



Co-funded by
the European Union

Particip.AGE project

Υποστήριξη της κοινοτικής συμμετοχής και της
κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων με
διανοητική αναπηρία

Ηλικιωμένοι με νοητική υστέρηση: ένας δρόμος για την κοινωνική τους ένταξη



Particip.AGE

Συνεργάτες
του έργου:



Ollscoil na
Gaillimhe
UNIVERSITY
OF GALWAY



European Platform for Rehabilitation, Belgium;
Fundación INTRAS, Spain; **Mariaberg e.V.**, Germany;
Medea, Italy; **University of Galway**, Ireland; **Panagia
Eleousa**, Greece

Με τη συγχρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ωστόσο, οι απόψεις και οι γνώμες που εκφράζονται είναι μόνο των συντακτών και δεν αντικατοπτρίζουν απαραίτητα εκείνες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ούτε η Ευρωπαϊκή Ένωση ούτε η χορηγούσα αρχή μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνες γι' αυτές.

Contents

Περίληψη.....	3
Εισαγωγή.....	3
Βασικά μηνύματα, στόχοι και προκλήσεις	7
Μεθοδολογία.....	10
Επισκόπηση των ευρημάτων	12
Συστάσεις πολιτικής και πρακτικής.....	15
Συμπεράσματα	20

Με τη συγχρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ωστόσο, οι απόψεις και οι γνώμες που εκφράζονται είναι μόνο των συντακτών και δεν αντικατοπτρίζουν απαραίτητα εκείνες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ούτε η Ευρωπαϊκή Ένωση ούτε η χορηγούσα αρχή μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνες γι' αυτές.

Περίληψη

Η παρούσα τελική έκθεση (μελέτη) συγκεντρώνει μια σύνοψη των ευρημάτων που προέκυψαν από τρεις σημαντικές αναλύσεις που πραγματοποιήθηκαν καθ' όλη τη διάρκεια των ερευνητικών δραστηριοτήτων του έργου, όπως: καλές πρακτικές και μελέτες περιπτώσεων σχετικά με το θέμα της πολιτικής και των κανονισμών για την υποστήριξη των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία (συγκεκριμένα άνω των 50 ετών, χωρίς διακρίσεις λόγω φύλου, ηλικίας, κοινωνικής κατάστασης ή άλλων χαρακτηριστικών)- ερωτηματολόγιο σχετικά με το θέμα της κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία που διεξήχθη τόσο με την ομάδα-στόχο - ηλικιωμένα άτομα με νοητική αναπηρία όσο και με το προσωπικό που εργάζεται με ηλικιωμένα άτομα με νοητική αναπηρία- ανάλυση των αναγκών των ενδιαφερομένων μερών σχετικά με την υποστήριξη της συμμετοχής στην κοινότητα και της κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία .

Συνοψίζοντας τα ευρήματα, η παρούσα έκθεση παρουσιάζει τα εμπόδια και τις διευκολύνσεις που αντιμετωπίζουν τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία στην πορεία τους προς την κοινωνική ένταξη και παρέχει συστάσεις πολιτικής για τους φορείς χάραξης πολιτικής (τόσο σε εθνικό όσο και σε ευρωπαϊκό επίπεδο), τους χρήστες (γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία) και το προσωπικό (φορείς παροχής υπηρεσιών για γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία).

Για την εκπόνηση αυτής της μελέτης, τόσο η κοινοπραξία του έργου όσο και το συμβουλευτικό συμβούλιο πολιτικής του έργου συμμετείχαν παρέχοντας την εμπειρογνωμοσύνη τους σε θέματα ανατροφοδότησης.

Εισαγωγή

Σύμφωνα με το άρθρο 5 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (UN CRPD)¹ τα άτομα με αναπηρία έχουν το δικαίωμα να εντάσσονται στην κοινότητα και να ζουν ανεξάρτητα με ποιοτικές, προσβάσιμες, προσωποκεντρικές και οικονομικά προσιτές, κοινοτικές και οικογενειακές υπηρεσίες που περιλαμβάνουν προσωπική βοήθεια, ιατρική περίθαλψη και παρεμβάσεις από κοινωνικούς λειτουργούς. Πιο

¹ <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>

συγκεκριμένα, η CRPD του ΟΗΕ, άρθρο 1, ορίζει ότι η αναπηρία πρέπει να είναι ένα από τα βασικά δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. 5 αναφέρεται στο δικαίωμα της ισότητας και της μη διάκρισης των ατόμων με αναπηρία, με την υποστήριξη του Άρθρου 5 της ΕΣΔΑ. 19 της Σύμβασης που αναφέρεται στο δικαίωμα των Ατόμων με Αναπηρία να ζουν ανεξάρτητα και να εντάσσονται στην κοινότητα και το άρθρο 19 της Σύμβασης που αναφέρεται στο δικαίωμα των Ατόμων με Αναπηρία να ζουν ανεξάρτητα και να εντάσσονται στην κοινότητα και το άρθρο 19 της Σύμβασης. 25 (β) που αναφέρεται στην παροχή υπηρεσιών υγείας που χρειάζονται τα άτομα με αναπηρία ειδικά λόγω της αναπηρίας τους, συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών που αποσκοπούν στην ελαχιστοποίηση και την πρόληψη περαιτέρω αναπηριών, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών και των ηλικιωμένων ατόμων. Η ΕΕ, ως συμβαλλόμενο μέρος της Σύμβασης, υποχρεούται να διασφαλίσει την τήρηση των δικαιωμάτων αυτών στην επικράτειά της. Από την άποψη αυτή, η νέα ευρωπαϊκή στρατηγική για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία 2021-2030 αποτελεί το κύριο μέσο για την παρακολούθηση της εφαρμογής της και, ως εκ τούτου, για την αναγνώριση ότι τα άτομα με αόρατες αναπηρίες, όπως τα άτομα με νοητική αναπηρία, δεν λαμβάνουν πάντοτε την προσαρμοσμένη υποστήριξη που χρειάζονται, γεγονός που έχει επιδεινωθεί και από την κρίση Covid-19.

Ένα άλλο νομικό έγγραφο που αναφέρεται στην ένταξη των ατόμων με αναπηρία είναι ο Ευρωπαϊκός Πυλώνας Κοινωνικών Δικαιωμάτων. Στην Αρχή 17 του αναφέρεται η ανάγκη να συμπεριληφθούν τα άτομα με αναπηρία στην κοινωνία μας: "Τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα σε εισοδηματική στήριξη που εξασφαλίζει αξιοπρεπή διαβίωση, σε υπηρεσίες που τους επιτρέπουν να συμμετέχουν στην αγορά εργασίας και στην κοινωνία, καθώς και σε ένα εργασιακό περιβάλλον προσαρμοσμένο στις ανάγκες τους² " και η Αρχή 18 για τη μακροχρόνια φροντίδα που αναφέρει ότι "όλοι έχουν δικαίωμα σε οικονομικά προσιτές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας καλής ποιότητας, ιδίως σε υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας και σε υπηρεσίες που βασίζονται στην κοινότητα³ ".

Τις τελευταίες τρεις δεκαετίες, η πρόοδος στην ιατρική περίθαλψη, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις και η αυξανόμενη κοινωνική υποστήριξη επέτρεψαν μια αξιοσημείωτη αλλαγή στο προσδόκιμο ζωής των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία (APWID). Με εξαίρεση το σύνδρομο Down, η συλλογική αύξηση του προσδόκιμου ζωής ήταν σημαντική,

²<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=COM%3A2021%3A102%3AFIN&qid=1614928358298#PP1Contents>

³ Ibid.

