

Το Επιστημονικό Περιοδικό με τίτλο «ΚΟΙΝΩΝΙΑ & ψυχική ΥΓΕΙΑ» εκδίδεται στο πλαίσιο του έργου «Δράσεις για την άρση των εμποδίων κοινωνικής ένταξης και εργασιακής ενσωμάτωσης κοινωνικά αποκλεισμένων ομάδων» που υλοποιείται από το Τμήμα Ψυχολογίας του Α.Π.Θ. [Ε.Π. «Υγεία-Πρόνοια 2000-2006», Άξονας Προτεραιότητας 1 «Υγεία», Μέτρο 1.4 «Ανάπτυξη της Δημόσιας Υγείας»]. Το έργο συγχρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο κατά 75% και από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κατά 25%.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ



ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ



ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ
Α.Π.Θ.

«ΚΟΙΝΩΝΙΑ & ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ»

Τριμηνιαία Επιστημονική Έκδοση
για θέματα Υγείας και Κοινωνικού Αποκλεισμού

Ιδιοκτησία

Επιτροπή Ερευνών Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης

Εκδότης - Διευθυντής

Μπαϊρακτάρης Κώστας

Επιστημονική Επιτροπή

Δικαίου Μαρία, Ζαφειρίδης Φοίβος,
Μεγαλοοικονόμου Θεόδωρος, Μιχαήλ Σάββας,
Μπακιρτζής Κων/νος, Μπιτζαράκης Παντελής,
Πανταζής Παύλος, Παπαϊωάννου Σκεύος,
Φαφαλιού Μαρία

Συντακτική Ομάδα

Γεωργάκα Ευγενία, Λαϊνάς Σωτήρης,
Σταμάτη Γιούλη, Φίγγου Λία,
Φραγκιαδάκης Κων/νος

Εποπτεία Τεύχους

Μπαϊρακτάρης Κώστας

Επιμέλεια κειμένων

Σταμάτη Γιούλη

Εκτύπωση / Βιβλιοδεσία

Κανάκης Ευθύμιος, Grapholine

Οικονομική Διαχείριση

Αδάμ Σοφία

Δημιουργία σκίτσων

Ακοκαλίδης Γεώργιος

Στοιχεία Επικοινωνίας

Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης,
Τμήμα Ψυχολογίας Α.Π.Θ., Μητροπόλεως 10, 54625
Τηλ: 2310 554216, 554225 - Fax: 2310 554245
<http://www.socialexclusion.gr>
e-mail: info@socialexclusion.gr

• Το περιοδικό ΔΙΑΝΕΜΕΤΑΙ ΔΩΡΕΑΝ.

Διατίθεται και σε ηλεκτρονική μορφή στη διεύθυνση: www.socialexclusion.gr. Όποιος επιθυμεί να παραλάβει το περιοδικό σε έντυπη μορφή, μπορεί να αποστείλει μήνυμα στο: info@socialexclusion.gr, με θέμα: «Αποστολή Περιοδικής Έκδοσης», αναγράφοντας τον αριθμό τεύχους και σημειώνοντας τα πλήρη στοιχεία του (όνομα, διεύθυνση, τηλέφωνο).

• Όσοι αναγνώστες ενδιαφέρονται να γίνουν τακτικοί συνδρομητές του περιοδικού, μετά τη λήξη του προγράμματος, παρακαλούνται να αποστείλουν μήνυμα στην ίδια διεύθυνση (info@socialexclusion.gr) ή να επικοινωνήσουν τηλεφωνικά (τηλ.: 2310 554216 & 554225, Σταμάτη Γιούλη).

• Στο πλαίσιο της ελεύθερης διακίνησης των ιδεών και της διάχυσης της γνώσης επιτρέπεται η υπό διαφορετική μορφή έκδοσης –έντυπης ή ηλεκτρονικής– ανατύπωση, δημοσίευση ή αναπαραγωγή μέρους ή του συνόλου των κειμένων, υπό τις εξής προϋποθέσεις:

1. να γίνεται ρητή αναφορά στο συγγραφέα και στο μεταφραστή
2. να γίνεται ρητή αναφορά στην πηγή προέλευσης
3. να πραγματοποιείται πιστά η διάθεση ή η αναπαραγωγή των πληροφοριών.

• Τα κείμενα που ακολουθούν εκπροσωπούν τις απόψεις των συγγραφέων τους.

© Επιτροπή Ερευνών Α.Π.Θ. 2006

ISSN 1790-9554

Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

1.	Σημείωμα του Υπευθύνου του τεύχους	<i>σελ.</i> 4
2.	Σημείωμα της Συντακτικής Ομάδας	7
3.	Επιζώντες της Ψυχιατρικής	12
	Peter Lehmann	
4.	Λέρος και Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση: Από τον Ιδρυματισμό στο Νεοϊδρυματισμό	26
	Ιωάννης Λουκάς	
5.	Κοινωνική Δομή, Υγεία και Ψυχική Υγεία	37
	Franco Basaglia	
6.	Το Πολιτικό Πλαίσιο της Υγείας, Η παγκόσμια κατάσταση στην υγεία	43
	Vicente Navarro	
7.	Κοινωνική Μεταβολή και Πολιτικές Υγείας Το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας	53
	Μάνος Σαββάκης	
8.	Δράση μίας ομάδας μεταπτυχιακών φοιτητών στο Αιματολογικό Τμήμα της Β΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης Α.Χ.Ε.Π.Α.	63
9.	Κοινωνική Συμμετοχή και Τοπικά Συστήματα Υγείας	71
	Gustavo de Roux, Duncan Pedersen, Pedro Pons, Horacio Pracílio, Jose Maria Paganini	

ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ, ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ

Στο τεύχος αυτό αποτυπώνονται προσεγγίσεις, προβληματισμοί και εμπειρίες που έχουν σαν κοινή βάση την ακύρωση των διεργασιών, των θεωριών, των πρακτικών και των πολιτικών περιθωριοποίησης και διαχείρισης, οι οποίες δρουν μέσα σε ένα πλαίσιο επιστημονικών παραδειγμάτων που αντικειμενοποιούν το υποκείμενο, εξατομικεύουν τις αιτίες ψυχολογικών προβλημάτων ή προβλημάτων υγείας και υποβαθμίζουν ακραία την κοινωνική τους διάσταση. Αυτή ακριβώς η αντικειμενοποίηση αποτελεί το βασικό εργαλείο, που δημιουργεί το υπόβαθρο άσκησης βίας και ανάπτυξης βάρβαρων πρακτικών στο όνομα της θεραπείας (π.χ. καθήλωση ως θεραπευτικό μέτρο) ή στη δημιουργία ολοκληρωτικών θεσμών (π.χ. Σπιναλόγκα, ψυχιατρεία, οικοτροφεία) ως χώρους χωροταξικής απομάκρυνσης από την κοινωνία των «φυσιολογικών».

Η ώθηση ατόμων και ομάδων στο περιθώριο και η ανάγκη διασφάλισης της περιθωριοποίησής τους αποτελούν πρόταγμα του κυρίαρχου συστήματος, με κύριο στόχο να μην αποτελούν απειλή για την εκάστοτε κοινωνική οργάνωση. Το γεγονός αυτό συνέβαλε στην επινόηση και ανάπτυξη ειδικών επιστημονικών κλάδων, εξειδικευμένων θεωριών και πρακτικών πρόληψης, αντιμετώπισης και αποκατάστασης. Δημιούργησε ομάδες ειδικών –που με εργαλεία τις θεωρίες και τις πρακτικές αυτές– συμβάλλουν ουσιαστικά στη διασφάλιση της διαχείρισης αυτών των ομάδων, ανταποκρινόμενοι έτσι σε μια κοινωνική ανάθεση που εξυπηρετεί την προαναφερθείσα ισορροπία.

Η λογική αυτή οδηγεί σε ένα φαύλο κύκλο, για τον απλό λόγο ότι το μοντέλο κοινωνικής οργάνωσης και το περιβάλλον με την ευρύτερη έννοια εκλαμβάνονται ως σταθερά και αμετάβλητα με μοναδικό ζητούμενο αλληλαγής το ίδιο το άτομο. Έτσι το κοινωνικό γίνεται ατομικό, το συλλογικό ορίζεται μονοδιάστατα και το υποκείμενο, δηλαδή η ανθρώπινη ύπαρξη, γίνεται αντικείμενο.

Η αναπαραγωγή του φαύλου αυτού κύκλου παρατηρείται και στην πορεία εξέλιξης των επιστημών και των εξειδικεύσεων που διαχειρίζονται το «κοινωνικό πρόβλημα». Η έξοδος από τον φαύλο αυτόν κύκλο προϋποθέτει την επανεξέταση της μέχρι τώρα διαδρομής συνολικά και ειδικά για κάθε επιστήμη, την αυτοκριτική στάση απέναντι στην προαναφερθείσα κοινωνική ανάθεση, την αποδόμηση αντιλήψεων, στάσεων, μηχανισμών, δομών και θεσμών που τον συντηρούν και τέλος την επαναφορά του βίαια εκτοπισμένου ατόμου στη θέση του κοινωνικά δρώντος υποκειμένου.

Από αυτή την αναγκαιότητα δεν εξαιρούνται οι Κοινωνικές και Ανθρωπιστικές επιστήμες, οι επιστήμες της υγείας και κατ' επέκταση η Ψυχιατρική και η Ψυχολογία, κάθε μία από τις οποίες στο πεδίο της στηρίζει κατά βάση επιστημονικά (θεωρητικά και πρακτικά) την αναπαραγωγή αυτού του φαύλου κύκλου.

Η αυτοαναίρεση των παραδοσιακών ρόλων στο χώρο της υγείας και της ψυχικής υγείας προϋποθέτει την επανεξέταση και την κριτική θεώρηση των αντίστοιχων επιστημονικών κλάδων, τη ρήξη τους με την αντικειμενοποίηση του υποκειμένου και τον διαχειριστικό τους προσανατολισμό. Τέλος, προϋποθέτει την επινόηση θεωριών και πρακτικών που να σέβονται τα ανθρώπινα δικαιώματα και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια όλων των πολιτών, χωρίς καμία εξαίρεση.

Η εγκατάλειψη του ψυχολογικού μονόλογου και μονόδρομου απελευθερώνει την επιστημονική σκέψη. Ανοίγει διαδρόμους επικοινωνίας με άλλους επιστημονικούς κλάδους και ορίζοντες επανασύνδεσης του ατομικού με το συλλογικό και του κοινωνικού με το ψυχολογικό. Οδηγεί στο διάλογο και κατ' επέκταση στην κοινή δράση, διευρύνοντας τον κύκλο των πρωταγωνιστών σε επιστημονικό και κοινωνικό επίπεδο. Η προσέγγιση αυτή σημαίνει και την αναθεώρηση των μέχρι σήμερα παγιωμένων ρόλων των επαγγελματιών ψυχικής υγείας.

Η παραδοσιακή Κλινική Ψυχολογία, η Ιατρική και η Ψυχιατρική, ο Κλινικός Ψυχολόγος, ο Γιατρός και ο Ψυχίατρος καθλούνται να επανεξετάσουν τα παραδοσιακά θεωρητικά και πρακτικά τους εργαλεία και να αναζητήσουν την εκπλήρωση της κοινωνικής τους ευθύνης έξω από το πλαίσιο της διαχείρισης προβλημάτων και ατόμων –που συντελείται σήμερα κάτω από το πρίσμα της κοινωνικής ανάθεσης– αλλά και του ιδρυματικού εγκλεισμού που επιμελώς επιτελούν. Η ρήξη αυτή αναφέρεται τόσο σε επίπεδο δημόσιας υγείας όσο και στο επίπεδο της ελεύθερης αγοράς, δηλαδή του ψυχοπάζαρου που με ταχείς ρυθμούς εξαπλώνεται και στη χώρα μας. Αναφέρεται επίσης στην αναθεώρηση θεσμών και δομών που καθλούνται να καλύψουν τις ανάγκες του πληθυσμού στον τομέα της υγείας.

Επομένως, είναι αναγκαία η επανασύνδεση με παρεμφερείς επιστημονικούς κλάδους και η δημιουργία κοινών χώρων συζήτησης και πρακτικής συνεργασίας –ιδιαιτέρως με τις λεγόμενες με την ευρύτερη έννοια επιστήμες της υγείας– σε μια κατεύθυνση όμως που και οι ίδιες θα αναζητήσουν την αναθεώρηση του εκφυλισμένου πλέον μοντέλου υγειονομικής φροντίδας, την επανεξέταση του νοσοκομιοκεντρικού μοντέλου παροχής υπηρεσιών υγείας και την ενεργητική εμπλοκή

του πληθυσμού, μέσα από συμμετοχικές διαδικασίες, στη φροντίδα υγείας με στόχο τη διασύνδεση της υγειονομικής φροντίδας με την κοινωνική ανάπτυξη.

Θα πρέπει όμως κύρια να αναζητήσουμε στα πλαίσια αυτής της διαφορετικής προσέγγισης, μια νέα και σε ισότιμη βάση συνάντηση με όλους εκείνους που με τη συμμετοχή μας ωθήσαμε στο περιθώριο και να διαμορφώσουμε από κοινού μία νέα ποιότητα σχέσεων και συνύπαρξης.

Υπεύθυνος τεύχους
Μπαϊρακτάρης Κώστας

ΠΕΡΙΛΗΨΕΙΣ ΑΡΘΡΩΝ

Επιζώντες της Ψυχιατρικής

Peter Lehmann

Σχεδόν τριάντα χρόνια εμπειρίας και δράσης για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων και τα κινήματα αυτοβοήθειας αποτυπώνονται στη συνέντευξη του περιοδικού με τον Peter Lehmann. Η «γνωριμία» του με την Ψυχιατρική και τον εγκλεισμό, σε δύσκολες προσωπικές καταστάσεις στην δεκαετία του '70, ανέδειξαν τη δύναμη των αποθεμάτων τόσο των δικών του όσο και των οικείων και φίλων του.

Ο Peter Lehmann δεν περιορίστηκε από το ξεκίνημα της δράσης του σε απλές ατομικές καταγγελίες της βαρβαρότητας του βιολογικού μοντέλου και της έκφρασής του στην Ψυχιατρική σε βάρος των ανθρώπων με ψυχικά προβλήματα, αλλά προσανατολίστηκε από την αρχή σε συλλογικές παρεμβάσεις, σε συνεργασία με άτομα με ψυχιατρική εμπειρία. Σε μία από αυτές τις συλλογικές παρεμβάσεις, την δεκαετία του '80 στο Βερολίνο, γνώρισα προσωπικά τον Lehmann και τους συνεργάτες του και σαν νέοι τότε επαγγελματίες στο χώρο της ψυχικής υγείας βοηθηθήκαμε καθοριστικά στο να κατανοήσουμε –μέσα από το πρίσμα και το βίωμα των παθόντων– τη βία και το εύρος της καταπάτησης των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων από την ψυχιατρική και τις πρακτικές της.

Η συνέντευξη του Lehmann στο περιοδικό μας δεν έχει συμβολικό χαρακτήρα, κάτι που τεκμηριώνεται εξάλλου και από τα προηγούμενα τεύχη, όπου οι μαρτυρίες και τα κείμενα των άμεσα ενδιαφερομένων δείχνουν την ισότιμη σχέση που προσπαθούμε να οικοδομήσουμε μαζί τους. Αποτελεί κατά την άποψή μου πρωταρχικά ένα κείμενο άντλησης δύναμης, θάρρους και αποφασιστικότητας για Λόγο και Διεκδίκηση για όλα τα άτομα με ψυχιατρική εμπειρία· αποτελεί όμως και ένα κείμενο κατά της παραίτησης και υπέρ μίας άθλιας ποιότητας ζωής.

Αποτελεί, τέλος, και ένα βοήθημα για όλους εκείνους τους επαγγελματίες που ανιδιοτελώς υπερασπίζονται τα δικαιώματα των ομάδων που ωθούνται ή βρίσκονται στο κοινωνικό περιθώριο και ένα ηχηρό μάθημα για όλους εκείνους τους επαγγελματίες που χρησιμοποιούν την αυτοβοήθεια απλά για να διευρύνουν τα πεδία του ελέγχου των περιθωριοποιημένων και να αναπαράγουν την επαγγελματική τους ύπαρξη.

**Λέρος και Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση:
Από τον Ιδρυματισμό στο Νεοϊδρυματισμό**

Ιωάννης Λουκάς

Το άρθρο αναφέρεται στις παραμέτρους –ιστορικές, κοινωνικές, πολιτικές, επιστημονικές– που κατέστησαν τη Λέρο σύμβολο της ιδρυματικής βαρβαρότητας. Το νησί της Λέρου κλήθηκε να διαχειριστεί τις σκληρότερες κατασκευές της ψυχιατρικής, εκείνες του «αζήτητου» και του «αθεράπευτου». Ο Πάννης Λουκάς, διεισδύει με την προσωπική του ματιά στα καίρια σημεία της διαδρομής από τη δημιουργία του ασύλου στην ανάδειξη του ζητήματος, από τις πρώτες προσπάθειες μεταρρύθμισης στη σταδιακή μεταμόρφωση και τον εξανθρωπισμό του ιδρύματος, καθώς επίσης και στο αίτημα για κοινωνική ένταξη των πασχόντων. Η αποτίμηση της όλης προσπάθειας, η αναφορά στα κενά και στις ασυνέχειες, όπως και στα σημερινά αιτήματα και ανάγκες έχει ιδιαίτερη βαρύτητα, καθώς γίνονται ολοένα εμφανέστερες οι συνέπειες του προγράμματος «Ψυχαργώς». Η ταύτιση της μεταρρύθμισης με τη χωροταξική μετεγκατάσταση των πασχόντων, η γεωγραφική ανισότητα στην ανάπτυξη των υπηρεσιών, η έλλειψη πρωτοβάθμιας φροντίδας, η γιγάντωση του κρατικοδίαιτου ιδιωτικού τομέα, η απουσία των τοπικών κοινοτήτων από τη διεργασία της αποϊδρυματοποίησης και η εξίσωση της επανένταξης με την προνοιακή συντήρηση καταδεικνύουν ότι το επιστημονικό παράδειγμα που δημιούργησε τα ψυχιατρεία δεν έχει ακόμα αποσαρθρωθεί.

Κοινωνική Δομή, Υγεία και Ψυχική Υγεία

Franco Basaglia

Το 1979, έναν περίπου χρόνο πριν από τον θάνατό του, ο Franco Basaglia πραγματοποιεί ένα ταξίδι στη Βραζιλία όπου παραδίδει σειρά διαλέξεων σε ψυχολόγους, ψυχιάτρους, σπουδαστές, και άλλους. Οι διαλέξεις αυτές μαρτυρούν το ζωηρό κοινωνικό και πολιτικό ενδιαφέρον του Ιταλού ψυχιάτρου, αλλά και τη σημασία που αποκτά ο στοχασμός του για την ιδιαίτερη ιστορική και κοινωνική πραγματικότητα των χωρών της Λατινικής Αμερικής, έτσι όπως αυτή διαμορφωνόταν μέσα από δικτατορίες, εμφύλιους πόλεμους και βιαιότητες. Στη διάλεξη του Sao Paolo, ο Franco Basaglia εστιάζει στην ανάλυση διαφόρων ζητημάτων. Η κοινωνική δομή, οι κοινωνικοί θεσμοί ως μηχανισμοί εξουσίας και ελέγχου, η σχέση ανάμεσα στη γνώση και την εξουσία, ο ρόλος και η ευθύνη της επιστήμης και του επιστήμονα και οι ασθένειες «ως ιστορικο-κοινωνικά προϊόντα» αποκτούν κε-

ντρικό ρόλο. Μέσω της ανάπτυξης της συλλογιστικής του καθίσταται φανερή η υποστήριξη μίας διαφορετικής θέσης και αντίληψης, η οποία πρεσβεύει «την αισιοδοξία της πρακτικής» και την οριστική της κυριαρχία έναντι της «απαισιοδοξίας της λογικής».

Το Πολιτικό Πλαίσιο της Υγείας. Η παγκόσμια κατάσταση στην υγεία

Vicente Navarro

Το άρθρο του Vicente Navarro, που αναδημοσιεύεται από το περιοδικό *International Journal of Health Services*, βασίζεται σε μια ομιλία του συγγραφέα που δόθηκε στο πλαίσιο του Έκτου Ευρωπαϊκού Συνεδρίου για την Προαγωγή και Αγωγή Υγείας. Στο άρθρο αυτό ο συγγραφέας περιγράφει τις συνέπειες για την υγεία και την ευημερία της ανθρωπότητας από τη συγκέντρωση οικονομικής, πολιτικής και πολιτισμικής εξουσίας στον κόσμο σήμερα. Ο Navarro υπογραμμίζει την καταθλιπτική επίδραση που ασκούν τα οικονομικά, πολιτικά και υγειονομικά καθεστώτα του Βορρά, και ειδικά των Η.Π.Α., στη διαμόρφωση της δημόσιας συζήτησης, των πρακτικών και των πολιτικών επιλογών για την υγεία στο δυτικό κόσμο και στους Διεθνείς Οργανισμούς –επιλογών που κινούνται προς την κατεύθυνση της μείωσης των δημόσιων κοινωνικών δαπανών και της εμπορευματοποίησης και ιδιωτικοποίησης των υπηρεσιών υγείας. Παράλληλα, ωστόσο, επιχειρηματολογεί ενάντια σε μία ανάληψη της παγκόσμιας κατάστασης που βασίζεται στην ιδέα της διαίρεσης Βορρά-Νότου υποστηρίζοντας ότι αυτή είναι αφελώς απολιτική και ανεπαρκής, εφόσον συσκοτίζει το γεγονός ότι η υπανάπτυξη θεμελιώνεται όχι μόνο στις διεθνείς σχέσεις εξουσίας, αλλά και στις σχέσεις εξουσίας που υπάρχουν στις αναπτυσσόμενες χώρες. Για το συγγραφέα, η παγκόσμια τάξη (ή αταξία) βασίζεται σε μια συμμαχία ανάμεσα στις κυρίαρχες τάξεις και ομάδες του Βορρά και στις κυρίαρχες τάξεις και ομάδες του Νότου ενάντια στην αναδιανομή των πόρων, η οποία θα μπορούσε να επηρεάσει αρνητικά τα συμφέροντά τους.

Κοινωνική Μεταβολή και Πολιτικές Υγείας

Το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας (1903-1957)

Μάνος Σαββάκης

Το κείμενο του Μάνου Σαββάκη περιγράφει την ιστορία του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας από την ίδρυση (1903) έως τον τερματισμό της λειτουργίας του (1957),

αντλώντας τόσο από επίσημες πηγές όσο και από βιογραφικές μαρτυρίες. Μέσα από την παρουσίαση των διαφόρων φάσεων λειτουργίας του Λεπροκομείου καταδεικνύεται η νεωτερική, ιατροκεντρική προσέγγιση του ζητήματος της λήπρας, η οποία αποτέλεσε –τουλάχιστον στο επίπεδο των επίσημων διακηρύξεων και κανονισμών– το υπόβαθρο της ίδρυσης και λειτουργίας του ιδρύματος. Αυτή η προσέγγιση, ωστόσο, βρισκόταν σε αντιπαράθεση με τις καθημερινές πρακτικές του ιδρύματος, που χαρακτηρίζονταν από ένα συνδυασμό νεωτερικών και παραδοσιακών προσεγγίσεων. Έτσι, το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας σκιαγραφείται ως ένας κοινωνικός θεσμός που διέπεται από τις αντιφάσεις που χαρακτηρίζουν τη μετάβαση από παραδοσιακές σε νεωτερικές πρακτικές διαχείρισης μορφών κοινωνικής ετερότητας.

**Δράση μίας ομάδας μεταπτυχιακών φοιτητών
στο Αιματολογικό Τμήμα της Β' Παιδιατρικής Κλινικής
του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης Α.Χ.Ε.Π.Α.**

Στο συγκεκριμένο κείμενο αποτυπώνεται η εμπειρία από μία συγκεκριμένη δράση, η οποία υλοποιείται τον τελευταίο ενάμισι χρόνο από φοιτητές του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών της Κοινωνικής Κλινικής Ψυχολογίας των Εξαρτήσεων και Ψυχοκοινωνικών Προβλημάτων (Τμήμα Ψυχολογίας Α.Π.Θ.) στο Αιματολογικό Τμήμα της Β' Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης Α.Χ.Ε.Π.Α. Το κείμενο αποτελεί περιγραφή μιας συγκεκριμένης δράσης στο χώρο του νοσοκομείου και όχι ένα συνοδικό παράδειγμα παρέμβασης, το οποίο μπορεί να αναδειχθεί μόνο μέσα από τον λόγο και την εμπειρία των άμεσα εμπλεκόμενων μελών του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, των γονέων, αλλά και των ίδιων των παιδιών. Αναλύεται η φιλοσοφία της υλοποιούμενης παρέμβασης στη βάση της ολιστικής προσέγγισης των ζητημάτων υγείας και της αλληλεγγύης του παραδείγματος παροχής βοήθειας, με έμφαση στην εμπλοκή και ενεργοποίηση των άμεσα ενδιαφερομένων. Περιγράφονται η πορεία και οι άξονες της δράσης όσον αφορά τα ίδια τα παιδιά, τους γονείς τους και τους εμπλεκόμενους από το χώρο του νοσοκομείου. Συζητούνται ζητήματα που προκύπτουν από τη λειτουργία της δράσης και αναδεικνύονται προβληματισμοί για δραστηριοποίηση σε ανάλογα πλαίσια.

Κοινωνική Συμμετοχή και Τοπικά Συστήματα Υγείας

*Gustavo de Roux, Duncan Pedersen,
Pedro Pons, Horacio Pracílio, Jose Maria Paganini*

Με το κείμενο αυτό η συζήτηση για την υγεία και τις πολιτικές υγείας παίρνει μία εντελώς διαφορετική διάσταση. Από το μακροπολιτικό επίπεδο μεταβαίνουμε στο μικρο-πολιτικό και μικρο-κοινωνικό επίπεδο, δηλαδή στο επίπεδο της καθημερινής μας συνάντησης όχι μόνο με τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και φροντίδας, αλλά και με την κατάσταση της ατομικής και συλλογικής υγείας στο συγκεκριμένο μας ζωτικό χώρο, όπου το άτομο –άρα και η κατάσταση της υγείας– προσεγγίζεται μέσα από μία εντελώς διαφορετική οπτική από αυτήν του μονομερούς βιοϊατρικού μοντέλου, των υπηρεσιών υγείας που προκύπτουν από αυτό και των πολιτικών υγείας στις οποίες στηρίζονται αυτές οι υπηρεσίες. Στο κείμενο αυτό, το άτομο αντιμετωπίζεται σαν μία ιστορική-πολιτισμική-ψυχολογική-βιολογική οντότητα μέσα σε συγκεκριμένες περιβαλλοντικές, οικονομικές, πολιτικές, πολιτισμικές και κοινωνικές συνθήκες. Η κοινωνική συμμετοχή νοείται σαν μία διαρκής διαδικασία άμεσης εμπλοκής όλων των ατόμων, οργανισμών και φορέων που συνθέτουν αυτόν τον ζωτικό χώρο. Η συμμετοχική αυτή διαδικασία στον τομέα της υγείας συμπαρασύρει –εξαιτίας της ίδιας της φύσης του ζητήματος της υγείας– σε μια σειρά άλλες ανακατατάξεις και αλλαγές γιατί προϋποθέτει την ακύρωση ενός ισχύοντος συστήματος, το οποίο αντιμετωπίζει τον άνθρωπο ως ένα παθητικό χρήστη υπηρεσιών. Στην προσέγγιση αυτή, το άτομο είναι ένα ενεργό υποκείμενο που εμπλέκεται ως συνομιλητής αλλά και ως συνεργάτης και συναποφασίζει σε όλα τα επίπεδα και σε όλες τις φάσεις ενός συμμετοχικού σχεδιασμού. Αυτό σημαίνει την αναθεώρηση των επιστημονικών μονολόγων και την αναζήτηση ενός πεδίου διαλόγου και δράσεων με τη συμμετοχή ατόμων και συλλογικοτήτων, όχι μόνον από διαφορετικά πεδία γνώσης αλλά και από την ίδια την κοινότητα. Σημαίνει, δηλαδή, μια διεργασία δημοκρατικοποίησης της γνώσης. Τέλος, σύμφωνα με τους συντάκτες του άρθρου, σημαίνει την ανάπτυξη ενός μοντέλου υγειονομικής φροντίδας που να στηρίζεται στην κοινωνική συμμετοχή, να συμβαδίζει με τις κοινωνικές εκείνες αλλαγές που ακυρώνουν την ανισότητα και την έλλειψη κοινωνικής και οικονομικής δικαιοσύνης, αλλά και να προωθεί τα ανθρώπινα δικαιώματα και το δικαίωμα όλων των πολιτών για υγεία και κοινωνική δικαιοσύνη.

