



‘Children’s Rights for All’

Monitoring the implementation of the UN Convention on the Rights of the Child for Children with Intellectual Disabilities’

«Δικαιώματα για Όλα τα Παιδιά»

Παρακολούθηση της εφαρμογής της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού για τα Παιδιά με Νοητικές Αναπηρίες»

Ιανουάριος 2011



ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, υπάρχουν περίπου 1 εκατομμύριο παιδιά με νοητικές αναπηρίες (0-18 ετών) τα οποία είναι ιδιαίτερα ευάλωτα σε θυματοποίηση και κοινωνικό αποκλεισμό, παράλληλα, δεν έχουν πρόσβαση σε κατάλληλη εκπαίδευση, φροντίδα υγείας και ποιοτικές κοινωνικές υπηρεσίες. Παρά την παρέλευση 20 χρόνων από την υιοθέτηση της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού, από τη Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών, η γενικότερη ευαισθητοποίηση επηρέασε ελάχιστα τα δικαιώματα των παιδιών με νοητικές αναπηρίες ενώ η απομόνωσή τους συνεχίζει να υφίσταται.

Ο στόχος του προγράμματος «**Δικαιώματα για Όλα τα Παιδιά: Παρακολούθηση της εφαρμογής της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού για τα Παιδιά με Νοητικές Αναπηρίες**» είναι να αναλυθεί η εφαρμογή της Σύμβασης αναφορικά με τα παιδιά με νοητικές αναπηρίες σε 23 χώρες στην Ευρωπαϊκή Ένωση (Ε.Ε). Σκοπός του προγράμματος είναι να αναδειχθεί εκ νέου η εφαρμογή της Σύμβασης στην Ε.Ε και να προωθηθεί η ενσωμάτωσή της σε πολιτικές για τα παιδιά με νοητικές αναπηρίες.

Αυτό το πρόγραμμα συνδυάζει τις γνώσεις για τη νοητική αναπηρία και για τα δικαιώματα των παιδιών των συνεργαζόμενων φορέων –Inclusion Europe, Eurochild, Πανεπιστήμιο Charles της Πράγας/Τμήμα Εκπαίδευσης– και των 23 εθνικών εμπειρογνομώνων. Οι εθνικές εκθέσεις γράφτηκαν με βάση μία κοινή μεθοδολογία, με τη χρήση ποιοτικής και ποσοτικής μεθόδου προκειμένου να δοθεί μία ισορροπημένη εικόνα της κατάστασης σε πέντε πεδία: κακοποίηση, εκπαίδευση, οικογένεια – αποιδρυματοποίηση, υγεία και μη διάκριση/ προώθηση/συμμετοχή των παιδιών. Οι εκθέσεις περιλαμβάνουν μία κριτική ανάλυση του περιεχομένου και των διαθέσιμων πηγών της τελευταίας Εθνικής Έκθεσης του κράτους προς τη Διεθνή Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Παιδιού και την εναλλακτική έκθεση των Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων. Επίσης, περιλαμβάνουν πληροφόρηση από ατομικές περιπτώσεις από τη ζωή παιδιών με νοητικές αναπηρίες και των οικογενειών τους. Μία Ευρωπαϊκή Έκθεση θα αναδείξει τη σύγκριση των στοιχείων που συγκεντρώθηκαν και των αναλύσεων για τις 23 χώρες. Στη βάση αυτών των αναλύσεων θα αναπτυχθούν συστάσεις για δράσεις σε ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο.

Ευχαριστώ ιδιαίτερα την κα Θωμαή Μαυράκη, μέλος του Δ.Σ της Inclusion Europe, τις κυρίες Μαρία Καλογεράκη ψυχολόγο και Σταυρούλα Κώττη ειδική παιδαγωγό από το «Κέντρο Παιδιού και Εφήβου Χίου» για τις συνεντεύξεις. Κυρίως ευχαριστώ τους γονείς και τα παιδιά με νοητικές αναπηρίες οι οποίοι, προσφέροντας μέρος από τον εξαιρετικά πολύτιμο χρόνο τους και κάνοντάς μας θεατές στις προσωπικές ιστορίες της ζωής τους, στήριξαν αυτό το έργο με ελπίδα.

Ιωάννα Κουβαριτάκη

National expert for Greece for the project 'Children's Rights for All'
Δικηγόρος, Master of Advanced Studies in Children's Rights, University of Fribourg/IUKB Switzerland
Ειδική Επιστήμονας στον Κύκλο Δικαιωμάτων του Παιδιού στο Συνήγορο του Πολίτη
email: kouvaritaki@synigoros.gr

ΣΥΝΟΨΗ

Η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού (ΔΣΔΠ) έχει κυρωθεί με νόμο από την ελληνική πολιτεία, συνεπώς, έχει ενσωματωθεί στο εθνικό δίκαιο με αυξημένη τυπική ισχύ και υπερσχύει από τυχόν αντίθετη διάταξη νόμου¹. Η χώρα δεσμεύεται από διεθνείς υποχρεώσεις (hard law obligations) και οφείλει να υποβάλλει στη Διεθνή Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Παιδιού (ΔΕΔΣΔΠ) Εθνική Έκθεση (ΕΕΔΣΔΠ) ανά 5ετία. Εφαρμογή της ΔΣΔΠ σημαίνει ότι η πολιτεία σε σχέση με τα δικαιώματα των παιδιών οφείλει : α) να τα σέβεται, δηλαδή, να μην υιοθετεί μέτρα τα οποία τα οποία εμποδίζουν την πραγμάτωσή τους, β) να τα προστατεύει, δηλαδή, να υιοθετεί μέτρα προκειμένου να εμποδίζει την παραβίασή τους από τρίτους (φυσικά ή νομικά πρόσωπα ιδιωτικού ή δημοσίου δικαίου) και τέλος γ) να τα υλοποιήσει, δηλαδή, να δημιουργήσει τις συνθήκες για την πραγμάτωση των δικαιωμάτων των παιδιών. Από την ΕΕΔΣΔΠ 2009 και την έρευνα αναφορικά με τα δικαιώματα των παιδιών με νοητική αναπηρία (μ.Ν.Α) προκύπτει ότι αυτά τα παιδιά δεν είναι ορατά από την ελληνική πολιτεία, δεν απολαμβάνουν, τα κατοχυρωμένα με τη ΔΣΔΠ δικαιώματά τους ενώ η προοπτική για μεταβολή της κατάστασης είναι δυσδιάκριτη.

Το πρόβλημα της μη πραγμάτωσης των δικαιωμάτων των παιδιών μ.Ν.Α είναι σύνθετο. Καταρχάς, υπάρχει έλλειψη αριθμητικών και ποιοτικών δεδομένων, σε όλα τα πεδία. Η έλλειψη αυτή οδηγεί σε αδυναμία σχεδιασμού και προγραμματισμού, σε εθνικό επίπεδο και σε επίπεδο κοινότητας, από άποψη οικονομική, ανθρώπινου δυναμικού, υπηρεσιών και προσαρμοσμένων δομών, όρων αναγκαίων για την πραγμάτωση των δικαιωμάτων των παιδιών.

Σημαντική είναι η έλλειψη πολιτικών και σχεδιασμού για τα παιδιά ή για την αναπηρία με συγκεκριμένους στόχους για τα παιδιά μ.Ν.Α. Κατά το σχεδιασμό των πολιτικών δεν λαμβάνεται οριζόντια υπόψη ένα εθνικό σχέδιο δράσης κάνοντας αντιληπτή την ύπαρξή τους σε κάθε πεδίο και προωθώντας τα δικαιώματά τους.

Η νομοθεσία δεν παρουσιάζει συνέπεια ως προς την υιοθέτηση των αρχών της ισότητας, της μη διάκρισης και της ισότητας των ευκαιριών καθώς δεν λαμβάνεται υπόψη ο παράγοντας της Ν.Α, με θεσμοθέτηση κατάλληλων μέτρων, σε όλα ρυθμιζόμενα πεδία. Η μη εφαρμογή της ΔΣΔΠ και της ισχύουσας νομοθεσίας με την έκδοση κατάλληλου κανονιστικού πλαισίου² και με υιοθέτηση ορθών πρακτικών επιδεινώνει την κατάσταση. Παράλληλα, δεν υπάρχει άμεση αποτελεσματική επανόρθωση των παραβιάσεων των δικαιωμάτων του παιδιού μ.Ν.Α από υφιστάμενους μηχανισμούς ελέγχου.

Επιπρόσθετα εμπόδια αποτελούν οι στερεότυπες αντιλήψεις της κοινωνίας, των ΜΜΕ, των επαγγελματιών, των υπεύθυνων λήψης πολιτικών αποφάσεων και των νομοθετών, η αδιαφορία και η άγνοια για το τι σημαίνουν οι νοητικές αναπηρίες για τη ζωή του ανθρώπου και της οικογένειάς του, ποιες είναι οι ειδικές ανάγκες που συνδέονται με αυτήν και ποια είναι τα αναγκαία μέτρα που πρέπει να ληφθούν, για να εξισορροπηθεί η ευαλωτότητα των παιδιών μ.Ν.Α, ώστε να εξασφαλιστούν η ισότητα και η μη διάκριση στο νόμο και την πράξη σύμφωνα με τη ΔΣΔΠ. Η έλλειψη πολιτικού ήθους και βούλησης αποτελεί ανυπέρβλητο εμπόδιο για την εν δυνάμει πραγμάτωση των δικαιωμάτων των παιδιών μ.Ν.Α.

¹ Νόμος 2101/1992 ΦΕΚ Α' 192 / Σύνταγμα άρθρο 28 παρ. 1.

² Έκδοση Προεδρικών Διαταγμάτων και Υπουργικών Αποφάσεων, κατ' εξουσιοδότηση του νόμου χωρίς να τον συστέλλουν .

Συνέπεια του υφιστάμενου θεσμικού πλαισίου, των πολιτικών, των πρακτικών και των αντιλήψεων είναι ότι, στην καθημερινή πραγματικότητα, τα δικαιώματα για την επιβίωση και την ανάπτυξη, την υγεία και τη θεραπευτική αποκατάσταση, την εκπαίδευση, τη συμμετοχή, την προστασία από κακοποίηση και ιδρυματοποίηση των παιδιών μ.Ν.Α, ιδίως αυτών με βαριά Ν.Α και αυτών που διαβιώνουν σε ιδρύματα, παραβιάζονται.

Προκειμένου να πραγματοποιθούν τα δικαιώματα των παιδιών μ.Ν.Α χωρίς διάκριση είναι αναγκαίο να αναθεωρηθούν η νομοθεσία, οι πολιτικές, οι δομές, οι πρακτικές και οι αντιλήψεις που αφορούν στα παιδιά μ.Ν.Α. με συνέπεια και δέσμευση.

Μεταξύ άλλων προτείνονται: εφαρμογή της ΔΣΔΠ, συνταγματική κατοχύρωση της μη διάκρισης λόγω αναπηρίας/Ν.Α, υιοθέτηση των αρχών της ισότητας, της μη διάκρισης και της ισότητας των ευκαιριών στη νομοθεσία, το κανονιστικό πλαίσιο, τις πολιτικές και τις πρακτικές, υιοθέτηση πολιτικών ή ενός εθνικού σχεδίου δράσης οριζόντια στις πολιτικές με συγκεκριμένους στόχους σε κάθε πεδίο και εξειδικευμένα μέτρα για τα παιδιά μ.Ν.Α (και τους ενήλικους), στρατηγικές για αλλαγή αντιλήψεων, κύρωση της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ανθρώπων με Αναπηρίες³, θεωρητική και πρακτική διαπαιδαγώγηση στα ανθρώπινα δικαιώματα μέσα σε ένα συμμετοχικό σχολείο για κάθε μαθητή με υποστηρικτικές υπηρεσίες και διασύνδεση υπηρεσιών εκπαίδευσης και υγείας, κατάργηση της ιδρυματικής φροντίδας/περίθαλψης με θεσμοθέτηση και δημιουργία δομών οικογενειακού τύπου, υπηρεσίες υγείας, ψυχικής υγείας, πρόνοιας και δια βίου υποστήριξης στην κοινότητα για το παιδί μ.Ν.Α και την οικογένεια, προσαρμογή δομών, εξειδίκευση επαγγελματιών, εξασφάλιση ικανών πόρων, διεπιστημονική προσέγγιση του ζητήματος νομοθετικά, πολιτικά, εκπαιδευτικά κλπ

³ Η Σύμβαση υπογράφηκε από την Ελλάδα (2007) και το Προαιρετικό Πρωτόκολλο με μηχανισμό εφαρμογής της (2010). Δεν έχουν κυρωθεί άρα δεν επιβάλλονται διεθνείς υποχρεώσεις στην Ελλάδα. http://www.synigoros.gr/pdfs/statement_disabilities_barcelona.pdf

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΤΗΝ ΕΕΔΣΔΠ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.

Η ΕΕΔΣΔΠ δεν διαθέτει αριθμητικά δεδομένα ή στατιστικά στοιχεία για τα παιδιά με αναπηρίες ούτε για τις δημόσιες δαπάνες που τα αφορούν. Σύμφωνα με το Υπουργείο Υγείας⁴ εγκαταλείφθηκε η πρόθεση καταγραφής ΑμεΑ⁵ στην εθνική απογραφή (2001) «μετά από αντιδράσεις που είχαν βάση την ευαισθησία των προσωπικών δεδομένων». Αναφέρονται προσπάθειες για την καταγραφή του αριθμού των παιδιών με αναπηρίες ανά ηλικία στον τομέα της πρόνοιας⁶, ωστόσο, παραβλέπεται η προοπτική καταγραφής σε άλλα πεδία και η ανάγκη ξεχωριστής καταγραφής παιδιών μ.Ν.Α.

Δεν διατίθενται αριθμητικά δεδομένα για το ποσοστό περιπτώσεων κακοποίησης- παραμέλησης παιδιών μ.Ν.Α επειδή δεν υπάρχει εθνικό σύστημα αναφοράς⁷. Πρόσφατη έρευνα σε σχέση με την επιθετικότητα στο σχολείο και τη θυματοποίηση⁸ δεν έλαβε υπόψη την παράμετρο της Ν.Α.

Διατίθενται δεδομένα γενικά για τις δημόσιες δαπάνες στο πεδίο της εκπαίδευσης όχι όμως για τα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ε.ε.α)⁹. Αναφέρεται υλοποίηση προγραμμάτων για την ειδική αγωγή με χρηματοδότηση της Ε.Ε χωρίς στοιχεία που να προσδιορίζουν το συγκεκριμένο όφελος για τα παιδιά με ε.ε.α¹⁰. Αναφέρονται **15.850**¹¹ αντί για **23.470** μαθητές με ε.ε.α (2007-2008) σύμφωνα με πρόσφατα επίσημα στοιχεία¹². Δεν διατίθενται ξεχωριστά δεδομένα σχετικά με τον αριθμό παιδιών ανά είδος ε.ε.α, μαθητών μ.Ν.Α, παιδιών εκτός πλαισίου εκπαίδευσης που διαβιώνουν σε ίδρυμα ή στο σπίτι κλπ.

Δεδομένα για τις ηλικίες και τον αριθμό των παιδιών μ.Ν.Α σε οικογένεια ή εναλλακτική φροντίδα¹³ ή καταγεγραμμένων από υπηρεσίες πρόνοιας, τις ετήσιες δημόσιες δαπάνες για τις οικογένειες, για τα ιδρύματα ή την υγεία, την παιδική θνησιμότητα και τον αριθμό αμβλώσεων λόγω πιθανολογούμενης γέννησης βρέφους με αναπηρία δεν προκύπτουν από την ΕΕΔΣΔΠ. Αναφέρεται ότι οι Μονάδες Κοινωνικής Φροντίδας προσφέρουν περίθαλψη σε 143 παιδιά με αναπηρίες αλλά η εγκυρότητα της πληροφορίας αμφισβητείται¹⁴.

⁴ ΕΕΔΣΔΠ, παράγραφοι 294, 295.

⁵ Στην ΕΕΔΣΔΠ αναφέρονται ως «άτομα με ειδικές ανάγκες» αντίθετα με την ορολογία σε Σύνταγμα και Ν.3106/2003 ΦΕΚ Α΄30.

⁶ ΕΕΔΣΔΠ, παρ.47.

⁷ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 234.

⁸ ΕΕΔΣΔΠ, πίνακες 19,20,21.

⁹ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. **40,41,350**, πίνακες **9,10,11,36**. Στοιχεία εκπαιδευτικών δαπανών για παιδιά Ρομά, επαναπατρισθέντα, μουσουλμάνους, μειονότητες όχι όμως για παιδιά με ε.ε.α ή Ν.Α.

¹⁰ ΕΕΔΣΔΠ παρ. 281. Αυτό αναφέρεται επειδή στο πλαίσιο των δράσεων του ΕΠΕΑΕΚ χρηματοδοτήθηκε (2002-2004) από την ΕΕ και υλοποιήθηκε η μελέτη και η προετοιμασία ειδικά προσαρμοσμένων αναλυτικών διδακτικών προγραμμάτων, ανάλογα με τα είδη των ε.ε.α, μεταξύ των οποίων και προγράμματα σπουδών για παιδιά με ελαφρά/μέση, βαριά νοητική υστέρηση και αυτισμό (2003). Τα προγράμματα υιοθετήθηκαν από το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο όμως δεν εφαρμόστηκαν καθώς ποτέ δεν εγκρίθηκαν με τις αναγκαίες Υπουργικές Αποφάσεις ώστε ισχύσουν ως υποχρεωτικά παρά το γεγονός ότι αφορούν στην περίοδο υποχρεωτικής εκπαίδευσης. <http://www.specialeducation.gr/files/aps-varia-kathisterisi.pdf> <http://www.specialeducation.gr/files/metria-elafria-kathisterisi.pdf> http://www.pi-schools.gr/special_education/xartografisi/hartographisi-part1.pdf

¹¹ ΕΕΔΣΔΠ πίνακες 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29. Απογραφή 2004.

¹² Οργάνωση Εκπαιδευτικού Συστήματος στην Ελλάδα **2008-2009**, κεφάλαιο 10.8, στατιστικά στοιχεία Διεύθυνσης Ειδικής Αγωγής (2007-2008), πίνακες **1,2,3**. Από τους **23.470**: 405 (1,73%) εκπαιδεύονται σε ειδικά νηπιαγωγεία, 2995 (12,76%) σε ειδικά δημοτικά σχολεία, 591 (2,52%) σε τμήματα ένταξης σε γενικά νηπιαγωγεία, 14.164 (60,35%) σε τμήματα ένταξης σε γενικά δημοτικά σχολεία, 402 (1,71%) σε συνεκπαίδευση στη γενική τάξη (δεν προκύπτει βαθμίδα), 322 σε ειδικά γυμνάσια (1,37%), 119 (0,51%) σε ειδικά λύκεια, 572 (2,44%) σε ΤΕΕ ειδικής αγωγής, 1654 (7,05%) σε τμήματα ένταξης δευτεροβάθμιας, 2246 (9,57%) σε Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης. Διατίθενται 2.387 Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής Εκπαίδευσης, 3.885 εκπαιδευτικοί, 884 ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό (εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές κλπ). www.eurydice.org, Σεπτέμβριος 2010. http://eacea.ec.europa.eu/education/eurydice/documents/eurydice_full_reports/EL_EN.pdf

¹³ Σε ανάδοχη οικογένεια ή ιδρύματα.// Καταγεγραμμένα 650 περιστατικά ανάδοχης φροντίδας. Δεν φαίνεται πόσα παιδιά έχουν Ν.Α.

