

Κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με τυποποιημένες διαδικασίες για την αποϊδρυματοποίηση

Τεχνική υποστήριξη για τη διαδικασία αποϊδρυματοποίησης στην Ελλάδα



European Association of Service providers
for Persons with Disabilities



ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑΣ & ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ

Απόδοση προέλευσης: Παρακαλούμε να χρησιμοποιείτε την εξής παραπομπή για αυτό το έργο: European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD), Βρυξέλλες, Μάιος 2021.

Copyright: Copyright © EASPD 2021. Με την επιφύλαξη παντός νομίμου δικαιώματος. Δεν επιτρέπεται η αναπαραγωγή, η αποθήκευση ή η εισαγωγή κανενός τμήματος αυτού του εντύπου σε σύστημα ανάκτησης χωρίς την προηγούμενη άδεια των κατόχων πνευματικών δικαιωμάτων.

Τεχνική υποστήριξη για τη διαδικασία
αποϊδρυματοποίησης στην Ελλάδα
Σύμβαση επιχορήγησης: SRSS/S2019/02

Παραδοτέο 10 (σύμφωνα με το Πλάνο εργασίας) με βάση το Στοιχείο 2, Αποτέλεσμα 2.1 Δράση 2.1.2 «Ανάπτυξη τυποποιημένων διαδικασιών για την αποϊδρυματοποίηση και τη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στην Ελλάδα»

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η Ευρωπαϊκή Ένωση Παρόχων Υπηρεσιών για Άτομα με Αναπηρία (EASPD) θα ήθελε να ευχαριστήσει την Πάττυ Σωτηροπούλου για τη σύνταξη της παρούσας έκθεσης και την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) για τη συνεισφορά της σε αυτή.



Το παρόν έντυπο εκδόθηκε με την οικονομική υποστήριξη της Ευρωπαϊκής Ένωσης μέσω της Γενικής Διεύθυνσης Στήριξης Διαρθρωτικών Μεταρρυθμίσεων (ΓΔ Μεταρρυθμίσεων) της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Οι πληροφορίες που περιέχονται στο παρόν έντυπο δεν αντικατοπτρίζουν απαραίτητα την επίσημη θέση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής.

Πίνακας περιεχομένων

ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΕΣ ΓΡΑΜΜΕΣ ΓΙΑ ΤΥΠΟΠΟΙΗΜΕΝΕΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗΣ ΠΟΥ ΑΠΕΥΘΥΝΟΝΤΑΙ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΓΚΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΕΝΟΣΩ ΔΙΑΒΙΟΥΝ ΣΕ ΙΔΡΥΜΑΤΑ	5
Εισαγωγή: Είναι μάλλον δύσκολο να κλείσει ένα ίδρυμα όσο ακόμα υπάρχουν άτομα που ζουν σε αυτό! Μετάβαση των ατόμων που διαβιούν σε ιδρύματα.....	5
Ποιοι θα πρέπει να διαβάσουν τις παρούσες κατευθυντήριες γραμμές;	6
Ποιοι (ευελπιστούμε ότι) θα επωφεληθούν από τις κατευθυντήριες γραμμές;	6
ΓΙΑ ΝΑ ΓΙΝΕΙ ΣΩΣΤΑ: ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΠΡΟΤΥΠΩΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΑΒΑΣΗ	7
Θέλουμε πραγματικά να επιτύχουμε αυτόν τον στόχο;	7
Είναι όλοι σύμφωνοι;	7
Διαθέτουμε όλα όσα χρειαζόμαστε;.....	8
Είμαστε όλοι ενωμένοι σε αυτήν τη διαδικασία;	8
Φροντίζουμε τα άτομα να παραμένουν ασφαλή και χαρούμενα;	8
Πόσο καλά τα πήγαμε;	8
ΠΟΙΑ ΜΕΣΑ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΤΑΒΑΣΗΣ; ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΤΩΝ ΔΙΑΘΕΣΙΜΩΝ ΕΠΙΛΟΓΩΝ ΣΕ ΕΠΙΠΕΔΟ ΤΟΠΙΚΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΑΡΑΜΟΝΗ ΤΟΥΣ ΣΕ ΙΔΡΥΜΑΤΑ	9
ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟ ΣΧΕΔΙΟ ΜΕΤΑΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΤΟΠΙΚΗ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ	13
Ξεκινώντας: Τι είναι ο προσωποκεντρικός σχεδιασμός και ποιος ο ρόλος του στη μετάβαση των ατόμων στη ζωή στην τοπική κοινότητα;.....	13
Προετοιμάζοντας το έδαφος: Προϋποθέσεις για τη δημιουργία ουσιαστικών προσωποκεντρικών σχεδίων για τη μετάβαση από το ιδρυματικό περιβάλλον στον περιβάλλον της τοπικής κοινότητας.	15
Δεν είναι δυνατή η δημιουργία προσωποκεντρικών σχεδίων, αν δεν υπάρχει προσωποκεντρική σκέψη.	15
Κάνοντας ένα βήμα πίσω: Βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων και ενδυνάμωση των ατόμων, ώστε να εκφράζουν τη γνώμη τους, και υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων	15
«Πώς θα καταφέρω να δημιουργήσω σχέδιο μαζί της; Αφού δεν μιλάει καν!»	15
«Όλα είναι τέλεια. Πραγματικά τέλεια. Το προσωπικό μάς αγαπά πραγματικά»:	
Ενδυνάμωση ευάλωτων ομάδων ώστε να εκφράζουν τη γνώμη τους	17
«Χμ...να παραγγείλω χάμπουργκερ ή σαλάτα;»: Υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων	17
Όλοι είναι ευπρόσδεκτοι και απαραίτητοι: Συμμετοχή όλων των εμπλεκόμενων μερών και διευκρίνιση ρόλων και αρμοδιοτήτων	19
Διευθέτηση πρακτικών ζητημάτων	20
Δεν πρόκειται για εφάπαξ συμφωνία: Αναθεώρηση εξατομικευμένων σχεδίων	20

ΠΩΣ ΘΑ ΤΟ ΚΑΤΑΦΕΡΟΥΜΕ; ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΠΡΟΣΩΠΟΚΕΝΤΡΙΚΟΥ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΥ

ΒΗΜΑ ΠΡΟΣ ΒΗΜΑ	22
Essential Lifetime Planning	22
Individual Service Design	23
ΚΥΚΛΟΙ	24
ΡΑΤΗ	25
MAPS	27
Personal Futures Planning	29
Άλλες προσωποκεντρικές προσεγγίσεις.....	30
ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗΣ ΣΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ	
ΤΗΣ ΜΕΤΑΒΑΣΗΣ ΟΙ ΟΠΟΙΕΣ ΕΧΟΥΝ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΕΙ ΣΤΟ ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ	31
Νομοθετική μεταρρύθμιση	31
Υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής.....	32
Υπεύθυνοι Ιδρυμάτων	35
Προσωπικό Ιδρυμάτων.....	35
Συνήγοροι.....	36
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	36
ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	37
Βιβλιογραφία, εργαλεία και πόροι προσωποκεντρικού σχεδιασμού	37
Χρήσιμοι σύνδεσμοι	39
Περισσότερη βιβλιογραφία για την αποϊδρυματοποίηση και τη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας	39

Κατευθυντήριες γραμμές για τυποποιημένες διαδικασίες αποϊδρυματοποίησης που απευθύνονται σε άτομα με ανάγκες υποστήριξης ενόσω διαβιούν σε ιδρύματα

Εισαγωγή: Είναι μάλλον δύσκολο να κλείσει ένα ίδρυμα όσο ακόμα υπάρχουν άτομα που ζουν σε αυτό! Μετάβαση των ατόμων που διαβιούν σε ιδρύματα

Δεν είναι εύκολος ο σχεδιασμός και η υλοποίηση της διαδικασίας αποϊδρυματοποίησης ή, πιο συγκεκριμένα, της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας. Ωστόσο, τα οφέλη της έχουν τεκμηριωθεί από αδιάσειστα επιστημονικά στοιχεία πολλών δεκαετιών, τα οποία δείχνουν καλύτερα αποτελέσματα για τους ωφελούμενους υπηρεσιών. Μάλιστα, από την άποψη των ανθρώπινων δικαιωμάτων, η διαδικασία της αποϊδρυματοποίησης θα έπρεπε να είχε ολοκληρωθεί προ πολλού. Η διαβίωση σε κανονικό σπίτι με προσωπικά αντικείμενα, κοντά σε συγγενείς και φίλους, έχοντας τη δυνατότητα το άτομο να επιλέγει και να τηρεί μια προσωπική καθημερινότητα και να απολαμβάνει το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή αποτελούν απαραίτητες προϋποθέσεις για μια ζωή με αξιοπρέπεια. Για τους λόγους αυτούς, είναι απαραίτητη η μεταστροφή προτύπων, με στόχο τη μετάβαση από την κυριαρχία της ιδρυματικής φροντίδας στην υποστηριζόμενη διαβίωση και στις ολοκληρωμένες προσωποκεντρικές υπηρεσίες στην τοπική κοινότητα.

Η διαδικασία αποϊδρυματοποίησης θα πρέπει να περιλαμβάνει τα εξής βήματα:

- Αξιολόγηση της τρέχουσας κατάστασης των υπηρεσιών,
- Ανάπτυξη στρατηγικής και σχεδίου δράσης και δέσμευση σε αυτά σε όλα τα επίπεδα,
- Ανάπτυξη μιας σειράς υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας,

- Θέσπιση νομικού πλαισίου,
- Κατανομή οικονομικών, υλικών και ανθρώπινων πόρων,
- Ανάπτυξη του ανθρώπινου δυναμικού,
- Δημιουργία ατομικών σχεδίων,
- Υποστήριξη των ατόμων και των κοινοτήτων στη διάρκεια της μετάβασης,
- Καθορισμό, παρακολούθηση και αξιολόγηση των νέων υπηρεσιών.

Όσοι δεν γνωρίζουν τι σημαίνει ο όρος «αποϊδρυματοποίηση» συνήθως πιστεύουν ότι περιορίζεται στην απλή μεταφορά παιδιών και ενηλίκων από τα ιδρύματα σε περιβάλλοντα της τοπικής κοινότητας. Προκειμένου να στεφθεί με επιτυχία η μετάβαση των ατόμων, πρέπει να τεθεί σε ισχύ μια στρατηγική προτού ξεκινήσει η διαδικασία, καθώς και να αναπτυχθεί ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στις οποίες έχουν κατανεμηθεί οικονομικοί, υλικοί και ανθρωπίνοι πόροι. Στη συνέχεια, πρέπει να ακολουθήσει η ενδεδειγμένη, εξατομικευμένη προετοιμασία των ατόμων που εμπλέκονται στην υποστήριξη στην κοινότητα και σε διαδικασίες παρακολούθησης και αξιολόγησης. Η αποτελεσματικότητα των στρατηγικών αποϊδρυματοποίησης αντικατοπτρίζεται σε μεγάλο βαθμό στην επιτυχημένη μετάβαση. Η ασφάλεια και η χαρά που αισθάνονται τα άτομα κατά τη μετάβαση αποτελούν στην ουσία τους βασικούς δείκτες επιτυχίας και αντικατοπτρίζουν όλα τα προαναφερθέντα στοιχεία της διαδικασίας αποϊδρυματοποίησης.

Οι κατευθυντήριες γραμμές εστιάζουν στην ανάγκη προετοιμασίας και υποστήριξης παιδιών με ή χωρίς αναπηρία, ενηλίκων ή ηλικιωμένων για τη μετάβαση, σύμφωνα με προσωποκεντρικά

σχέδια, ενόσω παραμένουν σε ιδρύματα. Συζητούνται οι προϋποθέσεις αφενός για τη δημιουργία επιτυχημένων προσωποκεντρικών σχεδίων και αφετέρου για την υλοποίηση και την αναθεώρησή τους. Παρουσιάζονται προσωποκεντρικές μεθοδολογίες μέσω θεωρίας και παραδειγμάτων. Στόχος της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας θα πρέπει να είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ωφελούμενων υπηρεσιών (συμπεριλαμβανομένων όλων των συναισθηματικών, κοινωνικών και υλικών πτυχών της ζωής των ατόμων¹). Με τις παρούσες κατευθυντήριες γραμμές φιλοδοξούμε να συμβάλουμε στην επίτευξη αυτού του στόχου.

Ποιοι θα πρέπει να διαβάσουν τις παρούσες κατευθυντήριες γραμμές;

Οι κατευθυντήριες γραμμές απευθύνονται πρωτίστως στα άτομα που εργάζονται σήμερα σε ιδιωτικά, δημόσια και εκκλησιαστικά ιδρύματα για παιδιά με ή χωρίς αναπηρία, ενήλικες με αναπηρία και ηλικιωμένους στην Ελλάδα. Οι κατευθυντήριες γραμμές εστιάζουν στην προετοιμασία των ατόμων για την επανένωση με την οικογένειά τους, την τοποθέτηση σε ανάδοχες και θετές οικογένειες και σε στέγες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, καθώς και για την υποστηριζόμενη ή την ανεξάρτητη διαβίωση. Εστιάζουν στην ανάγκη της ανάπτυξης και της επιτυχημένης υλοποίησης προσωποκεντρικών σχεδίων, καθώς και της τακτικής παρακολούθησης των αποτελεσμάτων τους. Παρ' όλο που τα σχέδια υλοποίησης θα διεξάγονται κατά κύριο λόγο από το επιστημονικό προσωπικό των ιδρυμάτων και τους φροντιστές, οι κατευθυντήριες γραμμές αφορούν όλα τα άτομα που εμπλέκονται στις ζωές των ενοίκων, καθώς στόχος τους είναι να εστιάσουν στη διαμόρφωση της γενικής παραδοχής ότι τα άτομα επωφελούνται από προσωποκεντρικές προσεγγίσεις και ότι, πριν τη μετάβαση, πρέπει

να καθιερωθεί μια νέα κουλτούρα και πρακτική στα ιδρύματα. Το διοικητικό προσωπικό και οι υπεύθυνοι διαδραματίζουν ζωτικό ρόλο στην υλοποίηση της διαδικασίας, καθώς θα έχουν την ευθύνη να προάγουν την αλλαγή, να συντονίζουν δράσεις, να παρέχουν διοικητική υποστήριξη και πόρους, να παρακολουθούν τη διαδικασία και να διαχειρίζονται πιθανές κρίσεις. Οι υπεύθυνοι αποτελούν επίσης σύνδεσμο μεταξύ των ιδρυμάτων και των υπευθύνων χάραξης πολιτικής. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής μπορούν να διασφαλίσουν τη συνέχεια των παρεμβάσεων και να πραγματοποιήσουν τις αναγκαίες νομοθετικές μεταρρυθμίσεις που θα τη διευκολύνουν. Οι κατευθυντήριες γραμμές στοχεύουν επίσης τοπικές και περιφερειακές αρχές στον τομέα της υγείας, της εκπαίδευσης και της πρόνοιας, οι οποίες είναι υπεύθυνες για την παροχή και τη διαχείριση υπηρεσιών σε τοπικό επίπεδο. Οι κατευθυντήριες γραμμές ίσως φανούν χρήσιμες και για τους υπευθύνους χάραξης πολιτικής σε ευρωπαϊκό επίπεδο, ώστε να γίνουν κατανοητές οι πτυχές της αποϊδρυματοποίησης στο πλαίσιο συγκεκριμένων χωρών.

Ποιοι (ευελπιστούμε ότι) θα επωφεληθούν από τις κατευθυντήριες γραμμές;

Οι Κατευθυντήριες γραμμές αφορούν σε τρεις ομάδες ωφελούμενων που συχνά τοποθετούνται σε ιδρυματική φροντίδα στην Ελλάδα:

- παιδιά με και χωρίς αναπηρία
- άτομα με αναπηρία
- ηλικιωμένους.

Οι επαγγελματίες που εργάζονται σήμερα σε ιδρύματα αναμένεται να επωφεληθούν επίσης από τις κατευθυντήριες γραμμές, αναβαθμίζοντας την εργασία τους μέσω νέων πρακτικών και προοπτικών που βρίσκονται πιο κοντά στις ανάγκες των ωφελούμενων.

¹ Αν δεν διασφαλιστεί η υψηλή ποιότητά της, η φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας μπορεί επίσης να οδηγήσει στη χαμηλή ποιότητα ζωής των ωφελούμενων υπηρεσιών και στον κοινωνικό τους αποκλεισμό.

Για να γίνει σωστά: Δημιουργία προτύπων ποιότητας για τη μετάβαση

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν δεσμευτικά πρότυπα ποιότητας για υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας², κανένας κανονισμός για τις συνθήκες διαβίωσης των ατόμων που διαμένουν σε ιδρύματα, ούτε ενοποιημένο σύστημα δεδομένων ή εγγραφής για ωφελούμενους υπηρεσιών. Κατά συνέπεια, δεν υποβάλλονται αναφορές με βάση συμφωνημένα πρότυπα, ούτε πραγματοποιούνται ουσιαστικές επιθεωρήσεις ιδρυμάτων³ ή παρακολούθηση και αξιολόγηση των διάφορων παρεχόμενων υπηρεσιών.

Στόχος αυτού του κεφαλαίου δεν είναι να προτείνει πρότυπα ποιότητας για όλες τις υπηρεσίες που συνδέονται με τη διαδικασία αποϊδρυματοποίησης. Ένα τέτοιο εγχείρημα θα ήταν μάλλον πομπώδες και εκτός τόπου και χρόνου. Επιδιώκει απλώς να τονίσει την επείγουσα ανάγκη να διασφαλιστούν πρότυπα ποιότητας για διαδικασίες και υπηρεσίες και να **υπογραμμίσει βασικές ερωτήσεις που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά τον σχεδιασμό και την υλοποίηση της μετάβασης των ατόμων από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας**. Η σύσταση περιβαλλόντων και υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας θα πρέπει να προηγηθεί της δημιουργίας ατομικών σχεδίων, ώστε να προκαλέσουμε όσο το δυνατόν μικρότερη αναστάτωση στη ζωή των ατόμων και να μην τα απογοητεύσουμε στο τέλος. Αν αναπτύξουμε σχέδια που δεν είναι ρεαλιστικά, λόγω έλλειψης πόρων ή υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, ή δεν θα υλοποιηθούν, λόγω

έλλειψης δέσμευσης και δυνατότητας διαχείρισης, ή αν δεν διασφαλίσουμε την παρακολούθηση και την αξιολόγησή τους, ώστε τα άτομα να παραμένουν ασφαλή, εν τέλει θα βλάψουμε τα άτομα τα οποία είχαμε την πρόθεση να υποστηρίξουμε. Παρακάτω αναφέρονται κάποιες ερωτήσεις που πρέπει να ληφθούν υπόψη:

Θέλουμε πραγματικά να επιτύχουμε αυτόν τον στόχο;

Το στρατηγικό όραμα αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες πίσω από τη μεταβολή από την απρόσωπη, ιατροκεντρική παροχή υπηρεσιών προς την υποστηριζόμενη μετάβαση και πρέπει να αξιοποιηθεί από την κυβέρνηση, προκειμένου να επιτευχθεί η αλλαγή⁴. Πρέπει να διασφαλιστεί η διεπιστημονική και διυπηρεσιακή συνεργασία μεταξύ του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, του Υπουργείου Παιδείας και Θρησκευμάτων, του Υπουργείου Υγείας και του Υπουργείου Εσωτερικών, καθώς και των δημοτικών και τοπικών αρχών, πριν αρχίσει η προετοιμασία ή η υλοποίηση των σχεδίων μετάβασης.

Είναι όλοι σύμφωνοι;

Κάθε βήμα της διαδικασίας θα πρέπει να θεμελιώνεται σε κοινές αξίες όλων των ενδιαφερόμενων μερών και σε μια προσέγγιση που βασίζεται στα ανθρώπινα δικαιώματα και στην κοινωνική ένταξη ΟΛΩΝ των ατόμων.

² Το εθελοντικό Ευρωπαϊκό πλαίσιο ποιότητας περιγράφει τέσσερις κατηγορίες αρχών ποιότητας: γενικές αρχές για την παροχή υπηρεσιών (π.χ. να είναι διαθέσιμες, προσιτές, περιεκτικές και να βασίζονται σε προσωποκεντρική προσέγγιση), αρχές για τη σχέση μεταξύ παρόχων υπηρεσιών και ωφελούμενων (π.χ. συμμετοχή, ενδυνάμωση και σεβασμός των ωφελούμενων), αρχές για τη σχέση μεταξύ παρόχων υπηρεσιών, δημόσιων αρχών, κοινωνικών εταίρων και άλλων ενδιαφερόμενων μερών (π.χ. συνεργασία και καλή διακυβέρνηση), αρχές για το ανθρώπινο και το υλικό κεφάλαιο (καλές εργασιακές συνθήκες, επαρκείς υποδομές).

³ Σπανίως πραγματοποιούνται επιθεωρήσεις από τις περιφερειακές κοινωνικές υπηρεσίες, ωστόσο τα κριτήρια των εν λόγω επιθεωρήσεων αφορούν σε βασικά ζητήματα ασφάλειας και βασικές υποδομές. Στο παρελθόν έχουν γίνει προσπάθειες θέσπισης προτύπων για ιδρυματικά περιβάλλοντα, αλλά χωρίς αποτέλεσμα.

⁴ Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007), *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent

Διαθέτουμε όλα όσα χρειαζόμαστε;

Πριν ξεκινήσει η διαδικασία μετάβασης, θα πρέπει να διασφαλιστεί η ύπαρξη επαρκών υλικών και ανθρώπινων πόρων, καθώς και μεθοδολογιών. Το προσωπικό θα πρέπει να είναι καταρτισμένο και να υποβάλλεται σε περιοδικές αξιολογήσεις. Προκειμένου να ξεκινήσει η διαδικασία, είναι απαραίτητο να υπάρχουν πόροι για την επίτευξη στόχων σε όλους τους τομείς (ιατρικά ζητήματα, αποκατάσταση, γενική ευημερία των ενοίκων), χρήσιμα εργαλεία, καθώς και απλοποιημένες διαδικασίες για την πρόσβαση σε αναγκαίο υλικό και πόρους⁵.