Συντακτική Ομάδα



Επιζώντες της Ψυχιατρικής*

Peter Lehmann

Ο Peter Lehmann είναι διπλωματούχος Κοινωνικός Παιδαγωγός. Είναι συγγραφέας και εκδότης και ζει στο Βερολίνο. Ιδρυτικό μέλος το 1989 του Συλλόγου για την Προστασία από την Ψυχιατρική Βία (φορέας του Σπιτιού Φυγής του Βερολίνου), το 1990 του PSYCHEX (Ελβετία) και το 1991 του Ευρωπαϊκού Δικτύου παθόντων της ψυχιατρικής. Από το 1994 μέχρι το 2000 μέλος του προεδρείου του Ομοσπονδιακού Συνδέσμου ατόμων με ψυχιατρική εμπειρία. Από το 1997 μέχρι το 1999 πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Δικτύου (E.N.U.S.P.), και από το 2003 μέλος του προεδρείου για την Β.Α. Ευρώπη. Το 2004 ιδρυτικό μέλος της I.N.T.A.R. (International Network of Treatment Alternatives for Recovery). Το 1986 ίδρυσε τις εκδόσεις Antipsychiatrieverlag, οι οποίες το 2003 άνοιξαν παράρτημα στη Μεγάλη Βρετανία και το 2004 στις Η.Π.Α.

Είναι συγγραφέας των βιβλίων: "Der chemische Knebel-Warum Psychiater Neuroleptika verabreichen" (1986, 1991, 1993, 2000, 2005), "Statt Psychiatrie" (1993, από κοινού με την Kerstin Kempker), "Schoene Neue Psychiatrie", πρώτος τόμος: "Wie Chemie und Strom auf Geist und Psyche wirken", δεύτερος τόμος: "Wie Psychopharmaka den Koerper verhindern" (1996), "Psychopharmaka absetzen. Erfolgreiches Absetzen von Neuroleptika, Antidepressiva, Lithium, Carbamazepin und Tranquilizern" (1998, 2000), "Coming off Psychiatric Drugs: Successful Withdrawal from Neuroleptics, Antidepressants, Lithium, Carbamazepine, Tranquilizers" (2004), "Liberarsi dagli psicofarmaci, Riuscire con pieno successo a liberarsi da neurolettici, antidepressivi, stabilizzanti dell' umore, Ritalin e tranquillanti" (σε προετοιμασία για το 2007). Διεύθυνση επαφής (και στα ελληνικά) στη σελίδα: www.peter-lehman.de.



Ερώτηση: Είστε μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου του Ευρωπαϊκού Δικτύου Παθόντων της Ψυχιατρικής. Πότε ξεκίνησε η οργάνωσή σας σε διεθνές επίπεδο;

Απάντηση: Οι παθόντες της ψυχιατρικής οργανώνονται διεθνώς από τις αρχές της δεκαετίας του '90 του προηγούμενου αιώνα. Το 1991 ιδρύθηκε το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Παθόντων της Ψυχιατρικής και το 1993 ο Παγκόσμιος Σύνδεσμος.¹ Εξαιτίας των γεωγραφικών αποστάσεων και της πολυπληθούς των ψυχιατρικο-πολιτικών πεποιθήσεων φαινόταν στην αρχή αδύνατη η δημιουργία ενός παγκόσμιου κινήματος. Παρ' όλη αυτά, διαπιστώσαμε ότι οι αντιλήψεις μας δεν απείχαν και πολύ μεταξύ

* Συνέντευξη-Μετάφραση κειμένου: Κώστας Μπαϊρακτάρης.

Οι υποσημειώσεις, παρατηρήσεις και πληροφορίες αποτελούν αναπόσπαστο τμήμα των απαντήσεων του Peter Lehmann.

1. European Network of Users and Survivors of Psychiatry (E.N.U.S.P.), World Network of Users and Survivors of Psychiatry (W.N.U.S.P.).

τους. Αυτό αφορούσε τόσο τις πρώην σταθινικές χώρες της ανατολικής Ευρώπης όσο και τις λεγόμενες αναπτυσσόμενες χώρες της Αφρικής, της Ασίας και της Λατινικής Αμερικής. Πατρωνάρισμα, διακρίσεις, καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και ψυχιατρική καταπίεση είναι παγκοσμίως ίδια, ακόμα κι αν η μορφή τους είναι διαφορετική.

Ερώτηση: Υπήρχαν σοβαρές διαφορές απόψεων;

Απάντηση: Φυσικά και υπάρχουν διαφορετικές εκτιμήσεις του ιατρικού μοντέλου και των τρόπων ψυχιατρικής μεταχείρισης. Ορισμένοι βρίσκουν την Ψυχιατρική απεχθή, άλλοι καθ' όλα βοηθητική. Πραγματική αγάπη δε συναντάει σίγουρα πουθενά, πάντως σίγουρα σε κανένα από τα μέλη των ομάδων που δε χρηματοδοτούνται από τις φαρμακευτικές εταιρείες. Στο κίνημα των παθόντων της Ψυχιατρικής κατά κανόνα γίνονται σεβαστές οι αποκλίσεις απόψεις, γιατί οι περισσότεροι χορτάσαμε τους παντογνώστες και γιατί νιώσαμε στο κορμί μας τις αρνητικές τους συνέπειες. Βέβαια, όπως σε κάθε χώρο, συναντάμε και εδώ κάθε είδους δογματισμό και σεχταρισμό, όπως επίσης προσπάθειες των σιεντολόγων (μέσα από τη λεγόμενη Επιτροπή για τις παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων από την Ψυχιατρική) ή της Φαρμακευτικής Βιομηχανίας (μέσα από το χρηματοδοτούμενο από αυτήν σύνδεσμο G.A.M.I.A.N.)² να κερδίσουν για τους δικούς τους σκοπούς τους παθόντες της Ψυχιατρικής και τους συλλόγους συγγενών. Για να εκφραστεί η διαφορετική αντίληψη απέναντι στην ψυχιατρική –ακόμα και με δικούς μας όρους– επικράτησε στους ανεξάρτητους συνδέσμους διεθνώς ο όρος «users and survivors of psychiatry» [Χρήστες και Επιζώντες της Ψυχιατρικής].

Ερώτηση: Πέρα από το κοινό όνομα του Συνδέσμου, ποιες είναι οι κοινές θέσεις στην ανεξάρτητη διεθνή κοινότητα των παθόντων της Ψυχιατρικής;

Απάντηση: Στην ιδρυτική συνέλευση του ευρωπαϊκού δικτύου το 1991, 39 εκπρόσωποι από 16 ευρωπαϊκές χώρες αποφάσισαν τα μέχρι σήμερα ισχύοντα βασικά σημεία της κοινής θέσης, με τη «Διακήρυξη του Zandvoort», σύμφωνα με την οποία υπάρχει συναίνεση:

- στην απόρριψη του ιατρικού μοντέλου και όλων των υπόλοιπων μονόπλευρων αιτιολογικών μοντέλων ακραίων ψυχικών καταστάσεων, καταστάσεων πόνου και ιδιότροπης συμπεριφοράς.
- στην υποστήριξη του δικαιώματος αυτοπροσδιορισμού των παθόντων της ψυχιατρικής και της δραστηριοποίησης για την κατάργηση της αναγκαστικής ψυχιατρικής μεταχείρισης.
- στην αλλαγή της ψυχιατρικής μεταχείρισης, στην υποστήριξη του τομέα της αυτοβοήθειας και των εναλλακτικών προς την ψυχιατρική πρακτικών («Δικαίωμα για ελεύθερη από ψυχοφάρμακα βοήθεια»).
- στην καταπολέμηση κάθε είδους διάκρισης των παθόντων της ψυχιατρικής, ιδιαίτερα βελτίωσης των δικαιωμάτων τους (μεταξύ άλλων: δικαίωμα για γραπτή ενημέρωση, διόρθωση ψυχιατρικών φακέλων, ανεξάρτητη παράσταση, αναγνώριση προηγούμενης εντολής, δικαίωμα για ικανοποιητικό μισθό και κατάλληλο χώρο διαμονής).
- στη συμμετοχή σε πολιτικές αποφάσεις για ζητήματα ψυχιατρικής σε εθνικό και διεθνές επίπεδο.³

Με τον χρόνο αναπτύσσονταν διαρκώς το Ευρωπαϊκό και το Παγκόσμιο Δίκτυο. Το 2004, στη δανέζικη πόλη Vejle, έγινε το πρώτο παγκόσμιο συνέδριο, όπου ήταν παρόντα σχεδόν 200 άτομα και συμμετείχαν αντιπρόσωποι από πενήντα χώρες. Οι συμμετέχοντες από την Αφρική ίδρυσαν εκεί το ηπειρωτικό τους δίκτυο, το Παναφρικανικό Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής.⁴

2. Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks.

3. Η διακήρυξη υπάρχει στο διαδίκτυο στη σελίδα: www.enusp.org/congresses/zandvoort-declaration.htm.

4. Pan African Network of Users and Survivors of Psychiatry (P.A.N.U.S.P.). Τα πρακτικά αυτού του συνεδρίου υπάρχουν στο διαδίκτυο στη σελίδα: www.enusp.org/congresses/vejle/index.htm.

Ερώτηση: Υπάρχουν αξιόλογες μικτές οργανώσεις από παθόντες και μη-παθόντες;

Απάντηση: Ναι, η MindFreedom,⁵ μία ομάδα που ήδη από το 1990 υποστηρίζει τα ανθρώπινα δικαιώματα των παθόντων της ψυχιατρικής. Εκπρόσωποι από 13 πρωτοβουλίες ίδρυσαν στη Νέα Υόρκη την Support Coalition International, που λειτουργεί όπως η Greenpeace. Αυτός ο μικτός σύνδεσμος, που το 2005 μετονομάστηκε σε MindFreedom, είναι διαπιστευμένος ως συμβουλευτική μη-κυβερνητική οργάνωση στον Ο.Η.Ε.

Ερώτηση: Κάθε τόσο ακούει κανείς ότι οι παθόντες της Ψυχιατρικής συνέχεια συγκρούονται και δεν είναι δέθην σε θέση να συνεργαστούν. Δε νομίζετε ότι υπάρχουν αρκετές διαμάχες στα διεθνή κινήματα;

Απάντηση: Σε πολλούς από τους παλιούς ακτιβιστές είναι γνωστό ότι –αν θέλουν να έχουν κάποιο αποτέλεσμα και να αποσπούν τη συμπάθεια είτε των ψυχιάτρων είτε των θεραπευτών, των πολιτικών, της κοινής γνώμης ή οποιουδήποτε άλλου– μπορούν να είναι αξιόπιστοι μόνο όταν οι ίδιοι κάνουν προσπάθειες για αλληλοκατανόηση. Διότι πώς αλληλώς βοηθούν την αλληλεγγύη μεταξύ τους όλες οι δομές που δημιουργούν, όταν με τον υπερτονισμό των διαφορών τους προιονίζουν διαρκώς τα βασικά τους στηρίγματα; Το γεγονός ότι οι παθόντες της Ψυχιατρικής ήταν αντικείμενο ψυχιατρικής διάγνωσης και μεταχείρισης και είναι φορείς μιας ψυχιατρικής σφραγίδας μπορεί να αποτελεί ένα κοινό στοιχείο. Όμως οι ίδιοι είναι τόσο διαφορετικοί στην καταγωγή, στην πίστη, στις πολιτικές πεποιθήσεις και στις προσωπικές προτιμήσεις, που το ψυχιατρικό αυτό κοινό στοιχείο –που πρωτίστως ορίζεται από εξωτερικούς παράγοντες– δεν θα μπορούσε από μόνο του να λύσει όλα τα προβλήματα της συνύπαρξης.

Αν οι παθόντες της ψυχιατρικής επιθυμούν από οποιονδήποτε τον σεβασμό, θα πρέπει να σέβονται

πρώτα τον ίδιο τον εαυτό τους και να αντιμετωπίζουν με σεβασμό και αυτούς που σκέφτονται διαφορετικά.

Όπως ακριβώς οι ανεξάρτητοι παθόντες της ψυχιατρικής απαιτούν δυνατότητες επιλογής στην περίπτωση που αναζητούν και χρειάζονται βοήθεια, έτσι οφείλουν να αναγνωρίσουν στον εαυτό τους το δικαίωμα να επιθυμούν και να επεξεργάζονται τη μορφή μιας αλληλαγμένης ψυχιατρικής ή την εναλλακτική εκείνη λύση που θεωρούν ότι έχει νόημα γι' αυτούς. Όταν η βάση είναι η αλλαγή στην κατεύθυνση περισσότερης ανθρωπιάς, νομικής ισότητας και καλύτερων συνθηκών διαβίωσης, γιατί θα έπρεπε οι διαφορετικές εμφάσεις να οδηγούν σε ανυπερβλήτες διαφορές; Μόνο από κοινού μπορούν να επιβάλλουν τις απαιτήσεις τους. Μεταρρύθμιση και δημιουργία εντελώς νέων συστημάτων περίθαλψης δεν αλληλοαποκλείονται, αλλά καθορίζονται αμοιβαία.

Ήδη στον όρο «Χρήστες και Επιζώντες της Ψυχιατρικής» είναι ορατή η σύγκρουση στο εσωτερικό μιας συνεργασίας, που βασίζεται σε διαφορετικές εμπειρίες και εκτιμήσεις. Ενώ οι «Χρήστες» για να ξεπεράσουν τα ψυχικά τους προβλήματα ορίζουν για τον εαυτό τους την εφαρμογή ψυχιατρικών μέτρων ως βοηθητική, οι «Επιζώντες» αναφέρονται σε εν δυνάμει απειλητικές για τη ζωή επιδράσεις των ψυχιατρικών ψυχοφαρμάκων και των ηλεκτροσόκ. Σε αυτή βέβαια την περίπτωση η συνεργασία ανθρώπων με τόσο διαφορετικές εμπειρίες και κρίσεις δεν μπορεί να εκτιμηθεί ως αρκετά υψηλή.

Ερώτηση: Έχει μια τέτοια αντίληψη αντίκτυπο στη συγκεκριμένη δουλειά των Συνδέσμων;

Απάντηση: Κοινές θέσεις και εκκλήσεις για σεβασμό μέσα στις ίδιες τις γραμμές μας ήταν στο επίκεντρο του αναφερθέντος παγκόσμιου συνέδριου και επηρέασαν τη «Διακήρυξη του Vejle». Στις «συστάσεις για μία συνύπαρξη» αποφασίστηκε ότι:

«Σε όλες τις οργανώσεις μας πρέπει:

5. Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να επισκεφθείτε την ιστοσελίδα: www.mindfreedom.org.

- να οικοδομούμε μια δημιουργική, φιλόξενη, φιλική και ελκυστική ατμόσφαιρα, να σεβόμαστε τη γνώμη των άλλων, να μη θέλουμε να αποφασίζουμε για την ευημερία των άλλων και να αλληλοϋποστηρίζομαστε στην ανάπτυξη των ατομικών και δημιουργικών μας ικανοτήτων.
- να τονίζουμε τη σημασία της διαφάνειας, των κανόνων και της υπευθυνότητας στα οικονομικά ζητήματα.
- να ενσωματώνουμε ενεργητικά τις μειονότητες και να καταπολεμούμε κάθε μορφής διακρίσεις, οπουδήποτε κι αν αυτές βασίζονται: στην καταγωγή, στο φύλο στην ηλικία, στο είδος της αναπηρίας, στην οικονομική κατάσταση, στη θρησκεία ή στη σεξουαλική προτίμηση.
- να συνυπάρχουμε υπομονετικά, να βλέπουμε ολόκληρο το πρόσωπο πίσω από τη διάγνωση, τα συναισθηματικά προβλήματα και τα προβλήματα υγείας και να μην κρίνουμε κανέναν.
- να είμαστε προσεκτικοί στην εκλογή των εκπροσώπων μας, να παίρνουμε υπόψη την εμπειρία τους, να προστατεύουμε εμάς και τους συναγωνιστές μας από υπερφόρτωση και ανάθωση δυνάμεων για να τους κρατήσουμε στις οργανώσεις μας.
- να αναγνωρίζουμε τη δουλειά άλλων εκείνων, που με σοβαρότητα βελτιώνουν τη μεταχείριση στις ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες ή θέλουν να οικοδομήσουν εναλλακτικές στην ψυχιατρική δομές και οι οποίοι απορρίπτουν κάθε μονόπλευρη προσέγγιση των ψυχικών προβλημάτων.
- να εκτιμούμε την άμισθη προσφορά, να αναγνωρίζουμε την αναγκαιότητα έμμισθης εργασίας και να ψάχνουμε για συμμάχους εν όψει της πολύπλευρης και πολυποικίλης δουλειάς μας.
- να απαιτούμε να δημιουργούνται, με τη συμμετοχή μας, οι ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες που δικαιούνται να έχουν οι παθόντες της ψυχιατρικής στα πλαίσια των πολιτικών δικαιωμάτων μιας δημοκρατικής κοινωνίας.

Στη διατύπωση της παραπάνω διακήρυξης συμμετείχαν παθόντες από τη Φιλανδία, τη Ρωσία, την Ολλανδία, την Ιαπωνία, τη Γαλλία, τη Δανία, την Αγγλία και τη Γερμανία. Βλέπουμε δηλαδή ότι έπαιξαν ρόλο εμπειρίες από πολλές περιοχές του κόσμου.

Ερώτηση: Ποιος είναι ο ρόλος του Διαδικτύου σε όλη αυτή την εξέλιξη;

Απάντηση: Σημαντική συμβολή στη διεθνή δικτύωση έχουν οι ελεύθερες από εξουσία και λογοκρισία επικοινωνίες μέσω του διαδικτύου –εκτός από χώρες όπως η Κίνα. Παθόντες της ψυχιατρικής από όλες τις χώρες μπορούν να επικοινωνούν μεταξύ τους, όπως επίσης μοναχικοί άνθρωποι που ζουν αποσυρμένοι. Επίσης, αυξήθηκε τα τελευταία χρόνια και η συνεργασία με άλλες ομάδες αδικημένων, όπως για παράδειγμα οι ανάπηροι. Η γρήγορη ανταλλαγή πληροφοριών και η αξιόλογη διάδοσή τους στον τύπο ή σε φορείς λήψης πολιτικών αποφάσεων μπορεί να αποτελέσει ένα σημαντικό βήμα ελέγχου από τους χρήστες σε όλους τους εκείνους τους τομείς που είναι σημαντικοί για τους παθόντες της ψυχιατρικής.

Ερώτηση: Δεν είναι ουτοπικό αυτό για μία χώρα, όπου η επικοινωνία μέσω διαδικτύου δεν είναι ανεπτυγμένη;

Απάντηση: Προσωπικά άρχισα να ασχολούμαι με το διαδίκτυο πριν από έξι χρόνια. Όταν ήμουν στο προεδρείο του γερμανικού συνδέσμου παθόντων της ψυχιατρικής,⁶ ένας σύνδεσμος κοινοτικής ψυχιατρικής μας πρότεινε να παρουσιασθούμε στην ιστοσελίδα του. Αρχικά ήμουν αντίθετος, γιατί έδινα μεγάλη σημασία στην αυτονομία ιδιαίτερα όσον αφορά τη δουλειά με τα Μ.Μ.Ε. Όταν τέθηκε το ερώτημα «ποιος θα ασχοληθεί με το διαδίκτυο» φορτώθηκα βέβαια εγώ τη δουλειά. Ευτυχώς υπήρχε μια μικρή χρηματική ενίσχυση από το Ομοσπονδιακό Υπουργείο Υγείας με την οποία χρηματοδοτήσαμε την αγορά ενός προγράμματος δημι-

6. Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener, [B.P.E.].

ουργίας ιστοσελίδας, μία βοήθεια για μερικές ώρες εκπαίδευσης για μένα και το σχέδιο μιας δικτυακής πύλης. Όλα τα άλλα εξελίχθηκαν από μόνα τους. Κόστισε βέβαια πολύ χρόνο, αλλά έχω μια οικονομική αποζημίωση για αυτό. Στο μεταξύ διαχειρίζομαι όχι μόνο τη σελίδα του γερμανικού συνδέσμου, αλλά και του Ευρωπαϊκού Δικτύου –τελευταία και στην ελληνική γλώσσα.⁷

Ερώτηση: Μέχρι που μπορεί να βοηθήσει το διαδίκτυο;

Απάντηση: Το γεγονός ότι τόσο οι διακηρύξεις όσο και το διαδίκτυο δε μπορούν να λύσουν τα εσωτερικά προβλήματα που υπάρχουν στο κίνημα αυτοβοήθειας είναι αυτονόητο. Μπορούν όμως να δίνουν κατευθύνσεις ιδιαίτερα σε στιγμές αντιπαράθεσων. Πάντοτε βέβαια υπάρχουν οι δήθεν παντογνώστες με τις κλίκες τους και την αξίωση ότι κληρονόμησαν την απόλυτη αλήθεια και ότι είναι οι «πιο παθόντες». Τα καλύτερα οικονομικά ή η γλωσσική υπεροχή –ιδιαίτερα στις αγγλόφωνες λίστες επικοινωνίας– μπορούν να επιβάλλουν την κυριαρχία σε ανθρώπους με δυσμενή αφετηρία. Ορισμένοι χρησιμοποιούν τις λίστες για μια έντο-

νη αυτοπεριγραφή. Δεν παίρνουν πάντοτε υπόψη την περιορισμένη γνώση της αγγλικής από τους παθόντες, για παράδειγμα σε χώρες όπου ελάχιστα μειονότητες γνωρίζουν αγγλικά, όπως οι νοτιοευρωπαϊκές ή οι γαλλόφωνες χώρες, για να μη μιλήσουμε βέβαια για όλες τις ασιατικές και τις λατινοαμερικανικές χώρες. Έτσι λοιπόν αποκλείονται από τη διεθνή συζήτηση πολλοί παθόντες της ψυχιατρικής.⁸

Ερώτηση: Τι γίνεται με τον έλεγχο των χρηστών στην Ψυχιατρική;

Απάντηση: Πουθενά δεν είναι στόχος των μεταρρυθμιστών ο έλεγχος από τους χρήστες. Γι' αυτό μπορεί και πρέπει η ανάπτυξη του να ξεκινάει από τους ίδιους τους παθόντες. Θα σας αναφέρω τρία παραδείγματα που αναδεικνύουν το διαδίκτυο σαν μέσο για το ξεκίνημα του ελέγχου από τους χρήστες. Το πρώτο παράδειγμα αναφέρεται στην αντίσταση πολλών συνδέσμων παθόντων της ψυχιατρικής και των υποστηρικτών τους ενάντια στην «Πρόταση Σύμβασης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και την αξιοπρέπεια ανθρώπων που πάσχουν από πνευματικές αρρώστιες,

7. Ηλεκτρονική διεύθυνση: www.enusp.org/languages/greek-index.htm. Αναζητούμε εθελοντές μεταφραστές που να μεταφράσουν το κείμενο της παρουσίασής μας για την ιστοσελίδα μας στα ελληνικά. Το κείμενο είναι: «Το διεθνές δίκτυο παθόντων της ψυχιατρικής, που ιδρύθηκε το 1991 από 39 αντιπροσώπους 19 ευρωπαϊκών χωρών, ενσωμάτωσε ήδη τις εθνικές και ανεξάρτητες οργανώσεις από σχεδόν όλες τις ευρωπαϊκές χώρες. Στόχος είναι η βελτίωση των δικαιωμάτων και των συνθηκών διαβίωσής τους. Το δίκτυο ασχολείται με κοινωνικές υποθέσεις, καθώς και με τα δικαιώματα διαμονής, εργασίας, εισοδήματος, το δικαίωμα για ανθρώπινα δικαιώματα ανεξάρτητα από ψυχιατρικές διαγνώσεις, αλλά και την ποιότητα ψυχιατρικής μεταχείρισης και εναλλακτικών στην ψυχιατρική λύσεων. Το ευρωπαϊκό δίκτυο είναι μία μη-κρατική και κοινωφελής οργάνωση. Συμβουλεύει την ευρωπαϊκή Ένωση όπως επίσης και την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας.

Αποστολή του Δικτύου είναι να δυναμώσει τη δικαιοσύνη κατάσταση των «χρηστών» ψυχιατρικών υπηρεσιών, να συγκεντρώνει και να δημοσιεύει πληροφορίες για τη δράση και τις συνέπειες ψυχιατρικών ψυχοφαρμάκων και των ηλεκτροσόκ, να ασκεί σε ευρωπαϊκό επίπεδο επιρροή στις αποφάσεις για την ψυχιατρική, να απαιτεί την αναγνώριση της ψυχιατρικής διαθήκης και τη νομική ισχύ της προεπιλογής για την περίπτωση ψυχιατροποίησης. Να αναπτύσσει μη-ψυχιατρικές και ιατρικές προσεγγίσεις εναλλακτικές προς την ψυχιατρική και να επιβάλλει το δικαίωμα μιας βοήθειας ελεύθερης από ψυχοφάρμακα. Ιδιαίτερη σημασία δίνει το δίκτυο στις παράνομες ιδρυματικές διαμονές και τις ιδιαίτερες διακρίσεις απέναντι στις μειονότητες. Μια και στο δίκτυο υπάρχει θέση για οργάνωση γι' αυτούς που είναι μεταρρυθμιστικά προσανατολισμένοι αλλά και γι' αυτούς που έχουν ένα αντι-ψυχιατρικό προσανατολισμό, είναι ένα μοντέλο ανοχής και δημοκρατίας».

8. Για αυτό η E.N.U.S.P. πληροφορεί τους συμμετέχοντες στις συζητήσεις ότι «Τα αγγλικά είναι μία από τις γλώσσες στο Ευρωπαϊκό Δίκτυο. Υπάρχουν άλλες γλώσσες που μιλούν πολλὰ μέλη, όπως: Ρωσικά, Γερμανικά, Γαλλικά, Ισπανικά, Κροατικά, Ελληνικά, Ρουμανικά κ.λπ. Παρακαλούμε λοιπόν να παίρνεται πάντα υπόψη ότι για άτομα που έχουν τα αγγλικά ως μητρική γλώσσα είναι εύκολο να γράφουν στα αγγλικά, αλλά για τους άλλους είναι αρκετά δύσκολο να επικοινωνούν στο ίδιο επίπεδο. Γι' αυτό πρέπει να στηρίζουμε τα άτομα που έχουν τα αγγλικά σαν δεύτερη γλώσσα με τη σύνταξη σύντομων μηνυμάτων και σε μικρές προτάσεις, με απλές λέξεις, χωρίς ιδιωτισμούς και συντομίες και με μικρές περιλήψεις στην αρχή για τα μεγαλύτερα μηνύματα». Βέβαια το πρόβλημα δεν λύνεται με απλές εκκλήσεις. Στο κίνημα των παθόντων είναι δεδομένο ένα επίπεδο διαφάνειας στο διαδίκτυο και δεν υπάρχει κανένας λόγος να μην επεκταθεί ο έλεγχος των χρηστών και στις ίδιες τις δομές τους.