¹⁴ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 295. 1) Ε. Αγάθωνος: έρευνα για το Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα Δάφνη, αναφέρονται **2.173** παιδιά σε κρατικά και εκκλησιαστικά ιδρύματα (2003) χωρίς ωστόσο να είναι γνωστός ο αριθμός παιδιών σε ιδρύματα ΜΚΟ και φιλοanthρωπικών οργανώσεων. http://diktuo.files.wordpress.com/2008/10/paidi-sto-idryma_1.pdf

2) Κοινωνική Εργασία, Τεύχος **94**, 2009, Χ. Ασημόπουλος, Μ. Μαργαριτίδου, Α. Μαυρομάτη, Μ.Ε. Παρασχάκη, Ι. Ψαρά «παιδιά με αναπηρίες σε ιδρύματα στην Ελλάδα: το φαινόμενο της ιδρυματικής παραμέλησης και κακοποίησης»: «περί τα **6000** άτομα με αναπηρίες παραμένουν στα ιδρύματα ... το **30%** αυτών είναι παιδιά έφηβοι και νέοι».

Η ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΔΣΔΠ ΟΠΩΣ ΠΡΟΚΥΠΤΕΙ: Α. ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΕΔΣΔΠ Β. ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΠΤΙΚΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ

Η έκθεση για την εφαρμογή της ΔΣΔΠ βασίζεται σε έρευνα, κριτική ανάλυση της ΕΕΔΣΔΠ, εστίαση σε νομοθετικά, διοικητικά μέτρα και πρακτικές, και την πραγματικότητα εμπλουτισμένη από την οπτική των ενδιαφερομένων με βάση τα τεθέντα από το πρόγραμμα ερωτήματα. Η εναλλακτική έκθεση δεν έχει εκδοθεί¹⁵. Λήφθηκαν απόψεις από 23 γονείς παιδιών μ.Ν.Α και Ν.Α με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (αυτισμό), ένα έφηβο (17 ετών), και μία έφηβη (17 ετών) σε εναλλακτική φροντίδα. Από τους γονείς 5 ζουν στην Αθήνα, 18 στην περιφέρεια, 1 σε νησί, 1 είναι θετός γονέας, 1 μονογονεϊκή οικογένεια, 3 γονείς νέων μ.Ν.Α. Η παραβίαση των δικαιωμάτων των παιδιών μ.Ν.Α σε όλα τα πεδία, προκύπτει αβίαστα από τα στοιχεία της παρούσας έρευνας, ωστόσο, το πρόγραμμα δεν επιτρέπει μία εκτενή κριτική ή νομική ανάλυση.

Κακοποίηση¹⁶

Α. Σε σχέση με την κακοποίηση, η προστασία του παιδιού με τις γενικές ποινικές διατάξεις για την περίπτωση σωματικών βλαβών βελτιώθηκε με το νόμο¹⁷ για την ενδοοικογενειακή βία ο οποίος απαγορεύει τη σωματική τιμωρία. Προβλέπεται η υποχρέωση των δασκάλων να ενημερώνουν το διευθυντή του σχολείου εάν έχουν ενδείξεις για ενδοοικογενειακή βία και του διευθυντή να καταγγείλει την υπόθεση στον εισαγγελέα. Ειδική ρύθμιση προβλέπεται σε περίπτωση ενδείξεων κακοποίησης παιδιού με ε.ε.α¹⁸. Εισάγεται ο θεσμός της διαμεσολάβησης του εισαγγελέα όταν η πράξη θεωρείται πλημμέλημα¹⁹. Οι γονείς μπορεί να τιμωρηθούν για κακή άσκηση γονικής μέριμνας σύμφωνα με το αστικό δίκαιο²⁰.

Η κύρωση με νόμο του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου της ΔΣΔΠ για την εμπορία παιδιών, παιδική πορνεία και πορνογραφία και της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των παιδιών ενάντια στη γενετήσια εκμετάλλευση και κακοποίηση²¹ εισήγαγε νέες προστατευτικές διατάξεις στο ποινικό δίκαιο, όπως, για συντονισμό και συνεργασία των αρμόδιων υπηρεσιών, για πρόληψη, προστασία και καταπολέμηση της γενετήσιας εκμετάλλευσης και κακοποίησης εφόσον εκδοθεί σχετικό Προεδρικό Διάταγμα, αλλά και διατάξεις για προγράμματα εκπαίδευσης παιδιών και ευαισθητοποίησης²². Προβλέπονται «επιβαρυντική περίπτωση» για το δράστη σε περίπτωση σεξουαλικής κακοποίησης παιδιών με αναπηρία/Ν.Α²³, αυξημένες ποινές σε περίπτωση πορνογραφικού υλικού που σχετίζεται με την πνευματική ανικανότητα ανηλικού²⁴ και ειδική προστασία παιδιών θυμάτων ενδοοικογενειακής βίας κατά την εξέτασή τους ως μαρτύρων με «προετοιμασία από ένα παιδοψυχολόγο ή παιδοψυχίατρο...»²⁵. Στα σχολεία κάθε τύπος σωματικής τιμωρίας απαγορεύεται²⁶.

¹⁵ Οι ΜΚΟ για το παιδί συνενώθηκαν, υπό την αιγίδα του Συνηγόρου για το παιδί, προκειμένου να παράγουν την εναλλακτική έκθεση για την ΕΕΔΣΔΠ του 2009. Η έκθεση αυτή δεν έχει εκδοθεί έως Ιανουάριο 2011.

¹⁶ ΔΣΔΠ αρ. 19, 39.

¹⁷ Ν. 3500/2006 ΦΕΚ Α 232.

¹⁸ Ν. 3699/2008, αρ. 5, παρ.2: «αν η διαγνωστική ομάδα έχει σαφείς ενδείξεις παιδικής κακοποίησης απαιτείται η συνεργασία του αρμόδιου ΚΕΔΔΥ με ιατρικές υπηρεσίες, με κοινωνικές και ψυχολογικές υπηρεσίες και με τις αρμόδιες δικαστικές αρχές»

¹⁹ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 161-165, 226, «θεσμός ποινικής διαμεσολάβησης».

²⁰ Αστικός Κώδικας άρθρο 1532 επ.

²¹ ΕΕΔΣΔΠ παρ. 454-476. Ν. 3625/2007 ΦΕΚ Α 290 / Ν.3727/2008 ΦΕΚ Α 257.

²² Ν. 3727/2008, αρ.2 παρ.4. / Ν. 3727/2008, ΕΕΔΣΔΠ, παρ 227-229.

²³ Ν. 3727/2008, αρ. 3 παρ.7, 15. ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 462.

²⁴ Ποινικός Κώδικας άρθρο 348. ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 217.

²⁵ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 144-146, 261-265 Π.Κ 226^Α, ΚΠοινΔ 108^Α.

²⁶ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 157, 160. Η ΕΕΔΣΔΠ αναφέρει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση ωστόσο η σωματική τιμωρία απαγορεύεται και στην πρωτοβάθμια (Προεδρικό Διάταγμα 497/1981)

Φορείς για την προστασία και τη φροντίδα των παιδιών θυμάτων κακοποίησης είναι το Υπουργείο Υγείας²⁷ και οι υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής πρόνοιας οι οποίες συνεργάζονται με ΜΚΟ²⁸. Ιδιαίτερες αρμοδιότητες έχουν η αστυνομία και το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης²⁹ το οποίο συντονίζει το δίκτυο παροχής υπηρεσιών κοινωνικής στήριξης για παιδιά θύματα κακοποίησης και παραμέλησης. Προβλέπονται δράσεις της αστυνομίας και άλλων φορέων³⁰ για την πρόληψη και καταπολέμηση της βίας και η παροχή δωρεάν ιατρικής περίθαλψης στα θύματα. Αναφέρονται προγράμματα εκπαίδευσης επαγγελματιών για την πρόληψη της ενδοοικογενειακής βίας και εκστρατείες ευαισθητοποίησης σε σχολεία για την επιθετικότητα μεταξύ συνομηλίκων. Πέρα από την αποσπασματικότητα των δράσεων αυτών δεν προκύπτει εάν και πώς λαμβάνεται υπόψη ο παράγοντας της Ν.Α³¹.

Η ΕΕΔΣΔΠ αναφέρει δομές για στήριξη/εναλλακτική φροντίδα παιδιών θυμάτων «σεξουαλικής κακοποίησης ή άλλων μορφών εκμετάλλευσης» χωρίς να προκύπτει με ποια προσαρμοσμένα μέτρα εξασφαλίζεται η σωματική/ψυχολογική ανάρρωση από κακοποίηση-ενδοοικογενειακή βία και η κοινωνική επανένταξη, σύμφωνα με τη ΔΣΔΠ, ειδικά για παιδιά μ.Ν.Α³².

Πέρα από τη δικαστική διαδικασία προβλέπεται προσφυγή στον Συνήγορο του Πολίτη από παιδί, γονέα, συγγενείς ή τρίτο πρόσωπο με άμεση γνώση της παραβίασης δικαιώματος παιδιού, ωστόσο, η αποτελεσματικότητά του εξαρτάται από την ανταπόκριση των κοινωνικών υπηρεσιών³³, τη δράση του εισαγγελέα και την ύπαρξη προσαρμοσμένων μέτρων και δομών.

Στην πράξη η έλλειψη κοινωνικών υπηρεσιών στα δικαστήρια και την κοινότητα, δεδομένων για την κακοποίηση παιδιών μ.Ν.Α³⁴, προσαρμοσμένων δομών αλλά και η αδυναμία των θυμάτων να ενεργοποιήσουν οποιαδήποτε διαδικασία καθιστούν σχεδόν αδύνατη την προστασία τους. Αναγκαίοι όροι είναι μία στρατηγική, για την πρόληψη της κακοποίησης και την προστασία των ευάλωτων σε κακοποίηση παιδιών μ.Ν.Α³⁵, έρευνα, υπηρεσίες και δομές με προγράμματα πρόληψης, υποστήριξης και θεραπείας προσαρμοσμένα στις ανάγκες τους.

²⁷ ΕΕΔΣΔΠ παρ 225. Η επιτροπή του υπουργείου υγείας για συντονισμό, έκδοση εγκυκλίων, συλλογή στατιστικών στοιχείων και πρόταση μέτρων για τη βελτίωση της αρωγής των θυμάτων δεν προκύπτει εάν λειτουργεί. **Εναλλακτική έκθεση (2001)**, κεφάλαιο για τη σεξουαλική κακοποίηση: «*Η ουσιαστική έλλειψη παρατηρείται στο τεράστιο κενό μεταξύ των νομικών διατάξεων και της εφαρμογής μιας κοινωνικής πολιτικής σε καθημερινή βάση*».

²⁸ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 52.4, 225, 235-241, 369.

²⁹ Π.Δ 22/2006, Ν. 3402/2005, αρ. 20, Ν. 3106/2003, αρ. 6, Ν. 3868/2010.

³⁰ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 225, 158, 167-169, 170, 250-256, 368, 369. «Δίκτυο για την Εξάλειψη της Σωματικής Τιμωρίας», Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού κλπ

³¹ ΕΕΔΣΔΠ παρ. 81, 171-175, 250-255, 167-169, 199, 136, 200.

³² ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 267, «*τιμήματα παιδικής ψυχιατρικής σε γενικά νοσοκομεία στο πλαίσιο του Ψυχαργός, κατοικίες με στόχο την παροχή προστατευμένου χώρου, την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και προαγωγή της κοινωνικής ένταξης παιδιών και εφήβων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές, 18 κέντρα για διαταραχές αυτισμού, 3 καταφύγια για εφήβους με σοβαρές ψυχικές διαταραχές στην Αθήνα, 2 καταφύγια και 1 οικοτροφείο για παιδιά και εφήβους με αυτισμό σε Αθήνα και περιφέρεια, 34 κέντρα ψυχικής υγείας*» (παράλειψεις στο ελληνικό κείμενο βλ. αγγλικό). Όμως: τα κέντρα ψυχικής υγείας δεν αναλαμβάνουν το παιδί χωρίς αίτηση των γονέων οπότε δεν ωφελούν σε περίπτωση ενδοοικογενειακής βίας. Τα κέντρα για παιδιά με διαταραχές αυτισμού παρέχουν ημερήσια θεραπευτική φροντίδα για τον αυτισμό και όχι ανάρρωση από κακοποίηση· δημιουργείται η απορία εάν ταυτίζονται με τα κέντρα ημέρας για παιδιά με αυτισμό της παρ.8 τα οποία δεν θεωρούνται δομές εναλλακτικής φροντίδας ή στήριξης θυμάτων. Η Μονάδα Αυτισμού αποσκοπεί στην παροχή υπηρεσιών σε παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και στις οικογένειές τους όπως εξειδικευμένη εκπαίδευση, ειδική αγωγή, θεραπεία, αποκατάσταση, φιλοξενία, διαμονή, συμβουλευτική. Τύποι: Κέντρο ημερήσιας δραστηριότητας, Μονάδα Παρέμβασης στην Κρίση, Ξενώνας ή Οικοτροφείο φιλοξενίας. <http://www.mentalhealthmap.gr/main.htm>. Η ορολογία «κατοικίες» και «καταφύγια» δημιουργεί σύγχυση.

³³ **Εναλλακτική έκθεση (2001)**, κεφάλαιο σεξουαλική κακοποίηση: «*οι πολυ-επιστημονικές Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας, σε γενικές γραμμές, απαιτούν τη συνεργασία της οικογένειας, προκειμένου να παράσχουν στήριξη και θεραπεία, πράγμα που επιτυγχάνεται σπάνια ενώ οι Κοινωνικές Υπηρεσίες δεν έχουν δυνατότητα πολυ-επιστημονικής παρέμβασης*». Κεφάλαιο κακοποίηση/παραμέληση: «*οι κοινωνικές υπηρεσίες που λειτουργούν σε νομαρχιακό επίπεδο δεν επαρκούν, προκειμένου να καλύψουν τις υπάρχουσες ανάγκες, και στις περισσότερες περιπτώσεις δεν είναι σε θέση να βοηθήσουν αποτελεσματικά. Η τρέχουσα αναλογία είναι 1 κοινωνικός λειτουργός για 70.000 κατοίκους, ενώ στο εξωτερικό οι αντίστοιχοι αριθμοί είναι 1 προς 2.500.*»

³⁴ ΕΕΔΣΔΠ, παρ 234. 1) Επικοινωνία με Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (31.08.2010) υπεύθυνο ερευνών για παιδική κακοποίηση και παραμέληση. Επιβεβαιώθηκε η έλλειψη έρευνας και στοιχείων σε εθνικό επίπεδο για παιδιά με αναπηρίες/Ν.Α. 2) **Εναλλακτική έκθεση (2001)**: αναφέρεται ότι δεν υπάρχουν στοιχεία για θανάτους από κακοποίηση ή παραμέληση. 3) <http://somatikitimoria.gr/downloads.htm>. Εγχειρίδιο για επαγγελματίες για την εξάλειψη της σωματικής τιμωρίας στα παιδιά, Οκτώβριος 2007, Κεφ. 2.3.3 έρευνες στην Ελλάδα.

³⁵ Εταιρία Ψυχοκοινωνικής Υγείας του παιδιού και του εφήβου (ΕΨΥΠΕ):«μελέτες έχουν δείξει ότι τα παιδιά που κακοποιούνται σε σχέση με τα αδέρφια τους ή σε σχέση με παιδιά που δεν κακοποιούνται παρουσιάζουν κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά όπως... κάποιο πρόβλημα υγείας ή αναπηρία...» (2005) <http://www.childmentalhealth.gr/Wc2529f0589f04.htm>

Στις Μονάδες Κοινωνικής Φροντίδας (ΜΚΦ) για παιδιά με αναπηρίες/Ν.Α σε εναλλακτική φροντίδα/κλειστή περίθαλψη κάθε τύπος σωματικής τιμωρίας απαγορεύεται³⁶. Στην πράξη υπάρχει επαναλαμβανόμενη και συστηματική κακοποίηση και παραμέληση, αφενός, λόγω της ίδιας της φύσης λειτουργίας του ιδρύματος, αφετέρου, λόγω κακών συνθηκών διαβίωσης, ελλιπούς ή ακατάλληλης θεραπευτικής και ιατρικής φροντίδας και υπερδοσολογίας φαρμάκων: «*παραμένουν για όλη τους τη ζωή.. δεμένα από τα πόδια και τα χέρια στα κρεβάτια τους... άθλιες συνθήκες... χωρίς σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια... εκατοντάδες παιδιά και έφηβοι παραμένουν αποκλεισμένα σε αυτά...*»³⁷. Η έλλειψη επιστημονικού και βοηθητικού προσωπικού οδηγεί τους εργαζόμενους σε επαγγελματική εξουθένωση. Τα παιδιά ζουν σε απάνθρωπες συνθήκες δεν φροντίζονται κατάλληλα και δεν εμπλέκονται σε δραστηριότητες. Για τον περιορισμό τους υιοθετούνται πρακτικές όπως η καταστολή, η διαβίωση σε κρεβάτια/κλουβιά και η πρόσδεση στα κρεβάτια, με αιτιολογία την προστασία από αυτοτραυματισμό λόγω διεγερτικών συμπεριφορών³⁸. Τα παιδιά υφίστανται παραβίαση των δικαιωμάτων τους στην επιβίωση, την ανάπτυξη, την υγεία, τη θεραπευτική αποκατάσταση, την εκπαίδευση, τη συμμετοχή, την κοινωνική ενσωμάτωση αλλά και συστηματική κακοποίηση³⁹.

Έως την κατάργηση της ιδρυματικής φροντίδας, η προστασία από κακοποίηση απαιτεί επάρκεια και εκπαίδευση κατάλληλου προσωπικού και επιστημονική εποπτεία. Η ισότητα και η μη διάκριση⁴⁰ επιβάλλουν θεσμοθέτηση διατάξεων για αυξημένη προστασία από βία των παιδιών μ.Ν.Α τα οποία διαβιώνουν σε ΜΚΦ, αντίστοιχα με το νόμο για την ενδοοικογενειακή βία.

Β. Οι γονείς ενημερώνονται για την αυξημένη ευαλωτότητα σε κακοποίηση του παιδιού μ.Ν.Α από άλλους γονείς, βιβλία ή το διαδίκτυο. Τους ανησυχεί ιδιαίτερα το γεγονός ότι τα παιδιά δεν μπορούν να αμυνθούν ούτε να εκφραστούν, για να γνωστοποιήσουν τι έχει συμβεί, ούτε να διαχειριστούν συναισθήματα θυμού και λύπης. Η κακοποίηση των παιδιών μ.Ν.Α βιώνεται συχνά από τους γονείς ή γίνεται αντιληπτή από τη διάθεσή τους όταν επιστρέφουν από το σχολείο. Οι καθηγητές δεν ενημερώνουν τους γονείς για τα περιστατικά.

Ορισμένοι αναφέρουν «*άπειρες*» εμπειρίες από σωματική/ψυχολογική βία κατά των παιδιών τους από συνομηλίκους⁴¹ κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού στην παιδική χαρά, τον παιδικό σταθμό αλλά και στο σχολείο από συμμαθητές και εκπαιδευτικούς οι οποίοι είτε συμμετέχουν είτε είναι αμέτοχοι, αδιάφοροι ή αρνητικοί προς τα παιδιά: 1.«*τα άλλα παιδιά τον κοροϊδεύουν τον χτυπούν ή τον σπρώχνουν όταν δεν συνοδεύεται*», 2.«*στο γενικό σχολείο τα άλλα παιδιά του ασκούσαν ψυχολογική και σωματική βία, δεν τον έπαιζαν, τον κοροϊδεύαν, τον χτυπούσαν αλλά και οι δάσκαλοι τον κακομεταχειρίζονταν και έδειχναν ότι είναι ανεπιθύμητος γεγονός που επηρέαζε και τους συνομηλίκους του*», 3.«*στο ειδικό σχολείο βίωσε ψυχολογική και*

³⁶ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 157, 160. Βλ. Καταληκτικές Παρατηρήσεις της ΔΕΔΣΔΠ για Ελλάδα : CRC/C/15/Add.170, 2002 παρ. 58, 59.

³⁷ Χ. Ασημόπουλος, Μ. Μαργαριτίδου, Α. Μαυρομάτη, Μ.Ε. Παρασχάκη, Ι. Ψαρά, «*Παιδιά με αναπηρίες σε ιδρύματα στην Ελλάδα: το φαινόμενο της ιδρυματικής παραμέλησης και κακοποίησης*», Κοινωνική Εργασία, Τεύχος 94, 2009.

³⁸ **Συνήγορος του Πολίτη**, Δελτίο Τύπου 10.09.2009 «*...Κατά την επίσκεψη σε θαλάμους και στις εγκαταστάσεις τους διαπιστώθηκε ότι οι συνθήκες διαμονής και περίθαλψης στις μονάδες αυτές είναι άκρως προβληματικές... εξακολουθεί η σοβαρή υποστελέχωση, κυρίως σε νοσηλευτές, αλλά και η απουσία του αναγκαίου ιατρικού προσωπικού, με αποτέλεσμα να χρησιμοποιούνται ακόμη σε εκτεταμένο βαθμό η καταστολή και η πρόσδεση περιθαλπόμενων στις κλίνες τους, η χρήση ξύλινων κουβουκλίων για τον περιορισμό του αυτοτραυματισμού ή τραυματισμού λόγω αδυναμίας διαρκούς εποπτείας ορισμένων εξ αυτών και η χρήση καμερών για την παρακολούθησή τους, καθώς δεν υπάρχει επάρκεια προσωπικού για παρουσία σε κάθε θάλαμο. Άμεσα συνδεόμενο είναι το ζήτημα της επαγγελματικής εξουθένωσης των εργαζομένων, που καλούνται να διαχειριστούν σοβαρότατα περιστατικά, χωρίς την επαρκή στήριξη και ενθάρρυνση της Πολιτείας*». <http://www.0-18.gr/downloads/episkepseis-synigoroy-se-skaramagka-kai-lechaina-10-9-09>

³⁹ 1) Council of Europe Publishing “Safeguarding adults and children with disabilities against abuse”, κεφ.2.2.4, κεφ. 3.5. 2) CPT standards <http://www.cpt.coe.int/en/documents/eng-standards.pdf>

⁴⁰ Ενώπιον του νόμου, όταν εφαρμόζεται, είμαστε όλοι ίσοι (αρχή της ισότητας). Η αρχή της ισότητας απαιτεί, επίσης, όμοια αντιμετώπιση όμοιων καταστάσεων και ανόμοια αντιμετώπιση ανόμοιων μέσα στο νόμο. Ο νομοθέτης πρέπει να λάβει υπόψη τις ιδιαίτερες συνθήκες και να θεσμοθετήσει ειδικά μέτρα, για να εφαρμοστεί η ισότητα στην πράξη. Χρειάζονται διατάξεις για αυξημένη προστασία από τη βία επειδή τα παιδιά μ.Ν.Α σε ΜΚΦ δεν έχουν δυνατότητα να υπερασπιστούν επαρκώς τον εαυτό τους καθώς δεν μπορούν να εκφραστούν ή να προσφύγουν ή δεν λαμβάνονται υπόψη, συνεπώς είναι περισσότερο ευάλωτα σε σωματική τιμωρία/βία. **Διάκριση υφίσταται** κάθε διαχωρισμός, περιορισμός ή άρνηση λογικής προσαρμογής, στη βάση της αναπηρίας, που έχει ως αποτέλεσμα τη βλάβη ή ακύρωση της άσκησης του δικαιώματος σύμφωνα με την Επιτροπή για το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά, Μορφωτικά Δικαιώματα το οποίο έχει κυρωθεί με νόμο από την Ελλάδα (General Comment no 5 para. III Committee ICESCR).

⁴¹ «*από κανονικά παιδιά*»: οι γονείς επηρεάζονται από τη γενική κουλτούρα που θεωρεί «μη κανονικά» τα παιδιά τους μ.Ν.Α.

συναισθηματική κακοποίηση καθώς οι εκπαιδευτικοί θεωρούν αυτά τα παιδιά ως αντικείμενα και μιλούν και πράττουν παρουσία τους σα να μην υπάρχουν». Η κακοποίηση του ανηλίκου επηρεάζει τους γονείς οι οποίοι περιορίζουν την αυτόνομη μετακίνηση του νέου μ.Ν.Α.

Χρειάζονται υπηρεσίες στην κοινότητα, για συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων και τακτική βραχεία φιλοξενία του παιδιού προς ανακούφισή τους, οι οποίες ευνοούν την πρόληψη πιθανής βίας⁴² καθώς τα προβλήματα επικοινωνίας/συμπεριφοράς του λόγω Ν.Α/αυτισμού και η υπερπροσπάθεια αντιμετώπισης των ιατρικών, παιδαγωγικών, κοινωνικών προβλημάτων του εξαντλούν τους γονείς οι οποίοι αισθάνονται ψυχικά, σωματικά, οικονομικά εξοντωμένοι από τη μακρόχρονη φροντίδα: «παλεύουμε μόνοι καθημερινά για την ψυχική μας επιβίωση, για όσα προβλήματα πρέπει να αντιμετωπίσουμε χωρίς βοήθεια, χωρίς ανάπαυλα από τη διαρκή επίβλεψη του παιδιού, μόνοι. Ωρες-ώρες η οργή μου και η απόγνωσή μου με κάνει να ξεπερνάω τα όρια του πολιτισμού μου, γίνομαι βίαιη».

Ο έφηβος «νιώθει ασφαλής στο σπίτι και στο σχολείο...δεν του φωνάζει και δεν τον χτυπάει κανείς, ίσως κάποιος να του φωνάζει καμιά φορά αν τον αναγκάσει ο ίδιος... δεν θυμάται να τον έχει χτυπήσει κάποιος στο σχολείο... εκείνος δεν το κάνει ποτέ ακόμη και αν το κάνει κάποιος άλλος». Η έφηβη φιλοξενούμενη σε ίδρυμα, με εισαγγελική παραγγελία λόγω ενδοοικογενειακής σεξουαλικής κακοποίησης, αναφέρει: «στο σπίτι δεν ζούσα καλά. Έπρεπε να κάνω πράγματα που δεν ήθελα αλλά μου έλεγαν ότι έτσι πρέπει να γίνει και ότι δεν είναι κακό ... πολλές φορές έτρωγα ζύλο...δεν μπορούσα να φάω όποτε πεινούσα γιατί δεν υπήρχε πάντα φαγητό. Δεν με άφηναν να πάω στο σχολείο...Αλλά όταν ήμουν εκεί με κορόιδευαν, με έσπρωχναν, με έβριζαν...δεν μου έδιναν σημασία. Όταν το έλεγα στους δασκάλους μου αυτοί δεν έδιναν σημασία... Πολλές φορές μάλωναν εμένα και όχι αυτούς που με πείραζαν. Δεν με ήθελαν στο σχολείο... Στο ίδρυμα είναι αυστηρά ... με χτυπάνε. Δεν μου δίνουν σημασία και μου λένε να μην είμαι αχάριστη».

Σε ΜΚΦ η ζωή του Νίκου με σύνδρομο Down 10 ετών (2007)⁴³: «ζυπνάει στις 7.30...δεμένος με μία λωρίδα άσπρου σεντονιού, από το πόδι στο κρεβάτι. Φοράει ένα λερωμένο φορμάκι. Στις 8.00 μπαίνουν... δύο νοσοκόμες ...Η μία κατευθύνεται στο Νίκο με ένα μπιμπερό γάλα. Τον ταΐζει στο κρεβάτι του δεμένο. Ο Νίκος πίνει γρήγορα δίχως να παίρνει ανάσα. Κυλάει γάλα από το στόμα στο λαιμό του... χρησιμοποιεί την ίδια σύριγγα για τη φαρμακοδοσία όλων των παιδιών... πηγαίνει στο Νίκο. Οι κινήσεις της προς το παιδί είναι απότομες. Πιάνει απότομα και με δύναμη τα μάγουλα του και τα πιέζει. Το παιδί ανοίγει το στόμα με έκφραση οδύνης δίχως να αντιδρά. Του αδειάζει το φάρμακο και φεύγει...Ο Νίκος μένει λερωμένος από το γάλα που έπεσε πάνω του. Ανοίγει το φερμουάρ...προσπαθεί να βγάλει το πάμπερ. Κατορθώνει να τραβήξει ένα μέρος και το σκίζει σε κομματάκια. Τα βάζει στο στόμα του. Αρχίζει και τα μασάει. Το στόμα του είναι μπουκωμένο. Μετά από μισή ώρα στις 11.30 μπαίνει ένας νοσοκόμος. Βλέπει το παιδί φωνάζει: πάλι τα ίδια, θα μας κλείσεις μέσα. Το σφίγγει από τα μάγουλα για να ανοίξει το στόμα του και να τον καθαρίσει. Ο Νίκος αρχίζει να κλαίει. Στις 12.30...η νοσοκόμα...σε μία κουταλιά φαγητού βάζει τα φάρμακα και τους τα δίνει. Με το ίδιο κουτάλι για όλα...παίρνει ένα πιάτο και αρχίζει το τάισμα του Νίκου. Το παιδί στέκεται όρθιο. Πιάνει το πιάτο με τα χέρια του. Καταπίνει γρήγορα δίχως διάλειμμα...με μία βρεγμένη μπλούζα του σκουπίζει ο στόμα...στις 13.00...του βγάζει το φορμάκι. Το παιδί μένει γυμνό, τον αλλάζει...Τον δένει στη μέση με ένα μακρύ κομμάτι από ένα σκισμένο σεντόνι για να μην του πέφτει το πάμπερ. Έπειτα τον δένει πάλι...ο Νίκος ξαπλώνει και κοιτά επίμονα το ταβάνι. Στις 16.30 μπαίνει η νοσοκόμα...Ο Νίκος έχει ξανά λερωθεί...δεν δίνει σημασία...Στις 20.20 έρχεται η νοσοκόμα για το βραδινό φαγητό και τη φαρμακοδοσία...ίδια διαδικασία...Δίνει νερό σε όλα τα παιδιά με το ίδιο μπιμπερό. Τα φώτα του διαδρόμου και του δωματίου δεν σβήνουν. Ο Νίκος και τα άλλα παιδιά...κλεισμένα στο δωμάτιο όλο το βράδυ... »

⁴² Ε.Αγάθωνος – Γεωργοπούλου, «Οδηγός για την αναγνώριση και αντιμετώπιση της κακοποίησης και παραμέλησης του Παιδιού», Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού Αθήνα 1998, σελ 39.

⁴³ Κοινωνική Εργασία, Τεύχος 94, 2009, Χ. Ασημόπουλος, Μ. Μαργαριτίδου, Α. Μαυρομάτη, Μ.Ε. Παρασχάκη, Ι. Ψαρά «Παιδιά με αναπηρίες σε ιδρύματα στην Ελλάδα: το φαινόμενο της ιδρυματικής παραμέλησης και κακοποίησης».

Εκπαίδευση⁴⁴

Α. Συνταγματικά προβλέπεται τουλάχιστον εννεαετής υποχρεωτική εκπαίδευση για όλα τα παιδιά⁴⁵ και η υποχρέωση της πολιτείας να παρέχει ειδική υποστήριξη σε μαθητές που χρήζουν συνδρομής ή ειδικής προστασίας⁴⁶. Αποκλειστικός φορέας για την ειδική αγωγή/εκπαίδευση παιδιών με αναπηρίες/ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ε.ε.α) ορίζεται το Υπουργείο Παιδείας⁴⁷. Επιστημονικό-συμβουλευτικό όργανο του Υπουργείου είναι το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο όπου συμμετέχουν εκπρόσωποι οργανώσεων ΑμεΑ⁴⁸. Τα Κέντρα Διάγνωσης Διαφοροδιάγνωσης και Υποστήριξης ε.ε.α (ΚΕΔΔΥ)⁴⁹ έχουν αρμοδιότητα για την εκπαιδευτική-διεπιστημονική αξιολόγηση μαθητών με ε.ε.α με σκοπό τη συγκέντρωση των αναγκαίων δεδομένων για το σχεδιασμό και την εφαρμογή κατάλληλων εκπαιδευτικών προγραμμάτων/παρεμβάσεων, την παροχή κατάλληλων υποστηρικτικών υπηρεσιών και το σχεδιασμό εξατομικευμένου προγράμματος εκπαίδευσης. Στελεχώνονται από εξειδικευμένο προσωπικό και προβλέπεται συνεργασία τους με ιατρικές υπηρεσίες. Οι μαθητές εντάσσονται σε σχολεία βάσει της γνωμάτευσης των ΚΕΔΔΥ. Ανάλογα με το είδος και το βαθμό των ε.ε.α προβλέπονται:

1) συνεκπαίδευση στο γενικό σχολείο με ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα με: **α)** υποστήριξη του δασκάλου της τάξης, **β)** εξατομικευμένη υποστήριξη στην τάξη (παράλληλη στήριξη) **γ)** υποστήριξη σε τμήματα ένταξης (φοίτηση στη γενική τάξη και σε τμήμα με εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής). Υπάρχει ιδιαίτερη πρόβλεψη για την υποστήριξη μαθητών με αυτισμό. Τα παιδιά μ.Ν.Α και πρόβλημα όρασης αποκλείονται από το γενικό σχολείο.

2) φοίτηση σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ), όταν η φοίτηση *«καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη στα σχολεία του κοινού εκπαιδευτικού προγράμματος ή στα τμήματα ένταξης λόγω των ε.ε.α»*, με ειδικά προσαρμοσμένα αναλυτικά διδακτικά προγράμματα και προγράμματα συστηματικής παρέμβασης όπως εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, παιδαγωγική/ψυχολογική υποστήριξη και πρώιμη παρέμβαση σε νηπιαγωγεία, από εξειδικευμένο προσωπικό. Ο νόμος εντάσσει τα παιδιά με αυτισμό και βαριά Ν.Α σε ΣΜΕΑΕ οι οποίες λειτουργούν αυτοτελώς, μέσα σε ιδρύματα χρονίως πασχόντων κλπ.

3) φορείς ΝΠΙΔ⁵⁰ για παιδιά πάνω από 15 χρονών με βαριά Ν.Α και συνοδές αναπηρίες.

Η ΕΕΔΣΔΠ δεν έλαβε υπόψη τον πρόσφατο νόμο⁵¹. Στόχοι της εκπαίδευσης θεωρούνται η πλήρης ανάπτυξη της προσωπικότητας όλων των μαθητών και η προετοιμασία τους για μια ζωή χωρίς διακρίσεις. Για τα παιδιά μ.Ν.Α συμπεριλαμβάνεται η ανάπτυξη και ενίσχυση των δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης.

⁴⁴ Άρθρα 2, 28, 29 ΔΣΔΠ.

⁴⁵ Δεκαετής με νόμο η υποχρεωτική εκπαίδευση συμπεριλαμβανομένου του νηπιαγωγείου. Προβλέπονται ποινικές κυρώσεις κατά των γονέων «για παράλειψη εγγραφής ή εποπτείας φοίτησης» σε υποχρεωτική εκπαίδευση, Ν.1566/85 ΦΕΚ Α 167, αρ. 2 παρ.3, Π.Κ αρ. 458. Η **εναλλακτική έκθεση (2001)** αναφέρει: *«Δεν έχουν όλα τα παιδιά τις ίδιες ευκαιρίες πρόσβασης στην εκπαίδευση. Οι κυρώσεις που προβλέπονται, σε περίπτωση παράβασης του νόμου για την υποχρεωτική εκπαίδευση δεν εφαρμόζονται...χρήσιμος ένας μηχανισμός εποπτείας φιλικός προς την οικογένεια σε επίπεδο τοπικής αυτοδιοίκησης...»*.

⁴⁶ Σύνταγμα άρθρο 16. Θετική διάκριση, σύμφωνα με αρχή της ισότητας, για να πραγματοποιηθεί πρέπει να προβλεφτούν ειδικά μέτρα στο νόμο για τον τρόπο υποστήριξής τους στην εκπαιδευτική διαδικασία (π.χ μέθοδοι διδασκαλίας).

⁴⁷ Ν. 3699/2008 ΦΕΚ Α 199, αρ.2.

⁴⁸ ΕΕΔΣΔΠ, παρ.49, 294.

⁴⁹ Και Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα άλλων Υπουργείων Ν. 3699/2008.

⁵⁰ «Φορείς, Ν.Π.Ι.Δ., πιστοποιημένοι από το Ε.Κ.Ε.Π.Ι.Σ., μπορούν να παρέχουν ισότιμα με τις ΣΜΕΑΕ του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων **Εκπαίδευση, Κατάρτιση και Συμβουλευτικές Υποστηρικτικές Υπηρεσίες** σε άτομα άνω των δεκαπέντε ετών με **βαριά νοητική υστέρηση και συνοδές αναπηρίες**» Ν.3699/2008. **Ε.Κ.Ε.Π.Ι.Σ.:** Εθνικό Κέντρο Πιστοποίησης Συνεχιζόμενης Επαγγελματικής Κατάρτισης ο επίσημος εθνικός φορέας για την ανάπτυξη, εφαρμογή και παρακολούθηση ενός ολοκληρωμένου Εθνικού Συστήματος Πιστοποίησης της Συνεχιζόμενης Επαγγελματικής Κατάρτισης, Ν. 2469/1997, αρ.22, Ν.3385/2005 αρ. 14 παρ.2 (ΦΕΚ 210/19-8-2005) <http://www.ekepis.gr/main/ΤοΕΚΕΠΙΣ/Ταυτότητα/tabid/67/Default.asp> ΦΕΚ 2049/ 24.09.2009 <http://www.ekepis.gr/main/ΔράσειςΥπηρεσίες/ΦορείςΕπαγγελματικήςΚατάρτισης/ΘεσμικόΠλαίσιο/tabid/73/Default.aspx>

⁵¹ ΕΕΔΣΔΠ, παρ.289, 305. Αναφορά Κέντρων Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης του Ν. 2817/2000 ο οποίος αντικαταστάθηκε από το Ν. 3699/2008 ΦΕΚ Α 199. Επίσης: «Υπουργείο Παιδείας, Δια Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων» από το 2008.

Θεωρείται ότι η «ενεργή ενσωμάτωση στο εκπαιδευτικό σύστημα αποτελεί μία απαιτούμενη προϋπόθεση για μελλοντική κοινωνική ενσωμάτωση»⁵². Για την υλοποίηση των στόχων αναφέρεται ότι αποφασίστηκε «προσαρμογή της γενικής διδασκόμενης ύλης» από το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο, ότι αναπτύχθηκαν διδακτικά προγράμματα «για όλες τις διαγνωστικές κατηγορίες», και για την ελαφριά/μέση και βαριά νοητική υστέρηση, και ότι προγραμματίζεται η παραγωγή εκπαιδευτικού υλικού⁵³. Εμπόδια στην υλοποίηση θεωρούνται η έλλειψη χρηματοδότησης και κατάλληλης υποστηρικτικής υποδομής (εγκαταστάσεις, υπηρεσίες, κατάρτιση)⁵⁴. Στις ΣΜΕΑΕ⁵⁵ οργανώνονται προγράμματα αγωγής υγείας, περιβάλλοντος κλπ, ωστόσο, το ποσοστό αυτών που παρέχουν υπηρεσίες όπως η ψυχολογική/κοινωνική στήριξη είναι μικρό (περίπου 30%), και λιγότερο για εργοθεραπεία κλπ⁵⁶. Η υποστήριξη γίνεται με «δασκάλους με κάποιου είδους εκπαίδευση» σε ειδική αγωγή⁵⁷.

Η νομοθεσία προωθεί τον αποκλεισμό παιδιών από το γενικό σχολείο και τον διαχωρισμό τους σε ΣΜΕΑΕ και μέσα σε χώρους ιδρυμάτων, ή σε φορείς ΝΠΙΔ επαγγελματικής κατάρτισης οι οποίοι επιχορηγούνται από το Υπουργείο Υγείας και βρίσκονται εκτός εκπαιδευτικού συστήματος⁵⁸. Παιδιά με σοβαρή Ν.Α/αυτισμό εκπαιδεύονται σε Κέντρα Ημέρας ψυχικής υγείας⁵⁹ των οποίων προβλέπεται η διασύνδεση με υπηρεσίες εκπαίδευσης, ώστε να προαχθεί η σχολική ένταξη, όμως η διάταξη μένει ανενεργή λόγω ελλείψεων στην εκπαιδευτική νομοθεσία.

Δεν υπάρχει σύστημα παρακολούθησης της εφαρμογής του νόμου. Αναφέρεται ένα ποσοστό παραβιάσεων στην ειδική αγωγή⁶⁰ το οποίο δεν αποδίδει διόλου το μέγεθος των πραγματικών παραβιάσεων⁶¹. Οι γονείς δεν έχουν την ενέργεια ή τα χρήματα για προσφυγή στη μακρόχρονη δικαστική διεκδίκηση. Προσφεύγουν στον Συνήγορο του Πολίτη, ωστόσο, οι προτάσεις του δεν είναι υποχρεωτικές, ως εκ τούτου, δεν υιοθετούνται από το Υπουργείο ούτε καν για παραβιάσεις στην υποχρεωτική εκπαίδευση, με το επιχείρημα της έλλειψης πόρων⁶².

Στην πράξη η μη εφαρμογή της νομοθεσίας εμποδίζει την πραγμάτωση του δικαιώματος στην εκπαίδευση των μαθητών με ε.ε.α⁶³. Παρατηρούνται⁶⁴: σοβαρές χρόνιες ελλείψεις αναφορικά με τη διάθεση πόρων και ανθρώπινου δυναμικού: η παράλληλη στήριξη, στο γενικό σχολείο, ενώ έχει εγκριθεί δεν εφαρμόζεται ή εφαρμόζεται χωρίς κατάλληλο, για τις ε.ε.α του μαθητή,

⁵² ΕΕΔΣΔΠ, παρ 366, 309, 286, 93, 58. Ο Ν. 3699/2008 αρ. 2 παρ.5, θεσμοθετεί ειδικούς στόχους της ειδικής αγωγής /εκπαίδευσης

⁵³ Βλ. υποσημείωση 10 για τη μη εφαρμογή/μη πραγμάτωση των προσαρμοσμένων διδακτικών προγραμμάτων.

⁵⁴ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 286, 287, 58, 308, 309, 363.

⁵⁵ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 290, 63.

⁵⁶ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 291, βλ. πίνακας 28. Η ορολογία «επαγγελματική θεραπεία, αποκατάσταση και η επαγγελματική κατάρτιση» δημιουργεί σύγχυση. Δεδομένου ότι στο αγγλικό κείμενο αναφέρεται «occupational therapy, physical therapy, rehabilitation and vocational training» θεωρούμε ότι εννοείται «εργοθεραπεία, φυσικοθεραπεία, αποκατάσταση και επαγγελματική κατάρτιση».

⁵⁷ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 301-305, πίνακας 31,30, 29: **οργανικές θέσεις σε ΣΜΕΑΕ 58,66% δεν αναφέρεται ωστόσο ότι σε αυτές προσλαμβάνονται και αναπηρωτές.**

⁵⁸ <http://www.noesi.gr/eseepa> <http://www.noesi.gr/node/425> <http://www.noesi.gr/margarita> <http://www.noesi.gr/pronoise/theotokos>

Πιθανολογείται όμως ότι κάποια ΝΠΙΔ προσφέρουν υψηλότερου επιπέδου εκπαιδευτικές παροχές από τις ΣΜΕΑΕ

⁵⁹ Μονάδες ψυχικής υγείας του αρ. 8 του Ν. 2716/99, Υ.Α Υ5β//2009 ΦΕΚ Β'2444. Βλ και αρ. 4 παρ.3.

⁶⁰ ΕΕΔΣΔΠ, πίνακας 1: αναφέρεται ότι ποσοστό 11,04% των παραβιάσεων αφορούν τα υποστηρικτικά μέτρα στην ειδική αγωγή από τις **αναφερθείσες** παραβιάσεις στο Συνήγορο του Πολίτη (δηλαδή ποσοστό επί των αναφορών για την εκπαίδευση στον ΣΤΠ).

⁶¹ Το **σύνολο των παραβιάσεων στην ειδική αγωγή** θα προέκυπτε από τον αριθμό των αιτήσεων γονέων προς το Υπουργείο που δεν απαντήθηκαν (οι οποίοι δεν προσέφυγαν στον ΣΤΠ), των «**παράλληλων στηρίξεων**» που δεν υλοποιήθηκαν, των θέσεων των εκπαιδευτικών ή του εξειδικευμένου ή βοηθητικού προσωπικού που δεν έχουν καλυφθεί σε ΣΜΕΑΕ, το ποσοστό των καθυστερήσεων στην έναρξη της σχολικής χρονιάς κλπ. Επίσης δεν υπολογίζονται παραβιάσεις όπως η μη εφαρμογή προσαρμοσμένων προγραμμάτων, η ανυπαρξία απλοποιημένων βιβλίων, η έλλειψη εξατομικευμένων προγραμμάτων λόγω έλλειψης προσωπικού των ΚΕΔΔΥ...κλπ.

⁶² Πρόβλημα αποτελεί η κατανομή πόρων στην εκπαίδευση. http://www.synigoros.gr/pdfs/sunopsi_diapistoseon_stp_anapiries.pdf.

⁶³ Η ΕΕΔΣΔΠ αναφέρει ότι η Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής **στο πλαίσιο της αρμοδιότητάς της να εγκρίνει την «παράλληλη στήριξη» «εξέλεξε» παιδιά για την εφαρμογή του μέτρου.** Το μέτρο (στον 2817/2000 και στον 3699/2008) προτείνεται ως **ο καταλληλότερος τρόπος εκπαιδευτικής υποστήριξης συγκεκριμένων παιδιών (με γνωμάτευση ΚΕΔΔΥ) συνεχώς δεν τίθεται θέμα επιλογής παιδιών άρα έπρεπε να εγκριθούν όλες οι περιπτώσεις.**//Βλ. και Συνήγορος του Πολίτη Δελτίο Τύπου 2008 http://www.synigoros.gr/pdf_01/dt_eae.pdf

⁶⁴ 1) Συνήγορος του Πολίτη Ετήσια Έκθεση 2008 σελ 111, 117-119 http://www.synigoros.gr/annual08/dikaiwmata_paidiou.pdf Ετήσια Έκθεση 2009, σελ 117 http://www.synigoros.gr/annual09/dikaiwmata_paidiou.pdf <http://www.0-18.gr/downloads/perilipsi-porismatos-efarmogi-toy-thesmoy-tis-parallilis-stiriksis-mathiton-me-anapiria-i-me-eidikes-ekpaideytikes-anagkes>

2) Open society Institute –EU Monitoring an advocacy program (EUMAP) / OSI – Mental Health Initiative (2006), Monitoring Report “Rights of persons with intellectual disabilities, access to education and employment.”, Greek report, www.eumap.org.

εκπαιδευτικό τμήματα ένταξης στη δευτεροβάθμια δεν λειτουργούν· οι ΣΜΕΑΕ δεν έχουν επαρκές, ούτε μόνιμο, εξειδικευμένο ή βοηθητικό προσωπικό ή εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής δευτεροβάθμιας, δεν παρέχουν τις προβλεπόμενες υπηρεσίες, δεν διαθέτουν εξατομικευμένη υποστήριξη, δεν έχουν προσαρμοσμένα βιβλία. Τα αναλυτικά προσαρμοσμένα σε ε.ε.α διδακτικά προγράμματα, σχεδιασμένα με χρηματοδότηση της Ε.Ε, δεν εφαρμόζονται καθώς από το 2004 δεν εγκρίθηκαν με υπουργική απόφαση ώστε να καταστούν υποχρεωτικά⁶⁵. Τα ΚΕΔΔΥ δεν έχουν επαρκές προσωπικό για το σχεδιασμό εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Τα παιδιά με σοβαρές αναπηρίες/Ν.Α εγκλωβισμένα σε ΜΚΦ έχουν ελάχιστες πιθανότητες ένταξης στην υποχρεωτική εκπαίδευση και οι ΣΜΕΑΕ σε χώρους ιδρυμάτων δεν παρέχουν ουσιαστική εκπαίδευση ούτε κοινωνική ενσωμάτωση⁶⁶.

Η αρχή της μη διάκρισης επιβάλλει θεσμοθέτηση διατάξεων, όπως, για ευθύνη του σχολείου για χορήγηση φαρμάκων πρώτων βοηθειών σε παιδιά μ.Ν.Α, για παράδειγμα σε περίπτωση επιληψίας, για εκπαιδευτική υποστήριξη σε ιδιωτικά σχολεία όπου δεν γίνονται δεκτά παιδιά ούτε με ήπιες ε.ε.α. κλπ. Η νομοθεσία πρέπει να υιοθετήσει τις αρχές της ισότητας, της ισότητας των ευκαιριών⁶⁷ και της συμμετοχικής εκπαίδευσης⁶⁸, με πολιτικές που προσαρμόζουν το γενικό σχολείο στις ε.ε.α ανάγκες κάθε μαθητή, το οποίο προάγεται σε μέσο θεωρητικής και πρακτικής διαπαιδαγώγησης στα ανθρώπινα δικαιώματα μέσω της συνύπαρξης διαφορετικών παιδιών σε ένα σχολείο, καθώς όλα τα παιδιά έχουν δικαίωμα στην παρουσία όλων των παιδιών και πρέπει να προετοιμαστούν για τη ζωή σε μία κοινωνία διαφορετικότητας και συμμετοχής.

Β. Οι γονείς αντιμετωπίζουν διάκριση και ανυπέβλητες δυσκολίες να εντάξουν το παιδί σε σχολείο. Πολλά παιδιά δεν είχαν πρόσβαση σε δημόσια προσχολική εκπαίδευση ή δεν έγιναν δεκτά στο γενικό σχολείο. Οι γονείς δεν είχαν ελευθερία επιλογής γενικού ή ειδικού σχολείου ή επιδείχθηκε απροθυμία συναίνεσης των αρμοδίων. Η ένταξη του παιδιού στο γενικό σχολείο της γειτονιάς με τους συνομηλικούς του εξαρτάται από τον αγώνα των γονιών, όμως, τελικά το παιδί δεν υποστηρίζεται μαθησιακά. Η φοίτηση στο γενικό σχολείο εξαρτάται από τις ικανότητες του δασκάλου της τάξης και υποστηρίχτηκε, κυρίως, με τμήματα ένταξης. Κανένα παιδί δεν υποστηρίχτηκε εξατομικευμένα αλλά με συναίνεση του διευθυντή κάποιοι γονείς εξασφάλισαν βοηθό. Παρά το γεγονός ότι παιδιά φοίτησαν σε γενικό δημοτικό οδηγήθηκαν σε δευτεροβάθμια ΣΜΕΑΕ λόγω έλλειψης παράλληλης στήριξης ή τμήματος ένταξης στο γενικό γυμνάσιο⁶⁹. Η αρνητικότητα των εκπαιδευτικών επηρεάζει άλλους γονείς και οδηγεί σε αποκλεισμό.

Οι γονείς δεν θεωρούν τις ΣΜΕΑΕ υπηρεσία εκπαίδευσης ή επαγγελματικής κατάρτισης αλλά φύλαξης, ωστόσο, δεν έχουν άλλη επιλογή. Δεν υπάρχει ενημέρωσή τους για τις μεθόδους και την πρόοδο του παιδιού αλλά «μία ιδιότυπη συμφωνία να περνούν τα παιδιά τις τάξεις». Πολλά παιδιά υποστηρίζονται εκπαιδευτικά με ιδιωτικά μαθήματα με δαπάνες των γονέων.

⁶⁵ Βλ. υποσημειώσεις 10, 53. http://www.pi-schools.gr/special_education/elafria_kathisterisi/metria-elafria-kathisterisi-00.pdf
http://www.pi-schools.gr/special_education/varia-noitiki-kathisterisi/varia_kathisterisi-part-1.pdf
<http://www.specialeducation.gr/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=443>

⁶⁶ 1) Open society Institute –EU Monitoring an advocacy program (EUMAP) / OSI – Mental Health Initiative (2006), Monitoring Report “Rights of persons with intellectual disabilities, access to education and employment.”, Greek report, www.eumap.org. 2) Ετήσια Έκθεση 2009 Συνήγορος του Πολίτη, σελ.120-122, http://www.synigoros.gr/annual09/dikaiwmata_paidiou.pdf

⁶⁷ Πέρα από τις αρχές της ισότητας και της μη διάκρισης, η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού θέτει, ρητά (αρ.28), μία επιπλέον διάσταση της ισότητας «την **ισότητα των ευκαιριών**». Οι **Πρότυποι Κανόνες των Ηνωμένων Εθνών για την εξίσωση των ευκαιριών** (υιοθέτηση με Ν.2430/1996) προσδιορίζουν τις υποχρεώσεις των κρατών που προκύπτουν από το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Μορφωτικά Δικαιώματα και ορίζουν την **αρχή της εξίσωσης των ευκαιριών ως την προοδευτική και αμετάκλητη συστηματική διαδικασία, σύμφωνα με την οποία τα συστήματα και οι δομές της κοινωνίας καθίστανται προσβάσιμα στα πρόσωπα με αναπηρία με θετικές ενέργειες εκ μέρους του κράτους για θέσπιση και υποχρεωτική εφαρμογή νόμων σύμφωνα με την αρχή**

⁶⁸ Inclusive Education: 1) UNESCO, International Conference on Education, 48th session, Geneva 2008, 2) CRC Committee General day of discussion, 6 October 1997: Disabled Children (CRC/C/69), 3) «**Συμβολή του Συνηγόρου του Πολίτη στο Δημόσιο Διάλογο για την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση με αφορμή την παρουσίαση σχεδίου νόμου από το Υπουργείο Παιδείας**» Μάιος 2008. http://www.synigoros.gr/pdf_01/summetoxi_stp.pdf

⁶⁹ http://www.synigoros.gr/reports/Porisma_foitisi_mathiti_eidikes_anagkes_21_5.pdf

Στον έφηβο άρεσε το δημοτικό σχολείο, τα καλλιτεχνικά και το μπάσκετ. Είχε φίλους, έκανε παρέα «μόνο με τα καλά κορίτσια, ...αυτά μου μίλαγαν όταν με έβλεπαν...όλοι μου μίλαγαν δεν ήταν κανένα παιδί κακό». Φοίτησε λίγο στο γενικό γυμνάσιο και μετά, λόγω έλλειψης παράλληλης στήριξης, συνέχισε σε ΣΜΕΑΕ. Στο νέο σχολείο «μου αρέσουν τα καλλιτεχνικά γιατί ζωγραφίζω υπέροχα...μαθαίνω πολλά πράγματα ...να φτιάχνω σάντουιτς. Μαθαίνω γλώσσα, μαθηματικά, κοινωνική αγωγή, κηπουρική...μου αρέσει που τρυπούσαμε ποτηράκια για να βάλουμε φυτά». Δεν αναφέρει νέους φίλους. Η έφηβη νιώθει ότι δεν την ήθελαν στο σχολείο (βλ. κεφάλαιο κακοποίηση).

Οικογένεια – Αποιδρυματοποίηση⁷⁰

Α. Η οικογένεια, ο γάμος, η μητρότητα και η παιδική ηλικία προστατεύονται από το κράτος⁷¹. Ο Αστικός Κώδικας ρυθμίζει τις σχέσεις γονέων παιδιού⁷². προβλέπει ότι στο «συμφέρον»⁷³ του παιδιού πρέπει να αποβλέπει κάθε απόφαση των γονέων, κάθε απόφαση του δικαστηρίου για τον τρόπο άσκησης της γονικής μέριμνας ή για την ανάθεση της γονικής μέριμνας και, σε περίπτωση που διοριστεί επίτροπος, κάθε απόφαση οποιουδήποτε οργάνου της επιτροπείας. Πρόβλημα, ωστόσο, αποτελεί η μη λειτουργία οικογενειακού δικαστηρίου.

Ανάλογα με την ωριμότητα του παιδιού πρέπει να ζητείται και να συνεκτιμάται η γνώμη του πριν από κάθε απόφαση των γονέων η οποία αφορά στα συμφέροντά του, πριν από κάθε απόφαση του δικαστηρίου σε διαδικασία ανάθεσης επιμέλειας⁷⁴, πριν από κάθε απόφαση οποιουδήποτε οργάνου της επιτροπείας. Στη δικαστική διαδικασία υιοθεσίας η συναίνεση του ανηλίκου πάνω από 12 ετών είναι απαραίτητη «εκτός αν βρίσκεται σε κατάσταση ψυχικής ή διανοητικής διαταραχής που περιορίζει αποφασιστικά τη λειτουργία της βούλησής του», ωστόσο, «σε κάθε περίπτωση το δικαστήριο, ανάλογα με την ωριμότητα του ανηλίκου, οφείλει να ακούει και την δική του γνώμη»⁷⁵. Είναι αμφισβητούμενο, όμως, κατά πόσο μπορεί να εισακουστεί η άποψη του παιδιού μ.Ν.Α στην οικογένεια χωρίς εκπαίδευση των γονέων ή σε δικαστήριο χωρίς την εξασφάλιση κατάλληλης διαδικασίας με εξειδικευμένο προσωπικό.

Προβλέπεται η δυνατότητα ανάθεσης της πραγματικής φροντίδας του παιδιού, από τους γονείς, σε ανάδοχη οικογένεια. Η γονική μέριμνα αφαιρείται με δικαστική απόφαση μετά από αίτηση των γονέων ή λόγω κακής άσκησης της. Και στις δύο περιπτώσεις, στη δεύτερη και αυτεπάγγελτα⁷⁶, το δικαστήριο μπορεί να αναθέσει την πραγματική φροντίδα του τέκνου ή/και την επιμέλειά του, ολικά ή μερικά, σε τρίτον (ανάδοχη οικογένεια ή κατάλληλο ίδρυμα) ή/και να διορίσει επίτροπο⁷⁷. Ο επίτροπος μπορεί να αναθέσει την πραγματική φροντίδα του παιδιού σε ανάδοχη οικογένεια ή σε κατάλληλο ίδρυμα με άδεια του δικαστηρίου αλλά και το ίδιο το δικαστήριο αυτεπάγγελτα «αν η πνευματική ανάπτυξη του ανηλίκου δεν προάγεται με τις φροντίδες του επιτρόπου».

⁷⁰ ΔΣΔΠ άρθρα 5,9,10,11,18,19,20,21,25,27.

⁷¹ Σύνταγμα άρθρο 21.

⁷² Σχέσεις γονέων παιδιού (ΑΚ 1505-1541), υιοθεσία (ΑΚ 1542-1588), επιτροπεία (ΑΚ 1589 -1654), αναδοχή (ΑΚ 1655-1665).

⁷³ Στο αρ. 3 ΔΣΔΠ προβλέπεται ότι λαμβάνεται υπόψη το υπέρτερο συμφέρον του παιδιού ("best interests"). Σημαντική αρχή της ΔΣΔΠ σε περίπτωση σύγκρουσης δύο δικαιωμάτων. ΕΕΔΣΔΠ παρ. 144-146, 87 «η προστασία των καλύτερων συμφερόντων».

⁷⁴ ΕΕΔΣΔΠ παρ.144, 261.// Κώδικας Πολιτικής Δικονομίας 681 Γ, παρ.2.

⁷⁵ Βλ. Ν. 2447/1996, Ν.3765/2009 ΦΕΚ Α 101 Κύρωση Σύμβασης για την προστασία των παιδιών και τη συνεργασία σχετικά με τη διακρατική υιοθεσία, Ν. 3868/2010 ΦΕΚ Α 129.

⁷⁶ ΑΚ 1591 «...Οι δημόσιοι ή οι δημοτικοί υπάλληλοι, οι εισαγγελείς και τα όργανα των αρμόδιων κοινωνικών υπηρεσιών οφείλουν να γνωστοποιούν στο δικαστήριο κάθε περίπτωση που συνεπάγεται το διορισμό επιτρόπου αμέσως μόλις την πληροφορούνται κατά την άσκηση των καθηκόντων τους. Την ίδια υποχρέωση έχουν και οι συγγενείς εξ αίματος του ανηλίκου έως τον τρίτο βαθμό».

⁷⁷ ΑΚ 1533

Ειδικά για το παιδί μ.Ν.Α προβλέπεται εισαγωγή σε ειδικό ίδρυμα με πρωτοβουλία του επιτρόπου ή του εποπτικού συμβουλίου: «Όταν η κατάσταση του ανηλίκου από την άποψη της σωματικής, της ψυχικής ή της πνευματικής του ανάπτυξης **επιβάλλει την εισαγωγή του σε ειδικό ίδρυμα... απαιτείται άδεια του δικαστηρίου που παρέχεται ύστερα από αίτηση του επιτρόπου και γνώμη του εποπτικού συμβουλίου ή και αυτεπαγγέλτως με πρόταση του τελευταίου. Για την απόφαση του το δικαστήριο συνεκτιμά γνώματευσή ειδικού επιστήμονα, καθώς και έκθεση της αρμόδιας κοινωνικής υπηρεσίας, ιδίως ως προς την καταλληλότητα του ιδρύματος... Το εποπτικό συμβούλιο και η κοινωνική υπηρεσία παρακολουθούν την κατάσταση του ανηλίκου...» και πρόσθετες εγγυήσεις: «Η απόφαση του δικαστηρίου για την εισαγωγή του ανηλίκου σε ειδικό ίδρυμα... ισχύει για έξι μήνες. Η ισχύς της μπορεί να παρατείνεται... η απόφαση... ανακαλείται».**

Στην πράξη πάσχει η υλοποίηση των θεσμών της αναδοχής και της επιτροπείας.

Το παιδί μ.Ν.Α συνήθως τοποθετείται στο ίδρυμα με αίτηση των γονέων ή του εισαγγελέα. Η αυτεπάγγελτη δικαστική διαδικασία για αφαίρεση της γονικής μέριμνας λόγω αποδεδειγμένα κακής άσκησης, για διορισμό επιτρόπου και για εισαγωγή σε ειδικό ίδρυμα δεν εφαρμόζεται με συνέπεια τα παιδιά μετέπειτα ενήλικοι μ.Ν.Α⁷⁸ να διαβιώνουν χωρίς επανεξέταση των συνθηκών στην ουσία με απόλυτη παραβίαση κάθε προσωπικής ελευθερίας έως το τέλος της ζωής τους χωρίς καν τις νόμιμες εγγυήσεις του ακούσιου εγκλεισμού.

Για την υποστήριξη της οικογένειας προβλέπεται η παροχή κοινωνικής φροντίδας⁷⁹, χωρίς διακρίσεις, από δημόσιους και ιδιωτικούς μη κερδοσκοπικούς φορείς τοπικά και περιφερειακά. Η ΕΕΔΣΔΠ αναφέρει ότι υπάρχουν προγράμματα οικονομικής στήριξης ανάλογα με το χαρακτήρα, την κατηγορία ή το ποσοστό αναπηρίας, δια βίου συνταξιοδοτικό δικαίωμα ασφαλισμένου παιδιού με αναπηρία (>80%) λόγω «πνευματικής καθυστέρησης ή αυτισμού» και δικαίωμα του ασφαλισμένου γονέα για ειδικό νοσήλιο ημερήσιας περίθαλψης⁸⁰. Αναφέρεται ένα δίκτυο κοινωνικών υπηρεσιών στην κοινότητα, δομές ανοικτής και κλειστής φροντίδας⁸¹, «κέντρα ημερήσιας αναψυχής και κοινωνικής ένταξης παιδιών» από συλλόγους γονέων «φορείς πρόνοιας ιδιωτικού δικαίου»⁸², 24 κέντρα κοινωνικής στήριξης και κατάρτισης ΑμεΑ⁸³ και 16 σχεδιαζόμενα, 93 γραφεία κοινωνικής στήριξης «πρωτοβάθμιας κοινωνικής περίθαλψης»⁸⁴. (Βλ. και επόμενο κεφ. Υγεία «Σχεδιασμός Χάρτη Υγείας και Κοινωνικής Πρόνοιας»).

Στην πράξη οι δομές ΝΠΙΔ και οι δημόσιες βρίσκονται διαρκώς σε μία κατάσταση επαπειλούμενης διακοπής λειτουργίας λόγω έλλειψης χρηματοδότησης.

Σε σχέση με την εναλλακτική φροντίδα αναφέρεται ότι το Υπουργείο Υγείας στοχεύει σε δημιουργία δικτύου κοινωνικής φροντίδας με σταδιακή μείωση των «Κέντρων Παιδικής Φροντίδας»⁸⁵ και ένα «εκτεταμένο πρόγραμμα αποιδρυματοποίησης για τα απροστάτευτα παιδιά

⁷⁸ Ούτε για τον ενήλικο μ.Ν.Α σε ίδρυμα ενεργοποιείται η αυτεπάγγελτη δικαστική διαδικασία διορισμού **δικαστικού συμπαραστάτη** (ΑΚ άρθρα 1666 επ.).

⁷⁹ Ν.2646/98, Ν.3106/2003, Ν.3320/05, Ν. 3868/2010

⁸⁰ ΕΕΔΣΔΠ, παρ 201-208, 293, 331, 332, 337. Η αναπηρία σε οικογένεια Ρομά κριτήριο για συμμετοχή σε πρόγραμμα κατοικίας. Επιπροσθέτως σημειώνουμε τα εξής : άδεια 22 ημερών για δημοσίους υπαλλήλους γονείς παιδιών με βαριά Ν.Α ή σύνδρομο Down (Ν. 3528/2007 αρ.50 παρ.3), μία ώρα μειωμένη για εργαζόμενους αορίστου χρόνου στον δημόσιο τομέα με παιδί με αναπηρία πάνω από 67%. (Ν. 3731/2008 ΦΕΚ Α 263, αρ. 30), κατασκηνωτικό πρόγραμμα για παιδιά με αναπηρίες (Π.Δ 312/2001).

⁸¹ ΕΕΔΣΔΠ, παρ 7, 293.

⁸² Ο όρος «κέντρα αναψυχής» δημιουργεί σύγχυση. Στο νόμο αναφέρονται τα πιστοποιημένα Ν.Π.Ι.Δ, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα τα οποία παρέχουν υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας (Ν.2345/1995 ΦΕΚ Α' 213, Ν. 2646/1998 αρ.5, ΥΑ Γ.Π./2006 ΦΕΚ Β' 743 κλπ).

⁸³ **ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ στο πλαίσιο Β' και Γ'ΚΠΣ**. Σκοπός τους είναι «η πρόωμη διάγνωση, η συμβουλευτική στήριξη, η ενημέρωση των ΑμεΑ και των οικογενειών τους, η παραπομπή σε εξειδικευμένες υπηρεσίες νοσηλείας και αποκατάστασης, η προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτιση των ΑμεΑ, η λειτουργική τους αποκατάσταση, η υποστήριξη για ένταξη τους στον κοινωνικό ιστό, η συνεργασία με τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας σε τοπικό επίπεδο για το συντονισμό της δράσης τους» (Ν. 2646/1998 αρ.13.). Αντιμετωπίζουν προβλήματα χρηματοδότησης, έλλειψης επαρκούς προσωπικού και λειτουργίας όταν ολοκληρωθεί το πρόγραμμα της ΕΕ.

⁸⁴ ΕΕΔΣΔΠ παρ. 7, 8,9,11, 37, 38.

⁸⁵ ΕΕΔΣΔΠ, παρ.266, 267. Ο όρος «Κέντρα Παιδικής Φροντίδας» δημιουργεί σύγχυση. Στο νόμο αναφέρονται τα «Κέντρα Παιδικής Μέριμνας» τα οποία φιλοξενούν παιδιά χωρίς αναπηρίες (Ν. 3106/2003). Αν ο όρος χρησιμοποιείται για τις μονάδες κοινωνικής

προβλέπει την εφαρμογή εναλλακτικών μεθόδων προστασίας, όπως είναι η υιοθεσία και ο θεσμός της θετής οικογένειας»⁸⁶. Δεν προκύπτει, ωστόσο, με ποιο τρόπο αυτά αφορούν στα παιδιά μ.Ν.Α, ιδίως, τα εγκαταλελειμμένα σε ακατάλληλες συνθήκες σε ΜΚΦ, για τα οποία δεν αναφέρεται τίποτα στην ΕΕΔΣΔΠ^{87 88}. Ο νόμος προβλέπει αρμοδιότητα των ΜΚΦ⁸⁹ για πρόωθηση υιοθεσιών και αναδοχών όμως σπάνια υλοποιούνται για παιδιά μ.Ν.Α.

Στην πράξη το θεσμικό πλαίσιο λειτουργίας, η έλλειψη επαρκούς και εξειδικευμένου προσωπικού, οι μεγάλες δομές, η ανεπαρκής χρηματοδότηση, η απουσία κατάλληλων ελέγχων και επιστημονικής εποπτείας εντείνουν τον αποκλεισμό και οδηγούν σε κατάφωρες παραβιάσεις δικαιωμάτων⁹⁰ των παιδιών μ.Ν.Α, ενώ απουσιάζει μία διαδικασία για τακτική αναθεώρηση της εναλλακτικής φροντίδας/κλειστής περίθαλψης σύμφωνα με τη ΔΣΔΠ.

Η πρόληψη της ιδρυματοποίησης παιδιών μ.Ν.Α, τα οποία συνθέτουν μία ανομοιογενή ομάδα, απαιτεί, μεταξύ άλλων, εκπαιδευτική ένταξη κάθε παιδιού στο σχολείο, πολύπλευρη φροντίδα, πολυδιάστατη και διεπιστημονική προσέγγιση και υποστήριξη του ίδιου και της οικογένειας στην κοινότητα⁹¹ με εξειδικευμένο στην πολυπλοκότητα της Ν.Α και την πολυαναπηρία προσωπικό και προσαρμοσμένες δομές και υπηρεσίες : 1) πρώιμης διάγνωσης και παρέμβασης θεραπευτικής/εκπαιδευτικής, υγείας, πρόνοιας, ψυχολογικής υποστήριξης / συμβουλευτικής, εκπαίδευσης/ενημέρωσης των γονέων οι οποίοι αντιμετωπίζουν προσωπικές δυσκολίες λόγω και των ιδιαιτεροτήτων του παιδιού στην επικοινωνία και στη συμπεριφορά, 2) τακτικής βραχυπρόθεσμης φιλοξενίας του παιδιού ως ανακουφιστικής φροντίδας για τους γονείς ή έκτακτης φιλοξενίας του σε περίοδο κρίσης της οικογένειας και για την αντιμετώπιση της κρίσης, 3) άθλησης και ψυχαγωγίας παιδιών και νέων μ.Ν.Α, 4) δημιουργικής απασχόλησης, δια βίου εκπαίδευσης σε αυτοεξυπηρέτηση, εκμάθηση και εξάσκηση σε καθημερινές αναγκαίες δεξιότητες για καθημερινή επιβίωση, αυτονομία και κοινωνικοποίηση, εκπαίδευσης σε τέχνη/απασχόληση και συνδρομής σε επαγγελματική αποκατάσταση σε νέους μ.Ν.Α., 5) ατομικού συνοδού/βοηθού κλπ.

φροντίδας (ΜΚΦ), δηλαδή και αυτές για παιδιά με αναπηρίες, δεν είναι ευνόητο πώς θα πραγματοποιηθεί η αποιδρυματοποίηση παιδιών με αναπηρίες/Ν.Α τα οποία διαβιώνουν σε ΜΚΦ.

⁸⁶ΕΕΔΣΔΠ παρ.256 Ο όρος «θετή οικογένεια» δημιουργεί σύγχυση. Στο αγγλικό κείμενο αναφέρεται ως “foster family” άρα πρόκειται για το **θεσμό της αναδοχής** (ΑΚ 1655-1665, ΠΔ 86/2009 ΦΕΚ Α 114). **Εναλλακτική έκθεση (2001)**: Χρειάζεται «...ομαλή μετάβαση από τη φιλοξενία παιδιών σε ιδρύματα, σε δομές που είναι περισσότερο «οικογενειο-κεντρικές» (π.χ. παιδικά χωριά SOS, αναδοχή, υιοθεσία)...Η ποιότητα του θεσμού της αναδοχής ποικίλλει...Δεν καλύπτει τις πραγματικές ανάγκες των παιδιών σε κίνδυνο, ή εκείνων που φιλοξενούνται επί χρόνια σε ιδρύματα, ενώ θα μπορούσαν να έχουν τοποθετηθεί σε ανάδοχες οικογένειες...αν και προβλέπεται από το νόμο, είναι ανενεργός κυρίως λόγω της έλλειψης προσωπικού στις υπηρεσίες πρόνοιας, των προβλημάτων εσωτερικής οργάνωσης και διάρθρωσης, της έλλειψης εξειδικευμένης κατάρτισης των επαγγελματιών, καθώς και της περιορισμένης χρηματοδότησης του θεσμού...Απαιτείται καλύτερος συντονισμός...κατάλληλες δομές μέσα στις προνοιακές υπηρεσίες, με κατάλληλα ενημερωμένους και ευαισθητοποιημένους λειτουργούς...».

⁸⁷ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 295, 331. ΜΚΦ φιλοξενούν παιδιά με σοβαρές αναπηρίες/Ν.Α (Ν. 3106/2003 ΦΕΚ Α 30). Για τα παιδιά αυτά απουσιάζουν οι δομές οικογενειακού τύπου όπως τα χωριά SOS. Δεν έχουν υιοθετηθεί θεσμικά η **Σύσταση Rec (2005)5 για τα παιδιά σε ιδρύματα** η **Σύσταση CM/Rec (2010) 2 για την αποιδρυματοποίηση και τη ζωή στην κοινότητα των παιδιών με αναπηρίες** κλπ

⁸⁸ 1) **Εναλλακτική έκθεση 2001**: «Όσα παιδιά έχουν αναπηρίες και έχουν απορριφθεί από τις οικογένειές τους, αντιμετωπίζουν τη χειρότερη δυνατή κατάσταση, κυρίως επειδή βρίσκονται υπό την πλήρη ευθύνη του κράτους – ως «γονέα» - χωρίς φυσικούς γονείς για να υπερασπιστούν τα δικαιώματά τους...υπάρχει μεγάλη ανάγκη αποιδρυματοποίησης των παιδιών που έχουν εγκαταλειφθεί από τις οικογένειές τους, με συνακόλουθη εξεύρεση υποκατάστατων πλαισίων οικογένειας.»

2) Κοινωνική Εργασία, Τεύχος 94, 2009, Χ. Ασημόπουλος, Μ. Μαργαριτίδου, Α. Μαυρομάτη, Μ.Ε. Παρασχάκη, Ι. Ψαρά «Παιδιά με αναπηρίες σε ιδρύματα στην Ελλάδα: το φαινόμενο της ιδρυματικής παραμέλησης και κακοποίησης».

3) http://psi-action.blogspot.com/2010/10/blog-post_14.html , <http://psi-action.blogspot.com/2009/05/blog-post.html> , http://psi-action.blogspot.com/2009/05/blog-post_13.html Βλ. και υποσημείωση 38, 39.

4) Έκθεση ΕΣΑΜΕΑ για σχεδιασμό-υλοποίηση Εθνικού Σχεδίου Αποιδρυματοποίησης , «Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους», Ιανουάριος 2005.

⁸⁹ Ν. 3329/2005 ΦΕΚ Α '81, αρ. 14 και Ν. 3402/2005 ΦΕΚ Α 258.

⁹⁰ Ετήσια Έκθεση 2009 Συνήγορος του Πολίτη, σελ.120-122. http://www.synigoros.gr/annual09/dikaiwmata_paidiou.pdf

Δελτίο Τύπου Συνηγόρου του Πολίτη: <http://www.0-18.gr/downloads/episkepsis-synigoroy-se-skaramagka-kai-lechaina-10-9-09> , <http://www.0-18.gr/gia-megaloy-ne/episkepsi-sto-therapytiro-chronion-pathiseon-paidon-komotinis/?searchterm=None>

⁹¹http://www.synigoros.gr/pdfs/_deltio_tupou_paidia_anapiria.pdf http://www.synigoros.gr/pdfs/_statement_disabilities_barcelona.pdf

Η αποιδρυματοποίηση, μεταξύ άλλων, απαιτεί εθνικό σχεδιασμό, θεσμοθέτηση και εφαρμογή των Συστάσεων και Ψηφισμάτων του Συμβουλίου της Ευρώπης για την υποστήριξη της ζωής στην κοινότητα των παιδιών με αναπηρίες⁹², πρόσφατα επιστημονικά πρότυπα, χρηματοδότηση, ανθρώπινο δυναμικό κλπ.

Β. Συνδρομή στους γονείς παρέχουν τα αδέρφια των παιδιών μ.Ν/Α και οι γιαγιάδες/παππούδες. Τα παιδιά μ.Ν.Α μπορεί να μη γίνουν δεκτά σε παιδικό σταθμό καθώς το θεσμικό πλαίσιο δεν επιβάλλει την πρόσληψη εξειδικευμένου ή βοηθητικού προσωπικού⁹³. Οι γονείς μαθαίνουν τυχαία ότι δικαιούνται ένα επίδομα (250-450 ευρώ/μήνα) το οποίο λαμβάνεται μετά από τακτή αξιολόγηση υγειονομικής επιτροπής της Πρόνοιας. Το ποσό θεωρείται ανεπαρκές δεδομένου ότι, για τις ανάγκες του παιδιού, οι γονείς προσφεύγουν σε ιδιωτικούς φορείς οι οποίοι παρέχουν δραστηριότητες με υψηλό κόστος, ταυτόχρονα, δεν αποτελεί κίνητρο ώστε να αναλάβει κάποιος τη φροντίδα του μετά το θάνατό τους. Η διακοπή του επιδόματος, σε περίπτωση που ο νέος μ.Ν.Α εργάζεται, αποτελεί αντικίνητρο για την ένταξή του στην απασχόληση.

Οι γονείς ομόφωνα επιζητούν ριζική αναμόρφωση των υπηρεσιών στην κοινότητα και κατάργηση όσων απομονώνουν: «να υποστηρίξει καταρχήν εμένα για το πώς πρέπει να συμπεριφέρομαι στο παιδί μου...πώς να επικοινωνώ μαζί του. Αυτοσχεδιάζω για να το υποστηρίξω καλύτερα», «το κράτος κάνει σα να μην υπάρχουν», «δύο παράλληλοι κόσμοι αυτός των υγιών και αυτός των ανθρώπων με Ν.Α και των οικογενειών», «φιλικές υπηρεσίες που να γνωρίζουν τις ανάγκες του, να το σέβονται, να μη θίγουν την αξιοπρέπειά του και να το βοηθούν να αναπτυχθεί και να αυτονομηθεί στο περιβάλλον όπου ζει», «σχεδιασμός προσαρμοσμένων υπηρεσιών για να μπορεί να συμμετέχει, να ενημερώνεται, να μετακινείται, να κάνει κάποια πράγματα αυτόνομα». Τους απασχολεί το μέλλον του παιδιού και η έλλειψη δομών ημιαυτόνομης/προστατευόμενης διαβίωσης στην κοινότητα «για να μπορεί να υπάρχει και χωρίς εμάς...».

Ο έφηβος επιζητεί προσαρμοσμένες δομές «μου άρεσει να πηγαίνω με φίλους μου στο λούνα-πάρκ όμως όλα τα παιχνίδια ήταν μωρουδίστικα. Μου άρεσε πολύ που πήγα στις μηχανές-γουρούνες». Η έφηβη αναφέρει ότι ζει στο ίδρυμα επειδή στο σπίτι δεν της φέρονταν καλά και δεν έχει επικοινωνία με τους γονείς της. Ωστόσο αυτοί που τη φροντίζουν δεν της μιλούν: «θέλω να ζήσω σε μία οικογένεια που θα με αγαπάει και θα ενδιαφέρεται για μένα και θα μ'έχει παιδί τους. Περνάω όμορφα όταν καμιά φορά κάποιοι καλοί άνθρωποι με παίρνουν για λίγο σπίτι τους ή έρχονται να με δουν. Στη δικιά μου οικογένεια δεν θέλω να γυρίσω γιατί δεν νοιάζονται...».

Υγεία⁹⁴

Α. Καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας. Το κράτος προστατεύει την παιδική ηλικία. Όσοι πάσχουν από ανίατη σωματική ή πνευματική νόσο έχουν δικαίωμα ειδικής φροντίδας από το κράτος το οποίο μεριμνά για την υγεία των πολιτών και παίρνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, την αναπηρίας και την περίθαλψη των απόρων⁹⁵.

Η ΔΣΔΠ δεν προστατεύει τα δικαιώματα του εμβρύου⁹⁶. Είναι ενδιαφέρον όμως ότι το παιδί με εν δυνάμει αναπηρία υφίσταται διάκριση, πριν τη γέννηση, καθώς προβλέπεται ειδική διάταξη

⁹² Σύσταση CM/Rec (2010) 2 για την αποιδρυματοποίηση και τη ζωή στην κοινότητα των παιδιών με αναπηρίες, Σύσταση Rec (2006) 5 Σχέδιο δράσης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προώθηση των δικαιωμάτων και της πλήρους συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία: βελτιώνοντας την ποιότητα της ζωής των ατόμων με αναπηρία στην Ευρώπη: 2006-2015, η Σύσταση (2005)5 σχετικά με τα δικαιώματα των παιδιών που ζουν σε ιδρύματα, Σύσταση CM/Rec(2009)9 σχετικά με την εκπαίδευση και την κοινωνική ένταξη των παιδιών και των νέων με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, Ψήφισμα ResAP (2005) 1 σχετικά με την προστασία των ενηλίκων και των παιδιών με αναπηρία από την κακοποίηση... (soft law obligations).

⁹³ Ετήσια Έκθεση Συνήγορος του Πολίτη 2007, σελ 195, http://www.synigoros.gr/pdf_01/annual_07/dik_paid.pdf

⁹⁴ Άρθρα 6,23,24,26,27. Ο όρος «αποκλειστική πρόσβαση...» στο αρ.23 του Ν.2101/1992 που κυρώνει τη ΔΣΔΠ είναι λανθασμένη μετάφραση του «αποτελεσματική πρόσβαση...» όπως προκύπτει από το αγγλικό και το γαλλικό κείμενο της ΔΣΔΠ.

⁹⁵ Σύνταγμα αρ.5, παρ. 5, αρ. 21.

⁹⁶ ΔΣΔΠ αρ.1 «θεωρείται παιδί κάθε ανθρώπινο ον μικρότερο από 18 ετών»

για την άρση του αξιόποινου της πράξης διακοπής της εγκυμοσύνης⁹⁷. Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, αν και αντιτίθεται ρητά σε διακρίσεις λόγω αναπηρίας, θεωρεί ηθικά δικαιολογημένη τη θανάτωση εμβρύου, με συμφωνία των γονέων βάσει της προγεννητικής εξέτασης/διάγνωσης για σοβαρούς λόγους υγείας, όπως για παράδειγμα σε περιπτώσεις χρωμοσωμικών ανωμαλιών⁹⁸ με σκεπτικό ότι «*παραγνωρίζεται ανεπίτρεπτα η ποιότητα της μελλοντικής ζωής ενός ανθρώπου*». Στην πράξη οι προγεννητικές εξετάσεις έχουν ως στόχο την εξάλειψη παιδιών με αναπηρία/Ν.Α⁹⁹ (π.χ παιδιά με σύνδρομο Down) με βάση το δικαίωμα σε αναπαραγωγική ελευθερία. Η διάταξη για γενετική πρόληψη κατά των εμβρύων με αναπηρία αντιφάσκει με τη δέσμευση για πλήρη ενσωμάτωση των ΑμεΑ στην κοινωνική ζωή¹⁰⁰. Ωστόσο, το κρίσιμο δεν είναι καθεαυτό το δίλλημα το οποίο αφήνεται στην κρίση, τις ηθικές και φιλοσοφικές αντιλήψεις των γονέων αλλά ότι δεν προκύπτει πώς εξασφαλίζεται, στην πράξη, η προσέγγιση, ενημέρωση και συμβουλευτική υποστήριξη τους από τους επαγγελματίες υγείας με τρόπο ώστε οι μελλοντικοί γονείς να αποφασίζουν ανεπηρέαστοι¹⁰¹. Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής προτείνει τη δημιουργία μίας ειδικότητας γενετιστών με πολύπλευρη εκπαίδευση.

Σχετικά με την υγεία η ΕΕΔΣΔΠ αναφέρει ότι όλα τα παιδιά έχουν πλήρη πρόσβαση, χωρίς διάκριση, σε υπηρεσίες υγείας σε όλη τη χώρα. Παιδιά φτωχά και ανασφάλιστα έχουν δωρεάν ιατρική, φαρμακευτική φροντίδα και νοσηλεία. Προβλέπεται ειδική νοσηλεία για παροχή υπηρεσιών θεραπείας/αποκατάστασης ΑμεΑ σε κέντρα ημερήσιας (ή κλειστής) φροντίδας¹⁰². Ο αριθμός των επαγγελματιών υγείας αυξάνεται σταδιακά¹⁰³. Ωστόσο, δεν προβλέπεται προσωπικό εξειδικευμένο, αφενός, στις ιδιαίτερες παθήσεις λόγω της αναπηρίας, αφετέρου, στον τρόπο αντιμετώπισης παιδιών μ.Ν.Α σε δομές γενικής περίθαλψης προκειμένου τα παιδιά να ενημερώνονται με κατάλληλο τρόπο για ζητήματα της υγείας τους.

Σε σχέση με την ψυχική υγεία η ΕΕΔΣΔΠ αναφέρει ένα δίκτυο με «*δημοτικές ψυχιατρικές υπηρεσίες*» (κοινωνικο-ιατρικά κέντρα, κινητές μονάδες) σε 30 νομαρχίες, στο πλαίσιο του εθνικού προγράμματος «Ψυχαργώ», «*για έγκαιρη παρέμβαση στην αντιμετώπιση των διανοητικών διαταραχών*» και στόχο «*τη θεραπεία των διανοητικών διαταραχών και τη διευκόλυνση μιας ομαλής ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης και διατήρησης της παιδικής πνευματικής υγείας*»¹⁰⁴. Αναφέρονται «*μονάδες πρωτοβάθμιας περίθαλψης*»¹⁰⁵, τομέας δευτεροβάθμιας περίθαλψης με παιδοψυχιατρικά τμήματα σε γενικά νοσοκομεία, τομέας τριτοβάθμιας περίθαλψης με ξενώνες για ανηλίκους «*με σοβαρές πνευματικές διαταραχές και ψυχοκοινωνικά προβλήματα*»: σχεδιάζεται η λειτουργία υπηρεσιών· λειτουργεί τηλεφωνική γραμμή βοήθειας για πρόληψη σε

⁹⁷ Ν. 1609/1986 ΦΕΚ Α 86 «δεν είναι άδικη πράξη ...η τεχνητή διακοπή της εγκυμοσύνης ...β) έχουν διαπιστωθεί ενδείξεις σοβαρής ανωμαλίας του εμβρύου που επάγονται τη γέννηση παθολογικού νεογνού και η εγκυμοσύνη δεν έχει διάρκεια περισσότερο από είκοσι τέσσερις εβδομάδες...», Ν. 821/1978 ΦΕΚ Α 173, αρ.5 (μόνο σε ισχύ), ΥΑ Α2γ/οικ. 1561 ΦΕΚ Β 291, Π.Δ 283/1985 ΦΕΚ Α 106 ειδικό μέρος Γ,10,α. Βλ. ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 324, Νόμος 1609/86 «άρση ποινικά αξιόποινου».

⁹⁸ http://www.bioethics.gr/document.php?category_id=69&document_id=418

⁹⁹ «...μέρος της πολιτικής της κρυπτο-ευγονικής που αργά αλλά σταθερά οδηγεί στην εφαρμογή μιας ανομολόγητης πρακτικής επιλογής και γενετικής βελτίωσης του ανθρώπου με την απόρριψη των γενετικά ανεπιθύμητων εμβρύων στην αρχή της ζωής τους...» Δ. Ρουπακιάς, άποψη μειοψηφίας ΕΕΒ. http://www.bioethics.gr/document.php?category_id=69&document_id=418

¹⁰⁰ Hans Reinders, «The future of the disabled in liberal society» an ethical analysis. «...Reinders concludes that **the future of the mentally disabled in liberal society will depend on the strength of our moral convictions about the value of human life, rather than on the protective force of liberal morality**. This powerful critique of contemporary bioethics...»

http://www.bioethics.gr/document.php?category_id=81&document_id=935,

¹⁰¹ Σχετικά βλ. Ν.3418/2005, αρ. 30, 31 αλλά και αρ. 1, 2,3, αρ. 8 παρ.4, αρ.12, 15, 16. «Κώδικας ιατρικής δεοντολογίας»

¹⁰² ΕΕΔΣΔΠ παράγραφοι 5,29,30, 225, 5, 24, 208. (Για τα κέντρα κλειστής φροντίδας βλ. κεφ. Οικογένεια-Αποιδρυματοποίηση).

¹⁰³ ΕΕΔΣΔΠ παρ.11.

¹⁰⁴ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 7.

¹⁰⁵ ΕΕΔΣΔΠ παρ.8, 12. Αναφέρονται: «**20 Κέντρα Πνευματικής Υγείας**»: Η νομοθεσία προβλέπει Κέντρα Ψυχικής Υγείας (Ν.2716/99 ΦΕΚ Α 96, αρ.4). Η ορολογία δημιουργεί σύγχυση για το εάν ταυτίζονται με τα 34 κέντρα ψυχικής υγείας της παρ. 267 της ΕΕΔΣΔΠ τα οποία αναφέρθηκαν στο πλαίσιο της εναλλακτικής φροντίδας παιδιών θυμάτων σεξουαλικής κακοποίησης και εκμετάλλευσης καθώς ο όρος στο αγγλικό κείμενο της ΕΕΔΣΔΠ είναι “mental health centers” και στις δύο παραγράφους. «**Ελληνικό Κέντρο Πνευματικής Υγείας και Έρευνας με τμήματα σε όλη την Ελλάδα**»: ωστόσο η ορολογία μάλλον αφορά στο «Ελληνικό Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής και Έρευνας». «**10 Κοινωνικο-Ιατρικά Κέντρα**» για Ρομά (παρ. 16-21). «**Κινητές Μονάδες**» με «*υπηρεσίες πνευματικής υγείας για παιδιά και εφήβους και τις οικογένειές τους από εξειδικευμένο προσωπικό*». «**13 ολόημερα Κέντρα για παιδιά με αυτισμό/αναπτυξιακές διαταραχές και 1 για παιδιά και εφήβους με πνευματικές διαταραχές**» για τη βελτίωση δεξιοτήτων και κοινωνικών ικανοτήτων για την πρόληψη κοινωνικής απομόνωσης και περιθωριοποίησης. Βλ. και <http://www.mentalhealthmap.gr/main.htm>

θέματα ψυχικής υγείας¹⁰⁶. Σχεδιάζονται, από το Υπουργείο Υγείας, ένας Χάρτης Υγείας και Κοινωνικής Πρόνοιας με στόχο τη συλλογή δεδομένων για την οργάνωση, τη λειτουργία και τις δραστηριότητες των υπηρεσιών υγείας και πρόνοιας για παιδιά, την καταγραφή του αριθμού παιδιών με αναπηρίες ανά ηλικία και των ιδιωτικών φορέων κοινωνικής φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα καθώς και ένα Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα του Παιδιού με στόχο τη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας και πρόνοιας (2008)¹⁰⁷. Ωστόσο, τα αποτελέσματα αυτού του σχεδιασμού δεν είναι ορατά έως σήμερα¹⁰⁸.

Σε σχέση με την ψυχική υγεία, δεν μπορεί να σχηματιστεί μία σαφής συγκροτημένη εικόνα για τις παροχές και τις υποστηρικτικές δομές για τα παιδιά μ.Ν.Α. Η χρησιμοποιηθείσα ορολογία δημιουργεί σύγχυση ή είναι ασυνεπής¹⁰⁹ και δεν είναι φανερό ποια παιδιά είναι ωφελούμενα από ποιές δομές και με ποιό τρόπο ούτε ποιά συγκεκριμένα μέτρα λαμβάνονται για την βελτίωση της ψυχικής υγείας τους. Σε κάθε περίπτωση δεν μπορεί να θεωρεί επαρκές 1 κέντρο για παιδιά με «πνευματικές διαταραχές», ότι κι αν είναι αυτό.

Στην πράξη οι νόμοι για την ψυχική υγεία¹¹⁰ δεν έχουν πλήρως εφαρμοστεί καθώς δεν έχει εκδοθεί το προβλεπόμενο κανονιστικό πλαίσιο. Οι επενδύσεις στην ψυχική υγεία ανηλίκων είναι ανεπαρκείς. Η παιδοψυχιατρική περίθαλψη καλύπτει μόνο το 10% των αναγκών του πληθυσμού κυρίως σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη¹¹¹. Μεγάλος αριθμός παιδιών και εφήβων παραμένουν ακάλυπτοι από τις παροχές ψυχικής υγείας με συνέπεια τη σοβαρή παραβίαση των δικαιωμάτων τους στην υγεία και την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση: τα παιδοψυχιατρικά τμήματα στα γενικά νοσοκομεία δεν λειτουργούν πλήρως, υπάρχει έλλειψη δομών έγκαιρης παρέμβασης και υποστήριξης κλπ¹¹². Με βάση το πρόγραμμα αποασυλοποίησης «Ψυχαργώ»¹¹³, που αναφέρεται, δημιουργήθηκαν λίγες δομές για ανηλίκους¹¹⁴ ενώ μετά την ολοκλήρωση των ευρωπαϊκών προγραμμάτων δεν συνεχίζεται η δημόσια χρηματοδότηση με συνέπεια δυσλειτουργία, υπολειτουργία ή αναστολή λειτουργίας των δομών¹¹⁵.

Επιτακτικές ανάγκες στο πεδίο, το οποίο πρέπει να εξετάζεται με βάση τις θεραπευτικές ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας σε πολυδιάστατη φροντίδα, αποτελούν: η πλήρης ένταξη στην εκπαίδευση, η κατάργηση της περίθαλψης παιδιών σε ιδρύματα, η παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην κοινότητα, η ενσωμάτωση υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην πρωτοβάθμια περίθαλψη, ένα σύστημα υπηρεσιών που να προστατεύει δικαιώματα των παιδιών, η υλοποίηση της τομεοποίησης παιδοψυχιατρικών υπηρεσιών στη χώρα, η δημιουργία ξενώνων και κέντρων ημέρας ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης¹¹⁶, μία πολιτική για την ψυχική υγεία παιδιών κι

¹⁰⁶ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 7, 267, 8, 11, 12.

¹⁰⁷ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 47, 39.

¹⁰⁸ Συνήγορος του Πολίτη Ετήσια Έκθεση 2008 σελ 107 http://www.synigoros.gr/annual08/dikaiwmata_paidiou.pdf

¹⁰⁹ ΕΕΔΣΔΠ: «διανοητικά προβλήματα υγείας», «πνευματικές διαταραχές», «με πνευματικές διαταραχές και ψυχοκοινωνικά προβλήματα», «με ψυχικές διαταραχές», «αντισμό και αναπτυξιακές διαταραχές» ή «με διαταραχές αντιστικού τύπου», «νοητική καθυστέρηση»...

¹¹⁰ Ν. 2071/1992, Ν.2716/1999 «για τον εκσυγχρονισμό της ψυχικής υγείας», Ν.3329/2005. Ν. 3868/2010, αρ. 21 «διατάξεις για την ψυχική υγεία» τροπ. αρ. 5, παρ.4 του Ν. 2716/99 πρόβλεψη «κέντρα παρέμβασης στην κρίση»

¹¹¹ Μ. Μαδιανός, «Οι περιπέτειες της ημιτελούς μεταρρύθμισης: από την περίπτωση της Λέρου στο Ψυχαργώ», Ημερίδα 30.03.2009 «Η ψυχιατρική Μεταρρύθμιση στην Ελλάδα. Ανάγκες-Προτάσεις-Λύσεις», Συνήγορος του Πολίτη, Εκδόσεις Σάκκουλα.

¹¹² <http://www.0-18.gr/downloads/ta-dikaiomata-toy-paidioy-ston-tomeas-tis-psychikis-ygeias-eisigisi-g-moschoy> Εισήγηση Συνηγόρου για το Παιδί, Γ. Μόσχου, Ημερίδα «Παιδί με προβλήματα Ψυχικής Υγείας: το δικαίωμα στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση», Συνήγορος του Πολίτη 05.02.2009. Βλ. Ετήσια Έκθεση Συνήγορος του Πολίτη σελ 120-122 ψυχική υγεία.

http://www.synigoros.gr/annual09/dikaiwmata_paidiou.pdf

¹¹³ <http://www.vyka.gov.gr/health/domes-kai-drasesis-gia-tin-ygeia/programma-psychargos/to-programma-psychargos>

<http://www.mentalhealthmap.gr/main.htm>

¹¹⁴ «από τις 400 συνολικά δομές ...στο πλαίσιο του προγράμματος «Ψυχαργώ» μόνο 10 αφορούν παιδιά και εφήβους, ενώ οι 65 υπηρεσίες ψυχικής υγείας παιδιών κι εφήβων που αναπτύχθηκαν τα τελευταία 25 χρόνια είναι γεωγραφικά ανισομερώς κατανομημένες και δεν καλύπτουν το σύνολο της επικράτειας.» http://psi-action.blogspot.com/2010/01/blog-post_25.html

¹¹⁵ Δομές του προγράμματος «Ψυχαργώ» που διέκοψαν τη λειτουργία τους το 2009 μετά το τέλος της χρηματοδότησης του Γ ΚΠΣ.

http://3.bp.blogspot.com/_N2JvR9csmOU/TLMtO9cYtWI/AAAAAAAAAB2o/p0vnJOL9fCk/s1600/ENET.jpg, http://psi-action.blogspot.com/2010/11/blog-post_03.html, http://psi-action.blogspot.com/2009/05/blog-post_28.html

¹¹⁶ Ι. Τσιάντης, Χ. Ασημόπουλος/ΕΨΥΠΕ «Οι παιδοψυχιατρικές υπηρεσίες στην Ελλάδα. Ανάγκες, Προβλήματα και Προοπτικές», Πρακτικά Ημερίδας «Παιδί με προβλήματα Ψυχικής Υγείας: το δικαίωμα στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση», ΣΤΠ <http://www.0-18.gr/downloads/oi-paidopsychiatrikes-ypiresies-stin-ellada-anagkes-problimata-kai-prooptikes-eisigisi-i-tsianti>

εφήβων¹¹⁷, ένα αξιολογικό σύστημα για να προκύπτει η αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών ώστε με σχεδιασμό και προγραμματισμό να καλυφθούν σταδιακά οι ανάγκες¹¹⁸ κλπ. Αναγκαία για το σχεδιασμό κατάλληλων υπηρεσιών είναι τα αριθμητικά δεδομένα για τα παιδιά μ.Ν.Α.

Β. Οι γονείς ισχυρίζονται ότι δεν εξασφαλίζεται πλήρης προγεννητική διάγνωση από όλα τα δημόσια νοσοκομεία. Στο μέτρο που, μετά τη γέννηση, μία διάγνωση αναπηρίας είναι δυνατή πρέπει να προβλεφτεί μία διαδικασία υποστήριξης και ενημέρωσης των γονέων για τις συνέπειες της διάγνωσης, τα πρώτα βήματα για τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία, τις πιθανές θεραπευτικές δυνατότητες. Χρειάζεται διασύνδεση των υπηρεσιών προκειμένου το παιδί να καταγραφεί ως προς το είδος της αναπηρίας, να ενεργοποιηθούν οι κοινωνικές υπηρεσίες για την υποστήριξη των γονέων και την παραπομπή τους σε φορείς της πρόνοιας ή της εκπαίδευσης.

Συχνά δεν εξασφαλίζεται πρώιμη διάγνωση, η κατάσταση του παιδιού μπορεί να περιγράφεται με μελανά χρώματα με συνέπεια να αποκαρδιώνονται οι γονείς, μπορεί να μην υπάρχει επίσημη διάγνωση για πολλά χρόνια, η μελλοντική ανάπτυξη του παιδιού παραμένει ένα αίνιγμα και οι γονείς ξοδεύουν υπέρογκα ποσά σε γιατρούς για γίνει σαφές το πρόβλημα: 1. «δεν υπήρχε σαφής διάγνωση ούτε πρόβλεψη για την ανάπτυξη του παιδιού η πληροφόρηση οδηγούσε σε διαρκή εγρήγορση για τους ρυθμούς ανάπτυξης του παιδιού, η διαχείριση αφορούσε το παρόν», 2. «όταν ήταν 6 μηνών έγινε διάγνωση για κώφωση αλλά δεν τέθηκε θέμα για την ανάπτυξή του. Η διάγνωση για Ν.Α έγινε, από μία παιδιάτρο, σε τυχαία παραμονή στο νοσοκομείο ...δεν μας παρέπεμψε πουθενά», 3. «υπήρχαν ενδείξεις από τον πρώτο χρόνο αλλά η διάγνωση έγινε στον τρίτο». Αναδεικνύεται η παράμετρος για ανακοίνωση διαγνώσεων από εξειδικευμένο και υποστηρικτικό προσωπικό: «αν το ήξερα δεν θα προσπαθούσα θεωρώντας το χαμένη υπόθεση».

Οι παροχές υγείας/περίθαλψης των παιδιών γενικότερα θεωρούνται χαμηλής ποιότητας και πρέπει να βελτιωθούν ωστόσο η έλλειψη εξειδικευμένων, στις ανάγκες ειδικής φροντίδας του παιδιού μ.Ν.Α, επαγγελματιών χειροτερεύει το επίπεδο περίθαλψής του¹¹⁹. Η προσέγγιση του ιατρικού προσωπικού είναι αδιάφορη, ανεπαρκής ή χωρίς δεοντολογία. 1. «τι εννοείτε λέγοντας ότι δεν πρόκειται να κρατήσει τον ορό στο χέρι; να τον κάνετε να τον κρατήσει, είπε η νοσοκόμα», 2. «για το γιό μου με αυτισμό στην εφηβεία δεν υπάρχει δυνατότητα περίθαλψης, ελπίζουμε να μην αρρωστήσει», 3. «η περίθαλψη και η συνέχειά της είναι ανύπαρκτη αν δεν τρέξει ο γονέας». Σημαντική θεωρείται η ανάγκη ολιστικής ιατρικής αντιμετώπισης της πολυαναπηρίας. Το χειρότερο μέρος της περίθαλψης αφορά την οδοντιατρική φροντίδα καθώς τα παιδιά μ.Ν.Α δεν συνεργάζονται εύκολα: αναφέρονται γενικότερες ελλείψεις αλλά και περιστατικά πρόσδεσης για ακινητοποίηση παιδιών από ιδιώτες οδοντίατρους. Σε σχέση με την ψυχική υγεία, εάν το παιδί υποστηρίζεται σε Κέντρο Ημέρας από παιδοψυχίατρο και επιστημονικό προσωπικό, ακολουθεί εξατομικευμένο πλάνο, το οποίο επανεξετάζεται τακτικά με θεραπευτικούς/εκπαιδευτικούς στόχους, και ο γονέας ενημερώνεται για την ανάπτυξή του και υποστηρίζεται διεπιστημονικά.

Οι γονείς ταλαιπωρούνται, επιπρόσθετα, από τις διαρκείς διαδικασίες στα ασφαλιστικά ταμεία για τις παροχές υγείας. Οι διαδικασίες πρέπει να απλοποιηθούν όταν αφορούν τα άτομα μ.Ν.Α τα οποία, συνήθως, έχουν ανάγκη δια βίου από μηνιαίες εξατομικευμένες ειδικές θεραπείες (π.χ εργοθεραπεία, ψυχολογική θεραπεία, ειδική διαπαιδαγώγηση κλπ), από φάρμακα και συχνές ιατρικές εξετάσεις αν υπάρχουν συνοδευτικά προβλήματα: «πρέπει να κλείσω 20 ημέρες νωρίτερα ραντεβού για συνταγογράφηση κάθε μήνα σε νοσοκομείο, να πάρω άδεια από τη δουλειά

¹¹⁷ Γ. Κολαίτης «Ψυχική Υγεία παιδιών και εφήβων: μία παραμελημένη προτεραιότητα», Πρακτικά Ημερίδας 30.03.2009, «Η ψυχιατρική Μεταρρύθμιση στην Ελλάδα. Ανάγκες-Προτάσεις-Λύσεις», Συνήγορος του Πολίτη, Εκδόσεις Σάκκουλα 2009.

¹¹⁸ Μ. Μαδιανός, «Οι περιπέτειες της ημιτελούς μεταρρύθμισης: από την περίπτωση της Λέρου στο Ψυχαργός», Ημερίδα 30.03.2009 «Η ψυχιατρική Μεταρρύθμιση στην Ελλάδα. Ανάγκες-Προτάσεις-Λύσεις», Συνήγορος του Πολίτη, Εκδόσεις Σάκκουλα 2009.

¹¹⁹ Χαρακτηριστικό παράδειγμα η καθυστέρηση αναγκαίας καρδιοχειρουργικής επέμβασης παιδιού 14 ετών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή στο Νοσοκομείο Παιδών. Το αρμόδιο καρδιοχειρουργικό τμήμα και δύο ακόμα ιδιωτικά νοσοκομεία δήλωναν αδυναμία να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα επιθετικότητας συμπεριφοράς του παιδιού πριν και μετά την επέμβαση, στην εντατική, λόγω της κατάστασης της ψυχικής του υγείας. Ο Συνήγορος του Πολίτη επέμεινε στην ανάγκη συνεργασίας και συντονισμού των αρμοδίων τμημάτων και όλων των ειδικοτήτων του Νοσοκομείου Παιδών προκειμένου να προχωρήσει η διαδικασία. Ετήσια Έκθεση 2009, Συνήγορος του Πολίτη, σελ. 124. http://www.synigoros.gr/annual09/dikaiwmata_paidiou.pdf Βλ. και Ν.3418/2005 αρ. 11-12.

μου, να σταθώ στην ουρά, μία δεύτερη μέρα να καταθέσω τα χαρτιά στον ασφαλιστικό φορέα για έγκριση συνταγογράφησης, μία τρίτη μέρα για τη διαδικασία επιστροφής χρημάτων, μία τέταρτη μέρα για ιατρικό ραντεβού κάθε μήνα». Οι δαπάνες είναι αυξημένες για τους γονείς, υπολογιζόμενες στο ύψος ενός μισθού, καθώς αναγκάζονται να προσφεύγουν στον ιδιωτικό τομέα. Τα ασφαλιστικά ταμεία δεν εγκρίνουν όλες τις δαπάνες ειδικών θεραπειών που προτείνονται από το δημόσιο νοσοκομείο, αλλά περιορίζουν τον αριθμό των επιτρεπόμενων θεραπειών μέσα στους Κανονισμούς τους. Οι παροχές υγείας διαφέρουν ανάλογα με το φορέα ασφάλισης.

Ο έφηβος γνώριζε για ποιο λόγο πήγε σε ιδιώτη ιατρό και του εξήγησε τι θα συμβεί «*πήγα για τα μάτια μου που έχω μυωπία και πήρα καινούρια γυαλιά*» ενώ σε σχέση με το αν του εξήγησαν στο νοσοκομείο λέει: «*είχα κάνει ράμματα και πήγα, όχι δεν μου είπαν φυσικά και όχι*». Η έφηβη σε ίδρυμα έχει βρεθεί σε νοσοκομείο και ο γιατρός της εξήγησε «*περίπου*» τι επρόκειτο να συμβεί.

Μη διάκριση/ Προώθηση/ Συμμετογή παιδιών¹²⁰

Α. Σύμφωνα με το Σύνταγμα οι έλληνες είναι ίσοι ενώπιον του νόμου. Όλοι στην επικράτεια απολαμβάνουν την απόλυτη προστασία της ζωής, της τιμής και της ελευθερίας τους, χωρίς διάκριση, όμως, ο λόγος της αναπηρίας δεν προβλέπεται ρητά στο Σύνταγμα. Οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας¹²¹. Ωστόσο, όσοι ενήλικοι μ.Ν.Α τελούν υπό πλήρη στερητική δικαστική συμπαράσταση στερούνται του δικαιώματος του εκλέγειν και κατά συνέπεια του εκλέγεσθαι (ΠΔ. 96/2007, αρ.5, Σ.αρ.55). Η μη διάκριση του παιδιού λόγω αναπηρίας/Ν.Α κατοχυρώνεται βάσει της ΔΣΔΠ.

Η ΕΕΔΣΔΠ σε σχέση με τη μη διάκριση παιδιών επικαλείται¹²² το νόμο για την εφαρμογή της αρχής της ίσης μεταχείρισης στο δημόσιο και τον ιδιωτικό τομέα¹²³. Αντίθετα με τη διδόμενη εντύπωση, ο νόμος αναφέρει ρητά την ίση μεταχείριση και τη μη διάκριση στην εκπαίδευση και την κοινωνική προστασία, την ασφάλιση, τις παροχές, την υγειονομική περίθαλψη στη βάση της φυλετικής ή εθνικής καταγωγής (αρ.4.ζ) όχι όμως στη βάση της αναπηρίας (αρ.3,6). Οι διατάξεις για τη μη διάκριση λόγω αναπηρίας αφορούν το πεδίο της επαγγελματικής κατάρτισης, της απασχόλησης και της εργασίας (αρ.7,8,10), ωστόσο, δεν αφορούν την εκπαίδευση, την κοινωνική προστασία, την ασφάλιση, τις παροχές, την υγειονομική περίθαλψη. Συνεπώς ο νόμος δεν είναι ιδιαίτερα χρήσιμος για παιδιά, ιδίως, με βαριά Ν.Α. Προβλέπεται η επέκταση της προστασίας «*σε άλλα πεδία εκτός της εργασίας και της απασχόλησης*» με Προεδρικό Διάταγμα το οποίο δεν έχει εκδοθεί.

Ο Ποινικός Κώδικας προβλέπει ειδική διαδικασία διάγνωσης, για επιβολή ειδικών θεραπευτικών μέτρων με συμμετοχή εξειδικευμένων επαγγελματιών, σε περιπτώσεις παιδιών μ.Ν.Α τα οποία παραβιάζουν την ποινική νομοθεσία εάν χρήζουν ειδικής θεραπείας κυρίως αν πάσχουν από «*μία νοητική ή παθολογική ασθένεια ή οποιαδήποτε κατάσταση προκαλεί σοβαρή φυσική δυσλειτουργία ή... καθυστέρηση ή δυσκολίες στη νοητική ή ηθική του ανάπτυξη*»¹²⁴. Δεν προκύπτει η εφαρμογή.

Η συμμετοχή του παιδιού προβλέπεται στα πολιτικά και τα ποινικά δικαστήρια, όπως προαναφέρθηκε, χωρίς να έχουν εξασφαλιστεί στην πράξη οι ρυθμίσεις του νόμου.

¹²⁰ ΔΣΔΠ αρ.2,12.

¹²¹ Σύνταγμα άρθρα 4, 5, 25. Στη θεωρία αμφισβητείται αν η διάταξη (αρ. 25) δημιουργεί δικαίωμα για δικαστική διεκδίκηση των μέτρων

¹²² CRC/C/15/Add.170 Παρατηρήσεις της ΔΕΔΣΔΠ για την 1^η ΕΕΔΣΔΠ της Ελλάδας, σχόλιο 34 β για μη διάκριση λόγω αναπηρίας.

¹²³ Ο Ν. 3304/2004 ΦΕΚ Α 16 ενσωμάτωσε τις οδηγίες της Ε.Ε 2000/43 και 2000/78. Αναθέτει αρμοδιότητες σε φορείς μεταξύ των οποίων και ο Συνήγορος του Πολίτη ως φορέας προώθησης της αρχής ίσης μεταχείρισης, ΕΕΔΣΔΠ παρ. 89, 90,91.

¹²⁴ Π.Κ αρ. 123. ΕΕΔΣΔΠ, παρ.516, 523. **Εναλλακτική έκθεση (2001)**: «Ειδικά εκπαιδευμένοι κοινωνικοί λειτουργοί και επιμελητές ανηλίκων, **πρέπει να ενσωματωθούν** στην εκάστοτε Εισαγγελία (Ανηλίκων), καθώς και στις Υπηρεσίες οι οποίες είναι Επιφορτισμένες με την Εφαρμογή του Νόμου σε τοπικό και περιφερειακό επίπεδο, για την παροχή **υπηρεσιών ανάλογα με τις ιδιαίτερες ανάγκες και τα εξατομικευμένα χαρακτηριστικά των παιδιών**»

Ως μέσο συμμετοχής των μαθητών με ε.ε.α αναφέρεται η διαβούλευση μέσω των μαθητικών κοινοτήτων στις ΣΜΕΑΕ, όμως, «όπως τα συμβούλια σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης ασχολούνται μόνο με την διοργάνωση εκδρομών. Η διαβούλευση με παιδιά με ε.ε.α γίνεται έμμεσα μέσω της συμμετοχής των εκπροσώπων...»¹²⁵. Ως δράσεις για την καταπολέμηση των διακρίσεων αναφέρονται η προώθηση της μη στερεότυπης απεικόνισης ΑμεΑ στη γενική διδασκόμενη ύλη και τα σχολικά βιβλία, ένας «οδηγός εργοδότη για ΑμεΑ»¹²⁶, πρόβλεψη στον Κώδικα Δεοντολογίας/αυτορρύθμισης των ΜΜΕ¹²⁷. Ωστόσο, μία συστηματική μελέτη για να κριθεί η αποτελεσματικότητα των αναφερόμενων δράσεων ως προς τη μεταβολή των στερεοτύπων δεν υπάρχει.

Όλα τα παιδιά μ.Ν.Α, ιδίως αυτά που στερούνται οικογενειακού περιβάλλοντος, υφίστανται αποκλεισμό και διακρίσεις, κυρίως στην πράξη αλλά και στη νομοθεσία σε όλα τα πεδία, όπως προκύπτει και από τις ξεχωριστές αναλύσεις των πεδίων. Μία στρατηγική μη διάκρισης του παιδιού μ.Ν.Α με συγκεκριμένους στόχους σε κάθε ρυθμιζόμενο πεδίο δεν προκύπτει, παράλληλα, δεν υπάρχουν αριθμητικά και ποιοτικά στοιχεία για το ποια και πόσα είναι τα παιδιά μ.Ν.Α, πού βρίσκονται, τι ειδικότερες ανάγκες έχουν βάσει της συγκεκριμένης αναπηρίας, τι προβλήματα αντιμετωπίζουν τα ίδια και οι οικογένειές τους, πώς μπορούν να ενταχθούν καλύτερα στην υγεία, την εκπαίδευση, την ασφάλιση, την ψυχαγωγία, τον αθλητισμό, την κοινωνική ζωή κλπ. Ο σχεδιασμός πολιτικής και ο προγραμματισμός από άποψη οικονομική, δομών, προγραμμάτων αλλά και ανθρώπινου δυναμικού¹²⁸, στην κοινότητα και σε εθνικό επίπεδο, απαιτεί αναλυτικά αριθμητικά δεδομένα και εφαρμογή της αρχής της μη διάκρισης στη νομοθεσία, τις πολιτικές και τις πρακτικές.

Β. Οι γονείς συμφωνούν ομόφωνα ότι αισθάνονται αποκλεισμό και αντιμετωπίζουν διάκριση εναντίον του παιδιού μ.Ν.Α και των ίδιων, από ενήλικους και ανήλικους, σε όλα τα πεδία της ζωής. Μάχονται καθημερινά για διεκδίκηση των δικαιωμάτων του παιδιού ιδίως στα πεδία της υγείας, της εκπαίδευσης, της ασφάλισης, της ψυχαγωγίας, του αθλητισμού, της κοινωνικής ζωής. Ο κοινωνικός περίγυρος και οι συγγενείς, τους αντιμετωπίζουν με περιέργεια, συγκαλυμμένη ή εμφανή λύπη, υποτιμητικά ή με αδιαφορία και έλλειψη κατανόησης. Όσο το παιδί μεγαλώνει η κατάσταση χειροτερεύει. Η μητέρα, συνήθως, παραιτείται από τη δουλειά της για τη φροντίδα του παιδιού χάνοντας τη σύνταξή της, ή εάν δουλεύει έχει ανάγκη βοήθου για το παιδί λόγω του περιορισμένου ωραρίου των ΣΜΕΑΕ, με συνέπεια τη μείωση του οικογενειακού εισοδήματος σε κάθε περίπτωση.

1. «Μας αποφεύγουν όλοι, οι γνωστοί και οι συγγενείς, ...ενώ όλοι είναι φιλικοί...εμφανίζεται μία φοβία προς το παιδί και την οικογένεια. Ο αδελφός μου με καλεί ...μόνο με τη γυναίκα και την κόρη μου χωρίς το γιό μου. Όπου πάμε καθόμαστε ελάχιστα γιατί το παιδί κουράζεται εμφανίζει εκνευρισμό. Ο κόσμος δεν αντιλαμβάνονται το μέγεθος του προβλήματος που ζει η οικογένεια και δεν δείχνουν κατανόηση και βασικά αρνούνται να συμμετάσχουν αποφεύγουν το πρόβλημα. Στο σπίτι δεν έρχεται σχεδόν κανείς... Έχουμε ξεκόψει από φίλους και λόγω έλλειψης ενέργειας και δυνατότητας ανταπόκρισης σε υποχρεώσεις. Υπάρχει προκατάληψη ως προς τις δυνατότητες του παιδιού, επειδή δεν υπάρχει επικοινωνία, οι τρίτοι φοβούνται για τα πράγματά τους αν και το παιδί γνωρίζει να τα χειρίζεται...», 2. «το παιδί κάνει ασυντόνιστες κινήσεις με τα χέρια του ένα βράδυ άπλωσε το χέρι σε έναν κύριο· αυτός έκανε μεγάλη φασαρία· ζητήσαμε συγγνώμη· είπε τι νομίζετε ότι κάνετε με τη συγγνώμη; μάθαμε ότι είναι παιδίατρος. Αν συμπεριφέρεται έτσι αυτός τι να περιμένεις;», 3. «μας θεωρούν πολίτες δεύτερης κατηγορίας», 4. «σε όλους σχεδόν τους τομείς της κοινωνικής ζωής το παιδί μας δεν μπορεί να συμμετέχει... ακόμα και το ποιο απλό πράγμα που έχουν όλοι στη διάθεσή τους δεν μπορεί να το έχει όπως η τηλεόραση...επειδή δεν ξέρει να διαβάξει υπότιτλους». Ο έφηβος αναφέρει: «Δε μου άρεσε πέρσι που η κυρία έπαιρνε τους φίλους

¹²⁵ ΕΕΔΣΔΠ παρ. 292.

¹²⁶ ΕΕΔΣΔΠ, παρ. 58, 67, 68, 296-300, 355 και παρ. 127, 130-132.

¹²⁷ ΕΕΔΣΔΠ, παρ.188,189^Α, 190.

¹²⁸ CRC/C/15/Add.170, paragraph 59 b. Concluding Observations of the Committee on the Rights of the child for Greece.

μου για χορό...Της είπα ότι αυτό με στεναχώρησε πολύ». Η έφηβη στο ίδρυμα αναφέρει: «Ζηλεύω τα παιδιά που μένουν στο σπίτι ... Έχουν το δικό τους δωμάτιο,όλα τα παιδιά εδώ κάνουμε τα ίδια πράγματα και βαριέμαι. Δεν έχουμε ελευθερία...».

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ανάλυση της ΕΕΣΔΣΔΠ, προκειμένου να καταγραφεί η εφαρμογή των δικαιωμάτων των παιδιών μ.Ν.Α, παρουσίασε εξαιρετική δυσκολία καθώς εμφανίζει έλλειψη στοιχείων, μη καταγραφή πρόσφατων δεδομένων, αποσπασματικότητα, επαναλήψεις και ασάφεια σε ορισμένα σημεία, αδόκιμη ορολογία και έλλειψη παραπομπών στη νομοθεσία.

Από την έρευνα προκύπτει ότι η Πολιτεία δεν σέβεται, δεν προστατεύει και δεν πραγματώνει τα κατοχυρωμένα στη ΔΣΔΠ δικαιώματα των παιδιών μ.Ν.Α. Τα δικαιώματα στην επιβίωση και την ανάπτυξη, την υγεία και τη θεραπευτική αποκατάσταση, την εκπαίδευση, τη συμμετοχή, την κοινωνική ένταξη, την προστασία από κακοποίηση και ιδρυματοποίηση, όλων των παιδιών μ.Ν.Α ιδίως αυτών με βαριά Ν.Α και όσων διαβιώνουν σε ΜΚΦ παραβιάζονται ιδίως στην πράξη και δευτερογενώς στη νομοθεσία.

Η διάκριση που αυτά τα παιδιά υφίστανται είναι πολυπαραγοντική λόγω ηλικίας, λόγω αναπηρίας, ειδικά λόγω νοητικής, και προκύπτει εάν εστιάσουμε όχι μόνο στη νομοθεσία, τα διοικητικά μέτρα και τις πρακτικές αλλά στα συγκεκριμένα αποτελέσματα στην καθημερινή ζωή τους. Οι γονείς αντιλαμβάνονται τις διακρίσεις που υφίστανται τα παιδιά τους και αγωνίζονται για την προστασία των δικαιωμάτων τους. Η διάκριση δεικνύεται από τη νομοθεσία, την κυβερνητική δράση ή απραξία, τις καθιερωμένες στερεότυπες αντιλήψεις και τα ΜΜΕ, στο βαθμό που συνδέονται και αλληλεπιδρούν¹²⁹. Το εμπόδιο δεν είναι η αναπηρία του παιδιού αλλά οι φυσικοί, κοινωνικοί, πολιτιστικοί φραγμοί και οι αντιλήψεις. Η στρατηγική προαγωγής των δικαιωμάτων συνίσταται σε δράση για την άρση αυτών των φραγμών¹³⁰.

Συνεπώς είναι αναγκαίο να αναθεωρηθούν η νομοθεσία, οι πολιτικές, οι δομές, οι πρακτικές και οι αντιλήψεις που αφορούν στα παιδιά μ.Ν.Α και τα δικαιώματά τους. Πρέπει να επιδειχθεί πολιτικό ήθος, βούληση και συνέπεια για την πραγμάτωση των δικαιωμάτων τους με σχεδιασμό από άποψη οικονομική, δομών και ανθρώπινου δυναμικού, όχι με μία προνοιακή οπτική, αλλά με μία οπτική εφαρμογής ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

¹²⁹ The International Save the Children Alliance: Children's rights: equal rights? Diversity, difference and the issue of discrimination. Editor Sarah Muscroft. November 2000.

¹³⁰ ΔΕΔΣΔΠ, ημέρα συζήτησης για το παιδί με αναπηρία: «The Committee emphasizes that **the barrier is not the disability itself but rather a combination of social, cultural, attitudinal and physical obstacles** which children with disabilities encounter in their daily lives. The **strategy for promoting their rights is therefore to take the necessary action to remove those barriers**». CRC Committee General day of discussion, 6 Octobre 1997: Disabled Children (CRC/C/69)

ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

Σε Εθνικό Επίπεδο

- Σεβασμός της συνταγματικής επιταγής για εφαρμογή της ΔΣΔΠ
- Συνταγματική κατοχύρωση της μη διάκρισης λόγω νοητικής αναπηρίας.
- Κύρωση της νέας Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ανθρώπων με Αναπηρίες.
- Αναμόρφωση νομοθεσίας, κανονιστικού πλαισίου, πολιτικών και πρακτικών σύμφωνα με τις αρχές της ισότητας, της μη διάκρισης, της εξίσωσης των ευκαιριών με βάση τις αρχές του δικαίου που θέτουν οι διεθνείς συμβάσεις ανθρωπίνων δικαιωμάτων (hard law obligations), με λήψη ειδικών μέτρων για παιδιά και ενηλίκους μ.Ν.Α σε κάθε ρυθμιζόμενο πεδίο της ζωής.
- Νομοθετική κατοχύρωση και εφαρμογή των Συστάσεων και των Ψηφισμάτων του Συμβουλίου της Ευρώπης σε πολιτικές και πρακτικές. Συμμόρφωση με soft law obligations.
- Θεσμοθέτηση και λήψη μέτρων πρόληψης της κακοποίησης παιδιών μ.Ν.Α, ιδίως, για προστασία από βία/σωματική τιμωρία σε δομές εναλλακτικής φροντίδας/κλειστής περίθαλψης.
- Θεσμοθέτηση προτύπων για δομές εναλλακτικής φροντίδας οικογενειακού τύπου στην κοινότητα για παιδιά μ.Ν.Α με τακτική επανεξέταση της παρεχόμενης φροντίδας, κατάργηση της ιδρυματικής φροντίδας/περίθαλψης, επαρκές κατάλληλο επιστημονικό και βοηθητικό προσωπικό
- Θεσμοθέτηση συμμετοχικής εκπαίδευσης (inclusive education) ως μέσου θεωρητικής και πρακτικής διαπαιδαγώγησης στα ανθρώπινα δικαιώματα με πολιτικές που προσαρμόζουν το σχολείο στις ε.ε.α κάθε παιδιού, με διδασκαλία ανθρωπίνων δικαιωμάτων και συνύπαρξη διαφορετικών παιδιών σε ένα συμμετοχικό σχολείο.
- Ειδικά μέτρα, όπως, διατάξεις για ευθύνη σχολείου για χορήγηση φαρμάκων πρώτων βοηθειών σε παιδί μ.Ν.Α π.χ για κρίση επιληψίας, για διαβήτη κλπ
- Συμμετοχή και έκφραση απόψεων γονέων, επαγγελματιών υγείας και εκπαίδευσης εξειδικευμένων στην πολυπλοκότητα της Ν.Α και Αρχών προστασίας ανθρωπίνων δικαιωμάτων και νομικών στο σχεδιασμό νομοθεσίας, πολιτικών και πρακτικών.
- Εφαρμογή της ισχύουσας νομοθεσίας με έκδοση κατάλληλου κανονιστικού πλαισίου και Κωδικοποίηση.
- Παρακολούθηση και έλεγχος της εφαρμογής της νομοθεσίας και των πρακτικών με μηχανισμούς άμεσης δικαστικής παρέμβασης και προστασίας, επανόρθωσης, και κυρώσεις.
- Λειτουργία και ενίσχυση υφιστάμενων θεσμών όπως η αναδοχή, οι κοινωνικές υπηρεσίες σε δικαστήρια, το οικογενειακό δικαστήριο κλπ
- Υιοθέτηση πολιτικών για τα παιδιά, μίας πολιτικής ή ενός εθνικού σχεδίου δράσης οριζόντια στις πολιτικές, με συγκεκριμένους στόχους σε κάθε πεδίο και εξειδικευμένα μέτρα για τα παιδιά/ενηλίκους μ.Ν.Α, ώστε οι πολιτικές για την οικονομία, την υγεία, την εκπαίδευση, την ασφάλιση, τον αθλητισμό κλπ να λαμβάνουν υπόψη τα ατομικά, πολιτικά, οικονομικά, κοινωνικά και μορφωτικά δικαιώματα των παιδιών/ενηλίκων μ.Ν.Α στο σχεδιασμό τους.
- Συγκέντρωση αναλυτικών αριθμητικών δεδομένων -συγκεκριμένα πόσα παιδιά υπάρχουν μ.Ν.Α, τι ηλικίας, σε ποιες περιοχές της χώρας βρίσκονται, σε τι συνίστανται οι αναπηρίες τους, τι είδους διαφοροποιημένες ανάγκες προκύπτουν ή πρόσθετες παθήσεις, πόσα βρίσκονται εκτός οικογενειακού πλαισίου κλπ.- ως αναγκαίων όρων για το σχεδιασμό πολιτικών, προγραμματισμό υπηρεσιών και χρηματοδότησης, προσαρμογή δομών, και ανάλογο ανθρώπινο δυναμικό.

- Προσαρμογή υπηρεσιών και δομών από άποψη επιστημονική, τεχνική, οικονομική και κατάλληλου ανθρώπινου δυναμικού σύμφωνα με την αρχή της εξίσωσης των ευκαιριών σε εθνικό και τοπικό επίπεδο: διεπιστημονική προσέγγιση παιδιού μ.Ν.Α στη γενική και την οδοντιατρική περίθαλψη, υποστηρικτικές υπηρεσίες στο σχολείο με διασύνδεση υπηρεσιών εκπαίδευσης και υγείας, δομές για ψυχολογική και σωματική ανάρρωση από κακοποίηση και κοινωνική επανένταξη για παιδιά μ.Ν.Α, προσβασιμότητα δομών άθλησης και ψυχαγωγίας κλπ.

- Υπηρεσίες για Ν.Α/πολυαναπηρία στην κοινότητα, με εξειδικευμένο προσωπικό, για την υγεία, πρόνοια, ψυχολογική υποστήριξη/συμβουλευτική/εκπαίδευση/ενημέρωση γονέων, πρώιμη διάγνωση και παρέμβαση θεραπευτική/εκπαιδευτική, βραχυπρόθεσμη φιλοξενία του παιδιού τακτική/ανακουφιστική ή έκτακτη (κρίση στην οικογένεια), για δημιουργική ημερήσια απασχόληση (για νέους μ.Ν.Α), δια βίου εκπαίδευση σε αυτοεξυπηρέτηση, εκμάθηση και εξάσκηση σε αναγκαίες δεξιότητες καθημερινής επιβίωσης και αυτονομίας, κοινωνικοποίηση, εκπαίδευση σε τέχνη ή απασχόληση, συνδρομή σε επαγγελματική αποκατάσταση, ατομικοί συνοδοί/βοηθοί, ως αναγκαίων όρων πρόληψης της ιδρυματοποίησης και της κακοποίησης.

- Στρατηγικές αλλαγής κοινωνικών αντιλήψεων γονέων, επαγγελματιών, αρμόδιων για λήψη αποφάσεων¹³¹ με στόχο την αποδοχή της διαφορετικότητας και την εγκατάλειψη στερεότυπων αντιλήψεων για τις περιορισμένες δυνατότητες, τη μειωμένη αξία και παραγωγικότητα των παιδιών και νέων μ.Ν.Α. Τα ΜΜΕ ως παράγοντας εξέλιξης αντιλήψεων και κοινωνικών αλλαγών έχουν ένα βασικό ρόλο στην προβολή θετικών εικόνων των ανθρώπων μ.Ν.Α.

- Ανώτατη εκπαίδευση των επαγγελματιών σε ανθρώπινα δικαιώματα και στη ΔΣΔΠ.

- Επίδειξη πολιτικού ήθους, βούλησης και συνέπειας από εκπροσώπους της πολιτείας στη λήψη αποφάσεων για την υιοθέτηση και εφαρμογή νόμων και πολιτικών για την εκπαίδευση, την υγεία, την ψυχική υγεία, την πρόνοια, την οικονομία οι οποίες να λαμβάνουν υπόψη τα παιδιά και τη διάσταση των ξεχωριστών ειδών και αναγκών της αναπηρίας ιδιαίτερα της Ν.Α.

- Συσπείρωση και διαρκείς διεκδικήσεις των γονέων, ατομικές και συλλογικές, με προσφυγή στα προβλεπόμενα διοικητικά μέσα, σε ανεξάρτητες αρχές και στα δικαστήρια εθνικά και ευρωπαϊκά ως μέσο προώθησης των δικαιωμάτων του παιδιού μ.Ν.Α

Σε διεθνές επίπεδο:

- Τροποποίηση οδηγιών της ΔΕΔΣΔΠ προς τα κράτη μέλη για τα στοιχεία των περιοδικών εκθέσεων. Προκειμένου να αναδειχθεί εάν τα δικαιώματα των παιδιών μ.Ν.Α πραγματώνονται ολιστικά και χωρίς διάκριση, και επειδή το άρθρο 23 κατοχυρώνει ειδικό και όχι μοναδικό δικαίωμά τους, θα πρέπει η εφαρμογή των δικαιωμάτων τους να εξετάζεται για κάθε άρθρο της ΔΣΔΠ¹³² σε όλη την ΕΕΔΣΔΠ όπως άλλων ομάδων παιδιών και όχι αποκλειστικά στο κεφάλαιο «υγεία και πρόνοια». Στο κεφάλαιο υγεία και πρόνοια να εξετάζονται μόνο τα σχετικά θέματα.

- Δυνατότητα προσφυγής σε διεθνή μηχανισμό προστασίας χωρίς αναγκαστική εξάντληση της εθνικής δικαιοδοσίας εάν αποδεδειγμένα το δικαίωμα έχει παραβιαστεί στον πυρήνα του.

- Ευρωπαϊκή Πολιτική με Οδηγίες προκειμένου να εφαρμοστεί κάτι από τα κράτη μέλη.

- Χρηματοδότηση κρατών από Ε.Ε ειδικά για τα παιδιά μ.Ν.Α με συγκεκριμένους στόχους

¹³¹ Committee on the Rights of the child. General Comment no.9 (2006). The rights of children with disabilities. CRC/C/GC/9, II.The key provisions for children with disabilities arts. 2 and 23. A. Article 2.

¹³² CRC/C/15/Add.170, paragraph 16a-b. Concluding Observations of the Committee on the Rights of the child for Greece. Βλ. ΕΕΔΣΔΠ παρ.10-30.

Ακρωνύμια

ΑμεΑ	Άνθρωποι με Αναπηρίες
αρ.	άρθρο
Βλ.	Βλέπε
ΔΣΔΠ	Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού
ΔΕΔΣΔΠ	Διεθνής Επιτροπή της ΔΣΔΠ (Διεθνής Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Παιδιού)
ΕΕΔΣΔΠ	Εθνική Έκθεση της Ελλάδας για ΔΣΔΠ (2009)
Ε.Ε	Ευρωπαϊκή Ένωση
ε.ε.α	ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες
μ.Ν.Α	με Νοητική Αναπηρία
ΜΚΟ	Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις
ΜΚΦ	Μονάδες Κοινωνικής Φροντίδας
Ν.	Νόμος
ΝΠΙΔ	Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου
παρ.	παράγραφος
ΣΜΕΑΕ	Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής Εκπαίδευσης

Βιβλιογραφία

- UN CRC /Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού
Committee on the Rights of the child, General Comment no.9 (2006). The rights of children with disabilities CRC/C/GC/9/2007
- CRC Committee General Day of discussion, 6 October 1997: Disabled Children (CRC/C/69).
Concluding Observations of the Committee on the Rights of the Child: Greece CRC/C/15/Add.170
NGO alternative report for Greece for CRCC (2001)
Second and Third Periodic Report of Greece for CRCC (2009) /Annex
ICESCR Committee General Comment no 5
UN A/RES/48/96 Standard rules on the equalization of opportunities of persons with disabilities
CM/Rec(2010)2 on deinstitutionalization and community living of children with disabilities,
CM/Rec(2009)9 on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders, CM/Rec(2006)5 on the Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006-2015, Rec(2005)5 of the rights of children living in residential institutions, ResAP(2005)1 on safeguarding adults and children with disabilities against abuse.
CPT/Inf/E Rev. 2009 The CPT standards
Council of Europe Publishing “Safeguarding adults and children with disabilities against abuse”
Σύνταγμα / Αστικός Κώδικας / Ποινικός Κώδικας / Νομοθεσία
Ετήσιες Εκθέσεις Συνηγόρου του Πολίτη και Δελτία Τύπου (έτη 2007, 2008, 2009) και Πορίσματα του Κύκλου Δικαιωμάτων του Παιδιού
ENOC Statement on Children and young people with disabilities (24.10. 2007)
Open society Institute –EU Monitoring an advocacy program (EUMAP) / OSI – Mental Health Initiative (2006), Monitoring Report “Rights of persons with intellectual disabilities, access to education and employment.”, Greek report,
The International Save the Children Alliance: Children’s rights: equal rights? Diversity, difference and the issue of discrimination. Editor Sarah Muscroft. November 2000
UNESCO, International Conference on Education, 48th session, Geneva 2008, Recommendations Handbook, Abolishing corporal punishment of children, Child Health Institute, Athens, September 2007.
- Ε. Αγάθωνος – Γεωργοπούλου, «Οδηγός για την αναγνώριση και αντιμετώπιση της κακοποίησης και παραμέλησης του Παιδιού», Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού Αθήνα 1998.
Χ. Ασημόπουλος, Μ. Μαργαριτίδου, Α. Μαυρομάτη, Μ.Ε. Παρασχάκη, Ι. Ψαρά «παιδιά με αναπηρίες σε ιδρύματα στην Ελλάδα: το φαινόμενο της ιδρυματικής παραμέλησης και κακοποίησης», Κοινωνική Εργασία, Τεύχος 94, 2009.
Έκθεση ΕΣΑμεΑ για Εθνικό Σχέδιο Αποϊδρυματοποίησης , «Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους», Ιανουάριος 2005
Πρακτικά Ημερίδας «Η ψυχιατρική Μεταρρύθμιση στην Ελλάδα. Ανάγκες-Προτάσεις-Λύσεις», Συνήγορος του Πολίτη, 30.03.2009: Μ. Μαδιανός, «Οι περιπέτειες της ημιτελούς μεταρρύθμισης: από την περίπτωση της Λέρου στο Ψυχαργός», Γ. Κολαΐτης «Ψυχική Υγεία παιδιών και εφήβων: μία παραμελημένη προτεραιότητα»,
Πρακτικά Ημερίδας «Παιδί με προβλήματα Ψυχικής Υγείας: το δικαίωμα στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση», Συνήγορος του Πολίτη, 05.02.2009: Ι. Τσιάντης , Χ. Ασημόπουλος/ΕΨΥΠΕ «Οι παιδοψυχιατρικές υπηρεσίες στην Ελλάδα. Ανάγκες, Προβλήματα και Προοπτικές», Εισήγηση Συνηγόρου για το Παιδί, Γ. Μόσχου.