Είμαστε όλοι ενωμένοι σε αυτήν τη διαδικασία;

Είναι ζωτικής σημασίας οι εργαζόμενοι υποστήριξης να ακούν εξ αρχής προσεκτικά τις επιθυμίες και τους στόχους των ατόμων. Αυτό είναι σημαντικό για τον προσδιορισμό των επιθυμιών τους στην αρχή, αλλά και για τη διευθέτηση κατάλληλων μορφών υποστήριξης και την εύρεση κατάλληλων εργαζομένων και εθελοντών στην πορεία. Η σχέση μεταξύ των μελών προσωπικού και των ωφελούμενων υπηρεσιών πρέπει να βασίζεται στην ισότητα, την αμοιβαία εμπιστοσύνη και τον σεβασμό.

Φροντίζουμε τα άτομα να παραμένουν ασφαλή και χαρούμενα;

Το σχέδιο θα πρέπει να περιλαμβάνει όλα όσα πρέπει να έχουν στη διάθεσή τους τα άτομα, προκειμένου να είναι υγιή και ασφαλή κατά τη διαδικασία μετάβασης. Θα πρέπει να γνωστοποιηθούν πολιτικές προστασίας σε όσους θα παρέχουν υποστήριξη στα άτομα πολύ φύγουν από το ίδρυμα. Κρίνεται σκόπιμο να αναπτυχθεί ένα σχέδιο μετάβασης για κάθε άτομο, στο οποίο θα περιγράφεται αναλυτικά το πώς θα μετεγκατασταθεί το άτομο, ποιος θα είναι υπεύθυνος για τη συνέχεια της παροχής υπηρεσιών κατά τη μετάβαση και πώς θα επιλυθούν τυχόν προβλήματα.

Πόσο καλά τα πήγαμε;

Όσο καλά μελετημένο και αν είναι ένα σχέδιο, είναι αδύνατο να προχωρήσουμε στην υλοποίησή του και να αξιολογήσουμε τα αποτελέσματά του, αν δεν έχουμε στη διάθεσή μας συγκεκριμένες διαδικασίες παρακολούθησης και αξιολόγησης.



⁵ Ένα δεκάχρονο παιδί σε ίδρυμα είχε γενέθλια και η οικογένειά του, παρότι είχε ισχυρούς δεσμούς με το παιδί, δεν κατάφερε να παραστεί σε αυτά λόγω οικονομικών προβλημάτων. Όταν ρώτησαν αν το ίδρυμα μπορεί να αγοράσει τα εισιτήρια του λεωφορείου (με κόστος 3 ευρώ ανά άτομο!), η απάντηση ήταν ότι αυτή η κατηγορία εξόδων δεν περιλαμβάνόταν στην πρόβλεψη προϋπολογισμού του ιδρύματος).

Ποια μέσα υπάρχουν για την υποστήριξη της μετάβασης;

Καταγραφή των διαθέσιμων επιλογών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας για την υποστήριξη των ατόμων κατά την παραμονή τους σε ιδρύματα

Οι υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας περιλαμβάνουν ένα φάσμα υπηρεσιών: βασικές υπηρεσίες, όπως στέγαση, υγειονομική περίθαλψη, εκπαίδευση, απασχόληση, ψυχαγωγία, υποκατάστατη οικογενειακή φροντίδα, προγράμματα ενίσχυσης οικογενειών, και εξειδικευμένες υπηρεσίες, συμπεριλαμβανομένων των προσωπικών βοηθών και της προσωρινής φροντίδας. Στο πλαίσιο του παρόντος κειμένου, θα δοθεί έμφαση στις υπηρεσίες που μπορούν να συμβάλουν στη μετάβαση των ατόμων από το ίδρυμα στην τοπική κοινότητα, οι οποίες θα παρέχονται σε αυτά **ενώ βρίσκονται ακόμα στα ιδρύματα**, είτε υποστηρίζοντας ειδικά τις επιλογές υγείας, εκπαίδευσης και απασχόλησης που έχουν στη διάθεσή τους είτε διευρύνοντας γενικά τις γνώσεις τους για τη ζωή στην τοπική κοινότητα και προσφέροντάς τους ευκαιρίες ψυχαγωγίας εκτός του ιδρύματος.

Στην Ελλάδα, προβλέπεται η δωρεάν πρόσβαση όλων των πολιτών στο **Δημόσιο Σύστημα Υγείας** (ακόμα και όσων δεν έχουν ασφάλιση). Οι δικαιούχοι απολαμβάνουν νοσηλείας, ιατρικής φροντίδας σε δημόσια νοσοκομεία και συνταγογραφούμενων φαρμάκων. Δυστυχώς, λόγω μιας πρόσφατης νομοθετικής αλλαγής⁶, τα παιδιά πρόσφυγες των οποίων οι νομικοί κηδεμόνες δεν είναι ασφαλισμένοι (αιτούντες άσυλο) στερούνται του δικαιώματος λήψης ΑΜΚΑ, ακόμα και αν βρίσκονται υπό τη φροντίδα δημόσιου ιδρύματος. Το γεγονός αυτό δεν δυσχεραίνει μόνο την υγειονομική περίθαλψη, αλλά καθιστά επίσης αδύνατη τη διεκδίκηση πιθανών επιδομάτων αναπηρίας, πράγμα που με τη σειρά του μειώνει τις πιθανότητες να βρεθεί ανάδοχη οικογένεια για τα παιδιά με αναπηρία.

Επιπλέον, όταν απαιτείται η νοσηλεία των ενοίκων ιδρυμάτων, είναι δύσκολο να διασφαλιστεί η παρουσία νοσηλευτών που θα βρίσκονται στο

πλευρό τους, λόγω ανεπαρκούς προσωπικού και ευελιξίας για την πρόσληψη και την πληρωμή ιδιωτικών νοσηλευτών. Κατά συνέπεια, όταν είναι δυνατό, τα άτομα που προέρχονται από ιδρύματα παραμένουν στα νοσοκομεία μόνα τους ή επιστρέφουν στο ίδρυμα πριν αναρρώσουν πλήρως. Η κράτηση ραντεβού με γιατρούς για έλεγχο προβλημάτων ακοής και όρασης ή αποκατάστασης είναι εύκολη και δωρεάν. Το Υπουργείο Υγείας, μέσω του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ), καλύπτει ένα ποσοστό των εξόδων για αναπηρικά αμαξίδια και εξοπλισμό αποκατάστασης άλλου είδους (το οποίο διαφέρει ανάλογα με την ασφάλιση ή μη του δικαιούχου). Ωστόσο, ακριβός εξοπλισμός, όπως ηλεκτρικά αναπηρικά αμαξίδια ή προσθετικά μέλη, δεν καλύπτονται πλήρως. Δυστυχώς, άτομα με αναπηρία ή ηλικιωμένοι σε ιδρύματα συχνά δεν διαθέτουν το κατάλληλο αναπηρικό αμαξίδιο ή δεν διαθέτουν καν αμαξίδιο. Τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας⁷ (ΚΕΠΑ) είναι υπεύθυνα για την ενιαία υγειονομική αξιολόγηση όσον αφορά στον καθορισμό του βαθμού αναπηρίας. Κατά την προετοιμασία παιδιών ή ενηλίκων με αναπηρία για τη μετάβαση, συνιστάται η έγκαιρη λήψη της επίσημης διάγνωσης από το ΚΕΠΑ, καθώς έτσι ανοίγει ο δρόμος για πολλά επιδόματα αναπηρίας που θα φανούν χρήσιμα κατά τη διαβίωση στην τοπική κοινότητα, είτε σε κατοικίες υποστηριζόμενης διαβίωσης είτε ανεξάρτητα.

Προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, όπως εργοθεραπεία, φυσικοθεραπεία και λογοθεραπεία, παρέχονται κατά κύριο λόγο από ιδιωτικά θεραπευτικά κέντρα και τα έξοδα των γονέων παιδιών με αναπηρία καλύπτονται από τον ΕΟΠΥΥ μέσω του ασφαλιστικού τους ταμείου. Ωστόσο, στην περίπτωση παιδιών με αναπηρία που ζουν σε ιδρύματα, οι περισσότερες θεραπείες αναλαμβάνονται από το μόνιμο προσωπικό. Κατά

⁶ Νόμος 4636/2019 - ΦΕΚ 169/Α/1-11-2019

⁷ <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1112&intPageId=4565&langId=en&>

συνέπεια, δεν παρέχονται τέτοιες παρεμβάσεις σε όλους τους ωφελούμενους υπηρεσιών, ενώ όσοι τις απολαμβάνουν έχουν πολύ περιορισμένο ή και καθόλου έλεγχο ή επιλογή σχετικά με τις θεραπείες τους και δεν επωφελούνται από τις επαφές που θα μπορούσαν να δημιουργήσουν μέσω παρόμοιων υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα.

Όσον αφορά στην **εκπαίδευση**, η φοίτηση στα δημόσια σχολεία στην Ελλάδα είναι δωρεάν και υποχρεωτική από το νηπιαγωγείο μέχρι την κατώτερη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Οι βρεφονηπιακοί σταθμοί⁸ δεν καλύπτουν τη ζήτηση και τα παιδιά που ζουν σε ιδρύματα συνήθως δεν φοιτούν σε βρεφονηπιακούς σταθμούς, εκτός από τις περιπτώσεις όπου αυτοί οργανώνονται από το προσωπικό μέσα στο ίδρυμα. **Τα παιδιά με αναπηρία** συχνά χάνονται μέσα στις ρωγμές του συστήματος και δεν φοιτούν καθόλου στο σχολείο⁹. Στις περιπτώσεις που φοιτούν, συχνά σταματούν μετά το δημοτικό σχολείο. Τα παιδιά με αναπηρία που ζουν σε ιδρύματα δεν έχουν την ευκαιρία να φοιτήσουν σε κανονικά σχολεία, επειδή δεν υπάρχει η υποστήριξη που θα το καθιστούσε εφικτό. Το ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα προβλέπει τη διάθεση βοηθών δασκάλων που ανατίθενται σε παιδιά με αναπηρία και σχολικών νοσηλευτών ή φροντιστών. Ωστόσο, προκειμένου να δικαιούνται τέτοιες παροχές, τα παιδιά πρέπει να έχουν διαγνωστεί από κάποιο Κέντρο Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ)¹⁰. Το προσωπικό των ΚΕΣΥ δεν έχει καταρτιστεί για την αξιολόγηση παιδιών από ιδρύματα και συνήθως στέλνει χωρίς πολλή περίσκεψη τα παιδιά σε ειδικά σχολεία, χωρίς να λαμβάνει υπόψη την έλλειψη ερεθισμάτων που έχουν βιώσει αυτά τα παιδιά ή τα οφέλη που προκύπτουν από την ένταξή τους σε κανονικά σχολεία. Ακόμα και όταν εγκρίνεται η παροχή τέτοιων υπηρεσιών, εκτιμάται ότι μόνο το 30%-50% των αναγκών καλύπτονται από το Υπουργείο Παιδείας. Λόγω της κατάστα-

σης αυτής και επειδή γνωρίζουν ότι η υποστήριξη ενός παιδιού με αναπηρία σε ένα κανονικό σχολείο είναι πιο απαιτητική σε σχέση με ένα χωριστό ειδικό σχολείο, οι κοινωνικοί λειτουργοί σε ιδρύματα αποθαρρύνονται από το να μπουκ στην εν λόγω διαδικασία. Έτσι, επιλέγεται κατά κύριο λόγο η βολική λύση των ειδικών σχολείων, ακόμα και αν δεν είναι προς το συμφέρον των παιδιών. Στην περίπτωση των ειδικών σχολείων, το Υπουργείο Παιδείας παρέχει δωρεάν μετακίνηση των παιδιών από και προς το σχολείο με λεωφορεία και ταξί (αν και όχι πάντα από τις αρχές του σχολικού έτους). Σε εξαιρετικές περιπτώσεις, όταν τα παιδιά έχουν εγγραφεί σε κανονικά σχολεία, η απουσία οδηγών, οχημάτων ή προσωπικού συνοδείας δημιουργεί επίσης εμπόδια στην τακτική φοίτησή τους στο σχολείο. Πολλά σχολεία βρίσκονται μέσα σε ιδρυματικά περιβάλλοντα, γεγονός που έχει επιζήμιες συνέπειες στις κοινωνικές δεξιότητες και στην εκπαίδευση των παιδιών. Όταν τα παιδιά με αναπηρία που ζουν σε ιδρύματα φτάνουν στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, έχουν τις εξής επιλογές: Ειδικό Γυμνάσιο στην κατώτερη βαθμίδα και Ειδικό Λύκειο ή Ειδικά Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ) στην ανώτερη βαθμίδα.

Τα **παιδιά και οι νέοι χωρίς αναπηρία** συνήθως φοιτούν σε σχολεία της γειτονιάς, αλλά συχνά έρχονται αντιμέτωπα με προκαταλήψεις και δεν επωφελούνται στο έπακρο από τη φοίτησή τους. Ανεξάρτητα από το πλαίσιο, το σχολείο και οι δεσμοί που μπορούν να δημιουργήσουν μέσω αυτού τα παιδιά, ώστε να αντιμετωπίσουν την απομόνωση των ιδρυμάτων, είναι πολύτιμα και θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν όσο το δυνατόν περισσότερο. Οι νέοι συνήθως φεύγουν από τα ιδρύματα μεταξύ 18 και 25 ετών. Η κατάλληλη εκπαίδευση και οι σωστές επιλογές όσον αφορά στις σπουδές ή την επαγγελματική κατάρτιση, με στόχο τη μεγιστοποίηση των ευκαιριών εργασίας

⁸ (i) Δημοτικοί βρεφικοί σταθμοί από 2 μηνών έως 2,5 ετών, (ii) Δημοτικοί βρεφονηπιακοί σταθμοί από 2 μηνών έως 4 ετών και (iii) Παιδικοί σταθμοί από 2,5 έως 4 ετών

⁹ Σύμφωνα με έρευνα που διενεργήθηκε από την Action Aid, κατά το σχολικό έτος 2010-2011, μόνο 24.105 παιδιά με αναπηρία φοίτησαν σε κανονικά σχολεία στην Ελλάδα, ενώ 7.656 παιδιά φοίτησαν σε ειδικά σχολεία. Αυτό σημαίνει ότι, από τα 200.000 παιδιά με αναπηρία που εκτιμάται ότι ζουν στην Ελλάδα, μόνο 31.761 μπόρεσαν να φοιτήσουν στο σχολείο, ποσοστό που αντιστοιχεί στο 15%. Παρ' όλο που δεν διατίθενται επίσημα δεδομένα και πρέπει κανείς να τηρεί κριτική στάση απέναντι στις λεπτομέρειες της έρευνας, είναι προφανής η τάση αποκλεισμού των παιδιών με αναπηρία από το σχολικό σύστημα. <https://www.actionaid.gr/media/452700/ekthesi-ereunas-actionaid-teliko.pdf>

¹⁰ Στα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ) γίνεται αξιολόγηση εκπαιδευτικών και ψυχοκοινωνικών αναγκών· σχεδιασμός και υλοποίηση εκπαιδευτικών και ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων· καθώς και επαγγελματικών στόχων· υποστήριξη του γενικότερου έργου των σχολείων· διεξαγωγή εκπαιδευτικών προγραμμάτων και δράσεων ευαισθητοποίησης στην τοπική κοινότητα. https://www.minedu.gov.gr/publications/docs2018/EPAL_N_4547_FEK_102A_12-06-2018.pdf

και την ευκολότερη είσοδο στην αγορά εργασίας, αποτελούν σημαντικό τμήμα μιας επιτυχημένης μετάβασης στην ανεξάρτητη διαβίωση και θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη κατά την παραμονή των ατόμων στο ίδρυμα.

Τα **Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας** παρέχουν υπηρεσίες φροντίδας και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για παιδιά με αναπηρία, προωθώντας την αποκατάσταση και την ανεξαρτησία τους. Τα **Κέντρα δημιουργικής απασχόλησης** (ΚΔΑΠ, ΚΔΑΠμεΑ¹¹) και οι **κατασκηνώσεις** που παρέχονται για παιδιά με¹² ή χωρίς αναπηρία μπορούν να αποτελέσουν σημαντική βοήθεια για άτομα που πρόκειται να φύγουν από ιδρύματα, τόσο για την προσωπική τους εξέλιξη όσο και ως υπηρεσίες υποστήριξης για ανάδοχες ή θετές οικογένειες. Προκειμένου να μεγιστοποιηθούν οι ευκαιρίες ψυχαγωγίας, οι ένοικοι ιδρυμάτων θα μπορούσαν επίσης να επωφεληθούν από τα **προγράμματα Κοινωνικού Τουρισμού**¹³. **Οι αθλητικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες των δήμων** είναι επίσης πολύ χρήσιμες, ωστόσο πολλές δραστηριότητες δεν είναι προσβάσιμες από παιδιά και ενήλικες με αναπηρία, ενώ η έλλειψη προσωπικού αποτρέπει τη συμμετοχή ακόμα και όσων γίνονται δεκτοί.

Η **αναδοχή και η υιοθεσία** αφορούν κυρίως στη ζωή εκτός του ιδρύματος. Ωστόσο, είναι σημα-

ντικό να ληφθεί υπόψη το γεγονός ότι η προσέλκυση υποψήφιων ανάδοχων φροντιστών ή θετών γονέων είναι μια συνεχής διαδικασία. Ειδικά στην περίπτωση των παιδιών με αναπηρία, το ενδιαφέρον να τους προσφέρουν ένα σπίτι συνήθως αποτελεί φυσικό βήμα μιας προϋπάρχουσας σχέσης¹⁴. Αυτός είναι ακόμα ένας λόγος γιατί είναι ζωτικής σημασίας να δίνεται στα παιδιά με αναπηρία η ευκαιρία να έρχονται με ασφάλεια σε επαφή με άτομα εκτός του ιδρύματος.

Το ποσοστό **απασχόλησης** των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα είναι εξαιρετικά χαμηλό¹⁵. Τα σχολεία επαγγελματικής κατάρτισης για νέους και ενήλικες με αναπηρία έχουν εξελιχθεί σε ένα αέναο πρόγραμμα κατάρτισης (πολλοί τοποθετούνται ξανά και ξανά σε διαφορετικά προγράμματα κατάρτισης), από το οποίο δεν προκύπτουν πραγματικές ευκαιρίες εργασίας στις περισσότερες περιπτώσεις. Η αξιοποίηση εξειδικευμένων προγραμμάτων απασχόλησης και η δημιουργία συνδέσμων με τοπικά καταστήματα και υπηρεσίες θα μπορούσε να έχει ως αποτέλεσμα την εύρεση θέσεων εργασίας, καθώς και να αποτελέσει μια πολύτιμη διδακτική εμπειρία, ενισχύοντας παράλληλα την αυτονομία και την αυτοεκτίμηση των ατόμων. Για άλλη μια φορά, εμπόδιο σε αυτό στέκονται η έλλειψη προσωπικού και τα στερεότυπα σχετικά με την αναπηρία των ατόμων.

¹¹ Μια ορθή πρακτική που ξεκίνησε το 2018 στην Ελλάδα ήταν να ισχύει εκ των προτέρων ο όρος να προέρχεται το 10% των δικαιούχων από ιδρύματα, προκειμένου να πληρούνται οι προϋποθέσεις για τη λήψη χρηματοδότησης από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο.

¹² Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρίες. <http://www.posgamea.gr/>
<https://www.actionaid.gr/media/452700/ekthesi-ereunas-actionaid-teliko.pdf>

¹³ Κουπόνια από τον Ελληνικό Οργανισμό Τουρισμού: επιδοτούμενες διακοπές επτά ημερών για άτομα με ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 67%

¹⁴ Το 100% των παιδιών, τα οποία προέρχονται από ιδρύματα στην Αθήνα και ζουν σήμερα με ανάδοχες οικογένειες, οφείλει την τοποθέτησή του σε ανάδοχη φροντίδα στις συνδέσεις με εθελοντές.

¹⁵ Σύμφωνα με την έκθεση της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) το 2018, ο δείκτης απασχόλησης των ατόμων με αναπηρία στις ηλικίες 20-64 ήταν μόνο 24% (<https://www.esamea.gr/publications/others/3732-2o-deltio-paratitirioy-thematon-anapirias-tis-e-s-a>)

Παροχές για τους **ηλικιωμένους** (όπως στεγαστική συνδρομή, κοινωνικό επίδομα αλληλεγγύης, επιδόματα αναπηρίας, σύνταξη λόγω γήρατος), υπηρεσίες (όπως κατ' οίκον βοήθεια για ηλικιωμένους που ζουν μόνοι) ή προγράμματα (όπως πρόγραμμα τροποποίησης κατοικιών για φυσικές προσαρμογές σε κατοικίες) θα μπορούσαν να κάνουν τη διαφορά για τους ηλικιωμένους, ώστε να ζουν ανεξάρτητα ή με κάποιον βαθμό υποστήριξης στην τοπική κοινότητα, και θα πρέπει να εξεταστούν ενδελεχώς, προκειμένου να διασφαλιστεί η βιώσιμη μετάβαση κάθε ατόμου. Οι υπηρεσίες που μπορούν να χρησιμοποιούν οι ηλικιωμένοι κατά την παραμονή τους σε ιδρύματα, προκειμένου να δημιουργούν δεσμούς με την τοπική κοινότητα και να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής τους, είναι τα δημοτικά Κέντρα Ανοιχτής Προστασίας Ηλικιωμένων (Κ.Α.Π.Η), τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η.) και οι θερινές κατασκηνώσεις ή οι διακοπές λουτροθεραπείας και πηλοθεραπείας για ηλικιωμένους. Η συμμετοχή σε τέτοια προγράμματα και υπηρεσίες θα πρέπει να ενθαρρύνεται.