ιδιαίτερα εκείνων που βρίσκονται σαν ακούσιοι ασθενείς στα ψυχιατρεία». Εδώ έγινε σαφής η αξία του διαδικτύου για τον έλεγχο από τους χρήστες. Η πρόταση για τη λεγόμενη Σύμβαση Ηθικής του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου του 2000 εμπεριέχει το ψυχιατρικό δικαίωμα για αναγκαστική νοσηλεία χωρίς προηγούμενη δικαστική απόφαση, τη χρήση ηλεκτροσόκ ακόμα και με βία και την αναγκαστική νοσηλεία ακόμα και στο σπίτι του ενδιαφερόμενου. Βέβαια επικράτησαν οι ψυχίατροι με το αίτημά τους να «ευλογηθούν» όλες αυτές οι παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όμως η διαμαρτυρία εμπόδισε για μεγάλο χρονικό διάστημα την επικύρωση της σύμβασης και έγινε ξεκάθαρη η αντιδραστική στάση των επιχορηγούμενων – από τις φαρμακευτικές εταιρείες– συνδέσμων συγγενών για τους οποίους μάλιστα δεν ήταν αρκετές αυτές οι εγγυήσεις της εξουσίας των ψυχιάτρων.⁹

Το δεύτερο παράδειγμα, με θετικό μέχρι τώρα αποτέλεσμα, αναφέρεται στην αντίσταση ενάντια στην καθιέρωση στη Γερμανία του ψυχιατρικού δικαιώματος για αναγκαστική νοσηλεία στο σπίτι. Εδώ κεντρικό ρόλο έπαιξε η ραγδαία διάδοση των επιστολών διαμαρτυρίας στα Μ.Μ.Ε. και στους πολιτικούς, όπως επίσης και η παράλληλη σύνοψη της συζήτησης στην αυτοδιαχειριζόμενη σελίδα του Β.Ρ.Ε. που συμμετείχε και κατέγραφε τη διαμαρτυρία.¹⁰

Τέλος, σαν τρίτο παράδειγμα, θέλω να αναφέρω το Έγγραφο-Συναίνεσης που ψηφίστηκε στις 24 Απριλίου του 1999 στις Βρυξέλλες, στη διάρκεια του Συνεδρίου «Ισορροπημένη Προαγωγή της Ψυχικής Υγείας και της Ψυχιατρικής Φροντίδας» που διοργάνωσε η Π.Ο.Υ. και η Ε.Ε. Η «ανάπτυξη καινοτόμων και ευρέων, ιδιαίτερα ψυχιατρικο-πολιτικών, στρατηγικών με την εμπλοκή όλων των συμμετεχόντων, ειδικά των ενδιαφερομένων και του νοσηλευτικού προσωπικού όπως επίσης και την προσοχή στη συμβολή Μη κυβερνητικών Οργανώσεων και πολιτών» ήταν μία από τις εννέα βασι-

κές αρχές για τον μελλοντικό ψυχιατρικό σχεδιασμό. Άλλες αρχές –σημαντικές όχι μόνο για την Ευρώπη– ήταν η προαγωγή της αυτοβοήθειας και η ανάπτυξη νέων μη-στιγματιστικών (μη-ψυχιατρικών) προσεγγίσεων, καθώς επίσης και μία ψυχιατρική νομοθεσία που να βασίζεται στα ανθρώπινα δικαιώματα και να τονίζει την ελεύθερη επιλογή μεταξύ διαφορετικών προσφορών μεταχείρισης.¹¹

Ερώτηση: Παίζει λοιπόν το διαδίκτυο έναν κεντρικό ρόλο στο κίνημα αυτοβοήθειας;

Απάντηση: Το ότι το διαδίκτυο μπορεί να είναι απλά ένα μέσο για τους στόχους μας θα έπρεπε να είναι ξεκάθαρο σε όλους. Δεν αντικαθιστά την άμεση επικοινωνία ούτε και την προσωπική αντιπαράθεση με τους εαυτούς μας στην Αυτοβοήθεια ή σε άλλες δράσεις, όταν μάλιστα χρειάζεται να εντοπίσουμε και να επεξεργαστούμε τα προβλήματα που οδήγησαν στην ψυχιατρικοποίηση.¹²

Ερώτηση: Ας επιστρέψουμε όμως στις ανισότητες και στις διαφορετικές αντιλήψεις μεταξύ των παθόντων στον κόσμο, εκ των οποίων άλλοι θέλουν να καταργήσουν την ψυχιατρική και άλλοι μόνο να τη μεταρρυθμίσουν. Συμβαδίζουν αυτά τα δύο;

Απάντηση: Το γεγονός ότι τα αγαθά αυτού του κόσμου μοιράζονται εντελώς άνισα και ότι οι άνθρωποι είναι διαφορετικοί, ακόμα και στις εμπειρίες τους με την ψυχιατρική –μια και οι συγκρούσεις τους και η συνύπαρξή τους με αυτές είναι τόσο διαφορετικές όσο και οι βιογραφίες και τα αποθέματά τους– δεν κάνει τη συζήτηση για τις διαφορές λιγότερο σημαντική από τη συζήτηση για τα κοινά σημεία. Οι παθόντες θα πρέπει να γνωρίζουν τις εντάσεις, στις οποίες οδηγούν οι φθοροποιές παρεξηγήσεις και οι καυγάδες μέσα στο κί-

9. Βλ. σχετικά: www.enusp.org/wp.htm.

10. Βλ. σχετικά: www.bpe-online.de/1bremen.htm.

11. Γι' αυτούς που θέλουν να αναφερθούν σε αυτό το κείμενο –που στο μεταξύ έγινε δεκτό και από το συμβούλιο των υπουργών υγείας της Ε.Ε.– και να απαιτήσουν χρήματα και δικαιώματα, μπορούν να το βρουν στη σελίδα του Ε.Ν.Υ.Σ.Π.: www.enusp.org/documents/consensus.htm.

12. Για όσους ενδιαφέρονται να επισκεφτούν διευθύνσεις οργανώσεων μπορούν να τις αναζητήσουν και στην ιστοσελίδα μου: www.peter-lehmann-publishing.com/info/maillinglists.htm.

νημά τους. Από τη μια μεριά βρίσκονται οι ατομικές ανάγκες του καθένα –όπου ο ορισμός των συγκρούσεων, των αναγκών και ρίσκων του ανήκει– και από την άλλη ο κίνδυνος που προέρχεται από τις αξιώσεις για εξουσία της βιολογικής ψυχιατρικής, των ανεύθυνων πολιτικών και των κερδοσκοπικών φαρμακοβιομηχανιών.

Αυτή η κατάσταση της σύγκρουσης μπορεί να καταλαγιάσει μακροπρόθεσμα, μόνο όταν οι καταναλωτές ψυχοφαρμάκων όπως και οι άνθρωποι στους οποίους οι ουσίες αυτές χορηγούνται βίαια εξασφαλίσουν δικαιώματα ελεύθερα από διαγνώσεις, εύκολη πρόσβαση για αποζημίωση σε περίπτωση ανάγκης, δικαίωμα σε βοήθεια χωρίς ψυχοφάρμακα και εναλλακτική προσφορά κατάλληλης, μη ψυχιατρικής, βοήθειας. Αν χρησιμοποιηθεί σωστά το διαδίκτυο μπορεί να βοηθήσει σε αυτό, ανεξάρτητα από το αν οι παθόντες της ψυχιατρικής βρίσκονται φυλακισμένοι σε ένα κοτέτσι στην Αφρική, καθηλωμένοι σε ένα κρεβάτι στην Αυστρία, σε ένα κλουβί στην Ινδία, σε έναν θάλαμο απομόνωσης στην Αυστραλία ή στο ίδιο τους το σώμα εξαιτίας μιας νευροληπτικής ένεσης μακράς διάρκειας.

Ερώτηση: Επιτρέψτε μου μερικές περισσότερες προσωπικές ερωτήσεις. Δε συναντάμε πολλούς παθόντες της Ψυχιατρικής που να είναι επί τόσα χρόνια δραστήριοι. Αγώνας για πρόσβαση στους ιατρικούς φακέλους, Irren-Offensive, Αντιψυχιατρικές Εκδόσεις, Σπίτια Φυγής, Ευρωπαϊκό Δίκτυο κ.α. Είναι μερικοί σημαντικοί σταθμοί μιας πάνω από 25 χρόνια διαδρομής που σημαδέψατε με τη δράση σας.

Απάντηση: Για λίγα πράγματα μετανιώνω, τελικά για τίποτα, διότι λάθη και λαθεμένες επενδύσεις σε ενέργεια αξίζουν· τουλάχιστον τότε όταν βγάζει κανείς τα σωστά συμπεράσματα. Φυσικά υπάρχουν και απογοητεύσεις, θυμοί, ήττες, γιατί και στο κίνημα αυτοβοήθειας υπάρχουν άτομα που είναι καλύτερα να τα προσπερνάει κανείς. Για το τι απέγινε η Irren-Offensive της οποίας το 1989 ήμουν συνιδρυτής και το 1989 εγκατέλειψα, με πονάει ακόμα. Κατέληξε σε ένα τσούρμο από δογματικούς άνδρες που δεν επιτρέπουν σε αυτούς που έχουν

διαφορετική άποψη να έχουν λόγο. Το ότι παθόντες της Ψυχιατρικής δεν είναι –επειδή απλά και μόνο πέρασε κάποτε στα χέρια ψυχιάτρων– οι καλύτεροι από αυτό και μόνο άνθρωποι, το διαπίστωσα αρκετά έγκαιρα και τις δύσκολες ενέργειες τις συζητούσα πάντα μέσα σε έναν απόλυτα έμπιστο κύκλο. Σε ό,τι αφορά τη συναναστροφή με τους ανθρώπους και την εκτίμηση των δράσεων προσανατολίζομαι στις θετικές πλευρές ακόμα και όταν αυτές είναι ελάχιστες. Όμως στον κύκλο των παθόντων της ψυχιατρικής γνώρισα θαυμάσιους ανθρώπους, απέκτησα φίλους πέρα από τον Ειρηνικό και στην άλλη πλευρά της υδρογείου, την Αυστραλία. Σε αυτούς τους κύκλους γνώρισα την αγαπημένη μου και η κατά κανόνα θετική επαντροφοδότηση από παθόντες με ενδυναμώνει κάθε τόσο για να συνεχίσω.

Όταν άνθρωποι, ακόμα και από το εξωτερικό, μου τηλεφωνούν για να μου πουν ότι τους αρέσουν τα βιβλία μου αυτό μου κάνει καλό. Φυσικά κέρδισα ο ίδιος πολλὰ από τη δραστηριοποίησή μου. Δεν ξαναμπήκα ξανά στα ψυχιατρεία και αντ' αυτού ταξίδεψα σαν σύνεδρος σε πολλές χώρες του κόσμου και γνώρισα ενδιαφέροντες ανθρώπους. Αυτό με ικανοποιεί αλλά δεν μου αρκεί, γιατί μου προκαλεί φρίκη όταν βλέπω ότι οι ψυχιάτροι σχεδιάζουν την εξωνοσοκομειακή αναγκαστική νοσηλεία, τη χρήση υψηλού κινδύνου ψυχοφαρμάκων, τη χημική μεταχείριση παιδιών κ.ο.κ. Έτσι, λοιπόν, θα συνεχίσω όσο μπορώ.

Ερώτηση: Τα ψυχοφάρμακα, είναι τελικά φάρμακα, είναι θεραπευτικά μέσα; Το βιβλίο σας «Χημικό Φίμωτρο—Γιατί οι ψυχιάτροι χορηγούν νευροληπτικά», που κυκλοφόρησε το 1986, βοήθησε τότε καθοριστικά πολλούς από εμάς τους κριτικά σκεπτόμενους επαγγελματίες να κατανοήσουμε την ψυχιατρική βία με τη μορφή της χορήγησης ψυχοφαρμάκων. Σήμερα μιλάμε για «Σταματάμε τα Ψυχοφάρμακα». Πώς εξελίσσεται αυτή η συζήτηση στους κόλπους των ανθρώπων με ψυχιατρική εμπειρία;

Απάντηση: Υπάρχουν πολλοί ορισμοί για το πότε μια ουσία είναι θεραπευτική και πότε δηλητηρίο. Είναι

γνωστό ότι και δηλητήρια μπορούν να χρησιμοποιηθούν σαν θεραπευτικές ουσίες. Τα ψυχιατρικά ψυχοφάρμακα, ιδιαίτερα τα νευροληπτικά, δε δρουν θεραπευτικά, αλλά επηρεάζουν τη διεργασία των νευροδιαβιβαστών με την έννοια ότι προκαλούν δευτερεύουσες ασθένειες, όπως για παράδειγμα η παρκινσοειδής, η συμπτωματολογία της ασθένειας του Πάρκινσον. Αυτές οι ασθένειες, που προκαλούνται συνειδητά, καταπιέζουν ένα μετατοπισμένο τρόπο αίσθησης και ζωής και τον οδηγούν έτσι στην εξαφάνιση. Κανένας λογικός άνθρωπος δε μιλάει για θεραπεία, υπάρχουν μάλιστα και ορισμένοι ψυχίατροι που το βλέπουν έτσι. Στο βιβλίο μου «Όμορφη Νέα Ψυχιατρική» του 1996, που είναι μία δίτομη επικαιροποιημένη έκδοση του «Χημικό Φίμωτρο», έχω καταγράψει μία σειρά από αναφορές ψυχιάτρων και φαρμακολόγων. Σύμφωνα με αυτές τις καταγραφές σε μία σειρά από ψυχιάτρους είναι άκρως προβληματική η θέση ότι τα χαρακτηριζόμενα ως «αντιψυχωτικά φάρμακα» επιδρούν άμεσα στις ψυχώσεις –ανεξάρτητα από το τι εννοεί κανείς με αυτά τα κουραφέξαλα. Σε εσωτερικές αναφορές προειδοποιούν μάλιστα για την παρανόηση που εμπεριέχεται στην έννοια «αντιψυχωτικό»: πρόκειται μόνο για την αντιμετώπιση ενός ερεθίσματος, χωρίς καμία αιτιώδη επίδραση στην ψυχή. Η έννοια της αντιψυχωτικής επίδρασης είναι αμφισβητούμενη γιατί προσεγγίζει την απίθανη υπόθεση ότι τα νευροληπτικά επιδρούν «...ανεξάρτητα από την καταπραϊντική και χαλαρωτική τους δράση και διαφορετικά άμεσα στην ψύχωση. Η επίδραση των νευροληπτικών δεν εξαρτάται άμεσα από το από ποια ψυχική αρρώστια πάσχει ο θεραπευόμενος. Τα νευροληπτικά δεν είναι εξειδικευμένες θεραπευτικές ουσίες για συγκεκριμένες ασθένειες με συγκεκριμένη αιτιολογία». Αυτό το έλεγε ο διεθνώς γνωστός Ελβετός ψυχίατρος Manfred Bleuler. Ο Wolfgang Thiele προειδοποιούσε στο περιοδικό *Arzneimittel-Forschung* ότι «...η ψυχοφαρμακευτική θεραπεία δεν είναι σε θέση να θεραπεύει τις ψυχώσεις παρά μόνο να επηρεάζει την παραίτησή τους». Στην *Therapiewoche* έγραφε: «Γνωρίζουμε ότι τα ψυχοφάρμακα σαν τέτοια δεν επιδρούν στις ψυχώσεις, αλλά επιτίθενται στις εγκεφαλικές δομές...». Ο O. H. Arnold και οι

συνάδελφοί του από την Πανεπιστημιακή Κλινική της Βιέννης έγραφαν ήδη το 1960: «Με κανέναν τρόπο δεν είναι σε θέση τα νευροληπτικά να επιδράσουν εξειδικευμένα στη διεργασία της ασθένειας». Ακόμα μερικά αποσπάσματα από γιατρούς και φαρμακολόγους: «Η αντιμετώπιση σχιζοφρενικών ψυχώσεων με νευροληπτικά δε σημαίνει καμία θεραπεία, καμία εξάλειψη δευτερευόντων συμπτωμάτων και καμία ανάρρωση». «Σύμφωνα με τις μέχρι τώρα ειδικές αναφορές πρέπει να τονιστεί ότι η νευροληπτική επίδραση από τη φύση της είναι ακαθόριστη. Ψυχοπαθολογικά σύνδρομα μπορούν μέσω αυτής να αντισταθμιστούν, αλλά όχι να αντιμετωπιστούν αιτιατά». «Δεν έχουμε καμία ένδειξη για το ότι η βασική σχιζοφρενική διαδικασία επηρεάζεται άμεσα, όταν μάλιστα με τη μείωση της δόσης –όπως είναι γνωστό– οδηγείται κανείς στην επανεμφάνιση των συμπτωμάτων, αν στο μεταξύ δεν καταλάγιασε η ώθηση ή δεν έτυχε λίγο ή πολύ επεξεργασίας».

Τις πηγές και τα αποσπάσματα μπορείτε να τα βρείτε στο βιβλίο «Όμορφη Νέα Ψυχιατρική», όπου μπορείτε να διαβάσετε ένα σωρό πειράματα σε ζώα και αυτοπειράματα ψυχιάτρων. Τα ψυχοφάρμακα σε αυτούς δεν επιδρούν διαφορετικά από ότι σε μας.

Τελευταία, η μοντέρνα ψυχιατρική δράση έγκειται στο να κάνουν σωματικά υγιείς ανθρώπους άρρωστους με –τα ονομαζόμενα «φάρμακα» –τοξικές συνθετικές ουσίες. Τα νευροληπτικά μετατρέπουν «...τους ψυχιατρικούς κατά έναν τρόπο νευρολογικούς ασθενείς, με την εικόνα και την αναπηρία του ασθενή του Πάρκινσον» ή «μετατρέπουμε με τα ηλεκτροσόκ τον ψυχικά πάσχοντα παροδικά σε έναν εγκεφαλικό-οργανικό ασθενή πιο γενικευμένα αλλά συντομότερα από ό,τι στη φαρμακοθεραπεία». Αυτά δεν είναι θέσεις αντιψυχιατρικά προσανατολισμένων επικριτών του ψυχιατρικού μοντέλου, αλλά είναι λέξεις του Γερμανού κοινωνικού Ψυχιάτρου Klaus Dörner που παρεμπόδισε σταθερά την ανερχόμενη στη Γερμανία κριτική στις συνθετικές ουσίες από κριτικά σκεπτόμενους εργαζόμενους στην ψυχιατρική. Τελικά, η κοινοτική συνέχεια της χορήγησης ψυχοφαρμάκων και η διασφάλιση της διάρκειάς της αποτελεί τη βάση της Κοινοτικής Ψυχιατρικής.



Ερώτηση: Τι απαντάτε στο επιχείρημα ότι τα ψυχιατρικά ψυχοφάρμακα διευκολύνουν την ψυχοθεραπεία;

Απάντηση: Αποκαθιπτικές ψυχοθεραπευτικές διαδικασίες εμποδίζονται από την αρχή εξαιτίας της χρήσης ψυχοφαρμάκων. Αυτοθεραπευτικές δυνάμεις καταπιέζονται και αναστέλλονται οι ψυχωτικές διεργασίες. Σε αυτό το αποτέλεσμα κατέληξαν ψυχίατροι –όπως ο Klaus Ernst από την πανεπιστημιακή κλινική της Ζυρίχης– οι οποίοι έκαναν συστηματικά πειράματα στις αρχές της δεκαετίας του '50 του προηγούμενου αιώνα με το νευροληπτικό πρωτότυπο Chlorpromazin (Largactil). Μετά από τεστ στον εαυτό του και τη γυναίκα του, Cecil, αναφέρθηκε στο δίκικοπο χαρακτήρα της μοντέρνας νευροληπτικής μείωσης των συμπτωμάτων. Η λεπτομερειακή του περιγραφή επιτρέπει να δούμε γιατί οι πιθανότητες για μια επιτυχή –αποκαθιπτική των συγκρούσεων ψυχοθεραπεία– με ψυχιατρικά ψυχοφάρμακα, ιδιαίτερα νευροληπτικά, πρέπει να αντιμετωπίζεται κριτικά. Λέει λοιπόν ο Ernst:

«[...] Για μας το κύριο βάρος βρίσκεται στην παραγωγή –όσο μέχρι σήμερα γνωρίζουμε– ενός αναστρέψιμου τοπικού εγκεφαλικού ψυχοσύνδρομου [τα συμπτώματα που είναι γνωστά από τη λευκοτομή χαρακτηρίζονται από αντιανασταλτική και άστοχη παρορμητική συμπεριφορά, όπως επίσης απάθεια, απώλεια πρωτοβουλιών, κόπωση, συναισθηματική αδιαφορία και ισοπέδωση, εφορική

αδυναμία κρίσης, έλλειψη διακριτικότητας, εγωκεντρισμός]. Από αυτό προκύπτει και το ερώτημα της σχέσης της συνοδευτικής εργασιοθεραπείας και ψυχοθεραπείας.

Αναφορικά με την πρώτη μπορούμε να είμαστε σύντομοι. Η θεραπεία με Largactil συνάδει θαυμάσια με τη ρουτίνα της εργασιοθεραπείας. Οι ασθενείς σηκώνονται ήδη μετά από λίγες μέρες και συμμετέχουν στην εργασία χωρίς ιδιαίτερες ορθοστατικές ενοχλήσεις, που προκύπτουν από την όρθια σωματική στάση. Φυσικά πρόκειται για ελαφριές δουλειές κάτω από νοσηλευτικό έλεγχο.

Το πρόβλημα της συσχέτισης με την ψυχοθεραπεία είναι πιο σύνθετο. Αν θυμηθούμε τα πειράματα στον ίδιο μας τον εαυτό σε καμιά περίπτωση δε μπορούμε να σκεφτούμε μια ψυχοθεραπεία σε μας τους ίδιους [...]. Εκτός αυτού θα πρέπει να κάνουμε μία διάκριση μεταξύ της καθοδηγούμενης και αναπτυσσόμενης ψυχοθεραπείας. Για την πρώτη η καθαρωτική επίδραση του φαρμάκου αποτελεί μια καλή προϋπόθεση. Μας είναι όμως καθαρό ότι η ουσία καταστέλλει το σύνολο και όχι την άρρωστη πλευρά. Μία τέτοια συνολική καταστολή μπορεί να συμπεριλάβει και παρορμήσεις που προκύπτουν από αυτοθεραπευτικές τάσεις. Μεμονωμένα μη ελεγχόμενες, βέβαια, εντυπώσεις σε οξείες καταστάσεις επέτρεψαν να διατυπώσουμε το ερώτημα αν κάτω από τη φαρμακευτικά προκαλούμενη κατάσταση απάθειας μπορεί να προκληθεί μία στασιμότητα της ψυχωτικής εξέλιξης, που να αφορά όχι μόνον στην επανεμφάνιση αλλά και στην παλινδρόμηση [...]».

Βασικά οι ψυχολόγοι έπρεπε να γνωρίζουν ότι δεν είναι εφικτή μια ουσιαστική θεραπεία όταν οι πελάτες τους είναι υπό την επήρεια ουσιών που μεταβάλλουν την προσωπικότητα, όπως ψυχοφάρμακα, αλκοόλ, χασίς ή ο,τιδήποτε άλλο.

Ερώτηση: Ποια είναι η γνώμη σας για τα μοντέρνα ψυχοφάρμακα, όπως π.χ. τα άτυπα νευροληπτικά;

Απάντηση: Ό,τι ίσχυε για το πρώτο νευροληπτικό, τη χλωροπρομαζίνη, δηλαδή τη συναισθηματική απάθεια και τη δημιουργία ενός τεχνητού «παχέ-

ως δέρματος», ισχύει στην ουσία και για τα νέα κληζαπινούχα, τα λεγόμενα άτυπα νευροληπτικά. Η δράση και αυτών βασίζεται στη διαταραχή και διαμόρφωση κεντρικών νευρικών και ενδοψυχικών διεργασιών, όπως τις χαρακτήρισε ο Ernst. Γενικά θα πρέπει να αναμένουμε ότι με τη συνεχιζόμενη έγκριση κληζαπινούχων νευροληπτικών, η λίστα των γνωστών κινδύνων και βλαβών θα αυξάνεται. Γι' αυτό βέβαια θα χρειαστεί ένας σημαντικός αριθμός παθόντων, οι οποίοι θα επιτρέψουν να βάλουν στο σώμα τους αυτές τις ουσίες.

Για το θέμα «Ρίσκα και βλάβες των λεγόμενων άτυπων νευροληπτικών» ο Gerhard Ebner, πρόεδρος της ελβετικής Ένωσης Διευθυντών Γιατρών και μέλος του Advisor Board της Janssen Cilag, ήδη με την εισαγωγή του Risperdal Consta το 2003 μας είπε: «Δεν πρόκειται για λιγότερες παρενέργειες, αλλά για διαφορετικές, οι οποίες όμως μπορούν παρομοίως να είναι πολύ καθοριστικές, ακόμα και όταν δε γίνονται άμεσα αντιληπτές, λόγος για τον οποίο οι ασθενείς μπορούν να κινητοποιηθούν ευκολότερα στη λήψη αυτών των αντιψυχωτικών διότι δεν εμφανίζονται ή δεν εμφανίζονται τόσο έντονα οι πρώιμες δυσκινησίες, οι εκτραυραμιδικές παρενέργειες».¹³

Ορισμένες μάλιστα από αυτές τις νέες ουσίες αποσύρθηκαν από την αγορά εξαιτίας θανατηφόρων ρίσκων. Η Eli Lilly αναφέρει ότι το 2005 διέθεσε 690 εκατομμύρια δολάρια για να αποζημιώσει ασθενείς που εξαιτίας του Zyprexa έγιναν διαβητικοί και οι οποίοι άσκησαν προσφυγές και διεκδίκησαν αποζημιώσεις.

Ας επιστρέψουμε όμως στο θέμα της διακοπής. Εξαιτίας των άπειρων βλαβών που προκαλούν τα ψυχιατρικά ψυχοφάρμακα, ιδιαίτερα τα νευροληπτικά, το ζήτημα της διακοπής είναι μεγάλης σημασίας, ανεξάρτητα φυσικά από το ότι υπάρχουν παθόντες που αποφάσισαν για τον εαυτό τους να τα παίρνουν. Βέβαια, πρέπει κανείς να ασχοληθεί με το ερώτημα πως μπορεί να σταματήσει αυτές τις ουσίες. Μάλιστα όσο πιο νωρίς τόσο καλύτερα, ιδιαίτερα όταν σκέφτεται κανείς γυναίκες που θέλουν να αποκτήσουν παιδιά και δεν θέλουν να εκθέσουν

κατά την εγκυμοσύνη τα μωρά τους σε κινδύνους ή να τα εκθέσουν σε αλληγές των υποδοχέων που προκαλούνται από τα νευροληπτικά και που με τον καιρό προκαλούν, ενισχύουν ή χρονιοποιούν ψυχώσεις, ή ακόμα τις αλληγές στις τιμές στο συκώτι ή στη λειτουργία της καρδιάς που σε έρευνες που γίνανε εμφανίζονται σε μία συχνότητα 100%.

Ένα μεγάλο θέμα. Το 1998 εξέδωσα ένα βιβλίο –το πρώτο στον κόσμο με αυτήν την θεματική– με τίτλο «Σταματάμε τα ψυχοφάρμακα. Επιτυχής διακοπή των νευροληπτικών, αντικαταθλιπτικών, λιθίου, καρμπαπαζεπίνης, ηρεμιστικών». Προετοιμάζω την τρίτη έκδοση. Το βιβλίο μεταφράστηκε και στα αγγλικά, θα μεταφραστεί στα ιταλικά και αν δεν υπήρχε το πρόβλημα με τα μεταφραστικά έξοδα θα εκδιδόταν και σε πολλές άλλες χώρες. Το βιβλίο πουλάει και ο κύκλος των πιθανών αγοραστών αυξάνεται χάρη στις προσπάθειες των ψυχιάτρων. Ενδιαφέρει τους παθόντες της ψυχιατρικής και τους συγγενείς τους στο βαθμό που με ανοικτά μάτια αντιλαμβάνονται τις σωματικές αλληγές που προκαλούν τα ψυχοφάρμακα. Δε μπορεί να παραβλέψει κανείς πόσο παχαίνουν οι άνθρωποι που παίρνουν Zyprexa, πράγμα που είναι άκρως επικίνδυνο για την καρδιά και το κυκλοφορικό, για να αναφέρουμε ένα μόνο παράδειγμα. Θα ήθελα όμως να αναφερθώ και στην αυτοκτονική δράση των νευροληπτικών. Η αυτοκτονία είναι η πρώτη αιτία θανάτου για ανθρώπους με τη διάγνωση «σχιζοφρένεια» και οι άνθρωποι αυτοί παίρνουν όλοι νευροληπτικά. Αυτό θα πρέπει να μας κάνει να σκεφτούμε. Αναφέρομαι και σε αυτό στο βιβλίο μου «Schone Neue Psychiatrie». Η συγγραφή και έκδοση βιβλίων εξελίχθηκε σε επαγγελματική μου δραστηριότητα, αλλά με βιβλία μπορεί κανείς να επικοινωνήσει περιεχόμενα και μηνύματα. Αν με προσκαλέσετε μπορώ, όμως, να έρθω στην Ελλάδα και να σας τα διηγηθώ.

Ερώτηση: Είμαστε μάρτυρες μιας πρακτικής επαγγελματοποίησης της αυτοβοήθειας, ήδη από το ξεκίνημά της. Πρώτον, πώς το εξηγείτε αυτό και δεύ-

13. Βλ. σχετικά: www.antipsychiatrieverlag.de/artikel/gesundheit/atypische.htm.