ευθυγραμμιζόμενη σχεδόν με εκείνη του γενικού πληθυσμού (Coppus, 2013). Μια διαχρονική μελέτη κοόρτης από τον Patja (et al., 2000) προσδίδει περαιτέρω στήριξη σε αυτή την τάση, αποκαλύπτοντας ότι τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία (NA) εμφανίζουν προσδόκιμο ζωής στο ίδιο επίπεδο με τον γενικό πληθυσμό. Αντίθετα, τα άτομα με σοβαρή και μέτρια ΔΑ εμφανίζουν μειωμένο προσδόκιμο ζωής σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό, το οποίο πιθανώς συνδέεται με τα σοβαρά νευρολογικά ελλείμματα και τις συναφείς διαταραχές (Patja et al., 2000).

Ωστόσο, παράλληλα με αυτές τις ενθαρρυντικές εξελίξεις, η έννοια της ηλικίας και της γήρανσης σε αυτή την κοινότητα έχει δημιουργήσει μια σειρά από νέες προκλήσεις. Λόγω της περιορισμένης προσοχής, το πλαίσιο αντιμετώπισης για την εξασφάλιση της βέλτιστης υγειονομικής και κοινωνικής φροντίδας για τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία στα τελευταία χρόνια της ζωής τους παραμένει ελλιπές (Holland, 2000). Πολλοί παράγοντες συμβάλλουν σε αυτό, όπως ο ηλικιακός ρατσισμός και οι αρνητικές στάσεις (David et al., 2015), η διαγνωστική επισκίαση και οι επακόλουθες ανισότητες στην υγειονομική περίθαλψη (Bishop et al., 2013), ο κίνδυνος εμφάνισης προβλημάτων σωματικής υγείας που σχετίζονται με την ηλικία, ψυχικών διαταραχών και άνοιας (Sinnai et al., 2012), παράλληλα με τις διαφοροποιημένες αντιδράσεις του προσωπικού φροντίδας στις αλλαγές στην υγεία των ατόμων με νοητική αναπηρία που σχετίζονται με την ηλικία (Webber et al., 2010). Αυτοί οι παράγοντες εμποδίζουν συλλογικά τη διαδικασία της "επιτυχημένης" γήρανσης στο πλαίσιο αυτής της δημογραφικής ομάδας. Καθώς το προσδόκιμο ζωής των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία συνεχίζει να πλησιάζει αυτό του γενικού πληθυσμού, είναι επιτακτική ανάγκη να αναπτυχθούν και να εφαρμοστούν πολιτικές και πόροι σχεδιασμένοι για τη βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής (ΠΖ) αυτού του πληθυσμού.

Ωστόσο, στις μέρες μας, τα άτομα με νοητική αναπηρία ζουν πολύ περισσότερο από τις προηγούμενες γενιές λόγω της προόδου στην ιατρική, την αποκατάσταση, την τεχνολογία κ.λπ. Κατά συνέπεια, υπάρχει αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης δευτερογενών ιατρικών παθήσεων λόγω γήρανσης και/ή λόγω της συγκεκριμένης αναπηρίας του ατόμου. Τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία εμφανίζουν υψηλό ποσοστό ιατρικών, λειτουργικών και ψυχοκοινωνικών επιπλοκών ή/και αλλαγών περίπου 20-25 χρόνια νωρίτερα σε σύγκριση με τα γηράσκοντα άτομα χωρίς αναπηρία- συγκεκριμένα, "...καθώς τα άτομα με αναπηρία φτάνουν στην ηλικία των 50 ετών, πολλοί εμφανίζουν το είδος της λειτουργικής ηλικίας που δεν θα αναμενόταν πριν από την ηλικία των 70-75 ετών σε άτομα χωρίς αναπηρία" (Campbell et al., 2017). Ως εκ τούτου, οι αλλαγές στην υγεία, τη λειτουργικότητα και την ψυχοκοινωνία

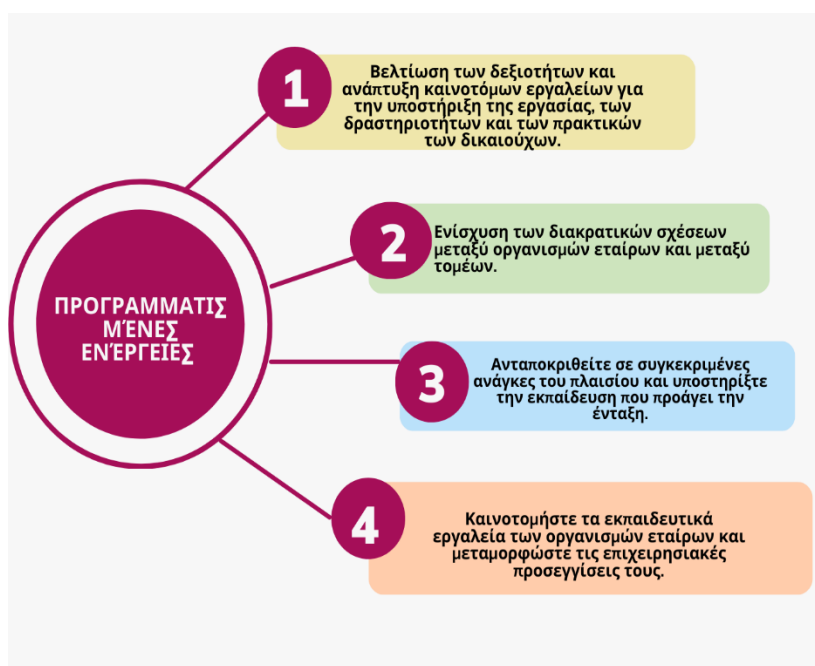
δεν επηρεάζουν μόνο το άτομο αλλά και την οικογένεια, προσθέτοντας συναισθηματικό και οικονομικό άγχος. Το ίδιο ισχύει και για τα άτομα με νοητική αναπηρία. Τα δεδομένα αυτά αναδεικνύουν ότι η συγκεκριμένη ομάδα-στόχος αντιμετωπίζει διπλή ευπάθεια: πρόωρη γήρανση και νοητική αναπηρία. Κατά συνέπεια, οι συνθήκες αυτές τους εκθέτουν στο να υποφέρουν από το συνδυασμένο αποτέλεσμα, με αρνητικό αντίκτυπο στην κοινωνική ένταξη, την υγεία, την ποιότητα ζωής τους κ.λπ. Η πρόωρη γήρανση των ατόμων με νοητική αναπηρία τα φέρνει σε θέση που απαιτεί όλο και περισσότερη υποστήριξη και φροντίδα στις καθημερινές δραστηριότητες της ζωής.

