



Κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

Καθοδήγηση σχετικά με την εφαρμογή και υποστήριξη μιας βιώσιμης μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα σε εναλλακτικές λύσεις φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας για τα παιδιά, τα άτομα με αναπηρία, τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και τους ηλικιωμένους στην Ευρώπη

Οι Κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, και η «Εργαλειοθήκη» για τη χρήση των ευρωπαϊκών ταμείων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας διατίθενται στα αγγλικά και σε μια σειρά από άλλες γλώσσες στη διεύθυνση www.deinstitutionalisationguide.eu

© Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, Νοέμβριος 2012

Φωτογραφία εξωφύλλου: © Lumos I Chris Leslie

Σχέδιο, σελιδοποίηση Judit Kovács I Createch Ltd.
Μετάφραση: Tipik

Εκτυπώθηκε στις Βρυξέλλες, Βέλγιο

Περιεχόμενα

Προλογικό σημείωμα	4
Ευχαριστίες	6
Σύνοψη	8
I. Πρόλογος	15
Σκοπός και πεδίο εφαρμογής των Κατευθυντήριων Γραμμών	15
Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας	21
II. Εισαγωγή	23
III. Ορισμός των βασικών όρων	26
IV. Μετάβαση από τις υπηρεσίες ιδρυματικής φροντίδας στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας	34
Κεφάλαιο 1: Τα επιχειρήματα υπέρ της ανάπτυξης εναλλακτικών λύσεων φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αντί σε ιδρύματα	34
Κεφάλαιο 2: Αξιολόγηση της κατάστασης	64
Κεφάλαιο 3: Κατάρτιση στρατηγικής και σχεδίου δράσης	77
Κεφάλαιο 4: Θέσπιση του νομικού πλαισίου για τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας	93
Κεφάλαιο 5: Ανάπτυξη ενός φάσματος υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα	102
Κεφάλαιο 6: Κατανομή οικονομικών, υλικών και ανθρωπίνων πόρων	124
Κεφάλαιο 7: Κατάρτιση εξατομικευμένων πλάνων	142
Κεφάλαιο 8: Υποστήριξη των ατόμων και των τοπικών κοινοτήτων κατά τη μετάβαση	159
Κεφάλαιο 9: Καθορισμός, παρακολούθηση και αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών	173
Κεφάλαιο 10: Ανάπτυξη του έμψυχου δυναμικού	190
V. Συχνά ερωτήματα	199
Κατάλογος πλαισίων, πινάκων και διαγραμμάτων	202
Στοιχεία επικοινωνίας	206 ¹⁸⁰

Προλογικό σημείωμα

Σε ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση, εκατοντάδες χιλιάδες άτομα με αναπηρία και προβλήματα ψυχικής υγείας, ηλικιωμένοι ή εγκαταλελειμμένα και ευάλωτα παιδιά ζουν σε μεγάλες στεγαστικές δομές που προωθούν το διαχωρισμό.

Αυτού του είδους τα ιδρύματα δημιουργήθηκαν αρχικά για να παράσχουν φροντίδα, τροφή και κατάλυμα, αλλά με βάση τα έως τώρα δεδομένα, αποδεικνύεται ότι δεν μπορούν να διασφαλίσουν τις εξατομικευμένες υπηρεσίες και την κατάλληλη υποστήριξη που χρειάζεται για να επιτευχθεί πλήρης ένταξη. Ο φυσικός χωρισμός από τις τοπικές κοινότητες και τις οικογένειες περιορίζει σε μεγάλο βαθμό την ικανότητα και την ετοιμότητα όσων ζουν ή μεγαλώνουν σε ιδρύματα να συμμετέχουν πλήρως στην τοπική τους κοινότητα και την ευρύτερη κοινωνία.

Καθώς οι κοινωνίες μας αναπτύσσουν δομές κοινωνικής φροντίδας και υποστήριξης κατάλληλες για τον 21^ο αιώνα, θα έπρεπε να καθοδηγούμαστε από τις κοινές ευρωπαϊκές αξίες της ανθρωπίνης αξιοπρέπειας, της ισότητας και του σεβασμού των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή διαδραματίζει ενεργό ρόλο στην παροχή βοήθειας προς τα λιγότερο ευνοημένα άτομα. Η στρατηγική «Ευρώπη 2020» έχει θέσει φιλόδοξους στόχους για την ανάπτυξη χωρίς αποκλεισμούς, απαιτώντας τη λήψη μέτρων για να προωθηθούν η ένταξη των φτωχών και αποκλεισμένων ατόμων και η επάρκεια των μέσων διαβίωσής τους.

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές και η «Εργαλειοθήκη» που παρουσιάζονται εδώ είναι αποτέλεσμα μιας πρωτοβουλίας που ανέλαβε ο προκάτοχός μας Vladimír Špidla, τότε Επίτροπος της ΕΕ για την Απασχόληση, τις Κοινωνικές Υποθέσεις και τις Ίσες Ευκαιρίες. Ανέλαβε την πρωτοβουλία να συγκροτήσει μια ομάδα εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, και της ζήτησε να προβεί στη σύνταξη μιας έκθεσης για τις βασικές αρχές και συστάσεις προτεραιότητας. Μια βασική σύσταση που περιλαμβανόταν σε αυτές ήταν η ανάγκη να εκπονηθούν λεπτομερείς κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές και μια «Εργαλειοθήκη» για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας· αυτές αποτελούν πλέον πραγματικότητα, μετά από μια διαδικασία διαβουλεύσεων και συγκέντρωσης καλών πρακτικών και εμπειρογνωμοσύνης από ολόκληρη την Ευρώπη που διήρκεσε ένα χρόνο.

Όμως τώρα που επιτεύχθηκε αυτό το σημαντικό ορόσημο, σειρά έχει η εφαρμογή επαρκών μεταρρυθμίσεων των συστημάτων φροντίδας στα κράτη μέλη. Η Επιτροπή θα υποστηρίξει αυτές τις προσπάθειες συνεχίζοντας να παρακολουθεί τις πρόσφατες τάσεις ως προς τη φτώχεια και την ανισότητα, και προβλέποντας συγχρόνως τα αποτελέσματα των μέτρων πολιτικής. Αυτό γίνεται στο πλαίσιο της στρατηγικής «Ευρώπη 2020», στη διάρκεια του

λεγόμενου ευρωπαϊκού εξαμήνου. Η εν λόγω διαδικασία συμβάλλει στην παροχή βοήθειας προς τα κράτη μέλη ώστε να φέρουν σε πέρας διαρθρωτικές μεταρρυθμίσεις που προωθούν την ένταξη χωρίς αποκλεισμούς. Τα Διαρθρωτικά Ταμεία συμβάλλουν σημαντικά στην εφαρμογή αυτών των μεταρρυθμίσεων και στην υποστήριξη της κοινωνικής οικονομίας και αποτελεσματικότερων πολιτικών. Επιπλέον, για την επόμενη περίοδο χρηματοδότησης, η Επιτροπή έχει προτείνει ελάχιστα μερίδια ανά κατηγορία περιφερειών, που θα έχει ως αποτέλεσμα τη διάθεση από το ΕΚΤ τουλάχιστον 25% των πόρων πολιτικής συνοχής στο ανθρώπινο κεφάλαιο και την κοινωνική επένδυση, και τουλάχιστον 20% αυτού του ποσού στην κοινωνική ένταξη. Η αποϊδρυματοποίηση είναι μία από τις προτεινόμενες προτεραιότητες.

Συγχαίρουμε τους συντάκτες για αυτή την ιδιαίτερα ευπρόσδεκτη έκδοση που θα αποτελέσει ένα εξαιρετικά πολύτιμο εργαλείο στη χρήση των Διαρθρωτικών Ταμείων για την αποϊδρυματοποίηση, τόσο κατά την τρέχουσα περίοδο προγραμματισμού όσο και κατά τη νέα περίοδο 2014-2020.

László Andor
Επίτροπος Απασχόλησης,
Κοινωνικών Υποθέσεων
και Ένταξης.

Johannes Hahn
Επίτροπος Περιφερειακής Πολιτικής

Ευχαριστίες

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές εκπονήθηκαν ως μέρος ενός έργου της Ευρωπαϊκής Ομάδας Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Συντάχθηκαν από την Ines Bulić, με την ερευνητική και συντακτική συμβολή της Liliya Anguelova-Mladenova. Την επιμέλεια του προσχεδίου του εγγράφου έκαναν η Lina Gyllensten και η Georgette Mulheir, ενώ η Miriam Rich ανέλαβε την τελική επιμέλεια και διόρθωση του κειμένου. Η διαχείριση του έργου έγινε από τη Lumos.

Η Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων και οι συγγραφείς θα ήθελαν να ευχαριστήσουν όλους όσοι παρείχαν πολύτιμα σχόλια και καθοδήγηση για αρκετά από τα προσχέδια των Κατευθυντήριων Γραμμών. Ειδικότερα, ευχαριστούμε τους εξής οργανισμούς και ανθρώπους που συμμετείχαν στη διαβούλευση, και εξασφάλισαν ότι οι Κατευθυντήριες Γραμμές αφορούν όλες τις ομάδες χρηστών: τα παιδιά, τα άτομα με αναπηρία, τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και τους ηλικιωμένους.

Confederation of Family Organisations in the European Union (Συνομοσπονδία οικογενειακών οργανώσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης): Την Paola Panzeri και τα μέλη του COFACE-Disability (COFACE-Αναπηρία) Chantal Bruno και Fiammetta Basuyau

Eurochild: Τους Michela Costa, Jana Hainsworth, Kelig Puyet και τα μέλη της Ομάδας θεματικής εργασίας του Eurochild για τα παιδιά στο σύστημα εναλλακτικής φροντίδας (Eurochild Thematic Working Group on Children in Alternative Care), ειδικότερα τους Chris Gardiner, Gabrielle Jerome, Claire Milligan, Radostina Paneva, Irina Papancheva, Dainius Puras, Britta Scholin, Ivanka Shalapatova, Μαίρη Θεοδωροπούλου και Caroline Van Der Hoeven

European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (Ευρωπαϊκή ένωση παρόχων υπηρεσιών για τα άτομα με αναπηρία): Τους Luk Zelderloo, Kirs Konola και Phil Madden

Ευρωπαϊκό φόρουμ ατόμων με αναπηρία: Τους Simona Giarratano και Carlotta Besozzi

European Network on Independent Living/European Coalition for Community Living (Ευρωπαϊκό δίκτυο για την ανεξάρτητη διαβίωση/Ευρωπαϊκή Συμμαχία για τη διαβίωση στο πλαίσιο της τοπικής κοινότητας): Τους John Evans, Kapka Panayotova, Tina Coldham, Camilla Parker, Gerard Quinn, Michael Stein, David Towell, Sheila Hollins και Jane Hubert

Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Δίκτυο (European Social Network): Τους Stephen Barnett και John Halloran

Inclusion Europe (Ένταξη Ευρώπη): Τους Maureen Piggot, José Smits, Geert Freyhoff, Petra Letavayova και Camille Latimier

Lumos: Τους Georgette Mulheir, Kate Richardson, Nolan Quigley, Silvio Grieco και Lina Gyllensten

Mental Health Europe (Ευρωπαϊκός Οργανισμός για την Ψυχική Υγεία): Τους Josee Van Remoortel, Bob Grove, Gabor Petri και Maria Nyman

UNICEF: Τον Jean Claude Legrand

Εκτός από τα μέλη της Ευρωπαϊκής Ομάδας Εμπειρογνομόνων, ευχαριστούμε τους Dirk Jarre (European Federation of Older People – Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Ηλικιωμένων) και Kai Leichsenring (European Centre for Social Welfare Policy and Research – Ευρωπαϊκό κέντρο για την πολιτική και την έρευνα της κοινωνικής πρόνοιας) που μας έδωσαν την προοπτική των ηλικιωμένων, τη Raluca Bunea (Open Society Mental Health Initiative – Πρωτοβουλία για την ψυχική υγεία σε μια ανοιχτή κοινωνία), τη Maria Nadaždyova για την παροχή μελετών περιπτώσεων, και τον Jan Jařab (Περιφερειακός εκπρόσωπος για την Ευρώπη της Ύπατης Αρμοστείας των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα) για τις συμβουλές και την υποστήριξή του. Είμαστε επίσης ευγνώμονες στους αξιωματούχους της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και τους εκπροσώπους των κρατών μελών που παρευρέθηκαν στις ανοιχτές συναντήσεις της Ομάδας Εμπειρογνομόνων, για τις πολύτιμες συμβουλές τους στη διαδικασία σύνταξης του προσχεδίου των Κατευθυντηρίων Γραμμών. Τέλος, η Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων θα ήθελε να εκφράσει ένα μεγάλο «ευχαριστώ» στην Carmen Erpore (Lumos) για την υποστήριξή της σε όλη τη διάρκεια του έργου.

Η παραγωγή των Κατευθυντηρίων Γραμμών και των συνοδευτικών εκδόσεων και δραστηριοτήτων χρηματοδοτήθηκε γενναιόδωρα από τη Lumos.

Αυτές οι Κατευθυντήριες Γραμμές αποτελούν κοινό κτήμα των εταίρων του έργου. Όταν χρησιμοποιούνται από κάποιον από τους εταίρους ή από τρίτα μέρη, μνεία πρέπει να γίνεται στη συμβολή της Ευρωπαϊκής Ομάδας Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, και στους συγγραφείς.

Σύνοψη

I. Σκοπός και πεδίο εφαρμογής των Κατευθυντήριων Γραμμών

Οι Κοινές Κατευθυντήριες Γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (εφεξής καλούμενες «οι Κατευθυντήριες Γραμμές») παρέχουν πρακτικές συμβουλές για το πώς να επιτευχθεί μια βιώσιμη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις εναλλακτικές λύσεις φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας για τα άτομα που επί του παρόντος ζουν σε ιδρύματα και στην τοπική κοινότητα, συχνά χωρίς επαρκή υποστήριξη.

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές βασίζονται σε ευρωπαϊκές και διεθνείς καλές πρακτικές και έχουν καταρτιστεί μετά από διαβούλευση με σημαντικά ευρωπαϊκά δίκτυα που εκπροσωπούν παιδιά, άτομα με αναπηρία, οργανώσεις ψυχικής υγείας, οικογένειες, ηλικιωμένους και δημόσιους και μη κερδοσκοπικούς παρόχους υπηρεσιών. Ζητήθηκε επίσης η γνώμη υψηλά ιστάμενων δημοσίων υπαλλήλων από αρκετές χώρες, καθώς και αρκετών αξιωματούχων της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, προκειμένου να διασφαλιστεί ότι οι Κατευθυντήριες Γραμμές ανταποκρίνονται στις ανάγκες που υπάρχουν σε επίπεδο πολιτών. Ζητήθηκαν επίσης οι απόψεις διαφόρων επαγγελματιών με εμπειρογνωμοσύνη σε όλες τις πτυχές της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

II. Ποιος θα πρέπει να διαβάσει τις Κατευθυντήριες Γραμμές;

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές απευθύνονται κατά κύριο λόγο στους υπευθύνους χάραξης πολιτικής και λήψης αποφάσεων στην Ευρωπαϊκή Ένωση και τις γειτονικές χώρες, που είναι υπεύθυνοι για την παροχή υπηρεσιών φροντίδας και υποστήριξης στα εξής άτομα:

- παιδιά·
- άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους·
- άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, και
- ηλικιωμένους.

Για να καταστεί δυνατή η πλήρης κοινωνική ένταξη, οι Κατευθυντήριες Γραμμές στοχεύουν επίσης πολιτικούς και υψηλά ιστάμενους δημοσίου υπαλλήλους που ασχολούνται με άλλους τομείς πολιτικής, όπως η υγεία, η στέγαση, η παιδεία, ο πολιτισμός, η απασχόληση και οι μεταφορές. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε όλα τα επίπεδα, μεταξύ άλλων στους δήμους και τις περιφέρειες που έχουν αρμοδιότητα για την κατά τόπους παροχή και διαχείριση των υπηρεσιών.

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές προορίζονται επίσης για χρήση από τους αξιωματούχους της Ευρωπαϊκής Επιτροπής που είναι υπεύθυνοι για την εποπτεία της χρήσης των Διαρθρωτικών Ταμείων και άλλων μέσων χρηματοδότησης της ΕΕ στα κράτη μέλη και τις γειτονικές χώρες, καθώς και από τους υπευθύνους για την κοινωνική πολιτική της ΕΕ και την

εφαρμογή της Κοινωνικής Ατζέντας. Οι Κατευθυντήριες Γραμμές προορίζονται για χρήση παράλληλα με την «Εργαλειοθήκη» σχετικά με τη χρήση των ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (εφεξής καλούμενη «η Εργαλειοθήκη»).

III. Εισαγωγή

Πάνω από ένα εκατομμύριο παιδιά και ενήλικοι ζουν σε ιδρύματα σε ολόκληρη την Ευρώπη.² Κάποτε, τα ιδρύματα θεωρούνταν ο καλύτερος τρόπος φροντίδας για τα ευάλωτα παιδιά, τα παιδιά που διέτρεχαν κίνδυνο, και τους ενηλίκους με διάφορες ανάγκες υποστήριξης. Εν τούτοις, έχει αποδειχθεί ότι η ιδρυματική φροντίδα έχει πάντα μετριότερα αποτελέσματα από άποψη ποιότητας ζωής σε σύγκριση με τις ποιοτικές υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, και συχνά ισοδυναμεί με μια ολόκληρη ζωή κοινωνικού αποκλεισμού και απομόνωσης.³ Επιστημονικές έρευνες σχετικά με την πρώιμη ανάπτυξη των παιδιών δείχνουν ότι, όσον αφορά στα πολύ μικρά παιδιά, ακόμη και μια σχετικά σύντομη διαμονή σε ίδρυμα μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ανάπτυξη του εγκεφάλου και να έχει δια βίου συνέπειες στη συναισθηματική ευημερία και συμπεριφορά.⁴ Για τους λόγους αυτούς και ως αποτέλεσμα της υιοθέτησης της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (ΣΗΕΔΑΑ) και άλλων μέσων για τα ανθρώπινα δικαιώματα, η ιδρυματοποίηση θεωρείται ολοένα και περισσότερο κακή πολιτική και παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

¹ Αυτές οι κατευθυντήριες γραμμές εκπονήθηκαν με βάση τη σύσταση στην Έκθεση της Ad Hoc Ομάδας Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική περίθαλψη στην περίθαλψη με βάση την κοινότητα (2009), Βρυξέλλες: Ευρωπαϊκή Επιτροπή, σελ. 8 Στο υπόλοιπο κεφάλαιο, αυτή η έκθεση θα αναφέρεται ως η «Έκθεση της Ad Hoc Ομάδας Εμπειρογνομόνων». **Βλ. σελ. 21 για περισσότερες πληροφορίες.**

² Παιδιά και ενήλικοι με αναπηρία (συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας). Καλύπτει την ΕΕ και την Τουρκία, από την εξής πηγή: 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. (Αποϊδρυματοποίηση και διαβίωση στην τοπική κοινότητα – αποτελέσματα και κόστος: έκθεση για μια ευρωπαϊκή έρευνα. Τόμος 2: Κύρια έκθεση). Canterbury: Κέντρο Tizard, Πανεπιστήμιο του Kent (εφεξής καλούμενη «Η έκθεση DECLOC»).

³ Smyke, A. T. et al. 2007 'The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania' («Το πλαίσιο παροχής φροντίδας σε βρέφη και νήπια που μεγαλώνουν σε ιδρύματα και σε οικογένειες στη Ρουμανία») στο *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48:2 (2007) σελ. 210-218 - Ελλάδα – Vorria et al 2003, Ηνωμένο Βασίλειο - Tizard & Rees 1974 και ΗΠΑ – Harden 2002. Pashkina (2001). *Sotsial'noe obespechenie*, 11:42–45. Αναφέρεται από τους Holm-Hansen, J., Kristofersen, L.B. & Myrvold, T.M. eds. *Orphans in Russia (Ορφανά στη Ρωσία)*. Όσλο, Norwegian Institute for Urban and Regional Research (Νορβηγικό Ινστιτούτο για την αστική και περιφερειακή έρευνα) (NIBR-αναφορά 2003:1); Rutter, M. et al. (1998). 'Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation' «Έγκαιρη αναπτυξιακή ολοκλήρωση, και υστέρηση που ακολουθεί την υιοθεσία μετά από σοβαρή καθολική πρώιμη στέρηση» στο *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(4):465– 476.

⁴ Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health (Μητρική φροντίδα και ψυχική υγεία)*. Γενεύη, Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας· Matějček, Z. & Langmeier, J. (1964). *Psychická deprivace v dětství* [Ψυχική στέρηση κατά την παιδική ηλικία]. Πράγα, Avicenum· Nelson, C. & Koga, S. (2004) 'Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: Findings from the Bucharest early intervention project' (Αποτελέσματα της ιδρυματοποίησης στον εγκέφαλο και την ανάπτυξη της συμπεριφοράς στα μικρά παιδιά: Πορίσματα του έργου της Βουδαπέστης για την έγκαιρη παρέμβαση), εισήγηση που παρουσιάστηκε στο Διεθνές συνέδριο για τη χαρτογράφηση του αριθμού και των χαρακτηριστικών των παιδιών κάτω των τριών ετών που είναι τοποθετημένα σε ιδρύματα σε ολόκληρη την Ευρώπη και διατρέχουν τον κίνδυνο βλάβης, 19 Μαρτίου 2004, Πρόγραμμα Daphne της ΕΕ 2002/3 και Περιφερειακό γραφείο του ΠΟΥ για την Ευρώπη, Κοπεγχάγη, Δανία· Rutter, M. et al. ό.π., σελ. 465– 476.

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 1: Τι είναι «ένα ίδρυμα»;

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές ορίζουν το ίδρυμα ως οποιαδήποτε μορφή στεγαστικών δομών όπου:

- οι ένοικοι είναι απομονωμένοι από την ευρύτερη τοπική κοινότητα ή/και αναγκάζονται να ζουν μαζί·
- οι ένοικοι δεν έχουν επαρκή έλεγχο της ζωής τους και των αποφάσεων που τους αφορούν, και
- οι απαιτήσεις του ίδιου του οργανισμού τείνουν να υπερέχουν των ατομικών αναγκών των ενοίκων.⁵

Πολλές χώρες έχουν δρομολογήσει τη διαδικασία μεταμόρφωσης του τρόπου που παρέχουν φροντίδα και υποστήριξη στα παιδιά και τους ενηλίκους, αντικαθιστώντας μερικές ή όλες τις υπηρεσίες μακροχρόνιας στέγασης με υπηρεσίες σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας. Μια βασική πρόκληση είναι να διασφαλιστεί ότι η διαδικασία της ίδιας της αποϊδρυματοποίησης γίνεται με τρόπο που κάνει σεβαστά τα δικαιώματα των ομάδων χρηστών, ελαχιστοποιεί τον κίνδυνο βλάβης και διασφαλίζει θετικά αποτελέσματα για όλα τα ενδιαφερόμενα άτομα. Η διαδικασία πρέπει να διασφαλίσει ότι τα νέα συστήματα φροντίδας και υποστήριξης κάνουν σεβαστά τα δικαιώματα, την αξιοπρέπεια, τις ανάγκες και τις επιθυμίες κάθε ατόμου και της οικογένειάς του.

Με την πάροδο των ετών αντλήθηκαν μερικά βασικά διδάγματα, μεταξύ των οποίων:

- η σημασία της ύπαρξης οράματος·
- η ανάγκη επαφής με την κοινωνία των πολιτών·
- η ανάγκη συμμετοχής όλων των ενδιαφερομένων μερών, και
- ο κρίσιμος ρόλος της ηγεσίας στην προώθηση αυτής της διαδικασίας.

IV. Μετάβαση από τις υπηρεσίες ιδρυματικής φροντίδας στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

Κεφάλαιο 1: Τα επιχειρήματα υπέρ της ανάπτυξης εναλλακτικών λύσεων φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αντί σε ιδρύματα

Αυτό το κεφάλαιο παρέχει μια επισκόπηση της υποστήριξης για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στην Ευρώπη και διεθνώς. Καλύπτει τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις ανθρώπινες αξίες, τις πολιτικές δεσμεύσεις και τα επιστημονικά και οικονομικά στοιχεία. Σκοπός αυτού του κεφαλαίου είναι να παράσχει στις κυβερνήσεις στοιχεία που υποστηρίζουν την αποϊδρυματοποίηση⁶ και να δείξει πώς αυτή μπορεί να ωφελήσει όχι μόνο τα άτομα που αφορά αλλά και την κοινωνία γενικότερα. Οι κυβερνήσεις και άλλα ενδιαφερόμενα μέρη μπορούν να χρησιμοποιήσουν αυτά τα στοιχεία για να διατυπώσουν επιχειρήματα υπέρ της μετάβασης, προσαρμόζοντας

⁵ Έκθεση της Ad Hoc Ομάδας Εμπειρογνομώνων.

⁶ Η αποϊδρυματοποίηση αναφέρεται στη διαδικασία ανάπτυξης μιας σειράς υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα, συμπεριλαμβανομένης της πρόληψης, προκειμένου να εξαιρεθεί η ανάγκη για ιδρυματική φροντίδα. Βλ. σελ. 28 για περισσότερες λεπτομέρειες.

τα στο εθνικό τους πλαίσιο. Αυτό θα τους δώσει τη δυνατότητα να ενστερνιστούν συλλογικά τη διαδικασία.

Βασικά στοιχεία:

- Επικράτηση της ιδρυματικής φροντίδας στην Ευρώπη
- Πολιτική δέσμευση για την ανάπτυξη εναλλακτικών λύσεων φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αντί σε ιδρύματα
- Παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στον τομέα της ιδρυματικής φροντίδας
- Επιζήμια αποτελέσματα της ιδρυματοποίησης
- Χρήση πόρων στα συστήματα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

Κεφάλαιο 2: Αξιολόγηση της κατάστασης

Η αξιολόγηση της κατάστασης κατέχει κεντρική θέση στην κατάρτιση μιας συνολικής στρατηγικής και ενός ολοκληρωμένου σχεδίου δράσης για την αποϊδρυματοποίηση, στοιχεία που θα ανταποκριθούν σε γνήσιες ανάγκες και προβλήματα και θα κάνουν καλή χρήση των διαθέσιμων πόρων. Αυτό το κεφάλαιο εξηγεί γιατί πρέπει να εξεταστούν επίσης οι φραγμοί πρόσβασης στις συμβατικές κοινοτικές υπηρεσίες, εφόσον στόχος είναι να διασφαλιστεί η πλήρης κοινωνική ένταξη των παιδιών, των ατόμων με αναπηρία, των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, και των ηλικιωμένων.

Βασικά στοιχεία:

- Ανάλυση συστήματος
- Αξιολόγηση πόρων
- Πληροφορίες για τις υφιστάμενες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

Κεφάλαιο 3: Κατάρτιση στρατηγικής και σχεδίου δράσης

Η κατάρτιση μιας στρατηγικής κι ενός σχεδίου δράσης για την αποϊδρυματοποίηση και τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας θα πρέπει να βασιστεί στην ανάλυση της κατάστασης. Αυτό το κεφάλαιο δείχνει πώς μια στρατηγική κι ένα σχέδιο μπορούν να υποστηρίξουν μια συντονισμένη και συστημική μεταρρύθμιση, τόσο σε τοπικό όσο και σε εθνικό επίπεδο.

Βασικά στοιχεία:

- Παροχή δυνατότητας στους συμμετέχοντες να λάβουν μέρος στη διαδικασία
- Κατάρτιση μιας στρατηγικής
- Κατάρτιση ενός σχεδίου δράσης

Κεφάλαιο 4: Θέσπιση του νομικού πλαισίου για τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

Όταν ληφθεί η απόφαση αντικατάστασης των ιδρυμάτων με εναλλακτικές λύσεις σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας, είναι σημαντικό να δημιουργηθεί ένας μηχανισμός νομικής υποστήριξης για τη συμμετοχή όλων των ομάδων χρηστών στην κοινωνία. Κατά τη διαδικασία αυτή, συνιστάται να γίνει αναθεώρηση της υπάρχουσας νομοθεσίας και πολιτικής. Θα πρέπει να αρθούν τυχόν εμπόδια στην παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας και υπηρεσιών σε επίπεδο οικογένειας στην τοπική κοινότητα, καθώς και εμπόδια στην πρόσβαση στις συμβατικές υπηρεσίες ή στη συμμετοχή στην κοινωνία και στη συμμετοχή των χρηστών. Θα πρέπει να αντικατασταθούν με νομοθεσία και πολιτικές που υποστηρίζουν την ένταξη και τη συμμετοχή στην οικογένεια και την τοπική κοινότητα.

Βασικά στοιχεία:

- Το δικαίωμα διαβίωσης στην τοπική κοινότητα
- Πρόσβαση στις συμβατικές υπηρεσίες και εγκαταστάσεις
- Νομική ικανότητα και επιτροπεία
- Ακούσια τοποθέτηση σε ίδρυμα και ακούσια θεραπεία
- Παροχή υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

Κεφάλαιο 5: Ανάπτυξη ενός φάσματος υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα

Το κεφάλαιο 5 εξετάζει τους διάφορους τύπους υπηρεσιών που χρειάζονται σε επίπεδο τοπικής κοινότητας για τις διάφορες ομάδες χρηστών. Σε ό,τι αφορά τα παιδιά, τονίζει την ανάγκη στρατηγικών που προλαμβάνουν τη διάσπαση των οικογενειών, προωθούν την οικογενειακή επανένταξη και ενθαρρύνουν την ανάπτυξη υψηλής ποιότητας επιλογών εναλλακτικής φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας. Σε σχέση με άλλες ομάδες χρηστών, τονίζει τη σημασία των υπηρεσιών ανεξάρτητης διαβίωσης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και τα μοντέλα διαβίωσης που δίνουν στους χρήστες τη δυνατότητα επιλογής και μεγαλύτερου ελέγχου της ζωής τους.

Βασικά στοιχεία:

- Αρχές της ανάπτυξης και παροχής υπηρεσιών
- Πρόληψη της ιδρυματοποίησης
- Μέτρα προληπτικής στρατηγικής
- Ανάπτυξη υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας
- Μοντέλα διαβίωσης

Κεφάλαιο 6: Κατανομή οικονομικών, υλικών και ανθρωπίνων πόρων

Το κεφάλαιο αυτό εξετάζει τα επακόλουθα της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, από άποψη οικονομικών, υλικών και ανθρωπίνων

πόρων. Λόγω της πολυπλοκότητάς της, αυτή η διαδικασία απαιτεί προσεκτικό σχεδιασμό, συντονισμό και έλεγχο. Για να προχωρήσει η μεταρρύθμιση είναι ιδιαίτερα σημαντικό να ενσωματωθούν οι χρηματοδοτικές δεσμεύσεις στις πολιτικές, να χρησιμοποιηθούν όλοι οι διαθέσιμοι πόροι στα σχέδια αποϊδρυματοποίησης, και να προσδιοριστούν τυχόν επιπρόσθετοι πόροι που απαιτούνται.

Βασικά στοιχεία:

- Σχεδιασμός – η διασύνδεση κόστους, αναγκών και αποτελεσμάτων
- Προβληματισμοί ως προς το έμφυχο δυναμικό και ανάγκη εξειδικευμένου προσωπικού
- Χρηματοδότηση των νέων υπηρεσιών
- Μετατροπή των φραγμών σε ευκαιρίες

Κεφάλαιο 7: Κατάρτιση εξατομικευμένων πλάνων

Σκοπός του εξατομικευμένου πλάνου είναι να διασφαλίσει συνέπεια ανάμεσα στο τι χρειάζεται ένα άτομο, στο πώς θέλει να ζήσει τη ζωή του και στη στήριξη που θα λάβει. Αυτό το κεφάλαιο εξετάζει διάφορα στοιχεία της διαδικασίας σχεδιασμού, και αναδεικνύει τη σημασία που έχει η διασφάλιση της ενεργούς συμμετοχής των χρηστών και (όπου κρίνεται κατάλληλο) των οικογενειών τους και των ατόμων που τους φροντίζουν σε όλα τα στάδια της διαδικασίας σχεδιασμού.

Βασικά στοιχεία:

- Συμμετοχή των χρηστών στη λήψη των αποφάσεων που αφορούν το μέλλον τους
- Διενέργεια ατομικών αξιολογήσεων
- Κατάρτιση εξατομικευμένων πλάνων φροντίδας και στήριξης
- Προκλήσεις στη διαδικασία σχεδιασμού

Κεφάλαιο 8: Υποστήριξη των ατόμων και των τοπικών κοινοτήτων κατά τη μετάβαση

Η μετάβαση στην τοπική κοινότητα δεν είναι απλώς θέμα σωματικής μετακίνησης των ατόμων από το ίδρυμα στο νέο χώρο διαβίωσης ή φροντίδας τους. Προκειμένου να αποτραπεί η εκ νέου ιδρυματοποίηση και να διασφαλιστούν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα για τα άτομα που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες, η μετάβαση πρέπει να προετοιμαστεί με μεγάλη προσοχή. Το Κεφάλαιο 8 δίνει ιδέες για την προετοιμασία και την υποστήριξη αυτής της διαδικασίας μετάβασης. Αναδεικνύει επίσης τη σημασία που έχει η συνεργασία με τους παρέχοντες φροντίδα και τις τοπικές κοινότητες.

Βασικά στοιχεία:

- Υποστήριξη των χρηστών των υπηρεσιών κατά τη διαδικασία μετάβασης
- Υποστήριξη των ατόμων που παρέχουν φροντίδα

- Συνεργασία με τις τοπικές κοινότητες και αντιμετώπιση της αντίστασης στη μετάβαση

Κεφάλαιο 9: Καθορισμός, παρακολούθηση και αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών

Τόσο κατά τη διάρκεια της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, όσο και όταν θεσπίζονται οι υπηρεσίες, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να μην αναπαραχθούν οι ιδρυματικές πρακτικές στην τοπική κοινότητα. Αυτό το κεφάλαιο προσδιορίζει τα κριτήρια που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να μετρηθεί η ποιότητα των υπηρεσιών. Αναδεικνύει την ανάγκη παράλληλης παρακολούθησης και αξιολόγησης των υπηρεσιών, και παρουσιάζει τρόπους με τους οποίους οι χρήστες των υπηρεσιών μπορούν να συμμετάσχουν στην αξιολόγησή τους.

Βασικά στοιχεία:

- Σημασία του προσδιορισμού των προδιαγραφών ποιότητας
- Εφαρμογή προδιαγραφών σε διαφορετικά επίπεδα διακυβέρνησης
- Προσδιορισμός του περιεχομένου των προδιαγραφών ποιότητας
- Χάραξη πολιτικών και στρατηγικών για την παρακολούθηση και την αξιολόγηση
- Επιθεώρηση και αξιολόγηση της ιδρυματικής φροντίδας

Κεφάλαιο 10: Ανάπτυξη του έμφυχου δυναμικού

Υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα στο προσωπικό και την επιτυχή ανάπτυξη και διατήρηση ποιοτικών υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα. Η διαθεσιμότητα καλά κατηρτισμένου και με κίνητρα προσωπικού σε μια τοπική κοινότητα επηρεάζει το πόσο γρήγορα μπορούν να λειτουργήσουν οι νέες υπηρεσίες, και μπορεί να διασφαλίσει ότι οι ιδρυματικές πρακτικές δεν θα αναπαραχθούν στους κόλπους των τοπικών κοινοτήτων. Το τελευταίο κεφάλαιο περιγράφει μια διαδικασία ανάπτυξης του έμφυχου δυναμικού, την οποία μπορούν να ακολουθήσουν οι χώρες κατά τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, προκειμένου να συνεχιστεί η παροχή ποιοτικών υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα.

Βασικά στοιχεία:

- Σχεδιασμός – προσδιορισμός δεξιοτήτων, ρόλων και διαδικασιών
- Επιλογή προσωπικού
- Κατάρτιση και εκ νέου κατάρτιση
- Επαγγελματικές αξίες και δεοντολογία των επαγγελματιών κοινωνικών λειτουργών
- Φραγμοί στην ανάπτυξη του έμφυχου δυναμικού

I. Πρόλογος

Σκοπός και πεδίο εφαρμογής των Κατευθυντήριων Γραμμών

Οι Κοινές Ευρωπαϊκές Κατευθυντήριες Γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (εφεξής καλούμενες «οι Κατευθυντήριες Γραμμές») παρέχουν πρακτικές συμβουλές για το πώς επιτυγχάνεται μια βιώσιμη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα σε εναλλακτικές λύσεις φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας για τα άτομα που επί του παρόντος ζουν σε ιδρύματα και για όσους ζουν στην τοπική κοινότητα, συχνά χωρίς επαρκή υποστήριξη (βλ. Βασική κατευθυντήρια γραμμή 2 παρακάτω).

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές βασίζονται σε ευρωπαϊκές και διεθνείς καλές πρακτικές και καταρτίστηκαν σε διαβούλευση με βασικά ευρωπαϊκά δίκτυα που εκπροσωπούν παιδιά, άτομα με αναπηρία, οργανώσεις ψυχικής υγείας, οικογένειες, ηλικιωμένους και δημόσιους και μη κερδοσκοπικούς φορείς παροχής υπηρεσιών. Έγινε επίσης διαβούλευση με ανώτερους δημόσιους λειτουργούς από αρκετές χώρες, καθώς και με πολλούς αξιωματούχους της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, προκειμένου να διασφαλιστεί ότι οι Κατευθυντήριες Γραμμές ανταποκρίνονται στις ανάγκες των πολιτών. Ειδικό στη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας παρέχουν συμβουλές σε συγκεκριμένες πτυχές των Κατευθυντήριων Γραμμών.

Αυτό που διακρίνει τις Κατευθυντήριες Γραμμές από άλλες βιβλιογραφικές πηγές για την αποϊδρυματοποίηση είναι ότι σε μεγάλο βαθμό χρησιμοποιούν μη ακαδημαϊκή γλώσσα για να εξηγήσουν μερικές από τις βασικές αρχές και πτυχές της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη διαβίωση σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Αυτές μπορούν να χρησιμοποιηθούν από υπευθύνους χάραξης πολιτικής και λήψης αποφάσεων σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο, καθώς και από τα θεσμικά όργανα της ΕΕ, για να σχεδιάσουν και να εφαρμόσουν τη μετατροπή των υπηρεσιών φροντίδας και υποστήριξης, και για να διευκολύνουν την ένταξη των παιδιών, των ενηλίκων και των ηλικιωμένων με ανάγκες φροντίδας ή/και υποστήριξης στην κοινωνία. Οι Κατευθυντήριες Γραμμές τονίζουν τις υποχρεώσεις των κρατών μελών και της ΕΕ που απορρέουν από τη σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, τη σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού και την Ευρωπαϊκή Σύμβαση Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων. Δείχνουν πώς η διαδικασία που προσδιορίζεται σε αυτό το έγγραφο μπορεί να βοηθήσει να ασκηθούν τα δικαιώματα που προβλέπονται στις εν λόγω συμβάσεις.

Βασική Κατευθυντήρια γραμμή 2: Εναλλακτικές λύσεις σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και οικογένειας

Ο τίτλος των Κατευθυντήριων Γραμμών αναφέρεται στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, αλλά εννοείται ότι περιλαμβάνει και τις εναλλακτικές λύσεις φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας αντί σε ιδρύματα. Αυτό είναι ζωτικής σημασίας σε ό,τι αφορά τα παιδιά, όπου η φροντίδα σε επίπεδο οικογένειας θα πρέπει να προηγείται οποιοδήποτε μοντέλου εναλλακτικής φροντίδας. Ως εκ τούτου, σε σχέση με τα παιδιά, «η

μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα και τις υπηρεσίες σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας» είναι η προτιμώμενη ορολογία.

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές έχουν τους εξής στόχους:

- Να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση σε επίπεδο ΕΕ σχετικά με τη φροντίδα ή/και τις ανάγκες υποστήριξης των διαφόρων ομάδων, και να επιστήσουν την προσοχή στην καλύτερη ποιότητα ζωής που θα μπορούσαν να απολαμβάνουν τα άτομα στην τοπική κοινότητα.
- Να προσφέρουν εξειδικευμένες συμβουλές στα κράτη μέλη, τις γειτονικές χώρες και τα θεσμικά όργανα της ΕΕ, και να συγκεντρώσουν παραδείγματα καλών πρακτικών αναφορικά με τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.
- Να αναδείξουν τις εξατομικευμένες προσεγγίσεις στο σχεδιασμό και την παροχή των υπηρεσιών φροντίδας και υποστήριξης.
- Να ενθαρρύνουν τα κράτη μέλη να δώσουν τη δυνατότητα πλήρους συμμετοχής στις ομάδες χρηστών και, όπου κρίνεται κατάλληλο, στις οικογένειές τους και στα άτομα που τους παρέχουν φροντίδα, καθώς και σε άλλα ενδιαφερόμενα μέρη, όπως οι πάροχοι υπηρεσιών, οι δημόσιες αρχές, η κοινωνία των πολιτών, η ερευνητική κοινότητα και άλλα δίκτυα αλλαγής, τόσο εντός των συνόρων τους όσο και διεθνώς.
- Να επισημάνουν τις αλλαγές που χρειάζεται να γίνουν στις κοινωνίες, ώστε οι δημόσιες υπηρεσίες, όπως η υγειονομική περίθαλψη, η παιδεία, οι μεταφορές, η στέγαση, κ.λπ. σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, να μη χαρακτηρίζονται από αποκλεισμούς και να είναι προσβάσιμες σε όλους, ανεξάρτητα από τη μειωμένη ικανότητά τους, το βαθμό εξάρτησής τους ή τις σχετικές με αναπηρία ανάγκες τους.
- Να δείξουν την ηθική, κοινωνική, πολιτισμική και οικονομική αξία της υψηλής ποιότητας φροντίδας και υποστήριξης σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας.
- Να διασφαλίσουν ότι οι πολιτικές και οι χρηματοδοτικοί μηχανισμοί σε επίπεδο ΕΕ και σε εθνικό επίπεδο στηρίζουν τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, συμπεριλαμβανομένης της πρόληψης και της φροντίδας για παιδιά σε επίπεδο οικογένειας, για να ανταποκριθούν και στις υφιστάμενες και στις μελλοντικές ανάγκες.

Ποιος θα πρέπει να διαβάσει τις Κατευθυντήριες Γραμμές;

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές απευθύνονται κατά κύριο λόγο στους υπευθύνους χάραξης πολιτικής και λήψης αποφάσεων στην Ευρωπαϊκή Ένωση και τις γειτονικές χώρες που είναι υπεύθυνοι για την παροχή υπηρεσιών φροντίδας και υποστήριξης σε παιδιά, άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους, άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και ηλικιωμένους.

Για να καταστεί δυνατή η πλήρης κοινωνική ένταξη, οι Κατευθυντήριες Γραμμές στοχεύουν επίσης σε πολιτικούς και ανώτερους δημόσιους λειτουργούς που ασχολούνται με άλλους τομείς πολιτικής, όπως υγεία, στέγαση, παιδεία, πολιτισμός, απασχόληση και μεταφορές. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε όλα τα επίπεδα, συμπεριλαμβανομένων των οργανισμών τοπικής αυτοδιοίκησης και των περιφερειών που έχουν αρμοδιότητα για την κατά τόπους παροχή και διαχείριση των υπηρεσιών.

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές προορίζονται επίσης για χρήση από τους αξιωματούχους της Ευρωπαϊκής Επιτροπής που είναι υπεύθυνοι για την εποπτεία της χρήσης των Διαρθρωτικών Ταμείων και άλλων χρηματοδοτικών μέσων της ΕΕ στα κράτη μέλη και τις γειτονικές χώρες, καθώς και από τους υπευθύνους για την κοινωνική πολιτική της ΕΕ και την εφαρμογή της Κοινωνικής Ατζέντας. Θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν παράλληλα με την *Εργαλειοθήκη για τη χρήση των ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (εφεξής καλούμενη «η Εργαλειοθήκη»)*, η οποία βασίζεται στο σχέδιο κανονισμού για τα Διαρθρωτικά Ταμεία 2014 – 2020.⁷ Η «Εργαλειοθήκη» παρέχει μια επισκόπηση των τριών σταδίων της διαχείρισης των Διαρθρωτικών Ταμείων – προγραμματισμό, εφαρμογή, παρακολούθηση και αξιολόγηση – και εξηγεί τι πρέπει να κάνουν σε κάθε στάδιο οι Διαχειριστικές Αρχές, οι επιτροπές παρακολούθησης ή/και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή, για να διασφαλίσουν ότι η χρηματοδότηση της ΕΕ στηρίζει την ανάπτυξη εναλλακτικών λύσεων φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αντί σε ιδρύματα.

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές καλύπτουν και τις τέσσερις ομάδες χρηστών που συνήθως τοποθετούνται σε ιδρύματα:

- παιδιά με και χωρίς αναπηρία·
- άτομα με αναπηρία·
- άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, και
- ηλικιωμένους.

Όπου είναι δυνατόν, οι τέσσερις ομάδες χρηστών μελετώνται μαζί, για να γίνουν οι Κατευθυντήριες Γραμμές φιλικότερες προς το χρήστη. Εντούτοις, τα ζητήματα που αφορούν συγκεκριμένες ομάδες χρηστών εξετάζονται χωριστά, ώστε να αντανakλούν την κατάσταση στην πράξη, όπου είναι αναγκαίο να αναγνωρίζονται και να γίνονται αποδεκτές οι διαφορές ανάμεσα στις διάφορες ομάδες και οι συγκεκριμένες απαιτήσεις τους ως προς τη φροντίδα ή/και την υποστήριξη.

Πώς να χρησιμοποιήσετε τις Κατευθυντήριες Γραμμές

Η Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων αναγνωρίζει ότι η μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας είναι μια περίπλοκη διαδικασία, και δεν ξεκινούν όλες οι χώρες από το ίδιο σημείο. Ως εκ τούτου, οι Κατευθυντήριες Γραμμές αποφεύγουν εσκεμμένα τη χρήση μιας προσέγγισης βήμα-βήμα. Αντ' αυτού, παραθέτουν διάφορα στοιχεία της διαδικασίας και δείχνουν τον τρόπο που αυτά συσχετίζονται. Παρόλο που στόχος είναι να μην είναι υπερβολικά ρυθμιστικές, η σειρά των κεφαλαίων προτείνει την πιθανή αφετηρία της μεταρρύθμισης, δηλ. την ανάπτυξη μιας στρατηγικής και ενός σχεδίου δράσης που βασίζεται στην αξιολόγηση της κατάστασης.

Πολλά είναι γνωστά για το τι πετυχαίνει και τι δεν πετυχαίνει ως προς τη μετατροπή των συστημάτων φροντίδας και υποστήριξης, αλλά παρόλα αυτά, οι χώρες συχνά αδυνατούν να μάθουν η μια από τις εμπειρίες της άλλης. Οι Κατευθυντήριες Γραμμές περιλαμβάνουν μερικούς πιθανούς κινδύνους, καθώς και προκλήσεις και φραγμούς, που σχετίζονται με την

⁷

COM(2011) 615 τελικό/2.

ανάπτυξη υψηλής ποιότητας υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα. Ελπίζω μας είναι ότι αυτές οι Κατευθυντήριες Γραμμές θα διέπουν τα σχέδια και τις δράσεις του μέλλοντος.

Γιατί περιλαμβάνουν τα διάφορα κεφάλαια τις υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (ΣΗΕΔΑΑ);

Σε κάθε κεφάλαιο αναφέρονται το(α) σχετικό(ά) άρθρο(α) της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (ΣΗΕΔΑΑ), και οι υποχρεώσεις που απορρέουν για τα κράτη μέλη της σύμβασης.⁸ Παρόλο που η ΣΗΕΔΑΑ δεν είναι το μόνο διεθνές μέσο ανθρωπίνων δικαιωμάτων που σχετίζεται με τις Κατευθυντήριες Γραμμές (υπάρχουν πολλά ακόμη, τα οποία παρατίθενται στο Κεφάλαιο 1), είναι το μόνο που αναγνωρίζει ρητά το δικαίωμα ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα. Το άρθρο 19 (βλ. παρακάτω), απαιτεί από τα κράτη να διασφαλίζουν ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν πρόσβαση σε κοινοτικές υπηρεσίες που είναι απαραίτητες «για την υποστήριξη της διαβίωσης και της ένταξης στην κοινότητα, και για την πρόληψη της απομόνωσης ή αποκλεισμού από την κοινότητα». Αυτό δεν μπορεί να επιτευχθεί αν οι χώρες συνεχίζουν να τοποθετούν τα άτομα σε ιδρύματα.

Η ΣΗΕΔΑΑ αφορά μια μεγάλη ομάδα ατόμων: παιδιά και ενήλικους με αναπηρία, άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και ηλικιωμένους με αναπηρία. Μπορεί επίσης να υποστηριχθεί πως η υποχρέωση διασφάλισης ότι τα άτομα μπορούν να ζουν εντός της τοπικής κοινότητας, με ίσες επιλογές με τους άλλους, επεκτείνεται και σε άλλες ομάδες, όπως παιδιά και ηλικιωμένοι χωρίς αναπηρία. «Παρόλο που δεν έχουν αναπηρία όλα τα παιδιά και όλοι οι ηλικιωμένοι που ζουν σε ιδρύματα, η νέα προσέγγιση που περιλαμβάνει η ΣΗΕΔΑΑ πιθανόν να έχει αντίκτυπο στα μέλη άλλων ομάδων που έχουν τοποθετηθεί σε ιδρύματα. [...] Αν και η ΣΗΕΔΑΑ αφορά συγκεκριμένα στα άτομα με αναπηρία, το άρθρο 19 βασίζεται σε δικαιώματα που ισχύουν για όλους».⁹ Αυτό συμβαίνει γιατί η ΣΗΕΔΑΑ δεν δημιουργεί νέα δικαιώματα – που ήδη διακηρύσσονται στην Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, στο Διεθνές Σύμφωνο για τα ατομικά και πολιτικά δικαιώματα, και άλλα μέσα – και βασίζεται στις αρχές της οικουμενικότητας και της αδιαίρετοτητας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Κατά συνέπεια, αυτές οι Κατευθυντήριες Γραμμές θα πρέπει να χρησιμοποιούνται από τις χώρες και την Ευρωπαϊκή Ένωση ως εργαλείο εφαρμογής της ΣΗΕΔΑΑ.

Άρθρο 19 – Να ζουν ανεξάρτητα και να αποτελούν μέρος της κοινότητας

Τα Συμβαλλόμενα Κράτη στην παρούσα Σύμβαση αναγνωρίζουν το ισότιμο δικαίωμα όλων των ΑμεΑ να ζουν στην κοινότητα, με ίσες επιλογές με τους άλλους, και λαμβάνουν αποτελεσματικά και κατάλληλα μέτρα για να διευκολύνουν την πλήρη απόλαυση αυτού του

⁸ Ο κατάλογος των χωρών που έχουν επικυρώσει τη ΣΗΕΔΑΑ και το Προαιρετικό Πρωτόκολλο διατίθεται στην ακόλουθη διεύθυνση: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166>

⁹ Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. (Ξεχασμένοι Ευρωπαίοι – Ξεχασμένα δικαιώματα: τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων που έχουν τοποθετηθεί σε ιδρύματα). Γενεύη: Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα, σελ. 7.

δικαιώματος των ΑμεΑ και την πλήρη ένταξη και συμμετοχή τους στην κοινότητα, συμπεριλαμβανομένης της διασφάλισης ότι:

(α) τα ΑμεΑ έχουν τη δυνατότητα να επιλέγουν τον τόπο διαμονής και το πού και με ποιον ζουν σε ίση βάση με τους άλλους και δεν υποχρεούνται να ζουν σε συγκεκριμένο καθεστώς διαμονής,

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

(γ) υπηρεσίες της κοινότητας και εγκαταστάσεις για τον ευρύτερο πληθυσμό είναι διαθέσιμες σε ίση βάση με τους άλλους στα ΑμεΑ και ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους.

Γιατί περιλαμβάνουν τα διάφορα κεφάλαια τις υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού;

Η σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού δηλώνει ότι «το παιδί, για την αρμονική ανάπτυξη της προσωπικότητάς του, πρέπει να μεγαλώνει μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον, σε ένα κλίμα ευτυχίας, αγάπης και κατανόησης». Επιπλέον, απαριθμεί μια σειρά από δικαιώματα του παιδιού που, στο σύνολό τους, υποδεικνύουν ότι η διαβίωση και φροντίδα των περισσότερων παιδιών πρέπει να εξασφαλίζεται από τις βιολογικές τους οικογένειες (Άρθρα 9 και 7). Η ευθύνη για την ανατροφή του παιδιού ανήκει κατά κύριο λόγο στους γονείς, και είναι ευθύνη του κράτους να υποστηρίξει τους γονείς ώστε να ανταποκρίνονται σε αυτή την ευθύνη τους (άρθρο 18). Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα προστασίας από προσβολή και βιαιοπραγία (άρθρο 19), δικαίωμα στην εκπαίδευση (άρθρο 28) και σε επαρκείς υπηρεσίες ιατρικής θεραπείας (άρθρο 24), αλλά συγχρόνως έχουν το δικαίωμα να ανατρέφονται από την οικογένειά τους. Όταν η οικογένεια δεν μπορεί να παράσχει στο παιδί τη φροντίδα που χρειάζεται, παρά την παροχή επαρκούς υποστήριξης από το κράτος, το παιδί έχει το δικαίωμα φροντίδας που υποκαθιστά την οικογένεια (άρθρο 20).¹⁰ Τα παιδιά με διανοητική ή σωματική αναπηρία έχουν δικαίωμα να ζουν σε «συνθήκες οι οποίες εγγυώνται την αξιοπρέπειά τους, ευνοούν την αυτονομία τους και διευκολύνουν την ενεργό συμμετοχή τους στη ζωή του συνόλου» (άρθρο 23).

Γιατί περιλαμβάνουν τα διάφορα κεφάλαια τις υποχρεώσεις δυνάμει της Ευρωπαϊκής Σύμβασης Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (ΕΣΑΔ);

Τα συμβαλλόμενα μέρη της ΕΣΑΔ έχουν υποχρέωση να διασφαλίζουν τα ανθρώπινα δικαιώματα όλων όσοι υπάγονται στη δικαιοδοσία τους.¹¹ Η σύμβαση έχει μεγάλη σημασία, καθώς είναι νομικά δεσμευτική και μπορούν να επιβληθούν κυρώσεις αν παραβιαστεί κάποιο δικαίωμα.

¹⁰ Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice*. (Αποϊδρυματοποίηση και μετατροπή των παιδικών υπηρεσιών. Οδηγός καλών πρακτικών). Πανεπιστήμιο του Birmingham: Birmingham.

¹¹ Άρθρο 1.

Το άρθρο 3 δηλώνει ότι «Ουδείς επιτρέπεται να υποβληθή εις βασάνους ούτε εις ποινάς ή μεταχείρισιν απανθρώπων ή εξευτελιστικάς» χωρίς καμία εξαίρεση. Παραβίαση αυτού του άρθρου μπορεί να υπάρξει στις περιπτώσεις όπου ένα ίδρυμα έχει τέτοιο αντίκτυπο στη ζωή ενός ατόμου που επιτυγχάνεται το ελάχιστο επίπεδο.

Το άρθρο 8 της ΕΣΑΔ εγγυάται το δικαίωμα σεβασμού της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής, και απαιτεί να προβλέπεται από το νόμο και να είναι αναγκαία σε μια δημοκρατική κοινωνία οποιαδήποτε επέμβαση δημόσιας αρχής στην άσκηση αυτού του δικαιώματος. Το άρθρο αυτό μπορεί, για παράδειγμα, να εφαρμοστεί στις περιπτώσεις όπου τα παιδιά χωρίζονται αυθαίρετα από την οικογένειά τους ή όταν η τοποθέτηση σε ίδρυμα εμποδίζει την ικανότητα του παιδιού ή του ενηλίκου να παραμένει σε επαφή με την οικογένειά του.

Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές και οι συνοδευτικές εκδόσεις (η «Εργαλειοθήκη» και το βοήθημα κατάρτισης) εκπονήθηκαν από την Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Το Φεβρουάριο του 2009, ο τότε Επίτροπος για την Απασχόληση και τις κοινωνικές υποθέσεις Vladimir Špidla συγκάλεσε αυτή την ομάδα, παλαιότερα γνωστή ως Ad Hoc Ομάδα Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική περίθαλψη στην περίθαλψη με βάση την κοινότητα, προκειμένου να αντιμετωπιστούν τα ζητήματα σχετικά με τη μεταρρύθμιση της ιδρυματικής φροντίδας στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Πριν από τη θέσπιση της εκπονήθηκαν δύο σημαντικές εκθέσεις για την ιδρυματοποίηση των παιδιών και των ενηλίκων με αναπηρία στην ΕΕ, τις οποίες χρηματοδότησε η Ευρωπαϊκή Επιτροπή: *Included in Society*¹² (Συμμετοχή στην κοινωνία) και *Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs* (Αποϊδρυματοποίηση και διαβίωση στην τοπική κοινότητα: αποτελέσματα και κόστος)¹³.

Η Ομάδα αποτελείται από οργανώσεις που εκπροσωπούν παιδιά, οικογένειες, άτομα με αναπηρία, οργανώσεις ψυχικής υγείας, δημόσιες και μη κερδοσκοπικές οργανώσεις παροχής υπηρεσιών, δημόσιες αρχές και διακυβερνητικές οργανώσεις. Αυτές είναι η COFACE (Συνομοσπονδία Οικογενειακών Οργανώσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης), EASPD (Ευρωπαϊκή ένωση παρόχων υπηρεσιών για τα άτομα με αναπηρία), EDF (Ευρωπαϊκό φόρουμ των ατόμων με αναπηρία), ENIL/ECCL (Ευρωπαϊκό δίκτυο για την ανεξάρτητη διαβίωση/Ευρωπαϊκός συνασπισμός για τη διαβίωση στο πλαίσιο της τοπικής κοινότητας), ESN (Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Δίκτυο), Eurochild, Inclusion Europe (Ενταξη Ευρώπη), Lumos, MHE (Mental Health Europe – Ευρωπαϊκός Οργανισμός για την Ψυχική Υγεία), Περιφερειακό γραφείο Ευρώπης της Ύπατης Αρμοστείας των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα και UNICEF.¹⁴

Στα τέλη του 2009, η Ομάδα δημοσίευσε μια σημαντική έκθεση που προσδιόριζε τις «Κοινές βασικές αρχές» της αποϊδρυματοποίησης μαζί με συστάσεις για τα κράτη μέλη και την Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Η Έκθεση της Ad Hoc Ομάδας Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική περίθαλψη στην περίθαλψη με βάση την κοινότητα υποστηρίχθηκε από τον Επίτροπο Špidla και μεταφράστηκε σε όλες τις γλώσσες της ΕΕ.¹⁵ Από τότε που δημοσιεύθηκε, η Έκθεση έχει χρησιμοποιηθεί από αρκετές κυβερνήσεις για την προετοιμασία των στρατηγικών τους και των σχεδίων δράσης τους, καθώς και από μη

¹² 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* (Συμμετοχή στην κοινωνία: Αποτελέσματα και συστάσεις της Ευρωπαϊκής πρωτοβουλίας έρευνας σχετικά με τις εναλλακτικές επιλογές διαμονής σε επίπεδο τοπικής κοινότητας για τα άτομα με αναπηρία). Βρυξέλλες:

Inclusion Europe.

Έκθεση DECLOC.

¹³ Λίγο πριν από την οριστικοποίηση αυτών των Κατευθυντήριων Γραμμών, μέλος της Ομάδας έγινε και η Ευρωπαϊκή ομοσπονδία εθνικών οργανώσεων που εργάζονται με τους αστέγους (FEANTSA).

¹⁵ Η έκθεση διατίθεται στα αγγλικά στη διεύθυνση <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes> ή σε άλλες γλώσσες κατόπιν αίτησης.

κυβερνητικές οργανώσεις (ΜΚΟ)¹⁶ και άλλους φορείς που υποστηρίζουν τη διαβίωση στην τοπική κοινότητα. Μία από τις βασικές συστάσεις της έκθεσης που καλωσόρισαν ιδιαίτερα ο Επίτροπος Špidla και άλλοι αξιωματούχοι της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, ήταν η εκπόνηση των Κατευθυντήριων Γραμμών για να εξηγηθεί με πρακτικούς όρους το πώς θα γίνει η μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη διαβίωση στην τοπική κοινότητα, και για να προβληθούν οι κύριες προκλήσεις και οι πιθανές λύσεις.

¹⁶

Σε μερικές χώρες χαρακτηρίζονται φιλανθρωπικές οργανώσεις ή μη κερδοσκοπικές οργανώσεις.

II. Εισαγωγή

Πάνω από ένα εκατομμύριο παιδιά και ενήλικοι ζουν σε ιδρύματα σε ολόκληρη την Ευρώπη.¹⁷ Κάποτε, τα ιδρύματα θεωρούνταν ο καλύτερος τρόπος φροντίδας για τα ευάλωτα παιδιά, τα παιδιά που κινδύνευαν και τους ενήλικους με διάφορες ανάγκες υποστήριξης. Εν τούτοις, έχει αποδειχθεί ότι η ιδρυματική φροντίδα έχει πάντα μετριότερα αποτελέσματα απ' ό,τι οι υψηλής ποιότητας υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, και συχνά ισοδυναμεί με μια ολόκληρη ζωή κοινωνικού αποκλεισμού και απομόνωσης.¹⁸ Επιστημονικές έρευνες δείχνουν ότι ακόμη και μια σχετικά σύντομη διαμονή σε ίδρυμα μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ανάπτυξη του εγκεφάλου στα πολύ μικρά παιδιά και να έχει δια βίου συνέπειες στη συναισθηματική ευημερία και συμπεριφορά τους.¹⁹ Για τους λόγους αυτούς και ως αποτέλεσμα της υιοθέτησης της ΣΗΕΔΑΑ, της σύμβασης για τα δικαιώματα του παιδιού, της ΕΣΑΔ και άλλων μέσων για τα ανθρώπινα δικαιώματα, θεωρείται ολοένα και περισσότερο ότι η ιδρυματοποίηση αποτελεί κακή δημόσια τάξη και παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Η ανάπτυξη ποιοτικών υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας είναι θέμα σεβασμού των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της επίτευξης μιας καλής ποιότητας ζωής για όλους όσοι χρειάζονται φροντίδα ή/και υποστήριξη. Όλες οι ευρωπαϊκές χώρες έχουν υποχρέωση να διασφαλίσουν ότι κάθε παιδί μπορεί να απολαμβάνει ένα επίπεδο ζωής κατάλληλο για τη σωματική, πνευματική και κοινωνική ανάπτυξή του,²⁰ σεβόμενες την αρχή ότι όλα τα παιδιά πρέπει να μεγαλώνουν σε ένα οικογενειακό περιβάλλον, σε ένα κλίμα ευτυχίας, αγάπης και κατανόησης.²¹ Επιπλέον, το άρθρο 8 της ΕΣΑΔ διασφαλίζει το δικαίωμα σεβασμού της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής σε όλους τους πολίτες. Η ιδρυματοποίηση σε οποιαδήποτε ηλικία εμποδίζει την άσκηση αυτού του δικαιώματος. Τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα ανεξάρτητης διαβίωσης και ένταξης στην κοινότητα.²² Αυτό το δικαίωμα, που κατοχυρώνεται στην ΣΗΕΔΑΑ, ισχύει για όλους ανεξάρτητα από την ηλικία τους, την ικανότητά τους ή τη φύση της μειωμένης ικανότητάς τους ή του προβλήματος ψυχικής υγείας τους. Σημαίνει ότι όλοι θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να ζουν και να συμμετέχουν στην κοινότητα της επιλογής τους. Πρέπει να συμμετέχουν στις αποφάσεις για τη φροντίδα ή/και την υποστήριξη που λαμβάνουν και να ελέγχουν στο μέγιστο δυνατό βαθμό τη ζωή τους. Αυτό το όραμα του τι μπορούν να επιτύχουν οι άνθρωποι στη ζωή τους αν υπάρχει η κατάλληλη υποστήριξη θα πρέπει να βρίσκεται στην καρδιά των εθνικών, περιφερειακών και τοπικών σχεδίων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.²³

Πολλές χώρες έχουν δρομολογήσει τη διαδικασία αλλαγής του τρόπου που παρέχουν φροντίδα και υποστήριξη στα παιδιά και τους ενήλικους, και έχουν αντικαταστήσει μερικές ή όλες τις υπηρεσίες μακροχρόνιας στέγασης με υπηρεσίες σε επίπεδο οικογένειας και

¹⁷ Παιδιά και ενήλικοι με αναπηρία (συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας). Καλύπτει την ΕΕ και την Τουρκία, από την Έκθεση DECLOC.

¹⁸ Smyke, A. T. et. al. ό.π., σελ. 210-218 - Ελλάδα – Vorria et al 2003, Ηνωμένο Βασίλειο - Tizard & Rees 1974 και ΗΠΑ – Harden 2002· Pashkina ό.π., σελ. 42-45· Rutter, M. et. al. ό.π., σελ.465– 476.

¹⁹ Bowlby, J. ό.π.; Matějček, Z. & Langmeier, J. ό.π.; Nelson, C. & Koga, S. ό.π.; Rutter, M. et. al. ό.π., σελ. 465– 476.

²⁰ Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού, άρθρο 27.

²¹ Προοίμιο στη σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού.

²² Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, άρθρο 19.

²³ Έκθεση DECLOC, σελ. 52.

τοπικής κοινότητας. Η πρόκληση στη διαδικασία αυτή ήταν να διασφαλιστεί ότι τα νέα συστήματα φροντίδας και υποστήριξης κάνουν σεβαστά τα δικαιώματα, την αξιοπρέπεια, τις ανάγκες και τις επιθυμίες κάθε ατόμου και της οικογένειάς του.²⁴ Μερικά από τα διδάγματα που αντλήθηκαν με την πάροδο των ετών είναι: η σημασία ενός οράματος, η ανάγκη επαφής με την κοινωνία των πολιτών, η ανάγκη συμμετοχής όλων των ενδιαφερομένων μερών και ο κρίσιμος ρόλος των ηγετικών ικανοτήτων στην προώθηση αυτής της διαδικασίας.

Όραμα για αλλαγή

*«Βασικά συστατικά για την επιτυχημένη αντικατάσταση της ιδρυματικής φροντίδας από τη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας είναι αφενός ένα εθνικό (ή ίσως περιφερειακό) δίκτυο πολιτικής, και αφετέρου λεπτομερή τοπικά σχέδια για τη μεταβίβαση της φροντίδας από ένα ίδρυμα σε μια καλά προετοιμασμένη κοινότητα. Και τα δύο θα πρέπει να ενσαρκώνουν θετικά αλλά ρεαλιστικά οράματα για τη μελλοντική ζωή των μεμονωμένων ατόμων».*²⁵

Οι χώρες που έχουν μεταβεί από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας²⁶ έχουν διαπιστώσει ότι η ύπαρξη ενός στρατηγικού οράματος ολιστικής μεταρρύθμισης είναι ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες της διαδικασίας. Το ιδανικό θα ήταν να διαμορφώσει η κεντρική κυβέρνηση αυτό το όραμα, αλλά πρέπει να συμμετέχουν και όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη του συστήματος, από τους οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης έως τις οργανώσεις που εκπροσωπούν τους χρήστες των υπηρεσιών. Θα πρέπει να εμπεριέχει κίνητρα για αλλαγή και να προωθεί θετικά παραδείγματα καλών πρακτικών. Μεταξύ αυτών είναι μέτρα όπως η αναστολή της ανέγερσης νέων ιδρυμάτων και ο επαναπροσανατολισμός των πόρων από τα ιδρύματα στην παροχή υπηρεσιών υποστήριξης στους κόλπους της κοινότητας.²⁷

Επαφή με τους χρήστες και τους παρόχους

Κατά την κατάρτιση του στρατηγικού οράματος, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να συνεργάζεται η κυβέρνηση με τα άτομα που θα χρησιμοποιήσουν τελικά τις υπηρεσίες, τις οργανώσεις που τα εκπροσωπούν και τις οικογένειές τους. Παρόλο που είναι σημαντικό να συμμετέχουν οι πάροχοι των υπηρεσιών, προτεραιότητα θα πρέπει να έχουν πάντα τα δικαιώματα και οι απόψεις των χρηστών των υπηρεσιών. Στις χώρες όπου οι κυβερνήσεις έχουν δεσμευθεί να μεταβούν από ένα σύστημα ιδρυματικής φροντίδας στις υπηρεσίες υποστήριξης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, αυτό πολλές φορές έγινε μετά από εκκλήσεις για μεταρρύθμιση από αυτά τα βασικά ενδιαφερόμενα μέρη.

²⁴ Στην πλειονότητα των περιπτώσεων, η οικογένεια είναι το κύριο δίκτυο υποστήριξης στη ζωή ενός ατόμου, και γι' αυτό θα πρέπει να συμμετέχει στις αποφάσεις για την παρεχόμενη φροντίδα ή/και υποστήριξη. Θα πρέπει, εντούτοις, να σημειωθεί ότι υπάρχουν περιπτώσεις που τα συμφέροντα της οικογένειας έρχονται σε σύγκρουση με τα συμφέροντα του χρήστη της υπηρεσίας, ή μπορεί να υπάρχουν άλλοι λόγοι για τους οποίους δεν πρέπει να συμμετέχει η οικογένεια. Το κύριο μέλημα πρέπει να είναι πάντα τα συμφέροντα, οι ανάγκες και οι επιθυμίες του χρήστη της υπηρεσίας.

²⁵ Έκθεση DECLOC, σελ. 52.

²⁶ Στην Ευρώπη, πρωτοπόροι στον τομέα αυτό θεωρούνται οι σκανδιναβικές χώρες (ιδιαίτερα η Σουηδία) και το Ηνωμένο Βασίλειο. Σε ό,τι αφορά τη μακροπρόθεσμη φροντίδα για τους ηλικιωμένους, χώρες σαν τη Δανία έχουν σημειώσει μεγάλη πρόοδο στην ανάπτυξη των υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

²⁷ Power, Andrew (2011) *Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities*. (Ενεργός πολίτης και αναπηρία: διδάγματα σε σχέση με την αλλαγή της υποστήριξης προς τα άτομα με αναπηρία). Galway: Εθνικό πανεπιστήμιο Ιρλανδίας Galway, σελ.15.

Από άποψη συνέχισης της διαδικασίας της μεταρρύθμισης, οι οργανώσεις που εκπροσωπούν παιδιά, άτομα με αναπηρία, άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και ηλικιωμένους έχουν να παίξουν κρίσιμο ρόλο. Μια πλήρης μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας μπορεί να πάρει χρόνια, και είναι πιθανόν στην πορεία να αλλάξουν οι εθνικές κυβερνήσεις και οι οργανισμοί τοπικής αυτοδιοίκησης. Υπάρχει ο κίνδυνος η νέα κυβέρνηση να μη συνεχίσει τη μεταρρύθμιση ή να επανέλθει στο παλαιό σύστημα. Ένα ισχυρό και αφοσιωμένο κίνημα κοινωνίας των πολιτών μπορεί να φέρει τη διαδικασία πίσω στον σωστό δρόμο και να διασφαλίσει ότι θα ολοκληρωθεί όπως είχε σχεδιαστεί. Μια σημαντική πτυχή του ρόλου της κοινωνίας των πολιτών είναι να ασκεί πίεση για τη διακομματική υποστήριξη προς τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, ελαχιστοποιώντας τον αντίκτυπο μιας αλλαγής κυβέρνησης.

Συμμετοχή των ενδιαφερομένων μερών

Κατά τη διαδικασία σχεδιασμού, είναι σημαντικό να μη θεωρηθεί κανένα ενδιαφερόμενο μέρος φραγμός ή εμπόδιο.²⁸ Αντιθέτως, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να δοθεί σε όλους η δυνατότητα συμμετοχής, συμπεριλαμβανομένων των χρηστών των υπηρεσιών, των οικογενειών τους, των φορέων παροχής υπηρεσιών και του προσωπικού, των οργανισμών τοπικής αυτοδιοίκησης, των συνδικαλιστικών οργανώσεων και των τοπικών κοινοτήτων, ώστε να συζητηθούν οι ανησυχίες και να καταρριφθούν οι μύθοι. Η οικοδόμηση ενός κοινού οράματος ένταξης των διαφόρων ομάδων στην τοπική κοινότητα και το δικαίωμα ανεξάρτητης διαβίωσης είναι ένα σημαντικό βήμα στην επίτευξη αυτού του στόχου. Η υιοθέτηση αυτής της προσέγγισης θα διασφαλίσει ότι υπάρχει ενστερνισμός της διαδικασίας σε τοπικό επίπεδο και θα πρέπει να οδηγήσει σε ισχυρή δέσμευση για βελτίωση της ζωής των ατόμων.

Ηγετικές ικανότητες για την προώθηση της αλλαγής

Στις χώρες που έχει σημειωθεί μεγάλη πρόοδος στη μετάβαση προς τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, η σημασία των ηγετικών ικανοτήτων υπήρξε καθοριστική.²⁹ Η πολυπλοκότητα της διαδικασίας και η πολυμορφία των ενδιαφερομένων μερών που συμμετέχουν μπορεί να οδηγήσει σε «αναδιοργανωτική κόπωση»: απογοήτευση ως προς την αλλαγή και έλλειψη ενθουσιασμού για να υποστηριχθεί αυτή. Ως εκ τούτου, χρειάζονται πολιτικές και επαγγελματικές ηγετικές ικανότητες σε διάφορα επίπεδα για να προωθηθεί η αλλαγή. Οι καλές ηγετικές ικανότητες χαρακτηρίζονται από την προθυμία συνεργασίας με άλλους. Σε μια διαδικασία όπου η αντίσταση και η σύγκρουση είναι αναμενόμενες, οι καλοί ηγέτες μπορούν να δώσουν ώθηση στη μεταρρύθμιση και να διαπραγματεύονται με άλλους χωρίς να συμβιβάζονται ως προς τους κύριους στόχους.

Για να ενθαρρύνουν τις ηγετικές ικανότητες, οι χώρες μπορούν να παρέχουν διάφορα κίνητρα, όπως επιχορηγήσεις για την καινοτομία, για να υποστηρίξουν αυτούς που είναι πρόθυμοι να δοκιμάσουν νέες πρωτοβουλίες.³⁰

²⁸ *αυτόθι*, σελ.15.

²⁹ *αυτόθι*, σελ.17-18.

³⁰ Για παράδειγμα, βλ. την οργάνωση Genio Trust στην Ιρλανδία: <http://www.genio.ie/>

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 3: Δέκα διδάγματα για το πώς να επιτευχθεί η διαβίωση στην τοπική κοινότητα³¹

1. Διασφαλίστε ότι οι πρωταθλητές της διαβίωσης στην τοπική κοινότητα συμμετέχουν με το να ηγούνται της αλλαγής.
2. Δώστε στις ανάγκες και στις προτιμήσεις των ατόμων κεντρική θέση στο σχεδιασμό.
3. Σεβαστείτε τις εμπειρίες και τους ρόλους των οικογενειών.
4. Δημιουργήστε πραγματική βοήθεια κατ' οίκον και εξατομικευμένη υποστήριξη για κάθε άτομο.
5. Επικεντρωθείτε στο να επιτύχετε ποιοτικές υπηρεσίες και να διασφαλίσετε ότι τα άτομα μπορούν να περάσουν τη ζωή τους με ασφάλεια.
6. Προσλάβετε και αναπτύξτε ειδικευμένο προσωπικό.
7. Θεσπίστε μια ευρεία εταιρική σχέση για την υλοποίηση της αλλαγής.
8. Καταρτίστε ένα σαφές σχέδιο και χρονοδιάγραμμα για τη δημιουργία των υπηρεσιών που είναι απαραίτητες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας ώστε να γίνει κάθε ίδρυμα περιττό.
9. Επενδύστε στην αποτελεσματική γνωστοποίηση όλων αυτών σε όσους επηρεάζονται, συμπεριλαμβανομένων των τοπικών κοινοτήτων στις οποίες μεταβαίνουν τα άτομα.
10. Στηρίξτε κάθε άτομο στη μετάβασή του στη διαβίωση σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

III. Ορισμός των βασικών όρων

1. «Ίδρυμα»

Το τι αποτελεί «ίδρυμα» ή «ιδρυματική φροντίδα» γίνεται κατανοητό με διαφορετικούς τρόπους ανάλογα με το νομικό και πολιτισμικό πλαίσιο της εκάστοτε χώρας. Για το λόγο αυτό, οι Κατευθυντήριες Γραμμές χρησιμοποιούν την ίδια προσέγγιση όπως στην Ad Hoc Έκθεση.³² Αντί να ορίζει το ίδρυμα με βάση το μέγεθος, δηλ. τον αριθμό των ενοίκων, η Ad Hoc Έκθεση αναφερόταν σε «ιδρυματική κουλτούρα». Ως εκ τούτου, μπορούμε να θεωρήσουμε «ίδρυμα» οποιαδήποτε μορφή στεγαστικών υπηρεσιών όπου:

- οι ένοικοι είναι απομονωμένοι από την ευρύτερη τοπική κοινότητα ή/και αναγκάζονται να ζουν μαζί·
- οι ένοικοι δεν έχουν επαρκή έλεγχο της ζωής τους και των αποφάσεων που τους αφορούν, και
- οι απαιτήσεις του ίδιου του οργανισμού τείνουν να υπερέχουν έναντι των ατομικών αναγκών των ενοίκων.

³¹ Απόσπασμα από την έκδοση των οργανώσεων People First of Canada/Canadian Association for Community Living (Άνθρωποι πρώτα, γραφείο Καναδά/Καναδική Ένωση για τη διαβίωση στην τοπική κοινότητα) (2010), με τίτλο The Right Way – A Guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities (Ο σωστός τρόπος: ένας οδηγός για το κλείσιμο των ιδρυμάτων και την ανάκτηση της ζωής στην τοπική κοινότητα για τα άτομα με διανοητική αναπηρία). Διατίθεται στη διεύθυνση: http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=resources/the_right_way.pdf

³² Έκθεση της Ad Hoc Ομάδας Εμπειρογνομώνων.

Συγχρόνως, το μέγεθος αποτελεί σημαντικό παράγοντα κατά την ανάπτυξη νέων υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Τα μικρότερα και πιο εξατομικευμένα μοντέλα διαβίωσης είναι πιθανότερο να διασφαλίσουν ευκαιρίες για επιλογή και αυτονομία αποφάσεων των χρηστών των υπηρεσιών³³ και να παράσχουν μια υπηρεσία που βασίζεται στις ανάγκες. Όταν καταρτίζουν στρατηγικές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, μερικές χώρες αποφασίζουν να περιορίσουν τον μέγιστο αριθμό χρηστών που μπορούν να στεγαστούν στο ίδιο περιβάλλον, όπως ο αριθμός ενοίκων σε ένα διαμέρισμα ή ένα κτίριο.³⁴ Η προσέγγιση αυτή μπορεί να βοηθήσει να διασφαλιστεί ότι η ιδρυματική κουλτούρα δεν θα αναδημιουργηθεί στις νέες υπηρεσίες.

Αξίζει, ωστόσο, να σημειωθεί ότι το μικρό μέγεθος της στέγασης αυτό καθαυτό δεν εγγυάται την εξάλειψη της ιδρυματικής κουλτούρας στο εκάστοτε πλαίσιο. Υπάρχουν αρκετοί άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της υπηρεσίας, όπως ο βαθμός επιλογής που έχουν οι χρήστες της υπηρεσίας, το επίπεδο και η ποιότητα της παρεχόμενης υποστήριξης, η συμμετοχή στην τοπική κοινότητα και τα συστήματα διασφάλισης ποιότητας που χρησιμοποιούνται. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να υπάρξει πειθαναγκασμός των ατόμων να ακολουθήσουν μια ορισμένη θεραπεία προκειμένου να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.³⁵ Σε τέτοιες περιπτώσεις, η ιδρυματική κουλτούρα κυριαρχεί παρά το γεγονός ότι η ίδια η υπηρεσία μπορεί να μην έχει ιδρυματικό χαρακτήρα.

1.1. Ιδρύματα για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας

Τα ιδρύματα στον ψυχιατρικό τομέα είναι, από πολλές απόψεις, διαφορετικά από τις εστίες κοινωνικής φροντίδας και άλλους τύπους υπηρεσιών μακροχρόνιας στέγασης για άλλες ομάδες. Οι στεγαστικές δομές για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας έχουν την τάση να είναι κυρίως ιατρικής φύσεως. Πρόκειται συνήθως για ψυχιατρικά νοσοκομεία ή ψυχιατρικές μονάδες σε γενικά νοσοκομεία των οποίων η διαχείριση γίνεται από ιατρικό προσωπικό. Το κριτήριο εισαγωγής είναι μια ψυχιατρική διάγνωση και η θεραπεία, που δίνεται από ψυχιάτρους και άλλο ιατρικό προσωπικό, είναι επίσης ιατρική. Επιπλέον, τα ιδρύματα ψυχικής υγείας χρηματοδοτούνται συχνά από υγειονομικές αρχές ή λειτουργούν στο πλαίσιο προϋπολογισμών για την υγεία και όχι στο πλαίσιο κοινωνικών υπηρεσιών. Θα πρέπει να γίνεται σαφής διάκριση μεταξύ της ψυχιατρικής θεραπείας ως μορφής παροχής υπηρεσίας υγειονομικής περίθαλψης, και της ιδρυματοποίησης ως μορφής κοινωνικής θεραπείας για ή ενάντια στα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας. Ένας από τους βασικούς λόγους της ιδρυματοποίησης είναι η έλλειψη κοινωνικών υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα, που οδηγεί σε διακρίσεις και κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας.

³³ Health Service Executive (Ιρλανδικός εκτελεστικός φορέας υπηρεσιών υγείας) (2011) *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion* (Καιρός να απομακρυνθούμε από τα μοντέλα συνάθροισης: μια στρατηγική για την ένταξη στην τοπική κοινότητα), Έκθεση της Ομάδας Εργασίας για τα μοντέλα συνάθροισης, σελ. 68.

³⁴ Στη Σουηδία, για παράδειγμα, η στέγαση σε επίπεδο τοπικής κοινότητας έχει σχεδιαστεί έτσι ώστε να στεγάζει το πολύ έξι μεμονωμένες μονάδες ή διαμερίσματα, και πρέπει να βρίσκεται σε κανονικά κτίρια. (Βλ. Townsley, R. et al (2010), *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report* (Η εφαρμογή των πολιτικών που υποστηρίζουν την ανεξάρτητη διαβίωση των αναπήρων ατόμων στην Ευρώπη: συγκεφαλαιωτική έκθεση). Βρυξέλλες: ANED, σελ. 19).

³⁵ Βλ. για παράδειγμα Szmukler, G. και Appelbaum, P., *Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care* (Πίεση για θεραπεία, επιρροή, πειθαναγκασμός και εξαναγκασμός στη φροντίδα ψυχικής υγείας), *Journal of Mental Health*, 17(3), Ιούνιος 2008, σελ. 233-244.

1.2. Ιδρύματα για παιδιά

Δεν υπάρχει ορισμός των «ιδρυμάτων» στις Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών. Στο κείμενο αυτών των Κατευθυντήριων Γραμμών, εξισώνονται με «μεγάλες στεγαστικές δομές».³⁶

Με βάση τις Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών και ελλείπει ενός καθολικά αποδεκτού ορισμού, η οργάνωση Eurochild προτείνει να ορίζονται τα ιδρύματα για παιδιά «ως (συχνά μεγάλες) στεγαστικές δομές που δεν έχουν χτιστεί με βάση τις ανάγκες του παιδιού ούτε προσεγγίζουν μια οικογενειακή κατάσταση, και παρουσιάζουν τα χαρακτηριστικά που είναι τυπικά της ιδρυματικής κουλτούρας (αποπροσωποποίηση, αυστηρή ρουτίνα, ομαδική μεταχείριση, κοινωνική απόσταση, εξάρτηση, έλλειψη λογοδοσίας, κ.λπ.)». Μια οργανωμένη ρουτίνα, μια απρόσωπη δομή και υψηλή αναλογία παιδιών/ατόμου που παρέχει φροντίδα είναι μερικά επιπλέον χαρακτηριστικά που αναφέρονται.

Όταν αποφασίζει ως προς το τι αποτελεί ίδρυμα, η UNICEF κοιτάζει «το κατά πόσον τα παιδιά έχουν τακτική επαφή και απολαμβάνουν την προστασία των γονιών τους ή άλλων συγγενών ή πρωτευόντων ατόμων που παρέχουν φροντίδα, και το κατά πόσον η πλειονότητα των παιδιών σε τέτοιου είδους εγκαταστάσεις είναι πιθανόν να παραμείνει εκεί επ' αόριστον». Αναγνωρίζει, ωστόσο, ότι κανένας ορισμός δεν είναι πλήρης και εξαρτάται από το πλαίσιο στις διάφορες χώρες.³⁷

Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι ιδρυμάτων για παιδιά, συμπεριλαμβανομένων των «βρεφοκομείων», που συνήθως στεγάζουν βρέφη και μικρά παιδιά έως την ηλικία των τεσσάρων ετών, «καταλύματα παιδιών» και «οικοτροφεία».³⁸ Τα ιδρύματα για παιδιά αναφέρονται επίσης ως «ορφανοτροφεία», παρά το γεγονός ότι η πλειονότητα των παιδιών που στεγάζονται δεν είναι ορφανά.³⁹

Σε πολλές χώρες, τα ιδρύματα για παιδιά υπάγονται στη δικαιοδοσία διαφορετικών υπουργείων και συχνά αποκτούν τα χαρακτηριστικά των υπουργείων που είναι αρμόδια για τη λειτουργία τους.⁴⁰ Συχνά, τα βρεφοκομεία λειτουργούν στο πλαίσιο των υπουργείων υγείας, και έχουν ιατρικό χαρακτήρα. Τα συμβατικά καταλύματα παιδιών και τα εσωτερικά σχολεία για παιδιά με αναπηρία λειτουργούν στο πλαίσιο των υπουργείων παιδείας και συχνά επικεντρώνονται κυρίως στην εκπαίδευση. Τα παιδιά με αναπηρία εμπίπτουν συνήθως στην αρμοδιότητα των υπουργείων κοινωνικών υποθέσεων. Σε μερικές χώρες, τα παιδιά αυτά τοποθετούνται μαζί σε ιδρύματα για ενηλίκους με αναπηρία, με ελάχιστες προβλέψεις για την προστασία των παιδιών από τη βλάβη.

³⁶ Ηνωμένα Έθνη (2009) *Κατευθυντήριες Γραμμές για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών*. Νέα Υόρκη: Ηνωμένα Έθνη, παράγραφος 23.

³⁷ UNICEF *Consultation on Definitions of Formal Care for Children* (Διαβούλευση της UNICEF για τους ορισμούς της τυπικής φροντίδας για τα παιδιά), σελ.12–13.

³⁸ Browne K. (2009) *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care* (Ο κίνδυνος βλάβης των μικρών παιδιών στην ιδρυματική φροντίδα). Λονδίνο: Οργάνωση «Σώστε τα παιδιά», σελ. 2.

³⁹ Mulheir, G. & Browne, K. *ό.π.*

⁴⁰ *αυτόθι*.

Η υπαγωγή των ιδρυμάτων για παιδιά σε διάφορα υπουργεία έχει συχνά ως αποτέλεσμα το χωρισμό των αδελφιών και τις συχνές μετακινήσεις από το ένα ίδρυμα στο άλλο.⁴¹

2. «Αποϊδρυματοποίηση»

Όπου είναι δυνατόν, αυτές οι Κατευθυντήριες Γραμμές αποφεύγουν τη χρήση του όρου «αποϊδρυματοποίηση», καθώς με τον όρο αυτό συχνά γίνεται απλώς κατανοητό το κλείσιμο των ιδρυμάτων. Στα σημεία όπου χρησιμοποιείται αυτός ο όρος, αναφέρεται στη διαδικασία ανάπτυξης ενός φάσματος υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα, συμπεριλαμβανομένης της πρόληψης, προκειμένου να εξαιρεθεί η ανάγκη ιδρυματικής φροντίδας.

Η UNICEF ορίζει την αποϊδρυματοποίηση ως «την πλήρη διαδικασία σχεδιασμού της μετατροπής, μείωσης του προσωπικού ή/και κλεισίματος των στεγαστικών δομών, παράλληλα με τη δημιουργία ποικίλων άλλων υπηρεσιών φροντίδας παιδιών που διέπονται από προδιαγραφές που βασίζονται στα δικαιώματα και προσανατολίζονται προς τα αποτελέσματα».⁴²

3. «Υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας»

Στις Κατευθυντήριες Γραμμές, ο όρος «υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας» ή «φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας» αναφέρεται στο φάσμα των υπηρεσιών που δίνουν στα άτομα τη δυνατότητα να ζουν στην τοπική κοινότητα και, στην περίπτωση των παιδιών, να μεγαλώνουν σε ένα οικογενειακό περιβάλλον αντί σε ίδρυμα. Περιλαμβάνει συμβατικές υπηρεσίες, όπως στέγαση, υγειονομική περίθαλψη, εκπαίδευση, απασχόληση, πολιτισμό και αναψυχή, στις οποίες θα πρέπει να έχουν πρόσβαση όλοι ανεξάρτητα από τη φύση της μειωμένης τους ικανότητας ή του επιπέδου υποστήριξης που χρειάζονται. Αναφέρεται επίσης σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, όπως προσωπική βοήθεια για τα άτομα με αναπηρία, προσωρινή φροντίδα, κ.ά. Επιπλέον, ο όρος περιλαμβάνει την παροχή οικογενειακής φροντίδας ή οικογενειακού τύπου φροντίδας για τα παιδιά, συμπεριλαμβανομένων της φροντίδας που υποκαθιστά την οικογένεια και προληπτικών μέτρων για την έγκαιρη παρέμβαση και την οικογενειακή στήριξη.

Οι υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας περιγράφονται αναλυτικότερα στο Κεφάλαιο 5.

4. «Πρόληψη»

Η «πρόληψη» αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της διαδικασίας μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

Στην περίπτωση των παιδιών, περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα προσεγγίσεων που υποστηρίζουν την οικογενειακή ζωή και προλαμβάνουν την ανάγκη να τοποθετηθεί το παιδί

⁴¹ Mulheir, G. & Browne, K. ό.π.

⁴² UNICEF (2010) *At Home or in a Home?: Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia* (Στο σπίτι ή σε ίδρυμα; Επίσημη φροντίδα και υιοθέτηση παιδιών στην Ανατολική Ευρώπη και την Κεντρική Ασία), σελ. 52.

σε περιβάλλον εναλλακτικής φροντίδας, με άλλα λόγια να χωριστεί από την άμεση ή διευρυμένη οικογένειά του ή κάποιο άλλο άτομο που του παρέχει φροντίδα.⁴³

Στην περίπτωση των ενηλίκων, η πρόληψη αναφέρεται σε ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών υποστήριξης για τα άτομα και τις οικογένειές τους, με στόχο να προληφθεί η ανάγκη ιδρυματοποίησης. Σε σχέση με τους ηλικιωμένους, το βάρος θα πρέπει να δίνεται στην πρόληψη των ασθενειών, της απώλειας λειτουργικότητας και της αποκατάστασης της ανεξαρτησίας. Η πρόληψη θα πρέπει να περιλαμβάνει τόσο συμβατικές όσο και εξειδικευμένες υπηρεσίες (βλ. Κεφάλαιο 5 για παραδείγματα.)

5. «Εναλλακτική φροντίδα»

Ο όρος «εναλλακτική φροντίδα» αναφέρεται στη φροντίδα που παρέχεται στα παιδιά που στερούνται γονικής φροντίδας. Δεν αναφέρεται σε εναλλακτικές λύσεις φροντίδας αντί για ιδρύματα, καθώς η εναλλακτική φροντίδα μπορεί να περιλαμβάνει ιδρύματα για παιδιά.