Εν κατακλείδι, παρότι οι υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στην Ελλάδα είναι περιορισμένες και ανεπαρκείς, όλα τα εμπλεκόμενα μέρη θα μπορούσαν να επωφεληθούν από το να απευθύνονται ενεργά σε αυτές. Κατά την προετοιμασία της μετάβασης ενός ατόμου, είναι σημαντικό τα ιδρύματα να καταγράφουν τις διαθέσιμες υπηρεσίες, να δημιουργούν τον σύνδεσμο με την τοπική κοινότητα και να μην εμμένουν στην πρακτική του να διατηρούν όλες τις υπηρεσίες στο πλαίσιο του ιδρύματος και των – περιορισμένων – δυνατοτήτων του.



Εξατομικευμένο σχέδιο μετάβασης στην τοπική κοινότητα

Ξεκινώντας: Τι είναι ο προσωποκεντρικός σχεδιασμός και ποιος ο ρόλος του στη μετάβαση των ατόμων στη ζωή στην τοπική κοινότητα;

Κατά τη δημιουργία της γέφυρας μεταξύ της ζωής σε ίδρυμα και της ζωής σε μια οικογένεια ή στην τοπική κοινότητα, είναι ζωτικής σημασίας η βέλτιστη προετοιμασία των ατόμων. Οι θετικές αλλαγές στις ζωές τους, όπως υποδεικνύονται από αναλυτικές αξιολογήσεις αναγκών, δεν θα πρέπει να αναβάλλονται έως ότου μετεγκατασταθούν σε περιβάλλοντα της τοπικής κοινότητας, αλλά θα πρέπει να ενθαρρύνονται – στο μέτρο του δυνατού – ενώ τα άτομα βρίσκονται ακόμα στο ίδρυμα. Με αυτόν τον τρόπο, θα διασφαλίζεται ότι τα παιδιά με ή χωρίς αναπηρία, οι ενήλικες με αναπηρία και οι ηλικιωμένοι θα βρίσκονται στη βέλτιστη θέση να λάβουν αποφάσεις και να επωφεληθούν στο μέγιστο από τη μετεγκατάστασή τους, ώστε να εξελιχθούν περαιτέρω, όταν θα βρίσκονται σε καταλληλότερα περιβάλλοντα, όπως η βιολογική τους οικογένεια, μια ανάδοχη ή θετή οικογένεια, μια μικρή στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης ή κατοικίες υποστηριζόμενης ή ανεξάρτητης διαβίωσης.

Αυτό στην ουσία σημαίνει ότι, πριν ξεκινήσει η δημιουργία εξατομικευμένων προσωποκεντρικών σχεδίων, κάθε άτομο θα πρέπει να ενδυναμώνεται ώστε να εκφράσει τις επιθυμίες του, ενώ όλες οι απαραίτητες ενέργειες που αφορούν στην ιατρική φροντίδα και την αποκατάσταση θα πρέπει να πραγματοποιούνται εκ των προτέρων. Δεν μπορούμε να περιμένουμε από έναν νέο με αναπηρία να λάβει μια εμπεριστατωμένη απόφαση σχετικά με το μέλλον του, όταν δεν έχει αναπηρικό αμαξίδιο, γεγονός που υπονομεύει την αίσθηση αυτονομίας του, ή όταν η αντίληψή του σχετικά με τη ζωή στην τοπική κοινότητα περιορίζεται λόγω των λίγων εμπειριών του. Εξαιτίας

της πολύχρονης εγκατάλειψης, κακοδιαχείρισης και υποστελέχωσης των ιδρυμάτων, ο βέλτιστος τρόπος να επιτευχθεί αυτό στο ελληνικό πλαίσιο είναι η πρόσληψη μιας διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών με υψηλό επίπεδο κατάρτισης, οι οποίοι θα συνεργάζονται με τα άτομα που εργάζονται ήδη στα ιδρυματικά περιβάλλοντα. Αυτή η ομάδα επαγγελματιών μπορεί να συμβάλει στη μεταστροφή του τρέχοντος προτύπου φροντίδας και να προωθήσει μια προσωποκεντρική κουλτούρα, θέτοντας το παράδειγμα. Αυτή η ομάδα, ανάλογα με τα περιβάλλοντα και τις ανάγκες των ενοίκων, μπορεί να αποτελείται από κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και ψυχοθεραπευτές σε σταθερή βάση και, ανά διαστήματα, από άλλους επαγγελματίες.

Η χαμηλή αυτοεκτίμηση και η έλλειψη εμπειριών ή ουσιαστικών σχέσεων ίσως αποτελούν τις μεγαλύτερες προκλήσεις τις οποίες αντιμετωπίζουν τα άτομα που ζουν σε ιδρύματα. Είναι πολύ σημαντικό να τα βοηθάμε να διευρύνουν τις γνώσεις τους για τον κόσμο, να δημιουργούμε ευκαιρίες να κάνουν επιλογές και να τα βοηθάμε να αποκτούν τον έλεγχο της ζωής και των σχέσεών τους, ενώ τα ζητήματα αυτά θα πρέπει να διευθετούνται πριν ξεκινήσουν οι σχετικές συναντήσεις σχεδιασμού. Δεν μπορούμε να περιμένουμε από κάποιον, ο οποίος έχει μικρή ή και καθόλου εμπειρία από τη ζωή στην κοινότητα ή δεν έχει αποφασίσει ποτέ για το γεύμα του, να εκφράσει ξαφνικά άποψη σχετικά με το πώς, πότε και με ποιον θέλει να ζει. Μια ομάδα επαγγελματιών, η οποία θα υποβοηθάται ενδεχομένως από εθελοντές¹⁶, θα πρέπει να αναλαμβάνει αυτό το έργο και, στη συνέχεια, να προχωρά στον σχεδιασμό, την υλοποίηση και την εξέταση προσωποκεντρικών σχεδίων. Ουσιαστικό ρόλο σε αυτό το στάδιο μπορούν να διαδραματίζουν επίσης συνομήλικοι και αυτοσυνήγοροι.

¹⁶ Οι εθελοντές μπορούν να διαδραματίζουν ουσιαστικό ρόλο στη διαδικασία, εφόσον υπόκεινται σε ένα σαφές πλαίσιο και έχουν τεθεί σε ισχύ πολιτικές προστασίας. Στην Ελλάδα δεν υπάρχει σχετική νομοθεσία για τους εθελοντές σε ιδρυματικά περιβάλλοντα. Ο Συνήγορος του Πολίτη για τα Δικαιώματα του Παιδιού στην Ελλάδα έχει διατυπώσει συστάσεις για αυτό το θέμα (στα Ελληνικά) <https://www.synigoros.gr/resources/ethelontismos.pdf>

Μια διαδικασία προσωποκεντρικού σχεδιασμού δίνει στα άτομα και σε όσους τα υποστηρίζουν τη δυνατότητα να μαθαίνουν τι είναι σημαντικό για τα άτομα, τα δυνατά σημεία, τους φόβους και τα όνειρά τους, καθώς και πώς επιθυμούν να ζήσουν τη ζωή τους στο παρόν και στο μέλλον. Είναι μια διαδικασία που διέπεται από σεβασμό, στο πλαίσιο της οποίας ακούγεται η φωνή των ατόμων και, ως τέτοια, όλες οι πληροφορίες πρέπει να παρέχονται στα άτομα με την ενδεδειγμένη για αυτά μορφή. Στον προσωποκεντρικό σχεδιασμό, η διαθέσιμη υποστήριξη πρέπει να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των ατόμων, ενώ υπάρχει ισχυρός προσανατολισμός στα αποτελέσματα. Η αποτελεσματικότητα του προσωποκεντρικού σχεδιασμού δοκιμάζεται από αλλαγές που πραγματοποιούνται βάσει αυτού, οι οποίες στοχεύουν στη βελτίωση της καθημερινής ζωής των ατόμων.

Στα επόμενα κεφάλαια, θα συζητήσουμε σχετικά με τις προϋποθέσεις για μια επιτυχημένη διαδικασία προσωποκεντρικού σχεδιασμού, αλλά θα παρουσιάσουμε επίσης τις συνηθέστερες μεθοδολογίες προσωποκεντρικού σχεδιασμού βήμα προς βήμα: σχεδιασμός, υλοποίηση, αναθεώρηση και επικαιροποίηση. Θα συζητήσουμε

επίσης σχετικά με πιθανές προκλήσεις και πώς μπορούμε να τις υπερβούμε. Ειδικά σε ένα περιβάλλον όπου οι ανάγκες του συστήματος υπερτερούσαν επί δεκαετίες των αναγκών των ωφελούμενων, θα υπάρξουν επιτυχίες και αποτυχίες. Η αναγνώριση του γεγονότος αυτού μπορεί να μειώσει πιθανές απογοητεύσεις και να ενισχύσει τη θέληση για επιτυχία¹⁷.

Εν ολίγοις, ο προσωποκεντρικός σχεδιασμός αποτελείται από τα εξής: ένα άτομο που είναι έτοιμο να μιλήσει, άτομα που είναι πρόθυμα να το ακούσουν, μια σαφή εικόνα των ενεργειών που πρέπει να γίνουν για την επίτευξη του κοινού στόχου και τη δυνατότητα επίτευξης του στόχου αυτού. Σήμερα, στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας της Ελλάδας τίποτα από τα παραπάνω δεν μπορεί να θεωρηθεί δεδομένο, ενώ μπορεί να φαίνεται ακόμα και μη ρεαλιστικό. Ωστόσο, η ύπαρξη κοινού οράματος για τον μετασχηματισμό της ιδρυματικής φροντίδας σε φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας μεταξύ των ενδιαφερόμενων μερών, σε συνδυασμό τις κατευθυντήριες γραμμές και τη δέσμευση για την τήρησή τους, καθιστούν αυτό το όνειρο πραγματοποιήσιμο.

Key differences between traditional and person-centered planning approaches

Key Question	Traditional Planning	Person-Centered Planning
Who is the person of concern?	The client	The citizen
What is the typical setting?	A group home, adult training centre, special school.	A person's home, workplace or local school.
What is the model?	Development/Behavioural	Ordinary living
What are the services?	Programs/interventions.	Individualized supports.
How are services planned?	Individual program plan based upon professional assessments.	Through a person centred plan.
What is given the highest priority?	Independence/skill Development/behaviour Management	Self determination, relationships and valued social roles.
What is the objective?	To develop independence and change undesirable behaviours	To support the person to have the lifestyle that they chose in their local community.

Adapted from Bradley 1994

(Πηγή: PERSON-CENTERED PLANNING APPROACHES: A LITERATURE REVIEW, prepared for Persons with Developmental Disabilities Central Alberta Community Board, Christine Becker, Robert)Pallin , May, 2001

¹⁷ <http://nda.ie/Good-practice/Guidelines/Guidelines-on-Person-Centered-Planning/Guidelines-on-Person-Centred-Planning-format-versions/5-How-to-get-started-on-Person-Centred-Planning/>

Προετοιμάζοντας το έδαφος: Προϋποθέσεις για τη δημιουργία ουσιαστικών προσωποκεντρικών σχεδίων για τη μετάβαση από το ιδρυματικό περιβάλλον στον περιβάλλον της τοπικής κοινότητας.

Δεν είναι δυνατή η δημιουργία προσωποκεντρικών σχεδίων, αν δεν υπάρχει προσωποκεντρική σκέψη.

Αν θέλουμε οι ωφελούμενοι των υπηρεσιών να έχουν θετικό έλεγχο της ζωής τους και να ορίζουν μόνοι τους τη ζωή τους στις δικές τους κοινότητες, τότε τα άτομα που τους περιβάλλουν και ειδικά εκείνα που επωμίζονται το καθημερινό έργο της υποστήριξής τους πρέπει να έχουν δεξιότητες προσωποκεντρικής σκέψης. Σε προσωποκεντρικά περιβάλλοντα, απαιτείται η βαθιά μας δέσμευση να κατανοούμε τους εξυπηρετούμενους, να τους σεβόμαστε, να αναγνωρίζουμε την εγγενή τους αξιοπρέπεια και να είμαστε πρόθυμοι να καθοδηγηθούμε από αυτούς, χωρίς περιοριστικές προκαταλήψεις. Πρέπει να είμαστε διατεθειμένοι να αγωνιστούμε για την επίτευξη στόχων που αρχικά μπορεί να φαντάζονται ανέφικτοι, καθώς και αρκετά ευέλικτοι, ώστε να αναζητάμε λύσεις στα προβλήματα με δημιουργικό τρόπο. Η ακεραιότητα και η πίστη στις αξίες μας και στο άτομο για το οποίο αναπτύσσουμε το σχέδιο (το άτομο εστίασης) πρέπει να καθοδηγούν τις σκέψεις και τις ενέργειές μας. Η προσωποκεντρική σκέψη είναι πολύ περισσότερα από μια λίστα εργαλείων ή τεχνικών. Είναι ένας τρόπος ζωής και θέασης της θέσης μας στον κόσμο και της σχέσης μας με τους άλλους.

Η προσωποκεντρική σκέψη δεν είναι κάτι που αποκτάται εν μια νυκτί. Η αντίσταση είναι αναμενόμενη. Ο φόβος του αγνώστου μπορεί να κάνει τους ανθρώπους να αμφισβητήσουν νέους τρόπους εργασίας. Σύμφωνα με τους J. O'Brien και C.L. O'Brien, «Όσοι θέλουν, μπορούν να βρουν πολλούς τρόπους για να αποφύγουν να ασχοληθούν με την ένταση μεταξύ της τρέχουσας τυποποιημένης πραγματικότητας και ενός επιθυμητού εξατομικευμένου, προσωπικού μέλλοντος. Μπορούν να συγκρίνουν τις βέλτιστες (ή ακόμα και τις χειρότερες) συνθήκες του παρόντος με χειρότερες συνθήκες του παρελθόντος, αντί να τις συγκρίνουν με επιθυμητές μελλοντικές δυνατότητες. Μπορούν να απορρίψουν την εικόνα ενός επιθυμητού μέλλοντος ως μη ρεαλιστική. Μπορούν να πουν ότι θα ήθελαν να βοηθήσουν, αλλά δεν τους το επιτρέπουν ισχυρές πολιτικές, κοινωνικοοικονομικές ή άλλες εξωτερικές δυνά-

μεις. Μπορούν να συνεχίσουν να ασχολούνται με δραστηριότητες που δεν τους αφήνουν χρόνο να ακούσουν και να μάθουν από τα άτομα εστίασης»¹⁸. Στόχος είναι να πείσουμε ακόμα και τα πλέον δύσπιστα άτομα για την αναγκαιότητα και την αποτελεσματικότητα των προσωποκεντρικών προσεγγίσεων και να τα βοηθήσουμε να τις υιοθετήσουν. Δυστυχώς, τα άτομα που εμμένουν σε παρωχημένες πρακτικές και στερεότυπα δεν έχουν θέση στον προσωποκεντρικό σχεδιασμό.

Κάνοντας ένα βήμα πίσω: Βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων και ενδυνάμωση των ατόμων, ώστε να εκφράζουν τη γνώμη τους, και υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων.

«Πώς θα καταφέρω να δημιουργήσω σχέδιο μαζί της; Αφού δεν μιλάει καν!»

Ο προσωποκεντρικός σχεδιασμός βασίζεται στην επικοινωνία. Ένας σημαντικός παράγοντας επιτυχίας είναι να δίνονται στο άτομο το εργαλείο που χρειάζεται ώστε να επικοινωνεί αποτελεσματικά, ειδικά αν δεν χρησιμοποιεί λεκτική επικοινωνία ή έχει περιορισμένη αντίληψη ή/και κοινωνικές δεξιότητες. Σημαντικό ρόλο για τη διαδικασία έχει η κατάλληλη προετοιμασία και η παροχή των κατάλληλων μέσων στο προσωπικό, ώστε να υποστηρίζει τα άτομα στο να σκέφτονται για τη ζωή τους, πώς αισθάνονται για αυτή, πώς θα ήθελαν να εξελιχθεί, καθώς και στο να εκφράζουν αποτελεσματικά τις σκέψεις αυτές. Τα παιδιά με ή χωρίς αναπηρία, οι ενήλικες με αναπηρία και οι ηλικιωμένοι που διαβιούν σε ιδρύματα είναι εξαιρετικά ευάλωτοι και είναι βέβαιο ότι θα χρειαστούν βοήθεια για να εκφράσουν τις σκέψεις τους και να καταλάβουν τις επιθυμίες τους.

Τα άτομα με μαθησιακή αναπηρία συχνά έχουν άγνωστες ανάγκες υγείας που επηρεάζουν την επικοινωνία, όπως προβλήματα ακοής ή όρασης, επιληψία, πόνο και σωματικές δυσκολίες που καθιστούν επίπονη την επικοινωνία. Μπορεί επίσης να λαμβάνουν φάρμακα που επηρεάζουν τη διάρκεια συγκέντρωσης. Αυτά τα ζητήματα θα πρέπει να επανεξεταστούν και να ληφθούν υπόψη, καθώς δυσχεραίνουν την επικοινωνία και επίσης οδηγούν συχνά σε προβληματικές συμπεριφορές. Τα άτομα μπορεί επίσης να υποκρίνονται ότι καταλαβαίνουν ή να απαντούν καταφατικά σε ερωτήσεις που έχουν κατανο-

¹⁸ O'Brien, J and O'Brien, CL, eds., (2000) A little book about person centered planning, Canada: Inclusion Press, 2000

ήσει εν μέρει ή και καθόλου, επειδή τείνουν να δείχνουν υπακοή. Συχνά, όταν τους δίνεται η δυνατότητα επιλογής, απαντούν αυτόματα με την τελευταία επιλογή που τους παρουσιάστηκε. Η απλή αναδιατύπωση των ερωτήσεων με διαφορετική σειρά θα μας βοηθήσει να αποκλείσουμε αυτήν την πιθανότητα.

Ορισμένα άτομα χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να επεξεργαστούν αυτό που τους λέμε ή ενδέχεται να μην μπορούν να συγκεντρωθούν για πολλή ώρα. Άλλα μπορεί να αντιμετωπίζουν δυσκολίες με σωματικές κινήσεις ή τον λόγο, γι' αυτό και χρειάζονται περισσότερο χρόνο προκειμένου να απαντήσουν. Είναι σημαντικό να διασφαλίζουμε ότι έχουμε την αμέριστη προσοχή του ατόμου, πριν ξεκινήσουμε να συνομιλούμε μαζί του, καθώς και να μιλάμε με σαφή και απλό τρόπο, χρησιμοποιώντας παράλληλα οπτικά βοηθήματα, όπως εικόνες ή βίντεο, ή εναλλακτικές μεθόδους επικοινωνίας, όπως νοήματα ή πίνακες επικοινωνίας, όταν αυτό είναι βοηθητικό. Για παράδειγμα, «κουτιά αναμνήσεων» “memory boxes” (συλλογές χειροποίητων κατασκευών και φωτογραφιών από εκδηλώσεις που έχουν αξία για το άτομο) ή βιβλία που αφηγούνται την ιστορία της ζωής του ατόμου μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως βάση για τη συνομιλία. Σε αυτό το στάδιο κρίνεται ιδιαίτερα χρήσιμη η βοήθεια ενός λογοθεραπευτή. Το προσωπικό υποστήριξης πρέπει να παρατηρεί προσεκτικά τη γλώσσα του σώματος, να ελέγχει αν έχει καταλάβει σωστά, να αποφεύγει να μαντεύει και να μην φοβάται να ζητήσει από το άτομο να επαναλάβει την απάντησή του, αν δεν την κατάλαβε. Μπορεί να είναι κουραστικό ή απογοητευτικό για το άτομο να μην μπορεί να επικοινωνεί εύκολα αυτό που θέλει, ωστόσο στο τέλος εκτιμά το γνήσιο ενδιαφέρον του προσωπικού να το καταλάβει. Τα παιδιά ή οι ηλικιωμένοι μπορεί να χρειάζονται παρόμοια διαχείριση, ανάλογα με την ηλικία και τη νοητική τους κατάσταση.

Το προσωπικό δεν θα πρέπει να στοχεύει μόνο σε τεράστιες αλλαγές στις επικοινωνιακές δεξιότητες, αλλά να έχει τις κεραίες του ανοιχτές για μικρά θαύματα που επηρεάζουν τη ζωή του ατόμου και τον έλεγχο που έχει σε αυτή. Η συνεχής βλεμματική επαφή ή η έκφραση της ανάγκης για χάδι από ένα άτομο που απέφευγε την ανθρώπινη επαφή δεν είναι παρά ένα τέτοιο μικρό θαύμα. Το προσωπικό θα πρέπει να εκτιμά τέτοιες αλλαγές και να τις χρησιμοποιεί ως κίνητρο.

Ένα 20χρονο αυτιστικό αγόρι περνούσε όλη την ημέρα στο δωμάτιό του σε ένα ίδρυμα για άτομα με αναπηρία, ζώντας στην αδράνεια. Αρνιόταν να βγει έξω, παρά μόνο σπανίως για το μπάνιο του. Τον τάζαν και τον έντυναν οι νοσηλευτές και περνούσε όλη την ημέρα στο κρεβάτι. Όταν κάποιος έμπαινε στο δωμάτιό του, έτρεχε στην πιο απομακρυσμένη γωνία και όταν τον πλησίαζαν εκδήλωνε άγχος και, ορισμένες φορές, επιθετικότητα. Αφού ένα μέλος του προσωπικού ξεκίνησε να τον προσεγγίζει σταδιακά, μέρα με τη μέρα το αγόρι άρχισε να τον εμπιστεύεται και να αλληλεπιδρά μαζί του. Άρχισε να επιλέγει τα ρούχα του και να ντύνεται μόνος του. Σε ένα διάστημα έξι μηνών, το αγόρι αισθανόταν όλο και πιο άνετα με την παρουσία ανθρώπων, έβγαινε από το δωμάτιό του και άρχισε να τρώει το μεσημεριανό του στον κοινό χώρο, χωρίς βοήθεια. Στο τραπέζι, εξοικειώθηκε με δραστηριότητες όπως τα παζλ και η ακρόαση μουσικής που φαινόταν να του αρέσουν, καθώς με τον πίνακα επικοινωνίας. Σταδιακά άρχισε να επιλέγει τα γεύματά του, τις δραστηριότητες που θα έκανε και τα τραγούδια που θα άκουγε. Στο διάστημα αυτό, γνώρισε επίσης διάφορα άτομα. Άρχισε μάλιστα να χρησιμοποιεί μερικές λέξεις μετά από χρόνια σιωπής και ανέπτυξε σαφή νοήματα για το «ναι» και το «όχι». Ύστερα από δύο μήνες, βγήκε στον κήπο. Αφού εξοικειώθηκε με το αυτοκίνητο και οδηγούσε στον ιδιωτικό δρόμο του ιδρύματος για άλλον ένα μήνα, αισθάνθηκε έτοιμος για επισκεψτεί μια καφετέρια στην περιοχή, όπου επέλεξε να φάει παγωτό σοκολάτα. Τότε, το δύσκολο ήταν πλέον να τον πείσουν να επιστρέψει στο ίδρυμα! Η διαδικασία αυτή ήταν αργή και επίπονη, όμως το τελικό αποτέλεσμα σε σύγκριση με την προηγούμενη κατάσταση αυτού του νεαρού άνδρα δικαίωσε τον χρόνο και την προσπάθεια που αφιερώθηκε.