Επιπλέον, δεν υπάρχουν επαρκείς μελέτες για τη συγκεκριμένη ομάδα-στόχο, για τις ανάγκες της, τις προκλήσεις και τα εμπόδια που αντιμετωπίζει κ.λπ. Ακόμη και αν υπάρχουν αυτές οι μελέτες, δεν εξετάζουν τα θεμελιώδη στοιχεία, όπως, για παράδειγμα, τον αντίκτυπο της ψηφιακής μετάβασης στις υπηρεσίες υποστήριξης και στη ζωή τους, καθώς και τη σχέση τους με την κοινότητα (την εδαφική και την ψηφιακή). Επίσης, από την άλλη πλευρά, λείπουν τα ειδικά μαθήματα κατάρτισης για τους επαγγελματίες που θα πρέπει να τους υποστηρίζουν και να ανταποκριθούν στις ιδιαίτερες και μεταβαλλόμενες ανάγκες τους. Αυτό οδηγεί στο παράδοξο να έχουμε πολύ ανεπαρκείς απαντήσεις στην ανάγκη μιας διπλά ευάλωτης ομάδας που, περισσότερο από άλλες, θα χρειαζόταν ειδική και αποτελεσματική υποστήριξη. Όλες αυτές οι ελλείψεις έχουν κατά συνέπεια καταστροφικές επιπτώσεις σε μια από τις θεμελιώδεις πτυχές της ζωής του ανθρώπου: την κοινωνική ένταξη και τη συμμετοχή στην κοινότητα. Η συμμετοχή σε κοινοτικές δραστηριότητες θεωρείται ζωτικής σημασίας για την ευημερία κάθε ανθρώπου, αν και, στην πραγματικότητα, είναι πολύ δύσκολο, αν όχι αδύνατο, για τη συγκεκριμένη ομάδα ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία. Αυτό το στοιχείο τροφοδοτεί ένα αρνητικό σπινάλ που εκθέτει τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία σε περαιτέρω επιδείνωση της ποιότητας ζωής και της υγείας τους.

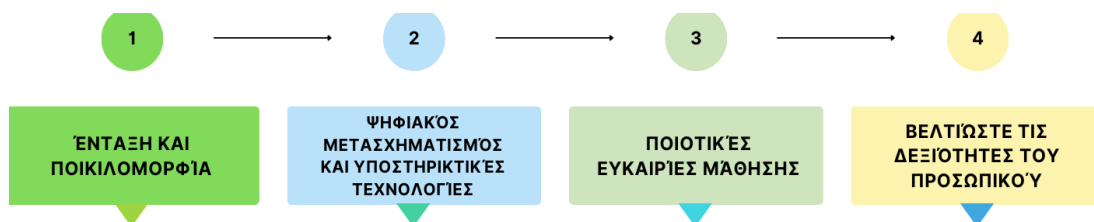
Για το λόγο αυτό, ο κύριος στόχος του παρόντος έργου είναι: η δημιουργία ενισχυμένης κοινότητας και η διασφάλιση της κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία, όπου τα δικαιώματά τους προστατεύονται πλήρως.

Για την επίτευξη του κύριου στόχου, το έργο θα εμπλέξει τους κύριους ενδιαφερόμενους φορείς, που προσδιορίστηκαν στην ανάλυση του πλαισίου και, άμεσα, την τελική ομάδα-στόχο που είναι τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία, συγκεκριμένα άνω των 50 ετών, χωρίς διακρίσεις φύλου, ηλικίας, κοινωνικής κατάστασης ή άλλων χαρακτηριστικών.

Αναμενόμενες δράσεις που πρέπει να αναληφθούν για την επίτευξη του κύριου στόχου:



Κύριες προτεραιότητες του έργου:



Βασικά μηνύματα, στόχοι και προκλήσεις

Λόγω της σημαντικής ανεπάρκειας της νομοθεσίας και των πολιτικών που μπορούν να διασφαλίσουν την προστασία των δικαιωμάτων των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία, η εν λόγω ομάδα-στόχος αντιμετωπίζει πολλές προκλήσεις και εμπόδια στην πορεία της προς την κοινωνική ένταξη και τη συμμετοχή στην κοινότητα.

Σύμφωνα με την ανάλυση που διενεργήθηκε, αν και έχουν δημοσιευθεί πολλά έγγραφα πολιτικής για τα άτομα με νοητική αναπηρία και τη γήρανση (χωριστά), εξακολουθεί να υπάρχει σαφής έλλειψη προσοχής στο ζήτημα της "διπλής ευπάθειας" (γήρανση με νοητική αναπηρία). Συγκεκριμένα, η έρευνα και η συλλογή δεδομένων σχετικά με τις ιδιαιτερότητες

της γήρανσης των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι ελλειπείς, πράγμα που σημαίνει, για παράδειγμα, ότι οι πραγματικές ανάγκες των ενδιαφερομένων δεν λαμβάνονται υπόψη σε επίπεδο χάραξης πολιτικής και κανονισμών. Ακόμη και αν υπάρχουν, η έρευνα για το θέμα αυτό δεν λαμβάνεται επαρκώς υπόψη στη διαδικασία χάραξης πολιτικής. Οι συστάσεις πολιτικής που διατυπώνονται συχνά δεν έχουν αντίκτυπο, καθώς δεν οδηγούν σε αλλαγές κανονισμών και νομοθεσιών. Ως εκ τούτου, οι υπάρχοντες κανονισμοί θεωρούνται αναποτελεσματικοί και ανίκανοι να υποστηρίξουν τα δικαιώματα των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία.

Ως ιδιαίτερα ευάλωτη ομάδα, τα ηλικιωμένα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν μοναδικά και διαφορετικά χαρακτηριστικά που πρέπει να αντιμετωπίζονται από εξειδικευμένο προσωπικό, γεγονός που εγείρει ένα άλλο εμπόδιο για την ένταξη των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία - ανεπαρκείς ικανότητες του προσωπικού των παρόχων υπηρεσιών για την υποστήριξη αυτής της ευάλωτης ομάδας.

Η επιδίωξη της κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία χαρακτηρίζεται από πολλά κενά και ανισότητες, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη για πολιτικές με βάση τη θεωρία και με κίνητρο τον πληθυσμό. Η ξεχωριστή πορεία της διαδικασίας γήρανσης αυτής της ομάδας στόχου μπορεί να τους καταστήσει επιρρεπείς στην περιθωριοποίηση και τον αποκλεισμό από την κοινωνία. Ενώ η πολιτική και η νομοθεσία μπορούν να προσαρμοστούν σε συγκεκριμένους πληθυσμούς, υπάρχει η ατυχής τάση να παραβλέπεται η ποικιλομορφία εντός του γηράσκοντος πληθυσμού των ατόμων με νοητική αναπηρία, περιορίζοντας έτσι τις βελτιώσεις της ποιότητας ζωής (ΠΖ) που θα μπορούσαν να επιτευχθούν με την προώθηση της κοινωνικής ένταξης (Turner & Cooper, 2015).

Προηγούμενες ποιοτικές έρευνες που επικεντρώνονται στην οπτική των ατόμων με νοητική αναπηρία (ΝΑ) σχετικά με την κοινωνική ένταξη αναδεικνύουν μια ποικιλία αντιληπτών εμποδίων και διευκολύνσεων. Συγκεκριμένα, οι Abbott και McConkey (2006) εντόπισαν τέσσερα εξέχοντα εμπόδια:

- έλλειψη των απαραίτητων γνώσεων και δεξιοτήτων,
- ο ρόλος του προσωπικού υποστήριξης και των διευθυντών των υπηρεσιών,
- τοποθεσία του σπιτιού,
- παράγοντες της κοινότητας, όπως οι ανέσεις και οι στάσεις των βασικών ομάδων.

Οι συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη πρότειναν επίσης διάφορες λύσεις, όπως για παράδειγμα, την αύξηση της πρόσβασης σε κατάλληλη κατάρτιση δεξιοτήτων, την ακρόαση από το προσωπικό, την αυξημένη υποστήριξη για πρόσβαση σε δραστηριότητες που είναι διαθέσιμες σε τοπικό επίπεδο και την προώθηση του εθελοντισμού για τη συνοδεία ατόμων με νοητική αναπηρία σε δραστηριότητες της κοινότητας.