Η εναλλακτική φροντίδα ορίζεται επίσης ως «ένα επίσημο ή ανεπίσημο μοντέλο όπου η φροντίδα ενός παιδιού γίνεται για τουλάχιστον μία νύχτα εκτός οικογενειακής εστίας, είτε μετά από απόφαση δικαστικής ή διοικητικής αρχής ή δεόντως διαπιστευμένου φορέα, είτε με πρωτοβουλία του παιδιού, του γονέα/των γονιών του ή των ατόμων που έχουν αναλάβει την κύρια φροντίδα του, ή αυτόματα από έναν φροντιστή απουσία των γονιών. Σε αυτό το μοντέλο περιλαμβάνονται η ανεπίσημη τοποθέτηση του παιδιού σε ανάδοχη οικογένεια ή μη συγγενικά πρόσωπα, η επίσημη τοποθέτηση σε ανάδοχη οικογένεια, άλλες μορφές τοποθέτησης για φροντίδα σε επίπεδο οικογένειας ή για οικογενειακού τύπου φροντίδα, χώροι ασφαλείας για επείγουσα φροντίδα παιδιών, κέντρα μετάβασης για περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης, άλλες εγκαταστάσεις βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων στεγαστικών δομών, συμπεριλαμβανομένων των ομαδικών εστιών και των επιβλεπόμενων μοντέλων ανεξάρτητης διαβίωσης για παιδιά».⁴⁴

Δεν υπάρχει ρητός ορισμός του τι διακρίνει τη «φροντίδα σε επίπεδο οικογένειας» από την «οικογενειακού τύπου φροντίδα» στις Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών, αν και αμφότερες θεωρούνται διαφορετικές από τις στεγαστικές δομές. Κατά την ανάπτυξη υπηρεσιών για τα παιδιά σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, οι ακόλουθοι ορισμοί μπορεί να φανούν χρήσιμοι.⁴⁵

Φροντίδα σε επίπεδο οικογένειας	Οικογενειακού τύπου φροντίδα
Ένα μοντέλο βραχυπρόθεσμης ή μακροχρόνιας φροντίδας που έχει συμφωνηθεί με μια αρμόδια αρχή, αλλά δεν έχει διαταχθεί από αυτήν, σύμφωνα με το οποίο, ένα παιδί τοποθετείται στο οικιακό περιβάλλον μιας οικογένειας, η κεφαλή/οι	Μοντέλα σύμφωνα με τα οποία η φροντίδα των παιδιών γίνεται σε μικρές ομάδες με μεθόδους και υπό συνθήκες που μοιάζουν με αυτές μιας αυτόνομης οικογένειας, με μια ή περισσότερες συγκεκριμένες γονικές μορφές να παρέχουν φροντίδα, αλλά όχι στο

⁴³ Save the Children UK (Σώστε τα παιδιά HB) (2007), *Child Protection and Care Related Definitions* (Προστασία των παιδιών και ορισμοί που σχετίζονται με τη φροντίδα), σελ. 11.

⁴⁴ αυτόθι, σελ. 2

⁴⁵ Cantwell, Nigel (2010) *Refining definitions of formal alternative child-care settings: A discussion paper* (Βελτίωση των ορισμών των επίσημων πλαισίων εναλλακτικής φροντίδας παιδιών: έγγραφο προβληματισμού).

κεφαλές της οποίας έχει/έχουν επιλεγεί και προετοιμαστεί για να παρέχει/παρέχουν αυτού του είδους τη φροντίδα, και η οποία στην πορεία στηρίζεται οικονομικά και μη.

σύννηθες οικιακό περιβάλλον αυτών των προσώπων.

6. «Ανεξάρτητη διαβίωση»

Μαρτυρία 1: Ανεξάρτητη διαβίωση

«Τι σημαίνει για μένα ανεξάρτητη διαβίωση; Νομίζω ότι αυτή είναι μια ερώτηση με βαθύ νόημα που αλλάζει τη ζωή και σημαίνει πολλά πράγματα. Μάλλον θα έλεγα ότι έχει αλλάξει τη ζωή μου, και ξέρω ότι έχει αλλάξει τη ζωή πολλών άλλων ανθρώπων με αναπηρία με τους οποίους έχω έρθει σε επαφή [...] Νομίζω ότι είναι πολύ δύσκολο να περάσει αυτό το μήνυμα στους ανθρώπους που δεν εξαρτώνται από την υποστήριξη τρίτων στην καθημερινή τους ζωή. Όμως μου χάρισε μια ζωή, τη δουλειά μου (έχω εργαστεί ευρύτατα) και τις ευκαιρίες και τις επιλογές να κάνω αυτά που θέλω, όπως εσείς. Νομίζω ότι για κάποιον με τους περιορισμούς που έχω εγώ, με το είδος της δικής μου σοβαρά μειωμένης ικανότητας, είναι ελευθερία. Είναι η ελευθερία που έχω να μπορώ να κάνω αυτό που θέλω, όταν θέλω να το κάνω, κατά κάποιον τρόπο, γιατί έχω γύρω μου ανθρώπους που μπορούν να με στηρίξουν για να το κάνω».⁴⁶

Ο όρος «ανεξάρτητη διαβίωση» χρησιμοποιείται συχνά εναλλάξ με τον όρο «διαβίωση στην τοπική κοινότητα» αναφορικά με τα άτομα με αναπηρία και τους ηλικιωμένους. Δεν σημαίνει «να κάνεις πράγματα μόνος σου» ή να είσαι «αυτάρκης». Η ανεξάρτητη διαβίωση αναφέρεται στην ικανότητα των ατόμων να κάνουν επιλογές και να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με το πού ζουν, με ποιον ζουν και πώς οργανώνουν την καθημερινή τους ζωή. Αυτό απαιτεί:

- προσβασιμότητα του δομημένου περιβάλλοντος,
- προσβάσιμα μεταφορικά μέσα,
- διαθεσιμότητα τεχνικών βοηθημάτων,
- προσβασιμότητα πληροφοριών και επικοινωνίας,
- πρόσβαση σε προσωπική βοήθεια, καθώς και σε υπηρεσίες εργασιακής διαμεσολάβησης και παροχής καθοδήγησης σε θέματα ζωής, και
- πρόσβαση στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.⁴⁷

Υποδηλώνει επίσης την αναγνώριση και υποστήριξη των μελών των οικογενειών που παρέχουν φροντίδα, συμπεριλαμβανομένης της ανάγκης να υπάρξει συμβολή στη διατήρηση ή βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.⁴⁸

⁴⁶ Δήλωση του John Evans OBE, μέλος της Ομάδας εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στην Κοινή επιτροπή για τα ανθρώπινα δικαιώματα (Joint Committee of Human Rights) (2012), *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living (Εφαρμογή του δικαιώματος των ατόμων με αναπηρία στην ανεξάρτητη διαβίωση)*. Λονδίνο: Βουλή των Λόρδων, Βουλή των Κοινοτήτων, σελ. 10.

⁴⁷ Ευρωπαϊκό δίκτυο για την ανεξάρτητη διαβίωση (2009) *ENIL's Key definitions in the Independent Living area (Βασικοί ορισμοί στον τομέα της ανεξάρτητης διαβίωσης)*. Διατίθεται στη διεύθυνση: <http://www.enil.eu/policy/>

⁴⁸ Βλ. COFACE, Ευρωπαϊκός χάρτης για τα μέλη των οικογενειών που παρέχουν φροντίδα. Διατίθεται στη διεύθυνση: <http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/>

Στην περίπτωση των παιδιών, η ανεξάρτητη διαβίωση χρησιμοποιείται αναφορικά με τα «μοντέλα επιβλεπόμενης ανεξάρτητης διαβίωσης» και αφορά μόνο παιδιά ηλικίας 16 ετών και άνω. Πρόκειται για πλαίσια όπου τα παιδιά και οι νέοι στεγάζονται στην τοπική κοινότητα, ζουν μόνοι τους ή σε μια εστία για μικρές ομάδες, όπου ενθαρρύνονται και έχουν τη δυνατότητα να αποκτήσουν τις απαραίτητες δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης.⁴⁹

7. «Ομάδες χρηστών» και «οικογένειες»

Οι Κατευθυντήριες Γραμμές καλύπτουν τέσσερις «ομάδες χρηστών»:

- παιδιά (με και χωρίς αναπηρία)·
- άτομα με αναπηρία·
- άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, και
- ηλικιωμένους.

Στη σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού, το παιδί ορίζεται ως «κάθε ανθρώπινο ον μικρότερο των δεκαοκτώ ετών, εκτός εάν η ενηλικίωση επέρχεται νωρίτερα, σύμφωνα με την ισχύουσα για το παιδί νομοθεσία».⁵⁰

Η σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία ορίζει τα άτομα με αναπηρία ως εξής: «Στα ΑμεΑ συμπεριλαμβάνονται άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, νοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους».⁵¹

Ο όρος «άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας» αναφέρεται σε όσους έχουν λάβει ψυχιατρική διάγνωση και θεραπεία. Παρόλο που η ΣΗΕΔΑΑ τους περιλαμβάνει στον ορισμό των ατόμων με αναπηρία, αξίζει να σημειωθεί ότι πολλοί από αυτούς δεν αποτελούν άτομα με αναπηρία. Ωστόσο, στις παρούσες Κατευθυντήριες Γραμμές, ο όρος «άτομα με αναπηρία» πρέπει να θεωρηθεί ότι περιλαμβάνει και τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας.

Σε επίπεδο Ηνωμένων Εθνών δεν υπάρχει δόκιμος ορισμός για τους ηλικιωμένους. Ωστόσο, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ηλικία των 65 ετών είναι αποδεκτή στον ανεπτυγμένο κόσμο ως αυτή που καθορίζει το άτομο τρίτης ηλικίας ή το ηλικιωμένο άτομο.⁵² Θα πρέπει να σημειωθεί ότι η πιθανότητα αναπηρίας αυξάνεται με την ηλικία.⁵³ Κατά συνέπεια, η υποομάδα των «πολύ ηλικιωμένων ατόμων» αξίζει ιδιαίτερη προσοχή.⁵⁴

Είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ότι τα όρια ανάμεσα στις τέσσερις ομάδες χρηστών είναι σε ορισμένα σημεία συγκεχυμένα, καθώς η λέξη «παιδιά» αναφέρεται τόσο στα άτομα με

⁴⁹ Cantwell, Nigel ό.π.

⁵⁰ Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού, άρθρο 1.

⁵¹ Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, άρθρο 1.

⁵² Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, *Definition of an older or elderly person (Ορισμός του ηλικιωμένου ατόμου ή του ατόμου τρίτης ηλικίας)*, <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html>

⁵³ Davis, R. (2005) *Promising Practices in Community-based Social Services in CEE/CIS/Baltics: A Framework for Analysis* (Πολλά υποσχόμενες πρακτικές στις κοινωνικές υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στην ΚΑΕ/ΚΑΚ/στα κράτη της Βαλτικής: Ένα πλαίσιο ανάλυσης), USAID, σελ. 15.

⁵⁴ αυτόθι, σελ. 15.

αναπηρία όσο και στα άτομα χωρίς αναπηρία, ή ο όρος «άτομα με αναπηρία» περιλαμβάνει και αυτούς που είναι άνω των 65, και αντιστρόφως.

Σε πολλά σημεία, γίνεται αναφορά στην οικογένεια (και στα μέλη της οικογένειας που παρέχουν τη φροντίδα) σε συνάρτηση με τους χρήστες της υπηρεσίας. Στις Κατευθυντήριες Γραμμές, αυτός ο όρος χρησιμοποιείται με την ευρύτερη έννοια και συμπεριλαμβάνει όχι μόνο τους γονείς ή τους συζύγους αλλά και τους συντρόφους, τα αδέρφια, τα παιδιά και τα μέλη της διευρυμένης οικογένειας.

IV. Μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

Κεφάλαιο 1: Τα επιχειρήματα υπέρ της ανάπτυξης εναλλακτικών λύσεων φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αντί σε ιδρύματα

Αυτό το κεφάλαιο περιγράφει την υποστήριξη για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στην Ευρώπη και διεθνώς. Καλύπτει τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις ανθρώπινες αξίες, τις πολιτικές δεσμεύσεις και τα επιστημονικά και οικονομικά στοιχεία. Σκοπός αυτού του κεφαλαίου είναι να παράσχει στις κυβερνήσεις στοιχεία που δείχνουν γιατί η αποϊδρυματοποίηση είναι η σωστή επιλογή, και πώς αυτή μπορεί να ωφελήσει όχι μόνο τα άτομα που αφορά αλλά και την κοινωνία γενικότερα. Οι κυβερνήσεις και άλλα ενδιαφερόμενα μέρη μπορούν να χρησιμοποιήσουν αυτά τα στοιχεία για να διατυπώσουν επιχειρήματα υπέρ της μετάβασης, ώστε να αναπτυχθεί ένα αίσθημα συλλογικής οικειοποίησης με βάση το εκάστοτε εθνικό πλαίσιο.

Υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (ΣΗΕΔΑΑ)

Το άρθρο 19 της ΣΗΕΔΑΑ προσδιορίζει το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία να «ζουν στην κοινότητα, με ίσες επιλογές με τους άλλους» και απαιτεί από τα κράτη να αναπτύξουν «ένα φάσμα παροχής υπηρεσιών κατ' οίκον, υπηρεσιών στον τόπο διαμονής τους και άλλων υπηρεσιών υποστήριξης από την κοινότητα, συμπεριλαμβανομένης της προσωπικής βοήθειας που είναι απαραίτητη για την υποστήριξη της διαβίωσης και της ένταξης στην κοινότητα, και για την πρόληψη της απομόνωσης ή αποκλεισμού από την κοινότητα».⁵⁵ Τα παιδιά με αναπηρία πρέπει να έχουν πρόσβαση σε όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις θεμελιώδεις ελευθερίες «σε ίση βάση με τα άλλα παιδιά».⁵⁶ Προκειμένου να εφαρμόσουν αυτά τα δικαιώματα, τα Συμβαλλόμενα Κράτη πρέπει να «υιοθετήσουν όλα τα κατάλληλα νομοθετικά, διοικητικά και άλλα μέτρα» και να «απέχουν από την εμπλοκή οιασδήποτε πράξης δράσης ή πρακτικής που είναι ασυμβίβαστες με την παρούσα Σύμβαση».⁵⁷

Υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού

Το άρθρο 18 υποχρεώνει τα κράτη μέλη να διασφαλίσουν ότι οι γονείς έχουν κατάλληλη βοήθεια στα γονικά τους καθήκοντα και να αναπτύξουν υπηρεσίες αναλόγως. Όταν οι γονείς δεν είναι σε θέση να παράσχουν επαρκή φροντίδα, το παιδί έχει δικαίωμα φροντίδας που υποκαθιστά την οικογένεια.⁵⁸

Υποχρεώσεις δυνάμει της Ευρωπαϊκής Σύμβασης Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων

⁵⁵ Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, άρθρο 19.

⁵⁶ *αυτόθι*, άρθρο 7.

⁵⁷ Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, άρθρο 4 (Γενικές υποχρεώσεις).

⁵⁸ Άρθρο 20.

Το άρθρο 8 εγγυάται σε όλους το δικαίωμα στο σεβασμό της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής του, της κατοικίας του και της αλληλογραφίας του, και οποιαδήποτε παρέμβαση πρέπει να είναι παράλληλα και αναγκαία και αναλογική.

1. ΕΠΙΚΡΑΤΗΣΗ ΤΗΣ ΙΔΡΥΜΑΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ

1.1. Τα άτομα με αναπηρία και τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας

Μια σημαντική έρευνα⁵⁹ που χρηματοδοτήθηκε από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή διαπίστωσε ότι υπάρχουν σχεδόν 1,2 εκατομμύρια άτομα με αναπηρία που ζουν σε ιδρύματα σε 25 ευρωπαϊκές χώρες⁶⁰. Η μεγαλύτερη ομάδα πελατών που αναφέρθηκε ήταν τα άτομα με διανοητική αναπηρία· η επόμενη μεγαλύτερη ομάδα ήταν ένας συνδυασμός ατόμων με διανοητική αναπηρία και ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Επειδή ήταν πολύ δύσκολο να συγκεντρωθούν ολοκληρωμένα εθνικά δεδομένα, αυτός ο αριθμός θα πρέπει να εκληφθεί απλώς ως ένδειξη του συνολικού αριθμού ατόμων που λαμβάνουν φροντίδα σε ιδρύματα.

1.2 Παιδιά

Μια έρευνα σε εθνικό επίπεδο της οργάνωσης Eurochild⁶¹ ανέδειξε την έλλειψη συνεπών και συγκρίσιμων δεδομένων για τα παιδιά στο σύστημα εναλλακτικής φροντίδας στην Ευρώπη. Ένας από τους λόγους στους οποίους οφείλεται αυτό είναι η χρήση διαφορετικών ορισμών των τύπων εναλλακτικής φροντίδας. Τα μοντέλα διαβίωσης μπορεί να περιλαμβάνουν:

- εσωτερικά σχολεία·
- ειδικά σχολεία·
- βρεφοκομεία·
- εστίες για παιδιά με διανοητική ή σωματική αναπηρία·
- εστίες για παιδιά με προβλήματα συμπεριφοράς·
- ιδρύματα για ανήλικους εγκληματίες, και
- εστίες για μέριμνα μετά τη θεραπεία

Παρόλα αυτά, η έρευνα εκτιμά ότι υπάρχουν περίπου 1 εκατομμύριο παιδιά στο σύστημα κρατικής/δημόσιας φροντίδας σε 30 ευρωπαϊκές χώρες.

Επιπρόσθετα (αν και περιορισμένα) δεδομένα διατίθενται επίσης από άλλες πηγές. Μια έρευνα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) σε 33 ευρωπαϊκές χώρες βρήκε ότι υπάρχουν 23 099 παιδιά κάτω των τριών ετών στο σύστημα στεγαστικών δομών. Παρόλο που κατά μέσο όρο, αυτό αντιπροσωπεύει 11 στα 10 000 παιδιά, σε ορισμένες χώρες αυτή η σχέση ήταν πολύ υψηλότερη, με 31 έως 60 παιδιά κάτω των 3 ετών στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας. Μόνο τέσσερις χώρες που περιλαμβάνονταν στην έρευνα είχαν μια πολιτική παροχής φροντίδας σε ανάδοχη οικογένεια αντί σε ίδρυμα για όλα τα παιδιά κάτω

⁵⁹ Έκθεση DECLOC, σελ. 27

⁶⁰ Στα κράτη μέλη της ΕΕ και στην Τουρκία.

⁶¹ Eurochild, *Children in Alternative Care (Παιδιά στο σύστημα εναλλακτικής φροντίδας)*, Εθνικές έρευνες, Ιανουάριος 2010, 2^η έκδοση.

των 5 ετών για τα οποία αναλήφθηκε η ευθύνη της φροντίδας τους. Η εκτίμηση για την ευρύτερη περιοχή του ΠΟΥ στην Ευρώπη και την κεντρική Ασία ήταν ότι υπάρχουν 43 842 παιδιά κάτω των τριών ετών χωρίς γονείς σε στεγαστικές δομές.⁶²

Παρόλο που λέγεται ότι ο αριθμός των παιδιών σε ιδρύματα στην Ανατολική Ευρώπη και την πρώην Σοβιετική Ένωση (περιοχή ΚΑΕ/ΚΑΧ) μειώνεται, η UNICEF έχει προειδοποιήσει ότι όταν λαμβάνεται υπόψη η μείωση των γεννήσεων, η αναλογία των παιδιών σε ιδρύματα είναι στην πραγματικότητα υψηλότερη.⁶³ Έδειξε ότι ιδιαίτερα τα παιδιά με πραγματική ή θεωρούμενη αναπηρία «διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο από άλλα να ιδρυματοποιηθούν και να παραμείνουν σε ιδρύματα για μεγάλες περιόδους, πολλά εξ αυτών για όλη τους τη ζωή».⁶⁴

1.3 Ηλικιωμένοι

Εξ όσων γνωρίζουν οι συντάκτες, δεν υπάρχουν ολοκληρωμένα δεδομένα για τον αριθμό ηλικιωμένων στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας στην Ευρώπη ή παγκοσμίως. Το ποσοστό ατόμων άνω των 65 ετών που λαμβάνουν στεγαστικές υπηρεσίες στην Ευρωπαϊκή Ένωση είναι περίπου 3,3%. Η Ισλανδία, με 9,3%, έχει το μεγαλύτερο ποσοστό ατόμων (65 και άνω) που λαμβάνουν υπηρεσίες μακροχρόνιας στέγασης. Η Οικονομική Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για την Ευρώπη (ΟΕΕ/ΗΕ) εκτιμά ότι οι σκανδιναβικές ευρωπαϊκές χώρες παρέχουν υποστήριξη στο μεγαλύτερο ποσοστό «αδύναμων ηλικιωμένων ατόμων», βάσει ενός μοντέλου αποκεντρωμένων και δημοσίως παρεχόμενων υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας. Η Νορβηγία, η Φινλανδία, η Σουηδία και η Ελβετία αναφέρουν ποσοστά χρηστών των στεγαστικών δομών μεταξύ 5 και 7%. Σε όλες της χώρες της ΟΕΕ/ΗΕ για τις οποίες διατίθενται δεδομένα, το ποσοστό των ωφελουμένων των υπηρεσιών μακροχρόνιας στέγασης είναι πολύ χαμηλότερο από το αντίστοιχο της κατ' οίκον φροντίδας.⁶⁵

Έρευνες στην περιοχή ΟΕΕ/ΚΑΚ έδειξαν ότι οι ηλικιωμένοι βασίζονταν κατά παράδοση στην οικογενειακή στήριξη, η οποία μειώθηκε μετά τη διάλυση της Σοβιετικής Ένωσης. Εξαιτίας αυτού αλλά και της πτώσης του ύψους των συντάξεων, πολλοί ηλικιωμένοι έμειναν χωρίς εισόδημα ή υποστήριξη. Αυτό οδήγησε σε αύξηση του αριθμού ηλικιωμένων που τοποθετήθηκαν σε ιδρύματα.⁶⁶

Σε ό,τι αφορά τα άτομα με αναπηρία, σημαντική ευρωπαϊκή έρευνα έδειξε ότι η πιθανότητα να τοποθετηθούν σε ίδρυμα αυξάνεται με την ηλικία. Αυτό εξηγεί γιατί σε ορισμένες χώρες όπου υπάρχουν τέτοια αναλυτικά στοιχεία, υπάρχει μεγαλύτερος αριθμός γυναικών σε ιδρύματα απ' ό,τι ανδρών (δεδομένου ότι περισσότερες γυναίκες από άνδρες ζουν για περισσότερα χρόνια).⁶⁷ Αυτό το στατιστικό στοιχείο αναδεικνύει μια μεγάλη πρόκληση στην παροχή υποστήριξης: καθώς περισσότερα άτομα με περίπλοκες ανάγκες ζουν μέχρι μια

⁶² Browne, K. *ό.π.*, σελ. 3-4.

⁶³ UNICEF *ό.π.* (2010), σελ. 5.

⁶⁴ *αυτόθι*, σελ. 27

⁶⁵ Συνοπτική έκθεση της ΟΕΕ/ΗΕ σχετικά με την πολιτική για τη γήρανση, Τεύχος 7, Νοέμβριος 2010, "Towards community long-term care" («Προς μια μακροχρόνια φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας») που αναφέρεται στους Huber, M.; Rodrigues, R.; Hoffmann, F.; et al (2009) *Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America* (Στοιχεία και αριθμοί για τη μακροχρόνια φροντίδα. Ευρώπη και Βόρειος Αμερική). Βιέννη: Ευρωπαϊκό κέντρο πολιτικής και έρευνας για την κοινωνική πρόνοια.

⁶⁶ Davis, R. *ό.π.*, σελ. 15-16.

⁶⁷ Townsley, R. et. al. *ό.π.*, σελ. 25.

προχωρημένη ηλικία, απαιτούνται επιπρόσθετες υπηρεσίες για να καλυφθούν οι ανάγκες τους. Αυτό, σε συνδυασμό με την αυξημένη μακροζωία του ευρύτερου πληθυσμού και την εμφάνιση άνοιας και άλλων αναπηρικών παθήσεων, ασκεί ιδιαίτερη πίεση στις εθνικές, περιφερειακές και τοπικές αρχές, και στους τομείς κοινωνικών υπηρεσιών και υγειονομικής περίθαλψης.

Μελέτη περιπτώσεως 1: Επικράτηση της ιδρυματικής φροντίδας στην Ευρώπη

Ενώ όλα τα κείμενα πολιτικής υπογραμμίζουν ότι η κατ' οίκον φροντίδα είναι προτιμότερη από τις στεγαστικές δομές, ελάχιστα κίνητρα έχουν επιτύχει την απαιτούμενη αύξηση των δημοσίων δαπανών για την ολοκληρωμένη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, για τον μεγαλύτερο συντονισμό ανάμεσα στους τομείς της υγείας και της κοινωνικής φροντίδας και για την περαιτέρω μείωση της φροντίδας των ηλικιωμένων σε στεγαστικές δομές. Με εξαίρεση τη Δανία, όπου η κατασκευή ιδρυμάτων φροντίδας απαγορεύτηκε δια νόμου στα τέλη της δεκαετίας του '80, όλα τα κράτη μέλη της ΕΕ δαπανούν σε στεγαστικές δομές το μεγαλύτερο μέρος των προϋπολογισμών τους για τη μακροχρόνια φροντίδα. Παρόλο που έχει σημειωθεί μεγάλη πρόοδος ως προς τη δυνατότητα που δίνεται στις στεγαστικές δομές να προσανατολιστούν περισσότερο προς το χρήστη προσαρμόζοντας τη φροντίδα και τη βοήθεια στον κάθε ένοικο και τις ανάγκες του, μερικές χώρες συνεχίζουν να κατασκευάζουν στεγαστικές δομές για περισσότερους από 250 ενοίκους. Το δανικό παράδειγμα δείχνει ότι η μετατροπή της δομής της παροχής υπηρεσιών μπορεί να πάρει αρκετές δεκαετίες, καθώς πολλές στεγαστικές δομές που χτίστηκαν πριν από το 1985 ακόμη δεν έχουν μετατραπεί.⁶⁸

2. ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΔΕΣΜΕΥΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΩΝ ΛΥΣΕΩΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΕ ΕΠΙΠΕΔΟ ΤΟΠΙΚΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ ΑΝΤΙ ΣΕ ΙΔΡΥΜΑΤΑ

2.1 Ευρωπαϊκό νομικό πλαίσιο και πλαίσιο πολιτικής

Υπάρχει ευρεία πολιτική δέσμευση, σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Αυτή η ενότητα αναδεικνύει τις βασικές προδιαγραφές που έχουν συμφωνηθεί σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, οι οποίες απαιτούν από τις χώρες να αναπτύξουν υπηρεσίες φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αντί για υπηρεσίες ιδρυματικής φροντίδας.

2.1.1 Ευρωπαϊκή Ένωση

Πίνακας 1: Πολιτική δέσμευση σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης

Έγγραφο	Συνάφεια με τις Κατευθυντήριες Γραμμές:	Ομάδα χρηστών που καλύπτεται
Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής	Προσδιορίζει το δικαίωμα ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία (Άρθρο 26) και των ηλικιωμένων (Άρθρο 25), και την ανάγκη δράσης με βάση το υπέρτατο συμφέρον του	Όλες οι ομάδες χρηστών

⁶⁸ Wiener Krankenanstaltenverbund/KAV (2011) Geschäftsbericht 2010 inklusive Wiener Spitalskonzept 2030 und Wiener Geriatriekonzept. Βιέννη: www.kav.at

Ένωσης	παιδιού σε όλες τις πράξεις που αφορούν τα παιδιά (Άρθρο 24). Περιλαμβάνονται επίσης τα δικαιώματα συμμετοχής στη ζωή της κοινότητας, καθώς και η κοινωνική, πολιτιστική και επαγγελματική ένταξη, δεδομένης της σημασίας τους στην επίτευξη αξιοπρεπούς και ανεξάρτητης ζωής. ⁶⁹	
Στρατηγική «Ευρώπη 2020»	Ένας από τους στόχους αυτής της στρατηγικής είναι να μειωθεί κατά 20 εκατομμύρια ο αριθμός των ατόμων που ζουν σε συνθήκες φτώχειας και κοινωνικού αποκλεισμού στην ΕΕ. Για να επιτευχθεί αυτός ο στόχος, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή θέσπισε την Ευρωπαϊκή πλατφόρμα για την καταπολέμηση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού, ως μία από τις βασικότερες πρωτοβουλίες της. Καθώς η φτώχεια αποτελεί έναν από τους βαθύτερους παράγοντες της τοποθέτησης παιδιών στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας στις χώρες με οικονομίες υπό μετάβαση,⁷⁰ η διαδικασία ανάπτυξης υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας πρέπει να πηγαίνει χέρι-χέρι με άλλα μέτρα καταπολέμησης της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού. Η Πλατφόρμα και η «Ευρώπη 2020» βασίζονται στον συντονισμό και την αμοιβαία μάθηση που καθιερώθηκαν νωρίτερα μεταξύ των κρατών μελών, υπό τη μορφή της ανοικτής μεθόδου συντονισμού για την κοινωνική προστασία και την κοινωνική ένταξη (κοινωνική ΑΜΣ). Αυτές οι διαδικασίες της ΕΕ μπορούν να συμβάλουν στην ευαισθητοποίηση, στην παρακολούθηση της προόδου και στη διευκόλυνση της αμοιβαίας μάθησης μέσω του ευρωπαϊκού εξαμήνου, των αξιολογήσεων από ομοτίμους και τις συζητήσεις εντός της Επιτροπής κοινωνικής προστασίας. Η Πλατφόρμα καλύπτει επίσης την πρόσβαση στη στέγαση. Αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία για τα άτομα με αναπηρία, καθώς η συμβατική στεγαστική αγορά δεν ανταποκρίνεται στις	Όλες οι ομάδες χρηστών

⁶⁹ Καθώς ο Χάρτης αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα των ευρωπαϊκών Συνθηκών, αυτά τα δικαιώματα δεσμεύουν νομικώς τα θεσμικά όργανα της ΕΕ, και σε περίπτωση παραβίασής τους μπορεί να γίνει προσφυγή στο Δικαστήριο της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

⁷⁰ Browne, Κ. ό.π., σελ. 7.

	ανάγκες τους από άποψη προσβασιμότητας. Έχει επίσης σημασία για τα παιδιά, καθώς πολλές οικογένειες αναγκάζονται να τοποθετήσουν τα παιδιά τους σε ιδρύματα εξαιτίας της έλλειψης στέγης.	
Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την Αναπηρία 2010 – 2020 ⁷¹	Αυτή η στρατηγική παρουσιάζει ένα πλαίσιο δράσης σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης για να υποστηρίξει τις εθνικές δραστηριότητες. Η επίτευξη πλήρους συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία μέσω της παροχής ποιοτικών υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, συμπεριλαμβανομένης της προσωπικής βοήθειας, είναι ένας στόχος της στρατηγικής. Σε σχέση με αυτό, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή σχεδιάζει να υποστηρίξει τις εθνικές δραστηριότητες για να επιτευχθεί η μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Αυτό περιλαμβάνει: • τη χρήση Διαρθρωτικών Ταμείων και του Ταμείου Αγροτικής Ανάπτυξης για την κατάρτιση του έμψυχου δυναμικού· • την προσαρμογή της κοινωνικής υποδομής· • την ανάπτυξη προγραμμάτων χρηματοδότησης της προσωπικής βοήθειας· • την προώθηση καλών συνθηκών εργασίας για τους επαγγελματίες που παρέχουν φροντίδα, και • υποστήριξη για τις οικογένειες και τα άτομα που παρέχουν φροντίδα σε μη επαγγελματική βάση. Στόχος της στρατηγικής είναι επίσης η ευαισθητοποίηση για την κατάσταση των ατόμων με αναπηρία στις στεγαστικές δομές, ιδιαίτερα των παιδιών και των ηλικιωμένων. Εκτός από τη Στρατηγική για την αναπηρία, η ΕΕ έχει ένα Σύμφωνο για την Ψυχική υγεία και την Ευημερία⁷² και αναπτύσσει επί του παρόντος μια κοινή δράση για την ψυχική υγεία	Άτομα με αναπηρία (παιδιά και ενήλικοι) Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας

⁷¹

⁷²

COM(2010) 636 τελικό, σελ. 6.

Βλ. http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf

	και την ευημερία, η οποία θα περιλαμβάνει την ανάπτυξη υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και προσεγγίσεις ψυχικής υγείας χωρίς κοινωνικούς αποκλεισμούς ως έναν από τους στόχους της.	
Προτεινόμενοι κανονισμοί για τα Διαρθρωτικά Ταμεία 2014 - 2020⁷³	Οι προτεινόμενοι κανονισμοί παραθέτουν τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας ως θεματική προτεραιότητα. Αναφέρουν ότι συγκεκριμένα το Ευρωπαϊκό Ταμείο Περιφερειακής Ανάπτυξης και το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν για να διευκολύνουν αυτή τη διαδικασία. (Η χρήση των Διαρθρωτικών Ταμείων καλύπτεται αναλυτικότερα στην «Εργαλειοθήκη» που συνοδεύει τις Κατευθυντήριες Γραμμές.)	Όλες οι ομάδες χρηστών
Ευρωπαϊκός Χάρτης δικαιωμάτων και υποχρεώσεων των ηλικιωμένων που χρειάζονται μακροχρόνια φροντίδα και βοήθεια⁷⁴	Ο Χάρτης αναπτύχθηκε από μια ομάδα οργανώσεων από δέκα χώρες, με την υποστήριξη του ευρωπαϊκού προγράμματος ΔΑΦΝΗ III. Σκοπός του είναι να δημιουργήσει ένα κοινό πλαίσιο αναφοράς που μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση για να προωθήσει την ευημερία και την αξιοπρέπεια των εξαρτώμενων ηλικιωμένων ατόμων. Ο Χάρτης συνοδεύεται από έναν οδηγό για τα άτομα που παρέχουν φροντίδα, τους παρόχους υπηρεσιών μακροχρόνιας φροντίδας, τις κοινωνικές υπηρεσίες και τους υπευθύνους χάραξης πολιτικής. Περιλαμβάνει προτάσεις και συστάσεις για το πώς μπορεί να εφαρμοστεί ο Χάρτης.	Ηλικιωμένοι

2.1.2 Συμβούλιο της Ευρώπης

Σε επίπεδο Συμβουλίου της Ευρώπης, η υποστήριξη για το δικαίωμα διαβίωσης και συμμετοχής στην τοπική κοινότητα υπάρχει στον Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Χάρτη (αναθεωρημένο), στις συστάσεις της Επιτροπής Υπουργών και στα ψηφίσματα της Κοινοβουλευτικής Συνέλευσης. Αυτό το δικαίωμα έχει επίσης προωθηθεί σθεναρά από τον Επίτροπο για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα. Συν τοις άλλοις, μια σειρά αποφάσεων του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων καταδίκασε τις συνθήκες που σχετίζονται με την τοποθέτηση ατόμων στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας.

⁷³

COM(2011) 615 τελικό/2.

⁷⁴

Βλ.: http://www.age-platform.eu/images/stories/Final_European_Charter.pdf

Πίνακας 2: Υποστήριξη από το Συμβούλιο της Ευρώπης του δικαιώματος διαβίωσης και συμμετοχής στην τοπική κοινότητα

Έγγραφο	Συνάφεια με τις Κατευθυντήριες Γραμμές	Ομάδα χρηστών που καλύπτεται
Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης (αναθεωρημένος) ⁷⁵ ,	Ο Αναθεωρημένος Χάρτης προσδιορίζει «το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία στην ανεξαρτησία, την κοινωνική ένταξη και τη συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας» και απαιτεί από τα μέρη να αναπτύξουν τα απαραίτητα μέτρα για να επιτευχθεί αυτό το δικαίωμα (Άρθρο 15). Τα δικαιώματα του παιδιού προσδιορίζονται στα άρθρα 16 και 17, όπου αναφέρεται η σημασία της προώθησης της οικογενειακής ζωής και του δικαιώματος του παιδιού να μεγαλώνει σε ένα «περιβάλλον που ενθαρρύνει την πλήρη ανάπτυξη της προσωπικότητάς του και των σωματικών και πνευματικών ικανοτήτων του». Η σημασία της ανάπτυξης υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας για τους ηλικιωμένους τονίζεται στο άρθρο 23 του Αναθεωρημένου Χάρτη, το οποίο απαιτεί από τα μέρη να θεσπίσουν τα απαραίτητα μέτρα «για να είναι σε θέση οι ηλικιωμένοι να επιλέγουν ελεύθερα τον τρόπο ζωής τους και να διάγουν ανεξάρτητη ζωή σε οικείο περιβάλλον για όσο καιρό επιθυμούν και μπορούν, μέσω παρεχόμενης στέγασης που είναι κατάλληλη για τις ανάγκες τους και την κατάσταση της υγείας τους ή επαρκούς υποστήριξης για προσαρμοσμένη στέγαση [και] της υγειονομικής περίθαλψης και των υπηρεσιών που απαιτούνται από την κατάστασή τους».	Όλες οι ομάδες χρηστών
Σχέδιο δράσης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προώθηση των δικαιωμάτων και της	Η γραμμή δράσης αριθ. 8 του σχεδίου δράσης καλεί τα κράτη μέλη να «διασφαλίζουν μια συντονισμένη προσέγγιση στη παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υποστήριξης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, προκειμένου να	Τα άτομα με αναπηρία (συμπεριλαμβανομένων των παιδιών και των

⁷⁵ Συμβούλιο της Ευρώπης, Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης (Αναθεωρημένος), 1996. Οι εκθέσεις εφαρμογής και οι συλλογικές καταγγελίες δυνάμει του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Χάρτη (Αναθεωρημένου) εξετάζονται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή Κοινωνικών Δικαιωμάτων και καταλήγουν σε συστάσεις προς τα κράτη μέλη του Χάρτη.

πλήρους συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία: βελτιώνοντας την ποιότητα της ζωής των ατόμων με αναπηρία στην Ευρώπη: 2006-2015⁷⁶	επιτρέπουν στα άτομα με αναπηρία να ζουν στις κοινότητές τους και να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής τους». Η διατομεακή δράση για τα παιδιά και τους νέους με αναπηρία απαιτεί από τις αρμόδιες αρχές να αξιολογήσουν προσεκτικά τις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία και των οικογενειών τους «με σκοπό την παροχή μέτρων υποστήριξης που θα επιτρέπουν στα παιδιά να μεγαλώσουν με τις οικογένειές τους, να ενσωματωθούν στη ζωή και τις δραστηριότητες της κοινότητας και των παιδιών που ζουν σε αυτήν». Παρομοίως, η ενότητα του σχεδίου δράσης που επικεντρώνεται στη γήρανση των ατόμων με αναπηρία προτείνει την ανάληψη συντονισμένης δράσης για να τα καταστήσει ικανά «να παραμείνουν στην κοινότητά τους, στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό».	ηλικιωμένων) Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας
Ψήφισμα της Κοινοβουλευτικής Συνέλευσης σχετικά με την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στα δικαιώματα και την πλήρη και ενεργό συμμετοχή τους στην κοινωνία	Το ψήφισμα καλεί τα κράτη μέλη να «... δεσμευθούν σχετικά με τη διαδικασία της αποϊδρυματοποίησης μέσω της αναδιοργάνωσης των υπηρεσιών και της ανακατανομής των πόρων από τα ιδρύματα στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας».⁷⁷	Άτομα με αναπηρία (παιδιά και ενήλικοι) Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας
Σύσταση της Επιτροπής Υπουργών για την αποϊδρυματοποίηση και τη ζωή στην κοινότητα των παιδιών με αναπηρία⁷⁸	Η σύσταση αναφέρει ότι οι χώρες δεν θα πρέπει πλέον να τοποθετούν τα παιδιά σε ιδρύματα. Παραθέτει έναν αριθμό μέτρων που θα πρέπει να ληφθούν για να πραγματοποιηθεί η μετάβαση στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, συμπεριλαμβανομένης της κατάρτισης ενός «εθνικού σχεδίου δράσης και ενός χρονοδιαγράμματος [...] για τη σταδιακή εξάλειψη της τοποθέτησης των ατόμων σε ιδρύματα και την αντικατάσταση αυτών των μορφών φροντίδας με ένα ολοκληρωμένο δίκτυο παροχής υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Οι υπηρεσίες σε επίπεδο	Παιδιά με αναπηρία

⁷⁶

Σύσταση Rec(2006)5

⁷⁷

Ψήφισμα 1642 (2009), παράγραφος 8.1.

⁷⁸

Σύσταση CM/Rec (2010)2, παράγραφος 20.

	τοπικής κοινότητας θα πρέπει να αναπτυχθούν και να ενσωματωθούν σε άλλα στοιχεία ολοκληρωμένων προγραμμάτων για να δοθεί η δυνατότητα στα παιδιά με αναπηρία να ζήσουν στην τοπική κοινότητα».	
Σύσταση της Επιτροπής Υπουργών για τα δικαιώματα των παιδιών που ζουν σε στεγαστικές δομές⁷⁹	Η Σύσταση προσδιορίζει τις βασικές αρχές για την τοποθέτηση των παιδιών σε στεγαστικές δομές, τα δικαιώματά τους ενόσω βρίσκονται στα εν λόγω ιδρύματα, καθώς και τις κατευθυντήριες γραμμές και τις προδιαγραφές ποιότητας που θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη. Μεταξύ των αρχών αυτών, η σύσταση αναφέρει ότι «θα πρέπει να παρέχονται στον μέγιστο δυνατό βαθμό προληπτικά μέτρα υποστήριξης για τα παιδιά και τις οικογένειές τους ανάλογα με τις ειδικές ανάγκες τους». Περαιτέρω, «η τοποθέτηση ενός παιδιού σε ίδρυμα θα πρέπει να παραμένει η εξαίρεση και να έχει ως πρωταρχικό στόχο τα απώτερα συμφέροντα του παιδιού και την επιτυχημένη κοινωνική ένταξη ή επανένταξή του όσο το δυνατόν συντομότερα».	Παιδιά
Σύσταση της Επιτροπής Υπουργών για τα δικαιώματα των παιδιών και τις κοινωνικές υπηρεσίες φιλικές προς τα παιδιά και τις οικογένειες⁸⁰	Η σύσταση εξετάζει «τα δικαιώματα των παιδιών στο σχεδιασμό των κοινωνικών υπηρεσιών, την υλοποίηση και την αξιολόγηση» και υπογραμμίζει ότι αυτά θα πρέπει να προσαρμόζονται στις ανάγκες τους και στις ανάγκες των οικογενειών τους. Καλεί τα κράτη μέλη να αναπτύξουν «προγράμματα αποϊδρυματοποίησης [...] σε συντονισμό με τις προσπάθειες αύξησης των υπηρεσιών φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας, ιδιαίτερα για τα παιδιά κάτω των τριών ετών και τα παιδιά με αναπηρία».	Παιδιά
Έγγραφο ανάλυσης του Επιτρόπου του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα	Στο έγγραφο ανάλυσής του για τα ανθρώπινα δικαιώματα και την αναπηρία, ο Επίτροπος συνιστά στα κράτη να αναπτύξουν τις απαραίτητες υπηρεσίες στην τοπική κοινότητα, να σταματήσουν τις νέες εισαγωγές στα ιδρύματα και «να διαθέσουν επαρκείς πόρους για την παροχή της κατάλληλης υγειονομικής	Άτομα με αναπηρία (παιδιά και ενήλικοι) Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας

⁷⁹

⁸⁰

CM/Rec (2005)5.
CM/Rec 2011(12).

	περίθαλψης, της αποκατάστασης και των κοινωνικών υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα». ⁸¹ Στο έγγραφο ανάλυσης του 2012 σχετικά με το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία να ζουν ανεξάρτητα και να συμμετέχουν στην τοπική κοινότητα προσδιορίζονται δείκτες παρακολούθησης της εφαρμογής του δικαιώματος διαβίωσης στην τοπική κοινότητα ⁸²	
--	---	--

Παρόλο που το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου δεν έχει εξετάσει έως τώρα τους λόγους για τους οποίους κάποια χώρα δεν ανέπτυξε εναλλακτικές λύσεις φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αντί σε ιδρύματα, σε μερικές περιπτώσεις εξέτασε περιπτώσεις όπου η τοποθέτηση ατόμων σε ιδρύματα ισοδυναμεί με στέρηση της ελευθερίας δυνάμει του άρθρου 5 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Στην υπόθεση *Shtukaturov κατά Ρωσίας*⁸³ για παράδειγμα, το Δικαστήριο έκρινε ότι ο αιτών ήταν υπό κράτηση, δεδομένου ότι ήταν «κλεισμένος στο νοσοκομείο για αρκετούς μήνες, δεν ήταν ελεύθερος να φύγει, και η επαφή του με τον κόσμο είχε περιοριστεί σε σημαντικό βαθμό». Το γεγονός ότι η τοποθέτησή του στο ίδρυμα ήταν νόμιμη δυνάμει της εθνικής νομοθεσίας δεν είχε σημασία.⁸⁴

Στην υπόθεση *Stanev κατά Βουλγαρίας*⁸⁵ το Δικαστήριο επίσης έκρινε ότι ο αιτών «ήταν υπό κράτηση» σε ένα ίδρυμα κοινωνικής φροντίδας, κατά παράβαση του άρθρου 5 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Επιπλέον, το Δικαστήριο έκρινε ότι υποβαλλόταν σε εξευτελιστική μεταχείριση κατά παράβαση του άρθρου 3 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης ανθρωπίνων δικαιωμάτων, καθώς αναγκάστηκε να ζήσει για περισσότερο από επτά χρόνια σε ανθυγιεινές και ακατάλληλες συνθήκες.⁸⁶

⁸¹ Επίτροπος για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (2008), *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*. (Ανθρώπινα δικαιώματα και αναπηρία: ίσα δικαιώματα για όλους). Στρασβούργο: Συμβούλιο της Ευρώπης, παράγραφος 8.7.

⁸² Επίτροπος για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (2012), *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community* (Το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία να ζουν ανεξάρτητα και να συμμετέχουν στην τοπική κοινότητα). Στρασβούργο: Συμβούλιο της Ευρώπης, σελ. 29-38.

⁸³ [2008] Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου 44009/05.

⁸⁴ Parker, C. & Bulic, I. (2010) *Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives... A Wasted Opportunity? – A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services*. (Χαμένος χρόνος, Χαμένα λεφτά, Χαμένες ζωές... Μια χαμένη ευκαιρία; Μια έκθεση εστίασης στον τρόπο που η τρέχουσα χρήση των Διαρθρωτικών Ταμείων διαιωνίζει τον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία στην Κεντρική και Ανατολική Ευρώπη, αδυνατώντας να υποστηρίξει τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας). Λονδίνο: Ευρωπαϊκός συνασπισμός για τη διαβίωση στο πλαίσιο της τοπικής κοινότητας, σελ. 46. Εφεξής καλούμενη «Έκθεση Wasted Lives».

⁸⁵ [2012] Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου 36760/06.

⁸⁶ Mental Disability Advocacy Centre (Κέντρο παροχής συμβουλών για τη νοητική αναπηρία) (2012) *Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling* (Το ανώτατο δικαστήριο της Ευρώπης για τα ανθρώπινα δικαιώματα εκδίδει απόφαση-ορόσημο για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία). Διατίθεται στη διεύθυνση:

http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling

Σε μια διαφορετική υπόθεση (*Kutzner κατά Γερμανίας*),⁸⁷ το Δικαστήριο εξέτασε την επιπρόσθετη υποστήριξη που θα πρέπει να παρέχεται στα άτομα με αναπηρία ώστε να μπορούν να φροντίζουν τα παιδιά τους. Έκρινε ότι η απομάκρυνση των παιδιών γονέων με ήπια διανοητική αναπηρία παραβίαζε το άρθρο 8 (το δικαίωμα σεβασμού της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής) γιατί η αιτιολόγηση για μια τόσο σοβαρή παρέμβαση στην οικογενειακή ζωή των γονέων ήταν ανεπαρκής. Το σημαντικό είναι ότι το Δικαστήριο θεώρησε την πράξη χωρισμού των παιδιών από τους γονείς τους «έσχατο μέτρο».⁸⁸

Τα δικαιώματα που περιέχονται στο Άρθρο 8 δεν είναι απόλυτα. Η παρέμβαση πρέπει να κρίνεται «απαραίτητη σε μια δημοκρατική κοινωνία» ή να πληροί μία από τις άλλες εξαιρέσεις που παρατίθενται στο άρθρο. Ως εκ τούτου, μια απόφαση περί απομάκρυνσης του παιδιού από μια οικογένεια πρέπει να μπορεί να αιτιολογηθεί σε αναλογία με τον επιδιωκόμενο στόχο.⁸⁹ Όταν το κράτος απομακρύνει τα παιδιά από τους γονείς τους υποχρεούται να διασφαλίζει ότι τα μέτρα παρέμβασης είναι και αναγκαία και αναλογικά: αν ένα παιδί κινδυνεύει, μια παρέμβαση μπορεί να είναι *αναγκαία*· η δράση που αναλαμβάνεται, ωστόσο, πρέπει να είναι *αναλογική* με την κατάσταση. Για παράδειγμα, η τοποθέτηση παιδιών σε ιδρύματα αποκλειστικά για κοινωνικούς λόγους αποτελεί παραβίαση του δικαιώματος στην οικογενειακή ζωή.⁹⁰

Στην υπόθεση *Wallová και Walla κατά Τσεχικής Δημοκρατίας*, η επιμέλεια των πέντε παιδιών του ζευγαριού ανατέθηκε σε ένα κατάλυμα παιδιών λόγω ακατάλληλης στέγασης. Ωστόσο, το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου παρατήρησε ότι παρόλο που αυτό μπορεί να παίζει ρόλο, δεν υπήρχε θέμα ικανότητας των γονιών να μεγαλώσουν τα παιδιά τους. Το κράτος θα έπρεπε να είχε καταβάλει προσπάθειες να υποστηρίξει την οικογένεια αντί να λάβει ένα τόσο δραστικό μέτρο.⁹¹

2.2 Διεθνές νομικό πλαίσιο και πλαίσιο πολιτικής

Πίνακας 3: Διεθνές νομικό πλαίσιο και πλαίσιο πολιτικής

Έγγραφο	Συνάφεια με τις Κατευθυντήριες Γραμμές:	Ομάδα χρηστών
Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία	Το άρθρο 19 της ΣΗΕΔΑΑ προσδιορίζει το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία να «ζουν στην κοινότητα, με ίσες επιλογές με τους άλλους» και απαιτεί από τα κράτη να αναπτύξουν «ένα φάσμα παροχής υπηρεσιών κατ' οίκον, υπηρεσιών στον τόπο διαμονής τους και άλλων υπηρεσιών υποστήριξης από την κοινότητα, συμπεριλαμβανομένης της προσωπικής βοήθειας που είναι απαραίτητη	Άτομα με αναπηρία (παιδιά και ενήλικοι) Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας

⁸⁷ [2002] Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου 46544/99.

⁸⁸ Έκθεση Wasted Lives, σελ. 47.

⁸⁹ Havelka και άλλοι κατά Τσεχικής Δημοκρατίας [2007] Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου 23499/06.

⁹⁰ Wallová και Walla κατά Τσεχικής Δημοκρατίας [2006] Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου 23848/04.

⁹¹ *αυτόθι*.

	για την υποστήριξη της διαβίωσης και της ένταξης στην κοινότητα, και για την πρόληψη της απομόνωσης ή αποκλεισμού από την κοινότητα». ⁹² Τα παιδιά με αναπηρία πρέπει να έχουν πρόσβαση σε όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις θεμελιώδεις ελευθερίες «σε ίση βάση με τα άλλα παιδιά». ⁹³	
Αρχές των Ηνωμένων Εθνών για την προστασία των ατόμων με ψυχικά νοσήματα και τη βελτίωση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας	Οι αρχές για τα ψυχικά νοσήματα αναφέρουν ότι κάθε άτομο με ψυχικό νόσημα έχει το δικαίωμα «να ζει και να εργάζεται, όσο αυτό είναι δυνατό, στην κοινότητα».	Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας
Συστάσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ)	Ο ΠΟΥ έχει κάνει έκκληση για μια συνεχή μεταστροφή από τη χρήση ψυχιατρικών νοσοκομείων και υπηρεσιών μακροχρόνιας στέγασης προς την παροχή φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Υποστηρίζει ότι η φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας έχει καλύτερα αποτελέσματα από άποψη ποιότητας ζωής, σέβεται περισσότερο τα ανθρώπινα δικαιώματα και είναι οικονομικά αποδοτικότερη από την ιδρυματοποίηση. Ο ΠΟΥ υπογράμμισε επίσης τη σημασία της σύνδεσης με τους τομείς της στέγασης και της απασχόλησης. ⁹⁴	Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας
Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του παιδιού	Στο Προοίμιο αναφέρεται ότι «για την αρμονική ανάπτυξη της προσωπικότητάς του» το παιδί πρέπει «να μεγαλώνει μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον, σε ένα κλίμα ευτυχίας, αγάπης και κατανόησης». Επιπλέον, απαριθμεί μια σειρά από δικαιώματα του παιδιού που, στο σύνολό τους, υποδεικνύουν ότι η διαβίωση και φροντίδα των περισσότερων παιδιών πρέπει να εξασφαλίζεται από τις βιολογικές τους οικογένειες (άρθρα 9 και 7). Η ευθύνη για την	Παιδιά

⁹² Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, άρθρο 19.

⁹³ Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, άρθρο 7.

⁹⁴ McDaid, D. & Thornicroft, G. (2005), *Policy brief, Mental health II, Balancing institutional and community-based care* (Συνοπτική έκθεση πολιτικής, Ψυχική υγεία II, Εξισορρόπηση ιδρυματικής φροντίδας και φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας), Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας. Με αναφορά στην Έκθεση για την παγκόσμια υγεία του ΠΟΥ 2001, σελ.1.

	ανατροφή του παιδιού ανήκει κατά κύριο λόγο στους γονείς, και είναι ευθύνη του κράτους να υποστηρίξει τους γονείς ώστε να ανταποκρίνονται σε αυτή την ευθύνη τους (άρθρο 18). Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα προστασίας από προσβολή και βιαιοπραγία (άρθρο 19), εκπαίδευσης (άρθρο 28) και επαρκών υπηρεσιών ιατρικής περίθαλψης (άρθρο 24), αλλά συγχρόνως έχουν το δικαίωμα να ανατρέφονται από την οικογένειά τους. Όταν η οικογένεια δεν μπορεί να παράσχει στο παιδί τη φροντίδα που χρειάζεται, παρά την παροχή επαρκούς υποστήριξης από το κράτος, το παιδί έχει το δικαίωμα φροντίδας που υποκαθιστά την οικογένεια (άρθρο 20).⁹⁵ Τα παιδιά με διανοητική ή σωματική αναπηρία έχουν δικαίωμα να ζουν σε «συνθήκες οι οποίες εγγυώνται την αξιοπρέπειά τους, ευνοούν την αυτονομία τους και διευκολύνουν την ενεργό συμμετοχή τους στη ζωή του συνόλου» (άρθρο 23).	
Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών	Οι Κατευθυντήριες Γραμμές ζητούν από τις χώρες όπου υπάρχουν ακόμη ιδρύματα «να αναπτύξουν εναλλακτικές λύσεις στο πλαίσιο μιας συνολικής στρατηγικής αποϊδρυματοποίησης, με συγκεκριμένους στόχους και σκοπούς που θα επιτρέψουν τη σταδιακή εξάλειψή τους».⁹⁶ Προσθέτουν ότι οποιεσδήποτε αποφάσεις για τη δημιουργία νέων ιδρυμάτων πρέπει να λαμβάνουν πλήρως υπόψη το σκοπό και τη στρατηγική της αποϊδρυματοποίησης. Οι Κατευθυντήριες Γραμμές τονίζουν επίσης ότι η απομάκρυνση των παιδιών από την οικογένεια «πρέπει να αποτελεί την έσχατη λύση και, στο μέτρο του δυνατού, να είναι προσωρινή και όσο το δυνατόν μικρότερης διάρκειας».⁹⁷ Σε ό,τι αφορά τα μικρά παιδιά, ειδικά αυτά κάτω των τριών ετών, η εναλλακτική φροντίδα πρέπει να παρέχεται σε πλαίσια που βασίζονται στην οικογένεια.	Παιδιά

⁹⁵

Mulheir, G. & Browne, K. *ό.π.*

⁹⁶

Ηνωμένα Έθνη *ό.π.* (2009), παράγραφος 23.

⁹⁷

αυτόθι, παράγραφος 14.

	Εξαιρέσεις στην αρχή αυτή πρέπει να επιτρέπονται μόνο στην περίπτωση έκτακτης ανάγκης ή «για προκαθορισμένη και πολύ περιορισμένη διάρκεια, που να έχει ως έκβαση τη σχεδιαζόμενη οικογενειακή επανένταξη ή άλλη κατάλληλη λύση μακροχρόνιας φροντίδας». ⁹⁸	
Συστάσεις της Επιτροπής για τα Δικαιώματα του Παιδιού	Η Επιτροπή ενθάρρυνε τα κράτη να «επενδύσουν και να υποστηρίξουν μορφές εναλλακτικής φροντίδας που μπορούν να εγγυηθούν την ασφάλεια, τη συνέχεια της φροντίδας και της στοργής, και την ευκαιρία για τα μικρά παιδιά να συνάψουν μακροχρόνιους δεσμούς βάσει αμοιβαίας εμπιστοσύνης και σεβασμού, για παράδειγμα μέσω της τοποθέτησης του παιδιού σε ανάδοχη οικογένεια, της υιοθεσίας και της υποστήριξης προς τα μέλη των διευρυμένων οικογενειών».⁹⁹ Η Επιτροπή παρότρυνε επίσης τα κράτη να καταρτίσουν προγράμματα αποϊδρυματοποίησης των παιδιών με αναπηρία, τα οποία θα εξαλείψουν σταδιακά την τοποθέτηση των παιδιών σε ιδρύματα και θα αντικαταστήσουν αυτές τις μορφές φροντίδας με «ένα ολοκληρωμένο δίκτυο παροχής υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας».¹⁰⁰ Από άποψη πρόληψης, η Επιτροπή έχει διευκρινίσει ότι «η καλύτερη φροντίδα και ανατροφή για τα παιδιά με αναπηρία παρέχεται στο δικό τους οικογενειακό περιβάλλον, υπό την προϋπόθεση ότι η οικογένεια έχει τα απαραίτητα εφόδια από κάθε άποψη». Μεταξύ των παραδειγμάτων υπηρεσιών οικογενειακής υποστήριξης που υπογραμμίζει η Επιτροπή είναι «η εκπαίδευση του γονιού/των γονέων και των αδελφιών, όχι μόνο σχετικά με την αναπηρία και τα αίτιά της αλλά και σχετικά με τις μοναδικές σωματικές και πνευματικές απαιτήσεις του κάθε παιδιού· η ψυχολογική υποστήριξη που αντιμετωπίζει με ευαισθησία το άγχος και τις δυσκολίες που βιώνουν οι	Παιδιά

⁹⁸

αυτόθι, παράγραφος 22.

⁹⁹

Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα, ό.π., σελ.38.

¹⁰⁰

αυτόθι, σελ. 39

	οικογένειες των παιδιών με αναπηρία· η υλική υποστήριξη με τη μορφή ειδικών επιδομάτων, καθώς και τις προμήθειες αναλώσιμων ειδών και τον απαραίτητο εξοπλισμό [...] που απαιτούνται για το παιδί με αναπηρία, ώστε να ακολουθεί έναν αξιοπρεπή, αυτόνομο τρόπο ζωής και να εντάσσεται πλήρως στην οικογένεια και την κοινότητα». ¹⁰¹	
Ευρωπαϊκή διακήρυξη του ΠΟΥ για την υγεία των παιδιών και των νέων με διανοητική αναπηρία και των οικογενειών τους ¹⁰²	Η Διακήρυξη υπογραμμίζει τον αρνητικό αντίκτυπο των στεγαστικών δομών στην υγεία και την ανάπτυξη των παιδιών και των νέων, και κάνει έκκληση για την αντικατάσταση των ιδρυμάτων με υψηλής ποιότητας υποστήριξη σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.	Παιδιά με αναπηρία
Συστάσεις της Επιτροπής για τα Οικονομικά, Κοινωνικά Και Πολιτιστικά Δικαιώματα	Σε ένα Γενικό Σχόλιο, η Επιτροπή δηλώνει ότι «οι εθνικές πολιτικές θα πρέπει να βοηθούν τους ηλικιωμένους να συνεχίζουν να ζουν στα δικά τους σπίτια για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο διάστημα, μέσω της ανακαίνισης, της ανάπτυξης και της βελτίωσης των σπιτιών και της προσαρμογής τους στην ικανότητα των εν λόγω ατόμων να αποκτήσουν πρόσβαση σε αυτά και να τα χρησιμοποιούν».¹⁰³ Τα δικαιώματα στέγασης θεωρούνται αναπόσπαστο μέρος των οικονομικών, κοινωνικών και πολιτιστικών δικαιωμάτων στο πλαίσιο των διεθνών μέσων για τα ανθρώπινα δικαιώματα. Η Επιτροπή για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή για τα Κοινωνικά Δικαιώματα έχουν προσδιορίσει τις έννοιες των ελάχιστων βασικών υποχρεώσεων και της προοδευτικής πραγμάτωσης των δικαιωμάτων σύμφωνα με τους διαθέσιμους πόρους στο	Ηλικιωμένοι Όλες οι ομάδες χρηστών

¹⁰¹ Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού, *General Comment No. 9 - The rights of children with disabilities* (Γενικό σχόλιο αριθ. 9 – Τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία), 2006, παράγραφος 41.

¹⁰² Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2010) *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families* (Ευρωπαϊκή διακήρυξη για την υγεία των παιδιών και των νέων με διανοητική αναπηρία και των οικογενειών τους), παράγραφος 10.3.

¹⁰³ Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα, ό.π., σελ.38.

	πλαίσιο του δικαιώματος για ένα επαρκές βιοτικό επίπεδο. ¹⁰⁴	
Αρχές των Ηνωμένων Εθνών για τους ηλικιωμένους (Διακήρυξη της Μαδρίτης)¹⁰⁵ και Γενική Σύσταση των Ηνωμένων Εθνών για τις ηλικιωμένες γυναίκες και την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους¹⁰⁶	Και τα δύο έγγραφα υποστηρίζουν το θεμελιώδες δικαίωμα όλων των ανθρώπων να παραμένουν ενταγμένοι και να συμμετέχουν στην κοινωνία, και κάνουν έκκληση για δράσεις που να υποστηρίζουν την ανεξαρτησία και αυτονομία των ηλικιωμένων και για υπηρεσίες «που να βοηθούν τα άτομα να επιτύχουν το βέλτιστο επίπεδο λειτουργικότητάς τους».	Ηλικιωμένοι
Περιφερειακή εφαρμογή του διεθνούς σχεδίου δράσης για τη γήρανση – η στρατηγική ΟΕΕ/ΗΕ¹⁰⁷	Βασιζόμενη στη Διακήρυξη της Μαδρίτης, η Οικονομική Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για την Ευρώπη (ΟΕΕ/ΗΕ) κατήρτισε μια Στρατηγική περιφερειακής εφαρμογής με δέκα δεσμεύσεις, συμπεριλαμβανομένης «της διασφάλισης της πλήρους ένταξης και συμμετοχής των ηλικιωμένων στην κοινωνία» και «της προσπάθειας για διασφάλιση ποιότητας ζωής σε όλες τις ηλικίες και για τη διατήρηση της ανεξάρτητης διαβίωσης, συμπεριλαμβανομένης της υγείας και της ευημερίας».	Ηλικιωμένοι

3. ΠΑΡΑΒΙΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΙΔΡΥΜΑΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

3.1 Παραμέληση, βλάβη και θάνατος παιδιών και ενηλίκων

Μελέτη περιπτώσεως 2: Θάνατος παιδιών σε ιδρύματα

Σε μια ευρωπαϊκή χώρα, πρόσφατη έρευνα που διενεργήθηκε από μια μη κυβερνητική οργάνωση και την Εισαγγελία αποκάλυψε ότι 238 παιδιά πέθαναν σε ιδρύματα στο διάστημα μιας δεκαετίας. Σύμφωνα με την έκθεση, 31 παιδιά πέθαναν από αστία λόγω συστηματικού

¹⁰⁴ Επίτροπος για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (2008a) *Housing Rights: The Duty to Ensure Housing for All*. (Δικαιώματα στέγασης: η υποχρέωση διασφάλισης στέγασης σε όλους). Στρασβούργο: Συμβούλιο της Ευρώπης, σελ. 3.

¹⁰⁵ Αρχές των Ηνωμένων Εθνών για τους ηλικιωμένους, 1991· Πολιτική διακήρυξη και Διεθνές Σχέδιο Δράσης της Μαδρίτης για τη γήρανση, 2002.

¹⁰⁶ Γενική Σύσταση αριθ. 27 των Ηνωμένων Εθνών για τις ηλικιωμένες γυναίκες και την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους.

¹⁰⁷ ECE/AC.23/2002/2/Rev.6.

υποσιτισμού, 84 από παραμέληση, 13 από κακή υγιεινή, 6 από ατυχήματα όπως υποθερμία, πνιγμός ή ασφυξία, 36 επειδή ήταν κατάκοιτα και 2 θάνατοι προκλήθηκαν από βία. Διαπιστώθηκε επίσης ότι η βία, το δέσιμο και η θεραπεία με επιβλαβή φάρμακα ήταν διαδεδομένες πρακτικές στα ιδρύματα για παιδιά.¹⁰⁸

Πολυάριθμες εκθέσεις έχουν αναδείξει σοβαρές ανησυχίες για τα ανθρώπινα δικαιώματα στα ιδρύματα σε ολόκληρη την Ευρώπη, και έχουν επιστήσει την προσοχή της κοινής γνώμης στην απεχθή μεταχείριση και διαβίωση των παιδιών και των ενηλίκων σε ορισμένα ιδρύματα. Κοινά χαρακτηριστικά της ιδρυματικής φροντίδας είναι η αφαίρεση προσωπικών ειδών, οι αυστηρές διαδικασίες που αγνοούν τις προσωπικές προτιμήσεις ή ανάγκες, και η ελάχιστη ή μηδαμινή επαφή των ενοίκων με άτομα εκτός του ιδρύματος.¹⁰⁹ Τα παιδιά μεταφέρονται συχνά από το ένα ίδρυμα στο άλλο, χάνοντας οποιαδήποτε επαφή με τους γονείς τους και τα αδέρφια τους. Τα παιδιά από μειονοτικές ομάδες (όπως οι Ρομά) ή με καταγωγή από μετανάστες συχνά χάνουν την επαφή με τη μητρική τους γλώσσα, την ταυτότητα ή τη θρησκεία τους, γεγονός που καθιστά ακόμη πιο απίθανη την επανένταξη στη βιολογική τους οικογένεια. Ένας εθνικός έλεγχος των κοινωνικών υπηρεσιών για τα παιδιά σε ένα κράτος μέλος της ΕΕ¹¹⁰ αποκάλυψε ότι ποσοστό 83% των παιδιών δεν δέχεται επίσκεψη κάθε μήνα από μέλη της οικογένειας.

Άλλες εκθέσεις έχουν αποκαλύψει περιπτώσεις σωματικής και σεξουαλικής κακοποίησης, τη χρήση κρεβατιών-κλουβιά και άλλων σωματικών περιορισμών, την απουσία αποκατάστασης ή άλλων θεραπευτικών δραστηριοτήτων, την κατάχρηση φαρμακευτικών αγωγών και την παραβίαση του δικαιώματος στην ιδιωτική και οικογενειακή ζωή. Μερικές εκθέσεις έχουν φέρει στο φως απάνθρωπες συνθήκες διαβίωσης, συμπεριλαμβανομένων της έλλειψης θέρμανσης, του υποσιτισμού, της κακής υγιεινής και κατά τα άλλα κακοσυντηρημένων κτιρίων.¹¹¹ Η Παγκόσμια έκθεση των Ηνωμένων Εθνών για τη βία κατά των παιδιών διαπίστωσε ότι τα παιδιά στα ιδρύματα διέτρεχαν πολύ μεγαλύτερο κίνδυνο βίας παντός είδους σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους που μεγάλωναν σε οικογένειες.¹¹²

Η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού εξέφρασε ανησυχίες για τον μεγάλο αριθμό των ιδρυματοποιημένων παιδιών και το χαμηλό βιοτικό επίπεδο και την κακή ποιότητα της φροντίδας στα ιδρύματα ορισμένων χωρών. Η Επιτροπή εξέφρασε επίσης ανησυχίες για την ανεπαρκή εκπαίδευση που παρέχεται στα παιδιά στα ιδρύματα κοινωνικής φροντίδας.¹¹³

Μια έκθεση για λογαριασμό του ΠΟΥ υπογραμμίζει την ελλιπή πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη στα ιδρύματα.¹¹⁴ Εξηγεί ότι αυτό μπορεί να οφείλεται «στη γεωγραφική

¹⁰⁸ Βουλγαρική Επιτροπή του Ελσίνκι, <http://forsakenchildren.bghelsinki.org/en/>

¹⁰⁹ Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα, ό.π., Κεφάλαιο VI, σελ. 25–37.

¹¹⁰ ARK (Absolute Return for Kids – Απόλυτη επιστροφή για τα παιδιά) και Hope and Homes for Children (Ελπίδα και σπίτια για τα παιδιά) (2012), *The Audit of Social Services for Children in Romania* (Ο έλεγχος των κοινωνικών υπηρεσιών για τα παιδιά στη Ρουμανία), Συνοπτική παρουσίαση, Απρίλιος 2012.

¹¹¹ *Έκθεση Wasted Lives*, σελ. 16. Οι σχετικές εκθέσεις παρατίθενται στη σελ. 75.

¹¹² Pinheiro, P. S. (2006) *World Report on the Violence Against Children* (Παγκόσμια έκθεση για τη βία κατά των παιδιών).

¹¹³ Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα, ό.π., Κεφάλαιο VI, σελ. 25–37.

¹¹⁴ Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2010a) *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change* (Καλύτερη υγεία, καλύτερες ζωές: τα παιδιά και οι νέοι με διανοητική αναπηρία και οι οικογένειές τους. Τα επιχειρήματα υπέρ της αλλαγής). Έγγραφο αναφοράς, σελ.11.

απόσταση από τα κεντρικά ιδρύματα και νοσοκομεία, σε προβλήματα παροχής μέσω μεταφοράς ή στην αντίσταση των υγειονομικών υπηρεσιών» να δεχθούν ενοίκους ιδρυμάτων. Στην περίπτωση των ιδρυματοποιημένων παιδιών, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μη θεραπευμένη υδροκεφαλία, μη θεραπευμένες συγγενείς καρδιακές διαταραχές, χειλεοσχιστία και άλλα σοβαρά προβλήματα υγείας.¹¹⁵

Η επεξηγηματική σημείωση στη Σύσταση Rec (2004)10¹¹⁶ για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και την αξιοπρέπεια των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας προκάλεσε ανησυχίες για τη συνεχιζόμενη αδυναμία παροχής επαρκούς φροντίδας στα άτομα στα ψυχιατρικά ιδρύματα, προβάλλοντας την απουσία «θεμελιωδών μέσων που είναι αναγκαία για την υποστήριξη της ζωής (τροφή, ζέστη, κατάλυμα) [...], με αποτέλεσμα την αναφορά περιστατικών όπου οι ασθενείς πέθαναν από υποσιτισμό και υποθερμία».¹¹⁷ Μια έκθεση του Οργανισμού Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (FRA) από το 2012 σχετικά με την ακούσια θεραπεία και την ακούσια τοποθέτηση ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας σε ψυχιατρικές εγκαταστάσεις κατέδειξε το βαθμό στον οποίο τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας στην ΕΕ εκτίθενται στην πρακτική αυτή. Η έκθεση αποκάλυψε το τραύμα και το φόβο που μπορεί να βιώνουν τα άτομα.¹¹⁸

Επιπλέον, ο Ειδικός Εισηγητής για τα βασανιστήρια, εξέφρασε ανησυχίες για τη χρήση περιορισμών και απομόνωσης στα άτομα με αναπηρία, σημειώνοντας ότι: «Οι κακές συνθήκες στα ιδρύματα συχνά συνοδεύονται από σοβαρές μορφές περιορισμού και απομόνωσης...». Ο Ειδικός Εισηγητής έδωσε παραδείγματα παιδιών και ενηλίκων που δένονται στα κρεβάτια τους, τις κούνιες ή τις καρέκλες τους για παρατεταμένα διαστήματα (μεταξύ άλλων με αλυσίδες και χειροπέδες), τη χρήση «κλουβιών» ή «κρεβατιών-δίχτυα» και την υπερβολική χορήγηση φαρμάκων. Η χρήση περιορισμού ή απομόνωσης ξεχώρισε επίσης ως μορφή ελέγχου ή ιατρικής θεραπείας.¹¹⁹

Μελέτη περιπτώσεως 3: Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας που στεγάζονται μαζί με ασθενείς-κρατούμενους

Σε ένα κράτος μέλος της ΕΕ, τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας που χρειάζονται σύντομη (τριήμερη ή τετραήμερη) θεραπεία σε ψυχιατρικό νοσοκομείο συστεγάζονται με ασθενείς-κρατούμενους. Οι τελευταίοι μπορεί, για παράδειγμα, να εκτίουν δεκαετή ποινή στο κλειστό τμήμα ψυχιατρικού νοσοκομείου. Παρόλο που σε μια από τις πόλεις δημιουργήθηκε και εξοπλίστηκε ειδικό τμήμα κρατουμένων¹²⁰, δεν έχει ανοίξει λόγω έλλειψης πόρων και εξειδικευμένου προσωπικού.¹²¹

¹¹⁵ *αυτόθι*.

¹¹⁶ Σύσταση CM/Rec (2004)10.

¹¹⁷ Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα, ό.π., Κεφάλαιο VI, σελ. 25–37.

¹¹⁸ Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2012) *Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems (Ακούσια τοποθέτηση σε ιδρύματα και ακούσια θεραπεία των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας)*. Βιέννη: FRA., σελ. 7.

¹¹⁹ Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα, ό.π., Κεφάλαιο VI, σελ. 25–37.

¹²⁰ Σύμφωνα με την οργάνωση Mental Health Europe, τα νοσοκομεία κρατουμένων – δηλ. οι εγκαταστάσεις όπου τοποθετούνται αυτοί που κατηγορούνται ή έχουν καταδικαστεί για κάποιο έγκλημα με βάση τα εικαζόμενα ή διαγνωσμένα προβλήματα ψυχικής υγείας τους ή τις αντίστοιχες αναπηρίες τους – δεν είναι συμβατά με τις διατάξεις της ΣΗΕΔΑΑ.

¹²¹ Τις πληροφορίες έλαβε η Mental Health Europe από έναν ερευνητή στο Γραφείο του Σλοβένου Διαμεσολαβητή. Βλ. και: <http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihiatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html>

3.2. Προδιαγραφές ανθρωπίνων δικαιωμάτων που αφορούν στα άτομα στο σύστημα της ιδρυματικής φροντίδας

Στην έκθεσή της για τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων σε ιδρύματα,¹²² η Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα (ΥΑ) προέβαλε τα δικαιώματα και τις προδιαγραφές που αφορούν ιδιαίτερα τα παιδιά, τα άτομα με αναπηρία (συμπεριλαμβανομένων αυτών με προβλήματα ψυχικής υγείας) και τους ηλικιωμένους σε πλαίσια επίσημης φροντίδας. Αυτά συνοψίζονται στον Πίνακα 4 παρακάτω.

Πίνακας 4: Προδιαγραφές ανθρωπίνων δικαιωμάτων που αφορούν στα άτομα στο σύστημα της ιδρυματικής φροντίδας

Συνθήκες διαβίωσης	Στις σχετικές προδιαγραφές ανθρωπίνων δικαιωμάτων που προβλέπουν το δικαίωμα του επαρκούς βιοτικού επιπέδου περιλαμβάνονται η σύμβαση για τα δικαιώματα του παιδιού, οι Κατευθυντήριες Γραμμές για την εναλλακτική φροντίδα, η σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (ΣΗΕΔΑΑ) και οι προδιαγραφές της Ευρωπαϊκής σύμβασης για την πρόληψη των βασανιστηρίων και της απάνθρωπης ή ταπεινωτικής μεταχείρισης ή τιμωρίας.
Σεβασμός της προσωπικής αυτονομίας, της οικογενειακής ζωής και της ιδιότητας του πολίτη	Η σύμβαση για τα δικαιώματα του παιδιού, η ΣΗΕΔΑΑ, το Διεθνές Σύμφωνο για τα ατομικά και πολιτικά δικαιώματα, το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα, η Ευρωπαϊκή Σύμβαση Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (ΕΣΑΔ) κλπ. προβλέπουν το δικαίωμα της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής, της ελευθερίας σκέψης, συνείδησης και θρησκείας, του σεβασμού των απόψεων του παιδιού, του δικαιώματος συμμετοχής στην πολιτιστική ζωή, του δικαιώματος γάμου και δημιουργίας οικογένειας, του δικαιώματος συμμετοχής στον πολιτικό και δημόσιο βίο, και άλλα.
Παροχή υγειονομικής περίθαλψης	Το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα προβλέπει το δικαίωμα «κάθε προσώπου να απολαμβάνει την καλλίτερη δυνατή σωματική και ψυχική υγεία», και προσθέτει ότι «η υγεία είναι θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα, απαραίτητο για την άσκηση άλλων ανθρωπίνων δικαιωμάτων». Παρόλο που υπάρχουν λεπτομερείς προδιαγραφές για την παροχή υγειονομικής περίθαλψης στις φυλακές, δεν

¹²²

Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα, ό.π., Κεφάλαιο VI, σελ. 25–37.

	υπάρχουν παρόμοιες προδιαγραφές για την ιδρυματική φροντίδα.
Προσωπικό	Η ποιότητα της φροντίδας, ή πιο συγκεκριμένα, ο αριθμός και η ποιότητα του προσωπικού, εξετάζεται σε μερικές μη δεσμευτικές προδιαγραφές των Ηνωμένων Εθνών και του Συμβουλίου της Ευρώπης που αφορούν στα παιδιά στο σύστημα της εναλλακτικής φροντίδας, στα άτομα που τοποθετούνται σε δομές ψυχικής υγείας και στους ηλικιωμένους. Οι προδιαγραφές ασχολούνται με τη στάση του προσωπικού και το σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, καθώς και τη διοίκηση, την πρόσληψη και την κατάρτιση του προσωπικού.
Απόρρητο	Το απόρρητο των προσωπικών δεδομένων και των δεδομένων που σχετίζονται με την υγεία, καθώς και η προστασία των δεδομένων καλύπτονται σε αρκετές προδιαγραφές (όπως οι Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα και οι Αρχές για τα ψυχικά νοσήματα – Αρχές ΨΝ), και αφορούν και στην εφαρμογή του δικαιώματος στην ιδιωτική και οικογενειακή ζωή.
Απασχόληση	Το δικαίωμα στην εργασία προβλέπεται στο Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα, στη ΣΗΕΔΑΑ και στον Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Χάρτη. Οι Αρχές ΨΝ απαγορεύουν τη χρήση καταναγκαστικής εργασίας και δηλώνουν ότι οι «ασθενείς» έχουν το ίδιο δικαίωμα αμοιβής με τους «μη ασθενείς». Ενθαρρύνουν επίσης τη χρήση επαγγελματικού προσανατολισμού και κατάρτισης για να δοθεί στους ασθενείς η δυνατότητα να εξασφαλίσουν ή να διατηρήσουν μια θέση εργασίας στην κοινότητα.
Εκπαίδευση	Αρκετές συμβάσεις ανθρωπίνων δικαιωμάτων, συγκεκριμένα το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα, η ΣΗΕΔΑΑ, η σύμβαση για τα δικαιώματα του παιδιού και η ΕΣΑΔ προβλέπουν το δικαίωμα εκπαίδευσης. Οι Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών δηλώνουν ότι τα παιδιά «θα πρέπει να έχουν πρόσβαση στην επίσημη, την ανεπίσημη και την επαγγελματική εκπαίδευση σύμφωνα με τα δικαιώματά τους, στο μέγιστο δυνατό βαθμό σε εκπαιδευτικά ιδρύματα στην τοπική κοινότητα».

Περιορισμός και απομόνωση	Οι προδιαγραφές σχετικά με τα άτομα που έχουν στερηθεί την ελευθερία τους και αυτά που λαμβάνουν περίθαλψη ψυχικής υγείας επιτρέπουν τον περιορισμό και την απομόνωση των ατόμων σε ορισμένες περιστάσεις. Αυτές, ωστόσο, πρέπει να ερμηνευθούν υπό το πρίσμα της ΣΗΕΔΑΑ, η οποία δεν επιτρέπει καμία μορφή περιορισμού ή καταναγκαστικής θεραπείας. Οι Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών παρέχουν καθοδήγηση για τη χρήση του περιορισμού και άλλων μέσων ελέγχου των παιδιών. Οι προδιαγραφές της Ευρωπαϊκής σύμβασης για την πρόληψη των βασανιστηρίων και της απάνθρωπης ή ταπεινωτικής μεταχείρισης ή τιμωρίας ορίζουν ότι η απομόνωση και ο περιορισμός πρέπει να χρησιμοποιούνται μόνο σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης και ως «έσχατη λύση», και ακόμη και τότε μόνο υπό ορισμένες συνθήκες.
Προσφυγές και έρευνες	Η ανάγκη θέσπισης αποτελεσματικών διαδικασιών και μηχανισμών προσφυγής για τη διερεύνηση εικαζόμενων καταχρήσεων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων αναδεικνύεται και σε διεθνή και σε ευρωπαϊκά μέσα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όπως η ΕΣΑΔ. Εάν ένα άτομο πέθανε υπό συνθήκες που μπορεί να ισοδυναμούν με παραβίαση του άρθρου 2 (το δικαίωμα στη ζωή) δυνάμει της ΕΣΑΔ, πρέπει να διενεργηθεί ανεξάρτητη έρευνα που να μπορεί να οδηγήσει στον εντοπισμό και την τιμωρία των υπευθύνων ατόμων.
Μέριμνα μετά τη θεραπεία	Η ΣΗΕΔΑΑ και ο Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης (αναθεωρημένος) προσδιορίζουν τα δικαιώματα όσων εγκαταλείπουν το σύστημα της επίσημης φροντίδας, όπως το δικαίωμα υγείας, το δικαίωμα κοινωνικής ασφάλισης και της πρόσβασης στη στέγαση με στόχο την ανεξάρτητη διαβίωση.

4. ΕΠΙΖΗΜΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΙΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗΣ

4.1 Τα παιδιά στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας

“[Το]...σύνολο της έρευνας καταδεικνύει μια άκρως επιβαλλόμενη και επιτακτική ανθρωπιστική ανάγκη να απαλλαγούν τα μικρότερα παιδιά από τα αρνητικά επακόλουθα της ιδρυματοποίησης. Οι ευαίσθητες περίοδοι ανάπτυξης κατά τις οποίες ένα παιδί χρειάζεται μια στενή σχέση στοργής εμφανίζονται πολύ νωρίς στη ζωή και καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα

λειτουργιών που σχετίζεται με τη σωματική, γνωστική, συναισθηματική και συμπεριφορική ευημερία.¹²³

Τα αρνητικά και μερικές φορές μη αναστρέψιμα αποτελέσματα στην υγιή ανάπτυξη των παιδιών είναι καλά τεκμηριωμένα και σε μερικές περιπτώσεις έχουν διαπιστωθεί εδώ και περισσότερα από πενήντα χρόνια.¹²⁴ Συνοψίζονται στον Πίνακα 5.¹²⁵

Υπάρχουν κάποια στοιχεία ότι η ιδρυματική φροντίδα, ιδιαίτερα στα πρώτα χρόνια της ζωής, είναι επιζήμια για όλους τους τομείς της παιδικής ανάπτυξης,¹²⁶ και ότι προδιαθέτει τα παιδιά προς διανοητικά, συμπεριφορικά και κοινωνικά προβλήματα αργότερα στη ζωή τους.¹²⁷ Τα στοιχεία δείχνουν ότι στα παιδιά κάτω των τριών ετών, η ιδρυματοποίηση ενδέχεται να επηρεάσει αρνητικά τη λειτουργία του εγκεφάλου στην κρίσιμότερη περίοδο της ανάπτυξης του εγκεφάλου, με μακροχρόνιες επιπτώσεις στην κοινωνική και συναισθηματική συμπεριφορά του παιδιού.¹²⁸

Παρόλα αυτά, δεν είναι όλες αυτές οι επιπτώσεις μη αναστρέψιμες. Λαμβάνοντας υπόψη την ικανότητα των παιδιών να ανακάμψουν από τις επιβλαβείς επιπτώσεις της ιδρυματοποίησης, το επιχείρημα υπέρ της αποϊδρυματοποίησης γίνεται ακόμη επιτακτικότερο. Αρκετές έρευνες δείχνουν ότι τα παιδιά που μεγαλώνουν σε βιολογικές, θετές ή ανάδοχες οικογένειες τα πηγαίνουν πολύ καλύτερα απ' ό,τι οι συνομήλικοί τους που μεγαλώνουν σε ιδρύματα, όχι μόνο από άποψη σωματικής και γνωστικής ανάπτυξης, αλλά και από άποψη μορφωτικού επιπέδου και ένταξης στην τοπική κοινότητα ως ανεξάρτητοι ενήλικοι.¹²⁹

Τα στοιχεία υποδεικνύουν, συνεπώς, ότι όλα τα ιδρύματα¹³⁰ για παιδιά κάτω των πέντε ετών (συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρία) πρέπει να αντικατασταθούν με άλλες υπηρεσίες που προλαμβάνουν τη διάσπαση και υποστηρίζουν τις οικογένειες ώστε να φροντίσουν τα παιδιά τους. Μόλις αξιολογηθούν, στρατολογηθούν και καταρτιστούν οι οικογένειες, και μόλις θεσπιστούν οι απαραίτητες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, όλα τα παιδιά κάτω των πέντε ετών πρέπει να μεταφερθούν στο σύστημα φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας.¹³¹ Η ανάγκη ιατρικών παρεμβάσεων δεν θα πρέπει να χρησιμοποιείται ως δικαιολογία για την 24ωρη τοποθέτηση των παιδιών (με ή χωρίς αναπηρία) στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας.¹³²

Πίνακας 5: Αποτελέσματα της ιδρυματοποίησης στα παιδιά

Τομέας	Συνέπειες της	Χαρακτηριστικά της
--------	---------------	--------------------

¹²³ UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know*. (Ανάπτυξη στην πρώιμη παιδική ηλικία, Τι πρέπει να γνωρίζουν οι βουλευτές.). Γενεύη: Περιφερειακό γραφείο της UNICEF για την Κεντρική και Ανατολική Ευρώπη και την Κοινοπολιτεία ανεξαρτήτων κρατών, σελ. 41.

¹²⁴ Browne, K. ό.π., σελ. 11.

¹²⁵ Οι πληροφορίες στον πίνακα είναι η σύνοψη του Browne.

¹²⁶ Browne, K. ό.π., σελ. 16.

¹²⁷ αυτόθι, σελ. 17

¹²⁸ αυτόθι, σελ.15.

¹²⁹ Rutter et al., ό.π., Hodges and Tizard, 1989 όπως αναφέρεται στους Mulheir, G. & Browne, K. ό.π.

¹³⁰ Για ορισμό, βλ. σελ. 29 των Κατευθυντήριων Γραμμών.

¹³¹ Browne, K. ό.π., σελ. 18.

¹³² αυτόθι, σελ.19.

ανάπτυξης του παιδιού που επηρεάζεται από την ιδρυματική φροντίδα	ιδρυματοποίησης στην υγεία του παιδιού	ιδρυματικής φροντίδας
Σωματική ανάπτυξη και κινητικές δεξιότητες	Κακή σωματική ανάπτυξη, με βάρος, ύψος και περιφέρεια κεφαλιού κάτω από το σύνηθες· Προβλήματα ακοής και όρασης που μπορεί να οφείλονται σε κακή διατροφή ή/και έλλειψη ερεθισμάτων· Καθυστερήσεις στις κινητικές δεξιότητες και μη επίτευξη οροσήμων στην ανάπτυξη· σε σοβαρές παθήσεις, στερεοτυπική συμπεριφορά, όπως κούνημα του κορμού μπρος-πίσω και χτύπημα του κεφαλιού Κακή υγεία και ασθένειες· Σωματικές και πνευματικές αναπηρίες ως συνέπεια της ιδρυματικής φροντίδας.	Τα ιδρύματα έχουν την τάση να παρέχουν ένα κλινικό περιβάλλον με αυστηρά πειθαρχημένες διαδικασίες, μη ευνοϊκές αναλογίες «ατόμου που παρέχει φροντίδα-παιδιών» και προσωπικό που δείχνει αδιαφορία και θεωρεί ότι ο ρόλος του σχετίζεται περισσότερο με τη νοσηλευτική και σωματική φροντίδα παρά με την ψυχολογική φροντίδα· Τα παιδιά τείνουν να περνούν μεγάλο μέρος της ημέρας σε κούνια· Δίνεται έμφαση στον έλεγχο των λοιμώξεων, με αποτέλεσμα τα παιδιά να μη βιώνουν τον έξω κόσμο παρά σπάνια και υπό αυστηρή παρακολούθηση και με περιορισμένο παιχνίδι.
Ψυχολογικές συνέπειες	Αρνητικές κοινωνικές ή συμπεριφορικές συνέπειες, όπως προβλήματα αντικοινωνικής συμπεριφοράς, κοινωνικών ικανοτήτων, παιχνιδιού και αλληλεπιδράσεων με συνομηλίκους/αδέλφια· «Ημι-αυτιστική» συμπεριφορά, όπως κάλυψη του προσώπου ή/και στερεοτυπικές μορφές συμπεριφοράς αυτοδιέγερσης/παρηγοριάς, όπως κούνημα του κορμού μπρος-πίσω ή χτύπημα του κεφαλιού. Σε κάποια χαμηλής ποιότητας ιδρύματα, τα μικρά παιδιά αποτραβιούνται κοινωνικά	Έλλειψη ενός πρωτεύοντος ατόμου που παρέχει φροντίδα (μια μητρική φιγούρα) στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας, κάτι που είναι σημαντικό για την κανονική ανάπτυξη του παιδιού· Κακές συνθήκες, στέρηση αλληλεπίδρασης με άλλους· Φροντιστές που δείχνουν αδιαφορία· Κακή αναλογία φροντιστών και παιδιών.

	μετά από έξι μήνες· Συμπεριφορά που έχει στόχο να τραβήξει την προσοχή, όπως επιθετική συμπεριφορά ή αυτοτραυματισμός (που μπορεί να οδηγήσει στην κοινωνική απομόνωση των παιδιών ή τη χρήση σωματικών περιορισμών).	
Ανάπτυξη συναισθηματικών δεσμών	Φιλικότητα αδιακρίτως προς τον καθένα, υπερβολική φιλικότητα ή/και συμπεριφορά χωρίς αναστολές, ειδικότερα στα παιδιά που εισάγονται σε ιδρύματα πριν από την ηλικία των δύο ετών· Επιζήμια επακόλουθα στην ικανότητα των παιδιών να δημιουργούν σχέσεις σε όλη τους τη ζωή· Παιδιά που αναζητούν απεγνωσμένα την προσοχή και στοργή των ενηλίκων.	Η έλλειψη μιας ζεστής και συνεχούς σχέσης με ένα άτομο που παρέχει φροντίδα και δείχνει ευαισθησία, ακόμα και σε, κατά τα φαινόμενα, «καλής ποιότητας» ιδρυματική φροντίδα· Περιορισμένες ευκαιρίες δημιουργίας επιλεκτικών δεσμών, ιδιαίτερα όπου υπάρχει μεγάλος αριθμός παιδιών, μικρός αριθμός προσωπικού και έλλειψη συνεπούς φροντίδας λόγω εργασίας σε βάρδιες και εναλλαγής του προσωπικού.
Νοημοσύνη και γλώσσα	Κακές γνωστικές επιδόσεις και χαμηλότεροι δείκτες νοημοσύνης· Καθυστέρηση στην ανάπτυξη της ομιλίας· Ανεπάρκειες γλωσσικών ικανοτήτων, όπως φτωχό λεξιλόγιο, λιγότερο αυθόρμητη γλώσσα και χαμηλότερες επιδόσεις στην πρώιμη ανάγνωση.	Έλλειψη ερεθισμάτων
Ανάπτυξη του εγκεφάλου	Καταστολή της ανάπτυξης του εγκεφάλου στα μικρά παιδιά, με αποτέλεσμα νευρικές και συμπεριφορικές ανεπάρκειες, ειδικά για τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και τα συναισθήματα, καθώς και τη γλώσσα.	Έλλειψη αλληλεπίδρασης με ένα άτομο που παρέχει φροντίδα και που με ευαισθησία και συνέπεια μεταχειρίζεται το πολύ μικρό παιδί, του μιλάει και ανταποκρίνεται σε αυτό, και που εισάγει επανειλημμένα νέα ερεθίσματα κατάλληλα για το στάδιο της

		ανάπτυξής του· Έλλειψη ευκαιρίας στη δημιουργία συγκεκριμένου δεσμού με μια γονική μορφή· Έμφαση στη σωματική φροντίδα των παιδιών και στην καθιέρωση διαδικασιών, με λιγότερη έμφαση στο παιχνίδι, την κοινωνική αλληλεπίδραση και την ατομική φροντίδα.
--	--	--

4.2 Άτομα με αναπηρία

Μελέτη περιπτώσεως 4: Σεξουαλική κακοποίηση γυναικών

Πρόσφατη έκθεση σε ένα από τα παλιά κράτη μέλη της ΕΕ έδειξε ότι το 6% των γυναικών με διανοητική αναπηρία έχουν υποστεί κάποια μορφή σεξουαλικής κακοποίησης στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας, με δράστες άλλους ενοίκους αλλά και μέλη του προσωπικού. Η έκθεση αποδίδει αυτό το υψηλό ποσοστό – που ισοδυναμεί με τη σεξουαλική κακοποίηση αρκετών χιλιάδων γυναικών – στην έλλειψη μέτρων ελέγχου για την αποτροπή των εγκλημάτων και στην ανικανότητα αυτών των γυναικών να έχουν πρόσβαση σε βοήθεια και υποστήριξη.¹³³

Όπως αναφέρθηκε νωρίτερα στο κεφάλαιο αυτό, τα άτομα στα ιδρύματα είναι πιο ευάλωτα στη σωματική, σεξουαλική και άλλες μορφές κακοποίησης,¹³⁴ οι οποίες μπορεί να έχουν μακροπρόθεσμες ψυχολογικές και σωματικές συνέπειες.