Το γνήσιο ενδιαφέρον για τη γνώμη του ατόμου, η προσεκτική παρατήρηση και οι δεξιότητες ακρόασης θα θέσουν τη βάση για την αποτελεσματική επικοινωνία.

«Όλα είναι τέλεια. Πραγματικά τέλεια. Το προσωπικό μάς αγαπά πραγματικά»: Ενδυνάμωση ευάλωτων ομάδων ώστε να εκφράζουν τη γνώμη τους.

Συχνά τα παιδιά με ή χωρίς αναπηρία, οι ενήλικες με αναπηρία και οι ηλικιωμένοι που ζουν σε ιδρύματα έχουν χάσει τον πλήρη έλεγχο της ζωής τους για τόσον καιρό, ώστε το να υπερασπιστούν τον εαυτό τους ή να εκφράσουν απλώς τις προτιμήσεις και τα πράγματα που τους αρέσουν και δεν τους αρέσουν δεν είναι κάτι αυτονόητο. Σε πολλές περιπτώσεις δεν αποτελεί καν επιλογή. Καθώς πάρα πολλές πτυχές της καθημερινότητάς τους βασίζονται εξ ολοκλήρου στους εργαζομένους, μπορεί να φοβούνται να τους αντικρούσουν ή να αμφισβητήσουν τη φροντίδα και την υποστήριξη που τους προσφέρουν. Προκειμένου να ενδυναμώσουμε τα άτομα, ώστε να εκφράζουν τη γνώμη τους, πρέπει να δημιουργηθεί ένα ασφαλές περιβάλλον, όπου θα έχουν συνεχή υποστήριξη και την ευκαιρία να εκφράζονται, μέσω της προαγωγής μιας κουλτούρας κατανόησης και ειλικρίνειας, καθώς της εφαρμογής τυποποιημένων διαδικασιών.

Ο Kendrick προχώρησε στη διάκριση μεταξύ της λήψης επουσιωδών και ουσιωδών αποφάσεων για ωφελούμενους υπηρεσιών και πρότεινε την παρακάτω πρακτική κλίμακα επιπέδων υποστηρικτικής λήψης προσωπικών αποφάσεων, η οποία κυμαίνεται από χαμηλή έως υψηλή συμμετοχή του ατόμου¹⁹:

Πρώτο επίπεδο: Το άτομο δεν λαμβάνει ουσιώδεις αποφάσεις για την εξυπηρέτησή του.

Δεύτερο επίπεδο: Το άτομο δεν λαμβάνει ουσιώδεις αποφάσεις για την εξυπηρέτησή του, αλλά ενημερώνεται τακτικά σχετικά με τις αποφάσεις που λαμβάνουν άλλοι για λογαριασμό του.

Τρίτο επίπεδο: Ζητείται τακτικά η γνώμη του ατόμου από τους πραγματικούς υπευθύνους λήψης αποφάσεων σχετικά με τις αποφάσεις του για την προσωπική εξυπηρέτησή του.

Τέταρτο επίπεδο: Το άτομο αρχίζει να λαμβάνει τακτικά μόνο του μια σημαντική μειοψηφία (25%-45%) των ουσιωδών αποφάσεων που αφορούν στην προσωπική εξυπηρέτησή του.

Πέμπτο επίπεδο: Το άτομο αρχίζει να λαμβάνει τακτικά μόνο του μια σημαντική πλειοψηφία (55%-90%) των ουσιωδών αποφάσεων.

Έκτο επίπεδο: Το άτομο λαμβάνει τόσο τακτικά τη συντριπτική πλειοψηφία των σημαντικών αποφάσεων, οπότε δεν τίθεται πραγματικό ζήτημα ενδυνάμωσης.

Στο ελληνικό πλαίσιο, σπάνια προχωρούν οι ωφελούμενοι υπηρεσιών πέρα από το πρώτο επίπεδο ενδυνάμωσης, ακόμα και όταν η λήψη αποφάσεων αφορά σε επουσιώδεις πτυχές της καθημερινότητας. Οι έφηβοι, τα άτομα με αναπηρία υψηλής λειτουργικότητας ή οι ηλικιωμένοι χωρίς άνοια ίσως σταθούν αρκετά τυχεροί να βιώσουν το δεύτερο ή ακόμα και το τρίτο επίπεδο της κλίμακας. Είναι προφανές ότι πρέπει να γίνουν πολλά στον τομέα της ενδυνάμωσης.

«Χμ...να παραγγείλω χάμπουργκερ ή σαλάτα;»: Υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων

Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητά τους, ακόμα και αν νομικά μιλώντας δεν θα είναι εκείνα που θα λαμβάνουν την τελική απόφαση²⁰. Οι Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την Εναλλακτική Φροντίδα των Παιδιών ορίζουν το δικαίωμα των παιδιών να εκφράζουν τη γνώμη τους για αποφάσεις που αφορούν στη ζωή τους, με την προϋπόθεση να έχουν σεβασμό και υποστήριξη κατά τη διαδικασία αυτή. Τα παιδιά θα πρέπει να λαμβάνουν επαρκείς πληροφορίες και να τους επιτρέπεται να εκφραστούν με τρόπο που έχει νόημα γι' αυτά, π.χ. εικόνες, ποιήματα, σκετς, φωτογραφίες, καθώς και συμβατικές συζητήσεις, συνεντεύξεις και ομαδική εργασία. Δεν υπάρχει όριο ηλικίας για το δικαίωμα του παιδιού να εκφράσει τη γνώμη του για θέματα που το αφορούν. Έχουν καταγραφεί περιπτώσεις όπου βρέφη μόλις τριών μηνών απέρριψαν υποψήφιους θετούς γονείς, εκδηλώνοντας γκρίνια ή ανησυχία, ενώ τα ίδια βρέφη δεν αντέδρασαν όταν ήρθαν σε επαφή με άλλα ζευγάρια.

Τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας και τα νεαρά άτομα που φεύγουν από το σύστημα φροντίδας μπορούν να έχουν σταδιακά μεγαλύτερο λόγο στα θέματα που τα αφορούν. Πρέπει επίσης να υποστηρίζονται και να συμμετέχουν ενεργά στις αποφάσεις σχετικά με τη μετάβασή τους. Η διαδικασία αυτή θα πρέπει να ξεκινά πολύ πριν από την ίδια τη μετάβαση.

¹⁹ Kendrick, M. Levels of Empowerment, Planet Advocacy, Issue Number 7, March 2004, σσ. 6-7

²⁰ Η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του Παιδιού (ΣΔΠ) (Άρθρο 12) ορίζει: «Τα Συμβαλλόμενα Κράτη εγγυώνται στο παιδί που έχει ικανότητα διάκρισης το δικαίωμα ελεύθερης έκφρασης της γνώμης του σχετικά με οποιοδήποτε θέμα που το αφορά, λαμβάνοντας υπόψη τις απόψεις του παιδιού ανάλογα με την ηλικία του και με το βαθμό ωριμότητάς του».

Οι ηλικιωμένοι και οι ενήλικες με αναπηρία συχνά θεωρούνται ανίκανοι να λάβουν αποφάσεις προς το συμφέρον τους, λόγω της ηλικίας ή του είδους της αναπηρίας τους. Ωστόσο, η υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων βασίζεται στην αρχή που πρεσβεύει ότι όλα τα άτομα είναι ικανά να λαμβάνουν αποφάσεις για τη ζωή τους. Τα άτομα που υποστηρίζουν τη διαδικασία λήψης αποφάσεων μπορεί να είναι είτε οι νομικοί κηδεμόνες του ατόμου είτε οποιοσδήποτε ενδιαφέρεται για αυτό και έχει ως γνώμονα το συμφέρον του, όπως εκπαιδευτικοί, μέλη προσωπικού, μέλη της διευρυμένης οικογένειας, φίλοι ή εθελοντές. Τα άτομα αυτά πρέπει να γνωρίζουν καλά το άτομο και, ιδανικά, να είναι διαθέσιμα για μεγάλο χρονικό διάστημα. Όλοι μας στρεφόμαστε σε ανθρώπους που εμπιστευόμαστε, για να λάβουμε αποφάσεις. Η υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων είναι πρακτικά ένας πιο επίσημος τρόπος να αναγνωρίζουμε αυτήν την ανάγκη, να διασφαλίζουμε ότι όλοι έχουν τη δυνατότητα να ασκούν αυτό το δικαίωμα με τον τρόπο που ενδείκνυται για αυτούς και να ρυθμίζουμε τη διαδικασία μέσω συγκεκριμένων συμφωνιών και υφιστάμενων εργαλείων.

Ο Α. είναι ένας 25χρονος τετραπληγικός νέος που ζει στο ίδιο ίδρυμα από τότε που εγκαταλείφθηκε από την οικογένειά του στην ηλικία των δύο ετών. Αφού φοίτησε στο δημοτικό σχολείο μέσα στο ίδρυμα, δεν έγινε καμία ενέργεια προκειμένου να συνεχίσει την εκπαίδευσή του. Όταν εθελοντές άσκησαν πίεσεις στο ίδρυμα να τον εγγράψει στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, η απάντηση ήταν ότι δεν είχε νόημα να πηγαίνει στο σχολείο. Τα μέλη του προσωπικού είπαν αυτολεξεί: «Γιατί να πάει στο σχολείο; Για να κοιτάει άλλο ταβάνι όλη την ημέρα;» Ο Α. δεν μιλάει, όμως είναι εμφανές ότι έχει πολύ καλό επίπεδο αντίληψης και βαθιά επιθυμία να επικοινωνήσει, ακόμα και αν η γνώμη του ακούγεται σπάνια, όπως και η επιθυμία του να συνεχίσει το σχολείο. Πρόσφατα, αποφασίστηκε ότι δεν θα εμβολιαζόταν κατά του COVID-19, χωρίς να τον ρωτήσουν ή να του εξηγήσουν τους λόγους για αυτήν την απόφαση. Τον Φεβρουάριο του 2020, μια ΜΚΟ που εργαζόταν στο ίδρυμα του έδωσε μια συσκευή καταγραφής οφθαλμικών κινήσεων και άρχισε να παρακολουθεί μαθήματα από εθελοντές για τη χρήση ενός ειδικού πίνακα που θα του επέτρεπε να επικοινωνεί. Μέσω αυτού του εργαλείου έχει εκφράσει ανοιχτά και επανειλημμένα την επιθυμία του να εμβολιαστεί, ενώ έχει μοιραστεί τα αισθήματα φόβου και μοναξιάς που βιώνει στη διάρκεια της πανδημίας. Οι εθελοντές προσπαθούν επί του παρόντος να εισακουστεί η επιθυμία του από τα μέλη του προσωπικού, τα οποία ακόμα αμφισβητούν την ικανότητά του να λαμβάνει αποφάσεις.

Ακολουθώντας τον παρακάτω σύνδεσμο, θα βρείτε ένα χρήσιμο εργαλείο για τον προσδιορισμό του βαθμού και των τομέων στους οποίους χρειάζεται βοήθεια ένα άτομο: www.supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/when_do_i_want_support.pdf
Quality Trust for Individuals with Disabilities (www.DCQualityTrust.Org) και το National Resource Center for Supported Decision-Making (Εθνικό Κέντρο Πόρων για την Υποστηριζόμενη Λήψη Αποφάσεων (<https://supporteddecisions.org/about-supported-decision-making/>)).

Όλοι είναι ευπρόσδεκτοι και απαραίτητοι: Συμμετοχή όλων των εμπλεκόμενων μερών και διευκρίνιση ρόλων και αρμοδιοτήτων.

Η ύπαρξη σαφούς εντολής από τη διοίκηση είναι σημαντική για τη δημιουργία ατομικών σχεδίων υποστήριξης και ακόμα περισσότερο για την υλοποίησή τους. Όλοι οι υπάλληλοι του προσωπικού θα πρέπει να ασκούν προσωποκεντρική σκέψη, ανεξάρτητα από τον βαθμό εμπλοκής τους στη ζωή των ωφελούμενων υπηρεσιών. Από το διοικητικό προσωπικό μέχρι το προσωπικό καθαρισμού ή τους ψυχοθεραπευτές και τους φροντιστές, θα πρέπει να προαχθεί ένα κλίμα «προσωποκεντρικότητας».

Το έργο του προσδιορισμού σημαντικών ανθρώπων στη ζωή των ατόμων που ζουν σε ιδρύματα (εκτός των υπαλλήλων των ιδρυμάτων) μπορεί να αποδειχτεί δύσκολο, ειδικά αν τα εμπλεκόμενα άτομα είναι ιδιαίτερα απομονωμένα ή δεν μπορούν να προσδιορίσουν αυτά τα άτομα τα ίδια. Μια καλή ιδέα θα ήταν να ξεκινήσουμε με τους φροντιστές που έχουν γενική εικόνα της καθημερινότητας του ατόμου και να τους ρωτήσουμε σε ποιες δραστηριότητες συμμετέχει το άτομο ή να συμβουλευτούμε τον κοινωνικό λειτουργό που χειρίζεται την υπόθεση του ατόμου, ώστε να μάθουμε αν έχει επαφή με μέλη της οικογένειάς του ή αν δέχεται επισκέψεις από άλλα άτομα. Όταν είναι εφικτό, θα πρέπει να ενθαρρύνεται και η συμμετοχή των γονέων

των παιδιών. Οι επαγγελματίες δεν θα πρέπει να υποθέτουν ότι δεν τους ενδιαφέρει να επανασυνδεθούν με τα παιδιά τους²¹.

Η διευκρίνιση των ρόλων και των αρμοδιοτήτων (ειδικά αναφορικά με την καθοδήγηση της διαδικασίας του προσωποκεντρικού σχεδιασμού τόσο σε γενικό όσο και σε ατομικό επίπεδο) και ο εντοπισμός αναγκαίας κατάρτισης και υποστήριξης αποτελούν κρίσιμο στάδιο της διαδικασίας. Αυτός που θα κινεί τη διαδικασία θα πρέπει να κατανοεί σαφώς τις βασικές αρχές και διαδικασίες του προσωποκεντρικού σχεδιασμού, καθώς και τουλάχιστον κάποιες μεθοδολογίες για την ανάπτυξη σχεδίων και στρατηγικών και την εφαρμογή τους στην πράξη.

Ο προσδιορισμός των συντονιστών των ατομικών σχεδίων που έχουν επαρκή κατάρτιση, εμπειρία και υποστήριξη θα πρέπει να γίνει επίσης με προσοχή. Οι συντονιστές των ατομικών σχεδίων θα πρέπει να έχουν τις απαραίτητες δεξιότητες οργάνωσης, παρατήρησης και επικοινωνίας, γνώση της τοπικής κοινότητας, εμπειρία στη συλλογή και την καταγραφή στοιχείων, καθώς και τη δυνατότητα να αξιολογούν οι ίδιοι τις πρακτικές τους²².

Η δέσμευση του κάθε συμμετέχοντος στη διαδικασία θα αποτελέσει καθοριστικό παράγοντα για τη συνολική της επιτυχία.

²¹ Στη Βουλγαρία, στο πλαίσιο του ευρύτερου προγράμματος αποϊδρυματοποίησης, η κυβέρνηση οργάνωσε την ολοκληρωμένη αξιολόγηση 1.800 παιδιών με αναπηρία που ζουν σε ιδρύματα, καθώς και των οικογενειών τους. Σύμφωνα με τα ευρήματα τη αξιολόγησης, το 53% των οικογενειών ήθελαν να αποκτήσουν και πάλι επαφή με τα παιδιά τους, με την προοπτική μελλοντικής επανασύνδεσης. Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (2012), Κοινές ευρωπαϊκές

²² Ένας καλός συντονιστής κατανοεί και υλοποιεί τις τεχνικές υλικοτεχνικής υποστήριξης του προσωποκεντρικού σχεδιασμού, συμπεριλαμβανομένων των εξής: · Υποστήριξη του ατόμου εστίασης · Πρόσκληση των κατάλληλων μελών ομάδας · Προαγωγή ενός φιλικού περιβάλλοντος που υποστηρίζει τη δημιουργικότητα · Δεξιότητες γραφιστικής · Δεξιότητες συντονισμού ομάδων 6. Προωθεί τη δέσμευση και την υποστήριξη από μέλη του κύκλου υποστήριξης στη διαδικασία προσωποκεντρικού σχεδιασμού και στο σχέδιο δράσης. Ένας καλός συντονιστής δεν είναι επικριτικός, είναι καλός ακροατής, ευέλικτος, ειλικρινής και φιλόξενος (Amado, A. N. & Mc Bride, M. (2001)), *Increasing Person-Centered Thinking: Improving the Quality of Person-Centered Planning: A Manual for Person-Centered Planning Facilitators*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota, Institute on Community Integration)

Διευθέτηση πρακτικών ζητημάτων

Η δημιουργία ενός άνετου, προσβάσιμου και ζεστού περιβάλλοντος στα ιδρύματα, στο οποίο θα πραγματοποιούνται οι συναντήσεις, ενδέχεται να αποτελεί μεγαλύτερη πρόκληση απ' ό,τι θα φανταζόταν κανείς, καθώς συχνά υπάρχει έλλειψη χώρου. Ωστόσο, είναι σημαντική η δημιουργία ενός καθαρού και ευχάριστου χώρου. Η αίθουσα θα πρέπει να έχει όμορφη διακόσμηση, ετικέτες και πινακίδες που θα βοηθούν τα άτομα να γίνονται πιο ανεξάρτητα, εικόνες ή σύμβολα σε ντουλάπια που θα δείχνουν το περιεχόμενό τους, ανάγλυφους και οπτικούς οδηγούς που θα βοηθούν τα άτομα να προσανατολίζονται. Οι καλοδιατηρημένοι χώροι μάς δημιουργούν τη διάθεση να μιλήσουμε και να ακουστούμε θετικά. Τα υλικά που χρειάζονται για την πραγματοποίηση των συναντήσεων σχεδιασμού θα πρέπει να αγοράζονται εκ των προτέρων και να βρίσκονται στη θέση τους για τις συναντήσεις. Τα περισσότερα υλικά που χρειάζονται είναι φθηνά, όπως φύλλα χαρτιού ή μαρκαδόροι. Μπορεί να είναι χρήσιμος ένας πίνακας για ανταλλαγή απόψεων. Ο ακριβότερος εξοπλισμός, όπως υπολογιστής, tablet, ηχεία και προτζέκτορας είναι επίσης χρήσιμος.

Άλλες πτυχές της διαδικασίας σχεδιασμού που θα πρέπει να διευθετούνται εκ των προτέρων περιλαμβάνουν τα εξής:

- Συλλογή, προστασία, εμπιστευτικότητα και αποθήκευση δεδομένων και πρόσβαση στα ατομικά σχέδια,
- Επικοινωνία μεταξύ των μελών της ομάδας υποστήριξης (σχετικά με την πρόοδο των σχεδίων, προβλήματα που ανακύπτουν κατά την υλοποίησή τους),
- Διατήρηση και επικαιροποίηση των ατομικών σχεδίων με την πάροδο του χρόνου και αλλαγές στις συνθήκες.

Δεν πρόκειται για εφάπαξ συμφωνία: Αναθεώρηση εξατομικευμένων σχεδίων υποστήριξης

Η αναθεώρηση, η παρακολούθηση και η αξιολόγηση των ατομικών σχεδίων αποτελεί πολύτιμο κομμάτι των διαδικασιών αποϊδρυματοποίησης. Είναι σημαντικό να κατανοούμε ότι τα σχέδια μπορεί ανά διαστήματα να χρειάζονται αναθεώρηση ή προσαρμογές, ώστε να αντικατοπτρίζουν αλλαγές σε άτομα και συνθήκες με την πάροδο του χρόνου. Οι ωφελούμενοι θα πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να ζητούν αναθεώρηση του σχεδίου τους, όταν αλλάζουν οι συνθήκες²³. Οι αλλαγές που εντοπίζονται θα πρέπει να αντικατοπτρίζονται σε ένα επικαιροποιημένο σχέδιο φροντίδας. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τους ωφελούμενους που φεύγουν από ένα ιδρυματικό περιβάλλον, προκειμένου να αρχίσουν να ζουν στην τοπική κοινότητα, οι οποίοι μπορεί να αποκτήσουν περισσότερη αυτοπεποίθηση, να αναπτύξουν νέες δεξιότητες και να παρατηρήσουν βελτίωση στην υγεία τους. Η αναθεώρηση του σχεδίου για παιδιά σε εναλλακτική φροντίδα θα συμβάλλει στον προσδιορισμό της καταλληλότητας και της αναγκαιότητας της τοποθέτησης με βάση την προσωπική ανάπτυξη του παιδιού και την ανάπτυξή του στο περιβάλλον της οικογένειάς του²⁴. Στο άτομο, στην οικογένειά του (αν το επιλέξει το άτομο) ή/και στον κύκλο υποστήριξης του ατόμου θα πρέπει να προσφέρονται τακτικά ευκαιρίες να παρέχουν ανατροφοδότηση, ώστε να διαπιστώνεται αν είναι ικανοποιημένοι με το προσωποκεντρικό σχέδιο και την υλοποίησή του σε διάφορους τομείς, όπως οι στόχοι που επιτεύχθηκαν, το επίπεδο ικανοποίησης, η ποιότητα βελτίωσης της ζωής, οι μεταβάσεις, η ανεξαρτησία, οι μορφές υποστήριξης της απασχόλησης, η συμμετοχή στην τοπική κοινότητα, τα εμπόδια και τα παράπονα. Η ανατροφοδότηση μπορεί να συλλέγεται μέσω επίσημων και ανεπίσημων οδών, όπως είναι ο διάλογος

²³ Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (2012). Κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

²⁴ ό.π.