Επιπλέον, η ομάδα-στόχος - τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία χαρακτηρίζονται από τέτοια χαρακτηριστικά που η κοινωνική τους ένταξη και συμμετοχή στην κοινότητα είναι πολύ πιο δύσκολη από ό,τι του κανονικού πληθυσμού. Ειδικότερα, λόγω των ακόλουθων παραγόντων:

- το διαπροσωπικό δίκτυο (οικογένεια, φίλοι, συγγενείς κ.λπ.) που συχνά γεφυρώνει την υπόλοιπη κοινωνία, το οποίο τείνει να είναι αδύναμο και συνεχίζει να αποδυναμώνεται καθώς το άτομο μεγαλώνει,
- τα ηλικιωμένα άτομα με νοητική αναπηρία ζουν συχνά σε απομονωμένες δομές, φυσικά μακριά από το κέντρο της πόλης, γεγονός που αποτελεί, ως εκ τούτου, πρόβλημα που σχετίζεται με την ιδρυματοποίηση και τη συνακόλουθη γκετοποίηση της ομάδας στόχου,
- τα ηλικιωμένα άτομα με νοητική αναπηρία είναι επίσης απομονωμένα από τη διαδικτυακή κοινότητα, όχι μόνο από τη φυσική (η πρόσβαση στο διαδίκτυο και η χρήση του συχνά εμποδίζονται ή η ομάδα-στόχος δεν διαθέτει τις βασικές ψηφιακές δεξιότητες για τη χρήση ψηφιακών συσκευών- δεν διαθέτουν επίσης τις γνώσεις και τις δεξιότητες για την ασφαλή χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, με αποτέλεσμα να μην έχουν καμία πιθανή πρόσβαση στην ψηφιακή κοινότητα),
- τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία συχνά δεν γνωρίζουν την υποστηρικτική τεχνολογία, η οποία έχει σημαντική σημασία στις μέρες μας, καθώς αποτελεί θεμελιώδη πόρο για τη βελτίωση της ζωής των ευάλωτων ατόμων, συμπεριλαμβανομένης της συμμετοχής τους στην κοινωνία,
- οι υπάρχουσες προσεγγίσεις και τα εργαλεία για την κοινωνική ένταξη των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία δεν αξιοποιούνται στην καθημερινή πρακτική.

Μεθοδολογία

Η παροχή αποτελεσματικών ενοτήτων κατάρτισης για την προώθηση της κοινωνικής ένταξης τόσο για το προσωπικό/φροντιστές όσο και για τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία απαιτεί τη συγκέντρωση πληροφοριών υψηλής ποιότητας από τις βασικές ομάδες-στόχους (π.χ. φροντιστές/χρήστες υπηρεσιών/προσωπικό). Μία μόνο μέθοδος μπορεί να μην είναι αποτελεσματική στη συλλογή χρήσιμων δεδομένων για την παροχή ενός πλαισίου εντός του οποίου θα σχεδιαστούν οι εκπαιδευτικές ενότητες, αλλά ένας συνδυασμός μεθόδων σε όλες τις περιοχές της συνεργασίας θα πρέπει να παρέχει πολύτιμες πληροφορίες για τη διευκόλυνση αυτού του στόχου.

Ως εκ τούτου, οι πρώτοι μήνες του έργου αφιερώθηκαν στη συλλογή περαιτέρω δεδομένων για την ενσωμάτωση στην ανάλυση του πλαισίου που εφαρμόστηκε στη φάση σχεδιασμού του έργου. Συγκεκριμένα, συλλέχθηκαν οι καλές πρακτικές με θέμα την πολιτική και τους κανονισμούς για την υποστήριξη των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία (11), οι μελέτες περιπτώσεων για την παροχή υπηρεσιών (15) και τα ερωτηματολόγια (278 απαντήσεις συνολικά) με θέμα την κοινωνική ένταξη των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία που διεξήχθησαν τόσο με την ομάδα-στόχο - ηλικιωμένα άτομα με νοητική αναπηρία όσο και με το προσωπικό που εργάζεται με μια ομάδα-στόχο και την ανάλυση των αναγκών των ενδιαφερόμενων μερών για την υποστήριξη της συμμετοχής στην κοινότητα και της κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία.

Οι καλές πρακτικές και οι μελέτες περίπτωσης έδειξαν την ποικιλομορφία των συμμετεχόντων, συμπεριλαμβανομένων τόσο ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία όσο και ατόμων με νοητική και σωματική αναπηρία ή ακόμη και σε συνδυασμό. Έδειξαν επίσης την αυξανόμενη ανάγκη των συμμετεχόντων για κοινωνικοποίηση, ιδίως λόγω της σημαντικής μείωσής της ως συνέπεια των μέτρων κοινωνικής αποστασιοποίησης του COVID-19. Στα παραδείγματα των μελετών παρατηρούμε ότι, εκτός από την επικοινωνία με τα μέλη της οικογένειας, οι συμμετέχοντες είναι πρόθυμοι να διευρύνουν τον κύκλο επικοινωνίας τους και προσπαθούν να γίνουν μέρος μιας ευρύτερης κοινότητας. Έδειξαν επίσης ότι πολλοί συμμετέχοντες έχουν διάφορα χόμπι ως μέρος της καθημερινότητάς τους - μπορεί να είναι είτε κάτι πολύ απλό όπως η επίσκεψη σε ένα αγαπημένο καφέ, η επίσκεψη στον κινηματογράφο, το θέατρο ή το μουσείο, η συμμετοχή σε περιπάτους και εκδρομές στην πόλη ή κάτι πιο σύνθετο όπως η βοήθεια σε κέντρο ημερήσιας φροντίδας ως εθελοντής. Ωστόσο, υπάρχουν ορισμένες περιπτώσεις όπου οι συμμετέχοντες πάσχουν από σοβαρές αναπηρίες και

εξαρτώνται πλήρως από την υποστήριξη των φροντιστών. Από την άλλη πλευρά, στις περιπτώσεις όπου οι χρήστες έχουν ένα ευρύτερο επίπεδο αυτονομίας και οι συνθήκες υγείας τους δεν είναι πολύ σοβαρές, οι μελέτες περιπτώσεων έδειξαν θετικό αντίκτυπο της διευκόλυνσης της αυτονομίας των συμμετεχόντων.

Τόσο οι καλές πρακτικές όσο και οι μελέτες περίπτωσης αντανακλούσαν την ιδιαίτερη σημασία της αλληλεπίδρασης μεταξύ των φροντιστών (παρόχων υπηρεσιών) και των χρηστών με βάση την αμοιβαία κατανόηση και συνεκτίμηση των προσωπικών αναγκών και επιθυμιών του χρήστη. Υπογράμμισαν επίσης ότι δεν γνωρίζουν όλοι οι χρήστες καλά τις δυνατότητες που προσφέρει η υποστηρικτική τεχνολογία, γι' αυτό και πρέπει να λαμβάνεται ιδιαίτερα υπόψη αυτή η πτυχή.

