

ΣΠΥΡΙΔΩΝ ΣΟΥΔΗΣ

**ΖΩΗ ΜΕ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ:
ΕΝΑ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ
ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

Ιωάννινα 2003

Σπυρίδων Σούλης¹

**Ζωή με Υποστήριξη:
Ένα εναλλακτικό μοντέλο διαβίωσης
των ατόμων με νοητική υστέρηση**

Περίληψη

Τα τελευταία χρόνια, στο χώρο της Ειδικής Παιδαγωγικής, επικρατεί η άποψη ότι απαιτούνται σημαντικές τροποποιήσεις και μετασχηματισμοί στο σύστημα παροχής κοινωνικών υπηρεσιών που επικεντρώνεται στα άτομα με νοητική υστέρηση. Λαμβάνοντας υπόψη ότι αυτά τα άτομα γίνονται, ολοένα και περισσότερο, αποδεκτά από τα υπόλοιπα μέλη της κοινότητας, καθίσταται πλέον σαφές ότι είναι απαραίτητη αφενός μία λειτουργική προαγωγή τους και αφετέρου η δημιουργία προϋποθέσεων που θα τους επιτρέψει να ζήσουν μία ομαλή-κανονική ζωή. Αυτό σημαίνει ότι η υποστήριξη τους πρέπει να παρέχεται στον προσωπικό τους χώρο και να ανταποκρίνεται τόσο στις ανάγκες και στις επιθυμίες του κάθε ατόμου όσο και στις προσδοκίες του κοινωνικού συνόλου γι' αυτό. Στα πλαίσια των προαναφερομένων προτείνεται το μοντέλο "ζωή με υποστήριξη" (supported living) ως ένας εναλλακτικός σχεδιασμός διαβίωσης των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Λέξεις κλειδιά: Ζωή με υποστήριξη (supported living), κανονική ζωή, νοητική υστέρηση, παροχή υπηρεσιών, άτομα με αναπηρία

**Supported living:
An alternative model of living
of mental retarded persons**

Abstract

A central aspect in the field of services of people being regarded as disabled, is the change within the respectively accepted frame of action, which is the basis of the outline of the services offered. Taken into account that people with intellectual disabilities more and more become members of their communities, it becomes clear that functional support is necessary. That means support must be given in places where the people concerned are living. It must furthermore be adapted to the individuals as well as to the environment.

Keywords: Supported living, normalisation, mental retardation, the field of services, the individual with disability

1. Επίκουρος Καθηγητής Ειδικής Παιδαγωγικής στο ΠΤΔΕ του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

1. Αλλαγή του συστήματος παροχής κοινωνικών υπηρεσιών στα άτομα με νοητική υστέρηση

Στα τέλη της δεκαετίας του '60, τόσο στην Ευρώπη όσο και στην Αμερική, διατυπώθηκε η άποψη ότι στα άτομα με νοητική υστέρηση πρέπει να παρέχονται όλες εκείνες οι δυνατότητές που θα τους επιτρέψουν να ζουν μία όσο το δυνατό πιο κανονική-ομαλή ζωή. Να ζουν δηλαδή όπως και τα φυσιολογικά άτομα. Επομένως, το σύστημα παροχής κοινωνικών υπηρεσιών που επικεντρώνεται στα άτομα με νοητική υστέρηση όφειλε να προάγει την αρχή της "κανονικοποίησης" (normalization).

Σύμφωνα με την αρχή της "κανονικοποίησης" ή "ομαλοποίησης" καλούνται οι κοινωνικοί εταίροι να παρέχουν στα άτομα με νοητική υστέρηση πρότυπα και συνθήκες της καθημερινής ζωής, οι οποίες να προσεγγίζουν όσο το δυνατό περισσότερο τα πρότυπα και τους κανόνες της κυριαρχούσας τάσης της κοινωνίας. Έτσι τα άτομα με νοητική υστέρηση θα αποκτήσουν ή θα διατηρήσουν εκφράσεις και συμπεριφορές σύμφωνες με τα κοινωνικά δεδομένα (βλ. και Wolfensberger 1972, Baldwin 1985). Η αρχή της "κανονικοποίησης" οδήγησε στην αποϊδρυματοποίηση και στη λειτουργία δομών διαβίωσης οι οποίες επιτρέπουν και στα άτομα με νοητική υστέρηση να ζουν μία όσο το δυνατό πιο φυσιολογική ζωή.

Αυτή η τάση της αποϊδρυματοποίησης παρουσιάζεται έντονα το τελευταίο διάστημα και στη χώρα μας. Δεν είναι λίγες οι προσπάθειες που έχουν αναληφθεί είτε από διάφορους θεσμικούς φορείς είτε από άτυπες ομάδες κοινωνικής παρέμβασης και οι οποίες αποσκοπούν στην ανάπτυξη δομών αυτόνομης διαβίωσης για τα άτομα με νοητική υστέρηση. Παράλληλα έχει ανοίξει ένας διάλογος ανάμεσα στους εμπλεκόμενους φορείς σχετικά με τις υπηρεσίες που παρέχονται στα άτομα με νοητική υστέρηση και αναζητείται μία νέα κοινωνική δυναμική που θα συμβάλει ουσιαστικά στην προαγωγή και την αποδοχή τους από το κοινωνικό σύνολο.

Είναι γεγονός ότι ακόμη και σε χώρες με μακρόχρονη παράδοση στον τομέα της αρωγής και της παροχής κοινωνικών υπηρεσιών στα άτομα με νοητική υστέρηση, (όπως παραδείγματος χάρη στη Γερμανία, την Ελβετία, τη Σουηδία, κλπ) οι προσφερόμενες υπηρεσίες δεν ανταποκρίνονται στις επιθυμίες αυτών των ατόμων. Οι ίδιοι οι εργαζόμενοι σε αυτόν τον τομέα είναι εκείνοι οι οποίοι, παρόλο που διαρκώς εφαρμόζουν νέα μεθόδους διαχείρισης της νοητικής υστέρησης, διαπιστώνουν την αναγκαιότητα μετασχηματισμού της παρεχόμενης βοήθειας.

Κάθε μετασχηματισμός όμως της βοήθειας που παρέχεται στα άτομα με νοητική υστέρηση μπορεί να πραγματοποιηθεί μόνο εφόσον επιτευχθεί ένα σύνολο αλλαγών του πλαισίου δράσης και ενεργειών των εμπλεκόμενων προσώπων (όπως παραδείγματος χάρη των ειδικών παιδαγωγών, των ψυχολόγων, των κοινωνικών λειτουργών, των λογοθεραπευτών, του ειδικού βοηθητικού προσωπικού κλπ). Καθένας δηλαδή που δραστηριοποιείται στην εκπαίδευση και την προαγωγή των ατόμων με νοητική υστέρηση καλείται να απαντήσει σε ερωτήματα όπως: από ποιες αρχές πρέπει να διακατέχονται, πώς να σχεδιάζονται και από ποιους πρέπει να προσφέρονται οι διάφορες υπηρεσίες (Bradley, Knoll 1991). Μία τέτοια αλλαγή του πλαισίου υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία αποτελεί ο νέος προσανατολισμός της θεσμοθετημένης παροχής υπηρεσιών με στόχο την ενδυνάμωση της κοινότητας. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες δηλαδή βασίζονται στην αρχή “της από κοινού ζωής ατόμων με και χωρίς ειδικές ανάγκες”.

Οι Bradley και Knoll (1991) περιγράφουν με τρία μοντέλα τις αλλαγές που σημειώθηκαν στο τρόπο διαβίωσης των ατόμων με νοητική υστέρηση στην Αμερική και οι οποίες απεικονίζουν τις γενικότερες μεταβολές στα συστήματα κοινωνικών παροχών και εκπαίδευσης για τα άτομα με νοητική υστέρηση.

Αρχικά και μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του '70 επικράτησε το μοντέλο του διαχωρισμού. Καθώς η νοητική υστέρηση κατανοείται υπό το πρίσμα μιας ιατρικής θεώρησης θεσμοθετήθηκε ο εγκλεισμός αυτών των ατόμων σε ιδρύματα και λήφθηκαν μέτρα πρόνοιας που ενίσχυσαν την απομόνωσή τους από το κοινωνικό σύνολο.

Από τα μέσα της δεκαετίας του '70 καταγράφεται από διάφορες άτυπες κοινωνικές ομάδες μία έντονη κριτική στο υφιστάμενο σύστημα παροχών και διαμορφώνεται ένα μη θεσμικό μοντέλο που στοχεύει στη διαμόρφωση συνθηκών ανεξάρτητης ζωής για τα άτομα με νοητική υστέρηση. Δεν είναι λίγοι εκείνοι που θεωρούν ότι αυτά τα άτομα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ικανά και χρειάζεται να βοηθηθούν ώστε να κοινωνικοποιηθούν. Μέσω μιας διαρκούς παροχής προσφορών μόρφωσης, επαγγέλματος και κατοικίας θα ήταν δυνατόν και τα άτομα με νοητική υστέρηση να ζήσουν ανεξάρτητα (Taylor κ.ά. 1987).

Η δεκαετία του '80, στις Ηνωμένες Πολιτείες, σηματοδοτείται από την άρση της θεσμοθέτησης του εγκλεισμού των ατόμων με νοητική υστέρηση σε ιδρύματα. Αυτή η άρση δεν αποτελεί απλά και μόνο την αλλαγή του τύπου διαμονής αυτών των ατόμων αλλά αντικατοπτρίζει μία νέα θεώρηση της νοητικής υστέρησης. Το γεγονός ότι οι αποκαλούμενοι “νοητικά καθυστερημένοι” μπορούν να διαμένουν σε κατοικίες, όπως και οι υπόλοιποι πολίτες, αποδεικνύει την αναγνώρισή τους ως ισότιμα μέλη της κοινότητας. Επομέ-

νως έχουν την ανάγκη μιας λειτουργικής υποστήριξης. Αίτημα το οποίο διατυπώνεται, όλο και εντονότερα, από τους φορείς που παρέχουν εκπαίδευση και κοινωνικές υπηρεσίες. Αυτό το μοντέλο παροχής βοήθειας χαρακτηρίζεται και από το ότι η υποστήριξη προσφέρεται εκεί όπου τα άτομα με νοητική υστέρηση διαμένουν, και λαμβάνονται ιδιαίτερα υπόψη οι συνθήκες και το περιβάλλον διαβίωσής τους.

Ανάλογα με τους Bradley και Knoll, ο O'Brien (1991) επισημαίνει δύο βαθμούς εξέλιξης των συστημάτων παροχής βοήθειας: Στο πρώτο βαθμό τα συστήματα τροποποιούνται, χωρίς όμως να αλλάζουν τη βασική δομή τους. Παραμένουν δηλαδή οι βασικές παραδοχές και οι αξίες τους. Οι όποιες αλλαγές είναι κυρίως οργανωτικού χαρακτήρα και επικεντρώνονται στο πώς η παροχή υπηρεσιών μπορεί να γίνει καλύτερη απ' ό,τι είναι. Η τροποποίηση δευτέρου βαθμού των συστημάτων είναι μία αλλαγή αξιών, παραδοχών και δομών. Δεν αλλάζει μόνο ο τρόπος που παρέχει κανείς υπηρεσίες, αλλά ταυτόχρονα και ο τρόπος που προσεγγίζεται και κατανοείται η κατάσταση που χρήζει βοήθεια. Αναλύονται οι νέες ανάγκες που δημιουργούνται και εξετάζεται πώς μπορεί να αντιμετωπισθούν. «Δεν καλείται δηλαδή κάποιος να βρει έναν πιο γρήγορο και πιο εύκολο δρόμο για να κλείσει την τρύπα, στην οποία βρίσκεται, αλλά να ξανασκεφτεί πού ή αν γενικά πρέπει να την κλείσει» (O'Brien 1991, 17).

Για να κατανοηθούν καλύτερα οι δύο βαθμοί τροποποίησης των συστημάτων παροχής βοήθειας ο Kinsella (1993) αναφέρει ως παράδειγμα το μοντέλο του αποϊδρυματισμού των ατόμων με νοητική υστέρηση που εφαρμόστηκε στην Αγγλία. Τα άτομα με νοητική υστέρηση είχαν τη δυνατότητα να μη διαμένουν σε ιδρύματα και σε ψυχιατρικές κλινικές αλλά σε ξενώνες, όπου παρέχονταν συνθήκες κατοίκησης παρόμοιες με εκείνες του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Έτσι, αυτές οι δομές αποτέλεσαν μικρούς αυτόνομους θεσμούς στα πλαίσια της κοινότητας. Το σύστημα παροχής υπηρεσιών φάνηκε, δηλαδή, να ενισχύει την από κοινού ζωή ατόμων με και χωρίς νοητική υστέρηση. Αυτή όμως η τροποποίηση του συστήματος είναι μόνο πρώτου βαθμού καθώς αμφισβητείται εάν αυτή η αλλαγή του τόπου διαμονής πραγματικά συνέβαλε στην πραγματοποίηση του οράματος της "κανονικοποίησης". Έτσι, στη δεκαετία του 80, διατυπώθηκε η άποψη ότι μέσω αυτής της αλλαγής του πλαισίου δράσης, δεν έγινε τίποτε περισσότερο από το να ιδρυθούν μικροί θεσμοί στην κοινότητα (Sinson 1993), χωρίς όμως να επιτευχθούν οι πρωταρχικοί στόχοι (Ward, Kinsella 1993; Ward 1988). Συγκεκριμένα, η βοήθεια περιορίστηκε στη διευθέτηση της διαμονής στο ξενώνα. Ένοικοι ζούσαν μαζί με άλλους -με τους οποίους δεν τα πήγαιναν απαραίτητα καλά- και το προσωπικό εργαζόταν ώστε να γίνουν αλλαγές στο οργανωτικό

επίπεδο. Όμως όλα αυτά συνέβαιναν και στη θεσμοθετημένη μορφή του ιδρύματος.

Ωστόσο παρατηρείται μία βραδεία αλλαγή. Δεν είναι λίγοι εκείνοι από τους εργαζόμενους στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση, στην Αγγλία, οι οποίοι κατάλαβαν ότι δεν αρκεί να αφήσουν κάποιον να μετακομίσει από ένα ίδρυμα σε ένα καινούργιο σπίτι στα πλαίσια της κοινότητας. Κυρίως οφείλουν να αντιμετωπίζουν τους αποδέκτες της βοήθειας τους όχι ως ασθενείς ή καταναλωτές, αλλά ως ισότιμα μέλη του κοινωνικού συνόλου. Τα άτομα με νοητική υστέρηση μπορούν να προαχθούν καλύτερα μέσω της ενεργητικής συμμετοχής στη λειτουργία της κοινότητας. Στα πλαίσια του επιθυμητού πλέον προσωποκεντρικού σχεδιασμού παροχής βοήθειας δίνεται σε αυτά τα άτομα το πλήρες δικαίωμα να διατυπώνουν τις απόψεις τους όσο αφορά την εκπαίδευση-θεραπεία που θα λάβουν και να επιλέγουν τις αρμοδιότητες στις οποίες θα δραστηριοποιηθούν. Τέτοιου είδους αλλαγές του συστήματος παροχής βοήθειας -εδώ πρόκειται για τροποποίηση δευτέρου βαθμού- μπορούμε ως επί το πλείστον να συναντήσουμε στην Αμερική. Φαίνεται όμως ότι ανάλογες καινοτόμες εξελίξεις καταγράφονται και σε διάφορες ευρωπαϊκές χώρες (όπως στην Αγγλία, τη Γερμανία, τη Γαλλία).

Σύμφωνα με τον Kinsella (1992, 9) απαιτούνται τέσσερις σημαντικές μεταβολές στο πλαίσιο δράσης όσο αφορά την παροχή κοινωνικών υπηρεσιών ώστε να παρέχεται προσωποκεντρική βοήθεια που να είναι προσανατολισμένη προς την κοινότητα. Συγκεκριμένα:

Από	Σε
Άκαμπτη προσφορά βοήθειας	Ευέλικτη βοήθεια
Διαμονή σε ιδρύματα	Διαμονή μαζί με τα άλλα μέλη της κοινότητας
Μονοδιάστατη διοίκηση	Συλλογική διεύθυνση / σύμπραξη
Οργανωτικές αλλαγές	Αλλαγή στον τρόπο σκέψης

Μία τέτοια ουσιαστική αλλαγή του πλαισίου δράσης συνεπάγεται ένα ριζικά διαφορετικό τρόπο θεώρησης της νοητικής υστέρησης, διαφορετικές τακτικές αντιμετώπισης των οργανωτικών ζητημάτων, εναλλακτικούς τρόπους εργασίας και καινοτόμες στρατηγικές για τη λύση των προβλημάτων. Ταυτόχρονα επιδρά άμεσα στον τρόπο ζωής των επαγγελματιών καθώς αμβλύνει ή ισχυροποιεί τις πεποιθήσεις τους, αίρει στερεότυπα και διαμορφώνει νέες συνθήκες κατανόησης του ατόμου με νοητική υστέρηση. Επομένως αυτός ο μετασχηματισμός του πλαισίου της δράσης δεν είναι απλά και μόνο

η αναδόμηση ή η αναδιοργάνωση μίας κοινωνικής παροχής υπηρεσιών, αλλά πρόκειται για την επανεκτίμηση αξιών και κουλτούρας. Δηλαδή, η αλλαγή προτύπων επιδρά θετικά τόσο στους ίδιους τους πολίτες, στους φορείς και στην κοινότητα όσο και στην καθημερινή ζωή των ανθρώπων με νοητική υστέρηση. Αντιπροσωπευτικό παράδειγμα της αλλαγής του πλαισίου δράσης που παρατηρείται το τελευταίο διάστημα, κατά την παροχή υπηρεσιών στα άτομα με νοητική υστέρηση, αποτελεί η ανάπτυξη του μοντέλου “ζωή με υποστήριξη”, το οποίο αναλύεται στη συνέχεια.

2. Το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” (Supported Living)

Το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” (Supported Living) εδράζεται στην πανανθρώπινη αξία του “επιλέγειν”. Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα να επιλέγει πού θα ζήσει, με ποιόν θα συμβιώσει (εάν συμβιώσει), τι είδους βοήθεια θα λαμβάνει και ποιον τρόπο ζωής θέλει να ακολουθεί. Το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” δεν αποτελεί κάποια συνταγή για να διορθωθούν τα λάθη του συστήματος παροχής κοινωνικής βοήθειας, αλλά πρόκειται για ένα μοντέλο που δίνει τη δυνατότητα στα άτομα με νοητική υστέρηση να έχουν τον έλεγχο της δικής τους ζωής.

Σύμφωνα με την Εθνική Ομάδα Ανάπτυξης (National Development Team, 1993) το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” για τα άτομα με νοητική υστέρηση προσδιορίζεται από τα παρακάτω χαρακτηριστικά:

- Διαχωρισμός του τόπου διαμονής από τον τόπο παροχής βοήθειας.
Το πρόσωπο που παρέχει τις υπηρεσίες βοήθειας ή τις συντονίζει δεν είναι ο ιδιοκτήτης της κατοικίας, ούτε συνδέεται οργανωτικά μαζί του.
- Εστίαση σε ένα πρόσωπο για ένα χρονικό διάστημα
Το σύστημα επικεντρώνεται σε ένα πρόσωπο ώστε να εντοπισθούν οι πραγματικές ανάγκες του κάθε ατόμου. Επιπλέον μέσω του προσωποκεντρικού σχεδιασμού εκπονείται εξατομικευμένο πλάνο εργασιών και προσδιορίζονται οι δυνατότητες κατοικίας και προσφοράς βοήθειας που είναι κατάλληλες για το κάθε ένα ξεχωριστά.
- Δυνατότητες επιλογής και ελέγχου του χρήστη
Ο χρήστης επιλέγει πού θέλει να ζήσει, με ποιον θέλει να συγκατοικήσει, ποιος θα του παρέχει υποστήριξη και πώς αυτή θα παρέχεται.
- Κανένας δεν απορρίπτεται
Υπάρχει μία σιωπηρή παραδοχή, ότι κάθε άνθρωπος μπορεί να ζήσει σε μία κοινότητα. Το γεγονός ότι κάποιος έχει ανάγκη από μια μεγάλη βοήθεια δεν σημαίνει ότι σ’ αυτόν τον άνθρωπο πρέπει να αίρεται η δυνατότητα να επι-

λέγει το δικό του ιδιαίτερο τρόπο ζωής. Επιπλέον δίνεται μεγάλη προσοχή στο πώς το άτομο με νοητική υστέρηση θα προσαρμοστεί στο περιβάλλον καθώς και στην παροχή εξατομικευμένης βοήθειας.

- Επικέντρωση στην ανάπτυξη σχέσεων. Αξιοποίηση άτυπης μορφής βοήθειας.

Αφετηρία του μοντέλου “ζωή με υποστήριξη” είναι οι υφιστάμενες σχέσεις των συμμετεχόντων και η δημιουργία δεσμών φιλίας ανάμεσα στα άτομα με νοητική υστέρηση και στους υπόλοιπους συμπολίτες τους. Παράλληλα αξιοποιούνται πρωτοβουλίες πολιτών και κάθε άλλη διαθέσιμη πηγή βοήθειας. Δηλαδή, η υλοποίηση του μοντέλου “ζωή με υποστήριξη” προϋποθέτει ότι «το άτομο με τη νοητική υστέρηση, το οποίο μέχρι τότε δεχόταν μία απρόσωπη οικονομική βοήθεια, συνδέεται με έναν εθελοντή που έχει ως καθήκον να του προσφέρει κάθε δυνατή συμπαράσταση και να το βοηθήσει ώστε να ζήσει σε ένα ωραίο και ασφαλές σπίτι» (Ο’ Brien 1993, 34). Σε χρηματοδοτούμενες παροχές βοήθειας πρέπει να καταφεύγει κανείς μόνο στην περίπτωση που δεν παρέχεται άτυπης μορφής βοήθεια. Έτσι, αναπτύσσεται ένα κοινωνικό δίκτυο ενεργών συμπολιτών που υποστηρίζουν τα άτομα που ανήκουν στις κοινωνικά ευπαθείς ομάδες.

Το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” δεν σημαίνει την απαξίωση της ζωής των ατόμων με νοητική υστέρηση, αλλά είναι μία διαδικασία η οποία επιτρέπει και σε αυτούς τους ανθρώπους να ενταχθούν πλήρως και ενεργά στο κοινωνικό σύνολο. Πρόκειται για ένα ριζοσπαστικό σχεδιασμό του οποίου η επιτυχία έγκειται στην απλότητά του.

Ο Smith (1990, 47) προσδιορίζει τις παρακάτω εννέα αρχές πάνω στις οποίες οικοδομείται το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη”:

1. Στα άτομα με νοητική υστέρηση πρέπει να παρέχεται η ίδια βοήθεια, ως προς τις δυνατότητες κατοικίας, με εκείνη που παρέχεται και στα άτομα χωρίς αναπηρία.
2. Εάν οι ανάγκες του ατόμου με νοητική υστέρηση μεταβάλλονται, πρέπει και οι προσφερόμενες παροχές υπηρεσιών να προσαρμόζονται στα νέα δεδομένα, χωρίς όμως αυτό να πρέπει να εγκαταλείψει το σπίτι του.
3. Ένα άτομο με νοητική υστέρηση μπορεί να επιλέξει πού και με ποιον θα ζήσει.
4. Τα άτομα με νοητική υστέρηση πρέπει να έχουν λόγο ως προς τις συνθήκες διαβίωσής τους.
5. Οι υπηρεσίες παροχής κοινωνικής βοήθειας οφείλουν να στοχεύουν αφενός στην υποστήριξη του ατόμου με νοητική υστέρηση, ώστε να αναπτύξει σταθερές σχέσεις με τους υπολοίπους, και αφετέρου να τον βοηθούν ώστε

να ελέγχει τη ζωή του.

6. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες ή θεραπείες, που λαμβάνει ένα άτομο με νοητική υστέρηση, πρέπει να ανταποκρίνονται στις ανάγκες και στις επιθυμίες του.
7. Οι υπηρεσίες και η βοήθεια πρέπει να παρέχεται εκεί όπου το άτομο με νοητική υστέρηση ζει, στα πλαίσια των δικών του καθημερινών δραστηριοτήτων και όσο γίνεται πιο αποτελεσματικά.
8. Η υποστήριξη πρέπει να είναι ευέλικτη και να διακρίνεται για τον αντιγραφειοκρατικό της χαρακτήρα.
9. Τα άτομα με νοητική υστέρηση δεν πρέπει να αποκλείονται από το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” εξαιτίας του είδους ή της βαρύτητας της αναπηρίας τους.

Το Συμβούλιο Διοικητικού Σχεδιασμού της Μινεζότας (Minnesota Governors Planning Council 1987, 4), στη Μινεζότα της Αμερικής, παρατηρεί για το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη”:

- «Από ένα μέχρι τώρα βραχυπρόθεσμο σχεδιασμό προαγωγής του ατόμου με νοητική υστέρηση σε έναν εφ’ όρου ζωής σχεδιασμό, προσανατολισμένο στη λειτουργικότητα.
- Από ένα μοντέλο παροχής ειδικών υπηρεσιών, οι οποίες ενίσχυαν τη διαφοροποίηση επειδή παρέχονταν από ξεχωριστούς θεσμούς, σε ένα μοντέλο υπηρεσιών το οποίο ακολουθεί τις γενικές αρχές της παροχής κοινωνικής βοήθειας και ταυτόχρονα προσφέρει συμπληρωματικά την αναγκαία υποστήριξη που απαιτείται.
- Από την αποσπασματική σύνθεση ξεχωριστών και μεταξύ τους ανεξάρτητων προσφορών βοήθειας (όπως παραδείγματος χάρη στην κατοικία, στην οργάνωση της ημέρας, στη μόρφωση), σ’ ένα ολοκληρωμένο, ανεξάρτητο σύστημα παροχής υπηρεσιών που προάγει την ένταξη.
- Από ένα σύστημα, το οποίο αναπτύσσει μοντέλα παροχών επιδοματικού χαρακτήρα, σε ένα σύστημα το οποίο προωθεί την εξατομικευμένη υποστήριξη.
- Από ένα σύστημα υπηρεσιών, που το μεγαλύτερο μέρος των δαπανών του συνδέεται με την οργάνωση του, σε ένα σύστημα που τα κόστη του εξαρτώνται από τις υπηρεσίες που παρέχονται και τις ιδιαιτερότητες των αναγκών.»
- Επειδή οι επιλογές αποτελούν μία σημαντική όψη της ζωής του κάθε ανθρώπου, το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” υλοποιείται για τον κάθε υποστηριζόμενο διαφορετικά. Βάση του μοντέλου “ζωή με υποστήριξη” είναι η δυνατότητα της επιλογής. Δηλαδή πού θα ζήσει κανείς, με ποιον θα συ-

γκατοικήσει, ποια υποστήριξη θα λάβει και από ποιον (Ward, Kinsella 1993). Το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” προάγει το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης και ενισχύει την κοινωνική δικαιοσύνη. Ταυτόχρονα αποτελεί μέσο αποδοχής και αναγνώρισης, αφού για να αποδεχτεί κάποιον το κοινωνικό σύνολο πρέπει να έχει τις ίδιες δυνατότητες επιλογής όπως και ο υπόλοιπος πληθυσμός.

Η ζωή με υποστήριξη για το άτομο με αναπηρία σημαίνει ότι και αυτό το άτομο διαθέτει ό,τι διαθέτει και το μεγαλύτερο μέρος του μη ανάπηρου πληθυσμού: Συνθήκες και δυνατότητες διαμονής, τις οποίες εμείς οι ίδιοι καθορίζουμε.

Για τα άτομα με νοητική υστέρηση η ζωή με υποστήριξη σημαίνει οικονομική ασφάλεια. Δηλαδή, να διαθέτει χρήματα ώστε να μπορεί να έχει ένα αξιοπρεπές επίπεδο ζωής. Να έχει τον έλεγχο αυτών των χρημάτων και να αποφασίζει πού θα ήθελε να ξοδέψει τα χρήματά του.

Το να ζει κανείς με υποστήριξη σημαίνει, ότι του παρέχονται ευέλικτες μορφές υποστήριξης, οι οποίες λαμβάνουν υπόψη την προσωπική κατάστασή του και μεταβάλλονται ανάλογα με τις ανάγκες και τις προσδοκίες του. Σημαίνει, ότι έχει μία ολοκληρωμένη υποστήριξη από επαγγελματίες και εθελοντές, οι οποίοι είναι διαθέσιμοι, όταν τους χρειάζεται. Σημαίνει, ότι δε τον υποτιμούν οι υπόλοιποι, ότι η αναπηρία του γίνεται κατανοητή όπως και οι επιπτώσεις της στη ζωή του.

Ζωή με υποστήριξη σημαίνει ανάδειξη και αξιοποίηση των δυνατοτήτων του κοινωνικού ιστού. Αυτό, παραδείγματος χάρη, καταγράφεται στην ανάπτυξη μορφών συγκατοίκησης μεταξύ ατόμων με και δίχως αναπηρία. Η ζωή με υποστήριξη προσφέρει στον άνθρωπο με αναπηρία τον έλεγχο της δικής του ζωής. Να πάρει δηλαδή τη μοίρα του στα χέρια του. Επίσης σημαίνει ότι τα ίδια τα άτομα με αναπηρία διαχειρίζονται και έχουν την ευθύνη για όσα συμβαίνουν στο χώρο τους.

Ζωή με υποστήριξη σημαίνει την πλήρη αναγνώριση από την κοινότητα στην οποία ζει κάποιος και την πλήρη συμμετοχή του στα κοινωνικά δρώμενα. Σημαίνει αμοιβαία υποστήριξη και αμοιβαία εξάρτηση. Το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” ενδυναμώνει τη σχέση ανάμεσα σε άτομα με αναπηρίες και στους υποστηρικτές τους και καλλιεργεί μία αμοιβαιότητα στη βάση προσωπικών σχέσεων και υποχρεώσεων. Το να ζει κανείς με υποστήριξη σημαίνει ότι ζει μαζί με τους άλλους και έχει γύρω του εκείνα τα πρόσωπα, τα οποία αγαπά και τον ενδιαφέρουν.

Το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” δεν αποτελεί μία μονοδιάστατη μήτρα, από την οποία προκύπτουν πανομοιότυπες μορφές παροχής βοήθειας στα άτομα με αναπηρία. Επίσης δε μπορεί να αποτυπωθεί ως μία μεγάλη κλίμα-

κα κανόνων και συμπεριφορών των ατόμων δίχως αναπηρία απέναντι στα άτομα με αναπηρία, διότι κάθε κανόνας είναι διαφορετικός από τον άλλο, όπως ακριβώς είναι διαφορετική κάθε ζωή και κάθε κανόνας για τη ζωή.

Στο σημείο αυτό χρειάζεται να γίνει σαφές ότι το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” αναφέρεται κατ’ ουσία στην αρωγή απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Πρόκειται για ένα εναλλακτικό μοντέλο αρωγής και υποστήριξης των ευπαθών κοινωνικών ομάδων από την κοινότητα. Για να εφαρμοστεί όμως απαιτείται ότι θα αλλάξει ο τρόπος με τον οποίο σκεπτόμαστε για τους ανθρώπους που ανήκουν σε αυτές τις ομάδες, θα τροποποιηθούν οι ρόλοι που ανατίθενται στο προσωπικό, το οποίο ασχολείται με την παροχή κοινωνικών υπηρεσιών και θα διαφοροποιηθεί ο τρόπος χρηματοδότησης αυτών των υπηρεσιών (Smull 1990). Αν και το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” ήδη εφαρμόζεται σε διάφορες χώρες, οπότε έχουμε ανάλογες εμπειρίες, ωστόσο εξακολουθεί να είναι δύσκολο να ορίσουμε τη ζωή που υποστηρίζεται. Μία ασφαλής μέθοδος για να περιγράψουμε τη ζωή με υποστήριξη, είναι να παρουσιάσουμε, τι αυτή δεν είναι.

Το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” για τα άτομα με αναπηρία δεν είναι:

- απλώς μία κοινωνική παροχή υπηρεσιών η οποία αποσκοπεί στο να δημιουργούνται μικρά συγκροτήματα κατοικιών γι’ αυτά. τα άτομα
- συνώνυμο με τη διαμονή σε πολυκατοικίες ή σε περιποιημένες μονοκατοικίες
- ένα μοντέλο το οποίο απορρίπτει την ειδική εκπαίδευση ως συστατικό στοιχείο των κοινωνικών παροχών υπηρεσιών
- ένας “ανεπιτήρητος” διακανονισμός διαμονής
- απλά και μόνο μία εναλλακτική εκδοχή διαμονής για τα άτομα με αναπηρία

Το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” συχνά συγχέεται με την προσπάθεια να μειωθεί το πλήθος των ατόμων με αναπηρία που διαμένουν σε κάποιο ίδρυμα. Άλλοτε πάλι θεωρείται ότι το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” σημαίνει να μειωθεί ο αριθμός των ατόμων με αναπηρία που βρίσκονται κάτω από την ίδια στέγη στα πλαίσια ενός συγκροτήματος κατοικιών –αυτό αποτελεί μία βασική παρεξήγηση (Kinsella 1993). Η ζωή με υποστήριξη δεν καθορίζεται ούτε από το μέγεθος της ομάδας ούτε από τον αριθμό των ατόμων με αναπηρία, οι οποίοι συμβιώνουν. Πρόκειται για τη δυνατότητα να επιλέγει κανείς, με ποιον θα ήθελε να συμβιώσει. Στο παράδειγμα που ακολουθεί γίνεται φανερό ότι στο μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” δεν έχει σημασία ο αριθμός των ατόμων που συμβιώνουν μαζί, αλλά οι ευκαιρίες που παρέχονται από το κοινωνικό σύνολο στα άτομα με νοητική υστέρηση να ζήσουν μία “κανονική” ζωή.

2.1. Η ιστορία του George

Η ιστορία του George από την Αμερική είναι ενδεικτική της προόδου που έχει σημειωθεί όσο αφορά την εφαρμογή του μοντέλου “ζωή με υποστήριξη” για τα άτομα με νοητική υστέρηση:

Ο George είναι 22 ετών και κατοικεί στην περιοχή Μάντισον της Αμερικής. Μέχρι το 18ο έτος της ηλικίας του ζούσε ο George μαζί με τους γονείς του. Ο George θεωρείται ένα άτομο με σύνδρομο Down, ο οποίος έχει μέτρια νοητική υστέρηση. Κατά τη διάρκεια της σχολικής ηλικίας ο George φοίτησε σε ένα γενικό σχολείο στο οποίο εφαρμόζονταν προγράμματα ένταξης. Δηλαδή διδασκόταν από κοινού μαθήματα μαζί με μη ανάπηρα παιδιά.

Ο George και οι γονείς του είχαν προετοιμαστεί από καιρό για τη μετοίκηση του. Στα πλαίσια ενός μικρού κοινωνικού φορέα ο George συνεργάστηκε με την Ann, η οποία όφειλε να του βρει μία κατοικία και έναν κατάλληλο συγκατοικο. Όπως πολλοί άνθρωποι με αναπηρία στην Αμερική, έτσι και ο George έχει μόνο ένα μικρό εισόδημα να διαθέσει. Επομένως ένας συγκατοικος σήμαινε ταυτόχρονα και ένα μοίρασμα των εξόδων για το νοίκι και τα πρόσθετα έξοδα. Ο George αποφάσισε να συγκατοικήσει με τον Jon, έναν παλιό φίλο απ’ το σχολείο.

Και οι δύο χρειάζονταν βοήθεια για τα πράγματα της καθημερινής ζωής. Έτσι αποφάσισαν μαζί για έναν ακόμα συγκατοικο, τον Mike. Γι’ αυτή την επιλογή τους, τούς παρείχαν υποστήριξη η Ann και οι αρμόδιες δημοτικές υπηρεσίες της πόλης. Ο Mike είναι ένας από τους πολλούς φοιτητές, οι οποίοι συνεργάζονται με τον φορέα, στον οποίο απασχολείται η Ann, και αναλαμβάνουν τέτοιες δραστηριότητες. Συγκεκριμένα, για την υποχρέωσή του να μένει μαζί με τον George και τον Jon, καθώς και να τους βοηθά, ο Mike παίρνει μία μικρή υποτροφία και δε χρειάζεται να πληρώνει καθόλου νοίκι. Είναι σημαντικό ότι ο Mike δεν εργάζεται.

Και οι τρεις μετακόμισαν σε μία κατοικία που βρισκόταν στο κέντρο. Καθήκον του Mike ήταν να βοηθά τον George και τον Jon στα ψώνια, στο μαγείρεμα, στο σχεδιασμό των δραστηριοτήτων τους, στη δημιουργία επαφών με τους άλλους κατοίκους της περιοχής καθώς και να τους βοηθά να αξιοποιήσουν τις δυνατότητες της γειτονίας. Ένα σπουδαίο καθήκον του Mike ήταν, απλά “να είναι εκεί” και να στέκεται στο πλευρό των συγκατοίκων του στα προβλήματα και στις δυσκολίες της καθημερινότητας.

Η Ann επισκεπτόταν περίπου τρεις φορές την εβδομάδα το σπίτι του Jon, του George και του Mike. Τα καθήκοντά της ήταν να διευθετεί τα οικονομικά ζητήματα (έπρεπε να πληρώνει τους λογαριασμούς, να εξετάζει εάν υπάρχουν διαθέσιμα χρήματα για ψώνια κτλ.) και ο συντονισμός των διάφορων θεραπειών, τις οποίες ακολουθούσαν ο George και ο Jon (παραδείγματος χά-

ρη να φροντίζει για την εργοθεραπεία και τη λογοθεραπεία, για τις επισκέψεις στο γυμναστήριο κτλ). Η Ann έκανε σχέδια με τον George και τον Jon για το μέλλον και αποτελούσε για τον Mike ένα σημαντικό υποστηρικτή.

Ο George έχει ένα γεμάτο πρόγραμμα καθημερινών δραστηριοτήτων. Συμμετέχει σε διάφορα προγράμματα της κοινότητας και αθλείται καθημερινά. Οι αγαπημένες του ασχολίες είναι να κάνει ποδήλατο, να παίζει μπόουλινγκ, να ψαρεύει και να κάνει περιπάτους με τους φίλους του ή με τον Mike. Επίσης, επισκέπτεται πολύ συχνά τους γονείς του και διοργανώνει διάφορα με τα αδέρφια του.

Μετά από ένα χρόνο περίπου ο Mike μετακόμισε. Ο George και ο Jon είχαν συνειδητοποιήσει στο μεταξύ ότι δε χρειάζονταν καθημερινά τόσο πολύ βοήθεια όπως στην αρχή. Έτσι και χωρίς τη συνεχή παρουσία του Mike θα τα κατάφεραν πολύ καλά. Ο Mike υπέγραψε μία σύμβαση με την Ann μερικής απασχόλησης, για δεκαπέντε ώρες την εβδομάδα, ώστε να συνεχίσει να βοηθά περιστασιακά και στο μέλλον τον George και τον Jon. Έτσι και τα καθήκοντα του Mike άλλαξαν. Επειδή ο George και ο Jon τα κατάφεραν πολύ καλά μόνοι τους στο να οργανώνουν το νοικοκυριό και να διαχειρίζονται την καθημερινή τους ζωή, ο Mike ήταν αρμόδιος αποκλειστικά να τους βοηθά στη σύναψη επαφών με τους γείτονες και σε διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες.

Μετά από δύο χρόνια συγκατοίκησης άρχισε η φιλία ανάμεσα στο Jon και στον George να “ραγίζει”. Αυτοί δεν καταλαβαίνονταν πια τόσο καλά όπως παλιότερα. Η Ann και ο Mike έκαναν βέβαια ό,τι ήταν δυνατό, ωστόσο το γυαλί “έσπασε”. Ο George αποφάσισε να μετακομίσει και έπιασε -με τη βοήθεια της Ann- ένα μικρό σπίτι κοντά στο σπίτι των γονιών του. Και εκεί είχε ένα συγκάτοικο. Με τη βοήθεια της Ann και του Mike κατάφερε ο George να κάνει αυτό το καινούργιο ξεκίνημα. Και στο μέλλον και οι δύο θα στέκονται δίπλα στο George.

3. Προκλήσεις για το μέλλον

Στο μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” δεν αποφασίζουμε ποιος βρίσκεται σε θέση να ζει ανεξάρτητος, αλλά καλούμαστε να δώσουμε τη δυνατότητα στον καθένα, να διαβιώνει με βάση τις προσωπικές του ανάγκες και επιθυμίες. Αυτό σημαίνει αλλαγή του συστήματος παροχής κοινωνικών υπηρεσιών και της νοοτροπίας των επαγγελματιών που δραστηριοποιούνται σ’ αυτόν το χώρο.

3.1 Εργασία αρωγής

Ο ρόλος των επαγγελματιών, οι οποίοι παρέχουν βοήθεια, στο μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” για τα άτομα με νοητική υστέρηση είναι διαφορετικός

απ' ό,τι στις παραδοσιακές οργανώσεις παροχής υπηρεσιών. Πρώτα-πρώτα πρέπει να υπάρχει μία σαφής αντίληψη, για το τι σημαίνει υποστήριξη. Οι επαγγελματίες οφείλουν να αποτελούν το συνδετικό κρίκο ανάμεσα στα άτομα με νοητική υστέρηση και στο υπόλοιπα μέλη της κοινότητας, ενώ ταυτόχρονα να είναι πρωτοπόροι για κοινωνικούς μετασχηματισμούς. Αυτός ο διπτός ρόλος τόσο στα πλαίσια της ειδικής εκπαίδευσης όσο και στα πλαίσια της κοινωνικής εργασίας είναι παραμελημένος. Ωστόσο βρίσκονται από καιρό στο προσκήνιο προσπάθειες ανάδειξης του και εξασφάλισης προϋποθέσεων που θα επιτρέψουν την υιοθέτησή του. Η εκπαιδευτική διαδικασία και η παροχή αρωγής που απευθύνεται στα άτομα με νοητική υστέρηση οφείλουν να είναι κατά τέτοιο τρόπο διαμορφωμένες, ώστε να καταστούν και αυτά τα άτομα ικανά να ελέγχουν τη ζωή τους.

Να παρέχει κανείς υποστήριξη, σημαίνει ότι δεν επικρίνει διαρκώς τις συμπεριφορές του υποστηριζόμενου. Είναι σημαντικό, ότι οι άνθρωποι κάνουν λάθη και ότι αυτά τα λάθη συχνά είναι η ευκαιρία, να πάρει κανείς την επόμενη φορά καλύτερες αποφάσεις. Στο μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” οι επαγγελματίες πρέπει να αναπτύσσουν προσωπικές σχέσεις με τα άτομα, τα οποία βοηθούν, να τα ενθαρρύνουν και να τους συμπαραστέκονται. Ο κανόνας, να κρατούν “μια επαγγελματική απόσταση”, τίθεται σε αμφισβήτηση. Αυτή η προσωπική υποχρέωση του επαγγελματία, δηλαδή να αναγνωρίζει τις επιθυμίες και να αποδέχεται τις αποφάσεις του υποστηριζόμενου, αποτελεί ουσιώδη προϋπόθεση ώστε να υλοποιηθεί με επιτυχία το μοντέλο. Επομένως, κάθε επαγγελματίας πρέπει να είναι έτοιμος να αποδεχτεί ότι το πρόσωπο, το οποίο βοηθά, μπορεί κάποια στιγμή να απορρίψει την προσφερόμενη βοήθεια ή να μην είναι καθόλου επιθυμητός στην κατοικία αυτού του ατόμου.

Αυτή η υποχρέωση του επαγγελματία δε μπορεί να αναπτυχθεί με τη βοήθεια παραδοσιακών μεθόδων μετεκπαίδευσης. Η μετεκπαίδευση, που εξελίσσεται μέσα στα διάφορα επιμορφωτικά κέντρα, μπορεί μέχρι σ' έναν ορισμένο βαθμό να συμβάλλει στην αλλαγή νοοτροπίας του επαγγελματία. Όταν όμως πραγματοποιείται κατά τη διάρκεια που εξελίσσονται οι σχέσεις ανάμεσα στον επαγγελματία και στο υποστηριζόμενο άτομο είναι πολύ πιο αποτελεσματική. Ο επαγγελματίας δηλαδή μετεκπαιδεύεται μέσα στις σχέσεις. Όταν παραδείγματος χάρη συνειδητοποιεί ποιες είναι οι πραγματικές ανάγκες του υποστηριζόμενου, ποιες οι επιθυμίες του και τι προσδοκά απ' αυτόν. Ο επαγγελματίας αποτελεί το συνδετικό κρίκο ανάμεσα στο άτομο με αναπηρία και στην κοινότητα. Είναι αυτός που επιλύει προβλήματα, συζητά και συνάνθρωπος ταυτόχρονα. Γνωρίζοντας τη βιογραφία του ατόμου με αναπηρία μπορεί να τον βοηθήσει αποτελεσματικά. Ο έντονα προσωποκεντρικός χαρακτήρας του μοντέλου “ζωή με υποστήριξη” συμβάλλει ιδιαίτε-

ρα, ώστε να μεταδίδει ο επαγγελματίας κουλτούρα και ήθος, τα οποία είναι απαραίτητα για τη διαβίωση του ατόμου με αναπηρία. Επίσης η ανταλλαγή απόψεων και εμπειριών ανάμεσα στους επαγγελματίες αποτελεί μία αποτελεσματική μέθοδο μετεκπαίδευσης.

Ακόμη χρειάζεται να επισημάνουμε ότι επειδή τα άτομα με αναπηρία λαμβάνουν κάποιο επίδομα από κοινωνικούς φορείς, αυτό δεν συνεπάγεται ότι πρέπει και να ελέγχονται απ' αυτούς. Ζωή με υποστήριξη σημαίνει ότι τα ίδια τα άτομα με αναπηρία έχουν τον έλεγχο της ζωής τους. Ένας τρόπος, για να επιτευχθεί αυτό είναι, να προσλαμβάνουν οι ίδιοι τους επαγγελματίες. Κάτι τέτοιο αποκαθιστά την ισορροπία δυνάμεων ανάμεσα στα άτομα με αναπηρία και στους επαγγελματίες. Επομένως, όλοι όσοι δραστηριοποιούνται στο μοντέλο "ζωή με υποστήριξη" για τα άτομα με νοητική υστέρηση καλούνται να αναπτύξουν νέες μορφές επικοινωνίας μ' αυτά τα άτομα και να μάθουν να τα λαμβάνουν σοβαρά υπόψη τους, καθώς ο μέχρι χτες ανήμπορος, πλήρως ελεγχόμενος άνθρωπος με νοητική υστέρηση αποτελεί σήμερα τον ισότιμο συνεργάτη τους.

Στον πίνακα που ακολουθεί περιγράφονται οι μεταβολές που έχουν συμβεί στους ρόλους και στις αρμοδιότητες των επαγγελματιών στα πλαίσια της αλλαγής του παραδοσιακού μοντέλου παροχής υπηρεσιών και στην ανάδειξη της ζωής με υποστήριξη για τα άτομα με αναπηρία.

Παραδοσιακός προσανατολισμός	Ζωή με υποστήριξη
Επαγγελματική απόσταση	Σύνδεση με οικογένειες και /ή μεμονωμένα πρόσωπα
Προσανατολισμός σε προσφορές τυπικής μορφής	Άτυπη αρωγή.
Διαχείριση των υπηρεσιών κατά περίπτωση	Συστηματικός συντονισμός των παρεχομένων υπηρεσιών
Εξασφάλιση αρμοδιοτήτων για τον κάθε επαγγελματία	Βοήθεια για δημιουργία γεφυρών ανάμεσα στους επαγγελματίες
Προσαρμογή του ατόμου με αναπηρία στην προσφορά	Εξατομικευμένες παροχές υπηρεσιών
Υποχρέωση των επαγγελματιών έναντι του φορέα	Προσωπική υποχρέωση έναντι των ατόμων με αναπηρία

Μονοσήμαντα προσδιορισμένοι ρόλοι εργασίας	Ευέλικτοι ρόλοι εργασίας
Ευθύνη του φορέα	Ατομική ευθύνη και /ή ευθύνη της οικογένειας
Επίπεδα ιεραρχίας	Αυτονομία ανάμεσα στους συνεργάτες
Αποκατάσταση προσανατολισμένη στην ελαττωματολογία	Υποστήριξη και βοήθεια
Προσανατολισμός στη διαδικασία	Προσανατολισμός στο αποτέλεσμα

Πηγή: Racino κ.ά. (1993, 26)

3.2 Κόστος

Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (Smith 1990) αποδείχτηκε ότι, το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” για τα άτομα με νοητική υστέρηση δεν κοστίζει περισσότερο απ’ ότι οι παροχές κοινωνικών υπηρεσιών “κλασσικού” τύπου, οι οποίες δεν αξιοποιούσαν επαρκώς τη συμμετοχή εθελοντών. Δεν είναι λίγοι οι εθελοντές, οι οποίοι χωρίς ιδιαίτερα πρόσθετα έξοδα επιθυμούν να συγκατοικήσουν με άτομα που παρουσιάζουν νοητική υστέρηση και να τους συμπαρασταθούν. Ωστόσο το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” δεν πρέπει να θεωρείται ως μία φθηνή επιλογή. Χρειάζεται όμως να γίνει αντιληπτό ότι είναι λαθεμένη η παραδοχή που θεωρεί την εξατομικευμένη βοήθεια πιο ακριβή απ’ ότι τις υπηρεσίες που παρέχονται ομαδικά, με τα υποτιθέμενα μεγάλα οικονομικά οφέλη τους. Εξάλλου η παροχή υπηρεσιών για τα άτομα με νοητική υστέρηση δεν πρέπει να εξετάζεται διαρκώς στα πλαίσια οικονομικών αναλύσεων και της ανταποδοτικότητας: «Το πρόβλημα της εξέλιξης των μορφών διαμονής και κατοικίας για τα άτομα με αναπηρία τις τελευταίες δύο δεκαετίες είναι ότι αυτή η εξέλιξη έχει προσανατολιστεί στο οικονομικό σύστημα και όχι στις ανάγκες αυτών των ανθρώπων» (Weiss 2000, 57).

Σε μελέτη των Davis, Murray και Flynn (1993) διαπιστώθηκε ότι τα περισσότερα άτομα με νοητική υστέρηση είναι φτωχά και πολλά άπορα. Επίσης ο Holman (1994) επισημαίνει ότι οι προτάσεις κάποιων κοινωνικών οργανώσεων για ημερήσια παροχή υπηρεσιών σ’ αυτά τα άτομα συναγωνίζονται τις ημερήσιες τιμές διαμονής σε ξενοδοχεία πολυτελείας, ενώ η ποιότητα ζωής που παρέχουν αυτές οι ακριβές οργανώσεις αξιολογείται ως κακή.

Οι σκοποί του μοντέλου “ζωή με υποστήριξη” σαφώς διαφοροποιούνται από την παραδοσιακή αντιμετώπιση των ατόμων με νοητική υστέρηση. Ένας από τους σκοπούς του, για παράδειγμα, είναι το προσωπικό εισόδημα αυτών των ατόμων να το μεγιστοποιεί και με μία αναπτυξιακή, επιθετική πολιτική να αντιμετωπίζει την προοδευτική του μείωση.

Σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες ασκείται έντονη κριτική στις οργανώσεις που παρέχουν βοήθεια στα άτομα με αναπηρία, καθώς καταγράφονται αδιαφανείς διαδικασίες και το ισοζύγιο κόστους–οφέλους είναι ελλειμματικό. Ο Felce (1996) αμφισβητεί τον ισχυρισμό ότι οι μικρές άτυπες ομάδες εθελοντών κοστίζουν περισσότερο απ’ ότι οι γραφειοκρατικά οργανωμένοι θεσμοθετημένοι φορείς παροχής υπηρεσιών. Ο πιο μεγάλος παράγοντας κόστους κατά την παροχή υπηρεσιών είναι το προσωπικό. Ωστόσο θα ήταν λάθος να υποθέσουμε, ότι οπωσδήποτε ένα υψηλότερο επίπεδο προσωπικού ανεβάζει αυτόματα την ποιότητα των παρεχομένων υπηρεσιών.

Η εκτίμηση σχετικά με το πώς το κόστος των υπηρεσιών διαρθρώνεται χρειάζεται να απαντά στα ερωτήματα: α) ποιες υπηρεσίες παρέχουν οι επαγγελματίες και β) ποιας ποιότητας είναι οι προσφερόμενες υπηρεσίες. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου το κόστος μιας πολύ μικρής παροχής υπηρεσιών έχει ανέλθει υπερβολικά. «Αν το σύστημα παροχής υπηρεσιών δεν αποδεσμευτεί απ’ τις παραδοσιακές αντιλήψεις των επαγγελματιών όσο αφορά το έργο το οποίο παρέχουν, υπάρχει συνεχώς ο κίνδυνος μίας κυμαινόμενης αύξησης του κόστους» (Felce 1996, 42).

Διάφορες μελέτες έχουν δείξει ότι οι υπηρεσίες που πληρώνονται άμεσα από τους ενδιαφερόμενους χωρίς να διαμεσολαβούν οι διάφοροι φορείς κοστίζουν φθηνότερα (Phillips 1993; Lakey 1994; Oliver, Zarb 1992). Οι Zarb και Nadash (1994) διαπιστώνουν ότι τα έξοδα των άτυπων ομάδων βρίσκονται κατά μέσο όρο μειωμένα κατά 30% συγκρινόμενα με τα έξοδα που δαπανούνται από τους οργανωμένους φορείς. Λόγοι που συντελούν στη μείωση αυτών των δαπανών είναι:

- Μειωμένα διοικητικά έξοδα καθώς πολλά διεκπεραιώνονται από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία.
- Αξιοποίηση οικονομικότερου εργασιακού δυναμικού (εδώ ανήκουν οι συγγενείς και οι φίλοι).
- Ευέλικτη αξιοποίηση των μορφών υποστήριξης (παραδείγματος χάρη προσωπικοί βοηθοί αναλαμβάνουν καθήκοντα, τα οποία ασκούνταν από ακριβούς ειδικούς).

Αυτή η μείωση του κόστους δεν υποδηλώνει την έλλειψη επαγγελματισμού. Το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” προσανατολίζεται στις ανάγκες των ανθρώπων που χρήζουν βοήθειας και όχι στις ανάγκες των παραδοσιακών

κοινωνικών μορφών παροχής υπηρεσιών και των οικονομικών μοντέλων. Εδώ υποδηλώνεται η ριζοσπαστικότητα των αρχών του μοντέλου “ζωή με υποστήριξη”. Ένας κρατικός σχεδιασμός ενδιαφέρεται κυρίως, πόσο το κόστος της κοινωνικής παροχής υπηρεσιών επιβαρύνει συνολικά τον κρατικό προϋπολογισμό. Με άλλα λόγια, ο προβληματισμός της Πολιτείας δεν καθορίζεται από την τιμή της μιας παροχής υπηρεσιών, αλλά από τις γενικές δαπάνες (βλ. και Stiglitz, 2001). Ένα ισχυρό σημείο του μοντέλου “ζωή με υποστήριξη” είναι ότι περιλαμβάνει ένα ευρύ πλήθος οικονομικών δυνατοτήτων και μειώνει την επιβάρυνση των επιμέρους προϋπολογισμών.

Είναι σαφές ότι στη χώρα μας, δε θα μπορούσε να υιοθετηθεί άκριτα και χωρίς προσεκτικό σχεδιασμό το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη”, επειδή υπάρχουν σημαντικές διαφοροποιήσεις στο οικονομικό μας σύστημα σε σχέση με τις άλλες ευρωπαϊκές χώρες ή την Αμερική. Ωστόσο, χρειάζεται να επισημάνουμε ότι θα μπορούσαμε να επωφεληθούμε από την υφιστάμενη νομοθεσία, ώστε να προσφέρουμε εξατομικευμένες, ευέλικτες και περαιτέρω αποτελεσματικές παροχές υπηρεσιών στα άτομα με νοητική υστέρηση.

Συνοψίζοντας

Στα πλαίσια των κοινωνικών αλλαγών και μετασχηματισμών που πραγματοποιούνται στη χώρα μας με κύριο στόχο τη θέσπιση ενός κοινωνικού κράτους, το μοντέλο “ζωή με υποστήριξη” αποτελεί άμεσο ζητούμενο. Μέσω της εφαρμογής αυτού του μοντέλου, θα καταφέρουν τα μεν άτομα με αναπηρία να περισώσουν την κοινωνική τους αξιοπρέπεια, τα δε υπόλοιπα μέλη της κοινότητας να απαλλαγούν από προκαταλήψεις και στερεότυπα του περασμένου αιώνα. Σ’ αυτή την προσπάθεια σημαντικό ρόλο καλείται να διαδραματίσει η εκπαίδευση η οποία επιδιώκοντας την από κοινού σχολική ζωή και μάθηση των ατόμων με και δίχως αναπηρία μπορεί να δημιουργήσει τις δυνατότητες, ώστε στο μέλλον ως ενήλικοι πολίτες να συμπορεύονται και ταυτόχρονα να διατηρούν το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης και της επιλογής.

Βιβλιογραφία

- Anderson, B.; Andrews, M. (1990): *Creating diversity*. Juneau, Alaska: Centre for Community, Inc.
- Baldwin, S. (1985): *Sheep's in Wolf's clothing: Impact of normalisation teaching on human services and service providers*. *International journal of rehabilitation research* 8, (2) 131-142
- Bradley, V.; Knoll, J. (1991): *Shifting paradigms in services to people with developmental disabilities*. Cambridge, MA: Human Services Research Institute.
- Davis, A.; Murray, J.; Flynn, M. C. (1993): *Normal Lives? The financial circumstances of people with learning difficulties*. London. HMSO.
- Felce, D. (1996): *Community housing costs*. *Tizard Learning Disability Review* 1 (1) 39-43.
- Holman, A. (1994): *Dreams or expectations*. In: *Community living* 7 (3) 18-19.
- Kinsella, P. (1992): *Shifting Mountains ... Shifting Paradigms: A journey of liberation, services to people with learning disabilities in the United States*. Harkness Fellowships.
- Kinsella, P. (1993): *Group homes: an ordinary life*. Manchester: National Development Team.
- Lakey, J. (1994): *Caring about Independence: Disabled People and the Independent Living Fund*. London. Disabled Income Group.
- Minnesota Governors Planning Council (1987): *Supported Living Statement*. Minneapolis, Minnesota. Minnesota Governors Planning Council.
- National Development Team (1993): *Supported Living Initiative: A home of my own*. Manchester. National Development Team.
- O' Brien, J. (1991): *Down stairs that are never your own*. Lithonia, Georgia. Responsive Systems Associates.
- O' Brien, J. (1993): *Supported Living: What's the difference?* Lithonia, Georgia. Responsive System Associates.
- O' Brien, J. (1997): *Foreword*. Simmons, K.: *A Foot in the Door. The early years of Supported Living for people with learning difficulties in the UK*. XI.
- Oliver, M.; Zarb, G. (1992): *Greenwich Personal Assistant Scheme: An evaluation*. London: Greenwich Association of Disabled People.
- Phillips, V. (1993): *Caring for Severely Disabled People: Care providers and their costs*. London. Independent Living Fund.
- Racino, J. A. (1993): *"There if you need and want them": Changing roles of*

- support organizations. Racino, J. A.; Walker, P.; O'Connor, S.; Taylor, S. J.: Housing, Support and Community. Baltimore. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Racino, J. A.; Walker, P.; O'Connor, S.; Taylor, S. J. (1993): Housing, Support and the Community. Baltimore. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Sinson, J. C. (1993): Group Homes and Community Integration of developmentally Disabled People- Micro-Institutionalization. London. Jessica Kingsley.
- Smith, G. A. (1990): Supported Living: New directions in services to people with learning disabilities. Alexandria, Virginia. National Association of State Mental Retardation Program Directors.
- Smull, M. W. (1990): Crisis in the Community. University of Maryland at Baltimore, School of Medicine, Department of Pediatrics.
- Stiglitz, J. (2001): Οικονομική του δημόσιου τομέα. Κυπριανίδης Τ. (Μετ). Αθήνα εκδ. Κριτική.
- Taylor, S. J.; Racino, J. A.; Knoll, J. A.; Lutfiyya, Z. (1987): The non-restrictive environment: On community integration for the people with the most severe disabilities. Syracuse, New York. Human Policy Press.
- Ward, L. (1988): "What Price Ordinary Lives?" Health Services Journal, March 10, 1988.
- Ward, L.; Kinsella, P. (1993): "Whose home is it anyway?" Health Services Journal, August 12, 1993.
- Weiss, H. (2000): Fruehfoerderung mit Kindern und Familien in Armutslagen, Muenchen
- Wolfensberger, W. (1972): The principle of normalization in human services. Downsview, Ontario. National Institute on Mental Retardation.
- Zarb, G.; Nadash, P. (1994): Cashing In On Independence: Comparing the costs of cash and services. London: Policy Studies Institute.