με τα άτομα που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες, τις οικογένειες και το προσωπικό, οι κατ' ιδίαν συναντήσεις, οι ομάδες εστίασης και οι έρευνες. Ο τρόπος παρακολούθησης και αξιολόγησης του προσωποκεντρικού σχεδίου θα πρέπει να αποφασίζεται πριν ξεκινήσει η ανάπτυξή του²⁵.

Υπάρχουν δύο βασικές πτυχές του προσωποκεντρικού σχεδιασμού που απαιτούν παρακολούθηση και αξιολόγηση:

1. Ατομικά Σχέδια υποστήριξης (τα οποία αντιπροσωπεύουν τους στόχους που τίθενται): Πόσο καλά αντικατοπτρίζει το σχέδιο τις ανάγκες και τις επιθυμίες του ατόμου; Πόσο σαφές είναι το σχέδιο;
2. Προγράμματα, διαδικασίες και δομές υποστήριξης (τα οποία αντιπροσωπεύουν τον τρόπο επίτευξης των στόχων που τίθενται): Είναι όλοι οι συμμετέχοντες ικανοποιημένοι με τα σχέδια που δημιουργούνται; Είναι τα σχέδια ρεαλιστικά; Οδηγούν σε ενέργειες; Υπάρχουν μηχανισμοί υποστήριξης για την πραγματοποίηση των σχεδίων; Προσπαθούν τα άτομα να εφαρμόσουν τα σχέδια; Υπάρχει απτή σύνδεση μεταξύ των σχεδίων και της παροχής υπηρεσιών;

Το **κύριο ερώτημα** για τη διαδικασία παρακολούθησης και αξιολόγησης είναι αν το άτομο βιώνει πραγματικές και θετικές αλλαγές στη ζωή του.



²⁵ Ένα χρήσιμο σημείο εκκίνησης για την εξέταση ολόκληρου του πεδίου παρακολούθησης και αξιολόγησης σε σχέση με τον προσωποκεντρικό σχεδιασμό θα μπορούσε να είναι το «Framework for reviewing planning» (Πλαίσιο αναθεώρησης σχεδιασμού) του οργανισμού NWTDT στο Ηνωμένο Βασίλειο, η αυτοαξιολόγηση προσωποκεντρικών πολιτικών και διαδικασιών, χρησιμοποιώντας το «The Agency Self-Assessment of Person-Centred Policies and Procedures Instrument» (Εργαλείο αυτοαξιολόγησης προσωποκεντρικών πολιτικών και διαδικασιών φορέων), το εργαλείο «How good is our person centred planning framework?» (Πόσο καλό είναι το πλαίσιο ανθρωποκεντρικού σχεδιασμού που διαθέτουμε;) της ομάδας Valuing People Support Team στο Ηνωμένο Βασίλειο και, φυσικά, η αναζήτηση των απόψεων ατόμων που έχουν περάσει από τη διαδικασία του προσωποκεντρικού σχεδιασμού, χρησιμοποιώντας, για παράδειγμα, το έντυπο «Ask Me – Guidelines for effective consultation with people with disabilities».

Πως θα το καταφέρουμε; Μεθοδολογία προσωποκεντρικού σχεδιασμού βήμα προς βήμα

Υπάρχουν διάφορες μέθοδοι προσωποκεντρικού σχεδιασμού που μπορούν να χρησιμοποιηθούν μεμονωμένα ή συνδυαστικά, με βάση την ηλικία του ατόμου, τις ικανότητές του και τους στόχους που τίθενται.

Είναι σημαντικό να αναγνωρίζουμε ότι η εφαρμογή του προσωποκεντρικού σχεδιασμού υπόκειται σε σφάλματα της ανθρώπινης κρίσης, στην πιθανή επίδραση που έχουν στην επιτυχία της διαδικασίας παράγοντες εκτός του ελέγχου της, καθώς και την πιθανότητα να προκύψουν στην πορεία εμπόδια, έχοντας επίσης υπόψη ότι θα είναι απαραίτητο να δοθεί ένα χρονικό περιθώριο εκμάθησης και προσαρμογής. Η δέσμευση στις υποκείμενες αξίες, η κατάλληλη προετοιμασία και η τήρηση της μεθοδολογίας για την υλοποίηση και την αναθεώρηση των σχεδίων εγγυώνται τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα για τα εμπλεκόμενα άτομα.

Essential Lifetime Planning

Το Essential Lifestyle Planning (ELP) (Ουσιαστικός σχεδιασμός τρόπου ζωής) αναπτύχθηκε από τον Michael Smull και τη Susan Burke Harrison για τη μετάβαση των ατόμων στις οικογένειές τους ή σε άλλα περιβάλλοντα της κοινότητας, από ιδρύματα που έκλειναν²⁶. Το ELP αποτελεί ένα εξαιρετικό εργαλείο για να γνωρίσουμε κάποιον και να αρχίσουμε να συγκροτούμε μια ομάδα γύρω του. Το ELP επικεντρώνεται στη ζωή του ατόμου εστίασης στο παρόν και στο πώς μπορεί να βελτιωθεί. Μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα χρήσιμο, όταν υπάρχουν πολύ λίγα στοιχεία σχετικά με το άτομο ή όταν το άτομο δεν έχει στενούς οικογενειακούς ή φιλικούς δεσμούς.

Μπορεί να αποτελέσει έναν πολύ αποτελεσματικό τρόπο να ξεκινήσει ο προσωποκεντρικός σχεδιασμός. Μπορεί να μας βοηθήσει να μάθουμε ποιος και τι είναι σημαντικό για το άτομο εστίασης, τι είδους υποστήριξη χρειάζεται προκειμένου να έχει καλή ποιότητα ζωής, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο θα πρέπει να παρέχεται η υποστήριξη σε ημερήσια βάση. Μπορεί, επίσης, να μας βοηθήσει να εντοπίζουμε τι δεν έχει αποτέλεσμα για το άτομο εστίασης όσον αφορά στη ζωή του στο παρόν.

Αυτό που έχουμε διαπιστώσει με την πάροδο των ετών είναι ότι σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις ατόμων που χρειάζονται μακροχρόνιες υπηρεσίες σε συνθήκες όπου ο έλεγχος ασκείται από άλλους, αυτό που εξετάζεται είναι το τι οι άλλοι θεωρούν σημαντικό για τα άτομα αυτά, ενώ συχνά παραβλέπεται το τι τα ίδια τα άτομα θεωρούν σημαντικό για τον εαυτό τους. Το Essential Lifestyle Planning επιδιώκει να πείσει τους παρόχους υπηρεσιών να αντιμετωπίσουν τα απλά αλλά σημαντικά ζητήματα για κάθε άτομο, η παράβλεψη των οποίων θα οδηγούσε στη δυστυχία του ατόμου. Μια αναπτυσσόμενη κοινότητα πρακτικής γύρω από το Essential Lifestyle Planning έχει δημιουργήσει διάφορα εργαλεία που μας βοηθούν να²⁷ ανακαλύπτουμε τι είναι σημαντικό για τα άτομα, να κατανοούμε σε βάθος τις ιεροτελεστίες και τις ρουτίνες που τους επιτρέπουν να εκφράζουν τη μοναδικότητά τους, να αξιολογούμε την ποιότητα σχεδίων, να ενσωματώνουμε την οπτική γωνία εξειδικευμένων παρόχων υπηρεσιών, να αντιμετωπίζουμε συγκρούσεις, να υποστηρίζουμε αναγκαίες οργανωτικές αλλαγές και να γεφυρώνουμε τη μετάβαση σε άλλες προσωποκεντρικές προσεγγίσεις, καθώς τα όνειρα των ατόμων γίνονται μεγαλύτερα και πιο ισχυρά και οι σχέσεις τους με πιθανούς συμμάχους διευρύνονται και βαθαίνουν.

²⁶ Όλα τα άτομα από τα οποία ζητήθηκε να επιστρέψουν στις κοινότητές τους είχαν χαρακτηριστεί ως «μη έτοιμα» για τη ζωή στην κοινότητα, ενώ οι φάκελοί τους υποστήριζαν αυτήν την εντύπωση.

²⁷ Δείτε περισσότερη προτεινόμενη βιβλιογραφία για το ELP και άλλες προσωποκεντρικές μεθοδολογίες

Individual Service Design

Το Individual Service Design (ISD) (Εξατομικευμένος σχεδιασμός υπηρεσιών) λειτουργεί συνοδευτικά προς το ELP, όταν το ELP αποκαλύπτει ότι το άτομο θέλει να αλλάξει ένα σημαντικό κομμάτι της ζωής του (για παράδειγμα, θέλει να ζει κάπου αλλού ή να λαμβάνει πολύ διαφορετική υποστήριξη από αυτή που λαμβάνει τώρα).

Οι διαδικασίες που ακολουθούνται είναι οι εξής:

- Ανασκόπηση του ELP.
- Δημιουργία μιας εικόνας για τη ζωή του ατόμου.
- Διερεύνηση των ατόμων με τα οποία μπορεί να θέλει να ζήσει το άτομο.
- Διερεύνηση του μέρους στο οποίο μπορεί να θέλει να ζήσει το άτομο.
- Διερεύνηση των τρόπων με τους οποίους θέλει να περνά το άτομο την ημέρα του.
- Διερεύνηση του είδους των δεξιοτήτων/χαρακτηριστικών που μπορεί να χρειάζεται/θέλει το άτομο όσον αφορά στο άτομο που θα παρέχει την υποστήριξη.
- Διερεύνηση όσων μπορεί να χρειαστεί το άτομο υποστήριξης.
- Διερεύνηση επιλογών στέγασης και υποστήριξης.
- Αξιολόγηση των επιλογών.

Το ISD εφαρμόζει ορισμένες από τις ιδέες της αξιοποίησης του κοινωνικού ρόλου (social role valorisation) στη διαδικασία σχεδιασμού. Οι εργαζόμενοι υπηρεσιών ενθαρρύνονται να αναπτύσσουν βαθιά κατανόηση και ενσυναίσθηση για το άτομο εστίασης. Η ομάδα εξετάζει το ιστορικό του ατόμου και, στη συνέχεια, αναζητά συνδέσεις μεταξύ της εμπειρίας του ατόμου και της κοινωνικής υποτίμησης που είναι συνυφασμένη με τη ζωή σε ίδρυμα. Ένας έξυπνος τρόπος να κατανοήσει η ομάδα το άτομο είναι μέσω αντίστοιχων παραδειγμάτων κοινωνικής εκτίμησης. Οι ομάδες συγκρίνουν μια εμπειρία από τη ζωή του ατόμου εστίασης με την ίδια εμπειρία ενός ατόμου που χαίρει μεγαλύτερης εκτίμησης στην κοινωνία²⁸.



²⁸ O'Brien, C.L. & O'Brien, J. (2000) The Origins of Person-Centered Planning A Community of Practice Perspective, Responsive Systems Associates

ΚΥΚΛΟΙ

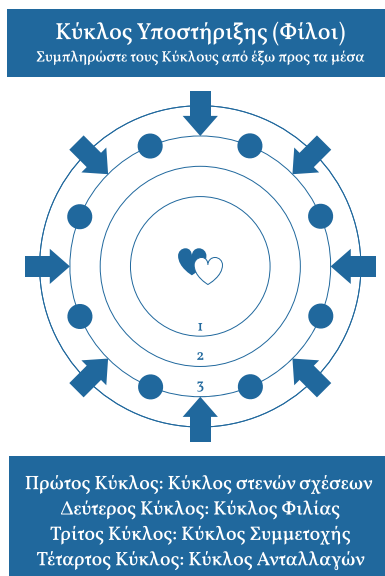
Οι ΚΥΚΛΟΙ δείχνουν συνοπτικά ποια άτομα έχουμε στη ζωή μας και τον ρόλο που διαδραματίζουν. Είναι χρήσιμο να γνωρίζουμε σε ποιον μπορούμε να βασιστούμε για να εμπλακεί σε συγκεκριμένες δραστηριότητες της ζωής μας ή να παρατηρούμε πότε οι ΚΥΚΛΟΙ πρέπει να συμπληρωθούν, ειδικά κατά την πραγματοποίηση σημαντικών αλλαγών στη ζωή μας και σε περιόδους κρίσης.

Οι ΚΥΚΛΟΙ δεν είναι μια απλή άσκηση καταγραφής. Αφορούν στον τρόπο ζωής μας και στην υποκείμενη έννοια της αλληλεξάρτησης. Όλοι βασίζονται σε πολλά είδη υποστήριξης από άλλα άτομα, για να ξεπερνούν τις δυσκολίες της κάθε ημέρας²⁹. Στην περίπτωση των ατόμων που ζουν σε ιδρύματα, οι ΚΥΚΛΟΙ έχουν εξαιρετική σημασία. Η ομάδα επικεντρώνεται στην εύρεση και τη δημιουργία τρόπων συμμετοχής του ευάλωτου ατόμου στην κοινότητά του.

Οι ΚΥΚΛΟΙ μπορούν να αποτελέσουν μια εξαιρετική βάση για άλλες προσωποκεντρικές προσεγγίσεις, δεδομένου ότι περιστρέφονται γύρω από ερωτήματα για το ποιος αγαπά το άτομο εστίασης και ποιες σχέσεις πρέπει να διατηρηθούν. Επομένως, μπορεί να συμβάλει στην πρόσκληση των κατάλληλων ατόμων που θα συμμετάσχουν σε άλλες προσωποκεντρικές προσεγγίσεις³⁰.

Μια συνάντηση ΚΥΚΛΩΝ διαρκεί από 15 έως 60 λεπτά, ανάλογα με το βάθος της διερεύνησης.

Αναγκαία υλικά: Λευκά φύλλα χαρτί για όλους, στυλό



ΠΡΩΤΟ ΒΗΜΑ

Εισαγωγή στους Κύκλους

ΔΕΥΤΕΡΟ ΒΗΜΑ

Η ομάδα σχεδιάζει τέσσερις ομόκεντρους κύκλους και γράφει το όνομα του ατόμου εστίασης στο κέντρο του διαγράμματος.

ΤΡΙΤΟ ΒΗΜΑ

Εξηγήστε τους ορισμούς των τεσσάρων κύκλων χρησιμοποιώντας παραδείγματα, κατά προτίμηση από τη δική σας ζωή. Είναι σημαντικό να τονίσετε ότι η συμπλήρωση των κύκλων είναι ευκολότερη από τα έξω προς τα μέσα.

Ορισμοί:

Πρώτος κύκλος: Κύκλος οικειότητας

Σκεφτείτε τους ανθρώπους με τους οποίους έχετε τη μεγαλύτερη οικειότητα και χωρίς τους οποίους δεν μπορείτε να φανταστείτε τη ζωή σας

Δεύτερος κύκλος: Κύκλος φιλίας

Σκεφτείτε τους καλούς σας φίλους, εκείνους που βρίσκονται πολύ κοντά στον πρώτο κύκλο.

Τρίτος κύκλος: Κύκλος συμμετοχής

Θυμηθείτε τα άτομα, τους οργανισμούς και τα δίκτυα με τα οποία εμπλέκεστε. Τα άτομα ή τις ομάδες στις οποίες συμμετέχετε και συναντάτε άλλα άτομα.

Τέταρτος κύκλος: Κύκλος ανταλλαγής

Παραθέστε τα άτομα τα οποία πληρώνετε για να σας παρέχουν υπηρεσίες στη ζωή σας (γιατροί, λογιστές, μηχανικοί, κομμωτές, εκπαιδευτικοί κ.λπ.) Έχετε υπόψη ότι τα άτομα μπορούν να περιλαμβάνονται σε περισσότερους από έναν κύκλο.

ΤΕΤΑΡΤΟ ΒΗΜΑ

Καθοδηγήστε την ομάδα να συμπληρώσει τα ονόματα ατόμων με βάση το πώς εντάσσονται σε καθέναν από τους τέσσερις κύκλους.

Η απαλή, ήρεμη μουσική υπόκρουση ενδείκνυται για αυτήν την άσκηση. Δώστε χρόνο στα άτομα, αφήνοντας περιθώριο ενός λεπτού ή περισσότερο για κάθε κύκλο. Όταν οι συμμετέχοντες τελειώσουν, προχωρήστε αθόρυβα στον επόμενο κύκλο.

ΠΕΜΠΤΟ ΒΗΜΑ

Συζητήστε σχετικά με τους συμπληρωμένους κύκλους και σκεφτείτε τρόπους οικοδόμησης σχέσεων.

²⁹ Charting Our Circles of Support, Inclusion Press, 2015 https://inclusion.com/site/wp-content/uploads/2020/03/charting-circles.PATH-MAPS-Wkbk-2015.Sept_.pdf#:~:text=Charting%20Our%20Circles%20of%20Support%20Everyone%20counts%20on,Each%20of%20our%20relationships%20offers%20us%20the%20pos-

³⁰ Pearpoint, J. (2020), Circles of Support: How to... 2020, Inclusion Press.

Διατίθεται στην ηλεκτρονική διεύθυνση: inclusion.com/site/wp-content/uploads/2020/04/Circles-of-Support.How-to.cd_.pdf

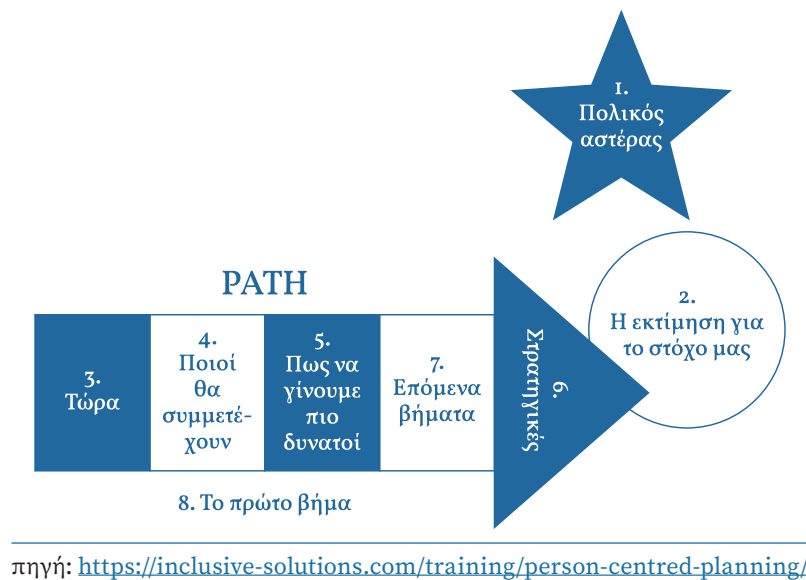
PATH

Το PATH αναπτύχθηκε από τους Jack Pearpoint, John O'Brien και Marsha Forest. Αποτελεί μια δημιουργική, χαλαρή διαδικασία σχεδιασμού, η οποία λαμβάνει υπόψη τις ικανότητες και τις επιθυμίες των ατόμων, για τον οραματισμό ενός διαφορετικού μέλλοντος και την ιχνηλάτηση αυτής της διαδρομής σκέψης προς τα πίσω, ώστε να προσδιοριστεί πώς το μέλλον αυτό μπορεί να γίνει πραγματικότητα. Δίνει την ευκαιρία στο άτομο εστίασης και σε κάποια άτομα που εμπιστεύεται, εφόσον τα προσκαλέσει, να εκφράσουν το πιο βαθύ και ειλικρινές όραμα που έχουν για τη δική τους ζωή και για τη ζωή τους με τους άλλους.

Το PATH επικεντρώνεται στην προσεκτική ακρόαση, τη δημιουργικότητα, τη συνεργασία, την ανάπτυξη δέσμευσης και κοινότητας, ενώ έχει ισχυρό προσανατολισμό στα αποτελέσματα³¹. Η διαδικασία περιλαμβάνει το ίδιο το άτομο, την οικογένειά του, τους φίλους, τους συμμάχους του στην κοινότητα, τους υπευθύνους και τους εργαζομένους υπηρεσιών και είναι σαφές ότι όλοι πρέπει να συνεργαστούν για την υλοποίηση των σχεδίων για το μέλλον³². Υπάρχουν δύο είδη συντονιστών³³: ο συντονιστής της διαδικασίας,

ο οποίος είναι υπεύθυνος για την καθοδήγηση και τον ρυθμό της διαδικασίας και συνήθως έχει πιο ενεργό ρόλο και ο συντονιστής του γραφικού έργου, ο οποίος είναι υπεύθυνος για την καταγραφή των ιδεών, των ανακαλύψεων, των προκλήσεων και των λύσεων σε γραπτό λόγο και εικόνες και συνήθως έχει περισσότερο τον ρόλο του αποδέκτη. Ρόλος των συντονιστών είναι να εντοπίζουν, να αποκαλύπτουν και να αποφεύγουν συγκρούσεις συμφερόντων, να σέβονται την εμπιστευτικότητα και να διατηρούν τα ενδιαφέροντα των ατόμων όπως εκφράστηκαν από τα άτομα.