Το ερωτηματολόγιο, με τη σειρά του, αποσκοπούσε στην ιεράρχηση των βασικών εμποδίων και διευκολύνσεων που εντοπίστηκαν μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης και των προκαταρκτικών συναντήσεων με τους εταίρους του έργου. Το ερωτηματολόγιο υποβλήθηκε σε τρεις αναθεωρήσεις με βάση τα σχόλια των εμπειρογνομόνων και των εταίρων του έργου, προτού αποσταλεί στους εταίρους για μετάφραση και διάδοση. Κατά συνέπεια, σχεδιάστηκαν δύο ξεχωριστά ερωτηματολόγια - ένα που διερευνούσε τις προοπτικές των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία και ένα που διερευνούσε τις προοπτικές του προσωπικού που υποστηρίζει την ομάδα-στόχο. Οι επιλέξιμοι συμμετέχοντες για το ερωτηματολόγιο προσλήφθηκαν διαδικτυακά ή αυτοπροσώπως μέσω των επαγγελματικών δικτύων κάθε οργανισμού. Το πρώτο δείγμα αποτελούνταν από γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία, τα οποία έπρεπε να έχουν την ελάχιστη ηλικία των 50 ετών και να έχουν επίσημη διάγνωση νοητικής αναπηρίας χωρίς κριτήρια αποκλεισμού που να αναφέρονται στην κοινωνικοοικονομική κατάσταση ή το πολιτισμικό υπόβαθρο. Καθώς πρόκειται για πληθυσμό με γνωστικές δυσκολίες, ζητήθηκε από τους φροντιστές του δείγματος να παράσχουν στους συμμετέχοντες οποιαδήποτε απαιτούμενη βοήθεια κατά τη συμπλήρωση του εντύπου της έρευνας. Το δεύτερο δείγμα αποτελούνταν από το προσωπικό που υποστηρίζει την ομάδα-στόχο, το οποίο έπρεπε να έχει την ελάχιστη ηλικία των 18 ετών και να απασχολείται επίσημα σε ρόλο υποστήριξης ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία. Δεν υπήρχαν κριτήρια αποκλεισμού που να αφορούν την κοινωνικοοικονομική κατάσταση ή το πολιτισμικό υπόβαθρο. Τόσο το προσωπικό όσο και τα ηλικιωμένα άτομα με νοητική αναπηρία προσλήφθηκαν αποκλειστικά από τέσσερις οργανισμούς: Παναγία Ελεούσα (Ελλάδα), Mariaberg E.V. (Γερμανία, Fundació Intrac (Ισπανία) και Rehab Group (Ιρλανδία).

Επισκόπηση των ευρημάτων

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν μια σημαντική αλληλεξάρτηση μεταξύ των συνθηκών υγείας των συμμετεχόντων και των δραστηριοτήτων στις οποίες είχαν προγραμματιστεί να συμμετάσχουν. Οι συνθήκες υγείας είναι συνήθως αυτές που αντικατοπτρίζουν την ανάγκη για βοήθεια καθώς και το είδος της. Για παράδειγμα, για τους συμμετέχοντες με σοβαρές συνθήκες υγείας, δεν είναι δυνατόν να συμμετέχουν στις δραστηριότητες που αποσκοπούν στην αύξηση του επιπέδου αυτονομίας, καθώς έχουν συνεχώς ανάγκη από υψηλή εποπτεία. Από την άλλη πλευρά, για τους συμμετέχοντες με υψηλότερο επίπεδο ευελιξίας καθώς και καλές σωματικές και λεκτικές δεξιότητες, οι δραστηριότητες αυτές μπορεί να έχουν θετικό αντίκτυπο.

Επιπλέον, είναι πάντα χρήσιμο να εξετάζουμε τις ανάγκες του συμμετέχοντα και να εξετάζουμε τα χόμπι, τις συνήθειες και τους φόβους του, ώστε να γνωρίζουμε σε ποιο περιβάλλον θα αισθανθεί άνετα. Οι δραστηριότητες που σχεδιάζονται μπορούν επίσης να λαμβάνουν υπόψη τις θεραπείες και το πρόγραμμα φροντίδας που μπορεί να έχει ήδη ο συμμετέχων, ώστε να μην υπάρχουν επικαλύψεις για αυτόν/αυτήν. Αυτό που είναι επίσης σημαντικό, όλες οι προγραμματισμένες δραστηριότητες πρέπει να προσαρμόζονται στις προτιμήσεις και τα επίπεδα κινητικότητας των συμμετεχόντων, ώστε να μην προκαλούνται διαφορές. Σε περίπτωση που αυτό είναι δυνατό, είναι πάντα χρήσιμο να εμπλέκονται τα μέλη της οικογένειας ή τα κοντινά πρόσωπα των συμμετεχόντων για να συνεργαστούν σε αυτές τις δραστηριότητες, ώστε οι συμμετέχοντες να αισθάνονται πιο άνετα και με μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση.

Από τη μία πλευρά, τα ευρήματα του έργου κατέδειξαν ορισμένες διαφορές μεταξύ των οργανισμών, όπως η αντίληψη της φροντίδας σε ιδρύματα ως διευκολυντή παρά ως εμπόδιο σε ορισμένες χώρες, και υποδεικνύουν ότι οι πολιτισμικοί και συγκυριακοί παράγοντες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση των εμπειριών των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία. Η εμπιστοσύνη στο προσωπικό, η συναισθηματική υποστήριξη και οι μεγαλύτερες διασυνδέσεις του προσωπικού αναγνωρίζονται ως κρίσιμοι παράγοντες διευκόλυνσης της κοινωνικής ένταξης. Αυτό υποδηλώνει ότι το ανθρώπινο στοιχείο διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην πορεία των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία προς την κοινωνική ένταξη. Δεν πρόκειται απλώς για την παροχή επιλογών και δραστηριοτήτων- μάλλον, πρόκειται για τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος που προάγει την εμπιστοσύνη, τη συναισθηματική ευημερία και τις ουσιαστικές δραστηριότητες. Συνολικά,

φαίνεται ότι η ελευθερία επιλογής ουσιαστικών δραστηριοτήτων, αν και σημαντική, δεν είναι τόσο κρίσιμη όσο το άνοιγμα της κοινότητας και η προθυμία των γηράσκοντων ατόμων με νοητική αναπηρία να συμμετέχουν σε δραστηριότητες που βασίζονται στην κοινότητα. Αυτό σημαίνει ότι η ενεργός ένταξη στον υπάρχοντα κοινωνικό κύκλο έχει μεγαλύτερη σημασία για τη διευκόλυνση της κοινωνικής ένταξης από ό,τι η ποικιλία των διαθέσιμων δραστηριοτήτων. Αυτοί οι κοινοί παράγοντες διευκόλυνσης υπογραμμίζουν τη σημασία της ενδυνάμωσης των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία και της διασφάλισης ότι οι κοινότητες, οι πολιτικές και τα συστήματα υποστήριξης είναι χωρίς αποκλεισμούς, ποικίλα και ανταποκρίνονται στις μοναδικές ανάγκες και προοπτικές αυτού του τύπου πληθυσμού. Η ενίσχυση της αίσθησης του ανήκειν και της εμπιστοσύνης εντός της κοινότητας, σε συνδυασμό με την προώθηση της συναισθηματικής ευημερίας, μπορεί να συμβάλει σημαντικά στην ενίσχυση της κοινωνικής ένταξης για τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία.

