματικές αναπηρίες και το άτομο να μη χαρακτηρίζεται από αυτονομία
Κάτω Χώρες (Ολλανδία)	Όχι	Η πρόσβαση στην υπηρεσία και η σχετική επιχορήγηση εξαρτάται από την ικανότητα του ατόμου για οικονομική διαχείριση, ανεξαρτήτως κατηγορίας αναπηρίας
Λετονία	Όχι	Ενήλικες με οπτική αναπηρία, κινητικά προβλήματα ή νοητική αναπηρία - παιδιά με αναπηρία 5-18 ετών
Σλοβενία	Ναι, από το 1996	Περιορισμένη υποστήριξη σε ψυχοκοινωνικές ή νοητικές αναπηρίες

Σουηδία	Όχι	Παροχή σε άτομα με εκτεταμένες και μακροχρόνιες αναπηρίες αλλά περιορισμένη υποστήριξη σε ψυχο-κοινωνικές ή νοητικές αναπηρίες
Ηνωμένο Βασίλειο	Όχι	Περιορισμένη υποστήριξη σε ψυχο-κοινωνικές ή νοητικές αναπηρίες

Ελλάδα	Ναι για 3 έτη - 2 για την περιφέρεια Αττικής και 1 για περιοχές εκτός Αττικής	Άτομα με συνολικό ποσοστό αναπηρίας ίσο ή μεγαλύτερο του 67%, πιστοποιημένο από τους αρμόδιους φορείς και σε ισχύ κατά τον χρόνο υποβολής της αίτησης, ανεξαρτήτως κατηγορίας αναπηρίας. Η επιλογή των 1000 ωφελούμενων που προβλέπεται από τη σχετική Κοινή Υπουργική Απόφαση (ΦΕΚ Β 1427/2022), στην παρούσα φάση αποκλειστικά για την Περιφέρεια Αττικής, πραγματοποιείται σε ποσοστά: 60% για άτομα με κινητική αναπηρία, 35% με νοητική ή/και αναπτυξιακή ή/και ψυχική αναπηρία και 5% για άτομα με αισθητηριακή αναπηρία (τυφλοί, κωφοί και τυφλοκωφοί)
--------	---	---

ΧΩΡΕΣ	ΗΛΙΚΙΑΚΟ ΟΡΙΟ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ-ΚΑΘΗΚΟΝΤΑ ΠΒ
Βέλγιο	Διαφορές ανά περιφέρεια: στη Φλάνδρα έως 65 ετών οι αιτούντες για πρώτη φορά, στη Βαλλονία και άνω των 65, υπό την προϋπόθεση ότι χαρακτηρίζονται από υψηλό βαθμό απώλειας αυτονομίας λόγω προγενέστερης αναπηρίας και όχι λόγω ηλικίας και είναι εγγεγραμμένοι στον Οργανισμό της Βαλλονίας για ΑμεΑ (Wallonia Agency for People with Disability)	Περιορισμοί ή μη σε τοπικό επίπεδο: στη Φλάνδρα ισχύει απαγόρευση δραστηριοτήτων σχετικών με την υγεία, στη Βαλλονία καθόλου περιορισμοί
Βουλγαρία	Προηγούνται οι νεότερες ηλικίες, αν και δεν υπάρχει επίσημο ηλικιακό όριο	Δεν ισχύουν επίσημα περιορισμοί αλλά οι διαθέσιμες ώρες είναι τόσο περιορισμένες ώστε να προτιμάται η αξιοποίησή τους σε πιο επείγουσες ανάγκες εις βάρος κοινωνικών δραστηριοτήτων
Γαλλία	Περιορισμένη υποστήριξη σε ΑμεΑ άνω των 65	Περιορισμός στις υπηρεσίες κοινωνικών δραστηριοτήτων και ψυχαγωγίας - π.χ. πρόβλεψη για μια ώρα - απαγόρευση δραστηριοτήτων σχετικών με την υγεία

Δανία	Περιορισμένη υποστήριξη σε ΑμεΑ άνω των 65, προτεραιότητα σε νέους με αναπηρία, με την προϋπόθεση να μην χαρακτηρίζονται από διανοητικές-γνωστικές δυσλειτουργίες, προκειμένου να βρίσκονται σε θέση να διαχειριστούν τον προσωπικό βοηθό τους	Κηπουρική, φτυάρισμα, καθαρισμός χιονιού δεν περιλαμβάνονται
Ισπανία	Όχι	Περιορισμός στις υπηρεσίες κοινωνικών δραστηριοτήτων και ψυχαγωγίας - π.χ. πρόβλεψη για μια ώρα, πρόβλεψη κυρίως για δραστηριότητες που αφορούν την εκπαίδευση και την εργασία

Ιταλία	Άνω των 18	Δε βρέθηκαν στοιχεία
Κάτω Χώρες (Ολλανδία)	Όχι	Περιορισμός στις υπηρεσίες κοινωνικών δραστηριοτήτων και ψυχαγωγίας - π.χ. πρόβλεψη για μια ώρα
Λετονία	Όχι	Περιορισμός στις υπηρεσίες κοινωνικών δραστηριοτήτων και ψυχαγωγίας - πρόβλεψη για 2 ώρες, σύμφωνα με τη διαθέσιμη χρηματοδότηση και όχι τις ανάγκες του ωφελούμενου
Σλοβενία	Καθορίζονται ρητώς ως ανώτατο ηλικιακό όριο τα 65 έτη	Περιορισμός στις υπηρεσίες κοινωνικών δραστηριοτήτων και ψυχαγωγίας - πρόβλεψη για 2 ώρες, σύμφωνα με τη διαθέσιμη χρηματοδότηση και όχι τις ανάγκες του ωφελούμενου
Σουηδία	Καθορίζονται ρητώς ως ανώτατο ηλικιακό όριο τα 65 έτη. Μετά τα 65 έτη, μόνον εφόσον η βοήθεια παρασχεθήκε πριν την ηλικία αυτή	Περιορισμός στις υπηρεσίες κοινωνικών δραστηριοτήτων και ψυχαγωγίας - πρόβλεψη για 2 ώρες, σύμφωνα με τη διαθέσιμη χρηματοδότηση και όχι τις ανάγκες του ωφελούμενου
Ηνωμένο Βασίλειο	Από 16 ετών και άνω	Περιορισμός στις υπηρεσίες κοινωνικών δραστηριοτήτων και ψυχαγωγίας - πρόβλεψη για 2 ώρες, σύμφωνα με τη διαθέσιμη χρηματοδότηση και όχι τις ανάγκες του ωφελούμενου

Ελλάδα	16-65 ετών	Περιορισμός στις υπηρεσίες κοινωνικών δραστηριοτήτων και ψυχαγωγίας - πρόβλεψη για 2 ώρες, σύμφωνα με τη διαθέσιμη χρηματοδότηση και όχι τις ανάγκες του ωφελούμενου
--------	------------	--

ΧΩΡΕΣ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΕΠΙΛΕΞΙΜΟΤΗΤΑΣ ΧΡΗΣΤΩΝ	ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ ΣΕ ΤΟΠΙΚΟ/ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΟ Ή ΕΘΝΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ
Βέλγιο	Σε τοπικό επίπεδο από κοινωνικούς λειτουργούς	Ερωτηματολόγια	Στη Βαλλονία πλήρης χρηματοδότηση σε εθνικό ή τοπικό/περιφερειακό επίπεδο, στη Φλάνδρα συμβολή και των ωφελούμενων κατά περίπτωση
Βουλγαρία	Σε τοπικό επίπεδο από κοινωνικούς λειτουργούς	Ερωτηματολόγια	Πλήρης χρηματοδότηση σε εθνικό ή τοπικό επίπεδο
Γαλλία	Σε τοπικό επίπεδο από κοινωνικούς λειτουργούς	Ερωτηματολόγια	Σε εθνικό και τοπικό/περιφερειακό επίπεδο, συμβολή και των ωφελούμενων κατά περίπτωση. Προβλέπεται επιπλέον οικονομική στήριξη στις περιπτώσεις όπου η υπηρεσία θεωρείται ανεπαρκής ή ακατάλληλη
Δανία	Εξαρτάται από το δήμο σε συνάρτηση με την κείμενη νομοθεσία	Ερωτηματολόγια	Πλήρης χρηματοδότηση σε εθνικό ή τοπικό επίπεδο, με διαφορές, όσον αφορά το κόστος, από δήμο σε δήμο
Ισπανία	Σε τοπικό επίπεδο από κοινωνικούς λειτουργούς - Όχι ξεχωριστός μηχανισμός αξιολόγησης για ΠΒ	Ερωτηματολόγια	Σε εθνικό και τοπικό/περιφερειακό επίπεδο, συμβολή και των ωφελούμενων κατά περίπτωση

Ιταλία	Σε τοπικό επίπεδο από κοινωνικούς λειτουργούς	Ερωτηματολόγια	Σε τοπικό/περιφερειακό επίπεδο, συμβολή και των ωφελούμενων κατά περίπτωση
Κάτω Χώρες (Ολλανδία)	Δεν βρέθηκαν στοιχεία	Ερωτηματολόγια	Σε εθνικό και τοπικό/περιφερειακό επίπεδο, συμβολή και των ωφελούμενων κατά περίπτωση
Λετονία	Σε τοπικό επίπεδο από την κρατική επιτροπή για την υγεία και την εργασία βάσει γνωμοδότησης των αναγκών των αιτούντων βοήθεια	Ερωτηματολόγια	Πλήρης χρηματοδότηση σε τοπικό επίπεδο
Σλοβενία	Δε βρέθηκαν στοιχεία	Ερωτηματολόγια	Σε εθνικό και τοπικό/περιφερειακό επίπεδο

Σουηδία	Δε βρέθηκαν στοιχεία	Ερωτηματολόγια	Συγχρηματοδότηση τοπικών και κρατικών αρχών (οι τοπικές αρχές αναλαμβάνουν το κόστος για τις πρώτες 20 ώρες προσωπικής βοήθειας εβδομαδιαίως και για τις υπόλοιπες ώρες επιβαρύνεται η κυβέρνηση)
Ηνωμένο Βασίλειο	Σε τοπικό επίπεδο από κοινωνικούς λειτουργούς	Ερωτηματολόγια	Σε εθνικό και τοπικό/περιφερειακό επίπεδο, συμβολή και των ωφελούμενων κατά περίπτωση

Ελλάδα	Από τριμελή Ειδική Επιτροπή Αξιολόγησης Διεπιστημονικού Χαρακτήρα, αποτελούμενη από κοινωνικό λειτουργό, εργοθεραπευτή και ψυχολόγο, βάσει συγκεκριμένων κριτηρίων, μέσω συνέντευξης του ίδιου του αιτούντα ή και Εκπροσώπου του, εάν διαθέτει, και αξιολόγησης της λειτουργικότητας του αιτούντος	Ερωτηματολόγια	Σε εθνικό επίπεδο, σε συνάρτηση με τον βαθμό αυτονομίας του ατόμου και τον μηνιαίο κρατικό προϋπολογισμό που προβλέπεται για το σύνολο των αμοιβών των Προσωπικών Βοηθών
--------	--	----------------	--

ΧΩΡΕΣ	ΑΠΕΥΘΕΙΑΣ ΠΛΗΡΩΜΕΣ ΣΕ ΩΦΕΛΟΥΜΕΝΟΥΣ ΓΙΑ ΠΡΟΣΛΗΨΗ ΠΒ	ΜΕΛΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΩΣ ΠΒ	ΔΙΑΘΕΣΙΜΟΤΗΤΑ ΕΠΙΛΟΓΩΝ ΠΑΡΟΧΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΠΒ
Βέλγιο	Ανάλογα με την περιφέρεια - στη Φλάνδρα ναι, στη Βαλλονία όχι	Ναι, υπό περιορισμούς στην περιφέρεια της Βαλλονίας	Πάροχοι δημόσιου και ιδιωτικού δικαίου, δήμοι, ιδιώτες, υπηρεσίες και ιδρύματα Οργανισμών για ΑμεΑ αλλά τα ΑμεΑ δεν επιτρέπεται να είναι άμεσοι εργοδότες
Βουλγαρία	Όχι	Ναι	Όχι - Μόνο αυτοαπασχολούμενοι μπορούν να προσληφθούν ως ΠΒ
Γαλλία	Ναι, από τις τοπικές αρχές	Δε βρέθηκαν στοιχεία	Ναι

Δανία	Ναι από τον δήμο στον οποίο διαμένουν (Nordic Welfare Support)	Οικογένεια, συγγενείς ή φίλοι	Ναι
Ισπανία	Ναι αλλά η πρόσληψη γίνεται από εταιρείες παροχής υπηρεσιών	Ναι	Ναι

Ιταλία	Ναι αλλά με διαφορές στο ύψος του παρεχόμενου ποσού μεταξύ περιφερειών	Δε βρέθηκαν στοιχεία	Ναι - η διαθεσιμότητα της επιλογής του παρόχου διαφέρει από δήμο σε δήμο
Κάτω Χώρες (Ολλανδία)	Ναι αλλά υπάρχει σχέδιο για αλλαγή σε σύστημα με voucher, σύμφωνα με το οποίο διαχειριστής θα οριστεί εθνικός φορέας	Ναι, υπό περιορισμούς	Ναι
Λετονία	Όχι	Ναι	Ναι
Σλοβενία	Όχι	Ναι	Ναι, οι πάροχοι προέρχονται από συλλόγους, οργανισμούς ΑμεΑ και ΜΚΟ
Σουηδία	Ναι από τον δήμο στον οποίο διαμένουν	Ναι, υπό περιορισμούς	Ναι, επιλογή παρόχων από τον δήμο, εταιρείες, συλλόγους
Ηνωμένο Βασίλειο	Ναι (Νόμος Απευθείας Πληρωμών για Κοινωνική Φροντίδα του 1997 - Community Care Direct Payments Act)	Ναι, υπό περιορισμούς	Ναι

Ελλάδα	Όχι, η αποζημίωση πιστώνεται σε λογαριασμό του δικαιούχου Προσωπικού Βοηθού ή του εργοδότη του από τον Οργανισμό Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Ο.Π.Ε.Κ.Α.). Στην περίπτωση καθεστώτος συνοίκησης ο ωφελούμενος δικαιούται μηνιαία οικονομική ενίσχυση, ενώ υποχρεούται να παράσχει στον Προσωπικό Βοηθό του δικό του δωμάτιο και διατροφή.	Όχι. Η απαγόρευση αφορά σχέση γάμου, σύμφωνο συμβίωσης, συγγένεια α' και β' βαθμού	Ναι, ο ωφελούμενος επιλέγει, αποκτώντας πρόσβαση στο Μητρώο Προσωπικών Βοηθών, μεταξύ είτε ιδιωτών είτε εργαζόμενων, με καθεστώς εξαρτημένης εργασίας, σε νομικά πρόσωπα και ατομικές επιχειρήσεις που παρέχουν υπηρεσίες εξατομικευμένης υποστήριξης ευάλωτων ομάδων, όπως υπηρεσίες προσωπικού βοηθού, συνοδού ή φροντιστή
--------	--	--	--

ΧΩΡΕΣ	ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΤΟΥ ΠΒ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΙΔΙΟΥΣ ΤΟΥΣ ΧΡΗΣΤΕΣ	ΠΑΡΕΧΟΜΕΝΕΣ ΩΡΕΣ ΠΒ	ΑΛΛΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ
Βέλγιο	Ναι	Στη Φλάνδρα οι ώρες ορίζονται σύμφωνα με τον ετήσιο προϋπολογισμό, ενώ στη Βαλλονία βάσει των αναγκών των ωφελούμενων με όριο που καθορίζεται σε σχετικό διάταγμα	Όχι
Βουλγαρία	Δε δίνεται το δικαίωμα σε άτομα με ψυχοκοινωνικές αναπηρίες	15-168 ώρες μηνιαίως ανάλογα με τη σοβαρότητα της κατάστασης και το βαθμό εξάρτησης του ωφελούμενου	Δε δικαιούνται να αιτηθούν προσωπικής βοήθειας όσοι διαμένουν ήδη σε δομές εντός της κοινότητας ή σε ιδρύματα
Γαλλία	Ναι	Έως 24 ώρες ημερησίως, 26 ή 36 ώρες (δύο Προσωπικοί Βοηθοί για εργασίες όπου χρειάζονται δύο άτομα)	Όχι
Δανία	Δε δίνεται το δικαίωμα σε άτομα με ψυχοκοινωνικές αναπηρίες. Μπορούν τα ίδια τα ΑμεΑ να είναι εργοδότες, ή, εναλλακτικά να γίνει ανάθεση σε κάποιον στενό συγγενή, οργανισμό ή ιδιωτική εταιρεία, εάν το επιθυμεί ο χρήστης.	Έως 24 ώρες ημερησίως, 7 ημέρες την εβδομάδα, ανάλογα με τον βαθμό της αναπηρίας και τις ανάγκες του ωφελούμενου	Όχι
Ισπανία	Ναι	3 ώρες την ημέρα το μέγιστο	Όχι

Ιταλία	Δε δίνεται το δικαίωμα σε άτομα με ψυχοκοινωνικές αναπηρίες	8-10 ώρες το μέγιστο ημερησίως. Υπάρχουν διαφορές από δήμο σε δήμο ανάλογα με τον προσωπικό προϋπολογισμό του χρήστη	Όχι
Κάτω Χώρες (Ολλανδία)	Ναι	Δε βρέθηκαν στοιχεία	Όχι
Λετονία	Όχι, μόνο οι τοπικοί δήμοι	Έως 40 ώρες την εβδομάδα	Όχι

Σλοβενία	Άτομα από κοινού με τους συλλόγους και οργανισμούς για ΑμεΑ	Από 20 ώρες εβδομαδιαίως έως 24 ώρες ημερησίως με προοπτική περιορισμού σε όσους χρειάζονται 35 ώρες βοήθειας εβδομαδιαίως τουλάχιστον και έως 24 ώρες ημερησίως	Όχι
Σουηδία	Ναι	Έως 24 ώρες την ημέρα και δυνατότητα δεύτερου προσωπικού βοηθού εάν κριθεί αναγκαίο	Όχι
Ηνωμένο Βασίλειο	Ναι	Εξαρτάται από τις ατομικές ανάγκες και τους διαθέσιμους πόρους	Όχι

Ελλάδα	Ναι, εφόσον κριθεί ότι ο χρήστης δύναται να καθοδηγεί τον Προσωπικό Βοηθό του, βάσει της ατομικής του αξιολόγησης. Για την παροχή Προσωπικής Βοήθειας σε ωφελούμενους οι οποίοι δεν δύναται να καθοδηγούν τον Προσωπικό Βοηθό τους οι ίδιοι, απαιτείται ο Προσωπικός Βοηθός να διαθέτει είτε (α) τίτλο σπουδών ή κατάρτιση σχετική με ιατρικές, παραϊατρικές και κοινωνικές επιστήμες ή σχετική με την αναπηρία, είτε (β) προηγούμενη επαγγελματική εμπειρία στην παροχή υπηρεσιών προς άτομα με αναπηρία τουλάχιστον ενός έτους	Έως 8 ώρες ημερησίως και 40 ώρες εβδομαδιαίως ή καθεστώς συνοίκησης	Άτομο που διαβιεί σε Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης δε δύναται να συμμετάσχει στο πρόγραμμα
--------	--	---	--

Πηγές: ENIL (2013; 2015), ANED (2019), ΦΕΚ Β 1427/2022, 172/2014, Υ.Ο.Δ.Δ. 242/2022 (επεξεργασία του συγγραφέα).

Π2. Η πολιτική της αποϊδρυματοποίησης των ΑμεΑ σε κράτη μέλη της ΕΕ και στην Ελλάδα

ΧΩΡΕΣ	ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ	ΕΙΔΟΣ ΣΤΕΓΑΣΗΣ ANTI ΤΩΝ ΙΔΡΥΜΑΤΩΝ
Βέλγιο	Στη Βαλλονία ο σχεδιασμός πολιτικών αποϊδρυματοποίησης αφορά κυρίως νεαρούς ενήλικες με νοητική αναπηρία	Ατομική οικία κατόπιν αγοράς (free market housing), διαμονή με την οικογένεια ή συγκατοίκηση 4 το πολύ ατόμων με αναπηρία, στα πλαίσια της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, με πάροχους είτε συλλόγους γονέων ατόμων με αναπηρία είτε μεγάλα ιδρύματα. Προτιμάται η συστέγαση ατόμων με και χωρίς αναπηρία, ιδιαίτερα στις Βρυξέλλες
Βουλγαρία	Προτεραιότητα στα άτομα με νοητική αναπηρία	Προστατευμένα σπίτια στην κοινότητα με χωρητικότητα έως 8 άτομα και παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών από ομάδα επαγγελματιών, όπως ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, παιδαγωγοί και νοσοκόμες, Κέντρα οικογενειακού τύπου με χωρητικότητα έως 15 άτομα, υπηρεσίες ανάδοχης φροντίδας για τα παιδιά, μεταβατική οικία για νέους ηλικίας 15-18 ετών ή ενήλικους με αναπηρία, χωρητικότητας έως 8 ατόμων, όπου δίνεται έμφαση στην εκμάθηση πρακτικών δεξιοτήτων στα πλαίσια της Ανεξάρτητης Διαβίωσης
Γαλλία	Έμφαση στα άτομα με νοητικές αναπηρίες	Ειδικά Ινστιτούτα (Special Institutes) για παιδιά και ενήλικους με αναπηρία, τα οποία δε δηλώνουν δέσμευση στις αρχές της αποϊδρυματοποίησης αλλά αποτελούν μια μέση λύση ανάμεσα στην κανονικότητα και την ιδρυματοποίηση. Στέγαση σε οικίες, π.χ. διαμερίσματα, εντός της κοινότητας, με τις υπηρεσίες προσαρμοσμένης υποστήριξης, ανάλογα με τις ατομικές ανάγκες των ΑμεΑ, να παρέχονται από τα Ειδικά Ινστιτούτα. Στρατηγική ποιοτικού μετασχηματισμού (2017-2022) των παρεχόμενων εξειδικευμένων κοινωνικο-ιατρικών υπηρεσιών έναντι της δημιουργίας νέων δομών με στόχο την κάλυψη των αναγκών των ΑμεΑ σε ατομική βάση. Ουσιαστικά, πρόκειται περισσότερο για επανιδρυματοποίηση σε άλλες μορφές παρά για αποϊδρυματοποίηση.

Δανία	Νοητικές, σωματικές, ψυχοκοινωνικές αναπηρίες	Δυσδιάκριτος ο διαχωρισμός ανάμεσα σε ιδρύματα και δομές εντός της κοινότητας στα πλαίσια της ανεξάρτητης διαβίωσης. Τυπικά έχουν καταργηθεί τα ιδρύματα από το 1998 αλλά υπάρχουν χώροι διαβίωσης ιδρυματικού τύπου, προσωπική υποστήριξη και γενικά συνθήκες διαβίωσης που προσιδιάζουν σε ίδρυμα. Ωστόσο, κάθε παιδί μπορεί να έχει το δικό του δωμάτιο με προσωπικό υπεύθυνο για τη φροντίδα τους, ζει σε ανάδοχη οικογένεια ή σε μικρά ιδιωτικά ιδρύματα μέγιστης χωρητικότητας 15 ατόμων, τα οποία τα διαχειρίζεται ο εκάστοτε δήμος, ή στους επονομαζόμενους "κοινωνικούς παιδαγωγικούς χώρους διαμονής", τους οποίους διαχειρίζονται ιδιώτες με επικεφαλής παιδαγωγούς, οι οποίοι ζουν μαζί με το παιδί. Για τους ενήλικους, οι οποίοι διαβιούν σε ιδρύματα χωρητικότητας 10-50 ατόμων, στέγαση, διατροφή και εργασία θεωρούνται ξεχωριστές υπηρεσίες, οπότε έχουν την επιλογή να γευματίζουν και να εργάζονται αλλού, εκτός του χώρου διαμονής.
-------	---	--

Ισπανία	Λοιπές αναπηρίες εκτός των σοβαρών νοητικών δυσλειουργιών	Η ιδρυματοποίηση αποτελεί τη βασική επιλογή για τα άτομα με σοβαρές διανοητικές αναπηρίες. Εναλλακτικά, παρέχονται υπηρεσίες κατ' οίκον υποστήριξης για τις υπόλοιπες κατηγορίες αναπηρίας. Διαμονή κυρίως σε διαμερίσματα πολυκατοικιών
Ιταλία	Προτεραιότητα σε άτομα με υψηλό βαθμό αναπηρίας χωρίς τη δυνατότητα παροχής βοήθειας από την οικογένεια, εξαιρουμένων των ΑμεΑ με νοητικές ή ψυχοκοινωνικές αναπηρίες	"Μικροδιαμερίσματα" (micro-apartments) για μικρές ομάδες ΑμεΑ, με δομή διαχείρισης που προσιδιάζει σε εκείνη που προβλέπεται για τα οικογενειακά καταλύματα. Εναλλακτικά, τα άτομα μπορούν να συνεχίσουν να ζουν στο δικό τους περιβάλλον, εφόσον έχουν επαρκή υποστήριξη.

Κάτω Χώρες (Ολλανδία)	Νοητική, αισθητηριακή, σωματική	Ομαδικές κατοικίες για 30-100 άτομα, μικρές ομαδικές κατοικίες ή ατομικές κατοικίες. Στην περίπτωση των ομαδικών κατοικιών, οι ένοικοι μοιράζονται από κοινού τις υπηρεσίες των φροντιστών σε 24ωρη βάση. Η περίπτωση των ομαδικών κατοικιών για μεγάλο αριθμό ατόμων, συνιστά, ουσιαστικά, επανιδρυματοποίηση.
-----------------------	---------------------------------	---

Λετονία	<p>Παιδιά και νέοι με αναπηρία που φιλοξενούνται σε ιδρύματα ή είναι αποδέκτες εξωοικογενειακής φροντίδας, άτομα με νοητικές διαταραχές που λαμβάνουν υπηρεσίες σε ιδρύματα μακροχρόνιας κοινωνικής φροντίδας ή κινδυνεύουν να ενταχθούν σε ιδρύματα, άτομα με αναμενόμενη αναπηρία, οικογένειες με παιδί με λειτουργικές διαταραχές, οι οποίες έχουν αιτηθεί εξατομικευμένες υποστηρικτικές υπηρεσίες. Ιδιαίτερη έμφαση σε άτομα με διανοητικές και ψυχοκοινωνικές αναπηρίες. Δε συμπεριλαμβάνονται οι ηλικιωμένοι και τα άτομα με σωματικές αναπηρίες.</p>	<p>Υποστήριξη κατ' οίκον με δαπάνες των δήμων και του ωφελούμενου ή του παρόχου του αποδέκτη, επιστροφή στην οικογενειακή εστία, μετάβαση σε ομαδικές κατοικίες για ενήλικες, διαμερίσματα του δήμου ή κοινωνικά διαμερίσματα, μετά από εκπαίδευση σε δεξιότητες αυτοφροντίδας και δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης, όπως η μαγειρική και η πληρωμή λογαριασμών κοινής ωφέλειας. Για άτομα με διανοητικές δυσλειτουργίες που διαμένουν σε ομαδικές κατοικίες προβλέπεται η παροχή ατομικής υποστήριξης για κοινωνικά προβλήματα ή κοινωνική φροντίδα, εάν υπάρχει διαθεσιμότητα</p>
---------	--	---

Σλοβενία	<p>Κυρίως νοητικές, σωματικές αναπηρίες και/ή μακροχρόνια προβλήματα ψυχικής υγείας</p>	<p>Μικρότερα ιδρύματα που αποτελούν μέρος των μεγαλύτερων ιδρυμάτων μακροχρόνιας παραμονής και ονομάζονται "αποσπασμένες μονάδες" για 11-24 άτομα, στις οποίες τουλάχιστον 2 άτομα μοιράζονται το ίδιο δωμάτιο, υπό τον όρο να απασχολούνται σε προστατευόμενα εργαστήρια (08.00-16.00), ομαδικές κατοικίες 4-6 ατόμων, κοινωνικά διαμερίσματα που παρέχονται από τους δήμους σε τοπικό επίπεδο ή μονάδες διαβίωσης όπου κάθε ένοικος έχει το δικό του δωμάτιο σε ένα κοινόχρηστο κτήριο, κατ' οίκον φροντίδα για ενήλικους από οικογενειακούς βοηθούς, συνήθως μέλη της οικογένειας του ατόμου, κέντρα για νέους.</p>
Σουηδία	<p>Μακροχρόνιες αναπηρίες ψυχιατρικής φύσεως με ανάγκη εκτεταμένης υποστήριξης και φροντίδας, αυτισμός, σωματικές αναπηρίες</p>	<p>Ειδικές κατοικίες για παιδιά και ενήλικα ΑμεΑ υπό την ευθύνη των δήμων, ομαδικές κατοικίες για 2-5 άτομα με διαθέσιμο προσωπικό όλο το 24ωρο, κατοικίες που αποτελούνται από διαμερίσματα όπου οι κάτοικοι έχουν πρόσβαση σε κοινές υπηρεσίες και μόνιμο προσωπικό (service housing), στέγαση σε οικογενειακές κατοικίες ή σε κατοικίες με ειδικές υπηρεσίες για παιδιά ή νέους με ορισμένες μορφές αναπηρίας, εξατομικευμένη υποστήριξη κατ' οίκον για την καθημερινή διαβίωση ατόμων με διανοητικές αναπηρίες</p>

<p>Ηνωμένο Βασίλειο</p>	<p>Πιο λεπτομερή στοιχεία για τα άτομα με διανοητικές αναπηρίες σε Αγγλία, Ουαλία και Σκωτία. Περιορισμένα στοιχεία για Βόρεια Ιρλανδία. Έμφαση στα άτομα με μαθησιακές-διανοητικές αναπηρίες και/ή αυτισμό, για τα οποία υπάρχουν διαθέσιμα στοιχεία έναντι άλλων κατηγοριών αναπηρίας</p>	<p>Σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία τα έτη 2017-2018 η πλειοψηφία των ατόμων με διανοητικές αναπηρίες στις τρεις χώρες του ΗΒ (Αγγλία, Σκωτία, Ουαλία) διέμενε με την οικογένεια ή σε υποστηριζόμενη στέγαση (supported accommodation), όπως ομαδικές κατοικίες για μικρό αριθμό ατόμων, όπου ο κάθε ένοικος διαμένει σε δικό του δωμάτιο και έχει πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης από το προσωπικό είτε σε 24ωρη βάση είτε κάποιες ώρες, ανάλογα με τις επιθυμίες και τις ανάγκες των ενοίκων ή αυτόνομα διαμερίσματα σε κτήριο με ή χωρίς κοινόχρηστες εγκαταστάσεις, "σκοπίμες κοινότητες" ("intentional communities"), όπου ζουν και εργάζονται άτομα με μαθησιακές αναπηρίες, πρακτική ιδιαίτερα διαδεδομένη στη Σκωτία.</p>
<p>Ελλάδα</p>	<p>Άτομα με κάθε είδους κινητική, νοητική ή αισθητηριακή αναπηρία, εκ γενετής ή επίκτητη, ακολουθούμενη ή μη από δευτερογενείς παθήσεις και διαταραχές, τα οποία δεν μπορούν να διαβιώσουν αυτόνομα χωρίς κατάλληλη υποστήριξη, όχι άτομα με ενεργά ψυχιατρικά προβλήματα ή με επιληπτικές κρίσεις που δεν υποστηρίζονται με φαρμακευτική αγωγή (ΦΕΚ Β 1160/2019).</p>	<p>Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (Σ.Υ.Δ.): υπηρεσίες εξατομικευμένης υποστήριξης σε δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης, συμμετοχή των ενοίκων στις καθημερινές εργασίες και σε δραστηριότητες στην κοινότητα.</p>

ΧΩΡΕΣ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ ΠΑΡΟΧΕΣ ΣΕ ΑΜΕΑ ΥΠΕΡ ΤΗΣ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗΣ
Βέλγιο	Ατομική - προσωποκεντρική χρηματοδότηση στις Βρυξέλλες και στη Φλάνδρα μέσω χρήσης voucher ή μετρητών ή και των δύο. Δεν υπάρχει αντίστοιχο σύστημα στη Βαλλονία και στη Γερμανόφωνη Κοινότητα του Βελγίου
Βουλγαρία	Μηνιαίο επίδομα σε ΑμεΑ βάσει του ετησίως οριζόμενου ορίου φτώχειας. Οι ωφελούμενοι υποβάλλουν το 50% του εισοδήματός τους στο Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικής Πολιτικής που χρηματοδοτεί την υπηρεσία στην περίπτωση των προστατευόμενων σπιτιών, ενώ εξαιρούνται από την υποχρέωση όσοι δε διαθέτουν εισόδημα
Γαλλία	Επίδομα Αποζημίωσης Αναπηρίας: το συνολικό οριζόμενο ποσό δικαιούνται τα ΑμεΑ το διάστημα κατά το οποίο διαβιών ανεξάρτητα ενώ μόνο το 10% του ποσού δικαιούνται όσα άτομα διαμένουν σε Ειδικά Ινστιτούτα (Special Institutes) ή για το διάστημα τυχόν νοσοκομειακής τους περίθαλψης. Δικαιούχοι είναι όσα ΑμεΑ αδυνατούν πλήρως να επιτελέσουν τουλάχιστον μία βασική Δραστηριότητα Καθημερινής Διαβίωσης ή αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες στην επιτέλεση τουλάχιστον δύο βασικών Δραστηριοτήτων στους τομείς της προσωπικής φροντίδας, κινητικότητας, επικοινωνίας, ελέγχου και προσανατολισμού.
Δανία	Το είδος του καταλύματος δε συνδέεται με τα κοινωνικά επιδόματα, με αποτέλεσμα όλα τα άτομα να δικαιούνται εξίσου επίδομα ανεξάρτητα από το που διαμένουν (οικία ή δομή ιδρυματικού τύπου)
Ισπανία	Επίδομα σε ΑμεΑ, συνδεδεμένο με παρεχόμενες υπηρεσίες, ανεξάρτητα από ηλικία ή κατηγορία αναπηρίας, σύμφωνα με το "Σύστημα για την Προσωπική Αυτονομία και τη Μέριμνα για την Εξάρτηση". Χρηματοδότηση προγραμμάτων σε τοπικό επίπεδο (δήμοι) αλλά και συνεισφορά των ΑμεΑ, σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως η κατ' οίκον υποστήριξη. Ειδική χρηματοδότηση για μετατροπές και ανακατασκευές στις οικίες των ΑμεΑ αλλά και σε συγκροτήματα κατοικιών, για λόγους προσβασιμότητας
Ιταλία	Χρηματοδότηση εξατομικευμένων προγραμμάτων στήριξης σε άτομα με υψηλό βαθμό αναπηρίας (μη αυτοεξυπηρετούμενα), χωρίς τη δυνατότητα βοήθειας από την οικογένεια. Τα εκάστοτε προγράμματα έχουν δοκιμαστική μορφή και χρηματοδοτούνται σε ετήσια βάση, χωρίς εγγυήσεις για τη συνέχισή τους. Σε κάποιες περιφέρειες, όπως στην Τοσκάνη, η οικονομική ενίσχυση απευθύνεται σε μη αυτοεξυπηρετούμενα ΑμεΑ άνω των 65 ετών.
Κάτω Χώρες (Ολλανδία)	Οι ωφελούμενοι έχουν την επιλογή είτε απευθείας πληρωμής για την παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών κατ' οίκον, είτε την αγορά θέσης σε δομή για ΑμεΑ, βάσει του διατιθέμενου προϋπολογισμού που τους αναλογεί.
Λετονία	Δε βρέθηκαν στοιχεία

Σλοβενία	Μηνιαίο επίδομα κοινωνικής φροντίδας για φροντίδα κατ' οίκον. Δεν υπάρχουν κονδύλια κοινωνικής παροχής για τα άτομα που θα μετακινηθούν από τα ιδρύματα μακροχρόνιας παραμονής
Σουηδία	Επίδομα βοήθειας από την υπηρεσία Κοινωνικής Ασφάλισης

Ηνωμένο Βασίλειο	Διάφορα επιδόματα σε ΑμεΑ όπως το επίδομα στέγασης, το Επίδομα Διαβίωσης Αναπήρων ή η Παροχή για την Προσωπική Ανεξαρτησία και το Επίδομα Απασχόλησης και Στήριξης, αν και έχουν ληφθεί μέτρα για μείωση των σχετικών δαπανών από το 2010, με σημαντικότερη εξέλιξη το κλείσιμο του Ταμείου Ανεξάρτητης Διαβίωσης (Independent Living Fund) στην Αγγλία, σε αντίθεση με τη Σκωτία, όπου υπήρξε αύξηση των δαπανών για την κοινωνική φροντίδα, την υγεία και την κοινωνική στέγαση. Νέα αύξηση στις δαπάνες για τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας, και ιδιαίτερα σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση, σημειώθηκε το 2017-2018, με παράλληλη μείωση των αντίστοιχων δαπανών για την ιδρυματική φροντίδα.
Ελλάδα	Καταβολή νοσηλίου – τροφείου σε ΑμεΑ που διαβιούν σε Σ.Υ.Δ. από τον ασφαλιστικό τους φορέα, με ποσό που ορίζεται βάσει της κατηγορίας της αναπηρίας και το βαθμό αυτονομίας του ατόμου: α) για τα Άτομα με ελαφριά και μέση νοητική υστέρηση ή άλλη αναπηρία (με ανεπτυγμένο βαθμό αυτονομίας και αυτοεξυπηρέτησης) για τα οποία δεν απαιτείται υψηλού βαθμού υποστήριξη εκ μέρους του Φορέα, το ύψος του ημερήσιου νοσηλίου – τροφείου ορίζεται στο ποσό των σαράντα (40) ευρώ το άτομο και β) Για τα Άτομα με βαριά νοητική υστέρηση, αυτισμό, εγκεφαλική παράλυση, κινητικές ή πολλαπλές αναπηρίες (με περιορισμένο βαθμό αυτονομίας και αυτοεξυπηρέτησης) για τα οποία απαιτείται υψηλού βαθμού υποστήριξη εκ μέρους του Φορέα, το ύψος του ημερήσιου νοσηλίου – τροφείου ορίζεται στο ποσό των εβδομήντα (70) ευρώ το άτομο (ΦΕΚ Β 172/2014). Προβλέπεται καταβολή ημερήσιας αποζημίωσης και για ανασφάλιστα και άπορα άτομα που διαμένουν σε Σ.Υ.Δ. τις οποίες λειτουργούν φορείς συμβεβλημένοι με τον ΕΟΠΠΥ (ΦΕΚ Β 2363/2020).

ΧΩΡΕΣ	ΕΘΝΙΚΕΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗΣ
Βέλγιο	<p>Απουσία ξεκάθαρης στρατηγικής Αποϊδρυματοποίησης και αντίστοιχου Σχεδίου Δράσης αλλά μεγαλύτερη έμφαση στην προσβασιμότητα σε κτιριακές εγκαταστάσεις και υπηρεσίες. Επικρατεί η άποψη ότι η ανεξάρτητη διαβίωση δεν αφορά όλους, ιδίως τα άτομα με σύνθετες ανάγκες στήριξης.</p>
Βουλγαρία	<p>3 κυβερνητικά σχέδια με στόχο την αποϊδρυματοποίηση και την ανεξάρτητη διαβίωση: α) Σχέδιο Δράσης για την εφαρμογή της Εθνικής Στρατηγικής "Όραμα για την Αποϊδρυματοποίηση των Παιδιών στη Δημοκρατία της Βουλγαρίας" (2010-2025), συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρία, και το επικαιροποιημένο Σχέδιο Δράσης (2016-2021), β) Σχέδιο Δράσης για την περίοδο 2018-2021 σχετικά με την εφαρμογή της Εθνικής Στρατηγικής για τη Μακροχρόνια Φροντίδα, που αφορά τους ενήλικες με αναπηρία και τους ηλικιωμένους και γ) το Λειτουργικό Πρόγραμμα "Ανάπτυξη Ανθρώπινων Πόρων" (2014-2020), με στόχο την ενεργή κοινωνική ένταξη των ΑμεΑ, μέσω της βελτίωσης της πρόσβασης στις κοινωνικές υπηρεσίες, τις υπηρεσίες υγείας και την εργασία. Σχετικά projects: "Συνεχή Υποστήριξη για την Αποϊδρυματοποίηση Παιδιών και Νέων" 2018-2023 και "Νέα Μακροχρόνια Φροντίδα για ηλικιωμένους και ΑμεΑ" για τη διευκόλυνση της μετάβασης ΑμεΑ από τα ιδρύματα στις δομές εντός της κοινότητας. Τα μεγάλα ιδρύματα για τα παιδιά με αναπηρία έκλεισαν την περίοδο 2009-2016. Η αποϊδρυματοποίηση των ενήλικων ατόμων με αναπηρία καθυστερεί ενώ σημειώνεται επικράτηση των ιδρυματικών υπηρεσιών έναντι της υποστήριξης στην κοινότητα, παρά τη γενικότερη τάση μείωσης της χωρητικότητας των ιδρυμάτων υπέρ της αύξησης της χωρητικότητας των δομών εντός της κοινότητας από το 2013 και εφεξής. Στα πλαίσια του επικαιροποιημένου σχεδίου για την αποϊδρυματοποίηση των παιδιών, συμπεριλαμβανομένων αυτών με αναπηρία, προβλέπεται το κλείσιμο των ιδρυμάτων έως το 2025 ενώ στο αντίστοιχο σχέδιο δράσης για τους ενήλικες προβλέπεται η συνέχιση των δράσεων αποϊδρυματοποίησης έως το 2034. Ωστόσο, επιτρέπεται η εισαγωγή ΑμεΑ σε ιδρύματα, εάν οι εναλλακτικές (επιστροφή στην οικογένεια ή σε συγγενείς, υιοθεσία για τα παιδιά, παροχή φροντίδας σε δομή εντός της κοινότητας) αποβούν ανέφικτες.</p>
Γαλλία	<p>1. Η Στρατηγική μετασχηματισμού (2017-2022) των παρεχόμενων εξειδικευμένων κοινωνικοιατρικών υπηρεσιών, με έμφαση στην Εκπαίδευση και την Απασχόληση σε ατομική βάση αλλά και τη στέγαση εντός της κοινότητας 2. Ο Νόμος υπ' αριθ. 2005-102 "Ίσα δικαιώματα και ευκαιρίες, συμμετοχή και ιθαγένεια των ατόμων με αναπηρία" προβλέπει την ένταξη των ατόμων με αναπηρία σε όλους τους τομείς της κοινωνίας, την ελευθερία επιλογής του ατόμου με αναπηρία και τη συμμετοχή του σε όλες τις αποφάσεις που το αφορούν 3. Κυβερνητικό διάταγμα το 2018 για την κοινωνική ένταξη των ΑμεΑ, τόσο μέσω της εκπαίδευσης και της απασχόλησης, όσο και της ανάπτυξης υποστηρικτικών τεχνολογιών με απώτερο στόχο τη συμμετοχή στην κοινωνία και την αυτονομία τους</p>

Δανία	<p>Δεσμεύσεις και σχέδια σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση δεν περιλαμβάνονται στα Προγράμματα Εθνικών Μεταρρυθμίσεων ή σε άλλα έγγραφα που σχετίζονται με την ΕΕ. Το πιο πρόσφατο έγγραφο σχετικά με την κυβερνητική πολιτική για την ανεξάρτητη διαβίωση των ΑμεΑ είναι το Handicappolitisk redegørelse του 2016, όπου γίνεται αναφορά στα δικαιώματα των ΑμεΑ να ζουν ισότιμα με τα υπόλοιπα άτομα στην κοινωνία και να λαμβάνουν τα ίδια αποφάσεις για τα θέματα που τα αφορούν. Δεν υπάρχει συγκεκριμένος σχεδιασμός για την υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης, ενώ δίνεται έμφαση σε πρωτοβουλίες για τη διευκόλυνση της συμμετοχής των ΑμεΑ σε διάφορους τομείς της κοινωνικής ζωής όπως η παραχώρηση του δικαιώματος του εκλέγειν σε ΑμεΑ που βρίσκονται σε καθεστώς κηδεμονίας. Η ιδρυματοποίηση θεωρείται ότι έχει καταργηθεί νομικά από το 1998. Εκτεταμένη υποστήριξη για τα ΑμεΑ κατ' οίκον ή όπου διαμένουν, συμπεριλαμβανομένων των δομών ιδρυματικού τύπου, οι οποίες έχουν αντικαταστήσει τα ιδρύματα.</p>
Ισπανία	<p>Πολύπλοκο σύστημα κοινωνικών υπηρεσιών και υποστήριξης: 17 Αυτόνομες Κοινότητες (CCAA), 18 διαφορετικά συστήματα κοινωνικών υπηρεσιών, ένα για κάθε Κοινότητα και ένα το οποίο το διαχειρίζεται το Υπουργείο Υγείας, Κοινωνικών Υπηρεσιών και Ισότητας ειδικά για τις αυτόνομες πόλεις της Ceuta και της Melilla. Σύστημα για την Αυτονομία και τη Μέριμνα για την Εξάρτηση (SAAD), για όλα τα ΑμεΑ, ανεξαρτήτως ηλικίας. Οι μεγάλοι δήμοι ασκούν επιπλέον αρμοδιότητες - διαφοροποίηση της νομοθεσίας σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο. Δεν υφίστανται δομημένες πολιτικές για την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης, σύμφωνα με τις αρχές της Σύμβασης του Ο.Η.Ε. Η ανεξάρτητη διαβίωση και η ισότιμη συμμετοχή στην κοινότητα μείζον ζήτημα περισσότερο για τις ευάλωτες πληθυσμιακές ομάδες των Ρομά, των προσφύγων και των ατόμων που διαβιούν στα όρια της φτώχειας, οπότε δίνεται προτεραιότητα σε πολιτικές που τις αφορούν, όπως η εργασία, η εκπαίδευση και η υγεία. Προγράμματα για ΑμεΑ με στόχο την ανεξάρτητη διαβίωση υλοποιούνται από οργανώσεις αναπήρων και ΜΚΟ, με ιδιωτική πρωτοβουλία.</p>
Ιταλία	<p>Αν και το 1978 καταργήθηκε το σύστημα των κρατικών ψυχιατρικών ιδρυμάτων, η ιδρυματοποίηση των ΑμεΑ αποτελεί λύση έσχατης ανάγκης για τα άτομα με νοητικές και/ή ψυχοκοινωνικές αναπηρίες και τους μη αυτοεξυπηρετούμενους ηλικιωμένους. Στόχοι του Δεύτερου Διετούς Εθνικού Προγράμματος Δράσης για την Αναπηρία η καταπολέμηση της απομόνωσης και του διαχωρισμού των ΑμεΑ και η προώθηση της αποϊδρυματοποίησής τους. Οι περιφέρειες έχουν κυρίαρχες νομοθετικές και ρυθμιστικές αρμοδιότητες, όσον αφορά τον σχεδιασμό και τον συντονισμό των υγειονομικών και κοινωνικών υπηρεσιών. Ο Ν. 112/2016 προωθεί παρεμβάσεις για τα άτομα τα οποία έχουν μεγαλύτερη ανάγκη υποστήριξης και δε λαμβάνουν κάποια βοήθεια από την οικογένεια, προβλέπει την ίδρυση μικρο-διαμερισμάτων με δομή διαχείρισης παρόμοια με εκείνη που προβλέπεται για τα οικογενειακά καταλύματα και επισημαίνει ότι τα άτομα έχουν τη δυνατότητα να εξακολουθήσουν να ζουν στο δικό τους περιβάλλον, εφόσον έχουν επαρκή υποστήριξη. Καλή πρακτική, σε περιφερειακό επίπεδο, τα εξατομικευμένα προγράμματα για ΑμεΑ με σοβαρές αναπηρίες "Επιστροφή στην Οικογένεια" της Σαρδηνίας, μέσω των οποίων κάποια άτομα αποϊδρυματοποιήθηκαν ενώ άλλα απέφυγαν την ιδρυματοποίηση.</p>

<p>Κάτω Χώρες (Ολλανδία)</p>	<p>Παροχή εξατομικευμένης φροντίδας σε ηλικιωμένους και ΑμεΑ, με στόχους την παραμονή λιγότερων ατόμων σε ιδρύματα, την ενίσχυση της κοινωνικής συνοχής και τη μείωση του κόστους της ιδρυματικής φροντίδας, μέσω της μετατόπισης της ευθύνης για την παροχή της μακροχρόνιας φροντίδας για τα παιδιά και της κατ' οίκον φροντίδας για τους ενήλικες από το εθνικό επίπεδο στους δήμους με αυστηρότερο προϋπολογισμό και τη θέσπιση αυστηρότερων κριτηρίων επιλεξιμότητας για τη μακροχρόνια στεγαστική φροντίδα, ειδικά για άτομα με νοητική αναπηρία και άνοια που χρειάζονται συνεχή επιτήρηση. Στο πλαίσιο του σχεδίου εφαρμογής και υλοποίησης της Σύμβασης του Ο.Η.Ε. προωθείται η συνεργασία και ο συντονισμός δράσεων μεταξύ τοπικών δήμων, Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων, οργανώσεων ΑμεΑ σε εθνικό και περιφερειακό/τοπικό επίπεδο, οργανώσεις εργοδοτών και εργατικών συνδικάτων. Γενικός σκοπός των προγραμμάτων αυτών και των δράσεων δεν είναι τόσο η αποϊδρυματοποίηση όσο η παροχή κατ' οίκον υποστήριξης σε περισσότερους ηλικιωμένους με βασικό κίνητρο τη μείωση των δαπανών, τις οποίες απαιτεί η ιδρυματική φροντίδα.</p>
<p>Λετονία</p>	<p>Επιχειρησιακό Πρόγραμμα "Ανάπτυξη και Απασχόληση", στο οποίο ορίζεται η μείωση του αριθμού των θέσεων σε ιδρύματα κοινωνικής φροντίδας για άτομα με διανοητικές διαταραχές και η μετάβαση 700 φιλοξενούμενων σε αυτά τα ιδρύματα σε δομές φιλοξενίας εντός της κοινότητας, με στόχο το κλείσιμο τριών παραρτημάτων των Κρατικών Κέντρων Κοινωνικής Φροντίδας έως το τέλος του 2023. Οι Κανονισμοί υπ' αριθ. 313 του Υπουργικού Συμβουλίου σχετικά με την εφαρμογή του επιχειρησιακού προγράμματος "Ανάπτυξη και απασχόληση", και συγκεκριμένα το μέτρο 9.2.2.1. με τίτλο "Αποϊδρυματοποίηση", καθορίζουν τον στόχο του μέτρου, τις δράσεις που θα υποστηριχθούν και άλλους όρους. Το "Σχέδιο Δράσης για την υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης 2015-2020" περιλαμβάνει τον ορισμό της αποϊδρυματοποίησης, τον στόχο, την αξιολόγηση της κατάστασης όσον αφορά τις ομάδες στόχους, τα αποτελέσματα που πρέπει να επιτευχθούν, τις κατευθύνσεις δράσης, την παρακολούθηση και την αξιολόγηση. Το "Πλαίσιο Εφαρμογής της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία 2014-2020" περιλαμβάνει μέτρα για την ευαισθητοποίηση του κοινού και την υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία, όπως η ανάπτυξη υπηρεσιών εναλλακτικών προς τα ιδρύματα. Οι δήμοι έχουν το δικαίωμα, βάσει νομοθεσίας, είτε να ιδρύσουν δομές και υπηρεσίες εναλλακτικές ως προς αυτές της ιδρυματικής φροντίδας είτε να προβούν σε αγορά τέτοιων υπηρεσιών από ιδιωτικούς παρόχους ή ΜΚΟ.</p>

Σλοβενία	<p>Στο ψήφισμα σχετικά με το εθνικό πρόγραμμα κοινωνικής βοήθειας 2013-2020 προβλέπεται η αύξηση του ποσοστού των ατόμων που ζουν σε δομές εντός της κοινότητας, αλλά δεν αναφέρεται ρητά ο όρος "αποϊδρυματοποίηση", ενώ αναγγέλεται η ίδρυση νέων δομών διαβίωσης στην κοινότητα ιδιαίτερα για άτομα με διανοητικές αναπηρίες, χρόνια προβλήματα ψυχικής υγείας και για νέους που διαβιούν σε ανάδοχη οικογένεια. Ωστόσο, η λίστα των δομών που περιλαμβάνονται στο ψήφισμα (μονάδες διαβίωσης, προστατευόμενα εργαστήρια) καταδεικνύει το γεγονός ότι δεν έχουν σχεδιαστεί νέες υπηρεσίες διαβίωσης, σύμφωνα με τις αρχές και τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης των ΑμεΑ. Μετά το 2014 η αποϊδρυματοποίηση δεν αναφερόταν πλέον στα Εθνικά Προγράμματα Μεταρρυθμίσεων της Σλοβενίας - αντ' αυτού χρησιμοποιούνταν ο όρος "μακροχρόνια φροντίδα" και τα σχετικά έγγραφα μιλούσαν κυρίως για την ανάγκη περικοπής των αυξανόμενων δαπανών σε αυτόν τον τομέα της κοινωνικής πρόνοιας. Το σχέδιο για την Αποϊδρυματοποίηση ολοκληρώθηκε το 2015 με την ονομασία "Σημεία εκκίνησης της αποϊδρυματοποίησης στη Δημοκρατία της Σλοβενίας". Η απόφαση του 2018 με στόχο την υποστήριξη του έργου "Σύσταση Μονάδας Έργου για την υλοποίηση της αποϊδρυματοποίησης" δίνει έμφαση στους ηλικιωμένους και στις κατ' οίκον παρεχόμενες υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας, γεγονός που καταδεικνύει μια γενικότερη τάση για παραμονή στο σπίτι και όχι για μετάβαση σε εναλλακτικές δομές εντός της κοινότητας. Το ψήφισμα για το εθνικό πρόγραμμα κοινωνικής βοήθειας 2013-2020 ενθαρρύνει την παραμονή των νέων με αναπηρία στην κατοικία τους ή την επιστροφή σε αυτήν των ατόμων που θα εγκαταλείψουν τα ιδρύματα και την ένταξή τους σε πρόγραμμα κατ' οίκον υποστήριξης και βοήθειας.</p>
Σουηδία	<p>Εθνικό Πρόγραμμα Μεταρρυθμίσεων, στο οποίο αναφέρεται η πλήρης ένταξη των ΑμεΑ στην κοινωνία ως ισότιμων μελών με ιδιαίτερη έμφαση στον τομέα της εκπαίδευσης και της εργασίας, Εθνική Στρατηγική για την Αναπηρία, όπου γίνεται σύντομη αναφορά στην αποφυγή του πρόσθετου κόστους για τα ΑμεΑ που διαβιούν σε ειδικές κατοικίες ή τους ενήλικες σε κατοικίες με ειδικές υπηρεσίες, Νόμος για την ειδική υποστήριξη και υπηρεσίες σε άτομα με ορισμένες αναπηρίες, όπου επισημαίνεται ότι οι ομαδικές κατοικίες και οι κατοικίες με ειδικές υπηρεσίες για ΑμεΑ αποτελούν μόνιμες κατοικίες και δεν έχουν ιδρυματικό χαρακτήρα. Σύμφωνα με την ανασκόπηση του Νόμου για την ειδική υποστήριξη (LSS) το 2008, όλα τα ιδρύματα για άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες έχουν κλείσει και έχουν αντικατασταθεί από κανονικές κατοικίες με παρεχόμενη επαγγελματική υποστήριξη στα ΑμεΑ. Η ίδρυση ομαδικών κατοικιών με προσωπικό σε 24ωρη βάση για άτομα με αναπηρίες ψυχιατρικής φύσεως, που χρήζουν εκτεταμένης φροντίδας και επίβλεψης, ορίζεται στον Νόμο για τις Κοινωνικές Υπηρεσίες (SoL), όπως και η κατ' οίκον φροντίδα για άτομα με διανοητικές αναπηρίες. Η αποϊδρυματοποίηση δεν αναφέρεται ρητώς στα σχετικά έγγραφα αλλά με πιο περιγραφικούς όρους, όπως "το δικαίωμα [των ΑμεΑ] να ζουν μια ζωή όπως οι άλλοι στην κοινωνία". Δεν υπάρχει λεπτομερές σχέδιο δράσης για την αποϊδρυματοποίηση αλλά περιγράφονται σε αδρές γραμμές σχετικές δράσεις. Στη Σουηδία, η μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα σε δομές και υπηρεσίες εντός της κοινότητας δρομολογήθηκε από δύο σημαντικές μεταρρυθμίσεις στα μέσα της δεκαετίας του 1990, τη μεταρρύθμιση του Νόμου για την ειδική υποστήριξη (LSS) και τη μεταρρύθμιση σχετικά με την παροχή ψυχιατρικής φροντίδας.</p>

<p>Ηνωμένο Βασίλειο</p>	<p>Τα μόνα ενεργά προγράμματα αποϊδρυματοποίησης στο Ηνωμένο Βασίλειο αφορούν ενήλικες με μαθησιακές αναπηρίες ή/και αυτισμό που βρίσκονται σε μονάδες νοσηλείας. Δεν υπάρχουν ενιαίες πολιτικές που να ισχύουν και για τα 4 κράτη του Ηνωμένου Βασιλείου, αν και η νομοθετική μεταρρύθμιση για την κοινωνική φροντίδα από το 2013 σε Αγγλία, Ουαλία και Σκωτία είχε ως κοινό στόχο την προώθηση της εξατομικευμένης φροντίδας και την παροχή της δυνατότητας μεγαλύτερου ελέγχου στους ωφελούμενους. Αγγλία: "Οικοδομώντας τη σωστή υποστήριξη - ένα εθνικό σχέδιο για την ανάπτυξη κοινοτικών υπηρεσιών και τη διακοπή νοσηλείας σε ιδρύματα για άτομα με μαθησιακές αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας" (2015) και το Μακροχρόνιο σχέδιο. Στο πρώτο, η κυβέρνηση δεσμεύτηκε για τη διακοπή σε ποσοστό τουλάχιστον 35-50 % των παρεχόμενων υπηρεσιών σε ιδρύματα έως τον Οκτώβριο του 2019, αλλά με το δεύτερο, το 2019, παρατάθηκε το χρονικό διάστημα για την υλοποίηση της δέσμευσης έως το 2023-2024 και αυξήθηκε το ποσοστό διακοπής των υπηρεσιών στις δομές κλειστού τύπου. Δεν υπήρχε εθνική στρατηγική ή σχέδιο δράσης για τα άτομα με αναπηρία όταν γραφόταν η συγκεκριμένη έκθεση του ANED (2019). Σκωτία: Δεκαετής στρατηγική "Τα κλειδιά της ζωής - βελτίωση της ποιότητας ζωής για τα άτομα με μαθησιακές αναπηρίες" (2013), "Μια δικαιότερη Σκωτία για τα άτομα με αναπηρία": σχέδιο δράσης στα πλαίσια της υλοποίησης της Σύμβασης του Ο.Η.Ε. Στη Στρατηγική δεν τέθηκαν συγκεκριμένοι στόχοι αναφορικά με τη μείωση του αριθμού των ατόμων με μαθησιακές αναπηρίες και/ή αυτισμό σε ιδρύματα αλλά δίνεται η δέσμευση για εξερεύνηση εναλλακτικών μοντέλων φροντίδας των ΑμεΑ, με γνώμονα την ικανοποίηση των εξατομικευμένων αναγκών των ατόμων με μαθησιακές αναπηρίες. Ουαλία: "Μαθησιακή αναπηρία - βελτιώνοντας ζωές" (2018) και σχέδιο δράσης για την ανεξάρτητη διαβίωση, με σημείο αναφοράς τη Σύμβαση του Ο.Η.Ε. Η στρατηγική "Βελτιώνοντας ζωές" θέτει ως στόχο τη διασφάλιση της στέγασης των ατόμων με μαθησιακές-διανοητικές αναπηρίες εντός της κοινότητας, μέσω της ανάπτυξης τοπικών υπηρεσιών και προληπτικών προσεγγίσεων, και την προώθηση του επαναπατρισμού των ατόμων με σύνθετες ανάγκες, αν και δεν περιλάμβανε συγκεκριμένους στόχους αναφορικά με τη μείωση του αριθμού των ατόμων με μαθησιακές αναπηρίες και/ή αυτισμό στις δομές κοινωνικής φροντίδας ιδρυματικού τύπου. Βόρεια Ιρλανδία: Σχέδιο Δράσης του Bamford 2012-2015, το οποίο περιλάμβανε τη δέσμευση για μετεγκατάσταση όλων των ασθενών</p>
<p>Ελλάδα</p>	<p>Το Εθνικό Στρατηγικό Πλαίσιο για την Κοινωνική Ένταξη του 2014 αναφέρει ως μέτρο πολιτικής την "προώθηση ολοκληρωμένων διαδικασιών αποϊδρυματοποίησης, αποκατάστασης και επανένταξης" παιδιών και ενηλίκων ΑμεΑ, καθώς και την "ενίσχυση των υπηρεσιών των Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης ΑμεΑ". Ανάπτυξη Περιφερειακών Επιχειρησιακών Προγραμμάτων από όλες τις Περιφέρειες της Ελλάδας, εκ των οποίων μόνο η Περιφέρεια Αττικής αναφέρει ρητά "ως διακριτό μέτρο πολιτικής" την προώθηση της αποϊδρυματοποίησης, αποκατάστασης και επανένταξης ευάλωτων ομάδων. Πιλοτικό Πρόγραμμα "Αποϊδρυματοποίηση Ατόμων με Αναπηρία" (ΦΕΚ Β 4590/2017) που αφορά τη μεταστέγαση όλων των φιλοξενούμενων του παραρτήματος ΑΜΕΑ Λεχαινών του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Δυτικής Ελλάδας και των παραρτημάτων ΑΜΕΑ του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Αττικής σε ασφαλή και υποστηρικτική δομή (Σ.Υ.Δ.) ή σε δομή οικογενειακού τύπου ή επιστροφή στην οικογένεια με ταυτόχρονη υποστήριξή τους από το πρόγραμμα. Εθνική Στρατηγική Αποϊδρυματοποίησης και συνοδευτικό Σχέδιο Δράσης (2021) με ομάδες στόχους παιδιά με ή χωρίς αναπηρία, ενήλικους με αναπηρία και ηλικιωμένους. Διακριτοί στόχοι: ανάπτυξη υποστηρικτικών υπηρεσιών εντός της κοινότητας, σταδιακό κλείσιμο των ιδρυμάτων, μετεγκατάσταση των ενοίκων σε κατοικίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αλλά και πρόληψη της αποϊδρυματοποίησης. Δράσεις: αναστολή νέων εισαγωγών σε ιδρύματα, ανάπτυξη σχεδίου μετάβασης στην κοινότητα, ενίσχυση και ανάπτυξη του πλαισίου των Σ.Υ.Δ. Χρονικό πλαίσιο: 2021-2026.</p>

ΧΩΡΕΣ	ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΙ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ
Βέλγιο	Δεν έχουν οριστεί
Βουλγαρία	Συγκρότηση "Διϋπουργικής Ομάδας Εργασίας Διαχείρισης και Συντονισμού", "Διευθύνουσας Επιτροπής Παρακολούθησης" (ομάδας εμπειρογνομόνων) με συμμετοχή τόσο εμπλεκόμενων υπουργείων όσο και της Ένωσης των Δήμων της Βουλγαρίας, της UNICEF και Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων, και "Τεχνική Μονάδα Διαχείρισης" για την εφαρμογή και παρακολούθηση της αποϊδρυματοποίησης σε περιφερειακό-τοπικό επίπεδο

Γαλλία	Η εποπτεία του μετασχηματισμού των κοινωνικοιατρικών υπηρεσιών επιτελείται από Επιτροπή με μέλη αντιπρόσωπους της διοίκησης, του τομέα της Κοινωνικής Ασφάλισης, τις τοπικές αρχές, τις τοπικές υπηρεσίες των κομητειών για τα ΑμεΑ και την Εθνική Ομάδα Εργασίας για τον μετασχηματισμό.
Δανία	Δεν έχουν οριστεί

Ισπανία	Δεν έχουν οριστεί
Ιταλία	Δεν έχουν οριστεί

Κάτω Χώρες (Ολλανδία)	Δεν έχουν οριστεί, καθώς δεν υπάρχει σχέδιο δράσης για την αποϊδρυματοποίηση με καθορισμένους στόχους. Υπάρχουν μόνο δείκτες μέτρησης, ειδικά στην περίπτωση των ηλικιωμένων, οι οποίοι μετρούν λ.χ. το βαθμό ικανοποίησης των ωφελούμενων από τις συνθήκες διαβίωσής τους
Λετονία	Υπεύθυνο για τη συνολική εποπτεία της υλοποίησης της Αποϊδρυματοποίησης είναι το Συμβούλιο Ανάπτυξης Κοινωνικών Υπηρεσιών, το οποίο ιδρύθηκε από το Υπουργείο Πρόνοιας και αποτελείται από αντιπροσώπους των Υπουργείων Οικονομικών, Παιδείας και Επιστημών, Μεταφορών, Υγείας, Περιβαλλοντικής Προστασίας και Περιφερειακής Ανάπτυξης, της Λετονικής Ένωσης των Μεγάλων Πόλεων, καθώς και ΜΚΟ που εκπροσωπούν άτομα τα οποία έχουν αποϊδρυματοποιηθεί και τις οικογένειές τους. Έχουν συσταθεί και ομάδες καθοδήγησης τόσο σε εθνικό όσο και σε επίπεδο δήμων και περιφερειών, οι οποίες, μεταξύ άλλων, επιβλέπουν την πορεία της αποϊδρυματοποίησης στο αντίστοιχο επίπεδο και συνεργάζονται μεταξύ τους. Στο Σχέδιο Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση προβλέπεται και ηλεκτρονικό σύστημα παρακολούθησης.

Σλοβενία	Πληροφορίες για τους μηχανισμούς παρακολούθησης και τις αξιολογήσεις των προγραμμάτων δεν είναι δημοσίως διαθέσιμες στη Σλοβενία.
Σουηδία	Το Εθνικό Συμβούλιο Υγείας και Πρόνοιας υποβάλλει ετήσιες εκθέσεις προόδου σχετικά με την ανάπτυξη των υπηρεσιών υποστήριξης για τα ΑμεΑ. Η Σουηδική Υπηρεσία για τη Συμμετοχή έχει οριστεί από τη Σουηδική κυβέρνηση υπεύθυνη για την παρακολούθηση της πολιτικής για την αναπηρία στη χώρα.
Ηνωμένο Βασίλειο	Οι μηχανισμοί παρακολούθησης στο ΗΒ έχουν να κάνουν περισσότερο με τη συλλογή στοιχείων και τη στατιστική αποτύπωση των δομών και του αριθμού των ατόμων με αναπηρίες στα οποία παρέχονται υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας. Υπεύθυνοι για τον σκοπό αυτόν έχουν οριστεί ο Εθνικός Οργανισμός Υγείας στην Αγγλία, η Διεύθυνση Υγείας στη Βόρεια Ιρλανδία, η Επιτροπή για τη Μαθησιακή Αναπηρία στη Σκωτία και η Στατιστική Υπηρεσία στην Ουαλία.
Ελλάδα	Για το Πρόγραμμα της Αποϊδρυματοποίησης έχουν οριστεί α) πενταμελής Επιτροπή Εποπτείας ως προς την ποιότητα και την επιστημονική επάρκεια του προγράμματος με μέλη τον Γενικό Γραμματέα και τον Γενικό Διευθυντή Κοινωνικής Αλληλεγγύης, τον Προϊστάμενο της Δ/σης Πολιτικών ΑμεΑ και τους Προέδρους των δύο Κέντρων Κοινωνικής Πρόνοιας που συμμετέχουν στο Πρόγραμμα, με τη συνδρομή ειδικών επιστημόνων ή εμπειρογνομόνων, και β) πενταμελής Επιτροπή Παρακολούθησης της ορθής υλοποίησής του, με μέλη υπαλλήλους από τα δύο Κέντρα και τη Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Η Επιτροπή Παρακολούθησης είναι υπεύθυνη για την υποβολή εξαμηνιαίων εκθέσεων σχετικά με την πορεία υλοποίησης του έργου και την οικονομική πρόοδο καθώς και την τελική έκθεση ολοκλήρωσης του προγράμματος.

Πηγές: ANED (2019), ΦΕΚ Β 1160/2019, 2363/2020, 172/2014, Εθνική Στρατηγική Αποϊδρυματοποίησης και συνοδευτικό Σχέδιο Δράσης (EASPD, 2021β; 2021γ) (επεξεργασία του συγγραφέα)

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

- Ανεξάρτητη Αρχή «Συνήγορος του Πολίτη», (2011). *Πόρισμα (άρθρο 4§6 ν. 3094/2003 «Συνήγορος του Πολίτη και άλλες διατάξεις»)*. Συνθήκες λειτουργίας της Μονάδας Κοινωνικής Φροντίδας για παιδιά με αναπηρίες «Κέντρο Περίθαλψης Παιδών Λεχαινών». Διαθέσιμο από <https://www.docmed.gr/wp-content/uploads/2014/11/ΠόρισμαΚύκλος-Δικαιωμάτων-του-Παιδιού.pdf> [Ημερομηνία Πρόσβασης 25 Νοεμβρίου 2022].
- Babbie, E. (2011). *Εισαγωγή στην κοινωνική έρευνα*. Αθήνα: Κριτική.
- Βανδώρος, Σ. (2015). Φεμινισμός. Στο Σ. Βανδώρος, *Εισαγωγή στις πολιτικές ιδεολογίες*, σσ. 151-169. Κάλλιπος, Ανοικτές Ακαδημαϊκές Εκδόσεις. Διαθέσιμο από <https://repository.kallipos.gr/handle/11419/4733> [Ημερομηνία πρόσβασης 20 Μαΐου 2022].
- Βεργιώτη, Ε. (2010). *Λόγος και ταυτότητα στην αναπηρία: ζητήματα κοινωνικού αποκλεισμού μέσα από κείμενα των αναπήρων* (Αδημοσίευτη Διπλωματική Εργασία). Θεσσαλονίκη: Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- Γενική Γραμματεία Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας (2020). *Πόρισμα Ομάδας Εργασίας “Προσωπικός Βοηθός για τα Άτομα με Αναπηρία”*. Αθήνα: Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων.
- Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (2020). Διαθέσιμο από <https://primeminister.gr/wp-content/uploads/2020/12/2020-ethniko-sxedio-drasis-amea.pdf> [Ημερομηνία πρόσβασης 7 Σεπτεμβρίου 2022].
- Ευρωπαϊκή ομάδα εμπειρογνομόνων για την μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (2012α). *Κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές*

για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

Διαθέσιμο

από

https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines_greek-version_edited.pdf

[Ημερομηνία πρόσβασης 7 Σεπτεμβρίου 2022].

Ευρωπαϊκή ομάδα εμπειρογνομώνων για την μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (2012β). *Εργαλειοθήκη για τη χρήση των ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης σχετικά με τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας*. Διαθέσιμο από

https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/eeg-toolkit_greek.pdf

[Ημερομηνία πρόσβασης 7 Σεπτεμβρίου 2022].

Ειδική Υπηρεσία Συντονισμού και Παρακολούθησης Δράσεων Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Ταμείου (ΕΥΣΕΚΤ), 2021. *Ευρωπαϊκές αρχές και πολιτικές για την αναπηρία. Κείμενο εργασίας για το σχεδιασμό δράσεων ΕΚΤ της προγραμματικής περιόδου 2021-2027*. Διαθέσιμο από

http://www.esfhellas.gr/el/Documents/Ευρωπαϊκές%20Πολιτικές/ΕΥΡΩΠΑΪΚΕΣ%20ΑΡΧΕΣ%20ΚΑΙ%20ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ%20ΓΙΑ%20ΤΗΝ%20ΑΝΑΠΗΡΙΑ_ΚΕΙΜΕΝΟ%20ΕΡΓΑΣΙΑΣ_ΕΥΣ_ΕΚΤ_ΜΑΙΟΣ%202021.pdf

[Ημερομηνία πρόσβασης 18 Αυγούστου 2022].

Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2016, 7 Ιουνίου). *Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2016/C 202/02)*, EL. Διαθέσιμο από

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX:12016P/TXT&from=EL>

[Ημερομηνία πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022].

Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2021, 18 Φεβρουαρίου). *Κανονισμός (ΕΕ) 2021/240 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 10ης Φεβρουαρίου 2021 για*

τη θέσπιση Μέσου Τεχνικής Υποστήριξης, EL. Διαθέσιμο από <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32021R0240&from=EL>

[Ημερομηνία πρόσβασης 7 Σεπτεμβρίου 2022].

Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2010, 15 Νοεμβρίου). *Ανακοίνωση της Επιτροπής προς το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το Συμβούλιο, την Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή και την Επιτροπή των Περιφερειών. Ευρωπαϊκή στρατηγική για την αναπηρία 2010-2020: ανανέωση της δέσμευσης για μια Ευρώπη χωρίς εμπόδια*, EL. Διαθέσιμο από

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:el:PDF>

[Ημερομηνία πρόσβασης 18 Αυγούστου 2022].

Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2017). *Ευρωπαϊκός Πυλώνας Κοινωνικών Δικαιωμάτων*, EL. Διαθέσιμο από https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_el.pdf

[Ημερομηνία πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022].

Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2021, 3 Μαρτίου). *Ανακοίνωση της Επιτροπής προς το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το Συμβούλιο, την Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή και την Επιτροπή των Περιφερειών. Ένωση Ισότητας: στρατηγική για τα δικαιώματα των ατόμων με Αναπηρία 2021-2030*, EL. Διαθέσιμο από <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021DC0101&from=EL>

[Ημερομηνία πρόσβασης 18 Αυγούστου 2022].

Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων για την μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (2012α). *Κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας*. Διαθέσιμο από

https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines_greek-version_edited.pdf

[Ημερομηνία πρόσβασης 3 Σεπτεμβρίου 2022].

Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων για την μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη

φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (2012β). *Εργαλειοθήκη για τη χρήση των ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης σχετικά με τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας*. Διαθέσιμο από

https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/eeg-toolkit_greek.pdf

[Ημερομηνία πρόσβασης 3 Σεπτεμβρίου 2022].

European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD) (2021α).

Οδικός χάρτης για την υλοποίηση της στρατηγικής αποϊδρυματοποίησης. Τεχνική υποστήριξη για τη διαδικασία αποϊδρυματοποίησης στην Ελλάδα. Διαθέσιμο από

https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/D3_-_DI_ROADMAP_-_EL_with_layout.pdf

[Ημερομηνία πρόσβασης 25 Ιουλίου 2022].

European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD) (2021β).

Στρατηγική αποϊδρυματοποίησης στην Ελλάδα. Τεχνική υποστήριξη για τη διαδικασία αποϊδρυματοποίησης στην Ελλάδα. Διαθέσιμο από

https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/DI_Strategy_-_EL_with_layout.pdf [Ημερομηνία

πρόσβασης 25 Ιουλίου 2022].

European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD) (2021γ).

Σχέδιο δράσης συνοδευτικό της Στρατηγικής αποϊδρυματοποίησης. Τεχνική υποστήριξη για τη διαδικασία αποϊδρυματοποίησης στην Ελλάδα. Διαθέσιμο από

https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/D4_with_layout_EL.pdf [Ημερομηνία Πρόσβασης 25

Ιουλίου 2022].

European Union Agency for Fundamental Rights – FRA (2012). *Επιλογή και έλεγχος: το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση*. Συνοπτική έκθεση. Διαθέσιμο από

https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_summary_choice_and_control_el.pdf [Ημερομηνία

πρόσβασης 15 Ιουλίου 2022].

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (1992, 2 Δεκεμβρίου). Νόμος 2102, Αρ. ΦΕΚ Α 192. Κύρωση της

Διεθνούς Σύμβασης για τα δικαιώματα του Παιδιού.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2008, 2 Οκτωβρίου). Νόμος 3699, Αρ. ΦΕΚ Α 199. Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρίες ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2012, 11 Απριλίου). Νόμος 4074, Αρ. ΦΕΚ Α 88. Κύρωση της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου στη Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2014, 30 Ιανουαρίου). Κοινή Υπουργική Απόφαση Αριθμ. Δ29α/Φ.ΘΕΣΜ./ΓΠ26275/1048, Αρ. ΦΕΚ Β 172. Ορισμός ειδικού νοσηλίου-τροφείου για τις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρίες.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2017, 13 Σεπτεμβρίου). Νόμος 4488, Αρ. ΦΕΚ Α 137. Συνταξιοδοτικές ρυθμίσεις Δημοσίου και λοιπές ασφαλιστικές διατάξεις, ενίσχυση της προστασίας των εργαζομένων, δικαιώματα ατόμων με αναπηρίες και άλλες διατάξεις.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2017, 27 Δεκεμβρίου). Κοινή Υπουργική Απόφαση Αριθμ. Οικ.60135/1579, Αρ. ΦΕΚ Β 4590. Πρόγραμμα «Αποϊδρυματοποίηση Ατόμων με Αναπηρία».

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2018, 24 Δεκεμβρίου). Κοινή Υπουργική Απόφαση Αριθμ. Δ12/ΓΠοικ.66738/2150, Αρ. ΦΕΚ Β 5820. Τροποποίηση της 60135/1579/15-12-2017 κοινής υπουργικής απόφασης «Πρόγραμμα “Αποϊδρυματοποίηση Ατόμων με Αναπηρία”» (ΦΕΚ 4590/τ.Β'/2017).

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2019, 8 Απριλίου). Κοινή Υπουργική Απόφαση Δ12/ΓΠοικ.13107/283, Αρ. ΦΕΚ Β 1160. Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρίες.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2020, 16 Ιουνίου). Κοινή Υπουργική Απόφαση Δ12γ/ΓΠοικ.21836/644, Αρ. ΦΕΚ Β 2363. Απόδοση νοσηλίου-τροφείου για ανασφάλιστα και άπορα άτομα που διαμένουν σε Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2021, 1 Οκτωβρίου). Νόμος 4837, Αρ. ΦΕΚ Α 178. Πρόληψη και

αντιμετώπιση περιστατικών κακοποίησης και παραμέλησης ανηλίκων, Πρόγραμμα «Κυψέλη» για την αναβάθμιση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών σε βρεφικούς, βρεφονηπιακούς και παιδικούς σταθμούς, διατάξεις για την προώθηση της αναδοχής και της υιοθεσίας, «Προσωπικός Βοηθός για τα Άτομα με Αναπηρία» και άλλες διατάξεις.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2021, 31 Δεκεμβρίου). Κοινή Υπουργική Απόφαση Αριθμ.

Δ12/ΓΠοικ.108592, Αρ. ΦΕΚ Β 6365. Τροποποίηση της υπό στοιχεία 60135/1579/15-12-2017 κοινής υπουργικής απόφασης «Πρόγραμμα “Αποϊδρυματοποίηση Ατόμων με Αναπηρία”» (Β΄ 4590), όπως τροποποιήθηκε με την υπό στοιχεία Δ12/ΓΠοικ.66738/2150/14-12-2018 κοινή υπουργική απόφαση (Β΄ 5820).

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2022α, 24 Μαρτίου). Κοινή Υπουργική Απόφαση Αριθμ. 28458, Αρ. ΦΕΚ Β 1427. Υλοποίηση Πιλοτικού Προγράμματος «Προσωπικός Βοηθός για άτομα με αναπηρία».

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2022β, 24 Μαρτίου). Κοινή Υπουργική Απόφαση Αριθμ. 28455, Αρ. ΦΕΚ Υ.Ο.Δ.Δ. 242. Σύνοψη, συγκρότηση και λειτουργία Ειδικών Επιτροπών Αξιολόγησης Διεπιστημονικού Χαρακτήρα της παρ. 3 του άρθρου 36 του ν.4837/2021.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (2022, 15 Ιουνίου). Κοινή Υπουργική Απόφαση Αριθμ.

Δ12/Γ.Π.οικ.55175, Αρ. ΦΕΚ Β 3007. Τροποποίηση της υπ’ αρ. 28458/23.3.2022 κοινής απόφασης των Υπουργών Οικονομικών και Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων «Υλοποίηση Πιλοτικού Προγράμματος “Προσωπικός Βοηθός για άτομα με αναπηρία”» (Β΄ 1427).

Ηνωμένα Έθνη. *Σύμβαση για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και προαιρετικό*

Πρωτόκολλο. Διαθέσιμο από <https://unric.org/el/σύμβαση-για-τα-δικαιώματα-των-ατόμων-μ-2/>

[Ημερομηνία πρόσβασης 15 Ιουλίου 2022].

Ιωσηφίδης, Θ. (2006). Θεμελιωμένη θεωρία (grounded theory) και ανάλυση ποιοτικών

δεδομένων: δύο ερευνητικά παραδείγματα. Στο Θ. Ιωσηφίδης & Μ. Σπυριδάκης (επιμ.),

Ποιοτική κοινωνική έρευνα. Μεθοδολογικές προσεγγίσεις και ανάλυση δεδομένων. Αθήνα:

Κριτική, σσ. 211-230.

Κίτσου, Γ. (2016). *Αναπηρία, εκπαίδευση και κοινωνική δικαιοσύνη. Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, αποτελεί θεμελιώδη συμβολή στη συζήτηση σχετικά με την πολυπλοκότητα της αναπηρίας αλλά και στην κατανόηση/επεξήγηση της αναπηρίας, σύμφωνα με τις εμπειρίες των ατόμων με αναπηρίες. Κριτική ανάλυση των κυριότερων εννοιών που στηρίζουν το «κοινωνικό μοντέλο» σε αντιπαράθεση με το ιατρικό μοντέλο της.* Διαθέσιμο από

https://georgiakitsoumath.weebly.com/uploads/4/5/6/6/45664067/ΑΝΑΠΗΡΙΑ_ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ_ΔΙΚΑΙΟΣΥΝΗ_II.pdf [Ημερομηνία πρόσβασης 12 Ιουλίου 2022].

Κούρτεση, Σ. Θ. (2013). *Κοινωνικός αποκλεισμός και άτομα με ειδικές ανάγκες. Κοινωνιολογική θεώρηση* (Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή). Θεσσαλονίκη: Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

Κυριαζή, Ν. (2011). *Η κοινωνιολογική έρευνα. Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών.* Αθήνα: Πεδίο.

Λαδή, Σ. & Νταλάκου, Β. (2008). *Εισαγωγή στη δημόσια διοίκηση και δημόσια πολιτική.* Τόμ. Α΄. Πάτρα: Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.

Μαύρης, Σ. (2011). Η αναπηρία: «κλινικό» ή «κοινωνικό» μοντέλο; Οι ειδικοί παιδαγωγοί και το μοντέλο που υιοθετούν. *Τετράδια*, 2, σσ. 5-12. Διαθέσιμο από <https://www.glossa-mathisi.gr/images/stories/teuxos2/anapiria.pdf> [Ημερομηνία πρόσβασης 15 Ιουλίου 2022].

Μιζαμτσή, Σ., Νικολαΐδης, Ε. & Μουρούζης, Α. (2012). *Συγκριτική μελέτη θεσμικού πλαισίου για την προσβασιμότητα και τα Άτομα με Αναπηρία.* Διαθέσιμο από <https://www.esamea.gr/about-us/welcome-note/29-projects-tenders/international-projects/109-a4all-project>

[Ημερομηνία πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022].

Μουτσινάς, Γ., Ντζιαβίδα, Α., Λαμπριανίδου, Σ. & Μάρκου, Α. (2018). Κριτική θεώρηση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας: παρελθόν, τρέχουσες τάσεις και εκπαιδευτικές

προοπτικές. *Εκπαιδευτική Επικαιρότητα*, 2(5), σσ. 15-28. Διαθέσιμο από

https://ekpaideytikhepikairothta.gr/wp-content/uploads/2019/01/Μουτσινάς_κ.α_.pdf

[Ημερομηνία πρόσβασης 20 Ιουλίου 2022].

Μπαγτζή, Δ. (2019). *Ερευνα για τις απόψεις των εργοδοτών σχετικά με την μετάβαση των ατόμων με αναπηρία στην αγορά εργασίας* (Αδημοσίευτη Διπλωματική Εργασία). Θεσσαλονίκη:

Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.

Μπαρμπαλιά, Ε. & Χατζηπέτρου, Α. (2014). Θεματική Ενότητα 1: το αναπηρικό κίνημα στην Ελλάδα, την Ευρώπη και τον κόσμο. Στο Α. Χατζηπέτρου (επιμ.), *Σχεδιασμός πολιτικής σε θέματα αναπηρίας. Εγχειρίδιο εκπαιδευόμενου*. Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, σσ. 19-47.

Περιφέρεια Αττικής (Αύγουστος 2015). Περιφερειακή Στρατηγική για την κοινωνική ένταξη και την καταπολέμηση της φτώχειας. Διαθέσιμο από

https://www.pepattikis.gr/sites/default/files/field/file/media/2021-01/%CE%A0%CE%95%CE%A3%CE%9A%CE%95_%CE%91%CE%A4%CE%A4%CE%99%CE%9A%CE%97%CE%A3_v1.3.pdf [Ημερομηνία Πρόσβασης 18 Νοεμβρίου 2022].

Σκόττρα, Ε. (2016). *Η κοινωνική διάσταση της αναπηρίας στις αντιλήψεις των παιδιών χωρίς αναπηρία* (Αδημοσίευτη Διπλωματική Εργασία). Βόλος: Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

Σούλης, Σ. Σ. (2014). Θεματική Ενότητα 6: Εκπαίδευση και Άτομα με Αναπηρία. Στο Α. Χατζηπέτρου (επιμ.), *Σχεδιασμός πολιτικής σε θέματα αναπηρίας. Εγχειρίδιο εκπαιδευόμενου*. Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, σσ. 189-225.

Τσιώλης, Γ. (2011). Δευτερογενής ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: μια ερευνητική στρατηγική συμβατή με την ποιοτική προσέγγιση; Στο Γ. Τσιώλης, Ν. Σερντεδάκης & Γ. Κάλλας (επιμ.), *Ερευνητικές υποδομές και δεδομένα στην εμπειρική κοινωνική έρευνα. Ζητήματα καταγραφής, τεκμηρίωσης και ανάλυσης κοινωνικών δεδομένων*. Αθήνα: Νήσος, σσ. 129-159.

Υπουργείο Ανάπτυξης και Ανταγωνιστικότητας (Μάϊος 2014). Σύμφωνα Εταιρικής Σχέσης 2014-2020 (Εταιρικό Σύμφωνο για το Πλαίσιο Ανάπτυξης – ΕΣΠΑ 2014-2020). Διαθέσιμο από https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/partnership-agreement-greece-may2014_el.pdf [Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Νοεμβρίου 2022].

Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας (Δεκέμβριος 2014). Εθνικό Στρατηγικό Πλαίσιο για την κοινωνική ένταξη. Κείμενο Διαβούλευσης. Διαθέσιμο από https://www.e-forosimv.gr/docs/2014_12_15_ypakp_diavouleysi.pdf [Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Νοεμβρίου 2022].

Υπουργείο Ψηφιακής Διακυβέρνησης (Ιούνιος 2021). Βίβλος Ψηφιακού Μετασχηματισμού 2020-2025. Διαθέσιμο από <https://digitalstrategy.gov.gr/> [Ημερομηνία πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022].

Χαρίσης, Α. (2018). Πλευρές της υφιστάμενης κατάστασης και των ασκούμενων πολιτικών σχετικά με την αναπηρία στην Ελλάδα: Κοινωνική Πολιτική και Τυφλότητα στην Ελληνική κοινωνία. Στο Ο. Καμινιώτη (Επιμ.), *Κοινωνικές ανισότητες, κοινωνικά δικαιώματα και κοινωνική πολιτική. Ετήσια έκθεση*. Αθήνα: Εθνικό Ινστιτούτο Εργασίας και Ανθρώπινου Δυναμικού, σσ. 121-155. Διαθέσιμο από <https://www.eiead.gr/publications/docs/ETHSIA%20EKΘΕΣΗ%20ΕΙΕΑΔ-2018.pdf> [Ημερομηνία πρόσβασης 25/07/2022].

Χατζηπέτρου, Α. (2014). Θεματική Ενότητα 2: Θεωρητικά μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας. Στο Α. Χατζηπέτρου (επιμ.), *Σχεδιασμός πολιτικής σε θέματα αναπηρίας. Εγχειρίδιο εκπαιδευόμενου*. Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, σσ. 49-66.

Χριστίδου, Θ. & Χριστίδου, Μ. (2018). Από την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση (Ε.Α.Ε.) στη συμπερίληψη: η εκπαιδευτική πολιτική της συμπερίληψης των «άλλων» και τα πλεονεκτήματά της στους μαθητές με και χωρίς αναπηρίες ή Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες (Ε.Ε.Α.). Στο Γ. Παπαδάτος, Α. Μπαστέα & Γ. Κουμέντος (Επιμ.), *8ο Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης. Εκπαίδευση χαρισματικών ατόμων στην Ελλάδα: ιδεολογικές –*

πολιτικές – ψυχολογικές – παιδαγωγικές προϋποθέσεις εκπαίδευσης χαρισματικών ατόμων, 14-17 Ιουνίου 2018. Αθήνα: Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, σσ. 1275-1287.

Ξενόγλωσση

Anderson, A. (2013). *Ed Roberts: the Father of Independent Living. Historical essay*. Διαθέσιμο από

https://www.foundsf.org/index.php?title=Ed_Roberts:_The_Father_of_Independent_Living

[Ημερομηνία πρόσβασης 17 Αυγούστου 2022].

Arvidsson, H. (2004). *After the 1995 Swedish Mental Health Care Reform. A follow-up study of a group of severely mentally ill* (Unpublished Dissertation). Göteborg: Göteborg University.

Campbell, J. & Oliver, M. (1996). *Disability politics: understanding our past, changing our future*. London: Routledge.

Centre for Disability Studies (2019), *Michael Oliver 1945-2019. A tribute*. Διαθέσιμο από

<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/2019/03/Michael-Oliver-Tribute-2019-minimal-colour-version.pdf>

[Ημερομηνία πρόσβασης 26 Ιουλίου 2022].

Cole, D. A. & Meyer, L. A. (1991). Social integration and severe disabilities: a longitudinal analysis of child outcomes. *The Journal of Special Education, [e-journal]* 25(3), pp. 340-352. doi: [10.1177/002246699102500306](https://doi.org/10.1177/002246699102500306).

Committee on the Rights of Persons with Disability (2017, 27 October). *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community*. Διαθέσιμο από https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en

[Ημερομηνία Πρόσβασης 14 Δεκεμβρίου 2022].

DeJong, G. (1979). Independent Living: from social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60(10), pp. 435-446. Διαθέσιμο από

<https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.879.20&rep=rep1&type=pdf>

[Ημερομηνία πρόσβασης 17 Αυγούστου 2022].

Dixon, S. (2005). Inclusion – not segregation or integration is where a student with special needs belongs. *The Journal of Educational Thought (JET)*, [e-journal] 39(1), pp. 33-53. Διαθέσιμο από <http://www.jstor.org/stable/23767481>. [Ημερομηνία πρόσβασης 25 Ιουλίου 2022].

European Commission (2022, 23 May). Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Central Bank, the European Economic and Social Committee, the Committee of the Regions and the European Investment Bank. 2022 European Semester – Spring Package. Διαθέσιμο από https://ec.europa.eu/info/system/files/2022_european_semester_spring_package_communication_en.pdf

[Ημερομηνία Πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022].

European Network on Independent Living – ENIL (2013). *Personal Assistance services in Europe*.

Διαθέσιμο από <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/European-Survey-on-Personal-Assistance-Final-1.pdf>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 5 Νοεμβρίου 2022].

European Network on Independent Living – ENIL (2015). *Personal Assistance services in Europe*

2015. Διαθέσιμο από <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Personal-Assistance-Service-in-Europe-Report-2015.pdf>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 15 Ιουλίου 2022].

European Network on Independent Living – ENIL (2020). *Independent Living survey. Summary*

report, December 2020. Διαθέσιμο από https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/06/IL-Survey_Summary-report_Dec2020.pdf

[Ημερομηνία Πρόσβασης 15 Ιουλίου 2022].

European Union Agency for Fundamental Rights - FRA (2017). *Summary overview of types and*

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

[Ημερομηνία Πρόσβασης 16 Νοεμβρίου 2022].

Fleischer, D. Z. & Zames, F. (2011). *The Disability Rights Movement. From charity to confrontation*.

Philadelphia: Temple University Press.

French, S. (1993). Disability, impairment or something in between? In J. Swain, V. Finkelstein,

- S. French and M. Oliver (Eds), *Disabling Barriers, Enabling Environments*. London: Sage, pp. 17-25.
- French, S. & Swain, J. (2004). Controlling inclusion in education: young disabled people's perspectives. In J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (Eds), *Disabling barriers, enabling environments*, 2nd ed. London: Sage, pp. 169-175.
- Government of the Republic of Slovenia (2014). National Reform Program 2014-2015.
- Human Rights Committee (2015, 3 December). Concluding observations on the second periodic report of Greece. Διαθέσιμο από https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CCPR%2fC%2fGRC%2fCO%2f2&Lang=en
- [Ημερομηνία Πρόσβασης 10 Νοεμβρίου 2022].
- Inclusion Europe (2004). *Included in society. Results and recommendations of the European Research Initiative on community-based residential alternatives for disabled people.* Διαθέσιμο από <https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2019/01/Included-in-Society.pdf>
- [Ημερομηνία πρόσβασης 15 Ιουλίου 2022].
- Kozeny, G. (1995). *Intentional Communities: lifestyles based on ideals*. Διαθέσιμο από <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/articles-and-essays/Intentional+community+/G-Kozeny-lifestyles-based-on-ideals.pdf>
- [Ημερομηνία πρόσβασης 13 Νοεμβρίου 2022].
- Kuhn, T. S. (1970). *The structure of scientific revolutions*, 2nd ed. Chicago: The University of Chicago Press.
- McDonald, A. (2018). *Coming home. A report on out-of-area placements and delayed discharge for people with learning disabilities and complex needs*. Διαθέσιμο από <https://www.gov.scot/binaries/content/documents/govscot/publications/research-and-analysis/2018/11/coming-home-complex-care-needs-out-area-placements-report-2018/documents/00543272-pdf/00543272-pdf/govscot%3Adocument/00543272.pdf>
- [Ημερομηνία Πρόσβασης 19 Νοεμβρίου 2022].
- McDonald, G. & Oxford, M. (1995). *History of Independent Living*. Διαθέσιμο από https://www.ilru.org/sites/default/files/History_of_Independent_Living.pdf [Ημερομηνία

πρόσβασης 18 Αυγούστου 2022].

Morris, J. (1991). *Pride against prejudice: transforming attitudes to disability*. London: The Women's Press.

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement. Critical texts in social work and the welfare state*. London: Macmillan Education.

Oliver, M. (1996). *Understanding disability. From theory to practice*. New York: MacMillan Education.

Oliver, M. (2004). If I had a hammer: the social model in action. In J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (Eds), *Disabling barriers, enabling environments*, 2nd ed. London: Sage, pp. 8-12.

Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. In L. J. Davies (Ed.), *The disability studies reader*, 2nd ed. New York & London: Routledge, pp. 197-204.

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019a). *Living independently and being included in the community. Country: Belgium*. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=1>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019b). *Living independently and being included in the community. Country: Bulgaria*. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=1>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019c). *Living independently and being included in the community. Country: France*. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=1>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019d). *Living independently and being included in the community. Country: Denmark*. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=1>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019e). *Living independently and*

being included in the community. Country: Spain. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=1>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019f). *Living independently and*

being included in the community. Country: Italy. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=1>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019g). *Living independently and*

being included in the community. Country: Netherlands. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=1>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019h). *Living independently and*

being included in the community. Country: Latvia. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=2>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019i). *Living independently and*

being included in the community. Country: Slovenia. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=2>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019j). *Living independently and*

being included in the community. Country: Sweden. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=1>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019k). *Living independently and*

being included in the community. Country: United Kingdom. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=2>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

The Academic Network on Independent Living – ANED (2019l). *Living independently and*

being included in the community. Country: Greece. Διαθέσιμο από <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=1>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 22 Οκτωβρίου 2022].

- Thomas, C. (1999). *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (2004). Disability and impairment. In J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (Eds), *Disabling barriers, enabling environments*, 2nd ed. London: Sage, pp. 21-27.
- Tsakiridou, H. & Polyzopoulou, K. (2014). Greek teachers' attitudes toward the inclusion of students with special educational needs. *American Journal of Educational Research, [e-journal]* 2(4), pp. 208-218. doi: 10.12691/education-2-4-6.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation (3 Δεκεμβρίου 1974, όπως τροποποιήθηκε στις 9 Αυγούστου 1976). Διαθέσιμο από <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-UPIAS.pdf> [Ημερομηνία πρόσβασης 26 Ιουλίου 2022].
- Union of the Physically Impaired Against Segregation & Disability Alliance (1976). *The Union of the Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance discuss Fundamental Principles of Disability*. Διαθέσιμο από <https://disabledpeoplesarchive.com/wp-content/uploads/sites/39/2021/01/001-FundamentalPrinciplesOfDisability-UPIAS-DA-22Nov1975.pdf> [Ημερομηνία πρόσβασης 27 Ιουλίου 2022].
- United Nations Children's Fund (UNICEF). Convention on the Rights of the Child text. Διαθέσιμο από <https://www.unicef.org/child-rights-convention/convention-text#> [Ημερομηνία πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022].
- Westberg, K. (2010). *Personal Assistance in Sweden*. Διαθέσιμο από https://www.independentliving.org/files/Personal_Assistance_in_Sweden_KW_2010.pdf [Ημερομηνία Πρόσβασης 20 Νοεμβρίου 2022].
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Διαδικτυακοί Τόποι / Ιστοσελίδες

BBC News (2017, 18 September). Southern Health NHS Trust admits guilt over Connor

Sparrowhawk's death. Διαθέσιμο από <https://www.bbc.com/news/uk-england-41310641>
[Ημερομηνία Πρόσβασης 20 Νοεμβρίου 2022].

Corbenic Camphill Community. Διαθέσιμο από <https://www.corbeniccamphill.co.uk/>
[Ημερομηνία Πρόσβασης 08 Νοεμβρίου 2022].

Corbenic Camphill Community. Διαθέσιμο από <https://www.corbeniccamphill.co.uk/camphill-movement>
[Ημερομηνία Πρόσβασης 08 Νοεμβρίου 2022].

Commissioner for Human Rights (2016, 12 September). Greece urged to protect the human rights of persons with intellectual and psychosocial disabilities and de-institutionalise them. Διαθέσιμο από <https://www.coe.int/en/web/commissioner/-/greece-urged-to-protect-the-human-rights-of-persons-with-intellectual-and-psychosocial-disabilities-and-de-institutionalise-them>
[Ημερομηνία Πρόσβασης 10 Νοεμβρίου 2022].

Council of Europe. The European Convention on Human Rights. Διαθέσιμο από <https://www.coe.int/en/web/human-rights-convention> [Ημερομηνία πρόσβασης 8 Σεπτεμβρίου 2022].

Ευρωπαϊκό Εξάμηνο. Διαθέσιμο από <https://www.consilium.europa.eu/el/policies/european-semester/>
[Ημερομηνία Πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022].

European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD). DI Greece: Technical Support on deinstitutionalization (DI) process in Greece. Διαθέσιμο από <https://easpd.eu/project-detail/di-greece-technical-support-on-deinstitutionalisation-di-process-in-greece/>
[Ημερομηνία πρόσβασης 25 Ιουλίου 2022].

Ed Roberts Campus. About. Διαθέσιμο από <https://www.edrobertscampus.org/about/>
[Ημερομηνία πρόσβασης 17 Αυγούστου 2022].

European Network on Independent Living (ENIL). About ENIL. Διαθέσιμο από <https://enil.eu/about-enil/> [Ημερομηνία πρόσβασης 15 Ιουλίου 2022].

Independence Now (2021, 1 April). Ed Roberts, the Father of the Independent Living Movement. Διαθέσιμο από <https://www.innow.org/2021/04/01/ed-roberts/> [Ημερομηνία

πρόσβασης 17 Αυγούστου 2022].

National Disability Arts Collection & Archive (NDACA). Fundamental principles of disability.

Διαθέσιμο από <https://the-ndaca.org/resources/audio-described-gallery/fundamental-principles-of-disability/>

[Ημερομηνία πρόσβασης 29 Ιουλίου 2022].

National Disability Strategy (2021, 28 July). Διαθέσιμο από

<https://www.gov.uk/government/publications/national-disability-strategy> [Ημερομηνία

Πρόσβασης 20 Νοεμβρίου 2022].

Nordic Welfare Support. Nordic examples on individualised support. Διαθέσιμο από

https://nordicwelfare.org/pub/Personalised_Support_and_Services_for_Persons_with_Disabilities_mapping_of_Nordic_models/nordic-examples-on-individualised-support.html

[Ημερομηνία Πρόσβασης 18 Νοεμβρίου 2022].

Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία.

Διαθέσιμο από <http://www.posgamea.gr/> [Ημερομηνία Πρόσβασης 20 Νοεμβρίου 2022].

Σοκαριστικό ρεπορτάζ του BBC: Στα Λεχαινά κλειδώνουν σε κλουβιά παιδιά με ειδικές ανάγκες. Iefimerida.gr. 14 Νοεμβρίου 2014. Διαθέσιμο από

<https://www.iefimerida.gr/news/178448/sokaristiko-reportaz-toy-bbc-sta-lehaina-kleidonoun-se-kloyvia-paidia-me-eidikies-anagkes>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 25 Νοεμβρίου 2022].

The Academic Network of European Disability Experts (ANED). Διαθέσιμο από

<https://www.disability-europe.net/> [Ημερομηνία πρόσβασης 15 Νοεμβρίου 2022].

Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων (2019, 18 Ιουνίου). Θ. Φωτίου – Η Εθνική

Στρατηγική για την Αποϊδρυματοποίηση. Διαθέσιμο από <https://ypergasias.gov.gr/th-fotiou-i-ethniki-stratigiki-gia-tin-apoidrymatopoiisi/>

[Ημερομηνία πρόσβασης 20 Αυγούστου 2022].

Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων (2022, 19 Οκτωβρίου). Δ. Μιχαηλίδου:

Πρώτες Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης για τους ωφελούμενους από τα Λεχαινά.

Διαθέσιμο από <https://ypergasias.gov.gr/d-michailidou-protos-steges-ypostirizomenis-diaiviosis-gia-tous-ofeloumenous-apo-ta-lechaina/>

[Ημερομηνία Πρόσβασης 20 Νοεμβρίου 2022].

Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (τελ. ενημ. 14 Ιανουαρίου 2022).

Διαθέσιμο από <https://eur-lex.europa.eu/EL/legal-content/summary/charter-of-fundamental-rights-of-the-european-union.html>

[Ημερομηνία πρόσβασης 5 Σεπτεμβρίου 2022].