Η διαδικασία PATH έχει επτά (7) βήματα. Κάθε βήμα της διαδικασίας PATH ολοκληρώνεται σε μια μεμονωμένη συνάντηση. Μια τυπική συνάντηση PATH συνήθως περιλαμβάνει μια ομάδα 5-10 ατόμων, η οποία αποτελείται από το άτομο εστίασης, την οικογένεια και τους φίλους του, καθώς και άλλους επαγγελματίες και εργαζομένους υποστήριξης που γνωρίζουν καλά το άτομο εστίασης. Κάθε συνάντηση διαρκεί από 90 λεπτά έως 2 ώρες (ενδεχομένως περισσότερο για μεγαλύτερες ομάδες). Τα υλικά που χρειάζονται είναι απλά: ένα μεγάλο φύλλο χαρτί και μερικοί μαρκαδόροι.



³¹ The PATH Method, Person-Centered Ways to Build Community by John O'Brien, Jack Pearpoint & Lynda Kahn. Διατίθεται στην ηλεκτρονική διεύθυνση: inclusion.com/path-maps-and-person-centered-planning/path/

³² David Wetherow (2013), Managing Potential Facilitator Conflicts of Interest in PATH and Other Forms of Person-Centered Planning

³³ Ο συντονιστής 1. Γνωρίζει πώς να συντονίσει ένα προσωποκεντρικό σχέδιο. 2. Καθορίζει τον ρυθμό προόδου της διαδικασίας προσωποκεντρικού σχεδιασμού, ώστε να λειτουργεί για το άτομο εστίασης και τον κύκλο υποστήριξης. 3. Έχει αποτελεσματικές δεξιότητες ακρόασης. 4. Χρησιμοποιεί την ομαδική εργασία, για να ενισχύει την αποτελεσματικότητα της διαδικασίας προσωποκεντρικού σχεδιασμού. 5. Επιλύει εμποδομητικά τυχόν συγκρούσεις. 6. Επιδιώκει την επίτευξη συναίνεσης. 7. Προωθεί την αυτοδιάθεση του ατόμου εστίασης, ώστε το προσωποκεντρικό σχέδιο να δημιουργείται από και σε συνεργασία με το άτομο και όχι για λογαριασμό του. 8. Οικοδομεί σχέσεις με τα μέλη του κύκλου υποστήριξης, ώστε να συμμετέχουν στο έργο του σχεδίου δράσης σε συνεχή βάση. 9. Βοηθά την ομάδα να ΓΙΟΡΤΑΖΕΙ επιτυχίες και κατορθώματα και να εκφράζει τη λύπη της για απογοητεύσεις και κρίσεις. Για περισσότερα, ανατρέξτε εδώ: Protocol Minnesota Department of Human Services January (2017), Person-Centered, Informed Choice and Transition <https://docs.dhs.state.mn.us/lfsrserver/Public/DHS-3825-ENG>

Τα επτά (7) βήματα είναι τα εξής:

ΠΡΩΤΟ ΒΗΜΑ: ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΒΑΣΙΚΩΝ ΚΑΝΟΝΩΝ³⁴.

ΔΕΥΤΕΡΟ ΒΗΜΑ: ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ του ΟΝΕΙΡΟΥ

Η διαδικασία PATH ξεκινά ζητώντας από το άτομο να φανταστεί πώς θα ήταν μια καλή ζωή για αυτό και τι κρίνει πολυτιμότερο ως προς τους στόχους του για το μέλλον. Σε αυτό το στάδιο, δεν επιβάλλονται περιορισμοί στα όνειρα του ατόμου. Οι άλλοι συμμετέχοντες της ομάδας εξελίσσουν περισσότερο το όραμα. Όταν το άτομο ενδιαφέροντος έχει χαμηλές επικοινωνιακές δεξιότητες, ο ρόλος των υπόλοιπων ατόμων στον καθορισμό του ονείρου γίνεται πιο δύσκολος, αλλά και πιο κρίσιμος. Ακόμα και αν ένα άτομο θεωρείται ότι έχει σοβαρή νοητική αναπηρία με πολύ περιορισμένες ή και καθόλου εμφανείς επικοινωνιακές δεξιότητες, θα μας εξέπληττε το πώς μπορούν τα άτομα που ενδιαφέρονται για αυτό να συνδυάσουν διάφορα στοιχεία, ώστε να κατανοήσουν καλύτερα το όνειρό του. Αυτό είναι το βήμα με τη μεγαλύτερη διάρκεια και θέτει τον προσανατολισμό της υπόλοιπης διαδικασίας PATH.

ΤΡΙΤΟ ΒΗΜΑ: ΣΕ ΕΝΑΝ ΧΡΟΝΟ ΑΠΟ ΤΩΡΑ

«Θετικά και δυνατά βήματα». Στη διάρκεια αυτής της συνάντησης, τα άτομα στην ομάδα καλούνται να φανταστούν ότι έχει περάσει ένας χρόνος από τη δημιουργία του οράματος. Στη συνέχεια, ενθαρρύνονται να εξετάσουν τον προηγούμενο χρόνο και να θυμηθούν τα βήματα που ακολουθήθηκαν για την πραγματοποίηση του ονείρου του ατόμου εστίασης. Αυτή η συνάντηση δεν αφορά στα όνειρα, αλλά στον εντοπισμό βημάτων που είναι δυνατά (θα μπορούσαν να έχουν γίνει) και θετικά (θυμόμαστε μόνο τις καλές στιγμές). Αυτό το βήμα βοηθά την ομάδα να οραματιστεί πώς θα ήταν να συμμετέχει στη διαδικασία πραγματοποίησης του ονείρου του ατόμου.

ΤΕΤΑΡΤΟ ΒΗΜΑ: ΤΟΠΟΘΕΤΗΣΗ ΤΟΥ ΟΡΑΜΑΤΟΣ ΣΤΟ ΣΗΜΕΡΑ

Αυτό το βήμα στοχεύει στη σύνδεση του οράματος με την τρέχουσα πραγματικότητα, σε σχέση με το επιθυμητό μέλλον. Πρόκειται για μια συζήτηση σχετικά με το σημείο εκκίνησης της ομάδας. Τα επόμενα βήματα εστιάζουν στις ενέργειες που πρέπει να πραγματοποιηθούν στο μέλλον, προκειμένου να προκύψουν τα επιθυμητά αποτελέσματα.

ΠΕΜΠΤΟ ΒΗΜΑ: ΠΟΙΟΝ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΣΥΜΠΕΡΙΛΑΒΟΥΜΕ

Στη διάρκεια αυτής της συνάντησης, τα άτομα συζητούν τον ρόλο τους στο μέλλον του ατόμου εστίασης και δεσμεύονται σε αυτόν. Σε αυτό το στάδιο, τα ονόματα άλλων ατόμων που δεν ανήκουν προς το παρόν στην ομάδα, αλλά θα την εμπλουτίζουν, αναφέρονται για μελλοντική πρόσκληση.

ΕΚΤΟ ΒΗΜΑ: ΤΙ ΘΑ ΧΡΕΙΑΣΤΕΙ ΝΑ ΚΑΝΟΥΜΕ;

Αυτή η συνάντηση βοηθά την ομάδα να συζητήσει σχετικά με το τι θα πρέπει να κάνει, για να κινηθεί προς την επιθυμητή κατεύθυνση. Στο πλαίσιο της συνάντησης, τα άτομα πρέπει επίσης να αναφέρουν τις δεξιότητες και τις ικανότητες που έχουν ήδη, τις οποίες μπορούν να αξιοποιήσουν, καθώς και τις σχέσεις, τις γνώσεις και τις δεξιότητες που θα πρέπει να αναπτύξουν.

ΕΒΔΟΜΟ ΒΗΜΑ: ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ

Αυτό το τελικό βήμα δίνει στην ομάδα τη δυνατότητα να εντοπίσει τα επόμενα βήματα. Η εστίαση μετατοπίζεται μεταξύ των ενεργειών που μπορούν να γίνουν αύριο και των ενεργειών που μπορούν να επιτευχθούν σε διάστημα μιας εβδομάδας ή ενός μήνα. Οι συντονιστές καταγράφουν ποιος θα ενεργήσει, σε ποια ενέργεια θα προβεί και πότε. Θα πρέπει επίσης να συμφωνηθεί ο χρόνος αξιολόγησης της προόδου.

Η διαδικασία PATH ολοκληρώνεται με τα μέλη της ομάδας να εκφράζουν με τη σειρά απόψεις και σκέψεις σχετικά με το έργο που έκαναν μαζί, ενώ το ολοκληρωμένο PATH φωτογραφίζεται, κατεβαίνει από τον τοίχο, τυλίγεται και παρουσιάζεται στον ωφελούμενο του PATH. ([inclusive-solutions.com/product/path-process-step-by-step-guide/](https://www.inclusive-solutions.com/product/path-process-step-by-step-guide/))

³⁴ Παράδειγμα βασικών κανόνων: 1. Τα κατάλληλα άτομα βρίσκονται εδώ 2. Αρχίζει όποτε αρχίζει και τελειώνει όποτε τελειώνει 3. Κάνουμε ό,τι χρειάζεται για να βρισκόμαστε εδώ 4. Ό,τι συμβαίνει είναι το μοναδικό πράγμα που θα μπορούσε να έχει συμβεί 5. Έχουμε καλή συμπεριφορά ή αλλιώς βγαίνουμε έξω

MAPS

Το MAPS είναι ένα εργαλείο δημιουργικού σχεδιασμού³⁵ (αναπτύχθηκε από τους Judith Snow, Jack Pearpoint, John O'Brien και Marsha Forest) που χρησιμοποιεί γραφική διευκόλυνση. Αν και η χρήση του MAPS ξεκίνησε στο πεδίο της αναπηρίας, οι εφαρμογές του καλύπτουν όλο το φάσμα των καταστάσεων της ζωής. Το MAPS είναι αποτελεσματικό σε μεταβατικές φάσεις. Το MAPS χρησιμοποιεί την ιστορία ενός ατόμου για τον εντοπισμό ενός ονείρου, ενός προσανατολισμού και των βημάτων προς ένα επιθυμητό μέλλον. Απαιτεί εξειδικευμένο συντονισμό από δύο συντονιστές, ώστε να είναι ασφαλές για τον ωφελούμενο του MAP.

Μια συνάντηση MAPS διαρκεί από 90 λεπτά έως 2 ώρες (ενδεχομένως περισσότερο για μεγαλύτερες ομάδες) και έχει 8 βήματα. Μια τυπική συνάντηση MAPS συνήθως περιλαμβάνει μια ομάδα 5-10 ατόμων, η οποία αποτελείται από τον δημιουργό του MAP, την οικογένεια και τους φίλους του, καθώς και άλλους επαγγελματίες και εργαζομένους υποστήριξης που γνωρίζουν καλά το άτομο εστίασης.

Τα οκτώ (8) βήματα και οι σχετικές ερωτήσεις είναι τα εξής:

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΤΟ MAP;

Αυτή η ερώτηση ορίζει το πλαίσιο της συνάντησης. Στόχος της είναι να κάνει τα εμπλεκόμενα άτομα να σκεφτούν τα στοιχεία ενός καλού MAP, ώστε να δημιουργήσουν ένα μαζί.

ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ Η ΙΣΤΟΡΙΑ ΜΕΧΡΙ ΣΗΜΕΡΑ;

Το άτομο καλείται να μιλήσει για την προσωπική του ιστορία μέχρι σήμερα. Αν χρειαστεί, ο συντονιστής χρησιμοποιεί ερωτήσεις, για να ωθήσει την ομάδα να απαντήσει. Οπτικά βοηθήματα, όπως βίντεο ή εικόνες, μπορούν να αποδειχτούν ιδιαίτερα χρήσιμα για την παρουσίαση συναφών πληροφοριών. Όταν ολοκληρωθεί αυτό το βήμα, ο συντονιστής εξετάζει μαζί με την ομάδα ό,τι έχει καταγραφεί. Η ομάδα αναλογίζεται επίσης τι δεν έχει γίνει σωστά στο παρελθόν και τι μπορεί να γίνει διαφορετικά στο μέλλον.

Ποιο είναι ΤΟ ΟΝΕΙΡΟ;

Αυτό το βήμα αφορά αποκλειστικά στα όνειρα για το μέλλον. Ο συντονιστής θέτει αυτήν την ερώτηση πρώτα στο νέο άτομο και, στη συνέχεια, στην υπόλοιπη ομάδα και τους ενθαρρύνει να σκεφτούν βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα όνειρα και δυνατότητες για το μέλλον. Η ερώτηση μπορεί να είναι ανοιχτού τύπου ή να εστιάζει στα 5 μονοπάτια που οδηγούν σε ένα ανεξάρτητο μέλλον: · Δια βίου εκπαίδευση · Σχέσεις · Ευκαιρίες ψυχαγωγίας · Απασχόληση · Ανεξάρτητη διαβίωση³⁶. Δεν είναι όλα τα όνειρα ρεαλιστικά. Ωστόσο, στο MAPS τα όνειρα δεν επικρίνονται. Ορισμένα όνειρα μπορεί να μην γίνουν πραγματικότητα με τον αναμενόμενο τρόπο, όμως μπορεί να επιτευχθούν τμήματά τους³⁷.

³⁵ «Τα MAP είναι εργαλεία που διαθέτει ένας δημιουργικός συντονιστής, ο οποίος μπορεί να ακούσει πραγματικά το όνειρο και τον πόνο ατόμων ή ομάδων που έχουν βιώσει ανοιχτή ή κεκαλυμμένη απόρριψη» Forest M, O'Brien J and Pearpoint J, 'PATH: A workbook for planning positive, possible futures' (Toronto Inclusion Press)

³⁶ Person Centred Planning Regional SEN Transition to Employment Initiative, S. Beyer et al., September 2014

³⁷ Για παράδειγμα· ένα άτομο χωρίς εκπαίδευση μπορεί να ονειρεύεται να γίνει χειρουργός. Αναλύοντας περισσότερο αυτό το όνειρο· μπορεί να ανακαλύψουμε ότι αυτό που θέλει πραγματικά το άτομο είναι να έχει τον σεβασμό που απολαμβάνουν οι γιατροί στο περιβάλλον που ζει.

ΠΟΙΟΣ ΕΙΝΑΙ Ο ΕΦΙΑΛΤΗΣ;

Αυτό το βήμα δίνει σε όλους τη δυνατότητα να εκφράσουν τους φόβους τους για το άτομο και ειδικά εκείνους που αφορούν σε ζητήματα που μπορεί να δυσχεράνουν την πραγματοποίηση του ονείρου του. Οι φόβοι μπορούν να είναι συγκεκριμένοι, όπως το να «χτυπηθεί από αυτοκίνητο», ή πιο γενικοί, όπως το να «είναι μόνο». Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε τι θέλουμε να αποφύγουμε, αλλά δεν θα πρέπει να αφιερώνουμε πολύ χρόνο σε αυτό το βήμα (περίπου 5 λεπτά).

ΑΝΑΦΟΡΑ ΧΑΡΙΣΜΑΤΩΝ

Οι συμμετέχοντες πρέπει να περιγράψουν το άτομο μέσω ερωτήσεων σχετικά με τις αγαπημένες δραστηριότητες, χόμπι και φαγητά του ατόμου, καθώς και τις δεξιότητες και τις ικανότητες, τα δυνατά και τα αδύνατα σημεία του. Η ομάδα εστιάζει επίσης σε ένα ουσιαστικό χάρισμα και πώς θα το υποστηρίξει.

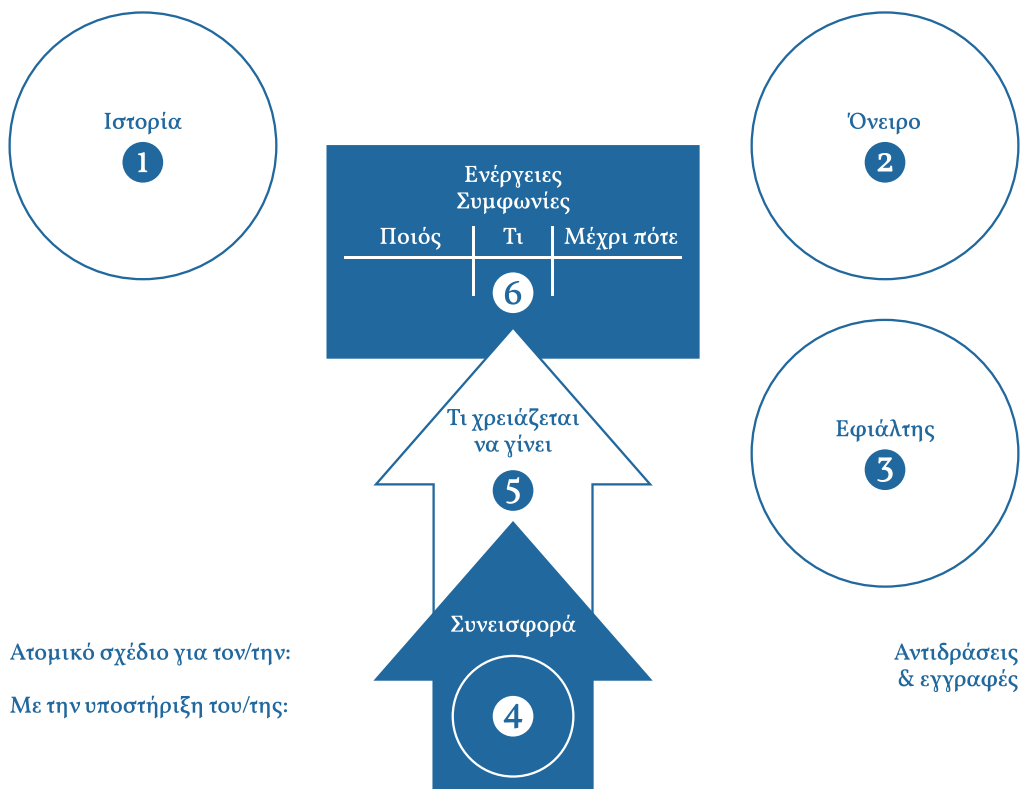
ΤΙ ΘΑ ΧΡΕΙΑΣΤΕΙ ΝΑ ΚΑΝΟΥΜΕ;

Στη διάρκεια αυτού του βήματος, τα άτομα εντοπίζουν ενέργειες που πρέπει να πραγματοποιηθούν, ώστε το άτομο να αρχίσει να απομακρύνεται από τον Εφιάλτη και να προχωρά προς το Όνειρο. Σε αυτό το βήμα, η ομάδα καλείται να εντοπίσει τις ανάγκες του ατόμου. Οι ανάγκες θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν μαθήματα που πρέπει να παρακολουθήσει, προσαρμοστικό εξοπλισμό ή βοήθεια για την εύρεση εργασίας ή δραστηριότητας που θα το βοηθήσει να αναπτύξει την αυτοπεποίθησή του

Σε ποιες ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ μπορούμε να ΣΥΜΦΩΝΗΣΟΥΜΕ τώρα;

Σε αυτό το βήμα πρέπει να απαντηθούν συγκεκριμένες ερωτήσεις: Ποιες θα είναι οι επόμενες ενέργειές μας; Ποιος θα τις πραγματοποιήσει; Πότε θα ολοκληρωθούν; Πώς θα ελέγχουμε την πρόοδο;

Η διαδικασία MAPS ολοκληρώνεται με τα μέλη της ομάδας να εκφράζουν με τη σειρά συναισθήματα, στοιχεία που αποκόμισαν ή σκέψεις για το έργο που μόλις τελείωσαν μαζί. Το ολοκληρωμένο MAP φωτογραφίζεται, κατεβαίνει από τον τοίχο, τυλίγεται και παρουσιάζεται στο άτομο εστίασης και στην οικογένειά του (<https://inclusive-solutions.com/product/maps-process-step-by-step-guide/>)



Personal Futures Planning

Το Personal Futures Planning (Σχεδιασμός προσωπικού μέλλοντος), το οποίο αναπτύχθηκε από τους Beth Mount και John O'Brien, περιλαμβάνει μια σειρά έξι εργασιών που σχεδιάστηκαν ώστε να συμβάλλουν στην εύρεση ικανοτήτων των ατόμων, τον εντοπισμό επιλογών στις κοινότητες τους και την ανάπτυξη μορφών υποστήριξης και υπηρεσιών που ανταποκρίνονται στα δυνατά σημεία και τις ανάγκες κάθε ατόμου.

Το Personal Futures Planning είναι ένα πολύ λεπτομερές σύστημα σχεδιασμού: Δεν επιδιώκει μόνο να μάθει περισσότερα σχετικά με τη ζωή του ατόμου (πράγμα που δεν γίνεται από τη διαδικασία PATH), αλλά και να συμβάλει στην επίτευξη του οράματος του ατόμου (σε αντίθεση με το Essential Lifestyle Planning, το οποίο εστιάζει στην επίτευξη ενός τρόπου ζωής που λειτουργεί για το άτομο στο σήμερα). Είναι μια αποτελεσματική μέθοδος, αρχικά για την εξέταση των πτυχών της ζωής του ατόμου που λειτουργούν καλά στο παρόν και, στη συνέχεια, για την περαιτέρω ανάπτυξη των πτυχών αυτών με στόχο το επιθυμητό μέλλον. Αν και δεν παρέχει λεπτομέρειες σχετικά με το τι χρειάζεται το άτομο σε ημερήσια βάση, προσφέρει μια εξαιρετική γενική εικόνα του ατόμου βάσει της οποίας μπορούν να εξεταστούν αιτίες ανησυχίας. Το Personal Futures Planning προσδιορίζει το όραμα με έναν μοναδικό τρόπο, εμμένοντας στην αναγκαιότητα οργανωτικής και συστημικής αλλαγής για την επίτευξη οποιουδήποτε οράματος.

Βασίζεται σε «6 παράθυρα αλλαγής», τα οποία αντικατοπτρίζουν έξι χάρτες ή εργαλεία του Personal Futures Planning³⁸. Κάθε «παράθυρο» περιέχει εργασίες που πρέπει να ολοκληρωθούν, πλαίσια για την καταγραφή των σχετικών πληροφοριών, καθώς και ορισμένα γραφήματα και δηλώσεις. Λόγω της μορφής με την οποία είναι γραμμένο, πρέπει κάποιος να διαβάζει το υλικό μαζί με το άτομο και να το βοηθά να το συμπληρώσει.