Η εξέταση των εμπειριών των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία σε έξι διαφορετικές ευρωπαϊκές χώρες (Αυστρία, Γερμανία, Ελλάδα, Ιρλανδία, Ιταλία και Ισπανία) ρίχνει φως τόσο στις κοινές όσο και στις διαφορετικές προκλήσεις και ευκαιρίες που αντιμετωπίζουν. Η ομάδα-στόχος αντιμετωπίζει σταθερά εμπόδια που περιλαμβάνουν περιορισμένες επιλογές, αποκλεισμό από τις κοινότητές τους και περιορισμένες ευκαιρίες συμμετοχής σε δραστηριότητες που ανταποκρίνονται στις προτιμήσεις και τις αξίες τους, οδηγώντας συχνά σε αισθήματα απομόνωσης και αποκλεισμού. Συγκεκριμένα, οι κύριες προκλήσεις περιγράφηκαν ως εξής:

ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΟΙ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ: ΤΑ ΚΥΡΙΑ ΕΜΠΟΔΙΑ



Από την πλευρά του προσωπικού, ένα κυρίαρχο ζήτημα είναι το εκτεταμένο πρόβλημα της υποστελέχωσης, μια ανησυχία που είναι διάχυτη σε όλους τους οργανισμούς που συμμετείχαν στο έργο. Αυτή η διαρθρωτική και οργανωτική ανεπάρκεια έχει επιζήμιο αντίκτυπο στην ποιότητα της φροντίδας και των υπηρεσιών που παρέχονται στα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία. Επιπλέον, τα μέλη του προσωπικού αντιμετωπίζουν οικονομικούς περιορισμούς, ιδίως όσον αφορά την περιορισμένη υποστήριξη για δραστηριότητες κοινωνικής ένταξης. Αυτός ο οικονομικός περιορισμός επιδεινώνεται περαιτέρω από την αυξανόμενη ζήτηση για υπηρεσίες και την ταυτόχρονη μείωση της οικονομικής στήριξης, δημιουργώντας ένα δύσκολο περιβάλλον για το προσωπικό ώστε να παρέχει τη βέλτιστη δυνατή φροντίδα. Αυτό αναδεικνύει την ανάγκη αντιμετώπισης αυτών των εμποδίων, όχι μόνο εστιάζοντας στην κατάρτιση του προσωπικού, αλλά παρέχοντάς του πρόσθετη στήριξη και πόρους. Επιπλέον, ένα μέτριο εμπόδιο που εντοπίστηκε από το προσωπικό είναι η απουσία ειδικής νομοθεσίας που έχει σχεδιαστεί για την προστασία των δικαιωμάτων των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία όσον αφορά την κοινωνική ένταξη. Από την πλευρά των διευκολυντών, μερικά βασικά στοιχεία αναδεικνύονται στην υποστήριξη των μελών του προσωπικού καθώς προσπαθούν να ξεπεράσουν αυτά τα εμπόδια. Η ομαδική εργασία αναδεικνύεται ως σημαντικό πλεονέκτημα, προωθώντας τις συνεργατικές προσπάθειες και τις κοινές ευθύνες μεταξύ του προσωπικού. Η διεπιστημονική κατάρτιση (π.χ. από έναν επαγγελματία ψυχικής υγείας) διαδραματίζει επίσης ζωτικό ρόλο, εξοπλίζοντας το προσωπικό με ένα ευρύτερο σύνολο δεξιοτήτων που του επιτρέπει να αντιμετωπίζει καλύτερα τις ποικίλες ανάγκες των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία. Ο προληπτικός σχεδιασμός των δραστηριοτήτων ενισχύει περαιτέρω τις ικανότητες των μελών του προσωπικού, εξασφαλίζοντας μια καλά δομημένη και χωρίς αποκλεισμούς προσέγγιση των πρωτοβουλιών κοινωνικής ένταξης. Οι συλλογικές εμπειρίες του προσωπικού, όπως προέκυψαν από την παρούσα έρευνα, υπογραμμίζουν τη σημασία της αντιμετώπισης αυτών των εμποδίων, ώστε να διασφαλιστεί ότι τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία λαμβάνουν τη φροντίδα και την υποστήριξη που είναι απαραίτητες για να ζήσουν μια ζωή χωρίς αποκλεισμούς και με ικανοποίηση. Επιπλέον, τα ευρήματα υπογραμμίζουν ότι οι εμπειρίες των μελών του προσωπικού διαφέρουν σημαντικά από οργανισμό σε οργανισμό και ότι οι ατομικές εμπειρίες του προσωπικού συμβάλλουν σημαντικά στην επιτυχή κοινωνική ένταξη των γηράσκοντων ατόμων με νοητική αναπηρία. Η αναγνώριση και αξιοποίηση αυτών των διαφορών μπορεί να συμβάλει καθοριστικά στην προσαρμογή της υποστήριξης και των πόρων για τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας που παρέχει το προσωπικό.

ΚΥΡΙΑ ΕΜΠΟΔΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ



Συστάσεις πολιτικής και πρακτικής

Από την ανάλυση αυτών των εκθέσεων προέκυψαν βασικές συστάσεις πολιτικής και πρακτικής. Κατά την ανάπτυξη αυτών των συστάσεων πολιτικής και πρακτικής, ελήφθησαν υπόψη όλα τα ευρήματα του έργου.

Μεταξύ των συστάσεων για την πολιτική και την πρακτική περιλαμβάνονται: νομοθετικές προτάσεις, κατευθυντήριες γραμμές και εκπαιδεύσεις, διαδρομές και προσεγγίσεις. Κάθε πρόταση απευθύνεται ειδικά στο κοινό-στόχο της, συμπεριλαμβανομένων των χρηστών (ηλικιωμένα άτομα με νοητική αναπηρία), του προσωπικού (πάροχοι υπηρεσιών) και των φορέων χάραξης πολιτικής (θεσμικά όργανα της ΕΕ, εθνικές, περιφερειακές και τοπικές αρχές).

Οι βασικές συστάσεις πολιτικής και πρακτικής που απορρέουν από την παρούσα έκθεση είναι οι ακόλουθες:

1. ΑΚΟΛΟΥΘΩΝΤΑΣ ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΤΑ ΤΗ ΛΗΨΗ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΓΗΡΑΝΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Τα αποτελέσματα αποκαλύπτουν μια κοινή πρόκληση κατά την οποία οι αξίες και οι προτιμήσεις των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία συχνά αγνοούνται, αναδεικνύοντας την έλλειψη προσωπικής δράσης και αναγνώρισης των ατομικών

επιλογών και αναγκών τους. Αυτό, με τη σειρά του, παρεμποδίζει τις δυνατότητές τους να αναπτύξουν ικανοποιητικές φιλίες, επηρεάζοντας σημαντικά την ποιότητα ζωής τους.

Λύση: Ανάπτυξη πολιτικών και διαδικασιών ειδικά σχεδιασμένων για τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία και όχι μόνο, γενικά, για τα άτομα με αναπηρία. Για το σκοπό αυτό, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι υπάρχουσες ορθές πρακτικές και μελέτες περιπτώσεων και να χρησιμεύσουν ως βάση μεταξύ των επαγγελματιών και των φορέων χάραξης πολιτικής. Θα πρέπει να διαδοθούν σε τοπικό και περιφερειακό επίπεδο μέσω εκπαιδευτικού υλικού, εργαστηρίων και εκπαίδευσεων, καθώς και προγραμμάτων αναβάθμισης και επανεκπαίδευσης.

Απευθύνεται στον: ΕΘΝΙΚΑ, ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΑ ΚΑΙ ΤΟΠΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ/ΑΡΧΕΣ ΥΓΕΙΑΣ, ΕΝΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.

2. ΑΥΞΗΣΗ ΤΗΣ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΥΣΙΑ ΤΩΝ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΙΕΥΚΟΛΥΝΣΗ ΤΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΤΟΥΣ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ

Η έκθεση έδειξε ότι οι κοινότητες συχνά αγνοούν εντελώς την παρουσία των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία (ιδίως γύρω από τα ιδρύματα των εδαφικών κοινοτήτων), γεγονός που οδηγεί στην περιθωριοποίηση και την απομόνωσή τους, η οποία, με τη σειρά της, δημιουργεί εμπόδια για την κοινωνία χωρίς αποκλεισμούς και γεννά διάφορες προκαταλήψεις και στίγματα γύρω από αυτή την ομάδα της κοινωνίας.

Λύση: Αύξηση της ευαισθητοποίησης του προσωπικού και των οικογενειών των χρηστών σχετικά με τον ενεργό ρόλο τους στην υποστήριξη της κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία και ανάπτυξη θετικής στάσης με στόχο την ενεργό υποστήριξη της κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία και την εξάλειψη των δυσκολιών αυτής της ομάδας στόχου μέσω συμμετοχικών εμβληματικών πρωτοβουλιών, αμοιβαίου χρόνου, υπαίθριων δραστηριοτήτων, εκστρατειών ευαισθητοποίησης και αποτελεσματικών προγραμμάτων επικοινωνίας. Επιπλέον, αύξηση του αισθήματος ευθύνης για την ένταξη των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία στην κοινότητα που διευκολύνεται από την ειδική αντίστοιχη νομοθεσία.

Απευθύνεται στον: ΕΘΝΙΚΑ, ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΑ ΚΑΙ ΤΟΠΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ/ΑΡΧΕΣ ΥΓΕΙΑΣ, ΕΝΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.

3. ΝΑ ΔΙΕΥΚΟΛΎΝΟΥΝ ΤΗ ΧΡΗΣΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΩΝ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΩΝ

Τα γηράσκοντα άτομα με αναπηρία εμφανίζουν υψηλό ποσοστό ιατρικών, λειτουργικών και ψυχοκοινωνικών επιπλοκών ή/και αλλαγών περίπου 20-25 χρόνια νωρίτερα σε σύγκριση με τα γηράσκοντα άτομα χωρίς αναπηρία. Τα ευρήματα έδειξαν την ανάγκη να λαμβάνεται υπόψη το συμφέρον της "μη συμπεριληφθείσας" ομάδας - των χρηστών με σοβαρές αναπηρίες που δεν μπορούν να επικοινωνήσουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους προφορικά και για τους οποίους η υποστηρικτική τεχνολογία αποτελεί αναγκαιότητα για να μπορούν να εκφράζουν τις επιθυμίες τους με τον πιο σαφή τρόπο, ώστε να λαμβάνονται υπόψη τα συμφέροντά τους.

Λύση: Υποστήριξη και πρόσβαση σε επαρκείς δυνατότητες χρηματοδότησης για τη χρήση της υποστηρικτικής τεχνολογίας στην καθημερινή ζωή των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία με στόχο τη σύνδεση με τους φίλους, τις οικογένειες και τις κοινότητες και τη δυνατότητα συμμετοχής στις καθημερινές δραστηριότητες και θεραπείες.

Απευθύνεται στον: ΕΘΝΙΚΕΣ, ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΕΣ ΚΑΙ ΤΟΠΙΚΕΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ/ΑΡΧΕΣ, ΕΝΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.

4. ΠΡΩΨΘΗΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΒΑΘΜΙΣΗ ΚΑΙ ΕΠΑΝΑΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΤΩΝ ΠΑΡΟΧΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ

Τα ευρήματα υπογραμμίζουν ότι οι εμπειρίες των μελών του προσωπικού διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των οργανισμών όσον αφορά τα προσόντα και τις δεξιότητες. Φαίνεται να υπάρχει έλλειψη κατάλληλων εκπαιδευτικών προγραμμάτων για την αντιμετώπιση της πολυπλοκότητας της γήρανσης των ατόμων με νοητική αναπηρία, με αποτέλεσμα τα εκπαιδευτικά προγράμματα να αναπτύσσονται χωρίς να ζητείται η συμβολή τους, καθώς συνήθως το προσωπικό εκπαιδεύεται για την εργασία με άτομα με νοητική αναπηρία και όχι ειδικά για τη γήρανση των ατόμων με νοητική αναπηρία.

Λύση: Η έρευνα που επικεντρώνεται στο προσωπικό που υποστηρίζει τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία έχει αναδείξει την ανάγκη για προληπτικό σχεδιασμό, εξατομικευμένη φροντίδα και ομαδική εργασία για την παροχή της καλύτερης δυνατής φροντίδας στις υπηρεσίες. Για το λόγο αυτό, οι συνεργατικές προσπάθειες μεταξύ της οικογένειας, του πελάτη και των επαγγελματιών υγείας είναι απαραίτητες για την παροχή ποιοτικής φροντίδας. Επιπλέον, συνιστάται το προσωπικό να υιοθετήσει ηγετικό ρόλο σε αυτή τη συνεργασία και τον σχεδιασμό της φροντίδας, καθώς επιτρέπει την εφαρμογή

επαγγελματικής, εξατομικευμένης φροντίδας μέσω της ανάπτυξης ρεαλιστικών, προληπτικών και ανταποδοτικών στρατηγικών. Ως εκ τούτου, θα πρέπει να αναπτυχθούν ειδικά προγράμματα κατάρτισης με στόχο την εξατομικευμένη φροντίδα.

Απευθύνεται στον: ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ (ΠΑΡΟΧΟΙ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ), ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΙΔΡΥΜΑΤΑ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ, ΑΡΜΟΔΙΕΣ ΑΡΧΕΣ, ΕΘΝΙΚΑ, ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΑ ΚΑΙ ΤΟΠΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ/ΑΡΧΕΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ, ΕΝΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.

5. ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΣΗ ΠΙΟ ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Η έρευνα έδειξε περιορισμένη προσοχή στην έννοια της ηλικίας και της γήρανσης και, ως εκ τούτου, τα κενά στα υπάρχοντα δεδομένα σχετικά με τη γήρανση των ατόμων με νοητική αναπηρία που έχουν ως αποτέλεσμα την απουσία επαρκών μελετών για τη συγκεκριμένη ομάδα-στόχο, για τις ανάγκες τους, τις προκλήσεις και τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν κ.λπ. Ακόμη και αν υπάρχουν αυτές οι μελέτες, δεν εξετάζουν τα θεμελιώδη στοιχεία, όπως, για παράδειγμα, τον αντίκτυπο της ψηφιακής μετάβασης στις υπηρεσίες υποστήριξης και στη ζωή τους, καθώς και τη σχέση τους με την κοινότητα (την εδαφική και την ψηφιακή). Αυτό οδηγεί στο παράδοξο να έχουμε πολύ ανεπαρκείς απαντήσεις στις ανάγκες μιας διπλά ευάλωτης ομάδας που, περισσότερο από άλλες, θα χρειαζόταν ειδική και αποτελεσματική υποστήριξη.

Λύση: Όλες αυτές οι ελλείψεις έχουν κατά συνέπεια καταστροφικό αντίκτυπο σε μια από τις θεμελιώδεις πτυχές της ζωής του ανθρώπου: την κοινωνική ένταξη και τη συμμετοχή στην κοινότητα. Η συμμετοχή σε δραστηριότητες της κοινότητας θεωρείται ζωτικής σημασίας για την ευημερία κάθε ανθρώπου, αν και, στην πραγματικότητα, είναι πολύ δύσκολο, αν όχι αδύνατο, για τη συγκεκριμένη ομάδα ηλικιωμένων ατόμων με αναπηρία. Το στοιχείο αυτό τροφοδοτεί ένα αρνητικό σπινάλ που εκθέτει την ομάδα-στόχο σε περαιτέρω επιδείνωση της ποιότητας ζωής και της υγείας της. Ως εκ τούτου, η συλλογή ειδικών δεδομένων θα βοηθούσε στη συλλογή περισσότερων πληροφοριών σχετικά με τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες αυτής της συγκεκριμένης ομάδας στόχου και, κατά συνέπεια, θα καθιστούσε τη μετάβασή τους στη συμμετοχή στην κοινότητα πιο ομαλή και λιγότερο δύσκολη.

