

Θέσεις Συμμαχίας Πολιτών σχετικά με τα θέματα των ατόμων με

Νοητική Αναπηρία

Η νοητική αναπηρία, είτε είναι Αυτισμός, Σύνδρομο Down, Εγκεφαλική Παράλυση, Fragile X, Διάχυτες Αναπτυξιακές διαταραχές, διανοητική αναπηρία, είτε άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι μια κατάσταση που αγγίζει τους πάντες – τα άτομα που έχουν διάγνωση, οι γονείς, τα αδέρφια, οι παππούδες και γιαγιάδες, ολόκληρες οικογένειες, οι φίλοι τους, τα σχολεία τους και οι κρατικές υπηρεσίες, οι κοινότητες στις οποίες μένουν, η κοινωνία μας για όσο ζει το άτομο με αυτισμό, από την κούνια στον τάφο.

Έχει γίνει αποδεκτό, και υπάρχουν αρκετές μελέτες, ότι η πρώιμη παρέμβαση με την διάγνωση και την προσφορά των κατάλληλων υπηρεσιών και στήριξης, μπορούν να προσφέρουν ανεκτίμητα θετικά αποτελέσματα για όλους που ασχολούνται με τον αυτισμό.

Όταν παρέχεται στα άτομα με νοητική αναπηρία και στις οικογένειες τους, η κατάλληλη στήριξη με θεραπείες, εκπαίδευση και ενημέρωση, είναι σχεδόν σίγουρο ότι το παιδί με αυτισμό θα απολαύσει ένα αξιοπρεπές επίπεδο ζωής και να μπορέσει να κατανοήσει τον κόσμο του.

Η επένδυση του δημοσίου στην διάγνωση και στην στήριξη θα επιστραφεί στην μορφή μικρότερων δαπανών μελλοντικά σε επιδόματα, ειδική εκπαίδευση, κοινωνικές υπηρεσίες απασχόλησης, ιδρυματοποίηση, κλπ.

Η νοητική αναπηρία απαιτεί μια πολυεπίπεδη προσέγγιση και το Υπουργείο Εργασίας οφείλει να πάρει ένα καθηγητικό και στρατηγικό ρόλο.

Εξαιτίας του μικρού μεγέθους της Κύπρου, πιστεύουμε ότι μπορούμε να έχουμε γρήγορα αποτελέσματα εάν οργανωθούμε σωστά.

Η δημιουργία ενός Φορέα, Επιτροπής, Ομάδας, οτιδήποτε που θα δημιουργήσει ένα Σχεδιασμό για αυτή την πολυεπίπεδη προσέγγιση, είναι το πρώτο βήμα και θα πρέπει να περιλαμβάνει όλους τους εμπλεκόμενους. Άτομα με νοητική αναπηρία, γονείς, θεραπευτές, ερευνητές, εκπαιδευτικούς, διοικητικούς, αξιωματούχους του κράτους, κλπ.

Ο Σχεδιασμός θα πρέπει να περιλαμβάνει μια ανάλυση των αναγκών των ατόμων με νοητική αναπηρία με την συλλογή δεδομένων πάνω στην οποία θα βασίζεται ο σχεδιασμός της στρατηγικής και οι εκτελεστέες δραστηριότητες. Η ανάλυση των αναγκών θα καθορίσει και την δαπάνη για την εξυπηρέτηση των αναγκών των ατόμων με νοητική αναπηρία.



Ξέρουμε τι πρέπει να γίνει για την νοητική αναπηρία στην Κύπρο. Ξέρουμε πως θα το κάνουμε. Ένα περίπου ξέρουμε πόσα κοστίζει για το κάθε άτομο ανάλογα με τις ανάγκες του και του περιβάλλοντος. Ξέρουμε πως είναι τα αποτελέσματα που επιδιώκουμε. Ξέρουμε ότι το δημόσιο δεν έχει τις δομές αλλά ούτε και την τεχνογνωσία για να στηρίξει άτομα με νοητική αναπηρία.

Η χρηματοδότηση για τα περισσότερα ήδη γίνεται από το κράτος μέσω ποικίλων μηχανισμών. Υπάρχει τεράστια τεχνογνωσία στις ΜΚΟ οι οποίες θα μπορούν να προσφέρουν υπηρεσίες σε άτομα με νοητική αναπηρία, εφόσον το κράτος καλύπτει το 100% των δαπανών για την παροχή υπηρεσιών στο άτομο με νοητική αναπηρία.

Χρειαζόμαστε τον συντονισμό από το δημόσιο που είναι και ο κύριος οικονομικός συνεισφορέας για να γίνει σωστή διαχείριση της νοητικής αναπηρίας, να δημιουργηθεί τεχνογνωσία για την νοητική αναπηρία και να μειωθεί το άγχος στο οποίο ζουν οι οικογένειες των ατόμων με νοητική αναπηρία.

Συγκεκριμένες εισηγήσεις για δράσεις της κυβέρνησης στην νοητική αναπηρία.

1. Καταχώρηση και ενημέρωση όλων των εμπλεκομένων ατόμων στην διαχείριση ατόμου με νοητική αναπηρία μέσα από την δημιουργία ηλεκτρονικής βάσης δεδομένων.

Το ΤΚΕΑΑ έχει υποχρέωση να κάνει αξιολόγηση της αναπηρίας και να προσφέρει προαιρετικά αξιολόγηση της λειτουργικότητας. Για τα άτομα με νοητική αναπηρία η αξιολόγηση της αναπηρίας μέσα από το ICF, δίνει την δυνατότητα στα άτομα που υποστηρίζουν τα άτομα με νοητική αναπηρία να δημιουργήσουν στόχους με τους οποίους να βελτιώσουν την απόδοση των ατόμων αυτών.

Ανεξαρτήτως από το που θα γίνεται η αξιολόγηση και ποιος θα πρέπει να την κάνει, θα πρέπει να δημιουργηθεί μια ηλεκτρονική βάση δεδομένων με βάση το ICF και στην οποία βάση ο κάθε επαγγελματίας θα μπορεί να έχει πρόσβαση για να ενημερωθεί και να επεμβαίνει για να δίνει νεότερη πληροφόρηση και να καθορίζει στόχους που να είναι προσβάσιμοι σε όλους τους εμπλεκομένους.

2. Έγκαιρη παρέμβαση με θεραπείες για ηλικίες από 0-6.

Έχοντας την αξιολόγηση της λειτουργικότητας βάση του ICF, επαγγελματίες καθορίζουν την παρέμβαση τους σύμφωνα με την ειδικότητα τους και τις ανάγκες του ατόμου με νοητική αναπηρία. Όλοι οι ενδιαφερόμενοι, λαμβάνουν ενημέρωση σε τυχόν αλλαγές στην λειτουργικότητα, η οποία μετρείται τουλάχιστον κάθε χρόνο μέσα από την επίτευξη των στόχων των επαγγελματιών.

Μέσα από την αξιολόγηση της λειτουργικότητας, το Υπ. Εργασίας θα χρηματοδοτήσει την παρέμβαση στα παιδιά με αναπηρίες μέσα από το ΕΕΕ όπως προβλέπει το άρθρο 34 (3) του περί ΕΕΕ νόμου (εκτός από το επίδομα αναπηρίας των €226).



Αν το κράτος υπολογίσει το κόστος του για το Επιδόματα μέσα από το ΕΕΕ, τις χρηματοδοτήσεις προγραμμάτων μέσα από ΜΚΟ, τους συνοδούς στο νηπιαγωγείο και προδημοτική και την Ειδική εκπαίδευση σε μονάδα δημοσίου νηπιαγωγείου, ξοδεύει περίπου €105,000 μέχρι την ηλικία των 6 για κάθε παιδί με νοητική αναπηρία που έχει διαγνωστεί στους 18 μήνες, περίπου €1,900 κάθε μήνα. Σε εγκεφαλική παράλυση ή σύνδρομο Down, το κόστος είναι μεγαλύτερο γιατί η διάγνωση γίνεται πιο νωρίτερα.

Το κόστος σωστής παρέμβασης στα άτομα με νοητική αναπηρία που δεν αντιμετωπίζουν άλλες αναπηρίες, είναι περίπου €1,700 τον μήνα.