Το 1ο παράθυρο

το οποίο ονομάζεται «Αυτή είναι η ερώτησή μου - ακούγοντας την ελπίδα», βοηθά το άτομο να εντοπίζει όσα θέλει να αλλάξει και να προσκαλεί έναν φίλο ή ένα άτομο υποστήριξης να τον βοηθήσει να τα διερευνήσει.

Το 2ο παράθυρο

το οποίο ονομάζεται «Αυτοί είναι οι φίλοι και τα άτομα υποστήριξης στη ζωή μου - διεύρυνση και εμπάθυνση σχέσεων», αποσαφηνίζει τα συστήματα υποστήριξης του ατόμου και εντοπίζει τρόπους αξιοποίησης των συστημάτων αυτών και ενδυνάμωσης φιλικών σχέσεων.

Το 3ο παράθυρο

«Αυτά είναι τα χαρίσματά μου - αναγνώριση και ανάπτυξη προτιμήσεων». Αυτό το παράθυρο παρουσιάζει ορισμένα εργαλεία σκέψης για τη διερεύνηση και την αποσαφήνιση προσωπικών χαρισμάτων.

Το 4ο παράθυρο

«Αυτή είναι η κοινότητά μου - εύρεση ευκαιριών στη ζωή στην κοινότητα», προτείνει τρόπους να διερευνήσει και να μάθει το άτομο σχετικά με την τοπική κοινότητα, εξετάζοντας τις ρουτίνες της ζωής σε αυτήν.

Το 5ο παράθυρο

«Αυτό είναι το όραμά μου για ένα θετικό μέλλον - ανάπτυξη ενός οράματος για το μέλλον», παρουσιάζει ιδανικά που μπορούν να βοηθήσουν το άτομο να αποσαφηνίσει το προσωπικό του όραμα.

Το 6ο παράθυρο

«Αυτά είναι όσα πρέπει να μάθω - κατανόηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζω». Αυτό το παράθυρο προσδιορίζει τι πρέπει να μαθαίνουν τα άτομα, για να υπερβαίνουν εμπόδια. Αντί για την απόκτηση νέων δυνατοτήτων, στόχος είναι να μαθαίνει το άτομο περισσότερα σχετικά με την κοινότητα, τα διάφορα συστήματα και τον εαυτό του.

Άλλες προσωποκεντρικές προσεγγίσεις

Ο John Butterworth και οι συνάδελφοί του στο Κονέκτικατ ανέπτυξαν το **Whole Life Planning** (Σχεδιασμός ολόκληρης ζωής) (1993), έναν τρόπο αντιστοίχισης διαδικασιών σχεδιασμού με τις ατομικές προτιμήσεις των ατόμων με αναπτυξιακή αναπηρία τα οποία αναζητούν απασχόληση.

Η Ann και ο Rud Turnbull δημιούργησαν το **Group Action Planning** (Σχεδιασμός ομαδικών δράσεων), υιοθετώντας ιδέες από το Personal Futures Planning και το MAPS, με στόχο την ενδυνάμωση οικογενειών όσον αφορά στον σχεδιασμό και ειδικά οικογενειών που πρέπει να καλύψουν υψηλές προσδοκίες για μέλη τους που έχουν προβλήματα συμπεριφοράς.

Το **Living Well** (Επίτευξη καλής ποιότητας ζωής) είναι μια προσωποκεντρική προσέγγιση που στόχο έχει να βοηθά τα άτομα με χρόνιες νόσους να απολαμβάνουν μια καλή ποιότητα ζωής. Παρέχει επίσης μια δομή που βοηθά τα άτομα να σκέφτονται και να δημιουργούν ένα σχέδιο για το τέλος της ζωής τους.

Το εγχειρίδιο Living Well³⁹ υποστηρίζει την πραγματοποίηση μιας συζήτησης σχετικά με διάφορα θέματα, όπως είναι τα εξής:

- Σχέσεις
- Πώς είναι μια καλή και μια κακή ημέρα
- Τι είναι σημαντικό για το άτομο και πώς μπορεί να υποστηριχθεί καλύτερα
- Τι λειτουργεί και τι δεν λειτουργεί στη ζωή του και τι θέλει να αλλάξει
- Επιθυμίες για το μέλλον
- Προτιμήσεις για το τέλος της ζωής
- Πώς το άτομο θέλει να το θυμούνται
- Ποιες αποφάσεις θα πρέπει να ληφθούν και πώς πρέπει να εμπλακεί το άτομο.

Το **Lifestyle Development Process** (Διαδικασία ανάπτυξης τρόπου ζωής) είναι μοναδικό, καθώς προσθέτει παρεμβάσεις και μετρήσεις αποτελεσμάτων για σκοπούς αξιολόγησης της διαδικασίας σχεδιασμού.



³⁹ Παράδειγμα του εγχειριδίου Living Well, το οποίο διατίθεται στην ηλεκτρονική διεύθυνση: <http://www.helensandersonassociates.co.uk/wp-content/uploads/2015/02/livingwell-hull.pdf>

Συστάσεις σχετικά με διαδικασίες αποϊδρυματοποίησης κατά τη διάρκεια της μετάβασης οι οποίες έχουν προσαρμοστεί στο ελληνικό πλαίσιο

Νομοθετική μεταρρύθμιση

- Να καταργηθεί η ιδρυματοποίηση βάσει νομοθετικής διάταξης. Να θεσπιστεί νόμος που ορίζει ρητά ότι τα υφιστάμενα ιδρύματα πρέπει να κλείσουν εντός ορισμένου χρονικού διαστήματος και ότι οι νέες εισαγωγές πρέπει σταδιακά να απαγορευτούν.
- Να καταπολεμηθούν οι διακρίσεις σε όλους τους τομείς της ζωής των ατόμων με αναπηρία και όχι μόνο στο πεδίο της εργασίας και της απασχόλησης, όπως ορίζεται σήμερα (Νόμος 4443/2016), ώστε να τηρείται ο Νόμος 4488/2017 (άρθρο 74, παρ. 4)
- Να καταργηθεί ο διαχωρισμός του εκπαιδευτικού συστήματος για παιδιά με αναπηρία και να προωθηθεί η εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, ξεκινώντας από τη φροντίδα και την αγωγή στην πρώιμη παιδική ηλικία, σύμφωνα με τη Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. Τα παιδιά με αναπηρία δεν πρέπει να τοποθετούνται σε περιβάλλοντα ειδικής εκπαίδευσης (στα οποία κυριαρχεί επίσης η ιδρυματική κουλτούρα). Αντιθέτως, θα πρέπει να εντάσσονται στα κανονικά σχολεία, με επαρκή υποστήριξη.
- Να απαγορευτεί η οικοδόμηση και η λειτουργία ειδικών σχολείων μέσα σε ιδρύματα.
- Να θεσπιστεί ένα ενιαίο, προσβάσιμο σύστημα χωρίς αποκλεισμούς για επαγγελματική εκπαίδευση, κατάρτιση και δια βίου μάθηση, όπου τα άτομα με αναπηρία δεν θα υφίστανται αποκλεισμό και διακρίσεις.
- Να θεσπιστούν νομικά συστήματα για την προσωπική βοήθεια ως βασικό στοιχείο της ανεξάρτητης διαβίωσης και της συμμετοχής στην κοινωνία για άτομα με αναπηρία και ηλικιωμένους.
- Να θεσπιστεί νομικό σύστημα για την «υποστηριζόμενη απασχόληση», προκειμένου τα άτομα με αναπηρία να μπορούν να αποκτήσουν πρόσβαση στην αγορά εργασίας.
- Να θεσπιστεί ένα νομοθετικό πλαίσιο για τις ακόλουθες υπηρεσίες, προγράμματα και δομές: κέντρα συμβουλευτικής και στήριξης οικογένειας, προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, κέντρα ανεξάρτητης διαβίωσης, προγράμματα φιλοξενίας σε οικογένειες για όλα τα άτομα με αναπηρία.
- Να αναγνωριστούν επίσημα και να υποστηριχθούν οι ανεπίσημοι φροντιστές και να διατεθούν για αυτούς ενημέρωση και κατάρτιση, εισοδηματική στήριξη, μέτρα για την εξισορρόπηση ζωής-εργασίας και υπηρεσίες προσωπικής φροντίδας.

- Να υποστηριχθεί η εφαρμογή του Νόμου 4538/2018, ο οποίος περιλαμβάνει τη διάταξη για την επαγγελματική αναδοχή στην Ελλάδα. Η επαγγελματική αναδοχή έχει συμπεριληφθεί στον πλέον πρόσφατο νόμο για την υιοθεσία και την αναδοχή (Νόμος 4538/2018), ωστόσο εκκρεμούν οι Κοινές Υπουργικές Αποφάσεις για την εφαρμογή του.
 - Να επανεξεταστεί η νομοθεσία που αφορά στη δικαιοπρακτική ικανότητα. Δεν υπάρχει καθεστώς υποστηριζόμενης δικαιοπρακτικής ικανότητας στην Ελλάδα, ούτε κριτήρια για να αποφασίζεται η δικαιοπρακτική ικανότητα των ατόμων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα άτομα να τίθενται υπό κηδεμονία πολύ εύκολα και για όλα τα ζητήματα που αφορούν στη ζωή τους.
 - Να ρυθμίζεται το νομικό καθεστώς των παιδιών, ώστε να προσδιορίζεται αν η αναδοχή ή η υιοθεσία είναι προς το συμφέρον τους. Συχνά, τα παιδιά εισάγονται σε ιδρύματα και οι γονείς τους διατηρούν την κηδεμονία τους, ακόμα και δεν αν έχουν επαφή μαζί τους ή αυτό δεν είναι προς το συμφέρον τους⁴⁰.
- Ως εκ τούτου, τα παιδιά δεν είναι διαθέσιμα για υιοθεσία και περνούν όλη την παιδική τους ηλικία σε ιδρύματα, μέχρι να φύγουν από το σύστημα φροντίδας.
- Να διασφαλιστεί ένα αξιοπρεπές εισόδημα μέσω συντάξεων και επιδομάτων αναπηρίας για κάθε άτομο σε μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη ζωή στην κοινότητα.
 - Να επανεξεταστεί η νομοθεσία που αφορά στα καθήκοντα των υπαλλήλων ιδρυμάτων. Τα καθήκοντα ορίζονται τόσο στενά που συχνά οι ψυχοθεραπευτές δεν εξυπηρετούν τους ενοίκους, επειδή δεν ανήκει στα καθήκοντά τους η αναζήτηση του ατόμου που αναφέρεται στο πρόγραμμα και δεν υπάρχει κάποιος που μπορεί να το φέρει στον χώρο του ραντεβού (ο οποίος μπορεί να βρίσκεται στο διπλανό κτίριο) ή οι νοσηλευτές ισχυρίζονται, για παράδειγμα, ότι δεν είναι δική τους δουλειά να κρατούν απασχολημένα τα παιδιά, αλλά μόνο να τα ταΐζουν, να τα κάνουν μπάνιο και να τους δίνουν τα φάρμακά τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη χαμηλή ποιότητα των υπηρεσιών και την κακοδιαχείριση των ανθρώπινων πόρων.

⁴⁰ Σε πολλές περιπτώσεις, οι γονείς εναντιώνονται στην υιοθεσία ή στην τοποθέτηση των παιδιών τους σε ανάδοχη φροντίδα και δεν γίνονται ενέργειες προς το συμφέρον του παιδιού. Αυτό συνηθίζεται ιδιαίτερα στην περίπτωση γονέων που εγκαταλείπουν το παιδί με αναπηρία και διατηρούν την κηδεμονία του (εφόσον δεν έχει σημειωθεί κακοποίηση), ακόμα και αν δεν έχουν καθόλου επαφή μαζί του. Οι καταστρεπτικές συνέπειες αυτής της αθέμιτης πρακτικής είναι αδιαμφισβήτητες.

Υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής

- Να ξεκινήσουν τη διαδικασία μετάβασης μόνο όταν θα έχουν διασφαλιστεί η ισχυρή δέσμευση και ο τελικός στόχος, προκειμένου να μην δημιουργηθούν ψευδείς προσδοκίες στους ενοίκους.
- Να αναπτύξουν τοπικά σχέδια δράσης για την κοινωνική ένταξη και την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία, τόσο στους δήμους όσο και στις περιφέρειες, σε συνεργασία με την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.), με βάση το εθνικό σχέδιο δράσης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία.
- Να δημιουργήσουν ένα ολοκληρωμένο δίκτυο δομών και υπηρεσιών σε δημοτικό επίπεδο. Αυτό θα πρέπει να περιλαμβάνει τις ακόλουθες δομές ή/και υπηρεσίες: α) Κέντρα Συμβουλευτικής και Στήριξης Οικογένειας, β) Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης, γ) Κέντρα Πρώιμης Παιδικής Ηλικίας Ολοκληρωμένης Φροντίδας, δ) Βρεφονηπιακοί Σταθμοί Ολοκληρωμένης Φροντίδας, ε) Πρόγραμμα υπηρεσιών «Βοήθεια στο σπίτι», στ) Κέντρα Ανεξάρτητης Διαβίωσης, ζ) Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ), η) Δομές Προσωρινής Φιλοξενίας, θ) Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η.), ι) Κέντρα Δημέρευσης-Ημερήσιας Φροντίδας για άτομα με αναπηρία (ΚΔΗΦ ΑμεΑ), κ) Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών, όπου τα παιδιά με ήπια αναπηρία μπορούν να συμμετέχουν πλήρως, λ) Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης που απευθύνονται σε παιδιά με αναπηρία, μ) Υλοποίηση προγραμμάτων υποστηριζόμενης απασχόλησης, ν) Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις για ευάλωτες ομάδες (βλ. Νόμο 4430/2016).
- Να συντονίσουν και να δημιουργήσουν οριζόντια δίκτυα (σε συνεργασία με τα συναρμόδια υπουργεία) και κάθετες συνεργασίες μεταξύ του δημόσιου τομέα, τοπικών κρατικών φορέων, οργανισμών ατόμων με αναπηρία και άλλων φορέων της κοινωνίας των πολιτών.
- Να θεσπίσουν ένα σύστημα αξιολόγησης για τη μέτρηση της ποιότητας των υπηρεσιών. Η αξιολόγηση θα πρέπει να βασίζεται στη χρήση δεικτών και διαδικασιών στις οποίες πρέπει να συμμετέχουν ενεργά οι εκπρόσωποι ατόμων με αναπηρία. Τα πρότυπα ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (σύμφωνα με τη ΣΔΑΑ), καθώς και τον βαθμό επιλογής και ελέγχου των δικαιούχων.
- Να αντιμετωπίσουν ζητήματα διαθεσιμότητας και έλλειψης υπηρεσιών, συμπεριλαμβανομένων κατοικιών ανεξάρτητης διαβίωσης, προσωπικών βοηθών για ανεξάρτητη διαβίωση, υπηρεσιών για εφήβους με προβλήματα ψυχικής υγείας ή προβληματική συμπεριφορά.
- Να δώσουν προτεραιότητα στην αναδοχή παιδιών με αναπηρία. Η αναδοχή παιδιών με αναπηρία είναι το αποτέλεσμα της σχέσης που έχει οικοδομηθεί μεταξύ του παιδιού και του υποψήφιου ανάδοχου γονέα. Η πλατφόρμα που χρησιμοποιείται σήμερα για τη σύνδεση υποψήφιων γονέων με παιδιά που έχουν ανάγκη δεν αναγνωρίζει τις σχέσεις που έχουν δημιουργηθεί ήδη και η αντιστοίχιση γίνεται αυτόματα για λόγους διαφάνειας. Ωστόσο, στην περίπτωση παιδιών με αναπηρία, θα πρέπει να υπάρχει ένας τρόπος για την απευθείας σύνδεση των παιδιών με υποψήφιες οικογένειες, όταν αυτές εκδηλώνουν σχετικό ενδιαφέρον (εφόσον είναι κατάλληλες).

- Θα μπορούσε επίσης να φανεί χρήσιμη μια ξεχωριστή βάση δεδομένων για υποψηφίους που είναι ανοιχτοί σε παιδιά με αναπηρία. Πριν αρχίσει να χρησιμοποιείται η πλατφόρμα, οι κοινωνικοί λειτουργοί που εργάζονταν με υποψηφίους είχαν επίσης μια επισκόπηση των φιλοξενούμενων παιδιών και μπορούσαν να εντοπίσουν άτομα που ήταν ανοιχτά στην αναδοχή ή την υιοθεσία παιδιών με αναπηρία και να τα συνδέσουν με τα συγκεκριμένα παιδιά. Δυστυχώς, αυτή η δυνατότητα δεν υπάρχει πλέον. Ως εκ τούτου, οι κοινωνικοί λειτουργοί σε ιδρύματα παρατηρούν ότι περισσότερα παιδιά με αναπηρία και προβλήματα υγείας μένουν πίσω και δεν επιλέγονται από υποψήφιους γονείς.
- Να εξασφαλίσουν και να χρησιμοποιήσουν ευρωπαϊκή και εθνική χρηματοδότηση για τη μεταβατική φάση της διαδικασίας αποϊδρυματοποίησης.
- Να προσλάβουν προσωπικό με επαρκή κατάρτιση και κατάλληλο ακαδημαϊκό υπόβαθρο, να δημιουργήσουν μορφές ακαδημαϊκής και επαγγελματικής σταδιοδρομίας για εργαζόμενους φροντίδας, ώστε να επιλυθεί το ζήτημα ότι στα δημόσια ιδρύματα το προσωπικό δεν διαθέτει επαρκή προσόντα και εργάζεται με απολυτήριο δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ή ακόμα και μόνο με απολυτήριο δημοτικού.
- Να απαγορεύσουν την τοποθέτηση παιδιών με ή χωρίς αναπηρία, ενηλίκων με αναπηρία ή ηλικιωμένων σε δομές μακριά από τον τόπο καταγωγής τους και το δίκτυο ατόμων που τους περιβάλλει. Σήμερα, όταν ένα παιδί απομακρύνεται από την οικογένειά του, τοποθετείται σε οποιοδήποτε ίδρυμα της Ελλάδας έχει κενή θέση. Επίσης, οι νέοι ενήλικες με αναπηρία αναγκάζονται να αλλάζουν ιδρύματα, όταν ενηλικιώνονται, και συχνά απομακρύνονται από όλα τα δίκτυά τους σε άλλη περιοχή της Ελλάδας.

Υπεύθυνοι Ιδρυμάτων

- Να αναπτύξουν ένα πρόγραμμα αποϊδρυματοποίησης για κάθε μονάδα ιδρυματικής φροντίδας, με συγκεκριμένο χρονοδιάγραμμα και καθορισμένους πόρους.
- Να προσλάβουν διεπιστημονικές ομάδες που έχουν λάβει ειδική κατάρτιση για αυτήν τη διαδικασία, οι οποίες θα συνεργάζονται με υφιστάμενα μέλη προσωπικού (λόγω της υποστελέχωσης των ιδρυμάτων στην Ελλάδα).
- Να προσδιορίσουν ανάγκες κατάρτισης του προσωπικού.
- Να αναπτύξουν μια διαδικασία παραπόνων για τους ωφελούμενους υπηρεσιών ως έναν ασφαλή χώρο να μιλήσουν. Συχνά, τα άτομα σε ιδρυματική φροντίδα δεν υπερασπίζονται τον εαυτό τους, καθώς ολόκληρη η ζωή τους βασίζεται στο προσωπικό και φοβούνται τυχόν αντίποινα, όταν ασκούν κριτική στον τρόπο εργασίας και στις υπηρεσίες που τους παρέχει.
- Να υιοθετήσουν τυποποιημένες διαδικασίες για τον μετριασμό του κινδύνου (risk assessment procedures) και της ευθύνης των φροντιστών. Απαιτείται σκέψη και προσπάθεια, προκειμένου να παραμένουν τα άτομα ασφαλή και ευτυχισμένα. Μία από τις παγίδες του τρέχοντος συστήματος σχεδιασμού είναι ότι προσδιορίζουμε πώς μπορούν να είναι ασφαλή τα άτομα, πριν διερευνήσουμε/εξετάσουμε τι χρειάζονται για να είναι ευτυχισμένα. Ξεχνάμε ότι δεν υπάρχει ζωή χωρίς κινδύνους!
- Να πραγματοποιήσουν φυσικές ή ψηφιακές επισκέψεις μελέτης σε χώρες που έχουν επιτύχει την αποϊδρυματοποίηση και να δικτυωθούν με υπευθύνους έχουν ήδη καθοδηγήσει τη διαδικασία στη χώρα τους.

Προσωπικό Ιδρυμάτων

- Να οργανωθούν επισκέψεις μελέτης για υπαλλήλους προσωπικού, ώστε να μάθουν βέλτιστες πρακτικές από άλλες χώρες.
- Να επανασυνδέσουν τους ενοίκους με τις οικογένειες και τους φίλους τους. Τα ιδρύματα στην Ελλάδα δεν προωθούν τις σχέσεις ενοίκων-γονέων, οι οποίες είναι επωφελείς για την ποιότητα ζωής των ωφελούμενων υπηρεσιών και δημιουργούν συμμάχους στην αλλαγή⁴¹.
- Να συνεργαστούν με τοπικές κοινότητες, για να δημιουργήσουν θετική σχέση αλληλεπίδρασης, ώστε ο τοπικός πληθυσμός να μην δυσχεραίνει την ένταξη πρώην ενοίκων ιδρυμάτων με το να τους αποφεύγει, να τους αγνοεί ή ακόμα και να καταφεύγει σε λεκτική ή σωματική βία⁴².
- Να ξεκινούν με τα παιδιά και τους ενήλικες με σύνθετες ανάγκες υποστήριξης ή τουλάχιστον να μην τους αποκλείουν. Τα σχέδια αποϊδρυματοποίησης συχνά εστιάζουν σε παιδιά και ενήλικες υψηλότερης λειτουργικότητας, αποκλείοντας τα άτομα που θεωρούνται υψηλών απαιτήσεων ή ότι έχουν σοβαρή αναπηρία. Υπάρχει έτσι ο άμεσος κίνδυνος να διατηρηθούν δύο παράλληλα συστήματα και να μην κλείσουν ποτέ τα ιδρύματα⁴³.
- Να οργανώνουν την εκτίμηση αναπηρίας (από τα ΚΕΠΑ) όλων των παιδιών που δικαιούνται παροχές, όταν τοποθετούνται σε εναλλακτικά περιβάλλοντα.
- Να οργανώνουν επισκέψεις σε περιβάλλοντα της τοπικής κοινότητας, ώστε να διασφαλίζουν ότι οι ένοικοι λαμβάνουν εμπειριστατωμένες αποφάσεις.
- Να προετοιμάζουν τους ενοίκους, ώστε να μπορούν να επικοινωνούν και να ενδυναμώνονται να κάνουν επιλογές.
- Να μεγιστοποιούν τις ευκαιρίες ένταξης σε περιβάλλοντα της τοπικής κοινότητας μέσω ψυχαγωγικών και εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων (εδώ είναι κρίσιμος ο ρόλος των εθελοντών).
- Να παρέχουν δελτία ταυτότητας σε όλους τους ενοίκους.

