



Κεφάλαια 1, 2 και 3 (κοινό μέρος των εγχειριδίων I DECIDE SDM)

Πίνακας περιεχομένων

1. Εισαγωγή

Στόχοι του Εγχειριδίου ΥΛΑ για την διαχείριση των προσωπικών ζητημάτων υγείας, οικονομικών και δικαιωμάτων του καταναλωτή

Πώς να χρησιμοποιήσετε αυτό το εγχειρίδιο

2. Θεωρητικό Υπόβαθρο

Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες

Υποστηριζόμενη Λήψη Αποφάσεων

Τύποι αποφάσεων που καλύπτονται σε αυτό το εγχειρίδιο

Συμφωνία για την Υποστηριζόμενη Λήψη Αποφάσεων

Νομικό πλαίσιο

Ψηφιακές, Αριθμητικές Δεξιότητες & Δεξιότητες Αλφαριθμητισμού και ΥΛΑ

3. Δημιουργία υπηρεσίας ΥΛΑ

Η Συμφωνία I-DECIDE για την Υποστηριζόμενη Λήψη Αποφάσεων, στην πράξη

Ρόλοι στο πλαίσιο της Συμφωνίας I-DECIDE για την ΥΛΑ

Πώς να ρυθμίσετε και να υλοποιήσετε της Συμφωνία ΥΛΑ

Στάδιο 1: Αίτημα για λήψη της υπηρεσίας ΥΛΑ

Στάδιο 2: Εύρεση Υποστηρικτών

Στάδιο 3: Καθορισμός του πεδίου και του περιεχομένου της Συμφωνίας

Στάδιο 4: Υλοποίηση και Αξιολόγηση της Συμφωνίας ΥΛΑ

Έναρξη της συνεργασίας: Δημιουργία Σύνδεσης & Πρώτη Αξιολόγηση

Αξιολόγηση Υπηρεσίας ΥΛΑ

4. ΥΛΑ & Φροντίδα Υγείας



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Εισαγωγή

Βασικό λεξιλόγιο

Εργαλεία και στρατηγικές ΥΛΑ στην υγειονομική περίθαλψη

Καθημερινή φροντίδα υγείας

Παράδειγμα: Κερδίστε αυτοεκτίμηση μέσω υγιεινών συνηθειών

Γενική Φροντίδα Υγείας

Παράδειγμα: Πρωτογενείς παράγοντες, δευτερογενείς παράγοντες και συννοσηρότητα

Διατομεακά ζητήματα στην υγειονομική περίθαλψη\

Παράδειγμα: Αντιμετώπιση της πολυπλοκότητας

5. Αναφορές

6. Παραρτήματα



1. Introduction

Aims of the I-DECIDE Manuals for Personal Finances, Health-care & Consumer Rights

This manual is part of the I-DECIDE Erasmus+ Project, an initiative whose main objective is to improve Supported Decision Making (SDM) services for persons with disabilities using Digital, Literacy and Numeracy (DLN) skills. To achieve this main goal, the **supporter** (the person who helps someone to make decisions) must have a clear understanding of what SDM means¹. This manual has been designed to train the supporter about specific procedures and tools to incorporate the SDM approach as a model to provide innovative support.

SDM mechanisms are a key element to implement the United Nations Convention on the Rights of the Persons with Disabilities (UNCRPD). The Convention² requires Member States, decision-makers, professionals and society as a whole to overcome and abandon the **medical model of disability** that conceptualises and categorises persons with disabilities based on their impairments, deficiencies or differences. Instead the UNCRPD requires Member States to embrace and adopt the **Human Rights Approach**³ as a way of ensuring full and equal enjoyment of all human rights to persons with disabilities, and thus, promoting and respecting their inherent dignity. This approach also focuses on equal opportunities, non-discrimination and inclusion. The Convention, at its core, establishes that persons with disabilities have the Right to be provided with personalised support so as to overcome the different societal barriers (attitudinal and environmental) that hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others. The Convention approach establishes that the primary purpose of the support is not just to provide services or support in the best interest of the person (substitute decision-making approach) but rather to provide support or services based on the will, wishes and preferences of the person receiving support. Supported decision making is a process that allows the person with a disability to make his/her own decisions.



SDM is the approach used throughout this manual.

The SDM approach cannot be detached from a co-production approach⁴. Co-production implies that the supported person participates in the design, implementation and evaluation of the service or the support they receive, generating a twofold impact. Firstly, the service itself is more effective at identifying the goals to be achieved because it addresses problems identified or expressed directly by the supported person. Secondly, the supported person becomes empowered, because he or she is treated as an equal partner by professionals or other stakeholders, and his or her views are valued and respected.

Co-production is present at every stage of the SDM process described in this manual, as it demands – to the highest possible degree – the involvement of the supported person when defining the support needs, selecting the supporter, agreeing on the terms of the support provided and assessing satisfaction or evaluating the results.

I-DECIDE project partners acknowledge that the supported person's Digital, Literacy and Numeracy Skills are a key factor that can enable the person to better understand information and, consequently, weigh the pros and cons of the different options relating to a specific decision.

This manual aims to show SDM supporters how to provide or coordinate the resources to enable a person to acquire or improve their DLN skills level needed to make his or her own decisions.

I-DECIDE has developed manuals or reference guides in three important areas of a person's daily life: Health-care, Personal Finances and Consumer Rights. The procedures described throughout the manuals can be repurposed or reused in other areas of an individual's life, such as the labour market, housing or other relevant spheres after making suitable adaptations.

How to use the I-DECIDE Manuals



Chapter 2 '*Background*' is essential to understand the aim of this manual. It describes the principles governing SDM, the processes involved and the description of tools used to carry out SDM.

Chapter 3 '*Creating an SDM service*' describes in detail how to use an Agreement as a professional tool to support a person on making decisions. You can find processes and instruments to build, develop, deliver and evaluate the SDM service. Chapters 2 and 3 are conceived by project partners as the core I-DECIDE methodology used and shared throughout the three manuals developed by the project consortium, both in the 'universal' and 'local' version.

However, it is noteworthy that the local versions include a specific section about the legal framework that the materials have been adapted to reflect and describe the local country's legal structure, context, circumstances or requirements which the supporter or the service has to take into account in order to set up SDM agreements properly.

Chapter 4 '*Health*'; '*Personal Finances*' or '*Consumer Rights*' focuses on the specific processes relevant to each area or topic addressed by the manual and lays out specific tools, examples, instruments or activities where SDM and the I-DECIDE methodology will or has the potential to be used. Although SDM is a common pattern between these three areas of daily life, the types of decisions or situations may differ between the three different spheres, hence the tools used in each area may be different. Professionals or stakeholders who are experienced on SDM processes or the and tools can go directly to these chapters to see examples of specific tools, good practices and procedures about helping supported persons to make decisions. Case studies have been used to illustrate how to proceed in the wide amalgam of issues or instances where SDM can be used in each of the three areas.

Chapter 5 includes '*references*' and bibliography about SDM and each topic or the manual for further reading.



Chapter 6 ‘*annexes*’ contains as an annex, the ‘*I-DECIDE SDM Agreement Template*’. Other relevant documents and templates developed throughout the I-DECIDE Project lifecycle (i.e. ‘*DLN skills assessment form*’; ‘*SDM health-care assessment*’; ‘*SDM personal finances assessment*’; ‘*satisfaction self-assessment forms*’ both for the supported person and for professionals or the ‘*Individualised SDM Plan template*’) are available to download on the project website. The documents work as the core package of the I-DECIDE methodology and its combined use ensure uniformity and consistency of the SDM approach by enabling a meaningful evaluation of the effectiveness and impact of the I-DECIDE SDM methodology.

(Consult all the I-DECIDE materials in the project website).

LINKS WEB (EASPD + SUPPORT)

2. Background

The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities is a United Nations International Human Rights Treaty intended to develop and protect the Rights and dignity of persons with disabilities. States Parties adhered to the Convention are required to promote, protect, and ensure the full enjoyment of human rights of persons with disabilities and ensure that they enjoy full equality under the law. The Convention is the first human rights treaty of the twenty-first century and it has served as a global catalyst in the Human Rights and disability movement as it shifted from viewing persons with disabilities as objects of charity and subject to medical treatment and social protection towards viewing them as full and equal members of society, with Human Rights. It is also the only UN Human Rights instrument with an explicit sustainable development dimension.

The Convention was adopted by the United Nations General Assembly on 2006 and as of today (2020), 163 States have signed and 113 have ratified it, including the European Union and all EU member states. The Convention and its



implementation is closely monitored by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities.

Article 12 in the framework of the CRPD

Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities acknowledges the right of persons with disabilities to enjoy legal capacity on an equal basis with others in all aspects of life, including their right to have equal access to own or inherit property and to control their own financial affairs. All of which is subject to safeguards which are proportional and tailored to the personal circumstances and applied during the shortest possible period.

Article 12 of the CRPD states very clearly that legal capacity is not to be confused with mental capacity, and the ability to make decisions, but it means the equal recognition of persons before the law. No one should be deprived of their legal capacity, just because the person needs help in making decisions.

Moreover, governments should provide persons with disabilities with any support they might need in their decision-making. Support can be both “formal and informal” and can constitute “arrangements of varying type and intensity”. The type and intensity of support should take into account the diversity of people with disabilities. Also, a range of appropriate measures should be available for persons with disabilities to receive adequate support, according to their will and preferences. Support could encompass providing information in plain language or easy-to-read, explaining different options, or, in some exceptional cases, articulating an opinion based on a deep knowledge of the will, wishes and preferences of individuals, stemming from a long-lasting trusting relationship between the person needing support and the person providing it. The opinions and decisions of the person with a disability should always be taken into account and respected, whatever the person providing support thinks of that decision. Implementing Article 12 of the CRPD requires a shift towards respecting Human Rights by replacing the substitute decision making approach with *supported* decision making models in legal frameworks and services.



In practical terms, exercising legal capacity means making decisions for oneself in all areas of life including medical treatment, housing, employment, relationships, finances, children, family planning, or property, amongst others. The CRPD recognises that persons with disabilities may require different levels of support depending on individual and social circumstances, but it compels States and public authorities to develop supported decision making arrangements of varying types and intensity, including informal and formal support arrangements. The Convention defines such arrangements as, for example, support networks, support Agreements, peer and self-support groups, support for self-advocacy, independent advocacy or advance directives.⁵

The I-DECIDE SDM methodology, including the manuals and the core documents developed by project partners, are driven by CRPD principles so it is important that the professionals and supporters fully understand, embrace and support the Convention and its principles and obligations and are willing to apply them in their own service, organisation or in daily practice when offering support for persons with disabilities.

About Supported Decision Making

Supported Decision Making is and must be the alternative to guardianship or other types of substitute decision-making mechanisms⁶. Shifting towards this new paradigm and developing services based on supported decision making acknowledging persons with disabilities as valuable members of society and respecting their citizens' rights is the key to advance towards social inclusion.

Decision Making

Daily life is full of opportunities to make decisions for every individual. Decisions may vary from low level decisions (e.g. what clothes to wear) to high level decisions (e.g. moving to live with another person). There are decisions that we make by ourselves and there are others when we prefer to ask for advice or support. When people have an important decision to make, they usually seek support and advice from friends, family or specialists (e.g. a therapist, counsellor,



vocational guidance, etc.). In the I-DECIDE methodology and throughout all the documents and manuals the person helping with decisions is called the “**supporter**”. Decisions are influenced by many factors such as the upbringing of the person, life history or personal experiences, information and data available, personal values or beliefs, the individual’s personality or their decision making style. Decisions are also influenced by the level of literacy, numeracy and digital skills each individual has. For example, if a person doesn’t understand or knows how to use digital tools or the information and procedure to return a product or service, it is improbable that he or she will decide to go shopping online. Similarly, if a person doesn’t understand the medical opinions and potential outcomes of a particular treatment, it is almost impossible for them to make an informed decision about it autonomously.

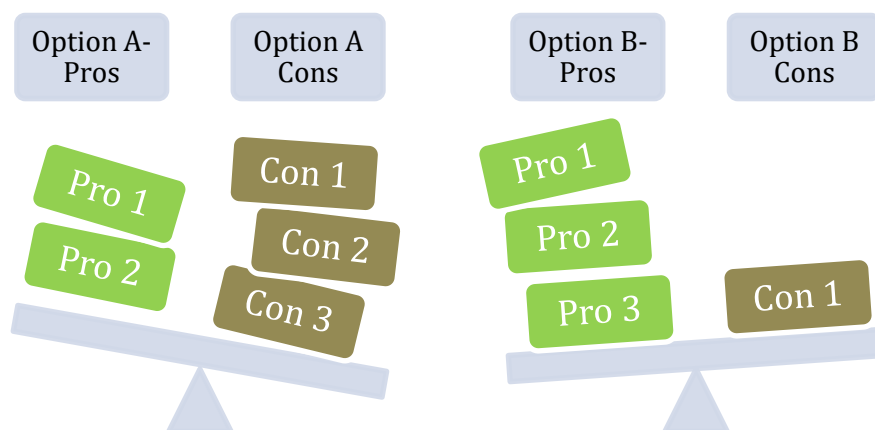


Figure 1. Comparison between different options: Pros & Cons on the Decision Making Process.

Supported Decision Making

Supported Decision Making consists of several measures designed to create the right conditions for a person with a disability to make informed decisions on his or her own. To facilitate this, the **supporter** will study the decisions the supported person could make, provide all the necessary information to give the person a clear understanding of all available options, ensure the person weighs the pros



and cons as well as the potential outcomes of each decision and help the person communicate his or her final decision.



The decision of a person with a disability must be respected even if the supporter considers it is not the best possible decision. Acknowledging this right and allowing the

person with a disability to make mistakes or unwise decisions is an important part of the SDM process.

Here is one quick example of low level supported decision making.

A person might ask support to make a financial decision. The person has to decide whether to spend a big part of their savings to buy a computer and broadband or to save it for the next summer holidays. The supporter has to collect and provide information (using appropriate formats to communicate such as easy to read materials, videos, pictograms, etc.) to help the person weigh the pros and cons of each alternative ensuring the information is well understood. Finally, if requested by the person, the supporter will help communicate the decision to other people who may need this information or become a key element to implement the decision.

Supported Decision Making is fundamental to foster the social inclusion of persons with disabilities as it promotes self-determination, control, autonomy and independence.

Types of decisions covered by the I-DECIDE manuals



The I-DECIDE manuals illustrate the potential of SDM in three specific areas covered by the project, namely Health-care, Personal Finances and Consumer Rights.

Health-care

Persons with disabilities have been traditionally denied the basic right to control what happens to their own bodies. Decisions about their nutrition, medication, exercise routines, doctor appointments or other health and wellness related issues are still often made by service providers, professionals or family members in their best interest. Health related decisions can range from low level, informal or simple decisions such as nutrition, physical activity and hygiene to mid-level decisions such as alcohol use or birth control to formal and more complex decisions such as surgery procedures or consenting to advanced medical treatment.

Persons with intellectual disabilities are often excluded from health-care education, training or programs, including sexual and reproductive health programs. Even when they participate in these initiatives, the information is often not clear or easy for them to understand. Consequently, when it comes to making health-care decisions, people with intellectual disabilities often lack adequate information or resources to be able to make an informed decision on their own.

Personal Finances

People with disabilities are frequently denied the right to control their personal finances and to make decisions about their own property. Making decisions in the financial sphere includes both low level and informal decisions such as how to spend money or how to elaborate their own budget, to more formal and complex decisions such as opening a bank account, getting loans or making financial investments or inheriting and managing real-estate.

Consumer Rights



All EU citizens have their rights safeguarded by EU legislation as it ensures, amongst others: protection from unsafe products; insurance that product information is clear, consistent and accurate; access to fast and efficient ways of resolving disputes with traders to protect their consumer rights and updated legislation to maintain their citizens' rights commensurate with economic and societal changes. Even with these safeguards in place, people with disabilities may be more exposed to fraudulent misconduct and specific support should be provided to help protecting and upholding their rights as consumers.

The I-DECIDE Supported Decision Making Agreement

What is an SDM Agreement?

I-DECIDE has developed a SDM methodology, aligned with CRPD principles, by creating the Supported Decision Making Agreement as a tool to facilitate organisations, professionals or persons with disabilities to offer or receive support in a formal and standardised way⁷. The SDM Agreement is a written document created to formalise the SDM process and is signed by the **supported person** (a person with a disability), the **supporter**, who commits to provide guidance, support and assistance in making decisions in the areas of life defined in the document by the person, and the **facilitator**.

The SDM Agreement must be operated on a voluntary basis as the person who requires, wants or needs support must ask for this service voluntarily. The roles established in the agreement must be based on a trusting relationship with someone who will be the supporter and another person who will act as facilitator. The supported person must also be able to cancel or modify the agreement at any given time if they are unhappy with how it is working.

The I-DECIDE methodology incorporates the figure of the facilitator. The Facilitator is a third person whose role is to check and monitor the agreement to verify and ensure that it is operating as it should. If the supported person is not happy with the relationship with the supporter, he or she can ask the facilitator to talk about it and perhaps even to ask for a replacement supporter.

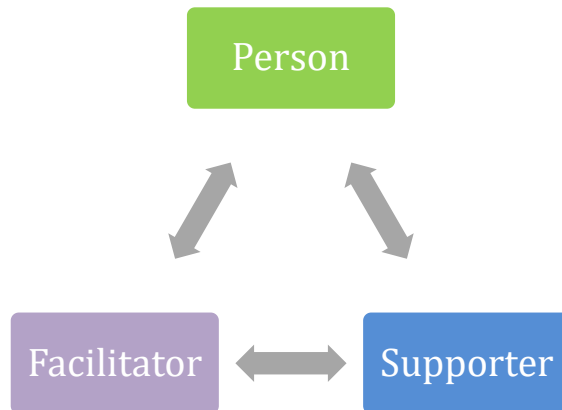


Figure 2. The SDM Agreement: a multidirectional relationship.

The central element in the SDM Agreement is the relationship between the person and the supporter. It implies an attitudinal change towards the recognition of the rights of the supported person and the acceptance of their decisions, as well as abandoning the practice of the supporter of taking the decision in the best interest of the person with a disability.

Legal Framework

This manual has been created and developed on the understanding that neither the I-DECIDE SDM Agreement nor fully-compliant SDM mechanisms are part of the legal systems of the participant's countries⁸ yet. Although the Convention is a legally binding treaty, just a few countries worldwide have undertaken the necessary reforms to include, incorporate and recognise instruments based on the will, wishes and preferences of the person with a disability into their legal frameworks.⁹

In practice, this means that:

- The SDM Agreement is not legally binding because it is not recognised under national legal frameworks;



- There are no formal records of the SDM Agreement in any public registry or approved by accredited, competent or legal bodies;
- The agreement by itself will not give any legal rights to the supporter to access or deal with services, external professionals or the social network of the supported person in order to get information, even if that information would be helpful or useful for the supporter or the person.

Digital, Numeracy & Literacy Skills and SDM

In most situations, a combination of Digital, Literacy & Numeracy skills is required to obtain, understand and interpret the information in order to make informed decisions.

Digital skills are a set of competences that include the capacity to deal with information processing, communication, content creation, safety and problem solving, when operate in digital environments or digital devices (e.g. computers, smartphones, tablets, internet).

Nowadays, having basic knowledge on how to use digital tools and environments is essential, especially as there are increased online and computerised processes in public admin (e.g. tax, health, voter registration procedures or filing complaints as consumers). Increasing IT skills and computer literacy enables individuals to feel safe and more confident taking decisions.

Literacy skills are related to a person's ability to both read and write a short, simple statement about his or her everyday life. An illiterate person is one who cannot write such a simple statement¹⁰.

It's obvious that an individual who has a good basic grasp of reading, writing and also IT skills, has more opportunities to make decisions that align with his or her own wishes and preferences.

Numeracy. Being numerate means having the confidence and skill to use numbers and approach problems from an analytical or mathematical perspective. Numeracy skills can be used in all aspects of life – at work or at home, in basic



everyday living activities, as consumers, in managing our own finances, as parents helping our children learn, as patients making sense of health information – and help individuals and citizens understand the world that surrounds us.

Numeracy complements literacy and is sometimes called 'mathematical literacy'. Both skills are needed in order to fully function in modern life.