Η δαπάνη θα πρέπει να γίνεται με κουπόνι και όχι με μετρητά. Τα κουπόνια θα εξαργυρώνονται μόνο σε εγγεγραμμένους επαγγελματίες ή/και κέντρα που προσφέρουν αρκετές θεραπείες μαζί για να γίνεται και ο κατάλληλος συντονισμός.

Με την χρήση της βάσης δεδομένων και την έγκαιρη παρέμβαση η οποία θα έχει αφαιρέσει αρκετά συμπεριφοριστικά θέματα, το παιδί θα πηγαίνει στο νηπιαγωγείο για ένα χρόνο και μετά θα συνεχίζει στο δημοτικό σε κανονική τάξη ή σε μονάδα.

Η παρακολούθηση και η ενημέρωση όλων των εμπλεκομένων συνεχίζεται, και οι εκπαιδευτικοί στόχοι μπαίνουν πάλι βάση του ICF.

Το επίδομα ΕΕΕ για άτομα με αναπηρίες επιστρέφει πίσω στο κανονικό. Προαιρετικά, το υπ. Παιδείας, μπορεί να επιτρέπει σε γονείς να εγγράφουν τα παιδιά τους σε ιδιωτικό σχολείο και να καλύπτει το δημόσιο το 80% της πραγματικής δαπάνης του δημοσίου σχολείου για το κάθε παιδί με αναπηρίες.

3. Ενηλικίωση ατόμων με νοητικές αναπηρίες

Σύμφωνα με τον περί Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων Νόμο, καθορίζεται, ως βασικό δικαίωμα σε νοητικά καθυστερημένα άτομα, η αξιοπρεπής διαβίωση και κοινωνική ασφάλιση ανάλογα προσαρμοσμένη στις ανάγκες και ικανότητες τους. Η ευθύνη για τη νομική κατοχύρωση και πλήρη ασφάλιση των δικαιωμάτων αυτών βαρύνει την πολιτεία. Αποτελεί ευθύνη της πολιτείας η παροχή στο καθυστερημένο άτομο των αναγκαίων μέσων φροντίδας και περίθαλψης για διασφάλιση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, υγιούς διαβίωσης και ανάπτυξης στο βαθμό που οι δυνατότητες του το επιτρέπουν.

Πρακτικά, η εφαρμογή του νόμου εκ μέρους των Υπηρεσιών Κοινωνικής Ευημερίας, περιορίζεται στο “τρία γεύματα την ημέρα και ένα κρεβάτι για να κοιμηθεί το βράδυ”.

Προτείνουμε όπως με την αποφοίτηση από το σχολείο στα 18 ή στα 21, τότε το άτομο με νοητικές αναπηρίες, να μπορεί να επιλέγει πρόγραμμα ή προγράμματα στα οποία θα μπορεί να ενταχθεί.

Αυτά τα προγράμματα θα προσφέρονται από την τοπική αυτοδιοίκηση ή το ιδιωτικό τομέα που ως επί το πλείστο αποτελείται από ΜΚΟ.



Το κράτος θα πρέπει να κοστολογήσει αυτές τις υπηρεσίες, τις οποίες θα κατηγοριοποιήσει ανάλογα με τον χώρο διαμονής του ατόμου με αναπηρία, είτε στο σπίτι είτε σε οργανωμένο χώρο.

Το υπ. Εργασίας θα χρηματοδοτεί αυτές τις υπηρεσίες σύμφωνα με τις ατομικές ανάγκες του κάθε ανάπηρου όπως αναφέρεται σε όλες τις νομοθεσίες και διεθνείς συμβάσεις.

3Α. Θάλαμος 34. Το κόστος του θαλάμου 34, με τα 10 άτομα με Αυτισμό και με ελαφριά ψυχιατρικά θέματα, κοστίζει γύρω στις €600,000 τον χρόνο. Αξίζει να το προσδιορίσει το Γενικό Λογιστήριο. Είναι ευθύνη του Υπ. Εργασίας να τα αποιδρυματοποιήσει. Είμαστε σίγουροι ότι για τις δαπάνες που κάνει τώρα το κράτος, δεν θα δυσκολευτεί να βρει ικανούς επαγγελματίες με χρόνια εμπειρίας που να μπορούν να αναλάβουν αυτά τα άτομα και να τους προσφέρουν καλύτερες συνθήκες διαβίωσης για το υπόλοιπο της ζωής τους.