Συνήγοροι

- Να καταγράφουν τις ιστορίες ατόμων στην Ελλάδα. Οι συνήγοροι μπορούν συχνά να μεταδώσουν το μήνυμά τους πιο αποτελεσματικά μέσω των προσωπικών ιστοριών ατόμων που έχουν ζήσει σε ιδρύματα (με τα λόγια του ατόμου, αν είναι δυνατό) ή/και των μελών οικογενειών που είναι ευχαριστημένα με τη ζωή των αγαπημένων τους στην τοπική κοινότητα. Στην ελληνική κοινότητα, κυριαρχεί ακόμα ο μύθος ότι χρειάζεται ή ακόμα και ότι εκτιμάται η ύπαρξη ιδρυμάτων.
- Να εστιάζουν στην ανάπτυξη της δέσμευσης της κοινότητας.

⁴¹ Μια μητέρα με προβλήματα ψυχικής υγείας είχε εγκαταλείψει τις δύο κόρες της σε ένα βρεφοκομείο. Είχε την εντύπωση ότι και οι δύο θα δίνονταν για υιοθεσία. Εγκαίρως ενημερώθηκε ότι η μία της κόρη τοποθετήθηκε αργότερα σε ιδιωτικό ίδρυμα και έτσι συνεργάστηκε με αυτό, για να διατηρήσει επαφή μαζί της. Δεν έμαθε πού βρισκόταν η άλλη της κόρη παρά μόνο 9 ολόκληρα χρόνια μετά την εισαγωγή της σε δημόσιο ίδρυμα για παιδιά με αναπηρία. Οι κοινωνικοί λειτουργοί του ιδρύματος αποφάσισαν τότε ότι θα ήταν προς το συμφέρον του παιδιού να μην γνωρίσει τη μητέρα του. Μέχρι σήμερα, αγνοεί την ύπαρξή της.

⁴² Την πρώτη φορά που οι ένοικοι του ιδρύματος στα Λεχαινά πήγαν στην πλατεία της πόλης και κάθισαν σε μια τοπική καφετέρια με τη συνοδεία εθελοντών, κάτοικοι της περιοχής ζήτησαν από την καφετέρια να πετάξει τα ποτήρια από τα οποία ήπιαν οι ένοικοι.

⁴³ Ένα εξαιρετικό επιχείρημα για να πείσουμε τον κόσμο ότι όλοι μπορούν να ενταχθούν στην κοινωνία είναι αυτό του «λειτουργικού διδύμου». Για κάθε άτομο σε ίδρυμα, το οποίο δεν μπορούμε να φανταστούμε να ζει στην κοινότητα, υπάρχουν πολλοί «λειτουργικοί διδυμοί» που ζουν ήδη πλήρεις ζωές στην κοινότητα!

Συμπεράσματα

Η υιοθέτηση προσωποκεντρικών μεθοδολογιών κατά την προετοιμασία των ατόμων για τη μετάβαση από ιδρυματικά περιβάλλοντα σε περιβάλλοντα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αποτελεί βασικό στοιχείο για τη μετάβαση, καθώς αμφισβητεί τα βασικά κακώς κείμενα των ιδρυμάτων που επί δεκαετίες απομόνωναν τα άτομα και δεν άφηναν τη φωνή τους να ακουστεί.

Η αποδοχή διαχωρισμένων δομών, κρυμμένων από την κοινωνία πίσω από τοίχους και πύλες ως κατάλληλο περιβάλλον για ολόκληρες ομάδες ατόμων, ισοδυναμεί με την αποκτήνωσή τους και την αδιαφορία για βασικές ανθρώπινες ανάγκες και δικαιώματα.

Αν οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής, οι υπεύθυνοι υπηρεσιών και η ευρύτερη κοινωνία το συνειδητοποιήσουν αυτό και αν το προσωπικό σε ιδρυματικά περιβάλλοντα ακούσει πραγματικά τις επιθυμίες, τις ελπίδες και τους φόβους κάθε ατόμου και πιστέψει βαθιά στην εγγενή του αξιοπρέπεια και στο δικαίωμά του να κάνει επιλογές, η μετεγκατάσταση των ατόμων σε περιβάλλοντα της τοπικής κοινότητας θα είναι η μόνη πραγματική και αποδεκτή επιλογή. Η αποϊδρυματοποίηση θα έρθει τότε ως φυσική συνέπεια της θέασης όλων των ατόμων ως ίσων και αξίων να έχουν πλήρεις ζωές στην κοινωνία.



Περισσότερη βιβλιογραφία

Βιβλιογραφία, εργαλεία και πόροι προσωποκεντρικού σχεδιασμού

- Becker, Ch. (2001) Person Centered Planning Approaches – A Literature review prepared for Persons with Developmental Disabilities Central Alberta Community Board
- Booth, T. & Ainscow, M. (2002) Index for Inclusion: developing learning and participation in schools, London: Centre for Studies on Inclusive Education
- Bowers, H., Bailey, G. Sanderson, H. et al. (2007), Person Centered Thinking with Older People Practicalities and Possibilities, CSIP and in Control
- Butterworth, J. (1993) Whole Life Planning: A guide for organisers and facilitators. Cambridge, MA: Institute for Community Integration
- Commissioner for Human Rights /Issue Paper (2012) Original version WHO GETS TO DECIDE? Right to legal capacity for persons with intellectual and psychosocial disabilities
- European Coalition for Community Living (2008) Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers
- Falvey MA, Forest M, Pearpoint J & Rosenberg RL (1997), All My Life's a Circle. Using the Tools: Circles, MAPS and PATHS, Inclusion Press
- Gadd T. & Cronin S. (2018), A National Framework for Person Centred Planning in Services for Persons with a Disability, this report was commissioned by the HSE on behalf of the National New Directions Implementation Group, and produced by ACE Communication Ireland
- Grove N. (2005), Communication for Person Centred Planning, Department of Language & Communication Science, City University Barbara McIntosh Foundation for People with Learning Disabilities, London
- Infusing a Person-Centered Approach Into Transition Planning For Students with Developmental Disabilities (2000), New York State Developmental Disabilities Planning Council
- Kendrick, M. (2000), Some Initial Thoughts On Establishing “Right Relationship” Between Staff, Professionals, Service Organisations and the People They Assist, Queensland Advocacy Incorporated Newsletter
- Kendrick, M. J. (2001) “Integrity and Advocacy” Gray, Advocacy for People with Learning Disabilities, London: Jessica Kingsley Publishers 2001
- Kendrick, Michael J. (2001) The Empowering Value Of “Life Giving” Assumptions About People Opening Keynote Presentation for the Congress “Crossing Boundaries” (“Over Grenzen”), Hosted by Stitchling Perspectief, Wageningen, Netherlands, September 12-15, 2001
- Key Elements of a System for Supported Decision-Making, Position Paper of Inclusion International - to be adopted at the General Assembly 2008, Inclusion International
- Lansdown, G. (2001) Promoting children's participation in democratic decision-making, Florence, Italy: UNICEF, Innocent research centre

- Minnesota Department of Human Services (2017), Person-Centered, Informed Choice and Transition Protocol
- Mount, B. (1992) Person-centered planning: A sourcebook of values, ideas, and methods to encourage person-centered development (1992 edition). New York: Graphic Futures.
- O'Brien, C.L. & O'Brien, J. (2000) The Origins of Person-Centered Planning A Community of Practice Perspective, Responsive Systems Associates
- O'Brien, J. & O'Brien, C.L., eds. (1998). A little book about Person Centered Planning. Toronto: Inclusion Press.
- O'Brien, J., Pearpoint, J. & Forest, M. (1993), PATH: A Workbook for Planning Positive Possible Futures Author, Inclusion Press
- Pearpoint, J. (2020), Circles of Support: How to... 2020, Inclusion Press
- Pearpoint, J. & Forest M. (circa 1991), Circle of Support (Friends)
- Pearpoint, J., O'Brien, J., and Forest, M. (1992). PATH. Toronto: Inclusion Press
- Pearpoint, J., O'Brien, J., and Forest, M. (1992). PATH. Toronto: Inclusion Press
- Rooney, A-M., Koornneef, E., & Lieshout, M.V., Guidelines on Person Centred Planning in the Provision of Services for People with Disabilities in Ireland, National Disability Authority
- Sanderson, H. (2000) Person centred planning: Key features and approaches. London: JRF
- Sanderson, H., Jones, E. & Brown, K. Essential Lifestyle Planning and Active Support
- Sanderson, H., Kennedy, J., and Ritchie, P. (1997). People, plans, and possibilities: Exploring person-centered planning. Edinburgh: SHS, Ltd
- Save the Children UK (2005), Practice standards in children's participation. London, UK: Save the Children UK
- Smull, M & Burke-Harrison, S. (1992), Essential Lifestyle Planning: Supporting People with Severe Disabilities in the Community, National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services Inc, Virginia
- Smull, M.W, Bourne, M.L, Sanderson H., (2010) Best Practice, Expected Practice, and the Challenge of Scale, U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Medicare and Medicaid Services
- Smull, M.W, Sanderson, H. et al. (2005), Essential Lifestyle Planning for Everyone, The Learning Community - Essential Lifestyle Planning
- Snow, J. (1992). What's really worth doing and how to do it: A book for people who love someone labeled disabled (Possibly yourself). Toronto: Inclusion Press
- Snow, J. (2015), Participation Through Support Circles, Inclusion Press

The price of freedom of choice, self-determination and integrity: A report from the Knowledge Project: A cost analysis of different forms of support and service to people with extensive functional impairments (2006), JAG

Χρήσιμοι σύνδεσμοι

- Advice for using person-centred thinking, planning and reviews in schools and transition (2010), Department of Health, UK https://dera.ioe.ac.uk/15671/1/dh_person_centred_planning.pdf
- Allen, W., (2002), It's My Choice, Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities, Resource guide <https://mn.gov/mnddc/extra/publications/Its-My-Choice.pdf>
- "Community for All" Tool Kit Resources for Supporting Community Living (2004), Human Policy Press <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED503911.pdf>
- Free customised strategic plans available at: <http://www.learningcommunity.us/documents/PCTCurriculumDescriptionJuly2006.doc>
- <http://allenshea.com>
- <http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/person-centred-thinking-tools/>
- <https://inclusive-solutions.com/>
- <https://www.kirklees.gov.uk/beta/special-education/pdf/path.pdf>
- Person centered tools and guidance <https://www.tameside.gov.uk/ChildrenSocialCare/Person-Centered-Tools-and-Guidance>
- Sanderson, H. & Kilbane, J. (1999), Person Centred Planning – a resource guide, NWTDT <http://www.nwttdt.com/Archive/pdfs/pcp.pdf>

Περισσότερη βιβλιογραφία για την αποϊδρυματοποίηση και τη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

Better Care Network and UNICEF (2009) Manual for the measurement of Indicators for children in formal care

Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families Bucharest, WHO, Romania, 26–27 November 2010

Beyer S, Kaehne J, Sheppard K, Meak A. (2008), What works? Transition to Employment for Young People with Learning Disabilities, Shaw Trust.

Bilson, A. & Harwin, J. (2003) Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families. UNICEF & World Bank

Bogdan, R. and Taylor, S. (1976). The judged, not the judges: An insider's view of mental retardation. American Psychologist 31(1)

Child Participation and Children's Ombudsman Institutions within the European Union Preliminary Report BY RACHEL HODGKIN AND PETER NEWELL 2008

Children's commissioner (2019), 'Children's Voices: Children's experiences of instability in the care system'

Choice and control: the right to independent living Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States FRA , 2013

Costa, M. (2012) Deinstitutionalisation and quality alternative care for children in Europe Lessons learned and the way forward, Working paper

Csáky,C. (2009), Keeping Children Out of Harmful Institutions Why we should be investing in family-based care, Save the Children Child Protection Initiative Task Group on Appropriate Care

Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent

EASPD (2011), The challenge is ours! sDeinstitutionalisation of services for people with disabilities in Western European Countries Brussels, 3-4 October 2011

ECCL European Coalition for Community Living (2011), Creating Successful Campaigns for Community Living: An advocacy manual for disability organisations and service providers

EUROCHILD (2012), DI Myth Buster

EUROCHILD, 'Δικαιώματα για όλα τα παιδιά' Εφαρμογή της Διεθνούς Σύμβασης των Δικαιωμάτων του Παιδιού για τα παιδιά με νοητικές αναπηρίες'

Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομώνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (2012), Κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

European Social Network (2011) Developing Community Care, Part III.1 'Strategic area needs assessment and planning'. Brighton

European Social Network (2011), Developing Community Care A ESN report that makes the case for community care, outlines the first steps in deinstitutionalisation and identifies key elements for good community care

European Union Agency for Fundamental Rights (2012), Choice and control: The right to independent living, Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States, FRA

Evans, P. (2013), Implementation of the national strategy and action plan for the reform of the residential childcare system in Moldova 2007-2012: Evaluation report, UNICEF, Terres des Hommes

Freyhoff, G., Parker, C., Coué, M. & Greig, N. (2004) Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people. Brussels: Inclusion Europe

Gale CH., (2016) Alternative Child Care and Deinstitutionalisation: A case study of Chile, CELCIS

Gilbertson, N., Hiles, A., Howard, B & Goldman Ph. (2020), Rapid return of children in residential care to family as a result of COVID-19: Scope, challenges, and recommendations, Child Abuse and Neglect

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures. Birmingham: Health Services Management Centre (on behalf of the Association of Directors of Adult Social Services and in association with the Social Care Institute for Excellence)

Goldbart, J. & Caton, S. (2010), Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential, Research Institute for Health and Social Change Manchester Metropolitan University (MMU)

Goldman P.S. et al. (2020), Institutionalisation and deinstitutionalisation of children 2: policy and practice recommendations for global, national, and local actors

Good Practice Collection (2014), The COMBALL Learning Partnership (N°2013-1-AT1-GRU06-09773) has been funded with support from the European Commission, represented by the Program of Life Long Learning.

Grunewald, K. (2003) Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone can live in the open society

To Hope and Homes for Children (HHC) και το Κέντρο Ερευνών Ρίζες σε συνεργασία με το Eurochild (2015), Μεταρρύθμιση του Συστήματος Παιδικής Προστασίας στην Ελληνική Δημοκρατία – Έκκληση για Δράση

Ilinca, S., Leichsenring, K. & Rodrigues, R. (2015) From care in homes to care at home: European experiences with (de)institutionalisation in long-term care European Center policy brief

Inclusion Europe (2003) Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services. Report. Brussels: Inclusion Europe

Inclusion International (2008) Key elements of a system for supported decision-making. Position paper.

Integration and participation of older persons in society, United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 7 (November 2010) Towards community long-term care

Jones, H. (2019) Deinstitutionalization for Children with disabilities: Technical guidance for UNICEF'S engagement in National Reform Efforts, UNICEF REPORT

Lerch, V. & Stein, M. (eds.) (2010) Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies, SOS Children's Villages International, Austria

LUMOS (2019), A GOAL WITHIN REACH: ENDING THE SINSTITUTIONALISATION OF CHILDREN TO ENSURE NO ONE IS LEFT BEHIND

Mansell, Jim and Knapp, Martin and Beadle-Brown, Julie and Beecham, Jennifer (2007) Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: main report. University of Kent, Canterbury, UK

McCarron, M., LombardVance, R., Murphy, E., et al. (2019), Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review, BMJ

Measuring Better Care: Building the Evidence to Inform Policy and Practice Around Children's Care Mark Canavera¹ & Florence Martin² Published online: 26 April 2016 # Springer International Publishing 2016

Mechanisms: A discussion paper. London: Save the Children UK.

Mencap (2001) No ordinary life, London: Mencap

Mencap (2001), No ordinary life: The support needs of families caring for children and adults with profound and multiple learning disabilities

Ministry of Welfare (2016) Action Plan for Implementation of Deinstitutionalisation (in Latvia) 2015-2020

Moving Forward: Implementing the 'Guidelines for the Alternative Care of Children' (2012), CELCIS at the University of Strathclyde; International Social Service (ISS); Oak Foundation; SOS Children's Villages International; and United Nations Children's Fund

Mulheir (2012), Deinstitutionalisation—A Human Rights Priority for Children with Disabilities Equal Rights Review

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice. University of Birmingham: Birmingham

Mulheir, G., Browne, K. et al. (2004), De-Institutionalisation of Children's services in Romania: A Good Practice Guide, Hope and Homes for Children, UK; High Level group for Romanian Children UK Government Department for International Development, Hope and Homes for Children Romania, Centre for Forensic and Family Psychology, University of Birmingham, UK, UNICEF

Munday, B. (2007) Integrated social services in Europe. Council of Europe

Νάνου, Κ. Χαρτογράφηση των ιδρυμάτων κλειστής παιδικής προστασίας και προστασίας παιδιών με αναπηρίες στην Ελλάδα το 2014, Hope and Homes for Children UK και Eurochild

National Deinstitutionalisation Strategy of the Republic of Macedonia for 2018–2027 (2018), 'Timjanik' & Action plan Skopje

O'Brien, J., O'Brien C.L. & Schwartz, D. (1990), What Can We Count On To Make and Keep People Safe? Perspectives on Creating Effective Safeguards for People with Developmental Disabilities John from discussions with participants in the Pennsylvania Developmental Disabilities Planning Council Annual Retreat

OHCHR (2010) Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions. Geneva: OHCHR

Parker, C. & Bulic, I. (2010) Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives... A Wasted Opportunity? London: European Coalition for Community Living

Parker, C. (2011), A community for all: Implementing article 19, Open Society Public Health Progr

People First of Canada/Canadian Association for Community Living (2010) The Right Way – A Guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities.

Power A., (2011) Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities Report, National University of Ireland Galway

Ratzka, A. (2004) Model National Personal Assistance Policy, Cornell University ILR School

Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2009)

Save the Children UK (2007), Child Protection and Care Related Definitions

Save The Children, Community based social work with children and families Manual on Prevention and Reintegration Ruse, Bulgaria 2002-2005

Schalock, R. et al. (2007) Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organisations, communities, and systems. Washington, DC: AAIDD

Šiška, J.& Beadle-Brown, J. (2020) Report on the Transition from Institutional care to community-based services in 27 EU Member States

SOS Children's Villages International (2012) Assessment tool for the implementation of the UN Guidelines for the Alternative Care of Children. Austria: SOS Children's Villages International

SOS Children's Villages International, (2014), From a Whisper to a Shout: A Call to End Violence against Children in Alternative Care, University of Bedfordshire

Taylor, S. J. (2001), On choice, TASH Connections

Tomalak D., Barnett St. & Halloran J. (2011), Developing Community Care, European Social Network

UNICEF (2010) At Home or in a Home? Formal Care and Adoption of Children in eastern Europe and Central Asia

UNICEF (2010), At home or in a home? Formal care and adoption of children in Eastern Europe and Central Asia UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States (CEE/CIS)

UNICEF (2010). At home or in a home? Formal care and adoption of children in Eastern Europe and Central

UNICEF (2010). Child protection system: Core mapping and assessment. Better Care Network

UNICEF (2010). Strengthening national child protection systems in emergencies through community based

UNICEF, Guidelines for Deinstitutionalization of Residential Homes for Children (RHC) Transitioning to Family Based-Care in Ghana (2020) UNICEF Ghana, Department of Social Welfare of the Ministry of Gender, Children and Social Protection

United Nations (2007) From exclusion to equality: Realising the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol, Geneva

United Nations (2009) Guidelines for the Alternative Care of Children. New York: United Nations

United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 4

WHO Quality Rights Tool Kit (2012) Διατίθεται στην ηλεκτρονική διεύθυνση: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70927/9789241548410_eng.pdf;jsessionid=9098999097FF345BECE34B645FD3ADED?sequence=3

WHO Regional Office for Europe (2007), De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A guide to good practice, University of Birmingham

World Health Organisation (2010) European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families



European Association of Service providers
for Persons with Disabilities

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑΣ & ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ

Απόδοση προέλευσης: Παρακαλούμε να χρησιμοποιείτε την εξής παραπομπή για αυτό το έργο: European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD), Βρυξέλλες, Μάιος 2021.

Copyright: Copyright © EASPD 2021. Με την επιφύλαξη παντός νομίμου δικαιώματος. Δεν επιτρέπεται η αναπαραγωγή, η αποθήκευση ή η εισαγωγή κανενός τμήματος αυτού του εντύπου σε σύστημα ανάκτησης χωρίς την προηγούμενη άδεια των κατόχων πνευματικών δικαιωμάτων.

ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΦΩΤΟΓΡΑΦΙΩΝ

©Patty Brito
©Nathan Anderson
©Cliff Booth
©Meruyert Gonullu
©Thinkstock



Το παρόν έντυπο εκδόθηκε με την οικονομική υποστήριξη της Ευρωπαϊκής Ένωσης μέσω της Γενικής Διεύθυνσης Στήριξης Διαρθρωτικών Μεταρρυθμίσεων (ΓΔ Μεταρρυθμίσεων) της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Οι πληροφορίες που περιέχονται στο παρόν έντυπο δεν αντικατοπτρίζουν απαραίτητα την επίσημη θέση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής.