

*Σχεδιασμός για το Σήμερα, το Αύριο
και το Μέλλον*

Jeremy Ward

*Pave the Way
Mamre Association*

Level 1, 1428 Logan Road

Mt Gravatt Q 4122

Τηλ. (07) 32915800

1300554402

Fax (07) 32915877

pavetheway@mamre.org.au

www.pavetheway.org.au

Δεκέμβριος 2007

Greek ***Pave the Way – Mamre Association***

Το Pave the Way βοηθά οικογένειες από κάθε περιοχή του Κουίνσλαντ να αποσαφηνίσουν το όραμά τους για τα μέλη τους που έχουν κάποια αναπηρία και να αναπτύξουν το όραμα αυτό. Ενθαρρύνουμε τον σχεδιασμό που στηρίζεται σε όραμα, είναι "εφόρου ζωής", εξελικτικός, ανεξάρτητος από τις υπηρεσίες πρόνοιας και ο οποίος διασφαλίζει τα μέλη της οικογένειας σε βάθος χρόνου. Πιστεύουμε ότι αυτό που διατηρεί τους ανθρώπους ασφαλείς είναι οι άλλοι άνθρωποι και υποστηρίζουμε την ανάπτυξη προσωπικών δικτύων, όπως οι Κύκλοι Υποστήριξης. Το Pave the Way ανήκει στη Mamre Association Inc και επιδοτείται από τις Disability Services Queensland (Υπηρεσίες για Αναπήρους του Κουίνσλαντ).

Το Pave the Way:

- παρέχει πληροφορίες
- οργανώνει ατομικές συναντήσεις
- οργανώνει συναντήσεις σε μικρές ομάδες
- διοργανώνει σεμινάρια (μονοήμερα, διήμερα, εξαήμερα)
- υποστηρίζει την ανάπτυξη δικτύων και κύκλων υποστήριξης
- παρέχει πληροφορίες για νομικά θέματα
- παραπέμπει σε ειδική ομάδα δικηγόρων εξειδικευμένων σε θέματα διαθηκών και καταπιστευμάτων και σε άλλους ειδικούς
- αναπτύσσει μακροπρόθεσμες στρατηγικές διασφάλισης για τις οικογένειες.

Ο Jeremy Ward [BA (Hons); LLB] είναι πατέρας τριών νεαρών ενηλίκων, εκ των οποίων η μεγαλύτερη κόρη του έχει αναπηρίες και χρειάζεται υποστήριξη για να ζήσει στο δικό της σπίτι.

Ο Jeremy διαθέτει πολυετή νομική πείρα όσον αφορά τα άτομα με αναπηρία καθώς και πολυετή εμπειρία σε οργανισμούς υπεράσπισης, όπου συνεργάστηκε με άτομα με αναπηρίες και τις οικογένειές τους. Υπήρξε βασικός παράγοντας στην ίδρυση της Queensland Advocacy Inc, όπου εργάστηκε για πάνω από δέκα χρόνια ως συνήγορος, δικηγόρος και διευθυντής. Είναι πρώην μέλος του Queensland Guardianship and Administration Tribunal (Δικαστήριο Κηδεμονίας και Διαχείρισης του Κουίνσλαντ) και πρώην Ανώτερο Μέλος της επιτροπής αξιολόγησης Commonwealth Veterans' Review Board. Υπήρξε μέλος της Συντονιστικής Ομάδας που ίδρυσε το Pave the Way στη Mamre Association, όπου πλέον απασχολείται πλήρως.

Περιορισμός ευθύνης

Οι νομικές πληροφορίες του παρόντος Φυλλαδίου ισχύουν μόνο για τη νομοθεσία του Κουίνσλαντ (Αυστραλία). Οι πληροφορίες του παρόντος Φυλλαδίου δεν θα πρέπει να εκλαμβάνονται ως ειδικές νομικές συμβουλές. Κάθε αναγνώστης θα πρέπει να αναζητήσει νομικές συμβουλές ειδικά για την περίπτωση του και τη νομοθεσία της Πολιτείας ή Περιφέρειας της Αυστραλίας όπου διαμένει.

Η κυβέρνηση του Queensland Τζόγος κοινοτικό όφελος του Ταμείου υπό τον όρο \$ 24156,00 να ανοίξει το δρόμο για τη μετάφραση και την ιστοσελίδα της έντυπης ενημέρωσης.



Περιεχόμενα

Μέρος 1ο – Δημιουργία, ανάπτυξη και διασφάλιση του οράματος και του σχεδίου μας	6
.....	6
Εισαγωγή.....	6
Το μέλλον και το παρόν.....	6
Τι μπορούμε να κάνουμε για το μέλλον	7
.....και για το παρόν.....	7
Το επίκεντρο του οράματός μας – το άτομο με αναπηρία	7
Το πλαίσιο του σχεδιασμού μας – οι αξίες και οι πεποιθήσεις μας.....	8
Τι σχέδια να κάνουμε – το όραμά μας.....	8
Πώς να αναπτύξουμε όραμα και σχέδιο.....	9
Τι να συμπεριλάβουμε στο σχέδιό μας.....	10
Μερικά χαρακτηριστικά ενός κατανοητού μακροπρόθεσμου σχεδίου.....	11
Οφέλη του σχεδιασμού.....	12
Κάνοντας τα σχέδιά μας πραγματικότητα.....	12
Ο σχεδιασμός ως τρόπος σκέψης.....	12
Τι διατηρεί τους ανθρώπους ασφαλείς.....	12
Αναπτύσσοντας έναν κύκλο υποστήριξης.....	13
Προσωπικά και πολιτικά ζητήματα.....	14
Διασφάλιση του οράματος και των σχεδίων μας	15
Τι σχέση έχει ο νόμος με όλα αυτά:.....	16
Μέρος 2ο – Νομικά ζητήματα.....	18
Εισαγωγή.....	18
Κηδεμονία και Διαχείριση.....	18
Παιδιά κάτω των 18	18
Άτομα ηλικίας 18 και άνω.....	18
Ικανότητα λήψης αποφάσεων.....	19
Ποιος αποφασίζει για την ικανότητα;.....	20

Πότε ορίζεται ένας κηδεμόνας ή διαχειριστής;.....	20
Νόμιμος πληρεξούσιος υγείας.....	24
Διαρκές πληρεξούσιο.....	25
<u>Διαθήκες και καταπιστεύματα.....</u>	<u>26</u>
Τι είναι η διαθήκη;.....	26
Λίγη ορολογία.....	27
Ποιος μπορεί να κάνει διαθήκη;.....	28
Νομική ικανότητα	29
Πότε πρέπει να κάνουμε διαθήκη;.....	29
Πότε πρέπει να επανεξετάσουμε ή να αλλάξουμε τη διαθήκη μας;.....	29
Τι γίνεται αν δεν μπορούμε να κάνουμε διαθήκη;.....	29
Τι γίνεται αν πεθάνουμε χωρίς να έχουμε αφήσει διαθήκη;.....	30
Τι γίνεται όταν το άτομο με αναπηρία δεν μπορεί να κάνει διαθήκη;.....	31
Εξασφάλιση παιδιών κάτω των 18.....	32
Εξασφαλίζοντας το άτομο με αναπηρία.....	32
Όταν αφήνουμε ένα ανεπαρκές μερίδιο στο άτομο με αναπηρία.....	33
Τι γίνεται αν ένας συγγενής με αναπηρία δεν μπορεί να διαχειριστεί τα χρήματα;	33
Κληρονομικό καταπίστευμα - καταπίστευμα που συστήνεται με διαθήκη.....	34
Memorandum of Wishes.....	36
Εναπομείναντες δικαιούχοι – όταν ένα καταπίστευμα λήξει.....	36
Διορισμός διαχειριστών.....	36
Καταπιστεύματα «Inter vivos» – για όσο είμαστε εν ζωή.....	37
Ειδικά αναπηρικά καταπιστεύματα.....	38
<u>Βαριά αναπηρία.....</u>	<u>39</u>
<u>Φροντίδα και στέγαση.....</u>	<u>39</u>
<u>Ελαφρύνσεις.....</u>	<u>39</u>
Περιορισμοί του ειδικού αναπηρικού καταπιστεύματος	41
<u>Άλλα ζητήματα για τα ειδικά αναπηρικά καταπιστεύματα.....</u>	<u>41</u>
<u>Συμπέρασμα.....</u>	<u>43</u>
<u>Πρόσθετες πληροφορίες.....</u>	<u>43</u>

Μέρος 1^ο – Δημιουργία, ανάπτυξη και διασφάλιση του οράματος και του σχεδίου μας

Εισαγωγή

Καθώς τα χρόνια περνάνε, η μεγαλύτερη ανησυχία των οικογενειών με άτομα με αναπηρία είναι «Τι θα γίνει όταν πεθάνω;». Ποιος θα είναι εδώ για να φροντίζει το γιο ή την κόρη ή τα αδέρφια, όταν εμείς δεν θα είμαστε πια εν ζωή για να τους φροντίζουμε; Κάνουμε πολλές ανήσυχες σκέψεις τις νύχτες, αλλά πόσο συχνά παίρνουμε μέτρα για να καταπραΰνουμε τις ανησυχίες μας, τη στιγμή που ασχολούμαστε και παλεύουμε με την πραγματικότητα του εδώ και του τώρα; Η απραξία μας, ωστόσο, είναι κι αυτή μια δράση. Όταν λέμε ότι δεν έχουμε χρόνο είτε ότι είμαστε πολύ κουρασμένοι είτε ότι δεν ξέρουμε από πού να αρχίσουμε είτε ότι δεν έχουμε τα χρήματα οπότε ποιος ο λόγος, επιλέγουμε να μην κάνουμε τίποτα.

Αυτό το φυλλάδιο αποτελείται από δύο μέρη και βασίζεται σε συλλογισμούς πάνω σε προσωπική εμπειρία και στη μελέτη πολλών άλλων περιπτώσεων. Πρόκειται για τις δικές μου σκέψεις και απόψεις, οι οποίες δεν αντιπροσωπεύουν απαραίτητα τις απόψεις της Mamre Association. Τη σκέψη μου διεγείρει ένα σεμινάριο ηγετικών δεξιοτήτων που είχα την ευκαιρία να παρακολουθήσω το 2002 στη Δυτική Αυστραλία, το οποίο διοργάνωνε το Planned Lifetime Advocacy Network – PLAN (Δίκτυο Προγραμματισμένης Υπεράσπισης δια βίου) από το Βανκούβερ του Καναδά, και από συζητήσεις με τη Gillian Chernerts από το Τορόντο του Καναδά, η οποία έχει πάνω από 25 χρόνια εμπειρίας στην υπεράσπιση πολιτών, σε έργα στεγαστικών συνεταιρισμών και στη δημιουργία κύκλων υποστήριξης. Οι επαφές μου αυτές επιβεβαίωσαν αυτό που είχα μάθει πριν από 25 χρόνια, όταν πρωτοξεκίνησα την υπεράσπιση πολιτών: ότι η μελλοντική μας ασφάλεια έχει να κάνει με τις ανθρώπινες σχέσεις. Περιέργως, η υπεράσπιση πολιτών ήταν ιδέα του Καθηγητή Wolf Wolfsberger ως απάντηση στους φόβους των γονέων για το μέλλον. Λίγα χρόνια μετά, μου ζητήθηκε να μιλήσω σε οικογένειες για διαθήκες και καταπιστεύματα και σύντομα συνειδητοποίησα ότι ο σχεδιασμός για το μέλλον απαιτούσε πολύ περισσότερα από μια απλή επαφή με τους υπάρχοντες νομικούς μηχανισμούς.

Οι συλλογισμοί μου επηρεάστηκαν και από τη δουλειά μου στο Pave the Way της Mamre Association στο Μπρισμπέν τα τελευταία 5 χρόνια. Έχω το προνόμιο να μιλάω με πολλές οικογένειες από όλο το Κουίνσλαντ, οι οποίες παλεύουν με τέτοια ζητήματα, είτε είναι οικογένειες με μικρά παιδιά είτε μεγαλύτερες σε ηλικία οικογένειες με μέλη όλων των ηλικιών. Έχω μάθει, επίσης, πολλά από συζητήσεις με τους συνεργάτες μου στην ομάδα του Pave the Way και την Συντονιστική Ομάδα του Pave the Way.

Το μέλλον και το παρόν

Όταν σκεφτόμαστε το μέλλον πρέπει να θυμόμαστε ότι το μέλλον δεν είναι μακριά, σε κάποια παραμυθένια χώρα. Είναι στο τέλος της επόμενης πρότασής μου, είναι απόψε που θα γυρίζετε σπίτι, είναι αύριο, είναι την επόμενη εβδομάδα, του χρόνου, σε 30 χρόνια από τώρα, είναι όταν τα αγέννητα εγγόνια μου θα γίνουν παππούδες. Όταν ανησυχούμε για το μέλλον πρέπει να σκεφτόμαστε τι θα συνέβαινε στους

ανθρώπους μας, αν δεν ήμασταν πια εδώ και δεν μπορούσαμε να τους φροντίσουμε αύριο και όχι σε μια μακρινή εποχή που σίγουρα δεν θα μπορούμε πια να κάνουμε όλα όσα κάνουμε γι' αυτούς σήμερα και όσα θα κάνουμε αύριο. Τι θα γινόταν αν αύριο μας πατούσε αυτοκίνητο και τι σχέδια έχουμε κάνει σε περίπτωση που συμβεί κάτι τέτοιο;

Τι μπορούμε να κάνουμε για το μέλλον

Όσον αφορά το μέλλον, μπορούμε να κάνουμε πολλά πράγματα. Μπορούμε να το αγνοήσουμε. Μπορούμε να παραλύσουμε από το φόβο. Μπορούμε να περιμένουμε πότε θα πάρουμε το άπιαστο επίδομα. Μπορούμε να ελπίζουμε και να πιστεύουμε ότι κάποιος ή κάποια υπηρεσία θα αναλάβει την ευθύνη. Μπορούμε να περιμένουμε ότι θα ασχοληθεί κάποιος συγγενής. Μπορούμε να πιστεύουμε ότι θα βοηθήσει το κράτος. Όταν ενεργούμε με αυτόν τον τρόπο, συνήθως παραβλέπουμε και το παρόν.

Εναλλακτικά, μπορούμε να κάνουμε σχέδια για το μέλλον που επιθυμούμε εμείς και τα μέλη της οικογένειάς μας. Το μέλλον θα έρθει. Αντί να το αφήσουμε απλά να έρθει, μπορούμε να το σχεδιάσουμε έτσι όπως εμείς θέλουμε.

.....και για το παρόν

Όσο κάνουμε σκέψεις και σχέδια για το μέλλον, θα πρέπει να σκεφτόμαστε και το παρόν. Τι κάνουμε τώρα για να σιγουρευτούμε ότι το άτομο με αναπηρία θα έχει μια ευκατάστατη και γεμάτη νόημα ζωή και ότι θα είναι ασφαλές και εξασφαλισμένο; Σκεφτόμαστε πώς θα μπορούσαμε να φέρουμε και άλλους στη ζωή του, πώς θα μπορούσαμε να τους κάνουμε να διευρυνθούν και να αναπτυχθούν και να συνεισφέρουν στο κοινωνικό τους σύνολο; Έχουμε όραμα για το πώς θα θέλαμε να είναι η ζωή τους τώρα αλλά και στο μέλλον;

Το επίκεντρο του οράματός μας – το άτομο με αναπηρία

Πρώτον και κύριον, το κέντρο του οράματός μας για το παρόν και το μέλλον είναι το μέλος της οικογένειάς μας που έχει κάποια αναπηρία. Τα μέλη αυτά βρίσκονται στο επίκεντρο. Δεν είναι οι απαιτήσεις που μπορεί ήδη να αντιμετωπίζουμε όσον αφορά την καθημερινή υποστήριξη ή την υπεράσπιση ή την ανησυχία για το μέλλον που στοχεύουμε να ελαφρύνουμε. Αντίθετα, το κέντρο του οράματος και του σχεδιασμού μας πρέπει να είναι το μέλος της οικογένειας που έχει αναπηρία.

Παρ' όλα αυτά, όταν κάνουμε σχέδια για μια ανεξάρτητη ζωή για τα μέλη της οικογένειάς μας, κάνουμε επίσης σχέδια για ένα μέλλον όπου εμείς, ως οι γονείς ή τα αδέρφια ή οι παππούδες τους κ.λπ., θα έχουμε τη δυνατότητα να ζούμε λιγότερο επικεντρωμένοι σε αυτά και τις ανάγκες τους. Το όραμα για μια ανεξάρτητη (και αλληλένδετη) ζωή για το μέλος της οικογένειάς μας αποτελεί επίσης όραμα και για εμάς, για να ζούμε λιγότερο εξαρτημένοι από την ικανοποίηση των καθημερινών τους αναγκών.

Το πλαίσιο του σχεδιασμού μας – οι αξίες και οι πεποιθήσεις μας

Είναι σημαντικό να είμαστε σαφείς σχετικά με τις αξίες και τις πεποιθήσεις μας, όταν αναπτύσσουμε το όραμά μας και ξεκινάμε τον σχεδιασμό. Πιστεύουμε ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες είναι άνθρωποι με αξία, βάθος, πολυπλοκότητα και ξεχωριστή ταυτότητα, οι οποίοι συνεισφέρουν στην κοινωνία, οι οποίοι προσφέρουν στους γνωστούς και στο κοινωνικό τους σύνολο; Ή πιστεύουμε ότι η ταυτότητά τους προσδιορίζεται μόνο από την αναπηρία τους, ότι δεν έχουν να προσφέρουν κάτι και απλώς παίρνουν από τους άλλους προσφέροντας ελάχιστα ή τίποτα απολύτως;

Οι αξίες και οι πεποιθήσεις μας, όποιες κι αν είναι αυτές, θα αντικατοπτρίζονται στον σχεδιασμό μας. Αν δεν ξεκαθαρίσουμε τις αξίες και τις πεποιθήσεις μας προτού ξεκινήσουμε, ο σχεδιασμός μας δεν θα είναι ξεκάθαρος, θα είναι μπερδεμένος και ενδέχεται να βλάψει τα μέλη της οικογένειάς μας, παρά να τα ωφελήσει. Αν δεν είμαστε ξεκάθαροι, ο σχεδιασμός μας θα οδηγηθεί από τις αξίες και τις πεποιθήσεις άλλων – του κράτους, του συστήματος πρόνοιας, από ευρύτερες κοινωνικές αξίες – και όχι από τις δικές μας συνειδητά διαμορφωμένες αξίες και πεποιθήσεις. Μπορεί να μας πάρει λίγο χρόνο για να ξεκαθαρίσουμε τις αξίες και τις πεποιθήσεις μας, αλλά είναι πολύ σημαντικό να το κάνουμε.