Έχει αποδειχθεί ότι το ιδρυματικό περιβάλλον αυτό καθαυτό δημιουργεί επιπρόσθετες αναπηρίες που μπορούν να σημαδέψουν ένα άτομο για την υπόλοιπη ζωή του. Η έλλειψη προσωπικής ζωής, η έλλειψη αυτονομίας και η έλλειψη σεβασμού για την προσωπική ακεραιότητα του ατόμου μπορούν να εμποδίσουν τη συναισθηματική και κοινωνική του ανάπτυξη. Όροι όπως «κοινωνική στέρηση» και «επίκτητη ανικανότητα» δημιουργήθηκαν για να περιγράψουν τις ψυχολογικές συνέπειες της διαβίωσης σε ίδρυμα.¹³⁵ Έχει αποδειχθεί ότι η γλώσσα και η νοητική ανάπτυξη επίσης επηρεάζονται, και η ιδρυματοποίηση μπορεί να οδηγήσει σε διάφορα προβλήματα ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένης της επιθετικότητας και της κατάθλιψης.¹³⁶

¹³³ Inclusion Europe, e-include, “Women with Disabilities Abused in German Institutions” («Γυναίκες με αναπηρία κακοποιούνται στα γερμανικά ιδρύματα»). Διατίθεται στη διεύθυνση: <http://www.e-include.eu/en/news/1052-women-with-disabilities-abused-in-german-institutions>

¹³⁴ Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας & Παγκόσμια Τράπεζα, *World Report on Disability 2011* (Παγκόσμια έκθεση για την αναπηρία 2011), σελ. 59.

¹³⁵ Grunewald, K. (2003) *Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone can live in the open society*. (Κλείστε τα ιδρύματα για τα άτομα με διανοητική αναπηρία. Όλοι μπορούν να ζήσουν στην ανοιχτή κοινωνία).

¹³⁶ αυτόθι.

Και το αντίστροφο αληθεύει. Έρευνες δείχνουν ότι η διαβίωση στην τοπική κοινότητα μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένο βαθμό ανεξαρτησίας και προσωπικής ανάπτυξης.¹³⁷ Αρκετές μελέτες έχουν εξετάσει τις αλλαγές στην προσαρμοστική ή προκλητική συμπεριφορά που συνδέεται με τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Το γενικό συμπέρασμα ήταν ότι σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις παρατηρήθηκε πως η προσαρμοστική συμπεριφορά βελτιώθηκε στις συνθήκες τοπικής κοινότητας, ενώ υπήρξε μείωση της προκλητικής συμπεριφοράς. Διαπιστώθηκε ότι οι δεξιότητες αυτοφροντίδας και, σε μικρότερο βαθμό, οι δεξιότητες επικοινωνίας, οι ακαδημαϊκές δεξιότητες, οι κοινωνικές δεξιότητες, οι κοινοτικές δεξιότητες και η σωματική ανάπτυξη βελτιώθηκαν σε σημαντικό βαθμό με τη μετάβαση στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.¹³⁸

Μελέτη περιπτώσεως 5: Συναισθηματική, κοινωνική και σωματική στέρηση σε μια υπηρεσία μακροχρόνιας στέγασης

Μια μελέτη που παρακολούθησε τη ζωή είκοσι ανδρών που ζούσαν σε μια κλειστή πτέρυγα μιας υπηρεσίας μακροχρόνιας στέγασης διαπίστωσε ότι η ζωή των ανδρών χαρακτηριζόταν από συναισθηματική, κοινωνική και σωματική στέρηση. Η ατομική και η κοινωνική ταυτότητά τους, όπως και η ταυτότητα φύλου δεν λαμβάνονταν υπόψη, και οι ανάγκες τους ως προς την υγεία γενικά και την περίθαλψη ψυχικής υγείας καλύπτονταν ανεπαρκώς. Οι ερευνητές παρατήρησαν: «Με την πάροδο των ετών, η κοινωνική αφάνεια των ανδρών είχε συντελέσει όχι μόνο στην αποκοινωνικοποίησή τους αλλά και σε έναν κάποιο βαθμό στην αποπροσωποποίησή τους».¹³⁹

5. ΚΑΛΥΤΕΡΗ ΧΡΗΣΗ ΤΩΝ ΠΟΡΩΝ

Είναι ευρέως αποδεκτό ότι η επένδυση στην ιδρυματική φροντίδα αντιπροσωπεύει κακή δημόσια πολιτική. Αυτό συμβαίνει γιατί η δημόσια χρηματοδότηση πηγαίνει σε υπηρεσίες που έχει αποδειχθεί ότι έχουν μέτρια αποτελέσματα για τα άτομα που εξυπηρετούν.¹⁴⁰ Τα συστήματα ανεξάρτητης και υποστηριζόμενης διαβίωσης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, όταν χαρακτηρίζονται από σωστή οργάνωση και διαχείριση, οδηγούν σε καλύτερα αποτελέσματα για τα άτομα που τα χρησιμοποιούν: βελτιωμένη ποιότητα ζωής, καλύτερη υγεία και ικανότητα συνεισφοράς στην κοινωνία. Η επένδυση σε τέτοιου είδους υπηρεσίες κάνει, συνεπώς, καλύτερη χρήση των χρημάτων των φορολογουμένων.

Σε ό, τι αφορά τα παιδιά, η επένδυση σε υπηρεσίες όπως η έγκαιρη παρέμβαση, η οικογενειακή στήριξη, η επανένταξη και η υψηλής ποιότητας εναλλακτική φροντίδα μπορούν να συμβάλουν στην πρόληψη των μέτριων αποτελεσμάτων, συμπεριλαμβανομένης της πρόωρης εγκατάλειψης του σχολείου, της ανεργίας, της έλλειψης στέγης, της εξάρτησης, της αντικοινωνικής συμπεριφοράς και της εγκληματικότητας. Εκτός από τον θετικό

¹³⁷ *αυτόθι*.

¹³⁸ AAMR κ.ά (2004) *Community for All Toolkit (Εργαλειοθήκη σχετικά με την τοπική κοινότητα για όλους)*, Resources for Supporting Community Living.

¹³⁹ Hubert, J Hollins, S, *Men with severe learning disabilities and challenging behaviour in long-stay hospital care (Ανδρες με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες και προκλητική συμπεριφορά στη μακροχρόνια νοσοκομειακή περίθαλψη)*, British Journal of Psychiatry (2006), 188, σελ. 70-74.

¹⁴⁰ AAMR και άλλοι ό.π., σελ. 91.

μακροπρόθεσμο αντίκτυπο στα παιδιά, ο οποίος θα έπρεπε να αποτελεί το πρωταρχικό μέλημα, τέτοιου είδους υπηρεσίες θα συμβάλουν μακροπρόθεσμα στην εξοικονόμηση της δημόσιας χρηματοδότησης.¹⁴¹

Παρά τα στοιχεία που καταδεικνύουν ότι τα μοντέλα φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας δεν είναι εγγενώς δαπανηρότερα από τα ιδρύματα, μόλις γίνει μια σύγκριση με βάση συγκρίσιμες ανάγκες των ενοίκων και συγκρίσιμη ποιότητα φροντίδας¹⁴², η ιδρυματική φροντίδα θεωρείται ευρέως από τις χώρες φθηνότερη επιλογή, ιδιαίτερα σε σχέση με τα άτομα με περίπλοκες ανάγκες υποστήριξης, που μπορεί να χρειάζονται 24ωρη φροντίδα.¹⁴³

Μια σημαντική συγκριτική έκθεση για την πρόοδο που έχει σημειωθεί προς την κατεύθυνση της διαβίωσης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στην ΕΕ διαπίστωσε ότι σε εννέα χώρες υπήρχαν αυξημένα επίπεδα δαπανών για την ιδρυματική φροντίδα.¹⁴⁴ Έδειξε επίσης ότι ορισμένες χώρες διαθέτουν σημαντικά κονδύλια για την ανανέωση ή επέκταση των υφιστάμενων στεγαστικών δομών. Μερικά από αυτά τα έργα ανακαίνισης επικεντρώνονται στη βελτίωση της προσβασιμότητας και των προδιαγραφών παροχής φροντίδας των υφιστάμενων ιδρυμάτων, καθώς και στην αύξηση της χωρητικότητας των ιδρυμάτων, ώστε να εξαλειφθούν οι λίστες αναμονής.¹⁴⁵ Μια ευρωπαϊκή μελέτη που εξέτασε τα αποτελέσματα και το κόστος της αποϊδρυματοποίησης και της διαβίωσης στην τοπική κοινότητα¹⁴⁶ κατέληξε ότι σε 16 από τις 25 χώρες για τις οποίες υπήρχαν στοιχεία, τα κρατικά κονδύλια χρησιμοποιούνταν τουλάχιστον εν μέρει για να υποστηρίξουν τα ιδρύματα χωρητικότητας άνω των 100 θέσεων. Σε 21 χώρες, τα κρατικά κονδύλια¹⁴⁷ χρησιμοποιούνταν για να υποστηρίξουν ιδρύματα χωρητικότητας άνω των 30 θέσεων. Επιπλέον, υπάρχουν άφθονα στοιχεία ότι η χρηματοδότηση της ΕΕ χρησιμοποιείται κατά τον ίδιο τρόπο, για την ανακαίνιση ή ανέγερση νέων ιδρυμάτων.¹⁴⁸

Σύμφωνα με έρευνες που συγκρίνουν το κόστος της περίθαλψης της ψυχικής υγείας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και σε ιδρύματα, το κόστος παραμένει περίπου το ίδιο, αλλά η ποιότητα ζωής των χρηστών της υπηρεσίας και η ικανοποίησή τους από τις υπηρεσίες βελτιώνονται.¹⁴⁹ Στις περιπτώσεις όπου η ιδρυματική φροντίδα αποδείχθηκε φθηνότερη, αυτό οφειλόταν στο ότι δεν λάμβανε επαρκείς πόρους, και κατά συνέπεια συντελούσε σε σημαντικό βαθμό στα μέτρια αποτελέσματα¹⁵⁰. Οι χώρες θα έπρεπε να διενεργήσουν παρόμοιες μελέτες για να υπολογιστεί το κόστος της ιδρυματικής φροντίδας και να διαπιστωθεί ποιοι πόροι θα μπορούσαν να επαναπροσανατολιστούν στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

Μελέτη περιπτώσεως 6: Η οικονομική απόδοση του κλεισίματος των ιδρυμάτων

¹⁴¹ Eurochild (2012), *DI Myth Buster (Αποκατάσταση της αλήθειας σχετικά με την αποϊδρυματοποίηση)*.

¹⁴² Έκθεση DECLOC, σελ. 97.

¹⁴³ Townsley, R. et. al. *ό.π.*, σελ. 25.

¹⁴⁴ *αυτόθι*, σελ. 22

¹⁴⁵ *αυτόθι*.

¹⁴⁶ Έκθεση DECLOC, σελ. 22.

¹⁴⁷ Η κρατική χρηματοδότηση περιλαμβάνει χρηματοδότηση από την τοπική ή περιφερειακή αυτοδιοίκηση.

¹⁴⁸ Βλ. για παράδειγμα, Έκθεση *Wasted Lives*.

¹⁴⁹ McDaid, D. & Thornicroft, G. *ό.π.*, σελ. 10.

¹⁵⁰ Power, *ό.π.*, σελ. 22

Η μελέτη «One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing» (Ένας από τους γείτονες – Αξιολόγηση της οικονομικής απόδοσης στη στέγαση σε επίπεδο τοπικής κοινότητας)¹⁵¹ εξέτασε την οικονομική απόδοση του κλεισίματος των ιδρυμάτων στη Φινλανδία. Συνέκρινε το κόστος ζωής και υπηρεσιών για τα άτομα με διανοητική αναπηρία τόσο στο πλαίσιο των ιδρυμάτων όσο και στην τοπική κοινότητα. Επιπλέον, χαρτογράφησε τον ποιοτικό αντίκτυπο της μετάβασης στη ζωή των ενοίκων και των μελών των οικογενειών τους. Η μελέτη διαπίστωσε ότι η φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας είναι περίπου 7% ακριβότερη από την ιδρυματική φροντίδα. Ενώ βρέθηκε ότι στο πλαίσιο της τοπικής κοινότητας το κόστος στέγασης και βασικής φροντίδας είναι χαμηλότερο απ' ό,τι στο πλαίσιο της ιδρυματικής φροντίδας, το συνολικό κόστος της φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αυξανόταν από τη χρήση υπηρεσιών εκτός της μονάδας υπηρεσίας στέγασης. Στα ιδρύματα, αυτό το κόστος συμπεριλαμβανόταν στην καθημερινή χρέωση.

Από άποψη ποιοτικών στοιχείων, σχεδόν όλα τα μέλη των οικογενειών ανέφεραν ουσιαστική βελτίωση στην ποιότητα ζωής των συγγενών τους αφού εγκατέλειψαν τα ιδρύματα. Μερικά άτομα είχαν δει την υγεία τους να βελτιώνεται, για παράδειγμα, τα διαστήματα νοσηλείας τους είχαν μειωθεί, η συμπεριφορά τους είχε γίνει πιο ήρεμη ή η ποσότητα φαρμάκων είχε μειωθεί. Μία από τις σημαντικότερες αλλαγές είχε να κάνει με τις κοινωνικές σχέσεις: η αλληλεπίδραση των ατόμων με τις οικογένειές τους, καθώς και των μελών των οικογενειών με το προσωπικό της μονάδας υπηρεσίας στέγασης είχε γίνει πολύ ενεργότερη.

Η μελέτη κατέληξε ότι τα ευεργετικά αποτελέσματα της φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας υπερτερούσαν του οριακά αυξημένου κόστους της. Αυτό υποδεικνύει ότι η φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας είναι, γενικά, οικονομικά πιο αποδοτική από την ιδρυματική φροντίδα.

Πρόσθετες πηγές:

Brick, Yitzhak & Lowenstein, Ariela (εκδότες) (2011) *“Ageing in Place” (Γήρανση επί τόπου)*. *Global Ageing – Issues and Action*, Τόμος 7 Αριθ. 2, Διεθνής Ομοσπονδία Γήρανσης.

Freyhoff, G. et. al. (2004) *Included in Society*, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People (*Συμμετοχή στην κοινωνία – Αποτελέσματα και συστάσεις της Ευρωπαϊκής πρωτοβουλίας έρευνας σχετικά με τις εναλλακτικές επιλογές διαμονής σε επίπεδο τοπικής κοινότητας για τα άτομα με αναπηρία*).

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. (*Αποϊδρυματοποίηση και διαβίωση στην τοπική κοινότητα – αποτελέσματα και κόστος*:

¹⁵¹ Sillanpaa, V. (2010), One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing (Ένας από τους γείτονες – Αξιολόγηση της οικονομικής απόδοσης στη στέγαση σε επίπεδο τοπικής κοινότητας) Φινλανδία.

έκθεση για μια ευρωπαϊκή έρευνα. Τόμος 2: Κύρια έκθεση). Canterbury: Κέντρο Tizard, Πανεπιστήμιο του Kent

Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. (Ξεχασμένοι Ευρωπαίοι – Ξεχασμένα δικαιώματα: τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων που έχουν τοποθετηθεί σε ιδρύματα). Γενεύη: Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα.

Έκθεση της Ad Hoc Ομάδας Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική περίθαλψη στην περίθαλψη με βάση την κοινότητα (2009)

UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know*. (Ανάπτυξη στην πρώιμη παιδική ηλικία, Τι πρέπει να γνωρίζουν οι βουλευτές.). Γενεύη: Περιφερειακό γραφείο της UNICEF για την Κεντρική και Ανατολική Ευρώπη και την Κοινοπολιτεία ανεξαρτήτων κρατών.

Οικονομική Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για την Ευρώπη (ΟΕΕ/ΗΕ), Συνοπτική έκθεση Αριθ. 4 (Νοέμβριος 2009) *Integration and participation of older persons in society* (Ένταξη και συμμετοχή των ηλικιωμένων στην κοινωνία).

Οικονομική Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για την Ευρώπη (ΟΕΕ/ΗΕ), Συνοπτική έκθεση Αριθ. 7 (Νοέμβριος 2010) *Towards community long-term care* (Προς τη μακροχρόνια φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας).

Κεφάλαιο 2: Αξιολόγηση της κατάστασης

Η αξιολόγηση της κατάστασης κατέχει κεντρική θέση στην κατάρτιση μιας στρατηγικής και ενός σχεδίου δράσης για την αποϊδρυματοποίηση που να έχουν ολοκληρωμένο και αποτελεσματικό χαρακτήρα. Μια αξιολόγηση βοηθάει να διασφαλιστεί ότι αντιμετωπίζονται πραγματικές ανάγκες και προκλήσεις, και ότι οι πόροι χρησιμοποιούνται αποτελεσματικά.

Εκτός από την εστίαση της προσοχής στο σύστημα των υπηρεσιών μακροχρόνιας στέγασης, η αξιολόγηση θα πρέπει να εξετάσει ευρύτερα το τοπικό πλαίσιο, αναλύοντας τους διαθέσιμους πόρους (οικονομικούς, υλικούς και ανθρώπινους), καθώς και τις υπάρχουσες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Οι φραγμοί στην πρόσβαση στις συμβατικές κοινοτικές υπηρεσίες πρέπει επίσης να εξεταστούν, προκειμένου να διασφαλιστεί η πλήρης ένταξη των παιδιών, των ατόμων με αναπηρία και των ηλικιωμένων.

Υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία

Το άρθρο 31 απαιτεί από τα κράτη να συλλέξουν «κατάλληλες πληροφορίες, συμπεριλαμβανομένων στατιστικών και ερευνητικών στοιχείων, να διευκολύνουν στη διαμόρφωση τους και να εφαρμόσουν πολιτικές προκειμένου να τεθεί σε εφαρμογή η [...] παρούσα Σύμβαση». Οι πληροφορίες πρέπει να «αναλύονται κατάλληλα» και να «χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν στην εκτίμηση της εκπλήρωσης των υποχρεώσεων των Κρατών Μερών» και για να «προσδιορίσουν και να ξεπεράσουν τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα ΑμεΑ κατά την άσκηση των δικαιωμάτων τους».

Υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού

Το άρθρο 23 ενθαρρύνει τη συλλογή και ανταλλαγή πληροφοριών στον τομέα της προληπτικής υγειονομικής περίθαλψης. «Μέσα σε πνεύμα διεθνούς συνεργασίας, τα Συμβαλλόμενα Κράτη, , προωθούν την ανταλλαγή κατάλληλων πληροφοριών στον τομέα της προληπτικής περίθαλψης και της ιατρικής, ψυχολογικής και λειτουργικής θεραπείας των ανάπηρων παιδιών, συμπεριλαμβανομένης της διάδοσης και της πρόσβασης στις πληροφορίες που αφορούν τις μεθόδους αποκατάστασης αναπήρων και τις υπηρεσίες επαγγελματικής κατάρτισης, με σκοπό να επιτραπεί στα Συμβαλλόμενα Κράτη να βελτιώσουν τις δυνατότητες και τις αρμοδιότητές τους και να διευρύνουν την πείρα τους σε αυτούς τους τομείς».

1. ΑΝΑΛΥΣΗ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Αυτή η ενότητα παρέχει συμβουλές σχετικά με το πώς να αναλύονται οι διάφορες πτυχές του τρέχοντος συστήματος, συμπεριλαμβανομένων των εξής:

- της ανάλυσης του κοινωνικού συστήματος και του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης·
- της ανάλυσης των φραγμών στις συμβατικές υπηρεσίες·
- της συλλογής των κοινωνικοοικονομικών και δημογραφικών στοιχείων, και

- της συλλογής ποιοτικών στοιχείων για τους λόγους της ιδρυματοποίησης, καθώς και ποσοτικών στοιχείων για το σύστημα της ιδρυματικής φροντίδας.

Η ανάλυση χωρίζεται σε δύο μέρη:

- Η Ενότητα 1.1 ασχολείται με την ανάλυση αναγκών, που συνήθως διενεργείται σε εθνικό επίπεδο, προκειμένου να καταρτιστούν μια στρατηγική και σχέδιο(α) δράσης σε εθνικό ή περιφερειακό επίπεδο, και
- Η Ενότητα 1.2 ασχολείται με την ανάλυση αναγκών σε τοπικό επίπεδο και την ανάλυση σκοπιμότητας, προκειμένου να εφαρμοστούν διάφορα μέρη της στρατηγικής ή του(των) σχεδίου(ων) δράσης.

1.1 Εθνικό επίπεδο: ανάλυση αναγκών για την κατάρτιση στρατηγικής και σχεδίου(ων) δράσης σε εθνικό ή περιφερειακό επίπεδο

1.1.1 Συστήματα κοινωνικής φροντίδας, υγειονομικής περίθαλψης και εκπαίδευσης

Τα συστήματα κοινωνικής φροντίδας (συμπεριλαμβανομένης της προστασίας των παιδιών), της υγειονομικής περίθαλψης και της εκπαίδευσης παίζουν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην πρόληψη του αποχωρισμού των παιδιών από τις οικογένειές τους και της ιδρυματοποίησης. Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητο να αναλυθεί το καθένα από αυτά τα συστήματα ώστε να μπορέσουν να εντοπιστούν τα προβλήματα και οι ανάγκες που υπάρχουν.

Σε μερικές χώρες ή περιφέρειες, η έλλειψη υπηρεσιών αποτελεί άμεσο εμπόδιο στην ένωση των οικογενειών. Για παράδειγμα, αν παρέχεται περιορισμένη εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, η μόνη ευκαιρία που ενδέχεται να έχει ένα παιδί με αναπηρία να λάβει εκπαίδευση είναι σε ένα εσωτερικό ειδικό σχολείο. Άλλα ζητήματα μπορεί να σχετίζονται με τις στάσεις και τις προκαταλήψεις του προσωπικού στις σχετικές υπηρεσίες. Για παράδειγμα, σε μερικές περιπτώσεις, η απόφαση των γονιών να τοποθετήσουν το ανάπηρο παιδί τους σε μια στεγαστική δομή επηρεάζεται λίγο-πολύ άμεσα από επαγγελματίες όπως ιατροί, νοσοκόμες, μαίες ή κοινωνικοί λειτουργοί. Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι έλαβαν τη συμβουλή να τοποθετήσουν το παιδί τους στο σύστημα φροντίδας και να κάνουν ένα άλλο, «υγιές» παιδί.

Μαρτυρία 2: Στάσεις και προκαταλήψεις των επαγγελματιών έναντι της αναπηρίας

«Το να σου λένε ότι το παιδί σου είναι "φυτό" και ότι θα χάσεις όλους τους φίλους σου αν δεν το βάλεις σε ίδρυμα είναι απάνθρωπο. Το να σου το λένε αυτό χωρίς ενσυναίσθηση για την κατάστασή σου ενισχύει τη ζημιά – και παρόλα αυτά συμβαίνει ακόμη. Ευτυχώς, μάθαμε πια να αγνοούμε τους ειδικούς».¹⁵²

Άλλα παιδιά μπορεί να τοποθετούνται στο σύστημα φροντίδας εξαιτίας φτώχειας ή άλλων αιτίων, όπως επειδή ανήκουν σε μια μειονοτική ομάδα. Ο βαθμός στον οποίο αυτό

¹⁵² Mencap (2001) *No ordinary life (Μια μη κανονική ζωή)*, Λονδίνο: Mencap, σελ. 23.

ενισχύεται από τον τρόπο που λειτουργούν τα συστήματα κοινωνικής φροντίδας, υγειονομικής περίθαλψης και εκπαίδευσης πρέπει επίσης να εξεταστεί.

Οι επαγγελματίες ιατρικής και κοινωνικής φροντίδας που δεν έχουν τις δεξιότητες να επικοινωνήσουν με τα άτομα με διανοητική αναπηρία ή δυσχέρειες στην ομιλία θα μπορούσαν επίσης να οδηγήσουν στην υπερβολική εστίαση στις ιατρικές πτυχές και στις παραπομπές στην ιδρυματική φροντίδα. Και οι ανάγκες των οικογενειών που παρέχουν φροντίδα συχνά ξεχνιούνται εξαιτίας της ανικανότητας των επαγγελματιών να τους βοηθήσουν και να τους παραπέμπουν κατάλληλα.

Εκτός από τις στάσεις και τις δεξιότητες του προσωπικού, μπορεί να υπάρχουν αρκετά άλλα προβλήματα που σχετίζονται με τη συνολική λειτουργία των συστημάτων, όπως ανοργάνωτες ή ανύπαρκτες προληπτικές υπηρεσίες, ανεπαρκής στελέχωση, και έλλειψη υποστήριξης για το προσωπικό ή υπερβολικός φόρτος εργασίας.

Μελέτη περιπτώσεως 7: Ανταλλαγή πληροφοριών για τις υπηρεσίες και παραπομπή των οικογενειών για υποστήριξη

Στο Λουξεμβούργο, η μονάδα Αξιολόγησης και Παραπομπής μιας ασφαλιστικής εταιρείας για άτομα που έχουν ανάγκη μακροχρόνιας φροντίδας διοργανώνει βραδινές ενημερωτικές εκδηλώσεις για παθολόγους, παιδίατρους και άλλους επαγγελματίες στον τομέα της υγείας προκειμένου να τους ευαισθητοποιήσει για τις υπηρεσίες και τα μέτρα υποστήριξης που υπάρχουν. Διανέμει επίσης φυλλάδια. Οι παιδίατροι ή οι ειδικοί γιατροί συμμετέχουν αφ' ενός στην ενημέρωση των γονέων ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία, παραπέμποντας την οικογένεια σε ειδικές υπηρεσίες, και αφ' ετέρου στην παροχή συμβουλών σχετικά με την υποβολή αίτησης για ασφαλιστικές παροχές για τα άτομα που έχουν ανάγκη μακροχρόνιας φροντίδας. Οι παθολόγοι είναι υπεύθυνοι για τους τακτικούς ιατρικούς ελέγχους (τσεκάπ) στα πρώτα χρόνια της ζωής ενός παιδιού, και για το λόγο αυτό είναι αναγκαίο γι' αυτούς τους επαγγελματίες στον τομέα της υγείας να μπορούν να λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες των μελών των οικογενειών που παρέχουν τη φροντίδα και να τα παραπέμπουν στις σχετικές υπηρεσίες.¹⁵³

1.1.3 Φραγμοί στην ένταξη στις συμβατικές υπηρεσίες

Ένα παιδί ή ένας ενήλικος μπορεί να είναι απομονωμένο(ς) ακόμη κι όταν δεν βρίσκεται πίσω από τους τοίχους μιας στεγαστικής δομής, αν η συμμετοχή του περιορίζεται από ένα μη προσβάσιμο φυσικό περιβάλλον, το εκπαιδευτικό σύστημα και τις μεταφορές, τη φτώχεια, το στίγμα ή τις προκαταλήψεις. Επιδίωξη της ανάλυσης θα πρέπει να είναι να εντοπίσει τυχόν φραγμούς που αποτρέπουν την πλήρη συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας. Θα πρέπει να καλύπτει όλες τις υπηρεσίες και τα μέσα που διατίθενται στον ευρύτερο πληθυσμό, συμπεριλαμβανομένης της εκπαίδευσης, των μεταφορών, της στέγασης, της δικαιοσύνης και της διοίκησης, του πολιτισμού, της αναψυχής και της ψυχαγωγίας. Ο σχεδιασμός και η

¹⁵³ Εκπαιδευτική σύμπραξη Grundtvig (2012) *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support*. (Αυτοαξιολόγηση των οικογενειών που παρέχουν τη φροντίδα ως προς τις ανάγκες τους. Η πορεία προς την υποστήριξη). Η πλήρης έκθεση διατίθεται στη διεύθυνση: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

εφαρμογή των μέτρων θα πρέπει να διαπνέονται από αυτή την ανάλυση, για να γίνουν οι συμβατικές υπηρεσίες προσβάσιμες σε όλους, σύμφωνα με τη ΣΗΕΔΑΑ.

Η ανάλυση του εκπαιδευτικού συστήματος, για παράδειγμα, θα παράσχει πληροφορίες για τους «φραγμούς στη μάθηση και τη συμμετοχή»¹⁵⁴ που αποτρέπουν την πρόσβαση των παιδιών στη σχολική παιδεία ή εμποδίζουν την πλήρη συμμετοχή τους. Τέτοιου είδους φραγμοί μπορεί να συναντώνται όχι μόνο στο φυσικό περιβάλλον με τη μορφή μη προσβάσιμων κτιρίων, αλλά και στη διδακτέα ύλη, στις μαθησιακές και διδακτικές προσεγγίσεις ή στις υπάρχουσες νοοτροπίες. Για παράδειγμα, ένα παιδί με διαταραχές της όρασης μπορεί να συναντά έναν φραγμό αν όλα τα υλικά διδασκαλίας είναι έντυπα· η διαθεσιμότητα του σχετικού λογισμικού ανάγνωσης ή των υλικών σε γραφή Μπράιλ θα αφαιρούσε το φραγμό. Τα παιδιά που κατάγονται από μειονοτικές ομάδες ή από μετανάστες μπορεί να έχουν διαφορετική μητρική γλώσσα από τους υπόλοιπους μαθητές, και ενδεχομένως να χρειάζονται επιπρόσθετη υποστήριξη για να έχουν πρόσβαση στη διδακτέα ύλη. Η στάση του προσωπικού ότι οι φραγμοί οφείλονται στην ατομική μειωμένη ικανότητα ή την αναπηρία του μαθητή αποτελεί επίσης μεγάλη πρόκληση για την εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς.

Για όλες τις ομάδες χρηστών, η παροχή υπηρεσιών όπως η υγεία, η κοινωνική υποστήριξη, η στέγαση, η εκπαίδευση, ο πολιτισμός, η αναψυχή και οι μεταφορές είναι συχνά πολύ λιγότερο ικανοποιητική στις αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές απ' ό,τι στις κωμοπόλεις και τις πόλεις. Τα άτομα τρίτης ηλικίας που ζουν σε αγροτικές περιοχές αντιμετωπίζουν τις συνέπειες της αστυφιλίας και της μετανάστευσης του έμψυχου δυναμικού, οι οποίες οδηγούν στη σταδιακή εκκένωση των χωριών και των αγροκτημάτων από τους νέους, οι οποίοι διαφορετικά θα ήταν ενδεχομένως σε θέση να τους στηρίξουν. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένη μοναξιά και κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων τρίτης ηλικίας.

Μελέτη περιπτώσεως 8: Η πρωτοβουλία «Πόλεις φιλικές προς τη γήρανση» του ΠΟΥ

Η πρωτοβουλία του ΠΟΥ «Πόλεις φιλικές προς τη γήρανση» ξεκίνησε το 2006 με τη δημιουργία του «Παγκόσμιου δικτύου πόλεων φιλικών προς τη γήρανση» του ΠΟΥ. Το πρόγραμμα στοχεύει στους περιβαλλοντικούς, κοινωνικούς και οικονομικούς παράγοντες που επηρεάζουν την υγεία και την ευημερία των γηραιότερων ενηλίκων και προσπαθεί να προσδιορίσει τα βασικά στοιχεία του αστικού περιβάλλοντος που υποστηρίζουν την ενεργό και υγιή γήρανση. Έχει εκπονήσει έναν οδηγό που εντοπίζει οκτώ πτυχές της αστικής ζωής που μπορούν να επηρεάσουν την υγεία και την ποιότητα για τους ηλικιωμένους. Αυτές είναι:

- υπαίθριοι χώροι και κτίρια·
- μεταφορές·
- στέγαση·
- κοινωνική συμμετοχή·
- σεβασμός και κοινωνική ένταξη·
- συμμετοχή του πολίτη και απασχόληση·

¹⁵⁴ Booth, T. and Ainscow, M. (2002) *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools* (Δείκτης ένταξης: ανάπτυξη της μάθησης και της συμμετοχής στα σχολεία), Λονδίνο: Centre for Studies on Inclusive Education (Κέντρο μελετών για την εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς).

- επικοινωνία και πληροφόρηση, και
- υπηρεσίες κοινοτικής υποστήριξης και υγείας.¹⁵⁵

1.1.3 Ποιοτικά στοιχεία για τους λόγους της ιδρυματοποίησης

Έρευνες δείχνουν ότι μόνο ένα ποσοστό μεταξύ 6%¹⁵⁶ και 11%¹⁵⁷ των παιδιών στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας είναι ορφανά. Τα περισσότερα παιδιά έχουν οικογένειες, και οι λόγοι του οικογενειακού χωρισμού σχετίζονται με τη φτώχεια ή την έλλειψη υπηρεσιών υποστήριξης.¹⁵⁸ Αυτό σημαίνει ότι ο αποχωρισμός θα μπορούσε να είχε αποφευχθεί αν είχε παρασχεθεί η απαραίτητη υποστήριξη στις οικογένειες.¹⁵⁹ Παρομοίως, η ακατάλληλη στέγαση, ένα μη προσβάσιμο περιβάλλον και η έλλειψη κατάλληλων υπηρεσιών φροντίδας κατ' οίκον (αλλά και η ενδοοικογενειακή βία, η κακοποίηση και η παραμέληση) ενδέχεται να αναγκάσουν πολλά άτομα με αναπηρία και ηλικιωμένους να εγκαταλείψουν τα σπίτια τους και να μετακομίσουν σε μια στεγαστική δομή. Συχνά, η υποστήριξη που χρειάζονται για να αποφευχθεί η ιδρυματοποίηση είναι ελάχιστη. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, για παράδειγμα, ποσοστό 23% των ηλικιωμένων μετακομίζουν σε οίκο ευγηρίας γιατί δεν μπορούν να ακολουθήσουν τη φαρμακευτική αγωγή τους.¹⁶⁰ Συνεπώς, επιδίωξη της ανάλυσης θα έπρεπε να είναι να διασφαλιστεί καλύτερη κατανόηση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι στην καθημερινή ζωή τους στην τοπική κοινότητα και που ενδέχεται να οδηγήσουν σε εγκατάλειψη ή/και ιδρυματοποίηση.

Μελέτη περιπτώσεως 9: Προσδιορισμός των λόγων της ιδρυματοποίησης

Η σημασία που έχει το να γίνεται ακουστή η άποψη των γονέων και των ατόμων που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες φαίνεται από ένα εθνικό παράδειγμα, όπου καταγράφηκε ότι η πλειονότητα των παιδιών κάτω των τριών ετών που είχαν χωριστεί από τις οικογένειές τους ήταν παιδιά νεαρών ανύπαντρων μητέρων. Κατά συνέπεια, η προγραμματισμένη αντίδραση ήταν να κατασκευαστούν εστίες για νεαρές μητέρες και βρέφη. Σε έναν από τους οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης της χώρας διενεργήθηκε ανάλυση μιας ομάδας περίπου 200 ατόμων που εισήλθαν πρόσφατα στο σύστημα φροντίδας, και οι επίσημοι αριθμοί

¹⁵⁵ Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, Ageing and Life Course, Family and Community Health (Γήρανση και Ζωή, υγεία σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας), Γενεύη, www.who.int/ageing/en

¹⁵⁶ Browne, K. & Hamilton-Giachritsis, C., *Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm* (Χαρτογράφηση του αριθμού και των χαρακτηριστικών των παιδιών κάτω των τριών ετών σε ιδρύματα σε ολόκληρη την Ευρώπη, που διατρέχουν τον κίνδυνο βλάβης), Πανεπιστημιακό Κέντρο για Εγκληματολογική και Οικογενειακή Ψυχολογία (Πρόγραμμα Δάφνη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, Τελική έκθεση έργου αριθ. 2002/017/C).

¹⁵⁷ Mulheir (2012) *Deinstitutionalisation – A Human Rights Priority for Children With Disabilities*. (Αποϊδρυματοποίηση: Μια προτεραιότητα ανθρωπίνων δικαιωμάτων για τα παιδιά με αναπηρία). Equal Rights Review.

¹⁵⁸ Mulheir, G. & Browne, K. ό.π.

¹⁵⁹ Το διεθνές γραφείο της οργάνωσης Παιδικά χωριά SOS ανέπτυξε ένα εργαλείο αξιολόγησης για την εφαρμογή των Κατευθυντήριων Γραμμών των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα που στόχο έχει να αξιολογεί την κατάσταση των παιδιών στο σύστημα εναλλακτικής φροντίδας σε εθνικό ή περιφερειακό επίπεδο και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να υποστηρίξει την κατάρτιση εθνικών ή περιφερειακών στρατηγικών και σχεδίων δράσης για την αποϊδρυματοποίηση. Διατίθεται στη διεύθυνση: <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

¹⁶⁰ Υπουργείο Υγείας (2006) *Supporting People with Long Term Conditions to ... Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice* (Υποστήριξη των ατόμων με μακροχρόνιες παθήσεις με στόχο... την αυτοφροντίδα, Οδηγός κατάρτισης τοπικών στρατηγικών και καλής πρακτικής). Διατίθεται στη διεύθυνση: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf

εμφανίστηκαν να παρουσιάζουν το ίδιο μοτίβο με τους εθνικούς: δηλ. νεαρές γυναίκες που γίνονται για πρώτη φορά μητέρες και εγκαταλείπουν τα παιδιά τους. Τα περισσότερα παιδιά που εισήλθαν στο σύστημα φροντίδας είχαν καταγωγή Ρομά, και η μελέτη περιελάμβανε συνέντευξη με αυτά, την οποία έπαιρναν άλλες μητέρες Ρομά που είχαν εκπαιδευθεί ως ερευνήτριες. Εδώ, τα πορίσματα ήταν πολύ διαφορετικά από τους επίσημους αριθμούς: έδειξαν ότι λίγα παιδιά εγκαταλείπονταν από νεαρές ανύπαντρες μητέρες· στην πραγματικότητα, τα περισσότερα ήταν το τέταρτο ή το πέμπτο παιδί γονέων που δεν μπορούσαν να αντεπεξέλθουν οικονομικά. Το είδος υποστήριξης που χρειάζεται σε τέτοιες περιπτώσεις είναι πολύ διαφορετικό από αυτό που κατέδειξαν τα επίσημα στατιστικά στοιχεία, και απαιτεί διαφορετικές υπηρεσίες.¹⁶¹

Τα ποιοτικά στοιχεία για τους λόγους της ιδρυματοποίησης θα αποτελέσουν μέρος της ανάλυσης των συστημάτων ιδρυματικής φροντίδας. Ωστόσο, κάτι τέτοιο δεν παρέχει ανάλυση των προβλημάτων που συναντά ένα άτομο ή/και η οικογένειά του. Για παράδειγμα, διοικητικού τύπου κατηγορίες όπως «αναπηρία» ή «ασθένεια» που παρέχονται ως λόγοι ιδρυματοποίησης του παιδιού δεν δείχνουν με καμία λεπτομέρεια τι δυσκολίες αντιμετωπίζουν το παιδί και η οικογένεια και τι είδους υποστήριξη θα χρειαζόταν προκειμένου να αποτραπεί η διάσπαση της οικογένειας.

Η συλλογή λεπτομερών πληροφοριών μπορεί να επιτευχθεί μέσω ερωτηματολογίων ή/και συνεντεύξεων με οικογένειες, παιδιά, ενήλικους ή ηλικιωμένους που έχουν τοποθετηθεί σε ιδρύματα. Είναι σημαντικό να διασφαλιστεί ότι τα μέσα έρευνας έχουν σχεδιαστεί κατάλληλα ώστε να μη στιγματίζουν τις οικογένειες. Είναι απαραίτητο τα έντυπα να βασίζονται στο κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας (βλ. σελ.157 για ορισμό) παρά σε μια κατανόηση της αναπηρίας ως ατομικό πρόβλημα. Για το σκοπό αυτό, είναι ωφέλιμο για τις οικογένειες ή/και τα άτομα που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες να συμμετέχουν στην ανάπτυξη των μέσων.

Μελέτη περιπτώσεως 10: Ένας οδηγός αυτοαξιολόγησης για τις ανάγκες της οικογένειας

Η γαλλική ΜΚΟ Association des Paralysés de France (APF – Ένωση Παραλύτων Γαλλίας) εξέδωσε έναν οδηγό με τίτλο «Ο Οδηγός αναγκών των οικογενειών», ένα εργαλείο αυτοαξιολόγησης που έχει στόχο να προσδιοριστούν οι ανάγκες μιας οικογένειας με ένα παιδί ή ενήλικο με αναπηρία.

Η ανάπτυξη εργαλείων που δίνουν τη δυνατότητα αυτοαξιολόγησης των αναγκών των μελών της οικογένειας που παρέχουν τη φροντίδα είναι ένα βήμα προς την αναγνώριση αυτών των ατόμων ως συνεταίρων στη φροντίδα. Αυτά τα εργαλεία ενδυναμώνουν τα μέλη των οικογενειών που παρέχουν φροντίδα να προσδιοριστούν ως τέτοια και να εκφράσουν τις ανάγκες τους. Είναι ευκολότερο γι' αυτά να έχουν πρόσβαση στις πληροφορίες και τις συμβουλές και να κάνουν εναλλακτικά ή έκτακτα σχέδια αν δεν θέλουν ή δεν μπορούν να παράσχουν φροντίδα. Η αυτοαξιολόγηση προωθεί επίσης τη μεγαλύτερη συνεργασία

¹⁶¹ Απόσπασμα από: 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*. (Αλλαγή νοοτροπίας, πολιτικής και ζωής: βελτίωση της προστασίας των παιδιών στην Ανατολική Ευρώπη και την Κεντρική Ασία. Υπηρεσίες ελέγχου πρόσβασης για τα ευάλωτα παιδιά και τις οικογένειες.) UNICEF & Παγκόσμια Τράπεζα, σελ. 46.

ανάμεσα στους παρόχους υπηρεσιών και τα μέλη των οικογενειών που παρέχουν φροντίδα, και υποστηρίζει την ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων για τα εν λόγω άτομα.¹⁶²

1.2 Ανάλυση αναγκών σε τοπικό επίπεδο και ανάλυση σκοπιμότητας: ποσοτικά και ποιοτικά στοιχεία για το σύστημα της ιδρυματικής φροντίδας

1.2.1 Ορισμός του «ιδρύματος»

Πριν από τη συλλογή στοιχείων, είναι σημαντικό να διατυπωθεί και να συμφωνηθεί ένας σαφής ορισμός του «ιδρύματος». Αυτές οι Κατευθυντήριες Γραμμές αποφεύγουν να παράσχουν έναν ορισμό που σχετίζεται με το μέγεθος, καθώς αναγνωρίζουν ότι το σημαντικότερο χαρακτηριστικό των ιδρυμάτων δεν είναι το μέγεθος, αλλά το πώς τα ιδρύματα επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και την αξιοπρέπεια των χρηστών. Ωστόσο, για τους σκοπούς ανάλυσης της κατάστασης, κάθε χώρα μπορεί να αναπτύξει τον δικό της ορισμό που να ταιριάζει με τις επικρατούσες συνθήκες και να διευκρινίζει το μέγεθος του χώρου. Αυτό που έχει σημασία είναι να διασφαλιστεί ότι όλα τα κύρια ενδιαφερόμενα μέρη (συμπεριλαμβανομένων των αυτοδιοικούμενων οργανώσεων χρηστών, των ομάδων γονέων, των ατόμων που παρέχουν φροντίδα και των παρόχων υπηρεσιών) συμμετέχουν στις συζητήσεις για τον ορισμό.

1.2.2 Στοιχεία για τους ενοίκους και τα ιδρύματα

Κατά την εφαρμογή του ορισμού του «ιδρύματος», η ανάλυση του συστήματος στεγαστικών δομών θα πρέπει να παρέχει ποσοτικά στοιχεία για το μέγεθος των ιδρυμάτων και τα άτομα που ζουν επί του παρόντος εκεί.

▪ Δείγμα στοιχείων για κάθε ένοικο

- Ηλικία
- Φύλο
- Εθνικότητα
- Θρησκεία
- Εκπαίδευση
- Πού ήταν το εν λόγω πρόσωπο πριν να τοποθετηθεί στο ίδρυμα, π.χ. με τη βιολογική του οικογένεια, σε μαιευτήριο, υπηρεσία μακροχρόνιας στέγασης, κ.λπ.
- Οικογενειακοί δεσμοί: το κατά πόσον το άτομο έχει οικογένεια ή/και άλλους συγγενείς και, το κατά πόσον βρίσκονται σε επαφή
- Διάρκεια διαμονής στο σύστημα της ιδρυματικής φροντίδας
- Λόγοι τοποθέτησης
- Αναπηρία/ασθένεια/βαθμός αδυναμίας
- Χρηματοοικονομική εξάρτηση (φτώχεια)

▪ Δείγμα στοιχείων σχετικά με τα ιδρύματα

¹⁶²

Εκπαιδευτική σύμπραξη Grundtvig, ό.π.

- Αριθμός ιδρυμάτων ανά τύπο, π.χ. για παιδιά μιας συγκεκριμένης ηλικίας που έχουν στερηθεί τη γονική φροντίδα, ιδρύματα για ενήλικους με προβλήματα ψυχικής υγείας, κ.λπ.
- Τοποθεσία του ιδρύματος, π.χ. σε χωριό/κωμόπολη, μέγεθος της κωμόπολης από άποψη πληθυσμού, κ.λπ.
- Μέγεθος του ιδρύματος, συμπεριλαμβανομένου του αριθμού θέσεων και του αριθμού ενοίκων
- Υλικές συνθήκες, π.χ η γενική κατάσταση του κτιρίου, η κατάσταση των εγκαταστάσεων υγιεινής, του συστήματος θέρμανσης, κ.λπ.
- Αριθμός εισαγωγών και εξιτηρίων
- Μέση διάρκεια διαμονής στα ιδρύματα
- Στοιχεία για το προσωπικό, π.χ. αριθμός, αναλογία προσωπικού προς χρήστες, επαγγέλματα, όνομα διευθυντή του ιδρύματος
- Διαχειριστική αρχή (υπουργείο, δήμος, περιφέρεια, ΜΚΟ, κ.λπ.)
- Προϋπολογισμός και πηγές χρηματοδότησης
- Παρεχόμενες υπηρεσίες

Τα παραπάνω στοιχεία θα χρησιμοποιηθούν στην κατάρτιση της στρατηγικής και του σχεδίου δράσης για να υποστηριχθεί η αποϊδρυματοποίηση των ατόμων που επί του παρόντος ζουν σε ιδρύματα. Μπορεί επίσης να είναι χρήσιμα για την ανάπτυξη προληπτικών μέτρων και υπηρεσιών. Για παράδειγμα, αν η ανάλυση της πηγής των εισαγωγών δείξει ότι ένας μεγάλος αριθμός παιδιών προέρχεται από το τοπικό μαιευτήριο, τότε αυτό υποδεικνύει ότι υπάρχει ανάγκη μιας υπηρεσίας που να έχει εκεί τη βάση της, και μπορεί να ληφθεί η απόφαση να διοριστεί ένας κοινωνικός λειτουργός στο εν λόγω τμήμα.

1.2.3 Κοινωνικοοικονομικά και δημογραφικά στοιχεία

Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής για τη μετάβαση στη φροντίδα και την υποστήριξη σε επίπεδο τοπικής κοινότητας πρέπει επίσης να γνωρίζουν τις ευρύτερες κοινωνικοοικονομικές και δημογραφικές τάσεις στον πληθυσμό, σε όποιο επίπεδο γίνεται η μεταρρύθμιση. Ποσοτικά στοιχεία μπορούν να συγκεντρωθούν για τα εξής:

- τη φτώχεια και τον κοινωνικό αποκλεισμό – σύμφωνα με τη διαδικασία «Ευρώπη 2020» για τα κράτη μέλη της ΕΕ·
- τους αριθμούς δικαιούχων των διαφόρων κοινωνικών επιδομάτων, π.χ. για την αναπηρία, τη σύνταξη, το κόστος στέγασης, κ.λπ.·
- την παιδική φτώχεια·
- το μορφωτικό επίπεδο – σύμφωνα με τη διαδικασία «Ευρώπη 2020» για τα κράτη μέλη της ΕΕ·
- τη μακροχρόνια ανεργία·
- την ηλικιακή δομή του πληθυσμού, και
- την εθνική δομή του πληθυσμού.

Αυτά τα δεδομένα μπορεί να είναι πολύ σημαντικά για να προσδιοριστούν οι ανάγκες του πληθυσμού. Για παράδειγμα, αν μια περιοχή έχει πληθυσμό με πολλούς ηλικιωμένους, μπορεί να αναμένει το επίπεδο φροντίδας που θα απαιτηθεί για να αντιμετωπιστεί αυτό το φαινόμενο και να αναπτυχθούν υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αναλόγως.

Επιπλέον, θα μπορούσαν να συγκεντρωθούν πιο συγκεκριμένα στοιχεία για τα ζητήματα εκείνα που είναι πιθανότερο να οδηγήσουν στην ιδρυματοποίηση, κυρίως τα ποσοστά ψυχοκοινωνικής αναπηρίας¹⁶³ και νόσων ψυχικής υγείας, σωματικής αναπηρίας και διανοητικής αναπηρίας στον πληθυσμό. Τέτοιου είδους στοιχεία μπορούν να συγκεντρωθούν από τα ιδρύματα που πρόκειται να κλείσουν, καθώς και από τα συστήματα εκπαίδευσης, υγείας και επιδομάτων ευημερίας. Θα πρέπει επίσης να συγκεντρωθούν ποιοτικά στοιχεία μέσω ερευνών για τον τύπο φροντίδας και υποστήριξης που θα ήθελαν να λαμβάνουν οι άνθρωποι. Τα στοιχεία αυτά θα πρέπει κατόπιν να διέπουν τις αποφάσεις που λαμβάνουν οι αρμόδιες αρχές σχετικά με την ανάπτυξη υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

Τα είδη των στοιχείων που αναφέρονται εδώ είναι παραδείγματα, και οι λίστες δεν είναι κατά κανέναν τρόπο εξαντλητικές. Η βασική αρχή είναι ότι πρέπει να προσδιοριστούν οι ανάγκες του πληθυσμού, προκειμένου να αναπτυχθούν τα σωστά συστήματα φροντίδας και υποστήριξης για να τις καλύψουν.¹⁶⁴

2. ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΠÓΡΩΝ

Η ανάλυση αναγκών πρέπει να συμπληρώνεται από μια αξιολόγηση των διαθέσιμων πόρων. Η γνώση για τους πόρους που είναι ήδη διαθέσιμοι ή που θα διατεθούν όταν ολοκληρωθεί η διαδικασία αποϊδρυματοποίησης θα συμβάλει στο να διέπουν αυτοί οι πόροι τις αποφάσεις για τη χρήση τους στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και για την ενδεχόμενη ανάγκη επιπρόσθετων πόρων.

Η αξιολόγηση των πόρων θα πρέπει να περιλαμβάνει τα ακόλουθα:

2.1 Αξιολόγηση των ανθρωπίνων πόρων

Αυτή η αξιολόγηση παρέχει πληροφορίες για τους ανθρώπινους πόρους εντός του συστήματος των στεγαστικών δομών και εντός των συστημάτων προστασίας παιδιών, κοινωνικής φροντίδας, υγείας και εκπαίδευσης, π.χ. αριθμός υπαλλήλων, τα προσόντα τους, γνώσεις και δεξιότητες. Πολλά από τα άτομα που εργάζονται σε στεγαστικές δομές μπορεί να απασχοληθούν στις νέες υπηρεσίες ή να συμμετάσχουν στο μεταρρυθμισμένο σύστημα με άλλους τρόπους. Οι κοινωνικοί λειτουργοί θα μπορούσαν να συμμετάσχουν στη συλλογή πληροφοριών για τις ανάγκες στην τοπική κοινότητα ή σε μια εκστρατεία ευαισθητοποίησης. Τα άτομα που εργάζονται στις συμβατικές υπηρεσίες, για παράδειγμα δάσκαλοι με πείρα

¹⁶³ Ένας πράγματι ευρύς όρος που χρησιμοποιείται επί του παρόντος από την παγκόσμια κοινότητα (για παράδειγμα, το Παγκόσμιο δίκτυο χρηστών, πρώην χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής, χρησιμοποιούσε αυτόν τον όρο καθ' όλη τη διάρκεια των διαπραγματεύσεων για τη σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία). Σκοπός όταν χρησιμοποιείται ο όρος αυτός είναι να περιλαμβάνει τα άτομα που έχουν διαγνωσθεί, χαρακτηριστεί ή γίνει αντιληπτά ως άτομα με ψυχική ασθένεια, και μπορεί να περιλαμβάνει άτομα με διαταραχές της προσωπικότητας. Τα άτομα με ψυχοκοινωνική αναπηρία αναφέρονται συχνά ως χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ως άτομα με «ψυχική ασθένεια» ή «διανοητική διαταραχή». Πηγή: Mental Disability Advocacy Centre (Κέντρο υποστήριξης για τη νοητική αναπηρία), www.mdac.info

¹⁶⁴ Βλ. και Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Δίκτυο (2011) *Developing Community Care*, Part III.1 'Strategic area needs assessment and planning'. (Ανάπτυξη φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, Μέρος III. 1 «Στρατηγική αξιολόγηση και σχεδίαση αναγκών στον τομέα») Brighton: ESN. Διατίθεται στη διεύθυνση: <http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report>

στην εργασία με ανάπηρα παιδιά, θα μπορούσαν επίσης να αποτελέσουν πολύτιμο πόρο σε μεταγενέστερο στάδιο. Άλλα άτομα, που μπορεί να είναι εκτός των συστημάτων επίσημης φροντίδας, θα μπορούσαν επίσης να αποτελέσουν μέρος της διαδικασίας αν κατέχουν τις σχετικές γνώσεις και δεξιότητες και υποστηρίζουν την ανάπτυξη υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και μιας κοινωνίας χωρίς αποκλεισμούς. Μεταξύ αυτών μπορεί να περιλαμβάνονται ακτιβιστές και εμπειρογνώμονες από ΜΚΟ ή τοπικές ομάδες, ηγετικά πρόσωπα της τοπικής κοινότητας, εθελοντές, κ.ά.¹⁶⁵

2.2 Αξιολόγηση των οικονομικών πόρων

Χρειάζεται μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση του κόστους που σχετίζεται με τη συντήρηση των στεγαστικών δομών για να διασφαλιστεί η αποτελεσματικότερη χρήση των πόρων στο σχεδιασμό των νέων υπηρεσιών. Θα πρέπει να παρασχεθούν εγγυήσεις ότι τα χρήματα που αποδεσμεύονται καθώς μειώνεται ο αριθμός ατόμων στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας, θα χρησιμοποιηθούν για την ανάπτυξη υπηρεσιών φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. (Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το σχεδιασμό και τη μεταφορά των οικονομικών πόρων, βλ. Κεφάλαιο 5).

2.3 Αξιολόγηση των υλικών πόρων

Αυτό έχει να κάνει με την αξιολόγηση των κρατικής ιδιοκτησίας¹⁶⁶ γαιών και κτιρίων όπου στεγάζονται τα ιδρύματα. Ανάλογα με την τοποθεσία, την κατάσταση και το μέγεθος, τα κτίρια θα μπορούσαν να εκμισθωθούν ή να πωληθούν για να δημιουργηθεί εισόδημα για τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Δεν θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν ως υπηρεσίες μακροχρόνιας στέγασης για κάποια άλλη ομάδα ή με οποιονδήποτε άλλο τρόπο που μπορεί να οδηγήσει στην απομόνωση, τον αποκλεισμό ή τη χαμηλής ποιότητας φροντίδα.

Επιπλέον, από κοινού με τους οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης θα πρέπει να διενεργηθεί μια αξιολόγηση των φυσικών πόρων που είναι διαθέσιμοι στην τοπική κοινότητα ως μέρος της μελέτης σκοπιμότητας (βλ. ενότητα 1.2 νωρίτερα σ' αυτό το κεφάλαιο), για να καθοριστεί το πώς θα μπορούσαν να υποστηρίξουν την ένταξη των ατόμων στην κοινότητα.

3. ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΣΕ ΕΠΙΠΕΔΟ ΤΟΠΙΚΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ

Πριν να αναπτυχθούν νέες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, είναι σημαντικό να υπάρχουν ολοκληρωμένες πληροφορίες για τις υπηρεσίες που ήδη υπάρχουν στην κοινότητα. Αυτό βοηθάει να αποφευχθεί ο κίνδυνος λειτουργίας δύο παράλληλων υπηρεσιών όταν στην πραγματικότητα κάτι τέτοιο δεν χρειάζεται, και συμβάλλει στην αποτελεσματική και αποδοτική χρήση των διαθέσιμων πόρων. Για παράδειγμα, μπορεί να υπάρχουν οργανώσεις ή ομάδες που ήδη παρέχουν ορισμένες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, οι οποίες θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για να υποστηρίξουν τα άτομα που φεύγουν από το σύστημα της ιδρυματικής φροντίδας. Μπορεί να έχουν πολύτιμη

¹⁶⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *ό.π.*

¹⁶⁶ Σε ορισμένες χώρες, μεγάλο μερίδιο της αγοράς, ιδιαίτερα στον τομέα των οίκων ευγηρίας, ανήκει στον ανεξάρτητο τομέα (για παράδειγμα Ηνωμένο Βασίλειο και Ολλανδία).

πείρα και υλικά, όπως εκπαιδευτικά υλικά, ευανάγνωστα δημοσιεύματα, σχέδια ή εργαλεία κατάρτισης για το σχεδιασμό που επικεντρώνεται περισσότερο στα άτομα. Όλα αυτά θα μπορούσαν να αποτελέσουν αντικείμενο ανταλλαγής για να αποφευχθεί η διπλή προσπάθεια. Ένα χρήσιμο εργαλείο σε αυτή τη φάση θα μπορούσε να είναι η ανάπτυξη ενός χάρτη που να δείχνει την κατανομή των υπηρεσιών στη χώρα ή στην περιοχή. Μια τέτοια χαρτογράφηση θα πρέπει πάντα να συνοδεύεται από μια αξιολόγηση της ποιότητας, της προσβασιμότητας και άλλων συναφών χαρακτηριστικών των υπηρεσιών. Η ανάλυση των υπηρεσιών δεν θα πρέπει να επικεντρωθεί αποκλειστικά στις κοινωνικές και υγειονομικές υπηρεσίες. Θα πρέπει να εξετάσει επίσης τις υφιστάμενες υπηρεσίες σε άλλους τομείς, όπως εκπαίδευση, απασχόληση, αναψυχή, κ.λπ. Είναι σημαντικό να συμμετέχουν όλα τα σχετικά ιδρύματα σε τοπικό, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο.

▪ **Δείγμα πληροφοριών για τις υφιστάμενες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας**

- *Τύπος υπηρεσίας, π.χ. συμβουλευτικό κέντρο, εκπαιδευτικό κέντρο, περιβάλλον οικογενειακού τύπου*
- *Προφίλ των χρηστών, π.χ. παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες ηλικίας 3-7 ετών, αδύναμα άτομα ή άτομα τρίτης ηλικίας*
- *Τοποθεσία και προσβασιμότητα*
- *Δυναμικότητα, δηλ. πόσα άτομα μπορούν να στεγαστούν (για μια στεγαστική δομή) ή να εξυπηρετηθούν*
- *Πόροι*
- *Κυριότητα, π.χ. ιδιωτικός τομέας ή κράτος*
- *Πηγή χρηματοδότησης, π.χ. προσωρινή χρηματοδότηση έργου, κρατική χρηματοδότηση*

Μελέτη περιπτώσεως 11: «Εργαλειοθήκη» για τη στρατηγική αναθεώρηση των συστημάτων υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικής προστασίας για παιδιά

Η Lumos, η διεθνής ΜΚΟ, εφηύρε μια «εργαλειοθήκη» για τη στρατηγική αναθεώρηση των συστημάτων υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικής προστασίας για παιδιά. Η «εργαλειοθήκη» περιλαμβάνει:

- ένα εργαλείο ανάλυσης των «αποθεμάτων και ροών» για να συγκεντρωθούν ολοκληρωμένα στοιχεία σχετικά με τις εισαγωγές και τις εξόδους από τα ιδρύματα. Αυτό συνοδεύεται από ένα ερωτηματολόγιο παρατηρήσεων σχετικά με την ιδρυματική κουλτούρα·
- ένα εργαλείο ελέγχου περίπτωσης κοινωνικής εργασίας που συγκεντρώνει ποσοτικά και ποιοτικά στοιχεία για τις περιπτώσεις παιδιών και οικογενειών στην πρώτη γραμμή αναζήτησης βοήθειας από τις κοινωνικές υπηρεσίες. Αυτό συνοδεύεται από ένα ερωτηματολόγιο για τους διευθυντές τμημάτων των κοινωνικών υπηρεσιών·
- μια σειρά από ερωτηματολόγια που αξιολογούν την εθνική νομοθεσία και την τοπική πρακτική σε σχέση με: την κακοποίηση και την παραμέληση παιδιών/την προστασία έκτακτης ανάγκης· τη φροντίδα που υποκαθιστά την οικογένεια· τις στεγαστικές δομές· τις προληπτικές υπηρεσίες· τη δικαιοσύνη ανηλίκων· την υγειονομική περίθαλψη και την έγκαιρη παρέμβαση στην τοπική κοινότητα· την εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς· και τις προδιαγραφές και την επιθεώρηση, μεταξύ άλλων·
- ένα εργαλείο κατάρτισης και προσόντων για όλο το σχετικό προσωπικό·
- ένα ερωτηματολόγιο κτιρίων και γης σχετικά με το ίδιο το ίδρυμα, και
- ένα εργαλείο οικονομικής ανάλυσης για την παραγωγή προβλέψεων του κόστους λειτουργίας για τις νέες υπηρεσίες, καθώς και του συνολικού κόστους ολόκληρης της διαδικασίας μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

Αυτή η «εργαλειοθήκη» εφαρμόστηκε σε τέσσερις χώρες και οι στρατηγικές αναθεωρήσεις χρησιμοποιήθηκαν για το σχεδιασμό (είτε σε εθνικό είτε σε περιφερειακό επίπεδο) της πλήρους αποϊδρυματοποίησης. Αυτά τα σχέδια βοήθησαν να πειστούν οι εθνικές, περιφερειακές και τοπικές αρχές ότι η αποϊδρυματοποίηση είναι εφικτή και βιώσιμη. Χρησιμοποιήθηκαν επίσης για να βοηθήσουν στην υποβολή αίτησης κονδυλίων.

Πρόσθετες πηγές:

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.* (Αλλαγή νοοτροπίας, πολιτικής και ζωής: βελτίωση της προστασίας των παιδιών στην Ανατολική Ευρώπη και την Κεντρική Ασία. Υπηρεσίες ελέγχου πρόσβασης για τα ευάλωτα παιδιά και τις οικογένειες.) UNICEF και Παγκόσμια Τράπεζα.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *An evaluation of the modernisation of older people's services in Birmingham – final report.* (Μια αξιολόγηση του εκσυγχρονισμού των

υπηρεσιών για τους ηλικιωμένους στο Birmingham – τελική έκθεση). Birmingham, Κέντρο διαχείρισης υπηρεσιών υγείας.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. (Αποϊδρυματοποίηση και Μετατροπή των παιδικών υπηρεσιών. Οδηγός καλής πρακτικής). Birmingham. University of Birmingham Press.

ARK (Absolute Return for Kids – Απόλυτη επιστροφή για τα παιδιά) και Hope and Homes for Children (Ελπίδα και σπίτια για τα παιδιά) (2012), *The Audit of Social Services for Children in Romania* (Ο έλεγχος των κοινωνικών υπηρεσιών για τα παιδιά στη Ρουμανία). Συνοπτική παρουσίαση.

Εργαλεία:

Better Care Network (Δίκτυο για καλύτερη φροντίδα) και UNICEF (2009) *Manual for the measurement of Indicators for children in formal care*. (Εγχειρίδιο για τη μέτρηση των δεικτών για παιδιά στο σύστημα επίσημης φροντίδας).

http://www.unicef.org/protection/Formal_Care20Guide20FINAL.pdf

Διεθνές γραφείο Παιδικών χωριών SOS (2012) *Assessment tool for the implementation of the UN Guidelines for the Alternative Care of Children*. (Εργαλείο αξιολόγησης για την εφαρμογή των Κατευθυντήριων Γραμμών των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών). Αυστρία: Διεθνές γραφείο Παιδικών χωριών SOS. Διατίθεται στη διεύθυνση:

<http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

Lumos Toolkit for the Strategic Review of Children's Services. («Εργαλειοθήκη» για τη στρατηγική αναθεώρηση των υπηρεσιών για παιδιά). Για περισσότερες πληροφορίες και κατάρτιση σχετικά με τη χρήση της «Εργαλειοθήκης», επικοινωνήστε με info@lumos.org.uk

Κεφάλαιο 3: Κατάρτιση στρατηγικής και σχεδίου δράσης

Η στρατηγική και το σχέδιο δράσης για την αποϊδρυματοποίηση και την ανάπτυξη των υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας θα πρέπει να βασιστούν στις πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν κατά την αξιολόγηση της κατάστασης (βλ. Κεφάλαιο 2).

Θα επιτρέψουν τη συντονισμένη και συστηματική εφαρμογή των μεταρρυθμίσεων σε εθνική ή περιφερειακή κλίμακα.

Υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία

Σύμφωνα με άρθρο 4(1) της ΣΗΕΔΑΑ, όλα τα κράτη μέρη πρέπει «να διασφαλίσουν και να προωθήσουν την πλήρη εφαρμογή των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών για όλα τα ΑμεΑ χωρίς καμία διάκριση με βάση την αναπηρία». Προκειμένου να μεταφράσουν αυτή τη δέσμευση σε πραγματικότητα, θα πρέπει να λάβουν συγκεκριμένη δράση για να θεσπίσουν εναλλακτικές λύσεις φροντίδας αντί για την ιδρυματική φροντίδα. Αυτό συνεπάγεται τη θέσπιση σαφών, μετρήσιμων και χρονικά οριοθετημένων σχεδίων δράσης με συγκεκριμένους στόχους για την επιτυχή έκβαση. Προτείνεται, οι εθνικές στρατηγικές να περιλαμβάνουν, μεταξύ άλλων, τα εξής: μια ημερομηνία-στόχο για το κλείσιμο του ιδρύματος/των ιδρυμάτων, ένα μετρήσιμο χρονοδιάγραμμα που να συμπεριλαμβάνει ποσοτικοποιήσιμη πρόοδο, την απαγόρευση εισαγωγών στις υπηρεσίες μακροχρόνιας στέγασης και την αναγνώριση της ανάγκης να αναπτυχθούν σαφείς προδιαγραφές για όλες τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και ότι αυτού του είδους οι προδιαγραφές θα αναπτυχθούν σε στενή συνεργασία με οργανώσεις που εκπροσωπούν τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους, κ.λπ.¹⁶⁷ Αυτές οι δεσμεύσεις θα πρέπει να συνοδεύονται από μέτρα για την αύξηση της ικανότητας της φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας ή/και την υποστήριξη προκειμένου να διασφαλιστεί ότι τα ιδρύματα δεν κλείνουν πριν να αρχίσουν να λειτουργούν οι κατάλληλες υπηρεσίες. Οι στρατηγικές και τα σχέδια δράσης θα πρέπει επίσης να συνοδεύονται από έναν προϋπολογισμό για να αποσαφηνιστεί το πώς θα γίνει η χρηματοδότηση των νέων υπηρεσιών.

1. ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ ΚΑΙ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

Μια καλή στρατηγική κι ένα καλό σχέδιο δράσης που λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες και τις φιλοδοξίες των ατόμων που αφορούν, και προσφέρουν μια συντονισμένη αντίδραση σε διάφορους τομείς, μπορεί να αναπτυχθούν μόνο με την ευρεία συμμετοχή όλων των ενδιαφερομένων μερών. Πρέπει να συμμετέχουν οι υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων από όλους τους σχετικούς τομείς, συμπεριλαμβανομένων της προστασίας των παιδιών, της υγείας, της εκπαίδευσης, του πολιτισμού, της αναψυχής, της απασχόλησης, της αναπηρίας, των μεταφορών και του οικονομικού τομέα. Οι «μη κρατικοί» φορείς (τα άτομα που πρόκειται

¹⁶⁷ Parker, C. (2011), *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Μια κοινότητα για όλους: εφαρμογή του άρθρου 19, Ένας οδηγός παρακολούθησης της προόδου ως προς την εφαρμογή του άρθρου 19 της σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία)*, Open Society Public Health Program (Πρόγραμμα υγείας ανοιχτής κοινωνίας), Open Society Foundations, σελ. 17-18.

ή μπορεί να χρησιμοποιήσουν τις υπηρεσίες) πρέπει να συμπεριλαμβάνονται από την αρχή, μαζί με τις οργανώσεις τους, τις οικογένειές τους και τους παρόχους υπηρεσιών. Η συμμετοχή των παρόχων υπηρεσιών θα βοηθήσει να προωθηθεί η υπάρχουσα καλή πρακτική. Συγχρόνως, αυτά τα ενδιαφερόμενα μέρη θα διασφαλίσουν ότι τα κείμενα πολιτικής αντικατοπτρίζουν τις πραγματικές ανάγκες και τα αληθινά συμφέροντα αυτών που επηρεάζονται περισσότερο. Εν τούτοις, σε πολλές περιπτώσεις, το συμφέρον των χρηστών των υπηρεσιών και των οικογενειών τους μπορεί να διαφέρει. Για το λόγο αυτό, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να διασφαλιστεί η ενεργός συμμετοχή και των δύο μερών στη διαδικασία.

Η προσέγγιση της μεταρρύθμισης εξαρτάται από το γενικότερο πλαίσιο της κάθε χώρας, και αντικατοπτρίζει το όραμα των μερών για τη μορφή που πρέπει να έχει η μεταρρύθμιση. Μπορεί να μην είναι ρεαλιστικό να αναμένεται ότι η στρατηγική της αποϊδρυματοποίησης θα καλύψει ταυτόχρονα τις ανάγκες και τις απαιτήσεις όλων των ομάδων χρηστών: παιδιών, ατόμων με αναπηρία, ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και ηλικιωμένων. Κάθε χώρα θα πρέπει να προσδιορίσει το καλύτερο σημείο εκκίνησης με βάση μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση της κατάστασης.

Συχνά είναι λογικό να ξεκινά κανείς εκεί που υπάρχει ήδη κάποια πολιτική ή/και κοινοτική βούληση να πραγματοποιηθεί η μεταρρύθμιση. Για παράδειγμα, σε μια χώρα, η κρίση σε ένα ίδρυμα ενηλίκων με αναπηρία ήταν ο καταλύτης για ένα πρόγραμμα αποϊδρυματοποίησης για ενηλίκους. Σχέδια για παιδιά δεν αναπτύχθηκαν παρά αργότερα. Σε άλλες χώρες, είναι σύνηθες η αρχή να γίνεται με τις υπηρεσίες για παιδιά.

Μελέτη περιπτώσεως 12: Περιφερειακός σχεδιασμός των κοινωνικών υπηρεσιών στη Βουλγαρία

Την τελευταία δεκαετία στη Βουλγαρία, η φροντίδα και οι υπηρεσίες σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας για παιδιά και ενηλίκους με ανάγκες φροντίδας ή/και υποστήριξης αναπτύσσονταν συχνά χωρίς σαφή εθνική στρατηγική ή σχέδιο. Αυτό οδήγησε σε μια ανομοιόμορφη κατανομή των υπηρεσιών στη χώρα με βάση κυρίως την τοπική ικανότητα του κάθε δήμου να σχεδιάσει, τους διαθέσιμους οικονομικούς πόρους και την ικανότητά τους να εφαρμόζουν τις δραστηριότητες. Είχε ως αποτέλεσμα οι υποψήφιοι χρήστες των υπηρεσιών να μην έχουν ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες.

Ο περιφερειακός σχεδιασμός των υπηρεσιών εισήχθη στη Βουλγαρία το 2009, αρχικά ως πιλοτικό πρόγραμμα σε τρεις περιφέρειες και, από το 2010, και στις 28 περιφέρειες της χώρας. Σκοπός αυτής της προσέγγισης σχεδιασμού, που υποστηρίζεται από ένα συναφές νομικό πλαίσιο, είναι να βελτιωθεί ο συντονισμός ανάμεσα στις κοινωνικές υπηρεσίες σε περιφερειακό επίπεδο, να συνεισφέρει σε μια πιο ομοιόμορφη κατανομή των υπηρεσιών και να βελτιώσει τη συνεργασία ανάμεσα στα ενδιαφερόμενα μέρη. Οι πενταετείς στρατηγικές (2011-2016) για το σχεδιασμό των υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας προετοιμάστηκαν με τη συμμετοχή των κύριων κρατικών και μη κρατικών φορέων σε περιφερειακό επίπεδο. Οι στρατηγικές συνάδουν με την κυβερνητική πολιτική για την αποϊδρυματοποίηση και βασίζονται στο συγκεκριμένο τοπικό πλαίσιο κατόπιν της αξιολόγησης των αναγκών και πόρων. Όλοι οι σχετικοί κρατικοί και μη κρατικοί φορείς συμμετείχαν σε αυτή τη διαδικασία.

Όλοι οι φορείς στο τοπικό επίπεδο υποστηρίζουν αυτή την περιφερειακή προσέγγιση σχεδιασμού, παρόλο που τα αποτελέσματά της δεν έχουν αξιολογηθεί ακόμη.

2. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ

2.1 Επισκόπηση

Η στρατηγική είναι το πολιτικό έγγραφο που παρέχει ένα συνολικό πλαίσιο καθοδήγησης για τις μεταρρυθμίσεις στην κοινωνική φροντίδα και άλλα συστήματα με σκοπό:

- το κλείσιμο των ιδρυμάτων
- την ανάπτυξη υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, και
- συμβατικές υπηρεσίες χωρίς αποκλεισμούς.

Ανάλογα με το γενικότερο πλαίσιο της κάθε χώρας, η στρατηγική θα μπορούσε να αναπτυχθεί σε εθνικό ή περιφερειακό επίπεδο. Θα εξασφαλίσει ότι η μεταρρύθμιση εφαρμόζεται με συντονισμένο, ολιστικό και συστηματικό τρόπο.

Αναμφίβολα, το σημαντικότερο έργο της στρατηγικής είναι να διατηρήσει σταθερά στο κέντρο των μεταρρυθμίσεων το άτομο που χρησιμοποιεί ή που χρειάζεται τις υπηρεσίες. Το πρόβλημα με πολλές μεταρρυθμίσεις ήταν ότι έδιναν έμφαση αποκλειστικά στη μεταρρύθμιση των υπηρεσιών και την ανακατανομή των πόρων. Αυτή η έμφαση στη μακροοικονομική πτυχή, κινδυνεύει να αγνοήσει τις ανάγκες του μεμονωμένου ατόμου.¹⁶⁸

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 4: Στοιχεία της στρατηγικής αποϊδρυματοποίησης

- Αξίες και αρχές
- Μέτρα πρόληψης της ιδρυματοποίησης και του χωρισμού των οικογενειών μαζί με μέτρα υποστήριξης της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη διαβίωση σε επίπεδο οικογένειας ή/και τοπικής κοινότητας
- Μέτρα βελτίωσης της λειτουργίας των συστημάτων προστασίας των παιδιών, κοινωνικής φροντίδας, υγείας και εκπαίδευσης
- Μέτρα βελτίωσης της ικανότητας του έμψυχου δυναμικού
- Μέτρα διασφάλισης της ίσης πρόσβασης σε καθολικές υπηρεσίες, συμπεριλαμβανομένης της υγείας, της εκπαίδευσης, της στέγασης και των μεταφορών
- Μέτρα κοινωνικής ένταξης και καταπολέμησης της φτώχειας
- Θέσπιση προδιαγραφών ποιότητας σε εθνικό επίπεδο και ενός λειτουργικού συστήματος επιθεώρησης για την παροχή υπηρεσιών
- Δραστηριότητες ευαισθητοποίησης
- Απαιτούμενες αλλαγές στο νομικό πλαίσιο για την υποστήριξη της εφαρμογής της στρατηγικής
- Οικονομικοί διακανονισμοί για την υποστήριξη της εφαρμογής της στρατηγικής

¹⁶⁸ Goering, P. et al. (1996) *Review of Best Practices in Mental Health Reform (Επισκόπηση των ορθότερων πρακτικών στη μεταρρύθμιση της ψυχικής υγείας)*, Υπουργός δημοσίων έργων και κυβερνητικών υπηρεσιών του Καναδά.

Μελέτη περιπτώσεως 13: Στρατηγική αποϊδρυματοποίησης του συστήματος κοινωνικών υπηρεσιών και της εναλλακτικής φροντίδας παιδιών στη Σλοβακία (εφεξής καλούμενη «η Στρατηγική»)¹⁶⁹

Η Στρατηγική είναι ένα εσκεμμένα σύντομο έγγραφο. Κατ' αρχήν, πρόκειται για μια δήλωση πολιτικής που συνηγορεί υπέρ της αποϊδρυματοποίησης, αναφέρει τις τελευταίες εξελίξεις των πολιτικών στην ΕΕ και διεθνώς και τις δεσμεύσεις της Σλοβακίας, καθώς και την τρέχουσα κατάσταση στις κοινωνικές υπηρεσίες και τη φροντίδα παιδιών. Η στρατηγική δίνει παραδείγματα καλών πρακτικών, αλλά κυρίως δίνει έμφαση στις βασικές αρχές της αποϊδρυματοποίησης και προσδιορίζει τα κύρια μέτρα και έγγραφα εφαρμογής, μαζί με ένα χρονικό πλαίσιο για την υιοθέτησή τους.

Η Στρατηγική έχει αναπτυχθεί περαιτέρω σε (και πρέπει να υλοποιηθεί από) δύο εθνικά σχέδια δράσης («ΕΣΔ»).

1. ΕΣΔ για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στο σύστημα κοινωνικών υπηρεσιών για την περίοδο 2012-2015.¹⁷⁰
2. ΕΣΔ/Εγγραφο προβληματισμού για την επιβολή δικαστικών αποφάσεων για τα καταλύματα παιδιών για τα έτη 2012 – 2015, εν όψει του 2020.¹⁷¹

2.2 Αρχές

Η στρατηγική θα πρέπει να διατυπώνει ένα σαφές όραμα για το μελλοντικό σύστημα φροντίδας με βάση τις αρχές και τις αξίες που κατοχυρώνονται στα διεθνή έγγραφα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όπως η σύμβαση για τα δικαιώματα του παιδιού, οι Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα παιδιών, η ΣΗΕΔΑΑ, η Διακήρυξη της Μαδρίτης, και το Σχέδιο δράσης για τη γήρανση, η ΕΣΑΔ και κάθε άλλο σχετικό έγγραφο. Σε ό,τι αφορά τα παιδιά, θα περιλαμβάνει, για παράδειγμα, την αναγνώριση των αρχών της *αναγκαιότητας* και της *καταλληλότητας*, δηλ. την ανάγκη να διασφαλιστεί ότι τα παιδιά δεν τοποθετούνται ανώφελα στο σύστημα εναλλακτικής φροντίδας και ότι, όπου παρέχεται φροντίδα εκτός σπιτιού, παρέχεται στις κατάλληλες συνθήκες και ότι ανταποκρίνεται στα δικαιώματα, τις ανάγκες και το απώτερο συμφέρον του παιδιού.¹⁷²

Η στρατηγική θα πρέπει επίσης, για παράδειγμα, να αναγνωρίζει ότι όλα τα παιδιά θα πρέπει να μεγαλώνουν και να αναπτύσσονται σε οικογενειακό περιβάλλον, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρία· ότι όλα τα παιδιά έχουν ίσα δικαιώματα,

¹⁶⁹ Εγκρίθηκε με την υπ' αριθ. 761/2011 κυβερνητική απόφαση της 30^{ης} Νοεμβρίου 2011.

¹⁷⁰ Εγκρίθηκε από το Υπουργείο εργασίας, κοινωνικών υποθέσεων και οικογένειας της Σλοβακικής Δημοκρατίας (ΥΕΚΥΟ) στις 14 Δεκεμβρίου 2011.

¹⁷¹ Σχέδιο μετατροπής και αποϊδρυματοποίησης της εναλλακτικής φροντίδας παιδιών: εγκρίθηκε από το Υπουργείο εργασίας, κοινωνικών υποθέσεων και οικογένειας της Σλοβακικής Δημοκρατίας στις 14 Δεκεμβρίου 2011.

¹⁷² Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παράγραφος 21.

και συνεπώς τα παιδιά με αναπηρία έχουν τα ίδια δικαιώματα στην οικογενειακή ζωή, στην εκπαίδευση και την υγεία με τα παιδιά χωρίς αναπηρία.¹⁷³ Θα απαιτηθεί μια μεταστροφή στον τρόπο που γίνονται αντιληπτά γενικά τα άτομα με αναπηρία: από ασθενείς και παθητικά αντικείμενα φροντίδας σε πολίτες με ίσα δικαιώματα· η προώθηση των αρχών της πλήρους συμμετοχής και ένταξης στην κοινωνία και της επιλογής, του ελέγχου και της ανεξαρτησίας. Σημαίνει επίσης ότι τα δικαιώματα των ηλικιωμένων να περνούν τη ζωή τους με αξιοπρέπεια και ανεξαρτησία και να συμμετέχουν στην κοινωνική και πολιτιστική ζωή πρέπει να αποτελούν την κύρια αρχή στην παροχή φροντίδας για τους ηλικιωμένους.

2.3 Στοιχεία της στρατηγικής αποϊδρυματοποίησης

2.3.1 Πρόληψη και η μετάβαση στον κοινοτικό βίο και στην ανεξάρτητη διαβίωση

Μια ολοκληρωμένη στρατηγική αποϊδρυματοποίησης χρειάζεται να επικεντρώνεται ταυτόχρονα σε δύο τομείς:

i. μέτρα που επιδιώκουν την πρόληψη της ιδρυματοποίησης και την ανάγκη για εναλλακτική φροντίδα

Στην περίπτωση των παιδιών, αυτό συνεπάγεται την παροχή υποστήριξης και βοήθειας στις οικογένειες και τους γονείς προκειμένου να αποφευχθεί η διάσπαση. Για τους ηλικιωμένους, αυτό συνεπάγεται το σχεδιασμό πολιτικών που θα τους δώσουν τη δυνατότητα να παραμείνουν στα δικά τους σπίτια για όσο το δυνατόν περισσότερο και να απολαμβάνουν την ανεξαρτησία τους.

ii. μέτρα με στόχο την επαναφορά στην τοπική κοινότητα των ατόμων που επί του παρόντος ζουν σε ιδρύματα, και την υποστήριξη της ανεξάρτητης διαβίωσής τους

Για τα παιδιά, αυτό σημαίνει ότι δίνεται προτεραιότητα στην επανένταξη στη βιολογική ή τη διευρυμένη οικογένεια, καθώς και στην ανάπτυξη των επιλογών φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας και των επιλογών φροντίδας οικογενειακού τύπου για εκείνα τα παιδιά για τα οποία δεν είναι κατάλληλη η επανένωση. Για τα άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων αυτών με προβλήματα ψυχικής υγείας και των ηλικιωμένων, θα πρέπει να δοθεί προτεραιότητα στις λύσεις που υποστηρίζουν την ανεξάρτητη διαβίωσή τους στην τοπική κοινότητα και στα δικά τους σπίτια. Οι ομαδικές εστίες και άλλες παρόμοιες στεγαστικές δομές που συνδυάζουν στέγαση με φροντίδα δεν θα πρέπει να θεωρούνται η κατεξοχήν προκαθορισμένη εναλλακτική λύση αντί για τα παραδοσιακά ιδρύματα (βλ. Κεφάλαιο 5).

2.3.2. Χρηματοδότηση

Θα πρέπει να διευκρινιστούν οι οικονομικοί διακανονισμοί για την υποστήριξη της εφαρμογής της στρατηγικής: τι κονδύλια διατίθενται ήδη, τι θα διατεθεί μετά το κλείσιμο των ιδρυμάτων, τι επιπρόσθετα κονδύλια θα παρασχεθούν και ποιες είναι οι πηγές τους (βλ.

¹⁷³

Για περαιτέρω πληροφορίες, βλ. Mulheir ό. π.

Κεφάλαιο 6). Βασική προϋπόθεση για την επιτυχία της μεταρρύθμισης είναι να διασφαλιστεί ότι τα κονδύλια που χρησιμοποιούνται επί του παρόντος για τη συντήρηση των στεγαστικών δομών θα προστατευθούν και θα μεταβιβαστούν στην ανάπτυξη νέων υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας («αποκλειστική διάθεση» των κονδυλίων). Σημαντικό είναι επίσης να διασφαλιστεί η βιωσιμότητα της χρηματοδότησης αφότου ολοκληρωθεί η εφαρμογή της στρατηγικής και του σχεδίου δράσης. Για πολλές χώρες, τα Διαρθρωτικά Ταμεία της ΕΕ θα αποτελέσουν σημαντική πηγή χρηματοδότησης.

2.3.3 Κοινωνική ένταξη

Η στρατηγική θα πρέπει να εκφράζει μια σαφή δέσμευση για κοινωνική ένταξη. Το κλείσιμο των ιδρυμάτων και η ανάπτυξη μιας σειράς υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας είναι μόνο μία πτυχή αυτής της διαδικασίας. Θα πρέπει να ληφθούν μέτρα ώστε οι δημόσιες υπηρεσίες, όπως η υγειονομική περίθαλψη, η εκπαίδευση, η εργασιακή διαμεσολάβηση και η παροχή καθοδήγησης σε θέματα ζωής, η στέγαση, τα μέσα μεταφοράς και ο πολιτισμός, να είναι χωρίς αποκλεισμούς και προσβάσιμες σε όλους, ανεξάρτητα από την ηλικία και τη μειωμένη ικανότητά τους. Πρέπει να συνοδεύονται από δράσεις με στόχο τη μείωση της φτώχειας, που συνεχίζει να αποτελεί έναν από τους κύριους λόγους ιδρυματοποίησης σε πολλές χώρες. Οι πολιτικές καταπολέμησης της φτώχειας και κοινωνικής ένταξης συνάδουν με το στόχο της στρατηγικής «Ευρώπη 2020» να μειώσει τον αριθμό των ατόμων που ζουν σε συνθήκες φτώχειας και κοινωνικού αποκλεισμού.

2.3.4 Ποιοτικές προδιαγραφές για την παροχή υπηρεσιών¹⁷⁴

Η στρατηγική θα πρέπει να προβλέπει τη θέσπιση σαφών προδιαγραφών παροχής υπηρεσιών σε εθνικό επίπεδο που να υπόκεινται σε επιθεώρηση. Παρόλο που οι υπηρεσίες θα σχεδιάζονται και θα παρέχονται στο τοπικό ή/και περιφερειακό επίπεδο, την ευθύνη για τον καθορισμό των κοινών προδιαγραφών θα πρέπει να την έχει η εθνική κυβέρνηση. Αυτές οι προδιαγραφές θα πρέπει να συνδέονται με τα ανθρώπινα δικαιώματα και την ποιότητα ζωής των χρηστών παρά να επικεντρώνονται στα τεχνικά ζητήματα (βλ. Κεφάλαιο 9). Οι ίδιες προδιαγραφές θα πρέπει να ισχύουν για όλες τις υπηρεσίες, είτε παρέχονται από ΜΚΟ ή κερδοσκοπικές εταιρείες, καθώς και για τις υπηρεσίες που διαχειρίζονται οι οργανισμοί τοπικής αυτοδιοίκησης και το κράτος. Ας σημειωθεί ότι οι προδιαγραφές πρέπει να αποτελούν μέρος ενός εθνικού συστήματος επιθεώρησης της ποιότητας των υπηρεσιών. Οι προδιαγραφές είναι ένα εργαλείο επιθεώρησης. Χωρίς συστήματα επιθεώρησης και παρέμβασης όταν δεν πληρούνται οι προδιαγραφές, η βελτίωση της ποιότητας στις διάφορες υπηρεσίες είναι πιθανό να διαφέρει.

Παράλληλα με την προώθηση εσωτερικών συστημάτων διαχείρισης ποιότητας από τους παρόχους των υπηρεσιών, θα πρέπει να εισαχθεί και ένα δημόσιο σύστημα για την ανεξάρτητη αναθεώρηση των υπηρεσιών και την αξιολόγηση της ποιότητας. Τα συστήματα αποτελεσματικής αξιολόγησης δεν πρέπει να εξετάζουν μόνο τι κάνουν οι πάροχοι, αλλά θα πρέπει να επιδιώκουν να προσδιορίσουν τα αποτελέσματα για τα άτομα που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες.

¹⁷⁴ Σύσταση CM/Rec(2010)2 της Επιτροπής Υπουργών προς τα κράτη μέλη για την αποϊδρυματοποίηση και τη ζωή στην κοινότητα των παιδιών με αναπηρία

2.3.5 Νομικό πλαίσιο

Το υπάρχον νομικό πλαίσιο θα πρέπει να αναθεωρηθεί και να τροποποιηθεί για να διασφαλιστεί ότι όλα τα εμπόδια στην επιτυχημένη εφαρμογή των μεταρρυθμίσεων έχουν αρθεί. Η νομοθεσία θα πρέπει να υποστηρίζει την πλήρη ένταξη και συμμετοχή των διαφόρων ομάδων στην κοινωνία, σύμφωνα με τα κύρια διεθνή και ευρωπαϊκά έγγραφα ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Μαζί με αυτό, θα πρέπει να θεσπιστεί το απαραίτητο νομικό πλαίσιο για την παροχή, τη χρηματοδότηση και την πρόσβαση στις υπηρεσίες, ώστε να διασφαλιστεί η βιώσιμη παροχή των υπηρεσιών (βλ. Κεφάλαιο 4). Συχνά χρειάζεται νομική και κανονιστική μεταρρύθμιση για την εισαγωγή νέων τύπων υπηρεσιών (όπως εξειδικευμένη ανάδοχη οικογένεια) ή νέων επαγγελματιών (όπως οι εργοθεραπευτές), προκειμένου να διασφαλιστεί ότι μπορούν να αναπτυχθούν όλες οι απαιτούμενες υπηρεσίες της τοπικής κοινότητας.

2.3.6 Ικανότητα του έμψυχου δυναμικού

Ο ρόλος των επαγγελματιών που εργάζονται στα επίσημα συστήματα είναι καθοριστικός για την υλοποίηση του οράματος της μεταρρύθμισης. Ενδέχεται να εξεταστούν διάφορα μέτρα για να αυξηθούν οι επαγγελματικές γνώσεις και δεξιότητες του προσωπικού, και για να διασφαλιστεί ότι το προσωπικό λαμβάνει επαρκή υποστήριξη, όπως κατάρτιση και εποπτεία. Ωστόσο, η μεγαλύτερη πρόκληση είναι να αλλάξει η κουλτούρα του συστήματος, προκειμένου να αντιμετωπιστούν και να μεταμορφωθούν οι υπάρχουσες προκαταλήψεις για τους χρήστες των υπηρεσιών. Αξίζει να σημειωθεί ότι μεγάλο μέρος του προσωπικού είναι χαμηλόμισθο και μη κατηρτισμένο. Η παροχή φροντίδας στα ιδρύματα, όπου οι αναλογίες προσωπικού- χρηστών είναι ανεπαρκείς, συχνά έχει ως αποτέλεσμα οι εργαζόμενοι να παρέχουν μόνο την άκρως απαραίτητη σωματική φροντίδα στους ενοίκους. Λαμβάνουν ελάχιστη ηθική ανταμοιβή από την εργασία τους και συχνά ιδρυματοποιούνται εξίσου με τους ίδιους τους ενοίκους. Χρειάζονται συγκεκριμένες δράσεις για να ενδυναμωθεί το προσωπικό ώστε να αποτελέσει θετικό παράγοντα αλλαγής παρά παράγοντα αντίστασης.¹⁷⁵

2.3.7 Ικανότητα των συστημάτων προστασίας των παιδιών και κοινωνικής φροντίδας

Η αποτελεσματική λειτουργία των συστημάτων προστασίας των παιδιών και κοινωνικής φροντίδας είναι βασική για την επιτυχή εφαρμογή των μεταρρυθμίσεων. Πρέπει να αναλυθούν οι δυσκολίες και να εφαρμοστούν κατάλληλα μέτρα για να διασφαλιστεί ότι υπάρχει επαρκής αριθμός εργαζομένων και καλός συντονισμός. Θα πρέπει επίσης να θεσπιστούν αποτελεσματικοί μηχανισμοί πρόληψης του χωρισμού των παιδιών, ώστε οι οικογένειες να μπορούν να παραπέμπονται στις κατάλληλες υπηρεσίες, και να αποφεύγεται ανώφελη είσοδος των παιδιών στο σύστημα εναλλακτικής φροντίδας και ιδρυματοποίησης.¹⁷⁶

¹⁷⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *ό.π.*, σελ. 100-103, 107.
¹⁷⁶ UNICEF *ό.π.* (2010).

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 5: Πολιτικές προστασίας παιδιών και ενηλίκων

Όταν εφαρμόζεται μια μεταρρύθμιση, ως μέρος της στρατηγικής της πρέπει να καταρτίζεται μια πολιτική προστασίας των παιδιών που να περιλαμβάνει διατάξεις σχετικά με την ανταπόκριση στις ανησυχίες περί προστασίας των παιδιών. Η πολιτική θα πρέπει να καλύπτει τις ακόλουθες πτυχές:

- παιδιά που διατρέχουν τον κίνδυνο άμεσης βλάβης
- ισχυρισμούς που διατυπώνονται εναντίον του προσωπικού
- ανάγκη τοποθέτησης σε ίδρυμα των παιδιών που κινδυνεύουν, και
- παρέμβαση έκτακτης ανάγκης (π.χ. για την πρόληψη σοβαρής παραμέλησης ή κακοποίησης)

Μαζί με αυτά, θα πρέπει να θεσπιστεί μια πολιτική για την προστασία των ευάλωτων ενηλίκων που αντιμετωπίζουν τον κίνδυνο κακοποίησης, προκειμένου να διασφαλιστεί η άμεση και αποτελεσματική ανταπόκριση σε περίπτωση κακοποίησης ή κινδύνου κακοποίησης.¹⁷⁷

Αξίζει να σημειωθεί ότι στο πλαίσιο αυτό, ο όρος «προστασία των παιδιών» αναφέρεται αυστηρά στην προστασία των παιδιών από την κακοποίηση και την παραμέληση (ΚΠΠ). Δεν πρέπει να συγχέεται με τον ευρύτερο όρο της «προστασίας παιδιών» που χρησιμοποιείται σε μερικές χώρες για να υποδηλώσει τα συστήματα που μεριμνούν για τα ευάλωτα παιδιά.

2.3.8 Ευαισθητοποίηση

Οι δραστηριότητες ευαισθητοποίησης θα πρέπει να συνοδεύουν τις μεταρρυθμίσεις σε όλους τους τομείς. Συχνά, οι αρνητικές στάσεις και οι μύθοι για ορισμένες ομάδες μπορεί να εμποδίζουν την ανάπτυξη των επιλογών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και πρέπει να αντιμετωπίζονται εγκαίρως. Μαζί με αυτά, είναι σημαντικό να σχεδιάζονται δραστηριότητες ευαισθητοποίησης των ανθρώπων και των οικογενειών που είναι χρήστες (ή δυνητικοί χρήστες) των υπηρεσιών, σχετικά με τη διαθέσιμη υποστήριξη στην τοπική κοινότητα. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τις οικογένειες, καθώς τα ίδια τα μέλη των οικογενειών που παρέχουν φροντίδα δεν αντιλαμβάνονται πάντα τις δικές τους ανάγκες («κρυφοί παρέχοντες φροντίδα»¹⁷⁸). Τέλος, είναι επίσης σημαντικό να συμπεριλαμβάνονται και να ενημερώνονται συστηματικά οι υπηρεσίες και οι αρχές της τοπικής κοινότητας με τις οποίες επικοινωνούν τα άτομα όταν βρίσκονται σε ανάγκη, συμπεριλαμβανομένων των οικογενειακών γιατρών, των κοινωνικών υπηρεσιών και των υπηρεσιών προνοίας, των οργανισμών τοπικής

¹⁷⁷ Υπουργείο υγείας και Υπουργείο εσωτερικών της Βρετανίας (2000) *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse* (Χωρίς μυστικά: Καθοδήγηση για την ανάπτυξη και εφαρμογή των πολιτικών και διαδικασιών πολλών υπηρεσιών με στόχο την προστασία των ευάλωτων ενηλίκων από την κακοποίηση). Διατίθεται στη διεύθυνση: [http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.p](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf)
[df](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf)

¹⁷⁸

Εκπαιδευτική σύμπραξη Grundtvig, ό.π.

αυτοδιοίκησης και των θρησκευτικών οργανώσεων. Οι ΜΚΟ μπορούν επίσης να παίξουν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο σ' αυτό.

2.3.9 Αναστολή ανεγέρσεων

Η δέσμευση ότι θα *σταματήσει η ανέγερση νέων ιδρυμάτων* θεωρείται βασική προϋπόθεση για την επιτυχία μιας στρατηγικής αποϊδρυματοποίησης.¹⁷⁹ Εξίσου σημαντική είναι η ανάγκη να *σταματήσουν οι νέες εισαγωγές* στα ιδρύματα που πρόκειται να κλείσουν. Μπορεί να υπάρχουν οικονομικά κίνητρα που οδηγούν τους διευθυντές των ιδρυμάτων να γεμίζουν τις κενές θέσεις ή τους οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης να κρατούν υψηλό τον αριθμό των παιδιών στις εγκαταστάσεις όπου για το κόστος ανά παιδί στα μεγάλης κλίμακας ιδρύματα παιδιών χορηγούνται υψηλότερα κονδύλια. Αυτό πρέπει να αντιμετωπιστεί. Η έλλειψη υπηρεσιών υποστήριξης στην τοπική κοινότητα μπορεί επίσης να πιέζει τους διευθυντές να συνεχίσουν να δέχονται ενοίκους ακόμη κι αν το ίδρυμα προορίζεται να κλείσει. Αυτό, ωστόσο, ενέχει τον κίνδυνο καθυστέρησης της διαδικασίας επ' αόριστον.

Σε ό,τι αφορά τα παιδιά, η αναστολή μπορεί να εισαχθεί ως μέρος μέτρων που έχουν στόχο να μειώσουν τον αριθμό των παιδιών που εισέρχονται στο σύστημα της ιδρυματικής φροντίδας, και θα μπορούσε να συνοδεύεται από ενέργειες δημιουργίας κινήτρων για τις τοπικές αρχές να επενδύσουν στην ανάπτυξη προληπτικών υπηρεσιών.¹⁸⁰

Ωστόσο, είναι σημαντικό να διασφαλιστεί ότι δεν θα ξεκινήσει μια πλήρης αναστολή των εισαγωγών στα ιδρύματα πριν να έχουν θεσπιστεί επαρκείς υπηρεσίες για να δεχθούν τα παιδιά που χρειάζονται κάποια μορφή εναλλακτικής φροντίδας. Η αναστολή θα πρέπει να ξεκινήσει σταδιακά και παράλληλα με την ανάπτυξη υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Σε μία χώρα όπου ανεστάλησαν οι εισαγωγές βρεφών στα ιδρύματα, το αποτέλεσμα ήταν να αυξηθεί ο αριθμός των βρεφών που περνούσαν μεγάλα διαστήματα σε πτέρυγες μαιευτηρίων ή νοσοκομείων παιδιών, όπου οι συνθήκες ήταν συχνά χειρότερες από αυτές στα ιδρύματα. Αυτό είχε αρνητικό αντίκτυπο στην υγεία και την ανάπτυξη αυτών των παιδιών.¹⁸¹

2.3.10 Αυτοδιοικούμενες οργανώσεις χρηστών

Ο σημαντικός ρόλος που παίζουν οι αυτοδιοικούμενες οργανώσεις χρηστών στην υποστήριξη της ένταξης των χρηστών των υπηρεσιών θα πρέπει να αναγνωρίζεται στη νομοθεσία και στη χρηματοδότηση. Οι υπηρεσίες για ανεξάρτητη διαβίωση που παρέχουν πολλές αυτοδιοικούμενες οργανώσεις χρηστών, όπως η στήριξη από άτομα της ίδιας ομάδας, η κατάρτιση σχετικά με τη συνηγορία, η ενημέρωση και η παροχή συμβουλών, θα πρέπει να θεωρούνται μέρος της ποικιλίας των υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας που χρηματοδοτούνται από το κράτος. Συν τοις άλλοις, πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο. Οι οργανώσεις που εκπροσωπούν τους χρήστες των ψυχιατρικών υπηρεσιών/υπηρεσιών ψυχικής υγείας

¹⁷⁹ Έκθεση DECLOC.

¹⁸⁰ Eurochild (2012a), *De-institutionalisation and quality alternative care for children in Europe: Lessons learned the way forward* (Αποϊδρυματοποίηση και ποιοτική εναλλακτική φροντίδα για τα παιδιά στην Ευρώπη: τα διδάγματα δείχνουν το δρόμο που πρέπει να ακολουθήσουμε), Έγγραφο εργασίας.

¹⁸¹ Mulheir, G. & Browne, K. ό.π.

θα πρέπει να συμμετέχουν σε ίση βάση σε όλες τις πλατφόρμες όπου γίνεται διαβούλευση με άλλες οργανώσεις ατόμων με αναπηρία.

Μερικές φορές, η συμμετοχή των χρηστών και των οργανώσεών τους γίνεται με συμβολικό τρόπο για να δείξουν στο ευρύ κοινό ότι συμμετέχουν, ενώ στην πραγματικότητα δεν έχουν καμία ή ελάχιστη δύναμη για να επηρεάζουν τις αποφάσεις. Η ενεργός συμμετοχή των χρηστών έχει τις ρίζες της στις αρχές της ιδιότητας του πολίτη και της δημοκρατικής συμμετοχής, και πρέπει να δίνει στους χρήστες μεγαλύτερο έλεγχο του τρόπου που αναπτύσσονται και εφαρμόζονται οι υπηρεσίες. Για τα άτομα με συγκεκριμένες δυσκολίες κατανόησης και επικοινωνίας, όπως τα μικρά παιδιά και τα άτομα με διανοητική αναπηρία, θα πρέπει να διατίθενται επιπλέον χρόνος και πόροι για να διασφαλίζεται η ενεργός συμμετοχή τους.

2.3.11 Τόποι μάθησης και πιλοτικά έργα

Είναι σύνηθες η εισαγωγή νέων πολιτικών ή προγραμμάτων να συνοδεύεται από έργα που χρησιμεύουν ως πρότυπα επίδειξης. Αυτά τα έργα χρησιμεύουν για να δείξουν πώς λειτουργούν στην πράξη οι πολιτικές, και χρησιμεύουν ως τόποι εκπαίδευσης επί το έργον. Στο πλαίσιο της αποϊδρυματοποίησης, οι εκπαιδευτικές επισκέψεις (για εκπαίδευση επί το έργον) θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για να αποκτηθεί πείρα στην ανάπτυξη και εφαρμογή καινοτόμων υπηρεσιών¹⁸² και για να αναπτυχθεί η ικανότητα διαχείρισης προγραμμάτων μεταρρύθμισης σε μεγαλύτερη κλίμακα. Παρακάτω ακολουθεί ένα παράδειγμα ενός έργου που χρησιμεύει ως πρότυπο επίδειξης στη Δημοκρατία της Μολδαβίας.

Μελέτη περιπτώσεως 14: Μολδαβική πρωτοβουλία «Τοπική κοινότητα για όλους»¹⁸³

Αφού πέρασε το μεγαλύτερο μέρος της ζωής του σε μια στεγαστική δομή στη Μολδαβία, ο Ion, 27 ετών τώρα, επέστρεψε στο χωριό καταγωγής του στην Oxentea. Με την υποστήριξη της τοπικής κοινότητας, ο Ion χτίζει το δικό του σπίτι στη γη της οικογένειάς του και καλλιεργεί λαχανικά στον κήπο του. «Θέλω να ανοίξω ένα πηγάδι εδώ, ώστε να μη χρειάζεται να φέρνω το νερό μου από μακριά, και να εκτρέφω πουλιά και ζώα. Πρέπει να αγοράσω τα εργαλεία που χρειάζομαι για να εργαστώ στο σπίτι και στον κήπο μου. Χρειάζονται κάθε είδους εργαλεία στο σπίτι. Χρειάζομαι επίσης χρήματα για να τα αγοράσω όλα αυτά, γι' αυτό ψάχνω για δουλειά στο χωριό, να θερίζω σιτάρι, να δουλεύω στον τρύγο...»

Πεδίο εφαρμογής

Η Μολδαβική πρωτοβουλία «Τοπική Κοινότητα για όλους» (Community for All Moldova initiative – C4A MD) είναι ένα έργο επίδειξης για την αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με νοητική αναπηρία¹⁸⁴ στη Μολδαβία.¹⁸⁵ Στόχος του έργου είναι να μεταμορφώσει το σύστημα

¹⁸² Έκθεση DECLOC, σελ. 103.

¹⁸³ Αυτή η μελέτη περιπτώσεως υποβλήθηκε από τη Raluca Bunea, από την οργάνωση Open Society Mental Health Initiative (Πρωτοβουλία για την ψυχική υγεία σε μια ανοιχτή κοινωνία), Βουδαπέστη, Ουγγαρία.

¹⁸⁴ Η Πρωτοβουλία της Μολδαβίας «Τοπική κοινότητα για όλους» χρησιμοποιεί τον όρο «άτομα με νοητική αναπηρία» αναφερόμενη στα άτομα με διανοητική αναπηρία ή/και στα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας.

¹⁸⁵ Η πρωτοβουλία δημιουργήθηκε μέσω μιας εταιρικής σχέσης ανάμεσα στους εξής οργανισμούς: Open Society Mental Health Initiative (MHI - Πρωτοβουλία για την ψυχική υγεία σε μια ανοιχτή κοινωνία)/ Soros Foundation - Moldova (SFM – Ίδρυμα Soros – Μολδαβία), Υπουργείο εργασίας, κοινωνικής προστασίας και οικογένειας, και την οργάνωση Keystone Human Services International USA (KHSI Διεθνής Οργάνωση

στεγαστικών δομών για τα άτομα με αναπηρία στη Μολδαβία με το πιλοτικό κλείσιμο του ιδρύματος για αγόρια και άνδρες με νοητική αναπηρία στο Orhei και την αντικατάστασή του με ένα φάσμα υπηρεσιών και υποστήριξης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Προκειμένου να διασφαλιστεί μια βιώσιμη μεταστροφή από τα ιδρύματα προς τη διαβίωση στην τοπική κοινότητα, δίνεται επίσης έμφαση στην ανάπτυξη πολιτικής και νομοθεσίας, καθώς και στην οικοδόμηση της ικανότητας της τοπικής κοινότητας να διαχειρίζεται έργα αποϊδρυματοποίησης και να παρέχει ποιοτική φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

Γενικές πληροφορίες

Το σύστημα φροντίδας και υποστήριξης της Μολδαβίας για τα άτομα με αναπηρία βασίζεται κυρίως στην ιδρυματική φροντίδα. Πολλά άτομα με αναπηρία, ιδιαίτερα αυτά με νοητική αναπηρία, απομονώνονται σε μεγάλες στεγαστικές δομές ή στο σπίτι τους χωρίς υποστήριξη. Αποκλείονται από τη ζωή στην τοπική κοινότητα χωρίς πρόσβαση στην εκπαίδευση ή την απασχόληση. Τα τελευταία χρόνια, η Μολδαβία έκανε στροφή προς την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία, και πρόσφατα υιοθέτησε μια Στρατηγική για την Κοινωνική Ένταξη των ατόμων με αναπηρία και επικύρωσε τη ΣΗΕΔΑΑ. Ξεκίνησε επίσης τη διαδικασία μεταρρύθμισης του συστήματος στεγαστικών δομών για παιδιά. Ωστόσο, τα παιδιά με νοητική αναπηρία δεν συμπεριλήφθηκαν σ' αυτή τη διαδικασία παρά μόνο αφού δημιουργήθηκε η C4A MD.

Η μεταστροφή στην πολιτική της Μολδαβίας δεν συμπληρώθηκε αμέσως με μέτρα πρακτικής εφαρμογής. Όταν ξεκίνησε η πρωτοβουλία C4A MD στα τέλη του 2008, η νομοθεσία και οι μηχανισμοί χρηματοδότησης για τις υπηρεσίες προνοίας και εκπαίδευσης προέβλεπαν μόνο ιδρύματα. Οι λίγες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας που λειτουργούσαν στη χώρα είχαν δημιουργηθεί από ΜΚΟ και λειτουργούσαν κυρίως με χρηματοδότηση από δωρητές. Υπήρχε πολύ περιορισμένη ικανότητα υποστήριξης των παιδιών με μέτρια και σοβαρή αναπηρία – ακόμη και μεταξύ των ΜΚΟ – και σχεδόν καμία ικανότητα εργασίας με ενήλικους με νοητική αναπηρία στην τοπική κοινότητα.

Αποτελέσματα

Η εφαρμογή της πρωτοβουλίας C4A MD κατάφερε να ξεκινήσει τη μεταστροφή από τα ιδρύματα προς τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, και να δείξει ότι όλα τα άτομα με νοητική αναπηρία μπορούν να ζήσουν στην τοπική κοινότητα όταν υπάρχουν η σωστή υποστήριξη και οι κατάλληλες υπηρεσίες. Κατάφερε επίσης να εντάξει το σύστημα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στην πολιτική και τη νομοθεσία, και να στηρίξει δημόσια την ανακατεύθυνση της χρηματοδότησης από τα ιδρύματα στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Παρόλο που μένει να γίνουν ακόμη πολλά πριν να κλείσει το ίδρυμα, οι έως τώρα επιτυχίες έχουν επιταχύνει το ρυθμό της μεταρρύθμισης, ανοίγοντας το δρόμο για τη διαβίωση στην τοπική κοινότητα και τη θέσπιση ενός συστήματος φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας που αναγνωρίζεται από την πολιτική και τη νομοθεσία.

Βασικά αποτελέσματα

- Περισσότερα από 70 άτομα αποϊδρυματοποιήθηκαν μέσω της επανένταξης στην οικογένεια ή της τοποθέτησης σε ανάδοχη οικογένεια, μοντέλων κοινής διαβίωσης/διαβίωσης σε οικογένεια, και στέγασης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

- Περισσότερα από 40 άτομα απέφυγαν την εισαγωγή σε ίδρυμα και συμπεριλήφθηκαν σε υπηρεσίες στην τοπική κοινότητα.
- Το πλαίσιο πολιτικής ενισχύθηκε: η Στρατηγική και ο Νόμος για την Κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία υιοθετήθηκαν από το Κοινοβούλιο· η ΣΗΕΔΑΑ επικυρώθηκε.
- Υιοθετήθηκε δευτερεύουσα νομοθεσία για τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας: όλες οι υπηρεσίες που δοκιμάστηκαν πιλοτικά στην C4A MD ρυθμίζονται τώρα στη δευτερεύουσα νομοθεσία, και υιοθετήθηκε ένας εθνικός μηχανισμός για την ανακατεύθυνση των κονδυλίων από τις στεγαστικές δομές στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.
- Πολλές από τις υπηρεσίες που αναπτύχθηκαν χρηματοδοτούνται από τους κρατικούς προϋπολογισμούς μέσω των οργανισμών τοπικής αυτοδιοίκησης·
- Αναπτύχθηκαν ικανότητες και πόροι σε συμβατικά σχολεία, ώστε να συμπεριληφθούν τα παιδιά με αναπηρία σε αρκετές περιφέρειες της χώρας.
- Βασικοί μηχανισμοί υποστήριξης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας διατίθενται σε ολόκληρη τη χώρα μέσω της λειτουργίας κινητών ομάδων.
- Τα εθνικά μέσα ενημέρωσης προβάλλουν τακτικά επιτυχημένα παραδείγματα ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους, βοηθώντας να αμφισβητηθεί το στίγμα που σχετίζεται με την αναπηρία και να αλλάξει η στάση σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

Προκλήσεις

Η διαδικασία της αποϊδρυματοποίησης ήταν πολύπλοκη. Το έργο C4A MD ξεκίνησε το 2008 και τα τελευταία τέσσερα χρόνια 110 άτομα είτε βγήκαν από το Orhei και ζουν στους κόλπους της τοπικής κοινότητας είτε απέφυγαν την ιδρυματοποίηση. Υπάρχουν ακόμη περισσότερα από 250 άτομα στο Orhei και χιλιάδες σε αρκετά άλλα παρόμοια ιδρύματα στη Μολδαβία. Προκειμένου να γίνει πραγματικότητα η διαβίωση στην τοπική κοινότητα για όλα τα άτομα με αναπηρία στη Μολδαβία, πρέπει να υπάρχει ισχυρή και συνεχής πολιτική βούληση και δέσμευση για τους πόρους, ώστε να υποστηριχθεί η πλήρης μετατόπιση από τα ιδρύματα σε ένα σύστημα φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Χρειάζεται να γίνονται συνεχείς επενδύσεις στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων, των γνώσεων, των υπηρεσιών και των υποδομών, που να δίνουν τη δυνατότητα στα άτομα με νοητική αναπηρία να ζουν και να συμμετέχουν στην τοπική κοινότητα ως ίσοι πολίτες.

Βασικές προκλήσεις:

- Πολυπλοκότητα της προσέγγισης: η ανάγκη να διασφαλιστεί η μετάβαση στην τοπική κοινότητα, η πρόσβαση στις συμβατικές υπηρεσίες, η πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες (που χρειάζεται να δημιουργηθούν), η πρόσβαση στην εκπαίδευση και την απασχόληση.
- Αντίσταση από το ίδρυμα.
- Περιορισμένη ικανότητα των φορέων παροχής υπηρεσιών (δημοσίων και ΜΚΟ) να παρέχουν υπηρεσίες στα άτομα με νοητική αναπηρία.
- Διατήρηση της πολιτικής βούλησης των οργανισμών τοπικής αυτοδιοίκησης όταν υπάρχουν λίγα κίνητρα και πολλές ευθύνες σε σχέση με την ύπαρξη στη δικαιοδοσία τους υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.
- Υπουργείο οικονομικών: ακαμψία ως προς τη μετάβαση στη χρηματοδότηση των υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας· οικονομική απόδοση σε σύγκριση με την προσέγγιση της χρηματοδότησης για κοινωνική αλλαγή.

- Κινητοποίηση άλλων δωρητών, συμπεριλαμβανομένης της Ευρωπαϊκής Ένωσης, για να παράσχουν χρηματοδότηση γεφύρωσης ώστε να συνεχιστεί η προσπάθεια αποϊδρυματοποίησης.¹⁸⁶

3. ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΕΝΟΣ ΣΧΕΔΙΟΥ ΔΡΑΣΗΣ

Οι πολιτικές για την αποϊδρυματοποίηση και την ανάπτυξη υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας μένουν πολύ συχνά στο επίπεδο των δηλώσεων χωρίς πρακτική εφαρμογή. Στις χώρες όπου η εφαρμογή υπήρξε επιτυχής, η ύπαρξη ολοκληρωμένων βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων σχεδίων υπήρξε καθοριστικός παράγοντας.¹⁸⁷ Θα πρέπει να καταρτιστούν ρεαλιστικά σχέδια δράσης, τα οποία να συνοδεύουν τη στρατηγική, με τη συμμετοχή όλων των ενδιαφερομένων μερών.

Καθώς δεν είναι πιθανόν να έχει καμία κυβέρνηση τους πόρους να εφαρμόσει την αποϊδρυματοποίηση ταυτόχρονα για όλα τα άτομα που ζουν επί του παρόντος σε απομονωμένα πλαίσια, το σχέδιο θα πρέπει να αποσαφηνίζει την ομάδα ατόμων (όπως παιδιά κάτω των τριών ετών ή άτομα τρίτης ηλικίας) που θα έχει άμεση προτεραιότητα. Αυτό θα πρέπει να αποφασιστεί με βάση την αξιολόγηση της κατάστασης και σε διαβούλευση με όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη.

Επιπλέον, συνιστάται να περιλαμβάνει το σχέδιο δράσης τουλάχιστον τα ακόλουθα στοιχεία:

- σύνθεση και ρόλο της ομάδας διαχείρισης και ηγεσίας·
- δραστηριότητες που να αντιστοιχούν στους στόχους και τα μέτρα στη στρατηγική·
- χρονικό πλαίσιο·
- υπεύθυνα ιδρύματα και άτομα·
- υπηρεσίες που θα αναπτυχθούν·
- κόστος, διαθέσιμους πόρους και απαιτούμενη χρηματοδότηση, και
- πλαίσιο παρακολούθησης και αξιολόγησης.

Η ενσωμάτωση ενός πλαισίου παρακολούθησης και αξιολόγησης στο σχέδιο δράσης είναι ουσιαστική. Θα παρέχει συνεχή ενημέρωση για την πρόοδο της μεταρρύθμισης και θα υποδεικνύει τα προβλήματα που συναντώνται, τα οποία θα πρέπει κατόπιν να αντιμετωπίζονται εγκαίρως πριν να κλιμακωθούν σε κρίση. Το εν λόγω πλαίσιο θα πρέπει να περιλαμβάνει: δείκτες παρακολούθησης και αξιολόγησης, ευθύνες για το συντονισμό της διαδικασίας και του χρονικού πλαισίου (π.χ. κάθε πότε θα αναθεωρείται το σχέδιο).

¹⁸⁶ Για περισσότερες πληροφορίες βλ.: βίντεο επιτυχημένων πρακτικών <http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9> και <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE> Πολιτική και νομοθεσία στα ρουμανικά και τα ρωσικά

¹⁸⁷ <http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> and <http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/>
Freyhoff, G. et. al. ό.π.

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 6: Σχέδια για το κλείσιμο των ιδρυμάτων

Για κάθε ίδρυμα που προορίζεται να κλείσει, θα πρέπει να καταρτιστούν και τα ακόλουθα σχέδια.¹⁸⁸ Αυτά τα σχέδια θα βοηθήσουν να διεκπεραιωθεί το εθνικό σχέδιο δράσης σε τοπικό επίπεδο.

- Σχέδια για την προετοιμασία/υποστήριξη και μετάβαση των χρηστών στη διαβίωση στους κόλπους της τοπικής κοινότητας με βάση τις ατομικές ανάγκες και προτιμήσεις τους (Κεφάλαια 7 και 8).
- Σχέδια για την ανάπτυξη υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, τα οποία να λαμβάνουν υπόψη τις ατομικές ανάγκες και προτιμήσεις των χρηστών (Κεφάλαιο 5).
- Σχέδια για την εκ νέου ανάπτυξη και κατάρτιση του προσωπικού, τα οποία να λαμβάνουν υπόψη τις ατομικές προτιμήσεις και τις απαιτήσεις των νέων υπηρεσιών (Κεφάλαια 10 και 9).
- Σχέδιο για την εναλλακτική χρήση γης ή/και του κτιρίου/των κτιρίων του ιδρύματος (Κεφάλαιο 6).
- Κονδύλια και πηγές χρηματοδότησης (Κεφάλαιο 6).
- Προετοιμασία της τοπικής κοινότητας – π.χ. δραστηριότητες ευαισθητοποίησης και εκπαίδευσης (Κεφάλαιο 8).

Τα σχέδια αποϊδρυματοποίησης καταρτίζονται συχνά «σε συνθήκες μέγιστης άγνοιας και ελάχιστης πείρας»¹⁸⁹ και ως εκ τούτου είναι πιθανό να χρειαστεί να αλλάξουν καθώς προχωρά η εφαρμογή. Αυτό δεν θα πρέπει να θεωρείται πρόβλημα, αλλά μάλλον φυσικό μέρος της διαδικασίας της εφαρμογής των δραστηριοτήτων: παρακολούθηση, ανασκόπηση και αναθεώρηση των δραστηριοτήτων με βάση τα διδάγματα. Είναι, ωστόσο, ουσιώδες να μην οδηγεί η ανασκόπηση και αναθεώρηση των σχεδίων στην επ' αόριστον αναβολή, και να βασίζονται οι προτεινόμενες αλλαγές στις αξίες και τις αρχές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, και να γίνονται σε διαβούλευση με όλα τα βασικά ενδιαφερόμενα μέρη.

Μελέτη περιπτώσεως 15: Η αποϊδρυματοποίηση στον ψυχιατρικό τομέα: ένα έργο για την ανάπτυξη ψυχιατρικών υπηρεσιών για ενήλικους στην κεντρική Φινλανδία (2005-2010)

Το 2005, ο αριθμός ασθενών στα ψυχιατρικά νοσοκομεία της κεντρικής Φινλανδίας ξεπερνούσε κατά πολύ αυτόν της υπόλοιπης χώρας. Υπήρχαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους δήμους ως προς τη χρήση νοσοκομειακής θεραπείας και τους διαθέσιμους πόρους για τα εξωτερικά ιατρεία, χωρίς ομάδες θεραπείας κατ' οίκον ή «κινητές ομάδες» στην επαρχία. Οι ανεπαρκείς υπηρεσίες ανοιχτής φροντίδας είχαν οδηγήσει στην ακατάλληλη χρήση της νοσοκομειακής περίθαλψης των ασθενών και στην έλλειψη καλών πρακτικών.

Στόχος του έργου ήταν να δημιουργήσει ένα ολοκληρωμένο σχέδιο για την ανάπτυξη ψυχιατρικών υπηρεσιών στην κεντρική Φινλανδία που να καλύπτει τις αρχές της καλής πρακτικής, τους κύριους τύπους υπηρεσιών και μοντέλων φροντίδας, την κατανομή των

¹⁸⁸ Έκθεση DECLOC, σελ. 55.
¹⁸⁹ Έκθεση DECLOC, σελ. 57.

ευθυνών και τη διαβάθμιση των υπηρεσιών (πρωτοβάθμια έναντι εξειδικευμένης φροντίδας υγείας), τη δομή και τους πόρους του συστήματος φροντίδας, την παρακολούθηση, την αξιολόγηση και το κόστος. Το σχέδιο επρόκειτο να αναπτυχθεί σε συνεργασία με τους δήμους, τα κέντρα υγείας, τις ομάδες ψυχικής υγείας της τοπικής κοινότητας, τα ψυχιατρικά νοσοκομεία και τις κοινωνικές υπηρεσίες.

Οι συγκεκριμένοι στόχοι το 2005 περιελάμβαναν:

- την ανάπτυξη ενός κεντρικού συστήματος θεραπείας σε εξωτερικά ιατρεία·
- τη θέσπιση ενιαίων προδιαγραφών για τις υπηρεσίες εξωτερικών ιατρείων στην περιοχή·
- ένα ευέλικτο σύστημα ανοιχτής φροντίδας (συμπεριλαμβανομένων των ομάδων έκτακτης ψυχιατρικής βοήθειας, των κινητών μονάδων, της φροντίδας κατ' οίκον και της διαβαθμισμένης αποκατάστασης κατ' οίκον)·
- νοσοκομειακή περίθαλψη οργανωμένη σε λιγότερες μονάδες απ' ό,τι πριν·
- ένα σαφή διαχωρισμό των ευθυνών και συνεργασία των γενικών υπηρεσιών με τις υπηρεσίες εξειδικευμένης φροντίδας·
- αξιολόγηση, ανάπτυξη και κατάρτιση, και
- τη δημιουργία ενός οικονομικά αποδοτικού συστήματος.

Οι πολυτιμότερες αλλαγές που προέκυψαν από το έργο ήταν:

- η ανάπτυξη ενός φάσματος υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, συμπεριλαμβανομένων των ομάδων κατ' οίκον θεραπείας οξέων περιστατικών, των νοσηλευτών για τη φροντίδα στην κατάθλιψη, της αποκατάστασης κατ' οίκον και των ομάδων ψυχογηριατρικής συμβουλευτικής (υπηρεσίες συμβουλευτικής παρεχόμενες από ψυχιατρικούς νοσηλευτές)
- η σύσταση κεντρικών υπηρεσιών ανοιχτής φροντίδας και Ομάδων τοπικής κοινότητας για την ψυχική υγεία σε συνδυασμό με τα κέντρα υγείας, και
- η συνεργασία των διαφόρων μονάδων και οργανώσεων στον τομέα της ψυχιατρικής φροντίδας.

Ως αποτέλεσμα, η παροχή νοσοκομειακής ψυχιατρικής φροντίδας για ενηλίκους μειώθηκε από τρία νοσοκομεία και 0,95 ασθενείς-κλίνες ανά 1 000 κατοίκους το 2005 σε δύο νοσοκομεία και 0,43 ασθενείς-κλίνες ανά 1 000 κατοίκους το 2011.

Πρόσθετες πηγές:

Πληροφορίες για το ρόλο της τοπικής αυτοδιοίκησης στην επίτευξη της ένταξης των ατόμων με διανοητική αναπηρία (διαδικτυακή πηγή διαθέσιμη στη διεύθυνση:

<http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pageId=6066096>).

Towell, D. & Beardshaw, V. (1991) *Enabling Community Integration: The Role of Public Authorities in Promoting an Ordinary Life for People with Learning Disabilities in the 1990s*. (Καθιστώντας δυνατή την ένταξη στην τοπική κοινότητα: ο ρόλος των δημόσιων αρχών στην

προώθηση μιας κανονικής ζωής για τα άτομα με μαθησιακές δυσκολίες τη δεκαετία του '90).
Λονδίνο: The King's Fund.

Εργαλεία:

Parker, C. (2011), *A Community for All Checklist: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Λίστα ελέγχου για μια κοινότητα για όλους: εφαρμογή του άρθρου 19, Ένας οδηγός παρακολούθησης της προόδου ως προς την εφαρμογή του άρθρου 19 της σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία), Open Society Public Health Program (Πρόγραμμα υγείας ανοιχτής κοινωνίας), Open Society Foundations. Διατίθεται στη διεύθυνση: http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf

Κεφάλαιο 4: Θέσπιση του νομικού πλαισίου για τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

Μόλις ληφθεί η απόφαση αντικατάστασης των ιδρυμάτων με εναλλακτικές λύσεις σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας, είναι σημαντικό να δημιουργηθεί ένας μηχανισμός νομοθετικής υποστήριξης για τη συμμετοχή των παιδιών, των ατόμων με αναπηρία, των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και των ηλικιωμένων στην κοινωνία.

Κατά τη διαδικασία αυτή πρέπει να γίνει αναθεώρηση της υπάρχουσας νομοθεσίας και πολιτικής. Θα πρέπει να αρθούν τυχόν εμπόδια στην παροχή ποιοτικής φροντίδας και υπηρεσιών σε επίπεδο οικογένειας στην τοπική κοινότητα, καθώς και τα εμπόδια στην πρόσβαση στις συμβατικές υπηρεσίες, στη συμμετοχή στην κοινωνία και στη συμμετοχή των χρηστών. Θα πρέπει να υιοθετηθούν νόμοι και πολιτικές που να υποστηρίζουν την ένταξη και τη συμμετοχή στην οικογένεια και την τοπική κοινότητα.

Υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία

Οι κυβερνήσεις πρέπει να διασφαλίζουν ότι οι νόμοι και οι πρακτικές τους είναι συνεπείς με τη ΣΗΕΔΑΑ. Πρέπει «να λάβουν όλα τα κατάλληλα μέτρα, συμπεριλαμβανομένης νομοθεσίας, για να τροποποιήσουν ή να καταργήσουν υπάρχοντες νόμους, κανονισμούς, ήθη και έθιμα και πρακτικές που συνιστούν διάκριση κατά των ΑμεΑ» (Άρθρο 4(1)(β)). Ένα από τα πρώτα βήματα στη διαδικασία αυτή θα πρέπει να είναι «μια ολοκληρωμένη αναθεώρηση της εθνικής νομοθεσίας και πολιτικής», που να επεκτείνεται πέρα από τη νομοθεσία για την αναπηρία.¹⁹⁰

Υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού

Η σύμβαση για τα δικαιώματα του παιδιού αναγνωρίζει ότι χρειάζεται να γίνουν ειδικοί διακανονισμοί για τα παιδιά με αναπηρία, ώστε να διασφαλιστεί ότι τα δικαιώματά τους γίνονται σεβαστά. Η βοήθεια «πρέπει να σχεδιάζεται κατά τέτοιο τρόπο ώστε τα ανάπηρα παιδιά να έχουν αποκλειστική πρόσβαση στην εκπαίδευση, στην επιμόρφωση, στην περίθαλψη, στην αποκατάσταση αναπήρων, στην επαγγελματική εκπαίδευση και στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες, έτσι που να επιτυγχάνεται η όσο το δυνατόν πληρέστερη κοινωνική ένταξη και προσωπική τους ανάπτυξη, συμπεριλαμβανομένης της πολιτιστικής και πνευματικής τους εξέλιξης».¹⁹¹ Οι χώρες πρέπει επίσης να διασφαλίζουν ότι τα παιδιά δεν χωρίζονται από τους γονείς τους παρά τη θέλησή τους εκτός αν αυτό είναι για το συμφέρον του παιδιού (Άρθρο 9). Περαιτέρω, τα παιδιά που στερούνται προσωρινά ή οριστικά την οικογενειακή φροντίδα δικαιούνται ειδική προστασία και βοήθεια από το κράτος (άρθρο 20), και πρέπει να γίνεται περιοδική αναθεώρηση της τοποθέτησής τους στο σύστημα φροντίδας (άρθρο 25). Όλες αυτές οι διατάξεις πρέπει να μεταφερθούν στην εθνική νομοθεσία, προκειμένου να διασφαλιστούν η πρόληψη και οι ποιοτικές υπηρεσίες εναλλακτικής φροντίδας.

¹⁹⁰ Parker, C., ό.π., σελ.11.

¹⁹¹ Άρθρο 23.

1. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ ΣΤΗΝ ΤΟΠΙΚΗ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ

Σύμφωνα με τη σύμβαση για τα δικαιώματα του παιδιού, τη ΣΗΕΔΑΑ και άλλες σχετικές συμβάσεις (βλ. Κεφάλαιο 1), η νομοθεσία θα πρέπει να υποστηρίζει την αρχή ότι όλα τα παιδιά πρέπει να μεγαλώνουν σε οικογενειακό περιβάλλον. Θα πρέπει επίσης να υποστηρίζει το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία και προβλήματα ψυχικής υγείας να ζουν ανεξάρτητα και να συμμετέχουν στην τοπική κοινότητα.

Προκειμένου να προστατεύει τα δικαιώματα του παιδιού, η νομοθεσία θα πρέπει να προβλέπει τα εξής: το δικαίωμα των παιδιών να παραμένουν σε ένα οικογενειακό περιβάλλον όποτε αυτό είναι δυνατόν, την καθοδήγηση σχετικά με την τοποθέτηση και το σχεδιασμό της εναλλακτικής φροντίδας όπου χρειάζεται, καθώς και την επιπρόσθετη υποστήριξη προς τα παιδιά με αναπηρία. Αυτή η υποστήριξη περιλαμβάνει την παροχή υγειονομικής περίθαλψης και εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, που να δίνουν τη δυνατότητα επαρκούς υγειονομικής περίθαλψης και εκπαίδευσης στα παιδιά, ενώ παραμένουν με την οικογένειά τους και είναι ενταγμένα στην τοπική τους κοινότητα.

Αν δηλωθεί ρητά, το δικαίωμα ανεξάρτητης διαβίωσης μπορεί να εξασφαλίσει ότι τα άτομα με αναπηρία και τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας λαμβάνουν δικαιωματικά την απαραίτητη υποστήριξη στην τοπική κοινότητα. Αυτό σημαίνει ότι δεν εναπόκειται στην κρίση των εθνικών, περιφερειακών ή τοπικών αρχών να αποφασίσουν αν μια τέτοια υποστήριξη θα παρασχεθεί ή όχι. Διασφαλίζει επίσης ότι σε καιρούς οικονομικών κρίσεων, τα άτομα δεν χάνουν την υποστήριξη που χρειάζονται λόγω μέτρων λιτότητας.

Η Ύπατη Αρμοστεία των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα συνιστά, σύμφωνα με τη ΣΗΕΔΑΑ, «να περιλαμβάνουν τα νομικά πλαίσια την αναγνώριση του δικαιώματος πρόσβασης στις υπηρεσίες που απαιτούνται για να καταστεί δυνατή η ανεξάρτητη διαβίωση και η ένταξη στη ζωή της κοινότητας, και την εγγύηση ότι η υποστήριξη της ανεξάρτητης διαβίωσης θα πρέπει να παρέχεται και να κανονίζεται με βάση τις προσωπικές επιλογές και φιλοδοξίες του ατόμου...»¹⁹²

Μελέτη περιπτώσεως 16: Νομική διάταξη για τα μοντέλα διαβίωσης

Η Σουηδία είναι μία από τις λίγες ευρωπαϊκές χώρες που έχουν νομικές διατάξεις για το δικαίωμα στο μοντέλο διαβίωσης και στην υποστήριξη.

Σύμφωνα με το νόμο περί ειδικής υποστήριξης και ειδικών υπηρεσιών για τα άτομα με αναπηρία (LSS)¹⁹³ τα άτομα με αναπηρία δικαιούνται μία ή περισσότερες από τις παρακάτω υπηρεσίες: προσωπική βοήθεια, υπηρεσίες συνοδού, άτομο επικοινωνίας (άτομο υποστήριξης), υπηρεσίες ανακούφισης κατ' οίκον, φροντίδα παιδιών μικρής διάρκειας για τα παιδιά σχολικής ηλικίας άνω των 12 ετών, διαμονή μικρής διάρκειας εκτός κατοικίας (προσωρινή φροντίδα), ομαδικές εστίες για παιδιά και ενήλικους, καθημερινές δραστηριότητες, υπηρεσίες παροχής συμβουλών και άλλες υπηρεσίες προσωπικής υποστήριξης.

¹⁹²

αυτόθι, σελ. 17

¹⁹³

Νόμος (1993):387.

Ο ίδιος νόμος προβλέπει το δικαίωμα θέσης σε μια ομαδική εστία, ένα διαμέρισμα με ειδικές υπηρεσίες ή άλλο ειδικά προσαρμοσμένο διαμέρισμα για άτομα που θεωρείται ότι έχουν σοβαρές ή μόνιμες δυσκολίες στη διαχείριση της καθημερινής ζωής.¹⁹⁴

2. ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΙΣ ΣΥΜΒΑΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΕΓΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ

Για να είναι επιτυχής η αποϊδρυματοποίηση, τα παιδιά και οι ενήλικοι με ανάγκες φροντίδας και υποστήριξης που ζουν ή μεταφέρονται στην τοπική κοινότητα από ένα ίδρυμα, πρέπει να έχουν πρόσβαση στις συμβατικές υπηρεσίες και εγκαταστάσεις.

Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται, για παράδειγμα, η πρόσβαση στην κοινωνική στέγαση, στην εκπαίδευση, στην απασχόληση, στην υγειονομική περίθαλψη, στα μέσα μεταφοράς, στις αθλητικές και πολιτιστικές εγκαταστάσεις, στις εγκαταστάσεις φροντίδας παιδιών και σε οποιεσδήποτε άλλες υπηρεσίες προσφέρονται στην τοπική κοινότητα. Ως εκ τούτου, η συναφής νομοθεσία καταπολέμησης των διακρίσεων είναι αναγκαία για να διασφαλιστεί ότι οι διάφορες ομάδες (όπως τα παιδιά που τοποθετούνται στο σύστημα εναλλακτικής φροντίδας, τα παιδιά και οι ενήλικοι με αναπηρία και οι ηλικιωμένοι) δεν πέφτουν θύματα διακρίσεων σε σχέση με την ικανότητα πρόσβασής τους στις συμβατικές υπηρεσίες και εγκαταστάσεις.

Μερικές ομάδες μπορεί επίσης να αντιμετωπίζουν πολλαπλές διακρίσεις, για παράδειγμα λόγω της εθνότητάς τους ή του γενετήσιου προσανατολισμού τους. Η επαρκής νομοθεσία για την καταπολέμηση των διακρίσεων θα πρέπει να εγγυάται ότι θα διατίθενται οι απαραίτητοι μηχανισμοί στήριξης που θα παρέχουν σε όλους ίση πρόσβαση στις συμβατικές υπηρεσίες. Αυτό θα μπορούσε να περιλαμβάνει, για παράδειγμα, βοηθούς διδασκαλίας που να διασφαλίζουν ότι τα παιδιά με αναπηρία ή τα παιδιά που κατάγονται από εθνοτικές μειονότητες ή μετανάστες μπορούν να λάβουν μέρος στη συμβατική εκπαίδευση, ή την παροχή τεχνικών βοηθημάτων για να αποκτήσουν οι ενήλικοι με αναπηρία τη δυνατότητα να είναι μέρος ενός συμβατικού χώρου εργασίας. Η προστασία θα πρέπει επίσης να επεκτείνεται στα μέλη των οικογενειών των χρηστών των υπηρεσιών. Για παράδειγμα, οι αρμόδιοι φορείς δεν θα πρέπει να αρνούνται τη χορήγηση οικογενειακών επιδομάτων και υπηρεσιών υποστήριξης στους γονείς επειδή αυτοί δεν είναι παντρεμένοι ή επειδή ζουν σε ένα νοικοκυριό με έναν γονέα ή με γονείς του ίδιου φύλου.

Οι οργανισμοί τοπικής αυτοδιοίκησης και οι ΜΚΟ που παρέχουν υπηρεσίες στις ομάδες που προαναφέρθηκαν θα πρέπει να προωθούν τα οφέλη καθολικά προσβάσιμων συμβατικών υπηρεσιών. Αυτή η προσέγγιση θα συμβάλει στην ανάπτυξη αμοιβαίας κατανόησης και αποδοχής ανάμεσα στις ομάδες, καθώς, για παράδειγμα, οι εγκαταστάσεις που διατίθενται στα άτομα με αναπηρία θα είναι χρήσιμες και για τους ηλικιωμένους και τους γονείς μικρών παιδιών.

¹⁹⁴ Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2012a) *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* (Επιλογή και έλεγχος: το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση, Εμπειρίες ατόμων με διανοητική αναπηρία και ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας σε εννέα κράτη μέλη της ΕΕ), Βιέννη: Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Είναι εξίσου σημαντικό τα άτομα να μη στερούνται τα ατομικά και πολιτικά δικαιώματα, όπως το δικαίωμα του εκλέγειν, του γάμου ή της απόκτησης παιδιών, λόγω της αναπηρίας ή της ηλικίας τους. Όταν οικοδομούνται τοπικές κοινότητες για όλους, οι χώρες θα πρέπει να προσπαθούν να εξαλείφουν τους φραγμούς στη συμμετοχή σε όλες τις πτυχές της ζωής.

3. ΝΟΜΙΚΗ ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΔΙΚΑΣΤΙΚΗ ΣΥΜΠΑΡΑΣΤΑΣΗ/ΚΗΔΕΜΟΝΙΑ

Εκτιμάται ότι περίπου ένα εκατομμύριο ενήλικοι στην Ευρώπη – κυρίως άτομα με διανοητική αναπηρία ή/και προβλήματα ψυχικής υγείας – υπόκεινται σε κάποια μορφή δικαστικής συμπαράστασης/κηδεμονίας, είτε μερικής είτε πλήρους.¹⁹⁵ Οι δικαστικοί συμπαραστάτες είναι είτε μέλη των οικογενειών τους είτε εκπρόσωποι του κράτους (για παράδειγμα, διευθυντές ιδρυμάτων, άλλο προσωπικό κοινωνικής φροντίδας ή δήμαρχοι). Όσοι βρίσκονται σε πλήρη δικαστική συμπαράσταση/κηδεμονία χάνουν σχεδόν όλα τους τα πολιτικά δικαιώματα και χρειάζονται δικαστικό συμπαραστάτη που να λαμβάνει για λογαριασμό τους αποφάσεις με νομική ισχύ σχεδόν σε όλους τους τομείς της ζωής.¹⁹⁶

Υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα στη δικαστική συμπαράσταση/κηδεμονία και την ιδρυματοποίηση, καθώς πολλοί ενήλικοι τοποθετούνται από τους νόμιμα διορισμένους δικαστικούς συμπαραστάτες τους σε υπηρεσίες μακροχρόνιας στέγασης ή σε νοσοκομεία παρά τη θέλησή τους ή λόγω της έλλειψης πληροφορημένης συναίνεσης. Μελέτες δείχνουν επίσης ότι η δικαστική συμπαράσταση/κηδεμονία μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τις οικογένειες για να «απομακρύνει και να τοποθετήσει» σε ιδρύματα τα ανεπιθύμητα μέλη των οικογενειών με προβλήματα ψυχικής υγείας.¹⁹⁷

Το γεγονός ότι όσοι υπόκεινται στη δικαστική συμπαράσταση/κηδεμονία δεν είναι σε θέση να λάβουν καμία από τις σημαντικότερες αποφάσεις στη ζωή, όπως το πού, πώς και με ποιον θα ήθελαν να ζουν, κάνει αυτό το σύστημα ασύμβατο με το δικαίωμα διαβίωσης στην τοπική κοινότητα. Η τοποθέτηση ατόμων στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας από τους δικαστικούς συμπαραστάτες τους καταδικάστηκε από το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, το οποίο αποφάσισε σε πρόσφατη υπόθεση ότι τα συστήματα θα έπρεπε να δίνουν περισσότερο βάρος στις αποφάσεις του ίδιου του ατόμου.¹⁹⁸

Για τα παιδιά σε ιδρύματα, η επιτροπεία μπορεί επίσης να αποτελεί σημαντική πρόκληση. Σε μερικές χώρες, ο οργανισμός τοπικής αυτοδιοίκησης δρα ως νόμιμος επίτροπος του παιδιού και είναι επίσης ο φορέας που λαμβάνει την απόφαση για τη διάθεση τοπικών κονδυλίων στις υπηρεσίες φροντίδας. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στη σύγκρουση συμφερόντων, με αποτέλεσμα τα παιδιά να τοποθετούνται σε ιδρύματα εκτός του οργανισμού τοπικής

¹⁹⁵ Δικαστικός συμπαραστάτης μπορεί να οριστεί αν το δικαστήριο διαπιστώσει πλήρη ανικανότητα ενός ατόμου. Ο δικαστικός συμπαραστάτης έχει την εξουσία να ασκεί όλα τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις που απορρέουν από το νόμο για λογαριασμό του εν λόγω ατόμου.

¹⁹⁶ Συμβούλιο της Ευρώπης, Επίτροπος για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities (Ποιος αποφασίζει τελικά; Το δικαίωμα στη νομική ικανότητα για τα άτομα με διανοητική και ψυχοκοινωνική αναπηρία)*, CommDH/Εγγγραφο ανάλυσης (2012a) 2, παράγραφος. 2.1

¹⁹⁷ MDAC (Κέντρο υποστήριξης για τη νοητική αναπηρία)-Shine (2011) *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia (Εκτός οπτικού πεδίου – Τα ανθρώπινα δικαιώματα στα ψυχιατρικά ιδρύματα και τις εστίες κοινωνικής φροντίδας στην Κροατία)*, Βουδαπέστη-Ζάγκρεμπ. Διατίθεται στη διεύθυνση: http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011_en.pdf

¹⁹⁸ Stanev κατά Βουλγαρίας 36760/06 (2012) Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου 46, (2012) MHLO 1.

αυτοδιοίκησης, τα οποία χρηματοδοτούνται από την κεντρική κυβέρνηση αντί από τον προϋπολογισμό του οργανισμού τοπικής αυτοδιοίκησης. Σε αρκετές χώρες, δεν παρέχονται αρκετοί πόροι στο ρόλο του νόμιμου επιτρόπου, ώστε να διασφαλίζεται ότι οι επίτροποι μπορούν να ενεργούν προς το πραγματικό συμφέρον των παιδιών.¹⁹⁹

Συνεπώς, η αναθεώρηση της νομοθεσίας για τη νομική ικανότητα, που θα πρέπει να περιλαμβάνει την κατάργηση της πλήρους δικαστικής συμπαράστασης/κηδεμονίας, θα πρέπει να αποτελεί μέρος της μετάβασης στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Αντί για δικαστική συμπαράσταση/κηδεμονία, οι χώρες θα πρέπει να υιοθετήσουν νομοθεσία που θα δίνει στα άτομα τη δυνατότητα υποστήριξης στη λήψη αποφάσεων, σύμφωνα με το άρθρο 12 της ΣΗΕΔΑΑ και της ΕΣΑΔ.

4. ΑΚΟΥΣΙΟΣ ΕΓΚΛΕΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΑΚΟΥΣΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Ο ακούσιος εγκλεισμός και η ακούσια θεραπεία έχουν ιδιαίτερη σημασία για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, που μπορεί να τοποθετούνται σε ψυχιατρικό νοσοκομείο, να περιορίζονται, να αναγκάζονται να παίρνουν φάρμακα ή να υποβάλλονται σε άλλες ιατρικές διαδικασίες παρά τη θέλησή τους. Στοιχεία που έχει συλλέξει η οργάνωση Mental Health Europe δείχνουν ότι η πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία που ζουν σε ιδρύματα, ανεξάρτητα από την ψυχιατρική διάγνωση, λαμβάνουν αντιψυχωσικά φάρμακα, συχνά χωρίς τη συγκατάθεσή τους.²⁰⁰

Υπάρχουν επίσης στοιχεία ότι κι άλλα ιδρύματα για παιδιά και για ενήλικους με αναπηρία κάνουν αυθαίρετη χρήση ψυχιατρικών φαρμάκων για να ελέγχουν τη συμπεριφορά, σε περιπτώσεις που δεν υπάρχει ψυχιατρική διάγνωση και καμία τακτική αναθεώρηση της φαρμακευτικής αγωγής.²⁰¹

Η Πράσινη Βίβλος του 2005 της Ευρωπαϊκής Επιτροπής αναγνώρισε ότι η αναγκαστική νοσηλεία και θεραπεία «επηρεάζουν σοβαρά» τα δικαιώματα των ασθενών και πρέπει να εφαρμόζονται μόνο ως έσχατη λύση, όταν αποτυγχάνουν οι λιγότερο περιοριστικές εναλλακτικές λύσεις. Επιπλέον, οι χώρες θα πρέπει να διασφαλίζουν ότι τα νομικά τους πλαίσια στον τομέα αυτό δεν εμποδίζουν τις επιλογές των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας ως προς τη διαβίωση στην τοπική κοινότητα.²⁰²

Εγχειρίδιο των Ηνωμένων Εθνών για τους βουλευτές σχετικά με τη σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και το προαιρετικό πρωτόκολλό της, και συμπερασματικές παρατηρήσεις της Επιτροπής ΣΗΕΔΑΑ

«Ένα κράτος πρέπει να αναθεωρεί προσεκτικά τους νόμους του και τη λειτουργία τους, ιδιαίτερα σε τομείς όπως η στέρηση της ελευθερίας των ατόμων με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων αυτών με διανοητική και ψυχική αναπηρία. Για παράδειγμα, τα κράτη

¹⁹⁹ Αδημοσίευτη έρευνα της Lumos.

²⁰⁰ Τις πληροφορίες έλαβε η Mental Health Europe στη διάρκεια μιας επίσκεψης στο πεδίο στην Ουγγαρία το 2011.

²⁰¹ Αδημοσίευτη έρευνα της Lumos.

²⁰² Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, *ό.π.* (2012).

θα πρέπει να λάβουν υπόψη τις απαιτήσεις της σύμβασης σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση στην τοπική κοινότητα αντί για την καταναγκαστική ιδρυματοποίηση ή τις καταναγκαστικές ιατρικές παρεμβάσεις, και θα πρέπει να διασφαλίσουν ότι υπάρχουν νόμοι και διαδικασίες για την παρακολούθηση της λειτουργίας αυτής της νομοθεσίας, για τη διερεύνηση των περιπτώσεων κακοποίησης και την επιβολή κατασταλτικών μέτρων, όπου είναι αναγκαίο.

(Άρθρο 16 (4)).²⁰³

Επιπλέον, στις συμπερασματικές παρατηρήσεις της, η Επιτροπή για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία συνέστησε στα κράτη «να αναθεωρήσουν [...] τους νόμους που επιτρέπουν τη στέρηση της ελευθερίας με βάση την αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων των ψυχικών, ψυχοκοινωνικών ή διανοητικών αναπηριών· να καταργήσουν τις διατάξεις που εξουσιοδοτούν τον ακούσιο εγκλεισμό που συνδέεται με μια προφανή ή διεγνωσμένη αναπηρία· και να υιοθετήσουν μέτρα για να διασφαλιστεί ότι οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων όλων των υπηρεσιών περίθαλψης ψυχικής υγείας, βασίζονται στην πληροφορημένη συναίνεση του ατόμου που αφορούν».²⁰⁴

5. ΠΑΡΟΧΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΣΕ ΕΠΙΠΕΔΟ ΤΟΠΙΚΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ

Παράλληλα με την ανάπτυξη υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, οι χώρες θα πρέπει να θεσπίσουν το νομικό και κανονιστικό πλαίσιο που θα διέπει την παροχή των υπηρεσιών, την πρόσβαση σε αυτές και τη χρηματοδότησή τους. Αυτό είναι σημαντικό προκειμένου να διασφαλιστεί ότι οι υπηρεσίες είναι βιώσιμες πέρα από την οριστικοποίηση ενός σχεδίου ή μιας στρατηγικής αποϊδρυματοποίησης.

5.1 Υπηρεσίες χρηματοδότησης

Μια αναστολή της ανέγερσης νέων ιδρυμάτων, η οποία μπορεί να αποτελέσει μέρος μιας εθνικής στρατηγικής αποϊδρυματοποίησης, θα πρέπει να περιλαμβάνει την παρεμπόδιση της χρήσης όλων των δημοσίων κονδυλίων για το σκοπό αυτό. Αυτή η αναστολή θα πρέπει να επεκταθεί ώστε να καλύπτει και σημαντικά έργα ανακαίνισης των υπαρχόντων ιδρυμάτων (με εξαίρεση τις σωστικές παρεμβάσεις), τα οποία θα καθιστούσαν δύσκολη την αιτιολόγηση του κλεισίματος του ιδρύματος βραχυπρόθεσμα.

Η απαγόρευση της δημόσιας χρηματοδότησης για την ανέγερση νέων ιδρυμάτων θα πρέπει να περιλαμβάνει την ευρωπαϊκή χρηματοδότηση, κυρίως τα Διαρθρωτικά Ταμεία και το Μηχανισμό προενταξιακής βοήθειας (ΜΠΒ). Ήδη, οι προτεινόμενοι κανονισμοί για τα Διαρθρωτικά Ταμεία 2014-2020 υποστηρίζουν τις επενδύσεις σε εναλλακτικές λύσεις φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας αντί σε ιδρύματα. Αυτό εξηγείται αναλυτικότερα στην «Εργαλειοθήκη» που συνοδεύει αυτές τις Κατευθυντήριες Γραμμές.

²⁰³ Ηνωμένα Έθνη (2007) *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol* (Από τον αποκλεισμό στην ισότητα: Υλοποίηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία – Εγχειρίδιο για τους βουλευτές σχετικά με τη σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και το προαιρετικό πρωτόκολλό της), Γενεύη, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=242>, σελ.70.

²⁰⁴ Συμπερασματικές παρατηρήσεις της Επιτροπής ΣΗΕΔΑΑ για την Ισπανία, παράγραφος 36. Διατίθεται στη διεύθυνση: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>

5.2 Τοπική ευθύνη για τον τοπικό πληθυσμό

Είναι σημαντικό η ευθύνη παροχής υπηρεσιών προς όλο τον τοπικό πληθυσμό που τις χρειάζεται να ανατεθεί στους σχετικούς οργανισμούς της εκάστοτε τοπικής περιοχής.²⁰⁵ Όταν τα άτομα μετακινούνται από τη μια περιοχή στην άλλη (για παράδειγμα, όταν φεύγουν από το ίδρυμα και επανέρχονται στον τόπο καταγωγής τους), η συνεργασία ανάμεσα στους οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης είναι ιδιαίτερα σημαντική. Στόχος είναι να αποφευχθεί η απαλλαγή ενός οργανισμού τοπικής αυτοδιοίκησης από την ευθύνη προτού αναλάβει ένας άλλος, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα τα άτομα να έρχονται αντιμέτωπα με ένα κενό στην παροχή υπηρεσιών.²⁰⁶

5.3 Υποστήριξη της παροχής υπηρεσιών από τις ΜΚΟ

Παράλληλα με την αναγνώριση του γεγονότος ότι η παροχή υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας σε όσους τις χρειάζονται είναι ευθύνη του κράτους, οι ΜΚΟ θα πρέπει να ενθαρρύνονται να παρέχουν υψηλής ποιότητας υπηρεσίες. Το Κράτος θα πρέπει να θεσπίσει κανονισμούς ώστε να επιτρέπεται η ανάθεση σύμβασης παροχής υπηρεσιών σε ΜΚΟ. Στις χώρες όπου οι υπηρεσίες υψηλής ποιότητας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας έχουν αναπτυχθεί σε ελάχιστο βαθμό, τέτοιου είδους οργανώσεις αποτελούν συχνά πηγή καινοτόμου πρακτικής και είναι σε θέση να ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στις τοπικές ανάγκες.

Οι ΜΚΟ που παρέχουν υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας δεν θα πρέπει να αναγκάζονται να επαφίενται στους τύπους χρηματοδότησης που καθιστούν δύσκολη τη διασφάλιση μακροπρόθεσμης παροχής των υπηρεσιών, καθώς κάτι τέτοιο μπορεί να οδηγήσει στην ξαφνική διακοπή των υπηρεσιών, και να βρεθούν οι χρήστες της υπηρεσίας σε ιδιαίτερα ευάλωτη θέση. Αυτό μπορεί, ενδεχομένως, να οδηγήσει στην ιδρυματοποίησή τους ή την εκ νέου ιδρυματοποίησή τους.

Συγχρόνως, αυτό πρέπει να εξισορροπηθεί με την ανάπτυξη της κρατικής ρύθμισης των ΜΚΟ σε ό,τι αφορά τη διασφάλιση ποιότητας, όπως η πιστοποίηση ως πάροχος μιας δεδομένης υπηρεσίας, μαζί με την επακόλουθη αναφορά και επιθεώρηση. Συνιστάται να χρηματοδοτούνται οι υπηρεσίες που βασίζονται σε ΜΚΟ μέσω σαφών συμβολαίων ή συμφωνιών επιδότησης που προσδιορίζουν ποιες υπηρεσίες θα παρασχεθούν και με τι κόστος. Αυτό θα πρέπει να επιτευχθεί με βάση τις ανάγκες που εντοπίζονται από κοινού από την ΜΚΟ και μια δημόσια αρχή, διασφαλίζοντας συνέπεια ως προς το όραμα για τις υπηρεσίες που επικεντρώνονται περισσότερο στα άτομα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Κάτι τέτοιο κανονικά θα αποτρέψει καταστάσεις όπου οι πάροχοι ιδρυματικής φροντίδας καταχωρίζονται στα μητρώα ως ΜΚΟ προκειμένου να προσελκύσουν δωρητές και να αποφύγουν την εποπτεία ή την παρακολούθησή τους.

Μαρτυρία 3: Υποστήριξη της παροχής υπηρεσιών από τις ΜΚΟ

«Η βραχυπρόθεσμη χρηματοδότηση όχι μόνο κάνει δύσκολο για τις ΜΚΟ να εγγυηθούν τη συνεχιζόμενη υποστήριξη σε επίπεδο τοπικής κοινότητας για τα ευάλωτα άτομα, αλλά

²⁰⁵ Έκθεση DECLOC, σελ. 101.

²⁰⁶ Mulheir, G. & Browne, K. ό.π., σελ. 133.

δημιουργεί και ένα περιβάλλον όπου τεράστιες ποσότητες χρόνου και ενέργειας διοχετεύονται στην εξεύρεση πόρων και τον απολογισμό στους δωρητές, κάτι που αποσπά την προσοχή από τον διαθέσιμο χρόνο για την παροχή της υπηρεσίας. Μερικές από τις βέλτιστες πρακτικές σε πολλούς τομείς προέρχονται από ΜΚΟ που είναι σε θέση να εστιάσουν την προσοχή τους σε έναν συγκεκριμένο τομέα και να εξελιχθούν σε κέντρο αριστείας. Οι κυβερνήσεις πρέπει να το κεφαλαιοποιήσουν αυτό και να δημιουργήσουν ένα περιβάλλον όπου η υποστήριξη και η μακροπρόθεσμη χρηματοδότηση διατίθενται σε οργανισμούς που είναι σε θέση να επιδείξουν ποιότητα και αποτελέσματα, καθώς αυτό τελικά θα ωφελήσει τους χρήστες των υπηρεσιών και θα υποστηρίξει μια ταχύτερη στρατηγική της αποϊδρυματοποίησης. Πρέπει επίσης να υπάρχουν συστήματα που θα αξιολογούν την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και από το κράτος και από τις ΜΚΟ που παρέχουν υπηρεσίες».²⁰⁷

5.4 Κανονισμοί για την υγεία και την ασφάλεια

Οι κανονισμοί για την υγεία και την ασφάλεια, που συχνά εφαρμόζονται στα ιδρύματα, μπορεί να αποτελέσουν εμπόδιο στην παροχή υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Τέτοιου είδους κανονισμοί επικεντρώνονται στην εξάλειψη του κινδύνου με βάση τη χειρότερη περίπτωση, και εφαρμόζονται καθολικά χωρίς να λαμβάνουν υπόψη τις ικανότητες και τις ανάγκες υποστήριξης των ατόμων. Μια προτιμότερη προσέγγιση που χρησιμοποιείται σε ορισμένες χώρες, είναι η ενσωμάτωση της διαχείρισης κινδύνου στον σχεδιασμό που επικεντρώνεται στα άτομα. Στο πλαίσιο αυτής, τα άτομα και, όπου κρίνεται κατάλληλο, οι οικογένειές τους, προσδιορίζουν τους κινδύνους και αναπτύσσουν προσεγγίσεις διαχείρισης κινδύνου και εφεδρικά σχέδια για να προστατεύσουν τους εαυτούς τους από πιθανούς κινδύνους.²⁰⁸

Πρόσθετες πηγές:

Συμβούλιο της Ευρώπης, Επίτροπος για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities (Ποιος αποφασίζει τελικά; Το δικαίωμα στη νομική ικανότητα για τα άτομα με διανοητική και ψυχοκοινωνική αναπηρία)*, CommDH/Εγγραφο ανάλυσης (2012) 2.

Parker, C. (2011), *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Μια κοινότητα για όλους: εφαρμογή του άρθρου 19, Ένας οδηγός παρακολούθησης της προόδου ως προς την εφαρμογή του άρθρου 19 της σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία)*, Open Society Public Health Program (Πρόγραμμα υγείας ανοιχτής κοινωνίας), Open Society Foundations.

Ηνωμένα Έθνη, *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol (Από τον αποκλεισμό στην ισότητα: Υλοποίηση των δικαιωμάτων*

²⁰⁷

²⁰⁸

Δήλωση οργάνωσης-μέλους της Eurochild.
Power, ό.π., σελ. 33.

των ατόμων με αναπηρία – Εγχειρίδιο για τους βουλευτές σχετικά με τη σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και το προαιρετικό πρωτόκολλό της), Γενεύη 2007.

Κεφάλαιο 5: Ανάπτυξη ενός φάσματος υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα

Αυτό το κεφάλαιο εξετάζει διάφορους τύπους υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας για οικογένειες και παιδιά, καθώς και για ενήλικους και ηλικιωμένους. Τονίζει την ανάγκη στρατηγικών για την πρόληψη του χωρισμού των οικογενειών, για την οικογενειακή επανένταξη και την ανάπτυξη υψηλής ποιότητας επιλογών εναλλακτικής φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας. Επιπλέον, τονίζει τη σημασία των υπηρεσιών ανεξάρτητης διαβίωσης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και τα μοντέλα διαβίωσης που δίνουν στους χρήστες τη δυνατότητα επιλογής και μεγαλύτερου ελέγχου της ζωής τους. Θα πρέπει να δοθεί προτεραιότητα στη συμμετοχή των χρηστών και των οικογενειών στην ανάπτυξη και την εφαρμογή αυτών των υπηρεσιών.

Υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία

Το Άρθρο 19 της ΣΗΕΔΑΑ προσδιορίζει τα μέτρα που πρέπει να λάβουν τα κράτη μέρη για να διασφαλίσουν ότι τα άτομα με αναπηρία μπορούν να «ζουν στην κοινότητα, με ίσες επιλογές με τους άλλους». Σε αυτά περιλαμβάνονται το να δίνεται στα άτομα με αναπηρία η δυνατότητα να επιλέγουν πού και με ποιον θέλουν να ζουν σε ίση βάση με τους άλλους, και το να μην υποχρεούνται να ζουν σύμφωνα με ένα συγκεκριμένο μοντέλο διαβίωσης. Περιλαμβάνεται επίσης η υποχρέωση να παρέχεται στα άτομα με αναπηρία η πρόσβαση σε «ένα φάσμα παροχής υπηρεσιών κατ' οίκον, υπηρεσιών στον τόπο διαμονής τους και άλλων υπηρεσιών υποστήριξης από την κοινότητα, συμπεριλαμβανομένης της προσωπικής βοήθειας». Είναι σαφές ότι αυτό αποκλείει την ιδρυματική φροντίδα, γιατί οι παρεχόμενες υπηρεσίες πρέπει να υποστηρίζουν τη «διαβίωση και την ένταξη στην κοινότητα» και να προλαμβάνουν «την απομόνωση ή το διαχωρισμό από την κοινότητα». Τέλος, τα κράτη θα πρέπει να διασφαλίζουν ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν πρόσβαση στις συμβατικές υπηρεσίες που πρέπει να «ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους». Όταν λαμβάνονται υπόψη οι υπηρεσίες που πρέπει να αναπτυχθούν, είναι σημαντικό το άρθρο 19 να διαβάζεται παράλληλα με άλλα άρθρα της ΣΗΕΔΑΑ, όπως το άρθρο 26 (Ενίσχυση των ικανοτήτων και αποκατάσταση), το άρθρο 27 (Το δικαίωμα στην εργασία, σε ίση βάση με τους άλλους), το άρθρο 24 (Εκπαίδευση), το άρθρο 25 (Υγεία), κ.λπ.

Υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού

Σύμφωνα με τη σύμβαση για τα δικαιώματα του παιδιού, τα παιδιά έχουν το δικαίωμα, στο μέτρο του δυνατού, να γνωρίζουν τους γονείς τους και να ανατρέφονται από αυτούς (άρθρο 7) και δεν θα πρέπει να χωρίζονται από τους γονείς τους παρά τη θέλησή τους εκτός εάν είναι αναγκαίο για το συμφέρον των παιδιών (άρθρο 9). Το κράτος έχει καθήκον να παρέχει υποστήριξη στους γονείς για να τους βοηθά στις γονικές τους ευθύνες (άρθρο 18) και αν δεν είναι σε θέση να φροντίσουν το παιδί τους, το παιδί δικαιούται εναλλακτική επιμέλεια (άρθρο 20). Τα ανάπηρα παιδιά έχουν επίσης δικαίωμα «αποτελεσματικής πρόσβασης στην εκπαίδευση, στην επιμόρφωση, στην περίθαλψη, στην αποκατάσταση αναπήρων, στην επαγγελματική εκπαίδευση» (άρθρο 23).

1. ΑΡΧΕΣ

Πριν από την ανάπτυξη των υπηρεσιών είναι σημαντικό να οριστεί ένα σαφές όραμα του μοντέλου υπηρεσιών και των αρχών στις οποίες θα πρέπει να βασίζεται λαμβάνοντας υπόψη το σεβασμό των δικαιωμάτων όλων των χρηστών των υπηρεσιών. Υπάρχει ολοένα και μεγαλύτερη ομοφωνία διεθνώς²⁰⁹ ως προς τις ακόλουθες αρχές για τις κοινωνικές υπηρεσίες, οι οποίες θα πρέπει να εφαρμόζονται ανεξάρτητα από τον τύπο της υπηρεσίας (συμπεριλαμβανομένων των στεγαστικών δομών).

1.1 Πλήρης συμμετοχή στην τοπική κοινότητα

Οι υπηρεσίες θα πρέπει να δίνουν στους μεμονωμένους χρήστες και τις οικογένειές τους τη δυνατότητα να συμμετέχουν στην τοπική κοινότητα σε ίση βάση με τους άλλους. Μερικές φορές, η αρχή της διαβίωσης στην κοινότητα γίνεται αντιληπτή υπό τη στενή έννοια του κατοίκου της κοινότητας. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε ένα μοντέλο παροχής υπηρεσιών που διαιωνίζει την απομόνωση των χρηστών από την τοπική κοινότητα εστιάζοντας, για παράδειγμα, την προσοχή στην ανάπτυξη στεγαστικών δομών (όπως «ομαδικές εστίες») ως την κύρια εναλλακτική λύση στο σύστημα της ιδρυματικής φροντίδας. Αντιθέτως, θα πρέπει να αναπτυχθεί ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών που θα άρουν τους φραγμούς στη συμμετοχή και θα διασφαλίσουν την πρόσβαση στις συμβατικές υπηρεσίες, συμβάλλοντας έτσι στην κοινωνική ένταξη. Για τα παιδιά, αυτό σημαίνει, μεταξύ άλλων, να μπορούν να πηγαίνουν σε συμβατικά νηπιαγωγεία και σχολεία, και να συμμετέχουν σε αθλητικές δραστηριότητες. Για τους ενήλικους, μερικά παραδείγματα είναι η πρόσβαση στη συνεχή εκπαίδευση και οι ουσιαστικές ευκαιρίες απασχόλησης

1.2 Επιλογή και έλεγχος

Αυτό αντικατοπτρίζει μια μετακίνηση από την άποψη ότι τα άτομα που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες είναι «αντικείμενα φροντίδας» και οι επαγγελματίες «οι ειδικοί» στη φροντίδα τους. Αναγνωρίζει το δικαίωμα των ατόμων και των οικογενειών να λαμβάνουν αποφάσεις για τη ζωή τους και να έχουν έναν έλεγχο στην υποστήριξη που λαμβάνουν. Τα παιδιά θα πρέπει επίσης να ενθαρρύνονται και να υποστηρίζονται ώστε να εκφράζουν τη γνώμη τους και τις προτιμήσεις τους – οι απόψεις τους θα πρέπει να γίνονται σεβαστές και να λαμβάνονται υπόψη κατά τη λήψη των αποφάσεων που τα αφορούν. Θα πρέπει να παρέχεται πρόσβαση στην πληροφόρηση, την παροχή συμβουλών και τη συνηγορία, ώστε να μπορούν τα άτομα να κάνουν ενημερωμένες επιλογές για την υποστήριξη και, κατά περίπτωση, τη θεραπεία που επιθυμούν.

1.3 Υποστήριξη που επικεντρώνεται στα άτομα και στα παιδιά

Κατά παράδοση, η υποστήριξη παρεχόταν με τρόπο που επικεντρωνόταν στην υπηρεσία, δηλ. γινόταν προσπάθεια να ταιριάζει το άτομο στις υπάρχουσες επιλογές υπηρεσιών. Αντ'

²⁰⁹ Βλ. για παράδειγμα Επιτροπή κοινωνικής προστασίας (2010) *A voluntary European quality framework for social services (Ένα εθελοντικό ευρωπαϊκό πλαίσιο ποιότητας για τις κοινωνικές υπηρεσίες)*, SPC/2010/10/8 τελικό· Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009) "Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review" (Διάσπαρτη ή συναθροισμένη στέγαση για τους ενήλικους με διανοητική αναπηρία: μια συστηματική αναθεώρηση), στο *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4): 313–323· Carr, S. ό.π.· Health Service Executive (Ιρλανδικός εκτελεστικός φορέας υπηρεσιών υγείας) ό.π.· Power, Andrew ό.π.· και Έκθεση της Ad Hoc Ομάδας Εμπειρογνομήνων.

αυτού, στο επίκεντρο θα πρέπει να είναι οι ανάγκες και οι προτιμήσεις του ατόμου και του παιδιού, και η υποστήριξη θα πρέπει να προσαρμόζεται στην ατομική τους κατάσταση και να προσφέρει προσωπικές επιλογές. Αυτό σημαίνει ότι οι χρήστες και οι οικογένειες θα πρέπει επίσης να συμμετέχουν ενεργά στο σχεδιασμό και την αξιολόγηση των υπηρεσιών.

1.4 Συνέχεια της παροχής της υπηρεσίας

Η υποστήριξη θα πρέπει να παρέχεται για όσο διάστημα διαρκεί η ανάγκη, και να τροποποιείται σύμφωνα με τις μεταβαλλόμενες ανάγκες και προτιμήσεις των χρηστών. Αυτό είναι επίσης σημαντικό για τα παιδιά και τους νέους που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας οι οποίοι θα πρέπει να λαμβάνουν υποστήριξη για όσο καιρό χρειάζεται, ώστε να προετοιμαστούν για τη μετάβαση στην ανεξαρτησία.²¹⁰

1.5 Διαχωρισμός στέγασης και υποστήριξης

Ο τύπος και το επίπεδο υποστήριξης που λαμβάνουν τα άτομα δεν θα πρέπει να προσδιορίζεται από το πού ζουν αλλά από τις ανάγκες και τις απαιτήσεις τους. Η υποστήριξη θα πρέπει να ακολουθεί το άτομο όπου κι αν ζει. Ακόμη και υψηλά επίπεδα υποστήριξης μπορούν να παρασχεθούν σε κανονικές μορφές στέγασης. Αυτό θα εξασφαλίσει ότι τα άτομα δεν θα χάσουν την υποστήριξή τους αν αποφασίσουν να αλλάξουν μοντέλο διαβίωσης, για οποιονδήποτε λόγο.

1.6 Διάσπαρτη στέγαση έναντι συγκροτημάτων κατοικιών

Ο όρος «Διάσπαρτη στέγαση» αναφέρεται σε «διαμερίσματα και κατοικίες του ίδιου τύπου και μεγέθους με αυτά στα οποία ζει η πλειονότητα του πληθυσμού, διάσπαρτα σε πολλούς οικισμούς ανάμεσα στον υπόλοιπο πληθυσμό».²¹¹ Ο όρος «συγκρότημα κατοικιών» χρησιμοποιείται για να περιγράψει την «παροχή ενός συμπλέγματος κατοικιών σε έναν ειδικό ενιαίο χώρο, ή των κατοικιών για άτομα με αναπηρία (ή τους ηλικιωμένους) που είναι συγκεντρωμένες σε έναν συγκεκριμένο συνοικισμό ή δρόμο».²¹² Από τις δύο προσεγγίσεις, η διάσπαρτη στέγαση έχει αποδειχθεί ότι παρέχει καλύτερα ποιοτικά αποτελέσματα για τους κατοίκους της. Μεταξύ των μειονεκτημάτων που έχουν εντοπιστεί στα συγκροτήματα κατοικιών είναι τα εξής:

- το μέγεθος της μονάδας διαβίωσης·
- περιβάλλον και επίπλωση που θυμίζουν σπίτι σε μικρότερο βαθμό
- μικρότερες αναλογίες προσωπικού·
- μεγαλύτερη χρήση αντιψυχωσικών και αντικαταθλιπτικών φαρμάκων·
- λιγότερες επιλογές, και
- μικρότερα κοινωνικά δίκτυα.

Εξαίρεση αποτελούν μερικές περιπτώσεις όπου τα άτομα επιλέγουν να ζουν κοινοβιακά σε κοινότητες χωριών που εξυπηρετούν έναν μικτό πληθυσμό ατόμων με και χωρίς αναπηρία.

²¹⁰ Για τα άτομα που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας, βλ. τις Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παράγραφοι 131–136.

²¹¹ Health Service Executive (Ιρλανδικός εκτελεστικός φορέας υπηρεσιών υγείας), ό.π., σελ. 72.

²¹² *αυτόθι*.

2. ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΗΣ ΙΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗΣ

2.1. Η ανάγκη πρόληψης και η σημασία των οικογενειών

Μια ολοκληρωμένη μετατροπή του συστήματος φροντίδας με στόχο τη μείωση της εξάρτησης από την ιδρυματική φροντίδα και τις στεγαστικές υπηρεσίες, και με στόχο τις υπηρεσίες σε επίπεδο οικογένειας και τοπικής κοινότητας θα πρέπει να δίνει προτεραιότητα στην εισαγωγή αποτελεσματικών προληπτικών μέτρων. Εάν τα γενεσιουργά αίτια της ιδρυματοποίησης δεν αντιμετωπιστούν κατάλληλα και αν οι μηχανισμοί πρόληψης των εισαγωγών στα ιδρύματα δεν είναι αποτελεσματικοί, οι προσπάθειες τερματισμού της παροχής ιδρυματικής φροντίδας είναι πιθανό να αποτύχουν, γιατί οι θέσεις που θα εκκενωθούν από τα άτομα που εγκαταλείπουν τα ιδρύματα θα πληρωθούν γρήγορα από νέους ενοίκους.

Αξίζει να σημειωθεί ότι στο πλαίσιο των υπηρεσιών για τα παιδιά, η πρόληψη αναφέρεται όχι μόνο στα μέτρα που έχουν στόχο να μειώσουν τη ροή των παιδιών στο σύστημα ιδρυματικής φροντίδας, αλλά και στα μέτρα που έχουν στόχο να αποφευχθεί ο χωρισμός του παιδιού από τη βιολογική του οικογένεια, ώστε να μειωθεί έτσι η ροή εισαγωγών στο σύστημα επίσημης φροντίδας γενικά. Η βασική αρχή είναι ότι η οικογένεια είναι το καταλληλότερο περιβάλλον για την επιβίωση, την προστασία και την ανάπτυξη του παιδιού, και ότι οι γονείς έχουν την κύρια ευθύνη ανατροφής των παιδιών τους.²¹³ Κατ' αρχήν, όλα τα παιδιά, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρία, απολαμβάνουν την καλύτερη φροντίδα και στοργή στις δικές τους οικογένειες, υπό την προϋπόθεση ότι οι οικογένειες λαμβάνουν επαρκή υποστήριξη για να εκπληρώσουν τις γονικές τους ευθύνες.

Οι στρατηγικές πρόληψης (βλ. παρακάτω) θα πρέπει να έχουν ως στόχο να υποστηρίξουν τα άτομα και τις οικογένειές τους, και να αποφεύγουν να τους αποδίδουν ευθύνες εξαιτίας της φτώχειας τους ή να τους στιγματίζουν εξαιτίας της καταγωγής τους, της μη παραδοσιακής οικογενειακής δομής τους, των συνηθειών τους και του τρόπου ζωής τους.

Είναι ιδιαίτερα ανησυχητικό το γεγονός ότι η φτώχεια συνεχίζει να αποτελεί αίτιο απομάκρυνσης των παιδιών από τη γονική φροντίδα, παρόλο που οι Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών συμβουλεύουν ρητά το αντίθετο.²¹⁴ Η απόφαση περί απομάκρυνσης ενός παιδιού από τη γονική φροντίδα μόνο με βάση προβληματισμούς για τις υλικές συνθήκες ή την εθνότητα των γονέων βασίζεται στη λεγόμενη «νοοτροπία διάσωσης»: την πεποίθηση ότι τα παιδιά τυγχάνουν καλύτερης φροντίδας και έχουν καλύτερες ευκαιρίες στη ζωή αν ανατραφούν («διασωθούν») μακριά από τις οικογένειές τους²¹⁵, κάτι που αντανakλά τα υπάρχοντα κοινωνικά στερεότυπα και τις προκαταλήψεις κατά των ατόμων και των ομάδων που διαφέρουν από την πλειονότητα του πληθυσμού.

2.2 Κακοποίηση/παραμέληση στις οικογένειες

²¹³ Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού.

²¹⁴ Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παράγραφος 14.

²¹⁵ Fox-Harding (1997) όπως αναφέρεται στους Bilson, A. & Cox, P. (2007) "Caring about Poverty" (Μέριμνα για τη φτώχεια), *Journal of Children and Poverty*, 13 (1): 37-55.

Εξαίρεση στην αρχή ότι η οικογένεια είναι το καταλληλότερο περιβάλλον για το παιδί αποτελεί μια κατάσταση όπου οι ενέργειες μιας οικογένειας ή η έλλειψη δράσης οδηγεί σε κίνδυνο σοβαρής βλάβης ως αποτέλεσμα κακοποίησης ή παραμέλησης. Στις περιπτώσεις αυτές, μια επιλογή εναλλακτικής φροντίδας μπορεί να είναι προς το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού. Πράγματι, η εναλλακτική φροντίδα αποτελεί ορισμένες φορές απόλυτη αναγκαιότητα προκειμένου να προστατευθεί το παιδί. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η απόφαση για την καταλληλότερη επιλογή θα πρέπει να γίνεται σε διαβούλευση με το παιδί (όπου η ηλικία και η κατανόηση το επιτρέπουν), και τυχόν τοποθέτηση στο σύστημα στεγαστικών δομών θα πρέπει να θεωρείται έσχατη λύση και να συνοδεύεται από ένα εξατομικευμένο πλάνο φροντίδας. Όπου είναι δυνατόν, θα πρέπει κατόπιν να καταβάλλονται προσπάθειες να παρασχεθεί βοήθεια για αναμόρφωση στους γονείς, με σκοπό την επανένωση. Έτσι, η προσπάθεια πρόληψης του χωρισμού των παιδιών από τους γονείς τους θα πρέπει να περιλαμβάνει τόσο την υποστήριξη προς τις οικογένειες όσο και την παροχή κατάλληλης φροντίδας και προστασίας για τα ευάλωτα παιδιά.²¹⁶

2.3 Ηλικιωμένοι

Για τους ηλικιωμένους, το ζήτημα της ιδρυματοποίησης και της αποϊδρυματοποίησης είναι, σε πολλές περιπτώσεις, πολύ συγκεκριμένο, καθώς συνήθως μετακομίζουν σε ιδρύματα σε ολόένα και πιο προχωρημένο στάδιο της ζωής τους. Ο εκ των προτέρων σχεδιασμός της φροντίδας και της φροντίδας των ασθενών τελικού σταδίου αφορούν, συνεπώς, την πρόληψη της ιδρυματοποίησης και όχι οι μόνιμες αλλαγές στις συνθήκες διαβίωσης και φροντίδας.

Η ενσωμάτωση της πρόληψης και της αποκατάστασης στη μακροχρόνια φροντίδα για τους ηλικιωμένους σε εθνικό, συστημικό επίπεδο είναι κρίσιμης σημασίας και γίνεται ολόένα και πιο παραδεκτή στις χώρες της ΕΕ. Έχει να κάνει με «τη βοήθεια προς τους ηλικιωμένους ώστε να μείνουν πιο υγιείς, πιο ανεξάρτητοι και πιο κοινωνικά ενταγμένοι για μεγαλύτερο διάστημα και να ανακτήσουν όλες αυτές τις ιδιότητες σε όσο το δυνατόν μεγαλύτερο βαθμό όταν χρειαστούν νοσοκομειακή θεραπεία».²¹⁷ Τα πρώτα βήματα μπορούν να αναγνωριστούν σε πρωτοβουλίες όπως: εθνικές εκδηλώσεις ευαισθητοποίησης και διεπιστημονικές υπηρεσίες πρόληψης και αποκατάστασης σε πλαίσια τοπικής κοινότητας.

3 ΜΕΤΡΑ ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ

Γενικά, μια αποτελεσματική προληπτική στρατηγική πρέπει να συνδυάζει μια ποικιλία μέτρων σε διάφορους τομείς, όπως:

²¹⁶ Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παράγραφος 8.

²¹⁷ Kümpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagialaris, G., Mastroyiannakis, T., Pokrajac, T., Ruppe, G., Turk, E., van der Veen, R. & Wagner, L. (2010) *Prevention and rehabilitation within long-term care across Europe - European Overview Paper (Πρόληψη και αποκατάσταση στον τομέα της μακροχρόνιας φροντίδας στην Ευρώπη – Έγγραφο ευρωπαϊκής ανασκόπησης)*. Βερολίνο/Βιέννη: Social Science Research Centre/European Centre for Social Welfare. Policy and Research (Κέντρο έρευνας κοινωνικών επιστημών/Ευρωπαϊκό κέντρο για την πολιτική κοινωνικής πρόνοιας και την έρευνα), σελ. 21. Διατίθεται στη διεύθυνση http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf

- **Καθολική πρόσβαση:** Ως γενικότερο προληπτικό μέτρο (πρωταρχική πρόληψη), πρέπει να παρέχεται καθολική πρόσβαση στην ποιοτική υγειονομική περίθαλψη, την εργασία, την εκπαίδευση, τη στέγαση, την πληροφόρηση και την επικοινωνία²¹⁸.
- **Μεταρρυθμίσεις στα σχετικά συστήματα:** Μια ολοκληρωμένη στρατηγική θα πρέπει επίσης να περιλαμβάνει μεταρρυθμίσεις στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, κοινωνικής φροντίδας και στα συστήματα προστασίας παιδιών. Ο λόγος είναι ότι αυτά τα συστήματα μπορούν να συντελέσουν στην ιδρυματοποίηση είτε αμελώντας να εμποδίσουν τις εισαγωγές στα ιδρύματα είτε προωθώντας ενεργά την ιδρυματοποίηση ως επιλογή (βλ. κεφάλαιο 3). Οι μεταρρυθμίσεις μπορεί να περιλαμβάνουν:
 - την εισαγωγή σύγχρονων πρακτικών στην κοινωνική εργασία·
 - εκπαίδευση και δραστηριότητες ανάπτυξης ικανοτήτων για το προσωπικό με στόχο την αντιμετώπιση του στίγματος και της αρνητικής συμπεριφοράς·
 - εκπαίδευση για την ανάπτυξη δεξιοτήτων σε ορισμένους εργασιακούς τομείς, και
 - ενδυνάμωση των μηχανισμών που εμποδίζουν τις εισαγωγές,²¹⁹ με στόχο τον περιορισμό της ιδρυματοποίησης, παραπέμποντας παράλληλα τα παιδιά, τους ενήλικους, τις οικογένειες και τους φροντιστές στις κατάλληλες υπηρεσίες ή μοντέλα περίθαλψης²²⁰.
- **Υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας:** Επιπλέον, θα πρέπει να καθιερωθεί ένα φάσμα υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας για την υποστήριξη των παιδιών, των ενηλίκων, των ηλικιωμένων και των οικογενειών που διατρέχουν τον μεγαλύτερο κίνδυνο.
- **Ενίσχυση εισοδήματος:** Η παροχή οικονομικής και υλικής βοήθειας θα πρέπει επίσης να συμπεριληφθεί ως τρόπος καταπολέμησης της φτώχειας, η οποία είναι ένας από τους κύριους λόγους της ιδρυματοποίησης και της διάσπασης των οικογενειών.
- **Δραστηριότητες ευαισθητοποίησης:** Οι δραστηριότητες ευαισθητοποίησης θα προωθήσουν ευρύτερα τις αρχές και τις δράσεις που λήφθηκαν στα πλαίσια της γενικής μεταρρύθμισης.

²¹⁸ UNICEF ό.π. (2010).

²¹⁹ Για έναν αποτελεσματικό έλεγχο της πρόσβασης απαιτείται να υπάρχει ένα όργανο υπεύθυνο για τη διεξαγωγή ατομικών αξιολογήσεων, τη λήψη αποφάσεων και την παραπομπή στις κατάλληλες υπηρεσίες, την παροχή ή την αγορά υπηρεσιών, την αρχειοθέτηση και την επανεξέταση των σχεδίων για τα παιδιά. Πρέπει επίσης να εγκατασταθούν συστήματα πληροφόρησης για την παρακολούθηση και την επανεξέταση των αποφάσεων και των αποτελεσμάτων τους.

²²⁰ Για περισσότερες πληροφορίες για τον έλεγχο της πρόσβασης, βλ. UNICEF ό.π. (2010) και Bilson & Hardwin (2003) *Gatekeeping services for vulnerable children and adults. A concept paper.* (Υπηρεσίες ελέγχου πρόσβασης για ευάλωτα παιδιά και ενήλικες. Μια θεωρητική μελέτη.)

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 7: Παραδείγματα υπηρεσιών που αποτρέπουν τη διάσπαση των οικογενειών

- **Οικογενειακός προγραμματισμός:** Η εκπαίδευση σχετικά με τις μεθόδους οικογενειακού προγραμματισμού μπορούν να αποτρέψουν τις ανεπιθύμητες κυήσεις.
- **Προγεννητική περίθαλψη:** Επισκέψεις και συμβουλές για θέματα σχετικά με την κύηση (π.χ. ιατρική περίθαλψη, διατροφή, σωματική άσκηση), βασικές δεξιότητες για τη φροντίδα ενός νεογέννητου και στήριξη αν μια βλάβη ή μια συγγενής ανωμαλία εντοπιστεί πριν από τη γέννα.
- **Στήριξη στις μαιευτικές πτέρυγες:** Παροχή στήριξης από έναν επαγγελματία κοινωνικής φροντίδας ή έναν επαγγελματία του ιατρικού κλάδου προς τη μητέρα τις πρώτες μέρες μετά τη γέννα (π.χ. για το θηλασμό, για την ενίσχυση του δεσμού μεταξύ μητέρας και παιδιού, τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος στήριξης στην οικογένεια, την παροχή βοήθειας μέσω της συνέχειας στη φροντίδα), στήριξη προς τη μητροβρεφική συμβίωση. Στήριξη στους γονείς όταν το παιδί γεννιέται με μια αναπηρία, συμπεριλαμβανομένης της συμβουλευτικής και της παραπομπής σε άλλες κατάλληλες υπηρεσίες και ομάδες στήριξης.
- **Μονάδες για τη μητέρα και το παιδί:** Παροχή προσωρινής στέγασης για εγκύους και για μητέρες με μωρά που διατρέχουν κίνδυνο να χωριστούν από τα παιδιά τους. Κατά τη διάρκεια της διαμονής τους, οι μητέρες λαμβάνουν βοήθεια για τη φροντίδα του παιδιού τους και αποκτούν δεξιότητες σχετικά με τη γονική μέριμνα και τη φροντίδα του σπιτιού.
- **Τοποθέτηση γονέα και παιδιού σε ανάδοχη οικογένεια:** Τοποθέτηση του γονέα και του μωρού ή του μικρού παιδιού του σε ανάδοχη οικογένεια. Η ανάδοχη οικογένεια παρέχει συμβουλές για τους γονείς και στήριξη στη γονική μέριμνα. Όταν η μητέρα είναι πολύ νέα, ο ανάδοχος γονέας παρέχει γονική μέριμνα στη μητέρα, αναγνωρίζοντας ότι και αυτή είναι παιδί με τις δικές της ανάγκες.

4. ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΣΕ ΕΠΙΠΕΔΟ ΤΟΠΙΚΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ

Ακολουθούν μερικά παραδείγματα υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας που θα μπορούσαν να αναπτυχθούν στο πλαίσιο μιας ολοκληρωμένης στρατηγικής για την αποτροπή της οικογενειακής διάσπασης και της ιδρυματοποίησης. Μπορούν επίσης να στηρίζουν την επανένταξη και τη μετάβαση πίσω στην κοινότητα. Η λίστα των υπηρεσιών δεν είναι εξαντλητική· κάθε χώρα θα πρέπει να αναπτύξει ένα φάσμα υπηρεσιών ανάλογα με τις τοπικές ανάγκες.

Η ανάπτυξη νέων υπηρεσιών θα πρέπει να βασίζεται στην ανάλυση της κατάστασης (κεφάλαιο 2) και θα πρέπει να σχετίζεται με την ατομική αξιολόγηση και την αυτοαξιολόγηση (κεφάλαιο 7). Οι χρήστες των υπηρεσιών, τα άτομα που τους στηρίζουν, οι οικογένειες και οι φροντιστές θα πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στην ανάπτυξη, την παροχή, την παρακολούθηση και την αξιολόγηση των υπηρεσιών.

4.1. Η σημασία της ενσωμάτωσης

Οι προτεραιότητες και οι ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών, των ατόμων με αναπηρία, των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και των ηλικιωμένων θα πρέπει να συμπεριληφθούν σε όλες τις πολιτικές και τα μέτρα (ενσωμάτωση της διάστασης).

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 8: Η έννοια της εύλογης προσαρμογής

Τόσο η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία όσο και η Οδηγία της ΕΕ για την ισότητα στην απασχόληση²²¹ εισάγουν την έννοια της «εύλογης προσαρμογής». Σύμφωνα με το άρθρο 5 της ΣΗΕΔΑΑ (Ισότητα και Μη-Διάκριση), «για να προωθήσουν την ισότητα και να εξαλείψουν τη διάκριση, τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να εξασφαλίσουν την παροχή εύλογης προσαρμογής». Ο όρος «εύλογη προσαρμογή» ορίζεται στο άρθρο 2 της ΣΗΕΔΑΑ ως «αναγκαία και κατάλληλη τροποποίηση και προσαρμογές οι οποίες δεν επιβάλλουν δυσανάλογο ή αδικαιολόγητο βάρος [...] προκειμένου να διασφαλίσει στα ΑμεΑ την απόλαυση ή άσκηση σε ίση βάση με τους άλλους όλων των δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών». Για να διασφαλιστεί ότι τα άτομα με αναπηρία στην ΕΕ έχουν πρόσβαση στη συμβατική απασχόληση, οι εργοδότες είναι υποχρεωμένοι να λαμβάνουν δράσεις όπως για παράδειγμα «την προσαρμογή του χώρου και του εξοπλισμού, των ωραρίων, την κατανομή των καθηκόντων ή την παροχή κατάρτισης ή μέσων ενσωμάτωσης». Ωστόσο, αυτή η υποχρέωση δεν είναι απεριόριστη και υπόκειται στην απαίτηση η προσαρμογή να μην προξενεί «δυσανάλογο βάρος» στον εργοδότη.

4.2 Ενοποίηση υπηρεσιών

Όταν παρέχονται υπηρεσίες από διάφορους παρόχους (δημόσιους, ιδιωτικούς ή εθελοντές) σε διάφορα επίπεδα (τοπικά ή εθνικά) και από διάφορους τομείς (π.χ. στέγασης, υγείας, απασχόλησης, εκπαίδευσης), ο καλός συντονισμός είναι ζωτικής σημασίας. Ο όρος «ενοποίηση υπηρεσιών» είναι ένας γενικός όρος που αναφέρεται σε «ένα φάσμα προσεγγίσεων ή μεθόδων με στόχο τον καλύτερο συντονισμό και την αποτελεσματικότητα μεταξύ των διάφορων υπηρεσιών για την επίτευξη καλύτερων αποτελεσμάτων για τους χρήστες των υπηρεσιών».²²² Οι εν λόγω προσεγγίσεις περιλαμβάνουν το συντονισμό των υπηρεσιών, τη συνεργασία, τις εταιρικές σχέσεις, τη συναδελφικότητα και την εργασία από κοινού. Υπάρχει το επιχείρημα ότι οι ενοποιημένες υπηρεσίες ωφελούν τους χρήστες γιατί οδηγούν σε καλύτερα αποτελέσματα, ειδικά για άτομα με πολλαπλές και πολύπλοκες ανάγκες που συχνά πρέπει να αντιμετωπίσουν μια ποικιλία οργανισμών, και αναμένεται να βελτιώσουν τα αποτελέσματα ως προς την αντιμετώπιση του κοινωνικού αποκλεισμού. Επιπλέον, έχει αναφερθεί ότι η ενοποίηση των υπηρεσιών πιθανόν να είναι πιο οικονομικά αποδοτική.

4.3 Παραδείγματα υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα

4.3.1. Προσωπική βοήθεια

²²¹ Οδηγία 2000/78/ΕΚ

²²² Munday, B. (2007) *Integrated social services in Europe. (Ενοποιημένες κοινωνικές υπηρεσίες στην Ευρώπη.)* Συμβούλιο της Ευρώπης, σελ. 11. Διατίθεται στη διεύθυνση [http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20\(2\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20(2).pdf)

Αυτή είναι μια από τις σημαντικότερες υπηρεσίες για ανεξάρτητη διαβίωση παιδιών και ενηλίκων με αναπηρία. Προκειμένου οι χρήστες να έχουν τον πλήρη έλεγχο της βοήθειας που τους παρέχεται (δηλ. να μπορούν να προσλαμβάνουν και να εκπαιδεύουν οι ίδιοι τους βοηθούς και να επιλέγουν πότε, πώς και τι είδους βοήθεια θα λαμβάνουν), η υπηρεσία πρέπει να περιλαμβάνει τα παρακάτω τρία βασικά στοιχεία:²²³

- προσωπική αξιολόγηση των αναγκών·
- χρηματική παροχή που λαμβάνει απευθείας ο χρήστης για να αγοράσει την υπηρεσία από έναν πάροχο ή/και να οργανώσει την υπηρεσία ο ίδιος, και
- στήριξη από άτομα της ίδιας ομάδας.

Η χρηματοδότηση προς το χρήστη θα πρέπει να καλύπτει όλα τα έξοδα που σχετίζονται με την υπηρεσία και θα πρέπει να παρέχεται από μία κεντρική χρηματοδοτική πηγή. Όλες οι ομάδες χρηστών θα πρέπει να έχουν πρόσβαση στην υπηρεσία. Τα άτομα με διανοητική αναπηρία και τα παιδιά μπορούν να λαμβάνουν υποστήριξη από ένα τρίτο άτομο ή μια οργάνωση υπεύθυνη για την πρόσληψη των βοηθών και τη διαχείριση της εργασίας τους.

Η προσωπική βοήθεια δεν πρέπει να συγχέεται με τη βοήθεια κατ' οίκον ή τις υπηρεσίες φροντίδας κατ' οίκον (βλ. παρακάτω), που διαφέρουν ως προς το βαθμό ελέγχου που δίνεται στο χρήστη της υπηρεσίας. **[Όλες οι ομάδες χρηστών]**

Μελέτη περιπτώσεως 17: Το «μοντέλο JAG» – προσωπική βοήθεια με αυτονομία αποφάσεων

Στη Σουηδία, όταν ένα άτομο λαμβάνει χρηματοδότηση για έναν αριθμό ωρών προσωπικής βοήθειας ανά έτος από τον Εθνικό ασφαλιστικό οργανισμό, μπορεί να επιλέξει να λαμβάνει την υπηρεσία από το κράτος, από ένα συνεταιρισμό, από έναν ανεξάρτητο οργανισμό ή να οργανώσει την υπηρεσία μόνο του.

Η ένωση JAG είναι μια σουηδική μη κερδοσκοπική οργάνωση ανθρώπων με διανοητική αναπηρία, η οποία έχει θεσπίσει ένα συνεταιρισμό χρηστών για την παροχή προσωπικής βοήθειας σε μέλη της οργάνωσης που την επιθυμούν. Η επιλογή του χρήστη και ο έλεγχος που έχει ως προς τη βοήθεια εξασφαλίζεται μέσω ενός συστήματος στήριξης λήψης αποφάσεων.

Κάθε χρήστης έχει ένα νόμιμα εξουσιοδοτημένο άτομο (προσωπικό εκπρόσωπο) που στηρίζει το χρήστη στα εξής:

- την αίτηση για προσωπική βοήθεια και την επιλογή του παρόχου υπηρεσίας·
- την επιλογή ενός εγγυητή της υπηρεσίας, και
- την εξασφάλιση ότι η προσωπική βοήθεια παρέχεται με τρόπο τέτοιο ώστε να υπάρχει σεβασμός προς το άτομο με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένης της αναγνώρισης της προσωπικής του ακεραιότητας, και την παρακολούθηση της υπηρεσίας για να εξασφαλιστεί ότι πληροί τις προδιαγραφές που έχουν συμφωνηθεί με το άτομο με αναπηρία.

²²³ Με βάση το Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy* (Πρότυπο πολιτικής προσωπικής βοήθειας), Σουηδία: Independent Living Institute. Διατίθεται στη διεύθυνση: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

Επιπλέον, κάθε χρήστης έχει έναν εγγυητή υπηρεσίας που παρέχει στήριξη στην πρόσληψη και την επίβλεψη των βοηθών και που φροντίζει να πληρούνται οι προδιαγραφές ως προς τη διαφύλαξη, την ποιότητα και τη συνέχεια της παρεχόμενης υπηρεσίας. Ο εγγυητής της υπηρεσίας έχει την ευθύνη να φροντίζει ώστε το προσωπικό να είναι πάντα διαθέσιμο και, σε έκτακτη ανάγκη, πρέπει να μπορεί να παρέχει προσωπική βοήθεια ο ίδιος.²²⁴

4.3.2 Προσαρμογές στέγασης

Η μη προσβάσιμη στέγαση έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα της ζωής των παιδιών και των ενηλίκων με αναπηρία, των ηλικιωμένων, καθώς και των οικογενειών και των φροντιστών. Πολλά άτομα με αναπηρία και ηλικιωμένοι είναι αναγκασμένοι να εγκαταλείψουν την κατοικία τους και να πάνε σε κάποιου είδους στεγαστική δομή γιατί η κατοικία τους δεν είναι προσβάσιμη ή είναι επικίνδυνη ή δεν είναι κατάλληλα προσαρμοσμένη στις ανάγκες τους. Έρευνες έχουν δείξει, για παράδειγμα, ότι η πλειονότητα των ηλικιωμένων προτιμούν να παραμείνουν στη δική τους κατοικία αντί να πάνε σε έναν οίκο ευγηρίας ή άλλου είδους στεγαστική δομή.²²⁵ Η παροχή προσαρμογών και επιδιορθώσεων για τη βελτίωση της προσβασιμότητας, της άνεσης και της ασφάλειας της κατοικίας ή του διαμερίσματος παίζει σημαντικό ρόλο στη δυνατότητα των εν λόγω ατόμων να παραμείνουν στην κατοικία τους και να αποφύγουν την ιδρυματοποίηση. [Όλες οι ομάδες χρηστών]

4.3.3 Τεχνικά βοηθήματα και υποστηρικτικές τεχνολογίες

Ο όρος «υποστηρικτικές τεχνολογίες» αναφέρεται σε μια ποικιλία προϊόντων και υπηρεσιών που επιτρέπουν ή διευκολύνουν το χρήστη να κάνει ορισμένες εργασίες ή που βελτιώνουν την ασφάλειά του.²²⁶ Μερικά παραδείγματα είναι: συσκευές ενισχυτικής επικοινωνίας, συστήματα υπενθύμισης, λογισμικά αναγνώρισης ομιλίας και προσωπικά συστήματα αντιμετώπισης έκτακτης ανάγκης. Αυτές οι τεχνολογίες είναι πιο αποτελεσματικές όταν είναι ανάλογες με τις προτιμήσεις του χρήστη και όταν είναι σχεδιασμένες με βάση το περιβάλλον στο οποίο χρησιμοποιούνται ή εγκαθίστανται. Οι υποστηρικτικές τεχνολογίες και τα τεχνικά βοηθήματα όπως οι αναπηρικές καρέκλες και οι πατερίτσες είναι ζωτικά στοιχεία της διαβίωσης στην τοπική κοινότητα για τα άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρία και των ηλικιωμένων. Η τεράστια πρόοδος στις ηλεκτρονικές συσκευές και τα συστήματα πληροφορικής (ευφυείς κατοικίες) προσφέρει αποτελεσματική στήριξη στα άτομα με φθίνουσα υγεία ή με αυξημένη αδυναμία ώστε να ζουν ανεξάρτητα, προλαμβάνοντας τις πτώσεις και την παραμέληση του εαυτού τους. Επιπλέον ενδυναμώνει

²²⁴ Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. JAG, ENIL (2011) *The "JAG model": Personal assistance with self-determination* (Το «Μοντέλο JAG». Προσωπική βοήθεια με αυτονομία αποφάσεων), JAG Association.

²²⁵ Moriarty, J. (2005) *Update for SCIE best practice guide on assessing the mental health needs of older people* (Νέα έκδοση του οδηγού βέλτιστων πρακτικών του Ινστιτούτου Αριστείας Κοινωνικής Πρόνοιας SCIE για την αξιολόγηση των αναγκών ψυχικής υγείας των ηλικιωμένων). Λονδίνο: King's College London. Διατίθεται στη διεύθυνση <http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide03/files/research.pdf>

²²⁶ Cowan, D. and Turner-Smith, A. (1999) "The role of assistive technology in alternative models of care for older people." (Ο ρόλος της υποστηρικτικής τεχνολογίας στα εναλλακτικά μοντέλα φροντίδας ηλικιωμένων.) Στο *Royal Commission on Long Term Care*, Ερευνητικός τόμος 2, Παράρτημα 4, Stationery Office, Λονδίνο, 325–46.

τους ηλικιωμένους να ζουν και να συμμετέχουν στα κοινά με τη μέγιστη δυνατή αυτονομία, ασφάλεια, προστασία και αξιοπρέπεια. [Όλες οι ομάδες χρηστών]

4.3.4 Στήριξη/συμβουλές από άτομα της ίδιας ομάδας

Αυτή η υπηρεσία βοηθάει τα άτομα με αναπηρία, τα νεαρά άτομα που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας ή που έχουν αρχίσει να ζουν ανεξάρτητα, τις οικογένειες που διατρέχουν κίνδυνο ή τις οικογένειες που επανενώνονται με τα παιδιά τους, να αποκτήσουν το σθένος και την αυτοπεποίθηση να βρουν το δρόμο τους μέσω του πολιτιστικού ή του θεσμικού περιβάλλοντος. Αυτή η στήριξη θα πρέπει να παρέχεται από μη επαγγελματίες σε ισότιμη βάση μεταξύ του συμβούλου και του πελάτη (ίδια ομάδα) μέσω της ανταλλαγής εμπειριών και βοήθειας ως προς την απόκτηση αυτονομίας και ανεξαρτησίας. Η στήριξη από άτομα της ίδιας ομάδας είναι ζωτικής σημασίας για τα άτομα που ζούσαν σε ίδρυμα και που δεν έχουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες να διαπραγματευτούν σε ένα συμβατικό περιβάλλον. [Όλες οι ομάδες χρηστών]

4.3.5. Συνηγορία σε ατομικό επίπεδο

Η συνηγορία μπορεί να γίνει από ένα εκπαιδευμένο άτομο (εθελοντικά ή επί πληρωμή) ή μια οργάνωση που εκπροσωπεί ή στηρίζει την ομάδα του χρήστη, αλλά συχνά μπορεί να γίνει και από ένα φίλο ή συγγενή, ένα άλλο άτομο με παρόμοια εμπειρία ή από τους ίδιους τους χρήστες (αυτοσυνηγορία, βλ. κεφάλαιο 8). Επαγγελματική συνηγορία σημαίνει «παροχή ενός εκπαιδευμένου ατόμου που, με βάση την κατανόηση των αναγκών και των επιθυμιών του πελάτη, θα τον συμβουλευτεί, θα τον βοηθήσει και θα τον στηρίξει στη λήψη μιας απόφασης ή στη διεκδίκηση ενός δικαιώματος, και που, αν χρειαστεί, θα προβεί στη διαπραγμάτευση ή στην υπεράσπιση του πελάτη». ²²⁷ [Όλες οι ομάδες χρηστών]

4.3.6 Παρέμβαση στην κρίση και υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης

Πρόκειται για διάφορες δραστηριότητες που έχουν στόχο να στηρίξουν ένα άτομο ή μια οικογένεια ώστε να ξεπεράσει μια δύσκολη κατάσταση που έχει επιζήμια αποτελέσματα στην ευημερία του/της. Τέτοιες δραστηριότητες είναι, για παράδειγμα, η παροχή συμβουλευτικής στο άτομο και την οικογένεια, οι ομάδες αντιμετώπισης κρίσεων (που παρέχουν εντατική και γρήγορη στήριξη σε άτομα που ζουν στην κοινότητα και που αντιμετωπίζουν κρίση στην ψυχική τους υγεία) και η έκτακτη υποδοχή παιδιών που διατρέχουν κίνδυνο παραμέλησης ή κακοποίησης σε ανάδοχες οικογένειες σε βραχυπρόθεσμη βάση. [Όλες οι ομάδες χρηστών]

Μελέτη περιπτώσεως 18: Παράδειγμα υπηρεσίας πρόληψης κρίσεως²²⁸

Το Ινστιτούτο ψυχικής υγείας παιδιών και ενηλίκων στην Ελλάδα έχει δημιουργήσει μια μονάδα ψυχιατρικής θεραπείας στο σπίτι του ασθενούς, που βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στις ίδιες αρχές με τις κινητές ψυχιατρικές μονάδες.

Κατάλληλοι υποψήφιοι:

- Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας που αντιμετωπίζουν μια οξεία ψυχιατρική κρίση

²²⁷
²²⁸

Citizen Information Board (2007) *Advocacy guidelines*. (Κατευθυντήριες Γραμμές συνηγορίας).
Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. http://www.ekpse.gr/about_eng.html#

- Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας που επιστρέφουν στο σπίτι τους μετά από σύντομη ή μακροχρόνια νοσηλεία
- Εξωτερικοί ασθενείς που δεν έχουν εισαχθεί ποτέ σε νοσοκομείο
- Σταθεροποιημένα άτομα με ψυχικά και κινητικά προβλήματα

Τα κριτήρια συμπεριλαμβάνουν την ανάγκη για ένα επαρκώς σταθερό περιβάλλον, ώστε το άτομο με τα προβλήματα ψυχικής υγείας να είναι ασφαλές στο σπίτι του – ευθύνη που αναλαμβάνεται σε συνεργασία με την ομάδα θεραπείας και το χρήστη της υπηρεσίας.

Αυτή η Μονάδα λειτουργεί σύμφωνα με το ακόλουθο μοντέλο:

- Τις πρώτες ημέρες της ψυχιατρικής κρίσης, μια ομάδα μένει στο σπίτι του ασθενούς σχεδόν όλη την ημέρα, προσπαθώντας να εδραιώσει μια στενή σχέση εμπιστοσύνης μαζί του και παρέχοντάς του φάρμακα.
- Από την αρχή, η ομάδα προσπαθεί να αναθέσει ευθύνες στο χρήστη της υπηρεσίας και να μην τον αφήσει να υιοθετήσει το ρόλο ενός άρρωστου ατόμου.
- Όσο πιο νωρίς γίνεται, η ομάδα στηρίζει το άτομο ώστε να επιστρέψει στην εργασία του και στην κοινωνική του ζωή.
- Σταδιακά, και ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου, η ομάδα ελαττώνει την παρουσία της αλλά συνεχίζει να παρέχει σταθερή και συνεχή στήριξη.
- Το Ινστιτούτο παρέχει επίσης σταθερή στήριξη και εκπαίδευση στις οικογένειες σχετικά με την ψυχική υγεία.
- Η ομάδα στηρίζει το άτομο στο περιβάλλον εργασίας του και γενικά στο κοινωνικό του περιβάλλον, και μ' αυτόν τον τρόπο ενισχύει το δίκτυο στήριξής του.
- Το Ινστιτούτο εφαρμόζει Προγράμματα Ευαισθητοποίησης της Κοινότητας (εκπαίδευση στην ψυχική υγεία) σχετικά με τις ψυχικές διαταραχές και οργανώνει εκπαίδευση που απευθύνεται στα άτομα σε σημαντικές δημόσιες θέσεις ώστε να εξασφαλίσει τη στήριξη της τοπικής κοινότητας για την επανα-ενσωμάτωση και την κοινωνική ένταξη του χρήστη της υπηρεσίας.

4.3.7 Σύντομα διαλείμματα

Είναι σχεδιασμένα για να δίνουν στα παιδιά, τους ενήλικους ή τους ηλικιωμένους με αναπηρία και στα άτομα που τους φροντίζουν μια διέξοδο από την καθημερινή τους ρουτίνα και τον περιθιαστικό τους ρόλο. Η υπηρεσία μπορεί να παρασχεθεί σε διάφορα μέρη, π.χ. στο σπίτι της οικογένειας, στο σπίτι του ατόμου που παρέχει φροντίδα κατά το σύντομο διάλειμμα, σε κοινοτικό χώρο ή οικιστικό χώρο. Τα διαλείμματα μπορεί να ποικίλουν σε διάρκεια, από λίγες ώρες μέχρι μερικές ημέρες. **[Όλες οι ομάδες χρηστών]**

4.3.8 Συναναστροφή

Πρόκειται για στήριξη που παρέχεται από εκπαιδευμένους εθελοντές σε παιδιά, ενήλικους, ηλικιωμένους και οικογένειες, είτε για ένα συμφωνημένο χρονικό διάστημα είτε σε συνεχόμενη βάση. Η υπηρεσία προσφέρει στα άτομα και τις οικογένειες μια ευκαιρία να ξεπεράσουν την απομόνωσή τους και να συμμετάσχουν περισσότερο στην κοινότητα και στην κοινωνική ζωή. Το σωστό συνταίριασμα εθελοντών και χρηστών θεωρείται το κλειδί της επιτυχίας της υπηρεσίας. Πρέπει να παρέχεται εκπαίδευση και συνεχής στήριξη στους

εθελοντές και να γίνονται οι κατάλληλοι αστυνομικοί έλεγχοι όταν πρόκειται για ευάλωτα παιδιά και ευάλωτους ενήλικους. **[Όλες οι ομάδες χρηστών]**

4.3.9 Κατ' οίκον βοήθεια και υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας

Η κατ' οίκον βοήθεια συνίσταται σε επισκέψεις στην κατοικία για βοήθεια στις δουλειές του σπιτιού, όπως ψώνια, καθαριότητα, μαγείρεμα, πλύσιμο ή απλή συντήρηση. Οι υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας περιλαμβάνουν τη βοήθεια σε καθημερινές ενέργειες όπως το ξύπνημα, το ντύσιμο, το μπάνιο και η λήψη φαρμάκων. **[Όλες οι ομάδες χρηστών]**

4.3.10 Υπηρεσίες για παιδιά μικρής ηλικίας

Για παράδειγμα, συμβατικοί σταθμοί ημερήσιας φροντίδας για παιδιά, που παρέχουν νηπιακή εκπαίδευση και μέριμνα, βοηθούν στην κοινωνικοποίηση και την μάθηση από μικρή ηλικία, ενώ παράλληλα δίνουν στους γονείς την ευκαιρία να βρουν αμειβόμενη εργασία και να συμμετάσχουν σε άλλες δραστηριότητες. **[Παιδιά]**

4.3.11 Δράσεις ώστε τα παιδιά να έχουν πρόσβαση σε συμβατικούς σταθμούς ημερήσιας φροντίδας, νηπιαγωγεία και σχολεία

Μπορούν να περιλαμβάνουν διάφορες υπηρεσίες, όπως η προσωπική βοήθεια ή οι δάσκαλοι για παιδιά με δυσκολίες. Αυτό μπορεί να απαιτεί την προσαρμογή του σχολικού περιβάλλοντος και την παροχή ειδικού εξοπλισμού. Μπορεί επίσης να υπάρχει ανάγκη για ένα ειδικά προσαρμοσμένο πρόγραμμα διδασκαλίας. **[Παιδιά]**

4.3.12 Εξωσχολική μέριμνα και δραστηριότητες μετά το σχολείο

Πρόκειται για διάφορες υπηρεσίες παροχής μέριμνας στα παιδιά πριν και μετά το σχολείο ή στη διάρκεια των διακοπών, που συνήθως βοηθούν τα παιδιά να βελτιώσουν τη σχολική τους επίδοση, ενώ παράλληλα επιτρέπουν στους γονείς να εργαστούν ή να αναζητήσουν ευκαιρίες εκπαίδευσης. **[Παιδιά]**

4.3.13 Συμβουλευτική σχετικά με την απασχόληση

Στήριξη και βοήθεια στην αναζήτηση εργασίας ή στην προετοιμασία αιτήσεων εργασίας. **[Νέα άτομα που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας/άτομα με αναπηρία/άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας]**

4.3.14 Fountain House

Το Fountain House είναι ένα πρόγραμμα/μοντέλο αυτοβοήθειας όπου τα μέλη συνεργάζονται στενά με επαγγελματίες. Σε αυτό το μοντέλο, τα μέλη (ενός Σπιτιού/House) είναι συνέταιροι στην ανάρρωσή τους και όχι απλώς παθητικοί δέκτες της θεραπείας. Εργάζονται μαζί με το προσωπικό, οργανώνοντας και εφαρμόζοντας κάθε πρόγραμμα. Έτσι, αυτή η ευκαιρία απασχόλησης και οι σχέσεις που εδραιώνονται παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανάρρωσή τους. Το Fountain House δεν παρέχει ατομική ή ομαδική θεραπεία ούτε φαρμακευτική αγωγή. **[Άτομα με ψυχικές διαταραχές]**

4.3.15 Οίκος Διαφυγής

Ο Οίκος Διαφυγής (Weglaufhaus στα γερμανικά) είναι ένα μέρος για άτομα που θέλουν να ξεφύγουν από τις επανειλημμένες εισαγωγές σε ψυχιατρικά ιδρύματα και έχουν αποφασίσει ότι θέλουν να ζήσουν χωρίς ψυχιατρικές διαγνώσεις και χωρίς ψυχοφάρμακα. Έτσι παρέχεται ένας χώρος πέρα και έξω από το (κοινωνικό) ψυχιατρικό δίκτυο το οποίο υποχρεώνει τα άτομα να μένουν εξαρτημένα, ένας χώρος όπου οι διαμένοντες μπορούν να προσπαθήσουν να ανακτήσουν τον έλεγχο της ζωής τους. Εδώ μπορούν να αναρρώσουν, να ανακτήσουν τις δυνάμεις τους, να μιλήσουν για τις εμπειρίες τους και να κάνουν σχέδια για το μέλλον χωρίς οι ψυχιατρικές αναλύσεις για την ασθένεια να τους εμποδίζουν να έρθουν σε επαφή με τα συναισθήματά τους και να αντιμετωπίσουν τις προσωπικές και τις κοινωνικές τους δυσκολίες.²²⁹ [Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας]

4.3.16 Υπηρεσία «φίλου»

Εκπαιδευμένοι εθελοντές στηρίζουν τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας ώστε να επανενταχθούν στην τοπική κοινότητα. Το άτομο με τα προβλήματα ψυχικής υγείας αποφασίζει αν χρειάζεται ή όχι τη στήριξη ενός «φίλου». Οι υπηρεσίες στήριξης συμπεριλαμβάνουν τα ψώνια, την καθαριότητα, δραστηριότητες ψυχαγωγίας όπως την έξοδο στον κινηματογράφο ή σε ένα μπαρ ή την επίσκεψη σε συγγενείς. Όλες οι δραστηριότητες πραγματοποιούνται με τον τρόπο που αποφασίζει το άτομο με τα προβλήματα ψυχικής υγείας. Η υπηρεσία θα πρέπει να παρέχεται δωρεάν. [Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας]

4.3.17 Κέντρα ημερήσιας φροντίδας για ενήλικους και ηλικιωμένους

Στα κέντρα αυτά παρέχονται συμβουλευτική, στήριξη, γεύματα και κάποια προσωπική φροντίδα, και οργανώνονται κοινωνικές και πολιτιστικές δραστηριότητες. Για τα πιο ηλικιωμένα και ειδικά τα αδύναμα άτομα, αυτά τα κέντρα μπορεί να προσφέρουν σημαντικά οφέλη γιατί μπορούν να είναι αποτελεσματικά στην καταπολέμηση της μοναξιάς και της απομόνωσης. Οι παράγοντες που καθορίζουν πόσο ωφέλιμα μπορεί να είναι τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας περιλαμβάνουν την ευκολία πρόσβασης, την οικονομική προσιτότητα, τις επιλογές των προς χρήση υπηρεσιών και, φυσικά, το βαθμό συμμετοχής των χρηστών στον σχεδιασμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση των υπηρεσιών που προσφέρονται. [Άτομα με αναπηρία και ηλικιωμένοι]

4.3.18 Παράδοση γευμάτων στο σπίτι

Διανομή γευμάτων σε ηλικιωμένα άτομα στο σπίτι τους. [Ηλικιωμένα άτομα]

4.3.19 Κατ' οίκον νοσηλεία

Επισκέψεις κατ' οίκον από νοσηλευτές ή άλλο ιατρικό προσωπικό για παροχή ιατρικής φροντίδας όπως αλλαγή επιδέσμων, χορήγηση φαρμάκων και διάφορα είδη θεραπείας. [Ηλικιωμένα άτομα]

²²⁹ Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm.

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 9: Διασφάλιση ότι οι ειδικευμένες υπηρεσίες δεν οδηγούν στον κοινωνικό αποκλεισμό

Πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στη διασφάλιση ότι οι υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας δεν μετατρέπονται σε ιδρυματική φροντίδα στην κοινότητα. Αυτό είναι ένα πρόβλημα σε μερικές χώρες, ειδικά σε ό,τι αφορά τα ειδικευμένα κέντρα ημερήσιας φροντίδας για παιδιά με αναπηρία. Όταν δεν υπάρχει ποικιλία υπηρεσιών οικογενειακής στήριξης και προσβάσιμες συμβατικές υπηρεσίες, αυτά τα μέρη μπορεί να οδηγήσουν στην απομόνωση των παιδιών από την κοινότητα και από τα άλλα συνομήλικά τους παιδιά χωρίς αναπηρία. Τα παιδιά έχουν ελάχιστη επαφή με τα άτομα και τις δραστηριότητες της τοπικής κοινότητας και αντί να πηγαίνουν στο σχολείο περνούν τις μέρες τους στο κέντρο ημερήσιας φροντίδας, όπου η μέριμνα συχνά περιορίζεται στην ιατρική και τη φυσική αποκατάσταση. Οι ίδιες προκλήσεις έχουν παρατηρηθεί σε υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας για άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας.

5. ΜΟΝΤΕΛΑ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ

Βασικό στοιχείο της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη διαβίωση στην τοπική κοινότητα είναι η παροχή κατάλληλων μοντέλων διαβίωσης που να παρέχουν στους χρήστες τον μέγιστο βαθμό επιλογής και ελέγχου σε ό,τι αφορά το πού, πώς και με ποιον θα ζήσουν. Πρέπει να παρέχεται μια ποικιλία επιλογών στους χρήστες που βγαίνουν από τα ιδρύματα, καθώς και η απαραίτητη στήριξη από συγγενείς, επαγγελματίες ή άτομα της ίδιας ομάδας στη λήψη αποφάσεων ως προς το πού να μείνουν και πώς να οργανώσουν τη ζωή τους (βλ. κεφάλαιο 7, Κατάρτιση εξατομικευμένων πλάνων).

Το ιδανικό είναι η μετάβαση του παιδιού στην ανεξάρτητη διαβίωση να διευκολύνεται από ένα ενδεδειγμένο και ειδικευμένο άτομο. Η στήριξη δεν πρέπει να σταματάει μετά τη μετάβαση στην ανεξάρτητη διαβίωση, αλλά πρέπει να συνεχίζεται για όσο χρειάζεται. Όπως και με τους ενηλίκους, πρέπει να εξασφαλίζεται η πρόσβαση στη βοήθεια από άτομα της ίδιας ομάδας και στη συνηγορία. Η εκ νέου ιδρυματοποίηση των παιδιών άνω των 18 ετών πρέπει να αποφεύγεται πάση θυσία.²³⁰

5.1 Προσβάσιμη στέγαση

Για πολλά άτομα με αναπηρία και ηλικιωμένους, η διαθεσιμότητα οικονομικά προσιτής, προσβάσιμης, μη απομονωμένης και ασφαλούς στέγασης είναι πολύ σημαντική. Γι' αυτό πρέπει να υιοθετηθούν πολιτικές που να εξασφαλίζουν την πρόσβαση στην κοινωνική στέγαση και την αύξηση του αριθμού διαμερισμάτων ή κατοικιών οικουμενικού σχεδιασμού στην τοπική κοινότητα. Ο όρος «οικουμενικός σχεδιασμός» σημαίνει «το σχεδιασμό προϊόντων, περιβάλλοντος, προγραμμάτων και υπηρεσιών προκειμένου να είναι εύχρηστα

²³⁰ Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παρ. 132.

από όλους τους ανθρώπους, στον μεγαλύτερο δυνατό βαθμό, χωρίς την ανάγκη προσαρμογής ή εξειδικευμένου σχεδιασμού».²³¹

5.2 Υποστηριζόμενη διαβίωση

Η υποστηριζόμενη διαβίωση σχεδιάστηκε ως εναλλακτική λύση στις ομαδικές εστίες. Στις ομαδικές εστίες τα άτομα δεν μπορούν να επιλέξουν με ποιον θέλουν να μοιραστούν τον χώρο διαμονής τους, και η στήριξη που λαμβάνουν παρέχεται ως μέρος ενός πακέτου που περιλαμβάνει στέγαση. Αντιθέτως, στην υποστηριζόμενη διαβίωση τα άτομα μπορούν να επιλέξουν με ποιον θέλουν να ζήσουν, σε ιδιόκτητη ή ενοικιαζόμενη κατοικία. Λαμβάνουν επίσης βοήθεια από το προσωπικό οργανισμών που δεν έχουν τον έλεγχο του χώρου διαμονής. Έτσι έχουν μεγαλύτερο έλεγχο ως προς τις υπηρεσίες που λαμβάνουν, καθώς και τα ίδια δικαιώματα στέγασης με τους άλλους πολίτες.

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι με τους οποίους μπορεί να οργανωθεί η υποστηριζόμενη διαβίωση, για παράδειγμα με προσωπικό κατ' οίκον μόνο την ημέρα, 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα ή χωρίς μόνιμο προσωπικό. Η έρευνα στον τομέα της διανοητικής αναπηρίας και των προβλημάτων ψυχικής υγείας²³² δείχνει ότι τα στοιχεία βέλτιστης πρακτικής στην παροχή στέγασης με φροντίδα/στήριξη είναι:

- **Διάσπαρτη στέγαση:** «διαμερίσματα και κατοικίες του ίδιου τύπου και μεγέθους με αυτά στα οποία ζει η πλειονότητα του πληθυσμού, διάσπαρτα σε πολλούς οικισμούς ανάμεσα στον υπόλοιπο πληθυσμό»²³³.
- **Πρόσβαση στις συμβατικές υγειονομικές και κοινωνικές υπηρεσίες:** ο τόπος στέγασης πρέπει να θεωρείται κατοικία, όχι μέρος για θεραπεία.
- **Παροχή ευέλικτης, εξατομικευμένης στήριξης:** στήριξη που θα επιτρέπει στο άτομο να ζει αυτόνομα στην κατοικία του και να συμμετέχει στην τοπική κοινότητα.
- **Ατομική επιλογή:** για παράδειγμα, ο χρήστης μπορεί να επιλέξει είτε να μείνει μόνος του είτε να συγκατοικήσει με άλλους, καθώς και το σε ποιες δραστηριότητες της τοπικής κοινότητας θα συμμετέχει.

Συνιστάται επίσης η παροχή κοινωνικής φροντίδας να μη συνδέεται με την παροχή στέγασης. Έτσι ο χρήστης θα έχει μεγαλύτερη επιλογή ως προς τη στήριξη που λαμβάνει, και η αλλαγή στέγασης δεν θα απαιτεί απαραίτητα αλλαγή παρόχου υπηρεσίας και το αντίστροφο.

Μελέτη περιπτώσεως 19: Υποστηριζόμενη διαβίωση για άτομα με διανοητική αναπηρία

²³¹ Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, άρθρο 2 (Ορισμοί).
²³² Goering, P. et al., *op. cit.*; Mansell, J. & Beadle-Brown, J., *op. cit.*; Ericsson, K. (2005) *A home for participation in community life: on a key task for disability services* (Ένα σπίτι για συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας: σχετικά με ένα βασικό έργο για τις υπηρεσίες προς τα άτομα με αναπηρία), Uppsala University, Department of Education; Health Service Executive, *ό.π.*

²³³ *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion* (Ωρα για μετάβαση από τη συναθροισμένη διαβίωση: Στρατηγική για ένταξη στην τοπική κοινότητα), Έκθεση της Ομάδας εργασίας για τη συναθροισμένη διαβίωση), σελ.71.

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, η οργάνωση KeyRing έχει δημιουργήσει μια σειρά δικτύων που στηρίζουν τα άτομα με διανοητική αναπηρία να ζήσουν εντός της τοπικής κοινότητας.

Κάθε δίκτυο αποτελείται από δέκα άτομα που ζουν το ένα κοντά στο άλλο: εννέα άτομα που ζουν στις δικές τους κατοικίες αλλά χρειάζονται στήριξη και έναν Εθελοντή κοινοτικής διαβίωσης. Στόχος των δικτύων είναι η αλληλοϋποστήριξη και αλληλοβοήθεια των μελών σε σχέση με τις καθημερινές δεξιότητες διαβίωσης και δραστηριότητες, ενώ παράλληλα ο εθελοντής βλέπει τακτικά τα μέλη και βοηθάει την ομάδα να λειτουργήσει ως σύνολο. Ο εθελοντής βοηθάει επίσης άλλα μέλη του δικτύου να ανακαλύψουν εκδηλώσεις που πραγματοποιούνται στην τοπική κοινότητα και να συμμετάσχουν σ' αυτές. Αμειβόμενοι λειτουργοί κοινωνικής στήριξης/κοινωνικοί λειτουργοί και Διαχειριστές υποστηριζόμενης διαβίωσης μπορούν να προσφέρουν επιπλέον υπηρεσίες υποστήριξης αν χρειάζεται.²³⁴

5.3 Εναλλακτικές λύσεις φροντίδας για παιδιά σε επίπεδο οικογένειας

Όταν δεν είναι δυνατόν ένα παιδί να συνεχίσει να ζει με τους γονείς του (πρόληψη) ή να επιστρέψει σε αυτούς (επανένταξη), τότε πρέπει να εξεταστούν εναλλακτικοί τρόποι φροντίδας. Πρέπει να αναπτυχθεί ένα φάσμα επιλογών φροντίδας ώστε να παρέχεται ο καταλληλότερος τύπος φροντίδας σύμφωνα με το συμφέρον και τις ανάγκες κάθε ατόμου.²³⁵ Μερικά παραδείγματα είναι τα εξής:

5.3.1 Φροντίδα από συγγενείς

Αυτή η φροντίδα ορίζεται ως «φροντίδα σε επίπεδο οικογένειας εντός της διευρυμένης οικογένειας του παιδιού ή με στενούς φίλους της οικογένειας που γνωρίζει το παιδί».²³⁶ Η φροντίδα από συγγενείς μπορεί να είναι επίσημη (να έχει απαιτηθεί από έναν σχετικό διοικητικό φορέα) ή ανεπίσημη (ιδιωτική συμφωνία με την οικογένεια). Τα οφέλη αυτού του τύπου φροντίδας για το παιδί είναι ότι αυτό μπορεί να παραμείνει σε οικογενειακό περιβάλλον και σε επαφή με την κουλτούρα και τις παραδόσεις του. Πρέπει, ωστόσο, να σημειωθεί ότι οι ιδιωτικές συμφωνίες πρέπει επίσης να υπόκεινται σε έλεγχο από τις αρμόδιες αρχές.

5.3.2 Τοποθέτηση παιδιών σε ανάδοχες οικογένειες

Αναφέρεται σε «καταστάσεις όπου μια αρμόδια αρχή, στοχεύοντας σε μια εναλλακτική φροντίδα, τοποθετεί το παιδί στη οικιακή περιβάλλον μιας οικογένειας άλλης από αυτήν του παιδιού, η οποία έχει επιλεγεί, αξιολογηθεί, εγκριθεί και παρακολουθηθεί για την παροχή τέτοιας φροντίδας».²³⁷ Υπάρχουν διάφορα είδη φροντίδας από ανάδοχη οικογένεια, π.χ.

- **Έκτακτη τοποθέτηση σε ανάδοχη οικογένεια:** Αυτή χρησιμοποιείται για την απομάκρυνση του παιδιού από μια συγκεκριμένη κατάσταση εξαιτίας

²³⁴ Απόσπασμα του Οργανισμού Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης ό.π. (2012a), σελ.33. Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. <http://www.keyring.org/home>

²³⁵ Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παρ. 54.

²³⁶ Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παρ. 29.

²³⁷ Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παρ. 29, c, ii.

πρόκλησης βλάβης ή κινδύνου βλάβης. Εντωμεταξύ πρέπει να γίνονται προσπάθειες για την εύρεση μιας μακροπρόθεσμης λύσης, είτε στηρίζοντας την επανένταξη του παιδιού στην οικογένειά του, αν αυτό είναι δυνατό και προς όφελος του παιδιού, είτε εξετάζοντας άλλα εναλλακτικά μέτρα.

- **Μακροπρόθεσμη τοποθέτηση σε ανάδοχη οικογένεια:** Συνήθως η προτιμώμενη λύση μακροπρόθεσμης φροντίδας παιδιών που δεν μπορούν να επανενταχθούν στις οικογένειές τους είναι η υιοθεσία. Ωστόσο, η μακροπρόθεσμη τοποθέτηση σε ανάδοχη οικογένεια μπορεί να είναι κατάλληλη για ορισμένα παιδιά. Η επιλογή της καταλληλότερης λύσης θα πρέπει να βασίζεται στο συμφέρον του παιδιού.
- **Βραχυπρόθεσμη και μεσοπρόθεσμη τοποθέτηση σε ανάδοχη οικογένεια:** Μπορεί να είναι κατάλληλη για ένα χρονικό διάστημα για παιδιά των οποίων οι γονείς δεν μπορούν να τα φροντίσουν, αλλά για τα οποία η επανασύνδεση με την οικογένειά τους σε μεταγενέστερο χρόνο είναι δυνατή.
- **Τοποθέτηση σε ειδικευμένη ανάδοχη οικογένεια:** Ειδικά εκπαιδευμένες ανάδοχες οικογένειες που λαμβάνουν επιπλέον βοήθεια για να παράσχουν φροντίδα σε παιδιά με πολύπλοκες ανάγκες όπως σοβαρές, πολλαπλές αναπηρίες ή ανίατες ασθένειες.
- **Τοποθέτηση προσωρινά κρατούμενων παιδιών σε ανάδοχη οικογένεια:** Παροχή ενός υποστηρικτικού οικογενειακού περιβάλλοντος σε νέα άτομα τα οποία τα Δικαστήρια έχουν αναθέσει στη δημόσια περίθαλψη.
- **Προσωρινή τοποθέτηση σε ανάδοχη οικογένεια:** Τακτικά χρονικά διαστήματα βραχυπρόθεσμης τοποθέτησης σε ανάδοχη οικογένεια, που επιτρέπουν στο παιδί να ξεφύγει για λίγο από το σπίτι του, και στην οικογένεια ή στους φροντιστές να ξεφύγουν για λίγο από τις ευθύνες φροντίδας τους.
- **Τοποθέτηση γονέα και παιδιού σε ανάδοχη οικογένεια:** Δίνει την ευκαιρία στον γονέα/στους γονείς και τα παιδιά του(ς) να παραμείνουν μαζί και να λάβουν στήριξη από την ανάδοχη οικογένεια.

5.3.3 Υιοθεσία

Αυτή είναι μια μόνιμη λύση – σε αντίθεση με την τοποθέτηση σε ανάδοχη οικογένεια, όπου συνήθως εξυπακούεται ότι μετά από κάποιο χρονικό διάστημα το παιδί θα φύγει. Η υιοθεσία πρέπει να αντιμετωπίζεται ως έσχατη λύση, γιατί η τοποθέτηση σε μια θετή οικογένεια καθιστά αδύνατη την επανένωση του παιδιού με την οικογένειά του για το υπόλοιπο της παιδικής του ηλικίας. Ως εκ τούτου, η υιοθεσία πρέπει να εξετάζεται ως λύση μόνον όταν όλες οι άλλες επιλογές για επανένταξη έχουν μελετηθεί και έχει διαπιστωθεί ότι η επανένταξη είναι αδύνατη.

Για τα παιδιά σε αυτές τις συνθήκες, συχνά η ασφάλεια μιας μόνιμης οικογένειας είναι σημαντική. Ωστόσο, κατά την παραδοσιακή υιοθεσία, όλοι οι δεσμοί με τη βιολογική οικογένεια διακόπτονται για πάντα. Γι' αυτό, όσο μεγαλύτερο είναι το παιδί, τόσο μεγαλύτερος είναι και ο κίνδυνος αποτυχίας της υιοθεσίας. Συνεπώς, μερικές χώρες έχουν

αναπτύξει ένα σύστημα «ανοιχτής υιοθεσίας» όπου η νέα οικογένεια γίνεται η μόνιμη οικογένεια του παιδιού, αλλά διατηρείται κάποια επαφή με τη βιολογική οικογένεια.²³⁸

Μερικές χώρες συνεχίζουν να εφαρμόζουν «μυστική» υιοθεσία, όπου το παιδί δεν ενημερώνεται ότι έχει υιοθετηθεί. Αυτό μπορεί αργότερα να προκαλέσει προβλήματα ταυτότητας και να οδηγήσει στην αποτυχία της υιοθεσίας. Όλοι οι πάροχοι υπηρεσιών υιοθεσίας θα πρέπει να υποχρεούνται να προετοιμάζουν τους πιθανούς θετούς γονείς ώστε οι τελευταίοι να καταλαβαίνουν πόσο σημαντικό είναι να ενημερώνεται το παιδί για την υιοθεσία του και το παρελθόν του.

Έχουν εκφραστεί ανησυχίες για τα υψηλά ποσοστά διακρατικών υιοθεσιών από κάποιες χώρες.²³⁹ Αντί να βασίζονται σε αυτόν τον τύπο φροντίδας για τη στήριξη της αποϊδρυματοποίησης, οι χώρες θα πρέπει πρώτα να εστιάσουν στην προώθηση προγραμμάτων για πρόληψη και επανένταξη, καθώς και στην ανάπτυξη εναλλακτικών λύσεων φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας. Αυτό σημαίνει την παροχή προσβάσιμης υποστήριξης σε ανάδοχες οικογένειες και συγγενείς καθώς και ένα σύστημα επίβλεψης, που θα βοηθούν στο να αποφευχθεί ο κίνδυνος επαναλαμβανόμενης βίας ή αποχωρισμού. Θα πρέπει να εδραιωθούν επιλογές φροντίδας σε μικρότερες στεγαστικές δομές για τις περιπτώσεις που μια τέτοια τοποθέτηση είναι προς όφελος του παιδιού. Οι διακρατικές υιοθεσίες μπορεί να θεωρηθούν λύση αλλά μόνο «εάν το παιδί δεν μπορεί να τοποθετηθεί σε μία ανάδοχη ή σε μία υιοθετούσα οικογένεια ή να ανατραφεί σωστά στη χώρα της καταγωγής του».²⁴⁰

5.3.4 Ομαδικές εστίες

Οι ομαδικές εστίες ή στεγαστικές δομές (όπου ομάδες ατόμων, είτε παιδιών είτε ενηλίκων, συζούν σε μια κατοικία ή διαμέρισμα με στήριξη προσωπικού) χρησιμοποιούνται όλο και περισσότερο στη διαδικασία αποϊδρυματοποίησης. Ωστόσο, οι ομαδικές εστίες δεν πρέπει να γίνουν η κύρια εναλλακτική λύση αντί για τα ιδρύματα, και η ανάπτυξή τους πρέπει να εξεταστεί προσεκτικά.

Ο Επίτροπος του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα ανθρώπινα δικαιώματα έχει ασκήσει κριτική στις ομαδικές εστίες ως προς διάφορες πτυχές τους.²⁴¹ Τονίζει ότι συχνά οι ομαδικές εστίες δεν διαφέρουν πολύ από τα ιδρύματα γιατί περιορίζουν τον έλεγχο που έχουν τα άτομα στην ίδια τους τη ζωή και τα απομονώνουν από την κοινότητα, παρότι βρίσκονται σε έναν οικιστικό χώρο. Η συγκέντρωση παιδιών ή ενηλίκων σε ομάδες στην τοπική κοινότητα τους φέρνει στο επίκεντρο της προσοχής ως ομάδες και όχι ως άτομα, και τους διαχωρίζει από τον υπόλοιπο οικισμό. Επιπλέον η σύνδεση των υπηρεσιών στήριξης με τη στέγαση σε ομαδικές εστίες περιορίζει τις επιλογές των ατόμων για το πού μπορούν να ζήσουν.

Η συστηματική τοποθέτηση παιδιών με αναπηρία σε ομαδικές εστίες χωρίς να εξασφαλίζεται η ισότιμη πρόσβασή τους στην πρόληψη, την επανένταξη ή τη φροντίδα σε επίπεδο οικογένειας, πρέπει να αποφεύγεται πάση θυσία.

²³⁸ C. Alty & S. Cameron, (1995) "Open adoption – the way forward?" (Ανοιχτή υιοθεσία – ο σωστός δρόμος;), *International Journal of Sociology and Social Policy*, τόμος. 15, τεύχος: 4/5, σελ.40–58.

²³⁹ UNICEF *ό.π.* (2010).

²⁴⁰ Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού, άρθρο 21(β).

²⁴¹ Αρμοστής για τα ανθρώπινα δικαιώματα, *ό.π.* (2012), σελ. 27.

Παράλληλα, μερικές φορές η φροντίδα σε μικρότερες στεγαστικές δομές με τη μορφή μικρών ομαδικών εστιών σε περιβάλλον οικογενειακού τύπου μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως προσωρινή ή έσχατη λύση²⁴² αν είναι προς όφελος του παιδιού (για παράδειγμα, σε περίπτωση συνεχούς αποτυχίας της υποδοχής σε άλλο πλαίσιο), ή αν βασίζεται στην ενημερωμένη απόφαση του παιδιού ή του νέου. Η χρήση τέτοιου είδους ιδρυμάτων πρέπει πάντα να περιορίζεται σε περιπτώσεις όπου, κατόπιν μιας σωστά περατωμένης επαγγελματικής αξιολόγησης, έχει κριθεί ότι τα ιδρύματα αυτά είναι κατάλληλα, απαραίτητα και εποικοδομητικά για το εν λόγω παιδί και είναι προς όφελός του. Ο στόχος οποιασδήποτε φροντίδας σε στεγαστική δομή θα πρέπει να είναι να «παρέχει προσωρινή φροντίδα και να συμβάλλει ενεργά στην επανένταξη του παιδιού στην οικογένεια ή, αν αυτό δεν είναι δυνατό, να εξασφαλίζει τη σταθερή φροντίδα του σε ένα εναλλακτικό οικογενειακό περιβάλλον».²⁴³

Για τα ηλικιωμένα άτομα, μερικές φορές η φροντίδα σε στεγαστικές δομές όπως οι ομαδικές εστίες θεωρείται προτιμώμενη επιλογή. Τα άτομα ζουν στο δικό τους διαμέρισμα με τα υπάρχοντά τους ενώ παράλληλα επωφελούνται από τις κοινές υπηρεσίες (όπως εστιατόρια ή άλλες εγκαταστάσεις) και απολαμβάνουν την παρέα ατόμων της ίδιας ομάδας. Ωστόσο, πρέπει να παρέχεται ένα φάσμα εναλλακτικών λύσεων φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας ώστε να εξασφαλίζεται ότι τα άτομα έχουν πραγματικά επιλογή ως προς το πού και πώς να ζήσουν. Πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι η «επιλογή» ενός ηλικιωμένου ατόμου να μεταφερθεί σε μια ομαδική κατοικία και να αποστασιοποιηθεί από την υπόλοιπη κοινωνία είναι πιθανό να επηρεάζεται από το γεγονός ότι η κοινωνία βλέπει τα ηλικιωμένα άτομα ως «βάρος».

Με λίγα λόγια, οι ομαδικές εστίες θα μπορούσαν να αναπτυχθούν ως μέρος μιας στρατηγικής για την αποϊδρυματοποίηση, αλλά αυτό θα πρέπει να γίνεται προφανώς για μια μικρή μειονότητα χρηστών για τους οποίους η αξιολόγηση δείχνει ότι πρόκειται για μια θετική επιλογή φροντίδας/στήριξης. Δεν θα πρέπει να θεωρούνται «η εξ ορισμού λύση που υποτίθεται ότι ενσωματώνει τις αρχές του δικαιώματος διαβίωσης στην κοινότητα».²⁴⁴ Πρέπει να γίνουν μεγαλύτερες προσπάθειες για να εξαλειφθούν τα εμπόδια στο περιβάλλον, για την παροχή προσβάσιμης στέγασης, για την ανάπτυξη προγραμμάτων υποστηριζόμενης διαβίωσης και εναλλακτικών επιλογών φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας για τα παιδιά.

Μελέτη περιπτώσεως 20: Φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στην Αγγλία και τη Δημοκρατία της Μολδαβίας

Σε μια περιφέρεια της Αγγλίας υπάρχουν 2 400 παιδιά με αναπηρία. Λόγω της καθολικής προσβασιμότητας της υγειονομικής περίθαλψης και της εκπαίδευσης, μόνο 1 600 από αυτά τα παιδιά απαιτούν επιπλέον υπηρεσίες φροντίδας και στήριξης. Η συντριπτική πλειονότητα αυτών των παιδιών ζουν με τις οικογένειές τους, οι οποίες λαμβάνουν ένα φάσμα υπηρεσιών στήριξης, από κατ' οίκον βοήθεια έως σύντομα διαλείμματα. Μόνο 17 παιδιά ζουν σε στεγαστική δομή, αριθμός που ισοδυναμεί με το 0,7% του συνολικού αριθμού των παιδιών με αναπηρία. Σε αυτή την περίπτωση, η φροντίδα που παρέχεται είναι υψηλής ποιότητας και πάρα πολύ ακριβή αλλά ικανοποιεί τις ανάγκες μιας μικρής ομάδας παιδιών

²⁴² UNICEF ό.π. (2010), σελ.19.

²⁴³ Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παρ. 122.

²⁴⁴ Αρμοστής για τα ανθρώπινα δικαιώματα, ό.π. (2012α), σελ.27.

με ιδιαίτερα πολύπλοκες ανάγκες. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι επειδή μια τόσο μικρή ομάδα παιδιών απαιτεί φροντίδα σε στεγαστική δομή, η περιφέρεια μπορεί να ξοδέψει περισσότερα χρήματα για κάθε ένοικο της δομής, καθιστώντας δυνατή την παροχή φροντίδας υψηλής ποιότητας.

Στη Δημοκρατία της Μολδαβίας, δύο περιφέρειες ανέπτυξαν σχέδια για πλήρη αποϊδρυματοποίηση, συμπεριλαμβανομένου του κλεισίματος δύο ιδρυμάτων για παιδιά με αναπηρία. Κατά την περίοδο εκείνη, τα δύο ιδρύματα στέγαζαν πάνω από 270 παιδιά, και αρχικά οι τοπικές αρχές προέβλεπαν ότι θα χρειάζονταν πέντε μικρές ομαδικές εστίες. Ωστόσο, μετά από εντατική εργασία για τη στήριξη των οικογενειών και την εύρεση ειδικευμένων ανάδοχων οικογενειών, χρειάστηκαν μόνο δύο μικρές ομαδικές εστίες. Και οι δύο εστίες ήταν για μεγαλύτερους εφήβους που είχαν ζήσει στα ιδρύματα για πολλά χρόνια και είχαν χάσει κάθε επαφή με τις οικογένειές τους.

Πρόσθετες πηγές:

JAG (2011) *The “JAG model”: Personal assistance with self-determination (Το «μοντέλο JAG»*. Προσωπική βοήθεια με αυτονομία αποφάσεων). Σουηδία: The JAG Association.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children’s Services: A Guide to Good Practice (Αποϊδρυματοποίηση και τροποποίηση υπηρεσιών για παιδιά: Οδηγός καλής πρακτικής)*. Birmingham: University of Birmingham Press.

Ηνωμένα Έθνη (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children (Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών)*. Νέα Υόρκη: United Nations.

Εργαλεία:

Εκπαιδευτική σύμπραξη Grundtvig, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support (Αυτοαξιολόγηση των οικογενειών που παρέχουν τη φροντίδα ως προς τις ανάγκες τους. Η πορεία προς την υποστήριξη)*. Διατίθεται στη διεύθυνση:

<http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy (Πρότυπο πολιτικής προσωπικής βοήθειας)*, Σουηδία: Independent Living Institute. Διατίθεται στη διεύθυνση:

<http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *A step to the future: How to help young people leaving care find their way. (Ένα βήμα προς το μέλλον. Πώς να βοηθήσουμε τους νέους που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας να βρουν το δρόμο τους)*. Εγχειρίδιο για επαγγελματίες. Παιδικά χωριά SOS, Βοσνία και Ερζεγοβίνη.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *Now what: challenges ahead of you. A guide for young people leaving care. (Και τώρα; Προκλήσεις στο δρόμο σου. Ένας οδηγός για τα νεαρά άτομα που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας.)* Παιδικά χωριά SOS, Βοσνία και Ερζεγοβίνη.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children standards for out-of-home child care in Europe* (Προδιαγραφές Quality4Children για παροχή φροντίδας σε παιδιά εκτός σπιτιού στην Ευρώπη), μια πρωτοβουλία των FICE (Διεθνής ομοσπονδία εκπαιδευτικών κοινοτήτων), IFCO (Διεθνής οργάνωση για την αναδοχή ανηλίκων) και Παιδικών χωριών SOS. Innsbruck: SOS-Kinderdorf International. Διατίθεται στη διεύθυνση <http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31,language,en.html>

Κεφάλαιο 6: Κατανομή οικονομικών, υλικών και ανθρωπίνων πόρων

Το κεφάλαιο αυτό εξετάζει τα επακόλουθα της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, από άποψη οικονομικών, υλικών και ανθρωπίνων πόρων. Λόγω της πολυπλοκότητάς της, αυτή η διαδικασία απαιτεί προσεκτικό σχεδιασμό, συντονισμό και έλεγχο. Για να προχωρήσει η μεταρρύθμιση είναι ιδιαίτερα σημαντικό να ενσωματωθούν οι χρηματοδοτικές δεσμεύσεις στις πολιτικές, να χρησιμοποιηθούν όλοι οι διαθέσιμοι πόροι στα σχέδια αποϊδρυματοποίησης, και να προσδιοριστούν τυχόν επιπρόσθετοι πόροι που απαιτούνται.

Το κεφάλαιο αυτό βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στην ευρωπαϊκή μελέτη «*Deinstitutionalisation and community living: Outcomes and costs*» (Αποϊδρυματοποίηση και κοινοτική διαβίωση: Αποτελέσματα και κόστος»,²⁴⁵) που είναι η πιο ολοκληρωμένη έρευνα μέχρι σήμερα σε αυτόν τον τομέα.

Υποχρεώσεις δυνάμει της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία

Μερικά άρθρα της Σύμβασης, συμπεριλαμβανομένων κάποιων τμημάτων του άρθρου 19, υπόκεινται στη λεγόμενη προοδευτική κατοχύρωση των δικαιωμάτων. Αυτό είναι σε αναγνώριση του ότι η εφαρμογή των κοινωνικών, οικονομικών και πολιτιστικών δικαιωμάτων (όχι μόνο στο πλαίσιο της ΣΗΕΔΑΑ αλλά και άλλων συνθηκών για τα ανθρώπινα δικαιώματα) εξαρτάται από τη λήψη συγκεκριμένων μέτρων που μπορεί να υπόκεινται σε περιορισμούς των πόρων. Για παράδειγμα, η εξασφάλιση της πρόσβασης σε όλες τις υπηρεσίες φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, όπως απαιτείται από το άρθρο 19, θα χρειαστεί σημαντική ποσότητα πόρων στις χώρες όπου υπάρχουν πολύ λίγες κοινοτικές υπηρεσίες.²⁴⁶ Παράλληλα, κάθε κράτος «υποχρεούται να λάβει μέτρα στο μέγιστο βαθμό των διαθέσιμων πόρων του [...] με σκοπό την προοδευτική επίτευξη της πλήρους κατοχύρωσης αυτών των δικαιωμάτων χωρίς προκατάληψη στις υποχρεώσεις [...] οι οποίες είναι άμεσα εφαρμοστέες σύμφωνα με το διεθνές δίκαιο». (Άρθρο 4(2))

Υποχρεώσεις δυνάμει της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού

Όπως και με τη ΣΗΕΔΑΑ, τα άρθρα της Σύμβασης για τα δικαιώματα του παιδιού που καλύπτουν οικονομικά, κοινωνικά και πολιτιστικά δικαιώματα (όπως το δικαίωμα στην υγιεινολογική περίθαλψη, στην εκπαίδευση και σε ένα ικανοποιητικό βιοτικό επίπεδο) υπόκεινται επίσης σε προοδευτική κατοχύρωση. Σύμφωνα με το άρθρο 4, τα κράτη πρέπει να «παιρνουν τα μέτρα αυτά μέσα στα όρια των πόρων που διαθέτουν και, όπου είναι αναγκαίο, μέσα στα πλαίσια της διεθνούς συνεργασίας».

1. ΣΤΑΔΙΟ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΥ

²⁴⁵ Έκθεση DECLOC, σελ.52.
²⁴⁶ Parker, C., ό.π., σελ. 15.

Η διασύνδεση μεταξύ κόστους, αναγκών και αποτελεσμάτων θα πρέπει να είναι στο επίκεντρο οποιασδήποτε συζήτησης και απόφασης σχετικά με το μελλοντικό σύστημα της παροχής υπηρεσιών, είτε αυτή η παροχή απευθύνεται σε παιδιά είτε σε άτομα με αναπηρία είτε σε ηλικιωμένους. Η επιτυχία ενός συγκεκριμένου συστήματος στη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής εξαρτάται από το συνδυασμό, τον όγκο και την ανάπτυξη της συμβολής των διάφορων πόρων, συμπεριλαμβανομένων του προσωπικού, των οικογενειών, των κτιρίων και άλλου κεφαλαίου, των φαρμάκων και των παρεχόμενων υπηρεσιών. Οι πόροι, με τη σειρά τους, εξαρτώνται από τη χρηματικά ποσά που διατίθενται μέσω διάφορων χρηματοδοτικών μέσων. Τα αποτελέσματα θα πρέπει να προσδιοριστούν ξεχωριστά για τις διάφορες ομάδες χρηστών, αλλά αυτό που είναι κοινό για όλες είναι η ανάγκη να ληφθεί υπόψη η ποιότητα ζωής.²⁴⁷

1.1 Σύγκριση του κόστους ιδρυματικής φροντίδας και υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας

Όταν εξετάζουμε τις οικονομικές επιπτώσεις των υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας έναντι της ιδρυματικής φροντίδας, είναι ύψιστης σημασίας να λαμβάνουμε υπόψη και το κόστος και την ποιότητα. Η σύγκριση ανάμεσα στις διάφορες υπηρεσίες πρέπει να γίνεται μεταξύ όμοιων υπηρεσιών ως προς τα χαρακτηριστικά των ατόμων που τις χρησιμοποιούν, το κόστος και την ποιότητα.²⁴⁸ Κατά το σχεδιασμό της μετάβασης, είναι σημαντικό να λαμβάνουμε υπόψη όλα τα άτομα που χρειάζονται υπηρεσίες, είτε ζουν σε ιδρύματα είτε στην τοπική κοινότητα. Οι υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων θα πρέπει να καθορίσουν ένα σύστημα υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα που θα ικανοποιεί τις ανάγκες όλων και θα συμπεριλαμβάνει συνολικές προσεγγίσεις πρόληψης.

Πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι αρκετές υπηρεσίες παρέχονται από τον ανεπίσημο τομέα φροντίδας, όπως οικογένειες, φίλοι, γείτονες και εθελοντές. Αν και αυτή η φροντίδα μπορεί να θεωρηθεί ότι είναι «δωρεάν», στην πραγματικότητα οι οικογένειες επιβαρύνονται συχνά από μεγάλο βάρος και κόστος, είτε πρόκειται για απώλεια εργασίας είτε για ασθένειες που σχετίζονται με το άγχος.²⁴⁹ Αυτό το ζήτημα πρέπει να αντιμετωπίζεται στα στάδια σχεδιασμού και εφαρμογής. Οι συνέπειες του κόστους της ανεπίσημης φροντίδας πρέπει επίσης να λαμβάνονται υπόψη.

Σε μερικά ιδρύματα, οι ίδιοι οι ένοικοι μπορούν να κάνουν κάποιες εργασίες, είτε με χαμηλή αμοιβή είτε χωρίς αμοιβή, μειώνοντας έτσι το κόστος της ιδρυματικής φροντίδας. Είναι σημαντικό να εξασφαλίζεται ότι τα άτομα δεν εξαναγκάζονται να παρέχουν δωρεάν εργασία ή να παραμένουν στο ίδρυμα περισσότερο καιρό από άλλα (ίσως με μεγαλύτερες ανάγκες στήριξης) απλώς και μόνο γιατί κάνουν κάποιες εργασίες χωρίς αμοιβή.

Επιπλέον, όταν συγκρίνεται το κόστος της ιδρυματικής φροντίδας με αυτό της φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη οι ευρύτερες οικονομικές επιπτώσεις της αποϊδρυματοποίησης. Όπως εξηγείται στο κεφάλαιο 1, η

²⁴⁷ Έκθεση DECLOC, σελ. 57-58.

²⁴⁸ αυτόθι, σελ. 48.

²⁴⁹ αυτόθι, σελ. 49. Βλ. επίσης Triantafyllou J et al (2010), *Informal care in the long-term care system – European overview paper* (Ανεπίσημη φροντίδα στο σύστημα μακροπρόθεσμης φροντίδας – Ευρωπαϊκή γενική έκθεση), Αθήνα/Βιέννη: CMT Prooptiki Ltd./European Centre for Social Welfare Policy and Research (Ευρωπαϊκό κέντρο πολιτικής και έρευνας για την κοινωνική πρόνοια). (INTERLINKS Report #3 – <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).

επένδυση στις υπηρεσίες για παιδιά, όπως η έγκαιρη παρέμβαση, η οικογενειακή στήριξη, η επανένταξη και η υψηλής ποιότητας εναλλακτική φροντίδα μπορούν να συμβάλουν στην πρόληψη των αρνητικών συνεπειών συμπεριλαμβανομένης της πρώιμης εξόδου από το σχολείο, της ανεργίας, της έλλειψης στέγης, του εθισμού, της αντικοινωνικής συμπεριφοράς ή της εγκληματικότητας - συνέπειες που έχουν όλες αντίκτυπο στους πόρους.²⁵⁰ Παρομοίως, στον τομέα της ψυχικής υγείας, οικονομικά στοιχεία δείχνουν ότι η μεγαλύτερη επένδυση στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας οδηγεί σε πλεονεκτήματα πέρα από την υγειονομική περίθαλψη, όπως «η αυξημένη αποδοτικότητα, η μειωμένη επαφή με την ποινική δικαιοσύνη και τα αυξημένα ποσοστά κοινωνικής ένταξης». Επιπλέον, η συμβολή των προβλημάτων ψυχικής υγείας στη συνολική επιβάρυνση των ασθενειών, σε συνδυασμό με τη διαθεσιμότητα αποτελεσματικής και οικονομικά αποδοτικής πρόληψης και θεραπείας, δικαιολογεί την αυξημένη επένδυση στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.²⁵¹

Παράλληλα, η ανάπτυξη εθνικών πολιτικών και σχεδίων δράσης πρέπει να συμβαδίζει με δραστηριότητες ευαισθητοποίησης. Αυτές πρέπει να αποβλέπουν στη μείωση του στίγματος που σχετίζεται με τα προβλήματα ψυχικής υγείας και την ιδρυματική φροντίδα στο γενικό πληθυσμό, με στόχο την κινητοποίηση των φορέων στήριξης για μεταρρύθμιση.

1.2 Δομή της παροχής υπηρεσιών

Σημαντικό μέρος της διαδικασίας σχεδιασμού αποτελεί η κατανόηση της δομής της παροχής υπηρεσιών. Δεν μπορούν να καλυφθούν όλες οι ανάγκες από τον ίδιο τομέα. Για παράδειγμα, ένα άτομο με αναπηρία μπορεί να έχει ανάγκες που θα πρέπει να καλυφθούν από τον τομέα της κοινωνικής φροντίδας, καθώς και της υγειονομικής περίθαλψης, από τους παρόχους στέγασης ή εκπαίδευσης, κ.λπ. Συνεπώς, ο καλός συντονισμός παίζει βασικό ρόλο στην αποφυγή κενών ή αλληλεπικάλυψης των παρεχόμενων υπηρεσιών, τα οποία συνιστούν αναποτελεσματική χρήση της χρηματοδότησης. Η κατάσταση μπορεί να γίνει ακόμα πιο πολύπλοκη λόγω του ότι οι υπηρεσίες παρέχονται από το κράτος, από μη κυβερνητικές οργανώσεις και από ιδιωτικούς παρόχους.²⁵²

Μελέτη περιπτώσεως 21: Ποικιλομορφία της παροχής υπηρεσιών στην Αγγλία

Στην Αγγλία, η ποικιλομορφία των παρόχων υπηρεσιών και εναλλακτικής φροντίδας αποτελεί κυβερνητική πολιτική από τις αρχές της δεκαετίας του '90, έχοντας ξεκινήσει με πρωτοβουλίες όπως η Choice Protects (Η επιλογή προστατεύει) και Quality Protects (Η ποιότητα προστατεύει). Σκοπός τους ήταν να στηρίξουν τις τοπικές αρχές όχι μόνο στο να αναπτύξουν τις δικές τους ποιοτικές υπηρεσίες, αλλά και στο να αναπτύξουν δεξιότητες στην ανάθεση υπηρεσιών, όπως τοποθέτηση σε ανάδοχη οικογένεια, που παρέχονται από ΜΚΟ. Σήμερα το 74% των παιδιών που λαμβάνουν εναλλακτική φροντίδα στην Αγγλία ζει με ανάδοχες οικογένειες και το 35% αυτών είναι με ΜΚΟ που παρέχουν φροντίδα. Η ανάπτυξη

²⁵⁰ Βλ., για παράδειγμα, Walsh, K., Kastner, T. & Green, G., "Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research" («Σύγκριση κόστους φροντίδας διαμονής σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και ιδρυματικής φροντίδας: ιστορική μελέτη επιλεγμένων ερευνών»), *Mental Retardation*, τόμος 41, 2003, σελ.103-122.

²⁵¹ McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe* (Συνοπτική έκθεση πολιτικής, Ψυχική υγεία III, Χρηματοδότηση του τομέα ψυχικής υγείας στην Ευρώπη). Βρυξέλλες: European Observatory on Health Systems and Policies, σελ. 9-10.

²⁵² Έκθεση DECLOC σελ.46.

του ανεξάρτητου τομέα στην Αγγλία έχει όχι μόνο αυξήσει τις επιλογές ως προς την τοποθέτηση παιδιών και προσελκύσει περισσότερες ανάδοχες οικογένειες σε αυτή την απασχόληση, αλλά έχει επίσης παίξει βασικό ρόλο στη βελτίωση του επιπέδου της φροντίδας από ανάδοχες οικογένειες σε όλο τον τομέα.²⁵³

1.3 Προγράμματα χρηματοδότησης

Εκτός από τη δομή της παροχής υπηρεσιών, ο προγραμματισμός μελλοντικών υπηρεσιών πρέπει να γίνεται λαμβάνοντας υπόψη τα σημερινά προγράμματα χρηματοδότησης, με άλλα λόγια τον τρόπο που συγκεντρώνονται τα κονδύλια. Για παράδειγμα, οι κοινωνικές και οι υγειονομικές υπηρεσίες μπορούν να χρηματοδοτηθούν από τη φορολόγηση, από πληρωμές από τους χρήστες των υπηρεσιών ή από τις οικογένειές τους («χρέωση του χρήστη»), από ιδιωτική ασφάλιση ή από κοινωνική ασφάλιση που σχετίζεται με την επαγγελματική απασχόληση. Αυτό που πρέπει να ληφθεί υπόψη είναι το αν η μέθοδος χρηματοδότησης των υπηρεσιών εμποδίζει την αποϊδρυματοποίηση: για παράδειγμα, η υγειονομική περίθαλψη, η κοινωνική φροντίδα και η στέγαση μπορεί να χρηματοδοτηθούν με άλλους τρόπους. Σε μερικές χώρες, η υγειονομική περίθαλψη διατίθεται σε όλους όσοι τη χρειάζονται, αλλά η κοινωνική φροντίδα χορηγείται με βάση τους πόρους ζωής του χρήστη και χρηματοδοτείται από χρεώσεις του χρήστη, πράγμα που μπορεί συνεπώς να οδηγήσει στη μειωμένη χρησιμοποίηση των υπηρεσιών. Είναι επίσης πιθανό η μέθοδος χρηματοδότησης των υπηρεσιών να διευκολύνει τη διαδικασία μεταρρύθμισης.²⁵⁴

Για να εξασφαλιστεί η πιο δίκαιη και οικονομικά αποδοτική χρήση των πόρων, πρέπει να αναπτυχθούν «κανονιστικοί μηχανισμοί», «συμπεριλαμβανομένων των κριτηρίων επιλεξιμότητας και σταθερών και δίκαιων διαδικασιών αξιολόγησης».²⁵⁵

Η έκθεση ΠΟΥ/Παγκόσμιας Τράπεζας για την αναπηρία τονίζει ότι οι μηχανισμοί που βασίζονται εξ ολοκλήρου στη χρέωση του χρήστη είναι οι λιγότερο δίκαιοι.²⁵⁶ Αυτό είναι ιδιαίτερα ανησυχητικό σε ό,τι αφορά τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, όπου η μετάβαση των υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας από τον υγειονομικό τομέα στον τομέα κοινωνικής φροντίδας μπορεί να έχει συνέπειες στο δικαίωμα και την πρόσβαση στις υπηρεσίες. Αν η πρόσβαση στις υπηρεσίες εντός του τομέα κοινωνικής φροντίδας περιορίζεται ή επηρεάζεται από το γεγονός ότι η φροντίδα χορηγείται με βάση τους πόρους ζωής του χρήστη ή εξαρτάται από την αξιολόγηση της αναπηρίας, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε ανισότητα ως προς την πρόσβαση στις υπηρεσίες ή την παροχή αυτών.²⁵⁷

Τα τρία στοιχεία που πρέπει να υπάρχουν σε ένα σύστημα για να εξασφαλίζεται η δίκαιη πρόσβαση στις υπηρεσίες είναι τα εξής:

- επαρκείς πόροι ώστε να παρέχονται υπηρεσίες σε όλους όσοι τις χρειάζονται·
- δίκαιες διαδικασίες αξιολόγησης, και
- η δυνατότητα να αμφισβητούνται οι αποφάσεις σχετικά με την επιλεξιμότητα.

²⁵³ Υπουργείο Παιδείας HB, Statistical First Release, SFR 21/2011, 28 Σεπτεμβρίου 2011, <http://www.education.gov.uk/researchandstatistics/statistics/a00196857/childrenlooked-after-by-localauthorities-in-engl>

²⁵⁴ Έκθεση DECLOC, σελ. 47.

²⁵⁵ Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας & Παγκόσμια Τράπεζα, *ό.π.*, σελ. 150.

²⁵⁶ *αυτόθι*, σελ. 149.

²⁵⁷ McDaid, David et. al. *ό.π.*, σελ. 8.

1.4 Δίοδοι χρηματοδότησης

Ο τρόπος που η χρηματοδότηση καταλήγει στις υπηρεσίες πρέπει επίσης να λαμβάνεται υπόψη στο στάδιο σχεδιασμού:

- Σε μερικές χώρες, τα κονδύλια συγκεντρώνονται κεντρικά και έπειτα κατανέμονται απευθείας στους παρόχους.
- Μια άλλη επιλογή είναι η κατανομή των κεντρικά συγκεντρωμένων κονδυλίων στους αρμόδιους ανάθεσης υπηρεσιών που είναι υπεύθυνοι για την αξιολόγηση των γενικών και των ατομικών αναγκών, τον εντοπισμό πιθανών παρόχων υπηρεσιών και την εδραίωση συμβατικών σχέσεων μαζί τους. Σε αυτή την περίπτωση είναι σημαντικό η διάρκεια της σύμβασης να δίνει στους παρόχους επαρκή ασφάλεια. Ένας ακόμη παράγοντας που πρέπει να λαμβάνεται υπόψη είναι το αν χρειάζεται κοινή ανάθεση υπηρεσιών, π.χ. ανάμεσα σε φορείς της υγειονομικής περίθαλψης, της κοινωνικής φροντίδας ή της στέγασης.
- Η τρίτη πιθανή δίοδος χρηματοδότησης είναι η προσανατολισμένη προς τον καταναλωτή φροντίδα, όπου ανατίθεται στους χρήστες υπηρεσιών ή σε αυτούς που τους φροντίζουν να αγοράσουν υπηρεσίες για να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους.²⁵⁸ Σε αυτή την περίπτωση, είναι σημαντικό οι χρήστες των υπηρεσιών να μπορούν να διαλέξουν από ένα φάσμα υπηρεσιών, και να παρέχεται επαρκής στήριξη στους χρήστες των υπηρεσιών προκειμένου να τους βοηθήσει να διαχειριστούν τα οικονομικά τους.

Μπορεί επίσης να ανατεθεί σε ΜΚΟ να παράσχουν υπηρεσίες. Υπάρχουν ενδείξεις ότι μπορούν να ανταποκριθούν με μεγαλύτερη ευελιξία στις μεταβαλλόμενες τοπικές συνθήκες απ' ό,τι οι κρατικοί πάροχοι.²⁵⁹ Αυτές οι επιλογές δεν είναι αλληλοαποκλειόμενες αλλά οι χρηματικοί πόροι που διατίθενται στους χρήστες των υπηρεσιών για την πρόσβαση ή την αγορά υπηρεσιών πρέπει να ικανοποιούν τις ανάγκες και τις απαιτήσεις τους.

Οι διάφορες κοινωνικές παροχές ή τα επιδόματα που χορηγούνται στα άτομα με αναπηρία, τα άτομα που τα φροντίζουν ή τους γονείς παιδιών με αναπηρία πρέπει επίσης να λαμβάνονται υπόψη.²⁶⁰ Αυτό που πρέπει να αποφεύγεται είναι να πρέπει να επιλέξουν τα άτομα ανάμεσα στις διάφορες παροχές ή επιδόματα και στην αμειβόμενη εργασία. Για παράδειγμα, ένα άτομο με αναπηρία δεν πρέπει να χάσει το επίδομά του που καλύπτει το υψηλότερο κόστος της διαβίωσης με μειωμένη ικανότητα (καθώς και τις απαραίτητες υποστηρικτικές συσκευές) αν αποφασίσει να εργαστεί. Παρομοίως, οι φροντιστές πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να συνδυάζουν τις ευθύνες φροντίδας (και τις σχετικές παροχές/επιδόματα) με άλλη αμειβόμενη εργασία.

1.5 «Υπερυψωμένες» και διπλές τρέχουσες δαπάνες

Ο προϋπολογισμός που αντιστοιχεί σε κάθε στρατηγική αποϊδρυματοποίησης πρέπει να σχεδιάζεται λαμβάνοντας υπόψη τις «υπερυψωμένες» και τις διπλές τρέχουσες δαπάνες

²⁵⁸ Έκθεση DECLOC, σελ.48-49.

²⁵⁹ McDaid, David et. al. ό.π., σελ. 14.

²⁶⁰ Έκθεση DECLOC, σελ. 54.

(γνωστές και ως «παράλληλες» ή «μεταβατικές» δαπάνες). Οι υπερυψωμένες δαπάνες αναφέρονται στην αρχική επένδυση στις νέες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, που πιθανότατα θα είναι υψηλές, ειδικά αν οι υπάρχουσες υπηρεσίες στην κοινότητα είναι υπανάπτυκτες ή υστερούν.²⁶¹ Οι υπερυψωμένες δαπάνες λέγονται και «επένδυση κεφαλαίου» και θα συμπεριλαμβάνουν, για παράδειγμα, την αγορά νέων εγκαταστάσεων στέγασης στην κοινότητα, επίπλωση και ενδύματα, καθώς και την εκπαίδευση προσωπικού. Μια επακριβής προβολή των δαπανών επένδυσης κεφαλαίου είναι απαραίτητη για την επιτυχία της διαδικασίας μετάβασης.²⁶²

Είναι ξεκάθαρο ότι τα ιδρύματα δεν μπορούν να κλείσουν ώσπου να υλοποιηθούν οι νέες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Αυτό σημαίνει ότι για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, μέχρι να ολοκληρωθεί η μετάβαση, οι υπηρεσίες ιδρυματικής φροντίδας και φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας πρέπει να λειτουργούν παράλληλα, οδηγώντας σε διπλές ή παράλληλες δαπάνες λειτουργίας.²⁶³ Δεν θα φύγουν όλα τα άτομα από το ίδρυμα την ίδια στιγμή, και συνεπώς θα υπάρχουν κάποιες δαπάνες προσωπικού και συντήρησης μέχρι να φύγει και το τελευταίο άτομο. Είναι σημαντικό να μην επισπευσθεί αυτή η διαδικασία με στόχο τη μείωση των δαπανών, γιατί αυτό θα μπορούσε να έχει ως αποτέλεσμα τη μεταφορά των ατόμων σε ανεπαρκές περιβάλλον ή την άρνηση της παροχής επαρκούς φροντίδας προς αυτά. Πρέπει επίσης να εξασφαλίζεται η ασφάλεια των ατόμων που παραμένουν στο ίδρυμα.²⁶⁴

Οι διπλές τρέχουσες δαπάνες μπορούν να αντιμετωπιστούν με την εξεύρεση μεταβατικής χρηματοδότησης, με την προσεκτική διαχείριση του κλεισίματος των παλιών υπηρεσιών και με την καθιέρωση νέων υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.²⁶⁵ Η ανάγκη για προνοητικό σχεδιασμό – προβολή των δαπανών και εξεύρεση χρηματοδότησης – είναι επίσης σημαντικός παράγοντας για τη μείωση της διάρκειας της μεταβατικής περιόδου και για την ελαχιστοποίηση των δαπανών.²⁶⁶

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 10: Η δυνατότητα κάλυψης των μεταβατικών δαπανών με χρηματοδότηση από την ΕΕ

Χρηματοδότηση από την ΕΕ – τα Διαρθρωτικά Ταμεία και ο Μηχανισμός προενταξιακής βοήθειας – μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τα κράτη μέλη, τις προσχωρούσες και τις υποψήφιες χώρες για να καλυφθούν κάποιες από τις διπλές δαπάνες λειτουργίας κατά τη διαδικασία μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Για να γίνει αυτό, είναι σημαντικό η αποϊδρυματοποίηση διάφορων ομάδων να θεωρηθεί μια από τις δράσεις με τη μεγαλύτερη προτεραιότητα στις συμβάσεις εταιρικής σχέσης και στα λειτουργικά προγράμματα για την επερχόμενη περίοδο προγραμματισμού.

Τα Διαρθρωτικά Ταμεία μπορούν να ενισχύσουν τις επενδύσεις σε διάφορους τομείς μεταρρύθμισης, συμπεριλαμβανομένων των παρακάτω:

²⁶¹ *αυτόθι*, σελ. 84.

²⁶² Mulheir, G. & Browne, K. *ό.π.*, σελ. 89.

²⁶³ Έκθεση DECLOC, σελ. 84.

²⁶⁴ Power, *ό.π.*, σελ. 23.

²⁶⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *ό.π.*, σελ. 89.

²⁶⁶ Power, *ό.π.*, σελ. 23.

- υποδομή – όπως στέγαση, καθώς και οικιακές προσαρμογές·
- εκπαίδευση προσωπικού που θα εργαστεί στις νέες υπηρεσίες·
- δημιουργία ευκαιριών απασχόλησης στην κοινότητα, και
- τεχνική υποστήριξη, που περιλαμβάνει την εκτίμηση των αναγκών και το συντονισμό ή τη διαχείριση ολόκληρης της διαδικασίας τροποποίησης.

Ο κατάλογος των ενδεικτικών δράσεων, οι λίστες ελέγχου για τον προγραμματισμό της χρήσης των Διαρθρωτικών Ταμείων, ενδεικτικοί δείκτες εκροών και αποτελεσμάτων και οι δείκτες για την επιλογή έργων παρουσιάζονται στην «Εργαλειοθήκη» για τη χρήση των ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

2. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟ ΕΜΨΥΧΟ ΔΥΝΑΜΙΚΟ

2.1. Διατήρηση ειδικευμένου έμψυχου δυναμικού

Μία από τις προϋποθέσεις για την καθιέρωση και τη λειτουργία νέων υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα είναι η διαθεσιμότητα ειδικευμένου προσωπικού. Η αδυναμία εύρεσης αρκετών ατόμων με τις σωστές δεξιότητες, συμπεριλαμβανομένης της διαχείρισης των υπηρεσιών και της διατήρησής τους, μπορεί να αποτελέσει σημαντικό εμπόδιο στην ανάπτυξη και τη διατήρηση υψηλής ποιότητας υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Πολλά άτομα που επί του παρόντος εργάζονται σε ίδρυμα θα καταστούν με την κατάλληλη εκπαίδευση ικανά και πρόθυμα να εργαστούν σε υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Κάποια άτομα, όμως, δεν θα έχουν αυτή την επιλογή, είτε γιατί δεν μπορούν να επανεκπαιδευτούν είτε γιατί δεν ενδιαφέρονται ή δεν μπορούν να εργαστούν στις νέες υπηρεσίες.²⁶⁷

Η ενθάρρυνση του έμψυχου δυναμικού και η αντιμετώπιση των προβλημάτων του ως μέρος της διαδικασίας κλεισίματος των ιδρυμάτων παίζει βασικό ρόλο στη διαδικασία μετάβασης από ιδρύματα σε υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Μπορεί να περιλαμβάνει τη συμμετοχή συνδικαλιστικών οργανώσεων στα στάδια σχεδιασμού. Επιπλέον, η εμπειρία δείχνει ότι η στενή συνεργασία με το προσωπικό παροχής φροντίδας για την ανάπτυξη υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα έχει ωφελήσει τη διαδικασία, γιατί συμβάλλει στη συμμετοχή όλων και την αποφυγή της αντίστασης.²⁶⁸

Πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη η αμοιβή του προσωπικού, οι παροχές και οι συνθήκες εργασίας, και για να ενδιαφερθούν τα άτομα να εργαστούν στις νέες υπηρεσίες, αλλά και για να αποφευχθεί η γρήγορη εναλλαγή του προσωπικού. Η εξασφάλιση ότι το προσωπικό θα αμείβεται ικανοποιητικά μπορεί επίσης να συμβάλει στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας.²⁶⁹ Σε μερικές χώρες, το προσωπικό ιδρυματικής φροντίδας αμείβεται καλύτερα και εργάζεται σε καλύτερες συνθήκες από το προσωπικό που εργάζεται σε υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, κυρίως γιατί το προσωπικό ιδρυματικής φροντίδας τείνει να διαθέτει νοσηλευτική ή ιατρική εκπαίδευση. Αυτό μπορεί να αντιμετωπιστεί με την

²⁶⁷ Έκθεση DECLOC, σελ. 56.

²⁶⁸ Power, ό.π., σελ. 29.

²⁶⁹ Έκθεση DECLOC.

ισοστάθμιση των μισθών των ατόμων που εργάζονται στα ιδρύματα και αυτών που εργάζονται στην τοπική κοινότητα κατά τη διάρκεια της μεταβατικής περιόδου, καθώς και με την παροχή καλύτερων ευκαιριών απασχόλησης στην τοπική κοινότητα.²⁷⁰ Πρέπει να σημειωθεί ότι η τρέχουσα τάση στην Ευρώπη είναι η αντίθετη, με τις συνθήκες των υπηρεσιών να χειροτερεύουν.²⁷¹

Σε κάποιες χώρες, δεν υπάρχουν οι επαγγελματίες που παίζουν ζωτικό ρόλο στη λειτουργία των υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα, όπως οι εργασιοθεραπευτές και οι εργαζόμενοι στον τομέα της κοινοτικής φροντίδας. Για να καλυφθεί αυτό το κενό στην επαγγελματική εμπειρογνωμοσύνη, οι διεθνείς επαγγελματικές ανταλλαγές θα μπορούσαν να θεωρηθούν μέρος της διαδικασίας σχεδιασμού της αποϊδρυματοποίησης, μαζί με προγράμματα εκπαίδευσης και τα πανεπιστημιακά μαθήματα.

2.2 Ανεπίσημη φροντίδα²⁷²

Είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ο ρόλος της οικογένειας και άλλων μη αμειβόμενων φροντιστών, και να βελτιωθεί η στήριξη που τους προσφέρεται, γιατί συνήθως παρέχουν εν μέρει (αν όχι εξ ολοκλήρου) τη φροντίδα. Η στήριξη των φροντιστών μπορεί να χορηγηθεί μέσω πιστώσεων φόρου, κοινωνικής ασφάλισης, επιδομάτων, επιδοτήσεων από προϋπολογισμούς κοινωνικής φροντίδας, πιστώσεων σύνταξης, πληρωμών προς τον καταναλωτή (όπως ατομικοί προϋπολογισμοί) ή πληρωμών από φορείς του τομέα του εθελοντισμού.

Πρέπει επίσης να θεσπιστούν πολιτικές που να στηρίζουν την απασχόληση για τα μέλη της οικογένειας που θέλουν να στηρίξουν το παιδί τους, το γονέα τους ή ένα συγγενή ενώ εργάζονται. Αυτές θα μπορούσαν να έχουν τη μορφή ευέλικτων μοντέλων απασχόλησης ή να παρέχουν τη δυνατότητα λήψης άδειας με ή χωρίς αποδοχές για τη φροντίδα ενός ηλικιωμένου άρρωστου συγγενή. Η στήριξη, η παροχή συμβουλευτικής και οι προσωρινές υπηρεσίες είναι επίσης σημαντικές γιατί βοηθούν τους φροντιστές να αντιμετωπίσουν το άγχος που προκαλεί η εν λόγω παροχή φροντίδας.²⁷³

Πρέπει, ωστόσο, να σημειωθεί ότι τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να απομένουν χωρίς άλλη εναλλακτική λύση από το να πρέπει να παράσχουν στήριξη εξαιτίας των κενών στις υπηρεσίες. Θα πρέπει επίσης να διατίθενται και άλλοι τύποι στήριξης, όπως προσωπικοί βοηθοί ή άλλο αμειβόμενο προσωπικό.

Μελέτη περιπτώσεως 22: Συμβολή ανεπίσημων φροντιστών στο HB

Η έκθεση «Valuing Carers 2011» (Η αξία των φροντιστών 2011) από την Carers UK, το κέντρο CIRCLE και το πανεπιστήμιο του Leeds εκτίμησαν την ετήσια συμβολή των ανεπίσημων φροντιστών στο HB στα 119 δις αγγλικές λίρες (σε σύγκριση με τις συνολικές δαπάνες των 98,8 δις αγγλικών λιρών για όλες τις πτυχές της Εθνικής Υπηρεσίας Υγείας). Ο αριθμός των ανεπίσημων φροντιστών λήφθηκε από την κρατική απογραφή, η οποία για

²⁷⁰ Power, *ό.π.*, σελ. 29.

²⁷¹ Πληροφορίες από την European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (Ευρωπαϊκή Ένωση των παρόχων υπηρεσιών για τα άτομα με αναπηρία).

²⁷² Βλ. COFACE, *ό.π.*

²⁷³ Έκθεση DECLOC και Grundvig Learning Partnership, *ό.π.*, σελ. 18.

πρώτη φορά το 2011 περιείχε την εξής ερώτηση: «Φροντίζετε ή παρέχετε βοήθεια ή στήριξη σε συγγενείς, φίλους, γείτονες ή άλλα άτομα λόγω: μακροχρόνιας σωματικής ή ψυχικής βλάβης ή αναπηρίας ή προβλημάτων σχετικών με το προχωρημένο της ηλικίας;» Έδειξε ότι στο HB το 12% του πληθυσμού παρείχε φροντίδα χωρίς αμοιβή. Η έκθεση χρησιμοποίησε το ποσό των 18 αγγλικών λιρών ως ωριαίο κόστος φροντίδας, το οποίο αποτελεί επίσημη εκτίμηση του πραγματικού ωριαίου κόστους παροχής κατ' οίκον φροντίδας σε έναν ενήλικο.²⁷⁴

3. ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ ΤΩΝ ΝΕΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ

Αυτή η ενότητα εξετάζει το πώς η χρηματοδότηση καταλήγει στις υπηρεσίες. Κάθε χώρα θα πρέπει να αποφασίσει το πώς θα χρηματοδοτούνται οι υπηρεσίες, με στόχο την εξασφάλιση ποιοτικών υπηρεσιών που ανταποκρίνονται στις ανάγκες των διάφορων ομάδων, την οικονομική αποδοτικότητα και τη βιωσιμότητα.

Μελέτη περιπτώσεως 23: Ανακατεύθυνση πόρων από τα ιδρύματα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στη Δημοκρατία της Μολδαβίας

Στη Δημοκρατία της Μολδαβίας, μια ΜΚΟ συνεργάστηκε στενά με το Υπουργείο Οικονομικών για τέσσερα χρόνια για τη δημιουργία μεθόδων οριοθέτησης και ανακατεύθυνσης των πόρων από τα ιδρύματα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

Σε μια κομητεία, οι τοπικές αρχές ανέπτυξαν ένα σχέδιο για την ολοκληρωμένη αποϊδρυματοποίηση των υπηρεσιών για παιδιά, συμπεριλαμβανομένου του κλεισίματος τριών ιδρυμάτων. Και τα τρία ιδρύματα λάμβαναν κεντρική χρηματοδότηση από το Υπουργείο Παιδείας. Οι απαιτούμενες κοινοτικές υπηρεσίες (συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών υπηρεσιών και της εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς) θα χρηματοδοτούνταν από το συμβούλιο της κομητείας. Η ΜΚΟ συνεργάστηκε με το Υπουργείο Παιδείας, το Υπουργείο Οικονομικών και τα συμβούλια των κομητειών για τη δημιουργία μιας διαδικασίας τριών σταδίων για την ανακατεύθυνση των χρηματικών πόρων. Πρώτον, προστατεύτηκαν οι προϋπολογισμοί για τα ιδρύματα και συμφωνήθηκε να μην υποστούν μειώσεις καθώς ο αριθμός των παιδιών στα ιδρύματα μειωνόταν. Δεύτερον, οι προϋπολογισμοί αποκεντρώθηκαν, περνώντας στην αρμοδιότητα του Συμβουλίου της Κομητείας, ενώ τα ιδρύματα παρέμεναν ανοιχτά. Αυτή η αποκέντρωση βασιζόταν στην προϋπόθεση ότι η τοπική αρχή δεν θα μείωνε τον προϋπολογισμό ούτε θα κατεύθυνε τους χρηματικούς πόρους σε οτιδήποτε άλλο εκτός από τις υπηρεσίες για παιδιά. Τρίτον, καθώς τα ιδρύματα έκλειναν σταδιακά, οι προϋπολογισμοί και οι θέσεις του προσωπικού μεταφέρονταν στις νέες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, επιτρέποντας έτσι στο Συμβούλιο της Κομητείας να διατηρήσει τις νέες υπηρεσίες στο μέλλον.

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι η Μολδαβία είναι η φτωχότερη χώρα της Ευρώπης με αρκετή διαφορά και ότι έχει επηρεαστεί από την παγκόσμια οικονομική κρίση περισσότερο από

²⁷⁴ Carers UK, Circle and University of Leeds (2011), *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support (Η αξία των παρόχων φροντίδας 2011, Υπολογισμός της αξίας της στήριξης των παρόχων φροντίδας)*, Διατίθεται στη διεύθυνση: http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011_Carers_UK.pdf.

οποιαδήποτε άλλη χώρα στον κόσμο.²⁷⁵ Παρόλα αυτά, κατέστη δυνατόν να κλείσουν τα ιδρύματα και να μεταφερθούν οι πόροι στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.

3.1 Δέσμευση της χρηματοδότησης

Όταν κλείνει ένα ίδρυμα, ο προϋπολογισμός του θα πρέπει να «δεσμεύεται» (να φυλάσσεται) για υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας οι οποίες θα εξυπηρετήσουν την ίδια ομάδα ατόμων. Για παράδειγμα, στην περίπτωση κλεισίματος μιας ψυχιατρικής κλινικής, ο προϋπολογισμός πρέπει να δεσμεύεται για κοινοτικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας που επικεντρώνονται στα άτομα. Σκοπός είναι να αποφεύγεται η απώλεια της χρηματοδότησης σε άλλους τομείς πολιτικής. Σχετικά με αυτό, υπάρχει η πιθανότητα χρήσης «προστατευμένων προϋπολογισμών», όπου η χρηματοδότηση συνοδεύει ένα άτομο ανεξάρτητα από την περιοχή όπου αυτό το άτομο δέχεται τις υπηρεσίες. Σε τέτοιες περιπτώσεις, το ύψος του προστατευμένου προϋπολογισμού πρέπει να παρακολουθείται τακτικά για να εξασφαλίζεται ότι συμβαδίζει με το ύψος της ανάγκης.²⁷⁶

Τίθεται επίσης και το επιχείρημα υπέρ της ενσωμάτωσης της χρηματοδότησης σε συμβατικές υπηρεσίες όπως είναι οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης ή κοινωνικής φροντίδας, έναντι της δέσμευσης της χρηματοδότησης για υπηρεσίες π.χ. για άτομα με αναπηρία. Έτσι μπορεί να εξασφαλιστεί ότι τα χρήματα χρησιμοποιούνται με καινοτόμο τρόπο, π.χ. για υπηρεσίες πρόληψης ή για την παράλληλη θεραπεία προβλημάτων ψυχικής και σωματικής υγείας. Ωστόσο, σε ένα ολοκληρωμένο σύστημα, υπάρχει κίνδυνος η χρηματοδότηση να χαθεί σε άλλες προτεραιότητες.²⁷⁷

Όποια κι αν είναι η απόφαση, είναι σημαντικό να μη δίνονται ακουσίως αρνητικά κίνητρα μέσω του τρόπου κατανομής της χρηματοδότησης. Αντιθέτως, η απόφαση πρέπει να παρέχει τα σωστά κίνητρα για διατομεακή εργασία και να επιλαμβάνεται των αναγκών όλων των ατόμων που χρειάζονται υπηρεσίες.

3.2 Κίνδυνοι: το «παράδοξο της χρηματοδότησης»

Ένα σημαντικό αντικίνητρο για την ανάπτυξη υπηρεσιών πρόληψης και φροντίδας σε επίπεδο οικογένειας ή σε επίπεδο τοπικής κοινότητας μπορεί να έγκειται στο σύστημα χρηματοδότησης και στο διαχωρισμό των πόρων μεταξύ κεντρικών και τοπικών αρχών. Σε μερικές ευρωπαϊκές χώρες, το κράτος χρηματοδοτεί απευθείας τα ιδρύματα, συχνά αναλόγως με τον αριθμό ενοίκων που διαμένουν σε αυτά. Όταν δεν υπάρχουν αντικίνητρα ή αναστολή των νέων εισαγωγών ενοίκων, τα ιδρύματα θα συνεχίσουν να προσελκύουν παιδιά και ενήλικους στις υπηρεσίες τους με στόχο να συνεχίσουν να λαμβάνουν χρηματοδότηση.

Επιπλέον, το βάρος των δαπανών για τις οικογενειακές και τις κοινωνικές υπηρεσίες συχνά αναλαμβάνεται από τις τοπικές αρχές, οι οποίες επίσης αποβλέπουν στη μεταφορά παιδιών και ενηλίκων σε κεντρικά χρηματοδοτούμενα ιδρύματα ώστε να μην αλλάξουν τους τοπικούς

²⁷⁵ Παγκόσμια Τράπεζα (2010), *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia. (Η κρίση φτάνει στα σπίτια: Τεστ αντοχής των νοικοκυριών στην Ευρώπη και την Κεντρική Ασία).*

²⁷⁶ McDaid, David et. al. ό.π., σελ. 12.

²⁷⁷ Έκθεση DECLOC.

προϋπολογισμούς. Το παράδοξο έγκειται στο γεγονός ότι τα άτομα εισάγονται σε ιδρύματα με στόχο την εξοικονόμηση χρημάτων, παρόλο που έχει αποδειχθεί ότι τα ιδρύματα γενικά είναι ακριβότερα από την πρόληψη ή την επανένταξη των παιδιών και των ενηλίκων στην οικογένειά τους ή στην κοινότητα.

Συνεπώς, όποτε εφαρμόζεται μια διαδικασία αποϊδρυματοποίησης, είναι σημαντικό να δεσμεύονται τα κονδύλια και να επανεπενδύονται σε ποιοτική εναλλακτική φροντίδα, κοινωνικές υπηρεσίες και οικογενειακή στήριξη στην τοπική κοινότητα. Ως ελάχιστη προϋπόθεση, αυτά τα κονδύλια θα πρέπει να αντιστοιχούν στο ποσό που είχε κατανεμηθεί για κάθε παιδί που διαμένει σε ίδρυμα.²⁷⁸

3.3 Κεντρική ή αποκεντρωμένη χρηματοδότηση

Το αν οι αρμοδιότητες σχετικά με τον προϋπολογισμό είναι κεντρικές ή αποκεντρωμένες σε περιφερειακό ή τοπικό επίπεδο διαφέρει από χώρα σε χώρα. Έχει αναφερθεί ότι οι αποκεντρωμένοι προϋπολογισμοί και η αγορά υπηρεσιών αυξάνουν την πιθανότητα οι υπηρεσίες να ανταποκρίνονται στις εκτιμημένες ανάγκες και στις προτιμήσεις που έχουν εκφράσει τα άτομα. Οι επαγγελματίες πάροχοι υπηρεσιών τείνουν να βρίσκονται πιο κοντά στους χρήστες και είναι σε καλύτερη θέση να εντοπίσουν τις ανάγκες της τοπικής τους κοινότητας. Οι αποκεντρωμένοι προϋπολογισμοί αυξάνουν την πιθανότητα απομάκρυνσης της παροχής φροντίδας από την εξάρτηση από τα ιδρύματα.

Τα μειονεκτήματα των αποκεντρωμένων προϋπολογισμών είναι η κατοχή λιγότερων στοιχείων και λιγότερων τεχνικών μέσων για την επεξεργασία των στοιχείων. Επιπλέον, δεν συμπεριλαμβάνουν μια εφεδρική λύση στην περίπτωση που γίνουν οικονομικά λάθη. Συνεπώς, η αποκεντρωμένη λήψη αποφάσεων απαιτεί έναν καλά σχεδιασμένο μηχανισμό κατανομής του προϋπολογισμού και άρτιες λογιστικές διαδικασίες. Λόγω του ότι οι οικονομικοί κίνδυνοι είναι μεγαλύτεροι, μπορεί να ενθαρρύνει μια συντηρητικότερη ή «ασφαλέστερη» χρήση των κονδυλίων, εμποδίζοντας την καινοτομία.

Οι κεντρικά ελεγχόμενοι προϋπολογισμοί δίνουν τη δυνατότητα κατανομής των κινδύνων και προσφέρουν μεγαλύτερη αγοραστική δύναμη. Επίσης, μπορούν να διευκολύνουν τη στρατηγική ανταπόκριση στις ανάγκες σε ολόκληρη τη χώρα ή σε μια συγκεκριμένη περιοχή. Αν ελέγχονται κεντρικά, οι προϋπολογισμοί μπορούν να διανεμηθούν πιο ομοιόμορφα σε ολόκληρη τη χώρα, δίνοντας τη δυνατότητα για μια πιο ισότιμη πρόσβαση στις υπηρεσίες και στην ποιοτική παροχή τους. Ωστόσο, με έναν κεντρικά ελεγχόμενο προϋπολογισμό, υπάρχουν λίγα κίνητρα για τις τοπικές αρχές ή τους τοπικούς επαγγελματίες να κάνουν τις υπηρεσίες οικονομικά αποδοτικότερες, καθώς αυτό μάλλον σημαίνει ότι θα λάβουν λιγότερη χρηματοδότηση στο μέλλον.

Είτε η χρηματοδότηση είναι κεντρική είτε αποκεντρωμένη, πρέπει να χρησιμοποιηθούν φόρμουλες για να διαπιστωθεί πόσοι χρηματικοί πόροι πρέπει να δοθούν στις τοπικές αρχές και πόσοι στους μεμονωμένους παρόχους υπηρεσιών. Αυτές οι φόρμουλες πρέπει να αντικατοπτρίζουν την κατανομή των αναγκών και τις συμφωνημένες προτεραιότητες πολιτικής. Το ιδανικό θα ήταν να βασίζονται σε μια ανεξάρτητη μέτρηση των αναγκών,

²⁷⁸ Eurochild ό.π. (2012α), σελ. 18.

λαμβάνοντας υπόψη την κοινωνικοδημογραφική δομή του τοπικού πληθυσμού, τον κοινωνικό αποκλεισμό, τη θνησιμότητα και τις διακυμάνσεις των δαπανών.²⁷⁹

3.4 Φροντίδα «απευθυνόμενη στον καταναλωτή»

Η ανάθεση υπηρεσιών έχει άμεσο αντίκτυπο στη χορήγησή τους, και δεν υπάρχει κάποιο απλό προσχέδιο επιτυχίας. Η αρχή της ανταπόκρισης στις τοπικές συνθήκες και ανάγκες ισχύει και σε αυτή την περίπτωση.²⁸⁰

Τα «αυτοαπευθυνόμενα» (ή «απευθυνόμενα στον καταναλωτή») προγράμματα, που συλλογικά λέγονται «προγράμματα αυτονομίας αποφάσεων», είναι μια πρόσφατη και όλο και πιο δημοφιλής εξέλιξη στην παροχή υπηρεσιών. Στόχος είναι να δοθούν μεγαλύτερη αυτονομία και περισσότερες επιλογές στους χρήστες των υπηρεσιών, δίνοντάς τους τη δυνατότητα να έχουν μεγαλύτερο έλεγχο της ζωής τους. Η βασική αρχή είναι ότι η χρηματοδότηση εκχωρείται σε εκείνα τα άτομα που την επιθυμούν με τη μορφή άμεσων πληρωμών ή προσωπικών/ατομικών προϋπολογισμών· έπειτα μπορούν να αγοράσουν μόνοι τους τη φροντίδα που επιθυμούν. Αυτό το μοντέλο δίνει έμφαση στην αυτονομία και την ενδυνάμωση και μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της φροντίδας, ενώ παράλληλα είναι οικονομικά αποδοτικό. Τα απευθυνόμενα στον καταναλωτή μοντέλα φροντίδας μπορούν επίσης να βοηθήσουν στην κατάρριψη των φραγμάτων μεταξύ υπηρεσιών, τομέων και προϋπολογισμών, γιατί η χρηματοδότηση μπορεί να χρησιμοποιηθεί παράλληλα σε διάφορους τομείς όπως είναι η υγειονομική περίθαλψη, η κοινωνική φροντίδα, η στέγαση, η εκπαίδευση καθώς και η ψυχαγωγία και ο πολιτιστικός τομέας.

Παράλληλα, η φροντίδα που απευθύνεται στον καταναλωτή τοποθετεί μεγαλύτερη ευθύνη στους μεμονωμένους χρήστες και τις οικογένειές τους. Μπορούν να παρουσιαστούν προβλήματα αν η χρηματοδότηση είναι πολύ χαμηλή και δεν επιτρέπει την πρόσβαση των κατόχων των προϋπολογισμών στις υπηρεσίες που χρειάζονται, ή αν οι απαραίτητες υπηρεσίες δεν είναι διαθέσιμες (δηλ. αν η χρηματοδότηση σχετίζεται με περιορισμένες επιλογές).²⁸¹ Υπάρχει επίσης ο κίνδυνος εκμετάλλευσης, αν και αυτός μπορεί να αντιμετωπιστεί με την παροχή εξειδικευμένης στήριξης σε πιθανούς κατόχους προϋπολογισμών.

Η μετάβαση στη φροντίδα που απευθύνεται στον καταναλωτή είναι μια πολύπλοκη διαδικασία, που περιλαμβάνει το «σχεδιασμό ενός μοντέλου ατομικής κατανομής του προϋπολογισμού και συγκαταλέγει βραχυπρόθεσμες και μεσοπρόθεσμες επιλογές για τη μετάβαση των ατόμων στο νέο σύστημα».²⁸² Μια από τις κύριες προκλήσεις είναι η μετάβαση από τις συλλογικές συμβάσεις στην εξατομικευμένη παροχή. Η πείρα δείχνει ότι αυτό δεν μπορεί να γίνει βεβαιωμένα. Έχει αναφερθεί ότι οι κυβερνήσεις μπορεί να θέλουν να χρησιμοποιήσουν «επιχορηγήσεις για τη στήριξη καινοτομιών» για να ενθαρρύνουν τη συνεχή ανάπτυξη καλών πρακτικών στις επιλογές εξατομικευμένης χρηματοδότησης, αντί των συλλογικών επιδοτήσεων ή συμβάσεων για μια συγκεκριμένη υπηρεσία ή ένα σύνολο υπηρεσιών. Αυτό βασίζεται στο ότι η παροχή υπηρεσιών δεν πρέπει να έχει ως βάση τη συλλογική χρηματοδότηση αλλά ένα μοντέλο που αναζητά δημιουργικές επιλογές, επιτρέπει

²⁷⁹ Έκθεση DECLOC.

²⁸⁰ αυτόθι.

²⁸¹ Power, ό.π., σελ. 25.

²⁸² αυτόθι.

την περάτωση έργων επίδειξης και προσπαθεί να προσαρμόσει τη στήριξη στις διάφορες ομάδες.²⁸³

Μελέτη περιπτώσεως 24: Προσωπική εμπειρία ενός νέου ατόμου με αναπηρία σε σχέση με τη χρήση προσωπικού προϋπολογισμού στο HB (απόσπασμα από το InControl®²⁸⁴)

Ο Τζόνathan είναι ένας έφηβος με αναπηρία. Η ποιότητα της ζωής του έχει αλλάξει από τότε που έφυγε από το σχολείο τον Ιούλιο του 2008 με έναν ατομικό προϋπολογισμό. Τώρα εκείνος και η μητέρα του αποφασίζουν τι πρέπει να κάνει, πότε πρέπει να το κάνει και ποιος πρέπει να τον στηρίζει. Η περίπλοκη κατάσταση της υγείας του Τζόνathan σημαίνει ότι λαμβάνει χρηματοδότηση μέσω συνεχιζόμενης υγειονομικής περίθαλψης. Είχε την τύχη να συμμετάσχει σε μια πιλοτική δοκιμή του Συμβουλίου για τη μάθηση και τις δεξιότητες (Learning and Skills Council) που χορηγούσε υποστηρικτική χρηματοδότηση για μάθηση σε ατομικό επίπεδο. Η συγκέντρωση όλων των χρηματοδοτήσεων έδωσε την ευκαιρία στον Τζόνathan να προσλάβει έναν προσωπικό βοηθό πλήρους απασχόλησης και δύο προσωπικούς βοηθούς μερικής απασχόλησης για δραστηριότητες τα απογεύματα και τα Σαββατοκύριακα.

Η μητέρα του Τζόνathan μιλάει για μια «εντυπωσιακή βελτίωση στην ποιότητα της ζωής του. ...Του έχει δώσει πολύ μεγαλύτερη ελευθερία να εξερευνήσει τη ζωή. Χωρίς τον προσωπικό του προϋπολογισμό δεν θα μπορούσε να κάνει τίποτα από αυτά που μπορεί να κάνει τώρα. Για μένα θα ήταν δύσκολο να τον πάω σ' αυτές τις δραστηριότητες. Είναι πολύ ενθαρρυντικό για τον Τζόνathan να έχει έναν κάπως ανεξάρτητο τρόπο ζωής. Και τώρα που ο Τζόνathan έχει τους προσωπικούς του βοηθούς, μπορώ να περνάω περισσότερο χρόνο με τους άλλους δύο γιους μου που και οι δύο έχουν μαθησιακές δυσκολίες. Και ο Τζόνathan δεν σταματάει να χαμογελάει!»

Ο Τζόνathan όχι μόνο περνάει καλά κι είναι ευτυχισμένος, αλλά και οι μαθησιακές του ανάγκες ικανοποιούνται πλήρως. Η εβδομάδα του – προγραμματισμένη ειδικά γι' αυτόν – του δίνει πολλές δυνατότητες να αναπτύξει τις δεξιότητές του για ανεξάρτητη διαβίωση, το μεγάλο ενδιαφέρον του για τους υπολογιστές, τα πολυμέσα και την προσωπική του εκπαίδευση.

3.5 Πολλαπλές πηγές χρηματοδότησης

Η μετάβαση της φροντίδας από τα ιδρύματα στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας θα επηρεάσει και την ισορροπία της χρηματοδότησης – από την αποκλειστική εξάρτηση από την κοινωνική φροντίδα ή τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης (συχνά μέρος ενός ενιαίου, ενοποιημένου προϋπολογισμού ιδρύματος) σε ένα σύνολο υπηρεσιών που χρηματοδοτούνται από διαφορετικούς προϋπολογισμούς. Ένα άτομο με αναπηρία, για παράδειγμα, όχι μόνο θα έχει ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης, αλλά μπορεί και να

²⁸³ αυτόθι, σελ. 26-27.

²⁸⁴ Βλ. [http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-\(children\)/joined-up-support.aspx](http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-(children)/joined-up-support.aspx)

χρειάζεται στήριξη στο σπίτι και για άλλες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Μπορεί να χρειάζεται προσαρμογές στη στέγαση ή πρόσβαση σε κοινωνική στέγαση ή/και στήριξη για την εύρεση ή τη διατήρηση αμειβόμενης εργασίας. Παρομοίως, οι οικογένειες που παρέχουν φροντίδα μπορεί να έχουν ανάγκες που σχετίζονται με το βάρος της παροχής φροντίδας. Το ίδιο θα ισχύει και για άλλες ομάδες χρηστών και το περιβάλλον στο οποίο ζει κάθε μία, το οποίο θα πρέπει να ληφθεί υπόψη.

Η πρόκληση των πολλαπλών πηγών χρηματοδότησης είναι ο συντονισμός και οι αμφιβολίες σχετικά με τον τρόπο αξιολόγησης και διαχείρισης των δικαιωμάτων σε επιδόματα των πιθανών χρηστών των υπηρεσιών. Μπορεί να παρουσιαστούν προβλήματα λόγω διαφορών στα δικαιώματα επιδομάτων και στην πρόσβαση και λόγω της πιθανότητας για ακούσια αντικίνητρα που δημιουργούνται σε μερικά συστήματα ως αποτέλεσμα στόχων απόδοσης. Η τμηματοποίηση της λήψης αποφάσεων και τα εμπόδια που δημιουργούν οι «αποθηκευμένοι» προϋπολογισμοί (με χρηματοδότηση που έχει αποφασιστεί για μια συγκεκριμένη χρήση και δεν μεταφέρεται σε άλλη) έχουν προσδιοριστεί ως η αιτία του προβλήματος. Ο κακός συντονισμός μπορεί να οδηγήσει σε περιττή υπερκάλυψη των υπηρεσιών ή σε κενά στο φάσμα της υποστήριξης.

Για την ακρίβεια, ο συντονισμός έχει προσδιοριστεί ως η μεγαλύτερη πρόκληση στην παροχή φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Έχουν προταθεί διάφοροι τρόποι βελτίωσης του συντονισμού. Σε αυτούς περιλαμβάνονται:

- συμφωνία για ένα κοινό σχέδιο δράσης·
- καθορισμός μιας οργάνωσης ως κύριου φορέα με ευθύνες για διατομεακό στρατηγικό συντονισμό·
- πρόσληψη «μεσιτών φροντίδας» για να αξιολογήσουν τις ανάγκες και να συντονίσουν την παροχή υπηρεσιών·
- επίτευξη συμφωνιών για τη διευκόλυνση της διακίνησης χρηματικών πόρων μεταξύ διάφορων κρατικών ή τοπικών προϋπολογισμών·
- θέσπιση κοινών προϋπολογισμών ανάμεσα στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, κοινωνικής φροντίδας, στέγασης ή άλλων φορέων, και
- υλοποίηση μοντέλων φροντίδας απευθυνόμενης στον καταναλωτή.²⁸⁵

Μελέτη περιπτώσεως 25: Παράδειγμα καλού συντονισμού υπηρεσιών για ηλικιωμένους στη Φινλανδία²⁸⁶

Η Φινλανδία χωρίζεται σε εκατοντάδες δήμους (336 το 2011), οι οποίοι είναι υπεύθυνοι για την παροχή υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικής φροντίδας στους κατοίκους τους. Ένας δήμος μπορεί να παρέχει τις υπηρεσίες ο ίδιος ή μαζί με άλλους δήμους. Στη Νότια Καρελία, μια ολοκληρωμένη οργάνωση – η South Karelia Social and Health Services (Eksote, Κοινωνικές και υγειονομικές υπηρεσίες της Νότιας Καρελίας) – ιδρύθηκε το 2010. Η Eksote

²⁸⁵ Έκθεση DECLOC.

²⁸⁶ Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. Interlinks: Health systems and long-term care for older people in Europe. Modelling the interfaces and links between prevention, rehabilitation, quality of services and informal care (Συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και μακροπρόθεσμης φροντίδας για ηλικιωμένους στην Ευρώπη. Μοντελοποίηση των κοινών σημείων και συνδέσμων μεταξύ πρόληψης, αποκατάστασης, ποιότητας υπηρεσιών και ανεπίσημης φροντίδας), <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation>

είναι μια περιφερειακή οργάνωση κοινωνικών και υγειονομικών υπηρεσιών όπου οι πρωταρχικές και οι δευτερεύουσες κοινωνικές και υγειονομικές υπηρεσίες οχτώ δήμων είναι ενσωματωμένες στην ίδια οργάνωση.

Η ολοκληρωμένη οργάνωση δημιουργεί άψογες δυνατότητες για την ανάπτυξη κοινωνικών υπηρεσιών και υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης για μια μεγάλη περιοχή ως ενιαία οντότητα. Η οργανωτική δομή της Eksote διευκολύνει τη συμφωνία, το συντονισμό και τη συνεργασία ανάμεσα στους διάφορους τύπους φροντίδας και υπηρεσιών (υπηρεσίες κατ' οίκον, φροντίδα κατ' οίκον, υπηρεσίες προστατευμένης στέγασης, αποκατάστασης, νοσοκομειακή φροντίδα για σοβαρές ασθένειες και μακροπρόθεσμη φροντίδα) καθώς και ανάμεσα σε διάφορους επαγγελματίες. Στόχος της Eksote είναι επίσης να αναπτύξει διαδικασίες που να αυξάνουν την αποδοτικότητα στην εργασία χωρίς να μειώνουν την ποιότητα της φροντίδας. Ο τρόπος με τον οποίο η Eksote οργανώνει τις υπηρεσίες έχει υιοθετηθεί ως εθνικό παράδειγμα καλής πρακτικής στην οργάνωση υπηρεσιών κοινωνικής και υγειονομικής φροντίδας. Το βασικό μήνυμα είναι ότι μια μεγαλύτερη, ολοκληρωμένη οργάνωση μπορεί να παράσχει υπηρεσίες που να επικεντρώνονται στον πελάτη, κοντά στους πελάτες που κατοικούν σε περιοχές με μικρό πληθυσμό.

Το κύριο πλεονέκτημα αυτού του μοντέλου ολοκληρωμένων υπηρεσιών είναι ότι βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων παρέχοντας κατάλληλες υπηρεσίες και φροντίδα την κατάλληλη στιγμή βάσει των αναγκών των πελατών. Επιπλέον, οι διαδικασίες ολοκληρωμένων υπηρεσιών είναι πιο λειτουργικές, οικονομικά αποδοτικές και επικεντρώνονται στον πελάτη.

4. ΜΕΤΑΤΡΟΠΗ ΤΩΝ ΕΜΠΟΔΙΩΝ ΣΕ ΕΥΚΑΙΡΙΕΣ

Το κλείσιμο των ιδρυμάτων και η ανάπτυξη υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα είναι μια εμπειρία που αλλάζει τη ζωή των ατόμων που ζουν εκεί, αλλά επηρεάζει επίσης και αυτούς που εργάζονται στα ιδρύματα και την τοπική κοινότητα. Είναι σημαντικό τα πιθανά εμπόδια για την αποϊδρυματοποίηση να μετατραπούν σε ευκαιρίες.²⁸⁷

4.1 Αντίκτυπος στην τοπική οικονομία

Τα ιδρύματα μπορεί να είναι οι κύριοι εργοδότες σε μια περιοχή, ειδικά αν είναι μεγάλα και σε απομακρυσμένες τοποθεσίες όπου μπορεί να υπάρχουν λίγες ευκαιρίες απασχόλησης. Συνεπώς, το κλείσιμο ενός ιδρύματος μπορεί να έχει τεράστιο αντίκτυπο στην τοπική οικονομία και να οδηγήσει σε μεγάλες απώλειες θέσεων εργασίας. Οι υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας κατά πάσα πιθανότητα θα είναι διασκορπισμένες σε όλη τη χώρα (αφού θα ακολουθούν τους ανθρώπους) και το προσωπικό μπορεί να μην έχει τη θέληση ή τη δυνατότητα να μεταφερθεί. Παράλληλα, μπορεί να υπάρχουν νέες υπηρεσίες που θα αναπτυχθούν στην περιοχή, προσφέροντας ευκαιρίες για τοπική ανάπτυξη. Το ίδιο το κτίριο μπορεί να χρησιμοποιηθεί για άλλο σκοπό, πράγμα που μπορεί επίσης να οδηγήσει σε νέες ευκαιρίες απασχόλησης.

Παρομοίως, όταν τα ηλικιωμένα άτομα έχουν προσαρμοστεί καλά στην τοπική κοινότητα, σύμφωνα με την πολιτική της ενεργού γήρανσης, μπορούν να γίνουν και αυτά σημαντικοί

²⁸⁷

Έκθεση DECLOC.

πελάτες που αγοράζουν αγαθά και υπηρεσίες πολύ διαφορετικής φύσεως. Αυτό μπορεί να δώσει σημαντική ώθηση στην τοπική οικονομία και την αγορά εργασίας και να έχει δευτερεύοντα αποτελέσματα στους δημόσιους προϋπολογισμούς.

4.2 Εκμετάλλευση των υπαρχόντων κτιρίων

Η αξία των κτιρίων που στεγάζουν τα ιδρύματα και η περιοχή στην οποία βρίσκονται πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά τη σύγκριση του κόστους της ιδρυματικής φροντίδας με το κόστος της φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.²⁸⁸ Η αξία θα διαφέρει ανάλογα με την κατάσταση των κτιρίων και την τοποθεσία τους. Υπάρχει πιθανότητα να είναι πολύ χαμηλή ή να μην υπάρχει κατάλληλη εναλλακτική χρήση του κτιρίου.

Πρέπει να γίνουν σχέδια για τη μελλοντική χρήση του κτιρίου ως μέρος της διαδικασίας κλεισίματός του. Αυτά τα σχέδια πρέπει να συμπεριλαμβάνουν το προσωπικό και την τοπική κοινότητα ώστε να μειωθεί η αντίσταση στο κλείσιμο του ιδρύματος. Ενώ η δημιουργικότητα και η δεκτικότητα προς νέες δυνατότητες είναι σημαντικές, σημαντική είναι και η εξασφάλιση ότι κανένα μέρος του κτιρίου δεν χρησιμοποιείται για την παροχή ιδρυματικής φροντίδας, για καμία ομάδα ατόμων. Αν το κτίριο βρίσκεται σε ευνοϊκή τοποθεσία, θα μπορούσε, για παράδειγμα, να χρησιμοποιηθεί για τη στέγαση γραφείων για ολοκληρωμένες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, όπως κοινωνικοί λειτουργοί της κοινότητας, μετακινούμενοι θεραπευτές ή θεραπευτικές ομάδες. Τα πρώην ιδρύματα μπορούν επίσης να μετατραπούν σε σχολεία, νοσοκομεία ή μέρη κοινωνικής στέγασης (συγκροτήματα διαμερισμάτων).²⁸⁹ Το ιδανικό είναι το κεφάλαιο να παραμείνει στον τομέα της κοινωνικής φροντίδας, της υγειονομικής περίθαλψης ή της εκπαίδευσης και να μη χαθεί σε άλλους τομείς. Αυτό το θέμα αναπτύσσεται περισσότερο στην ενότητα για τη δέσμευση της διαθέσιμης χρηματοδότησης στο κεφάλαιο 6.

Πρόσθετες πηγές:

Fox, L. & Gotestam, R. (2003) *Redirecting Resources to Community-based Services: A Concept Paper*. (Ανακατεύθυνση πόρων στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας: Θεωρητική μελέτη.) Washington, DC: Παγκόσμια Τράπεζα.

Hurstfield, J. et. al. (2007) *The costs and benefits of independent living*. (Το κόστος και τα οφέλη της ανεξάρτητης διαβίωσης.) Λονδίνο: Office for Disability Issues, HM Government.

JAG (2006) *The price of freedom of choice, self-determination and integrity* (Η τιμή της ελευθερίας και αυτονομίας αποφάσεων και της ακεραιότητας), Μια έκθεση από το Έργο Γνώσης: Ανάλυση του κόστους διάφορων τύπων στήριξης και υπηρεσιών προς τα άτομα με σοβαρές λειτουργικές ανεπάρκειες. Στοκχόλμη: JAG.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study* (Αποϊδρυματοποίηση και διαβίωση στην τοπική κοινότητα – αποτελέσματα και κόστος: έκθεση για μια ευρωπαϊκή έρευνα). Τόμος 2: Κύρια έκθεση. Canterbury: Κέντρο Tizard Centre, Πανεπιστήμιο του Kent.

²⁸⁸ Έκθεση DECLOC.

²⁸⁹ Mulheir, G. & Browne, K. ό.π., σελ. 91.

McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. (Συνοπτική έκθεση πολιτικής, Ψυχική υγεία III, Χρηματοδότηση του τομέα ψυχικής υγείας στην Ευρώπη) Βρυξέλλες: European Observatory on Health Systems and Policies (Ευρωπαϊκό Παρατηρητήριο για τις Πολιτικές και τα Συστήματα Υγείας).

Mental Health Europe (Ευρωπαϊκός Οργανισμός για την Ψυχική Υγεία) (2007) *Final Results of the MHE Survey on Personal Budget*. (Τελικά αποτελέσματα της έρευνας του Mental Health Europe για τους ατομικούς προϋπολογισμούς.)

Parker, C. & Clemens, L. (2012) *The European Union and the Right to Community Living, Structural Funds and the European Union's Obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Η Ευρωπαϊκή Ένωση και το δικαίωμα στην κοινοτική διαβίωση, Διαρθρωτικά Ταμεία και οι υποχρεώσεις της Ευρωπαϊκής Ένωσης στο πλαίσιο της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία), Νέα Υόρκη: Open Society Foundations.

Quinn, G. & Doyle, S. (2012) *Getting a Life: Living Independently and Being Included in the Community, Legal Analysis of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Ενεργός διαβίωση: Ανεξάρτητη διαβίωση και συμμετοχή στην κοινότητα, νομική ανάλυση της σημερινής χρήσης και των μελλοντικών δυνατοτήτων των Διαρθρωτικών Ταμείων της ΕΕ να συμβάλλουν στην υλοποίηση του άρθρου 19 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία), Γραφείο του Υπατού Αρμοστή για τα ανθρώπινα δικαιώματα.

Rodrigues, R. & Schmidt, A (2010) *Paying for Long-Term Care* (Πληρωμή της μακροπρόθεσμης φροντίδας), Συνοπτική Έκθεση, Σεπτέμβριος 2010. Βιέννη: Ευρωπαϊκό Κέντρο.

Triantafyllou, J. et. al. (2010) *Informal care in the long-term care system, European Overview Paper* (Ανεπίσημη φροντίδα στο σύστημα μακροπρόθεσμης φροντίδας – Ευρωπαϊκή γενική έκθεση), Βιέννη: Interlinks.

Εργαλεία:

Εκπαιδευτική σύμπραξη Grundtvig, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support* (Αυτοαξιολόγηση των οικογενειών που παρέχουν τη φροντίδα ως προς τις ανάγκες τους. Η πορεία προς την υποστήριξη). Διατίθεται στη διεύθυνση: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Ευρωπαϊκό δίκτυο οικονομικών ψυχικής υγείας, Φάση II (Mental health economics European network, Phase II): <http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>

WHO CHOICE – Βάση δεδομένων για την οικονομική αποδοτικότητα των παρεμβάσεων για την ψυχική υγεία στην Ευρώπη: <http://www.who.int/choice/en/>

Κεφάλαιο 7: Κατάρτιση Εξατομικευμένων πλάνων

Ο στόχος ενός εξατομικευμένου πλάνου είναι να διασφαλίσει συνέπεια ανάμεσα στο τι χρειάζεται ένα άτομο, στο πώς θέλει να περάσει τη ζωή του και στη στήριξη που θα λάβει.

Αυτό το κεφάλαιο εξετάζει τα διάφορα στοιχεία της διαδικασίας σχεδιασμού: αξιολόγηση και αυτοαξιολόγηση, ανάπτυξη εξατομικευμένων πλάνων φροντίδας και στήριξης, εφαρμογή και επανεξέταση πλάνων. Τονίζει τη σημασία που έχει η διασφάλιση της ενεργούς συμμετοχής των χρηστών και, όπου κρίνεται κατάλληλο, των ατόμων που τους παρέχουν στήριξη, των οικογενειών τους ή των ατόμων που τους φροντίζουν, σε όλα τα στάδια της διαδικασίας σχεδιασμού.

Υποχρεώσεις δυνάμει της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία

Τα κράτη μέρη είναι υποχρεωμένα, δυνάμει του άρθρου 26 της ΣΗΕΔΑΑ, να «λαμβάνουν αποτελεσματικά και κατάλληλα μέτρα, συμπεριλαμβανομένης και της υποστήριξης και της καθοδήγησης σε άτομα/ομάδες σχετικές με την αναπηρία, για να διευκολύνουν τα ΑμεΑ να αποκτήσουν και να διατηρήσουν τη μέγιστη ανεξαρτησία» και «την πλήρη αποκατάσταση και συμμετοχή σε όλες τις πτυχές της ζωής». Οι υπηρεσίες που αναπτύσσονται στους τομείς της υγείας, της απασχόλησης, της εκπαίδευσης και των κοινωνικών υπηρεσιών πρέπει να βασίζονται σε «πολυπειθαρχική αξιολόγηση των αναγκών και των δυνατοτήτων του ατόμου». Οι υπηρεσίες αυτές πρέπει επίσης να διατίθενται στα άτομα με αναπηρία όσο το δυνατόν πλησιέστερα στις δικές τους κοινότητες, συμπεριλαμβανομένων των αγροτικών περιοχών. Σε ό,τι αφορά τα παιδιά με αναπηρία, το «βέλτιστο συμφέρον» τους πρέπει να είναι ένας από τους πρωταρχικούς παράγοντες που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη.

1. ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΩΝ ΧΡΗΣΤΩΝ

Ο σχεδιασμός περιλαμβάνει τη λήψη σημαντικών αποφάσεων για τη ζωή των χρηστών. Αυτό θα μπορούσε να συμπεριλαμβάνει, για παράδειγμα, το πού θα ζήσει ένας ενήλικος ή ένα νεαρό άτομο αφού εγκαταλείψει το ίδρυμα ή τη φροντίδα: με συγγενείς ή φίλους, στο δικό του διαμέρισμα ή σπίτι, σε υποστηριζόμενη στέγαση ή σε ένα άλλο είδος κατοικίας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Σε ό,τι αφορά τα παιδιά, οι αποφάσεις συμπεριλαμβάνουν το ποιος θα τα φροντίζει: αν μπορούν να επιστρέψουν στις οικογένειές τους ή αν θα πρέπει να εξεταστούν εναλλακτικές λύσεις φροντίδας, όπως φροντίδα σε επίπεδο οικογένειας, τοποθέτηση σε ανάδοχη οικογένεια, φροντίδα σε στεγαστική δομή ή υιοθεσία. Είναι σημαντικό αυτές οι αποφάσεις να λαμβάνονται με την ενεργό συμμετοχή των χρηστών, και όπου αρμόζει, των εκπροσώπων τους, ώστε να τους δίνεται η δυνατότητα να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους και της στήριξης που λαμβάνουν.

1.1 Παιδιά

Σε γενικές γραμμές, η συμμετοχή του παιδιού στη διαδικασία λήψης αποφάσεων θα πρέπει να βασίζεται στο βέλτιστο συμφέρον του παιδιού και να συμβαδίζει με το βαθμό ωριμότητάς του. Αν και τα παιδιά δεν θα είναι σε θέση να λάβουν αυτόνομες αποφάσεις για το μέλλον

τους, θα πρέπει να είναι σεβαστό το δικαίωμά τους να εκφράσουν ελεύθερα τη γνώμη τους, και αυτή η γνώμη πρέπει να λαμβάνεται υπόψη σε όλα τα θέματα που τα αφορούν.²⁹⁰ Επίσης πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν ουσιαστικά. Οι Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών τονίζουν ρητά την ανάγκη για ολοκληρωμένο διάλογο με το παιδί, σύμφωνα με τις αναπτυσσόμενες ικανότητές του, σε όλα τα στάδια της διαδικασίας λήψης αποφάσεων, για τον καταλληλότερο τύπο φροντίδας για αυτό.²⁹¹

Οι ενήλικοι συχνά διστάζουν να συμβουλευτούν τα παιδιά γιατί θεωρούν ότι τα παιδιά δεν έχουν τις γνώσεις και την ικανότητα να συμμετάσχουν αποτελεσματικά. Ωστόσο, ακόμα και το μικρότερο παιδί έχουν πράγματα που τους αρέσουν και που δεν τους αρέσουν, και μπορούν να συμμετάσχουν σε θέματα που είναι σημαντικά γι' αυτά, «με την προϋπόθεση να λάβουν κατάλληλη στήριξη, 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».²⁹² Πρόσφατα, το Συμβούλιο της Ευρώπης υιοθέτησε μια σύσταση για τη συμμετοχή παιδιών και νεαρών ατόμων κάτω των 18 ετών, που δηλώνει ρητά ότι «δεν υπάρχει όριο ηλικίας για το δικαίωμα του παιδιού ή του νεαρού ατόμου να εκφράσει ελεύθερα τις απόψεις του».²⁹³ Υπάρχει αρκετή βιβλιογραφία που παρέχει χρήσιμες πρακτικές συμβουλές για την επικοινωνία με τα πολύ μικρά παιδιά σχετικά με σημαντικές αλλαγές στη ζωή τους. Για παράδειγμα, το βιβλίο της Vera Fahlberg «A Child's Journey Through Placement» (Το ταξίδι ενός παιδιού κατά την τοποθέτησή του στο σύστημα φροντίδας).²⁹⁴

Για τα νεαρά άτομα που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας, θα πρέπει να διατίθεται στήριξη για να τα προετοιμάσει για τη μετάβαση στην ανεξάρτητη διαβίωση. Αυτή η διαδικασία θα πρέπει να περιλαμβάνει το νεαρό άτομο και να είναι σχεδιασμένη προσεκτικά. Θα πρέπει να ξεκινάει πολύ πριν το παιδί να είναι έτοιμο να φύγει από το περιβάλλον παροχής φροντίδας.²⁹⁵

Μελέτη περιπτώσεως 26: Συμμετοχή παιδιών και νεαρών ατόμων στη διαδικασία μετάβασης

Το εγχειρίδιο «Παιδιά και νεαρά άτομα στο σύστημα φροντίδας – Ανακάλυψε τα δικαιώματά σου!» συντάχθηκε από το Συμβούλιο της Ευρώπης και το Διεθνές Γραφείο των Παιδικών Χωριών SOS. Στόχος του είναι να δώσει στα παιδιά να καταλάβουν καλύτερα πώς λειτουργεί η εναλλακτική φροντίδα, ποια είναι τα δικαιώματά τους ως νεαρά άτομα στο σύστημα φροντίδας και αν αυτά τα δικαιώματα είναι σεβαστά. Το εγχειρίδιο στοχεύει επίσης

²⁹⁰ Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού, άρθρο 12.

²⁹¹ Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παρ. 6, 48, 56.

²⁹² Lansdown, G (2001) *Promoting children's participation in democratic decision-making (Πρωτόκληση της συμμετοχής των παιδιών στη δημοκρατική λήψη αποφάσεων)*, Φλορεντία, Ιταλία: UNICEF, Innocent research centre, σελ.8.

²⁹³ Σύσταση CM/Rec(2012)2 της Επιτροπής Υπουργών στα κράτη μέλη για τη συμμετοχή των παιδιών και των νεαρών ατόμων κάτω των 18 ετών
<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383>

²⁹⁴ Fahlberg, Vera (1991) *A child's journey through placement (Το ταξίδι ενός παιδιού κατά την τοποθέτησή του στο σύστημα φροντίδας)*. Perspectives Press.

²⁹⁵ Eurochild ό.π. (2012α), σελ. 17.

να βοηθήσει τα νεαρά άτομα να λάβουν αποφάσεις και να βελτιώσουν την επικοινωνία τους με τα άτομα που τους παρέχουν φροντίδα και με τους κοινωνικούς λειτουργούς.²⁹⁶

Η Lumos έχει εργαστεί με παιδιά και νεαρά άτομα που έχουν φύγει από ιδρύματα (συμπεριλαμβανομένων παιδιών με διανοητική αναπηρία) στην Τσεχική Δημοκρατία και τη Μολδαβία, για την ανάπτυξη μιας σειράς διαδραστικών βιβλίων για παιδιά διαφόρων ηλικιών και επιπέδων κατανόησης. Τα βιβλία βοηθούν τα παιδιά να κατανοήσουν τη διαδικασία της αποϊδρυματοποίησης, να προετοιμαστούν για τις επερχόμενες αλλαγές, να καταγράψουν τις ανησυχίες τους, τις επιθυμίες τους, τις ελπίδες και τις αναμνήσεις τους, και να βρουν τρόπους να πουν αντίο.²⁹⁷

1.2 Συμμετοχή των οικογενειών των παιδιών

Όταν λαμβάνονται αποφάσεις που αφορούν τα παιδιά σχετικά με την τοποθέτησή τους στο σύστημα φροντίδας, η συμμετοχή των οικογενειών είναι σημαντική. Συχνά, οι γονείς των παιδιών σε ιδρύματα αισθάνονται ανήμποροι και αφήνουν τους επαγγελματίες να αναλάβουν την ευθύνη. Σε μερικές χώρες, έχουν εφαρμοστεί οικογενειακές-ομαδικές συνδιασκέψεις για να εξασφαλιστεί ότι οι γονείς και άλλοι συγγενείς αναλαμβάνουν ενεργό και ισότιμο ρόλο στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τα παιδιά. Θεωρείται συχνά ότι οι οικογένειες που έχουν τοποθετήσει τα παιδιά τους σε ίδρυμα, ειδικά όταν η επαφή είναι σπάνια ή ανύπαρκτη, δεν θέλουν τα παιδιά τους. Ωστόσο, σε πολλές χώρες, οι αρχές δεν αναζητούν ενεργά τις οικογένειες για να διαπιστώσουν το λόγο του διαχωρισμού τους από τα παιδιά τους.

Μελέτη περιπτώσεως 27: Αξιολόγηση οικογενειών στη Βουλγαρία

Στη Βουλγαρία, ως μέρος του σημαντικού προγράμματος αποϊδρυματοποίησης, το κράτος οργάνωσε μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση 1 800 παιδιών με αναπηρία που ζουν σε ιδρύματα καθώς και των οικογενειών τους. Η αξιολόγηση έδειξε ότι το 53% των οικογενειών επιθυμούσε να ανακτήσει την επαφή με τα παιδιά τους, με στόχο τη μελλοντική επανένωση μαζί τους.

1.3 Ενήλικοι

Σε ό,τι αφορά τους ενήλικους, δεν πρέπει μόνο να γίνεται διάλογος μαζί τους κατά τη διαδικασία σχεδιασμού, εφαρμογής και παρακολούθησης, αλλά πρέπει επίσης να *τους δίνεται η δυνατότητα να λαμβάνουν αποφάσεις* για τη ζωή τους, τη στήριξη που χρειάζονται και τον τρόπο που αυτή θα τους παρασχεθεί. Μια από τις βασικές αρχές της ΣΗΕΔΑΑ είναι «σεβασμός για εγγενή αξιοπρέπεια, ατομική αυτονομία συμπεριλαμβανομένης της ελευθερίας να κάνει τις δικές του επιλογές, και ανεξαρτησία ατόμων».²⁹⁸

²⁹⁶ Το εγχειρίδιο διατίθεται στη διεύθυνση:

²⁹⁷ [http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS\(web\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS(web).pdf)

²⁹⁸ Για περισσότερες πληροφορίες γι' αυτά τα διαδραστικά βιβλία για παιδιά στείλτε μήνυμα στη διεύθυνση info@lumos.org.uk

²⁹⁹ Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, άρθρο 3(α).

Ωστόσο, τα ηλικιωμένα άτομα και οι ενήλικοι με αναπηρία συχνά θεωρούνται επίσης ανίκανοι να συμμετάσχουν λόγω της ηλικίας τους ή της φύσης της μειωμένης τους ικανότητας, που μπορεί να επηρεάσει τη νοημοσύνη τους ή την ομιλία τους. Όπως και με τα παιδιά, η παροχή κατάλληλης στήριξης (κυρίως από άτομα της ίδιας ομάδας, σε συνδυασμό με επαγγελματική παροχή συμβουλευτικής όποτε χρειάζεται), η πληροφόρηση και η βοήθεια παίζουν βασικό ρόλο στην παροχή της δυνατότητας αποτελεσματικής συμμετοχής τους. Έτσι, ένα άτομο με πρόβλημα στην ομιλία θα μπορούσε να συμμετάσχει αν είχε πρόσβαση σε τεχνολογίες επικοινωνίας ή έναν πάροχο στήριξης εκπαιδευμένο στην εναλλακτική και ενισχυτική επικοινωνία.²⁹⁹ Ένα άτομο με διανοητική αναπηρία θα μπορούσε να αποκτήσει τη δυνατότητα να λαμβάνει αποφάσεις για τον εαυτό του με την εφαρμογή συστημάτων υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων. Όταν το άτομο δεν μπορεί να συμμετάσχει άμεσα στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, μπορεί να εκπροσωπηθεί από ένα έμπιστο άτομο. Σ' αυτή την περίπτωση, οι αποφάσεις που λαμβάνονται για το άτομο με την αναπηρία ή εκ μέρους του πρέπει πάντα να είναι προς το βέλτιστο συμφέρον του.

Μελέτη περιπτώσεως 28: Υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων – παράδειγμα «προσωπικού διαμεσολαβητή»

Το άρθρο 12 της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία αναγνωρίζει ότι αυτά τα άτομα έχουν ικανότητα προς δικαιοπραξία σε ίση βάση με τους άλλους. Αναγνωρίζει επίσης ότι μερικά άτομα μπορεί να χρειάζονται επιπλέον στήριξη για να ασκήσουν αυτή τη ικανότητα προς δικαιοπραξία και απαιτεί από τα κράτη μέλη να υιοθετήσουν τα απαραίτητα μέτρα για να εξασφαλίσουν αυτή τη στήριξη.

Με υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων, το άτομο με αναπηρία είναι αυτό που λαμβάνει τις αποφάσεις.³⁰⁰ Ο υποστηρικτής θα μπορούσε να έχει ως ρόλο το να εξηγεί τις πληροφορίες στο άτομο με προσβάσιμο τρόπο και να το βοηθάει να καταλάβει τις διαθέσιμες επιλογές ή να ενημερώνει τους άλλους για τις προτιμήσεις και τις απόψεις του ατόμου. Ο υποστηρικτής θα πρέπει να ακούει προσεκτικά το άτομο και να ενεργεί σύμφωνα με τις επιθυμίες του. Πρέπει να σέβεται τις απόψεις και τις επιλογές του ατόμου και δεν πρέπει να τις αντικαθιστά με τις δικές του προτιμήσεις. Πρέπει πάντα να εκπροσωπεί τις απόψεις του ατόμου ακόμα και όταν αυτές συγκρούονται με την άποψη της υπόλοιπης οικογένειας ή του ίδιου του υποστηρικτή.

Ένα καλό παράδειγμα υπηρεσίας που προσφέρει υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων για χρήστες ψυχιατρικών υπηρεσιών είναι ο «προσωπικός διαμεσολαβητής», μια έννοια που αναπτύχθηκε στη Σουηδία μετά την ψυχιατρική μεταρρύθμιση του 1995. Ο προσωπικός διαμεσολαβητής (ΠΔ) είναι ένας επαγγελματίας υψηλής ειδίκευσης αφοσιωμένος αποκλειστικά στην εξυπηρέτηση του ψυχιατρικού ασθενούς. Ο ΠΔ δεν συνεργάζεται με το τμήμα ψυχιατρικής, τις κοινωνικές υπηρεσίες ή άλλη αρχή, και δεν έχει δεσμούς με τους συγγενείς του ασθενούς ή με άλλα άτομα στο περιβάλλον του ασθενούς. Βοηθάει τον ασθενή να αναλάβει τον έλεγχο της κατάστασής του, εντοπίζει τις ανάγκες φροντίδας και εξασφαλίζει ότι ο ασθενής λαμβάνει την απαραίτητη βοήθεια. Οι ΠΔ δεν έχουν ιατρικές

²⁹⁹ Inclusion International (2008) *Key elements of a system for supported decision-making (Βασικά στοιχεία ενός συστήματος υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων)*. Έγγραφο θέσης.
³⁰⁰ Ηνωμένα Έθνη, ό. π. (2007).

ευθύνες ούτε λαμβάνουν αποφάσεις με ισχύ εμπειρογνώμονα, απλώς εκπροσωπούν τον ασθενή.

Το 2010, απασχολούνταν 325 ΠΔ οι οποίοι παρείχαν στήριξη σε πάνω από 6 000 άτομα σε όλη τη χώρα. Στις περιοχές όπου εργάζονται οι ΠΔ, έχει σημειωθεί σημαντική μείωση του αριθμού αυτοκτονιών και της κατάχρησης ναρκωτικών. Υπάρχουν λιγότερες πιθανότητες τα άτομα να απομονώνονται ή να τίθενται σε δικαστική συμπαράσταση/κηδεμονία. Οι υπολογισμοί δείχνουν επίσης ότι η χρήση των ΠΔ μειώνει σημαντικά το κόστος άλλων υπηρεσιών.³⁰¹

2. ΑΤΟΜΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

Η ατομική αξιολόγηση, η εφαρμογή και η αναθεώρηση είναι τα βασικά στοιχεία της διαδικασίας σχεδιασμού. Στόχος της αξιολόγησης είναι να παράσχει λεπτομερείς πληροφορίες για το άτομο, τις ανάγκες του και τις προτιμήσεις του, οι οποίες θα χρησιμοποιηθούν για την ανάπτυξη ενός εξατομικευμένου πλάνου στήριξης/φροντίδας. Η αξιολόγηση πρέπει να συνδέεται με τη στρατηγική ανάπτυξης των υπηρεσιών, που σημαίνει ότι οι απαιτούμενες υπηρεσίες στήριξης πρέπει να αναπτυχθούν με βάση τις ατομικές ανάγκες και προτιμήσεις, αντί να γίνεται προσπάθεια να προσαρμοστεί το άτομο στις υπάρχουσες επιλογές.

2.1 Πλαίσιο και μεθοδολογία

Κατά την ανάπτυξη της μεθοδολογίας, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τόσο οι συγκεκριμένες συνθήκες της εκάστοτε χώρας όσο και η συγκεκριμένη ομάδα χρηστών. Δεν υπάρχει κάποια σωστή απάντηση για το ποια θα πρέπει να είναι η μεθοδολογία, από τη στιγμή που σέβεται τις ακόλουθες αρχές:

- **Συμμετοχή των χρηστών** και, όπου είναι δυνατόν, των οικογενειών τους, των φροντιστών ή των εκπροσώπων τους, στη λήψη αποφάσεων για το μέλλον τους και τις υπηρεσίες στήριξής τους. Δεν είναι δυνατόν να γίνει μια αξιολόγηση απλώς διαβάζοντας το φάκελο και μιλώντας στους φροντιστές ή σε επαγγελματίες.
- **Ουσιαστική συμμετοχή σε όλη τη διαδικασία:** συμμετοχή των οικογενειών ή των εκπροσώπων (όπου αρμόζει), συμπεριλαμβανομένης της παροχής πρόσβασης στην κατάλληλη στήριξη.
- **Ολιστική προσέγγιση**, που λαμβάνει υπόψη το άτομο συνολικά, όχι μόνο τη μειωμένη ικανότητά του.
- **Εξέταση και συμπερίληψη των δυνατών σημείων και των πόρων του ατόμου**, καθώς και των αναγκών του και των δυσκολιών που αντιμετωπίζει.

Σε ό,τι αφορά τα παιδιά, οι Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ συνιστούν ρητά να είναι η αξιολόγηση ολοκληρωμένη και να λαμβάνει υπόψη και την άμεση ασφάλεια και ευημερία του παιδιού αλλά και τη μακροπρόθεσμη φροντίδα και ανάπτυξή του. Προτείνουν επίσης κάποιους συγκεκριμένους τομείς που θα πρέπει να καλύπτει η αξιολόγηση, συμπεριλαμβανομένων των «προσωπικών και αναπτυξιακών χαρακτηριστικών, του εθνικού, πολιτιστικού, γλωσσικού και θρησκευτικού ιστορικού, του οικογενειακού και

³⁰¹

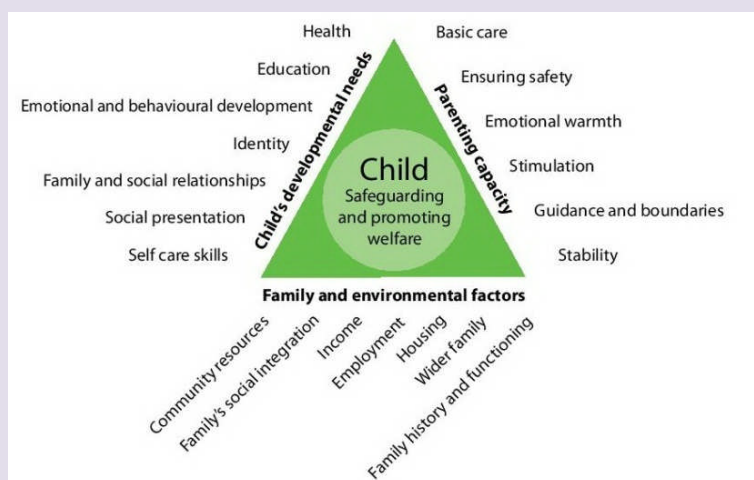
Βλ. [http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system\(Maths_Comments\).php](http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system(Maths_Comments).php)

κοινωνικού περιβάλλοντος, του ιατρικού ιστορικού και οποιωνδήποτε ειδικών αναγκών» του παιδιού.³⁰² Σε ό,τι αφορά τα παιδιά που έχουν εισαχθεί σε ίδρυμα, η αξιολόγηση θα πρέπει να εκτιμάει την πιθανή καθώς και την τωρινή συμπεριφορά. Πρέπει να δίνεται προσοχή ώστε να μη γίνεται λανθασμένη διάγνωση των παιδιών σε ίδρυμα ως αυτιστικών, αφού η μερικώς αυτιστική συμπεριφορά είναι συνηθισμένο αποτέλεσμα της ιδρυματοποίησης και συνήθως εξαφανίζεται μόλις τα παιδιά τοποθετηθούν σε οικογενειακή ή οικογενειακού τύπου φροντίδα.

Ως προς τα παιδιά, το κύριο σημείο αναφοράς είναι η πλήρης ανάπτυξή τους. Αυτό αναφέρεται στις θεωρίες ανάπτυξης των παιδιών σύμφωνα με τις οποίες η παιδική ανάπτυξη περιλαμβάνει μια σειρά σταδίων, το καθένα με τα δικά του συγκεκριμένα χαρακτηριστικά.

Μελέτη περιπτώσεως 29: Παράδειγμα ενός ολοκληρωμένου πλαισίου αξιολόγησης που χρησιμοποιείται στο σχεδιασμό της φροντίδας, την τοποθέτηση και την αναθεώρηση της φροντίδας των παιδιών στο HB³⁰³

Η αξιολόγηση που χρησιμοποιείται στο σχεδιασμό φροντίδας στο HB βασίζεται στο γενικότερο Πλαίσιο για την αξιολόγηση παιδιών που έχουν ανάγκη και των οικογενειών τους³⁰⁴, το οποίο αναγνωρίζει τρία αλληλοσυνδεόμενα συστήματα τομέων: τις αναπτυξιακές ανάγκες του παιδιού, τους οικογενειακούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες και τη γονική ικανότητα, καθώς και ένα σύνολο σημαντικών παραμέτρων σε κάθε τομέα. Ο σχεδιασμός της φροντίδας βασίζεται κυρίως στις επτά παραμέτρους της αναπτυξιακής ανάγκης.



Υγεία	
Εκπαίδευση	

³⁰² Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παρ. 58.

³⁰³ Βρετανική Κυβέρνηση (2010) *The children Act 1989 Guidance and regulations* (Νόμος 1989 για τα παιδιά, Οδηγίες και κανονισμοί). Τόμος 2: Σχεδιασμός φροντίδας, τοποθέτηση σε περιβάλλον φροντίδας και επανεξέταση περιπτώσεων.

³⁰⁴ Υπουργείο Υγείας (2000) *Framework for the assessment of children in need and their families* (Πλαίσιο για την αξιολόγηση των παιδιών που έχουν ανάγκη και των οικογενειών τους), διατίθεται στη διεύθυνση http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf

Συναισθηματική και συμπεριφορική ανάπτυξη	
Ταυτότητα	
Οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις	
Κοινωνική παρουσίαση	
Δεξιότητες φροντίδας του εαυτού	
Αναπτυξιακές ανάγκες του παιδιού	
Οικογενειακοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες	
Κοινοτικοί πόροι	
Κοινωνική ένταξη της οικογένειας	
Εισόδημα	
Απασχόληση	
Στέγαση	
Διευρυμένη οικογένεια	
Οικογενειακό ιστορικό και λειτουργία	
Γονική ικανότητα	
Βασική φροντίδα	
Εξασφάλιση της ασφάλειας	
Συναισθηματική θαλπωρή	
Παροχή ερεθισμάτων	
Συμβουλές και περιορισμοί	
Σταθερότητα	
Προστασία του παιδιού και προώθηση της ευημερίας	

Σε διεθνές επίπεδο, δεν υπάρχουν τέτοιου είδους συγκεκριμένες συστάσεις για την εστίαση μιας αξιολόγησης σε σχέση με τα άτομα με αναπηρία και τους ηλικιωμένους. Ωστόσο, η ΣΗΕΔΑΑ, το Διεθνές σχέδιο δράσης της Μαδρίτης για τη γήρανση και η Περιφερειακή στρατηγική εφαρμογής της Οικονομικής Επιτροπής των Ηνωμένων Εθνών για την Ευρώπη θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν ως κατευθυντήριες γραμμές. Αυτά τα κείμενα τονίζουν τις αρχές της ένταξης και της πλήρους συμμετοχής των ηλικιωμένων και των ατόμων με αναπηρία στην πολιτική, κοινωνική, οικονομική και πολιτιστική ζωή της κοινωνίας. Αυτές οι αρχές πρέπει να αποτελούν το κύριο σημείο αναφοράς κατά την αξιολόγηση και μπορεί να τονίζουν τις ανάγκες για στήριξη στο σπίτι, στην εργασία, σε θέματα υγείας, στην εκπαίδευση και τον πολιτισμό, στις κοινωνικές σχέσεις και στην αναψυχή.

Μελέτη περιπτώσεως 30: Το εργαλείο αξιολόγησης «Κλίμακα ένταξης στήριξης»

Η Κλίμακα ένταξης στήριξης είναι ένα εργαλείο αξιολόγησης που χρησιμοποιείται για άτομα με διανοητική αναπηρία, για να εκτιμηθούν οι ατομικές πρακτικές απαιτήσεις στήριξής τους. Σε αντίθεση με τα παραδοσιακά εργαλεία και τις παραδοσιακές προσεγγίσεις, που μετρούν τις δεξιότητες στις οποίες υστερεί ένα άτομο, η Κλίμακα ένταξης στήριξης εστιάζει στις δεξιότητες που διαθέτει ένα άτομο, εκτιμώντας τη στήριξη που χρειάζονται τα άτομα για να ζήσουν μια ανεξάρτητη ζωή.

Το εργαλείο μετράει τις ανάγκες στήριξης στους εξής τομείς: οικιακή διαβίωση, κοινοτική διαβίωση, διά βίου μάθηση, απασχόληση, υγεία και ασφάλεια, κοινωνικές δραστηριότητες, προστασία και συνηγορία. Συγκεκριμένες δραστηριότητες προσδιορίζονται σε κάθε τομέα. Για παράδειγμα, οι «δραστηριότητες οικιακής διαβίωσης» περιλαμβάνουν το μαγείρεμα, τα γεύματα, την καθαριότητα και τη φροντίδα του σπιτιού, το ντύσιμο και την ατομική υγιεινή.³⁰⁵

Η μεθοδολογία μπορεί να περιλαμβάνει εργαλεία που έχουν αναπτυχθεί ειδικά για το σκοπό της αξιολόγησης καθώς και ήδη υπάρχοντα εργαλεία. Εν πάση περιπτώσει, αυτό που έχει σημασία είναι η συνέπεια της προσέγγισης, δηλ. η χρήση των ίδιων εργαλείων για όλα τα παιδιά της ίδιας ηλικιακής ομάδας ή του ίδιου επιπέδου κατανόησης.³⁰⁶

Τα υπάρχοντα εργαλεία θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για να καθοδηγήσουν την ανάπτυξη νέων εργαλείων ή θα μπορούσαν να εφαρμοστούν απευθείας. Ωστόσο, σε μερικούς τομείς (όπως η ανάπτυξη του παιδιού), υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία εργαλείων που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση της κοινωνικής και συναισθηματικής ανάπτυξης στη νηπιακή ηλικία, όπως η κλίμακα Denver.³⁰⁷ Αυτά παρέχουν πληροφορίες μόνο για ένα συγκεκριμένο τομέα, που σημαίνει ότι δεν θα είναι επαρκή για την ανάπτυξη εξατομικευμένων πλάνων και θα χρειαστεί να συμπληρωθούν με επιπλέον πληροφορίες.³⁰⁸ Η Κλίμακα έντασης στήριξης, παρόλο που είναι πολύ λεπτομερής ως προς τις ατομικές ανάγκες, δεν παρέχει πληροφορίες για την οικογένεια και τις ανεπίσημες σχέσεις του ατόμου, που είναι σημαντικές στη διαδικασία σχεδιασμού.

2.2 Αυτοαξιολόγηση

Η αυτοαξιολόγηση έχει καθιερωθεί ως η προτιμώμενη επιλογή για να εξασφαλίσει ότι η στήριξη που παρέχεται σε ένα άτομο είναι σύμφωνη με τις πραγματικές ανάγκες και απαιτήσεις αυτού του ατόμου. Αναφέρεται σε μια διαδικασία όπου ένα άτομο μπορεί να αξιολογήσει τις δικές του ανάγκες φροντίδας και στήριξης. Αν επιθυμεί, μπορεί να λάβει στήριξη από έναν φροντιστή, έναν συγγενή, έναν πάροχο υπηρεσιών, ένα άτομο της ίδιας ομάδας ή έναν φίλο. Η αυτοαξιολόγηση γίνεται συνήθως μέσω ερωτηματολογίων που έχουν συνταχθεί από τις τοπικές (ή άλλες) αρχές με τη συμμετοχή των χρηστών των υπηρεσιών. Είναι πολύ σημαντικό να ληφθεί υπόψη ότι ο ίδιος τύπος ερωτηματολογίου δεν ταιριάζει σε όλους τους χρήστες υπηρεσιών, ακόμη κι αν ανήκουν στην ίδια ομάδα. Η προσέγγιση, οι επεξηγήσεις και οι ερωτήσεις πρέπει να διαφοροποιούνται και να προσαρμόζονται σε κάθε συγκεκριμένη ομάδα και στα χαρακτηριστικά της, για παράδειγμα ιστορικό μετανάστευσης, επίπεδο μόρφωσης ή θρησκεία.

Η στήριξη/παροχή συμβουλευτικής από άτομα της ίδιας ομάδας παίζει πρωταρχικό ρόλο, ώστε ένα άτομο να αισθάνεται ότι έχει σθένος και αυτοπεποίθηση όταν προσεγγίζει τη διαδικασία αυτοαξιολόγησης. Μόνο τα άτομα της ίδιας ομάδας, μιλώντας για τις εμπειρίες τους και παρέχοντας πληροφορίες στο άτομο που αξιολογείται, μπορούν να βοηθήσουν στον εντοπισμό των πραγματικών αναγκών. Συμβαίνει συχνά τα άτομα να βλέπουν την

³⁰⁵ Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε τη σελίδα: http://www.siswebsite.org/cs/product_info

³⁰⁶ Mulheir, G. & Browne, K. ό.π.

³⁰⁷ Για μια επισκόπηση των εργαλείων για παιδιά 0-5 ετών, βλ.

<http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>

³⁰⁸ Sosna, T. & Mastergeorge, A. (2005) *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development* (Σύνοψη εργαλείων αξιολόγησης της κοινωνικο-συναισθηματικής ανάπτυξης στη νηπιακή ηλικία). Sacramento: California Institute for Mental Health.

καθημερινή τους ζωή με μινιμαλιστικό τρόπο – μόνο ατομική υγιεινή, ντύσιμο και φαγητό. Είναι ευθύνη του ατόμου της ίδιας ομάδας να αμφισβητήσει τέτοιες μινιμαλιστικές προσδοκίες του ατόμου ώστε να το βοηθήσει να δει επιπλέον ευκαιρίες στις οποίες να συμμετάσχει. Η φύση της σχέσης μεταξύ ατόμων της ίδιας ομάδας μπορεί να είναι πειστικότερη από αυτήν μεταξύ ειδικού και πελάτη.

2.3 Προετοιμασία και διεξαγωγή της αξιολόγησης

Η αξιολόγηση των ατομικών αναγκών μπορεί να διεξαχθεί από επαγγελματίες ή από το ίδιο το άτομο. Όταν η αξιολόγηση περιλαμβάνει αλληλεπίδραση ενός επαγγελματία και ενός χρήστη απαιτείται προσεκτική προετοιμασία. Για παράδειγμα, πριν από την αξιολόγηση, ο επαγγελματίας ή η ομάδα που διεξάγει την αξιολόγηση πρέπει να επανεξετάσουν τις διαθέσιμες πληροφορίες και, αν χρειάζεται, να συναντηθούν με το σχετικό μέλος του προσωπικού για περαιτέρω συζητήσεις.³⁰⁹ Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στο να εξασφαλιστεί ότι παρέχεται όλη η στήριξη που χρειάζεται το άτομο, ώστε να μπορεί να συμμετάσχει ουσιαστικά στη διαδικασία αξιολόγησης και σχεδιασμού.

Για διάφορους λόγους, η αξιολόγηση μπορεί να είναι μια αγχωτική εμπειρία και για τα παιδιά και για τους ενήλικους, γι' αυτό απαιτείται κάποια προσπάθεια ώστε το άτομο να αισθάνεται άνετα. Ανάλογα με την περίπτωση, αυτό μπορεί να επιτευχθεί αν εξηγηθεί προσεκτικά ο σκοπός της αξιολόγησης ή/και αν κληθεί να είναι παρών κάποιος με τον οποίο το άτομο είναι εξοικειωμένο. Η πιθανότητα να προκληθεί άγχος είναι επίσης ένας λόγος που η αυτοαξιολόγηση (όπου ένα άτομο κάνει την αξιολόγηση τη στιγμή που επιλέγει και στο περιβάλλον του σπιτιού του) είναι μια επιλογή που συνιστάται. Οι αξιολογήσεις μικρών παιδιών πρέπει να διεξάγονται μέσω συγκεκριμένων δραστηριοτήτων παιχνιδιού.

Πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή ώστε να υπερπηδούνται τα εμπόδια επικοινωνίας. Μερικά άτομα μπορεί να δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν μόνο μέσω της ομιλίας. Ωστόσο μπορούν να εκφράσουν τις επιθυμίες και τις προτιμήσεις τους χρησιμοποιώντας άλλες μεθόδους επικοινωνίας: εκφράσεις του προσώπου, κινήσεις, σύμβολα και εικόνες ή γραπτό λόγο.³¹⁰ Για την ουσιαστική συμμετοχή αυτών των χρηστών στη διαδικασία αξιολόγησης και σχεδιασμού, η συγκεκριμένη μέθοδος επικοινωνίας του ατόμου πρέπει να γίνεται γνωστή και κατανοητή.

Μελέτη περιπτώσεως 31: Προσεγγίσεις σχεδιασμού που επικεντρώνονται στο άτομο

Ο όρος «σχεδιασμός με επίκεντρο το άτομο» αναφέρεται σε μια σειρά προσεγγίσεων του σχεδιασμού με βάση τις αρχές της ένταξης.³¹¹ Μερικά από τα πιο συνηθισμένα μοντέλα σχεδιασμού που επικεντρώνονται στο άτομο είναι: Essential Lifestyle Planning (Ουσιαστικός σχεδιασμός τρόπου ζωής), που αρχικά αναπτύχθηκε για τα άτομα που επιστρέφουν στις κοινότητές τους από ιδρύματα και εσωτερικά σχολεία, PATHS (Planning Alternative Tomorrow with Hope - Σχεδιασμός ενός εναλλακτικού αύριο με ελπίδα), MAPS (Making

³⁰⁹ Mulheir, G. & Browne, K. ό.π.

³¹⁰ Βλ. Ενισχυτική και εναλλακτική επικοινωνία, στη διεύθυνση: <http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm>

³¹¹ Βλ. για παράδειγμα, Υπουργείο υγείας του ΗΒ, *Personalisation through Person-Centred Planning* (Εξατομίκευση μέσω του σχεδιασμού με επίκεντρο το άτομο), στη διεύθυνση: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175

Action Plans - Κάνοντας σχέδια δράσης) και Personal Futures Planning (Σχεδιασμός προσωπικού μέλλοντος).

Τα τελευταία χρόνια, ο σχεδιασμός με επίκεντρο το άτομο χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο στο σχεδιασμό φροντίδας και στήριξης νέων ατόμων, ενηλίκων και ηλικιωμένων. Το σχέδιο για ένα άτομο θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί στην επίσημη αξιολόγηση, στην ανάπτυξη ενός εξατομικευμένου πλάνου φροντίδας και στήριξης που να συνδέει τα άτομα και τις οικογένειες με τις δημόσιες υπηρεσίες, καθώς και στη διαδικασία επανεξέτασης.

Ένα από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του σχεδιασμού που επικεντρώνεται στο άτομο είναι ότι εστιάζει στις φιλοδοξίες του ατόμου. Η διαδικασία σχεδιασμού ξεκινά με την έρευνα του τι είναι σημαντικό για το άτομο επί του παρόντος και συνεχίζει με τη δημιουργία ενός οράματος για το επιθυμητό μέλλον του ατόμου, που βασίζεται στις ικανότητες και τους πόρους του και όχι στις ανεπάρκειες και τις ανάγκες του. Το τελευταίο βήμα είναι η ανάπτυξη ενός σχεδίου δράσης. Εδώ είναι που το όραμα για το μέλλον μετατρέπεται σε σαφείς στόχους, με συγκεκριμένα βήματα για επιτυχία και με συγκεκριμένες ευθύνες που ανατίθενται στα άτομα που συμμετέχουν στο σχεδιασμό. Αυτό είναι ένα ακόμη σημαντικό χαρακτηριστικό των προσεγγίσεων που επικεντρώνονται στο άτομο: οι συγγενείς και το ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία σχεδιασμού, και γίνονται ο «κύκλος στήριξης» του ατόμου. Συμμετέχουν στον ίδιο το σχεδιασμό, μπορούν να αναλάβουν συγκεκριμένες ευθύνες κατά την εφαρμογή του σχεδίου και συνήθως συνεχίζουν να στηρίζουν το άτομο και μετά την ολοκλήρωση της διαδικασίας σχεδιασμού.

3. ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟ ΠΛΑΝΟ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ ΣΤΗΡΙΞΗΣ

Το πλάνο θα παράσχει πληροφορίες για την τοποθέτηση και το μοντέλο διαβίωσης καθώς και την επιπλέον στήριξη που θα παρασχεθεί στο άτομο και – όπου χρειάζεται – στην οικογένεια ή τα άτομα που το φροντίζουν. Θα διατυπώσει σαφείς στόχους καθώς και συγκεκριμένα και μετρήσιμα αποτελέσματα. Το χρονικό πλαίσιο και οι ευθύνες για την εφαρμογή του πλάνου πρέπει επίσης να διευκρινιστούν. Το πλάνο πρέπει να αναφέρει τις απόψεις του ατόμου και της οικογένειάς του, να δείχνει πώς λήφθηκαν υπόψη στη διαδικασία σχεδιασμού και πώς αντικατοπτρίζονται στο σχέδιο.

3.1. Παιδιά

Το βέλτιστο συμφέρον των παιδιών, η ασφάλεια και η προστασία τους πρέπει να είναι ο κύριος παράγοντας στην απόφαση του ποιος είναι ο καταλληλότερος τύπος φροντίδας (για διάφορες επιλογές εναλλακτικής φροντίδας βλ. κεφάλαιο 5). Επιπλέον, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι παρακάτω αρχές.³¹²

- **Η απομάκρυνση από την οικογένεια είναι η έσχατη λύση:** Η απομάκρυνση του παιδιού από τη φροντίδα της οικογένειας θα πρέπει να θεωρείται έσχατη λύση. Όποτε είναι δυνατόν, πρέπει να είναι προσωρινή και βραχυπρόθεσμη.

³¹²

Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών.

- **Επαφή με την οικογένεια:** Η τοποθέτηση θα πρέπει να επιτρέπει στο παιδί να ζει όσο πιο κοντά γίνεται στο σπίτι του, ώστε να ενθαρρύνεται η επαφή με την οικογένειά του (εκτός από τις περιπτώσεις που αυτό δεν είναι προς το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού) και να αποφεύγονται οι διαταραχές στην εκπαιδευτική, πολιτιστική και κοινωνική ζωή του.
- **Επανένταξη ως πρώτη επιλογή:** Στις περιπτώσεις που το παιδί έχει χωριστεί από την οικογένειά του και τοποθετηθεί στο σύστημα εναλλακτικής φροντίδας, πρέπει να δίνεται προτεραιότητα στην πιθανή επανένταξή του πριν από όλα τα άλλα μέτρα. Εναλλακτική φροντίδα πρέπει να παρέχεται μόνο όταν η οικογένεια δεν είναι ικανή, ακόμα και με την κατάλληλη στήριξη, να παράσχει επαρκή φροντίδα στο παιδί ή όταν δεν είναι ασφαλές για το παιδί να επιστρέψει στην οικογένειά του.
- **Φροντίδα σε επίπεδο οικογένειας για παιδιά κάτω των τριών ετών:** Η εναλλακτική φροντίδα για τα μικρά παιδιά, ειδικά αυτά που είναι κάτω των τριών ετών, πρέπει να παρέχεται σε οικογενειακό περιβάλλον.
- **Στεγαστική δομή όταν χρειάζεται και αρμόζει:** Η φροντίδα σε στεγαστική δομή πρέπει να περιορίζεται στις περιπτώσεις που ένα τέτοιο περιβάλλον είναι κατάλληλο, απαραίτητο και εποικοδομητικό για ένα συγκεκριμένο παιδί και αποσκοπεί στο βέλτιστο συμφέρον του.
- **Τα αδέλφια δεν πρέπει να χωρίζονται:** Τα αδέλφια δεν πρέπει να χωρίζονται όταν τοποθετούνται στο σύστημα εναλλακτικής φροντίδας, και πρέπει να τους δίνεται η δυνατότητα να ζήσουν μαζί (εκτός αν μια αξιολόγηση δείξει ότι ο χωρισμός τους είναι σαφώς προς το βέλτιστο συμφέρον τους). Τα παιδιά που τοποθετούνται σε ιδρύματα χωρίζονται συχνά από τα αδέλφια τους. Γι' αυτό, κατά το μεταβατικό στάδιο, ένας από τους στόχους πρέπει να είναι να δίνεται στα αδέλφια η δυνατότητα να ζήσουν μαζί.
- **Μονιμότητα:** Οι συχνές αλλαγές στο περιβάλλον φροντίδας είναι καταστροφικές για την ανάπτυξη του παιδιού και τη δυνατότητά του να δημιουργεί δεσμούς, γι' αυτό πρέπει να αποφεύγονται. Οι βραχυπρόθεσμες τοποθετήσεις στο σύστημα φροντίδας πρέπει να στοχεύουν στο να γίνεται εφικτή μια κατάλληλη μόνιμη λύση.

3.2 Ενήλικοι

Οι ενήλικοι πρέπει να λαμβάνουν τη βοήθεια που χρειάζονται για να πάρουν μια ενημερωμένη απόφαση για το πού θέλουν να ζήσουν και πώς πρέπει να είναι οργανωμένη η στήριξη που θα λάβουν. Όπως αναφέρεται στη Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, τα εν λόγω άτομα πρέπει να «έχουν την ευκαιρία να επιλέγουν τον τόπο κατοικίας τους και τα άτομα με τα οποία ζουν, σε ισότιμη βάση με τους άλλους, και [να μην] είναι υποχρεωμένα να ζουν με ένα συγκεκριμένο τρόπο ζωής».³¹³ Αυτό σημαίνει ότι τα κράτη έχουν ευθύνη να παρέχουν μια σειρά υπηρεσιών στήριξης, συμπεριλαμβανομένης μιας ποικιλίας επιλογών στέγασης, που να δίνουν στα άτομα με αναπηρία και τα ηλικιωμένα άτομα μια πραγματική επιλογή.

Μελέτη περιπτώσεως 32: Ο ρόλος του Νόμου για την ικανότητα προς καταλογισμό

³¹³

Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, άρθρο 19(α).

(Αγγλία και Ουαλία) στη λήψη αποφάσεων για τις συνθήκες στήριξης και διαμονής

Στο ΗΒ, ο Νόμος για την ικανότητα προς καταλογισμό αναφέρει τις παρακάτω νομοθετικά κατοχυρωμένες αρχές για την προστασία των ατόμων που υστερούν σε ικανότητα να λάβουν ορισμένες αποφάσεις, και παράλληλα για τη μεγιστοποίηση της ικανότητάς τους να λαμβάνουν αποφάσεις και να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων³¹⁴.

Στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για τις συνθήκες στήριξης και διαμονής, πρέπει να τηρούνται οι παρακάτω αρχές:

- Ένα άτομο πρέπει να θεωρείται ικανό εκτός αν έχει διαπιστωθεί ότι υστερεί σε ικανότητα.
- Ένα άτομο δεν πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ανίκανο να λάβει μια απόφαση εκτός αν έχουν ληφθεί ανεπιτυχώς όλα τα εφαρμόσιμα μέτρα για να το βοηθήσουν στη λήψη αποφάσεων.
- Ένα άτομο δεν πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ανίκανο να λάβει μια απόφαση απλώς γιατί έχει λάβει μια λανθασμένη απόφαση.
- Μια πράξη που έγινε ή μια απόφαση που λήφθηκε δυνάμει αυτού του Νόμου για λογαριασμό ή εκ μέρους ενός ατόμου που υστερεί σε ικανότητα, πρέπει να γίνεται ή να λαμβάνεται με στόχο το βέλτιστο συμφέρον του.
- Πριν να γίνει η εν λόγω πράξη ή να ληφθεί η εν λόγω απόφαση, πρέπει να ληφθεί υπόψη το αν ο σκοπός για τον οποίο είναι αναγκαία η πράξη μπορεί να επιτευχθεί εξίσου αποτελεσματικά με τρόπο που να περιορίζει λιγότερο τα δικαιώματα του ατόμου και την ελευθερία των πράξεών του.³¹⁵

3.3 Αναθεώρηση του πλάνου

Η αναθεώρηση του εξατομικευμένου πλάνου φροντίδας και στήριξης είναι ένα σημαντικό μέρος της διαδικασίας σχεδιασμού. Στόχος της είναι η παρακολούθηση της προόδου ως προς τα αποτελέσματα που έχουν οριστεί στο πλάνο καθώς και η πραγματοποίηση των απαραίτητων τροποποιήσεων, λαμβάνοντας υπόψη τις νέες πληροφορίες και τις αλλαγές των συνθηκών. Η αναθεώρηση του πλάνου για παιδιά που λαμβάνουν εναλλακτική φροντίδα θα βοηθήσει στον προσδιορισμό της καταλληλότητας και της αναγκαιότητας της τοποθέτησης ως προς την προσωπική ανάπτυξη του παιδιού και την ανάπτυξη στο οικογενειακό του περιβάλλον.³¹⁶

³¹⁴ Η Mental Health Europe (Ψυχική Υγεία Ευρώπη) θεωρεί αυτή τη νομοθεσία έναν από τους πιο προηγμένους νόμους στην Ευρώπη σχετικά με την ψυχική υγεία. Ωστόσο έχει επίσης επισημάνει ότι ο Νόμος για την ικανότητα προς καταλογισμό για την Αγγλία και την Ουαλία δέχθηκε αρνητική κριτική από οργανώσεις πρώην και νυν χρηστών ψυχιατρικών υπηρεσιών για την πατερναλιστική του προσέγγιση.

³¹⁵ Department for Constitutional Affairs (Υπουργείο Συνταγματικών Υποθέσεων) (2007) Mental Capacity Act 2005 Code of Practice (Νόμος 2005 για την ικανότητα προς καταλογισμό, Κώδικας πρακτικής), Λονδίνο: TSO, σελ. 19. Διατίθεται στη διεύθυνση <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>

³¹⁶ Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παρ. 66.

Η συχνότητα με την οποία γίνεται η αναθεώρηση του πλάνου φροντίδας και στήριξης πρέπει να ελέγχεται νομικά και εξαρτάται κυρίως από τις ατομικές συνθήκες. Οι χρήστες πρέπει να μπορούν να ζητήσουν μια αναθεώρηση του πλάνου που τους αφορά όταν σημειώνεται μια αλλαγή στις συνθήκες.

4. ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΣΤΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΥ

4.1 Προσέγγιση «καλούπι»³¹⁷

Το κλείσιμο μερικών ιδρυμάτων έχει γίνει με βάση μια προσέγγιση «καλούπι», όπου επιβάλλονται μοντέλα υπηρεσιών, όπως οι ομαδικές εστίες, σύμφωνα με τα οποία τα άτομα τοποθετούνται ανάλογα με τις θεωρούμενες ανάγκες της ομάδας. Αν και αυτή η προσέγγιση μπορεί να είναι ελκυστική και να μοιάζει αποτελεσματική βραχυπρόθεσμα, καταλήγει σε μοντέλα διαβίωσης που συνήθως αποτυγχάνουν να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των ατόμων και οδηγούν σε προβλήματα (όπως παροχή ιδρυματικών υπηρεσιών ή διαπροσωπικές συγκρούσεις) και αναποτελεσματικότητα (πολλαπλές μετακινήσεις ή επιπρόσθετες παρεμβάσεις από επαγγελματίες).

Αυτός ο κίνδυνος μπορεί να αποφευχθεί εξασφαλίζοντας ότι ο σχεδιασμός επικεντρώνεται στο άτομο και είναι εξατομικευμένος. Κάθε άτομο πρέπει να ενδυναμωθεί να αποφασίσει πού και με ποιον θέλει να ζήσει, έτσι ώστε το επακόλουθο μοντέλο διαβίωσης να είναι πραγματικά το σπίτι του.

4.2 Συνέπειες της ιδρυματοποίησης

Η λήψη αποφάσεων μπορεί να αποτελέσει πρόκληση για τα άτομα που έχουν περάσει μεγάλο χρονικό διάστημα σε ένα ίδρυμα. Αφού ένα άτομο φύγει από ένα περιβάλλον με αυστηρό καθημερινό πρόγραμμα και κανόνες, το οποίο κυριαρχείται από πατερναλιστικές σχέσεις³¹⁸, μπορεί να δυσκολευτεί να διατυπώσει και να εκφράσει τις προτιμήσεις του και να λάβει αυτόνομες αποφάσεις. Παράλληλα, η εκτεταμένη απομόνωση από την κοινότητα (για μερικά άτομα από τη γέννησή τους) θα δυσκολέψει πολύ ένα άτομο να φανταστεί τη ζωή έξω από το ίδρυμα και να προσδιορίσει τι στήριξη θα χρειαστεί.

Επομένως είναι πολύ σημαντικό κατά τη διάρκεια της διαδικασίας σχεδιασμού τα άτομα να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες, συμβουλές και στήριξη για την ανεξάρτητη διαβίωση. Η στήριξη από άλλα άτομα με αναπηρία που ήδη ζουν ανεξάρτητα (έχοντας ήδη την εμπειρία της ιδρυματικής φροντίδας) και που μπορούν να αποτελέσουν παραδείγματα προς μίμηση έχει μεγάλη σημασία σ' αυτή τη διαδικασία. Αυτά τα άτομα μπορούν να μοιραστούν τις εμπειρίες τους για το πώς είναι να ζει κανείς ανεξάρτητα στην τοπική κοινότητα, για τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν και τις λύσεις που έχουν βρει. Σ' αυτή τη διαδικασία, το άτομο αποκτάει όχι μόνο χρήσιμες πληροφορίες αλλά και μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση ως προς την ικανότητά του να ζει ανεξάρτητα στην τοπική κοινότητα, και αισθάνεται ότι έχει τη δύναμη να το κάνει.

³¹⁷

People First of Canada/Canadian Association for Community Living ό.π., σελ.10.

³¹⁸

Έκθεση της *ad hoc* ομάδας εμπειρογνομώνων).

Ακόμα κι αν σήμερα διατίθενται λίγες επιλογές κοινοτικής στήριξης, η επαφή του ατόμου με άλλα άτομα που ζουν ανεξάρτητα μπορεί να του δώσει αυτοπεποίθηση. Παρομοίως, οι γονείς νεαρών ατόμων που ετοιμάζονται να βγουν από ένα ίδρυμα, ίσως βρουν καθησυχαστικό το να ακούσουν τις εμπειρίες άλλων ατόμων στην ίδια κατάσταση με το παιδί τους.

Μαρτυρία 4: Η ιστορία του Χοσέ³¹⁹

Ο Χοσέ μετέβη σε μια υπηρεσία μακροχρόνιας στέγασης όταν ήταν 18 ετών, μόλις τελείωσε το σχολείο, γιατί δεν ήθελε να είναι βάρος στην οικογένειά του. Η τοποθέτηση σε αυτό το ίδρυμα τού προσφέρθηκε από το δήμο, και υπήρχαν άλλα 55 άτομα που ζούσαν εκεί.

Αν και γρήγορα συνειδητοποίησε ότι ήθελε να φύγει, ο Χοσέ έμεινε τελικά στο ίδρυμα για 12 χρόνια. Καθώς προσπαθούσε να βρει τρόπους να φύγει από το ίδρυμα, πήγε σε διάφορα σεμινάρια στην πόλη του, που είχαν οργανωθεί από άλλα άτομα με αναπηρία και στηρίζονταν από τις περιφερειακές αρχές. Εκεί συναντήθηκε με ακτιβιστές της ανεξάρτητης διαβίωσης που του μίλησαν για τη φιλοσοφία της Ανεξάρτητης Διαβίωσης. Αυτό που ενθάρρυνε τον Χοσέ να φύγει ήταν κάτι που του είπε ένας ακτιβιστής με αναπηρία: «Αν μπορώ να το κάνω εγώ, μπορείς κι εσύ». Το ίδιο άτομο συνέχισε να στηρίζει τον Χοσέ αφότου εκείνος βγήκε από το ίδρυμα.

Ο Χοσέ κατάφερε να βρει δουλειά σε ένα τοπικό ξενοδοχείο και μπόρεσε να μείνει εκεί. Συνεχίζει να βρίσκει διάφορους τρόπους να λαμβάνει προσωπική βοήθεια (που δεν παρέχεται δικαιωματικά στη χώρα του) και άλλου είδους στήριξη. Δεν είναι εύκολο, αλλά είναι ικανοποιημένος που έχει φύγει από το ίδρυμα. Η οικογένειά του δεν είχε πειστεί ότι η ανεξάρτητη διαβίωση ήταν η σωστή λύση για τον Χοσέ αλλά εκείνος είπε ότι από τη στιγμή που η μητέρα του γνώρισε κι άλλα «τρελά» άτομα σαν κι αυτόν, άρχισε να πιστεύει ότι θα μπορούσε κι αυτός να το κάνει.

Ο Χοσέ επισήμανε ότι με βάση την εμπειρία του, ακόμη και τα ανοιχτά ιδρύματα, όπως αυτό στο οποίο πέρασε 12 χρόνια, δεν είναι αποτελεσματικά. Αν και μπορούσε να φεύγει από το ίδρυμα στη διάρκεια της ημέρας, αισθανόταν ταπεινωμένος από το προσωπικό. Του έλεγαν ότι ήταν άχρηστος επειδή δεν μπορούσε να κάνει τίποτα μόνος του, και του φέρονταν σαν να ήταν παιδί.

Όπως είπε ο ίδιος ο Χοσέ: «αν ένα σύστημα δεν ενδυναμώνει τα άτομα, τότε δεν μπορεί να λειτουργήσει σωστά».

Η βοήθεια που δίνεται στα παιδιά για να προετοιμαστούν να φύγουν από τα ιδρύματα συνήθως ξεκινάει με βοήθεια στο να μάθουν να κάνουν βασικές επιλογές, όπως το τι να φάνε, ποια δραστηριότητα παιχνιδιού να επιλέξουν και με ποιον θέλουν να παίξουν. Σταδιακά προστίθενται όλο και πιο πολύπλοκες επιλογές, ώσπου τα παιδιά είναι ικανά να λάβουν πιο πολύπλοκες αποφάσεις σχετικά με τη μελλοντική φροντίδα που θα δεχτούν.

³¹⁹ Αποκτήθηκε με την άδεια του Χοσέ από το Ευρωπαϊκό δίκτυο για την ανεξάρτητη διαβίωση (European Network on Independent Living - ENIL).

4.3 Ιατρικοποίηση

Συχνά, η ατομική αξιολόγηση των ατόμων με αναπηρία ή των αδύναμων ηλικιωμένων ατόμων εστιάζει κυρίως ή αποκλειστικά στην κατάσταση της υγείας τους και την πάθησή τους, η οποία θεωρείται η αιτία των προβλημάτων τους (το ιατρικό μοντέλο αναπηρίας). Συνεπώς, αυτό οδηγεί σε ένα σχέδιο που περιλαμβάνει κυρίως ιατρικά και διορθωτικά μέτρα. Μια άλλη πτυχή της ιατρικοποίησης είναι η έμφαση που δίνει το σχέδιο στις «ειδικές συνθήκες», όπως τα ειδικά σχολεία.

Η καθαρά ιατρική προσέγγιση στην κατανόηση και τον προσδιορισμό των αναγκών των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας είναι επίσης προβληματική και μπορεί να οδηγήσει στην καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η φαρμακευτική αγωγή, εκτός του ότι παρέχει προσωρινή ή μακροπρόθεσμη βοήθεια σε χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, μπορεί επίσης να αποτελέσει εργαλείο για «χημική καθήλωση», που απλώς αντικαθιστά την πραγματική στήριξη και βοήθεια.

Για να αποφευχθεί η ιατρικοποίηση, οι αξιολογήσεις πρέπει να είναι ολιστικές και να βασίζονται στο «κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας» και γήρανσης, καθώς και στην προσέγγιση της αναπηρίας και της γήρανσης που βασίζεται στα ανθρώπινα δικαιώματα. Αυτό συνεπάγεται αναγνώριση ότι τα εμπόδια στο περιβάλλον είναι ο κύριος παράγοντας που «παραλύει» τα άτομα (κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας) και ότι όλα τα άτομα με αναπηρία και οι ηλικιωμένοι πρέπει να έχουν δικαίωμα στην πλήρη και ισότιμη συμμετοχή σε κάθε πτυχή της κοινωνίας.

Παρόλο που οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας συχνά επικεντρώνονται αποκλειστικά στη φαρμακοθεραπεία, οι διεθνείς προδιαγραφές απαιτούν την παροχή ενός ευρέως φάσματος θεραπειών, που συμπεριλαμβάνουν: εργασιοθεραπεία και ομαδική θεραπεία, ατομική ψυχοθεραπεία, τέχνη, θέατρο, μουσική και αθλητισμό, πρόσβαση σε αίθουσες ψυχαγωγίας και άσκηση στο ύπαιθρο, καθώς και ευκαιρίες εκπαίδευσης και απασχόλησης για την αύξηση της αυτονομίας και της δραστηριότητας.³²⁰

Μελέτη περιπτώσεως 33: Η Θεραπεία ανοιχτού διαλόγου, Φινλανδία

Η θεραπεία ανοιχτού διαλόγου³²¹ είναι μια μέθοδος που βοηθάει τα άτομα στα οποία έχει γίνει διάγνωση ψύχωσης. Έχει αποδειχτεί ιδιαίτερα αποτελεσματική όταν χρησιμοποιείται στα αρχικά στάδια μιας κρίσης. Τα κύρια χαρακτηριστικά αυτής της θεραπείας είναι ότι έχει σημειώσει τα υψηλότερα καταγεγραμμένα ποσοστά ανάρρωσης ατόμων στα οποία έχει γίνει διάγνωση ψύχωσης. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η θεραπεία δεν περιλαμβάνει αντιψυχωσικά φάρμακα. Συμπεριλαμβάνει τους χρήστες και τις οικογένειές τους σε όλες τις βασικές αποφάσεις, προσφέρει άμεση, ευέλικτη και εξατομικευμένη βοήθεια και εκτιμάει τη διαφορετικότητα στις απόψεις και τις οπτικές γωνίες.

³²⁰ 8^η γενική έκθεση της Επιτροπής για την πρόληψη των βασανιστηρίων, παρ. 37, διατίθεται στη διεύθυνση: <http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm>

³²¹ Σχετικά με τα αποτελέσματα της θεραπείας ανοιχτού διαλόγου, βλ. Jaako Seikkula et al., Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. (Πενταετής εμπειρία πρώτου επεισοδίου μη συγκινησιακής ψύχωσης στην προσέγγιση ανοιχτού διαλόγου: Αρχές θεραπείας, αποτελέσματα παρακολούθησης και δύο μελέτες περιπτώσεων.) Δημοσιεύτηκε στο Psychotherapy Research, Μάρτιος 2006. 16(2): 214-228.

Μόλις ένα άτομο πρωτοεμφανίσει συμπτώματα ψυχωτικής διαταραχής, μια ομάδα επαγγελματιών συγκεντρώνει όσο το δυνατόν περισσότερα άτομα που ανήκουν στον κύκλο του. Συναντιούνται καθημερινά ή μέρα παρά μέρα για δύο ή τρεις εβδομάδες. Στη διάρκεια των συναντήσεων, οι επαγγελματίες δημιουργούν ένα ασφαλές περιβάλλον όπου όλοι παροτρύνονται να μοιραστούν τις ιστορίες τους – ιστορίες για τον εαυτό τους, για τον ασθενή και για την οικογένεια.

Αυτή η μέθοδος έχει πετύχει μια δραστική μείωση και στον αριθμό των ημερών διαμονής στο νοσοκομείο και στην ποσότητα νευροληπτικών που συνταγογραφούνται. Συνεχείς έρευνες δείχνουν ότι πάνω από το 80% των ατόμων που δέχονται αυτή τη μέθοδο θεραπείας επιστρέφουν στην εργασία τους και πάνω από το 75% δεν δείχνουν κατάλοιπα ψύχωσης.

Πίνακας 6: Μια απεικόνιση των διαφορών ανάμεσα στο ιατρικό και το κοινωνικό μοντέλο

	Ιατρικό μοντέλο	Κοινωνικό μοντέλο
Κύρια υπόθεση	Η αναπηρία του ατόμου το καθιστά ανήμπορο	Τα εμπόδια στο περιβάλλον καθιστούν το άτομο ανήμπορο
Αξιολόγηση	Έμφαση στο ιατρικό πρόβλημα, τις προσωπικές ανεπάρκειες και τα σημεία υστέρησης	Έμφαση στα εμπόδια του περιβάλλοντος, εντοπισμός αναγκών στήριξης
Προτεινόμενες λύσεις	Βελτίωση προσωπικών αδύνατων σημείων, ιδρυματοποίηση, απομάκρυνση	Βελτίωση του περιβάλλοντος, ένταξη

Παραδείγματα³²²

	Ιατρικό μοντέλο	Κοινωνικό μοντέλο
Πρόβλημα	Το άτομο δεν είναι ικανό να κάνει οικοκυρικές εργασίες γιατί δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει τα χέρια του	Το άτομο δεν είναι ικανό να κάνει οικοκυρικές εργασίες λόγω έλλειψης τεχνικής και κοινωνικής βοήθειας
Λύση	Ιδρυματική φροντίδα, αποκατάσταση, ιατρικές παρεμβάσεις	Τεχνικά βοηθήματα, προσωπική βοήθεια, υπηρεσίες βοήθειας κατ' οίκον.
Πρόβλημα	Το άτομο δεν είναι ικανό να καταλάβει σύνθετα γραπτά κείμενα λόγω μαθησιακών δυσκολιών	Δεν διατίθενται κείμενα σε απλή γλώσσα και σε ευανάγνωστη μορφή
Λύση	Ειδικό σχολείο, διαμονή σε ίδρυμα	Κείμενα σε ευανάγνωστη μορφή, δάσκαλοι για άτομα με δυσκολίες, προσωπική βοήθεια, εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς

³²²

Βάσει του European Coalition for Community Living (Ευρωπαϊκός συνασπισμός για τη διαβίωση στην τοπική κοινότητα) (2008) *Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers*. (Δημιουργία επιτυχών εκστρατειών για τη διαβίωση στην τοπική κοινότητα – Εγχειρίδιο συνηγορίας για τις οργανώσεις για αναπηρίες και για τους παρόχους υπηρεσιών.)

Πρόσθετες πηγές:

Beresford, P. & Croft, S.(1993) *Citizen involvement: a practical guide for change* (Συμμετοχή των πολιτών: πρακτικός οδηγός για αλλαγή), Λονδίνο: Macmillan.

Cullen, S. (2005) *Involving users in supported housing: a good practice guide* (Συμμετοχή των χρηστών στην υποστηριζόμενη στέγαση: οδηγός καλής πρακτικής), Λονδίνο: Shelter.

Department of Health (Υπουργείο Υγείας) (2008) *Real involvement: Working with people to improve health services*. (Πραγματική συμμετοχή: Συνεργασία ατόμων για τη βελτίωση των υγειονομικών υπηρεσιών) .

Goldbart, J. & Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. (Επικοινωνία και άτομα με τις πιο σύνθετες ανάγκες: Τι φέρνει αποτέλεσμα και γιατί είναι σημαντικό). Λονδίνο: Mencap.

Hasler, F. (2003) *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies*. (Ο χρήστης στο επίκεντρο: Συμμετοχή του χρήστη στη διακυβέρνηση και στις λειτουργίες των ρυθμιστικών φορέων κοινωνικής φροντίδας). Λονδίνο: Social care Institute for Excellence.

Sanderson, H. (2000) *Person centred planning: Key features and approaches*. (Σχεδιασμός με επίκεντρο το άτομο: Κύρια χαρακτηριστικά και προσεγγίσεις). Λονδίνο: JRF.

SOS Children's Villages International and Council of Europe (Διεθνές γραφείο Παιδικών Χωριών SOS και Συμβούλιο της Ευρώπης) (2009) *Children and young people in care. Discover your rights!* (Παιδιά και νεαρά άτομα που λαμβάνουν φροντίδα. Ανακάλυψε τα δικαιώματά σου!). Στρασβούργο: Συμβούλιο της Ευρώπης.

Κεφάλαιο 8: Υποστήριξη των ατόμων και των τοπικών κοινοτήτων κατά τη μετάβαση

Η μετάβαση στην τοπική κοινότητα δεν είναι απλώς θέμα σωματικής μετακίνησης των ατόμων από το ίδρυμα στο νέο χώρο διαβίωσης ή φροντίδας τους. Προκειμένου να αποτραπεί η εκ νέου ιδρυματοποίηση και να διασφαλιστούν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα για τα άτομα που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες, η μετάβαση πρέπει να προετοιμαστεί με μεγάλη προσοχή.

Αυτό το κεφάλαιο δίνει ιδέες για την προετοιμασία και την υποστήριξη αυτής της διαδικασίας μετάβασης. Αναδεικνύει επίσης τη σημασία που έχει η συνεργασία με τους παρέχοντες φροντίδα και τις τοπικές κοινότητες.

Υποχρεώσεις δυνάμει της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία

Τα άτομα με αναπηρία πρέπει να λαμβάνουν προσβάσιμες πληροφορίες για τη βοήθεια, τις υποστηρικτικές υπηρεσίες και τις διευκολύνσεις που τους διατίθενται (άρθρο 4). Επιπλέον, τα κράτη μέλη έχουν την υποχρέωση να παρέχουν πληροφόρηση σε διάφορα επίπεδα – σε κοινωνικό και σε οικογενειακό επίπεδο – με στόχο την καλλιέργεια του σεβασμού για τα δικαιώματα και την αξιοπρέπεια των ατόμων με αναπηρία. Αυτά τα μέτρα πρέπει να έχουν στόχο «να καταπολεμήσουν στερεότυπα, προκαταλήψεις και επιβλαβείς πρακτικές», «να προωθήσουν την αφύπνιση των δυνατοτήτων και των συνεισφορών των ΑμεΑ» και αυτά πρέπει να γίνονται μέσω των σχολείων, των μέσων ενημέρωσης, των εκστρατειών ευαισθητοποίησης της κοινωνίας και των εκπαιδευτικών προγραμμάτων (άρθρο 8).

1. ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΧΡΗΣΤΩΝ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ

Η μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη διαβίωση στην τοπική κοινότητα είναι μια τεράστια αλλαγή για το άτομο που φεύγει από το ίδρυμα, είτε πρόκειται για παιδί, για νεαρό άτομο που εγκαταλείπει το σύστημα φροντίδας, για ενήλικο ή για ηλικιωμένο. Η ζωή του ατόμου αλλάζει εντελώς: πού και με ποιον ζει, ποιος το φροντίζει και του παρέχει στήριξη, ποιοι είναι οι φίλοι και οι γείτονές του, ακόμα και η διατροφή και το ντύσιμό του. Αν δεν προγραμματιστεί και εφαρμοστεί σωστά, αυτή η μετάβαση μπορεί να αποτελέσει πολύ αγχωτική και τραυματική εμπειρία που μπορεί να έχει επιζήμιες επιπτώσεις σε κάποια άτομα.

Είναι πολύ σημαντικό η διαδικασία μετάβασης στην ανεξάρτητη διαβίωση και στη διαβίωση στην τοπική κοινότητα να συμβαδίζει με το εξατομικευμένο πλάνο και να λαμβάνει υπόψη της τις προσωπικές προτιμήσεις.

1.1. Σχεδιασμένη και σταδιακή μετάβαση

Όποτε είναι δυνατό, το κλείσιμο ενός ιδρύματος και η μετάβαση στην τοπική κοινότητα πρέπει να γίνεται ως μέρος μιας σχεδιασμένης διαδικασίας για την ανάπτυξη εναλλακτικών λύσεων σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, με στόχο την επίτευξη των καλύτερων δυνατών

αποτελεσμάτων για τους ενοίκους. Θα υπάρξουν, ωστόσο, περιπτώσεις όπου το κλείσιμο και η μεταφορά των ατόμων θα εφαρμοστεί εκτάκτως, χωρίς πολύ χρόνο για προετοιμασία. Για παράδειγμα, τα οικονομικά προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίζει ο πάροχος μπορεί να οδηγήσουν στην ανάγκη για έκτακτο κλείσιμο. Έκτακτα μέτρα θα χρειαστούν επίσης όταν υπάρχουν ανησυχίες σχετικά με την ποιότητα ή την ασφάλεια των υπηρεσιών. Σχετικές πολιτικές για την προστασία των παιδιών και των ενηλίκων πρέπει να θεσπιστούν για να βοηθήσουν σε καταστάσεις όπου το άτομο – ένα παιδί ή ένας ευάλωτος ενήλικος– διατρέχει κίνδυνο βλάβης.³²³

1.1.1 Παιδιά

Αν το παιδί δεν διατρέχει άμεσο κίνδυνο βλάβης, η μετάβασή του από το ίδρυμα στο νέο περιβάλλον ή πίσω στην οικογένειά του πρέπει να είναι μια σταδιακή διαδικασία.

Μόλις εντοπιστεί η καταλληλότερη επιλογή φροντίδας, πρέπει να αναπτυχθεί ένα λεπτομερές σχέδιο που να απαριθμεί τα διάφορα βήματα της διαδικασίας μετάβασης. Πρέπει να παρέχει πληροφορίες για τις δραστηριότητες, τα αναμενόμενα αποτελέσματα, τον τόπο της δραστηριότητας, το χρόνο (πότε θα συμβεί και πόσο θα διαρκέσει), το υπεύθυνο άτομο και άλλες σχετικές πληροφορίες. Ωστόσο, το σχέδιο δεν πρέπει να είναι άκαμπτο. Οι επαγγελματίες που δουλεύουν με το παιδί κατά τη διαδικασία μετάβασης πρέπει να επανεξετάζουν συνεχώς το σχέδιο και να κάνουν αλλαγές όποτε χρειάζεται, εν πλήρη γνώσει του παιδιού και με τη συμμετοχή του.

Γενικά, σκοπός της περιόδου μετάβασης είναι η εξοικείωση του παιδιού με το νέο του περιβάλλον και η παροχή στήριξης στη δημιουργία ενός συναισθηματικού δεσμού με τον γονέα ή τον φροντιστή που έχει αναλάβει την πρωταρχική ευθύνη της φροντίδας. Ο υγιής συναισθηματικός δεσμός θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικός τα πρώτα χρόνια της ανάπτυξης του παιδιού.³²⁴ Υπάρχουν παραδείγματα δοκιμασμένων προγραμμάτων προετοιμασίας για τη μετάβαση για παιδιά διάφορων ηλικιών και σταδίων ανάπτυξης και με διάφορες ανάγκες.³²⁵

Οι δραστηριότητες στα πρώτα στάδια της περιόδου προετοιμασίας συνήθως οργανώνονται σε ένα περιβάλλον που είναι οικείο για το παιδί (συνήθως το περιβάλλον όπου βρίσκεται τη συγκεκριμένη στιγμή) και, αν χρειάζεται, με την παρουσία ενός έμπιστου ατόμου. Όταν το παιδί νιώθει αρκετά άνετα με τον γονέα ή τον φροντιστή, μπορούν να προγραμματιστούν επισκέψεις στο σπίτι του. Αρχικά, οι επισκέψεις θα είναι σύντομες και το παιδί μπορεί να συνοδεύεται από ένα έμπιστο άτομο από το προηγούμενο περιβάλλον παροχής φροντίδας. Σταδιακά, η διάρκεια μπορεί να αυξηθεί ώστε να περιλαμβάνει ολονύκτια διαμονή. Η μεταφορά του παιδιού στο νέο μέρος πρέπει να γίνεται μόνο σύμφωνα με το εξατομικευμένο

³²³ Για περισσότερες πληροφορίες βλ. Department for Children, Schools, and Families (Υπουργείο για τα παιδιά, τα σχολεία και τις οικογένειες) (2010) *Working together to safeguard children* (Συνεργασία για την προστασία των παιδιών), διατίθεται στη διεύθυνση <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf>, και Department of Health and Home Office (Υπουργείο υγείας και Υπουργείο εσωτερικών) (2000), *ό.π.*

³²⁴ Σύμφωνα με τη «θεωρία του συναισθηματικού δεσμού», τα παιδιά που μεγαλώνουν σε ιδρύματα έχουν περιορισμένες ευκαιρίες να δημιουργήσουν συναισθηματικούς δεσμούς, πράγμα που θεωρείται αιτία πολλών συναισθηματικών, συμπεριφορικών και γνωστικών προβλημάτων. Βλ. Fahlberg, Vera, *ό.π.*

³²⁵ Για παραδείγματα προγραμμάτων προετοιμασίας, βλ. Mulheir, G. & Browne, K. *ό.π.*, σελ. 85.

του πλάνο και τις προτιμήσεις του. Αφού ολοκληρωθεί η διαδικασία μετάβασης πρέπει να παρέχεται η απαραίτητη στήριξη.

Η διαδικασία προετοιμασίας συμπεριλαμβάνει όχι μόνο το παιδί, αλλά και όλα τα άλλα άτομα που σχετίζονται με την τοποθέτηση στο νέο περιβάλλον, π.χ.

- **τους γονείς (βιολογικούς, θετούς ή ανάδοχους):** Οι γονείς μπορεί να χρειαστούν πληροφορίες, συμβουλές και εκπαίδευση πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη μετάβαση ώστε να μπορέσουν να δημιουργήσουν καλές σχέσεις με το παιδί και να παράσχουν καλύτερη φροντίδα (βλ. «Υποστήριξη στους φροντιστές» παρακάτω).
- **άλλα παιδιά:** Αν το παιδί πρόκειται να ζήσει με άλλα παιδιά, για παράδειγμα σε μια ομαδική εστία, και εκείνα τα παιδιά πρέπει επίσης να ενημερωθούν και να συμμετάσχουν όσο το δυνατόν περισσότερο στο καλωσόρισμα του παιδιού. Σε περιπτώσεις επανένταξης, πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή και προετοιμασία στα αδέρφια του παιδιού, και
- **το προσωπικό στο νέο περιβάλλον τοποθέτησης:** Αν το παιδί πρόκειται να μείνει σε ένα περιβάλλον στεγαστικής δομής, όπως μια ομαδική εστία, το προσωπικό θα πρέπει να λάβει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για το ιστορικό του παιδιού, τις ανάγκες φροντίδας του και τα ενδιαφέροντά του, μεταξύ άλλων.

1.1.2 Νεαρά άτομα που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας

Ο όρος «εγκατάλειψη του συστήματος φροντίδας» αναφέρεται σε περιπτώσεις όπου ένα παιδί έχει ενταχθεί στην οικογένειά του (βιολογική ή/και διευρυμένη) ή έχει ενηλικιωθεί (συνήθως στα 18 του χρόνια) και θεωρείται έτοιμο να ζήσει ανεξάρτητα. Είναι μια κρίσιμη στιγμή για τα νεαρά άτομα σε περιβάλλον εναλλακτικής φροντίδας, και η έλλειψη κατάλληλης και συνεχούς στήριξης μπορεί να έχει καταστροφικές συνέπειες. Μπορεί να οδηγήσει στην εκ νέου ιδρυματοποίηση και την ανάγκη για άλλες στεγαστικές δομές όπως ψυχιατρικές κλινικές ή φυλακές, καθώς και στην έλλειψη στέγης, την εγκληματικότητα και την πορνεία.

Γι' αυτό είναι πολύ σημαντικό για τα παιδιά και τα νεαρά άτομα που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας να υπάρχει στήριξη για να τα προετοιμάσει για τη μετάβαση στην ανεξάρτητη διαβίωση. Η παρεχόμενη στήριξη πρέπει να περιλαμβάνει, για παράδειγμα, εκπαίδευση για την οργάνωση και τη διαχείριση του σπιτιού, καθώς και δεξιότητες σχετικά με την εξοικονόμηση και τη διαχείριση χρημάτων. Πρέπει επίσης να παρέχεται πρακτική στήριξη σχετικά με προσωπικά έγγραφα, τραπεζικούς λογαριασμούς και στέγαση. Εξίσου σημαντική είναι και η ψυχολογική υποστήριξη, με έμφαση στην αύξηση της αυτοπεποίθησης και της ικανότητας δημιουργίας και διατήρησης προσωπικών σχέσεων. Πρέπει επίσης να προσφέρονται ευκαιρίες επαγγελματικής εκπαίδευσης. Σύμφωνα με τα στοιχεία, η πρόσβαση σε αυτά τα προγράμματα προετοιμασίας και η ποιότητα της προετοιμασίας διαφέρουν πολύ από χώρα σε χώρα και εντός κάθε χώρας, πράγμα που δείχνει ότι δεν είναι όλα τα νεαρά άτομα κατάλληλα προετοιμασμένα για την ενηλικίωση.³²⁶

³²⁶ Lerch, V. & Stein, M. (εκδότες) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies* (Εγκατάλειψη του συστήματος φροντίδας με την ενηλικίωση. Από τη φροντίδα στην ενηλικίωση στις κοινωνίες της Ευρώπης και της κεντρικής Ασίας), Διεθνές γραφείο Παιδικών Χωριών SOS Innsbruck, Αυστρία, σελ. 132.

Συστάσεις για τη στήριξη παιδιών και νεαρών ατόμων που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας αναφέρονται στις **Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών** (παρ. 131 -136) και στις **Προδιαγραφές Quality 4 Children (Ποιότητα για τα παιδιά)** (15 – 18).

1.1.3 Ενήλικες

Η μετάβαση των ενηλίκων με αναπηρία και των ηλικιωμένων ατόμων πρέπει επίσης να γίνεται σταδιακά και να προετοιμάζεται προσεκτικά με ιδιαίτερη προσοχή και στήριξη στα πιο ευάλωτα άτομα. Για παράδειγμα, τα ηλικιωμένα άτομα εισάγονται συνήθως σε ιδρύματα σε προχωρημένο στάδιο της ζωής τους, όταν γίνεται όλο και δυσκολότερο να αποδεχθούν και να αντιμετωπίσουν ψυχολογικά τις μόνιμες αλλαγές στις συνθήκες διαβίωσης και φροντίδας τους. Γι' αυτό πρέπει να γίνεται κάθε δυνατή προσπάθεια μείωσης του άγχους τους και παροχής στήριξης καθ' όλη τη διαδικασία μετάβασης.

Όπως και με τα παιδιά, ένα σημαντικό μέρος της προετοιμασίας θα μπορούσε να είναι η εξοικείωση του ατόμου με το νέο του περιβάλλον και τα άτομα σε αυτό, καθώς και η δημιουργία σχέσεων. Για παράδειγμα, αν το άτομο μετακομίζει σε ένα περιβάλλον διαβίωσης με προσωπικό, το εν λόγω προσωπικό μπορεί να επισκέπτεται το άτομο στο ίδρυμα και να εδραιώσει σχέσεις μαζί του. Αργότερα, θα μπορούσαν να πραγματοποιούνται επισκέψεις από το χρήστη των υπηρεσιών στο νέο περιβάλλον, ίσως με ένα άτομο της εμπιστοσύνης του. Το άγχος λόγω της αλλαγής θα μπορούσε επίσης να ελαττωθεί με τη μεταφορά όσο το δυνατόν περισσότερων επίπλων και προσωπικών αντικειμένων του ενοίκου στο νέο μέρος και με τη διατήρηση του βασικού προσωπικού και των ενοίκων μαζί (π.χ. με την πρόσληψη προσωπικού στη νέα υπηρεσία), όταν αυτό είναι και δυνατόν και αποσκοπεί στο βέλτιστο συμφέρον του ατόμου.

Όταν σχεδιάζεται η μετάβαση, είναι επίσης σημαντικό να δίνεται η ευκαιρία σε ομάδες φίλων να μένουν μαζί ή να μένουν σε επαφή, π.χ. εξασφαλίζοντας την κατάλληλη μέθοδο μεταφοράς τους.

Μαρτυρία 5: Φιλίες που προστατεύονται και μετά από τη ζωή στο ίδρυμα

«Όταν μεταφέρουμε τα άτομα από τα ιδρύματα πρέπει να προστατεύουμε τις φιλίες τους. Έχω δει πολλά άτομα να χάνουν τους φίλους τους όταν φεύγουν από το ίδρυμα. Στέλνονται σε διαφορετικές πόλεις και κωμοπόλεις. Μετακομίζουν σε διαφορετικά σπίτια και σε άλλα μέρη διαμονής. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι αυτά τα άτομα δεν οδηγούν αυτοκίνητο, ούτε ξέρουν πώς να πάρουν το λεωφορείο ή το τρένο. Συνήθως δεν μπορούν να γράψουν, και το "e-mail" είναι απλώς μια λέξη που έχουν ακουστά. Επίσης δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι μερικές από αυτές τις φιλίες εδραιώθηκαν στη διάρκεια των πολλών ετών που ήμασταν κλεισμένοι στο ίδρυμα. Είναι πολύ σημαντικές για εμάς. Αυτό που χρειαζόμαστε είναι η ευαισθητοποίηση του κόσμου και η σωστή στήριξη, ώστε να εξασφαλιστεί ότι αυτές οι φιλίες θα συνεχιστούν.» ³²⁷

³²⁷ Martin, Robert (2006) "A Life Worth Living" (Μια ζωή που αξίζει να τη ζήσουμε) ομιλία που δόθηκε στο διεθνές συνέδριο της οργάνωσης Inclusion International το Νοέμβριο 2006 στο Μεξικό και δημοσιεύτηκε στο *Self-advocacy Toolkit (Εργαλειοθήκη αυτοσυνηγορίας)* της Inclusion International. Διατίθεται στη διεύθυνση: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf

1.2 Ανεξάρτητη διαβίωση και δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης

Μερικά άτομα που ζουν σε ιδρύματα δεν είχαν την ευκαιρία να αναπτύξουν τις βασικές δεξιότητες που χρειάζονται στην καθημερινή τους ζωή ή τις έχουν χάσει ως αποτέλεσμα της ιδρυματοποίησης. Γι' αυτό είναι χρήσιμο, πριν να φύγουν από το ίδρυμα, να λαμβάνουν βοήθεια για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους για καθημερινή διαβίωση. Αυτή η βοήθεια μπορεί να συμπεριλαμβάνει, για παράδειγμα, εκπαίδευση για τις δεξιότητες διαχείρισης του σπιτιού, όπως μαγείρεμα, καθάρισμα, πλύσιμο ρούχων, σιδέρωμα, πλύσιμο πιάτων κ.λπ., διατήρηση της προσωπικής υγιεινής, διαχείριση χρημάτων και αγορές, χρήση συγκοινωνίας και δημόσιων υπηρεσιών, ασφάλεια και εδραίωση κοινωνικών σχέσεων. Ωστόσο, ο βαθμός στον οποίο διάφορα άτομα θα καταφέρουν να αναπτύξουν τέτοιες δεξιότητες θα ποικίλει. Γι' αυτό πρέπει επίσης να παρέχεται πρόσβαση σε ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών στήριξης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, όπως κατ' οίκον βοήθεια και φροντίδα.

Άλλα άτομα μπορεί να επωφεληθούν από εκπαίδευση και συμβουλευτική σχετικά με την προσωπική βοήθεια ως κύριο στοιχείο για την ανεξαρτησία τους. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει πληροφόρηση και στήριξη που θα τα βοηθήσει να αποφασίσουν ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος για εκείνα για να οργανώσουν μια υπηρεσία (π.χ. μέσω ενός παρόχου υπηρεσιών, ενός συνεταιρισμού χρηστών ή μόνα τους), ή εκπαίδευση για το πώς να αξιολογήσουν τις ανάγκες τους ή πώς να προσλάβουν και να διαχειριστούν τους βοηθούς τους. Πολλά άτομα θα δυσκολευτούν να αναλάβουν έναν ενεργό ρόλο στις σχέσεις τους με το βοηθό τους ή τον πάροχο υπηρεσιών τους, και γι' αυτό θα χρειαστούν επιπλέον στήριξη. Η στήριξη θα πρέπει να βασίζεται στην αρχή της ανεξάρτητης διαβίωσης, που απορρέει από το κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας και παρέχεται από άτομα της ίδιας ομάδας.

Μαρτυρία 6: Οι σκέψεις της Κιάρα για την ανεξάρτητη διαβίωση³²⁸

Είναι σημαντικό για μένα να ζω ανεξάρτητα γιατί θέλω να έχω μια καλή ζωή όπως οποιοδήποτε άλλο άτομο.

Πριν από μερικά χρόνια ζούσα μόνη μου στο πρώτο μου διαμέρισμα. Μου άρεσε που είχα το δικό μου διαμέρισμα, αλλά μου φαινόταν δύσκολο.

Τώρα ζω με τον αρραβωνιαστικό μου, τον Μαρκ, σε ένα δυάρι που νοικιάζουμε στην πόλη του Surrey.

Ζούμε μαζί εκεί από τον Ιούνιο του 2009. Ψάξαμε για διαμέρισμα μέσω ενός τοπικού μεσίτη. Ήμουν πολύ χαρούμενη όταν πήρα στα χέρια μου τα κλειδιά του διαμερίσματος.

Νομίζω ότι το να ζω ανεξάρτητα είναι σημαντικό γιατί έτσι οι φίλοι μου και η οικογένειά μου μπορούν να με επισκέπτονται όποτε θέλω.

³²⁸ Αποκτήθηκε με την άδεια της Κιάρα από την Παγκόσμια εκστρατεία της Inclusion International για το άρθρο 19. Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>

Μου αρέσει να ετοιμάζω και να μαγειρεύω φαγητό για τον εαυτό μου. Έχω μερικά εύκολα βιβλία μαγειρικής στο σπίτι για να μάθω να φτιάχνω υγιεινά φαγητά.

Όταν μας έρχονται οι λογαριασμοί με το ταχυδρομείο, ο Μαρκ κι εγώ τους κοιτάμε και φροντίζουμε να τους διαβάσουμε προσεκτικά.

Αν εγώ δεν καταλαβαίνω περί τίνος πρόκειται, ο Μαρκ με βοηθάει να καταλάβω.

Έχω μάθει να διαχειρίζομαι σωστά τα χρήματά μου ώστε να μπορώ να πληρώνω το δικό μου μερίδιο των λογαριασμών και του ενοικίου, και πληρώνω και το λογαριασμό του κινητού μου κάθε μήνα.

Καθαρίζω το διαμέρισμά μου ώστε να είναι ωραίο και συγυρισμένο. Βάζω μόνη μου πλυντήριο ώστε κάθε μέρα να έχω καθαρά ρούχα να φορέσω.

Πηγαίνω στην τοπική βιβλιοθήκη λίγο παρακάτω στο δρόμο μας και δανείζομαι βιβλία και DVD. Επίσης πηγαίνω στο τοπικό κέντρο αναψυχής για κολύμπι.

Κάθε Δευτέρα βράδυ πηγαίνω και για μάθημα χορού Zumba. Το μάθημα γίνεται σε ένα τοπικό κέντρο κοντά στο διαμέρισμά μου, κι έτσι μπορώ να πηγαίνω και να γυρίζω μόνη μου με τα πόδια. Κοστίζει πέντε αγγλικές λίρες την εβδομάδα.

Μου αρέσει να ζω ανεξάρτητα. Μπορώ να περνάω τη ζωή μου όπως θέλω, να κάνω τις δικές μου επιλογές, να τρώω βραδινό την ώρα που θέλω, να βγαίνω και να επιστρέφω όποτε θέλω!

Το λατρεύω!

Για άλλους, ωστόσο, μπορεί να είναι σημαντικό να ξέρουν πώς να αποφύγουν καταστάσεις κρίσης και να αναπτύξουν αποτελεσματικές στρατηγικές για την αντιμετώπισή τους.

Μερικές φορές οι δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης αναπτύσσονται στις λεγόμενες «ενδιάμεσες δομές», που βρίσκονται εντός των οικοπέδων των ιδρυμάτων ή κοντά τους. Αν και οι κατοικίες αυτού του τύπου προορίζονται για προσωρινή διαμονή, μπορούν να μετατραπούν σε μικρογραφίες ιδρυμάτων, με ενοίκους που μένουν εκεί επ' αόριστον. Γι' αυτό συνιστάται η επένδυση πόρων σε άλλες μορφές στήριξης. Όπου υπάρχουν ενδιάμεσες δομές, είναι σημαντικό να εξασφαλίζεται ότι παρέχουν προσωρινή, βραχυπρόθεσμη τοποθέτηση και ότι είναι ένα ενδιάμεσο βήμα προς την ανεξάρτητη διαβίωση.

Μελέτη περιπτώσεως 34: Σχέδιο δράσης για την αποκατάσταση της ευημερίας (Wellness Recovery Action Plan – WRAP®)³²⁹

Το WRAP είναι ένα εργαλείο αυτοβοήθειας που δημιουργήθηκε από χρήστες υπηρεσιών

³²⁹

Βασισμένο στο <http://www.mentalhealthrecovery.com>.

ψυχικής υγείας, για να βοηθήσει τα άτομα να έχουν μεγαλύτερο έλεγχο της ευημερίας και της ανάρρωσής τους. Βασίζεται στην αρχή ότι δεν υπάρχουν όρια στην ανάρρωση: «τα άτομα που αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ψυχική τους υγεία γίνονται καλά, παραμένουν καλά και καταφέρνουν να πραγματοποιήσουν τα όνειρα και τους στόχους τους». Τονίζει ότι τα άτομα είναι οι ειδικοί σε ό,τι αφορά τις δικές τους εμπειρίες και δίνει έμφαση στη σημασία της αυτοσυνηγορίας, της εκπαίδευσης και της στήριξης. Στο πλαίσιο της φροντίδας ψυχικής υγείας, το WRAP μετατοπίζει την έμφαση από τον «έλεγχο των συμπτωμάτων» στην πρόληψη και την ανάρρωση.

Το WRAP σχεδιάζεται με βάση την προσεκτική παρακολούθηση των εμπειριών ενός ατόμου και περιλαμβάνει τα εξής στοιχεία:

- πράγματα που το άτομο πρέπει να κάνει καθημερινά για να διατηρείται υγιές, όπως το να τρώει τρία υγιεινά γεύματα και να ασκείται για μισή ώρα·
- εξωτερικά γεγονότα που μπορεί να πυροδοτήσουν συμπτώματα ή μια αγχωτική εμπειρία, όπως ο διαπληκτισμός με έναν φίλο ή ένας πολύ υψηλός λογαριασμός·
- εργαλεία ευημερίας που θα μπορούσαν να εμποδίσουν αυτό το γεγονός να κάνει το άτομο να αισθανθεί χειρότερα, όπως μια λίστα πραγμάτων που το άτομο έκανε στο παρελθόν (ή θα μπορούσε να κάνει) και που θα το βοηθήσουν να διατηρηθεί σε καλή κατάσταση·
- πρώιμα προειδοποιητικά σημάδια όπως εκνευρισμός ή άγχος, τα οποία δείχνουν ότι το άτομο ίσως αρχίζει να αισθάνεται άσχημα, μαζί με ένα σχέδιο ανταπόκρισης, και
- σημάδια που δείχνουν ότι η κατάσταση χειροτερεύει πολύ, όπως απερίσκεπτη συμπεριφορά ή απομόνωση, και ένα σχέδιο δράσης για τη σταθεροποίηση της κατάστασης.

Μπορεί επίσης να περιλαμβάνει την ανάπτυξη ενός προσωπικού σχεδίου αντιμετώπισης κρίσης που θα χρησιμοποιηθεί αν το άτομο χρειαστεί κάποιον άλλον να αναλάβει την ευθύνη για τη φροντίδα του. Το σχέδιο θα περιλαμβάνει:

- έναν κατάλογο υποστηρικτών, τους ρόλους τους στη ζωή του ατόμου και τους αριθμούς τηλεφώνου τους·
- έναν κατάλογο όλων των φαρμάκων που λαμβάνει το άτομο καθώς και πληροφορίες για τους λόγους που τα λαμβάνει·
- σημάδια που δείχνουν στους υποστηρικτές ότι πρέπει να λάβουν αποφάσεις για το άτομο και να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του, και
- οδηγίες που εξηγούν στους υποστηρικτές τι του ζητά το άτομο να κάνουν.

1.3 Αυτοσυνηγορία

Ένα σημαντικό μέρος της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη διαβίωση στην τοπική κοινότητα είναι η στήριξη και η προώθηση της αυτοσυνηγορίας. Αυτοσυνηγορία σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία και οι ηλικιωμένοι καθίστανται ικανοί να υπερασπιστούν τον εαυτό τους και να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους. Τα παιδιά και τα νεαρά άτομα που

δέχονται φροντίδα πρέπει επίσης να ενθαρρύνονται και να στηρίζονται ώστε να εκφράζουν τις απόψεις τους, και «οι φωνές και οι εμπειρίες τους πρέπει να ακούγονται, να εκτιμούνται και να χρησιμοποιούνται στην κατάρτιση πολιτικών και δράσεων».³³⁰

Για να επιτευχθεί η αυτοσυνηγορία μπορεί να χρειαστεί υποστήριξη κατά τη λήψη αποφάσεων. Πολλά άτομα με διανοητική αναπηρία, για παράδειγμα, δεν έχουν ικανότητες και δεξιότητες λήψης αποφάσεων γιατί ποτέ δεν τους δόθηκε η δυνατότητα να αποφασίσουν για τον εαυτό τους. Ωστόσο, όλοι μπορούν να μάθουν πώς να λαμβάνουν αποφάσεις, με τη στήριξη μελών της οικογενείας τους, άλλων ατόμων με αναπηρία, φροντιστών και φίλων.

Για άλλα άτομα, η αυτοσυνηγορία μπορεί να απαιτεί καθοδήγηση ώστε να αποκτήσουν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση. Επιπλέον, μπορεί να είναι επίσης σημαντική η παροχή σχετικών πληροφοριών (π.χ. ως προς τα νομικά δικαιώματα), η ανάπτυξη πρακτικών δεξιοτήτων αυτοσυνηγορίας (π.χ. η οργάνωση ή η συμμετοχή σε συνδιασκέψεις ή οι δημόσιες ομιλίες) και η συμμετοχή σε ομάδες αυτοσυνηγορίας. Σε όλες αυτές τις δραστηριότητες, κεντρικό ρόλο πρέπει να κατέχουν οι οργανώσεις νέων ατόμων, ατόμων με αναπηρία και ηλικιωμένων.

1.4 Στήριξη από άτομα της ίδιας ομάδας

Οι οργανώσεις παιδιών που έχουν βιώσει το σύστημα φροντίδας, ατόμων με αναπηρία και ηλικιωμένων πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στη στήριξη της μετάβασης των χρηστών στην τοπική κοινότητα. Ανάλογα με τις αρμοδιότητές τους, μπορεί να έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν εκπαίδευση σχετικά με τις δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης, να προσφέρουν ατομική συμβουλευτική ή συμμετοχή σε ομάδες στήριξης από άτομα της ίδιας ομάδας, να συμπεριλάβουν το άτομο σε μια ομάδα αυτοσυνηγορίας ή να παρέχουν πληροφορίες.

Ο όρος «στήριξη από άτομα της ίδιας ομάδας» αναφέρεται στις «συμβουλές και τη στήριξη που παρέχουν τα άτομα με μια συγκεκριμένη εμπειρία ή ιστορικό σε άτομα που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση».³³¹ Η στήριξη από άτομα της ίδιας ομάδας έχει οριστεί ως μια από τις βασικές υπηρεσίες για την ανεξάρτητη διαβίωση από τους πρωτοπόρους στον τομέα του κινήματος ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία³³² και είναι εξίσου σημαντική για τα παιδιά και για τα ηλικιωμένα άτομα. Η αξία της έγκειται στις ισότιμες σχέσεις και τη μοναδική εμπειρία και τις γνώσεις των ατόμων που συμμετέχουν σ' αυτήν. Έτσι, μια οργάνωση ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας που επιδίδεται στη συνηγορία και την αυτοσυνηγορία τονίζει ότι: «κατανοούμε σε βάθος τις ανάγκες των ατόμων που αναζητούν υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Έχουμε προσωπική πείρα στην πλοήγηση στο γραφειοκρατικό λαβύρινθο του συστήματος ψυχικής υγείας και άλλων δημοσίων συστημάτων, και ενεργούμε ως παραδείγματα προς μίμηση που διδάσκουν στα άτομα πώς να κατανοούν και να ασκούν τα νομικά τους δικαιώματα από πρακτική άποψη».³³³

³³⁰ Eurochild ό.π. (2012α), σελ. 18.

³³¹ NCIL (2008) Peer support and personalisation (Στήριξη από άτομα της ίδιας ομάδας και εξατομίκευση), www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc

³³² Evans, J. (2001) *Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions* (Ανεξάρτητη διαβίωση και κέντρα ανεξάρτητης διαβίωσης ως εναλλακτικές λύσεις αντί για ιδρύματα).

³³³ Βλ. Disability Rights California (Δικαιώματα ατόμων με αναπηρία, Καλιφόρνια), στη διεύθυνση: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>

Η στήριξη από άτομα της ίδιας ομάδας θα μπορούσε να παίξει σημαντικό ρόλο στη διαδικασία μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στη διαβίωση στην τοπική κοινότητα αλλά και αργότερα. Μπορεί να παρασχεθεί σε διάφορα μέρη και με διάφορες μορφές, όπως ατομικά ή σε ομάδα. Επίσης υπάρχουν διάφοροι τύποι στήριξης από άτομα της ίδιας ομάδας, για παράδειγμα η καθοδήγηση (που επικεντρώνεται περισσότερο στις εργασίες) ή η συναναστροφή (που επικεντρώνεται στις σχέσεις υποστήριξης).

2. ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Οι οικογένειες που πρόκειται να φροντίσουν τα παιδιά τους, τους ηλικιωμένους γονείς τους ή άλλους συγγενείς που εγκαταλείπουν το ίδρυμα θα πρέπει να λάβουν πληροφορίες και, όπου χρειάζεται, επιπλέον εκπαίδευση και υποστήριξη ώστε να παρέχουν καλύτερη φροντίδα.

Για παράδειγμα, βασικό στοιχείο της επιτυχίας της τοποθέτησης σε ανάδοχη οικογένεια είναι η εκπαίδευση και η στήριξη των ανάδοχων γονέων ώστε να κατανοήσουν τις επιπτώσεις της κακοποίησης και των διαταραχών δημιουργίας συναισθηματικών δεσμών στα συναισθήματα και τη συμπεριφορά του παιδιού, καθώς και η παροχή στρατηγικών για τη στήριξη του παιδιού. Όταν δεν υπάρχει ποιοτική στήριξη και εκμάθηση, οι φροντιστές συχνά εξατομικεύουν την κατάσταση και εγκαταλείπουν την προσπάθεια γιατί αισθάνονται ότι δεν τα πηγαίνουν πολύ καλά. Η διακοπή της τοποθέτησης θα τραυματίσει το παιδί ακόμα περισσότερο. Γι' αυτό είναι σημαντικό οι φροντιστές να έχουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες για να ανταποκρίνονται στις άμεσες ανάγκες του ατόμου ως προς τη σωματική και ψυχολογική του ευημερία. Ωστόσο, είναι επίσης σημαντικό να είναι εξοικειωμένοι με τις αρχές και τις πρακτικές της ανεξάρτητης διαβίωσης και της ένταξης και να γνωρίζουν πώς να ενδυναμώνουν κάποιον να ζήσει μια γεμάτη ζωή.

Οι ανάγκες των ίδιων των ανεπίσημων φροντιστών πρέπει επίσης να λαμβάνονται υπόψη. Η έλλειψη υποστήριξης προς τους φροντιστές μπορεί να καταλήξει σε άγχος και εξάντληση, τα οποία μπορεί να έχουν αρνητικές συνέπειες στην υγεία τους³³⁴ και στην υγεία του ατόμου που φροντίζουν, οδηγώντας κάποιες φορές στην εκ νέου ιδρυματοποίησή του. Οι οικογένειες μπορεί επίσης να υποστούν κοινωνική απομόνωση ως αποτέλεσμα του στίγματος που φέρουν τα παιδιά και οι ενήλικες με αναπηρία³³⁵ και οι ηλικιωμένοι. Γι' αυτό πρέπει να λαμβάνουν βοήθεια για να αξιολογήσουν τις ανάγκες τους και πρέπει να τους παρέχονται ολοκληρωμένες πληροφορίες για τις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης για φροντιστές στην τοπική κοινότητα.

Σημαντικές είναι επίσης οι υπηρεσίες που επιτρέπουν στους φροντιστές να κάνουν ένα διάλειμμα από τις ευθύνες τους. Η φροντίδα πλήρους ωραρίου είναι συνήθως εξαντλητική και παρουσιάζει πολλές προκλήσεις, σωματικά και ψυχολογικά, για τον φροντιστή, που μπορεί μερικές φορές να είναι κι ο ίδιος ηλικιωμένο άτομο. Συνεπώς είναι πολύ σημαντικό να προγραμματίζονται ουσιαστικά διαλείμματα αναψυχής για τον φροντιστή ώστε να προστατεύεται τόσο ο ίδιος όσο και το άτομο που φροντίζει. Πρέπει να παρέχονται συστηματικά διακοπές, με φροντίδα από έμπιστους εξωτερικούς αντικαταστάτες φροντιστές.

³³⁴ Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας & Παγκόσμια Τράπεζα, *ό.π.*, σελ. 150.

³³⁵ Mencap (2001) *No ordinary life (Μια μη συνηθισμένη ζωή)*, Λονδίνο: Mencap.

Μελέτη περιπτώσεως 35: Παραδείγματα υποστήριξης προς τους φροντιστές

Το 2010, δώδεκα οργανώσεις φροντιστών (κυρίως οικογενειών) συμμετείχαν στην Εκπαιδευτική σύμπραξη Grundtvig με τίτλο «Αυτοαξιολόγηση των οικογενειών που παρέχουν τη φροντίδα ως προς τις ανάγκες τους. Η πορεία προς την υποστήριξη». Ο στόχος της σύμπραξης ήταν:

- ο εντοπισμός καλών πρακτικών, και
- η υποστήριξη της ανάπτυξης εργαλείων για την ευαισθητοποίηση του κοινού και η εκπαίδευση για την προώθηση της αυτοαξιολόγησης οικογενειών που παρέχουν τη φροντίδα ως προς τις ανάγκες τους.

Το έργο παρήγαγε γενικές και ειδικές συστάσεις για την ανάπτυξη ενός Εργαλείου αυτοαξιολόγησης της οικογένειας που παρέχει φροντίδα, το οποίο μπορεί να παράσχει ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο για την εξέταση όλων των σωματικών, ψυχικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών αναγκών της οικογένειας που παρέχει φροντίδα. Ένα τέτοιο εργαλείο θα μπορούσε να βοηθήσει τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα να εντοπίσουν και να εκφράσουν τις ανάγκες τους και να διασφαλίσουν ότι γίνεται κάθε δυνατή προσπάθεια για να τους παρασχεθεί στήριξη.³³⁶

Στη Γαλλία, η Adapei 44, μια τοπική οργάνωση για άτομα με διανοητική αναπηρία και τις οικογένειές τους, προσφέρει τη SAFE, μια υπηρεσία εκπαιδευτικής υποστήριξης για γονείς και άλλους μη επαγγελματίες που φροντίζουν ένα παιδί με διανοητική αναπηρία. Η SAFE είναι μια υπηρεσία που παρέχεται από ψυχολόγους, η οποία παρεμβαίνει όπου υπάρχουν δυσκολίες επικοινωνίας με το παιδί ή προβληματική συμπεριφορά. Συνεργάζονται με την οικογένεια για να εκτιμήσουν τις ανάγκες του παιδιού σε σχέση με την εκπαίδευσή του και να θεσπίσουν στρατηγικές εκπαίδευσης. Αυτή η υπηρεσία έγκαιρης παρέμβασης συμβάλλει στην ευαισθητοποίηση του κοινού για το ρόλο των οικογενειών που παρέχουν φροντίδα. Βοηθάει τις οικογένειες που παρέχουν φροντίδα να εκφράσουν και να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες τους, αποτελεί πηγή πληροφόρησης και δρα ως πύλη για άλλους τύπους υποστήριξης.³³⁷

Στην Ιρλανδία, η οργάνωση «The Carers Association» (Ένωση Παρόχων Φροντίδας) προσφέρει μια εμπιστευτική, φιλική και υποστηρικτική τηλεφωνική γραμμή φροντίδας: 1800 24 07 24. Αυτή η δωρεάν τηλεφωνική υπηρεσία είναι ένας κρίκος ζωτικής σημασίας για τον απομονωμένο φροντιστή. Το προσωπικό μπορεί να παραπέμπει τους καλούντες στο πλησιέστερο Κέντρο πόρων, να βρίσκει γι' αυτούς πληροφορίες, να τους συμβουλεύει για τα δικαιώματά τους, τις παροχές που δικαιούνται και τα επιδόματα ή απλώς να κουβεντιάζει με τους φροντιστές προσφέροντάς τους στήριξη και κατανόηση χωρίς να τους κρίνει. Το προσωπικό μπορεί να ρωτήσει τους φροντιστές αν θα ήθελαν να συνεχίσουν να λαμβάνουν πληροφορίες και στήριξη από την Ένωση κι έτσι να ξεκινήσουν μια μακροπρόθεσμη σχέση. Η τηλεφωνική γραμμή φροντίδας συχνά δέχεται κλήσεις από φροντιστές που βρίσκονται σε κατάσταση κρίσης, και γι' αυτό είναι πολύτιμη σε ό,τι αφορά τη στήριξη αυτών των ατόμων σε δύσκολες στιγμές.³³⁸

³³⁶ Εκπαιδευτική Σύμπραξη Grundtvig, ό.π.
³³⁷ αυτόθι.
³³⁸ αυτόθι, σελ. 12.

Αρκετές χώρες έχουν κάνει νομοθετικές αλλαγές για την προστασία των ανεπίσημων φροντιστών και τη ρύθμιση της εργασιακής τους κατάστασης και των συνθηκών απασχόλησης. Οι μελέτες περιπτώσεων της Ισπανίας, της Γερμανίας και της Σλοβακίας είναι προσβάσιμες μέσω του έργου INTERLINKS.³³⁹

3. ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΙΣ ΤΟΠΙΚΕΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΕΣ

Η συνεργασία με τις τοπικές κοινότητες³⁴⁰ είναι βασικό τμήμα της διαδικασίας αποϊδρυματοποίησης. Η αρνητική στάση και οι προκαταλήψεις απέναντι στα παιδιά που έχουν ζήσει στο σύστημα φροντίδας, τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και τα άτομα με αναπηρία γενικότερα, καθώς και τα ηλικιωμένα άτομα, μπορούν να εμποδίσουν την ανάπτυξη των υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Η παρακάτω μελέτη περιπτώσεως αποτελεί ένα τέτοιο παράδειγμα. Αφού ξεκινήσει η αποϊδρυματοποίηση, το στίγμα παρεμποδίζει την πλήρη ένταξη και συμμετοχή στην τοπική κοινότητα και μπορεί να οδηγήσει ακόμα και σε διακρίσεις και βία.

Μελέτη περιπτώσεως 36: Αρνητική στάση απέναντι στα άτομα που βγαίνουν από ιδρύματα

Σε μια κοινότητα, η απόφαση να χτιστούν ομαδικές εστίες για παιδιά με διανοητική αναπηρία που βγαίνουν από μια στεγαστική δομή συνάντησε την έντονη αντίδραση ατόμων που ζούσαν στη γειτονιά όπου επρόκειτο να χτιστούν οι εστίες. Περισσότερες από 400 υπογραφές συλλέχθηκαν σε μία μέρα και εκατοντάδες άτομα βγήκαν στους δρόμους για να διαμαρτυρηθούν γι' αυτή την απόφαση.

Τα επιχειρήματα των διαμαρτυρόμενων έδειξαν ξεκάθαρα τους ευρέως διαδεδομένους μύθους και τις αρνητικές αντιλήψεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Κάποιες μητέρες εξήγησαν γιατί δεν ήθελαν τα «υγιή» παιδιά τους να παίζουν με τα «άρρωστα» παιδιά, και ότι τα άλλα παιδιά θα αναστατώνονταν βλέποντας τα παιδιά με αναπηρία. Άλλοι είπαν ότι είχαν ακούσει πως αυτά τα παιδιά φωνάζουν και ουρλιάζουν συνεχώς, κι ότι ακούγονται από 30-40 μέτρα μακριά.³⁴¹

Ο Καναδάς είναι μία από τις χώρες που έχουν ολοκληρώσει με επιτυχία έργα κοινοτικής ένταξης, και πέντε παράγοντες έχουν προσδιοριστεί ως παράγοντες επιτυχίας της ένταξης. Ο πρώτος είναι να καθοριστεί η «δημιουργία της τοπικής κοινότητας» ως η βάση για την ένταξη. Βάσει του στόχου αυτού, η κοινοτική ένταξη «παρουσιάζεται ως ωφέλιμη για την κοινότητα γενικότερα, όχι μόνο για τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους». Τονίζει την ανάγκη να «αναγνωριστούν και να υπογραμμιστούν τα αμοιβαία οφέλη για όλα τα

³³⁹ Για περισσότερες πληροφορίες για την κατάσταση στην Ισπανία, βλ. <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>· για τη Γερμανία, βλ. <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>· για τη Σλοβακία, βλ. <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SocialProtectionOfInformalCarers>

³⁴⁰ Με τον όρο «τοπική κοινότητα» εννοούμε συνηθισμένες γειτονιές όπου τα άτομα ζουν, έρχονται σε επαφή, εργάζονται, κλπ.

³⁴¹ Stadart, «Rousse Citizens Divide Over Mogilino Children Placement» (Οι πολίτες του Rousse διχάζονται σχετικά με την τοποθέτηση των παιδιών του Mogilino), 7 Μαρτίου 2012, βλ. <http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971>

ενδιαφερόμενα μέρη όταν οι κοινότητες υποστηρίζουν περισσότερο την ένταξη. (Για παράδειγμα, τα αποτελεσματικά προγράμματα για σχολεία χωρίς αποκλεισμούς και τα προγράμματα ανάπτυξης παιδιών στη νηπιακή ηλικία είναι καλύτερα προγράμματα για όλα τα παιδιά· οι επιχειρήσεις χωρίς αποκλεισμούς εισχωρούν σε ευρύτερες αγορές και αποκτούν καλύτερη φήμη· οι δημοτικές υπηρεσίες χωρίς αποκλεισμούς ικανοποιούν καλύτερα τις ανάγκες όλων των πολιτών του αντίστοιχου δήμου και τα κοινοτικά προγράμματα αναψυχής χωρίς αποκλεισμούς βρίσκουν τρόπους να παρέχουν προγράμματα κατάλληλα για περισσότερους συμμετέχοντες.)»

Η εργασία με στόχο την ένταξη στην τοπική κοινότητα αφορά στην αναγνώριση του τρόπου με τον οποίο πολλές τοπικές κοινότητες βιώνουν επιπλέον εμπόδια ως προς την ένταξη λόγω της ιδιαίτερης κατάστασής τους, όπως οι γυναίκες, οι μετανάστες, οι νεαρές οικογένειες, τα νέα άτομα, οι ηλικιωμένοι, τα άπορα άτομα και οι άπορες οικογένειες.³⁴²

Συνεπώς, ως μέρος της διαδικασίας αποϊδρυματοποίησης, πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στο σχεδιασμό και την εφαρμογή δραστηριοτήτων ευαισθητοποίησης με στόχο να αντιμετωπιστεί η αντίσταση στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και να διασφαλιστεί η πλήρης ένταξη των ατόμων που βγαίνουν από ιδρύματα. Η προώθηση της διάσπαρτης στέγασης θα μπορούσε επίσης να βοηθήσει, αφού εμποδίζει την «γκετοποίηση» των ατόμων με αναπηρία (παιδιών και ενηλίκων) ή των ηλικιωμένων εντός της τοπικής κοινότητας. Διευκολύνει τις κοινότητες να βλέπουν τα άτομα ως ξεχωριστές οντότητες και να τα δέχονται ως γείτονές τους.

Είναι σημαντική η απευθείας συνεργασία με τις τοπικές κοινότητες για την αντιμετώπιση των φόβων τους καθώς και για την οργάνωση τοπικών, περιφερειακών ή εθνικών εκστρατειών των μέσων ενημέρωσης για την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης και των αξιών της ένταξης. Οι οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία και οι γονείς μπορούν να αποτελέσουν πολύτιμη πηγή για την προετοιμασία και την οργάνωση τέτοιων εκστρατειών.

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 11: Διδάγματα από τη συνεργασία με τις τοπικές κοινότητες³⁴³

- Η προσέγγιση και ο σχεδιασμός που επικεντρώνονται στο άτομο πρέπει να οδηγούν στον έγκαιρο εντοπισμό κοινοτήτων προορισμού. Με αυτές τις γνώσεις, το κράτος και οι κοινότητες μπορούν να εστιάσουν τις προσπάθειές τους στην εξασφάλιση επαρκούς προετοιμασίας και κατανομής των πόρων σε αυτές τις κοινότητες.
- Αφού ληφθεί η απόφαση να κλείσει ένα ίδρυμα, πρέπει να αναπτυχθεί ένα ολοκληρωμένο σχέδιο κλεισίματος μαζί με μια στρατηγική για την πληροφόρηση του κοινού σχετικά με την απόφαση και τη διαδικασία.
- Εν αναμονή πιθανής αντίστασης από την κοινότητα, οι κυβερνήσεις και οι τοπικές/περιφερειακές αρχές πρέπει να είναι καλά προετοιμασμένες με σαφείς πληροφορίες για το τι έχει σχεδιαστεί και γιατί αυτή η απόφαση είναι προς το βέλτιστο

³⁴² Από το έγγραφο πολιτικής «*Factors that have led to successful inclusion in communities*» (Παράγοντες που έχουν οδηγήσει στην επιτυχή ένταξη σε τοπικές κοινότητες) (Καναδάς).

³⁴³ Απόσπασμα από την έκδοση των οργανώσεων People First of Canada/Canadian Association for Community Living (Άνθρωποι πρώτα, γραφείο Καναδά/Καναδική Ένωση για τη διαβίωση στην τοπική κοινότητα) (2010), ό.π.

συμφέρον όλων, ειδικά το συμφέρον και τα δικαιώματα των πολιτών που είναι μέρος της διαδικασίας.

- Πρέπει να καταρτιστούν και να προσαρμοστούν γενικές πληροφορίες και ενημερωτικά δελτία σχετικά με τις αναμενόμενες ερωτήσεις και ανησυχίες για το κλείσιμο των ιδρυμάτων, ώστε να αντιμετωπιστούν τα τοπικά ζητήματα.
- Ενημέρωση από τα ΜΜΕ και στρατηγικές για την προώθηση του σχεδίου και την αντιμετώπιση της αντίστασης πρέπει να καταρτιστούν για να διασφαλιστεί η έμφαση στα δικαιώματα διάφορων ομάδων χρηστών των υπηρεσιών και ο σεβασμός άλλων συμφερόντων.

Μελέτη περιπτώσεως 37: Το έργο TAPS

«...κάναμε ένα πείραμα στο νότιο Λονδίνο σχετικά με την αναδιάταξη στο νοσοκομείο Tooting Bec. Μελετήσαμε δύο εστίες επανδρωμένες με προσωπικό σε γειτονικές περιφέρειες για τους ασθενείς που παίρνουν εξιτήριο μετά από μακροχρόνια διαμονή. Σε έναν από τους δρόμους, κάναμε μια εκπαιδευτική εκστρατεία για τους γείτονες και μελετήσαμε τις στάσεις τους πριν και μετά την παρέμβαση. Στον άλλο δρόμο, κάναμε τις δύο έρευνες στο ίδιο χρονικό διάστημα αλλά χωρίς καμιά εκπαιδευτική εκστρατεία. Η σύγκριση του πειραματικού δρόμου με το δρόμο ελέγχου έδειξε ότι η εκστρατεία είχε επιτυχία ως προς τη βελτίωση της κατανόησης των γειτόνων και τη μείωση του φόβου που αισθάνονταν για τα άτομα με ψυχικές ασθένειες. Αυτές οι αλλαγές στη στάση αντικατοπτρίζονταν στη συμπεριφορά, αφού μερικοί από τους γείτονες στον πειραματικό δρόμο επισκέφτηκαν τους ασθενείς και τους κάλεσαν στο σπίτι τους, ενώ δεν υπήρχε τέτοιου είδους κοινωνική δραστηριότητα στο δρόμο ελέγχου. Επιπλέον, τα κοινωνικά δίκτυα των ασθενών του πειράματος επεκτάθηκαν, ενώ τα δίκτυα των ασθενών ελέγχου παρέμειναν στατικά. Συμπεραίνουμε ότι οι τοπικές εκπαιδευτικές εκστρατείες είναι αποτελεσματικές ως προς τη βελτίωση της κοινωνικής ένταξης των ασθενών στις γειτονίες τους.»³⁴⁴

Πρόσθετες πηγές:

ARK (Absolute Return for Kids – Απόλυτη επιστροφή για τα παιδιά) (2009) *Small group homes service: policies and procedures* (Υπηρεσία μικρών ομαδικών εστιών: πολιτικές και διαδικασίες). Stara Zagora: ARK

Bott, S. (2008) *Peer support and personalisation* (Στήριξη από άτομα της ίδιας ομάδας και εξατομίκευση), National Center for Independent Living (Εθνικό Κέντρο για την Ανεξάρτητη Διαβίωση).

Clayden, J. & Stein, M. (2005) *Mentoring young people leaving care* (Καθοδήγηση των νέων που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας). Λονδίνο: JRF.

³⁴⁴ Βλ. «TAPS Project, A report on 13 years of Research 1985 – 1998» (Έργο TAPS, Μια έκθεση για 13 χρόνια έρευνας 1985-1998), που δημοσιεύτηκε στο περιοδικό *The Psychiatrist*. Διατίθεται στη διεύθυνση: <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>. Βλ. επίσης *The Caravan of Truth: Face to Face Conversations from Mental Health Compass, Database of Policies and Good Practices* (Το καραβάνι της αλήθειας: Συζητήσεις πρόσωπο με πρόσωπο από την Mental Health Compass, τη βάση δεδομένων με πολιτικές και καλές πρακτικές). Διατίθεται στη διεύθυνση: https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html

Gillman, D. (2006) *The Power of Mentoring (Η δύναμη της καθοδήγησης)*, Wisconsin Council on Developmental Disabilities (Συμβούλιο του Wisconsin για τις αναπτυξιακές αναπηρίες).

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures (Επιτυχές κλείσιμο ιδρυμάτων: καλές πρακτικές για τη στήριξη των ηλικιωμένων κατά το κλείσιμο των στεγαστικών δομών)*. Birmingham: Health Services Management Centre (Κέντρο Διαχείρισης Υπηρεσιών Υγείας) (εκ μέρους της Association of Directors of Adult Social Services [Ένωση Διευθυντών Κοινωνικών Υπηρεσιών για ενηλίκους] και σε συνεργασία με το Social Care Institute for Excellence [Ινστιτούτο για την προαγωγή αριστείας στην κοινωνική φροντίδα]).

Lerch, V. & Stein, M. (εκδότες) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies (Εγκατάλειψη του περιβάλλοντος φροντίδας με την ενηλικίωση. Από τη φροντίδα στην ενηλικίωση στις κοινωνίες της Ευρώπης και της κεντρικής Ασίας)*, Διεθνές Γραφείο Παιδικών Χωριών SOS, Innsbruck, Αυστρία.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice (Αποϊδρυματοποίηση και τροποποίηση υπηρεσιών για παιδιά: Οδηγός καλής πρακτικής)*. Birmingham: University of Birmingham Press.

Κεφάλαιο 9: Καθορισμός, παρακολούθηση και αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών

Τόσο κατά τη διάρκεια της μετάβασης από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, όσο και όταν εγκαθιδρυθούν οι υπηρεσίες, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να μην αναπαραχθούν οι ιδρυματικές πρακτικές στην τοπική κοινότητα. Αυτό το κεφάλαιο προσδιορίζει τα κριτήρια που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να μετρηθεί η ποιότητα των υπηρεσιών. Αναδεικνύει την ανάγκη παράλληλης παρακολούθησης και αξιολόγησης των υπηρεσιών, και παρουσιάζει τρόπους με τους οποίους οι χρήστες των υπηρεσιών μπορούν να συμμετάσχουν στην αξιολόγησή τους.

Υποχρεώσεις δυνάμει της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία

Δυνάμει του άρθρου 33 της ΣΗΕΔΑΑ, τα κράτη μέρη πρέπει να θεσπίσουν έναν εποπτικό μηχανισμό σε εθνικό επίπεδο για να παρακολουθούν την εφαρμογή της Σύμβασης. Η εποπτεία πρέπει να αποτελείται από ένα ή περισσότερα κομβικά σημεία εντός της κυβέρνησης για την αντιμετώπιση ζητημάτων που σχετίζονται με την εφαρμογή, καθώς και ένα συντονιστικό φορέα για τη διευκόλυνση της εφαρμογής. Τα κράτη πρέπει επίσης να θεσπίσουν ή να ενισχύσουν έναν ανεξάρτητο εποπτικό φορέα, όπως ένα κρατικό όργανο ανθρωπίνων δικαιωμάτων, για την προώθηση, την προστασία και την εποπτεία της ΣΗΕΔΑΑ.³⁴⁵

Υποχρεώσεις δυνάμει της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού

Το άρθρο 3 της Σύμβασης για τα δικαιώματα του παιδιού δηλώνει ότι οι υπηρεσίες που είναι υπεύθυνες για τη φροντίδα ή προστασία των παιδιών πρέπει να συμμορφώνονται με τις προδιαγραφές που έχουν θεσπιστεί από τις αρμόδιες αρχές, ιδιαίτερα στους τομείς της ασφάλειας, της υγείας, σε ό,τι αφορά τον αριθμό και την καταλληλότητα του προσωπικού τους καθώς και την ύπαρξη σωστή εποπτείας.

1. Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΟΥ ΚΑΘΟΡΙΣΜΟΥ ΠΡΟΔΙΑΓΡΑΦΩΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ

Σε ένα σύστημα που βασίζεται στην ιδρυματική φροντίδα, οι προδιαγραφές τείνουν να δίνουν έμφαση στις τεχνικές πτυχές της παροχής υπηρεσιών αντί στο πώς οι υπηρεσίες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής αυτών που τις χρησιμοποιούν. Καλύπτουν κυρίως προδιαγραφές δομικής ποιότητας, όπως η κατασκευή και το εσωτερικό των κτιρίων, η προστασία υγείας και υγιεινής, η ένδυση και η σίτιση, το προσωπικό και οι μισθοί, άλλοι πόροι και τήρηση των λογιστικών βιβλίων. Σύμφωνα με έκθεση της UNICEF³⁴⁶, τέτοιες

³⁴⁵ Ηνωμένα Έθνη, ό.π. (2007).

³⁴⁶ UNICEF & Παγκόσμια Τράπεζα (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services* (Αλλαγή των απόψεων, των πολιτικών και των ζωών, βελτίωση των υπηρεσιών προστασίας του παιδιού στην Ανατολική Ευρώπη και Κεντρική Ασία, βελτίωση των προδιαγραφών για τις υπηρεσίες προστασίας του παιδιού), σελ. 7.

προδιαγραφές υποστηρίζουν τη λειτουργία ιδρυμάτων ως συνδυασμού νοσοκομείου και στρατών. Επίσης, δεν περιλαμβάνουν παρακολούθηση ή αξιολόγηση των αποτελεσμάτων.

Άλλα προβλήματα σε πολλές χώρες που βασίζονται στην ιδρυματική φροντίδα περιλαμβάνουν αυστηρές και υπερβολικά γραφειοκρατικές προδιαγραφές που στηρίζουν αντί να αμφισβητούν το τωρινό σύστημα, μικρή ή μηδενική συμμετοχή των χρηστών, των οικογενειών και της κοινωνίας των πολιτών στην ανάπτυξη προδιαγραφών ποιότητας, αδύναμα ή ανύπαρκτα συστήματα εφαρμογής, υπανάπτυκτα ή ανύπαρκτα συστήματα για τη ρύθμιση των υπηρεσιών και των επαγγελματιών και υπανάπτυκτα ή ανύπαρκτα συστήματα για την παρακολούθηση και την αξιολόγηση της πρακτικής.³⁴⁷

Η ανάπτυξη των προδιαγραφών πρέπει να μελετηθεί στο πλαίσιο της γενικής πολιτικής αποϊδρυματοποίησης. Πρέπει να συμβαδίζει με τη διακοπή των εισαγωγών στην ιδρυματική φροντίδα και την ανακατεύθυνση των πόρων στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.³⁴⁸

Το πρότυπο αλλαγής προς την ατομική στήριξη και το σχεδιασμό που επικεντρώνεται στο άτομο απαιτεί αλλαγή στον τρόπο που αξιολογούνται οι υπηρεσίες και χρησιμοποιούνται οι προδιαγραφές.³⁴⁹ Η επιλογή και ο ορισμός αρχών, προδιαγραφών ή δεικτών ποιότητας είναι ένα από τα βασικά βήματα για τη θέσπιση ενός αποτελεσματικού ρυθμιστικού συστήματος για υπηρεσίες στην τοπική κοινότητα.³⁵⁰ Αυτού του είδους οι προδιαγραφές πρέπει να συνδέονται με τα δικαιώματα και την ποιότητα ζωής των χρηστών των υπηρεσιών αντί να εστιάζουν σε τεχνικά θέματα.³⁵¹ Ειδικά κατά τη μετάβαση, είναι σημαντική η ανάληψη ευθυνών και η ικανότητα διατήρησης ενός επιπέδου ποιότητας σε όλο το φάσμα των υπηρεσιών. Αυτό περιλαμβάνει την παρακολούθηση του προϋπολογισμού και ένα σύστημα για την αξιολόγηση της παρεχόμενης στήριξης και των υπηρεσιών.³⁵²

Σε ό,τι αφορά τον καθορισμό των προδιαγραφών ποιότητας, η χρήση προσωπικών αποτελεσμάτων που προσδιορίζεται από τα άτομα που χρησιμοποιούν την υπηρεσία έχει αναδειχθεί ως η προτιμώμενη επιλογή. Επιπλέον, δεν επαρκεί η αξιολόγηση να παρακολουθεί απλώς το τι κάνουν οι πάροχοι υπηρεσιών. Τα συστήματα αξιολόγησης για να είναι αποτελεσματικά πρέπει να περιλαμβάνουν μηχανισμούς τόσο για τη διασφάλιση όσο και για τη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών και των αποτελεσμάτων για τα άτομα που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες.³⁵³

Τέλος, οι προδιαγραφές πρέπει να βασίζονται στις τυχόν καλές πρακτικές που ήδη υπάρχουν στη χώρα ή διεθνώς, για να αποφευχθεί η περιττή επανάληψη της δουλειάς.

³⁴⁷ *αυτόθι*, σελ. 8.

³⁴⁸ *αυτόθι*, σελ. 9.

³⁴⁹ Power, *ό.π.*, σελ. 37.

³⁵⁰ Chiriacescu, Diana (2008) *Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe* (Μεταστροφή του προτύπου παροχής κοινωνικών υπηρεσιών, αύξηση της προσβασιμότητας των ποιοτικών υπηρεσιών για τα άτομα με αναπηρία στη νοτιοανατολική Ευρώπη), Σαράγεβο: Disability Monitor Initiative (Πρωτοβουλία Παρακολούθησης Αναπηρίας), σελ.36.

³⁵¹ UNICEF & Παγκόσμια Τράπεζα, *ό.π.*, σελ. 7.

³⁵² Power, *ό.π.*, σελ. 36.

³⁵³ *αυτόθι*, σελ. 37.

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 12: Κίνδυνοι σχετικά με τη θέσπιση προδιαγραφών

Οι κίνδυνοι που σχετίζονται με την κατάρτιση προδιαγραφών³⁵⁴ περιλαμβάνουν περιπτώσεις όπου αναπτύσσονται προδιαγραφές για υπηρεσίες που είναι εγγενώς ανίκανες να προσφέρουν καλή ποιότητα ζωής για τα άτομα που τις χρησιμοποιούν, όπως το περιβάλλον ιδρυματικής φροντίδας. Επίσης, οι προδιαγραφές δεν πρέπει να είναι πολύ λεπτομερείς ή άκαμπτες, πράγμα που θα τις εμπόδιζε να ανταποκριθούν στις ατομικές ανάγκες. Υπάρχουν περιπτώσεις όπου οι υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας πρέπει να συμμορφώνονται με προδιαγραφές πιο κατάλληλες για το περιβάλλον ιδρυματικής φροντίδας, όπως κανόνες για την παραγγελία προμηθειών, εξωτερικοί επισκέπτες και κανονισμοί υγείας και προστασίας.

Μερικές φορές, οι προδιαγραφές μπορεί να είναι πολύ αόριστες, και τα ποιοτικά πλαίσια να μετατρέπονται σε ασκήσεις λίστας ελέγχου. Επίσης, υπάρχει κι ένας κίνδυνος που απορρέει από τον καθορισμό ελάχιστων προδιαγραφών, γιατί μπορεί να οδηγήσει σε μια κατάσταση όπου μόνο οι εν λόγω ελάχιστες προδιαγραφές χρηματοδοτούνται, και οι πάροχοι υπηρεσιών δεν έχουν κίνητρο να παράσχουν μια υπηρεσία που να τις υπερβαίνει.

Σε πολλές χώρες, οι προδιαγραφές τείνουν να εστιάζουν στις φυσικές και απτές πτυχές, όπως το μέγεθος του χώρου ή η ποσότητα και η ποιότητα της τροφής που παρέχεται. Ωστόσο είναι εξίσου σημαντικό να υπάρχουν μετρήσιμες προδιαγραφές ως προς την ποιότητα της φροντίδας και την ποιότητα ζωής.

Οι προδιαγραφές δεν είναι αποτελεσματικές παρά μόνο αν αποτελούν μέρος ενός συστήματος ελέγχου που έχει επαρκείς αρμοδιότητες και πόρους ώστε να παρεμβαίνει όταν αυτές δεν πληρούνται.

Μελέτη περιπτώσεως 38: Συμμόρφωση με τις προδιαγραφές ιδρυματικής φροντίδας

Στην Αυστρία, για τη δημιουργία μιας μικρής μονάδας για ηλικιωμένους με άνοια, οι πάροχοι υπηρεσιών πρέπει να συμμορφώνονται με τις προδιαγραφές που έχουν οριστεί για την ιδρυματική φροντίδα. Αυτές οι προδιαγραφές (και άλλοι κανονισμοί π.χ. για το προσωπικό) πρέπει να τίθενται σε ισχύ από τη στιγμή που υπάρχουν πέντε άτομα σε ένα περιβάλλον. Αυτό χρησιμοποιείται συχνά ως επιχείρημα σχετικά με τους λόγους που δεν είναι οικονομική η λειτουργία ενός ιδρύματος με λιγότερους από 70 ενοίκους.³⁵⁵

2. ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΔΙΑΓΡΑΦΩΝ ΣΕ ΔΙΑΦΟΡΑ ΕΠΙΠΕΔΑ

Το σύστημα θέσπισης και παρακολούθησης προδιαγραφών ποιότητας συνεπάγεται τη συμμετοχή διαφόρων επιπέδων³⁵⁶ – κεντρικής κρατικής διοίκησης, τοπικής ή περιφερειακής κρατικής διοίκησης, παρόχων υπηρεσιών και τρίτων μερών (π.χ. υπηρεσιών πιστοποίησης), καθώς και ατόμων που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες ή των οργανώσεων που τα αντιπροσωπεύουν.

³⁵⁴ UNICEF & Παγκόσμια Τράπεζα, *ό.π.*, σελ. 8.

³⁵⁵ Το παράδειγμα προέρχεται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Δίκτυο.

³⁵⁶ UNICEF & Παγκόσμια Τράπεζα, *ό.π.*, σελ. 8.

Η UNICEF και η Παγκόσμια Τράπεζα έχουν προτείνει διάφορες ενέργειες που πρέπει να γίνονται κατά τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες στήριξης στην τοπική κοινότητα (πίνακας 7). Αν και προτάθηκαν σε σχέση με τις υπηρεσίες για παιδιά, μπορούν να εφαρμοστούν και σε άλλες ομάδες χρηστών. Παρέχουν μια χρήσιμη γενική εικόνα των αλλαγών που απαιτούνται κατά τη μετάβαση στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και δίνουν μια ιδέα για την πολυπλοκότητα της διαδικασίας.³⁵⁷

Πίνακας 7: Εφαρμογή προδιαγραφών σε διάφορα επίπεδα

Επίπεδο κεντρικής κρατικής διοίκησης	Αρμοδιότητα της κεντρικής κρατικής διοίκησης είναι να καθορίζει τη στρατηγική κατεύθυνση των υπηρεσιών και να εδραιώνει συστήματα για την ανάπτυξη και την παρακολούθηση ποιοτικών υπηρεσιών στο πλαίσιο μιας γενικής πολιτικής αποϊδρυματοποίησης.	1. Αξιολόγηση της τρέχουσας κατάστασης μελετώντας τις τρέχουσες προδιαγραφές, τους κανονισμούς και τους μηχανισμούς παρακολούθησης, και προσδιορισμός παραδειγματικών πρακτικών. 2. Επιλογή τύπου προδιαγραφών, ρυθμιστικών μηχανισμών και συστημάτων παρακολούθησης που πρέπει να εφαρμοστούν. 3. Ανάπτυξη ενός σχεδίου εφαρμογής που καλύπτει τη χρήση πιλοτικών προγραμμάτων, την εκπαίδευση και τον προσανατολισμό του προσωπικού, και αναπτύσσει κίνητρα για την εφαρμογή των προδιαγραφών. 4. Δημιουργία ενός νομοθετικού πλαισίου προδιαγραφών και παρακολούθησης. 5. Θέσπιση ρυθμιστικών οργάνων όπως Υπηρεσίες επιθεώρησης, Συμβούλια διαπίστευσης, Επαγγελματικά συμβούλια, Συμβούλια επαγγελματικής εκπαίδευσης, Διαμεσολαβητές, ανάλογα με τις απαιτήσεις. 6. Ανάπτυξη συστημάτων δεδομένων για τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με την ποιότητα των υπηρεσιών. 7. Ανάπτυξη και ενημέρωση των προδιαγραφών, των κωδίκων πρακτικής (δεοντολογίας), των οδηγιών πρακτικής, των δεικτών απόδοσης και των κανονισμών μέσω ευρείας διαβούλευσης, για την επίτευξη δέσμευσης και κυριότητας, καθώς και της συμμετοχής των χρηστών και των φροντιστών.
---	---	---

³⁵⁷

αυτόθι, σελ. 8-9.

Τοπικό / περιφερειακό επίπεδο	Αρμοδιότητα των τοπικών / περιφερειακών αρχών είναι ο συντονισμός και ο σχεδιασμός της παροχής υπηρεσιών που ανταποκρίνονται στις τοπικές ανάγκες.	1. Εφαρμογή ή βελτίωση των μηχανισμών διασφάλισης ποιότητας για το σχεδιασμό, τη διαχείριση και την αγορά υπηρεσιών, το συντονισμό τοπικών υπηρεσιών και των απευθείας παρεχόμενων υπηρεσιών. 2. Εφαρμογή ή βελτίωση των υπηρεσιών επιθεώρησης. Αν χρειάζεται, δημιουργία μιας ομάδας επιθεώρησης και πρόσληψη και εκπαίδευση επιθεωρητών. 3. Εφαρμογή ή βελτίωση συστημάτων για τον εντοπισμό προβλημάτων ή ευκαιριών για τη βελτίωση της ποιότητας, συμπεριλαμβανομένων συστημάτων πληροφόρησης, συστημάτων υποβολής παραπόνων, μηχανισμών αναφοράς και εντοπισμού προβλημάτων, μελετών, στατιστικού ελέγχου, έρευνας και μέτρησης απόδοσης με τη χρήση δεικτών, συγκριτικών αναλύσεων και ομάδων διασφάλισης ποιότητας. 4. Προώθηση της κατανόησης και της αποδοχής των προδιαγραφών και των μηχανισμών βελτίωσης της απόδοσης από το προσωπικό, τις τοπικές κοινότητες, τους χρήστες και τους γονείς.
--------------------------------------	---	--

Χώροι παροχής υπηρεσιών	Συμπεριλαμβάνουν αναθεώρηση των υπηρεσιών του οργανισμού.	1. Αξιολόγηση της τρέχουσας κατάστασης, εντοπίζοντας τομείς παραδειγματικής πρακτικής καθώς και ανεπαρκούς πρακτικής που απαιτεί αλλαγή. 2. Επιλογή μιας προσέγγισης βελτίωσης της ποιότητας. Αυτή μπορεί να επικεντρώνεται στην παρακολούθηση επιθυμητών ή αρνητικών αποτελεσμάτων ή της παροχής υπηρεσιών και των διαδικασιών υποστήριξης για τον καθορισμό τομέων προς βελτίωση. 3. Δημιουργία μιας ομάδας υπεύθυνης για τις αρχικές δραστηριότητες διασφάλισης ποιότητας. 4. Αν η αποστολή της υπηρεσίας δεν είναι ξεκάθαρη ή αν δεν ανταποκρίνεται στις ανάγκες της κοινότητας, μπορεί να χρειαστεί στρατηγικός σχεδιασμός. Για να γίνει αυτό, πρέπει να προσδιοριστεί η αποστολή της οργάνωσης, να εκτιμηθούν οι ευκαιρίες και οι περιορισμοί στο εξωτερικό περιβάλλον και τα εσωτερικά δυνατά και αδύνατα σημεία του οργανισμού και να προσδιοριστούν οι προτεραιότητες. 5. Θέσπιση προδιαγραφών, ανάπτυξη κατευθυντήριων γραμμών, τυπικών λειτουργικών διαδικασιών και προδιαγραφών απόδοσης μέσω μιας διαβουλευτικής διαδικασίας που συμπεριλαμβάνει όλο το προσωπικό, τους φροντιστές και τους χρήστες. 6. Ανάπτυξη ή βελτίωση συστημάτων ελέγχου όπως συστημάτων πληροφόρησης, συστημάτων υποβολής παραπόνων και δεικτών. 7. Ανάπτυξη ενός σχεδίου διασφάλισης ποιότητας που να καλύπτει τους σκοπούς και το πεδίο εφαρμογής, τις ευθύνες και τις στρατηγικές εφαρμογής. 8. Επανεξέταση των επιτευγμάτων και επανεκκίνηση της διαδικασίας για την εφαρμογή συνεχών βελτιώσεων.
--------------------------------	---	--

3. ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟΥ ΤΩΝ ΠΡΟΔΙΑΓΡΑΦΩΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ

3.1 Ευρωπαϊκά πλαίσια ποιότητας

Σε επίπεδο ΕΕ, οι κοινωνικές υπηρεσίες ορίζονται στην Κοινοποίηση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής του Απριλίου 2006 για τις κοινωνικές υπηρεσίες γενικού ενδιαφέροντος.³⁵⁸ Συμπεριλαμβάνουν υπηρεσίες όπως κοινωνική βοήθεια, μακροπρόθεσμη φροντίδα, φροντίδα παιδιών, υπηρεσίες απασχόλησης και εκπαίδευσης, προσωπικούς βοηθούς και κοινωνική στέγαση. Οι σκοποί και οι αρχές που πρέπει να διέπουν την οργάνωση κοινωνικών υπηρεσιών καθορίζονται στην Κοινοποίηση της Επιτροπής του 2007 για τις

³⁵⁸ Κοινοποίηση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής "Implementing the Community Lisbon Programme: Social Services of General Interest in the European Union" («Εφαρμογή του Κοινοτικού προγράμματος της Λισαβόνας: κοινωνικές υπηρεσίες γενικού ενδιαφέροντος στην Ευρωπαϊκή Ένωση») COM(2006)177 τελικό.

υπηρεσίες γενικού ενδιαφέροντος και τις κοινωνικές υπηρεσίες γενικού ενδιαφέροντος. Μεταξύ αυτών είναι ότι οι κοινωνικές υπηρεσίες πρέπει να είναι «ολοκληρωμένες και εξατομικευμένες, και να σχεδιάζονται και να παρέχονται με ολοκληρωμένο τρόπο».

3.1.1 Εθελοντικό ευρωπαϊκό πλαίσιο ποιότητας για τις κοινωνικές υπηρεσίες

Το Ευρωπαϊκό πλαίσιο ποιότητας για τις κοινωνικές υπηρεσίες (εφεξής «το Πλαίσιο»)³⁵⁹ υιοθετήθηκε το 2010 από την Επιτροπή κοινωνικής προστασίας, με στόχο την ανάπτυξη μιας κοινής κατανόησης της ποιότητας των κοινωνικών υπηρεσιών εντός της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Το Πλαίσιο προσδιορίζει αρχές ποιότητας και προτείνει ένα σύνολο μεθοδολογικών κατευθυντήριων γραμμών. Αυτές μπορεί να χρησιμοποιηθούν από δημόσιες αρχές στα κράτη μέλη για την ανάπτυξη των δικών τους εργαλείων για τον καθορισμό, τη μέτρηση και την αξιολόγηση της ποιότητας των κοινωνικών υπηρεσιών. Η εφαρμογή του Πλαισίου είναι εθελοντική και μπορεί να γίνει σε κρατικό, περιφερειακό ή τοπικό επίπεδο.³⁶⁰

Το Ευρωπαϊκό πλαίσιο ποιότητας (που συνοψίζεται στο παρακάτω διάγραμμα) θέτει τις γενικές αρχές ποιότητας για την παροχή υπηρεσιών. Καλύπτει τρεις διαστάσεις της παροχής υπηρεσιών:

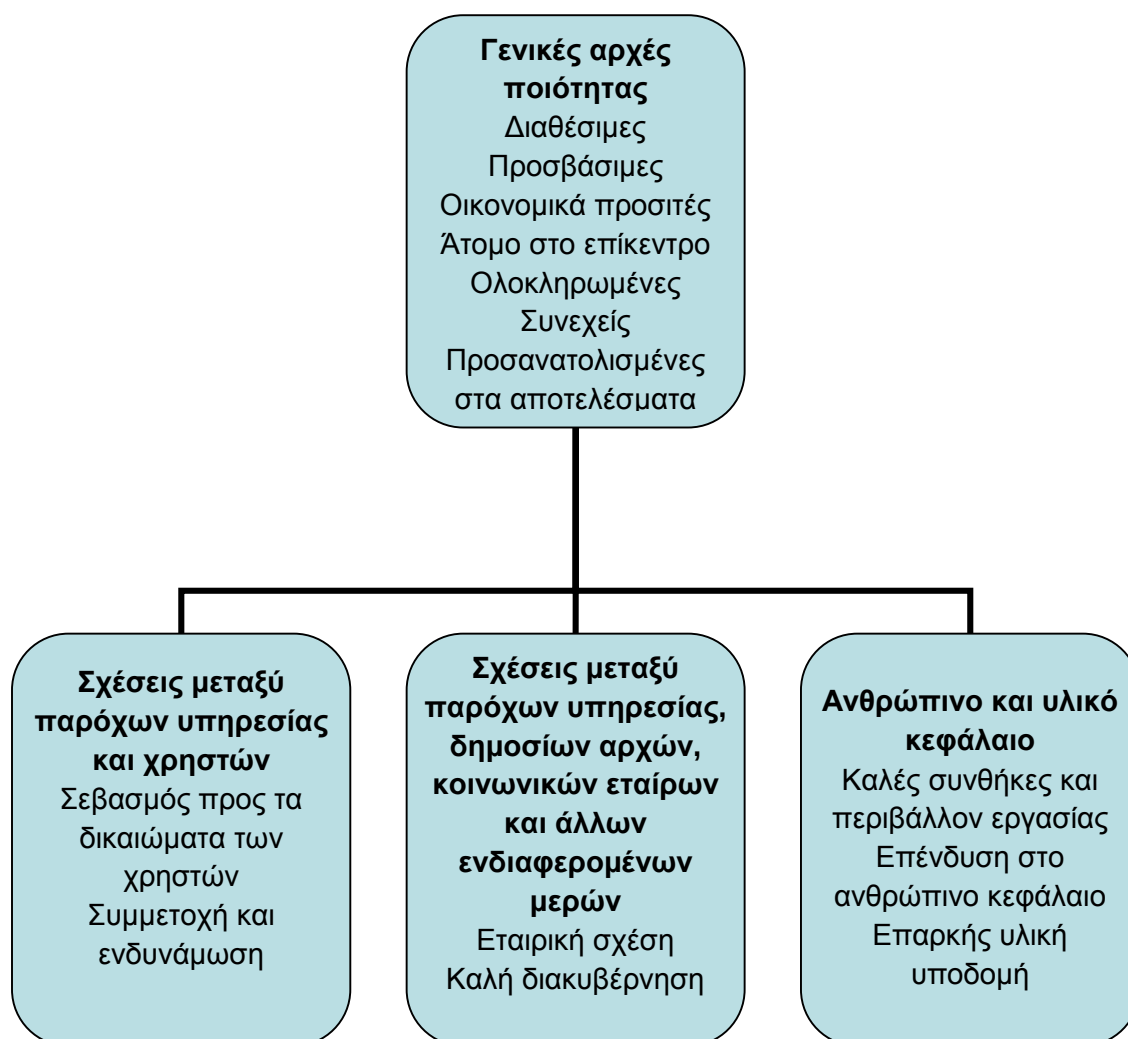
1. τις σχέσεις ανάμεσα στους παρόχους υπηρεσιών και τους χρήστες,
2. τις σχέσεις ανάμεσα στους παρόχους υπηρεσιών, τις δημόσιες αρχές και άλλα ενδιαφερόμενα μέρη και
3. το ανθρώπινο και το υλικό κεφάλαιο.

Για καθεμία από αυτές, απαριθμούνται λειτουργικά κριτήρια (δηλ. δείκτες), που θα βοηθούν τα κράτη στην παρακολούθηση και αξιολόγηση των κοινωνικών υπηρεσιών. Για παράδειγμα, μια από τις αρχές ποιότητας είναι ο «σεβασμός των δικαιωμάτων των χρηστών». Τα κριτήρια ποιότητας συμπεριλαμβάνουν: παροχή επαρκούς εκπαίδευσης σχετικά με την παροχή υπηρεσιών καθημερινής φροντίδας με βάση τα δικαιώματα και με το άτομο στο επίκεντρο προς τους εργαζομένους και τους εθελοντές που παρέχουν υπηρεσίες, καθώς και προώθηση της ένταξης των χρηστών στην τοπική κοινότητα.

³⁵⁹ Επιτροπή κοινωνικής προστασίας, ό.π.

³⁶⁰ Για περισσότερες πληροφορίες βλ. <http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>

Διάγραμμα: Περίληψη του ευρωπαϊκού πλαισίου ποιότητας για τις κοινωνικές υπηρεσίες



3.1.2 Άλλες πρωτοβουλίες για τον καθορισμό αρχών ποιότητας

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, υπάρχουν αρκετές πρωτοβουλίες με στόχο τη θέσπιση κοινών αρχών ποιότητας για τις κοινωνικές και τις υγειονομικές υπηρεσίες. Η Κοινωνική πλατφόρμα έθεσε εννέα αρχές, καθεμία από τις οποίες ακολουθείται από ένα σύνολο δεικτών. Για την Κοινωνική πλατφόρμα, μια ποιοτική κοινωνική και υγειονομική υπηρεσία πρέπει:

1. να σέβεται την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και τα θεμελιώδη δικαιώματα·
2. να επιτυγχάνει τα αναμενόμενα αποτελέσματα·
3. να είναι προσαρμοσμένη σε κάθε άτομο·
4. να διασφαλίζει την ασφάλεια όλων των χρηστών, συμπεριλαμβανομένων των πιο ευάλωτων·
5. να ενθαρρύνει τη συμμετοχή και να ενδυναμώνει τους χρήστες να λαμβάνουν αποφάσεις μόνοι τους·

6. να είναι ολιστική και συνεχής·
7. να παρέχεται σε συνεργασία με τις τοπικές κοινότητες και άλλα ενδιαφερόμενα μέρη
8. να παρέχεται από ειδικευμένους επαγγελματίες στους οποίους προσφέρεται ικανοποιητική απασχόληση και συνθήκες εργασίας, και
9. η διαχείρισή της να γίνεται με διαφάνεια και να αναλαμβάνονται οι σχετικές ευθύνες.

Η Ευρωπαϊκή πλατφόρμα για την αποκατάσταση έχει αναπτύξει ένα σύνολο ευρωπαϊκών αρχών αριστείας για τις κοινωνικές υπηρεσίες (EQUASS) και προσφέρει τρία επίπεδα διαπίστευσης, τα οποία έχουν στόχο να συμπληρώσουν τα προγράμματα πιστοποίησης σε εθνικό επίπεδο.³⁶¹ Η διαπίστευση βασίζεται στα δέκα κριτήρια EQUASS: ηγετική ικανότητα, προσωπικό/επαγγελματίες, δικαιώματα, δεοντολογία, εταιρική σχέση, συμμετοχή, το άτομο στο επίκεντρο, πληρότητα, έμφαση στα αποτελέσματα και συνεχής βελτίωση – και χρησιμοποιεί πάνω από 100 δείκτες για την αξιολόγηση. Μερικές χώρες όπως η Νορβηγία έχουν αναγνωρίσει επίσημα το σύστημα πιστοποίησης EQUASS και το χρησιμοποιούν για την κατανομή δημόσιας χρηματοδότησης για υπηρεσίες αποκατάστασης.

Οι προδιαγραφές Quality4Children για παροχή φροντίδας σε παιδιά εκτός σπιτιού στην Ευρώπη, που αναπτύχθηκαν από την FICE International (Διεθνής ομοσπονδία εκπαιδευτικών κοινοτήτων), τα Παιδικά χωριά SOS και την IFCO (Διεθνής οργάνωση για την αναδοχή ανηλίκων), έχουν στόχο να ενημερώσουν, να καθοδηγήσουν και να επηρεάσουν αυτούς που συμμετέχουν στην παροχή φροντίδας σε παιδιά εκτός σπιτιού. Συμπεριλαμβάνονται τα παιδιά και τα νεαρά άτομα, οι βιολογικές οικογένειες, οι φροντιστές, οι διαχειριστές οργανώσεων παροχής φροντίδας, οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι εκπρόσωποι δημόσιων αρχών, κ.ά. Οι προδιαγραφές αναπτύχθηκαν κατόπιν διαβούλευσης με παιδιά και νέους που βίωσαν τη φροντίδα εκτός σπιτιού.³⁶²

Ως τμήμα ενός ευρωπαϊκού έργου κατά της κακοποίησης των ηλικιωμένων ατόμων, μια ομάδα οργανώσεων ανέπτυξε προδιαγραφές για υπηρεσίες για τα ηλικιωμένα άτομα, με βάση τον ευρωπαϊκό χάρτη δικαιωμάτων και ευθυνών για ηλικιωμένα άτομα που χρειάζονται μακροπρόθεσμη φροντίδα και βοήθεια. Ο οδηγός³⁶³ συνοδεύεται από παραδείγματα καλών πρακτικών.

3.2 Πλαίσιο Schalock για την ποιότητα ζωής

Κατά τον καθορισμό, την παρακολούθηση και την αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών, πρέπει να δίνεται έμφαση στο πώς οι υπηρεσίες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων που τις χρησιμοποιούν. Η ποιότητα ζωής, όπως ορίζεται από τον καθηγητή Robert Schalock, είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο το οποίο αποτελείται από βασικούς

³⁶¹ Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. <http://www.epr.eu/index.php/equass>

³⁶² SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages* (Προδιαγραφές Quality4Children για παροχή φροντίδας σε παιδιά εκτός σπιτιού στην Ευρώπη – μια πρωτοβουλία των FICE (Διεθνής ομοσπονδία εκπαιδευτικών κοινοτήτων), IFCO (Διεθνής οργάνωση για την αναδοχή ανηλίκων) και των Παιδικών χωριών SOS). SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Αυστρία.

³⁶³ Ευρωπαϊκός χάρτης δικαιωμάτων και ευθυνών για ηλικιωμένα άτομα που χρειάζονται μακροπρόθεσμη φροντίδα και βοήθεια. Συνοδευτικός οδηγός (2010). Για παραδείγματα καλών πρακτικών βλ. <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>

τομείς που επηρεάζονται από ατομικά χαρακτηριστικά και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Αυτοί οι βασικοί τομείς είναι οι ίδιοι για όλους τους ανθρώπους, αν και η σχετική αξία και η σημασία τους μπορεί να διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Συνεπώς, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής βασίζεται σε δείκτες που επηρεάζονται από πολιτιστικούς παράγοντες³⁶⁴ και παρουσιάζονται στον πίνακα 9.

Πίνακας 9: Πλαίσιο Schalock για την ποιότητα ζωής³⁶⁵

Τομέας	Δείκτες και περιγραφείς
Συναισθηματική ευημερία	1. Ευχαρίστηση (ικανοποίηση, διάθεση, διασκέδαση)
Διαπροσωπικές σχέσεις	2. Έννοια του εαυτού (ταυτότητα, αυτοεκτίμηση, αυτοπεποίθηση)
Υλική ευημερία	3. Έλλειψη άγχους (προβλεψιμότητα και έλεγχος)
Προσωπική ανάπτυξη	4. Επαφές (κοινωνικά δίκτυα, κοινωνικές επαφές)
Αυτονομία αποφάσεων	5. Σχέσεις (οικογένεια, φίλοι, άτομα της ίδιας ομάδας)
Σωματική ευημερία	6. Στηρίγματα (ψυχολογικά, φυσικά, οικονομικά)
Δικαιώματα	7. Οικονομική κατάσταση (εισόδημα, παροχές)
Κοινωνική ένταξη	8. Απασχόληση (κατάσταση εργασίας, περιβάλλον εργασίας)
	9. Στέγαση (είδος κατοικίας, ιδιοκτησία)
	10. Μόρφωση (επιτεύγματα, επίπεδο μόρφωσης)
	11. Προσωπική ικανότητα (γνωστική, κοινωνική, πρακτική)
	12. Απόδοση (επιτυχία, επίδοση, αποδοτικότητα)
	13. Αυτονομία / προσωπικός έλεγχος (ανεξαρτησία)
	14. Στόχοι και προσωπικές αξίες (επιθυμίες, προσδοκίες)
	15. Επιλογές (ευκαιρίες, εναλλακτικές λύσεις, προτιμήσεις)
	16. Υγεία (λειτουργία, συμπτώματα, φυσική κατάσταση, διατροφή)
	17. Δραστηριότητες καθημερινής ζωής (φροντίδα του εαυτού, κινητικότητα)
	18. Υγειονομική περίθαλψη
	19. Ελεύθερος χρόνος (αναψυχή, χόμπι)
	20. Ανθρωπιά (σεβασμός, αξιοπρέπεια, ισότητα)
	21. Σχέση με το Νόμο (ιδιότητα πολίτη, πρόσβαση, σωστές διαδικασίες)
	22. Ένταξη και συμμετοχή στην κοινότητα
	23. Ρόλοι στην κοινότητα (συνεισφέρων, εθελοντής)
	24. Κοινωνικά στηρίγματα (δίκτυα στήριξης, υπηρεσίες)

Το πλαίσιο Schalock για την ποιότητα ζωής έχει διάφορες εφαρμογές, συμπεριλαμβανομένης της ανάπτυξης πολιτικών. Για παράδειγμα, στις ΗΠΑ πολλοί νόμοι

³⁶⁴ Συνέντευξη του καθηγητή Robert Schalock από το Expertise Centre Independent Living (Κέντρο εμπειρογνωμοσύνης για ανεξάρτητη διαβίωση), δημοσιευμένη στο περιοδικό του Ευρωπαϊκού δικτύου για ανεξάρτητη διαβίωση (European Network on Independent Living) στις 31 Μαΐου 2011, και διαθέσιμη στη διεύθυνση: <http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>

³⁶⁵ Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. & Jenaro, C. (2010). *Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct (Μελέτη της δομής των παραγόντων και ιεραρχική φύση της δόμησης της ποιότητας ζωής)*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115, 218 – 233, σελ. 221.

για τα άτομα με διανοητική αναπηρία απαιτούν εξατομικευμένα πλάνα στήριξης που μπορούν να αναπτυχθούν εντός του πλαισίου για την ποιότητα ζωής. Το πλαίσιο ευθυγραμμίζει τις ανάγκες στήριξης με τους παράγοντες και τομείς της ποιότητας ζωής, και συμπεριλαμβάνει την αξιολόγηση των ατομικών αποτελεσμάτων σχετικά με την ποιότητα ζωής.³⁶⁶

Αφού οι οχτώ τομείς συμβαδίζουν με τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, το πλαίσιο μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο για τη μέτρηση της εφαρμογής της Σύμβασης. Μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για την αναφορά, την παρακολούθηση, την αξιολόγηση και τη συνεχή βελτίωση της ποιότητας για την ενίσχυση της μετάβασης από τους παρόχους ιδρυματικής φροντίδας στους παρόχους υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας.³⁶⁷

4. ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

Βασική κατευθυντήρια γραμμή 13: Μηχανισμοί παρακολούθησης και Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών

Σύμφωνα με τις Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, «Οι υπηρεσίες, εγκαταστάσεις και επαγγελματίες που συμμετέχουν στην παροχή φροντίδας πρέπει να είναι υπόλογοι ενώπιον μιας συγκεκριμένης δημόσιας αρχής, η οποία πρέπει να διασφαλίζει, μεταξύ άλλων, τη διενέργεια συχνών επιθεωρήσεων που θα περιλαμβάνουν και προγραμματισμένες και αιφνιδιαστικές επισκέψεις, παράλληλα με διάλογο και παρακολούθηση του προσωπικού και των παιδιών.» Οι οδηγίες καθορίζουν επίσης τις λειτουργίες του μηχανισμού παρακολούθησης, ο οποίος πρέπει, μεταξύ άλλων, να «συνιστά σχετικές πολιτικές στις αρμόδιες αρχές με στόχο τη βελτίωση της μέριμνας των παιδιών που στερούνται γονικής φροντίδας».³⁶⁸

Η παρακολούθηση και η αξιολόγηση είναι απαραίτητα στοιχεία του σχεδιασμού και της εφαρμογής των υπηρεσιών. Μπορούν να εξασφαλίσουν τη διαφάνεια, την ανάληψη ευθυνών και τον έλεγχο όλων των φάσεων της παροχής υπηρεσιών. Οι πολιτικές και στρατηγικές παρακολούθησης και αξιολόγησης πρέπει να ενσωματωθούν σε όλα τα στάδια της αποϊδρυματοποίησης, συμπεριλαμβανομένης της εφαρμογής στρατηγικών, σχεδίων δράσης για το κλείσιμο ιδρυμάτων και εξατομικευμένων πλάνων.

Η παρακολούθηση και η αξιολόγηση πρέπει να γίνονται σε στενή συνεργασία με τους πραγματικούς και τους πιθανούς χρήστες των υπηρεσιών και τις οικογένειές τους, καθώς και με τις οργανώσεις που τους εκπροσωπούν. Με τη χρήση διαδικασιών συγκριτικής ανάλυσης, η αξιολόγηση μπορεί να συμβάλει στην προώθηση καινοτόμων υπηρεσιών και βέλτιστων πρακτικών. Και το σημαντικότερο είναι ότι η παρακολούθηση και η αξιολόγηση μπορούν να εξασφαλίσουν τη συμμόρφωση με τις προδιαγραφές ποιότητας· με άλλα λόγια,

³⁶⁶ *αυτόθι.*, σελ. 230.

³⁶⁷ Συνέντευξη του καθηγητή Robert Schalock, *ό.π.*

³⁶⁸ Κατευθυντήριες Γραμμές του ΟΗΕ για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, παρ. 128-130.

το σεβασμό των συμφερόντων των χρηστών και την ενεργό συμμετοχή τους στην παροχή υπηρεσιών.³⁶⁹

4.1. Παρακολούθηση

Για την αποτελεσματική παρακολούθηση απαιτείται η θέσπιση μιας σειράς μηχανισμών, οι οποίοι μπορεί να περιλαμβάνουν³⁷⁰:

- **Ρυθμιστικούς μηχανισμούς** όπως η αδειοδότηση, η διαπίστευση και η πιστοποίηση.
- **Επιθεώρηση:** με τη χρήση των προδιαγραφών ως βάση, οι επιθεωρήσεις πρέπει να καταλήγουν σε μια έκθεση που να τονίζει καλές πρακτικές, τομείς προς βελτίωση και συστάσεις. Σύμφωνα με τις καλές πρακτικές, οι εκθέσεις πρέπει να είναι δημόσιες.
- **Μέτρηση και δείκτες απόδοσης:** χρησιμοποιούνται όλο και περισσότερο για την αξιολόγηση της απόδοσης των υπηρεσιών που χρηματοδοτούνται από το κράτος. Απαιτούνται μετρήσιμοι δείκτες, οι οποίοι μπορούν να προσφέρουν μια ακριβή ένδειξη της ποιότητας της υπηρεσίας.
- **Σύστημα υποβολής παραπόνων:** θα πρέπει να παρέχει προστασία για τα άτομα που υποβάλλουν παράπονα καθώς και ένα ανεξάρτητο σύστημα για το χειρισμό των παραπόνων.
- **Διαμεσολαβητές, συνηγόρους παιδιών (και άλλων):** ασχολούνται γενικά με τα δικαιώματα των διάφορων ομάδων (και ενημερώνουν για τη σχετική πολιτική), και παρεμβαίνουν σε μεμονωμένες περιπτώσεις.

Σε ό,τι αφορά το αντικείμενο της παρακολούθησης, έμφαση πρέπει να δίνεται στα ατομικά αποτελέσματα και την ικανοποίηση κάθε ατόμου, δηλ. το βαθμό που ικανοποιούνται οι επιθυμίες, οι προτιμήσεις και οι ανάγκες κάθε ατόμου (και της οικογένειάς του, όπου αρμόζει).³⁷¹ Για τα παιδιά που εγκαταλείπουν την ιδρυματική φροντίδα, η παρακολούθηση απαιτεί την αναγνώριση δεικτών αποτυχίας της τοποθέτησης, αφού σ' αυτή την περίπτωση απαιτείται μια επείγουσα και κατάλληλη ανταπόκριση.³⁷²

4.2 Αξιολόγηση

Η αξιολόγηση των υπηρεσιών μπορεί να είναι εξωτερική ή εσωτερική (αυτοαξιολόγηση). Πριν να ξεκινήσει μια αξιολόγηση πρέπει να θεσπιστούν όροι αναφοράς. Αυτοί πρέπει να περιγράφουν:

- τους στόχους και το πεδίο εφαρμογής της αξιολόγησης·
- τη μεθοδολογία·
- τους απαραίτητους πόρους και το απαραίτητο χρονοδιάγραμμα, και
- τον τρόπο που κοινοποιούνται τα αποτελέσματα.

³⁶⁹ Chiriacescu, Diana, *ό.π.*, σελ. 42.

³⁷⁰ UNICEF & Παγκόσμια Τράπεζα, *ό.π.*

³⁷¹ People First of Canada/Canadian Association for Community Living (Ανθρωποι πρώτα, γραφείο Καναδά/Καναδική Ένωση για τη διαβίωση στην τοπική κοινότητα) *ό.π.*

³⁷² Mulheir, G. & Browne, K. *ό.π.*, σελ. 133.

Τα άτομα που διεξάγουν την αξιολόγηση πρέπει να έχουν τις κατάλληλες δεξιότητες ή την ανάλογη εκπαίδευση. Οι αξιολογήσεις πρέπει να εστιάζουν στη δομή, τη διαδικασία και τα αποτελέσματα μιας συγκεκριμένης υπηρεσίας και πρέπει να ακολουθούνται από συστάσεις για βελτίωση. Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης θα πρέπει επίσης να επηρεάζουν τη συνέχιση της υπηρεσίας και τη χρηματοδότηση.

Κατά την αξιολόγηση υπηρεσιών συνιστάται η χρήση συγκριτικών αναλύσεων. Αυτό αφορά στην αξιολόγηση των αποτελεσμάτων που επιτυγχάνονται από έναν πάροχο υπηρεσίας σε σύγκριση με πιο επιτυχημένες ή πιο αποτελεσματικές οργανώσεις που θεωρούνται ότι ασκούν βέλτιστες πρακτικές.³⁷³ Οι συγκριτικές αναλύσεις μπορούν να βοηθήσουν τις υπηρεσίες να αποφύγουν την επανάληψη των ίδιων λαθών και προωθούν την αναπαραγωγή των βέλτιστων πρακτικών.

Σημαντική είναι επίσης και η παρακολούθηση και η αξιολόγηση της ίδιας της διαδικασίας αποϊδρυματοποίησης. Έχει αναφερθεί ότι πρέπει να ετοιμάζονται μηνιαίες εκθέσεις με βάση τους βασικούς δείκτες. Πρέπει να συμπεριλαμβάνουν στοιχεία για τα άτομα που επηρεάζονται από τη διαδικασία, το προσωπικό, την ανάπτυξη νέων υπηρεσιών και την οικονομική κατάσταση. Μια πιο λεπτομερής έκθεση μπορεί να ετοιμάζεται κάθε έξι μήνες, βάσει των μηνιαίων εκθέσεων. Αυτή θα μπορούσε να περιλαμβάνει ποιοτικές πληροφορίες που να δείχνουν την ικανοποίηση των χρηστών των υπηρεσιών (και άλλων ενδιαφερομένων μερών) από τη διαδικασία. Η τελική έκθεση μπορεί να εξετάζει ευρύτερα θέματα, όπως τις επιπτώσεις του προγράμματος αποϊδρυματοποίησης στους χρήστες των υπηρεσιών, τις οικογένειες, το προσωπικό, τις τοπικές υπηρεσίες και τις κοινότητες, καθώς και τα διδάγματα.³⁷⁴

4.3 Συμμετοχή των χρηστών στην αξιολόγηση υπηρεσιών

Στο πνεύμα των εταιρικών σχέσεων, τα άτομα που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες και οι οργανώσεις που τα εκπροσωπούν, καθώς και οι οικογένειες, όπου αρμόζει, πρέπει όχι μόνο να συμμετέχουν στον καθορισμό των προδιαγραφών ποιότητας, αλλά και στη διαδικασία της παρακολούθησης και της αξιολόγησης των υπηρεσιών.

Η αξιολόγηση της ποιότητας από την οπτική γωνία του πελάτη έχει να κάνει με την προσωπική του εμπειρία σε ό,τι αφορά τις συνθήκες στέγασης, διαβίωσης και εργασίας του. Έμφαση πρέπει να δίνεται στην επίτευξη αποτελεσμάτων που απορρέουν από τις προτιμήσεις και τον τρόπο ζωής του ατόμου. Διάφορες πτυχές μπορούν να αξιολογηθούν:

- η ικανοποίησή τους με ορισμένες πτυχές της ζωής τους και τη στήριξη που λαμβάνουν·
- η αξία και η σχετική σημασία που δίνουν τα άτομα σε αυτές τις πτυχές·
- ο βαθμός στον οποίο ικανοποιούνται οι ατομικές τους ανάγκες, επιθυμίες και προτιμήσεις·
- ο βαθμός στον οποίο μπορούν να επιδιώξουν την επίτευξη των προσωπικών τους στόχων, και

³⁷³ Chiriacescu, Diana, *ό.π.*, σελ. 42.

³⁷⁴ Mulheir, G. & Browne, K. *ό.π.*, σελ. 135.

- ο βαθμός στον οποίο αισθάνονται ότι είναι δυνατή η αλλαγή ή η βελτίωση.³⁷⁵

Αν και οι αρχές της συμμετοχής των χρηστών θα είναι οι ίδιες για όλες τις ομάδες, ο τρόπος που διευκολύνεται η συμμετοχή τους θα είναι διαφορετικός. Πρέπει να ζητείται η συμβουλή οργανώσεων που εκπροσωπούν παιδιά, άτομα με αναπηρία, άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και ηλικιωμένα άτομα ώστε η διαδικασία να δίνει πραγματικά το λόγο στα άτομα που συμμετέχουν και να τους ενδυναμώνει να συμβάλλουν στη βελτίωση των υπηρεσιών.

Μελέτη περιπτώσεως 39: Το μοντέλο αξιολόγησης Nueva στην Αυστρία³⁷⁶

Το μοντέλο αξιολόγησης Nueva αναπτύχθηκε από την οργάνωση Atempo στην Αυστρία. Τα κριτήρια αξιολόγησης, που έχουν αναπτυχθεί από άτομα με διανοητική αναπηρία, είναι διατυπωμένα ως ερωτήσεις για συνεντεύξεις με τους χρήστες των υπηρεσιών. Υπάρχουν διάφορα ερωτηματολόγια για διάφορα είδη υπηρεσιών – μερικά είναι για υπηρεσίες στέγασης και άλλα για υπηρεσίες υποστηριζόμενης διαβίωσης. Για τα άτομα που δεν μπορούν να απαντήσουν σε ερωτήσεις, χρησιμοποιούνται κριτήρια με βάση την παρατήρηση. Υπάρχουν 60 με 120 κριτήρια για διάφορα είδη υπηρεσιών, τα οποία κατατάσσονται σε πέντε με έξι διαστάσεις ποιότητας. Αυτές οι διαστάσεις ποιότητας ορίστηκαν επίσης από την ομάδα χρηστών και θα πρέπει να βοηθούν τους χρήστες να κατανοήσουν εύκολα τα αποτελέσματα της αξιολόγησης. Κατά την αξιολόγηση των υπηρεσιών διαβίωσης, οι διαστάσεις είναι αυτονομία αποφάσεων, ασφάλεια, ιδιωτικό περιβάλλον, στήριξη, φροντίδα και ικανοποίηση. Κατά την αξιολόγηση του περιβάλλοντος εργασίας, οι διαστάσεις ποιότητας είναι αυτονομία αποφάσεων, ομαλοποίηση και ένταξη, ασφάλεια, στήριξη και ικανοποίηση.

Οι αξιολογητές Nueva και οι βοηθοί τους οργανώνουν τακτικά «κύκλους ποιότητας» με χρήστες, προσωπικό και εκπροσώπους αρχών για να συζητήσουν μαζί τους ποια κριτήρια ποιότητας θέλουν να προσθέσουν ή να αφαιρέσουν. Ως αποτέλεσμα αυτών των κύκλων ποιότητας και διαφόρων μελετών, οι ορισμοί της ποιότητας αναθεωρούνται κάθε δύο χρόνια για να βελτιωθούν.

Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται για τη συλλογή πληροφοριών είναι και ποσοτικές και ποιοτικές. Οι αξιολογητές Nueva διεξάγουν δομημένες συνεντεύξεις (προφορικά και με τη βοήθεια εικόνων), διενεργούν δομημένες και συμμετοχικές παρατηρήσεις, κι επίσης αναλύουν γραπτά ερωτηματολόγια για την αξιολόγηση των δεδομένων δομής και διαδικασιών. Στο πλαίσιο της ποιοτικής προσέγγισης, διενεργούν εργαστήρια με χρήστες και μέλη του προσωπικού για να συζητήσουν μαζί τους τις επιθυμητές καταστάσεις τους και ιδέες για τη βελτίωση της ποιότητας.

³⁷⁵ Inclusion Europe (Ένταξη Ευρώπης) (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services.* (Επίτευξη ποιότητας - Συμμετοχή του καταναλωτή στην ποιοτική αξιολόγηση υπηρεσιών.) Έκθεση. Βρυξέλλες: Inclusion Europe (Ένταξη Ευρώπης), σελ. 3.

³⁷⁶ Atempo & Inclusion Europe (Ένταξη Ευρώπης) (2010), *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level* (Αξιολόγηση χρηστών στην Ευρώπη – Ανάλυση υφιστάμενων συστημάτων αξιολόγησης χρηστών σε εθνικό επίπεδο). Διατίθεται στη διεύθυνση: www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139

Μετά τη συλλογή δεδομένων, οι αξιολογητές Nueva τα εισάγουν σε μια βάση δεδομένων για στατιστική ανάλυση. Αυτή η βάση δεδομένων είναι ειδικά σχεδιασμένη σε προσβάσιμη μορφή για τα άτομα με αναπηρία. Οι αξιολογητές Nueva εκπαιδεύονται για δύο χρόνια για να γίνουν ειδικοί στην ποιότητα υπηρεσιών για την ομάδα τους και για να μπορούν να παίρνουν συνεντεύξεις από άτομα με αναπηρία.

Στο μοντέλο Nueva, οι αξιολογητές είναι άτομα με διανοητική αναπηρία. Όχι μόνο καθορίζουν την ποιότητα από τη δική τους οπτική γωνία, αλλά αναλαμβάνουν και να διεξάγουν τις συνεντεύξεις. Οι υπηρεσίες που αξιολογούνται παρουσιάζονται σε έναν διαδικτυακό κατάλογο, όπου είναι δυνατή η αναζήτηση στη βάση δεδομένων σύμφωνα με διάφορα κριτήρια.

5. ΕΠΙΘΕΩΡΗΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΙΔΡΥΜΑΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η διαδικασία ανάπτυξης εναλλακτικών λύσεων αντί της ιδρυματικής φροντίδας μπορεί να πάρει πολύ καιρό, ειδικά σε χώρες όπου ο αριθμός των ατόμων σε ιδρύματα είναι πολύ μεγάλος. Γι' αυτό, κατά τη διαδικασία αυτή, είναι σημαντικό να εξασφαλίζεται ότι τα δικαιώματα αυτών που παραμένουν στην ιδρυματική φροντίδα είναι σεβαστά.

Μια ευρωπαϊκή έκθεση³⁷⁷ συνιστά στα κράτη να εγκαθιδρύσουν ανεξάρτητους φορείς επιθεώρησης που θα έχουν εγγυημένη πρόσβαση σε όλα τα ιδρύματα και θα μπορούν να κάνουν αιφνιδιαστικές επισκέψεις. Συνιστούν την έκδοση ολοκληρωμένων εκθέσεων και τη συνεργασία με την κοινωνία των πολιτών, ειδικά με τις οργανώσεις που εκπροσωπούν χρήστες τέτοιων υπηρεσιών. Οι νομίμως εξουσιοδοτημένοι φορείς επιθεώρησης θα πρέπει επίσης να μπορούν να αντιμετωπίζουν τυχόν παράπονα.

Μια άλλη πτυχή που δεν πρέπει να αμεληθεί είναι η ποιότητα της φροντίδας στα ιδρύματα κατά τη διάρκεια της διαδικασίας μετάβασης και του κλεισίματος των ιδρυμάτων. Πρέπει να γίνεται κάθε προσπάθεια για τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας, ειδικά όταν η υγεία και η ασφάλεια των ατόμων που μένουν στα ιδρύματα τίθεται σε κίνδυνο. Η διατήρηση της ποιότητας αποτελεί ιδιαίτερη πρόκληση όταν το προσωπικό απολύεται. Η συμμετοχή του προσωπικού σε κάθε στάδιο της μεταρρύθμισης και η παροχή βοήθειας για την εκμάθηση νέων δεξιοτήτων καθώς το ίδρυμα κλείνει (π.χ. αξιολόγηση των παιδιών και προετοιμασία τους για τη μετάβαση) έχει αποδειχτεί ότι βοηθάει στη διατήρηση της ποιότητας της φροντίδας.³⁷⁸

Μελέτη περιπτώσεως 40: Παραδείγματα εργαλείων για την αξιολόγηση της ποιότητας της φροντίδας σε περιβάλλον στεγαστικής δομής

Η εργαλειοθήκη του ΠΟΥ για τα δικαιώματα στην ποιότητα παρέχει στις χώρες πρακτικές πληροφορίες και εργαλεία για την αξιολόγηση και τη βελτίωση της ποιότητας και των προδιαγραφών για τα ανθρώπινα δικαιώματα σε δομές ψυχικής υγείας και κοινωνικής

³⁷⁷ MDAC (Κέντρο υποστήριξης για τη νοητική αναπηρία) (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union (Φορείς επιθεώρησης ιδρυμάτων ψυχικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας στην Ευρωπαϊκή Ένωση). Βουδαπέστη: Mental Disability Advocacy Centre (Κέντρο υποστήριξης για τη νοητική αναπηρία).

³⁷⁸ Mulheir, G. & Browne, K. *ό.π.*, σελ. 106.

φροντίδας. Η Εργαλειοθήκη βασίζεται στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία.³⁷⁹

Το E-Qalin είναι ένα σύστημα διαχείρισης ποιότητας για οίκους ευγηρίας, εγκαταστάσεις φροντίδας κατ' οίκον και υπηρεσίες για άτομα με αναπηρία. Βασίζεται στην εκπαίδευση των διαχειριστών διαδικασίας E-Qalin και μια διαδικασία αυτοαξιολόγησης στην οργάνωση κατά την οποία αξιολογούνται 66 κριτήρια στον τομέα «δομών & διαδικασιών» και 25 σημεία εστίασης στον τομέα των «αποτελεσμάτων». Συμπεριλαμβάνοντας όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη στην αυτοαξιολόγηση και τη συνεχή βελτίωση της ποιότητας, το E-Qalin προσπαθεί να ενδυναμώσει την προσωπική ευθύνη των μελών του προσωπικού και την ικανότητά τους να συνεργάζονται πέρα από τα επαγγελματικά και τα ιεραρχικά εμπόδια.³⁸⁰

Το **www.Heimverzeichnis.de** είναι μια πρωτοβουλία που είχε αφετηρία την προστασία των καταναλωτών. Στοχεύει στη μεγαλύτερη διαφάνεια και την καλύτερη ενημέρωση των χρηστών φροντίδας σε στεγαστικές δομές στη Γερμανία. Εκτός από την έκδοση δομικών στοιχείων για τον αριθμό των θέσεων, την υποδομή και τις τιμές, η ιστοσελίδα τονίζει εκείνες τις στεγαστικές δομές όπου επιτυγχάνονται υψηλές προδιαγραφές στην ποιότητα ζωής για τους ενοίκους. Τα κριτήρια σύμφωνα με τα οποία μετράται και αξιολογείται η ποιότητα ζωής στις συμμετέχουσες οργανώσεις, καταρτίστηκαν από ενώσεις οίκων ευγηρίας, εκπροσώπους ταμείων υγειονομικής ασφάλισης, ομάδες συμφερόντων ηλικιωμένων και ιδρύματα για την προστασία των καταναλωτών.³⁸¹

Πρόσθετες πηγές:

Atempo & Inclusion Europe (Ένταξη Ευρώπη) (2010) *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level* (Αξιολόγηση χρηστών στην Ευρώπη: Ανάλυση υφιστάμενων συστημάτων αξιολόγησης χρηστών σε εθνικό επίπεδο), UNIQ – Users Network to Improve Quality (Δίκτυο χρηστών για τη βελτίωση της ποιότητας).

Center for Outcome Analysis (Κέντρο ανάλυσης αποτελεσμάτων) (ΗΠΑ) - <http://www.eoutcome.org/>

Chiriacescu, D. (2008) *Shifting the Paradigm in Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe* (Μεταστροφή του προτύπου παροχής κοινωνικών υπηρεσιών: αύξηση της προσβασιμότητας των ποιοτικών υπηρεσιών για τα άτομα με αναπηρία στη νοτιοανατολική Ευρώπη). Disability Monitor Initiative (Πρωτοβουλία παρακολούθησης αναπηρίας), Handicap International.

Inclusion Europe Ένταξη Ευρώπη (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. (Επίτευξη ποιότητας – Συμμετοχή του καταναλωτή στην ποιοτική αξιολόγηση υπηρεσιών.) Έκθεση. Βρυξέλλες: Inclusion Europe (Ένταξη Ευρώπη).

³⁷⁹ Για περισσότερες πληροφορίες, βλ.

http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html

³⁸⁰ Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-galin>

³⁸¹ Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes

MDAC (Κέντρο υποστήριξης για τη νοητική αναπηρία)(2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union (Φορείς επιθεώρησης ιδρυμάτων ψυχικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας στην Ευρωπαϊκή Ένωση).
Βουδαπέστη: Mental Disability Advocacy Centre (Κέντρο υποστήριξης για τη νοητική αναπηρία).

Schalock, R. et. al. (2007) *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems* (Ποιότητα ζωής για άτομα με διανοητική και άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες: Εφαρμογή στα άτομα, τις οργανώσεις, τις τοπικές κοινότητες και τα συστήματα). Washington, DC: AAIDD.

UNICEF & Παγκόσμια Τράπεζα (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services* (Αλλαγή των απόψεων, των πολιτικών και των ζωών, βελτίωση των προδιαγραφών για τις υπηρεσίες προστασίας των παιδιών).

Εργαλεία:

UNICEF & Παγκόσμια Τράπεζα (2003) *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries* (Εργαλειοθήκη για τη βελτίωση των προδιαγραφών για τις υπηρεσίες προστασίας παιδιών στις χώρες της ανατολικής Ευρώπης και της κεντρικής Ασίας).

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages* (Προδιαγραφές Quality4Children για παροχή φροντίδας σε παιδιά εκτός σπιτιού στην Ευρώπη - μια πρωτοβουλία των FICE (Διεθνής ομοσπονδία εκπαιδευτικών κοινοτήτων), IFCO (Διεθνής οργάνωση για την αναδοχή ανηλίκων) και των Παιδικών χωριών SOS). SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Αυστρία. Διατίθεται στη διεύθυνση:
<http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31, language,en.html>

WHO Quality Rights Tool Kit (2012) (Εργαλειοθήκη του ΠΟΥ για τα δικαιώματα στην ποιότητα). Διατίθεται στη διεύθυνση:
http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf

Κεφάλαιο 10: Ανάπτυξη του έμφυχου δυναμικού

Υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα στο προσωπικό και την επιτυχή ανάπτυξη και διατήρηση ποιοτικών υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα. Η διαθεσιμότητα εξειδικευμένου προσωπικού που θα εργάζεται στην τοπική κοινότητα επηρεάζει το πόσο γρήγορα μπορούν να λειτουργήσουν οι νέες υπηρεσίες. Το σημαντικότερο είναι ότι το καλά κατηρτισμένο και με κίνητρα προσωπικό μπορεί να διασφαλίσει ότι οι ιδρυματικές πρακτικές δεν θα αναπαραχθούν στους κόλπους των τοπικών κοινοτήτων.

Αυτό το κεφάλαιο περιγράφει μια διαδικασία ανάπτυξης του έμφυχου δυναμικού την οποία μπορούν να ακολουθήσουν οι χώρες κατά τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, προκειμένου να συνεχιστεί η παροχή ποιοτικών υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα.

Υποχρεώσεις δυνάμει της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία

Σύμφωνα με το άρθρο 4(1)(θ) της ΣΗΕΔΑΑ, τα κράτη μέλη πρέπει «να προωθήσουν την εκπαίδευση επαγγελματιών και προσωπικού που εργάζεται μαζί με ΑμεΑ για τα δικαιώματα τα οποία αναγνωρίζονται στην παρούσα Σύμβαση, έτσι ώστε να παρέχουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την υποστήριξη και τις υπηρεσίες οι οποίες διασφαλίζονται από τα δικαιώματα αυτά». Πρέπει επίσης να διασφαλίζουν την αρχική και διαρκή εκπαίδευση των επαγγελματιών και του προσωπικού που απασχολείται σε υπηρεσίες ένταξης και αποκατάστασης (άρθρο 26).

Σύμφωνα με τις γενικές υποχρεώσεις στο πλαίσιο της ΣΗΕΔΑΑ, κατά την ανάπτυξη και τη διεξαγωγή εκπαίδευσης επαγγελματιών και προσωπικού, τα κράτη πρέπει να «συμβουλευούνται και να εμπλέκουν ενεργά» τα ΑμεΑ, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρία, μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων (άρθρο 4(3)).

Υποχρεώσεις δυνάμει της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού

Το άρθρο 3 της Σύμβασης υποχρεώνει τα συμβαλλόμενα κράτη να εξασφαλίζουν ότι υπάρχει επαρκές αρμόδιο προσωπικό που παρέχει φροντίδα ή προστασία στα παιδιά.

1. ΣΤΑΔΙΟ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΥ

1.1 Μεταστροφή προτύπου

Η μεταστροφή προτύπου (από ιατρικό μοντέλο σε κοινωνικό μοντέλο, από ασθενή σε πολίτη κοινότητας, από αντικείμενο φροντίδας σε κάτοχο δικαιωμάτων) που συνεπάγεται η μετάβαση στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας θα επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό τη στελέχωση των υπηρεσιών. Το φάσμα υπηρεσιών και ρόλων που απαιτούνται στην κοινότητα θα διαφέρει από αυτό στα ιδρύματα. Ενώ στην ιδρυματική φροντίδα οι θέσεις

κατέχονται από ιατρικό προσωπικό, όπως γιατροί και νοσοκόμες μαζί με προσωπικό διοίκησης και συντήρησης, δεν θα ισχύει το ίδιο για τις υπηρεσίες στην τοπική κοινότητα. Εκτός από κοινωνικούς λειτουργούς, βοηθούς διδασκαλίας στα σχολεία, λογοθεραπευτές, εργασιοθεραπευτές και προσωπικό κατ' οίκον βοήθειας, θα χρειαστεί να προστεθούν και νέοι ρόλοι. Αυτοί μπορεί να περιλαμβάνουν προσωπικούς βοηθούς, φροντιστές και συνηγόρους. Ο ρόλος, τα δικαιώματα και οι ευθύνες των ανεπίσημων φροντιστών (συμπεριλαμβανομένων των εθελοντών) πρέπει επίσης να ληφθούν υπόψη.

Επιπλέον, αν οι συμβατικές υπηρεσίες πρόκειται να γίνουν προσβάσιμες σε όλους, είναι σημαντικό να γίνουν σχέδια για τις ανάγκες κατάρτισης του προσωπικού σε όλους τους σχετικούς τομείς, συμπεριλαμβανομένων των τομέων υγείας, εκπαίδευσης, απασχόλησης και μέσων μεταφοράς, πολιτισμού και αναψυχής.

1.2 Στρατηγική έμφυχου δυναμικού

«Στόχος πρέπει να είναι να πάρουμε τα άτομα και τις οργανώσεις από εκεί που βρίσκονται και, συμπεριλαμβάνοντας όλα τα σχετικά ενδιαφερόμενα μέρη, να αναπτύξουμε την ποιότητα για την επίτευξη καθορισμένων στόχων και σκοπών. Αυτό απαιτεί διαχείριση της ποιότητας και σχετική κατάρτιση και καθοδήγηση.»³⁸²

Ο προσδιορισμός των απαιτήσεων σε ό,τι αφορά το προσωπικό για τις νέες υπηρεσίες θα είναι ένα από τα πρώτα βήματα στη διαδικασία σχεδιασμού. Αυτό μερικές φορές αποκαλείται στρατηγική έμφυχου δυναμικού ή σχέδιο ανθρώπινων πόρων. Η στρατηγική θα ασχοληθεί με τις ανάγκες στελέχωσης των υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, τις απαιτήσεις ανάπτυξης δεξιοτήτων και επαγγελματικής ανάπτυξης, καθώς και τη διαχείριση των πτυχών της μετάβασης που αφορούν στους ανθρώπινους πόρους.³⁸³ Πρέπει να συμβαδίζει με την αξιολόγηση της κατάστασης (βλ. κεφάλαιο 2), καθώς οι ανάγκες στελέχωσης εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από το τι υπάρχει ήδη (συμπεριλαμβανομένων των δεξιοτήτων του υφιστάμενου προσωπικού) και από το φάσμα υπηρεσιών που θα αναπτυχθούν στην κοινότητα.

Είναι σημαντικό αυτή η στρατηγική να συμπεριλαμβάνει προσωπικό και διαχείρισης και στήριξης, και να υπάρχει καλός συντονισμός ανάμεσα στις εθνικές και τις τοπικές στρατηγικές. Η στρατηγική σε εθνικό επίπεδο πρέπει να στηρίζει τις στρατηγικές στα κατώτερα επίπεδα. Πρότυπα καλών πρακτικών που έχουν αναπτυχθεί σε υπάρχουσες υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε αυτή τη διαδικασία.³⁸⁴

Εκτός από τη μεταστροφή προτύπου και τον μεταβαλλόμενο ρόλο του προσωπικού, είναι πιθανόν να επηρεάσουν κι οι παρακάτω παράγοντες τη διαδικασία³⁸⁵:

- Ποικιλομορφία υπηρεσιών, που απαιτεί αυξημένο αριθμό επαγγελματιών.
- Η ανάγκη στήριξης ατόμων με διαφορετικές ανάγκες στις συμβατικές υπηρεσίες.

³⁸² Απόσπασμα από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Δίκτυο κατά τη διαβούλευση για τις Κατευθυντήριες Γραμμές.

³⁸³ Health Service Executive (Ιρλανδικός εκτελεστικός φορέας υπηρεσιών υγείας), *ό.π.*, σελ. 110.

³⁸⁴ *αυτόθι*, σελ. 110.

³⁸⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *ό.π.*, σελ. 116.

- Μείωση του αριθμού των απαιτούμενων διοικητικών θέσεων.
- Αλλαγή στη γεωγραφική θέση των υπηρεσιών, με τις υπηρεσίες να ακολουθούν τους χρήστες (σε αντίθεση με την ιδρυματική φροντίδα).

Αφού καθοριστούν τα χαρακτηριστικά και ο αριθμός των μελών προσωπικού που απαιτείται στις νέες υπηρεσίες, καθώς και η τοποθεσία τους, πρέπει να γίνει σύγκριση ανάμεσα στις υφιστάμενες διαθέσιμες θέσεις στις ιδρυματικές υπηρεσίες και τις απαιτήσεις των υπηρεσιών στην κοινότητα. Με αυτή τη σύγκριση θα είναι πιο εύκολο να προβλεφθεί πού μπορεί να υπάρξει δυσарέσκεια και αντίσταση, κάτι που με τη σειρά του θα επιτρέψει το σχεδιασμό μιας κατάλληλης στρατηγικής για την αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων.

2. ΕΠΙΛΟΓΗ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ

Είναι σημαντικό το προσωπικό να επιλέγεται και να καταρτίζεται (ή να καταρτίζεται εκ νέου) λίγο πριν την έναρξη των νέων υπηρεσιών. Συνιστάται η διαδικασία επιλογής να είναι ανταγωνιστική με υποβολή αιτήσεων και συνεντεύξεις. Στο πλαίσιο καλής πρακτικής, οι χρήστες των υπηρεσιών από την τοπική κοινότητα πρέπει να συμμετέχουν στις επιτροπές επιλογής.

Για τους αιτούντες που έχουν εργαστεί σε παλιές υπηρεσίες (π.χ. σε ένα ίδρυμα που κλείνει), πρέπει να ληφθεί υπόψη μια αξιολόγηση της εργασίας τους στην παλιά υπηρεσία ως μέρος της αίτησής τους. Για άτομα που έχουν εργαστεί για μεγάλο χρονικό διάστημα στην ιδρυματική φροντίδα, και μπορεί να έχουν «ιδρυματοποιηθεί» και οι ίδιοι, η δυνατότητά τους να αλλάξουν πρέπει να ληφθεί υπόψη.³⁸⁶ Πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή προκειμένου να διασφαλιστεί ότι τα άτομα που είναι πιθανόν να παρουσιάσουν κακοποιητική συμπεριφορά προς τους χρήστες της νέας υπηρεσίας (όπως ίσως έκαναν στο ίδρυμα) θα αποκλειστούν κατά τη διαδικασία επιλογής.

Μερικές μέθοδοι για την αξιολόγηση της ικανότητας του προσωπικού των παλιών υπηρεσιών να εργαστούν στις νέες υπηρεσίες αναφέρονται στο έντυπο *De-institutionalisation of Children's Services in Romania (Αποϊδρυματοποίηση υπηρεσιών για παιδιά στη Ρουμανία)*.³⁸⁷

3. ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΚΑΙ ΕΚ ΝΕΟΥ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ

Μελέτη περιπτώσεως 41: Εκπαίδευση παρεχόμενη από άτομα με αναπηρία

Σε μια καινοτόμο προσέγγιση στην εκπαίδευση και την κατάρτιση, τα άτομα με αναπηρία εκπαιδεύουν μαθητευόμενους και παρόχους υγειονομικής φροντίδας σχετικά με ένα ευρύ φάσμα θεμάτων σχετικά με τις αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων των διακρίσεων που εμπεριέχονται σε στάσεις και πρακτικές, των δεξιοτήτων επικοινωνίας, της φυσικής προσβασιμότητας, της ανάγκης για προληπτική φροντίδα και των επιπτώσεων του ανεπαρκούς συντονισμού στην παροχή φροντίδας. Η εκπαίδευση που παρέχεται από άτομα

³⁸⁶ αυτόθι, σελ. 118.

³⁸⁷ Βλ. παραρτήματα στο Mulheir, G. & Browne, K. ό.π.

με σωματικές, αισθητηριακές ανεπάρκειες και ανεπάρκειες ψυχικής υγείας μπορεί να βελτιώσει τις γνώσεις για τα θέματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία.³⁸⁸

Ένα συστηματικό και συντονισμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την οργάνωση υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα και για τη διασφάλιση επαρκούς κατάρτισης του προσωπικού. Το πρόγραμμα κατάρτισης πρέπει να περιλαμβάνει τη βασική εκπαίδευση, τη συνεχή εκπαίδευση και τη διά βίου εκμάθηση.³⁸⁹

Το σημείο έναρξης για ένα πρόγραμμα κατάρτισης πρέπει να είναι οι επιθυμητές ικανότητες του έμψυχου δυναμικού. Συνιστάται να σχεδιάζεται ένα πρόγραμμα βασικής κατάρτισης για κάθε υπηρεσία, και σε αυτό μπορούν έπειτα να προστεθούν στοιχεία συγκεκριμένα για τον κάθε ρόλο. Για παράδειγμα, ένα πρόγραμμα βασικής κατάρτισης για προσωπικό που εργάζεται με παιδιά με διανοητική αναπηρία θα συμπεριελάμβανε ενημέρωση για το τι σημαίνει «διανοητική αναπηρία» και στρατηγικές για την επικοινωνία με τα παιδιά που έχουν διανοητική αναπηρία. Θα κάλυπτε επίσης τις δεξιότητες και τα εργαλεία που χρειάζονται για τη στήριξη της εκπαιδευτικής και επαγγελματικής μετάβασης του παιδιού στην ενηλικίωση.³⁹⁰

Οι ανάδοχοι γονείς επίσης χρειάζονται αρχική και συνεχή επαγγελματική κατάρτιση και στήριξη. Η κατάρτιση πρέπει να περιλαμβάνει έμπειρους ανάδοχους γονείς ως εκπαιδευτές, καθώς και νέα άτομα που επί του παρόντος ζουν στο σύστημα φροντίδας και άτομα που έχουν βγει από το σύστημα φροντίδας. Είναι επίσης σημαντικό να αναγνωρίζεται ο ρόλος και οι ανάγκες των βιολογικών παιδιών των ανάδοχων γονέων και να παρέχεται κατάλληλη εκπαίδευση και στήριξη.

Κεντρικό στοιχείο σε οποιοδήποτε πρόγραμμα σπουδών ή κατάρτισης πρέπει να είναι τα δικαιώματα των παιδιών, των ατόμων με αναπηρία, των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και των ηλικιωμένων. Ένα έγγραφο αναφοράς του ΠΟΥ για την ανάπτυξη της ικανότητας και της δέσμευσης του έμψυχου δυναμικού τονίζει ότι αυτό απαιτεί κάτι περισσότερο από μια συμβολική αναφορά των δικαιωμάτων: «απαιτεί μετρήσιμα αποτελέσματα και αποδεδειγμένα δικαιώματα στην πράξη αντί για δικαιώματα στη θεωρία».³⁹¹ Η συμμετοχή των ομάδων χρηστών (και των οικογενειών τους, όπου είναι δυνατόν) στο σχεδιασμό και την παροχή της εκπαίδευσης μπορεί να βοηθήσει στην επίτευξη αυτού του στόχου. Θα ήταν επικίνδυνη η ανάθεση της ευθύνης του προγράμματος κατάρτισης αποκλειστικά σε ακαδημαϊκούς και σε επαγγελματίες της κοινωνικής και υγειονομικής φροντίδας.

Οι προδιαγραφές και οι κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα, όπως οι Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών, πρέπει να συμπεριλαμβάνονται στα σχετικά προγράμματα σπουδών, μαζί με το υλικό που καταρτίζεται από τις οργανώσεις που εκπροσωπούν τους χρήστες των υπηρεσιών και τους παρόχους υπηρεσιών.

³⁸⁸ Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας & Παγκόσμια Τράπεζα, *ό.π.*, σελ. 79.

³⁸⁹ Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2010b) *Build workforce capacity and commitment* (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010), (*Ανάπτυξη ικανότητας και δέσμευσης του έμψυχου δυναμικού* (Καλύτερη υγεία, καλύτερη ζωή: παιδιά και νέοι με διανοητική αναπηρία και οι οικογένειές τους. Βουκουρεστί, Ρουμανία, 26-27 Νοεμβρίου 2010), σελ. 5.

³⁹⁰ *αυτόθι*, σελ. 6.

³⁹¹ *αυτόθι*, σελ. 3.

Μελέτη περιπτώσεως 42: Παράδειγμα ενός προγράμματος συνεχούς εκπαίδευσης στον τομέα της ψυχιατρικής νοσηλευτικής³⁹²

Το πρόγραμμα συνεχούς εκπαίδευσης πρέπει να βασίζεται στις ακόλουθες αρχές:

Το λιγότερο έμπειρο προσωπικό έχει πολύ διαφορετικές ανάγκες εκπαίδευσης και στήριξης, γι' αυτό η εκπαίδευση πρέπει να το βοηθάει:

- να αναπτύξει έναν δυνατό συναισθηματικό δεσμό με τα άτομα με αναπηρία·
- να μετατρέψει τις γνώσεις του σε πράξη, και
- να κατανοήσει τις ανάγκες και τις δυσκολίες των ατόμων με αναπηρία που έχουν μείνει πολλά χρόνια σε ίδρυμα.

Το πιο έμπειρο προσωπικό απαιτεί στήριξη και επίβλεψη για πολυπλοκότερα θέματα:

- αποφυγή της εξάντλησης·
- δημιουργία ενός μακροχρόνιου συναισθηματικού δεσμού με τα άτομα με αναπηρία και χειρισμό σημαντικών ή απροσδόκητων συμβάντων κατά τη διαδικασία της αποκατάστασης·
- προσαρμογή σε μια ομαδική μέθοδο εργασίας που βασίζεται στις διαφορές ανάμεσα στις ειδικότητες εντός της ομάδας και τα πλεονεκτήματα που αποφέρουν·
- καλό συντονισμό με άλλα μέλη της ομάδας με στόχο τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος στήριξης και την ενίσχυση του ηθικού, και
- την ανάγκη συνεχούς ενημέρωσης για τις τρέχουσες μεθόδους, προσεγγίσεις και πρακτικές.

4. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΕΣ ΑΞΙΕΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΛΕΙΤΟΥΡΓΩΝ

«Οι κοινωνικοί λειτουργοί πρέπει να σέβονται και να προωθούν το δικαίωμα των ατόμων να κάνουν τις δικές τους επιλογές και να λαμβάνουν τις δικές τους αποφάσεις, ανεξάρτητα από τις αξίες και τις επιλογές ζωής των ιδίων...»³⁹³

Η κοινωνική εργασία είναι ένα από τα κύρια επαγγέλματα που απαιτούνται για ένα μοντέλο φροντίδας και στήριξης σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι συχνά ο κρίκος ανάμεσα στο άτομο και τις υπηρεσίες και τις παροχές που μπορεί να δικαιούται. Πρέπει να χρησιμοποιούν την επαγγελματική τους κρίση για να ισοσταθμίζουν τη συνηγορία εκ μέρους κάποιου ατόμου με τον έλεγχο των πόρων και το σεβασμό των νόμων και των σχετικών διαδικασιών. Η κοινωνική εργασία βασίζεται στο σεβασμό της έμφυτης αξίας και αξιοπρέπειας όλων των ατόμων. Από αυτό απορρέει μια προσέγγιση που ενδυναμώνει τα άτομα με διάφορες ανάγκες υποστήριξης να διάγουν μια ανεξάρτητη και γεμάτη ζωή. Η

³⁹² Jones J., Lowe T. (2003) *The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services* (Ανάγκες εκπαίδευσης και κατάρτισης των επαγγελματιών νοσηλευτών ψυχικής υγείας που εργάζονται σε υπηρεσίες για ενήλικους με σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας). *Nurse Education Today*, 23(8): 610-9.

³⁹³ Απόσπασμα από τον Κώδικα δεοντολογίας για την κοινωνική εργασία από τη Διεθνή ομοσπονδία κοινωνικής εργασίας. Διατίθεται στη σελίδα: <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>

Διεθνής ομοσπονδία κοινωνικών λειτουργών (IFSW- International Federation of Social Workers) αναφέρει ότι «η κοινωνική εργασία έχει τις ρίζες της στα ανθρωπιστικά και δημοκρατικά ιδεώδη, και οι αξίες της βασίζονται στο σεβασμό της ισότητας, της αξίας και της αξιοπρέπειας όλων των ανθρώπων».

Η κοινωνική εργασία περιλαμβάνει διάφορες αξίες που είναι πολύ δύσκολο να εφαρμοστούν σε ένα μοντέλο ιδρυματικής φροντίδας, π.χ. η ελευθερία επιλογής. Αν ένα άτομο ζει σε ένα ίδρυμα, συνήθως η αυστηρότητα των διαδικασιών δεν του επιτρέπει να κάνει καθημερινές επιλογές, πόσο μάλλον επιλογές ζωής. Η κοινωνική ένταξη και η ζωτική σημασία των ανθρώπινων σχέσεων είναι επίσης αξίες της επαγγελματικής κοινωνικής εργασίας. Στο πλαίσιο της φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, αυτή η δέσμευση μπορεί να πάρει τη μορφή της καλλιέργειας σχέσεων ανάμεσα στα άτομα, τις οικογένειές τους και την ευρύτερη κοινότητα. Αυτή η φιλοδοξία δεν μπορεί να υλοποιηθεί όταν τα άτομα είναι απομονωμένα σε ιδρύματα που τα διαχωρίζουν από την υπόλοιπη κοινωνία.

Για να καταστεί αυτό δυνατό, οι αξίες και η δεοντολογία όλων των επαγγελματιών του κοινωνικού και υγειονομικού τομέα ίσως πρέπει να επανεξεταστούν, να προσαρμοστούν ή ακόμα και να ανασυνταχθούν εντελώς για να αντικατοπτρίζουν τη μετάβαση.³⁹⁴ Τον 21ο αιώνα, οι βασικές αξίες της κοινωνικής εργασίας πρέπει να προωθούν τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας χωρίς αποκλεισμούς, οι οποίες ενδυναμώνουν τα άτομα, στηρίζουν την ανεξαρτησία και τη συμμετοχή των χρηστών αντιμετωπίζοντας κάθε άτομο με τρόπο ολοκληρωμένο και εντοπίζοντας τα δυνατά του σημεία.

Ανάπτυξη του έμφυχου δυναμικού κοινωνικής εργασίας

Μια έκθεση της USAID³⁹⁵ που εξετάζει την εκπαίδευση και το περιβάλλον πρακτικής των κοινωνικών λειτουργών στην Ευρώπη και την Ευρασία τονίζει το ρόλο των καλά καταρτισμένων επαγγελματιών κοινωνικών λειτουργών στη δημιουργία ενός αποτελεσματικού συστήματος κοινωνικών υπηρεσιών. Η ανάπτυξη του επαγγέλματος της κοινωνικής εργασίας περιλαμβάνει τη θέσπιση νομοθεσίας και εκπαιδευτικών προγραμμάτων, την ανάπτυξη και ενίσχυση προγραμμάτων σπουδών, τη στήριξη επαγγελματικών ενώσεων κοινωνικών λειτουργών, τη θέσπιση προδιαγραφών αδειοδότησης και πρακτικής και την ενημέρωση του κοινού για την αναγκαιότητα των κοινωνικών λειτουργών. Η έκθεση παρουσιάζει ένα πλαίσιο τεσσάρων πυλώνων για ανάλυση και αναφορά, που έχει χρησιμοποιηθεί για να αναδείξει μοντέλα βέλτιστων πρακτικών στην άσκηση της κοινωνικής εργασίας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Αυτό το πλαίσιο μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για την παρακολούθηση και την αξιολόγηση της κατάστασης της κοινωνικής εργασίας σε μια συγκεκριμένη χώρα. Παρουσιάζεται στον πίνακα 10.

Η έκθεση τονίζει τη σχέση ανάμεσα στην παροχή της κοινωνικής εργασίας και την ποιότητα της παροχής υπηρεσιών. Οι προδιαγραφές για την παροχή της κοινωνικής εργασίας, που πρέπει να περιλαμβάνουν έναν κώδικα δεοντολογίας, δείχνουν ξεκάθαρα πώς πρέπει να γίνεται η εν λόγω παροχή και ποια είναι τα επιθυμητά αποτελέσματά της. Αυτό μπορεί να συνδυαστεί με πρωτοβουλίες ευαισθητοποίησης του κοινού για να βελτιωθεί η εικόνα των

³⁹⁴ Πληροφορίες από τη Διεθνή ομοσπονδία κοινωνικών λειτουργών (IFSW), <http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/> και <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>
³⁹⁵ Davis, R. ό. π., σελ. ix.

κοινωνικών λειτουργιών στην κοινωνία. Όλα αυτά μπορούν να συμβάλουν στην αύξηση του ενδιαφέροντος για το επάγγελμα και τη διατήρηση προσωπικού με τα κατάλληλα προσόντα.³⁹⁶

Πίνακας 10: Πλαίσιο τεσσάρων πυλώνων για ανάλυση και αναφορά³⁹⁷

Πυλώνας 1 – Πολιτική και νομικό πλαίσιο Πολιτικές και νόμοι που αντικατοπτρίζουν τις διεθνώς αναγνωρισμένες προδιαγραφές του επαγγέλματος του κοινωνικού λειτουργού, εντολές νομοθεσίας/πολιτικής για την παροχή της κοινωνικής εργασίας που αντανακλούν καλές πρακτικές για τα μοντέλα φροντίδας σε κοινοτικό επίπεδο, και νόμοι σχετικά με τις ενώσεις κοινωνικών λειτουργών.	Πυλώνας 2 – Δομή υπηρεσιών και περιβάλλον άσκησης Προγράμματα και υπηρεσίες όπου εργάζονται οι κοινωνικοί λειτουργοί, προσόντα, σχέσεις με άλλους κοινωνικούς λειτουργούς, ο ρόλος των ενώσεων κοινωνικών λειτουργών, επαγγελματικές αρμοδιότητες, μισθοί, κατάσταση, σχέσεις με τους πελάτες, άλλους επαγγελματίες και τις δημόσιες αρχές.
Πυλώνας 3 – Εκπαίδευση και κατάρτιση Απόκτηση γνώσεων, αξιών και δεξιοτήτων για τους κοινωνικούς λειτουργούς που παρέχουν απευθείας υπηρεσίες και για τα άτομα που διαχειρίζονται και επιβλέπουν τις υπηρεσίες. Αυτό περιλαμβάνει επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση, δραστηριότητες σχεδιασμού προγραμμάτων σπουδών, συνέδρια και εργαστήρια που παρέχονται από διάφορους φορείς.	Πυλώνας 4 – Αποτελέσματα και μέτρα απόδοσης Αποτελέσματα των παρεμβάσεων κοινωνικών λειτουργών, συστήματα για την παρακολούθηση της συμβολής της κοινωνικής εργασίας, ανάλυση κόστους-οφέλους, σχεδιασμός τεκμηριωμένων πρακτικών, έρευνα σχετικά με την επαγγελματικοποίηση της κοινωνικής εργασίας όπως μισθοί, προδιαγραφές, γνώμες και στάσεις, ικανοποίηση πελατών, αποτελέσματα και αξιολογήσεις προγραμμάτων και υπηρεσιών από πελάτες.

5. ΦΡΑΓΜΟΙ ΣΤΗΝ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΟΥ ΕΜΨΥΧΟΥ ΔΥΝΑΜΙΚΟΥ

5.1 Αντίσταση προσωπικού στο κλείσιμο ιδρύματος

Η αντίσταση του προσωπικού ιδρυματικής φροντίδας στο κλείσιμο ενός ιδρύματος θα είναι κατά πάσα πιθανότητα ένα από τα μεγαλύτερα εμπόδια στη μετάβαση στις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Ωστόσο, η καλή επικοινωνία και η ενθάρρυνση της συμμετοχής του προσωπικού σε διάφορα στάδια της μετάβασης μπορεί να βοηθήσει στην ελαχιστοποίηση της αντίστασης και να εξασφαλίσει ότι η απόδοση του προσωπικού δεν μειώνεται κατά τη διαδικασία κλεισίματος. Η εμπειρία δείχνει ότι ακόμα και τα άτομα που αντιμετωπίζουν την πιθανότητα απόλυσης θα είναι κατά πάσα πιθανότητα συνεργάσιμα αν ο χειρισμός αυτής της διαδικασίας γίνει σωστά.

5.2 Ελλειψη επαγγελματιών

³⁹⁶

αυτόθι, σελ. xiv.

³⁹⁷

Davis, R. ό. π., σελ. x.

Σε μερικές χώρες υπάρχει μεγάλη ανεπάρκεια καταρτισμένων επαγγελματιών που να παρέχουν υπηρεσίες στην κοινότητα. Η εισαγωγή επαγγελματιών όπως προσωπικοί βοηθοί, εργασιοθεραπευτές, σύμβουλοι επαγγελματικού προσανατολισμού, ψυχολόγοι, ανάδοχοι γονείς και κοινωνικοί λειτουργοί, σε μερικές χώρες απαιτεί όχι μόνο εκπαίδευση και πιστοποίηση αλλά και νόμιμη αναγνώριση και χρηματοδότηση σε εθνικό επίπεδο.³⁹⁸

Το ρυθμιστικό πλαίσιο για τις επαγγελματικές ομάδες είναι ανεπαρκές σε μερικές χώρες. Επιπλέον, υπάρχει μια τάση οι ψυχολόγοι, οι παιδαγωγοί, οι κοινωνιολόγοι και άλλοι επαγγελματίες να απασχολούνται σε θέσεις όπως προσωπικοί βοηθοί, φροντιστές ή εργασιοθεραπευτές, λόγω έλλειψης κατάλληλα καταρτισμένων ατόμων για αυτούς τους ρόλους.³⁹⁹

5.3 Μετανάστευση

Λόγω του μειωμένου κύρους της κοινωνικής εργασίας και άλλων επαγγελμάτων σε ορισμένες χώρες (κυρίως στην κεντρική και την ανατολική Ευρώπη), υπάρχει ένας μεγάλος βαθμός μετανάστευσης επαγγελματικού προσωπικού σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες. Σε συνδυασμό με τη γενική έλλειψη επαγγελματιών για τις νέες υπηρεσίες, αυτό μπορεί να αποτελέσει σοβαρό εμπόδιο.⁴⁰⁰ Σε πολλές χώρες, απαιτείται αύξηση των μισθών των κοινωνικών λειτουργών για να αντικατοπτρίσει την επαγγελματική αξία της εργασίας που απαιτεί ο ρόλος και να αποτρέψει τη συχνή εναλλαγή του προσωπικού.

Παράλληλα, οι χώρες που δέχονται τους μετανάστες αντιμετωπίζουν το πρόβλημα ότι τις θέσεις εργασίας στον τομέα παροχής φροντίδας τις κατέχουν σε μεγάλο βαθμό ανειδίκευτοι μετανάστες που παρέχουν φροντίδα κυρίως σε ηλικιωμένα άτομα με ανάγκες στήριξης (οι λεγόμενοι «badanti» στην Ιταλία και η «24ωρη βοήθεια» στην Αυστρία). Λόγω του ότι πολλά από αυτά τα άτομα εργάζονται παράνομα, δεν υπόκεινται σε κανέναν έλεγχο ή κανονισμό.⁴⁰¹

5.4 Προβλήματα πολιτικών διαχείρισης, προνομιακής μεταχείρισης και διαφθοράς

Σε μερικές χώρες, οι διαχειριστές των υπηρεσιών διορίζονται με βάση τους δεσμούς τους με το κυβερνών πολιτικό κόμμα. Τα προβλήματα προνομιακής μεταχείρισης, που μερικές φορές αποκαλούνται «πελατειακές σχέσεις»⁴⁰², μπορεί να υπάρχουν και στην ηγεσία μη κυβερνητικών οργανώσεων, οι οποίες μπορεί να συνδέονται με ένα συγκεκριμένο κόμμα σε τοπικό (ή άλλο) επίπεδο. Αυτό οδηγεί στην έλλειψη συνέπειας και ανάληψης ευθυνών ως προς τη διαχείριση των υπηρεσιών, ενώ οι διαχειριστές αλλάζουν ως αποτέλεσμα πολιτικών εκλογών. Στο πλαίσιο της μεταρρύθμισης στις υπηρεσίες, που είναι μια μακρά διαδικασία, αυτό αποτελεί σοβαρό εμπόδιο και μπορεί να παρακωλύσει ή να αντιστρέψει την πρόοδο προς τις υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας. Γι' αυτό συνιστάται οι διαχειριστές των

³⁹⁸ Chiriacescu, Diana, *ό.π.*, σελ. 145.

³⁹⁹ *αυτόθι*, σελ. 144.

⁴⁰⁰ *αυτόθι*, σελ. 144.

⁴⁰¹ Hitzemann, A., Schirilla, N. & Waldhausen, A. (2012), *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field (Φροντίδα και μετανάστευση στην Ευρώπη. Διακρατικές απόψεις από το πεδίο δράσης)*, Freiburg im Breisgau; and Di Santo, P. & Ceruzzi, F. (2010), *Migrant care workers in Italy: A case study (Μετανάστες φροντιστές στην Ιταλία: Μια μελέτη περιπτώσεως)*, Βιέννη: Interlinks, διαθέσιμο στη διεύθυνση: http://interlinks.euro-centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf

⁴⁰² Σε περιπτώσεις όπου οι πόροι ανταλλάσσονται (νόμιμα) με υποστήριξη σε μια ασύμμετρη σχέση.

κοινωνικών, υγειονομικών και εκπαιδευτικών υπηρεσιών να διορίζονται με βάση τα προσόντα τους και την αποδεδειγμένη ικανότητά τους να ηγούνται και να διαχειρίζονται υπηρεσίες. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δίνεται επίσης στην κατάρτιση και τη διατήρηση των ανώτερων και μεσαίων στελεχών του προσωπικού.⁴⁰³

Πρέπει να αναγνωριστεί ότι η διαφθορά μπορεί επίσης να αποτελέσει σοβαρό εμπόδιο στη μεταρρύθμιση, με τα ιδρύματα να διατηρούνται ανοιχτά λόγω διαφόρων οικονομικών συμφερόντων. Οποιαδήποτε υποψία διαφθοράς πρέπει να ερευνάται και να αντιμετωπίζεται μέσω των κατάλληλων δρόμων.

Πρόσθετες πηγές:

Felce D. (1994) *The quality of support for ordinary living: staff:resident interactions and resident activity*. (Η ποιότητα της στήριξης για μια κανονική ζωή: σχέσεις ανάμεσα σε προσωπικό και ενοίκους και δραστηριότητα ενοίκων). Στο: *The Dissolution of Institutions: an International Perspective* (Το κλείσιμο των ιδρυμάτων: μια διεθνής προοπτική) (εκδότες J. Mansell & K. Ericsson), Chapman & Hall, Λονδίνο.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice* (Αποϊδρυματοποίηση και τροποποίηση υπηρεσιών για παιδιά: Οδηγός καλής πρακτικής). Birmingham: University of Birmingham Press.

Παγκόσμιος οργανισμός υγείας (2010) *Build workforce capacity and commitment*. (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010) (Ανάπτυξη ικανότητας και δέσμευσης του προσωπικού. (Καλύτερη υγεία, καλύτερη ζωή: παιδιά και νέοι με διανοητική αναπηρία και οι οικογένειές τους. Βουκουρέστι, Ρουμανία, 26-27 Νοεμβρίου 2010))

Εργαλεία:

Επιχειρησιακή μονάδα χρηματοδότησης της Global Health Workforce Alliance (GHWA) και Παγκόσμια Τράπεζα, *Εργαλείο για τις απαιτήσεις πόρων*, <http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html>

⁴⁰³ Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ό.π. (2010b), σελ. 9.

V. Συχνά ερωτήματα (FAQ)

Πόσο μεγάλη πρέπει να είναι μια στεγαστική δομή για να μην αποτελεί ίδρυμα;

Όσο μικρότερη είναι η δομή, τόσο πιθανότερο είναι να παρέχεται εκεί εξατομικευμένη φροντίδα και να διευκολύνεται η κοινωνική ένταξη. Ωστόσο, ακόμα και στις μικρότερες στεγαστικές υπηρεσίες μπορεί να αναπτυχθεί ένα περιβάλλον ιδρύματος. Μερικά από τα χαρακτηριστικά της ιδρυματικής κουλτούρας περιλαμβάνουν:

- αποπροσωποποίηση – αφαίρεση προσωπικών αντικειμένων, σημάτων και συμβόλων ατομικού και ανθρώπινου χαρακτήρα·
- αυστηρές διαδικασίες – συγκεκριμένες ώρες έγερσης, ύπνου, φαγητού και δραστηριοτήτων, ανεξάρτητα από τις προσωπικές προτιμήσεις και ανάγκες·
- ομαδική μεταχείριση – αντιμετώπιση των ατόμων σε ομάδες χωρίς ιδιωτικότητα και ατομικότητα, και
- κοινωνική απόσταση – διασαφήνιση της διαφορετικής θέσης του προσωπικού από τους ενοίκους.

Επομένως έμφαση πρέπει να δίνεται τόσο στη διασφάλιση ότι οι στεγαστικές δομές, αν υπάρχουν, είναι μικρές σε μέγεθος όσο και στο ότι δεν αναπαράγουν την ιδρυματική κουλτούρα.

Είναι δυνατόν να παρέχεται φροντίδα και στήριξη υψηλής ποιότητας σε ένα ίδρυμα;

Αν και είναι δυνατή η βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας και των υλικών συνθηκών, η ζωή σε ένα ίδρυμα δεν μπορεί ποτέ να φτάσει τη ζωή στην κοινότητα. Οι σχέσεις με την οικογένεια και τους φίλους και η συμμετοχή στα κοινά δεν μπορούν να επιτευχθούν σε ένα περιβάλλον ιδρύματος. Η ζωή στην κοινότητα δεν έχει να κάνει μόνο με το *πού* ζει ένα άτομο, αλλά και με το *πώς* ζει: καλλιεργεί σχέσεις, πηγαίνει στο σχολείο ή στη δουλειά, πηγαίνει στον κινηματογράφο ή σε αθλητικές εκδηλώσεις και γενικά απολαμβάνει μια ζωή παρόμοια με αυτή των άλλων ατόμων. Ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά των ιδρυμάτων είναι ότι απομονώνουν τα άτομα από την κοινότητα. Αυτό δεν θα αλλάξει, ανεξάρτητα από την ποιότητα της φροντίδας ή τις υλικές συνθήκες.

Μερικά άτομα προτιμούν να ζουν σε στεγαστικές δομές ή σε ξεχωριστές κοινότητες.

Κάθε άτομο πρέπει να έχει τη δυνατότητα να επιλέξει πού και πώς θα ζήσει, και αυτή η επιλογή πρέπει να γίνεται σεβαστή. Ωστόσο, μερικές φορές ένα άτομο μπορεί να αποφασίσει να μεταφερθεί σε ένα περιβάλλον στεγαστικής δομής γιατί δεν υπάρχει επαρκής στήριξη στην κοινότητα ή γιατί η κυρίαρχη άποψη γι' αυτό το άτομο ως λιγότερο χρήσιμο το πιέζει να αποσυρθεί από την κοινωνία. Μπορεί να μη θέλει να είναι «βάρος» στην οικογένειά του ή μπορεί να δέχεται πίεση από την οικογένειά του να μεταφερθεί σε στεγαστική δομή. Μερικές φορές, η απόφαση ενός ατόμου να μη ζήσει στην κοινότητα μπορεί να οφείλεται στο φόβο για το άγνωστο (φόβο του ίδιου του ατόμου ή της οικογένειάς του), γιατί δεν είχε ποτέ την ευκαιρία να ζήσει σε άλλο μέρος πέρα από το ίδρυμα. Γι' αυτό πρέπει να γίνεται κάθε

δυνατή προσπάθεια για να υπάρχει ένα φάσμα επιλογών στην τοπική κοινότητα και για να εξασφαλίζεται ότι όλα τα άτομα αντιμετωπίζονται ως πολύτιμα μέλη της κοινωνίας.

Υπάρχουν παιδιά και ενήλικοι που χρειάζονται φροντίδα 24 ώρες το 24ωρο, 7 ημέρες την εβδομάδα. Δεν είναι καλύτερη γι' αυτούς μια στεγαστική δομή;

Συνεχής φροντίδα μπορεί να παρέχεται σε οποιοδήποτε περιβάλλον: είτε σε στεγαστική δομή είτε στο σπίτι του ατόμου. Το άτομο και η οικογένειά του πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να επιλέξουν πού και τι είδους βοήθεια θα δεχτούν. Σπάνια ένα άτομο χρειάζεται ιατρική φροντίδα 24 ώρες το 24ωρο, 7 ημέρες την εβδομάδα, οπότε μπορεί να ζει ανεξάρτητα ή με την οικογένειά του (στην περίπτωση ενός παιδιού) και να λαμβάνει ιατρική φροντίδα όποτε χρειάζεται. Οι ανάγκες των ανεπίσημων φροντιστών πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και να ικανοποιούνται παράλληλα με τις ανάγκες του παιδιού ή του ενήλικου που φροντίζουν. Οι οικογένειες μπορούν να εκπαιδευτούν στο να παρέχουν βοήθεια σε διαδικασίες που συνήθως διενεργούνται από ιατρικό προσωπικό, όπως η σίτιση με σωλήνα ή η αναρρόφηση. Μπορεί να γίνεται επίβλεψη από νοσηλευτές της τοπικής κοινότητας, και να παρέχεται ειδικός εξοπλισμός κατ' οίκον.

Η ανεξάρτητη διαβίωση στην κοινότητα δεν είναι κατάλληλη για ευάλωτα άτομα γιατί ο κίνδυνος για την υγεία και την ασφάλειά τους είναι μεγαλύτερος.

Δεν υπάρχει βάσιμη αιτία για τον ισχυρισμό ότι η διαβίωση στην κοινότητα συνεπάγεται μεγαλύτερους κινδύνους για την υγεία και την ασφάλεια του εν λόγω ατόμου. Συχνές περιπτώσεις κακοποίησης και κακής ποιότητας φροντίδας σε στεγαστικές δομές σε όλο τον κόσμο δείχνουν πως η εικασία ότι η φροντίδα σε στεγαστική δομή είναι ασφαλέστερη επιλογή είναι απλώς λανθασμένη. Τόσο στη στεγαστική δομή όσο και στη διαβίωση στην τοπική κοινότητα πρέπει να λαμβάνονται προστατευτικά μέτρα για την πρόληψη των κινδύνων (χωρίς αυτά να είναι υπερπροστατευτικά) και να διασφαλίζεται η έγκαιρη και κατάλληλη ανταπόκριση που να εξασφαλίζει την ασφάλεια του ατόμου.

Η αποϊδρυματοποίηση κάποιων ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας μπορεί να αποτελέσει απειλή για τις οικογένειές τους και την ευρύτερη κοινότητα.

Αν και είναι αρκετά συνηθισμένη η άποψη ότι τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας αποτελούν πιθανή απειλή για την τοπική κοινότητα, έρευνες δείχνουν ότι έχουν 2,5 φορές περισσότερες πιθανότητες να πέσουν θύματα βίας σε σύγκριση με άλλα μέλη της κοινωνίας. Στην πραγματικότητα, τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας χρειάζονται στήριξη, όχι απομόνωση. Ενώ υπάρχει η προκατάληψη ότι τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας ή παλαιότερες ψυχιατρικές διαγνώσεις έχουν μεγαλύτερη τάση προς τη βία, η αλήθεια είναι ότι πιο συχνά είναι θύματα (και όχι θύτες) διακρίσεων, αποκλεισμού και βίας. Γι' αυτό, κατά το σχεδιασμό υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, δεν πρέπει να επικεντρωνόμαστε στην προστασία της κοινότητας αλλά στην επιβολή ελέγχων και ισορροπιών για να εξασφαλίσουμε ότι τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας δεν πέφτουν θύματα εκμετάλλευσης από άλλους.

Πόσο καιρό πρέπει να διαρκέσει η διαδικασία αποϊδρυματοποίησης;

Η διάρκεια της διαδικασίας θα εξαρτηθεί από διάφορους παράγοντες, όπως το επίπεδο ιδρυματοποίησης, η ύπαρξη ενός σαφούς κοινού οράματος, η ύπαρξη δυναμικών ηγετών, η ισχύς αυτοδιοικούμενων οργανώσεων χρηστών και η ύπαρξη επαρκών, καταρτισμένων επαγγελματιών που να διαχειριστούν τη διαδικασία της αλλαγής. Το σημαντικό είναι να μη βλέπουμε την αποϊδρυματοποίηση μόνο ως προσπάθεια κλεισίματος των στεγαστικών δομών. Μια τέτοια περιορισμένη θεώρηση μπορεί να οδηγήσει στην αναζήτηση εύκολων και γρήγορων λύσεων, και τελικά στην εξάπλωση των μικρής κλίμακας στεγαστικών δομών, όπως οι ομαδικές εστίες, αντί για πραγματικές υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και σε επίπεδο οικογένειας. Η αποϊδρυματοποίηση απαιτεί μια πλήρη μεταμόρφωση των συστημάτων κοινωνικής φροντίδας και προστασίας του παιδιού προς την πρόληψη και την ανάπτυξη υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, καθώς και ολοκληρωμένες αλλαγές σε όλα τα άλλα συστήματα (π.χ. υγείας, εκπαίδευσης και στέγασης), για να εξασφαλιστεί ότι όλα τα παιδιά και οι ενήλικες έχουν πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας συμβατικές υπηρεσίες. Πρέπει, επομένως, να εφαρμοστούν ταυτόχρονα μέτρα σε διάφορους τομείς πολιτικής για να διασφαλιστεί η βιωσιμότητα των μεταρρυθμίσεων.

Κατάλογος πλαισίων

Βασική κατευθυντήρια γραμμή

1.	Τι είναι «ένα ίδρυμα»;	10
2.	Εναλλακτικές λύσεις σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και οικογένειας	15
3.	Δέκα διδάγματα για το πώς να επιτευχθεί η διαβίωση στην τοπική κοινότητα	26
4.	Στοιχεία της στρατηγικής αποϊδρυματοποίησης	79
5.	Πολιτικές προστασίας παιδιών και ενηλίκων	84
6.	Σχέδια για το κλείσιμο ιδρυμάτων	90
7.	Παραδείγματα υπηρεσιών που αποτρέπουν τη διάσπαση των οικογενειών	108
8.	Η έννοια της εύλογης προσαρμογής	109
9.	Διασφάλιση ότι οι ειδικευμένες υπηρεσίες δεν οδηγούν στον κοινωνικό αποκλεισμό	116
10.	Η δυνατότητα κάλυψης των μεταβατικών δαπανών με χρηματοδότηση από την ΕΕ	129
11.	Διδάγματα από τη συνεργασία με τις τοπικές κοινότητες	170
12.	Κίνδυνοι σχετικά με τη θέσπιση προδιαγραφών	175
13.	Μηχανισμοί παρακολούθησης και Κατευθυντήριες Γραμμές των Ηνωμένων Εθνών για την εναλλακτική φροντίδα των παιδιών	183

Υποχρεώσεις δυνάμει των Συμβάσεων

1.	Γιατί περιλαμβάνουν τα διάφορα κεφάλαια τις υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (ΣΗΕΔΑΑ);	18
2.	Γιατί περιλαμβάνουν τα διάφορα κεφάλαια τις υποχρεώσεις δυνάμει της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού;	19
3.	Γιατί περιλαμβάνουν τα διάφορα κεφάλαια τις υποχρεώσεις δυνάμει της Ευρωπαϊκής Σύμβασης Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (ΕΣΑΔ);	19
4.	Κεφάλαιο 1: Τα επιχειρήματα υπέρ της ανάπτυξης εναλλακτικών λύσεων φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (τρία πλαίσια)	34
5.	Κεφάλαιο 2: Αξιολόγηση της κατάστασης (δύο πλαίσια)	64
6.	Κεφάλαιο 3: Κατάρτιση στρατηγικής και σχεδίου δράσης	77
7.	Κεφάλαιο 4: Θέσπιση του νομικού πλαισίου για υπηρεσίες σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (δύο πλαίσια)	93

8.	Ακούσιος εγκλεισμός και ακούσια θεραπεία – Εγχειρίδιο των Ηνωμένων Εθνών για τους βουλευτές σχετικά με τη σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και το προαιρετικό πρωτόκολλό της, και συμπερασματικές παρατηρήσεις της Επιτροπής ΣΗΕΔΑΑ	97
9.	Κεφάλαιο 5: Ανάπτυξη ενός φάσματος υπηρεσιών στην τοπική κοινότητα (δύο πλαίσια)	102
10.	Κεφάλαιο 6: Κατανομή οικονομικών, υλικών και ανθρωπίνων πόρων (δύο πλαίσια)	124
11.	Κεφάλαιο 7: Κατάρτιση εξατομικευμένων πλάνων	142
12.	Κεφάλαιο 8: Υποστήριξη των ατόμων και των ομάδων κατά τη μετάβαση στην τοπική κοινότητα	159
13.	Συστάσεις για τη στήριξη παιδιών και νεαρών ατόμων που εγκαταλείπουν το σύστημα φροντίδας	161
14.	Κεφάλαιο 9: Καθορισμός, παρακολούθηση και αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών (δύο πλαίσια)	173
15.	Κεφάλαιο 10: Ανάπτυξη του έμψυχου δυναμικού (δύο πλαίσια)	190

Μελέτες περιπτώσεων

1.	Επικράτηση της ιδρυματική φροντίδας στην Ευρώπη	37
2.	Θάνατοι παιδιών σε ιδρύματα	50
3.	Άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας που στεγάζονται μαζί με ασθενείς-κρατούμενους	52
4.	Σεξουαλική κακοποίηση γυναικών	59
5.	Συναισθηματική, κοινωνική και σωματική στέρηση σε μια υπηρεσία μακροχρόνιας στέγασης	60
6.	Η οικονομική απόδοση του κλεισίματος των ιδρυμάτων	62
7.	Ανταλλαγή πληροφοριών για τις υπηρεσίες και παραπομπή των οικογενειών για υποστήριξη	66
8.	Η πρωτοβουλία «Πόλεις φιλικές προς τη γήρανση» του ΠΟΥ	68
9.	Προσδιορισμός των λόγων ιδρυματοποίησης	69
10.	Ένας οδηγός αυτοαξιολόγησης για τις ανάγκες της οικογένειας	70
11.	«Εργαλειοθήκη» για τη στρατηγική αναθεώρηση των συστημάτων υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικής προστασίας για παιδιά	75
12.	Περιφερειακός σχεδιασμός των κοινωνικών υπηρεσιών στη Βουλγαρία	78
13.	Στρατηγική αποϊδρυματοποίησης του συστήματος κοινωνικών υπηρεσιών και της εναλλακτικής φροντίδας παιδιών στη Σλοβακία («Η Στρατηγική»)	80

14.	Μολδαβική πρωτοβουλία «Τοπική κοινότητα για όλους»	86
15.	Η αποϊδρυματοποίηση στον ψυχιατρικό τομέα: ένα έργο για την ανάπτυξη ψυχιατρικών υπηρεσιών για ενήλικους στην κεντρική Φινλανδία (2005-2010)	90
16.	Νομική διάταξη για τα μοντέλα διαβίωσης	94
17.	Το «μοντέλο JAG» – προσωπική βοήθεια με αυτονομία αποφάσεων	110
18.	Παράδειγμα υπηρεσίας πρόληψης κρίσεως	112
19.	Υποστηριζόμενη διαβίωση για άτομα με διανοητική αναπηρία	117
20.	Φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στην Αγγλία και τη Δημοκρατία της Μολδαβίας	121
21.	Ποικιλομορφία της παροχής υπηρεσιών στην Αγγλία	126
22.	Συμβολή ανεπίσημων φροντιστών στο HB	131
23.	Ανακατεύθυνση πόρων από τα ιδρύματα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας στη Δημοκρατία της Μολδαβίας	132
24.	Προσωπική εμπειρία ενός νέου ατόμου με αναπηρία σε σχέση με τη χρήση προσωπικού προϋπολογισμού στο HB (απόσπασμα από το InControl®)	136
25.	Παράδειγμα καλού συντονισμού υπηρεσιών για ηλικιωμένους στη Φινλανδία	137
26.	Συμμετοχή παιδιών και νεαρών ατόμων στη διαδικασία μετάβασης	143
27.	Αξιολόγηση οικογενειών στη Βουλγαρία	144
28.	Υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων - παράδειγμα «προσωπικού διαμεσολαβητή»	145
29.	Παράδειγμα ενός ολοκληρωμένου πλαισίου αξιολόγησης που χρησιμοποιείται στο σχεδιασμό της φροντίδας, την τοποθέτηση και την αναθεώρηση της φροντίδας των παιδιών στο HB	147
30.	Το εργαλείο αξιολόγησης «Κλίμακα έντασης στήριξης»	148
31.	Προσεγγίσεις σχεδιασμού που επικεντρώνονται στο άτομο	150
32.	Ο ρόλος του Νόμου για την ικανότητα προς καταλογισμό (Αγγλία και Ουαλία) στη λήψη αποφάσεων για τις συνθήκες στήριξης και διαμονής	150
33.	Η θεραπεία ανοιχτού διαλόγου, Φινλανδία	156
34.	Σχέδιο δράσης για την αποκατάσταση της ευημερίας (Wellness Recovery Action Plan – WRAP®)	164
35.	Παραδείγματα υποστήριξης προς τους φροντιστές	168
36.	Αρνητική στάση απέναντι σε άτομα που βγαίνουν από ιδρύματα	169
37.	Το έργο TAPS	171

38.	Συμμόρφωση με τις προδιαγραφές ιδρυματικής φροντίδας	175
39.	Το μοντέλο αξιολόγησης Nueva στην Αυστρία	186
40.	Παραδείγματα εργαλείων για την αξιολόγηση της ποιότητας της φροντίδας σε περιβάλλον στεγαστικής δομής	187
41.	Εκπαίδευση παρεχόμενη από άτομα με αναπηρία	192
42.	Παράδειγμα ενός προγράμματος συνεχούς εκπαίδευσης στον τομέα ψυχιατρικής νοσηλευτικής	194

Μαρτυρίες

1.	Ανεξάρτητη διαβίωση	31
2.	Στάσεις και προκαταλήψεις των επαγγελματιών έναντι της αναπηρίας	65
3.	Υποστήριξη της παροχής υπηρεσιών από τις ΜΚΟ	100
4.	Η ιστορία του Χοσέ	155
5.	Φιλίες που προστατεύονται και μετά από τη ζωή στο ίδρυμα	162
6.	Οι σκέψεις της Κιάρας για την ανεξάρτητη διαβίωση	163

Πίνακες και διαγράμματα

1.	Πολιτική δέσμευση σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης	37
2.	Υποστήριξη από το Συμβούλιο της Ευρώπης του δικαιώματος διαβίωσης και συμμετοχής στην τοπική κοινότητα	41
3.	Διεθνές νομικό πλαίσιο και πλαίσιο πολιτικής	45
4.	Προδιαγραφές ανθρωπίνων δικαιωμάτων που αφορούν στα άτομα στο σύστημα της ιδρυματικής φροντίδας	53
5.	Αποτελέσματα της ιδρυματοποίησης στα παιδιά	57
6.	Μια απεικόνιση των διαφορών ανάμεσα στο ιατρικό και το κοινωνικό μοντέλο	157
7.	Εφαρμογή προδιαγραφών σε διάφορα επίπεδα	176
8.	Περίληψη του ευρωπαϊκού πλαισίου ποιότητας για τις κοινωνικές υπηρεσίες	180
9.	Πλαίσιο Schalock για την ποιότητα ζωής	182
10.	Πλαίσιο τεσσάρων πυλώνων για ανάλυση και αναφορά	196

Στοιχεία επικοινωνίας

Για περισσότερες πληροφορίες, επικοινωνήστε με το συντάκτη των Οδηγιών στην ηλεκτρονική διεύθυνση coordinator@community-living.info ή με οποιοδήποτε μέλος της Ευρωπαϊκής ομάδας εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας:

Confederation of Family Organisations in the European Union (Συνομοσπονδία οικογενειακών οργανώσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης)	secretariat@coface-eu.org
Eurochild	info@eurochild.org
European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (Ευρωπαϊκή ένωση των παρόχων υπηρεσιών για τα άτομα με αναπηρία).	info@easpd.eu
Ευρωπαϊκό φόρουμ ατόμων με αναπηρία	info@edf-feph.org
Ευρωπαϊκή ομοσπονδία εθνικών οργανώσεων που εργάζονται με τους αστέγους	office@feantsa.org
European Network on Independent Living/European Coalition for Community Living (Ευρωπαϊκό δίκτυο για την ανεξάρτητη διαβίωση / Ευρωπαϊκός συνασπισμός για τη διαβίωση στο πλαίσιο της τοπικής κοινότητας)	secretariat@enil.eu
European Social Network (Ευρωπαϊκό κοινωνικό δίκτυο)	info@esn-eu.org
Inclusion Europe (Ένταξη Ευρώπη)	secretariat@inclusion-europe.org
Lumos	info@lumos.org.uk
Mental Health Europe (Ευρωπαϊκός Οργανισμός για την Ψυχική Υγεία)	info@mhe-sme.org
Περιφερειακό γραφείο Ευρώπης της Ύπατης Αρμοστείας των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα	brussels@ohchr.org
UNICEF	jclegrand@unicef.org

Για να κατεβάσετε τις Κατευθυντήριες Γραμμές στα αγγλικά και σε άλλες γλώσσες, επισκεφτείτε τη διεύθυνση www.deinstitutionalisationguide.eu