Απευθύνεται στον: ΕΕ, ΕΘΝΙΚΑ, ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΑ ΚΑΙ ΤΟΠΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ/ΑΡΧΕΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ, ΕΝΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.

6. ΑΥΞΗΣΗ ΤΗΣ ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗΣ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ

Τα ευρήματα υπογράμμισαν ότι το προσωπικό αντιμετωπίζει συνήθως εμπόδια όπως η υποστελέχωση και οι οικονομικοί περιορισμοί, τονίζοντας τη σημασία της υποστήριξης και των πόρων. Αυτό περιλαμβάνει περιορισμένη υποστήριξη για δραστηριότητες ένταξης, που περιπλέκουν περαιτέρω τα πράγματα. Επιπλέον, οι υψηλές ικανότητες και γνώσεις του προσωπικού υπογραμμίζουν την ανάγκη για πρόσθετη υποστήριξη και πόρους και όχι μόνο για κατάρτιση.

Λύση: Διάθεση ειδικού προϋπολογισμού και δυνατοτήτων χρηματοδότησης για την υποστήριξη προγραμμάτων κατάρτισης για ηλικιωμένα άτομα με νοητική αναπηρία που είναι επωφελείς τόσο για τους χρήστες όσο και για το προσωπικό.

Απευθύνεται στον: ΕΕ, ΕΘΝΙΚΑ, ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΑ ΚΑΙ ΤΟΠΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ/ΑΡΧΕΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ, ΕΝΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.

7. ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΗ ΤΗΣ ΙΣΟΡΡΟΠΙΑΣ ΜΕΤΑΞΥ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΩΠΙΚΗΣ ΖΩΗΣ ΤΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ

Ένα κυρίαρχο ζήτημα που εντοπίζεται στην έκθεση είναι το ευρέως διαδεδομένο πρόβλημα της υποστελέχωσης, μια ανησυχία που είναι διάχυτη σε όλους τους οργανισμούς. Αυτή η διαρθρωτική και οργανωτική ανεπάρκεια έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα της φροντίδας και των υπηρεσιών που παρέχονται στα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία. Επιπλέον, τα μέλη του προσωπικού αντιμετωπίζουν οικονομικούς περιορισμούς, ιδίως όσον αφορά την περιορισμένη υποστήριξη για δραστηριότητες κοινωνικής ένταξης. Αυτό οδηγεί σε μη επαρκή υποστήριξη από το προσωπικό, ως αποτέλεσμα της υποστελέχωσης και της επαγγελματικής εξουθένωσης, επομένως δεν υπάρχει σαφής διάκριση μεταξύ εργασίας και ιδιωτικής ζωής.

Λύση: Ανάπτυξη φιλικών σχέσεων με τους χρήστες με την υποστήριξη διαφορετικών δραστηριοτήτων.

Απευθύνεται στον: ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ (ΠΑΡΟΧΟΙ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ), ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΙΔΡΥΜΑΤΑ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ, ΑΡΜΟΔΙΕΣ ΑΡΧΕΣ, ΕΘΝΙΚΑ, ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΑ ΚΑΙ ΤΟΠΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ/ΑΡΧΕΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ, ΕΝΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.

8. ΑΥΞΗΣΗ ΤΩΝ ΙΚΑΝΟΤΗΤΩΝ ΤΩΝ ΠΑΡΟΧΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΑΤΗΡΗΣΗ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Η έκθεση έδειξε ότι οι πρόσφατες εξελίξεις στις εθνικές νομοθεσίες στις χώρες εταίρους του έργου προβλέπουν αλλαγές που αποσκοπούν στην απενοχοποίηση της φροντίδας και στην επανεξέταση της κοινωνικής βοήθειας που χορηγείται στους χρήστες. Αυτό οδηγεί σε σαφείς διαφορές μεταξύ των νομών και σημαντικές διαφοροποιήσεις στην παρεχόμενη βοήθεια.

Λύση: Για να εξαλειφθούν οι ανισότητες και να διασφαλιστεί η υποστήριξη της αξιοπρεπούς ζωής των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία, πρέπει να διασφαλιστεί ειδική νομοθεσία για την προστασία των δικαιωμάτων των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία όσον αφορά την κοινωνική ένταξη. Οι πάροχοι υπηρεσιών διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στη διατήρηση της φροντίδας και στη διασφάλιση αξιοπρεπών συνθηκών ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία, επομένως θα πρέπει να έχουν το δικαίωμα να σχεδιάζουν τις κατευθυντήριες γραμμές διαβίωσης για την εν λόγω ομάδα στόχου και να εκπροσωπούν τα δικαιώματά τους.

Απευθύνεται στον: ΕΕ, ΕΘΝΙΚΑ, ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΑ ΚΑΙ ΤΟΠΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ/ΑΡΧΕΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ, ΕΝΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.

Συμπεράσματα

Η μελέτη αποκαλύπτει ποικίλες προκλήσεις και ευκαιρίες για την προώθηση της κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία σε διάφορους οργανισμούς και χώρες. Είναι ζωτικής σημασίας να λαμβάνεται υπόψη τόσο μια γενική όσο και μια ειδική προοπτική, υπάρχουν τόσο ομοιότητες και διαφορές που μοιράζονται σε όλες τις τοποθεσίες, αλλά και διαφορές. Μια διπλή προοπτική που λαμβάνει υπόψη τις εμπειρίες των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία και του προσωπικού που υποστηρίζει αυτόν τον πληθυσμό είναι ουσιαστική κατά την αντιμετώπιση της κοινωνικής ένταξης.

Συνοψίζοντας τα ευρήματα, αξίζει να αναφερθεί η σημασία της δημιουργίας μιας ειδικής νομοθεσίας που θα προστατεύει τα δικαιώματα των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία ως ξεχωριστή ομάδα-στόχο, όσον αφορά την κοινωνική ένταξη, η οποία πρέπει να

αντιμετωπιστεί με διττό τρόπο - τόσο από την πλευρά του χρήστη όσο και από την πλευρά του παρόχου υπηρεσιών. Μια διπλή προοπτική είναι απαραίτητη στην προσπάθεια προώθησης της κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία. Η αφηγηματική ανάλυση των απόψεων των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία και του προσωπικού διευκρινίζει τα εμπόδια και τις διευκολύνσεις που υπάρχουν στις αντίστοιχες εμπειρίες τους. Τα γηράσκοντα άτομα με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν προκλήσεις όπως ο ενεργός αποκλεισμός από την κοινότητα και η παραμέληση των αξιών τους, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για μια κοινωνία χωρίς αποκλεισμούς. Αντίθετα, τα μέλη του προσωπικού αντιμετωπίζουν εμπόδια όπως η υποστελέχωση και οι οικονομικοί περιορισμοί, τονίζοντας τη σημασία της υποστήριξης και των πόρων. Ειδικότερα, η εμπιστοσύνη στο προσωπικό, η συναισθηματική υποστήριξη και οι ενισχυμένες συνδέσεις του προσωπικού αποτελούν βασικούς παράγοντες διευκόλυνσης. Η σύνθεση αυτών των διπλών προοπτικών υπογραμμίζει την ανάγκη για μια ολιστική και συνεργατική προσέγγιση για την αποτελεσματική και συμπονετική προώθηση της κοινωνικής ένταξης για όλους.

Κατά συνέπεια, η ενίσχυση της αίσθησης του ανήκειν και της εμπιστοσύνης στην κοινότητα, σε συνδυασμό με την προώθηση της συναισθηματικής ευεξίας, μπορεί να συμβάλει σημαντικά στην ενίσχυση της κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων ατόμων με νοητική αναπηρία.