Being numerate means being able to work with numbers and other mathematical concepts to apply them in a variety of contexts to solve different problems. Being numerate is as much about thinking and reasoning logically as it is about 'doing sums'. In daily life, there are many situations where a good standard of maths and numbers is useful to decide on one particular option. In particular, exercising consumer rights usually requires interpreting bills, receipts and invoices and understanding dates in order to calculate the duration of goods' warranty, amongst others.

For all the above, the I-DECIDE project has developed tools to evaluate and assess the skills level in each of these three DLN areas.

(Consult all the materials and tools regarding DLN Assessment in the project website). LINKS WEB (EASPD + SUPPORT)

The evaluation and assessment of a person's DLN skills is not an *essential* but rather a very *useful* complementary part of the I-DECIDE methodology and was an essential element in the project's funding. The project was able to demonstrate that taking part in SDM improved the DLN skills of all participants. We recommend that future SDM schemes consider monitoring DLN skills to capture this learning gain. This would mean that when the SDM Agreement is formalised, the supporter will explain these SDM tools to the supported person and how monitoring their progress in these areas will be useful for them. At the beginning of the Agreement an initial DLN assessment of the supported person's abilities in these areas will be carried out by the supporter. If it is seen that some areas need to be improved, the supporter will inform the supported person and his or her support network, so that they can provide the most suitable training and



resources to help the supported person to progress. At the end of the support period it is possible to undertake a second DLN assessment to demonstrate the progress made.

I-DECIDE Assessment Tools

The goal of the assessment is twofold. Firstly, to show that the supported person has already started making their own decisions and secondly to monitor and evaluate the progress made by the person with self-assessment tools developed in the I-DECIDE project (*'supported person periodic self-assessment'* and *'supporter periodic self-assessment'*). The specific self-assessment tools include all the details about how to administer the surveys and how to interpret the collected information. Ensuring that all parties are aware of the progress and the evolution of the person and the support received sharing and contrasting the results with the person enables and empowers the supported person and demonstrates the benefits of co-production and contributes to shift from substituted to supported decision making.

3. Creating a SDM service

The I-DECIDE Supported Decision Making Agreement in practice

This section is about how organisations that aim to guarantee the rights of persons with disabilities and their autonomy by providing support can implement the I-DECIDE methodology on supported decision making using the SDM Agreement as a basis of its service.

The SDM Agreement as a professional task

Fully implementing the Convention and its Article 12 requires updating and reviewing the roles of staff working in services providing support to persons with disabilities as their competences, skills, approaches or attitudes may be fundamentally changed. From a legal perspective, abolishing the substituted decision making model and adopting a supported decision making model to



guarantee the rights of the person and help them to exercise legal capacity is an obligation.

Apart from legal decisions, low level decisions are present in the daily life of all individuals and in practice the I-DECIDE SDM model should be used to guarantee fundamental rights of person with disabilities, such as autonomy and independence, *especially* at this low level.

The purpose of this manual is to show how the I-DECIDE methodology can be applied in daily life decisions.

Professional obligations under the I-DECIDE SDM Agreement include:

- A duty to provide the support service. By signing the agreement, the professionals and persons involved **commit** to support the person with a disability.
- A multidisciplinary professional approach. SDM Agreements do not belong to any particular profession by definition, although SDM Agreements may involve an amalgam of professionals such as social workers, lawyers, health professionals, disability practitioners or others professionals with experience in the social sector or in providing support for persons with disabilities. Social Networks – families, friends, flat-mates or other acquaintances – have to know about the existence of the SDM Agreement and how it works. This is because a) they may help in the effective operation of the Agreement b) they may provide an innovative way to support the individuals.

Success is not in making the SDM Agreement itself, but in creating an environment in which supported decisions can be made.

- Confidentiality. Standard confidentiality procedures and GDPR regulations apply when dealing with sensitive information.



- SDM Agreement follow-up. Recording information collected during the task or actions is essential and appropriate. A decision making diary or log-book is the best way to help communicate and evaluate the progress made and it also assists professionals when providing support or coordinating with the facilitator. Support professionals can use the organisation's management system or database or use their own, but it must include the following items:
 - Name of the Supported Person
 - Name of the Facilitator
 - Date and number of every working session
 - Specific decision to be made
 - Particular tools used / actions carried out
 - Observations about progress
 - Date of end of the process for each decision
 - Date and number of working sessions with the supported person

Roles in the I-DECIDE SDM Agreement

The three main roles in the I-DECIDE SDM Agreement are:

- The supported person
- The supporter
- The facilitator

There are three general principles that must be respected by all the parties in the I-DECIDE SDM Agreement:

1. All the work and actions conducted under the SDM Agreement will be based on the wishes and preferences of the supported person.
2. The final decision has to be undertaken by the supported person.
3. All decisions have to be accepted by the supporter, regardless of his or her own personal or professional point of view.



Recognising the right to legal capacity and to make decisions means recognising the right of the person with a disability to make mistakes, assuming as a positive fact that every choice might come with risks associated.

The requirements and roles of each of the parties are:

1) The supported person will need to be able to:

- Express a wish to receive support or to end the support;
- Communicate their preferences and express their wishes;
- Develop a trusting relationship with another person(s) whom they wish to receive support from (the supporter);
- Indicate what kind of decisions or areas they may need support with;
- Be aware that they are making the final decision (and not the supporter).

2) The supporter

The supporter can be anyone in the person's immediate environment, family, friends, and social network or from a professional support service. The I-DECIDE methodology envisages the use of a professional supporter who will be able to coordinate resources and services available to the person, although we recognise that this may not always be possible to achieve in every country. Preferably, the support professional should have a background on social education or social work as the main task will be to guide and support the person in the decision-making process.

Skills and values required

- Ability to respect and value the supported person's autonomy and dignity and understand and respect the supported person's goals, values and preferences.
- Ability to respect the particular decision making style of the supported person and recognise when and how support may be offered to the person.



- Ability to form a trusting relationship with the supported person and to spend as much time as required to support the person to make each decision.
- Empathy, assertiveness and the ability to communicate clearly with the supported person in an appropriate and accessible manner.

Main tasks to be undertaken by the supporter

- To assess the skills of the person in relation to decision-making in the specific areas included in the SDM Agreement.
- To build and implement, jointly with the person, an Individualised Support Plan to help the person to take decisions.
- To research materials and resources to help the person to understand the information they need to make their own decisions.
- To assist the supported person to obtain advice from different sources.
- To support the person at meetings with outside organisations, professionals or persons in order to obtain information and explore options.
- To help the person analyse the different options.
- To verify the person has understood the pros and cons of the options involved in a decision.
- To help the person communicate the decision(s) to his or her family and others and to enable a good implementation of the person's choice. When necessary the supporter will advocate for the decision to be implemented.
- To help the supported person to complete interviews and assessments.
- To observe and record all the activities and actions arising from the SDM Agreement.
- To assess and record (if so chosen) the impact of SDM on the DLN skills of the person supported.

3) The facilitator



The facilitator works on the support relationship externally and is seen as a safeguard and advisor during the different steps of the SDM Agreement. The facilitator will be responsible for advising and guiding the person and the professional when formalising each support agreement. His or her role can be understood as a specialized manager of the relationship between the person and the support professional: the facilitator helps creating it, monitoring it and helps solving any doubts or conflicts that may arise on both sides. Conceptually, the facilitator acts as a double safeguard, as ensures the quality of the relationship between both parties, but also prevents or avoids situations in which the person's rights are not respected.

The facilitator's role can be summarised as follows:

- To provide advice on how the SDM Agreement works.
- To help the person identify suitable supporters.
- To assist the person and the supporter in resolving any disputes.
- To make regular contact with participants to check that support arrangements are working.
- To monitor and record the termination of the SDM Agreement and to inform the support network of the supported person that the agreement has ended.

The facilitator needs to have a complete understanding of the terms of the SDM Agreement and should be able to communicate, using suitable language, both with the supported person and the supporter using mediation strategies and soft skills such as assertiveness.

The supported person or the supporter may approach the facilitator to clear their doubt arising from the process to improve the SDM agreement's scope and content or to terminate the agreement.

The facilitator, as conceptualised in the I-DECIDE methodology, can be another professional – ideally from the supporters employing agency or service – or a



peer from the supported person's social network or a family member who has the required knowledge and skills.

How to set up and deliver an SDM Agreement

In practice, the process of completing an SDM Agreement will be carried out through four main stages, from requesting the service at the beginning to evaluating the support received at the end of the process. The next diagram summarises the four stages of the I-DECIDE SDM Agreement process.



Figure 3. I-DECIDE SDM Agreement: main stages.

Stage 1: Requesting the SDM service

The person with a disability who might require it will ask for support to make decisions in different spheres of their life. Usually, persons express their wishes to someone working in a support service used by them or to a professional or a peer they are acquainted with. In practice, persons who will potentially act as supporters and receive the demand of support must also be able to recognise the suitability of the SDM Agreement (as defined in the I-DECIDE methodology) for a particular person in order to encourage them to request such a personalised and individualised SDM service. The professional or person who identifies the need or receives a specific request for support from a person with a disability should report it to their organisation, manager or supervisor. From that point, a meeting with the individual requesting support should be organised to introduce the SDM Agreement, including a potential facilitator selected from a list or a pool of persons prepared and skilled to exercise that role. The facilitator will explain to the supported person all the details about their rights and how to use the agreement as a tool to deliver the supported decision making service. The



facilitator is also in charge of introducing the different professionals or persons involved and its roles and the stages or processes that will occur once the SDM Agreement is formalised.

Stage 2: Identifying supporters

Identifying a person or professionals to provide support is an essential part of the process. It is crucial to understand, acknowledge and respect that the person requesting the support has the right to choose the person who will provide the support. The approach used in this manual assumes that the supporter should preferably be a professional or a person with the skills to form a trusting relationship with the supported person. The facilitator will help the person to identify a supporter. The supported person could ask for more than one supporter, depending on the kind of decisions to be made. An interview will be held between all the parties to confirm the suitability of the proposed person to fulfil the role of supporter in the SDM Agreement.

Stage 3: Defining the scope and content of the SDM Agreement

Scope

In the I-DECIDE SDM Agreement, an adult with a disability or a supported persons may voluntarily, without undue influence or coercion, authorise his or her supporter to do the following:

- To assist the supported person to understand the options, responsibilities and consequences which may arise from specific decisions that the person may want to take. For instance, a person may request support to decide where to live, which support or services they want, who they want they want to live with, where they want to work, how to administer personal finances, how to spend money as a consumer, how to use health-care services or other decisions related to lifestyle, among others. The Agreement should describe, with the highest possible level of detail, the areas in which the person needs to be supported to make decisions.



- To assist the supported person in accessing, collecting or obtaining relevant information to make decisions.
- To assist the supported person in understanding or interpreting the information provided.
- To assist the supported person in communicating their decision to other people.
- The Supporter is not authorised to make any decision on behalf of the supported person.

Once a decision is taken by the supported person and the decision is communicated to other professionals, family member or peers, the supported decision making ends and the phase of implementing the decisions starts. Implementing decisions usually requires the combined actions of other support services or professionals, including family members or external stakeholders.

The SDM Agreement is a time-limited commitment and it should be reviewed periodically. Updating and reviewing the contents and scope of the SDM Agreement every six months should be considered standard practice even though its duration may vary depending on individual circumstances.

The SDM Agreement can be cancelled or terminated at any time by the supported person.

Contents

In order to create a SDM Agreement, professionals should ensure the following elements are explicitly stated in the document.

- ✓ The names of the Supported Person, the Supporter and the Facilitator
- ✓ A description of the three different roles



- ✓ As detailed a description as possible of the decisions in which the supported person needs support for in each relevant area
- ✓ The length and/or review date of the agreement
- ✓ Procedures to amend or cancel the agreement

Stage 4: Delivering & Evaluating the SDM Agreement

This stage describes the relationship between the three parties involved and the different actions to undertake during the I-DECIDE SDM Agreement, especially focusing on how to proceed to evaluate the process. The following diagram summarises the different working sessions in the I-DECIDE pilot phase.

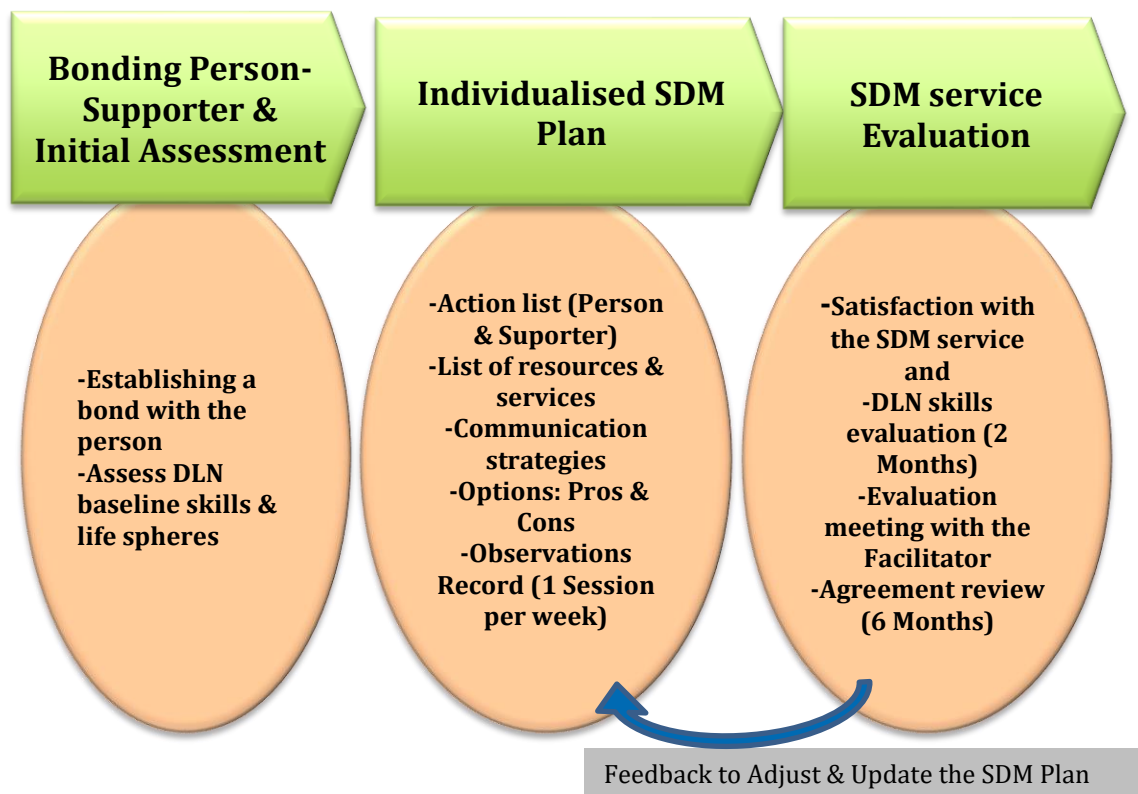


Figure 4. SDM Service & Agreement Evaluation: Working sessions

The next subsections provide insight and describe each process involved in the follow up and evaluation of the SDM Agreement.

Establishing the SDM Relationship: Bonding & Initial Assessment



During the first set of interviews between the supporter and the supported person the working relationship should consolidate and grow. Only after a trusting relationship has been developed can the supporter ask the supported person about his or her wishes, will and preferences and assess the skills of the person. It is not appropriate to evaluate, assess or ask the person about their wishes, will and preferences during the first meeting as the relationship would not have been properly established.

The first introductory interview must be focused to explain the different roles within the SDM Agreement and to understand the preferred methods of communication used by the supported person (e.g. verbal, non-verbal, use of special communication techniques or alternative methods). The information gathered during this session is essential to help the professional individualise and adapt the SDM Agreement and its processes to the supported person.

During the second interview, the supporter or the professional will observe, explore and preferably record how the person likes to make decisions (e.g. does the person take decisions slowly or impulsively? Is the person clearly determined and commits with his or her own decisions? Etc.) The supporter must respect the preferred decision making style and the pace of each individual. This session should be used to ask supported persons about their fields of interest and their social or professional networks in order to identify common points and build the relationship with them using soft skills.

The third and, if necessary, following sessions should be focused to assess the level of autonomy and skill the person has in relation of the three areas or life spheres dealt in I-DECIDE. Partners have developed as part of the project's methodology different documents designed help the support professionals. If a DLN assessment is required, this would be the best time to do it.

(Consult all the I-DECIDE assessment materials in the project website).

The Individualised SDM Plan



Once the initial assessment has been done the supporter and the supported person will have a clear idea about the needs of the supported person and their wishes and preferences. At this stage, it is important and appropriate to ask the supported person for specific areas, topics, situations or issues where the person needs support taking decisions. The supporter, according to the I-DECIDE methodology and as defined in the SDM Agreement, must record as the first item of the Individualised SDM Plan the issues or areas arising from the working sessions and interviews that the person considers important to receive support in. The Individualised SDM Plan must include **actions** to be carried out for each issue, **in order for a decision to be made**, and the actions should be adapted to the skills and abilities of the person previously assessed with the assessment templates provided. The Individualised SDM Plan must include or reference the resources, services or individuals from the social or professional network(s) of the person that will be involved in each action, as well as the timetable of action to develop the plan effectively.

As a reference, the Individualised SDM Plan should include, but not be limited to, information about how to:

- Search sources of information;
- Coordinate actions with other support services or professionals to get information (e.g. identifying training opportunities to increase DLN or other daily life skills needed to make decisions);
- Communicate with the support services and the supported person's social networks about the issues included in the SDM Agreement;
- Specify the actions to ensure the information and actions are well understood by the supported person;
- Identify the different options with pros and cons for each issue or decision;
- Support the person to get advice from an expert;
- Proceed to communicate the decision made to the person's support services or social networks;
- Actions to help implement the decisions made by the person.



Following the elaboration of the SDM Plan, the next task will be to coordinate the resources available to implement the individualised plan for SDM. It is important to record observations and comments about the plan's effectiveness (i.e. did the actions developed help persons achieving their goals? and efficiency (i.e. quantify the amount of work or time needed to achieve the goals). Recording this information has two main objectives: first, to empower the person to identify and ascertain the progress made by getting direct feedback and, second, to improve the SDM process by adjusting the actions, tools or communication strategies with the supported person.

The frequency of the SDM working sessions will depend on the complexity of the issues to be decided and the actions to be conducted. As a general rule, one session per week is desirable.

Evaluation of the SDM service

Evaluation is a necessary step in the I-DECIDE SDM methodology as it fosters the opportunity to improve and adjust the tools and procedures established both in the SDM Agreement and the SDM Plan. The core concept of evaluation is to control the process continuously. 'Control', here understood as a live and dynamic process, means adjusting tools used and making changes in procedures so the person is more able to take decisions under similar conditions. Frequent evaluation ensures better quality in the I-DECIDE SDM process.

a) Satisfaction with the SDM Agreement or Service

I-DECIDE Project partners consider that it is the satisfaction of the user with the SDM Agreement and the service provided both in decision making and in implementing a decision which is crucial to ensure a long lasting relationship with the support professional or with a service based on the I-DECIDE methodology. Satisfaction assessments are encouraged using the documents provided at least every two months, (even though the frequency may vary on a per-case basis) with both the supporter (*'supporter periodic self-assessment'*) and the direct beneficiary or the person with a disability (*'supported person periodic self-*



assessment). Self-administration of these surveys is envisaged as the results will be used to make changes in the process, adjust the actions or try different tools to improve the support provided to the person. Transparency is important on the evaluation process and the results of the assessment should be shared with the supported person and the professional providing support.

The facilitator is also the person in charge of supervising not only the SDM Agreement and monitoring the process, but also the progress made by the person or by the supporter. The facilitator's role encompasses being aware of the quality of the relationship between both parties. The review and use of the results of the self-assessment tools could be the starting point. Timely scheduled and accurately recorded interviews with the person and the professional supporter involved in the SDM agreement should help the facilitator channel the necessary amendments to improve satisfaction of both parties and spark the necessary arrangements in the agreement or the SDM Plan that the supported person and the supporter might consider beneficial.

(Consult all the I-DECIDE materials in the project website).

b) DLN skills progress assessment

The project considered DLN skills to be an important and fundamental element in decision making and the I-DECIDE project plan provided for them to be evaluated periodically with specific tools and forms developed to be conducted every two months. As the DLN skills assessment process is also a live and continuous process, registering the progress can evidence areas where the supported person needs to improve. The supporter will inform the supported person and his or her support network about the result of the DLN skills assessment in order to provide the most suitable training and resources. An improvement in the person's DLN skills may be linked with a good score when evaluating the satisfaction of the person and the supporter or professional.

c) Agreement review, renovation or modification



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Every six months the whole agreement has to be revised and feedback will be shared with the three parties involved in the process. Receiving feedback from the facilitator is highly encouraged at this stage of the process. When required, an extension of the agreement will be made, including new issues or modifying or updating existing ones. In other cases, the SDM Agreement will not be renewed because the person doesn't want to receive support anymore or simply because it is not needed.

[\(Consult all the I-DECIDE materials in the project website\).](#)



4. ΥΛΑ & Φροντίδα Υγείας

Εισαγωγή

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) του 1984, «η Υγεία είναι μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας». Η υγεία και η απόλαυση του υψηλότερου δυνατού επιπέδου υγείας είναι ένα από τα θεμελιώδη δικαιώματα κάθε ανθρώπου χωρίς διάκριση φυλής, θρησκείας, πολιτικής πεποίθησης, οικονομικής ή κοινωνικής κατάστασης ή αναπηρίας που αναγνωρίζεται στις ανθρώπινες συνθήκες και στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρία (UNCRPD).

Οι κυβερνήσεις έχουν την ευθύνη για την υγεία των πολιτών τους, η οποία μπορεί να εκπληρωθεί μόνο με την παροχή επαρκούς υποστήριξης και υγείας. Η υγεία είναι ένα κρίσιμο στοιχείο που επηρεάζει την ποιότητα ζωής ενός ανθρώπου και οι άνθρωποι με αναπηρίες αντιμετωπίζουν συχνά διακρίσεις, καθώς η ποιότητα ζωής τους συχνά αντιμετωπίζεται διαφορετικά από τον υπόλοιπο ενήλικο πληθυσμό και ως εκ τούτου τα υγειονομικά πρότυπα για αυτούς τείνουν να είναι χαμηλότερα. Σύμφωνα με το Συμβούλιο της Ευρώπης, *"τα συστήματα εκπαίδευσης και υγείας, καθώς και η αγορά εργασίας αποτυγχάνουν να εμπλέκουν και να συμπεριλάβουν άτομα με αναπηρίες ή δεν παρέχουν επαρκείς ευκαιρίες συνδρομής και εύλογης στέγασης"*. (Στρατηγική για την αναπηρία του CoE 2017-2023).

Το Εγχειρίδιο Υγείας I-DECIDE στοχεύει στην αντιμετώπιση αυτών των ανισοτήτων παρέχοντας ένα μεθοδολογικό πλαίσιο για επαγγελματίες που παρέχουν υποστήριξη σε άτομα με αναπηρίες και σύνθετες ανάγκες. Η μεθοδολογία I-DECIDE αναπτύσσει μια διαδικασία υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων για την αύξηση της προσωπικής ανεξαρτησίας και της αυτονομίας των ατόμων με αναπηρία, τα οποία κατ'εξακολούθησε έχουν βιώσει την άρνηση επιλογής και ελέγχου σχετικά με αποφάσεις που επηρεάζουν την υγεία τους και τη διαχείριση της ζωής τους, από βασικές αποφάσεις σε καθημερινές ρουτίνες έως σχέδια μεγάλης κλίμακας και σημαντικές αποφάσεις σχετικά με την υγειονομική τους περίθαλψη.

Τα άτομα με αναπηρίες συχνά χρειάζονται τη συνδρομή ενός υποστηρικτή για να συνειδητοποιήσουν το δικαίωμά τους στην αυτοδιάθεση και όταν αυτό δεν παρέχεται, το περιβάλλον «φροντίδας» συχνά καθορίζει τις επιλογές υγείας ενός ατόμου και όχι το ίδιο το άτομο. Άτομα με αναπηρία αλληλεπιδρούν συνήθως με υπηρεσίες υγείας, υπηρεσίες



αποκατάστασης ή κοινωνικές υπηρεσίες, οι οποίες συχνά δίνουν προτεραιότητα στις αποφάσεις σύμφωνα με τις υπάρχουσες ρυθμίσεις του ιδρύματος, την επαγγελματική εμπειρογνωμοσύνη ή σύμφωνα με τις επιθυμίες και τις προτιμήσεις της οικογένειάς τους. Η αύξηση της ανεξαρτησίας, της αυτονομίας και της αποτελεσματικής άσκησης επιλογών και ελέγχου των αποφάσεων που επηρεάζουν τη ζωή τους μπορεί να σχετίζεται με την αύξηση της ποιότητας ζωής και των προσωπικών αποτελεσμάτων.¹¹



Figure 1: Elements of Health

Η προσέγγιση υποστήριξης που βασίζεται στην UNCRPD και η οποία υποστηρίζεται από το συμφωνητικό υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων ως επαγγελματικό μέσο, μπορεί να εφαρμοστεί σε πολλούς τομείς της ζωής, αλλά σχετίζονται ιδιαίτερα με τις αποφάσεις που αφορούν την υγεία (see figure 1). Η υγεία είναι ένας σημαντικός τομέας της ζωής όλων και η φροντίδα της υγείας συνεπάγεται με μια ποικιλία επιλογών και αποφάσεων που ένα άτομο πρέπει να αντιμετωπίσει καθ 'όλη τη διάρκεια της ζωής του για να επιτύχει ή να διατηρήσει ένα καλό επίπεδο υγείας. Αυτές οι αποφάσεις μπορεί να είναι απλές ή περίπλοκες, επειδή η υγεία, στο σύνολό της, καλύπτει πολλές διαφορετικές περιοχές και πτυχές και είναι ένα συνεχώς μεταβαλλόμενο στοιχείο που ποικίλλει στη ζωή του καθενός.

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι ατομικές διαφορές στις δεξιότητες και τα επίπεδα των ψηφιακών, αλφαριθμητικών και αριθμητικών δεξιοτήτων (ΨΑΑ) του ατόμου μπορούν να



διαδραματίσουν κρίσιμο ρόλο στη λήψη αποφάσεων και οι υποστηρικτές καλούνται να διασφαλίσουν ότι οι σχετικές πληροφορίες παρουσιάζονται στο άτομο με τον καλύτερο δυνατό τρόπο ώστε να μεγιστοποιήσουν την κατανόησή τους για την απόφαση που πρέπει να προσπαθήσουν να λάβουν.

Οι επιλογές που σχετίζονται με την υγεία μπορεί να διαφέρουν ανάλογα με τις περιβαλλοντικές, κοινωνικές και προσωπικές συνθήκες του ατόμου και μπορεί να διαφέρουν από άτομο σε άτομο, ανάλογα με την ακριβή στιγμή και την ιδιαίτερη κατάσταση της ζωής του. Για παράδειγμα, ένα άτομο μπορεί να αποφασίσει να καπνίσει, ακόμη και αν έχει πλήρη επίγνωση των αρνητικών συνεπειών που συνδέονται ή μπορούν να επιλέξουν μεταξύ δύο θεραπειών που ο ιατρός έχει συνταγογραφηθεί σε ένα δεδομένο σημείο για να θεραπεύσει μια ασθένεια. Για τον συγκεκριμένο λόγο, είναι εξαιρετικά σημαντικό για κάθε άτομο να έχει όλες τις διαθέσιμες πληροφορίες σχετικά με ένα συγκεκριμένο τομέα υγείας που τον επηρεάζει. Πριν από τη λήψη απόφασης, όλες οι θετικές και αρνητικές συνέπειες θα πρέπει να συλλέγονται από τον υποστηρικτή μαζί με όλες τις άλλες διαθέσιμες επιλογές ώστε ο υποστηρικτής να μπορεί να τις αναλύσει πλήρως και έτσι να είναι σε θέση να υποστηρίξει καλύτερα το άτομο με αναπηρία στη διαδικασία ΥΛΑ .

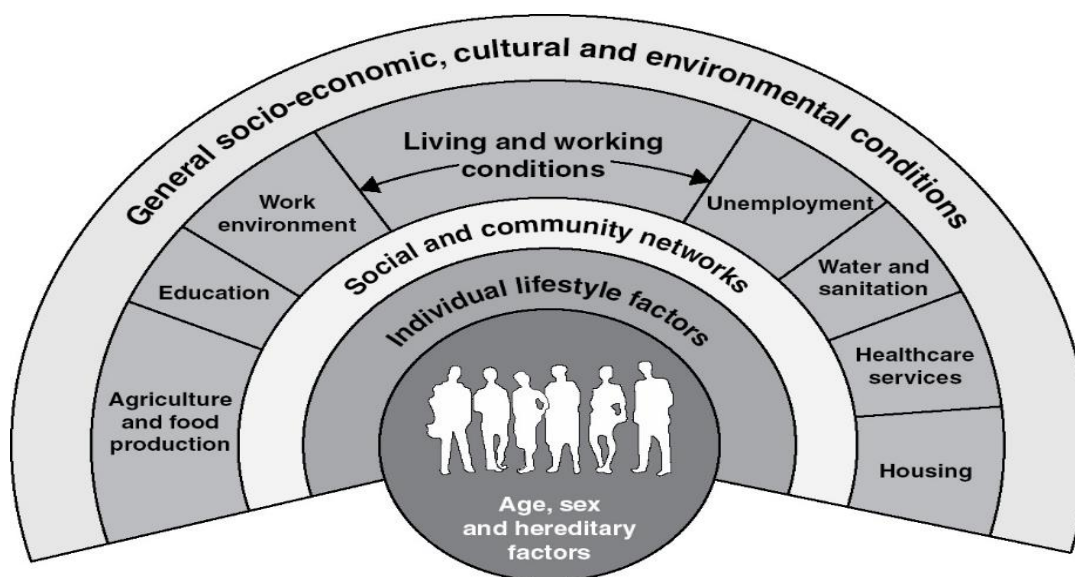
Τα άτομα με αναπηρίες αντιμετωπίζουν συχνά διακρίσεις όταν προσπαθούν να έχουν πρόσβαση στις απαραίτητες πληροφορίες και την υποστήριξη που χρειάζονται για να συλλέξουν σχετικές πληροφορίες σχετικά με θέματα που σχετίζονται με την υγεία. Πρέπει επίσης να είναι σε πλήρη αλλά προσιτή μορφή και συχνά απαιτεί την υποστήριξη ενός τρίτου προσώπου για να συγκεντρώσει το υλικό και να το ερμηνεύσει. Θέλουν επίσης να εκφράσουν τις ανησυχίες τους και / ή να ζητήσουν εναλλακτικές λύσεις και να εξετάσουν (και να κατανοήσουν!) Τις πιθανές συνέπειες μιας συγκεκριμένης απόφασης για την υγεία. Παράλληλα με αυτό, οι υποστηρικτές πρέπει να αγκαλιάσουν την αξία του πλουραλισμού και να αναγνωρίσουν ότι υπάρχουν πολλοί τρόποι να ζήσεις τη ζωή και να κάνεις επιλογές ζωής.¹²

Η δυνατότητα των ατόμων με αναπηρία να κάνουν επιλογές σχετικά με τη δική τους υγεία συνδέεται με τη βασική ιδέα της θεωρίας του κοινωνικού κεφαλαίου. Το πρωταρχικό αποτέλεσμα αυτής της θεωρίας είναι ότι η κατοχή του «κοινωνικού κεφαλαίου» βελτιώνει τα αποτελέσματα υγείας και ψυχικής υγείας επιτρέποντας στα άτομα να ενεργοποιήσουν την υποστήριξη ήδη υπαρχόντων δικτύων για να τα προστατεύσουν και να τα υποστηρίξουν όταν αντιμετωπίζουν επαναλαμβανόμενα ζητήματα στην υγεία όπως η



κατάθλιψη, η κατάχρηση ουσιών, ο αλκοολισμός ή άλλα δυνητικά προβλήματα με πιθανότητα υποτροπής. Η συμμετοχή πολλών ατόμων συμβάλλει στη δημιουργία μεμονωμένων πόρων ή «κεφαλαίου» που μπορούν να αξιοποιηθούν για να ενδυναμώσουν τους ανθρώπους και να τους βοηθήσουν να προωθήσουν το προσωπικό τους συμφέρον. Η θεωρία του κοινωνικού κεφαλαίου εξελίχθηκε στην έννοια του διανοητικού κεφαλαίου, διευρύνοντας την προοπτική ώστε να περιλαμβάνει γνωστικούς και συναισθηματικούς πόρους, συμπεριλαμβανομένης της γνωστικής ικανότητας των ανθρώπων καθώς και της ευελιξίας και της αποτελεσματικότητάς τους στη μάθηση και / ή τη συναισθηματική νοημοσύνη ή τις κοινωνικές δεξιότητες και την ανθεκτικότητα όταν αντιμετωπίζουν καταστάσεις άγχους. (Gould, N. 2010).¹³

Η λήψη των συνταγογραφούμενων φαρμάκων δεν αρκεί. Αντί να εστιάζει στη συμπτωματολογία και την ανακούφιση από τα συμπτώματα, μια προσέγγιση «ανάκαμψης» στοχεύει στην υποστήριξη ενός ατόμου στην προσωπική του ανάπτυξη, στην οικοδόμηση αυτοεκτίμησης, στην ταυτότητα και στην εύρεση ενός σημαντικού ρόλου στην κοινωνία. Η «αποκατάσταση» δεν σημαίνει αναγκαστικά την αποκατάσταση της πλήρους λειτουργίας χωρίς στήριξη (συμπεριλαμβανομένου του φαρμάκου όπου απαιτείται). Αντ' αυτού σημαίνει την ανάπτυξη κατάλληλων υποστηρικτικών μηχανισμών για να μπορέσουμε να αντιμετωπίσουμε τα θέματα υγείας και ψυχικής υγείας στην καθημερινή ζωή τους, αντί να τους παρέχονται ιατρικές υπηρεσίες υποστήριξης, όπως περιγράφεται στον παραδοσιακό ορισμό της αποκατάστασης. Επίσης, οι σημαντικές οικονομικές, πολιτιστικές / πολιτικές διαφορές, η μεταβλητότητα των κοινωνικοοικονομικών πλαισίων, τα νομικά πλαίσια και οι στρατηγικές υγείας περιπλέκουν τη χρήση των μέσων και στρατηγικών ΥΛΑ σε οποιαδήποτε συγκεκριμένη χώρα. Ένα φάσμα φαίνεται να υπάρχει στην Ευρώπη μεταξύ χωρών χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος με μεγάλης κλίμακας, αυτόνομα ιδρύματα και ελάχιστες υπηρεσίες πρόνοιας, σε αντίθεση με τις χώρες υψηλού εισοδήματος που «αποϊδρυματοποιούνται» και διαθέτουν ολοκληρωμένα συστήματα πρόνοιας. Αυτές οι διαφορές έχουν σημαντικές συνέπειες στην παροχή υπηρεσιών υγείας και υπηρεσιών ψυχικής υγείας, στους τύπους εξαναγκασμού που βιώνουν οι άνθρωποι σε κάθε χώρα, στα μέσα αντιμετώπισης τους και στη διαθεσιμότητα και επάρκεια της υποστήριξης που λαμβάνουν τα άτομα. Υπό αυτήν την έννοια, η χρήση Στρατηγικών ΥΛΑ που αποσκοπούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων παρέχει επίσης την ευκαιρία να βελτιωθεί η κατάρτιση των επαγγελματιών που εργάζονται σε υπηρεσίες υγείας ή υποστήριξης.¹⁴



Σχήμα 2: Διάγραμμα Dahlgren και Whitehead (1991). Επίπεδα επιρροής στην υγεία. Κοινωνική οικολογική θεωρία για την υγεία

Στα επόμενα κεφάλαια θα παρουσιάσουμε μια μεθοδολογία και όλες τις σχετικές πληροφορίες που ο υποστηρικτής πρέπει να γνωρίζει πάνω στα θέματα υγείας, προκειμένου να είναι σε θέση να σχεδιάσει το ατομικό πλάνο και να αναπτύξει εργαλεία ΥΛΑ για να επιτρέψει στον χρήστη υπηρεσιών να λάβει τεκμηριωμένη απόφαση σχετικά με την υγεία του. Πρέπει πάντα να έχουμε κατά νου ότι ο απώτερος στόχος του υποστηρικτή είναι να οικοδομήσει την αυτονομία του χρήστη της υπηρεσίας, ώστε να λαμβάνει αποφάσεις περί υγειονομικής περίθαλψης συνειδητά και με όσο το δυνατόν λιγότερη υποστήριξη.

Βασικό Λεξιλόγιο

Η ανάπτυξη ενός διεθνούς γλωσσάριου όρων που ισχύουν για την υγειονομική περίθαλψη και τις υπηρεσίες για τα άτομα με αναπηρίες δεν αποτελεί καθήκον αυτού του εγχειριδίου. Ωστόσο, παρακάτω παρέχουμε έναν κατάλογο βασικών όρων που θα χρησιμοποιηθούν κατά τη διάρκεια των φάσεων πιλοτικής εφαρμογής του έργου I-DECIDE (για πληρέστερη λίστα βλέπε παράρτημα 5.2). Αυτές οι λέξεις βρίσκονται πολύ συχνά κατά τη διάρκεια αλληλεπιδράσεων με τους γιατρούς, τους νοσηλευτές ή το σύστημα υγείας γενικά και γι 'αυτό και ο χρήστης υπηρεσιών και ο επαγγελματίας υποστήριξης πρέπει να εξοικειωθούν και να τις καταλάβουν. Η εξοικείωση με αυτούς τους όρους θα αυξηθεί μέσω της καθημερινής αλληλεπίδρασης με τον υποστηρικτή και



των συνόδων που διεξάγονται με τη συμμετοχή του χρήστη και του δικτύου υγείας επαγγελματιών ή υπηρεσιών. Το I-DECIDE **ενθαρρύνει θερμά τη χρήση του «γλωσσάρι όρων για την κοινοτική υγειονομική περίθαλψη και υπηρεσίες για ηλικιωμένους» που εκπόνησε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας.**¹⁵

Εργαλεία και στρατηγικές ΥΛΑ στην υγειονομική περίθαλψη

Ο καθορισμός με το μέγιστο επίπεδο ακρίβειας των ακριβών εργαλείων και στρατηγικών που μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε σενάρια υγειονομικής περίθαλψης δεν εμπίπτει στο πεδίο εφαρμογής αυτού του εγχειριδίου, καθώς δεν θα ήταν πρακτικό. Ωστόσο, από το εύρος της βιβλιογραφίας που μελετήσαμε κατά την επεξεργασία του παρόντος εγγράφου, δημιουργήσαμε μια λίστα ορθών πρακτικών, συμβατών με τη Συμφωνία I-DECIDE ΥΛΑ και την εξατομικευμένη υποστήριξη που ακολουθεί τις οδηγίες της συμφωνίας. Η κατανόησή τους και η επιλογή του καταλληλότερου εργαλείου, εξαρτάται, από το επίπεδο τεχνικής εμπειρογνωμοσύνης του υποστηρικτή, τους εξωτερικούς επαγγελματίες που εργάζονται στις τοπικές υπηρεσίες υγείας (π.χ. γιατροί, νοσηλεύτες, ψυχολόγοι, ψυχίατροι κ.λπ.) και την προθυμία του υποστηριζόμενου ατόμου να δοκιμάσει νέες προσεγγίσεις. Επιπλέον, το επίπεδο ανάπτυξης των τρεχουσών πρακτικών σε μια δεδομένη περιοχή ή χώρα μπορεί περαιτέρω να περιορίσει πιθανές επιλογές, καθώς ορισμένες από τις πρακτικές που περιγράφονται ενδέχεται να έχουν νομικές ή διοικητικές επιπτώσεις.¹⁶

Προχωρημένες Ψυχιατρικές Οδηγίες: Οι Προχωρημένες Ψυχιατρικές Οδηγίες επιτρέπουν ελεύθερα την λήψη αποφάσεων που αποσκοπούν στο να δεσμεύσουν αυτόν που παίρνει την απόφαση ή / και να κατευθύνουν τους άλλους να προβούν σε συγκεκριμένες ενέργειες στο μέλλον. Οι αποφάσεις που περιλαμβάνονται σε αυτές τις οδηγίες θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν απλές προτιμήσεις μεταχείρισης ή άλλες πληροφορίες (π.χ. οδηγίες σχετικά με το ποιος θα αναλάβει την επικοινωνία ή ποιον δεν πρέπει να ενημερώσουν, ή ποιος θα οριστεί ως επίσημος / άτυπος υποστηρικτής σε ιατρικά θέματα, πληροφορίες επικοινωνίας, λεπτομέρειες ψυχικών και φυσικών ασθενειών, πιθανότητες υποτροπής και προτιμήσεις για περίθαλψη σε περίπτωση μελλοντικής υποτροπής ή κρίσης). Αυτές οι οδηγίες γράφονται από ένα άτομο σε συνεργασία με τον κλινικό του ιατρό (συντονιστής φροντίδας, ψυχίατρος, εργαζόμενος στο έργο ή γενικός ιατρός) με τη βοήθεια του υποστηρικτή, αν χρειαστεί. Αξίζει να σημειωθεί ότι τα περισσότερα άτομα, υποστηρικτές και ειδικοί στον ιατρικό τομέα δεν είναι εξοικειωμένοι με τις Προχωρημένες Ψυχιατρικές Οδηγίες. Οι γιατροί και άλλοι



επαγγελματίες συχνά εκδηλώνουν ανησυχίες σχετικά με την ικανότητα του ατόμου να αποφασίζει για την επιθυμητή θεραπεία λόγω της παραδοσιακής υπερβολικής εξάρτησης από συγκεκριμένους επαγγελματίες και των απόψεών τους, ιδιαίτερα στον ιατρικό τομέα. Για να αυξηθεί η αποτελεσματικότητα και η εγκυρότητά των αποφάσεων τους, θα πρέπει να προταθεί η οργάνωση κοινών συνεδριάσεων διαχείρισης κρίσεων με τη συμμετοχή - ει δυνατόν - όλων των επαγγελματιών που εμπλέκονται στην εκπόνηση Προχωρημένων Ψυχιατρικών Οδηγιών, συμπεριλαμβανομένου του υποστηρικτή και του ατόμου. Αυτή η στρατηγική θα μπορούσε ενδεχομένως να μετριάσει τους κινδύνους των καταναγκαστικών θεραπειών, βοηθώντας στο σεβασμό των επιθυμιών και των προτιμήσεων ενός ατόμου σε καταστάσεις κρίσης

Κάρτες Κρίσης. Οι Κάρτες Κρίσης αποτελούν μια μορφή εργαλείου που έχει ως στόχο την εκ των προτέρων σχεδιασμού υπεράσπιση των δικαιωμάτων του ανθρώπου με αναπηρία σε μια κατάσταση κρίσης. Οι κάρτες κρίσης μπορούν να περιλαμβάνουν λεπτομέρειες για το τι πρέπει να συμβεί σε περίπτωση που ένα άτομο αντιμετωπίζει μια κατάσταση κρίσης στην οποία πρέπει να εμπλακούν επαγγελματίες. Πρόκειται για μια έννοια παρόμοια με το «Διαβατήριο περίθαλψης» που λειτουργεί σε διάφορες χώρες, αλλά με μια συγκεκριμένη προσέγγιση σε καταστάσεις κρίσης. Οι Κάρτες Κρίσης σχεδιάζονται ως εργαλείο υπεράσπισης που στοχεύει στην εξασφάλιση ενός ατομικού ελέγχου της μελλοντικής αντιμετώπισης και ταυτόχρονα προωθεί τις επιθυμίες και τις προτιμήσεις του ατόμου, δηλώνοντας ρητά την αυτόνομη επιλογή του στα εν προκειμένω θέματα.

Οι **Ειδικές Κάρτες Υγείας** θεωρούνται ένα είδος κάρτας προτεραιότητας που απευθύνεται σε ιδιαίτερα ευάλωτα άτομα που χρειάζονται εξατομικευμένη προσοχή. Η κάρτα ζητείται είτε από το άτομο, από γιατρούς ή από τον νόμιμο εκπρόσωπο (οικογένεια ή επαγγελματία) του ευάλωτου ατόμου. Ενώ οι τακτικές κάρτες υγείας αποσκοπούν στον εντοπισμό ατόμων που έχουν πρόσβαση σε μια συγκεκριμένη υπηρεσία υγείας, το διακριτό χαρακτηριστικό μιας ειδικής κάρτας ταυτότητας στοχεύει να δώσει προτεραιότητα στην προσβασιμότητα στο σύστημα για άτομα με αναπηρίες μέσω:

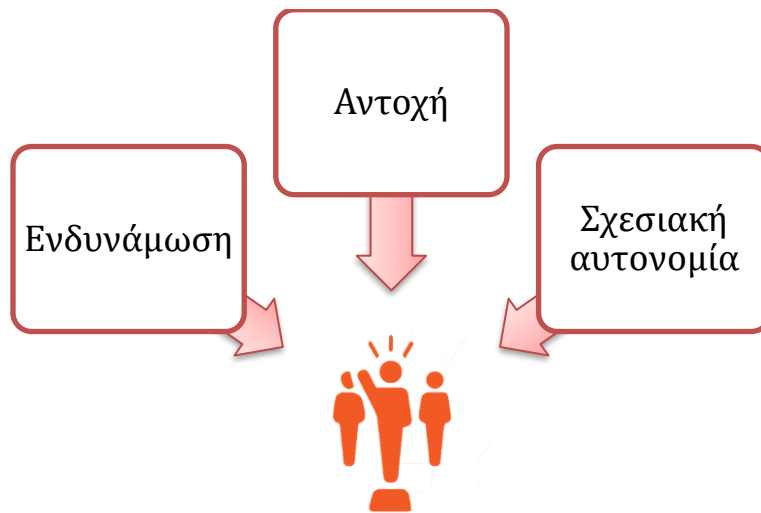
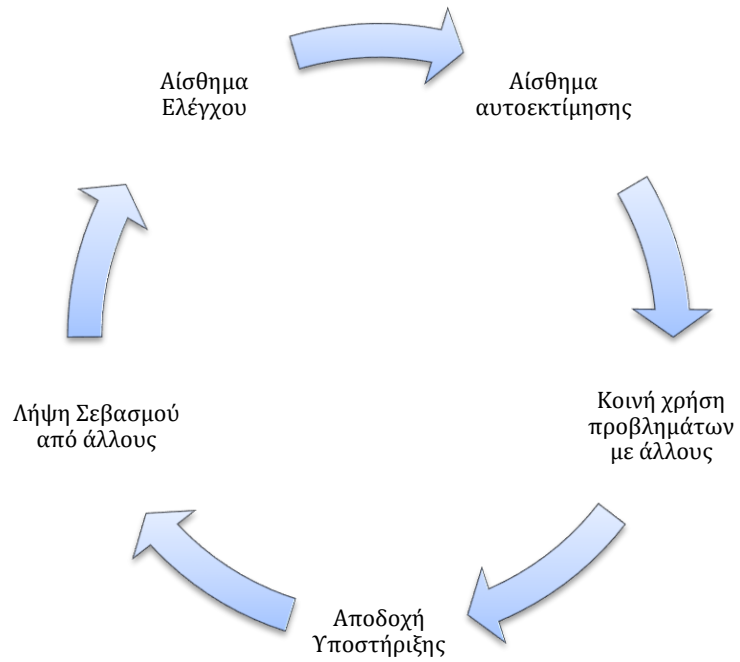
- Της μείωσης των χρόνων αναμονής για επίσκεψη και προσαρμογής των χώρων (εάν είναι δυνατόν) ·
- Της παροχής εύκολης πρόσβασης σε νοσοκομεία και εξατομικευμένη προσοχή κατά τη μεταφορά σε καταστάσεις έκτακτης ανάγκης.



- Της βοήθειας προς τους επαγγελματίες υγείας να εντοπίσουν καλύτερα τις ειδικές ανάγκες και να παρέχουν προσαρμοσμένη επικοινωνία και ιδιαίτερη προσοχή. εξασφάλιση ευελιξίας χρονισμού κατά τη διάρκεια της διαβούλευσης για να ταιριάζει στις ανάγκες του ατόμου · εξασφάλιση συνοδείας και υποστήριξης από μέλος της οικογένειας ή φροντιστή, εκτός εάν η υποστήριξή τους μπορεί να επηρεάσει ή να εμποδίσει την παροχή ιατρικής περίθαλψης.



Οικογενειακές Διασκέψεις. Οι οικογενειακές διασκέψεις θεωρούνται ως εθελοντική διαδικασία διαβούλευσης στην οποία ένας ανεξάρτητος συντονιστής ή υποστηρικτής υποστηρίζει μια σειρά συζητήσεων μεταξύ ενός ατόμου και του βασικού κοινωνικού του δικτύου. Το άτομο επιλέγει φίλους ή / και οικογένεια ή επαγγελματίες, για να συζητήσει θέματα που τον απασχολούν και να αναζητήσει λύσεις, συμπεριλαμβανομένης της σύνταξης ενός σχεδίου που καθορίζει τα βήματα που πρέπει να γίνουν. Οι κλινικοί γιατροί μπορεί να έχουν υποστηρικτικό ρόλο στο παρελθόν ή θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην εφαρμογή των αποτελεσμάτων των αποφάσεων που αφορούν την κλινική περίθαλψη.



Σχήμα 3: Πλαίσιο Οικογενειακών Διασκέψεων



Στρατηγικές Διακοπής Φαρμακευτικής Αγωγής. Οι στρατηγικές διακοπής της φαρμακευτικής αγωγής αποτελούν εναλλακτική λύση για την απότομη διακοπή των φαρμακολογικών θεραπειών. Η πρακτική εμπειρία μας δείχνει ότι πολλοί χρήστες υπηρεσιών επιλέγουν σκόπιμα να διατηρήσουν οποιαδήποτε διακοπή της φαρμακευτικής αγωγής ως μυστικό από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Το κάνουν αυτό για να αποφευχθεί οποιαδήποτε αρνητική κρίση και συνέπειες που συνδέονται με τους κλινικούς επαγγελματίες, οι οποίες συχνά προκύπτουν σε καταναγκαστικά μέτρα όπως ακούσια θεραπεία ή τοποθέτηση, όταν όχι και οι δύο. Η διακοπή του ψυχιατρικού φαρμάκου ή της βασικής θεραπείας είναι συχνά μια περίπλοκη και δύσκολη διαδικασία. Θεωρείται λογικό να υποθέσουμε ότι οι πρακτικές διακοπής, είτε τυπικές είτε ανεπίσημες, συμβαίνουν σε όλο τον κόσμο και ότι υπάρχει ένα ορισμένο επίπεδο αντίστασης από την ιατρική κοινότητα. Παράλληλα με τους εμπειρογνώμονες των ιατρικών επαγγελματικών κλιμακωτών στρατηγικών υπό την επίβλεψη τη μείωση της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της ικανοποίησης των χρηστών και επίσης ως τρόπος βελτίωσης της επιλογής, του ελέγχου και της ασφάλειας των χρηστών που τα παίρνουν και αποφασίζουν να μην τα παίρνουν πια.

Στρατηγικές Ανοιχτού Διαλόγου. Οι Στρατηγικές Ανοιχτού Διαλόγου στοχεύουν στη θεραπεία των συνθηκών αναπηρίας (πρωτογενείς συνθήκες, δευτερογενείς συνθήκες και συνθήκες συννοσηρότητας) στο σπίτι του χρήστη. Η θεραπεία περιλαμβάνει το κοινωνικό δίκτυο του ατόμου και την ευθύνη για ολόκληρη τη θεραπεία. Ο ανοικτός διάλογος είναι μια πρακτική που αναπτύχθηκε στη Φινλανδία, σύμφωνα με την οποία οι αποφάσεις περί φροντίδας γίνονται με την παρουσία του ατόμου και των ευρύτερων κοινωνικών δικτύων του. Οι ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις γίνονται με στόχο την ανάπτυξη διαλόγου μεταξύ του ατόμου και του συστήματος υποστήριξής του ως μια μορφή θεραπευτικής παρέμβασης. Οι πάροχοι υπηρεσιών επιδιώκουν να οργανώνουν τακτικές «συναντήσεις δικτύου» μεταξύ του ατόμου και του άμεσου δικτύου φίλων, φροντιστών και οικογένειας, καθώς και πολλών συνεργαζόμενων μελών της κλινικής ομάδας. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στο να ακούγονται οι φωνές και οι προοπτικές όλων ως μέσον θεραπείας αλλά και ως στόχος της θεραπείας.

Ομάδες υποστήριξης από ομολόγους. Η υποστήριξη από ομολόγους είναι ομάδες στις οποίες τα άτομα με ψυχοκοινωνικές αναπηρίες παρέχουν υποστήριξη μεταξύ τους. Αρχικά σχεδιάστηκε για άτομα με ψυχοκοινωνικές αναπηρίες αλλά οι ομάδες υποστήριξης από ομολόγους μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν από άτομα με



νοητικές αναπηρίες και έχουν πολλές μορφές. Η σύνθεση των ομάδων μπορεί να είναι άτυπη (σε σπίτια, ιδρύματα ή ουδέτερους χώρους της κοινότητας) ή επίσημη (όπου οι σύμβουλοι των υπηρεσιών εξυπηρέτησης βοηθούν στα νοσοκομεία ή σε χώρους που διοικούνται από άτομα που έχουν βιώσει κρίσεις ψυχικής υγείας). Η χρήση ομάδων υποστήριξης από ομόλογους έχει ως αντίκτυπο τη μείωση των εισαγωγών μεταξύ των συμμετεχόντων. Έχουν επίσης επιδείξει σχετικές βελτιώσεις - με επαρκή κατάρτιση, εποπτεία και διαχείριση - που οδηγούν σε αλλαγές που επικεντρώνονται στην αποκατάσταση των υπηρεσιών υγείας. Οι ομάδες υποστήριξης από ομόλογους εργάζονται με την ιδέα ότι τα μέλη μπορούν να μοιράζονται επιτυχημένες στρατηγικές μεταξύ τους σε ένα αμοιβαία ασφαλές χώρο, ανταλλάσσοντας τα βασικά συστατικά επιτυχίας για τη μείωση της δυσφορίας σε συγκεκριμένες καταστάσεις υγείας.

Συμφωνίες εκπροσώπησης / Σχέδια υποψήφιων ατόμων. Αυτοί οι τύποι εργαλείων θεωρούνται προκαθορισμένοι μηχανισμοί παρόμοιοι με τις Προχωρημένες Ψυχιατρικές Οδηγίες, αλλά δεν επικεντρώνονται αποκλειστικά σε θέματα που σχετίζονται με την ψυχική υγεία, αλλά λειτουργούν με την ευρύτερη έννοια. Πολλαπλές μορφές συμφωνιών εκπροσώπησης υπάρχουν σε όλο τον κόσμο με διαφορετικό καθεστώς εγκυρότητας σε όλες τις τοπικές νομοθεσίες. Τα περισσότερα μέτρα προγραμματισμού εκ των προτέρων θα περιλαμβάνουν μια μορφή συμφωνίας εκπροσώπησης, στην οποία ένα άτομο θα διοριστεί για να βοηθήσει σε συγκεκριμένους τομείς της ζωής ενός ατόμου σε περίπτωση που συμπίπτουν συγκεκριμένες καταστάσεις. Οι πληρεξούσιοι μπορούν επίσης να παρέχουν ένα απλό νομικό τύπο για τον διορισμό ενός αντιπροσώπου σε ορισμένες αποφάσεις. Άλλοι, όπως ο κοινός σχεδιασμός κρίσεων και οι συμφωνίες ανεπίσημης εκπροσώπησης μεταξύ των χρηστών και των προηγούμενων χρηστών υπηρεσιών, δεν εφαρμόζονται καθολικά, αλλά μπορούν να λειτουργήσουν ως μορφή εναλλακτικής εναλλακτικής υποστήριξης.

Τριμερές Ομάδες Χρηστών. Οι ομάδες αποτελούνται από χρήστες υπηρεσιών, φίλους, υποστηρικτές και επαγγελματίες υγείας οι οποίοι συναντιούνται τακτικά σε ένα ανοιχτό φόρουμ που βρίσκεται σε ουδέτερο έδαφος - εκτός θεραπευτικών χώρων, οικογενειακών χώρων ή θεσμικών πλαισίων - με στόχο να συζητήσουν τις εμπειρίες και τις συνέπειες των προβλημάτων υγείας αναζητώντας τρόπους επίλυσης αυτών. Οι συζητήσεις της τριμερούς ομάδας προσφέρουν νέες δυνατότητες για την απόκτηση γνώσεων για την ανάπτυξη νέων τρόπων επικοινωνίας πέραν των στερεοτυπικών ρόλων.

Καθημερινή Φροντίδα Υγείας



Η ΥΛΑ στοχεύει να γίνει μια συνεργατική διαδικασία που επιτρέπει σε άτομα με νοητική αναπηρία και σε επαγγελματίες να πάρουν μαζί αποφάσεις για την υγειονομική περίθαλψη του χρήστη της υπηρεσίας. Η ΥΛΑ ως διαδικασία βελτιώνει παράλληλα την ευημερία του χρήστη και ενισχύει την αυτοδιάθεση του. Η ΥΛΑ στην καθημερινή φροντίδα υγείας αναγνωρίζει ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι συχνά σε θέση να λαμβάνουν τις δικές τους αποφάσεις και να τις μοιράζονται με επαγγελματίες του τομέα υγείας, υπό την προϋπόθεση ότι λαμβάνουν την κατάλληλη υποστήριξη για να το κάνουν αυτό.

Η καθημερινή φροντίδα υγείας ως όρος περιλαμβάνει τις βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής που επιτρέπουν σε ένα άτομο να ζήσει μια υγιή ανεξάρτητη ζωή. Αυτές οι δραστηριότητες περιλαμβάνουν την διατροφή (αγορά, αποθήκευση και μαγείρεμα των τροφίμων), διατροφικές συνήθειες (έχοντας επίγνωση των θερμίδων και ακολουθώντας μια συγκεκριμένη διατροφή), κινητικότητα και φυσικές συνήθειες όπως το μπάνιο και η τουαλέτα. Η καθημερινή φροντίδα υγείας ως έννοια λειτουργικότητας είναι βαθιά συνδεδεμένη με την ικανότητα του ατόμου να εκτελεί τις προαναφερθείσες δραστηριότητες με ή χωρίς βοήθεια και ταυτόχρονα είναι στενά συνδεδεμένη με άλλες βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (διαχείριση χρημάτων, επικοινωνία με τους συνομηλίκους, δουλειές του σπιτιού) και την ατομική φροντίδα.

Η ατομική φροντίδα θεωρείται βασική μορφή φροντίδα για τους ασθενείς με χρόνιες παθήσεις όπως οι νοητικές αναπηρίες. Η ατομική φροντίδα είναι μια διαδικασία που μαθαίνεται καθ 'όλη τη διάρκεια ζωής ενός ατόμου και είναι μια συνεχής διαδικασία. Η διατήρηση της συμπεριφοράς που ενθαρρύνει πράξεις ατομικής φροντίδας μπορεί να επηρεαστεί από εξωτερικούς παράγοντες, όπως η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, το περιβάλλον στο σπίτι και από εσωτερικούς παράγοντες όπως η συναισθηματική κατάσταση του ατόμου, το κίνητρό του σε ένα δεδομένο σημείο της ζωής, η αντίληψη του εαυτού και οι γνωστικές του ικανότητες. Ένα άτομο με μειωμένες γνωστικές ή λειτουργικές ικανότητες πιθανόν να αντιμετωπίζει δυσκολία στην εφαρμογή πρακτικών ατομικής φροντίδας.

Η νοητική αναπηρία ξεκινάει κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου και χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στην πνευματική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά όπως αυτή εμφανίζεται στις νοητικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες προσαρμογής (Schalock et al., 2016, σελ. 1). Επιπλέον, τα άτομα με νοητικές αναπηρίες τείνουν να υποφέρουν από περισσότερες ασθένειες, τόσο



σωματικές όσο και ψυχικές, επειδή συχνά έχουν ανθυγιεινές συνήθειες ζωής (μη ισορροπημένη δίαιτα, καθιστικός τρόπος ζωής ...), τείνουν να υποφέρουν από ασθένειες που σχετίζονται με τις νοητικές αναπηρίες (επιληψία, , διαβήτη, κλπ.) ή δευτερογενείς αλλοιώσεις που σχετίζονται με γενετικές ασθένειες (προβλήματα θυρεοειδούς ειδικά σε ανθρώπους με σύνδρομο Down).

Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί επίσης να επηρεάσει πόσο καλά ένα άτομο μπορεί να πραγματοποιήσει ή να συντηρήσει συμπεριφορές που ενισχύουν την ατομική φροντίδα. Η κοινωνική υποστήριξη περιλαμβάνει οικογένειες, φίλους και ομάδες υποστήριξης. Οι ομάδες υποστήριξης μπορούν να λάβουν μορφή ομάδων υποστήριξης από ομοτίμους, επαγγελματίες ειδικούς σε συγκεκριμένο τομέα, μείγμα των δύο ή κοινοτικών ομάδων (που συνήθως αναπτύσσονται σε κοινοτικά κέντρα), ομάδες που διαχειρίζονται χρόνιες ασθένειες.

Παράδειγμα: Κερδίστε αυτοεκτίμηση μέσω υγιεινών συνηθειών

Η υγεία των ατόμων καθορίζεται από διάφορους παράγοντες που υπερβαίνουν τους καθαρά βιολογικούς και αναγνωρίζεται ευρέως ότι οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες έχουν κυρίαρχη επίδραση και επιπτώσεις στην υγεία και την ποιότητα ζωής των ατόμων. Η εξατομικευμένη υποστήριξη ενισχύει την ποιότητα ζωής των ατόμων και τα προσωπικά οφέλη.

Η περίπτωση του Marc (δείτε παρακάτω) είναι αυτή που σχηματοποιεί τη διαδικασία υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων στον τομέα της καθημερινής φροντίδας της υγείας (στρατηγικές πρόληψης, διατροφικές, υγιεινός τρόπος ζωής και δραστηριότητες καθημερινής ζωής).

Ο Marc είναι άτομο που πάσχει από υπερβολικό βάρος και έχει προβλήματα στην διαμόρφωση σχέσεων με τους συνομηλίκους του λόγω προβλημάτων επικοινωνίας και λόγω της συστολής του. Μια αρχική διερευνητική αξιολόγηση έδειξε ότι έχει την επιθυμία να έχει περισσότερους φίλους, δεδομένου ότι είναι συχνά μόνος τα απογεύματα όταν τελειώνει τη βάρδια του στο εργοστάσιο όπου εργάζεται.

Πριν από μισό χρόνο ο Marc υπέγραψε μια συμφωνία με έναν υποστηρικτή, δηλώνοντας ρητά ότι ζητά υποστήριξη για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την υγεία και τον τρόπο ζωής του. Σε μια συνομιλία με έναν εκπαιδευτικό, ο Marc εξέφρασε τη δυσαρέσκειά του για το υπερβολικό βάρος του και τη σχέση που έχει αυτό με την εμπιστοσύνη του στη



δημιουργία νέων σχέσεων ή στη διατήρησή τους. Δήλωσε ότι συχνά φοβάται να φύγει από το σπίτι του για να παρακολουθήσει κοινωνικές εκδηλώσεις και πέραν του περισσότερο χρόνο στον καναπέ παίζοντας βιντεοπαιχνίδια στον υπολογιστή εξαιτίας αυτού. Ο υποστηρικτής τον ρώτησε άμεσα αν θέλει να χάσει βάρος και έλαβε μια σαφή θετική απάντηση.

Από αυτή τη στιγμή, ο μηχανισμός της ΥΛΑ άρχισε να βοηθά τον Marc στο να αποφασίσει ποια μέθοδο θα ακολουθήσει για να το επιτύχει. Ο στόχος για τον Marc είναι να χάσει βάρος και ένα εξατομικευμένο πλάνο υποστήριξης δημιουργείται από κοινού μεταξύ επαγγελματιών και του ατόμου ώστε να λάβει την υποστήριξη που χρειάζεται, αντανακλώντας τις αποφάσεις του ίδιου του ατόμου. Σε αυτό το σημείο, συνίσταται ιδιαίτερα να είναι σαφές ότι η διαδικασία υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων, το εξατομικευμένο πλάνο υποστήριξης και η άμεση υποστήριξη που απαιτείται είναι ξεχωριστά στοιχεία στη όλη διαδικασία. Το εξατομικευμένο πλάνο υποστήριξης μπορεί να σχεδιαστεί από τον επαγγελματία που υποστηρίζει το άτομο προκειμένου να πάρει μια απόφαση (σύμφωνα με τις αρχές της ΥΛΑ), αλλά δεν είναι υποχρεωτικό να υλοποιηθεί από τον ίδιο επαγγελματία. Η υποστήριξη που χρειάζεται για την εφαρμογή αυτού μπορεί να παρέχεται από τρίτο άτομο.

Η υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων σχετικά με θέματα καθημερινής υγειονομικής περίθαλψης περιλαμβάνει τους διαθέσιμους πόρους και τις στρατηγικές που στοχεύουν στην προώθηση της ανάπτυξης, της εκπαίδευσης και της προσωπικής ευημερίας του Marc σε σχέση με τα παραπάνω κιλά του και τις μειωμένες προσωπικές του δεξιότητες, με στόχο την ενίσχυση της λειτουργικότητάς του. Ο υποστηρικτής πρέπει να παρουσιάσει στον Marc εξατομικευμένες στρατηγικές υποστήριξης που σχετίζονται με επιλογές και λήψη αποφάσεων για να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του στον συγκεκριμένο τομέα που έχει επιλέξει (δηλαδή να χάσει βάρος), αλλά ταυτόχρονα ο υποστηρικτής πρέπει να σέβεται τον αυτοπροσδιορισμό του Marc σε αυτό. Η επιτυχία μπορεί να προέλθει από την ανάδυση του αισθήματος της προσωπικής ευθύνης του Marc.

Η διαδικασία που ακολούθησε ένας υποστηρικτής σε αυτήν την περίπτωση παρουσιάζεται παρακάτω:

- I. Πρώτον, ο υποστηρικτής πρέπει να αξιολογήσει και να συγκρίνει τις δεξιότητες και τις ικανότητες που έχει ήδη το άτομο με δεξιότητες και ικανότητες που είναι



απαραίτητες για την κατανόηση των διαφόρων πηγών πληροφοριών που είναι διαθέσιμες για αυτό το ζήτημα: π.χ. από διαδικτυακά φόρουμ, βίντεο και βιβλία, δια ζώσης μαρτυρίες από ομότιμους, από επαγγελματική αξιολόγηση, από διατροφολόγο και διαιτολόγο, από αθλητικό σύμβουλο κ.λπ. Εάν ο επαγγελματίας πιστεύει ότι ο Marc δεν μπορεί να κατανοήσει τις διαθέσιμες πληροφορίες, τότε θα πρέπει να προτείνει στον Marc ένα πλάνο για τη βελτίωση των δεξιοτήτων του, ώστε να μπορεί να τις κατανοήσει, ή εναλλακτικά, να σκεφτεί έναν τρόπο παρουσίασης αυτών των πληροφοριών στον Marc με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορεί να τις καταλάβει.

- II. Σκοπός είναι ο υποστηρικτής να ενημερώσει τον Marc για το τι σημαίνει διαχείριση της αυτο-φροντίδας του (αυτό συνεπάγεται την τήρηση υγιών συνηθειών, την σωματική άσκηση και την απόκτηση καλών διατροφικών συνηθειών) καθώς και ποιες είναι συνέπειες του να μην το κάνει. Πρέπει να εξηγήσει στον Marc τις διαφορετικές δίαιτες και πώς ορισμένες ακατάλληλες δίαιτες αποτελούν κίνδυνο για την υγεία καθώς και από ποιους επαγγελματίες μπορεί να πάρει συμβουλές. Σε αυτό το σημείο ο υποστηρικτής εξηγεί στον Marc όλες τις διαφορετικές εναλλακτικές λύσεις για την επίτευξη αυτού του στόχου (βλ. Βήμα VI)
- III. Ίσως χρειαστεί να εμπλέξετε επαγγελματίες και ειδικούς στον συγκεκριμένο τομέα ή να κλείσετε ραντεβού με έναν διατροφολόγο ή γενικό ιατρό. Ο υποστηρικτής θα πρέπει να εξηγήσει στον Marc για την επίσκεψη και ενδεχομένως να προτείνει να πάει μαζί του για να είναι σίγουρος ότι θα κατανοήσει τις πληροφορίες που του δόθηκαν.
- IV. Ο υποστηρικτής θα πρέπει στη συνέχεια να δημιουργήσει ένα εξατομικευμένο πλάνο υποστήριξης που θα δημιουργηθεί από κοινού, μεταξύ επαγγελματιών και ατόμου, ώστε να τον υποστηρίξει στην επίτευξη του συγκεκριμένου στόχου του να χάσει βάρος.
- V. Πρέπει, επίσης, να υπάρχουν κάποιοι μηχανισμοί ελέγχου και αξιολόγησης. Το άτομο πρέπει να γνωρίζει από τα πρώτα στάδια ότι το να ακολουθήσει μια διατροφή ή το να συμμετέχει σε μια εκπαιδευτική ομάδα σχετικά με τη διατροφή συνεπάγεται τη δημιουργία μηχανισμών για την παρακολούθηση της αποτελεσματικότητας των παραπάνω παρεμβάσεων. Ταυτόχρονα, ο υποστηρικτής πρέπει να δηλώσει ξεκάθαρα στο άτομο (Marc) ότι η ευθύνη για την επιτυχία εξαρτάται από το πόσο καλά θα ακολουθήσει όλες τις συμβουλές



(π.χ. διατροφή, δίαιτα, διατροφικές συνήθειες, σωματική άσκηση κ.λπ.) που θα του γίνουν από τους επαγγελματίες. Για παράδειγμα, χρησιμοποιώντας κλίμακες βάρους, για να καταγράφεται η πρόοδος που έχει σημειωθεί, για να μπορείτε να δείτε εάν η δίαιτα πηγαίνει καλά (ή όχι) και αν χρειάζεται να δοθεί περισσότερη βοήθεια. Αυτή η φάση αξιολόγησης μπορεί να συνοδεύεται και με διάφορες επισκέψεις σε σχετικούς επαγγελματίες (στην περίπτωση αυτή, διαφορετικοί επαγγελματίες που θα μπορούσαν να εμπλακούν είναι διατροφολόγος, γενικός ιατρός ή ειδικοί για την απώλεια βάρους). Σε γενικές γραμμές, η φάση παρακολούθησης και αξιολόγησης επιτρέπει στον επαγγελματία και στο ίδιο το άτομο να ελέγξουν εάν η παρέμβαση που πραγματοποιήθηκε μετά την αξιολόγηση ανταποκρίνεται πραγματικά στην επιθυμία του Marc να χάσει βάρος. Αυτό μπορεί να θεωρηθεί μια αξιολόγηση σε τρία επίπεδα, εξετάζοντας πρώτα την ικανοποίηση του χρήστη, δεύτερον την αξιολόγηση της προόδου της υποστήριξης και τέλος, οποιαδήποτε απόδειξη εξέλιξης που σχετίζεται με τις ψηφιακές δεξιότητες, εγγραμματοσμού και αριθμητικής του χρήστη.

VI. Το εξατομικευμένο πλάνο υποστήριξης πρέπει να κάνει χρήση οποιωνδήποτε διαθέσιμων εργαλείων ΥΛΑ. Μερικά παραδείγματα εργαλείων ΥΛΑ που διατίθενται στην περίπτωση του Marc (στην Ισπανία) είναι:

- a. Πρόγραμμα Αγωγής Υγείας: Η Αγωγή Υγείας είναι ένας συγκεκριμένος τύπος προγράμματος που απευθύνεται σε άτομα με νοητική αναπηρία που έρχεται συμπληρωματικά στις συμβουλές που έχουν δοθεί από τον παθολόγο ή άλλον ειδικευμένο γιατρό. Αυτά εξηγούνται στον Marc σε διαφορετικές συνεδρίες σχετικά με συγκεκριμένα θέματα (π.χ. στην περίπτωση του Marc, τα θέματα θα ήταν οι διατροφικές συνήθειες και ο υγιής τρόπος ζωής). Η ομάδα είναι ο ιδανικός τρόπος αντιμετώπισης των ψυχοκοινωνικών πτυχών που επηρεάζουν τον τρόπο ζωής των ατόμων, καθώς δίνεται η δυνατότητα στους συμμετέχοντες να μάθουν μέσω της μεταξύ τους αλληλεπίδρασης, προωθούν την εκπαίδευση μεταξύ ομότιμων, ενισχύουν τα κίνητρα και διευκολύνουν την αμοιβαία υποστήριξη και βοήθεια για τη λήψη αποφάσεων και τη διατήρηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής. Σημείωση: η συγκεκριμένη ομαδική εκπαίδευση ενδέχεται να μην είναι πάντα δυνατή σε μια δεδομένη στιγμή και η διαθεσιμότητα μιας τέτοιας ομάδας υποστήριξης ή ο τόπος όπου γίνεται ενδέχεται να δυσκολεύει τη χρήση της.



- b. Συμβουλές αυτό φροντίδας: εάν το άτομο τείνει να αποφεύγει την κοινωνικοποίηση αλλά μπορεί να χρησιμοποιεί νέες τεχνολογίες, τότε συνιστάται ιδιαίτερα η χρήση υλικών βίντεο. Στην περίπτωση του Marc, για παράδειγμα, θα χρειαστεί τη βοήθεια του υποστηρικτή για να αυξήσει τις ψηφιακές του δεξιότητες δείχνοντάς του πώς να χρησιμοποιεί την τεχνολογία όπως έναν υπολογιστή / tablet.
- c. Διαδικτυακά μαθήματα που στοχεύουν στην εκπαίδευση των ατόμων σε έναν υγιεινό τρόπο ζωής και στις διατροφικές συνήθειες. Ο υποστηρικτής μπορεί να βρει μια λίστα τέτοιων μαθημάτων για να παρακολουθήσει το άτομο. Αυτά θα αυξήσουν την κατανόηση του ατόμου σχετικά με τον υγιεινό τρόπο ζωής, τις διατροφικές συνήθειες και την ανάπτυξη της διαχείρισης της αυτο-φροντίδας του.
- d. Πλάνο σωματικής άσκησης: Αυτό θα απαιτήσει κάποιο συντονισμό με τον φυσιοθεραπευτή και μια αξιολόγηση όλων των σχετικών σωματικών-αθλητικών δραστηριοτήτων που προσφέρει το κέντρο αναψυχής και αθλητισμού (σύμφωνα με τις επιθυμίες και τις προτιμήσεις του ατόμου). Αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν συνεδρίες σωματικής άσκησης που πραγματοποιούνται στην κοινότητα ή μέσω προσωπικού εκπαιδευτή, ανάλογα με το εισόδημα του ατόμου.
- e. Πλάνο διατροφής: αυτό θα απαιτήσει συντονισμό με τον διατροφολόγο και θα μπορούσε να περιλαμβάνει βραχύχρονες εκπαιδεύσεις σε διάφορα θέματα διατροφής και υγιεινών συνηθειών που οργανώνονται μέσω παιχνιδιών ή οπτικών και διαδραστικών εργαλείων όπως τα οπτικοποιημένα μέσα.

ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΕΣΤΙΑΣΜΕΝΑ ΣΤΙΣ ΨΗΦΙΑΚΕΣ, ΑΛΦΑΒΗΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΑΡΙΘΜΗΤΙΚΕΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ

Οι ψηφιακές δεξιότητες, εγγαμματισμού και αριθμητικής μπορούν να αναπτυχθούν σε αυτό το συγκεκριμένο σενάριο σε διαφορετικούς τομείς.

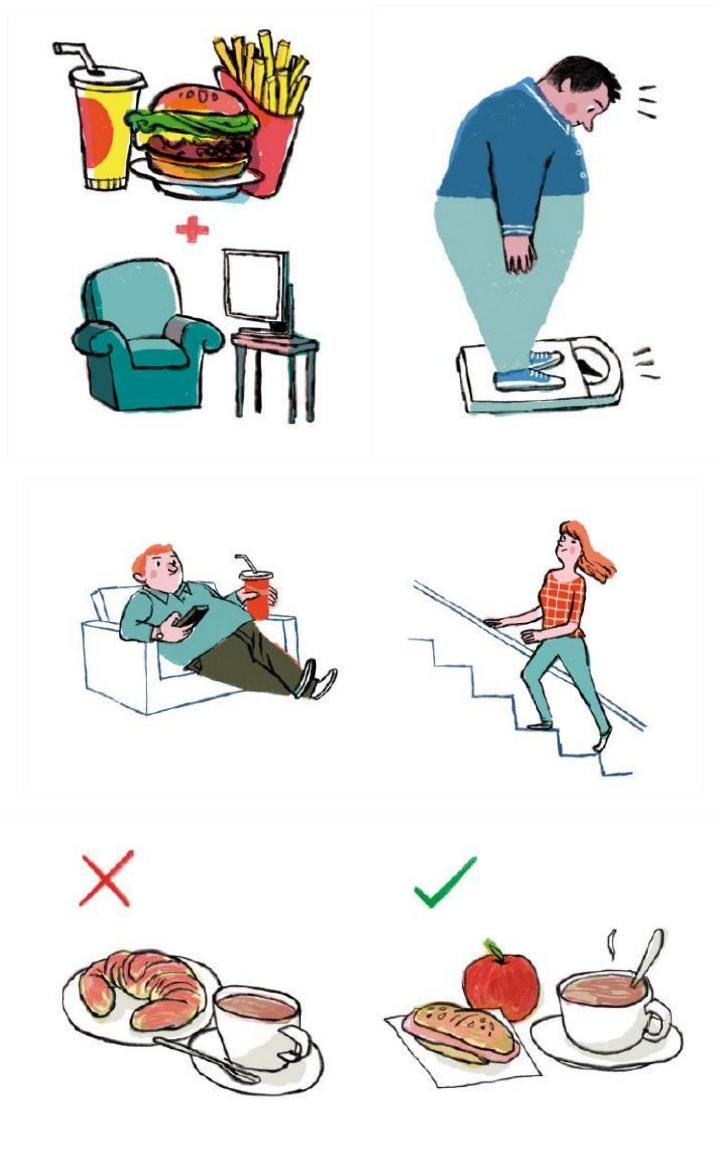
- ✓ Οι Ψηφιακές Δεξιότητες μπορούν να αναπτυχθούν εάν το ραντεβού με τον γιατρό γίνεται χρησιμοποιώντας τεχνολογικά εργαλεία όπως έναν υπολογιστή (μπορεί να διαφέρει από χώρα



σε χώρα). Ζητήστε από τον Marc να αναζητήσει μια νέα διατροφή μέσω του Διαδικτύου και να συγκρίνει το είδος και την ποσότητα του φαγητού με τα προηγούμενα ή αυτά που τρώει τώρα.

- ✓ Οι δεξιότητες εγγραμμτισμού μπορούν να αναπτυχθούν εάν οι υποστηρικτές επιτρέψουν στο άτομο να κατανοήσει τα έγγραφα που παρέχονται από τον ιατρό, τον διατροφολόγο ή τον γενικό ιατρό. Σε αυτήν την περίπτωση, η μεθοδολογία «διδασκαλίας» συνιστάται στο να είναι σαφές πόσες από τις πληροφορίες που παρέχονται από τον διατροφολόγο ή τον ιατρό θυμάται ο χρήστης. Η μεθοδολογία διδασκαλίας συνιστάται στο να δούμε τι έχει εξηγηθεί στο άτομο με αναπηρία, να ελέγξουμε τα κενά στις απαντήσεις του, μέσα από μια συνεργατική διαδικασία επικοινωνίας με το υποστηριζόμενο άτομο. Ένα πρακτικό παράδειγμα για το πώς να ξεκινήσετε τη διδασκαλία είναι να ρωτήσετε: *«Θέλω να βεβαιωθώ ότι εξήγησα τα πάντα, αν θα έπρεπε να εξηγήσετε στους φίλους σας, τι σας είπα, τι θα τους λέγατε;»*

- ✓ Οι δεξιότητες αριθμητικής μπορούν να αναπτυχθούν εάν ο υποστηρικτής επιτρέψει στο άτομο να κατανοήσει τι είναι οι θερμίδες, τον τρόπο μέτρησής τους κ.λπ. Ρωτήστε τον Marc για τις προτιμήσεις του σχετικά με το είδος της διατροφής του και τις ποσότητες που του αρέσει να τρώει τακτικά και συγκρίνετε (μαζί) τις απαντήσεις. Τέλος, ζητήστε από τον Marc να δημιουργήσει μια δίαιτα για μια ολόκληρη εβδομάδα. Η χρήση οπτικοποιημένου υλικού όπως τα επόμενα, δείχνουν το είδος της διατροφής, τις διαφορές μεταξύ υγιών και ανθυγιεινών συνηθειών, ποιες σχετίζονται με την παχυσαρκία κ.λπ. και τις συγκρίνουμε με τις τρέχουσες προτιμήσεις του ατόμου.



Σχήμα 4: Παραδείγματα Εικόνων

(ES PODEN CANVIAR? NO ME'N RECORDO DE LA FONT I NO CITAR ÉS UN PROBLEMA PERQUÈ A MÉS EREN CATALANS)

Γενική Φροντίδα Υγείας

Η γενική υγεία για άτομα με αναπηρία συνδέεται συχνά με ένα πολύ ευρύ φάσμα πρωτοπαθών καταστάσεων υγείας που μπορεί να οδηγήσουν σε προβλήματα στην υγεία του ατόμου και να δημιουργήσουν υψηλές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης και, κατά συνέπεια, απαιτούν ακόμη περισσότερους πόρους για να επιτευχθεί ένα καλό επίπεδο υγείας σε ένα συνεχές φροντίδας. Άλλες καταστάσεις υγείας δεν εμποδίζουν τα



άτομα με αναπηρίες να επιτύχουν ένα κανονικό πρότυπο υγείας, αλλά είναι γεγονός ότι ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), που αντιμετωπίζει συγκεκριμένα ζητήματα που σχετίζονται με την υγειονομική περίθαλψη για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, κατηγοριοποιεί τις καταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης σε τρεις ευρείες κατηγορίες και παρέχει οδηγίες για τον τρόπο αντιμετώπισης αυτών των κατηγοριών.

Πρώτον, οι «πρωτοπαθείς συμπτώματα υγείας» ορίζονται οι αρχικές ενδείξεις για επικείμενη νόσο, περιορισμό δραστηριότητας ή περιορισμένη συμμετοχή στην κοινωνία. Ως παραδείγματα πρωτοπαθών συμπτωμάτων υγείας, αυτά θα μπορούσαν να συμπεριληφθούν η κατάθλιψη, η αρθρίτιδα, η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, η ισχαιμική καρδιακή νόσο, η εγκεφαλική παράλυση, η διπολική διαταραχή, το γλαύκωμα, η εγκεφαλοαγγειακή νόσο και το σύνδρομο Down. Μια πρωτοπαθής κατάσταση υγείας μπορεί να οδηγήσει σε ένα ευρύ φάσμα διαταραχών σε τομείς όπως οι κινητικές, αισθητηριακές, διανοητικές και επικοινωνιακές δεξιότητες του ατόμου.

Στη συνέχεια, οι «Δευτεροπαθείς συμπτώματα υγείας» είναι επιπρόσθετα συμπτώματα, δεδομένης της ύπαρξη ενός πρωτοπαθούς συμπτώματος και διακρίνονται από άλλα παρόμοια συμπτώματα υγείας, μέ την πάροδο του χρόνου, από την στιγμή της διάγνωσης ενός πρωτοπαθούς συμπτώματος και την εμφάνιση ενός δευτεροπαθούς. Παραδείγματα περιλαμβάνουν έλκη, πίεση, λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος και κατάθλιψη. Τα δευτεροπαθή συμπτώματα μπορούν να μειώσουν τη λειτουργία, την ποιότητα ζωής του ατόμου και να αυξήσουν το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης του και ενδεχομένως να οδηγήσουν σε πρόωρο θάνατο του. Πολλές από αυτά τα συμπτώματα μπορούν να αποφευχθούν και να προβλεφθούν από την εμφάνιση των πρωτοπαθών συμπτωμάτων υγείας.

Τρίτον, επιπλέον, οι «καταστάσεις συννοσηρότητας» είναι πρόσθετες ανεξάρτητες και δεν σχετίζονται με την πρωτοπαθή κατάσταση. Οι καταστάσεις συννοσηρότητας συχνά δεν αντιμετωπίζονται σωστά από την άποψη της έγκαιρης ανίχνευσης και θεραπείας για τα άτομα με αναπηρία και μπορεί να δημιουργήσουν δυσμενείς επιπτώσεις στην υγεία τους. Για παράδειγμα, τα άτομα με νοητική αναπηρία και ψυχοκοινωνικές αναπηρίες συνήθως βιώνουν «διαγνωστική επισκίαση», δηλαδή, αποδίδονται τα συμπτώματα του ατόμου στην ψυχική ή νοητική του κατάσταση. Παραδείγματα καταστάσεων συννοσηρότητας περιλαμβάνουν τον καρκίνο ή την υπέρταση για ένα άτομο με νοητική αναπηρία. Τα άτομα με αναπηρία χρειάζονται υπηρεσίες υγείας όπως και ο υπόλοιπος πληθυσμός. Οι γενικές ανάγκες υγείας περιλαμβάνουν την προαγωγή της υγείας,



μεθόδους πρόληψης (εμβολιασμός, γενική παρακολούθηση και έλεγχος της υγείας), τη θεραπεία οξείας και χρόνιας ασθένειας και την κατάλληλη θεραπεία για πιο εξειδικευμένες ανάγκες, εάν απαιτείται. Αυτές οι ανάγκες πρέπει να καλυφθούν μέσω πρωτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης ή μέσω ενός εξειδικευμένου δικτύου υγείας. Μερικά άτομα με αναπηρίες μπορεί να έχουν μεγαλύτερη ανάγκη για εξειδικευμένη υγειονομική περίθαλψη από το γενικό πληθυσμό, καθώς μπορεί να έχουν πολλαπλές καταστάσεις υγείας. Για αυτόν τον πολύ συγκεκριμένο λόγο, είναι απαραίτητο να παρέχουμε στα άτομα με αναπηρία φροντίδα με επίκεντρο τον ίδιο τον άνθρωπο, εστιάζοντας στην αναγνώριση, τον σεβασμό και στη φροντίδα των ατομικών τους διαφορών, αξιών, προτιμήσεων και των αναγκών των ατόμων. Ανακουφίστε τον πόνο και τα βάσανα. Συντονίστε τη συνεχή φροντίδα. Ακούστε, ενημερώστε με σαφήνεια, επικοινωνήστε και μοιραστείτε τη λήψη αποφάσεων με το ίδιο το άτομο.

Conventional ambulatory medical care in clinics or outpatient departments	Disease control programmes	People-centred primary care
Focus on illness and cure	Focus on priority diseases	Focus on health needs
Relationship limited to the moment of consultation	Relationship limited to programme implementation	Enduring personal relationship
Episodic curative care	Programme-defined disease control interventions	Comprehensive, continuous and person-centred care
Responsibility limited to effective and safe advice to the patient at the moment of consultation	Responsibility for disease-control targets among the target population	Responsibility for the health of all in the community along the life cycle; responsibility for tackling determinants of ill-health
Users are consumers of the care they purchase	Population groups are targets of disease-control interventions	People are partners in managing their own health and that of their community

Σχήμα 5: Πτυχές υγειονομικής περίθαλψης της ΠΟΥ που διακρίνουν τη συμβατική υγειονομική περίθαλψη από την ανθρωποκεντρική υγειονομική περίθαλψη (Πηγή: World Health Report 2008 – Primary health-care: now more than ever)

Παραδείγματα περιπτώσεων: Πρωτογενείς παράγοντες, Δευτερογενείς παράγοντες και Συννοσηρότητα

Ένα κοινό ζήτημα όταν παρέχουμε υποστήριξη σε ένα άτομο με νοητική αναπηρία είναι να βοηθήσουμε το άτομο ώστε να γνωρίσει πλήρως τα προβλήματα υγείας του και τον αντίκτυπο που μπορεί να έχουν αυτά στην υγεία του βραχυπρόθεσμα, μεσοπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα.



Τις περισσότερες φορές, το άτομο δεν γνωρίζει τις επιπτώσεις συγκεκριμένων θεμάτων και μπορεί επίσης να μην καταλαβαίνει τη σημασία της φροντίδας σχετικά με γενικά θέματα υγειονομικής περίθαλψης.

Επίσης, ενδέχεται να αντιμετωπίζουν επιπλέον εμπόδια και περιορισμούς στη θεραπεία. Οι εργαζόμενοι και οι υποστηρικτές υγειονομικής περίθαλψης συχνά δεν διαθέτουν επαρκείς γνώσεις και δεξιότητες σχετικά με τα πρωτοπαθή, δευτεροπαθή συμπτώματα υγείας καθώς και τις καταστάσεις συννοσηρότητας που σχετίζονται με την αναπηρία όπως επίσης και τον τρόπο αποτελεσματικής διαχείρισης των αναγκών υγειονομικής περίθαλψης αυτών των ατόμων ή στο πού να βρουν βοήθεια για την αντιμετώπισή τους.

Οι πάροχοι υπηρεσιών και οι υποστηρικτές ενδέχεται να μην είναι σίγουροι πώς να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες υγείας που σχετίζονται άμεσα με μια αναπηρία και πώς να διακρίνουν μεταξύ προβλημάτων υγείας που σχετίζονται ή δεν σχετίζονται με μια αναπηρία. Ενδέχεται, επίσης, να μην κατανοούν την ανάγκη για ολοκληρωμένες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Οι εργαζόμενοι υποστήριξης θα πρέπει ιδανικά να έχουν μια γενική ιδέα για τα αίτια, τις συνέπειες και τη θεραπεία που αφορούν την συγκεκριμένη αναπηρία, καθώς και για τις λανθασμένες υποθέσεις σχετικά με ασθένειες που μπορεί να προκύψουν από προκατάληψη για τα άτομα με αναπηρία.

Στα κοινά εμπόδια περιλαμβάνονται οι στάσεις, οι γνώσεις και οι δεξιότητες των παρόχων υπηρεσιών υγείας και η διασφάλιση ότι οι πρακτικές υγείας δεν έρχονται σε αντίθεση με τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Τα άτομα με αναπηρία μπορεί να είναι απρόθυμα να αναζητήσουν υγειονομική περίθαλψη λόγω προκατάληψης και διακρίσεων. Τα άτομα με αναπηρία μπορεί να έχουν βιώσει τις συνέπειες του μακροχρόνιου ιδρυματικού εγκλεισμού ή άλλης αναγκαστικής θεραπείας, κακοποίηση, παραμέληση και επίμονη υποτίμηση. Οι αρνητικές εμπειρίες από το σύστημα υγείας, συμπεριλαμβανομένων των περιπτώσεων απουσίας ενσυναίσθησης ή σεβασμού, μπορεί να οδηγήσουν σε δυσπιστία για τις υγειονομικές υπηρεσίες, αποτυχία να αναζητήσουν φροντίδα και διαφυγή στην αυτο-διάγνωση και αυτο-ίαση. Ως εκ τούτου, είναι ζωτικής σημασίας οι υγειονομικές υπηρεσίες να ανταποκρίνονται με σεβασμό, γνώση και υποστήριξη στα άτομα με αναπηρία.

Ωστόσο, οι στάσεις και οι παρανοήσεις μεταξύ των υγειονομικών υπηρεσιών εξακολουθούν να αποτελούν εμπόδια στην σωστή υγειονομική περίθαλψη για τα άτομα



με αναπηρίες και η λήψη κλινικών αποφάσεων μπορεί να επηρεάζεται από αρνητικές στάσεις και εικασίες.

Η περίπτωση του Charles απεικονίζει τη διαδικασία επιλογής μεταξύ δύο εναλλακτικών λύσεων για μια θεραπεία.

Ο Charles είναι ένα άτομο 46 ετών με μαθησιακές δυσκολίες και υψηλό επίπεδο λειτουργικότητας στην κοινωνία. Εργάζεται με μερική απασχόληση στην προστατευόμενη αγορά εργασίας και τα κέρδη από τη δουλειά του είναι λίγο κάτω από τον βασικό μισθό, αλλά συμπληρώνει το συνολικό του εισόδημα με κρατικές παροχές. Είναι πολύ χαρούμενος στη δουλειά του επειδή τα πάει πολύ καλά και έχει κάνει σπουδαίους φίλους εκεί, συμπεριλαμβανομένης της φίλης με μια γυναίκα νεότερη από αυτόν.

Πάντα απολάμβανε να καπνίζει κανένα τσιγάρο σποραδικά, αλλά τα τελευταία τρία χρόνια καπνίζει περισσότερο από ό, τι θα έπρεπε. Σήμερα καπνίζει δύο πακέτα τσιγάρα την ημέρα. Μια μέρα, ο Charles δεν αισθάνθηκε καλά και πήγε στο γιατρό και προέβη σε μια σειρά εξετάσεων. Ο Charles διαγνώστηκε με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, μια κατάσταση που επηρεάζει τους πνεύμονές του. Μετά από αρκετές επισκέψεις στον γιατρό, ο επαγγελματίας ήταν σε θέση να του συνταγογραφήσει μια συγκεκριμένη θεραπεία που του μείωσε τα συμπτώματα (δηλαδή, δυσκολίες στην αναπνοή, σταθερή βλέννα κ.λπ.) και έκτοτε η κατάστασή του βελτιώθηκε. Στις διάφορες επισκέψεις του στο γιατρό, τον συμβούλεψε ότι η κατάσταση της υγείας του δεν βοηθιέται από το έντονο κάπνισμά . Το κάπνισμα είναι η κύρια αιτία της κατάστασής της υγείας του και ιδιαίτερα επειδή εξακολουθεί να πάσχει από χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια αυτό επηρεάζει τη ζωή του, προκαλώντας απουσία από την εργασία του κατά καιρούς. Ο διευθυντής του μίλησε δύο φορές για αυτό. Κατά συνέπεια, ο γιατρός τον συμβούλεψε να κάνει μια συγκεκριμένη θεραπεία για να σταματήσει το κάπνισμα, και το έκανε. Μετά από ένα μήνα, ο Charles άρχισε να έχει μια σειρά ανεπιθύμητων παρενεργειών από τη θεραπεία, ειδικά εξαιτίας ενός φαρμάκου που έπαιρνε καθημερινά το πρωί. Εξαιτίας της παραπάνω κατάστασης, ο Charles ζητά υποστήριξη, καθώς θέλει να διατηρήσει τη δουλειά του και τους φίλους του στη δουλειά, αλλά δεν ξέρει αν είναι σοφό να σταματήσει η θεραπεία ή πώς να αντιμετωπίσει καλύτερα τις παρενέργειες.

Η διαδικασία που ακολουθεί ο υποστηρικτής του σε αυτήν την περίπτωση περιγράφεται παρακάτω:



I. Πρώτον, ο υποστηρικτής πρέπει να εκτιμήσει τις δεξιότητες και τις ικανότητες που έχει ήδη ο Charles σχετικά με το να ακολουθεί προηγούμενες ιατρικές οδηγίες που του είχαν συνταγογραφηθεί από τον γιατρό (όπως η προετοιμασία του φαρμάκου από μόνος του, η σωστός προγραμματισμός στην λήψη του συνταγογραφούμενου φαρμάκου). Στην συνέχεια θα πρέπει να συγκρίνει αυτές τις ικανότητες με τις νέες δεξιότητες και ικανότητες που χρειάζονται ώστε ο Charles να κατανοήσει τη νέα κατάσταση υγείας του (τις συνέπειες της κατάστασής του, τις συνέπειες των παρενεργειών της συνταγογραφούμενης θεραπείας). Ο ρόλος του επαγγελματία υποστηρικτή είναι σημαντικός σε αυτό το σημείο, καθώς μπορεί να βοηθήσει τον Charles να **εξηγήσει** ποιες παρενέργειες έχει βιώσει και να δει πως, πιθανά, θα μπορέσει να αυξήσει τις γνώσεις του σχετικά με αυτό χρησιμοποιώντας διαφορετικές πηγές πληροφοριών. Αυτά μπορεί να περιλαμβάνει οπτικό υλικό σχετικά με στρατηγικές για να σταματήσει το κάπνισμα, βίντεο από το YouTube ή συνεντεύξεις με το γιατρό ή τη νοσοκόμα του. Όλα αυτά θα μπορούσαν να τον βοηθήσουν να αυξήσει τις γνώσεις του σχετικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζει πριν δημιουργήσει ένα σχέδιο υποστήριξης (βλ. Βήμα IV) και προτού χρησιμοποιήσει εργαλεία που θα είναι πρόθυμος να αποδεχτεί. (Βλέπε βήμα VI).

II. Ο σκοπός είναι ο Charles να μάθει σχετικά: με τη διακοπή του καπνίσματος, πώς να βελτιώσει την κατάσταση της υγείας του μακροπρόθεσμα (δεδομένου ότι η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια εξακολουθεί να υπάρχει), πώς να βελτιώσει τον τρόπο στο να ακολουθήσει τη συνταγογραφούμενη θεραπεία, να αντιμετωπίσει τις παρενέργειες και, τελικά, να αποφύγει τον κίνδυνο απολύσεως, αφού ο διευθυντής τον έχει ήδη προειδοποιήσει μερικές φορές. Ωστόσο, κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης, το αίτημα του Charles σχετικά με το να ακολουθήσει (ή να εγκαταλείψει) την συνταγογραφούμενη θεραπεία θα πρέπει να αποσαφηνιστεί (κατά προτίμηση γραπτώς), δεδομένου ότι η μια ή η άλλη επιλογή θα επηρεάσει το εξατομικευμένο πλάνο υποστήριξης που θα δημιουργηθεί από τον υποστηρικτή σε μεταγενέστερες φάσεις. Σε αυτό το σημείο ο υποστηρικτής θα πρέπει να εξηγήσει στον Charles τις διάφορες εναλλακτικές λύσεις ή εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την επίτευξη των στόχων του (βλ. Βήμα VI). Ο υποστηρικτής πρέπει να βεβαιωθεί ότι ο Charles κατανοεί τις συνέπειες του να ακολουθήσει την μια ή την άλλη επιλογή.

III. Ο υποστηρικτής πρέπει να εμπλέξει στην διαδικασία σχετικούς επαγγελματίες και ειδικούς. Για παράδειγμα, πρέπει να δείξει στον Charles πώς να κλείσει ραντεβού με το γιατρό ή τη νοσοκόμα για να τον βοηθήσει να κατανοήσει τις πληροφορίες που του



έδωσε ο υποστηρικτής, ο οποίος πρέπει να εξηγήσει στον Charles τους στόχους της επίσκεψης και να προτείνει να πάει μαζί του για να είναι σίγουρος ότι θα κατανοήσει τις ιατρικές πληροφορίες. Κατά τη διάρκεια αυτού του βήματος, είναι σημαντικό να συμπεριληφθούν πληροφορίες σχετικά με το τι συνεπάγεται η θεραπεία και τις συνέπειες που σχετίζονται με την παρακολούθηση ή μη την παρακολούθηση της θεραπείας. Ο ρόλος του υποστηρικτή σε αυτήν τη φάση είναι να βοηθήσει τον Charles να κατανοήσει τις συνέπειες των διαφορετικών επιλογών, εργαλείων και στρατηγικών που εξηγήθηκαν στην προηγούμενη φάση. Οι πληροφορίες πρέπει να παρουσιάζονται με προσιτό και κατανοητό τρόπο στον Charles.

IV. Ο υποστηρικτής πρέπει στη συνέχεια να δημιουργήσει ένα εξατομικευμένο πλάνο υποστήριξης που θα δημιουργηθεί από κοινού μεταξύ επαγγελματιών (επαγγελματίες υγείας και υποστηρικτή) για να υποστηρίξει τον Charles στην επίτευξη των στόχων του σε σχέση με (στο παραπάνω παράδειγμα):

α. Συνέχιση της θεραπείας που έχει συνταγογραφηθεί για να σταματήσει το κάπνισμα.

β. Διακοπή της θεραπείας που έχει συνταγογραφηθεί από το γιατρό του.

Μερικά πρακτικά εργαλεία που πρέπει να εξηγηθούν προσεκτικά στον Charles και τα οποία μπορούν να χρησιμοποιηθούν εδώ είναι οι ομάδες υποστήριξης από ομότιμους και στρατηγικές διακοπής φαρμάκων, ανάλογα με το τι θα αποφασίσει να κάνει ο Charles. (Βλ. Παράρτημα IV).

V. Ο υποστηρικτής πρέπει επίσης να δημιουργήσει μηχανισμούς παρακολούθησης. Το άτομο πρέπει να γνωρίζει από τα πρώτα στάδια ότι κάθε στρατηγική έχει τους δικούς της περιορισμούς και ότι πρέπει να υπάρχει κάποιος τρόπος παρακολούθησης της προόδου και αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της. Ταυτόχρονα, η φάση παρακολούθησης μπορεί να συμπληρωθεί με επισκέψεις παρακολούθησης ή τηλεφωνικές επικοινωνίες από τον υποστηρικτή, εάν μια φυσική συνάντηση δεν είναι εφικτή λόγω του προγράμματος εργασίας του Charles.

VI. Ο υποστηρικτής πρέπει επίσης να χρησιμοποιήσει όλα τα διαθέσιμα εργαλεία Υποστηριζόμενης Λήψης Απόφασης για να βοηθήσει τον Charles. Σε αυτήν την περίπτωση (να σταματήσει το κάπνισμα) υπάρχουν διαφορετικά εργαλεία ΥΛΑ που μπορούν να χρησιμοποιηθούν ανάλογα με την επιλογή που ο Charles αποφασίσει να κάνει. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι το εξατομικευμένο πλάνο υποστήριξης πρέπει



να δημιουργηθεί με την κατανόηση και τη συμφωνία του Charles και σε συμφωνία των άλλων σχετικών επαγγελματιών που εμπλέκονται.

α. Ομάδες υποστήριξης από ομότιμους: αυτή η μέθοδος υποστήριξης μπορεί να χρησιμοποιηθεί εάν ο Charles αποφασίσει να ακολουθήσει τη θεραπεία που έχει συνταγογραφηθεί από τον γιατρό. Οι ομάδες υποστήριξης από ομότιμους διευκολύνουν την ανταλλαγή εμπειριών μεταξύ ατόμων που βρίσκονται (ή ήταν στο παρελθόν) σε παρόμοια κατάσταση. Η πρόθεση των ομάδων υποστήριξης από ομότιμους είναι να μοιραστούν στρατηγικές μεταξύ τους, ώστε να αφομοιώσει ο Charles την εμπειρία της ομάδας σε θέματα υγείας και κοινωνικής καταστάσεων ανάλογων με την δική του και κατά συνέπεια να αυξήσει τις πιθανότητες συνέπειας στην θεραπεία του.

β. Στρατηγικές διακοπής φαρμάκων: αυτό το εργαλείο μπορεί να χρησιμοποιηθεί εάν ο Charles αποφασίσει να εγκαταλείψει τη θεραπεία που έχει συνταγογραφηθεί από το γιατρό. Οι στρατηγικές διακοπής της φαρμακευτικής αγωγής πρέπει πάντα να λειτουργούν με επαγγελματίες υγείας. Ο ρόλος του υποστηρικτή είναι να επιτρέψει στον Charles να κατανοήσει πώς λειτουργούν τέτοιες στρατηγικές διακοπής και να ελέγξει ότι ο Charles ακολουθεί τη διαδικασία που εξήγησε ο γιατρός. Εάν ο Charles αντιμετωπίζει προβλήματα με αυτήν τη στρατηγική διακοπής της φαρμακευτικής αγωγής (εάν περιγράφεται στο εξατομικευμένο σχέδιο υποστήριξης), πρέπει να κοινοποιηθεί σε επαγγελματίες υγείας.

ΨΑΑ δεξιότητες εστιασμένες σε εργαλεία ΥΛΑ

Οι ψηφιακές δεξιότητες, εγγραμμτισμού και αριθμητικής μπορούν να αναπτυχθούν στο συγκεκριμένο σενάριο σε διαφορετικούς τομείς.

- ✓ Οι ψηφιακές δεξιότητες μπορούν να αναπτυχθούν εάν χρησιμοποιηθούν οποιαδήποτε από τα ακόλουθα μέσα τεχνολογίας: κατά τη διάρκεια τηλεδιάσκεψης με τον γιατρό του, χρησιμοποιώντας την εφαρμογή διαδικτυακού συστήματος υγείας για να προγραμματίσει μια συνάντηση με το γιατρό, ή χρησιμοποιώντας πηγές στο Διαδίκτυο σχετικές με την απόφασή του για διακοπή του καπνίσματος.
- ✓ Οι δεξιότητες εγγραμμτισμού μπορούν να αναπτυχθούν εάν ο υποστηρικτής δώσει την δυνατότητα στο άτομο να κατανοήσει τι είναι όλα αυτά τα έγγραφα που του έδωσε ο παθολόγος σε σχέση με τις παρενέργειες μιας συγκεκριμένης



θεραπείας. Σε αυτήν την περίπτωση, η μεθοδολογία «διδασκαλίας» συνιστάται επίσης να ελέγχεται ο αριθμός των πληροφοριών που έχει συγκρατήσει ο χρήστης από αυτές που του έχουν δοθεί από τους επαγγελματίες (Βλέπε 2.7)

- ✓ Οι Δεξιότητες Αριθμητικής μπορούν να αναπτυχθούν εάν ο υποστηρικτής δώσει τη δυνατότητα στο άτομο να κατανοήσει τον προγραμματισμό της ιατρικών συνταγών, ποια ποσότητα φαρμάκων να πάρει και ούτω καθεξής. Ενθαρρύνεται ιδιαίτερα η χρήση οπτικοποιημένων μέσων σχετικά με τη χορήγηση φαρμάκων (εάν υπάρχει) καθώς και η χρήση «κειμένου για όλους» για τον προγραμματισμό των ιατρικών συνταγών .

Διατομεακά ζητήματα Υγειονομικής Περίθαλψης

Τα διατομεακά ζητήματα Υγειονομικής Περίθαλψης περιλαμβάνουν ένα ευρύ φάσμα θεμάτων, ζητήματα που άπτονται της κοινωνικής υποστήριξης και συνθηκών υγειονομικής περίθαλψης (στρατηγικές επικοινωνίας μεταξύ του υποστηριζόμενου ατόμου, των επαγγελματιών υγείας και του ρόλου του υποστηρικτή · το ζήτημα της συναίνεσης, ακούσια νοσηλεία, φαρμακευτική αγωγή, προγραμματισμός αντισύλληψης, κ.λπ.).

Παράδειγμα: Αντιμετώπιση της πολυπλοκότητας

Η Carol είναι μια 31χρονη γυναίκα που έχει διαγνωστεί πριν από πολύ καιρό με επιληψία. Συγχρόνως, έχει διαγνωστεί ότι έχει νοητική αναπηρία. Πριν από τρία χρόνια, άρχισε να έχει κατάθλιψη και έκτοτε βιώνει έντονα συναισθήματα που την οδηγούν σε κλιμακούμενες συμπεριφορές αυτοτραυματισμού, σε απόπειρες αυτοκτονίας, οδηγώντας σε ακούσια νοσηλεία και ακούσια θεραπεία σε ψυχιατρική μονάδα.

Από την άλλη πλευρά, η Carol της αρέσει να βγαίνει, να γνωρίζει ανθρώπους και να αρχίζει νέες σχέσεις. Η Carol βγαίνει με τον Rob εδώ ένα χρόνο και τα συμπτώματα ψυχικής της κατάρρευσης έχουν μειωθεί σε συχνότητα και ένταση παράλληλα με τα επεισόδια αυτοτραυματισμού, αλλά όταν αυτά συμβαίνουν, συχνά οδηγούν σε νοσηλεία. Ο Ρομπ ήταν μεγάλη βοήθεια για αυτήν και έχουν σχεδιάσει να ζήσουν μαζί. Είναι ευτυχισμένη και επιθυμεί ο Ρομπ και αυτή να δυναμώσουν τη σχέση τους, ίσως ακόμη και να κάνουν μια οικογένεια. Η Κάρολ ζητά από τον υποστηρικτή της να την βοηθήσει να πραγματοποιήσει τις επιθυμίες της στο σχετικό Σύμφωνο υποστήριξης και προσανατολισμού.



Η υπόθεση της Carol δείχνει πώς η υποστηρικτής πρέπει να τη βοηθήσει να να διαμορφώσει ένα πλάνο με οδηγίες σχετικές με συγκεκριμένα ζητήματα μέσω συγκεκριμένων στρατηγικών και συμβουλών κατά τη διάρκεια της διαδικασίας υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων προκειμένου να αποφευχθεί η υπερβολική εξάρτηση από την ιατρική (ιατροποίηση). Πρέπει επίσης να καλύπτουν πιθανά σενάρια όπου οι εναλλακτικές λύσεις, αντί των εξαναγκαστικών ιατρικών παρεμβάσεων, πρέπει να αναγνωρίζουν τις επιθυμίες και τις προτιμήσεις της Carol και να ακολουθούν τις τρέχουσες τάσεις στην πολιτική και πρακτική στο χώρο της αναπηρίας. Φυσικά αυτοί οι διαθέσιμες πηγές βοήθειας μπορεί να είναι διαφορετικές σε καθεμία από τις χώρες. Στην περίπτωση της Carol, υπάρχουν τρεις παράγοντες που πρέπει να ληφθούν υπόψη, οι οποίοι ενδέχεται να απαιτούν υποστήριξη ή / και παρέμβαση. Αυτοί είναι:

- Α – Η κατάθλιψη της και οι απόπειρες αυτοκτονίας που οδηγούν σε ακούσια νοσηλεία.
- Β - Οποιαδήποτε κρίση επιληψίας και το συγκεκριμένο φάρμακο που μπορεί να χρειαστεί.
- Γ - Οικογενειακός προγραμματισμός και υποστήριξη μετά τον τοκετό (σε περίπτωση που αυτό συμβεί).

Οι στρατηγικές καλών πρακτικών θα πρέπει να σχεδιαστούν ώστε να βοηθήσουν στην ελαχιστοποίηση των ακούσιων μέτρων παρέμβασης και στην αύξηση των μέτρων βάσει συναίνεσης, αναγνωρίζοντας ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία βιώνουν υψηλότερα ποσοστά σοβαρών ψυχικών διαταραχών από τα αντίστοιχα άτομα που δεν έχουν νοητική αναπηρία. (Evans, E. Et al., 2012). Σύμφωνα με την Επιτροπή Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία, η ακούσια θεραπεία είναι ένα ιδιαίτερο πρόβλημα για τα άτομα με ψυχοκοινωνικές, νοητικές και άλλες γνωστικές αναπηρίες, καθώς αυτός ο τύπος παρέμβασης χρησιμοποιείται σε άτομα με διανοητική ή / και αναπτυξιακή αναπηρία και ηλικιωμένα άτομα. Στη συνέχεια, κατά τη διάρκεια της διαδικασίας ΥΛΑ μια ολοκληρωμένη ανάλυση των καλών διαθέσιμων πρακτικών θα πρέπει να οδηγήσει σε μείωση της χρήσης ακούσιων μέτρων παρέμβασης (πρώτος παράγοντας), να βοηθήσει τα άτομα με νοητική αναπηρία να αντιμετωπίσουν τις παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής (δεύτερος παράγοντας) και να τονίσουν τον ρόλο της συμμετοχής της



οικογένειας και των κοινωνικών δικτύων στην υποστήριξη μετά τον τοκετό (трίτος παράγοντας).

Η διαδικασία που ακολουθείται από τον υποστηρικτή, σε αυτήν την περίπτωση, παρατίθεται παρακάτω:

I. Ο υποστηρικτής πρέπει να αξιολογήσει και να συγκρίνει τις δεξιότητες που έχει ήδη η Carol από την προηγούμενη εμπειρία της σχετικά με υποτροπές της ψυχικής της νόσου (κατάθλιψη που οδήγησε σε απόπειρες αυτοκτονίας, περιόδους υποχρεωτικής κράτησης σε ασφαλείς εγκαταστάσεις ψυχικής υγείας κ.λπ.) με τις δεξιότητες που θα χρειαστεί στο μέλλον έχοντας ένα μωρό. Πηγές πληροφοριών είναι διαθέσιμες για αυτό το ζήτημα: ψυχιατρική αξιολόγηση από τον θεράποντα ιατρό της σχετικά με τους λόγους που οδήγησαν σε ακούσια νοσηλεία (καθώς μπορεί να μην είναι απολύτως σαφές στην Carol γιατί αυτό της συμβαίνει). Επίσης, οι ομάδες υποστήριξης από ομότιμους (βλέπε Παράρτημα IV) ατόμων με νοητική αναπηρία που έχουν βιώσει παρόμοιες καταστάσεις στο παρελθόν θα μπορούσαν να είναι χρήσιμες προκειμένου η Carol να οργανώσει με μια λογική τα γεγονότα και να αποκτήσει αντίληψη των πιθανών δεξιοτήτων της. Ο ρόλος του επαγγελματία υποστηρικτή είναι σημαντικός σε αυτό το σημείο, δεδομένου ότι μπορεί να «νοηματοδοτήσει» ή να επικεντρωθεί στην πραγματικότητα της κατάστασης της και όχι μόνο σε ένα μόνο μέρος της εμπειρίας της.

II. Ο στόχος είναι να καταλάβει η Carol ποια συγκεκριμένα γεγονότα και κίνδυνοι επιφέρουν την ψυχιατρική νοσηλεία της και, ταυτόχρονα, να σκεφτεί προβλέψιμα σενάρια που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε άλλη ακούσια νοσηλεία στο μέλλον. Αυτή η φάση μπορεί επίσης να περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικά με το ποιες θεραπείες υπάρχουν, τι συνεπάγονται και τις συνέπειες της τήρησής (ή της μη τήρησης) του συνταγογραφούμενου φαρμάκου. Η μετατροπή των γενικών προβλημάτων σε συγκεκριμένους στόχους για την Carol και η αναζήτηση μέσων για την επίτευξη αυτών είναι μια πρόκληση τόσο για τον υποστηρικτή όσο και για τους άλλους επαγγελματίες που προσφέρουν υποστήριξη στην ίδια. Πρακτικά εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε αυτή την περίπτωση είναι σενάρια ανοιχτού διαλόγου καθώς και τεχνικές σχετικών επαγγελματιών (από κλινικές συνεδρίες, κοινωνικούς λειτουργούς κ.ά.) (Βλέπε βήμα VI).



III. Σε αυτό το σημείο ο υποστηρικτής πρέπει να εξηγήσει στην Carol τα διάφορα πρακτικά εργαλεία και τις εναλλακτικές λύσεις για την επίτευξη του στόχου της (Προληπτικός Προγραμματισμός ψυχιατρικής περίθαλψης, Κάρτες Κρίσεων, Ομαδικές οικογενειακές συναντήσεις, Δίκτυα Υποστήριξης Ομότιμων, Στρατηγικές Διακοπής Φαρμάκων, Στρατηγικές Ανοιχτού Διαλόγου, Συμφωνίες Αντιπροσώπευσης / Σχέδια Υποψηφίων, Τριμερές Ομάδες Χρηστών) (για πιο λεπτομερή περιγραφή αυτών των εργαλείων και τεχνικών βλέπε Παράρτημα IV). Εάν κάποιο από αυτά τα εργαλεία έχει ήδη χρησιμοποιηθεί από επαγγελματίες, ο υποστηρικτής θα πρέπει να θυμίσει στη Carol την χρήση του και προσπαθήσει να τη βοηθήσει ώστε να έχει μια σαφή εικόνα με όσα, αυτό το εργαλείο, σχετίζεται. Ο υποστηρικτής πρέπει να εμπλέξει επαγγελματίες και εμπειρογνώμονες χρησιμοποιώντας μια διεπιστημονική προσέγγιση και επίσης να εμπλέξει - εάν ο χρήστης συναινεί - μέλη της οικογένειάς του, υποστήριξη από ομότιμους ή ειδικούς, που θα μπορούσαν να βοηθήσουν την Carol να κατανοήσει τις υποκείμενες συνέπειες των διαφόρων στρατηγικών που εξηγήθηκαν προηγουμένως. Οι πληροφορίες θα πρέπει να παρουσιάζονται στην Carol με έναν προσιτό και κατανοητό τρόπο.

IV. Ο υποστηρικτής θα πρέπει να δημιουργήσει ένα εξατομικευμένο πλάνο υποστήριξης που θα δημιουργηθεί από κοινού μεταξύ επαγγελματιών και ατόμου για την επίτευξη των σαφώς δηλωμένων επιθυμιών της Carol, επιθυμιών και προτιμήσεών της σε σχέση με πιθανά μελλοντικά γεγονότα και των αποφάσεών της για μία ή περισσότερες στρατηγικές που θα τεθούν σε εφαρμογή. Σαφή παραδείγματα πρακτικών εργαλείων σε αυτή τη φάση θα μπορούσαν να είναι Κάρτες Κρίσης, Προληπτικός Προγραμματισμός ψυχιατρικής περίθαλψης, Συμφωνίες Αντιπροσώπευσης / Σχέδια Προτεινόμενων Ατόμων. (Βλ. Παράρτημα IV). Η εκούσια επιλογή μεταξύ άλλων εξαρτάται από τα δίκτυα υποστήριξης που διαθέτει το άτομο (δηλ. επίσημα ή ανεπίσημα / φυσικά δίκτυα υποστήριξης), το επίπεδο συνεργασίας που διατίθεται από τις ιατρικές αρχές και τη λειτουργικότητα / αποδοχή αυτών των μηχανισμών εντός του νομικού, κοινωνικού και ιατρικού συστήματος της χώρας.

V. Ο υποστηρικτής πρέπει επίσης να χρησιμοποιεί τα διαθέσιμα εργαλεία ΥΛΑ. Στην περίπτωση της Carol, το εργαλείο που επιλέχθηκε μετά από συναίνεση της ίδιας στη φάση IV είναι ο Προληπτικός Προγραμματισμός ψυχιατρικής περίθαλψης. Το παραπάνω συμπληρώνεται από την Carol και τον υποστηρικτή της και δηλώνει ρητά ότι ο Rob ορίζεται ως άμεσος υποστηρικτής της σε καταστάσεις κρίσης, καθώς και αναφέρει ρητά πτυχές προηγούμενων νοσηλευτικών εμπειριών που δεν θα ήθελε να



επαναληφθούν ξανά. Ο Προληπτικός Προγραμματισμός ψυχιατρικής περίθαλψης αναφέρει ρητά ότι:

- Η Κάρολ δεν θέλει να διατηρηθεί στην ζωή μηχανικά.
- Οποιαδήποτε φαρμακευτική θεραπεία πρέπει να λαμβάνεται αποκλειστικά από το στόμα, επειδή δεν της αρέσουν οι ενέσεις.
- Οποιαδήποτε νοσηλεία πρέπει να περιορίζεται στα απαραίτητα που σχετίζονται με την κατάθλιψη.
- Η Κάρολ δεν θέλει να ενημερώνεται η μητέρα της για την κατάστασή της, δεδομένου ότι ήταν σε παρελθόν υπέρ της τοποθέτησης της σε ίδρυμα.

Ο Προληπτικός Προγραμματισμός ψυχιατρικής περίθαλψης ασχολείται με τα ειδικά θέματα υγείας της Carol, καθώς η Carol έχει επίσης μια διάγνωση επιληψίας όπου η φαρμακευτική αγωγή έχει μειώσει των επιληπτικές της κρίσεις τόσο όσον αφορά τη συχνότητα όσο και τη διάρκεια και την ένταση αυτών. Η Carol έχει διαγνωστεί με επιληψία, γνωρίζει για αυτό και είναι σε θέση να αναγνωρίσει πότε έχει κάποια επιληπτική κρίση. Η Carol γνωρίζει επίσης ότι οι επιληπτικές της κρίσεις την επηρεάζουν αρνητικά σε διάφορες στιγμές στη ζωή της (δηλ. στις καθημερινές της ρουτίνες, στην εργασία της, σε δραστηριότητες αναψυχής, σε πολιτιστικές εκδηλώσεις ή στην σχέση της με την οικογένεια της, τους φίλους ή τους συνεργάτες της) και έχει πει ξεκάθαρα ότι δεν της αρέσει πλέον να έχει τέτοιες κρίσεις. Μερικές φορές ξεχνά να διαχειριστεί, σωστά, την φαρμακευτική της αγωγή. Επομένως, λόγω της αδυναμίας της Carol για σωστή λήψη της φαρμακευτικής της αγωγής, (βλ. Παράγοντα Β παραπάνω), ο υποστηρικτής της θα πρέπει να αναζητήσει στρατηγικές σχετικές τις ψηφιακές δεξιότητες, εγγραμμιασμού και αριθμητικής ώστε να διασφαλίσει στην ίδια ότι θα κάνει θετικά βήματα σχετικά με αυτό. Για τον παραπάνω λόγο, τα εργαλεία αυτά μπορούν να εφαρμοστούν, όπως συμφωνήθηκε και στο ατομικό πλάνο υποστήριξης της, και θα μπορούσε να προγραμματιστεί μια Συνεδρία Ομάδας Ομότιμων (Βλ. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV) μετά από κάθε επεισόδιο επιληπτικής κρίσης, προκειμένου να ενισχυθεί η σημασία της τήρησης της φαρμακευτικής αγωγής σε αυτή την περίπτωση .

Στόχοι Συνεδρίας ομάδας Ομότιμων

Αν και στην πράξη είναι αδύνατο να εξαλειφθούν πλήρως ή να μετριαστούν όλοι οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που θα μπορούσαν να συμβάλλουν στην εμφάνιση μιας



επιληπτικής κρίσης, (π.χ. αλλαγές στις οικογενειακές και φιλικές σχέσεις, εργασιακό άγχος, στίγμα, κατάχρηση φαρμάκων, νέα φαρμακευτική αγωγή που εισήχθη στο πλάνο αποκατάστασής της, κ.λπ.) είναι, ωστόσο, ζωτικής σημασίας το ότι η Κάρολ μπορεί να αναγνωρίσει τα συμπτώματα μιας επικείμενης επιληπτικής κρίσης. Αυτό θα της επιτρέψει να έχει ένα πλάνο ώστε να βοηθήσει τον εαυτό της ή να ζητήσει τη βοήθεια από έναν υποστηρικτή ή κάποιον άλλο εάν εμφανιστούν αυτά τα συμπτώματα.

Δομή συνεδριών Ομάδων Ομότιμων

1. Το πρώτο βήμα της ομαδικής συνάντησης είναι να αποσαφηνισθεί ο λόγος συμμετοχής στην συγκεκριμένη ομάδα καθώς και ο ρόλος του συντονιστή που έγκειται στο να διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ των συμμετεχόντων. Μετά τις παραπάνω διευκρινήσεις, ο υποστηρικτής καλό είναι να ζητήσει από την Carol να εξηγήσει με δικά της λόγια πώς αισθάνεται κατά τη διάρκεια των επιληπτικών της κρίσεων τόσο στον υποστηρικτή όσο και στους άλλους συμμετέχοντες. Είναι σημαντικό, οι άλλοι να έχουν την ίδια οπτική για παρόμοιες καταστάσεις. Εάν είναι δυνατόν, χρησιμοποιήστε τεχνικές καταγραφής και ή οπτικοποίηση για να δείξετε τον αντίκτυπο στη ζωή της.
2. Με τη βοήθεια του συντονιστή, μοιραστείτε με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας τις στρατηγικές για τον τρόπο ανίχνευσης συμπτωμάτων καθώς και στρατηγικές «αυτό –διάγνωσης» (π.χ. αλλαγές στη διάθεση, δυσκολίες στην εκτέλεση τακτικών καθημερινών εργασιών, τυχόν αύξηση της διέγερσης, απώλεια ενδιαφέροντος για δραστηριότητες αναψυχής, οποιαδήποτε σωματική αίσθηση, κ.λπ.)
3. Καταγράψτε τις στρατηγικές και, με τη χρήση απλής γλώσσας και με παράλληλη χρήση εικόνας, διαμορφώστε τα βήματα φροντίδας για να εντοπίσετε και να διαχειριστείτε καταστάσεις κρίσης σε περιβάλλοντα καθημερινής ζωής.

ΨΑΑ δεξιότητες εστιασμένες σε εργαλεία ΥΛΑ

Οι ψηφιακές δεξιότητες, εγγραμμιασμού και αριθμητικής μπορούν να αναπτυχθούν σε αυτό το συγκεκριμένο σενάριο σε διαφορετικούς τομείς.

- ✓ Οι ψηφιακές δεξιότητες μπορούν να αναπτυχθούν εάν γίνει χρήση τεχνολογικών μέσων κατά τη διάρκεια των συνεδριών της ομάδας Ομότιμων για προβολή παραδειγμάτων σχετικών με το πώς νοιώθει η Carol (π.χ αναζήτηση εικόνων)



- ✓ Οι δεξιότητες εγγραμματοσμού μπορούν να αναπτυχθούν εάν οι υποστηρικτές επιτρέψουν στο άτομο να κατανοήσει το περιεχόμενο όλων των εγγράφων που παρέχονται από τον παθολόγο, τον ψυχίατρο ή / και τον κοινωνικό λειτουργό και αναφέρονται σε νοσηλεία, γραφειοκρατικές διαδικασίες ή άλλα θέματα που σχετίζονται με τη φαρμακευτική αγωγή. Σε αυτήν την περίπτωση, η μεθοδολογία «διδασκαλίας» συνιστάται επίσης να ελέγχει τον αριθμό των πληροφοριών που έχει διατηρήσει ο χρήστης μετά από την παρέμβαση των επαγγελματιών. (Βλέπε 2.7)
- ✓ Οι δεξιότητες αριθμητικής μπορούν να αναπτυχθούν εάν ο υποστηρικτής επιτρέψει στο άτομο να κατανοήσει πως θα πρέπει να προγραμματίσει στην καθημερινότητά του την ιατρική συνταγή, πόσα χάπια θα πρέπει να παίρνει και ούτω καθεξής. Ενθαρρύνεται ιδιαίτερα η χρήση οπτικοποιημένου υλικού σε σχέση με τη λήψη των φαρμάκων (εάν υπάρχει) καθώς και κείμενα για όλους σχετικά με το προγραμματισμό της φαρμακευτικής αγωγής.

Αναφορές

¹ Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). *General Comment No 1, Article 12: Equal recognition before the law*, CRPD/C/GC/1, (Adopted 11 April 2014). Available at: <https://undocs.org/en/CRPD/C/GC/1>

² United Nations General Assembly. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. Available at: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

³ Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca. Available at: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>

⁴ Loeffler, E., & Bovaird, T. (2017). From participation to co-production: Widening and Deepening the Contributions of Citizens to Public Services and Outcomes. In E. Ongaro, & S. Van Thiel (Eds.), *The Palgrave Handbook of Public Administration and Management in Europe* (pp. 403-423). London.



⁵ Bach, M., Kerzner, L. (2010). *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice*. Toronto: Law Commission of Ontario. Available at:

http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/paradigm_protecting_autonomy.pdf

Giertz, L., 2018. Guardianship for Adults with Intellectual Disabilities: Accountant, Advocate or 'Family' Member?. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), pp.256–265.

<https://doi.org/10.16993/sjdr.40>

Gooding P. (2013). Supported Decision-Making: A Rights-Based Disability Concept and its Implications for Mental Health. *Psychiatry, psychology and law*, 20:3, p. 431-451.

<https://doi.org/10.1080/13218719.2012.711683>

Inclusion International. (2014). *Independent But Not Alone: A Global Report On The Right To Decide*. Available at:

<https://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Along.pdf>

Millar, D. (2013). Guardianship Alternatives: Their Use Affirms Self-Determination of Individuals with Intellectual Disabilities. *Education and training in autism and developmental disabilities*, 48(3), 291-305.

⁶ Arstein-Kerslake, A. (2016). Legal capacity and supported decision-making: Respecting rights and empowering people. *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2818153>

Arstein-Kerslake, A. (2016). An empowering dependency: Exploring support for the exercise of legal capacity. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18 (1), 77–92.

<https://doi.org/10.1080/15017419.2014.941926>

Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disabilities: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 44 (4), 396–409.

Gooding, P. (2015). Navigating the 'flashing amber lights' of the right to legal capacity in the United Nations convention of the rights of persons with disabilities: Responding to major concerns. *Human Rights Law Review*, 15 (1), 45–71. <https://doi.org/10.1093/hrlr/ngu045>

Stainton, T. (2016). Supported decision-making in Canada: principles, policy, and practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 3(1), 1-11.

<https://doi.org/10.1080/23297018.2015.1063447>



⁷ Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2016). Guidelines on Article 14 Liberty and security of person, (Annex to the Bi-Annual Report 2016 A/72/55).

<https://undocs.org/en/A/72/55>

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). *General Comment No 1, Article 12: Equal recognition before the law*, CRPD/C/GC/1, (Adopted 11 April 2014).

<https://undocs.org/en/CRPD/C/GC/1>

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). *General Comment No 5, Article 19: living independently and being included in the community*, CRPD/C/GC/5, (Adopted 31 August 2017).

<https://undocs.org/en/CRPD/C/GC/5>

Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (2016). *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*, A/HRC/34/58 (Adopted 20 December 2016).

<https://undocs.org/en/A/HRC/34/58>

Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (2017). *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*, A/HRC/35/21 (Adopted 28 March 2017).

<https://undocs.org/en/A/HRC/35/21>

Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (2017). *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*, A/72/137 (Adopted 14 July 2017).

<https://undocs.org/en/A/72/137>

Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities. (2017). *Report on legal capacity and supported decision-making*, A/HRC/37/56 (Adopted 17 December 2017).

<https://undocs.org/en/A/HRC/37/56>

Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (2018). *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*, A/HRC/38/36 (Adopted 10 April 2018).

<https://undocs.org/en/A/HRC/38/36>

Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (2018). *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*, A/73/161 (Adopted 16 July 2018).

<https://undocs.org/en/A/73/161>

Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (2019). *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*, A/HRC/40/54 (Adopted 11 January 2019).

<https://undocs.org/en/A/HRC/40/54>



Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (2019). *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, A/HRC/41/34* (Adopted 12 April 2019).

<https://undocs.org/en/A/HRC/41/34>

Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (2019). *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, A/HRC/43/41* (Adopted 17 December 2019).

<https://undocs.org/en/A/HRC/43/41>

⁸ Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2011). *Concluding observations on the initial report of Spain, CRPD/C/ESP/CO/1*.

<https://undocs.org/en/CRPD/C/ESP/CO/1>

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). *Concluding observations on the initial report of Belgium, CRPD/C/BEL/CO/1*.

<https://undocs.org/en/CRPD/C/BEL/CO/1>

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). *Concluding observations on the initial report of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland, CRPD/C/GBR/CO/1*.

<https://undocs.org/en/CRPD/C/GBR/CO/1>

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2019). *Concluding observations on the combined second and third periodic reports of Spain, CRPD/C/ESP/CO/2-3*.

<https://undocs.org/en/CRPD/C/ESP/CO/2-3>

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2019). *Concluding observations on the initial report of Greece, CRPD/C/GRC/CO/1*.

<https://undocs.org/en/CRPD/C/GRC/CO/1>

⁹ Browning, M., Bigby, C. & Douglas, J. (2020). A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*.

<https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1789269>

Canadian Association for Community Living (2014). A statutory framework for the right to legal capacity and supported decision making for Application in Provincial/Territorial Jurisdictions in Canada. *The Working Group on Legal Capacity and Supported Decision Making*. Available at:

<https://cacl.ca/wp-content/uploads/2018/05/Draft-Statutory-Fmwk-Legal-Capacity-June-9.pdf>

Martínez de Aguirre, C. (2014). *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal* (1ª ed.). Pamplona: Thomson Reuters Aranzadi



Mental Health Europe & European Network of National Human Rights Institutions. (2020). *Implementing supported decisions-making: Developments across Europe and the role of National Human Rights Institutions*. ENNHRI & MHE. Available at: <https://www.mhe-sme.org/wp-content/uploads/2020/06/Report-ENNHRI-and-MHE-Implementing-supported-decision-making.pdf>

Navas Macho, P., Gómez Sánchez, L. E., Verdugo M.A., Schallock, R.L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la convención de naciones unidas, *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 43(3) Núm. 243, 7-28.

Porxas, M. A., (2020), *De la incapacitació al suport a la presa de decisions: Anàlisi de l'estat de la qüestió i proposta per un ordenament civil català respectuós amb els drets humans en el context de la reforma estatal*, Barcelona, Espanya: Generalitat de Catalunya, Centre d'Estudis Jurídics i Formació Especialitzada. Available at:

<http://cejfe.gencat.cat/ca/recerca/catalog/crono/2020/incapacitacio-decision/>

Ribot Igualada, J. (2012). L'assistència: abast i limitacions de la nova institució. Dins *Qüestions actuals del dret català de la persona i de la família* (1ª Ed., p.49-105). Girona: Documenta Universitària.

Seoane Rodríguez, J.A., Álvarez Lata, N. (2010). El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad: una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Derecho privado y Constitución*, 4, 11-66.

The National Safeguarding Committee. (2017). *Review of current practice in the use of wardship for adults in Ireland*.

<https://www.lenus.ie/handle/10147/624083>

¹⁰ European Centre for the Development of vocational Training (CEDEFOP). *Common European Framework of Reference: Self-assessment grids*.

https://www.cedefop.europa.eu/files/europass_-_european_language_levels_-_self_assessment_grid.pdf

Turnpenny, A., Petri, G., Finn, A., Beadle-Brown, J., Nyman, M. (2017). *Mapping and Understanding Exclusion: Institutional, Coercive and Community-Based Services and Practices across Europe*. Mental Health Europe.

<https://www.mhe-sme.org/mapping-exclusion/>



¹¹ Cummins, R. A. (1996). Quality of life and disability. In P. O'Brien & R. Murray (Eds.), *Human services: Towards partnership and support* (pp. 255–268). Auckland, NZ: Dunmore.

Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. In I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities* (2nd ed., pp. 116–150). Cheltenham, UK.

Drew, N., Funk, M., Tang, S., Lamichhane, J., & Saraceno, B. (2011). Human rights violations of people with mental and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis. *The Lancet*, *378*, 1664-1675.

Morrissey, F.E. (2020). An evaluation of attitudinal change towards CRPD rights following delivery of the WHO QualityRights training programme. *Ethics, Medicine and Public Health*, *13*, 100410.
<https://doi.org/10.1016/j.jemep.2019.100410>

Sugiura, K., Mahomed, F., Saxena, S., & Patel, V. (2020). An end to coercion: rights and decision-making in mental health-care. *Bulletin of the World Health Organization*, *98*(1), 52–58.
<https://doi.org/10.2471/BLT.19.234906>

Thorne, S., Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 699–706.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>

¹² Durand, M. A., Carpenter, L., Dolan, H., Bravo, P., Mann, M., Bunn, F., & Elwyn, G. (2014). Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, *9*(4), e94670.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0094670>

Evans, E., Howlett, S., Kremser, T., Simpson, J., Kayess, R., & Trollor, J. (2012). Service development for intellectual disability mental health: a human rights approach. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, *56*(11), 1098–1109.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01636.x>

Gooding, P. M. (2013). Supported decision-making: a rights-based disability concept and its implications for mental health law. *Psychiatry Psychology and Law*, *20*(3), 431 - 451.
<https://doi.org/10.1080/13218719.2012.711683>

Kokanović, R., Brophy, L., McSherry, B., Flore, J., Moeller-Saxone, K., & Herrman, H. (2018). Supported decision-making from the perspectives of mental health service users, family members supporting them and mental health practitioners. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*, *52*(9), 826–833.



<https://doi.org/10.1177/0004867418784177>

Kontos, N., Querques, J., & Freudenreich, O. (2015). Capable of more: some underemphasized aspects of capacity assessment. *Psychosomatics*, 56(3), 217–226.

<https://doi.org/10.1016/j.psych.2014.11.004>

Quinn, G. (2020). Legal culture and the CRPD. In *Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts: The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)* (pp. 19-44). Palgrave Macmillan.

https://doi.org/10.1007/978-981-15-0786-1_2

¹³ Gould, N. (2016). *Mental Health Social Work In Context: second edition*. London: Routledge.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Bonham, G.S., Fantova, F. and Van Loon, J. (2008). Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5: 276-285.

<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00135.x>

¹⁴ Dhanda, A. (2017). Conversations between the proponents of the new paradigm of legal capacity. *International Journal of Law in Context*, 13(1), 87-95.

<https://doi.org/10.1017/S1744552316000501>

Funk, M., Drew Bold, N. (2020). PERSPECTIVE WHO's QualityRights Initiative: Transforming Services and Promoting Rights in Mental Health. *Health and Human Rights Journal*.

<https://www.hhrjournal.org/2020/06/perspective-whos-qualityrights-initiative-transforming-services-and-promoting-rights-in-mental-health/>

Pathare, S., Funk, M., Drew Bold, N. et al. (2019). Systematic evaluation of the QualityRights programme in public mental health facilities in Gujarat, India. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 1-8.

<https://doi.org/10.1192/bjp.2019.138>

Tanenbaum S. J. (2012). Consumer-operated service organizations: organizational characteristics, community relationships, and the potential for citizenship. *Community mental health journal*, 48(4), 397–406.

<https://doi.org/10.1007/s10597-011-9408-7>

Tassé, M. J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2016). The Relation Between Intellectual Functioning and Adaptive Behavior in the Diagnosis of Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(6), 381–390.

<https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381>



Verdugo, A. M. A., & American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2011). *Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.

World Health Organization (2019). *Legal capacity and the right to decide: WHO QualityRights Core training; Mental health and social services*. Geneva: World Health Organization
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329539/9789241516716-eng.pdf>.

World Health Organization (2019). *QualityRights materials for training, guidance and transformation*. Geneva: World Health Organization
<https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>.

World Health Organization (2019). *Strategies to end seclusion and restraint: WHO QualityRights specialized training*. Geneva: World Health Organization
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329605/9789241516754-eng.pdf>.

World Health Organization (2019). *Supported decision-making and advance planning: WHO QualityRights specialized training*. Geneva: World Health Organization
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329609/9789241516761-eng.pdf>.

World Health Organization (2019). *Transforming services and promoting human rights: WHO QualityRights training and guidance: Mental health and social services*. Geneva: World Health Organization
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329611/9789241516815-eng.pdf>.

World Health Organization (2019). *WHO QualityRights tool kit to assess and improve quality and human rights in mental health and social care facilities*. Geneva: World Health Organization
https://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/.

¹⁵ WHO Centre for Health Development. (2004). *A glossary of terms for community health-care and services for older persons*. Kobe, Japan: WHO Centre for Health Development
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/68896>

¹⁶ Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social science & medicine* (1982), 44(5), 681–692.
[https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3)

Davidson, L., Tondora, J., Pavlo, A. J., & Stanhope, V. (2017). Shared decision making within the context of recovery-oriented care. *Mental Health Review Journal*, 22(3), 179-190.
<https://doi.org/10.1108/MHRJ-01-2017-0007>



Funk, M., Drew Bold, N. (2019). Practical strategies to end coercive practices in mental health services, *World Psychiatry*, 18/1, p. 43.

Gooding, Piers, G., McSherry, B., Roper, C., Flick, G. (2018). *Alternatives to Coercion in Mental Health Settings: A Literature Review*. Melbourne Social Equity Institute, University of Melbourne.
<https://socialequity.unimelb.edu.au/news/latest/alternatives-to-coercion>

Henderson, C., Flood, C., Leese, M., Thornicroft, G., Sutherby, K., & Szmukler, G. (2009). Views of service users and providers on joint crisis plans: single blind randomized controlled trial. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 44(5), 369–376.
<https://doi.org/10.1007/s00127-008-0442-x>

Meijer, E., Schout, G., De Jong, G. & Abma, T. (2017). Regaining ownership and restoring belongingness: impact of family group conferences in coercive psychiatry. *Journal of Advanced Nursing* 73(8), 1862– 1872.
<https://doi.org/10.1111/jan.13270>

Ramon, S., Brooks, H., Rae, S. and O’Sullivan, M.J. (2017). Key issues in the process of implementing shared decision making (DM) in mental health practice, *Mental Health Review Journal*, Vol. 22 No. 3, pp. 257-274.
<https://doi.org/10.1108/MHRJ-01-2017-0006>

Ramon, S., Zisman-Ilani, Y. & Kaminskiy, E. (2017). Shared decision making in mental health: Editorial - Special Issue of the Mental Health Review Journal, *Mental Health Review Journal*, vol. 22, no. 3, pp. 149-151.
<https://doi.org/10.1108/MHRJ-01-2017-0008>

Robertson, J.P., Collinson, C. (2011). Positive risk taking: Whose risk is it? An exploration in community outreach teams in adult mental health and learning disability services, *Health, Risk & Society*, 13:2, 147-164.
<https://doi.org/10.1080/13698575.2011.556185>

Sashidharan, S. P., Mezzina, R., & Puras, D. (2019). Reducing coercion in mental health-care. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 28(6), 605–612.
<https://doi.org/10.1017/S2045796019000350>

Schout, G., van Dijk, M., Meijer, E., Landeweer, E., & de Jong, G. (2017). The use of family group conferences in mental health: Barriers for implementation. *Journal of Social Work*, 17(1), 52–70.
<https://doi.org/10.1177/1468017316637227>



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Zinkler, M., von Peter, S. (2019). End Coercion in Mental Health Services—Toward a System Based on Support Only. *Laws* 2019, 8, 19.

<https://www.mdpi.com/2075-471X/8/3/19>