Τι σχέδια να κάνουμε – το όραμά μας

Δεν γίνεται να αρχίσουμε να σχεδιάζουμε, αν δεν γνωρίζουμε πού θέλουμε να φτάσουμε. Οι περισσότεροι από εμάς δεν σχεδιάζουμε τις διακοπές μας χωρίς να έχουμε αποφασίσει πού θα πάμε. Γιατί, λοιπόν, να σχεδιάσουμε τις ζωές των κοντινών μας ανθρώπων χωρίς να ξέρουμε πού θέλουν να «φτάσουν» στη ζωή τους και τι είδους ζωή θέλουμε εμείς γι' αυτούς; Χρειαζόμαστε ένα όραμα για το τι θέλουμε εμείς και τι τα μέλη της οικογένειάς μας για το μέλλον. Όσο πιο ξεκάθαρο είναι το όραμα τόσο πιο εύκολος θα είναι ο σχεδιασμός του και, το πιο σημαντικό, τόσο πιο εύκολα θα μπορέσουμε να ακολουθήσουμε πιστά το σχέδιό μας. Θα υπάρξουν πολλοί άνθρωποι, οργανισμοί και κυβερνητικοί φορείς που θα προσπαθήσουν να μας αλλάξουν τα σχέδια, λέγοντας ότι δεν είναι ρεαλιστικά, ότι δεν είναι εφικτά «στον πραγματικό κόσμο». Πρέπει να είμαστε ξεκάθαροι για το όραμά μας, ώστε να αντέξουμε αυτές τις πιέσεις. Η καθαρότητα του οράματος κρύβει μεγάλη δύναμη. Μπορεί να είμαστε οι μόνοι στο τραπέζι των διαπραγματεύσεων με ξεκάθαρο όραμα και έτσι θα μπορούμε ευκολότερα να διευθύνουμε και να επηρεάσουμε τη συζήτηση.

Όταν αναπτύσσουμε ένα όραμα, μια καλή αρχή είναι να δούμε τι θέλουμε για εμάς και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς μας. Αν είμαστε γονείς και έχουμε κι άλλα παιδιά, θέλουμε αναμφισβήτητα να μεγαλώσουν δίνοντας και εισπράττοντας αγάπη, να έχουν στενούς και πολύτιμους φίλους, να έχουν συντρόφους, να ζουν σε δικό τους σπίτι, να συνεισφέρουν στην κοινωνία μέσα από την εργασία και άλλες δραστηριότητες της επιλογής τους, να είναι ευτυχισμένα, να διασκεδάζουν, να έχουν πλούσια και ικανοποιητική ζωή, να συνεχίσουν να μαθαίνουν, να εξελίσσονται και να γεύονται όλους τους αγώνες, τις προκλήσεις και την πολυπλοκότητα της ζωής.

Γιατί να μη θέλουμε τα ίδια και για τα μέλη της οικογένειάς μας που έχουν αναπηρία; Μπορεί κάποιος από αυτούς τους στόχους να χρειαστούν περισσότερο χρόνο και να

είναι πιο δύσκολο να υλοποιηθούν, αλλά αυτό δεν θα πρέπει να περιορίσει το όραμά μας ότι όλοι οι στόχοι είναι επιθυμητοί και εφικτοί. Ανάπτυξη ενός οράματος σημαίνει να αφήσουμε τον εαυτό μας να ονειρεύεται και όχι να ξεκινήσουμε από αυτά που μας λένε οι άλλοι, συνήθως σύμφωνα με το δικό τους πρόγραμμα, για το τι είναι εφικτό. Τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς μας μπορεί να μην πετύχουν όλα όσα θέλουμε γι' αυτά, αλλά αυτό δεν μας εμποδίζει να κάνουμε όνειρα και να ευχόμαστε το καλύτερο γι' αυτά.

Παρ' ότι τα τελευταία χρόνια έχουν αλλάξει πολλά όσον αφορά τα άτομα με αναπηρία, μπορεί ακόμη να υπάρξουν κάποιοι που θα μας πουν ότι πολλά άτομα με αναπηρία δεν μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα, είτε είναι μόνο τους είτε με κάποιον που έχουν επιλέξει.

Θα μας πουν ότι τα άτομα με αναπηρίες δεν μπορούν να προσφέρουν εποικοδομητική εργασία, να έχουν συντρόφους ή πραγματικούς φίλους. Θα μας πουν ότι θα πρέπει να ζήσουν με «άτομα του είδους τους», σε ομάδες όχι δικής τους επιλογής, υποστηριζόμενες αποκλειστικά από μισθωτούς εργαζομένους, στις οποίες κατά τη διάρκεια της ημέρας θα αποκτούν «έγνοιες» και θα απασχολούνται με δραστηριότητες που θα επιλέγουν άλλοι, απομονωμένα από όσα συμβαίνουν στον τόπο τους, χωρίς να υποστηρίζονται για να συνεισφέρουν στην κοινωνία, αλλά προορισμένα απλώς για να είναι λήπτες φροντίδας και «πελάτες» της πρόνοιας.

Αν επιτρέψουμε στον εαυτό μας να πιστέψει ότι αυτά είναι τα όρια του εφικτού, τότε αυτό ακριβώς θα καταφέρουν τα μέλη της οικογένειάς μας με αναπηρία.

Πώς να αναπτύξουμε όραμα και σχέδιο

Για την ανάπτυξη οράματος και σχεδίου είναι σημαντικό να έχουν τον έλεγχο οι οικογένειες. Δεν είναι σίγουρα αρμοδιότητα των υπηρεσιών πρόνοιας ή των κρατικών φορέων, αν και μπορούν κάλλιστα να ενθαρρύνουν και να υποστηρίζουν τις οικογένειες στον σχεδιασμό. Αρχικά, τουλάχιστον, οι οικογένειες πρέπει να παίρνουν τα ηνία και να διατηρούν τον έλεγχο της διαδικασίας και των αποτελεσμάτων. Πράγματι, η οικογένεια πρέπει να κρατά μυστικά πολλά από όσα συζητούνται κατά τη διαδικασία και να τα μοιράζεται μόνο με έμπιστους φίλους και προσκείμενους.

Είναι σημαντικό οι οικογένειες να συμπεριλαμβάνουν κι άλλους στον σχεδιασμό. Αυτό επιτρέπει μεγαλύτερη εισροή ιδεών αλλά κυρίως σημαίνει ότι οι συγγενείς, οι στενοί φίλοι και οι προσκείμενοι, ο ρόλος των οποίων ίσως είναι κρίσιμος για την ανάπτυξη του σχεδίου τώρα αλλά και στο μέλλον, είναι μέρος της διαδικασίας και συμμετέχουν στα αποτελέσματα. Μερικές οικογένειες λένε ότι δεν υπάρχουν τέτοιοι άνθρωποι στη ζωή τους. Σε αυτή την περίπτωση, το πρώτο βήμα είναι να βρουν και να εκπαιδεύσουν τουλάχιστον έναν δυο ανθρώπους που θα βοηθήσουν στον σχεδιασμό.

Δεν υπάρχει μαγική συνταγή για την τέλεια μέθοδο σχεδιασμού. Μερικές οικογένειες ίσως θελήσουν να ζητήσουν από κάποιον να τους διευκολύνει με μια κάπως επίσημη διαδικασία, με τα διάφορα εργαλεία σχεδιασμού που υπάρχουν, ενώ άλλες μπορεί να θέλουν να ακολουθήσουν μια πιο ανεπίσημη διαδικασία. Και στις δύο περιπτώσεις είναι σημαντικό κάποιος να κρατάει αρχείο. Το κρίσιμο σημείο είναι ότι

μόλις αναπτυχθεί το όραμα, θα πρέπει να έχει πάντα προτεραιότητα στο μυαλό όλων. Το όραμα είναι αυτό που δίνει ώθηση στον σχεδιασμό, παρά κάτι που προσαρμόζεται και συμβιβάζεται για να ταιριάζει με όσα φαίνονται εύκολα πραγματοποιήσιμα. Ίσως είναι χρήσιμο να ορίσετε κάποιον «φύλακα του οράματος» που να το υπενθυμίζει στους άλλους όταν ξεφεύγουν από αυτό. Όποια κι αν είναι η διαδικασία, το φαγητό και τα αναψυκτικά επιβάλλονται! Για πολλές οικογένειες αυτό θα είναι μια νέα εμπειρία και ένα κατόρθωμα που πρέπει να το γιορτάσουν.

Τι να συμπεριλάβουμε στο σχέδιό μας

Όταν κοιτάζουμε το περιεχόμενο του σχεδίου μας, είναι σημαντικό να επικεντρωθούμε σε όλους τους τομείς της ζωής:

• σπίτι	• πνευματικότητα
• εργασία	• υγεία
• σχέσεις και φίλοι	• οικονομική εξασφάλιση
• ψυχαγωγία, διασκέδαση, διακοπές	• λήψη αποφάσεων
• «αδυναμίες»	• προστασία και ασφάλεια
• εκπαίδευση	

Η λίστα δεν είναι πλήρης, όμως έχει σχεδιαστεί έτσι ώστε να μην παραλείπεται τίποτα. Αν υπάρχει ένα συγκεκριμένο κομμάτι που θεωρείτε ότι δεν καλύπτεται (π.χ. επικοινωνία), τότε προσθέστε το στη λίστα. Η λίστα αυτή μπορεί να σας βοηθήσει να θέσετε προτεραιότητες και να ασχοληθείτε με αυτά που, σε άλλη περίπτωση, ίσως σας τρώμαζαν.

Οι στόχοι, οι οδηγίες δράσης, οι προτεραιότητες, τα χρονοδιαγράμματα και οι ημέρες επιθεώρησης (όταν ελέγχουμε ότι έχουμε κάνει όσα είχαμε πει ότι θα κάναμε) είναι σημαντικά για να υπάρχει μια καθαρή διαδικασία στην ανάπτυξη του σχεδίου, που να την καταλαβαίνουν όλοι. Ορίστε ένα παράδειγμα:

Στόχοι	Οδηγίες	Πότε	Ποιος	Επιθεώρηση
Σπίτι - η Jill θα μετακομίσει σε δικό της σπίτι μέσα στα επόμενα 3 χρόνια	Να μπει το όνομα της Jill στη λίστα του Department of Housing (Υπουργείο Στέγασης)	Στις επόμενες 4 εβδομάδες	Η μητέρα της Jill	3 μήνες
	Να βρεθούν λύσεις «φιλοξενίας» για τη Jill, ώστε να δει αν της αρέσει να μένει μακριά από την οικογένεια και τι υποστήριξη χρειάζεται	Στους επόμενους 12 μήνες	Η ομάδα σχεδιασμού της Jill	12 μήνες
	Να γίνει έρευνα για επιδόματα και άλλες υποστηρικτικές λύσεις	Στους επόμενους 12 μήνες	Η ομάδα σχεδιασμού της Jill	12 μήνες

Προφανώς, οι ιδιαίτερες συνθήκες κάθε ατόμου και κάθε οικογένειας θα καθορίσουν τους τομείς προτεραιότητας. Το σχέδιο θα πρέπει επίσης να είναι αρκετά ανανεωτικό, αναπτυξιακό και ευέλικτο, ώστε να προσαρμόζεται στις μεταβαλλόμενες συνθήκες, οι οποίες, ακόμη κι αν δεν είναι ορατές για την ώρα, θα παρουσιαστούν.

Μια ανάλυση για το τι ίσως αλλάξει, θα βοηθήσει στο να βρούμε τους τομείς όπου η ευελιξία είναι το πιο σημαντικό.

Το σχέδιο θα πρέπει, επίσης, να είναι ρεαλιστικό και πραγματοποιήσιμο. Αυτό δεν σημαίνει ότι το όραμα θα πρέπει να χαθεί εξαιτίας αυτού που τώρα θεωρείται άμεσα δυνατό, δεδομένων των προβλημάτων οικονομικής ενίσχυσης ή οικογενειακών πόρων. Αντίθετα, αν ένας στόχος μοιάζει ακατόρθωτος για την ώρα, το πρώτο βήμα για την πραγματοποίησή του ίσως είναι να βρούμε πώς οι άλλοι πέτυχαν τον ίδιο στόχο στις ίδιες συνθήκες. Για παράδειγμα, αν ο στόχος είναι η ανεξαρτητοποίηση αλλά το μέλος της οικογένειας χρειάζεται μεγάλη υποστήριξη, δεν υπάρχει επίδομα και η οικογένεια έχει περιορισμένους πόρους, μια αρχική στρατηγική ίσως θα ήταν να εντοπίσουμε άλλες οικογένειες που προσπαθούν να πετύχουν παρόμοιους στόχους, να μοιραστούμε ιδέες και στρατηγικές και να υποστηρίξουμε ο ένας τον άλλο σε αυτόν τον αγώνα. Όσο ακατόρθωτος κι αν φαίνεται κάποιος στόχος, πάντα υπάρχει ένα πρώτο βήμα κι ένα δεύτερο βήμα κι ένα τρίτο, κ.τ.λ.

Μερικά χαρακτηριστικά ενός κατανοητού μακροπρόθεσμου σχεδίου

Τα σχέδιά μας πρέπει να είναι κατανοητά και να περιλαμβάνουν μακροπρόθεσμες στρατηγικές. Αξίζει να έχουμε υπόψη τα παρακάτω:

- ξεκινάμε το σχέδιο νωρίς – π.χ. η φοίτηση σε σχολείο της περιοχής είναι πιο πιθανό να φέρει το μέλος της οικογένειάς μας σε επαφή με άλλα παιδιά της περιοχής του από ότι η φοίτηση σε ένα μακρινό προάστιο και έτσι θα αρχίσει να φτιάχνει ένα τοπικό δίκτυο
- κάνουμε ό,τι μπορούμε από νωρίς για να βοηθήσουμε το μέλος της οικογένειάς μας να αναπτύξει ανάλογες ικανότητες - αν θέλουμε να γίνει ανεξάρτητος ενήλικας, όσο πιο ικανό είναι τόσο πιο εύκολα θα μπορεί να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις της ανεξάρτητης ζωής
- διατηρούμε σχέσεις με άλλες οικογένειες για να μοιραστούμε εμπειρίες και προκλήσεις, για να υποστηρίξουμε ο ένας τον άλλο και να ανταλλάξουμε «πρακτικές γνώσεις» για στρατηγικές, υπηρεσίες και ενισχύσεις για τις οποίες δεν ενημερωνόμαστε από τις υπηρεσίες πληροφοριών
- αν μπορούμε, ξεκινάμε με μια μακροπρόθεσμη στρατηγική επένδυσης, ώστε το μέλη της οικογένειάς μας να μην εξαρτάται από κρατικά επιδόματα
- συμμετέχουμε και υποστηρίζουμε συλλόγους γονέων, συλλόγους υπεράσπισης και πρωτοβουλίες που στοχεύουν στην στήριξη ατόμων με αναπηρία και που αναλαμβάνουν πολιτική δράση για λογαριασμό τους - όσο πιο ισχυροί είναι αυτοί οι σύλλογοι, τόσο πιο πιθανό είναι να βρεθούν άλλοι που θα προστατεύουν τα συμφέροντα των ανθρώπων μας, όταν εμείς δεν θα μπορούμε πλέον να το κάνουμε
- συμμετέχουμε σε λίστες αλληλογραφίας και δεν χάνουμε ευκαιρίες για μάθηση μέσω σεμιναρίων και συνεδρίων στην περιοχή μας καθώς και προσκεκλημένων ομιλητών
- αποδεχόμαστε το γεγονός ότι ίσως χρειαστεί να αναθεωρήσουμε τους επαγγελματικούς μας στόχους, προκειμένου να ανταποκριθούμε στους στόχους του μέλους της οικογένειάς μας που έχει αναπηρία.

Οφέλη του σχεδιασμού

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι ο σχεδιασμός είναι αρκετά δύσκολος. Χρειάζεται χρόνο, ενέργεια, δύναμη και δέσμευση. Μας αναγκάζει να έρθουμε αντιμέτωποι με την πραγματικότητα και τους φόβους μας, να ξεκαθαρίσουμε το όραμά μας και να αναλάβουμε δράση για την αλλαγή, αντιμετωπίζοντας συχνά αντίθετες απόψεις. Συχνά έχει να κάνει με βήματα στο άγνωστο.

Όμως, ο σχεδιασμός δίνει επίσης και μια αίσθηση δύναμης και ελέγχου που δεν έχουμε όταν επιτρέπουμε στον εαυτό μας να πιέζεται και να παρασύρεται από το πρόγραμμα των άλλων, είτε πρόκειται για το κράτος είτε για την πρόνοια είτε ακόμη και για ανθρώπους με τους οποίους συνδεόμαστε, όπως άλλα μέλη της οικογένειας. Ο σχεδιασμός μπορεί να μας απελευθερώσει, επιτρέποντάς μας να παίρνουμε την πρωτοβουλία, να αισθανόμαστε ότι έχουμε τον έλεγχο, ότι είμαστε οι μόνοι που έχουν εξουσία. Μπορούμε να βάλουμε στην άκρη την φαινομενικά ατελείωτη αναμονή για τα επιδόματα, τους μελλοντικούς κυβερνητικούς περισπασμούς όπως η «αναθεώρηση των κονδυλίων», ή τους ισχυρισμούς ότι θέλουν να συνεργαστούν μαζί μας ή τα διάφορα «κίνητρα» για να συμμετάσχουμε σε κάποια αναπτυξιακή πολιτική «ποιοτικού ελέγχου» κ.λπ., και να διοχετεύσουμε την ενέργειά μας σε αυτά που μας ενδιαφέρουν. Ο σχεδιασμός επιτρέπει να φτιάξουμε εμείς το πρόγραμμά μας.

Κάνοντας τα σχέδιά μας πραγματικότητα

Τα σχέδια είναι άχρηστα όταν δεν πραγματοποιούνται. Ένα καλά ανεπτυγμένο σχέδιο θα πρέπει να ορίζει ποιος πρέπει να κάνει τι και πότε. Χρειάζεται κάποιος που να μας υπενθυμίζει ότι οι ενέργειες αυτές πραγματοποιήθηκαν. Θα πρέπει να εξετάζουμε το σχέδιο τακτικά και να γιορτάζουμε τα κατορθώματά μας. Κάθε 3 με 5 χρόνια ή και πριν από κάθε σημαντική αλλαγή (π.χ. όταν τελειώνει το σχολείο), θα πρέπει να αναπτύσσουμε ένα νέο σχέδιο.

Ο σχεδιασμός ως τρόπος σκέψης

Ο σχεδιασμός δεν είναι κάτι που γίνεται μόνο σε μια συγκεκριμένη συνάντηση. Ο σχεδιασμός είναι φιλοσοφία, είναι τρόπος σκέψης. Έχοντας ξεκαθαρίσει το όραμά και τους στόχους μας, χρειάζεται να εξασφαλίσουμε ότι οι καθημερινές μας αποφάσεις και οι πράξεις μας διαμορφώνονται και καθοδηγούνται ανάλογα. Καθώς σχεδιάζουμε την καθημερινότητα, πρέπει να έχουμε στο νου μας το όραμά μας και τα μακροπρόθεσμα σχέδια, ώστε η καθημερινότητα να συμβαδίζει με το ευρύτερο όραμα.

Τι διατηρεί τους ανθρώπους ασφαλείς

Νομίζω πως όλοι γνωρίζουμε ότι αυτό που κρατάει τους ανθρώπους ασφαλείς είναι οι άλλοι άνθρωποι, οι απλοί άνθρωποι – δεν είναι η πρόνοια, ούτε τα επιδόματα, ούτε οι κυβερνήσεις, ούτε οι διαθήκες, τα καταπιστεύματα και τα υπόλοιπα νομικά πλαίσια και οι μηχανισμοί, όσο σημαντική κι αν είναι η βοήθεια όλων αυτών για μια καλή, ολοκληρωμένη και ικανοποιητική ζωή. Μια πολύ ισχυρή στρατηγική είναι η ανάπτυξη ενός κύκλου υποστήριξης ή ενός προσωπικού δικτύου – μιας ομάδας

ανθρώπων που θα είναι μακροπρόθεσμα αφοσιωμένοι στο άτομο με αναπηρία. Μπορούν να μας βοηθήσουν όσο είμαστε ικανοί και έπειτα να συνεχίσουν με την ίδια αφοσίωση και υποστήριξη, όταν εμείς δεν θα μπορούμε πια να προσφέρουμε.

Αναπτύσσοντας έναν κύκλο υποστήριξης

Στο φυλλάδιο “*Support Circles*” (Κύκλοι υποστήριξης) της Gillian Chernetz από το Τορόντο, ο κύκλος υποστήριξης περιγράφεται ως εξής:

«Ένας κύκλος είναι μια ομάδα πολιτών που ενώνονται για να υποστηρίξουν και να μοιραστούν τη σχέση με ένα άτομο που είναι ευάλωτο λόγω κάποιας αναπηρίας. Για τα άτομα με αναπηρίες υπάρχει πάντα ο κίνδυνος της απομόνωσης και της συναναστροφής μόνο με ανθρώπους που πληρώνονται για να είναι στη ζωή τους. Όλοι μαζί οι άνθρωποι ενός δικτύου/κύκλου υποστήριξης αναπτύσσουν ένα κοινό όραμα για ένα ασφαλές και προστατευμένο παρόν και μέλλον για το άτομο με αναπηρία».

Η Gillian Chernetz λέει ότι το σημαντικότερο δώρο που μπορούμε να κάνουμε στα παιδιά μας, τα αδέρφια μας και σε άλλα μέλη της οικογένειάς μας που έχουν αναπηρία, είναι να αναπτύξουμε έναν κύκλο υποστήριξης. Θεωρεί ότι οι κύκλοι υποστήριξης έχουν διάφορους ρόλους:

- προσφέρουν συντροφιά, σχέσεις, χαρά και διασκέδαση
- προσφέρουν στήριξη σε πρακτικά θέματα βοηθώντας με διάφορους τρόπους
- διοργανώνουν ένα φόρουμ για αφοσίωση και ασφάλεια – άνθρωποι που γνωρίζουν και νοιάζονται θα βρίσκονται πάντα εκεί, για να εξασφαλίζουν ότι το άτομο είναι ασφαλές και έχει υποστήριξη
- όσοι απαρτίζουν τον κύκλο είναι οι ακροατές που εξασφαλίζουν ότι η φωνή του ατόμου με αναπηρία θα ακουστεί και το ενθαρρύνουν να έχει όνειρα
- βοηθούν το άτομο να κάνει σχέδια για το μέλλον και υποστηρίζουν, σχεδιάζουν και διευκολύνουν τη σωστή λήψη αποφάσεων
- έχουν ρόλο υπερασπιστή όσον αφορά τη σωστή μεταχείριση του ατόμου και την παροχή υποστήριξης όταν χρειάζεται
- μπορούν να βοηθήσουν το άτομο να διαχειριστεί τα κεφάλαια και το προσωπικό υποστήριξης
- προσφέρουν αλληλοϋποστήριξη.

Το πρώτο βήμα για όσους θέλουν να αναπτύξουν έναν κύκλο υποστήριξης είναι να κάνουν μια λίστα με τους ανθρώπους που ήδη υπάρχουν στη ζωή τους, τους οποίους θεωρούν ότι δεν θα είχαν πρόβλημα να συμμετάσχουν σε έναν τέτοιο κύκλο. Αν μια οικογένεια νομίζει ότι δεν έχει κανέναν, μπορεί να καθίσει μαζί με ένα στενό φίλο και να σκεφτούν καλά τι προτιμά το μέλος της οικογένειας να κάνει, ποιους συναντά στις συνήθεις δραστηριότητές του και ποιοι από αυτούς θα μπορούσαν να συμμετάσχουν στον κύκλο. Το επόμενο βήμα είναι να τους το ζητήσουμε!

Αν η οικογένεια δεν αισθάνεται άνετα να τους το ζητήσει, μπορεί να ζητήσει να το κάνει κάποιος στενός φίλος ή ίσως ένας υπάλληλος της Πρόνοιας. Επίσης, μπορεί

να χρησιμοποιήσει έναν διαμεσολαβητή, ο οποίος θα μιλήσει με τους υποψηφίους και θα φτιάξει τον κύκλο. Τα τελευταία πέντε χρόνια εργασίας μας στο Pave the Way ανακαλύψαμε ότι κάποιες οικογένειες προτιμούν να ζητήσουν τη συμμετοχή ατόμων στον κύκλο με γράμμα, ενώ κάποιες άλλες προτιμούν την άμεση προσωπική επαφή. Η Gillian λέει ότι είναι ιδιαίτερα σημαντικό αυτός που θα μιλήσει με τους υποψηφίους να γνωρίζει το άτομο με αναπηρία ή να το μάθει και «να το βλέπει ως ξεχωριστό και όχι ως πελάτη που πρέπει να εξυπηρετηθεί».

Η πρώτη συνάντηση με τον διαμεσολαβητή θα πρέπει να γίνει σε ευχάριστη ατμόσφαιρα και κατά προτίμηση όχι μαζί με έναν από τους γονείς του ατόμου με αναπηρία. Η συνάντηση πρέπει να επικεντρωθεί στις συστάσεις και στην ιστορία του ατόμου με αναπηρία. Θα πρέπει να δοθεί στους συμμετέχοντες η δυνατότητα να κάνουν ερωτήσεις και να ξεκαθαρίσουν τον ρόλο τους μέσα στον κύκλο. Ο διαμεσολαβητής κανονίζει την επόμενη συνάντηση και έτσι ξεκινά η δημιουργία του κύκλου. Στο Pave the Way μάθαμε ότι είναι πολύ σημαντικό οι οικογένειες και τα μέλη του κύκλου να έχουν ξεκάθαρη αντίληψη για τον σκοπό του κύκλου υποστήριξης. Ο σκοπός αυτός είναι να επικεντρωθούν στη μακροπρόθεσμη διασφάλιση του ατόμου με αναπηρία. Ο διαμεσολαβητής μπορεί να θέλει να βεβαιωθεί ότι το θέμα αυτό θα συζητηθεί στις δύο πρώτες συναντήσεις. Έπειτα, πρέπει να σχεδιαστεί το «πρόγραμμα» των συναντήσεων σύμφωνα με το όραμα που έχει η οικογένεια και το άτομο με αναπηρία για το μέλλον.

Το κλειδί της επιτυχίας ενός κύκλου υποστήριξης πρέπει να είναι η μακροβιότητά του. Για τη διατήρηση ενός κύκλου μέσα στο χρόνο, η Gillian Chernets επισημαίνει τα εξής:

- «(α) Οι κύκλοι πρέπει να έχουν εξουσία
- (β) Τα μέλη του κύκλου πρέπει να αισθάνονται ότι τους εκτιμούν
- (γ) Τα μέλη του κύκλου πρέπει να γιορτάζουν μαζί
- (δ) Οι άνθρωποι σε έναν κύκλο μοιράζονται καλές και κακές στιγμές
- (ε) Οι κύκλοι πρέπει να κάνουν συγκεντρώσεις, η συχνότητα των οποίων εξαρτάται από την κάθε περίπτωση. Οι τακτικές συναντήσεις ενός νέου κύκλου βοηθούν τα μέλη του να γνωριστούν και να εξασφαλίσουν την αφοσίωσή τους στη διαδικασία
- (στ) Οι κύκλοι πρέπει να έχουν νόημα για όλα τα μέλη τους. Οι κύκλοι δεν είναι δευτερεύον επάγγελμα. Η δουλειά του κύκλου έχει τα πάνω της και τα κάτω της, όπως και η ζωή
- (ζ) Δεν υπάρχει ιδανικός αριθμός για τα μέλη του κύκλου. Οι συμμετοχές αυξάνονται με τον χρόνο και φτάνουν έναν ικανοποιητικό αριθμό».

Προσωπικά και πολιτικά ζητήματα

Καθώς δημιουργούμε τα προσωπικά μας δίκτυα στην κοινωνία, δημιουργούμε ευκαιρίες ώστε τα μέλη της οικογένειάς μας να μπορούν να προσφέρουν στην κοινωνία τα χαρίσματα και τις ικανότητές τους και έτσι να συμμετάσχουν σε μια διαδικασία πολιτιστικής αλλαγής. Στο άρθρο “Community Engagement” («Κοινωνική Δέσμευση») (1999, Resposnive Systems Associates, Inc) – προς απάντηση στο αυξανόμενο ενδιαφέρον των οικογενειών και άλλων ανθρώπων για το γεγονός ότι τα

άτομα με αναπηρίες έχουν ολοένα και λιγότερες ευκαιρίες να ζήσουν με αξιοπρέπεια ως ενεργά μέλη της κοινωνίας, ο John O'Brien γράφει:

«Μια ελπιδοφόρα απάντηση στους δύσκολους αυτούς καιρούς απαιτεί δύο διαφορετικές και αλληλοσυμπληρωματικές στρατηγικές. Η μία στρατηγική οδηγεί την πολιτική δράση στην ανάπτυξη μιας πολιτικής για επαρκή οικονομική ενίσχυση για κάθε άτομο ξεχωριστά, την οποία διαχειρίζεται το ίδιο το άτομο με αναπηρία, η οικογένεια και οι φίλοι του. Η δεύτερη στρατηγική αφορά μια μακροπρόθεσμη διαδικασία αλλαγής της νοοτροπίας μέσα από τη συλλογική αφοσίωση. Ενώ η συνεισφορά και των δύο αυτών στρατηγικών είναι σημαντική και αναγκαία, η πίεση του χρόνου και η ανάγκη για σαφήνεια που αντιμετωπίζει η πολιτική δράση, μπορεί να επισκιάσουν την αργή και ασαφή προσπάθεια δημιουργίας περισσότερων και βαθύτερων σχέσεων γύρω από τα άτομα με αναπηρίες και τις οικογένειές τους».

Στον μελλοντικό σχεδιασμό μας μπορούμε να ενσωματώσουμε και τις δύο στρατηγικές. Καθώς ασχολούμαστε με την αργή διαδικασία της δημιουργίας δικτύων, μπορούμε επίσης να βρούμε τρόπους για να προσφέρουμε στις πολιτικές συζητήσεις, οι οποίες θα έχουν αντίκτυπο στα μέλη της οικογένειάς μας. Μπορούμε να συμμετέχουμε άμεσα σε αυτές τις συζητήσεις ή να υποστηρίξουμε τη σχετική κοινοτική δράση συμμετέχοντας σε ομάδες υπεράσπισης ή δράσης. Εναλλακτικά, θα μπορούσαμε να ζητήσουμε να το κάνει κάποιο μέλος του κύκλου ή του δικτύου υποστήριξης της οικογένειάς μας και έτσι να εξασφαλίσουμε ότι ο κύκλος ή το δίκτυο θα έχει επαφή με τα πολιτικά ζητήματα, γιατί αυτό βοηθά και τα προσωπικά ζητήματα.

Διασφάλιση του οράματος και των σχεδίων μας

Ίσως η μεγαλύτερη πρόκληση στην προσπάθειά μας είναι να βρούμε έναν τρόπο για να διασφαλίσουμε τα σχέδιά μας σε βάθος χρόνου. Άλλο είναι να αναπτύσσουμε και να εκτελούμε ένα σχέδιο και άλλο να εξασφαλίζουμε ότι θα συνεχίσει να εκτελείται και να αναθεωρείται όταν εμείς δεν θα μπορούμε πλέον να το κάνουμε. Κάποια ζητήματα μπορούμε να τα αντιμετωπίσουμε μέσω της διαθήκης μας και μέσω καταπιστευμάτων, αλλά ακόμη και μια ουσιαστική οικονομική πρόβλεψη δεν μπορεί να αντιμετωπίσει όλα τα ζητήματα. Δεν μπορούμε να πληρώσουμε άλλους για να είναι αφοσιωμένοι στα μέλη της οικογένειάς μας όπως εμείς.

Για κάποιες οικογένειες μία στρατηγική διασφάλισης είναι η ίδρυση ενός οργανισμού που παρακολουθεί όλα όσα έχουν κανονίσει. Ένα παράδειγμα είναι το Planned Lifetime Advocacy Network – PLAN (Δίκτυο Προγραμματισμένης Υπεράσπισης δια βίου) στο Βανκούβερ του Καναδά, στο οποίο οι οικογένειες που το θεωρούν ως λύση, μπορούν να γίνουν μέλη δια βίου με συνδρομή.

Το PLAN δίνει μεγάλη έμφαση στην ανάπτυξη των προσωπικών δικτύων (κύκλοι υποστήριξης). Για να γίνει μια οικογένεια δια βίου μέλος του PLAN, πρέπει να συμφωνεί ως προς την ανάπτυξη ενός δικτύου γύρω από το μέλος της που έχει κάποια αναπηρία, με τη βοήθεια ενός διαμεσολαβητή, ο οποίος θα εργάζεται με αμοιβή και θα διορίζεται από το PLAN. Το PLAN αναλαμβάνει τον διορισμό ενός διαμεσολαβητή που θα υποστηρίζει το δίκτυο μακροπρόθεσμα, πριν και μετά τον

θάνατο των γονέων. Το PLAN επίσης παρακολουθεί και συμβουλεύει τους διαχειριστές της διαθήκης των γονέων και υποστηρίζει το προσωπικό δίκτυο σε οποιοδήποτε νομικό ζήτημα προκύψει. Μετά τον θάνατο των γονέων, η συνδρομή του PLAN πληρώνεται από το καταπίστευμα που έχουν ορίσει οι γονείς στη διαθήκη τους.

Στο Περθ, μια μικρή ομάδα οικογενειών ίδρυσε το Personalised Individual Networks (PIN), το οποίο βασίζεται στο μοντέλο του PLAN του Βανκούβερ. Όπως και το PLAN, το PIN δεν βασίζεται σε κρατική χρηματοδότηση, γι' αυτό και οι οικογένειες πρέπει να πληρώνουν συνδρομή για να γίνουν μέλη δια βίου.

Ένας περιορισμός στη μέθοδο και του PLAN και του PIN είναι ότι όλοι οι οργανισμοί είναι περιορισμένης ευθύνης. Η διασφάλιση που προσφέρουν στις οικογένειες διατηρείται μόνο όταν συνεχίζουν να είναι ισχυροί οργανισμοί που μπορούν να υλοποιήσουν τις αρχικές τους υποσχέσεις.

Μία άλλη στρατηγική που επίσης επικεντρώνεται στην ανάπτυξη των κύκλων υποστήριξης, είναι η αναζήτηση τρόπων υποστήριξης και διατήρησης του κάθε κύκλου μέσα στο χρόνο. Το *Lifetime Circles* στο Οντάριο του Καναδά έχει στόχο την παροχή ενός φόρουμ για τις τοπικές ομάδες κύκλων υποστήριξης, όπου μπορούν να συναντώνται και να υποστηρίζουν ο ένας τον άλλο, να βοηθούν στην πρόσληψη και την εκπαίδευση των διαμεσολαβητών, να πληροφορούν τα μέλη για τα καθημερινά κοινωνικά, οικονομικά, νομικά και κρατικά ζητήματα, καθώς και να διατηρούν ένα δίκτυο τοπικών ομάδων για τη δημιουργία ξεχωριστών κύκλων υποστήριξης, βοηθώντας στην οργάνωση νέων ομάδων και τη διατήρηση αυτών που ήδη υπάρχουν.

Το *Pave the Way* συνεχίζει να ερευνά αυτές τις στρατηγικές, όπως και άλλες που προσφέρουν ιδέες για το πώς θα μπορούσαμε να προσεγγίσουμε καλύτερα αυτό το ζήτημα στο Κουίνσλαντ. Σε αντίθεση με το PLAN και το PIN, το *Pave the Way* δεν αναλαμβάνει τη μακροπρόθεσμη υποστήριξη των οικογενειών. Αντίθετα, ο στόχος του *Pave the Way* είναι να βοηθά τις οικογένειες στην ανάπτυξη των δικών τους μακροπρόθεσμων στρατηγικών για την εξασφάλιση των μελών τους με αναπηρία.

Το *Pave the Way* θεωρεί ότι ο κύκλος υποστήριξης είναι μια πολύ ισχυρή μακροπρόθεσμη στρατηγική, αλλά αυτή είναι μία από τις πολλές στρατηγικές που υπάρχουν. Το κρίσιμο ζήτημα είναι να συνειδητοποιήσουν οι οικογένειες ότι αυτό που θα εξασφαλίσει τον άνθρωπό τους είναι οι άλλοι άνθρωποι και ότι χρειάζεται να αναπτύξουν στρατηγικές, ανάλογα με την περίπτωση, με τις οποίες θα ζητήσουν από τους άλλους να είναι μέσα στη ζωή του ατόμου με αναπηρία σε βάθος χρόνου.

Τι σχέση έχει ο νόμος με όλα αυτά;

Όταν σκεφτόμαστε τι θα γίνει όταν πεθάνουμε και τι μπορούμε να κάνουμε για να προετοιμαστούμε για αυτό το μοιραίο γεγονός, πολλοί από εμάς σκεφτόμαστε πρώτα τη διαθήκη και άλλους νομικούς μηχανισμούς, όπως η κηδεμονία και η οικονομική διαχείριση. Αυτά είναι σημαντικά, αλλά, κατά τη γνώμη μου, γίνονται αφού αναπτύξουμε το όραμα και το σχέδιο – όχι πριν.

Το αν το μέλος της οικογένειάς μας θα χρειαστεί έναν επίσημο διορισμένο κηδεμόνα/οικονομικό διαχειριστή ή όχι, μπορεί να εξαρτηθεί από το αν έχει γύρω του μια αφοσιωμένη ομάδα ανθρώπων που είναι πρόθυμοι να το βοηθήσουν στην ανεπίσημη λήψη αποφάσεων. Ο Νόμος περί Κηδεμονίας και Διαχείρισης του 2000 (*Guardianship and Administration Act 2000 - Κουίνσλαντ*) ενθαρρύνει την ανεπίσημη λήψη αποφάσεων. Ο κύκλος υποστήριξης θα μπορούσε να δεχτεί να βοηθήσει το μέλος της οικογένειάς μας σε αυτόν τον τομέα, πράγμα το οποίο θα ανακούφιζε την ανάγκη για τον επίσημο διορισμό ενός άλλου ατόμου.

Αν δεν έχουμε αναπτύξει το όραμά μας και δεν έχουμε σχεδιάσει τα βήματα που χρειάζονται για να κάνουμε το όραμά μας πραγματικότητα, θα είναι δύσκολο να ολοκληρώσουμε τη διαθήκη μας. Για παράδειγμα, αν είμαστε γονείς, μία στρατηγική για να στηρίξουμε το παιδί μας που έχει αναπηρία στο να μείνει μόνο του, θα μπορούσε να είναι η ενίσχυση του κρατικού επιδόματος με δικά μας χρήματα. Γι' αυτό μπορεί να θέλουμε να εξασφαλίσουμε ότι η διαθήκη μας θα περιλαμβάνει αρκετά κεφάλαια, ώστε αυτό να συνεχιστεί και μετά τον θάνατό μας. Μέχρι να αναπτύξουμε αυτή τη στρατηγική και να κάνουμε κάποιον προγραμματισμό, μπορεί να μην είμαστε σε θέση να αποφασίσουμε ποιο κομμάτι της περιουσίας μας θα αφήσουμε στο μέλος της οικογένειάς μας με αναπηρία.

Παρομοίως, αν πρόκειται να συστήσουμε στη διαθήκη μας ένα καταπίστευμα διακριτικής ευχέρειας (*discretionary trust*), πρέπει να ορίσουμε κάποιον επίτροπο. Όμως, μπορεί να μην έχουμε ποιον να ορίσουμε ή αυτοί που έχουμε μπορεί να μην είναι αρκετά νέοι. Θέλουμε οι διαχειριστές να ζήσουν περισσότερο από εμάς! Ένας τρόπος για να βρούμε υποψήφιους διαχειριστές είναι να αναπτύξουμε ένα δίκτυο ή έναν κύκλο υποστήριξης. Αν δεν έχουμε φτιάξει το δίκτυο ή τον κύκλο υποστήριξης, ενδέχεται να μην μπορέσουμε να ολοκληρώσουμε τις διαδικασίες για το καταπίστευμα που θέλουμε.

Παρ' όλα αυτά, είναι σημαντικό να έχουμε μια διαθήκη τώρα και να μην περιμένουμε να γίνουν όλα αυτά τα σχέδια όπως ακριβώς τα θέλουμε. Πρέπει να θεωρούμε τη διαθήκη ως ένα έργο σε εξέλιξη που θα εξετάζουμε και θα αλλάζουμε τακτικά. Είναι καλύτερο να έχουμε μια διαθήκη που δεν αντικατοπτρίζει όλα τα τελικά μας σχέδια και να γνωρίζουμε ότι μπορούμε να την αλλάξουμε αργότερα, παρά να πεθάνουμε χωρίς διαθήκη.

Το δεύτερο μέρος αυτού του φυλλαδίου περιγράφει με μεγαλύτερη λεπτομέρεια τα νομικά ζητήματα.

Μέρος 2ο – Νομικά ζητήματα

Εισαγωγή

Σε αυτό το μέρος του φυλλαδίου θα μιλήσω για την κηδεμονία, την οικονομική διαχείριση, τις διαθήκες και τα καταπιστεύματα και θα δείξω πώς μπορούμε να ενσωματώσουμε με τον πλέον κατάλληλο τρόπο αυτές τις νομικές έννοιες και μηχανισμούς στα σχέδιά μας για το μέλλον.

Κηδεμονία και Διαχείριση

Παιδιά κάτω των 18

Οι γονείς είναι κηδεμόνες των παιδιών τους (εκτός αν τους έχει αφαιρεθεί αυτή η εξουσία) μέχρι να κλείσουν τα 18. Καθώς τα παιδιά κάτω των 18 μεγαλώνουν και η ικανότητά τους να παίρνουν μόνα τους αποφάσεις αυξάνεται, η εξουσία των γονέων σε κάποια θέματα μειώνεται, όπως, για παράδειγμα, στη συναίνεση για θεραπευτική αγωγή. Επίσης, οι γονείς δεν έχουν απεριόριστες εξουσίες στα παιδιά τους. Πρέπει να παίρνουν αποφάσεις για το μέγιστο όφελος του παιδιού τους. Επιπλέον, υπάρχουν μερικές αποφάσεις που οι γονείς δεν επιτρέπεται να πάρουν, όπως, για παράδειγμα, η στείρωση για μη θεραπευτικούς λόγους.

Άτομα ηλικίας 18 και άνω

Στο Κουίνσλαντ, η νομοθεσία για την κηδεμονία και τη διαχείριση ενηλίκων περιλαμβάνει κατά κύριο λόγο δύο νόμους: το *Powers of Attorney Act 1998* (Νόμος περί Πληρεξουσίων) και το *Guardianship and Administration Act 2000* (Νόμος περί Κηδεμονίας και Διαχείρισης ή Νόμος περί Κηδεμονίας). Άλλοι σχετικοί νόμοι είναι το *Public Trustee Act 1978* (Νόμος περί Δημοσίου Διαχειριστή) και το *Mental Health Act 2000* (Νόμος περί Ψυχικής Υγείας).

Για όλους όσους είναι 18 και πάνω, η νομοθεσία προϋποθέτει ότι έχουν την ικανότητα να πάρουν αποφάσεις για τον εαυτό τους, ανεξάρτητα από το αν έχουν κάποια αναπηρία. Η κηδεμονία των γονέων παύει μόλις τα παιδιά κλείσουν τα 18.

Σύμφωνα με το *Guardianship Act* (Νόμος περί Κηδεμονίας), η κηδεμονία έχει σχέση με τις αποφάσεις για μη οικονομικά θέματα και η διαχείριση με τις αποφάσεις για οικονομικά θέματα.

Σε έναν κηδεμόνα (guardian) μπορεί να δοθεί η εξουσία να παίρνει αποφάσεις που αφορούν διάφορους τομείς της ζωής ενός ατόμου, όπως:

- πού θα μείνει και με ποιον
- αν θα δουλέψει και πού
- εκπαίδευση και μόρφωση
- παροχή υπηρεσιών – ποιες υπηρεσίες και από ποιον
- εγκρίσεις και άδειες

- καθημερινά ζητήματα, όπως διατροφή και ένδυση
- ιατρική περίθαλψη
- νομικά ζητήματα μη οικονομικής φύσης.

Σε έναν διαχειριστή (administrator) από την άλλη, μπορεί να δοθεί η εξουσία να παίρνει αποφάσεις για τα χρήματα και την ακίνητη περιουσία. Οι εξουσίες αυτές περιλαμβάνουν τα εξής:

- πληρωμή εξόδων συντήρησης και κατοικίας, πληρωμή δανείων
- είσπραξη χρημάτων και αποζημιώσεων
- συνέχιση επαγγελματικής δραστηριότητας
- υπογραφή συμβολαίων, εκτέλεση συμβολαίων με προηγούμενη ισχύ
- πληρωμή φόρων και τελών
- διευθέτηση ασφάλισης και πληρωμή ασφαλίσεων
- συναλλαγές ακίνητης περιουσίας
- έγκριση επενδύσεων
- νομικές ενέργειες για οικονομικά ζητήματα.

Οι κηδεμόνες και οι διαχειριστές μπορεί να έχουν περιορισμένες εξουσίες (π.χ., να περιορίζονται σε αποφάσεις για το πού θα μείνει κάποιος ή στη διαχείριση ενός μεγάλου επενδυτικού χαρτοφυλακίου) ή να έχουν «απόλυτη» εξουσία στη λήψη όλων των αποφάσεων κηδεμονίας ή όλων των αποφάσεων διαχείρισης. Αν χρειαστεί, μπορεί να οριστεί το ίδιο άτομο (ή άτομα) και ως κηδεμόνας και ως διαχειριστής. Αν δεν υπάρχει το κατάλληλο άτομο, τότε ως κηδεμόνας μπορεί να οριστεί ο Adult Guardian (Κηδεμόνας Ενηλίκου) – αλλά όχι ως διαχειριστής – και ο Public Trustee (Δημόσιος Επίτροπος) ως διαχειριστής – αλλά όχι ως κηδεμόνας. Επίσης, ως διαχειριστής μπορεί να οριστεί μια ιδιωτική εταιρεία διαχειριστών (private trustee company).

Ικανότητα λήψης αποφάσεων

Ο κηδεμόνας ή/και ο διαχειριστής ορίζονται μόνο όταν το άτομο δεν έχει την ικανότητα να πάρει αποφάσεις για τον εαυτό του. Το Παράρτημα 4 του Νόμου περί Κηδεμονίας (Guardianship Act, Schedule 4) δίνει για την «ικανότητα» τον εξής ορισμό:

« 'ικανότητα' ενός ατόμου ως προς ένα ζήτημα σημαίνει ότι το άτομο είναι ικανό –

(α) να καταλάβει τη φύση και τις συνέπειες των αποφάσεών του για το ζήτημα και

(β) να παίρνει αποφάσεις για το ζήτημα ελεύθερα και εκούσια και

(γ) να γνωστοποιεί τις αποφάσεις κατά κάποιον τρόπο».

Για να θεωρηθεί ότι ένα άτομο έχει ικανότητα, πρέπει να πληρούνται και οι τρεις προϋποθέσεις του ορισμού. Επομένως, αν το μέλος της οικογένειάς σας που έχει κάποια αναπηρία φαίνεται ότι καταλαβαίνει τη φύση και τις συνέπειες των αποφάσεων αλλά δεν μπορεί να τις γνωστοποιήσει με κάποιο τρόπο, μπορεί να θεωρηθεί ότι έχει «μειωμένη ικανότητα» (impaired capacity). Αυτό δεν σημαίνει ότι όποιος δεν μπορεί να μιλήσει έχει μειωμένη ικανότητα. Αν μπορεί να γνωστοποιήσει τις αποφάσεις του «κατά κάποιον τρόπο» και πληροί τις προϋποθέσεις του ορισμού, θεωρείται ότι έχει ικανότητα.

Η ικανότητα ποικίλλει ανάλογα με τη φύση της αναπηρίας του ατόμου, τη φύση και την πολυπλοκότητα της απόφασης ή των αποφάσεων που πρέπει να πάρει, και τον βαθμό υποστήριξης που έχει από την οικογένεια και τους στενούς του φίλους.

Ποιος αποφασίζει για την ικανότητα:

Το Guardianship Act ίδρυσε το Guardianship and Administration Tribunal (Δικαστήριο Κηδεμονίας και Διαχείρισης). Ο κύριος ρόλος του Δικαστηρίου είναι να καθορίσει αν κάποιος («ενήλικας», όπως αναφέρει το Guardianship Act) έχει μειωμένη ικανότητα και, αν ισχύει κάτι τέτοιο, να αποφασίσει αν πρέπει να διοριστεί ένας κηδεμόνας ή διαχειριστής και ποιος θα είναι αυτός. Αρμόδιο για τη λήψη τέτοιων αποφάσεων είναι και το Supreme Court (Ανώτατο Δικαστήριο). Κάθε ενδιαφερόμενος μπορεί να καταθέσει αίτηση για το άτομο του οποίου η ικανότητα αμφισβητείται. Μπορεί να καταθέσει αίτηση στο Guardianship and Administration Tribunal για μία δήλωση ικανότητας (declaration of capacity). Σύμφωνα με το *Schedule 4* του Guardianship Act «ενδιαφερόμενος» είναι «άτομο το οποίο έχει επαρκές και συνεχές ενδιαφέρον για το άλλο άτομο».

Πότε ορίζεται ένας κηδεμόνας ή διαχειριστής:

Σύμφωνα με το Άρθρο 12 (Section 12) του Guardianship Act, για να οριστεί κηδεμόνας (guardian) ή διαχειριστής (administrator) από το Guardianship and Administration Tribunal ή το Supreme Court πρέπει να πληρούνται οι ακόλουθες τρεις προϋποθέσεις:

“12(1) Το Guardianship and Administration Tribunal μπορεί, κατ’ εντολή, να ορίσει για ένα άτομο έναν κηδεμόνα για προσωπικά ζητήματα ή έναν διαχειριστή για οικονομικά ζητήματα, εφόσον πληρούνται τα ακόλουθα:

(a) ο ενήλικας έχει μειωμένη ικανότητα για το ζήτημα και

(b) υπάρχει ανάγκη απόφασης σχετικά με το ζήτημα ή ο ενήλικας ενδέχεται να πράξει κάποια ενέργεια σχετικά με το ζήτημα, η οποία ενέχει ή ενδέχεται να ενέχει αδικαιολόγητο κίνδυνο για την υγεία, την οικονομική ενίσχυση ή την ακίνητη περιουσία του ενήλικα, και

(c) χωρίς τον διορισμό κηδεμόνα ή διαχειριστή –

(i) οι ανάγκες του ενήλικα δεν θα ικανοποιούνται επαρκώς ή

(ii) τα συμφέροντα του ενήλικα δεν θα προστατεύονται επαρκώς

Το κρίσιμο ζήτημα με αυτές τις διατάξεις είναι ότι για τον διορισμό ενός κηδεμόνα ή διαχειριστή δεν φτάνει μόνο η μειωμένη ικανότητα του ατόμου. Πρέπει επίσης να υπάρχει ανάγκη για τη λήψη κάποιας απόφασης ή αποδεικτικά στοιχεία ότι το άτομο θα διατρέξει κίνδυνο και ότι οι ανάγκες του δεν θα καλύπτονται επαρκώς ή τα συμφέροντά του δεν θα προστατεύονται, εκτός αν διοριστεί κάποιος κηδεμόνας ή διαχειριστής. Επομένως, δεν φτάνει μόνο να θέλουν οι γονείς ή κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας για να διοριστεί ένας κηδεμόνας του μέλους της οικογένειας που έχει μειωμένη ικανότητα. Πρέπει να αποδεικνύεται ότι ο διορισμός ενός κηδεμόνα είναι ο μόνος τρόπος για να καλυφθούν οι ανάγκες και να προστατευτούν τα συμφέροντα του ατόμου.

Η απαίτηση αυτή του Guardianship Act αντικατοπτρίζει την άποψη ότι δεν θα πρέπει να αφαιρούνται τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες χωρίς να υπάρχει σοβαρός λόγος. Άλλες διατάξεις του Guardianship Act υποστηρίζουν αυτή την αρχή.

Το Άρθρο 5 (Section 5) αναφέρει ότι:

- «(a) το δικαίωμα ενός ενήλικου να παίρνει αποφάσεις έχει θεμελιώδη σημασία για την έμφυτη αξιοπρέπειά του·
- (b) το δικαίωμα λήψης αποφάσεων περιλαμβάνει το δικαίωμα λήψης αποφάσεων τις οποίες ενδέχεται να μην εγκρίνουν οι άλλοι·
- (c) η ικανότητα ενός ενήλικου με μειωμένη ικανότητα λήψης αποφάσεων ενδέχεται να διαφέρει ανάλογα με –
 - (i) τη φύση και το μέγεθος της αναπηρίας και
 - (ii) το είδος της απόφασης που πρέπει να ληφθεί, συμπεριλαμβανομένης, παραδείγματος χάρη, της πολυπλοκότητας της απόφασης που πρέπει να ληφθεί και
 - (iii) την διαθέσιμη υποστήριξη από τα μέλη του υπάρχοντος δικτύου υποστήριξης του ενήλικου
- (a) το δικαίωμα ενός ενήλικου με μειωμένη ικανότητα λήψης αποφάσεων θα πρέπει να περιορίζεται και να παρεμποδίζεται στον ελάχιστο δυνατό βαθμό
- (b) ένας ενήλικος με μειωμένη ικανότητα έχει το δικαίωμα επαρκούς και κατάλληλης υποστήριξης στη λήψη αποφάσεων»..

Δεν υπάρχει ανάγκη διορισμού κηδεμόνα σε περίπτωση που οι ανάγκες του ατόμου καλύπτονται ή τα συμφέροντά του προστατεύονται μέσω άτυπων διακανονισμών. Για παράδειγμα, ένας νέος άνδρας με μειωμένη ικανότητα που δεν μπορεί να διαχειριστεί τα οικονομικά του, μπορεί να έχει μόνο ένα μικρό χρηματικό ποσό στην τράπεζα και το μόνο εισόδημά του να είναι η αναπηρική σύνταξη. Αν η οικογένειά του έχει κάνει διακανονισμό με το Centrelink και την τράπεζα, ώστε να μπορεί να διαχειριστεί τη σύνταξή του και τον τραπεζικό λογαριασμό του με ασφάλεια και χωρίς δυσκολία, το πιο πιθανό είναι να μη χρειαστεί να διοριστεί διαχειριστής.

Το Guardianship Act ενθαρρύνει τέτοιου είδους άτυπη λήψη αποφάσεων και την ανάμειξη άλλων για να βοηθήσουν κάποιον με μειωμένη ικανότητα. Είναι σημαντικό ότι αναγνωρίζει ότι η ικανότητα του ατόμου διαφέρει ανάλογα με «τη διαθέσιμη υποστήριξη από μέλη του υπάρχοντος δικτύου υποστήριξης του ενήλικου» [section 5(c)(iii)].

Το «Δίκτυο υποστήριξης» (Support network) ορίζεται ως εξής:

το «δίκτυο υποστήριξης», για έναν ενήλικο, αποτελείται από τα εξής άτομα –

- (a) μέλη της οικογένειας του ενηλίκου
- (b) στενοί φίλοι του ενηλίκου
- (c) άλλα πρόσωπα που ορίζει το δικαστήριο για την υποστήριξη του ενηλίκου

όπου με τον όρο «στενός φίλος» ενός προσώπου νοείται «ένα άλλο πρόσωπο που διατηρεί στενή προσωπική σχέση με το πρώτο πρόσωπο και έχει προσωπικό ενδιαφέρον για την ευημερία του πρώτου προσώπου»..

[Guardianship and Administration Act, Schedule 4].

Με την πιθανή εξαίρεση «άλλων προσώπων τα οποία ορίζονται από το δικαστήριο για να παρέχουν υποστήριξη στον ενήλικο», το «δίκτυο υποστήριξης» ενός ατόμου θα περιλαμβάνει πρόσωπα ενός συνηθισμένου κύκλου υποστήριξης.

Το Άρθρο 7(d) αναφέρει ότι ο Νόμος:

«ενθαρρύνει τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων των μελών του ήδη υπάρχοντος δικτύου υποστήριξης του ενηλίκου».

Η Αρχή 7(2) (Principle 7(2)) του Guardianship Act προβλέπει ότι:

« .. η σπουδαιότητα της διατήρησης, κατά το μέγιστο δυνατό βαθμό, του δικαιώματος ενός ενηλίκου να λαμβάνει τις δικές του αποφάσεις πρέπει να λαμβάνεται υπόψη»

και η Αρχή 8 (Principle 8) αναφέρει ότι:

«Η σπουδαιότητα της διατήρησης των σχέσεων υποστήριξης που ήδη έχει ένας ενήλικος πρέπει να λαμβάνεται υπόψη»

Επομένως, η δημιουργία ενός κύκλου υποστήριξης δίνει τη δυνατότητα συγκέντρωσης μιας ομάδας ανθρώπων, για τους οποίους η νομοθεσία του Κουίνσλαντ θα μπορούσε να αναγνωρίσει ότι βοηθούν την οικογένεια στη λήψη αποφάσεων και στο ποιος θα αναλάβει επίσημα το ρόλο του κηδεμόνα ή διαχειριστή, αν χρειαστεί να γίνει επίσημος διορισμός τους.

Όταν κάποιος ορίζεται κηδεμόνας ή διαχειριστής ενός ατόμου, το άτομο αυτό χάνει το δικαίωμα να παίρνει τις αποφάσεις που ο κηδεμόνας ή ο διαχειριστής είναι εξουσιοδοτημένος να παίρνει. Η απόφαση του Δικαστηρίου Κηδεμονίας και Διαχείρισης μεταβιβάζει εξ ολοκλήρου ή εν μέρει το δικαίωμα λήψης αποφάσεων σε κάποιον άλλο. Οι περιορισμοί των ικανοτήτων του ατόμου δηλώνονται ξεκάθαρα, ώστε να γίνεται αντιληπτό από όλους, συμπεριλαμβανομένων φυσικά και όσων μπορεί να κρίνουν το άτομο αποκλειστικά και μόνο από αυτούς τους περιορισμούς.

Ως μέλη της οικογένειας πρέπει να σιγουρευτούμε ότι δεν κάνουμε βήματα που περιορίζουν χωρίς λόγο την αυτονομία του ατόμου με αναπηρία. Αν το όραμα και το σχέδιό μας για το μέλλον του είναι να είναι ένα ανεξάρτητο άτομο που θα προσφέρει στην κοινωνία, πρέπει να σιγουρευτούμε δεν κάνουμε κάτι που θα μειώσει την αυτοπεποίθησή του και την εικόνα που βγάζει προς τα έξω.

Για παράδειγμα, ακόμη κι αν το άτομο με αναπηρία δεν μπορεί να διαχειριστεί τα οικονομικά του χωρίς βοήθεια, ενώ μπορεί να υπογράψει σωστά ένα έντυπο ανάληψης (συνήθως η υπογραφή αρκεί) και μπορεί να πάει στην τράπεζα με συνοδεία, η συναλλαγή στο ταμείο για δικά του θέματα δεν θα είναι μόνο ευχάριστη, αλλά θα ανεβάζει και την αυτοπεποίθησή του και θα βελτιώνει την εικόνα του στην κοινωνία.

Αν ως μέλη της οικογένειας θέλουμε να γίνουμε κηδεμόνες ή/και διαχειριστές, πρέπει να εξασφαλίσουμε ότι τα κίνητρά μας δεν έχουν σχέση με την αίσθηση αρμοδιότητας («Πάντα τον πρόσεχα, γι' αυτό έχω το δικαίωμα να είμαι κηδεμόνας του») ή με το ότι πιστεύουμε ότι θα μας είναι πιο εύκολο να εκπροσωπήσουμε το άτομο με αναπηρία («Χρειάζομαι νόμιμη εξουσιοδότηση για να μιλάω για λογαριασμό του»). Ίσως όντως να χρειαζόμαστε νόμιμη εξουσιοδότηση, γιατί υπάρχουν άλλοι που προσπαθούν να πάρουν μια απόφαση χωρίς εξουσιοδότηση. Για παράδειγμα, ένας φορέας στήριξης μπορεί να υποστηρίζει ότι το μόνο μέρος όπου μπορεί να μένει το άτομο με αναπηρία είναι ένα ίδρυμα, λόγω των περιορισμών οικονομικής ενίσχυσης. Στην περίπτωση αυτή, η νόμιμη εξουσιοδότηση χρειάζεται ώστε να είναι σαφές ότι μπορούμε να πάρουμε την απόφαση για το πού θα μένει το μέλος της οικογένειάς μας. Αλλά αν απλώς θέλουμε να έχουμε τη νόμιμη εξουσιοδότηση μήπως και μας χρειαστεί στο μέλλον, έτσι μπορεί να καταργήσουμε την αυτονομία του ατόμου χωρίς σοβαρό λόγο.

Όπως επισημαίνεται στο πρώτο μέρος αυτού του φυλλαδίου, ένας τρόπος για να ενθαρρύνουμε τα μέλη της οικογένειάς μας στο να συμμετέχουν στις αποφάσεις για τη ζωή τους, είναι να φτιάξουμε έναν κύκλο υποστήριξης. Αν τα μέλη του κύκλου υποστήριξης δεχόντουσαν να υπογράψουν ένα συμφωνητικό με το μέλος της οικογένειάς μας, εφόσον μπορεί να γίνει κάτι τέτοιο [θυμηθείτε την ευέλικτη έννοια του όρου «ικανότητα» στο άρθρο 5(c)] που θα αναφέρει ότι θα στηρίξουν το μέλος της οικογένειάς μας στη λήψη αποφάσεων και θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί στο Δικαστήριο Κηδεμονιών και Διαχείρισης ως αποδεικτικό στοιχείο για τη «*συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων των μελών του ήδη υπάρχοντος δικτύου υποστήριξης του ενηλίκου*». Αν βρεθούμε ενώπιον του Δικαστηρίου Κηδεμονίας και Διαχείρισης χωρίς τη θέλησή μας (ίσως λόγω αίτησης κάποιου κοινωνικού λειτουργού) και είμαστε κατά του διορισμού κηδεμόνα ή διαχειριστή (ίσως ο κοινωνικός λειτουργός να θέλει να διοριστεί ο Κηδεμόνας Ενηλίκου -Adult Guardian- ή ο Δημόσιος Επίτροπος -Public Trustee-), ένα τέτοιο συμφωνητικό θα μπορούσε να στηρίξει την κατάθεση ότι οι άτυπες διευθετήσεις που ήδη υπάρχουν είναι ικανοποιητικές.

Παρομοίως, κάποιος που δεν θέλει το συμφέρον του μέλους της οικογένειάς μας μπορεί να ζητήσει τον διορισμό κηδεμόνα ή διαχειριστή μετά τον θάνατό μας, γι' αυτό και το συμφωνητικό θα μπορούσε να λειτουργήσει εναντίον ενός τέτοιου διορισμού.

Ακόμη και χωρίς συμφωνητικό, τα μέλη ενός κύκλου υποστήριξης μπορούν να βοηθήσουν ανεπίσημα το άτομο με αναπηρία με διάφορους τρόπους, ώστε να μη χρειάζεται να γίνει επίσημος διορισμός κηδεμόνα ή διαχειριστή. Αν είναι αναγκαίο, μπορούν να παραστούν στο Δικαστήριο Κηδεμονίας και Διαχείρισης για να δώσουν στοιχεία για τον τρόπο που παρέχουν υποστήριξη. Αν κάποια στιγμή ο διορισμός ενός κηδεμόνα ή ενός διαχειριστή είναι αναγκαίος, και εμείς δεν είμαστε διαθέσιμοι, τότε ο κύκλος υποστήριξης είναι ιδανικό μέρος για να αναζητήσουμε πιθανούς υποψηφίους για τους δύο αυτούς ρόλους.

Νόμιμος πληρεξούσιος υγείας

Σύμφωνα με το Powers of Attorney Act (Νόμος περί Πληρεξουσίων), τα μέλη της οικογένειας έχουν το δικαίωμα να παίρνουν αποφάσεις για σχεδόν όλα τα θέματα υγείας του ατόμου με αναπηρία. Εξαιρούνται οι εξής περιπτώσεις:

- αφαίρεση οργάνων όταν είναι ζωντανοί με σκοπό τη δωρεά τους
- στείρωση
- διακοπή κύησης
- συμμετοχή σε ειδικές ιατρικές έρευνες
- ηλεκτροσπασμοθεραπεία (ECT) ή ψυχοθεραπεία.

Μόνο το Guardianship Tribunal (Δικαστήριο Κηδεμονίας) (ή το Mental Health Tribunal -Δικαστήριο Ψυχικής Υγείας- σε περίπτωση θεραπείας ECT ή ψυχοθεραπείας) μπορούν να δώσουν τη συγκατάθεσή τους για τέτοιες διαδικασίες.

Αν ο μόνος λόγος για τον διορισμό κηδεμόνα είναι για να έχει κάποιος νόμιμη εξουσιοδότηση για να παίρνει αποφάσεις για θέματα υγείας, ίσως να μη χρειαστεί να διοριστεί κηδεμόνας εφόσον υπάρχει ένας νόμιμος πληρεξούσιος υγείας (Statutory Health Attorney). Ο διορισμός των νόμιμων πληρεξουσίων υγείας δεν είναι αναγκαίος. Η εξουσία τους δίνεται από τη νομοθεσία ή τον νόμο.

Ο νόμος αυτός ονομάζεται Powers of Attorney Act (Νόμος περί Πληρεξουσίων). Το άρθρο 63(1) αυτού του Νόμου αναφέρει ότι «*το πρώτο, με τη σειρά που εμφανίζονται, από τα ακόλουθα πρόσωπα που είναι άμεσα διαθέσιμα και κατάλληλα καλλιεργημένα*» είναι ο νόμιμος πληρεξούσιος υγείας του εν λόγω ενήλικου:

- «(a) ο σύζυγος του ενήλικου, εφόσον η σχέση μεταξύ ενήλικου και συζύγου είναι στενή και συνεχής·
- (b) ένα άτομο 18 ετών και άνω που έχει αναλάβει την φροντίδα του ενήλικου και δεν είναι φροντιστής επί πληρωμή του ενήλικου·
- (c) ένα άτομο 18 ετών και άνω που είναι στενός φίλος ή σύντροφος του ενήλικου και δεν είναι φροντιστής επί πληρωμή του ενήλικου.»

Αν δεν υπάρχει κάποιο από τα πρόσωπα που αναφέρονται στο άρθρο 63(1) που να είναι «*άμεσα διαθέσιμο και κατάλληλα καλλιεργημένο*», τον ρόλο του νόμιμου πληρεξουσίου υγείας αναλαμβάνει ο Κηδεμόνας Ενήλικου (Adult Guardian). [Άρθρο

63(2)]. Ένα «άτομο που έχει αναλάβει την φροντίδα του ενήλικου» μπορεί να είναι κάποιος που παρέχει ή κανονίζει «οικιακές υπηρεσίες και υποστήριξη» για τον ενήλικο. [Άρθρο 63(3)]. Κυρίως όταν ένας ενήλικος κατοικεί σε ίδρυμα (όπως «άσυλο, πανσιόν ή ξενώνα»), «παραμένει υπό την φροντίδα του προσώπου του οποίου την φροντίδα απολάμβανε αμέσως πριν κατοικήσει στο ίδρυμα». [Άρθρο 63(4)].

Οι όροι αυτοί σημαίνουν ότι, στις περισσότερες περιπτώσεις, ο γονιός είναι ο νόμιμος πληρεξούσιος υγείας του ενήλικου γιου ή της κόρης του που έχει μειωμένη ικανότητα να πάρει αποφάσεις για θέματα υγείας. Για τη λήψη αποφάσεων για θέματα υγείας, οι γονείς ή άλλα κοντινά μέλη της οικογένειας, δεν χρειάζεται να διοριστούν κηδεμόνες. Δεν χρειάζεται να διοριστούν κηδεμόνες για να πάρουν τέτοιες αποφάσεις. Αν έρθει η στιγμή που οι γονείς ή τα υπόλοιπα στενά μέλη της οικογένειας δεν μπορούν ή δεν θέλουν να αναλάβουν αυτό το ρόλο, θα μπορούσαν να τον αναλάβουν τα μέλη ενός κύκλου υποστήριξης με την ιδιότητα των «στενών φίλων». Στο Powers of Attorney Act ο «στενός φίλος» ορίζεται με τον ίδιο τρόπο όπως και στο Guardianship Act – βλ. παραπάνω.

Διαρκές πληρεξούσιο

Σύμφωνα με το Powers of Attorney Act, ένα διαρκές πληρεξούσιο (enduring power of attorney - EPA) είναι ένα έγγραφο το οποίο, αν έχουμε το δικαίωμα, μπορεί να το υπογράψει οποιοσδήποτε από εμάς. Ένα διαρκές πληρεξούσιο:

- ορίζει ένα ή περισσότερα άτομα ως πληρεξούσιους για να πάρουν αποφάσεις για λογαριασμό μας,
- αναφέρει αν οι αποφάσεις αυτές είναι προσωπικής ή οικονομικής φύσης ή και τα δύο,
- αναφέρει αν η εξουσία του διορισμένου πληρεξούσιου μπορεί να χρησιμοποιηθεί –

για οικονομικά θέματα - είτε αμέσως μετά την υπογραφή ή σε ειδικές περιστάσεις ή σε συγκεκριμένες περιπτώσεις ή σε περιόδους που δεν έχουμε ικανότητα

για προσωπικά θέματα - μόνο σε περιόδους που δεν έχουμε ικανότητα.

Όταν το μέλος της οικογένειάς μας έχει μειωμένη ικανότητα, ο μηχανισμός της εναλλακτικής λήψης αποφάσεων δεν έχει καμία χρησιμότητα, διότι το άτομο που υπογράφει ένα διαρκές πληρεξούσιο πρέπει να έχει την ικανότητα να πάρει αποφάσεις για τον εαυτό του προκειμένου να υπογράψει το έγγραφο. Η ικανότητα υπογραφής ενός EPA απαιτεί να κατανοήσουμε ότι, όταν υπογράψουμε το EPA:

- μπορούμε να καθορίσουμε ή να περιορίσουμε την εξουσία που δίνουμε στον πληρεξούσιο ή στους πληρεξουσίου μας
- μπορούμε να ορίσουμε από πότε θα ισχύει η εξουσία
- μόλις η εξουσία τεθεί σε ισχύ, ο πληρεξούσιος ή οι πληρεξούσιοι θα έχουν πλήρη έλεγχο
- μπορούμε να το ανακαλέσουμε ανά πάσα στιγμή, εφόσον συνεχίζουμε να έχουμε ικανότητα
- μπορούμε να διορίσουμε έναν ή περισσότερους πληρεξουσίου
- ο διορισμός αυτός μπορεί να καλύπτει προσωπικά και οικονομικά θέματα
- μπορούμε να δώσουμε συγκεκριμένες οδηγίες
- ο διορισμός του πληρεξουσίου ή των πληρεξουσίων συνεχίζεται όταν χάσουμε την ικανότητα.

Ως γονείς και μέλη της οικογένειας, θα πρέπει όλοι να εξετάσουμε την περίπτωση υπογραφής ενός διαρκούς πληρεξουσίου, όπως επίσης θα πρέπει όλοι να έχουμε διαθήκη. Πρόκειται για σημαντικά έγγραφα, τα οποία θα πρέπει να εξετάσουμε όταν επεξεργαζόμαστε το μελλοντικό σχέδιό μας για τα μέλη της οικογένειάς μας που έχουν αναπηρία, ιδιαίτερα αν τα συμφέροντά τους μπορεί να επηρεαστούν όταν δεν μπορούμε πλέον να υπογράψουμε έγγραφα, να διαχειριστούμε τραπεζικούς λογαριασμούς κ.λπ. Για παράδειγμα, αν έχουμε κάνει άτυπες ενέργειες για την διαχείριση των οικονομικών του μέλους της οικογένειάς μας και έχουμε χρήματα σε κοινό τραπεζικό λογαριασμό, ίσως είναι απαραίτητο να μπορεί κάποιος να υπογράψει για λογαριασμό μας, σε περίπτωση που χάσουμε την ικανότητά μας.

Μπορούμε, επίσης, να συμπεριλάβουμε στο EPA οδηγίες που θα καθιστούν σαφές στον πληρεξούσιο ή τους πληρεξουσίου μας ότι συμφωνούμε να χρησιμοποιήσουν τα χρήματά μας προς όφελος του ατόμου με αναπηρία. Αυτό μπορεί να είναι σημαντικό, αν ο σχεδιασμός μας βασίζεται σε δικά μας χρήματα για τη βοήθεια και την υποστήριξη του ατόμου με αναπηρία.

Διαθήκες και καταπιστεύματα

Τι είναι η διαθήκη:

Η διαθήκη είναι ένα νομικό έγγραφο που αναφέρει τι θέλουμε να γίνει με τα περιουσιακά μας στοιχεία μετά τον θάνατό μας. Είναι πολύ σημαντικό η σύνταξη της διαθήκης να γίνει από δικηγόρο, γιατί υπάρχουν αρκετές διατυπώσεις, οι οποίες, αν δεν ακολουθηθούν, η διαθήκη μας ή κάποιο μέρος της μπορεί να ακυρωθεί.

Η διαθήκη μας πρέπει:

- να γίνει γραπτώς
- να έχει την υπογραφή μας (ή να την υπογράψει κάποιος άλλος παρουσία μας, αν δεν ξέρουμε να βάλουμε υπογραφή)
- να υπογραφεί ενώπιον τουλάχιστον δύο μαρτύρων
 - οι οποίοι πρέπει να είναι παρόντες ταυτόχρονα
 - οι οποίοι πρέπει να υπογράψουν ενώπιόν μας αλλά όχι απαραίτητα και οι δύο ταυτόχρονα
 - οι οποίοι δεν πρέπει να περιλαμβάνονται στη διαθήκη μας, εκτός αν υπάρχουν τουλάχιστον άλλοι δύο μάρτυρες που δεν περιλαμβάνονται ή αν όλοι όσοι περιλαμβάνονται στη διαθήκη συμφωνούν να συμπεριληφθεί και ο μάρτυρας ή αν υπάρχει απόφαση του Ανώτατου Δικαστηρίου.

Η διαθήκη δεν περιλαμβάνει όλη την περιουσία. Η περιουσία ή τα χρήματα που μας ανήκουν «εξ αδιαίρετου» (joint tenancy) – ακίνητα ή τραπεζικοί λογαριασμοί – δεν καλύπτονται. Αντιθέτως, μετά τον θάνατό μας, τα χρήματα ή η περιουσία θα περιέλθουν στον συνιδιοκτήτη (joint tenant) ανεξάρτητα από το τι έχουμε ορίσει στη διαθήκη μας. Από την άλλη, αν έχουμε περιουσία που είναι «κοινής ιδιοκτησίας» με άλλους (tenancy in common), το μερίδιό μας μπορεί να κληροδοτηθεί μέσω της διαθήκης μας.

Παρομοίως, οι οδηγίες που δίνονται σύμφωνα με τις πολιτικές της εφάπαξ συνταξιοδότησης (superannuation) ή ασφάλισης ζωής ή σύμφωνα με την διακριτική ευχέρεια των διαχειριστών του συνταξιοδοτικού προγράμματος (superannuation trustees), μπορεί να επηρεάσουν την τύχη των συγκεκριμένων περιουσιακών στοιχείων, ανεξάρτητα από το τι έχουμε ορίσει στη διαθήκη μας. Για τα συγκεκριμένα θέματα χρειάζεται να συμβουλευτούμε τον δικηγόρο μας.

Η διαθήκη δεν είναι απαραίτητο να είναι γραμμένη σε περίπλοκη νομική γλώσσα. Είναι λογικό να ζητήσετε από τον δικηγόρο να χρησιμοποιήσει απλή γλώσσα. Ωστόσο, προκειμένου να αντιμετωπίσουμε όλα τα σχετικά ζητήματα και την περίπλοκη κρατική νομοθεσία και πολιτική, μπορεί να χρειαστεί η διαθήκη μας να έχει μακροσκελής και με λεπτομερείς όρους.

Λίγη ορολογία

Όταν κάνουμε διαθήκη, εμείς είμαστε ο «testator» (διαθέτης). Η περιουσία που αφήνουμε στη διαθήκη μας για μετά τον θάνατό μας, είτε είναι ακίνητα είτε είδη σπιτιού είτε αυτοκίνητα είτε κοσμήματα είτε χρήματα σε τράπεζα, μετοχές ή άλλες επενδύσεις, όλα αυτά ονομάζονται «estate» (κληρονομιά). Τα πρόσωπα στα οποία αφήνουμε την κληρονομιά ονομάζονται «beneficiaries» (δικαιούχοι). Εμείς πρέπει να ορίσουμε έναν – ή και περισσότερους – «executor» (εκτελεστής) του οποίου ο ρόλος και η ευθύνη είναι να εξασφαλίσει ότι οι επιθυμίες που αναφέρουμε στη διαθήκη μας θα γίνουν σεβαστές και ότι η κληρονομιά θα διανεμηθεί σύμφωνα με τις επιθυμίες μας. Εμείς ορίζουμε έναν – ή και περισσότερους – «trustee»

(διαχειριστής) σε περίπτωση που αφήνουμε σε κάποιον ένα μέρος της κληρονομιάς σε «trust» (καταπίστευμα), για παράδειγμα, σε ένα παιδί κάτω των 18 ή σε ένα μέλος της οικογένειάς μας που είναι ενήλικας αλλά δεν μπορεί να διαχειριστεί τα θέματά του.

Το ίδιο άτομο μπορεί να είναι και εκτελεστής (executor) και διαχειριστής (trustee), όμως οι δύο αυτοί ρόλοι είναι διαφορετικοί. Ο ρόλος του εκτελεστή (executor) τελειώνει όταν η κληρονομιά έχει διανεμηθεί, ενώ ο ρόλος του διαχειριστή (trustee) συνεχίζεται για όσο διαρκεί το καταπίστευμα, το οποίο μπορεί να διαρκέσει για πολλά χρόνια. Αν έχουμε παιδιά κάτω των 18, μπορούμε να ορίσουμε έναν «testamentary guardian» (εκ διαθήκης κηδεμόνας) που θα αποφασίζει ο ίδιος για ζητήματα όπως ιατρική περίθαλψη, εκπαίδευση, πού και με ποιον θα μένουν τα παιδιά μας.

Ποιος μπορεί να κάνει διαθήκη:

Μόνο όσοι είναι 18 ετών και άνω μπορούν να κάνουν διαθήκη, εκτός αν είναι παντρεμένοι ή πρόκειται να παντρευτούν πριν την ηλικία των 18. Η διαθήκη κάποιου κάτω των 18, ο οποίος πρόκειται να παντρευτεί, δεν ισχύει αν δεν γίνει ο γάμος.

Νομική ικανότητα

Μόνο όσοι έχουν την ικανότητα μπορούν να κάνουν διαθήκη. Για να έχει κάποιος ικανότητα, πρέπει:

- να καταλαβαίνει ότι η διαθήκη είναι μία δήλωση για το τι θα γίνει με την περιουσία του μετά τον θάνατό του
- να γνωρίζει τα περιουσιακά του στοιχεία
- να γνωρίζει τους συγγενείς και τους φίλους του και ποιους από αυτούς θα πρέπει να ορίσει ως δικαιούχους στη διαθήκη του
- να μην έχει ψυχικές διαταραχές που να επηρεάζουν τις αποφάσεις του για τη διάθεση της κληρονομιάς.

Η ικανότητα κάποιου είναι απαραίτητη μόνο τη στιγμή που υπογράφει τη διαθήκη. Κάποιος που έχει κάποια πάθηση με διακυμάνσεις, όπως η πρόωρη άνοια και η διπολική διαταραχή, μπορεί τη μια στιγμή να έχει την ικανότητα να υπογράψει τη διαθήκη αλλά την άλλη όχι. Σε μια τέτοια περίπτωση είναι σημαντικό να ζητήσετε από ειδικούς σχετικές αποδείξεις για την ικανότητα του ατόμου, οι οποίες να έχουν την ίδια ημερομηνία ή όσο το δυνατό πιο κοντινή στην ημερομηνία υπογραφής της διαθήκης.

Πότε πρέπει να κάνουμε διαθήκη:

Όλοι όσοι είμαστε 18 ετών και άνω καλό είναι να έχουμε διαθήκη. Είναι προτιμότερο να έχουμε μια διαθήκη που δεν είναι τέλεια, παρά να μην έχουμε καμία. Πάντα μπορούμε να αλλάξουμε τη διαθήκη μας όταν αλλάζουν οι περιστάσεις ή όταν έχουμε κάνει κάποια σχέδια για το μέλος της οικογένειάς μας, γεγονότα τα οποία απαιτούν την τροποποίηση της διαθήκης.

Πότε πρέπει να επανεξετάσουμε ή να αλλάξουμε τη διαθήκη μας:

Θα πρέπει να επανεξετάζουμε τη διαθήκη μας τουλάχιστον κάθε πέντε χρόνια, για να εξασφαλίζουμε ότι δεν έχει αλλάξει κάποιος νόμος ή οι περιστάσεις ώστε να απαιτείται τροποποίηση της διαθήκης. Επίσης, θα πρέπει να κάνουμε νέα διαθήκη όταν παντρευτούμε, γιατί με ελάχιστες εξαιρέσεις που ψηφίστηκαν πρόσφατα, η παλιά μας διαθήκη ακυρώνεται αυτόματα, εκτός αν όταν την κάναμε είχαμε δηλώσει ότι επρόκειτο να παντρευτούμε. Σύμφωνα με τις πρόσφατες εξαιρέσεις, μπορούμε να αφήσουμε κληρονομιά στον/στη σύζυγό μας αλλά και να του/της αναθέσουμε καθήκοντα (π.χ., executor - εκτελεστή) για μετά τον θάνατό μας. Αν πάρουμε διαζύγιο πρέπει να κάνουμε νέα διαθήκη, γιατί η κληρονομιά ή τυχόν δωρεές στον πρώην σύζυγο ή αν τον έχουμε διορίσει ως εκτελεστή (executor) ή διαχειριστή (trustee), ακυρώνονται, εκτός αν έχουμε ορίσει το αντίθετο.

Τι γίνεται αν δεν μπορούμε να κάνουμε διαθήκη:

Σύμφωνα με τις πρόσφατες αλλαγές του νόμου, το Supreme Court of Queensland (Ανώτατο Δικαστήριο του Κουίνσλαντ) είναι αρμόδιο να εξουσιοδοτεί τη σύνταξη διαθήκης, την τροποποίηση ή την ανάκλησή της για κάποιον που δεν έχει ικανότητα σύνταξης διαθήκης (*Succession Act*, S 21 - *Νόμος περί καθολικής διαδοχής*, Άρθρο 21). Το Ανώτατο Δικαστήριο μπορεί να βγάλει απόφαση μόνο όταν το άτομο είναι εν ζωή και τα δικαστικά έξοδα καλύπτονται από τα περιουσιακά στοιχεία του ατόμου. Προτού βγάλει την απόφαση, το Ανώτατο Δικαστήριο θα πρέπει βεβαιωθεί ότι πληρούνται οι ακόλουθες προϋποθέσεις:

- το άτομο που υπέβαλε το αίτημα είναι «κατάλληλο» για να το πράξει
- όλα τα άτομα που έχουν προσωπικό συμφέρον από το αίτημα έχουν δικαίωμα εκπροσώπησης από δικηγόρο
- υπάρχουν σοβαροί λόγοι για τους οποίους το άτομο για το οποίο έγινε το αίτημα θεωρείται πως δεν έχει ικανότητα σύνταξης διαθήκης
- η προτεινόμενη διαθήκη, η τροποποίησή της ή η ανάκλησή της είναι (ή μπορεί να γίνει) έτσι όπως θα την έκανε το άτομο αν είχε ικανότητα σύνταξης διαθήκης, και
- το Δικαστήριο είναι αρμόδιο να βγάλει την απόφαση.

Αυτός είναι ένας νέος όρος και δεν είναι σαφής ο τρόπος με τον οποίο το Ανώτατο Δικαστήριο θα ερμηνεύσει την ισχύ του, ειδικά όσον αφορά κάποιον που δεν είχε ποτέ την ικανότητα να συντάξει διαθήκη. Στην προκειμένη περίπτωση, το Δικαστήριο ίσως διστάσει να βγάλει απόφαση για το αν η προτεινόμενη διαθήκη κάποιου που δεν ήταν ποτέ ικανός να εκφράσει τις απόψεις του, είναι όπως θα την έκανε αν είχε την ικανότητα.

Τι γίνεται αν πεθάνουμε χωρίς να έχουμε αφήσει διαθήκη:

Αν πεθάνουμε χωρίς να έχουμε αφήσει διαθήκη, οι κληρονόμοι μας ορίζονται από την κρατική νομοθεσία, σύμφωνα με αυτό που λέμε «rules of intestacy» (κανόνες αδιαθέτου). Οι κανόνες αυτοί εφαρμόζονται και για κάποιον που δεν μπορεί να αφήσει διαθήκη λόγω έλλειψης ικανότητας, καθώς και για κάποιον που του έχει αφαιρεθεί το δικαίωμα σύνταξης ή τροποποίησης διαθήκης από το Ανώτατο Δικαστήριο (Supreme Court, βλ. παραπάνω). Οι κανόνες είναι περίπλοκοι, αλλά κάποιοι που αφορούν τις οικογένειες με μέλη που έχουν αναπηρία είναι οι εξής:

- αν πεθάνουμε και αφήσουμε σύζυγο (ή σύντροφο εκτός γάμου - «de facto spouse») + παιδιά:
 - ο/η σύζυγος λαμβάνει ορισμένο ποσό χρημάτων (σήμερα \$150000) + «household chattels» (οικοσκευή) + το μισό (εάν υπάρχει μόνο ένα παιδί) ή το ένα τρίτο (εάν υπάρχουν περισσότερα παιδιά) του υπολοίπου – τα εναπομείναντα τέκνα μοιράζονται τη διαφορά
- αν πεθάνουμε και αφήσουμε μόνο παιδιά και όχι σύζυγο:

- αν όταν πεθάνουμε ζουν όλα τα παιδιά μας – η κληρονομιά διανέμεται στα παιδιά μας σε ίσα μερίδια
- αν δεν ζουν όλα τα παιδιά μας και το παιδί (ή τα παιδιά μας) που πέθανε πριν από εμάς δεν έχει παιδιά, η κληρονομιά θα διανεμηθεί σε ίσα μερίδια στα υπόλοιπα παιδιά
- αν δεν ζουν όλα τα παιδιά μας και το παιδί (ή τα παιδιά μας) που πέθανε πριν από εμάς έχει παιδιά, τα παιδιά αυτά (τα εγγόνια μας) θα μοιραστούν το μερίδιο του γονιού τους ισομερώς
- αν πεθάνουμε χωρίς σύζυγο και χωρίς παιδιά, η κληρονομιά θα πάει στους αμέσως επόμενους συγγενείς με την ακόλουθη σειρά προτεραιότητας: γονείς – αδέρφια – παππούδες – θείοι – και έπειτα στο κράτος. Αν τα αδέρφια μας έχουν κληρονομικό δικαίωμα και πεθάνουν πριν από εμάς και έχουν παιδιά (τα ανίψια μας), τα ανίψια θα μοιραστούν το μερίδιο που είχε ο γονιός τους στην κληρονομιά μας. Παρομοίως, αν οι θείοι μας έχουν κληρονομικό δικαίωμα και πεθάνουν πριν από εμάς και έχουν παιδιά (τα ξαδέρφια μας), τα ξαδέρφια θα μοιραστούν το μερίδιο του γονιού τους.

Επομένως, αν πεθάνουμε και δεν έχουμε αφήσει διαθήκη, η περιουσία μας θα διανεμηθεί σύμφωνα με αυτούς τους κανόνες, οι οποίοι δεν περιλαμβάνουν ειδικό κανόνα για τα άτομα με αναπηρία. Αν το κύριο περιουσιακό μας στοιχείο είναι το σπίτι μας και είναι μόνο στο δικό μας όνομα, μπορεί να χρειαστεί να πουληθεί για να μπορεί να μοιραστεί η κληρονομιά. Αυτό θα έβαζε σε μεγάλο κίνδυνο τον/τη σύζυγο ή/και το παιδί μας που έχει κάποια αναπηρία και θα υπονόμει τα σχέδιά μας για το μέλλον τους.

Τι γίνεται όταν το άτομο με αναπηρία δεν μπορεί να κάνει διαθήκη:

Αν το μέλος της οικογένειάς με αναπηρία δεν μπορεί να κάνει διαθήκη γιατί δεν έχει την ικανότητα, είναι σημαντικό να εξετάσετε τι θα γίνει με τα χρήματα και την περιουσία σύμφωνα με τους κανόνες αδιαθέτου (rules of intestacy). Αυτό είναι πολύ σημαντικό σε περίπτωση που αποκτήσουν σημαντικά περιουσιακά στοιχεία στο όνομά τους – μπορεί να κληρονομήσουν κάποιον συγγενή ή να κερδίσουν το λαχείο! Στην περίπτωση αυτή θα πρέπει να ζητήσετε τη συμβουλή του δικηγόρου σας. Αν οι κανόνες αδιαθέτου (rules of intestacy) έχουν μη ικανοποιητικό αποτέλεσμα, ίσως αξίζει να κάνετε αίτηση στο Ανώτατο Δικαστήριο (Supreme Court) και να ζητήσετε εξουσιοδότηση για να κάνετε εσείς τη διαθήκη για λογαριασμό τους.

Οι επιπτώσεις αυτών των κανόνων μπορεί να σας κάνουν να θεωρήσετε ότι θα ήταν καλύτερο να μεταβιβάσετε κάποια περιουσιακά στοιχεία στο μέλος της οικογένειάς σας και να του αφήσετε άλλα σημαντικά περιουσιακά στοιχεία σε κάποιο καταπίστευμα (βλ. παρακάτω).

Εξασφάλιση παιδιών κάτω των 18

Όταν έχουμε παιδιά κάτω των 18, το μερίδιο της κληρονομιάς που θέλουμε να τους αφήσουμε πρέπει να είναι σε καταπίστευμα (trust) μέχρι να κλείσουν τα 18. Αν θέλουμε, μπορούμε να μεγαλώσουμε τη διάρκεια του καταπιστεύματος, π.χ. μέχρι την ηλικία των 21 ή 25. Οι κανόνες αυτοί ισχύουν ανεξάρτητα από το αν τα παιδιά έχουν ή όχι κάποια αναπηρία.

Για παιδιά κάτω των 18 μπορούμε να ορίσουμε έναν κηδεμόνα, γνωστό ως «testamentary guardian» (εκ διαθήκης κηδεμόνας). Όταν ένας γονιός πεθάνει και ο άλλος γονιός γίνεται συγκηδεμόνας (joint guardian) μαζί με τον εκ διαθήκης κηδεμόνα, εκτός αν η διαθήκη αναφέρει ότι ο διορισμός του εκ διαθήκης κηδεμόνα (testamentary guardian) γίνεται μόνο μετά τον θάνατο και των δύο γονέων. Σε αυτό το πλαίσιο, κηδεμονία (guardianship) σημαίνει ευθύνη για την μακροπρόθεσμη καλή διαβίωση του παιδιού και όχι επιμέλεια σε καθημερινή βάση. Ο κηδεμόνας ενός παιδιού έχει το δικαίωμα να παίρνει σημαντικές αποφάσεις, όπως για το πού θα μείνει το παιδί, για την εκπαίδευσή του, καθώς και για θέματα υγείας. Δεν μπορούμε να ορίσουμε έναν εκ διαθήκης κηδεμόνα (testamentary guardian) όταν το παιδί που έχει αναπηρία είναι άνω των 18, ενώ, αν το παιδί είναι κάτω των 18, οποιοσδήποτε διορισμός κηδεμόνα παύει να ισχύει όταν κλείσει τα 18.

Το κρίσιμο ζήτημα στο σημείο αυτό είναι: ποιους θα ορίσουμε ως διαχειριστές και κηδεμόνες;

Εξασφαλίζοντας το άτομο με αναπηρία

Αν έχουμε ένα παιδί κάτω των 18 που έχει κάποια αναπηρία, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να ορίσουμε έναν εκ διαθήκης κηδεμόνα (testamentary guardian), γιατί μπορεί να χρειαστεί κάποιος που να έχει επισήμως την εξουσία να παίρνει αποφάσεις για θέματα όπως η εκπαίδευση και η ιατρική περίθαλψη. Χρειάζεται επίσης να εξετάσουμε την ανάγκη να συστήσουμε ένα κληρονομικό καταπίστευμα (testamentary trust) που θα διαρκεί και μετά τα 18. Αν το παιδί που έχει αναπηρία είναι πολύ μικρό, θα χρειαστεί να αναθεωρούμε τακτικά τη διαθήκη μας, ιδιαίτερα αν οι ικανότητές του αλλάζουν όσο μεγαλώνει.

Αν έχουμε και άλλα παιδιά, θα χρειαστεί να αποφασίσουμε για το μερίδιο που θα αφήσουμε στο παιδί με αναπηρία και για το μερίδιο που θα αφήσουμε στα υπόλοιπα παιδιά. Μέχρι να ενηλικιωθεί το παιδί που έχει αναπηρία, ίσως είναι δύσκολο να πάρουμε αυτές τις αποφάσεις. Θα χρειαστεί να αναθεωρούμε τακτικά αυτά τα ζητήματα. Ακόμη και όταν ενηλικιωθεί, τα σχέδιά μας και οι περιστάσεις θα αλλάξουν, γι' αυτό χρειάζεται να αναθεωρούμε τακτικά τη διαθήκη μας. Χρειαζόμαστε ειδικές νομικές συμβουλές, διότι κάθε περίπτωση είναι διαφορετική.

Κάποιες οικογένειες ίσως είναι κατάλληλο να αφήσουν ένα μεγαλύτερο μερίδιο της γονικής περιουσίας στο μέλος της οικογένειας που έχει αναπηρία, τουλάχιστον σε καταπίστευμα για όσο ζει, γιατί η ανάγκη του ενδέχεται να είναι μεγαλύτερη από ότι των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Ο σχεδιασμός μας θα μας βοηθήσει να καθορίσουμε το μέγεθος της ανάγκης, ιδίως όσον αφορά την οικονομική ενίσχυση.

Για άλλες οικογένειες μπορεί να είναι κατάλληλη η ίση διανομή των μεριδίων στα παιδιά.

Όταν αφήνουμε ένα ανεπαρκές μερίδιο στο άτομο με αναπηρία

Το μεγαλύτερο λάθος που μπορούμε να κάνουμε είναι να μην αφήσουμε τίποτα στο παιδί με αναπηρία. Μπορεί να μας συμβουλέψουν να το κάνουμε για το λόγο ότι αν αφήσουμε τα πάντα στα υπόλοιπα παιδιά, εκείνα θα φροντίσουν για την εξασφάλιση του αδερφού ή της αδερφής τους και δεν θα υπάρξουν προβλήματα με τα επιδόματα της Πρόνοιας κ.λπ. Ωστόσο, μια τέτοια στρατηγική όχι μόνο στερείται διασφάλισης, αλλά το παιδί με αναπηρία έχει το δικαίωμα να περιμένει ότι θα το εξασφαλίσουμε όπως και τα υπόλοιπα παιδιά. Επειδή τα μετρητά δεν θα το εξασφαλίσουν, όσο μεγαλύτερη οικονομική εξασφάλιση φροντίσουμε να έχουν, τόσο ευκολότερο θα είναι για αυτό και για όσους το στηρίζουν να αντιμετωπίσουν τις αλλαγές στην πολιτική και τις πρακτικές του κράτους και της πρόνοιας.

Επιπλέον, αν η εξασφάλιση του παιδιού με αναπηρία όταν θα είναι πια ενήλικο εξαρτάται, έχει νόμιμο δικαίωμα για «επαρκή μέριμνα» από την κληρονομιά μας. Σε κάποιες περιπτώσεις, αυτό μπορεί να σημαίνει ότι έχει περισσότερες αξιώσεις από τα αδέρφια του. Η διαθήκη μας μπορεί να προσβληθεί στο Ανώτατο Δικαστήριο (Supreme Court) από το παιδί με αναπηρία ή από κάποιον που ενεργεί για λογαριασμό του, όπως ο Δημόσιος Επίτροπος (Public Trustee) ή ένας διορισμένος διαχειριστής, σύμφωνα με τους νόμους περί Οικογενειακής Μέριμνας (Family Provision), με τον ισχυρισμό ότι αμελήσαμε να μεριμνήσουμε επαρκώς για αυτό. Αυτές οι δικαστικές διαδικασίες μπορεί να είναι πολύ κουραστικές και τα νομικά έξοδα ενδέχεται να προέρχονται από την κληρονομιά μας, μειώνοντας έτσι την αξία της εις βάρος των δικαιούχων.

Τι γίνεται αν ένας συγγενής με αναπηρία δεν μπορεί να διαχειριστεί τα χρήματα:

Αν το παιδί που έχει αναπηρία έχει επαρκή ικανότητα να διαχειριστεί τα οικονομικά του, μπορούμε να το εξασφαλίσουμε με τον ίδιο τρόπο όπως και τα υπόλοιπα παιδιά μας, με απευθείας δωρεά μέσω της διαθήκης μας ή, αν είναι ανήλικο, με καταπίστευμα μέχρι την ενηλικίωσή του.

Αν δεν έχει επαρκή ικανότητα να διαχειριστεί τα οικονομικά του, μπορεί να συμφέρει να κάνουμε μια απευθείας δωρεά (direct gift), ιδίως αν είναι μικρή και αν η λύση αυτή ταιριάζει με τις διευθετήσεις που έχουμε ήδη κάνει και που επιτρέπουν στον εκτελεστή της διαθήκης μας (executor) να χορηγήσει τα κεφάλαια απευθείας στο παιδί αυτό. Όμως, αν ο εκτελεστής της διαθήκης μας δεν είναι προετοιμασμένος για να χορηγήσει τα κεφάλαια απευθείας στο παιδί, τότε μπορεί να χρειαστεί να διοριστεί από το Guardianship and Administration Tribunal ένας διαχειριστής (administrator).

Εναλλακτικά, και συνήθως κατά προτίμηση, μπορούμε να αφήσουμε το μερίδιο της κληρονομιάς που του αντιστοιχεί σε καταπίστευμα (trust). Αν έχουμε οργανώσει ένα κατάλληλο καταπίστευμα όσο ζούμε, μία επιλογή θα ήταν να ορίσουμε ότι το μερίδιο του παιδιού με αναπηρία θα προστεθεί στο ήδη υπάρχον καταπίστευμα.

Κληρονομικό καταπίστευμα - καταπίστευμα που συστήνεται με διαθήκη

Όπως αναφέραμε παραπάνω, όταν αφήνουμε ένα μερίδιο της κληρονομιάς μας σε ένα παιδί κάτω των 18, δεν μπορούμε να το αφήσουμε απευθείας στο παιδί αλλά σε καταπίστευμα (trust). Συστήνουμε ένα καταπίστευμα στη διαθήκη μας και ορίζουμε έναν ή και περισσότερους διαχειριστές (trustees) για να διαχειριστούν το καταπίστευμα προς όφελος του παιδιού.

Αν το παιδί μας έχει αναπηρία και είναι άνω των 18, ή κάτω των 18, όμως γνωρίζουμε ότι δεν θα είναι ικανό να διαχειριστεί τα οικονομικά του όπως επιτρέπει ο νόμος για κάθε άτομο που έχει κλείσει τα 18, μπορούμε να συστήσουμε με τη διαθήκη μας ένα κληρονομικό καταπίστευμα (testamentary trust), το οποίο θα διαρκεί για όλη του τη ζωή.

Με το καταπίστευμα, το χρηματικό ποσό ή η περιουσία μεταβιβάζεται σε ένα άτομο (trustee – διαχειριστής) που θα κάνει τη διαχείριση για λογαριασμό ενός άλλου (beneficiary – δικαιούχος). Το καταπίστευμα που θα συστήσουμε πρέπει να συμφωνεί με τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού με αναπηρία. Αν δεν έχουμε ξεκαθαρίσει το όραμα που έχουμε για το παιδί μας και δεν έχουμε αναπτύξει ένα σχέδιο για να κάνουμε αυτό το όραμα πραγματικότητα, ίσως δυσκολευτούμε στον σχεδιασμό ενός καταπιστεύματος που θα καλύπτει τις ανάγκες του. Όπως και να έχει, θα χρειαστείτε συγκεκριμένες συμβουλές από δικηγόρο και από λογιστή.

Υπάρχουν διάφορα είδη καταπιστευμάτων, όπως το πάγιο καταπίστευμα (fixed trust), το καταπίστευμα διακριτικής ευχέρειας (discretionary trust), το μικτό καταπίστευμα (hybrid trust – συνδυασμός των δύο προηγούμενων) και ειδικό αναπηρικό καταπίστευμα (special disability trust). Το πάγιο καταπίστευμα (fixed trust) αναφέρει ξεκάθαρα αυτό που πρέπει να κάνει ο διαχειριστής, π.χ., να δίνει στο παιδί μας \$10000 το χρόνο. Το καταπίστευμα διακριτικής ευχέρειας (discretionary trust) δίνει στον διαχειριστή μεγάλη διακριτική ευχέρεια. Μπορεί να του δώσει την εξουσία να επενδύσει, κατά την κρίση του, τα κεφάλαια και να δώσει στο παιδί με αναπηρία μόνο το εισόδημα ή να επιτρέπει στον διαχειριστή να χρησιμοποιήσει και το κεφάλαιο και το εισόδημα κατά την κρίση του και προς όφελος του παιδιού.

Το όφελος ενός πάγιου καταπιστεύματος είναι ότι μπορούμε να ορίσουμε και να περιορίσουμε τις εξουσίες του διαχειριστή. Μπορούμε κάπως να ελέγξουμε τη διαχείριση των καταπιστευμάτων, ακόμη και μετά τον θάνατό μας. Το μειονέκτημα ενός πάγιου καταπιστεύματος είναι ότι δεν είναι ευέλικτο και δεν δίνει στον διαχειριστή την ευχέρεια που ίσως χρειαστεί για να αντιμετωπίσει απρόβλεπτες καταστάσεις στη ζωή του παιδιού μας ή αλλαγές στη νομοθεσία και την κρατική πολιτική που μπορεί να το επηρεάσουν. Οι τακτικές πληρωμές μπορεί επίσης να θεωρηθούν εισόδημα.

Το καταπίστευμα διακριτικής ευχέρειας (discretionary trust), από την άλλη, δίνει στον διαχειριστή την ευχέρεια να διαχειριστεί φορολογικά ζητήματα και ενίοτε θέματα κοινωνικής ασφάλισης έτσι ώστε να έχουν ελάχιστες αρνητικές συνέπειες. Ωστόσο, έχετε υπόψη ότι σε περίπτωση που ο δικαιούχος ενός καταπιστεύματος έχει δικαίωμα σύνταξης, το Centrelink θα θεωρεί το καταπίστευμα ως περιουσιακό

στοιχείο. Αυτό σημαίνει ότι θα υπόκειται στον έλεγχο περιουσιακών στοιχείων (assets test) του Centrelink, εκτός αν πληροί τις προϋποθέσεις ενός ειδικού αναπηρικού καταπίστευματος (Special Disability Trust - βλ. παρακάτω).

Ο διαχειριστής που ορίζεται από ένα καταπίστευμα διακριτικής ευχέρειας μπορεί να ρυθμίσει τη συχνότητα των πληρωμών ή της οικονομικής ενίσχυσης ανάλογα με τις ανάγκες του δικαιούχου με αναπηρία, από το να είναι αναγκασμένος να καταβάλλει ένα συγκεκριμένο ποσό κάθε χρόνο ανεξάρτητα από τις ανάγκες του δικαιούχου. Επομένως, ένας διαχειριστής με μεγάλη διακριτική εξουσία μπορεί να κάνει οικονομίες για ακριβές αγορές ή για να πληρώσει τις διακοπές, ενώ ένας διαχειριστής πάγιου καταπίστευματος ίσως να μην μπορεί να το κάνει τόσο εύκολα. Ωστόσο, έχετε υπόψη ότι το εισόδημα από το Ειδικό Καταπίστευμα Διακριτικής Ευχέρειας (Special Discretionary Trust – βλ. παρακάτω) μπορεί να φορολογηθεί με τον ανώτατο συντελεστή φορολόγησης.

Η δυσκολία με το καταπίστευμα διακριτικής ευχέρειας είναι ότι θα πρέπει να έχουμε πολύ μεγάλη εμπιστοσύνη στους διαχειριστές που θα επιλέξουμε. Όσο μεγαλύτερη είναι η διακριτική τους εξουσία, τόσο μεγαλύτερη θα πρέπει να είναι και η εμπιστοσύνη μας.

Ένας τρόπος για να χειριστούμε αυτό το θέμα είναι να ορίσουμε ότι οι διαχειριστές θα πρέπει να διαχειρίζονται το καταπίστευμα σύμφωνα με ορισμένες αρχές, όπως αυτές που περιέχονται στο *Disability Services Act 1992* (Νόμος περί Υπηρεσιών για Άτομα με Αναπηρία του 1992 του Κουίνσλαντ) ή στο *Guardianship and Administration Act 2000* (Νόμος περί Κηδεμονίας και Διαχείρισης του 2000 του Κουίνσλαντ). Ένα παράδειγμα πιθανών όρων που μπορούν να περιληφθούν στο καταπίστευμα και αφορούν αυτό το είδος οδηγίας προς τους διαχειριστές, μπορείτε να βρείτε στη σελίδα 273 του βιβλίου *Include Me In: Disability, Rights and the Law in Queensland*, Queensland Advocacy Incorporated, 1994:

«Στον διαχειριστή μου, δίνω εντολή να καταβάλει ή να εφαρμόσει για όσο ζει ο Χ από το εισόδημα που προβλέπει το παρόν ή από το κεφάλαιο του παρόντος σε περίπτωση που το εισόδημα δεν είναι επαρκές για τον σκοπό αυτό, ποσό ή ποσά που ο διαχειριστής θα κρίνει κατά την αποκλειστική διακριτική του ευχέρεια ότι απαιτούνται για την συντήρηση, την πρόοδο ή το όφελος του Α όταν ή όποτε και με τον τρόπο που ο διαχειριστής κρίνει ότι απαιτούνται είτε υπάρχουν είτε δεν υπάρχουν άλλα οικονομικά μέσα για τον ίδιο σκοπό, προκειμένου να υποστηρίξει και να διευκολύνει τον Α να συμμετάσχει στην κοινωνία με τρόπο θετικό και σύμφωνα με τις αρχές και τους σκοπούς του *Disability Services Act 1992(Qld)*, s 9, και από και μετά τον θάνατο του Α, για λογαριασμό μου ως προς το κεφάλαιο από το οποίο η οικονομική ενίσχυση δεν θα έχει δαπανηθεί και ως προς οποιοδήποτε μη ισχύον εισόδημα προς τον Β»

Μια άλλη προσέγγιση θα ήταν να ορίσουμε συγκεκριμένες πληρωμές σε σταθερή βάση (π.χ. \$3000 για διακοπές κάθε χρόνο) και να επιτρέπουμε στους διαχειριστές να λειτουργούν κατά την κρίση τους σε άλλα θέματα.

Memorandum of Wishes

Μία πολύ χρήσιμη στρατηγική είναι να γράψουμε ένα υπόμνημα επιθυμιών (Memorandum of Wishes), το οποίο μπορούμε να επισυνάψουμε ή και να το συμπεριλάβουμε στη διαθήκη μας. Το υπόμνημα επιθυμιών δεν είναι δεσμευτικό για τους διαχειριστές μας, όμως έχει σημαντική ηθική δύναμη και μπορούμε να ζητήσουμε από τους διαχειριστές μας να το υπογράψουν.

Το Memorandum of Wishes αναφέρει τον τρόπο με τον οποίο θέλουμε οι διαχειριστές να χρησιμοποιήσουν το καταπίστευμα προς όφελος του μέλους της οικογένειάς μας. Μπορούμε να συμπεριλάβουμε το όραμα που έχουμε για τη ζωή που θέλουμε να έχει το μέλος της οικογένειάς μας, πώς θέλουμε να ξοδευτούν τα κεφάλαια του καταπιστεύματος, και, κυρίως, πώς δεν θέλουμε να ξοδευτούν αυτά τα κεφάλαια (π.χ. όχι για κάποιο άσυλο ή ίδρυμα). Μπορούμε να ξεκαθαρίσουμε ότι θέλουμε οι διαχειριστές να στηρίζουν συγκεκριμένα ενδιαφέροντα και αδυναμίες του μέλους της οικογένειάς μας, όπως το να είναι μέλη στο σύλλογο της αγαπημένης τους ομάδας ή το να κάνουν κάθε χρόνο διακοπές στην παραλία με φίλους.

Επίσης, μπορούμε να αναφέρουμε ότι θέλουμε οι διαχειριστές μας να συμβουλευονται μια ομάδα ανθρώπων που ενδιαφέρονται πραγματικά για το μέλος της οικογένειάς μας. Αν έχουμε φτιάξει έναν κύκλο υποστήριξης, τα μέλη του κύκλου θα μπορούσαν να αναλάβουν αυτόν τον σημαντικό ρόλο. Η ιδανική περίπτωση είναι οι διαχειριστές μας να προέρχονται από τον κύκλο υποστήριξης.

Εναπομείναντες δικαιούχοι – όταν ένα καταπίστευμα λήξει

Όταν συστήσουμε ένα καταπίστευμα στη διαθήκη μας, θα πρέπει να ορίσουμε τι θα συμβεί αν έχουν περισσέψει οφειλόμενα όταν το καταπίστευμα λήξει, συνήθως όταν ο δικαιούχος, δηλαδή το μέλος της οικογένειάς μας με αναπηρία, πεθάνει. Συνήθως, όταν οι γονείς έχουν και άλλα παιδιά, θέλουν να ορίσουν δικαιούχους τα υπόλοιπα παιδιά ή τα παιδιά των παιδιών τους (δηλαδή τα εγγόνια), σε περίπτωση που τα παιδιά τους πεθάνουν πριν τη λήξη του καταπιστεύματος. Όταν έχουν δώσει μεγαλύτερο μερίδιο στο παιδί με αναπηρία, οι γονείς μπορεί να θεωρήσουν μια τέτοια περίπτωση σαν ένα είδος αποζημίωσης για τα υπόλοιπα παιδιά εξαιτίας του μειωμένου μεριδίου που είχαν λάβει στην αρχή.

Αν δεν υπάρχουν άλλα παιδιά ή αν για κάποιο λόγο οι γονείς δεν θέλουν να τα ορίσουν εναπομείναντες δικαιούχους (residual beneficiaries) – γιατί μπορεί να θέλουν να αποφύγουν τη σύγκρουση συμφερόντων επειδή είναι διαχειριστές – μπορούν να ορίσουν ότι τα κεφάλαια του καταπιστεύματος που έχουν απομείνει θα δοθούν σε κάποιον άλλο ή ίσως σε κάποιον φιλανθρωπικό οργανισμό που θέλουν να ενισχύσουν.

Διορισμός διαχειριστών

Μια κρίσιμη απόφαση για πολλούς από εμάς έχει να κάνει με τον διορισμό των διαχειριστών (trustees). Μπορούμε να συστήσουμε ένα σημαντικής αξίας καταπίστευμα, αλλά χωρίς τους κατάλληλους ανθρώπους ως διαχειριστές, πράγμα που θα έχει μειωμένη αξία. Ο διορισμός των κατάλληλων διαχειριστών είναι

ιδιαίτερα σημαντικός, όταν συστήνουμε ένα καταπίστευμα διακριτικής ευχέρειας (discretionary trust). Αν έχουμε δημιουργήσει έναν κύκλο υποστήριξης γύρω από τον γιο ή την κόρη μας που έχει αναπηρία, ένα μέρος για να αναζητήσουμε διαχειριστές είναι αυτή η ομάδα ανθρώπων. Αν δεν μπορούμε να σκεφτούμε κάποιους πιθανούς διαχειριστές, αυτός είναι άλλος ένας λόγος για να αναπτύξουμε έναν κύκλο υποστήριξης ή ένα ευρύ δίκτυο ανθρώπων που θα είναι αφοσιωμένοι στο μέλος της οικογένειάς μας.

Θα πρέπει να ορίσουμε τουλάχιστον δύο διαχειριστές και να έχουμε υπόψη μας εναλλακτικούς υποψηφίους που θα αναλάβουν καθήκοντα σε περίπτωση που οι πρώτοι που επιλέξαμε δεν μπορούν να ανταποκριθούν στο ρόλο τους. Θα πρέπει να μιλήσουμε σε όσους επιλέξουμε και να σιγουρευτούμε ότι είναι πρόθυμοι να αναλάβουν αυτόν τον ρόλο.

Για τον διορισμό διαχειριστών θα πρέπει να εξετάσουμε περιπτώσεις:

- άτομα που έχουν τα κατάλληλα προσόντα και την κατάλληλη εμπειρία – δεν χρειάζεται να είναι οικονομικοί διευθυντές, όμως θα πρέπει να μην έχουν πρόβλημα στο να ζητήσουν και να ακολουθήσουν τις συμβουλές των ειδικών
- να είναι άτομα κατάλληλης ηλικίας – όσο μεγαλώνουμε, χρειαζόμαστε ανθρώπους νεώτερους από εμάς
- άτομα που θα ακολουθήσουν το όραμα και τα σχέδιά μας για το μέλλον του μέλους της οικογένειάς μας ή τουλάχιστον θα συμβουλευούνται όσους υποστηρίζουν το όραμά μας
- άτομα people με ελάχιστη σύγκρουση συμφερόντων – να προσέξετε πιθανές παγίδες σε περίπτωση που ορίσετε άτομα που είναι ήδη εναπομείναντες δικαιούχοι σας (residual beneficiaries) και βεβαιωθείτε ότι ένας τουλάχιστον από τους διαχειριστές δεν είναι εναπομείνας δικαιούχος.

Καταπιστεύματα «Inter vivos» – για όσο είμαστε εν ζωή

Υπάρχει, επίσης, η δυνατότητα να συστήσουμε ένα καταπίστευμα για το παιδί με αναπηρία όσο είμαστε εν ζωή. Το καταπίστευμα αυτό ονομάζεται «'inter vivos' trust». Συστήνεται με πράξη καταπιστεύματος (deed of trust) αντί με διαθήκη και, ενώ η διαδικασία σύστασής του μπορεί να είναι πιο πολύπλοκη και πιθανώς ακριβότερη από ένα καταπίστευμα εκ διαθήκης, η ιδέα τους είναι σχεδόν ίδια. Απαιτούν συγκεκριμένες συμβουλές από δικηγόρο και από λογιστή.

Αυτό το είδος καταπιστεύματος ίσως ληφθεί υπόψη μόνο στην περίπτωση που έχουμε ένα σημαντικό ποσό χρημάτων, το οποίο μπορούμε να διαθέσουμε πριν τον θάνατό μας προς όφελος του μέλους της οικογένειάς μας που έχει αναπηρία. Έτσι ένα συγκεκριμένο ποσό χρημάτων ή μέρος της περιουσίας θα τοποθετείται στην άκρη και θα χρησιμοποιείται μόνο προς όφελός του.

Για παράδειγμα, ένα καταπίστευμα «inter vivos» μπορεί να είναι χρήσιμο για την προστασία ενός μεριδίου σε περίπτωση που η οικογένεια αποκτήσει αναπάντεχα κέρδη, ίσως από την πώληση μεγάλης οικογενειακής περιουσίας. Μία άλλη περίπτωση όπου ένα καταπίστευμα «inter vivos» μπορεί να είναι χρήσιμο, είναι όταν ένας συγγενής, π.χ. παππούς, θέλει να αφήσει κληρονομιά στο παιδί με αναπηρία.

Αν υπάρχει ήδη ένα καταπίστευμα «inter vivos», μπορεί να αφήσει την κληρονομιά στους διαχειριστές του καταπιστεύματος αντί να συστήσει ένα ξεχωριστό καταπίστευμα στη διαθήκη του. Το καταπίστευμα «inter vivos» έχει επίσης το πλεονέκτημα του ότι μετά τον θάνατό μας θα υπάρχουν χρήματα άμεσα διαθέσιμα για το άτομο με αναπηρία. Έτσι δεν θα χρειαστεί να περιμένει για ένα χρονικό διάστημα μέχρι να ολοκληρωθούν οι διαδικασίες της αποδοχής κληρονομιάς.

Ειδικά αναπηρικά καταπιστεύματα

Το 2006 η κυβέρνηση της Κοινοπολιτείας εισήγαγε νέους νόμους που επιτρέπουν τη σύσταση ειδικών αναπηρικών καταπιστευμάτων (Special Disability Trusts - SDT). Ο κύριος ρόλος ενός ειδικού αναπηρικού καταπιστεύματος είναι να προσφέρει ελαφρύνσεις για άτομα με σοβαρή αναπηρία και για μέλη οικογενειών που εξαρτώνται από συγκεκριμένη σύνταξη ή επίδομα κοινωνικής ασφάλισης ή βετεράνων πολεμιστών.

Εκτός από την περίπτωση των ειδικών αναπηρικών καταπιστευμάτων, τα περιουσιακά στοιχεία που περιλαμβάνει ένα καταπίστευμα προς όφελος του ατόμου με αναπηρία, θα θεωρούνται από το Centrelink και το Department of Veterans' Affairs – DVA (Υπουργείο Υποθέσεων Βετεράνων Πολεμιστών) ως περιουσιακά στοιχεία του ατόμου. Το ίδιο ισχύει και για ένα καταπίστευμα διακριτικής ευχέρειας (discretionary trust) που συστήνεται σε διαθήκη. Αυτό σημαίνει ότι τα περιουσιακά στοιχεία και πιθανώς το εισόδημα του καταπιστεύματος θα υπόκεινται σε ελέγχους περιουσιακών στοιχείων (assets tests) και ελέγχους εισοδήματος (income tests), εκτός αν το καταπίστευμα πληροί τις προϋποθέσεις για ελαφρύνσεις που προβλέπονται για το ειδικό αναπηρικό καταπίστευμα. Όσον αφορά το Centrelink, ο έλεγχος περιουσιακών στοιχείων του 2007 αναφέρει ότι όποιος παίρνει σύνταξη από το Centrelink μπορεί να έχει περιουσιακά στοιχεία αξίας μέχρι \$287750, όταν δεν έχει δικό του σπίτι, ή \$166750 συν το σπίτι του, όταν έχει δικό του σπίτι, και να δικαιούται ολόκληρη τη σύνταξη. Οι έλεγχοι περιουσιακών στοιχείων του DVA είναι παρόμοιοι.

Τα όρια που προβλέπουν αυτοί οι έλεγχοι αυξάνονται κάθε χρόνο. Το Centrelink λαμβάνει υπόψη ποσά που είναι μεγαλύτερα από τα προβλεπόμενα, όταν αποφασίζει για το ποσό της σύνταξης που θα δοθεί, αν δοθεί. Το εισόδημα που προέρχεται από το καταπίστευμα υπόκειται και αυτό σε έλεγχο εισοδήματος (income test) του Centrelink, το οποίο σήμερα (Ιαν. 2008) επιτρέπει εισόδημα \$132 ανά δεκαπενθήμερο πριν επηρεαστεί η σύνταξη. Όταν τα περιουσιακά στοιχεία ή/και το εισόδημα κάποιου που δικαιούται σύνταξη ξεπερνούν αυτά τα όρια, η σύνταξη μειώνεται σύμφωνα με μια αναλογική κλίμακα αναπροσαρμογής και τελικά γίνεται ακατάλληλος για οποιοδήποτε είδος σύνταξης.

Τα ειδικά αναπηρικά καταπιστεύματα μπορούν να συσταθούν όσο είμαστε εν ζωή ('inter vivos') ή στη διαθήκη μας. Υπάρχουν ειδικοί κανόνες που πρέπει να ακολουθηθούν, όπως ότι η πράξη καταπιστεύματος (trust deed) πρέπει να πληροί συγκεκριμένες προϋποθέσεις. Μόνο ένα ειδικό αναπηρικό καταπίστευμα μπορεί να συσταθεί ανά άτομο, το οποίο πρέπει να είναι άτομο με «βαριά αναπηρία» (severe disability). Τα κεφάλαια του καταπιστεύματος μπορούν να χρησιμοποιηθούν για «φροντίδα και στέγαση» (care and accommodation), πράγμα που σημαίνει ότι ίσως

χρηαστεί να συσταθούν δύο καταπιστεύματα, αν η οικογένεια θέλει να διαθέσει κεφάλαια για άλλους σκοπούς, όπως διακοπές, ρούχα, κ.λπ.

Βαριά αναπηρία

Για να θεωρηθεί κάποιος ως άτομο με σοβαρή αναπηρία (severe disability), ισχύουν οι ακόλουθοι κανόνες:

- αν είναι κάτω των 16, πρέπει να είναι «σοβαρά ανάπηρο» σύμφωνα με το Social Security Act (Νόμος περί Κοινωνικής Ασφάλισης)
- αν είναι άνω των 16, πρέπει
 - να έχει δικαίωμα αναπηρικής σύνταξης (disability support pension) και
 - εξαιτίας της αναπηρίας του να μην εργάζεται ή να μην μπορεί να εργαστεί με τον κατώτατο μισθό (αυτό δεν περιλαμβάνει περιπτώσεις όπου λαμβάνει επιδοτούμενο μισθό – supported wage) και
 - να ζει σε κατοικία που χρηματοδοτεί η Κυβέρνηση της Κοινοπολιτείας/Πολιτείας/Περιοχής ή η αναπηρία του να είναι τέτοια ώστε το μοναδικό άτομο που το φροντίζει να πληροί τις προϋποθέσεις για το επίδομα φροντιστή (Carer Allowance) ή την πληρωμή φροντιστή (Carer Payment).

Φροντίδα και στέγαση

Τα κεφάλαια ενός ειδικού αναπηρικού καταπιστεύματος (Special Disability Trust) μπορούν να χρησιμοποιηθούν μόνο για τη φροντίδα και τη στέγαση του δικαιούχου. Αυτό περιλαμβάνει:

- δαπάνες στέγασης
- επιπλέον δαπάνες που προκύπτουν λόγω της αναπηρίας
- λειτουργικά έξοδα του καταπιστεύματος.

Το ειδικό αναπηρικό καταπίστευμα δεν μπορεί να καλύψει έξοδα που δεν έχουν σχέση με τη φροντίδα και τη στέγαση. Αυτά περιλαμβάνουν οτιδήποτε θέλει ή χρειάζεται το άτομο, ανεξάρτητα από το αν έχει κάποια αναπηρία, όπως ρούχα, διακοπές, ηλεκτρονικά ή οικιακά είδη. Σε πολλές περιπτώσεις, αυτές είναι οι δαπάνες για τις οποίες οι γονείς συστήνουν καταπιστεύματα.

Ελαφρύνσεις

Αν ένα καταπίστευμα πληροί τις προϋποθέσεις του ειδικού αναπηρικού καταπιστεύματος (Special Disability Trust), τα κεφάλαια αξίας μέχρι \$500.000 (τιμαριθμικά αναπροσαρμοζόμενη σε ετήσια βάση) θα εξαιρούνται από τους ελέγχους περιουσιακών στοιχείων (assets tests) και τους ελέγχους εισοδήματος (income tests) του Centrelink ή του DVA. Από την 1^η Ιουλίου 2007, το ποσό αυτό αυξήθηκε στα \$516.500. Το νούμερο αυτό δεν περιλαμβάνει το σπίτι όπου ζει ο αυτός που δικαιούται τη σύνταξη. Επιπλέον, όταν τα κεφάλαια του καταπιστεύματος ξοδευτούν, μπορούν να «συμπληρωθούν» και πάλι στο μέγιστο. Αυτό σημαίνει ότι αν ένα ειδικό αναπηρικό καταπίστευμα είχε συσταθεί με \$500.000 και έχουν ξοδευτεί \$150.000 για τη στέγαση του δικαιούχου, το κεφάλαιο του καταπιστεύματος μπορεί να «συμπληρωθεί» έτσι ώστε να επανέλθει στην ανώτερη επιτρεπτή αξία.

Παρομοίως, το εισόδημα από περιουσιακά στοιχεία αξίας μέχρι \$500.000 (τιμαριθμικά αναπροσαρμοζόμενη σε ετήσια βάση) που προβλέπει το καταπίστευμα, δεν λαμβάνεται υπόψη όταν υπολογίζεται η σύνταξη του ατόμου. Ωστόσο, το εισόδημα από το καταπίστευμα φορολογείται και, αν δεν ξοδευτεί καθόλου εισόδημα μέσα σε ένα χρόνο, το εισόδημα που δεν ξοδεύτηκε ενδέχεται να φορολογηθεί με τον ανώτατο συντελεστή φορολόγησης.

Μια επιπλέον ελάφρυνση για τα άμεσα μέλη της οικογένειας που θέλουν να κάνουν δωρεά αξίας μέχρι \$500.000 (στην περίπτωση αυτή δεν αναπροσαρμόζεται τιμαριθμικά) σε ειδικό αναπηρικό καταπίστευμα και να συνεχίσουν να πληρούν τις προϋποθέσεις για τη δική τους σύνταξη (π.χ. γήρατος). Σύμφωνα με τους κανόνες της κοινωνικής ασφάλισης και του υπουργείου βετεράνων πολεμιστών για τις δωρεές, ένας συνταξιούχος μπορεί να κάνει δωρεά μόνο \$10.000 μέσα σε ένα χρόνο ή \$30.000 μέσα σε μία περίοδο πέντε ετών πριν ισχύσουν οι κανόνες για τις δωρεές και επηρεαστεί η καταλληλότητά τους για σύνταξη. Η ελάφρυνση αυτή αφορά και δωρεές που γίνονται σε διάστημα 5 ετών καταλληλότητας για σύνταξη γήρατος ή επίδομα βετεράνου πολεμιστή. Επομένως, οι γονείς ή τα υπόλοιπα άμεσα μέλη της οικογένειας μπορούν να μεταβιβάσουν μέχρι \$500.000 σε ένα ειδικό αναπηρικό καταπίστευμα και να συνεχίσουν να είναι κατάλληλοι για σύνταξη γήρατος ή επίδομα βετεράνου πολεμιστή.

Για παράδειγμα, ας υποθέσουμε ότι μια ηλικιωμένη χήρα που παίρνει σύνταξη γήρατος και έχει ένα γιο με βαριά αναπηρία, θέλει να πουλήσει το σπίτι της για \$700.000, να μετακομίσει σε έναν οίκο ευγηρίας που θα κοστίσει \$250.000, να κρατήσει \$50.000 για τον εαυτό της και να δώσει τα υπόλοιπα \$400.000 στο γιο της, για να βοηθήσει την υποστήριξή του. Η κανόνες για τις δωρεές (gifting rules) του Centrelink την εμποδίζουν να δώσει πάνω από \$30.000 μέσα σε 5 χρόνια. Ακόμη και αν δεν υπήρχαν αυτοί οι κανόνες, αν έδινε \$400.000 στο γιο της, αυτό θα είχε σοβαρές επιπτώσεις στη σύνταξή του. Με τη σύσταση ενός ειδικού αναπηρικού καταπιστεύματος (SDT) για τον γιο της, μπορεί να πουλήσει το σπίτι της, να βάλει \$400.000 στο SDT και να μην επηρεαστεί η σύνταξη κανενός από τους δύο. Για την περίπτωση ενός SDT, «άμεσα μέλη της οικογένειας» θεωρούνται:

- οι γονείς (συμπεριλαμβανομένων θετών και ανάδοχων γονέων)
- οι νόμιμοι κηδεμόνες του ατόμου με βαριά αναπηρία που είναι κάτω των 18 (ή εκείνοι που ήταν νόμιμοι κηδεμόνες όταν το άτομο ήταν κάτω των 18)
- οι παππούδες
- τα αδέρφια (συμπεριλαμβανομένων θετών και ετεροθαλών αδελφών).

Περιορισμοί του ειδικού αναπηρικού καταπίστευματος

Υπάρχουν διάφοροι περιορισμοί που αφορούν τα ειδικά αναπηρικά καταπίστευματα, οι οποίοι περιλαμβάνουν τα εξής:

- ο ορισμός της «βαριάς αναπηρίας» (severe disability) είναι περιοριστικός και ενδέχεται να μην περιλαμβάνει άτομα για τα οποία οι οικογένειές τους θέλουν να ορίσουν ένα καταπίστευμα διασφάλισης (protective trust) (π.χ., το άτομο εργάζεται με κατώτατο μισθό και χρειάζεται βοήθεια για να διαχειριστεί τα χρήματά του)
- το καταπίστευμα μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνο για φροντίδα και στέγαση και έτσι να χρειάζονται δύο καταπίστευματα για εξασφαλίσουμε ότι μπορούν να καλυφθούν όλες οι οικονομικές ανάγκες του μέλους της οικογένειάς μας
- όταν ορίζετε περιουσιακά στοιχεία σε ένα SDT, δεν μπορείτε να τα πάρετε πίσω ή να τα χρησιμοποιήσετε για άλλο σκοπό
- αν το εισόδημα ενός καταπίστευματος δεν ξοδευτεί μέσα σε ένα χρόνο, το ποσό που δεν ξοδεύτηκε μπορεί να φορολογηθεί με τον ανώτατο συντελεστή φορολόγησης
- μόνο ένα SDT μπορεί να συσταθεί ανά άτομο – αυτό μπορεί να επιφέρει δυσκολίες για χωρισμένους ή διαζευγμένους γονείς που θέλουν να εξασφαλίσουν το παιδί τους ο καθένας ξεχωριστά μέσω ενός SDT
- το ανώτατο όριο των \$500.000 (τιμαριθμικά αναπροσαρμοζόμενο), αν και για πολλούς είναι μεγάλο ποσό, εξασφαλίζει μόνο ένα εισόδημα που προέρχεται από το καταπίστευμα και είναι της τάξεως των \$25.000 περίπου το χρόνο (5%) και το οποίο είναι απίθανο να καλύψει τα έξοδα ενός φροντιστή για 15/20 ώρες την εβδομάδα – για οικογένειες που έχουν την οικονομική δυνατότητα να προσφέρουν πάνω από \$500.000 (τιμαριθμικά αναπροσαρμοζόμενα) για την υποστήριξη του μέλους της οικογένειάς τους, το ειδικό αναπηρικό καταπίστευμα δεν είναι λύση.

Άλλα ζητήματα για τα ειδικά αναπηρικά καταπίστευματα

Ίσως να μην υπάρχει ανάγκη να συμπεριλάβετε ένα ειδικό αναπηρικό καταπίστευμα στη διαθήκη σας, εκτός αν αφήσετε στο άτομο με αναπηρία κληρονομιά που ξεπερνά το όριο του ελέγχου περιουσιακών στοιχείων (assets test) του Centrelink. Για παράδειγμα, ένα καταπίστευμα \$250.000 δεν επηρεάζεται από τον έλεγχο περιουσιακών στοιχείων, αν το άτομο δεν έχει άλλα περιουσιακά στοιχεία και δεν έχει δικό του σπίτι. Ωστόσο, το εισόδημα από ένα καταπίστευμα \$250.000 που δεν είναι ειδικό αναπηρικό καταπίστευμα, μπορεί να έχει επιπτώσεις στη σύνταξη, ανάλογα με τον βαθμό ελέγχου ή μέγεθος του οφέλους του δικαιούχου από το καταπίστευμα.

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να ζητήσουμε ειδικές νομικές και οικονομικές συμβουλές προτού αποφασίσουμε για τη σύσταση ενός ειδικού αναπηρικού καταπίστευματος. Περισσότερες πληροφορίες διατίθενται από το Commonwealth Department of Families, Communities Services and Indigenous Affairs - FACSIA (Υπουργείο Οικογενειών, Κοινοτικών Υπηρεσιών και Ιθαγενών. Βλ. παρακάτω).

Συμπέρασμα

Αν και πολλοί, όταν ανησυχούν για το μέλλον, σκέφτονται πρώτα τις διαθήκες, τα καταπιστεύματα και την κηδεμονία ή τη διαχείριση των χρημάτων, εγώ προσπάθησα να δείξω ότι ενώ μπορούμε και πρέπει να ασχοληθούμε με αυτά τα ζητήματα, δεν θα είμαστε σε θέση να τα φέρουμε εις πέρας, αν πρώτα δεν αναπτύξουμε όραμα και σχέδιο. Ακόμη και τότε θα πρέπει να επανεξετάζουμε τακτικά τα σχέδιά μας, τη διαθήκη μας και άλλες διευθετήσεις που έχουμε κάνει.

Προσπάθησα επίσης να τονίσω τη σημαντικότητα της ανάπτυξης ανθρώπινων δικτύων γύρω από τα μέλη της οικογένειάς μας με αναπηρία. Με τις σωστές νομικές συμβουλές, συνήθως δεν υπάρχει δυσκολία στην προετοιμασία της κατάλληλης διαθήκης και του κατάλληλου καταπιστεύματος για το μέλος της οικογένειάς μας που έχουν αναπηρία. Όμως, χωρίς ένα αφοσιωμένο δίκτυο ή κύκλο υποστήριξης πολλές οικογένειες μπορεί να δυσκολευτούν πολύ στις άτυπες διευθετήσεις για τη λήψη αποφάσεων ή στο να βρουν τα κατάλληλα άτομα που θα ορίσουν ως διαχειριστές του καταπιστεύματος και ως εκ διαθήκης κηδεμόνες. Όταν προετοιμαζόμαστε για τη στιγμή που δεν θα είμαστε πια στη ζωή πρέπει να δίνουμε βάση στα νομικά ζητήματα, όμως θα είναι οι άλλοι, οι αφοσιωμένοι άνθρωποι – όχι οι διαθήκες και τα καταπιστεύματα – αυτοί που θα εξασφαλίσουν το άτομο με αναπηρία και θα το βοηθήσουν να συνεχίσει να απολαμβάνει τη ζωή που χτίσαμε και φροντίσαμε με πολύ κόπο για χάρη του.

Πρόσθετες πληροφορίες

1. Για πληροφορίες σχετικά με το Pave the Way και λεπτομέρειες για σεμινάρια, σχετικές πηγές και πώς το Pave the Way συνεργάζεται με τις οικογένειες, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του - www.pavetheway.org.au.
2. Στην ιστοσελίδα του Pave the Way περιλαμβάνεται το ενημερωτικό φυλλάδιο *“Preparing a Will”* (Προετοιμασία διαθήκης). Το Pave the Way διαθέτει επίσης μια ομάδα νομικών συμβούλων στους οποίους μπορούν να απευθύνονται οι οικογένειες, καθώς και πληροφορίες για τη διαθεσιμότητα σχετικής βοήθειας από ειδικούς - τηλ. 1300 554 402 ή (07) 3291 5800 ή επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Pave the Way.
3. Δύο φυλλάδια, τα *«Σχεδιασμός για το μέλλον – Άτομα με αναπηρία»* (Planning for the Future – People with disability) και *«Ειδικά Αναπηρικά Καταπιστεύματα – Διευθέτηση των ζητημάτων»* (Special Disability Trusts – Getting things sorted) – διατίθενται δωρεάν από το Commonwealth Department of Families, Community Services and Indigenous Affairs (FACSI) (Υπουργείο Οικογενειών, Κοινοτικών Υπηρεσιών και Ιθαγενών) – τηλ. 1800 050 009.
4. Η ιστοσελίδα του Queensland Impaired Competency Planning Pilot Project (Πιλοτικό πρόγραμμα σχεδιασμού για άτομα με αναπηρία του Κουίνσλαντ) περιέχει πληροφορίες για μελλοντικό σχεδιασμό, διαθήκες, καταπιστεύματα και σχεδιασμό περιουσίας - www.qicppp.org.

5. Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τα προγράμματα PLAN ή PIN, επισκεφθείτε τις ιστοσελίδες τους – www.plan.ca και www.pin.org.au.