τερον, γιατί οι ψυχο-επαγγελματίες έχουν προβλήματα με το δικαίωμα αυτοπροσδιορισμού των ψυχικά πασχόντων;

Απάντηση: Η επαγγελματοποίηση της αυτοβοήθειας θα ήταν καλή αν αυτό σήμαινε τη χρηματοδότηση θέσεων εργασίας, εναλλακτικών δομών και κέντρων αυτοβοήθειας που να διευθύνονται από τους άμεσα ενδιαφερόμενους. Στη Γερμανία, οι επαγγελματίες αρπάζουν όλα τα λεφτά για να κάνουν αυτοί προγράμματα αυτοβοήθειας για ενδιαφερόμενους, μία καθεαυτού αντίφαση με την οποία βέβαια ζουν μια χαρά αφού τσεπώνουν όλα τα χρήματα. Η διαδικασία αυτή μπορεί να χαρακτηριστεί σαν μία διαρκής εξαπάτηση, βέβαια το εννοώ περισσότερο με ηθικούς παρά με ποινικούς όρους. Από την άλλη βέβαια δεν μπορώ να αποκλείσω, με όρους του αστικού δικαίου, μια αλλότρια προς τους αρχικούς σκοπούς χρησιμοποίηση των χρημάτων. Ακόμα και η Ε.Ν.Υ.Σ.Π. θίγεται από αυτό.

Το 2005, υποβάλλουμε μία πρόταση για τη χρηματοδότηση ενός προγράμματος για την καταπολέμηση των διακρίσεων ενάντια στους ανάπηρους και τους λεγόμενους ψυχικά ανάπηρους, όπου κατά κανόνα εννοούνται οι παθόντες της ψυχιατρικής. Μία από τις οδηγίες ήταν ότι οι ίδιοι οι ενδιαφερόμενοι αιτούνται και διαχειρίζονται τα χρήματα και επίσης ότι υλοποιούν μετά τα αντίστοιχα προγράμματα. Τα λεφτά τα πήρε η Mental Health Europe, ένας σύνδεσμος ψυχοκοινωνικών φορέων με τον οποίο βέβαια οι παθόντες της ψυχιατρικής δεν έχουν καμία σχέση. Μπορούσε να χρηματοδοτηθεί μόνο ένας σύνδεσμος ανά τομέα. Έτσι λοιπόν οι επαγγελματίες του Mental Health Europe μπορούν τώρα να οργανώνουν τα ωραία τους συνέδρια, να ταξιδεύουν εδώ και εκεί και να εκδίδουν πολύχρωμα φυλλάδια. Εμείς από το Ευρωπαϊκό Δίκτυο φύγαμε, για ακόμα μια φορά, με άδειες τσέπες. Τη μοναδική επαγγελματοποίηση τη βλέπω εγώ στην κατάσχεση χρημάτων σε βάρος των άμεσα ενδιαφερομένων. Οι επαγγελματίες θα έπρεπε να ντρέπονται να τσεπώνουν όλους τους διαθέσιμους πόρους. Γι' αυτό όμως χρειάζεται και το αίσθημα της ντροπής.

Στο δεύτερο ερώτημα σχετικά με το πρόβλημα αυτοπροσδιορισμού ψυχικά πασχόντων και άλλων

παθόντων της ψυχιατρικής: Πρόκειται για την εξουσία, για τους πολύξερους και την ενίσχυση της αυτοπεποίθησής τους σε βάρος των άλλων. Οι επαγγελματίες είναι συχνά απλά κακομοίρηδες. Αναφέρομαι στους ψυχιάτρους στους οποίους παρατηρούμε το μεγαλύτερο ποσοστό αυτοκτονιών ή στους ψυχολόγους που συχνά, ευτυχώς όχι πάντα, μπορεί να είναι και γελοίες φιγούρες.

Δε μπορώ βέβαια να μην αναγνωρίσω ότι υπάρχει μία βελτίωση. Στα πλαίσια ενός ευρωπαϊκού προγράμματος, όπου επεξεργάστηκαν μέτρα για την υπέρβαση των διακρίσεων σε βάρος των παθόντων της ψυχιατρικής στον ιατρικό και ψυχιατρικό τομέα, προτάθηκε να συμπεριληφθούν οι ενδιαφερόμενοι στην εκπαίδευση όλων των επιπέδων, σε πανεπιστήμια και σε τεχνολογικά ιδρύματα. Δημιουργήθηκε μάλιστα και μία όμορφη αφίσα που θα έπρεπε να διανεμηθεί σε όλες τις συμμετέχουσες χώρες. Από τότε που δημιουργήθηκε δε διανεμήθηκε· προσκλήσεις σε πανεπιστήμια δεν υπάρχουν και αν κάτι προκύψει οι κύριοι καθηγητές και οι κυρίες καθηγήτριες επιθυμούν να συμμετάσχουμε εμείς αμισθί στα μαθήματά τους, ενώ αυτοί κερδίζουν –τουλάχιστον εκτός Ελλάδας– αρκετά, ώστε να μπορούν να δώσουν κάτι από αυτά. Εμείς οι παθόντες πρέπει να τα κάνουμε όλα τζάμπα, μία συνέχιση των διακρίσεων.

Ερώτηση: Από τις αρχές της δεκαετίας ακούμε θεωρίες και παρακολουθούμε πρακτικές που αναφέρονται στο λεγόμενο Τριάλλογο. Δεν θα πρέπει να εκπληaguόμε αν στο μέλλον ακούσουμε για Multi ή Πολύλλογο. Από τα κείμενά σας προκύπτει μία κριτική θέση απέναντι σε αυτό. Μπορείτε σύντομα να το σχολιάσετε;

Απάντηση: Τρια-, Τετρα- και Πολύλλογος είναι ανήτερες κατασκευές λέξεων. Ο διάλλογος, η συνομιλία αρκεί. Μια και το «δια-» προέρχεται από τα ελληνικά, δε χρειάζεται να το αναλύσω περισσότερο. Στον ψυχιατρικό «Τριάλλογο» θα έπρεπε να έρθουν σε συζήτηση επαγγελματίες ψυχικής υγείας, παθόντες της ψυχιατρικής και συγγενείς. Οι ρόλοι βέβαια είναι μοιρασμένοι από την αρχή. Οι παθόντες της ψυχιατρικής επιτρέπεται να παρουσιάζουν τον

εαυτό τους σαν περιπτώσεις, οι επαγγελματίες γνωρίζουν καλά πως θα τους σχολιάσουν και πως θα τους αξιολογήσουν και οι συγγενείς μπορούν να εξοργίζονται για το πόσο άσχημα είναι τα πράγματα με τα παιδιά τους. Το ότι άνθρωποι από διαφορετικές ομάδες θα έπρεπε να συνομιλούν και να δρουν είναι αυτονόητο, θα έπρεπε όμως να ξεπεραστεί η κατανομή ρόλων. Σε αυτές τις ομάδες του Τριαλόγου αυτό δεν ισχύει αποδεδειγμένα. Οι επαγγελματίες αποφασίζουν τι θα συζητηθεί. Οι ενδιαφερόμενοι δεν έχουν να πουν πολλά.

Εγώ ο ίδιος εργαζομαι εδώ και χρόνια σε μικτούς συλλόγους, για παράδειγμα στο «Σύλλογο για την Προστασία από την Ψυχιατρική Βία», ο οποίος ίδρυσε το Σπίτι Φυγής στο Βερολίνο και μετά στο σύλλογο «Για Όλες τις Περιπτώσεις». Εδώ προσφέρουμε μεταξύ άλλων επιμόρφωση και υποποιούμε διάφορα ερευνητικά προγράμματα υπό το πρίσμα των ενδιαφερομένων. Στο σύλλογο είμαστε παθόντες, άνθρωποι με επαγγελματική εκπαίδευση στον ψυχοκοινωνικό τομέα και συγγενείς. Ορισμένοι παθόντες είναι πτυχιούχοι πανεπιστημίου· τα όρια είναι ρευστά. Σε εμάς όμως δε συνηθίζεται να δικαιολογούνται οι γνώμες μας από το γεγονός και μόνον ότι είμαστε παθόντες και γι' αυτό έχουμε δίκιο, ή από αυτό που σπουδάσαμε και γι' αυτό έχουμε δίκιο, ή να γενικεύουμε χονδροειδώς την προσωπική μας εμπειρία. Μετράνε μόνο τα ουσιαστικά επιχειρήματα, όλα τα άλλα είναι γελοία. Εξάλλου έχουμε μια 30ετή αντιψυχιατρική δράση πίσω μας· την ετικετοποίηση την απορρίπτουμε ριζικά. Δεν εκτιμώ καθόλου τον ψυχιατρικό Τριαλόγο. Λεφτά και Δικαιώματα, αυτό είναι σημαντικό για τους παθόντες της ψυχιατρικής. Και είναι καλό που υπάρχουν ομάδες αυτοβοήθειας που μπορούν να ανταλλάσσουν απόψεις ελεύθερες από την ψυχιατρική ανάμειξη.

Ερώτηση: Τι εννοείτε με τον όρο αντιψυχιατρική πράξη;

Απάντηση: Εννοώ με αυτό τη δράση που βασίζεται στη διαπίστωση ότι: α) η Ψυχιατρική, σαν θετικιστική επιστήμη, δε μπορεί να ανταποκριθεί στο αίτημα να λύσει ψυχικά προβλήματα που από τη φύ-

ση τους είναι κύρια κοινωνικά, β) ότι η διάθεση και η άσκηση της βίας από την ψυχιατρική αποτελούν μια απειλή και γ) ότι η Διαγνωστική της –ένας τρόπος σκέψης σε χαρτόκουτα και με προκατασκευασμένες απόψεις– μετατοπίζει την προσοχή από τα πραγματικά προβλήματα κάθε ανθρώπου. Με αυτό εννοώ τη στράτευση για τη δημιουργία δυνατοτήτων κατάλληλης βοήθειας για ανθρώπους σε ψυχοκοινωνική ανάγκη, την εξίσωσή τους με τους κανονικούς αρρώστους, την οργάνωσή τους και τη συνεργασία με άλλες οργανώσεις ανθρώπινων δικαιωμάτων και ομάδες αυτοβοήθειας, τη χρήση εναλλακτικών ψυχοτρόπων ουσιών, δηλαδή ουσιών που επιδρούν μεν στην ψυχή αλλά είναι λιγότερο δηλητηριώδεις, την απαγόρευση των ηλεκτροσόκ, τις νέες –λιγότερο ή περισσότερο θεσμοθετημένες– μορφές συμβίωσης με την τρέλα και τη διαφορετικότητα όπως επίσης και την ανοχή, το σεβασμό και την εκτίμηση της ποικιλομορφίας σε όλα τα επίπεδα της ζωής.

Ερώτηση: Πού συναντώνται κατά την άποψή σας οι διάφορες ομάδες αυτοβοήθειας ή τα κοινωνικά κινήματα;

Απάντηση: Είναι δύσκολο να το απαντήσει κανείς έτσι γενικά. Ειδικά οι ψυχικά πάσχοντες υφίστανται συχνά διακρίσεις σε διάφορα κοινωνικά κινήματα. Θα ήθελα να το δείξω με ένα παράδειγμα. Στις 6 Ιουνίου του 2002 τηλεφωνήθηκα μετά από μακρόχρονη προετοιμασία με τον Volker Beck, εκπρόσωπο για ζητήματα δικαιωμάτων της κοινοβουλευτικής ομάδας των Πρασίνων οι οποίοι συγκυβερνούσαν με τους σοσιαλδημοκράτες. Τώρα ο κύριος Beck είναι εκπρόσωπος για θέματα ανθρώπινων δικαιωμάτων της κοινοβουλευτικής ομάδας των πρασίνων στο γερμανικό ομοσπονδιακό κοινοβούλιο. Στα πλαίσια μιας τηλεφωνικής επικοινωνίας και στο όνομα των Συνδέσμων Παθόντων B.P.E. και του E.N.U.S.P. τον παρακάλεσα για υποστήριξη ενάντια στη Σύμβαση Ηθικής (στην οποία αναφέρθηκα παραπάνω) με την ψυχιατρική αναγκαστική νοσηλεία χωρίς δικαστική απόφαση, τα ηλεκτροσόκ με τη χρήση βίας και την εξωνοσοκομειακή αναγκαστική νοσηλεία. Είχαμε την ελ-

πίδα ότι η κοκκινο-πράσινη κυβέρνηση θα έκανε κάτι ενάντια σε αυτό το ξεδιάντροπο σχέδιο, μια και δεν επικυρώθηκε ακόμα από το ευρωπαϊκό συμβούλιο. Ο Volker Beck είναι γνωστός για τη δράση του υπέρ των μειονοτήτων, ιδιαίτερα των ομοφυλόφιλων, στους οποίους και ο ίδιος ανήκει. Ο ίδιος παρουσιάζει τον εαυτό του ως εξής: «Μάχεται στο κοινοβούλιο για τη διεύρυνση των δικαιωμάτων των πολιτών, την υπεράσπιση του κράτους δικαίου, τη νομική ισονομία και ενάντια στις διακρίσεις κοινωνικών μειονοτήτων». Με αυτήν την ιδιότητα διαδηλώνει για παράδειγμα στη Μόσχα, πράγμα που χρειάζεται βέβαια θάρρος και δεν προσπερνιέται χωρίς τραυματισμούς και ξύλο. Στρατεύεται παραδειγματικά για πολλές μειονότητες και άτομα χωρίς δικαιώματα και του απονεμήθηκαν διάφορες δημόσιες διακρίσεις. Δηλαδή γνωρίζει τι σημαίνει ο διαχωρισμός των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και τι σημαίνει η στέρησή τους από συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες. Θα έπρεπε δηλαδή να γνωρίζει. Όταν λοιπόν τηλεφωνήθηκα μαζί του πουθενά δεν έβλεπε πρόβλημα· δεν έβλεπε δηλαδή ότι με αυτή τη Σύμβαση θίγονταν τα δικαιώματα των ψυχιατρικά παθόντων. Στη διάρκεια της δεκάλεπτης σχεδόν τηλεφωνικής μας επικοινωνίας δύο φορές μιλούσε παράλληλα σε άλλο τηλέφωνο, μέχρι που μου δήλωσε ότι έπρεπε επειγόντως να φύγει και ότι θα μου τηλεφωνούσε. Φυσικά αυτό δεν έγινε ποτέ.

Ελπίζω να γίνεται με το παράδειγμα αυτό σαφές ότι και ανάμεσα στους αριστερούς ή τους λεγόμενους αριστερούς (εναλλακτικούς, μειονότητες και άλλες μη-κυρίαρχες ομάδες όπως η Διεθνής Αμνηστία) υπάρχουν διακρίσεις ενάντια στους παθόντες της ψυχιατρικής –όπως παντού στην κοινωνία. Διαμαρτυρίες για καταχρήσεις της ψυχιατρικής ή περιστασιακά για την εμπλοκή της ενάντια σε μέλη της δικής τους ομάδας ίσως να υπάρχουν, αλλά όχι για την καθημερινή ψυχιατρική βία ενάντια στους απλούς ανθρώπους: καλύτερα να μην τα βλέπει κανείς αυτά και ούτε να έχει και καμιά σχέση. Εξάλλου οι ψυχίατροι έχουν άσπρες ποδιές· η πίστη στους γιατρούς είναι διαδεδομένη.

Για να έχει λοιπόν νόημα μια συνάντηση θα πρέπει να είναι στο ίδιο επίπεδο. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να κατεβάσουν τις μύτες τους και οι παθόντες θα πρέπει να βαδίζουν όρθιοι. Σαν μικρό παράδειγμα θέλω να αναφέρω το βιβλίο που ετοιμάζω τώρα από κοινού με τον ψυχίατρο P. Stastny και θα κυκλοφορήσει στα γερμανικά και στα αγγλικά τον Μάιο του 2007. Το βιβλίο παρουσιάζει τις πρόσφατες προσεγγίσεις αυτοβοήθειας και εναλλακτικών απαντήσεων στην περίπτωση μιας οξείας τρέλας, όπως επίσης και δρόμους για την αντιμετώπισή της, με σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα. Παθόντες της ψυχιατρικής, γιατροί, θεραπευτές, νομικοί, κοινωνικοί επιστήμονες, ψυχίατροι και συγγενείς από τις πέντε ηπείρους γράφουν για την εναλλακτική δουλειά τους, τους στόχους τους, τις εμπειρίες, τις επιτυχίες, όλοι όμως στο ίδιο ύψος. Ο ίδιος γράφω ένα κείμενο από κοινού με δύο ψυχιάτρους και μάλιστα για το ΣΩΤΗΡΙΑ, ένα μεταρρυθμιστικό κίνημα στον ψυχοκοινωνικό τομέα που χαρακτηρίζεται από μια καλή, σχετικά ισότιμη, συνεργασία μεταξύ ενδιαφερομένων και εργαζομένων στον ψυχοκοινωνικό τομέα, τουλάχιστον στα πρώτα προγράμματα του Loren Mosher στην Καλιφόρνια, στις αρχές της δεκαετίας του '70. Ενδιαφέρον για την Ελλάδα θα ήταν και το βιβλίο της Karyn Baker, μιας άμεσα ενδιαφερόμενης συγγενούς, με τίτλο «Alternatives Beyond Psychiatry».¹⁴

Ερώτηση: Παρέλειψα να ρωτήσω κάτι;

Απάντηση: Ναι, το ερώτημα πως μπορεί κανείς να υποστηρίξει το Ευρωπαϊκό μας Δίκτυο (E.N.U.S.P.), για να είναι σε θέση να υπερασπίζεται αποτελεσματικά και σε ευρωπαϊκό επίπεδο τα συμφέροντα των ενδιαφερομένων για ελευθερία και κατάλληλη βοήθεια. Σε αυτό το ερώτημα απαντώ: γίνετε υποστηρικτικό μέλος. Η αίτηση βρίσκεται στο δίκτυο στη σελίδα: www.enusp.org/org/form-support-private.htm και είναι για ανθρώπους που θέλουν να προσφέρουν στο ανεξάρτητο κίνημα αυ-

14. Βλ. www.peter-lehmann-publishing.com/books/without.htm. Εδώ βρίσκονται και βιογραφίες από σημαντικά πρόσωπα του κινήματος.

τοβοήθειας. Μπορείτε βέβαια να προσφέρετε και χρήματα. Ο τραπεζικός λογαριασμός είναι: ABN AMBRO Bank, Utrecht, Niederlande, IBAN NL54 ABNA 0534 5570 82, BIC: ABNANL2A. Τη διεύθυνσή μας και την προσωπική μου διεύθυνση θα τις βρείτε στη σελίδα: www.enusp.org/board.htm. Μία άλλη μορφή υποστήριξης είναι να μας προσκαλείτε για διαλέξεις, συζητήσεις, εκδηλώσεις.

Χαιρόμαστε για κάθε μορφής υποστήριξη και ενδιαφέρον.

Κύριε Lehmann σας ευχαριστούμε πολύ για την τόσο ενδιαφέρουσα, και για την Ελλάδα, συνέντευξη και ελπίζω να τα πούμε σύντομα στην Ελλάδα.



Λέρος και Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση: Από τον Ιδρυματισμό στο Νεοϊδρυματισμό

Λουκάς Ιωάννης*

Το κείμενο που ακολουθεί είναι μία απόπειρα προσέγγισης του πολυσύνθετου φαινομένου της Λέρου μέσα από την ιστορικο-κοινωνική, πολιτική και επιστημονική του διάσταση. Είναι όμως παράλληλα και μία προσωπική μαρτυρία. Μαρτυρία που προκύπτει από μία σχεδόν τριακονταετή προσωπική σχέση ενεργητικής παρέμβασης.

Θα προσπαθήσω λοιπόν μέσα από μία σύντομη ιστορική αναδρομή, από το 1958 μέχρι σήμερα, να καταγράψω τον παραλογισμό του φαινομένου της Λέρου και της ιδρυματικής ψυχιατρικής, αλλά και τις βασικές αρχές στις οποίες στηρίχθηκε η παρέμβαση για αποϊδρυματοποίηση, τα αποτελέσματα και την κατάληξή της έως τώρα, καθώς και τη σημερινή ψυχιατρική πραγματικότητα του Νομού Δωδεκανήσου.

Είναι γνωστό ότι η πορεία της Λέρου αντανάκλα και την πορεία της ψυχιατρικής περίθαλψης της χώρας, όπου η χρονιότητα και ο ιδρυματισμός του παρελθόντος συναντούν σήμερα τον νεοϊδρυματισμό και τη νέα χρονιότητα. Όταν το 1957 εκδιδόταν το βασιλικό διάταγμα, το οποίο καθόριζε τη δημιουργία της Αποικίας Ψυχασθενών της Λέρου, κανείς δεν φανταζόταν ότι η Λέρος θα γινόταν το σύμβολο της ιδρυματικής ψυχιατρικής, πολύ περισσότερο δε ότι θα καθόριζε την ψυχιατρική μεταρρύθμιση της χώρας. Πολλοί αναρωτιούνται γιατί ιδρύθηκε ειδικά στη Λέρο ένα ψυχιατρικό άσυλο. Θα προσπαθήσω να περιγράψω συνοπτικά τους βασικούς λόγους αυτής της επιλογής.

Η Λέρος, όπως και όλα τα Δωδεκάνησα, από το 1523 έως το 1912 βρισκόταν υπό Τουρκική Κα-

τοχή, ενώ από το 1912 έως το 1947 περιέρχεται στους Ιταλούς. Η γεωπολιτική της θέση και κυρίως η παρουσία φυσικών λιμανιών την καθιστούν ως το πλέον στρατηγικό νησί της Μεσογείου. Για αυτόν τον λόγο, οι Ιταλοί μετατρέπουν τη Λέρο στη μεγαλύτερη ναυτική βάση της Μεσογείου εγκαθιστώντας στο νησί 30.000 έως 35.000 στρατό και δημιουργώντας στρατιωτικές υποδομές όπως: στρατόπεδα, στρατώνες, νοσοκομεία, καταφύγια, κ.α. Με την ενσωμάτωση της Δωδεκανήσου στην Ελλάδα, όλη η υποδομή παραμένει ως κληρονομιά στο νησί. Μέρος της ιστορικής κληρονομιάς της Λέρου είναι και η ιστορία των ιδρυμάτων της. Το νησί, εξαιτίας αυτής της κτιριακής κληρονομιάς και του γεωγραφικού και κοινωνικού απόμακρου από τον αστικό ιστό, χρησιμοποιήθηκε για την πρόνοια, τον εγκλεισμό και τη φύλαξη ομάδων που για διάφορους κατά καιρούς λόγους ωθούνταν στο περιθώριο.

Η πρώτη χρήση των υποδομών γίνεται με τη δημιουργία των Τεχνικών Βασιλικών Σχολών. Από το 1949 μέχρι το 1964 «φιλοξενούνται» εκεί 16.000 παιδιά με στόχο την εκπαίδευσή τους σε διάφορες τέχνες και, κυρίως, τη διαπαιδαγώγησή τους στα κυρίαρχα ιδεώδη εκείνης της εποχής (αντικομμουνισμός-πατρίδα-θρησκεία-οικογένεια κ.λπ.) –σε μια στιγμή μάλιστα που η χώρα έβγαινε από τη σκληρή περίοδο του εμφυλίου. Ένα μέρος από τις Τεχνικές σχολές και τις εγκαταστάσεις στο Παρθένι θα χρησιμοποιηθεί αργότερα (1967-1970) ως τόπος εξορίας πολιτικών αντιπάλων της δικτατορίας. Συγχρόνως λειτούργει παράρτη-

* Ψυχίατρος, Ψυχιατρείο Λέρου.

μα του Ε.Ε.Σ., όπου εργάζονται εξειδικευμένοι γιατροί –κυρίως ορθοπαιδικοί– και συγκροτούν το νοσοκομείο της Λέρου σε μια πρότυπη υγειονομική μονάδα στα Δωδεκάνησα, που μετονομάζεται σε «Ασκληπιό».

Μετά την αποχώρηση των Ιταλών, το νησί μαστιζόταν από την ανεργία και η μετανάστευση έπαιρνε τρομακτικές διαστάσεις. Παράλληλα, στα μεγάλα δημόσια ψυχιατρεία της ηπειρωτικής Ελλάδας (Δαφνί και Θεσσαλονίκη) ο αριθμός των εγκλείστων αυξάνεται φθάνοντας σε μία κατάσταση «υπερπλήρωσης» και χρήσης «αλληλεπάληλων» κρεβατιών. Έτσι λοιπόν, με τη συνέργεια πολιτικών και ψυχιάτρων, προσφέρονται οι κτιριακές εγκαταστάσεις για τη δημιουργία της «Αποικίας Ψυχοπαθών Λέρου» –με τις αντίστοιχες θέσεις εργασίας ως ρουσφέτι στους κατοίκους της περιοχής– ενώ παράλληλα επωφελείται η Ψυχιατρική με την παροδική, όπως θα φανεί αργότερα, μείωση του αριθμού των εγκλειστών στα δύο μεγάλα αστικά Ψυχιατρεία. Το νησί «αποικιοκρατείται» από την ψυχιατρική με τον πιο αρνητικό τρόπο: μια «αποικιοκρατία» που θα έχει επίδραση σε όλες τις κοινωνικές εκδηλώσεις και τις προσωπικές επιλογές των κατοίκων.

Οι πρώτοι «άποικοι» της Λέρου προέρχονται από τη διάλυση και τη μεταφορά των εγκλειστών του Αγίου Γεωργίου Περάματος και του Αγίου Γερασίου Κεφαλληνίας: οι ασθενείς στοιβάζονται σαν ζώα και βιώνουν τις πιο άθλιες συνθήκες που μπορεί να φανταστεί ανθρώπινος νους.

Οι μεταφορές γίνονται με οχηματαγωγά πλοία (τα σύγχρονα πλοία των τρελών) στην αρχή σε ομάδες των 40-50 ατόμων, ενώ από το 1965 οι ομάδες περιλαμβάνουν 250-400 ασθενείς με διακριτικά νούμερα, καθένα από τα οποία αντιστοιχεί σε ένα ονοματεπώνυμο. Πολλά από τα νούμερα χάνονται κατά τη μεταφορά, με αποτέλεσμα να στέλνονται φωτογραφίες στα ψυχιατρεία προέλευσης για να ταυτοποιηθούν. Για μερικούς ήταν αδύνατο να πραγματοποιηθεί η ταυτοποίηση με αποτέλεσμα να υπάρχουν 20 ασθενείς χωρίς όνομα: «Ανώνυμοι», «Αγνώστου». Ο τρόπος επιλογής για τη μεταφορά ενός ασθενή στην Αποικία της Λέρου δεν είχε σαν κριτήριο τα ψυχιατρικά ή τα ιατρικά χαρα-

κτηριστικά του, αλλά τα κοινωνικά χαρακτηριστικά του. Κριτήριο ήταν η διακοπή επικοινωνίας με την οικογένειά του για ένα ή δύο χρόνια και ο χαρακτηρισμός του ως «ανιάτου-αζήτητου». Πρόκειται για ένα ψυχιατρείο που συγκέντρωσε στην πορεία του χρόνου όλες τις ακραίες κατασκευές της ιδρυματικής ψυχιατρικής, είτε με τη μορφή του κοινωνικά «αζήτητου» είτε με τον χαρακτηρισμό του ψυχιατρικά «αθεράπευτου».

Η «Αποικία», η οποία από το 1965 μετονομάστηκε σε Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Λέρου, ξεκίνησε με δύναμη 650 κλινών (το 1958) που βαθμιαία έφτασαν τις 2.750 (το 1981). Το 1965 είναι η χρονιά με τις περισσότερες διακομιδές, 900 στον αριθμό. Η χρονιά αυτή μπορεί να χαρακτηριστεί ως έτος «εκκαθάρισης» των ελληνικών ψυχιατρείων από τα κοινωνικά «αζήτητα» άτομα ή από τα ψυχιατρικά «βαριά περιστατικά». Συγχρόνως, η ιδρυματική ψυχιατρική της εποχής εκείνης προσθέτει στη φαρέτρα της, πέραν των άλλων μέσων πειθάρχησης (ποιος ξέρει, ίσως και θεραπευτικής πρακτικής) και την απειλή –απέναντι στους ενοχλητικούς εγκλειστούς των άλλων ψυχιατρείων– της μεταφοράς τους στη Λέρο. Οι ασθενείς διαβιούν στις πλέον ακραίες μορφές ιδρυματικής ζωής μέσα σε στρατώνες, σε τμήματα των 90-180 ατόμων. Στο 11ο περίπτερο ζούσαν 1.100 ασθενείς ο ένας δίπλα στον άλλον, χωρίς προσωπικό χώρο και χρόνο, μέρος μιας μάζας ή μιας αγέλης, χωρίς ατομική ταυτότητα, χωρίς εναλλαγές παραστάσεων, με ένα μονότονο και άχαρο καθημερινό ρυθμό, χωρίς κανένα δικαίωμα και με μοναδική προοπτική τον κοινωνικό θάνατο.

Επικρατούσε παντού φτώχεια. Φτώχεια σε προσωπικές σχέσεις, σε προσωπική ταυτότητα, σε προοπτική. Φτώχεια σε συναισθήματα και επιθυμίες. Φυσικά επικρατούσε βία, είτε από φόβο κι άγνοια από την πλευρά του προσωπικού είτε από αντίδραση και αντίσταση από την πλευρά των ασθενών. Ήταν το τέλειο αριστούργημα της ψυχιατρικής, όπως το χαρακτήρισε ο Φ. Ροτέλλι.

Περίπου 4.500 άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και με σοβαρά προβλήματα νοητικής στέρεσης μεταφέρθηκαν στη Λέρο από το 1958 έως το 1981, χρονιά κατά την οποία σταματούν οι μα-

ζικές διακομιδές που γίνονταν με αρματαγωγά. Οι εντολές για τις μαζικές διακομιδές έχουν ονοματεπώνυμο. Γίνονται με τη συγκατάθεση και την υπογραφή ψυχιάτρων της εποχής, αρκετοί από τους οποίους ενεπλάκησαν αργότερα στη δήθεν αποασυλοποίηση της Λέρου. Χαρακτηριστικό της ανοχής αυτών των εγκλημάτων είναι ότι ποτέ και σε κανέναν –από τον πολιτικό ή ψυχιατρικό κόσμο– δεν αποδόθηκαν πολιτικές, ηθικές ή ποινικές ευθύνες. Ποτέ η επίσημη Ελληνική Ψυχιατρική δεν ζήτησε, βέβαια, δημόσια συγνώμη γι' αυτή τη βαρβρότητα.

Η πλειοψηφία των εργαζομένων στο άσυλο προέρχονταν από τον ντόπιο πληθυσμό. Για πολλά χρόνια υπήρχαν μόνο ένας ή δύο ψυχίατροι, ενώ το νοσηλευτικό προσωπικό είχε αποκλειστικά φυλακτικό ρόλο, χωρίς καμία εκπαίδευση ή ειδικευση. Έτσι για πολλά χρόνια δεν υπήρξε καμία υποστηρικτική ενέργεια για την πλειοψηφία των νοσηλευόμενων, ούτε φυσικά κάποιο πρόγραμμα υποστήριξης και εκπαίδευσης του προσωπικού. Άνθρωποι χωρίς καμία εμπειρία, οι οποίοι ασχολούνταν με αγροτικές και αθλητικές εργασίες, κλήθηκαν να φροντίζουν αυτούς τους ανθρώπους χωρίς ποτέ κανείς να τους πει, να τους εξηγήσει, τι είναι η ψυχική νόσος ή τι είναι ο ψυχικά πάσχοντας. Μπορεί κανείς να φανταστεί τους φόβους και τις συμπεριφορές αυτών των ανθρώπων. Αποτέλεσμα όλων των παραπάνω ήταν όλοι μαζί –ασθενείς και προσωπικό– να βουλιάζουν καθημερινά στο χωνευτήρι του ασύλου με αποτέλεσμα να εντείνεται ο ιδρυματισμός για εργαζόμενους και εγκλείστους.

Αργότερα αυτοί οι ίδιοι εργαζόμενοι, οι φύλακες του ψυχιατρείου, δε δίστασαν να εμπλακούν στην προσπάθεια αποϊδρυματοποίησης της Λέρου: έμελλε δε να γίνουν πρωταγωνιστές της διαδικασίας αποσάθρωσης και της δημιουργίας νέων δομών, μέσα από την πρακτική εκπαίδευση που απέκτησαν στα πλαίσια διαφόρων προγραμμάτων παρέμβασης. Παράλληλα το Κ.Θ.Λ. αποτέλεσε την κύρια δυνατότητα απασχόλησης των κατοίκων και το κύριο πεδίο οικονομικής και εμπορικής δρα-

στηριότητας του νησιού. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να αναπτυχθούν τοπικά οικονομικά και πολιτικά κέντρα εξουσίας, που επηρέασαν την κοινωνικοπολιτική συμπεριφορά των κατοίκων καθιστώντας τους έρμαιο των παραπάνω κέντρων, αλλοιώνοντας την κουλτούρα και την ταυτότητά τους.

Στα τέλη του 1970, ξέσπασαν οι πρώτες οργανωμένες καταγγελίες στην Ελλάδα –αλλά και διεθνώς– για τις άθλιες συνθήκες διαβίωσης των εγκλείστων, υποκινούμενες από ομάδα αγροτικών ιατρών και άλλων επιστημόνων που συγκροτούν την Ομάδα της Λέρου,¹ ψυχή της οποίας ήταν η Έφη Σκλήρη. Η Ομάδα της Λέρου καταγγέλλει την εποχή εκείνη: «[...]Θέλωμε να επισημάνουμε ότι το γεγονός και μόνο της αποστολής αρρώστων από όλα τα μέρη της Ελλάδας σε ένα μικρό και σχετικά απομονωμένο νησί, χωρίς καμιά ελπίδα επικοινωνίας με το κοινωνικό περιβάλλον από όπου προέρχονται, είναι αντιθεραπευτικό και αντιτίθεται κραυγαλέα σε βασικές ανθρωπιστικές και πολιτιστικές αξίες [...]».² Αποτέλεσμα αυτών των ενεργειών της Ομάδας ήταν να σταματήσουν οι μεταγωγές στα τέλη του 1981 και να ενεργοποιηθεί ένα ευρύτερο δημόσιο ενδιαφέρον για την κατάσταση στη Λέρο. Οι καταγγελίες για την ιδρυματική ψυχιατρική στην Ελλάδα ξεπέρασαν τα σύνορα και συνέβαλλαν καθοριστικά στην ενεργοποίηση του ευρωπαϊκού ενδιαφέροντος και στη διασφάλιση οικονομικών πόρων από την Ευρωπαϊκή τότε Κοινότητα.

Το 1984, με τον κανονισμό 815/84 της Ευρωπαϊκής Ένωσης, αρχίζουν τα πρώτα χρηματοδοτούμενα προγράμματα για το ψυχιατρείο της Λέρου. Έγιναν μερικές υποτυπώδεις προσπάθειες, χωρίς ωστόσο να αλλάξει η κατάσταση μέχρι το 1989. Η επίσημη πολιτεία προσπαθούσε να κερδίσει χρόνο και οι επίσημοι ψυχιατρικοί φορείς αδυνατούσαν να αγγίξουν ένα πρόβλημα που οι ίδιοι δημιούργησαν και το οποίο δεν περίμεναν, βέβαια, να πάρει διεθνείς διαστάσεις.

Σε μια εποχή κυριαρχίας ενός υποκριτικού καταγγελλτικού και μίας λεκτικής επαναστατικότητας,

1. Η ομάδα της Λέρου αποτελούνταν από τους: Ε. Σκλήρη, Γ. Λουκά, Σ. Τόλια, Κ. Μωρογιάννη, Χ. Ιωαννίδη, Κ. Μπαϊρακτάρη και Δ. Γεωργιάδη.

2. Εφημερίδα «ΤΑ ΝΕΑ», 16/12/1981.

μία ομάδα επαγγελματιών ψυχικής υγείας αποφασίζει να περάσει στην ουσιαστική πρακτική παρέμβαση. Απόφαση, η οποία δέχθηκε κριτική από μερίδα επαγγελματιών ψυχικής υγείας που εκδήλωσαν την περιφρόνησή τους και έφτασαν στο σημείο να ζητήσουν και τη διαγραφή ακόμη από την Ε.Ψ.Ε. αυτών που θα πήγαιναν να δουλέψουν στη Λέρο. Αργότερα, όταν άρχισαν να ρέουν τα κονδύλια από την Ευρώπη ορισμένοι από αυτούς έγιναν πρωταγωνιστές μιας υποτιθέμενης μεταρρύθμισης και χρησιμοποίησαν τη Λέρο ως όχημα για τη μετέπειτα εξέλιξή τους.

Το 1989 είναι σημαδιακό για μία νέα φάση –με πολλαπλές βέβαια αναγνώσεις– της Λέρου. Το ίδιο έτος ξεκινά μια πρωτοβουλία μεταρρύθμισης στο πιο δύσκολο και κακόφημο περίπτερο, το 16ο (των γυμνών –εξορία μέσα στο ίδρυμα). Μια ουσιαστική συνεργασία της ομάδας προσωπικού της Λέρου και της Μονάδας Επανάταξης του Ψ.Ν.Θ. με επιστημονικό υπεύθυνο τον Κ. Μπαϊρακτάρη. Στις παρεμβάσεις που αναπτύσσονται εντάσσονται και ομάδες εθελοντών φοιτητών του Τομέα Ψυχολογίας του Τμήματος Φ.Π.Ψ., αλλά και άλλων Τμημάτων του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης. Η παρέμβαση αυτή καθόρισε τις μετέπειτα αλλαγές στο Κ.Θ.Λ.

Η Λέρος προκαλεί το ευρωπαϊκό ενδιαφέρον, οι καταγγελίες εντείνονται (BBC, OBSERVER) και η ελληνική κυβέρνηση πιέζεται να «δεσμευτεί» απέναντι στην Ε.Ε. με χρονοδιαγράμματα για αλλαγές. Εμπειρογνώμονες της Ε.Ε. αναλαμβάνουν την παρακολούθηση της διαδικασίας και της πορείας των μεταρρυθμίσεων.

Όταν το 1990 υπήρξε ο πλήρης διασυρμός της χώρας με την απειλή διακοπής της χρηματοδότησης για την ψυχιατρική μεταρρύθμιση, η ελληνική ψυχιατρική δε μπορούσε να σταθεί πουθενά. Η κυβέρνηση εξαναγκάσθηκε σε νέες «δεσμεύσεις» και χρονοδιαγράμματα με αποτέλεσμα να ακολουθήσουν νέα πακέτα προγραμμάτων, όπως το *Λέρος 1*, *Λέρος 2* και αργότερα το *Ψυχαργός*.

Τα προγράμματα αυτά είχαν δύο άξονες:

- ο **πρώτος άξονας** προέβλεπε μια σύντομη χρονικά (2-3 μήνες) παρέμβαση, κυρίως στην κατεύθυνση της αποσυμφόρησης, με τη βεβια-

σμένη επιλογή ασθενών για τη μεταφορά τους σε δομές στους τόπους καταγωγής τους και όχι στην κατεύθυνση της παρέμβασης στον ίδιο το χώρο του ψυχιατρείου, για να μπορέσει να μετασχηματιστεί η δομή και ο τρόπος λειτουργίας του. Η επιλογή και η μεταφορά των ασθενών πραγματοποιήθηκε από χρηματοδοτούμενες από την Ε.Ε. ιδιωτικές «μη κερδοσκοπικές εταιρείες».

- στον **άλλο άξονα** συνεχίζει να δραστηριοποιείται η ομάδα που το 1989 είχε ξεκινήσει την παρέμβαση στο 16ο περίπτερο σε συνεργασία με μια ομάδα Ιταλών από την Τεργέστη, μια ομάδα από την Ολλανδία, αλλά και πλήθος νέων επαγγελματιών και εθελοντών. Η ομάδα αυτή επιχειρεί, στα πλαίσια της αποϊδρυματοποίησης, μία ουσιαστική και ολοκληρωμένη παρέμβαση μέσα στο χώρο του ψυχιατρείου. Καταλυτικό ρόλο σε αυτήν την προσπάθεια παίζει η κάθοδος στη Λέρο του Ψυχιάτρου Θ. Μεγαλοοικονόμου και η εννιάχρονη καθοριστική παρέμβασή του. Βασικός στόχος ήταν να τεθούν σε πρακτική κριτική οι έννοιες που ορίζουν το ανίατο, τη χρονιότητα και την ψυχική ασθένεια. Να εισαχθεί η έννοια των δικαιωμάτων, του σεβασμού και της ελευθερίας του ασθενούς. Να γίνει κατανοητό ότι η κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση είναι μέρος της θεραπευτικής διαδικασίας, μια διαδικασία που στόχο έχει τη χειραφέτηση του ατόμου, όλων των ατόμων χωρίς αποκλεισμούς, είτε κοινωνικούς είτε διαγνωστικούς. Στην ουσία έθετε υπό αμφισβήτηση το οικοδόμημα της ιδρυματικής ψυχιατρικής, το άσυλο και το κυρίαρχο ψυχιατρικό παράδειγμα. Βασική αρχή ήταν η δόμηση μιας νέας πολιτικής ψυχικής υγείας, μέσα στο ίδιο το άσυλο, μέσω της κινητοποίησης και της συμμετοχής –ακόμα και συγκρουσιακής– όλων των εμπλεκόμενων πρωταγωνιστών που θα άλλαζαν τους κανόνες του παιχνιδιού. Μίας συμμετοχής που θα αφορούσε επίσης όλους τους φορείς της κοινωνίας, ευαισθητοποιώντας πολίτες και θέτοντας τις προϋποθέσεις για ένα κοινωνικό κίνημα, που θα αμφισβητούσε το ιδρυματικό μοντέλο και τον θεσμό του Ψυχιατρείου.

Καθοριστική ήταν η επικέντρωση της θεραπευτικής πράξης στον εμπλουτισμό της συνοδικής ύπαρξης του ασθενούς. Δηλαδή από το τίποτα, όπως λέγαμε, των κοινωνικών σχέσεων του ψυχιατρείου στην ποληλαπλότητα και στον πλούτο των κοινωνικών σχέσεων. Δίναμε έμφαση στην αναγκαιότητα δημιουργίας εξωνοσοκομειακών κοινοτικών υπηρεσιών που θα αντικαθιστούσαν ολοκληρωτικά το ψυχιατρείο, αποσπώνοντάς το, χρησιμοποιώντας και μεταμορφώνοντας το ίδιο το ανθρώπινο δυναμικό και καθιστώντας το πρωταγωνιστή στη διαδικασία της αποϊδρυματοποίησης και εμπόδιο στην αναπαραγωγή του ασύλου υπό άλλες μορφές.

Προτεραιότητα δινόταν, επίσης, στην προσωπική σχέση με τον έγκλειστο στο σύνολό του, στις προσωπικές εμπειρίες και επιθυμίες του, οι οποίες πρέπει να κατανοηθούν, να εκφραστούν και να απαντηθούν, σε αντίθεση με την αντίληψη της μαζικής διαχείρισης των αναγκών και του ετεροκαθορισμού.

Καθοριστικό ρόλο έπαιξαν τα πρόσωπα αναφοράς στην ανάπτυξη των προσωπικών και ανθρωπινων σχέσεων και στην ακύρωση των σχέσεων του ειδικού προς τον ασθενή. Με τον τρόπο αυτό προσπαθήσαμε να ξεπεράσουμε την κατάχρηση της εξουσίας, την αντίληψη της μονομέρειας των ειδικών ρόλων, έχοντας πάντοτε σαν στόχο μία σφαιρική φροντίδα του ασθενή από ένα επαγγελματία που σέβεται τα ανθρώπινα δικαιώματα. Στα πλαίσια της θεραπευτικής ομάδας υπήρχε η αλληλοσυμπλήρωση των ρόλων. Ο εξανθρωπισμός μέσα στο ψυχιατρικό τμήμα, η διασφάλιση των δικαιωμάτων, η αντιμετώπιση της μαύρης εργασίας (εργασιοθεραπεία) με την προώθηση της ελεύθερης αμοιβόμενης εργασίας, αποτελούν τις πρώτες βασικές στιγμές στη διαδικασία της αποϊδρυματοποίησης. Όλες οι δραστηριότητες αναπτύσσονται σε σχέση συνεργασίας και εκπαίδευσης με το μόνιμο φυλακτικό προσωπικό, στην κατεύθυνση του ξεπεράσματος του φυλακτικού του ρόλου, με την υιοθέτηση υποστηρικτικών ρόλων.

Πειστήκαμε έτσι ότι χωρίς την υπευθυνοποίηση, την εκπαίδευση, τη συμμετοχή, αλληλ και την ανάληψη πρωταγωνιστικού ρόλου από το μόνιμο προ-

σωπικό κάθε προσπάθεια θα ήταν καταδικασμένη να αποτύχει. Η εκπαίδευση γίνεται διαμέσου της καθημερινής πρακτικής. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την αλλαγή της σχέσης που γίνεται πιο ανθρώπινη και προσωπική. Ο τρομοκρατημένος ασθενής τείνει να αναγνωρίσει τον φύλακα σαν ένα πρόσωπο πιο φιλικό προς αυτόν γιατί ο ίδιος ο φύλακας ακυρώνει μέσα από νέες σχέσεις τον παλιό του ρόλο. Ο άγνωστος ασθενής αναγνωρίζεται από τον φύλακα σαν μια ανθρώπινη ύπαρξη με δική της ιστορία και προσωπικότητα που μπορεί να αποφασίσει και να γίνει πρωταγωνιστής στην οικοδόμηση του μέλλοντός του. Αυτή η εκπαίδευση κρατά ζωντανά τα όποια επιτεύγματα της αποϊδρυματοποίησης μετά την αποχώρηση σχεδόν όλων των πρωταγωνιστών της. Τα όσα συνέβαιναν στο ψυχιατρείο επηρέαζαν και εξακολουθούν να επηρεάζουν την κοινωνία του νησιού, αφού ένα μεγάλο μέρος της εργαζόταν και εργάζεται ακόμη σε αυτό.

Χωρίς ενημερωμένη και ευαισθητοποιημένη κοινότητα ο επόμενος στόχος της κοινωνικής επανένταξης θα ήταν απραγματοποίητος. Γι' αυτό οι καθημερινές έξοδοι των ασθενών, οι εκδρομές και τα ταξίδια στους τόπους καταγωγής, οι πολιτιστικές εκδηλώσεις τόσο μέσα στο ψυχιατρείο όσο κι έξω στις γειτονιές του νησιού δημιούργησαν κοινωνικότητα, εξοικείωση και αποδοχή. Επιπλέον, αυτή η σχέση του μέσα και του έξω διευκόλυνε τη δημιουργία των εξωνοσοκομειακών διαμερισμάτων και άλλων δομών.

Αποτέλεσμα των παραπάνω ήταν να δημιουργηθούν:

- 13 Ξενώνες σε διάφορες περιοχές της ηπειρωτικής Ελλάδας στους οποίους διαβιούν 130 πρώην έγκλειστοι του Κ.Θ.Λ.
- 26 εξωνοσοκομειακά διαμερίσματα, των 4-6 ατόμων, διάσπαρτα σ' όλες τις γειτονιές του νησιού, στα οποία φιλοξενούνται συνοδικά 130 ασθενείς σε μια αρμονική συνύπαρξη με τους γείτονες. Να σημειωθεί ότι ο πληθυσμός της Λέρου είναι 7.500 κάτοικοι.
- Ενδονοσοκομειακοί ξενώνες των 8-12 ατόμων, όπου φιλοξενούνται συνοδικά 370 ασθενείς.



- 4 τμήματα στο Τ.Α.Μ.Ε.Α., που φιλοξενούν συνολικά 100 άτομα με νοητική στέρση και κινητικά προβλήματα.
- 10 εργαστήρια προεπαγγελματικής κατάρτισης, επαγγελματικής κατάρτισης και επαγγελματικής αποκατάστασης –τις Συνεταιριστικές Θεραπευτικές Μονάδες του Κ.Θ.Λ.– που αποτέλεσαν τη βάση για τη δημιουργία του πρώτου Κοινωνικού συνεταιρισμού στην Ελλάδα. Μια πρωτοπόρα προσπάθεια στην οποία συμμετέχουν 456 μέλη (194 ασθενείς, 158 εργαζόμενοι, 104 ιδιώτες / φορείς).

Τα παραπάνω είναι αποτέλεσμα προσπάθειας πολλών ανθρώπων: Ελλήνων, Ιταλών, Ολλανδών, εθελοντών, μα πάνω από όλα των ντόπιων εργαζομένων που σταδιακά, μέσα από τις νέες εμπειρίες και δεδομένα, πείστηκαν για τους νέους στόχους και τις διαφορετικές και ανθρώπινες προοπτικές των εγκλειστών. Ήταν μία συναρπαστική εμπειρία όπου μέσα από τη συνεργασία ανθρώπων με διαφορετικές πρακτικές, διαφορετικές εμπειρίες και διαφορετικές κουλτούρες, οικοδομήθηκε ένα

παράδειγμα για το πώς μπορούν να ξεπεραστούν τα ιδρύματα της βίας. Πειστήκαμε ότι δεν υπάρχουν «αζήτητοι» ή «αθεράπευτοι». Ότι αυτοί ήταν απλά κατασκευάσματα και προσχήματα της ιδρυματικής Ψυχιατρικής.

Η όλη προσπάθεια πέρασε μέσα από πολλές αντιφάσεις. Υπήρξαν στιγμές παραίτησης, σύγκρουσης και υπονόμησης. Σε αυτές τις στιγμές το μόνιμο προσωπικό αναδείχθηκε σε υπερασπιστή των κεκτημένων.

Οι ελάχιστοι επαγγελματίες που έχουν απομείνει, παρά την κόπωση και χωρίς τον ενθουσιασμό των πρώτων στιγμών, προσπαθούν να υπενθυμίζουν σε όλες τις κατευθύνσεις ότι οι αλλαγές αυτές έγιναν παρά τα χρόνια εξορίας των ασθενών, της κρατικής αδιαφορίας και του κοινωνικού κι επιστημονικού ρατσισμού.

Η Λέρος ίσως να φάνταζε ή να φαντάζει μια ιδιαίτερη περίπτωση, αλλά όπως έχει ληχθεί από πολλούς είναι η κορυφή του παγόβουνου της ιδρυματικής ψυχιατρικής. Η λογική της δημιουργίας και της διατήρησης της Λέρου είναι η ίδια που διέπει όλα τα ψυχιατρεία, όλου του κόσμου.

Η Λέρος, όπως αναφέρει ο Κ. Μπαϊρακτάρης, δεν αποτέλεσε την εξαίρεση στην ελληνική ιδρυματική πραγματικότητα. Πολλές φορές μάλιστα χρησιμοποιήθηκε αποπροσανατολιστικά σε σχέση με τη συνολική πραγματικότητα, τον κοινωνικό αποκλεισμό και την ιδρυματική βαρβαρότητα στην Ελλάδα. Σαν να ήταν το μοναδικό φαινόμενο της χώρας.

Πιστεύουμε ότι η αποϊδρυματοποίηση είναι μία συνεχής προσπάθεια που δεν σταματά και δεν περιορίζεται στα πλαίσια του ιδρύματος, αλλά αποτελεί μια πρακτική που πρέπει να ακολουθείται σε όλα τα πεδία της κοινωνικής και ψυχιατρικής παρέμβασης.

Γ' αυτό όταν στο τέλος της δεκαετίας του '80 θέταμε το αίτημα του ξεπεράσματος του Ψυχιατρείου, στόχος μας ήταν πάντα η αντικατάσταση όλου αυτού του θεσμού με ένα πλαίσιο κοινοτικών υπηρεσιών, που θα εμπόδιζαν την αναπαραγωγή και τη διαιώνιση του ασύλου.

Γ' αυτό θέλαμε εξ αρχής το υπό μετασχηματισμό Ψυχιατρείο να γίνει ταυτόχρονα πρωταγωνιστής στη δημιουργία των κοινοτικών υπηρεσιών. Γιατί η αποκατάσταση δεν είναι μία ξεχωριστή διαδικασία από την πρόληψη, την αντιμετώπιση της κρίσης και την αποφυγή της χρονιότητας. Οι θεραπευτικές διαδικασίες που πραγματοποιούνται από υπηρεσίες που δε συνδέονται λειτουργικά μεταξύ τους δεν εξυπηρετούν τις ανάγκες των χρηστών.

Κάνοντας έναν κριτικό απολογισμό των παραπάνω προσπαθειών πιστεύω ότι στη Λέρο –θαμβάνοντας υπόψη κάποιες παραμέτρους, όπως τη γεωγραφική της θέση, τον πληθυσμό της, την ιστορική της ιδιαιτερότητα και τον λόγο δημιουργίας του ψυχιατρείου– πραγματοποιήθηκε μία από τις πλέον ουσιαστικές προσπάθειες μετασχηματισμού ενός ψυχιατρείου στην Ελλάδα.

Η Λέρος καθόρισε την ψυχιατρική μεταρρύθμιση στη χώρα, προβαλλόμενη ως χώρα όπου συσσωρεύθηκε όλη η ανθρώπινη δυστυχία και κυρίως ως το αδιέξοδο και ο διασυρμός της κλασικής ιδρυματικής ψυχιατρικής και της ίδιας της χώρας. Εξαιτίας αυτών των συστηματικών και οργανωμένων καταγγελιών πραγματοποιήθηκαν οι χρηματοδοτήσεις, εγκρίθηκαν προγράμματα, χρηματοδο-

τικοί κανονισμοί, ακόμα και για αυτό το προβληματικό από τη γέννησή του πρόγραμμα «ΨΥΧΑΡΓΩΣ». Η Λέρος έγινε πεδίο δοκιμασίας αντιφατικών και διαφορετικών προγραμμάτων και παρεμβάσεων με διαφορετικές πρακτικές και με διαφορετικές σκοπιμότητες από ανθρώπους με ιδιότητες, αλλά και από ανιδιοτελείς ανθρώπους.

Θεωρώ ότι ληθεμένα, ίσως όμως σκόπιμα, η εμπειρία της δημιουργίας και του μετασχηματισμού της Λέρου αντιμετωπίστηκε σαν να αφορούσε αποκλειστικά και μόνο την ίδια τη Λέρο και όχι το σύνολο της Ελληνικής Ψυχιατρικής. Χειρότερο από αυτό είναι ότι σήμερα αντιμετωπίζεται σαν κάτι που ανήκει στο παρελθόν, παραβλέποντας ότι σύντομα θα τη συναντήσουμε μπροστά μας. Με διαφορετικές μορφές ή μάλλον με το πρόσωπο του νεοϊδρυματισμού που παρατηρείται όλο και περισσότερο στις νεοϊδρυματικές μορφές των οικοτροφείων του «Ψυχαργώς», στο κλείσιμό τους λόγω έλλειψης πόρων, στη νέα εγκατάληψη των ασθενών, αλλά και στα νέα εγκλήματα των επαγγελματιών, που ως ιδιώτες και «μη κερδοσκοπικές εταιρείες» εργολαβικά και με οικονομικό όφελος στήριξαν τη μετατόπιση του προβλήματος, γνωρίζοντας από την αρχή ότι στο τέλος οι ασθενείς θα βρεθούν μπροστά σε νέες περιπέτειες επιστρέφοντας στα ψυχιατρεία ή στο δρόμο.

Πιστεύω ότι η εμπειρία της Λέρου δεν αναγνωρίστηκε ούτε αξιοποιήθηκε ποτέ, διότι έγινε χωρίς και ενάντια στην επίσημη ιδρυματική ψυχιατρική που στην ουσία την αναιρούσε και την έθετε προ των ευθυνών της.

Μέσα λοιπόν από τις εμπειρίες και τις προσπάθειες που καταβλήθηκαν για τον μετασχηματισμό του ψυχιατρείου και γενικά για τη ληγόμενη ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα –παρά τα θετικά που μπορεί να αναγνωρίσει κανείς– έχω την αίσθηση, ότι ο ιδρυματισμός με τον νέο-ιδρυματισμό συναντώνται και έχουν πάλι την ίδια αφετηρία. Η κοινή αυτή βάση είναι η μη αλληλαγή του επιστημονικού παραδείγματος, η οποία οδήγησε στη δημιουργία τόσο της Λέρου όσο και κάθε ψυχιατρικού ιδρύματος στην Ελλάδα ή στο εξωτερικό.

Είναι συμβολικά σα να φεύγει κανείς από τη Λέρο της ιδρυματικής βαρβαρότητας –στις πλέον

ακραίες μορφές της την περίοδο '60/'90— και να γυρίζει στη Λέρο του 2007 του νεοϊδρυματισμού, όπου το ψυχιατρείο προσφέρεται και πάλη ως απάντηση στην κρίση του ατόμου και των κοινωνικών του σχέσεων.

Η διαπίστωση που γίνεται μετά από 20 σχεδόν χρόνια αμφιλεγόμενης ψυχιατρικής μεταρρύθμισης είναι (παρά τους στόχους και τις βασικές αρχές όπως τουλάχιστον τέθηκαν στην αρχή και παρά τις προσπάθειες που έχουν γίνει για την εφαρμογή τους) ότι το ιδρυματικό μοντέλο κυριαρχεί.

Η νέα πολιτική ψυχικής υγείας, όπως την εννοήσαμε, δε διαμορφώθηκε ποτέ γιατί το πολιτικοοικονομικό περιβάλλον και οι πρακτικές της ιδρυματικής αντίληψης υπερίσχυσαν. Το ψυχιατρείο και η ψυχιατρική, εκτός εξαιρέσεων, παίζουν κυρίαρχο ρόλο στην αντιμετώπιση της κρίσης και της ανάγκης του ατόμου που χρήζει βοήθειας.

Κίνημα που θα έθετε υπό αμφισβήτηση τον ψυχιατρικό θεσμό δεν υπήρξε και δεν υπάρχει. Αντιθέτως παρακολουθούμε κινήσεις για περισσότερο εγκλεισμό, στιγματισμό, για το «μακριά από μας». Οι οικονομικά εξαθλιωμένοι του συστήματος συναντούν τους ψυχικά εξουθενωμένους και τους κοινωνικά αποκλεισμένους. Στα άστυα, αλλά και στις νέες δομές, οι πρακτικές παραμένουν σταθερές μέχρι και σήμερα. Πέρα από τις εκσυγχρονιστικές προσπάθειες που έχουν γίνει, οι σχέσεις και οι κανόνες λειτουργίας τους παραμένουν αμετάβλητες και μάλιστα θα έλεγε κανείς ότι περιβάλλονται από έναν τεχνοκρατικό προστατευτισμό που ακυρώνει ακόμα περισσότερο το άτομο, αναγκάζοντάς το να υπακούει σε μια νέα τάξη κανόνων και λειτουργιών που επιβάλλονται σαν θεωρητικά μοντέλα και πρότυπα ύπαρξης των ανθρώπων. Σαν να πρέπει να είναι όλοι οι χώροι, οι χρόνοι, οι ανάγκες και τα εμπλεκόμενα πρόσωπα όμοια και ταυτόσημα.

Αντικειμενοποιήθηκε περισσότερο το υποκειμενικό βίωμα του ατόμου και έγιναν όλοι υπό παρατήρηση και κλινική υποσημείωση. Αυτός ο διαχωρισμός του πάσχοντος ατόμου από το κοινωνικό και κοινοτικό γίγνεσθαι και γενικά από τη ζωή του την ίδια, έχει ως αποτέλεσμα τον διαχωρισμό του υποκειμένου από την οδύνη της ύπαρξής του, η

οποία αποϊστορικοποιείται, απλοποιείται σε αρρώστια και γίνεται το μοναδικό αντικείμενο το οποίο έρχεται να αντιμετωπίσει η ψυχιατρική πράξη.

Γι' αυτό χρειάζεται η άρνηση σε κάθε απλοποίηση όπου το πάσχον άτομο συρρικνώνεται σε σύμπτωμα, αρρώστια, σε βιολογικό και ψυχολογικό μηχανισμό. Γι' αυτό είναι ανάγκη από ηθικής και πολιτικής σκοπιάς, να αναπτύξουμε όλες εκείνες τις δράσεις που χρειάζονται για να ξεκαθαρίσουμε, να αναλύσουμε, να εμβαθύνουμε κι αν είναι δυνατό να αναδείξουμε όλα τα αίτια της ψυχικής οδύνης και κυρίως για να διασαφηνίσουμε τα σημεία που συνθέτουν την ψυχική οδύνη του ατόμου στη συγκεκριμένη ιστορική και κοινωνική πραγματικότητα της ύπαρξής του, αλλά και της δικής μας συνάντησης με αυτό.

Διακρίνεται μια συμπεριφορά σχεδόν πάντα πατερναλιστική, υπονομεύοντας την ανεξαρτησία και τον αυτοπροσδιορισμό του ατόμου, χωρίς σχεδόν ποτέ να του δοθεί η δυνατότητα να νιώσει μια αίσθηση κυριαρχίας στη ζωή του. Αυτή η πρακτική που στη βάση της έχει την προνοιακή αντιμετώπιση του πάσχοντα —άρα τη συνέχιση του ελέγχου του— εξακολουθεί να κυριαρχεί, πιστεύω, και στις νέες δομές. Η συνεχής προσπάθεια εκπαίδευσης του πάσχοντα σε δεξιότητες για να γίνει αποδεκτός από την κοινότητα, καταλήγει σε περιορισμό και βίαιη επιβολή συμπεριφορών και έχει ως αποτέλεσμα μία νέα παθητικότητα και ανάθεση των αναγκών και των πρωτοβουλιών του στους άλλους— μια νέα μορφή στέρησης των δικαιωμάτων και κοινωνικού ελέγχου.

Γιατί πάντα υπάρχει ο θεραπευτής, τώρα με τη μορφή της λεγόμενης θεραπευτικής ομάδας, που αποφασίζει και επιτρέπει να γίνονται αυτά που «αποδέχεται» η κοινότητα. Στην ουσία ο «θεραπευτής» στις νέες δομές έρχεται να επιβάλλει ένα συγκεκριμένο κοινωνικό αίτημα στάσης και συμπεριφοράς, με αντάλλαγμα μία εύθραυστη αποδοχή του πάσχοντα. Γι' αυτό η ηθική και πολιτική αποστολή του επαγγελματία ψυχικής υγείας πρέπει να είναι στην υπηρεσία του πάσχοντος ατόμου κι όχι στην υπηρεσία της κοινωνικής ανάθεσης για την παραβίαση των δικαιωμάτων και τον έλεγχο.

Παρατηρείται μία τέτοια τάξη και προσαρμογή στα κοινωνικά δεδομένα που πολλές φορές νοσταλγεί κανείς το χάος, τις συγκρούσεις, τις αντιφάσεις του ψυχιατρείου, σε περιόδους αμφισβήτησης και κρίσης του. Όποιος έχει επισκεφθεί διάφορες δομές μέσα και έξω από το ψυχιατρείο δεν εκπλήσσεται πια, δεν ενθουσιάζεται. Αντιθέτως πολλές φορές τρομάζει διότι σχεδόν όλες μοιάζουν μεταξύ τους.

Η πίεση που ασκήθηκε για να αλλιάξει η επικρατούσα κατάσταση μας οδήγησε από τη μία πλευρά στο να επαναλαμβανόμαστε και από την άλλη στην υποταγή σε μια τεχνοκρατική, διαχειριστική, οικονομιστική, αντίληψη των πραγμάτων για να ικανοποιήσουμε έστω και στο ελάχιστο, στόχους τους οποίους είχαμε θέσει εξαρχής. Μικρές διασπαρτες προσπάθειες, χωρίς συντονισμό και χωρίς στόχο. Δημιουργήθηκαν δομές (διαμερίσματα, ξενώνες) στην κοινότητα, των οποίων η σημαντικότητα αφορά την κτιριακή τους και μόνο υποδομή και οι οποίες κατοικούνται από ανθρώπους που βρίσκονται έξω από την κοινότητα. Τις είδαμε σαν το τέρμα μιας διαδρομής, ενώ θα έπρεπε να είναι το πέρασμα για την κοινωνική τους ένταξη. Έγινε απλά μια μετατόπιση του χώρου άσκησης της ίδιας, όπως στο ίδρυμα, πρακτικής. Κατασκευάστηκε και το απαραίτητο μοντέλο τεχνοκρατών-επαγγελματιών, που κρυμμένοι πίσω από την ανασφάλεια της επιβίωσης προτάσσουν την ειδικότητά τους στα πλαίσια της κατανομής των ρόλων και ασκούν ακόμα πιο καθυμμένο έλεγχο επάνω στο διαφορετικό, τον πάσχοντα, ασκώντας ανεξέλεγκτα αυτό που τους διαφοροποιεί από τον πάσχοντα, δηλαδή την εξουσία της κοινωνικής τους ανάθεσης.

Αυτή η άκριτη αποδοχή του καινούριου με το πνεύμα των παιδιών πρακτικών εμπνέει έναν εφησυχασμό και ενισχύει, πιστεύω, τον νεοϊδρυματισμό. Διότι η έξοδος από το ψυχιατρείο δε σηματοδοτεί αυτομάτως την κατάκτηση δικαιωμάτων και ελευθεριών, την κοινωνική επανένταξη και τον αποστιγματισμό. Αντιθέτως, είναι η αρχή μιας διαδικασίας με νέους όρους, για την κατοχύρωσή τους. Πώς κατοχυρώνονται όμως όλα αυτά σε ένα νεοφιλελεύθερο, παγκοσμιοποιημένο, οικονομικό περιβάλλον όταν καταπατώνται και περιορίζονται στοι-

χειώδη δικαιώματα των εργαζομένων και παρατηρείται κατεδάφιση του κράτους πρόνοιας, με συνέπεια τον περιορισμό των αναγκών των ψυχικά πάσχοντων και των υπηρεσιών ψυχικής υγείας;

Ο τρελός παραμένει πάντα ο πλέον αλληλοτιωμένος άνθρωπος, χωρίς ίχνος εξουσίας, νοήματος ζωής, αποξενωμένος από την κοινωνία και την εργασία, στιγματισμένος, αποκλεισμένος και πολλές φορές φυλακισμένος. Γι' αυτό η παρέμβασή μας πρέπει να στοχεύει σε όλα τα πεδία της ατομικής και κοινωνικής διαδρομής του ατόμου, για να καταστεί δυνατή η αντιμετώπιση της πολυπλοκότητας της οδύνης και να δοθεί η ευκαιρία στο πάσχον άτομο να αυτοπροσδιοριστεί, να ξαναποκτήσει την πολυπλοκότητα της ύπαρξής του που είναι η ίδια η ζωή του, το προσωπικό του σχέδιο, με τις προσωπικές αντιφάσεις και την ιστορία του.

Και πρέπει να γίνει συνείδηση, ότι είναι αδύνατο να μείνουμε αδιάφοροι για ό,τι διαδραματίζεται στον ψυχικά πάσχοντα, αποδεχόμενοι την κατάστασή του σαν δεδομένη, που δεν αλλιάζει, αλλιά πρέπει να σταθούμε κριτικά απέναντι σε αυτή για να μπορέσουμε να την ανατρέψουμε.

Δεν θα αναφερθώ στο σχεδιασμό για την ανάπτυξη των κοινοτικών υπηρεσιών, οι οποίες θα αποσάθρωναν τα άσυλα και γενικά την ιδρυματική λογική που θα καταργούσε την αναγκαιότητα ύπαρξής τους, ούτε και στην τομεοποίηση που δεν έγινε και δεν γνωρίζουμε αν θα υλοποιηθεί ποτέ, γιατί την απουσία τους τη συναντάμε στην καθημερινή μας πρακτική.

Προτιμήθηκε η άναρχη δημιουργία των ξενώνων, των διαμερισμάτων, αποσπασματικές δράσεις για μετεγκατάσταση ασθενών, για την αποσυμφόρηση ή το κλείσιμο των ψυχιατρείων και αυτό ονομάστηκε μεταρρύθμιση, χωρίς να υπάρχει οποιαδήποτε σχέση με την κοινότητα και τις ανάγκες του πληθυσμού της.

Μια βεβιασμένη προσπάθεια χωρίς περιεχόμενο και στόχο. Μια προσπάθεια για εξυπηρέτηση και ικανοποίηση δημοσιονομικών σκοπιμοτήτων και υπονόμησης της δημόσιας υγείας προς όφελος της ιδιωτικής.

Γυρνάω στη Λέρο του σήμερα, όπου τα πάντα είναι σιωπηρά και ομαλοποιημένα. Στο νομό που

δουλεύω, στα Δωδεκάνησα των 200.000 κατοίκων με όλες τις ιδιαιτερότητες της νησιωτικής περιοχής (ανύπαρκτες θαλάσσιες συγκοινωνίες κ.α.), η Λέρος ακόμη και σήμερα παραμένει η μόνη ψυχιατρική υπηρεσία και είναι η μοναδική απάντηση στην κρίση και στις ανάγκες του ατόμου, αφού προηγηθεί φυσικά μία βάρβαρη κράτησή του στα κρατητήρια της αστυνομίας για πέντε μέρες και μία βάρβαρη μεταφορά του, αθυσσοδεμένου πάνω στο καράβι και εκτεθειμένου στη θέα των επιβατών. Παλιά τους μετέφεραν με τα οχηματαγωγά, ήταν πιο ξεκάθαρα τα πράγματα.

Οι προτάσεις της τομεακής επιτροπής για ένα ολοκληρωμένο δίκτυο υπηρεσιών, που θα κάλυπταν τις ανάγκες του πληθυσμού του νομού (δηλαδή Κέντρα Ψυχικής Υγείας, Κέντρα Ημέρας, Κινητές Μονάδες κ.λπ.), ποτέ δε λήφθηκαν υπόψη.

Η Κινητή Μονάδα, που στήθηκε εθελοντικά από ομάδα επαγγελματιών, υπονομεύεται συστηματικά και ακυρώνεται χωρίς πια να μπορεί να επιτελεί τους στόχους για τους οποίους δημιουργήθηκε. Σε αντίθεση με τις Κινητές μονάδες των εταιρειών που αρχικά τουλάχιστον στηρίχθηκαν, παρά τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τελευταία.

Η ανυπαρξία κοινοτικών υπηρεσιών, η διακοπή της θεραπευτικής συνέχειας, έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση των εισαγωγών-επανεισαγωγών στο ψυχιατρείο και την αύξηση του χρόνου παραμονής, σε αντίθεση με την περίοδο που λειτουργούσε η Κινητή Μονάδα που είχαν μειωθεί. Δεν είναι τυχαίο ότι παρά τους θανάτους των ασθενών λόγω γήρατος, ο αριθμός των νοσηλευόμενων στη Λέρο παραμένει σχεδόν ο ίδιος τα τελευταία χρόνια και με χαμηλότερο μέσο όρο ηλικίας.

Η ανάγκη για χειραφέτηση και φροντίδα γίνεται ανάγκη για νοσηλεία και το ψυχιατρικό πρόβλημα μετατρέπεται σε πρόβλημα κρεβατιών και αναγκαστικών νοσηλείων. Η προσέγγιση του ψυχικά πάσχοντα δεν εστιάζει στην ιστορία και στις ανάγκες του, αλλά περισσότερο στις αντιλήψεις και ανάγκες του περιβάλλοντος, οι οποίες καθορίζονται από το κοινωνικό-οικονομικό μοντέλο.

Κι εδώ παρουσιάζεται, τουλάχιστον σε έμένα, το άγχος του εξιτηρίου. Γίνεσαι συνεργός με το να βάζεις στην κοινωνία τον ψυχικά πάσχοντα μόνο του,

απροστάτευτο, αστήριχτο, σε μια κοινωνία έτοιμη να τον κατασπαράξει ή τον κρατάς στο ψυχιατρείο προστατευμένο, ακυρωμένο και χωρίς προοπτική;

Στη βάση των παραπάνω στηρίζεται η προσπάθεια που καταβάλλεται για να ξαναπροταθούν για την ψυχιατρική, παραδείγματα παρέμβασης κι ερμηνείας, τα οποία προέρχονται αποκλειστικά από το ιατρο-κλινικό μοντέλο. Είναι η επαναφορά της πρότασης του ψυχιατρείου ως η μόνη λύση για όλα τα προβλήματα, οξεία και χρόνια.

Διότι, όπως λέει και ο Saracceno, όταν δεν αναγνωρίζεται η κοινωνική διάσταση της ψυχικής ασθένειας, δε μπορεί να υπάρξει μια κοινωνική διάσταση της περιθαλίψης και αυτό έχει σαν αποτέλεσμα τις απαράδεκτες παροχές φροντίδας, τους εγκλεισμούς, τους αποκλεισμούς κ.λπ., αντί για την αποκατάσταση, με δυνατότητα εξάσκησης όλων των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων.

Η απουσία των παραπάνω δημιουργεί μια νέα εξάρτηση του ατόμου από το ψυχιατρείο και ειδικά εκεί όπου οι στάσεις και η αντιμετώπισή τους διέπονται από τον σεβασμό της αξιοπρέπειας και της ελευθερίας τους. Έχει παρατηρηθεί, τουλάχιστον στο χώρο μας, να επιλέγουν να έρχονται στο τμήμα οξέων διότι καλύπτουν τα κενά στο επίπεδο των ανθρωπίνων σχέσεων και της κοινωνικής φροντίδας. Θέλω δε να τονίσω ότι ποτέ δεν έχει δεθεί ψυχικά ασθενής, ούτε έχει κλειδωθεί ποτέ η πόρτα του τμήματος οξέων.

Απόρροια των παραπάνω είναι να δημιουργείται ο νέος χρόνιος, ο νέο-ιδρυματισμός. Δεν το κρύβουμε ότι αυτές τις μέρες διαπραγματευόμαστε τη δημιουργία ενδονοσοκομειακού ξενώνα, που θα φιλοξενεί νέα άτομα που δεν είναι δυνατό να τους παραχθεί καμία ψυχιατρική κοινωνική στήριξη και φροντίδα έξω από το ψυχιατρείο.

Νέοι άνθρωποι, ξανά στο ψυχιατρείο, για μια καινούργια διαδρομή σε ένα ιδρυματικό περιβάλλον, που το τέλος της δε θα διαφέρει από τις χιλιάδες διαδρομές χρόνιων ασθενών που προσπαθήσαμε να σβήσουμε σε μια σισύφεια προσπάθεια τα τελευταία χρόνια. Και δεν είναι δυνατό σήμερα, με ό,τι έχει προηγηθεί, η απάντηση να είναι η Λέρος για ένα μικρό μέρος του πληθυσμού με τη δημιουργία μιας νέας χρονιότητας.

Η αποδοχή της χρονιότητας εκφράζει από μόνη της, την άποψη της υποτιθέμενης αδιαφοροποίησης της νοσηρής κατάστασης και αρνείται την ύπαρξη αποτελεσματικής αντιμετώπισης. Αυτό, εκ των πραγμάτων, οδηγεί σε ανευθυνοποίηση των επαγγελματιών ψυχικής υγείας και την ψυχιατρική στην παραδοχή της ανικανότητάς της.

Δεν είναι τυχαίο ότι συχνά ο χρόνιος ασθενής γίνεται συνώνυμο του ανίκανου και γι' αυτό η απάντηση στις ανάγκες του είναι κυρίως προνοιακού τύπου, όπου ο ρόλος του επαγγελματία ψυχικής υγείας είναι περιθωριακός και ανύπαρκτος.

Χαρακτηρίζοντας χρόνο έναν ψυχικά πάσχοντα σημαίνει ότι αποδεχόμαστε το status quo της ύπαρξης, αρνούμενοι ακόμη και την αίσθηση της οποιασδήποτε δυνατότητάς του να καθορίσει το δικό του μέλλον. Η ταμπέλα της χρονιότητας δεν πρέπει να κλείνει τη συζήτηση, δεν πρέπει να αποκλείει τον θεραπευτικό πλούτο, αλλά να επενεργεί με στόχο την αλλαγή. Είναι πεποίθησή μας, που στηρίζεται στην καθημερινή πρακτική της δουλειάς μας, ότι μπροστά στη χρονιότητα –εάν δε θέλεις να αναπαραγάγεις χρονιότητα– δεν πρέπει να καταφεύγεις σε προσχεδιασμένες στρατηγικές, που συρρικνώνουν την ατομικότητα του πάσχοντος.

Η ψυχιατρική πράξη, εάν θέλει να είναι θεραπευτική, πρέπει να επανακτήσει την ικανότητα της απευθείας συνάντησής της με την ανθρώπινη ύπαρξη, με τη ζωή και να μην περιοριστεί στη γνώση της ασθένειας. Δομώντας και επινοώντας την έννοια της αντιμετώπισης της χρονιότητας σημαίνει συμπράττω για να «κρατηθεί στο παιχνίδι» το πάσχον άτομο, διατηρώντας το μέσα στην κοινωνική και ιστορική ροή των πραγμάτων, δημιουργώντας τις προϋποθέσεις και τα μέσα για την παραγωγή της ψυχικής υγείας προς όφελός του.

Μέσα από αυτή την αντίληψη της σφαιρικότητας της ανθρώπινης ύπαρξης του πάσχοντος υποκειμένου με την ανεπανάληπτη πολυπλοκότητά του έχει προοπτική και είναι δυνατή μια θεραπευτική προσέγγιση, η οποία δε θα συρρικνώνεται στην κατασκευή μίας νοσολογικής οντότητας και δεν θα απαιτεί να εξαντλείται σε κώδικες και πρωτόκολλα, αλλά στις άπειρες δυνατότητες της συνάντησης μεταξύ ασθενή και θεραπευτή, της συνάντησης μεταξύ δύο ιστοριών, δύο ανθρώπων.

Θα ήθελα να διευκρινίσω ότι η ταμπέλα της νέας χρονιότητας, του νέο-ιδρυματισμού στην κοινότητα, δεν πρέπει να οδηγήσει στην κατασκευή μιας νέας διαγνωστικής κατηγορίας (το αγαπημένο χόμπυ της ψυχιατρικής) με προκαθορισμένη πρόγνωση, που θα σημαίνει την εκμηδένιση των αναγκών του κάθε ατόμου με αποτέλεσμα να παραβλέπονται όλοι εκείνοι οι παράγοντες που δημιούργησαν αυτή την ψυχική και κοινωνική φτώχεια του, όπως η ανυπαρξία στήριξης του ίδιου και της οικογένειας, καθώς και η απουσία κατανόησης και παρέμβασης στο κοινωνικό και εργασιακό του περιβάλλον. Διότι η μόνη απάντηση που θα έχουμε να δώσουμε ξανά είναι ο χώρος που κρύβει και ακυρώνει τις αντιφάσεις και τα προβλήματα του ατόμου, το ψυχιατρείο και τώρα φοβάμαι ότι θα είναι οι νέες δομές.

Γι' αυτό η νέα χρονιότητα, ο νέο-ιδρυματισμός πρέπει να ιδωθεί σαν μία πολιτικο-κοινωνική κατασκευή, σαν ένα πρόβλημα προς λύση, σαν ένα νέο σινιάλο εγρήγορσης-αναβρασμού όχι για τα συμπτώματα που δεν έχουν κατασταλεί αλλά για τις ανάγκες μας που δεν έχουν απαντηθεί, για τα κοινωνικοοικονομικά αλλά και ψυχολογικά προβλήματα που δεν έχουν λυθεί, για την κοινωνική μας χειραφέτηση.



Κοινωνική Δομή, Υγεία και Ψυχική Υγεία*

Sao Paolo, Θέατρο καλλιτεχνικής κουλτούρας

27 Ιουνίου 1979

Franco Basaglia

Αυτή είναι η τελευταία συνάντηση αυτής της σειράς των συζητήσεων που ελπίζω να συνεχιστούν. Είναι πολύ σημαντικό για μένα το γεγονός ότι εσείς υπάρχουντε· είναι σημαντικό να ξέρετε ότι ενώ προσπαθείς να αλλάξεις τη ζωή σου, σε άλλες χώρες άλλοι άνθρωποι προσπαθούν να αλλάξουν την υπαρξιακή τους κατάσταση. Αυτός είναι ο μόνος τρόπος για μία εναλλακτική προσέγγιση απέναντι στην ιδρυματική καταπίεση. Το πρόβλημα της καταπίεσης και του ιδρυματισμού δεν αφορά μόνο τον ψυχικά πάσχοντα ή το ψυχιατρείο, αλλά ολόκληρη την κοινωνική δομή, τον κόσμο της εργασίας σε όλες του τις εκφάνσεις. Το εργοστάσιο, στο οποίο απασχολείται ο εργάτης, είναι τόσο αλληλοτριωτικό όσο και το ψυχιατρείο. Η φυλακή δεν είναι σωφρονιστικός χώρος αποκατάστασης για τον φυλακισμένο, αλλά τόπος ελέγχου και εξουδετέρωσης. Το σχολείο και το πανεπιστήμιο, που είναι ανάμεσα στους πιο σημαντικούς θεσμούς της κοινωνίας, δε διδάσκουν τίποτα ούτε στα παιδιά ούτε στους νέους και δεν είναι τίποτα παρά το σημείο εκκίνησης, η αίθουσα αναμονής για να μπουν στο παιχνίδι της παραγωγής. Τα παιδιά μπαίνουν στο σχολείο έξι ετών, στα δεκαοκτώ πάνε στο πανεπιστήμιο και στα είκοσιπέντε είναι έτοιμα να ενταχθούν στην παραγωγή. Θα με ενδιέφερε να ξέρω τι έχουν μάθει όλα αυτά τα χρόνια. Προφανώς αν ανήκουν σε κάποια συγκεκριμένη κοινωνική τάξη, θα έχουν μάθει να ασκούν εξουσία και να δίνουν εντολές σε αυ-

τούς που είναι λιγότερο τυχεροί, ανήκουν σε μια άλλη κοινωνική τάξη και οι οποίοι αναγκάστηκαν να μπουν στον κόσμο της παραγωγής πολύ νέοι ή και παιδιά.

Αυτή είναι η λογική της κοινωνικής δομής μέσα στην οποία ζούμε. Οι θεσμοί, για τους οποίους μιλήσαμε, δεν είναι τίποτα άλλο παρά ένα δίκτυο που σκοπό έχει να προστατέψει τη δομή του Κράτους. Υπηρετούν δηλαδή το κράτος, όχι τον πολίτη. Προφανώς σε μια τέτοια κατάσταση ή καταργούμε αυτούς τους θεσμούς, ή τους μετασχηματίζουμε για να είναι χρήσιμοι στους πολίτες και να ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους.

Άρχισα τη συζήτηση με αυτές τις σκέψεις για να αναδείξω αυτό ακριβώς που πιστεύω· αυτό που και η ομάδα μας πιστεύει για αυτούς τους θεσμούς. Μιλήσαμε πολύ επίσης σε άλλες συγκεντρώσεις για το γεγονός ότι το ψυχιατρείο δε θεραπεύει την ψυχική ασθένεια, αλλά ισοπεδώνει τον ασθενή και ελέγχει την παρεκκλίνουσα συμπεριφορά του, τη μη παραγωγικότητά του. Προχθές μίλησα για το γενικό νοσοκομείο κάνοντας συγκρίσεις με το ψυχιατρικό νοσοκομείο. Πιστεύω ότι κατά βάθος δεν υπάρχει πραγματική διαφορά ανάμεσά τους, διότι η λογική των σχέσεων ανάμεσα στο γιατρό και τον ασθενή είναι η ίδια, δηλαδή εξάρτηση του ασθενή από τον γιατρό. Προφανώς, δεν πρόκειται για σχέση αμοιβαιότητας. Αν δεν υπάρχει αμοιβαιότητα, δεν υπάρχει ελευθερία ανάμεσα στα άτομα και το πρόβλημα είναι πως θα αλλάξουμε αυτόν τον

* Η διάλεξη αυτή αποτελεί μία από τις 14 που έδωσε ο Franco Basaglia στη Βραζιλία (Sao Paolo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte), το 1979. Το άρθρο περιλαμβάνεται στο (υπό έκδοση) βιβλίο του Franco Basaglia με τίτλο «*Εναλλακτική Ψυχιατρική*», σε μετάφραση του Γ. Ασπρινάκη. Αθήνα: εκδόσεις Καστανιώτη. Η δημοσίευση γίνεται με την άδεια και την ευγενική παραχώρηση των εκδόσεων Καστανιώτη.

τύπο σχέσης. Πιστεύω ότι θα μπορούσαμε να τον αλλιάξουμε από τη στιγμή που θα καταλάβουμε τι ακριβώς καθορίζει αυτή τη σχέση εξουσίας. Μπορούμε να μιλήσουμε για το σχολείο, το πανεπιστήμιο, τη φυλακή, το νοσοκομείο, ακόμα και για την οικογένεια. Σε αυτούς τους θεσμούς υπάρχουν δύο πόλοι, ένας που κυριαρχεί και ένας άλλος που κυριαρχείται. Ας πάρουμε τη σχέση ανάμεσα στον πατέρα και τον γιο. Ο γιος είναι μικρός, ο πατέρας είναι μεγάλος, όχι μόνο σωματικά αλλά και στη φαντασία που έχει ο γιος για τον πατέρα. Το παιδί απευθύνεται συνέχεια στον πατέρα του υποβάλλοντας ερωτήσεις για ο,τιδήποτε το απασχολεί. Βέβαια μία σωστή παιδαγωγική συμπεριφορά θα ήταν κάθε φορά να γίνεται συζήτηση, ώστε να αναδυθεί ο κόσμος του παιδιού. Αντίθετα, στην πλειονότητα των οικογενειών, αν όχι σε όλες, η απάντηση των γονιών είναι «σκάσε και τρώγε». Έτσι, το παιδί συνηθίζει από πολύ μικρό αυτή τη σχέση εξουσίας και βάζει τον εαυτό του σε μια κατώτερη θέση, περιμένοντας τη στιγμή που και αυτός με τη σειρά του θα κυριαρχήσει στο δικό του παιδί. Είναι μια αλυσιδωτή σχέση που δεν τελειώνει ποτέ. Στη σχέση άνδρα-γυναίκας βλέπουμε, επίσης, ότι ο άνδρας κυριαρχεί πάνω στη γυναίκα και πως όλοι γνωρίζουν αυτούς τους μηχανισμούς. Αυτός ο μηχανισμός της εξουσίας είναι το βασικό πρόβλημα στη σχέση ανάμεσα στον άνδρα και τη γυναίκα.

Αλλά και στο σχολείο αναπαράγεται ο ίδιος μηχανισμός εξουσίας. Όταν ο δάσκαλος διδάσκει την αριθμητική εξηγεί ότι «ένα και ένα κάνουν δύο» και τα παιδιά ρωτάνε «γιατί». Αν ο δάσκαλος εκπαιδεύτηκε με τον τρόπο που είπαμε, δεν μπορεί να απαντήσει και επιβάλλει τη σιωπή. Με αυτόν τον τρόπο μεταφέρει στο παιδί τη λογική της εξουσίας και της καταπίεσης. Το πρόβλημα είναι ότι ο δάσκαλος δε γνωρίζει ότι η ελευθερία που έχει ως δάσκαλος είναι να διδάσκει ότι «ένα και ένα κάνουν τρία...». Ίσως νομίζετε ότι είμαι τρελός, αλλά αν αυτό που μόλις είπα είναι απολύτως αληθινό στα μαθηματικά, σας διαβεβαιώνω ότι είναι ακόμα πιο αληθινό στις πραγματικές ανθρώπινες σχέσεις, οι οποί-

ες ασφαλώς δεν είναι ένα αθροιστικό παιχνίδι αριθμών, αλλά ένα ιστορικο-κοινωνικό προϊόν. Για αυτόν τον λόγο, αυτό που σήμερα μας κάνει άθροισμα δύο αύριο μπορεί να κάνει δέκα. Αυτό που σήμερα αμφισβητούμε όσον αφορά τις σχέσεις, για τις οποίες μιλήσαμε, είναι ένα πραγματικό πρόβλημα.

Είναι μια πολύ συγκεκριμένη αντίφαση· είναι η αντίφαση που υπάρχει ανάμεσα στη γνώση και την εξουσία. Ο δάσκαλος έχει κάποιες γνώσεις, αλλά πάνω από όλα έχει εξουσία· η δουλειά του θα πρέπει να είναι τέτοια, ώστε να διατηρεί ζωντανή αυτή την αντίφαση και μέσω αυτής να μεταδίδει τη γνώση του.

Πάνω σε αυτό το πλαίσιο του σχολείου και του πανεπιστημίου, υπάρχει μια αμερικανική ιστορία πολύ ενδιαφέρουσα. Πήραν συνέντευξη από μια ομάδα φοιτητών για τα κίνητρα που τους ώθησαν να σπουδάσουν ιατρική. Το μεγαλύτερο μέρος αυτών απάντησε ότι έκαναν τη συγκεκριμένη επιλογή με κοινωνικά κριτήρια, πιστεύοντας ότι μπορούν να είναι χρήσιμοι στους άλλους ανθρώπους, να ανταποκριθούν στις ανάγκες τους, να αποκτήσουν γνώσεις που θα τις μεταβιβάσουν στην κοινωνία. Έξι χρόνια μετά, στο τέλος των σπουδών, ρωτήθηκαν πάλι τα ίδια άτομα. Το αποτέλεσμα ήταν ότι τώρα πια ήθελαν το πτυχίο μόνο για να αποκτήσουν χρήματα. Έξι χρόνια πανεπιστημιακής μόρφωσης αναιρέσαν τις καλές τους προθέσεις και δημιούργησαν γιατρούς που συναντάμε καθημερινά στην Αμερική, στη Βραζιλία, στην Ιταλία, στην Αγγλία κ.λπ.: γιατροί που εμπορεύονται την ιατρική, τους εαυτούς τους και τα σώματα των ασθενών τους. Αυτά για να φανεί η σχέση ανάμεσα στη γνώση και την εξουσία του γιατρού, δηλαδή με ποιο τρόπο η γνώση γίνεται εξουσία και η εξουσία γνώση. Μια άλλη χαρακτηριστική περίπτωση είναι όταν ο συγγενής κάποιου ασθενή απευθύνεται στο γιατρό για να ρωτήσει πώς πάει ο ασθενής του. Ο γιατρός του απαντά με ένα λεξιλόγιο ακαταλαβίστικο. Αυτή είναι μία αμυντική αντίδραση του γιατρού. Είναι η διατήρηση της γνώσης του διαμέσου, μίας σχέσης εξουσίας που τελικά είναι και η μόνη αλήθεια της γνώσης του. Αυτό ισχύει σε όλη την



ιατρική, όπου για παράδειγμα ο «πονοκέφαλος» ονομάζεται «κεφαλαλγία». Συγχωρήστε με αν παίζω λίγο με αυτά τα παραδείγματα αλλά νομίζω ότι καλό είναι να προκαλέσουμε λίγο τους γιατρούς, καθώς δεν είναι κατανοητό γιατί ο γιατρός πρέπει να συμπεριφέρεται στους άλλους με έναν τρόπο ταπεινωτικό. Η εξουσιαστική σχέση του ειδικού είναι ένα βασικό εργαλείο για να αντιμετωπίσει την αδυναμία που έχει να επιλύσει τη βασική αντίφαση ανάμεσα στη γνώση και την εξουσία. Αυτό βέβαια δε θα αλλάξει έως ότου ο ειδικός επανεκτιμήσει την επιλογή του επαγγέλματός του και τα κίνητρα αυτής της επιλογής. Χωρίς αυτήν την επανεξέταση ο «πονοκέφαλος» θα είναι πάντα «κεφαλαλγία», ο πατέρας θα λείπει πάντα στο γιο «σκάσε και τρώγε», ο άνδρας θα λείπει στη γυναίκα του «σ' αγαπώ» όταν στην πραγματικότητα αυτό δεν θα είναι αλήθεια. Αν δεν αλλάξει η εξουσιαστική σχέση δε θα

μπορέσει να αλλάξει η κατάσταση της υγείας, αλλά και γενικά η ζωή. Θα είμαστε όλο και περισσότερο άρρωστοι, περισσότερο τρελοί, περισσότερο παιδιά και ποτέ άτομα-πρόσωπα γιατί αυτός που θα κυβερνάει θα κατευθύνει πάντα τη σκέψη μας σε μια και μοναδική κατεύθυνση και ένα συν ένα θα κάνει πάντα δύο. Στις προηγούμενες συγκεντρώσεις μιλήσαμε για την αισιοδοξία της πρακτικής και μέσα από αυτήν την οπτική πιστεύω ότι θα μπορέσουν να αλλάξουν οι σχέσεις εξουσίας και η κοινωνική οργάνωση, γιατί πλέον η εξουσία δε θα μπορέσει να αντέξει τις ίδιες της τις αντιφάσεις. Εμείς που υποστηρίζουμε «την αισιοδοξία της πρακτικής» θέλουμε να τελειώνουμε οριστικά με τους ειδικούς που εργάζονται με την «απαισιοδοξία της λογικής». Ας μείνουμε με αυτήν την ελπίδα ότι στο μέλλον θα μπορέσουμε να οργανώσουμε έναν καλύτερο κόσμο.

Ερώτηση: Υπάρχουν στη Βραζιλία θρησκευτικές ομάδες που χρησιμοποιούν τεχνικές περιορισμού της ελεύθερης βούλησης. Τι πιστεύετε για αυτά τα άτομα, είναι ψυχικά πάσχοντες;

Απάντηση: Με την οπτική της κλασικής ψυχιατρικής θα έπρεπε να απαντήσω «ναι» στην ερώτησή σας και θα μπορούσα να αναφερθώ και σε διάφορα εγχειρίδια της ψυχιατρικής. Στο πέρασμα των αιώνων υπήρξαν διάφορα «μυστικιστικά κινήματα» που ήθελαν να βελτιώσουν τη ζωή μέσω των τεχνικών στις οποίες αναφέρατε. Όμως νομίζω ότι σήμερα είναι πολύ δύσκολο να επιβάλλεις κανόνες και συμπεριφορές ζωής και αυτό είναι κάτι που ισχύει και για τον ασθενή. Αντίθετα είναι πιο εύκολο για μια ομάδα που έχει εξουσία και διοικεί να καταφέρει να δημιουργήσει τέτοια εργαλεία, ώστε να καθοδηγεί και να χειραγωγεί την κοινή γνώμη. Για παράδειγμα, ασφαλώς θα γνωρίζετε αυτό που συνέβη στο Ιράν τα τελευταία χρόνια. Υπήρξε μια επανάσταση, σωστή κατά τα άλλα, που ανέτρεψε το Σάχη της Περσίας. Αλλά δε μπορούμε να μην αναρωτηθούμε ποια ήταν τα κίνητρα, οι αιτίες αυτής της επανάστασης. Οι θρησκευτικοί αρχηγοί κατέκλισαν τον ιρανικό λαό με μυστικιστικά κηρύγματα –φθάνοντας πολλές φορές στο παραλήρημα– για να καταργήσουν την αυτοκρατορία του Σάχη. Με άλλα λόγια, αυτή η επανάσταση έγινε με έναν τρόπο τελείως αντιδιαλεκτικό, δηλαδή χωρίς καμιά κριτική ανάμεσα στις αγωνίες του λαού και σε όλο αυτό το ιδεολογικό κατασκεύασμα που όξυνε τα προβλήματα του Ιράν. Σήμερα, οι Ayatollah και το Ιράν υφίστανται τα αποτελέσματα αυτής της αντιδιαλεκτικής επανάστασης. Το μυστικιστικό παραλήρημα, όπως και το παραλήρημα γενικότερα, είναι μια κατάσταση αντιδιαλεκτική, που –αργά ή γρήγορα– δε βρίσκει τον τρόπο να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα. Από αυτήν την ανικανότητα να σταθεί απέναντι στην πραγματικότητα μπορεί να γεννηθεί και ο εγκλεισμός στο ψυχιατρείο. Γιατί το άτομο που παραληρεί είναι πείσμων, δε δέχεται εξηγήσεις. Όμως πιστεύω ότι είναι δύσκολο να κλείσεις μία ολόκληρη χώρα στο ψυχιατρείο, όπως πιστεύω επί-

σης ότι είναι πολύ δύσκολο να αντιμετωπίσεις το πρόβλημα του Ιράν με τον μυστικισμό που υπάρχει σήμερα, για να το επαναφέρεις σε μια διαλεκτική πολιτική σκέψη.

Ερώτηση: Θα ήθελα να ξέρω πώς σχετίζεται η δουλειά που κάνετε στους ψυχιατρικούς θεσμούς με αυτό που συμβαίνει στην Ιταλία σε πολιτικό επίπεδο.

Απάντηση: Η δουλειά μας εξ αρχής γεννιέται στην κατεύθυνση μιας προοπτικής μετασχηματισμού του ανθρώπου. Προσπαθήσαμε να «εξανθρωπίσουμε» –τρόπος του λέγειν– τον ψυχιατρικό θεσμό. Αυτό μας βοήθησε να ξεκαθαρίσουμε και να επανεξετάσουμε θεωρητικά τον ρόλο μας σαν ειδικοί, όχι μόνο απέναντι στην ασθένεια αλλά και απέναντι στην πολιτικο-οικονομική δομή στην οποία ζούμε. Προσπαθήσαμε να αλλάξουμε τον ρόλο μας αρνούμενοι αυτόν που η εξουσία μας είχε δώσει· ταυτόχρονα επιδιώκαμε να αποκτήσουμε έναν καινούριο ρόλο που προερχόταν από τη σχέση μας με τους ασθενείς μας και με τις λαϊκές οργανώσεις που εκπροσωπούσαν τα συμφέροντα των ασθενών. Για να ξεκαθαρίσουμε: πιστεύω ότι τα συνδικάτα και τα κόμματα της αριστεράς είναι οργανώσεις που εκπροσωπούν τον καταπιεζόμενο λαό. Οι έγκλειστοι ασθενείς στο ψυχιατρείο ανήκουν σε μια συγκεκριμένη κοινωνική τάξη, ανήκουν στο προλεταριάτο. Εμείς θέλουμε να προωθήσουμε τον μετασχηματισμό της ιατρικής, σαν ένα μετασχηματισμό που να είναι μέρος του αγώνα του προλεταριάτου.

Ερώτηση: Γιατί οι τρελοί χάνουν τον έλεγχο των παρορμήσεών τους;

Απάντηση: Πιστεύω ότι όχι μόνο οι ψυχικά ασθενείς αλλά και πολλοί άλλοι δεν ξέρουν πώς να ελέγχουν τις παρορμήσεις τους. Μου φαίνεται ότι οι τελευταίες δεκαετίες απέδειξαν ότι οι περισσότεροι δεν ξέρουν πώς να τις ελέγξουν, ιδιαίτερα αυτοί που έχουν και πολιτικές ευθύνες...Θα ήταν εύκολο και δικαιολογημένο να απαντήσουμε με αυτόν τον τρόπο, όμως πρέπει να λάβου-

με υπόψη μας πιο σοβαρά τη ζωή και την καθημερινή εμπειρία. Ο ένας εργάζεται, κάποιος άλλος πάει να αγοράσει ψωμί, κάποιος πάει βόλτα, κάποιος πάει σινεμά και άλλος ζητιανεύει. Αυτή είναι η φυσική ροή της ημέρας που ορίζεται από την κοινωνική τάξη και δεν επιτρέπει την απελευθέρωση των παρορμήσεων που αντιστρατεύονται τη λογική της καθημερινής ζωής. Όσο περισσότερο η κοινωνία είναι σχηματισμένη και υποδουλευμένη σε ξεχωριστά πλαίσια, τόσο λιγότερες ανοχές έχουν οι άνθρωποι μεταξύ τους και όλο και πιο εύκολα ξεσπάνε οι παρορμήσεις και γίνονται επιθετικότητα. Αυτή τη στιγμή είναι αναγκαίο να δημιουργήσουμε καινούριους θεσμούς, που να ελέγχουν αυτές τις παρορμήσεις. Αν θέλουμε να αλλάξουμε την κοινωνία που ζούμε, πρέπει να αλλάξουμε και την καθημερινή ζωή. Και πρέπει να διερωτηθούμε γιατί ένα άτομο δίνει διέξοδο στη ζωή του μέσω των παρορμήσεών του. Το ψυχιατρείο, όπως και η φυλακή, εκτός από πραγματικές δομές έχουν και ένα φανταστικό περιεχόμενο. Είναι τόποι εγκλεισμού και τόποι από τους οποίους γεννιέται ο φόβος του εγκλεισμού για οποιονδήποτε. Με αυτήν την έννοια είναι εργαλεία ελέγχου των παρορμήσεων. Αυτό ισχύει και για άλλα μέσα κοινωνικού ελέγχου που διαθέτει το κράτος. Το ψυχιατρείο αντιπροσωπεύει τον «τόπο της τρέλας». Κανείς δεν είναι τρελός στην πόλη, τη στιγμή που όλοι οι τρελοί βρίσκονται στο ψυχιατρείο. Αυτό είναι το παιχνίδι της φανταστικής διάστασης και των συμβολισμών των τόπων του εγκλεισμού.

Επιθυμώντας να καταργήσεις το ψυχιατρείο σημαίνει ότι απειλείς τον ίδιο τον θεσμό του ψυχιατρείου και επίσης ότι απειλείς να φέρεις την τρέλα στους δρόμους. Οπότε τελειώνει και το θέατρο της τρέλας και ο σκηνοθέτης ανεβαίνει στο πάγκο και ανακοινώνει: «Κυρίες και κύριοι η παράσταση έλαβε τέλος»· επομένως αρχίζει το βάσανο των κατοίκων που σκέπτονται ότι χωρίς το θέατρο η παράσταση της τρέλας από τώρα και στο εξής θα διαδραματίζεται στους δρόμους της πόλης. Και εδώ υπεισέρχεται η δεξιοτέτα των νέων ειδικών, οι οποίοι πρέπει να αποδείξουν ότι το πρόβλημα των παρορμήσεων δε συνδέε-

ται με την τρέλα αλλά με την ανθρώπινη συνθήκη. Η τρέλα μπορεί να είναι η έκφραση μιας κατάστασης τρελής. Τελικά μάθαμε ότι είναι αναγκαίο να γνωρίσουμε την αρρώστια για να δώσουμε νόημα στο σύμπτωμα και να καταγράψουμε αυτό το στοιχείο στο γενικότερο πλαίσιο. Πρέπει να έχουμε την παραπάνω παιδαγωγική στάση για να αλλάξουμε τη σχέση ανάμεσα στο γιατρό και τον πολίτη και τη σχέση ανάμεσα στο γιατρό και τον ασθενή.

Ερώτηση: Η τρέλα είναι μόνο ένα κοινωνικό παράγωγο;

Απάντηση: Αν θεωρούσα ότι η τρέλα είναι μόνο κοινωνικό παράγωγο θα βρισκόμουν ακόμα μέσα στη θετικιστική θεώρηση των πραγμάτων. Το να πεις ότι η τρέλα είναι προϊόν βιολογικό ή οργανικό, ψυχολογικό ή κοινωνικό, σημαίνει ότι ακολουθείς τη μόδα της στιγμής. Νομίζω ότι η τρέλα, όπως και όλες οι ασθένειες, είναι αντιφάσεις του ίδιου μας του σώματος. Και λέγοντας σώμα, εννοώ σώμα βιολογικό και κοινωνικό. Η ασθένεια όντας μία αντίφαση που εμφανίζεται σε ένα κοινωνικό πλαίσιο δεν είναι μόνο κοινωνικό παράγωγο, αλλά μια αλληλοεπίδραση ανάμεσα στα διαφορετικά επίπεδα από τα οποία αποτελούμαστε: το βιολογικό, το κοινωνικό, το ψυχολογικό... Σε αυτή την αλληλοεπίδραση συμμετέχουν μία σειρά από παράγοντες και μεταβλητές που είναι πολύ δύσκολο να εκθέσω αυτή τη στιγμή. Νομίζω ότι οι ασθένειες γενικά είναι ένα ιστορικο-κοινωνικό προϊόν που σαν τέτοιο επαληθεύεται στη συγκεκριμένη κοινωνία που ζούμε· έχει την ιστορία του και τους λόγους ύπαρξης του. Όπως είπαμε, οι όγκοι για παράδειγμα είναι ένα ιστορικο-κοινωνικό προϊόν επειδή εμφανίζονται σε αυτό το περιβάλλον, σε αυτήν την κοινωνία και σε αυτήν την ιστορική στιγμή και πιθανόν να είναι παράγωγο μιας οικολογικής διαταραχής, δηλαδή ένα προϊόν αυτής της αντίφασης. Ο όγκος στην οργανική του μορφή, τον οποίο μελετάμε, είναι ένα διαφορετικό πράγμα. Το πρόβλημα λοιπόν βρίσκεται ακριβώς στη σχέση μεταξύ του οργανικού μας σώ-

ματος και του κοινωνικού σώματος μέσα στο οποίο ζούμε.

Ερώτηση: Θα ήθελα να γνωρίσω τη γνώμη του άνδρα Basaglia για τους βραζιλιάνους άνδρες.

Απάντηση: Πιστεύω ότι οι άνδρες και οι γυναίκες της Βραζιλίας έχουν ένα κεφάλι, δυο πόδια, δύο χέρια κ.λπ. Τα άτομα που εγώ συναντώ εδώ επιθυμούν να αλληλάξουν. Θέλουν να καταλάβουν τη λογική της αλληλαγής περισσότερο από τις τεχνικές της αλληλαγής. Και αυτό είναι σημαντικό. Η Εταιρεία ψυχοδράματος υπήρξε μία από τις πρώτες Οργανώσεις που με προσκάλεσαν. Διερωτήθηκα αν έπρεπε να δεχτώ την πρόσκληση ή όχι, επειδή φοβόμουν ότι αυτές οι συναντήσεις θα κατέληγαν στο να παίζουμε το παιχνίδι των ρόλων. Αλλά δε συνέβη τίποτα από αυτά. Ο διάλογος με τα άτομα του ινστιτούτου που συμμετείχαν ήταν αρκετά ανοικτός, πάνω σε πολιτική βία και υπήρχε μεγάλο ενδιαφέρον για αλληλαγές. Πήγα στη θεραπευτική κοινότητα της Diadema,¹ που είναι πολύ ενδιαφέρουσα και προβληματισμένη πάνω σε θέματα μετασχηματισμού της δομής της. Τα κέντρα ψυχικής υγείας που επισκέφθηκα –και που υπάρχει κίνδυνος να κλείσουν– είναι πολύ σημαντικά και μέσα στους προγραμματισμούς τους έχουν τον δημοκρατικό μετασχηματισμό της ιατρικής. Αυτό που μου κίνησε ιδιαίτερα το ενδιαφέρον αυτήν την εβδομάδα στο Sao Paulo είναι ο ενθουσιασμός αυτών των ατόμων, τα οποία προσπαθούν να εκμεταλλευτούν τα λίγα ψίχουλα ελευθερίας που τους έδωσε το κράτος. Με ξάφνιασε θετικά το γεγονός ότι άτομα διαφορετικών τάσεων, όπως παιδοψυχίατροι, ψυχοδραματιστές, ψυχίατροι, ψυχαναλυτές, έχουν όλοι μαζί έναν κοινό στόχο: να αλληλάξουν τα πράγματα. Γιατί λοιπόν να μην προχωρήσουμε προς αυτήν την κατεύθυνση;

Ερώτηση: Θα μπορούσατε να ξεκαθαρίσετε καλύτερα την αντίφαση που υπάρχει ανάμεσα στην εξουσία και τη γνώση;

Απάντηση: Μίλησα γενικά για τη σχέση εξουσίας και γνώσης. Ο τομέας της ψυχιατρικής είναι ίσως το πιο απλό παράδειγμα για να αντιληφθούμε καλύτερα αυτήν την αντίφαση. Μπορούμε άνετα να ισχυριστούμε ότι όσον αφορά στη γνώση, ο ψυχίατρος από ιατρικής πλευράς είναι ο πλέον άσχετος. Δεν γνωρίζει τίποτα, όμως αναπληρώνει αυτό το έλλειμμα με την εξουσία του. Στο χώρο του ψυχιατρείου αυτό είναι φανερό. Επίσης υπάρχουν διάφοροι ψυχαναλυτές, ψυχοθεραπευτές, ψυχίατροι κ.λπ., καθένας από τους οποίους προσπαθεί να δώσει μία απάντηση στο πρόβλημα της ψυχικής νόσου. Όμως αν μιλήσουμε με τον καθένα ξεχωριστά, θα τους ακούσουμε να λένε ότι στην πραγματικότητα δεν ξέρουν τι ακριβώς είναι η τρέλα και ο καθένας από αυτούς θα παραδεχτεί ότι η σχέση με τον ασθενή είναι μία σχέση εξουσίας. Το παράδειγμα του ψυχαναλυτή είναι το πιο χαρακτηριστικό. Ένας ψυχαναλυτής που θα ήθελε να έχει μία διαφορετική σχέση με τον ασθενή του, εναλλακτική, θα έπρεπε να αμφισβητεί την εξουσία του σε κάθε συνεδρία. Σε αυτό το θέμα, της κυριαρχίας του ψυχαναλυτή πάνω στο ψυχαναλυόμενο, ο Abrahams² αναφέρει το γνωστό κείμενο «Ο άνθρωπος και το μαγνητόφωνο». Μια μέρα ένας ασθενής πηγαίνει στον ψυχαναλυτή με ένα μαγνητόφωνο και του λέει: «αυτή τη φορά αυτός που θα κάνει τον ψυχαναλυτή είμαι εγώ, εσείς είστε ο ασθενής». Ο ψυχαναλυτής ξαφνιάζεται, προσπαθεί να το συζητήσει... Ένας φίλος μου λέει ότι διηγούμαι αυτήν την ιστορία σαν μυθιστόρημα, ίσως και λίγο αλληλαγμένο, γιατί στο κείμενο αναφέρεται ότι το μαγνητόφωνο ήταν κρυμμένο... αλλά αυτό κατά τη γνώμη μου έχει μικρή σημασία. Το σημαντικό είναι ότι το «παιχνίδι» είχε ανατραπεί τελείως και ο ψυχαναλυτής δε μπορούσε πλέον να δουλέψει. Προσπαθούσε να πείσει τον ασθενή να πάρει τη θέση του, όπως ήταν φυσικό. Όμως αυτός αρνιόταν και επέμενε να συνεχίζει να μαγνητοφωνεί τη συνεδρία. Τότε ο ψυχαναλυτής έπιασε το τηλέφωνο και κάλεσε την αστυνομία.

1. Δορυφορική πόλη του Sao Paulo, στην οποία κάποτε υπήρχε μία θεραπευτική κοινότητα για παιδιά με ψυχικά προβλήματα.

2. J.J. Abrahams, *Ο άνθρωπος και το μαγνητόφωνο*, ιταλική μετάφραση, L' erba voglio, Μιλάνο 1977.



Το Πολιτικό Πλαίσιο της Υγείας Η παγκόσμια κατάσταση στην υγεία*

Vicente Navarro**

Το άρθρο αυτό, βασισμένο σε μια ομιλία που δόθηκε στο πλαίσιο του Έκτου Ευρωπαϊκού Συνεδρίου για την Προαγωγή και Αγωγή Υγείας της ομώνυμης Διεθνούς Ένωσης, περιγράφει τις συνέπειες της συγκέντρωσης της οικονομικής, πολιτικής και πολιτισμικής εξουσίας στον κόσμο σήμερα (στις χώρες του Βορρά και του Νότου) για την υγεία και την ευημερία της ανθρωπότητας. Ο συγγραφέας επισημαίνει ότι η τρέχουσα παγκόσμια αταξία βασίζεται σε μια σειρά συμμαχιών ανάμεσα στις κυρίαρχες τάξεις και τους οικονομικούς και χρηματιστικούς κύκλους του Βορρά και στις κυρίαρχες τάξεις και ομάδες του Νότου, εις βάρος αναδιανεμητικών πολιτικών που θα μπορούσαν να επηρεάσουν αρνητικά τα συμφέροντά τους. Αυτή η κατάσταση πλήττει την υγεία και την ευημερία των κυριαρχούμενων τάξεων και άλλων κοινωνικών ομάδων σε Βορρά και Νότο.

Οι αναλύσεις αναφορικά με τα πιο σημαντικά ζητήματα της δημόσιας υγείας στο σημερινό κόσμο δείχνουν ότι το μεγαλύτερο πρόβλημα που αντιμετωπίζει η ανθρωπότητα είναι ο λιμός. Σύμφωνα με μια πρόσφατη αναφορά για την υγεία των παιδιών, 10 εκ. παιδιά πεθαίνουν κάθε χρόνο, τα

περισσότερα από ασιτία και κακή διατροφή [Black, Morris & Bryce (2003), Drèze, Sen & Hussain, (1995)]. Αυτός ο αριθμός θανάτων ισοδυναμεί με αυτόν που θα προκαλούσε η έκρηξη από 25 βόμβες σαν αυτήν που έπεσε στη Χιροσίμα –και αυτό συμβαίνει χωρίς να ακούγεται ο παραμικρός θόρυβος. Άλλωστε, αυτοί οι θάνατοι είναι πλέον τόσο αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινής πραγματικότητας, ώστε δεν εμφανίζονται στα πρωτοσέλιδα –ούτε καν στις τελευταίες σελίδες– καμιάς από τις έγκυρες εφημερίδες της Ευρώπης ή των Η.Π.Α. Εν τω μεταξύ, κάθε δύο δευτερόλεπτα ένα παιδί πεθαίνει από πείνα.

Το παράδοξο αυτής της κατάστασης είναι ότι στον κόσμο υπάρχει αρκετή τροφή για να θρέψει πολλαπλάσιο από τον υπάρχοντα πληθυσμό. Ας μην ξεχνάμε ότι οι κυβερνήσεις της Ευρωπαϊκής Ένωσης και των Η.Π.Α. πληρώνουν τους αγρότες για να μην παράγουν τροφή. Ακόμα και οι χώρες στις οποίες η πλειονότητα των ανθρώπων πεινάει έχουν επαρκή παραγωγική γη, ώστε να θρέψουν μεγαλύτερο πληθυσμό από αυτόν που τις κατοικεί. Σύμφωνα με πρόσφατη έρευνα, για παράδειγμα το Μπαγκλαντές, μια χώρα όπου η πείνα είναι ενδημική, έχει επαρκή παραγωγική γη για να καλύψει πέντε φορές τις ανάγκες σε τροφή του πληθυσμού του.¹ Και αυτό είναι αλήθεια για τις περισσότερες χώρες στις οποίες η πείνα είναι ενδημική.

* Το άρθρο βασίζεται στην εναρκτήρια ομιλία του Έκτου Ευρωπαϊκού Συνεδρίου για την Προαγωγή και Αγωγή Υγείας της Διεθνούς Ένωσης για την Προαγωγή και Αγωγή Υγείας (I.U.H.P.E.-International Union for Health Promotion and Education), Περούτζια, Ιταλία, 18 Ιουνίου 2003. Η πρώτη δημοσίευση του άρθρου με τίτλο «The Political Context of Health, The World Health Situation» έγινε το 2004. Μετάφραση: Αδάμ Σοφία.

** Dr. Vicente Navarro, Department of Health Policy and Management, Johns Hopkins University 624 North Broadway Baltimore, MD 21205, e-mail: vnavarro@jhsph.edu.

1. Πρβλ. The Social Policy Program, Paper No. 34. Johns Hopkins University, 2003.

Γιατί υπάρχει αυτή η κατάσταση;

Η αιτία γι' αυτήν την κατάσταση πραγμάτων είναι η τεράστια συγκέντρωση οικονομικής, πολιτικής, κοινωνικής, και πολιτισμικής εξουσίας στον κόσμο σήμερα. Η παγκόσμια τάξη –ή, καλύτερα, η παγκόσμια αταξία– χαρακτηρίζεται από μια τεράστια συγκέντρωση οικονομικής, πολιτικής και πολιτισμικής ισχύος. Όπως είναι ευρέως γνωστό, είναι λίγες χώρες του Βορρά που ελέγχουν ή επηρεάζουν σημαντικά τους παγκόσμιους οικονομικούς, πολιτικούς και πολιτισμικούς πόρους. Αυτό, βέβαια, δε σημαίνει ότι η πρωταρχική διάκριση στο σημερινό κόσμο είναι ανάμεσα στο Βορρά και στο Νότο. Η ιδέα της διαίρεσης Βορρά-Νότου, που συνεχώς αναπαράγεται στα κείμενα των υπηρεσιών των Ηνωμένων Εθνών, είναι λανθασμένη, ή τουλάχιστον σοβαρά ανεπαρκής. Οι Αναφορές για την Ανθρώπινη Ανάπτυξη (Human Development Reports) του Αναπτυξιακού Προγράμματος των Ηνωμένων Εθνών (United Nations Development Program-U.N.D.P.), δημοσιεύουν κάθε χρόνο στοιχεία για την κοινωνική κατάσταση των πληθυσμών στον κόσμο, αντιπαράβληνοντας τα ποσά των χρημάτων που ξοδεύονται από ανθρώπους στο Βορρά για να φροντίσουν τα κατοικίδια ζώα τους, με τα ποσά που ξοδεύονται για να θρέψουν τα παιδιά στο Νότο. Αυτού του είδους η παρουσίαση και ανάλυση, εκτός από το να κάνει τους ανθρώπους στο Βορρά να νιώθουν ένοχοι, δίνει την εσφαλμένη εντύπωση ότι το πρόβλημα του λιμού στα παιδιά του Νότου θα μπορούσε να λυθεί αν οι άνθρωποι στο Βορρά αποταμίευαν τα χρήματα που ξοδεύουν για να ταΐσουν τα κατοικίδια τους και τα διέθεταν στους ανθρώπους στο Νότο για να θρέψουν τα παιδιά τους. Αυτή η ανάλυση είναι αφελώς απολιτική και εσφαλμένη. Είναι σημαντικό να τονιστεί, και πάλι, ότι το πρόβλημα του Νότου δεν είναι η έλλειψη πόρων. Ο Νότος έχει πόρους για να θρέψει πληθυσμό από αυτόν που τον κατοικεί.

Η διχοτομία Βορρά-Νότου αγνοεί το γεγονός ότι η κατανομή των οικονομικών, πολιτικών και κοινωνικών πόρων είναι σημαντικά συγκεντρωμένη τόσο στο Βορρά όσο και στο Νότο. Ο Βορράς έχει

κυρίαρχες τάξεις, ομάδες, φυλές και ένα κυρίαρχο φύλο και κυριαρχούμενες τάξεις, ομάδες, φυλές και φύλο. Το ίδιο ισχύει και για τον Νότο: υπάρχουν κυρίαρχες και κυριαρχούμενες τάξεις, ομάδες, φυλές, και φύλα και εκεί. Ας μην ξεχνάμε ότι το 20 τοις εκατό των πλουσιότερων ανθρώπων του κόσμου ζουν στο Νότο. Μπορούμε να δούμε, για παράδειγμα, ότι, ενώ οι περισσότεροι πληθυσμοί στον αραβικό κόσμο είναι εξαιρετικά φτωχοί, οι σεΐχηδες ζουν στη χλιδή.

Η παγκόσμια τάξη (ή αταξία) βασίζεται σε μια συμμαχία πρωταρχικά ανάμεσα στις κυρίαρχες τάξεις και ομάδες του Βορρά και στις κυρίαρχες τάξεις και ομάδες του Νότου εις βάρος μιας αναδιανομής των πόρων, η οποία θα μπορούσε να επηρεάσει αρνητικά τα συμφέροντά τους. Οι αποδείξεις γι' αυτό είναι κατατρεχτικές (Navarro, 2002).

Πώς αναπαράγεται αυτή η κατάσταση;

Σ' αυτό το πλαίσιο, ποιό είναι το μοντέλο των παγκόσμιων επιδράσεων και στον τομέα της υγείας; Πιστεύω ότι οι αποδείξεις είναι πολύ ισχυρές: τα οικονομικά, πολιτικά και υγειονομικά καθεστώτα του Βορρά και ειδικά των Η.Π.Α. (συμπεριλαμβανομένων των ομοσπονδιακών υπηρεσιών, ιδρυμάτων και ηγετικών ακαδημαϊκών θεσμών) ασκούν τεράστια επιρροή στη διαμόρφωση της κουλτούρας, της δημόσιας συζήτησης, των πρακτικών και των πολιτικών στο δυτικό κόσμο, συμπεριλαμβανομένων των διεθνών θεσμών όπως το Διεθνές Νομισματικό Ταμείο (Δ.Ν.Τ.), η Παγκόσμια Τράπεζα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Εμπορίου (Π.Ο.Ε.), η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ.), και η Παν-Αμερικανική Οργάνωση Υγείας (Π.Α.Ο.Υ.). Οι κυρίαρχες –στους καθεστωτικούς κύκλους των αναπτυγμένων χωρών (και πάλι, ιδιαίτερα των Η.Π.Α.)– ιδεολογίες εμφανίζονται για παράδειγμα σε έγγραφα της Π.Ο.Υ., αμέσως μόλις εμφανιστούν στα κυρίαρχα αμερικανικά ιατρικά και οικονομικά επιστημονικά περιοδικά. Το τελευταίο παράδειγμα αυτής της κατάστασης είναι το κείμενο που αξιολογεί τα συστήματα υγείας των χωρών (*Health*



Systems: Improving Performance),² το οποίο προετοιμάστηκε από την Π.Ο.Υ. πριν από δύο χρόνια.³ Αυτό το έγγραφο είναι έντονα ιδεολογικά φορτισμένο, αναπαράγοντας την κυρίαρχη ιδεολογία που έχει επικρατήσει στις Η.Π.Α. –και σε μικρότερο βαθμό και στη Μ. Βρετανία– από τη δεκαετία του '80. Από τη διακυβέρνηση Reagan, ο οργανωμένος ανταγωνισμός, η ιδιωτικοποίηση και η εμπορευματοποίηση των υπηρεσιών υγείας αποτελούν τους όρους του παιχνιδιού στους κύκλους των πολιτικών υγείας των Η.Π.Α. (καθώς επίσης και στη Μ. Βρετανία μετά την πρωθυπουργία της Thatcher). Οι κυβερνήσεις επί των προέδρων Reagan, Bush (του πρεσβύτερου), Clinton και νυν Bush στις Η.Π.Α. και επί των πρωθυπουργών Thatcher, Major και Blair στη Μ. Βρετανία, έχουν ασκήσει πίεση για την ιδιωτικοποίηση και την εμπορευματοποίηση της υγείας. Αυτή η συζήτηση και η πρακτική (για παράδειγμα η χρήση των όρων «πελάτες» αντί για

«ασθενείς», «αγορά υγειονομικής φροντίδας» αντί «σχεδιασμού») εμφανίστηκαν και επικράτησαν σε ιατρικούς και υγειονομικούς οργανισμούς και θεσμούς σε όλη τον κόσμο, συμπεριλαμβανομένων του Δ.Ν.Τ., της Παγκόσμιας Τράπεζας, της Π.Ο.Υ. και της Π.Α.Ο.Υ. Η εισαγωγή της λογικής της αγοράς και του κέρδους είναι της μόδας· τα εθνικά συστήματα υγείας είναι παλιομοδίτικα. Στην αναφορά της Π.Ο.Υ. για τα συστήματα υγείας, η Κολλομβία (η οποία αντικατέστησε το εθνικό σύστημα υγείας της με ιδιωτική ασφάλιση υγείας καθορισμένη από τις δυνάμεις της αγοράς) κατατάσσεται στις πρώτες βαθμίδες των χωρών της Λατινικής Αμερικής, ενώ η Κούβα αποτελεί ένα από τα χειρότερα παραδείγματα. Σήμερα, ένας από τους συγγραφείς αυτής της αναφοράς –ένας πρόσφατος υποψήφιος για τη θέση του γενικού διευθυντή της Π.Ο.Υ.– προσπαθεί να εφαρμόσει ένα ασφαλιστικό πρόγραμμα υγειονομικής φροντίδας τύπου HMO⁴ στο Μεξικό, ενώ

2. Βλ. σχετικά και Π.Ο.Υ., 2000.

3. Μία κριτική σ' αυτό το κείμενο περιλαμβάνεται στο: Navarro, V. (2000). Assessment of the World Health Report 2000. *Lancet* 356: 1598-1601.

4. Ο όρος HMO σημαίνει Health Managed Organization, και αναφέρεται σε έναν τύπο Οργανισμού Ρυθμισμένης Πρόνοιας (Managed Care Organization-MCO), που παρέχει ασφάλιση υγείας μέσω ενός δικτύου νοσοκομείων, ιατρών και προμηθευτών με τους οποίους ο HMO

ο άλλος συγγραφέας προωθεί την ανωτερότητα του οργανωμένου ανταγωνισμού στο Κέμπριτζ της Αγγλίας. Πρόσφατα είδαμε ένα άρθρο στο *Lancet* στο οποίο ο ίδιος ο επικεφαλής επιμέλειας της αναφοράς της Π.Ο.Υ. (που παραιτήθηκε αηδισμένος) κατήγγειλε την παραποίηση των δεδομένων, ώστε να τεκμηριωθούν τα συμπεράσματα που δημοσιεύονται στην αναφορά (Musgrove, 2003).

Ας μου επιτραπεί να επισημάνω ότι αν και ο οργανωμένος ανταγωνισμός, η ιδιωτικοποίηση και η κερδοσκοπική ιατρική είναι τα σύγχρονα δόγματα στο κατεστημένο των Η.Π.Α., δεν είναι καθόλου δημοφιλή στους δρόμους των Η.Π.Α. Η πλειοψηφία των ανθρώπων δυσανασχετεί εμφανώς με τις ασφαλιστικές εταιρίες. Κάθε μία δημοσκόπηση που γίνεται, επιβεβαιώνει αυτή την πραγματικότητα. Ενδεχομένως να έχετε δει την ταινία *John Q* (όνομα που στις ΗΠΑ χρησιμοποιείται για να δηλώσει το «μέσο πολίτη»). Όταν ο ήρωας της ταινίας –ένας εργάτης– καταριόταν τις κερδοσκοπικές ασφαλιστικές εταιρίες στον τομέα της υγείας, το κοινό σε πολλούς κινηματογράφους των Η.Π.Α. χειροκροτούσε. Αυτοί οι άνθρωποι σαφώς θεωρούν ότι ευθύνεται το ιδιωτικό, κερδοσκοπικό σύστημα υγείας που κυριαρχείται από τις ασφαλιστικές εταιρίες για την κατάσταση των εργαζόμενων στις Η.Π.Α., όπου 44 εκ. άνθρωποι στερούνται κάθε μορφής ασφάλιση υγείας και 52 εκ. έχουν ανεπαρκή ασφάλιση. Όπως είπα και προηγουμένως, αυτό που προωθείται από τα κατεστημένα του Βορρά (και τους συμμάχους τους στο Νότο) δεν είναι το καλύτερο για τον μέσο πολίτη ούτε του Βορρά ούτε του Νότου.

Ένα ακόμα παράδειγμα: Νεοφιλελευθερισμός στον τομέα της υγείας

Μία άλλη συνέπεια του συγκεκριμένου μοντέλου επιρροών και ελέγχου είναι η μείωση των δημόσιων κοινωνικών δαπανών ως μέρος των προγραμμάτων διαρθρωτικής προσαρμογής (structural

adjustment programs) –τα οποία προωθούνται εδώ και πολλά χρόνια από την κυβέρνηση των Η.Π.Α. και των διεθνών υπηρεσιών (του Δ.Ν.Τ. και της Παγκόσμιας Τράπεζας), στις οποίες η πρώτη (η κυβέρνηση των Η.Π.Α.) ασκεί τεράστια επιρροή. Τα προγράμματα διαρθρωτικής προσαρμογής, με κοινωνικές πολιτικές λιτότητας, έχουν βλάψει σημαντικά την υποδομή των υπηρεσιών υγείας στις αναπτυσσόμενες χώρες. Στην πραγματικότητα, οι ίδιες πολιτικές διαρθρωτικής προσαρμογής εφαρμόζονται και από την κυβέρνηση Bush στις Η.Π.Α. Ζημιώνοντας σημαντικά τον αμερικανικό λαό. Επίσης, αυτές οι πολιτικές ακολουθούνται από τις Γερμανικές, Γαλλικές και Ιταλικές κυβερνήσεις, πλήττοντας τους λαούς τους. Στις Η.Π.Α. εξάλλου έχουμε μια διοίκηση που μειώνει δραματικά τις ομοσπονδιακές δαπάνες υγείας, μεταφέροντας κονδύλια από τους υγειονομικούς και κοινωνικούς τομείς στο στρατιωτικό τομέα. Ποτέ πριν στις Η.Π.Α. δεν υπήρχαν τόσο άνθρωποι χωρίς υγειονομική ασφάλιση. Ο δημόσιος τομέας υποβαθμίζεται ραγδαία –και όλα γίνονται, θεωρητικά, για να υπερασπίσουν τη χώρα ενάντια στην τρομοκρατία. Στην πράξη όμως αυτό γίνεται για να προωθηθούν πολιτικές σε σχέση με την τάξη, τη φυλή και το κοινωνικό φύλο που εξυπηρετούν τους σκοπούς και τις ιμπεριαλιστικές βλέψεις ομάδων με συγκεκριμένη ταξική, φυλετική, έμφυλη ταυτότητα.

Επίσης, θα ήθελα να καταστήσω σαφές ότι σε μια εποχή όπου ακόμα και οι προοδευτικές δυνάμεις έχουν σταματήσει να χρησιμοποιούν τον όρο «ιμπεριαλισμός», η ίδια η διακυβέρνηση Bush και οι διανοούμενοι που την περιστοιχίζουν, περήφανα χρησιμοποιούν τον όρο. Όπως διατύπωσε πρόσφατα ο Michael Ignatieff, Καθηγητής Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων στο Πανεπιστήμιο του Χάρβαρντ και Σύμβουλος στην κυβέρνηση Bush, «Ο ιμπεριαλισμός ιστορικά είχε ένα κακό όνομα. Αλλά, ακόμα και αν είναι πολιτικά μη ορθό να το λέμε, ο ιμπεριαλισμός, ως το φορτίο των λευκών να επεκτείνουν τον πολιτισμό, είναι ακόμα αναγκαίος» (Ignatieff, 2002). Είναι πολύ απογοητευτικό ότι,

ενώ για μικρό χρονικό διάστημα η Ευρωπαϊκή Ένωση φαινόταν να αντιτίθεται σε τέτοιες πολιτικές, τελικά εμφανίζεται να υποχωρεί, επιτρέποντας στην κυβέρνηση των Η.Π.Α. να αναπτύξει τον ηγεμονικό της ρόλο, παρελθύνοντας ως υπερασπιστής των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, προφανώς λησμονώντας το γεγονός ότι οι Η.Π.Α. δεν έχουν υπογράψει ποτέ τη Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου των Ηνωμένων Εθνών και ότι δεν εγγυώνται στους πολίτες των Η.Π.Α. ούτε το βασικό ανθρωπινό δικαίωμα της πρόσβασης σε υγειονομική φροντίδα όταν υπάρχει ανάγκη. Η κυβέρνηση των Η.Π.Α. δεν έχει καμιά αξιοπιστία στον αυτο-αποκαλούμενο ρόλο της του υπερασπιστή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Και οι περισσότεροι πολίτες του κόσμου, συμπεριλαμβανομένης της πλειοψηφίας των Αμερικανών, το γνωρίζουν. Η μία δημοσκόπηση μετά την άλλη στις Η.Π.Α. δείχνουν ότι κατά συντριπτική πλειοψηφία, οι Αμερικανοί πολίτες και κάτοικοι θεωρούν ότι η ομοσπονδιακή κυβέρνηση δεν εκπροσωπεί τα συμφέροντά τους, αλλά τα συμφέροντα συγκεκριμένων οικονομικών και χρηματιστικών θεσμών, οι οποίοι χρηματοδοτούν και διαμορφώνουν την πολιτική διαδικασία με τρόπο που εξυπηρετεί τους δικούς τους στόχους. Η τωρινή διοίκηση του Bush επιβεβαιώνει ότι η αντίληψη της πλειοψηφίας για την κυβέρνηση είναι ακριβής – μια αντίληψη που, σύμφωνα με πρόσφατη διεθνή δημοσκόπηση του Ιδρύματος Pew, είναι ευρέως διαδεδομένη στους ησούς και του δυτικού και του ανατολικού κόσμου.⁵ Τα ενεργειακά, κατασκευαστικά, στρατιωτικά, ασφαλιστικά και φαρμακευτικά συμφέροντα διαμορφώνουν τις διεθνείς και εγχώριες πολιτικές της ομοσπονδιακής κυβέρνησης σήμερα. Παρατηρήστε την τεράστια και επιτυχή πίεση που ασκεί η κυβέρνηση των Η.Π.Α. για να υπερασπιστεί τα οικονομικά συμφέροντα της φαρμακοβιομηχανίας με τίμημα εκατομμύρια άνθρωποι στις αναπτυσσόμενες χώρες να μένουν χωρίς αγωγή, ενώ αντιμετωπίζουν θανατηφόρες ασθένειες. Είναι αλήθεια ότι ορισμένες εμπορικές συμφωνίες έχουν τελικά συναφθεί σ' αυτό το πεδίο, αλλά έχουν αργήσει πολύ και είναι πολύ ανεπαρκείς.

Εντούτοις, ακόμα ένα παράδειγμα της επιρροής των Η.Π.Α. είναι οι πολιτικές που εξαγγέλλονται από την Π.Ο.Υ., οι οποίες μπορούν να αναγκάσουν χώρες να διαλύσουν τα εθνικά τους συστήματα υγείας, ώστε να επιτρέψουν τη λειτουργία αγοραίων υγειονομικών ασφαλιστικών εταιριών ή ιατρικο-επιχειρηματικών συμπλεγμάτων.

Και στις δύο περιπτώσεις, η Π.Ο.Υ., μέσω της συνεργασίας με άλλες διεθνείς υπηρεσίες, έχει παίξει ενεργό ρόλο στην προώθηση τέτοιων πολιτικών. Η Π.Ο.Υ. έχει αυτο-υπονομευτεί σε ένα πολιτισμικό και ιδεολογικό περιβάλλον, στο οποίο η ιδιωτικοποίηση, η απορρύθμιση, η επιβολή του αγοραίου μοντέλου αποτελούν κοινές συστάσεις. Άλλο παράδειγμα είναι η πρόσφατη αναφορά, από μια ομάδα με επικεφαλής τον Jeffrey Sachs (τον ίδιο οικονομολόγο που συμβούλησε τη Ρωσία στις πολιτικές ιδιωτικοποίησης και βασικό οικονομικό σύμβουλο στο Davos), για την ανάπτυξη υπηρεσιών υγείας (Π.Ο.Υ., 2001) – μια αναφορά στην οποία άσκησε πολύ εύστοχη κριτική ο Καθηγητής Banerji, της Ινδίας, στο *International Journal of Health Services* (Banerji, 2002) και ο Καθηγητής Waitzkin, των Η.Π.Α., στο *Lancet* (Waitzkin, 2003). Στην αναφορά της Π.Ο.Υ., οι επενδύσεις στην υγεία φαίνεται να αξιολογούνται ως προς τη συνεισφορά τους στην οικονομική ανάπτυξη, αντί, όπως και θα έπρεπε, να συμβαίνει ακριβώς το αντίθετο.

Στην πραγματικότητα, η ίδια η Π.Ο.Υ. έχει ιδιωτικοποιήσει πολλή από τις υπηρεσίες της. Ένα από τα πολλά παραδείγματα: η ευρωπαϊκή υπηρεσία της Π.Ο.Υ. (WHO-EURO) επέλεξε να ιδρύσει το Ερευνητικό Κέντρο της Ευρωπαϊκής Πρωτοβάθμιας Ιατρικής Φροντίδας (European Primary Health Care Study Center) στην Καταλονία της Ισπανίας, επειδή η συντηρητική περιφερειακή κυβέρνηση της Καταλονίας προσέφερε περισσότερα κονδύλια, ανταγωνιζόμενη επιτυχώς άλλες περιφερειακές κυβερνήσεις, οι οποίες έχουν προσφέρει πολύ καλύτερο έργο στην ανάπτυξη περιφερειακών δικτύων πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Δε χρειάζεται να αναφέρουμε ότι η Καταλονική περιφερειακή κυβέρνηση παρουσίασε την Καταλονία

5. Βλ. Σχετικά: *International Attitudes Towards the U.S.*, June 2003.

ως τον καλύτερο τρόπο για τη δημιουργία τέτοιου κέντρου σε αναγνώριση του «εξαίρετου» δικτύου πρωτοβάθμιας ιατρικής φροντίδας, ενώ στην πραγματικότητα το δίκτυο της Καταλονίας είναι ένα από τα χειρότερα στην Ισπανία. Αυτή η ιδιωτικοποίηση των δραστηριοτήτων της Π.Ο.Υ., με την πώληση του σήματος κατατεθέν της, δεν είναι σπάνια.

Η κατηγορική (categorical) ενάντια στην περιεκτική (comprehensive) προσέγγιση

Ένα άλλο παράδειγμα της επιρροής των κατεστημένων του Βορρά είναι η έμφαση σε παρεμβάσεις κατηγορικού-ταξινομητικού τύπου (μια προσέγγιση εστιασμένη σε κάθε ασθένεια), οι οποίες αποδυναμώνουν την υποδομή των υπηρεσιών δημόσιας υγείας, συμπεριλαμβανομένων των εθνικών συστημάτων υγείας. Βασισμένη σε αυτήν την εμπειρία, η εξαφάνιση της ευλογιάς είναι αμφιλεγόμενη επιτυχία, εφόσον η επιτυχία αυτή ενέπνευσε πολλούς άλλους λύσεις με τη μορφή «μαγικής συνταγής», οι οποίες περισσότερο υποβαθμίζουν παρά βελτιώνουν τις συνθήκες υγείας των χωρών. Ο Καθηγητής Banerji έχει αναφερθεί εκτενώς στη Ζημιά που έχει προκληθεί από τέτοιου είδους παρεμβάσεις (Banerji, 1990, 1996 & 1999). Η πίεση από τους χρηματοδοτικούς φορείς στην κατεύθυνση της επίλυσης συγκεκριμένων ασθενειών-προβλημάτων είναι τόσο καταγιγιστική, ώστε οι περισσότερες κυβερνήσεις υποχωρούν και αποδέχονται προγράμματα που έχουν δραματικές επιπτώσεις στις υπηρεσίες υγείας των χωρών τους. Εξάλλου, μια παρόμοια κατάσταση επικρατεί σήμερα στις Η.Π.Α., όπου η καμπάνια για το εμβόλιο της ευλογιάς (τμήμα της έντονα πολιτικής εκστρατείας της διακυβέρνησης Bush ενάντια στη βιο-τρομοκρατία) αποδυναμώνει σημαντικά τις υπηρεσίες δημόσιας υγείας της χώρας, οι οποίες υποχρεώνονται να μεταφέρουν κονδύλια σε αυτήν την εκστρατεία. Όπως το έχει θέσει τόσο εύστοχα ο Cohen, στο *Boston Globe*, «αντιμετωπίζουμε μια

συνταρακτική μετατόπιση προτεραιοτήτων η οποία έχει αναστατώσει της δημόσιες υπηρεσίες υγείας σε όλη τη χώρα».⁶ Για παράδειγμα, τα προγράμματα αγωγής υγείας στα σχολεία έχουν δραματικά μειωθεί, ενώ τα προγράμματα για την ενημέρωση από την απειλή του άνθρακα (μόνο 5 άνθρωποι έχουν πεθάνει από επιθέσεις με άνθρακα) έχουν λάβει δισεκατομμύρια δολάρια.

Τέλος, υπάρχει η τάση να αναπαράγονται διαρκώς στις αναπτυσσόμενες χώρες οι προτεραιότητες των αναπτυγμένων καπιταλιστικών χωρών αγνοώντας σημαντικά προβλήματα, όπως είναι ο λιμός, που συνεχίζουν να είναι κυρίαρχα στο σύγχρονο κόσμο.

Οι ρίζες του προβλήματος

Θα ήταν εσφαλμένο, βέβαια, να ριζούμε όλο το φταίξιμο στις χώρες του Βορρά. Τα καθεστώτα των αναπτυσσόμενων χωρών έχουν μεγάλο μερίδιο ευθύνης. Συχνά λησμονείται ότι η υπανάπτυξη θεμελιώνεται όχι μόνο στις διεθνείς σχέσεις εξουσίας, αλλά και στις σχέσεις εξουσίας που υπάρχουν στις αναπτυσσόμενες χώρες – δηλαδή, τις ταξικές και άλλες εξουσιαστικές σχέσεις σε αυτές τις χώρες. Είχα το μεγάλο προνόμιο να υπάρξω σύμβουλος σε θέματα υγείας της κυβέρνησης Αλιέντε στη Χιλή. Και το φασιστικό πραξικόπημα στη Χιλή, το οποίο διέκοψε σημαντικές μεταρρυθμίσεις στην υγεία, στην κοινωνία και στην οικονομία, δεν ήταν μόνο επιβολή μιας στρατιωτικής δικτατορίας από το Βορρά (τις Η.Π.Α.) στο Νότο (στη Χιλή). Πιο ορθά, ήταν οι κυρίαρχες τάξεις και οι ένοπλες δυνάμεις της Χιλής που σταμάτησαν τις μεταρρυθμίσεις, με την αρωγή όχι των Η.Π.Α., αλλά της κυβέρνησής τους (της οποίας ο πρόεδρος, Richard Nixon, ήταν εξαιρετικά απεχθής στις Η.Π.Α.). Η φαρμακευτική βιομηχανία, η οποία ήταν αντίθετη με τη μεταρρύθμιση της κυβέρνησης Αλιέντε στον τομέα της υγείας, παρείχε τη χρηματοδοτική υποστήριξη. Οι ρίζες του προβλήματος, επομένως, ήταν οι κυρίαρχες τάξεις στη Χιλή, οι οποίες σταμάτησαν αυ-

6. *Boston Globe*, July 29, 2003.

τές τις μεταρρυθμίσεις (με την αρωγή της κυβέρνησης των Η.Π.Α. και των ισχυρών οικονομικών συμφερόντων του Βορρά). Αυτό το σημείο πρέπει να τονιστεί: οι ρίζες του προβλήματος εντοπίζονται στις ίδιες τις αναπτυσσόμενες χώρες –στον τρόπο που οι ταξικές σχέσεις εδράζονται και ελέγχουν τις κυβερνήσεις, με την υποστήριξη των κυβερνήσεων του Βορρά, που και αυτές με τη σειρά τους επηρεάζονται από τις δικές τους, εγχώριες κυρίαρχες τάξεις και τα κυρίαρχα οικονομικά συμφέροντα.

Η λύση, επομένως, δεν μπορεί να είναι η αντικατάσταση των συμβούλων, ακαδημαϊκών ή δημοσίων λειτουργών, σε διεθνείς υπηρεσίες από τους αντίστοιχους που προέρχονται από το Νότο. Έχουμε δει επαγγελματίες από τις αναπτυσσόμενες χώρες να διευθύνουν διεθνείς υπηρεσίες, οι οποίοι ενώ υιοθετούσαν μια ριζοσπαστική ρητορεία δεν συμπεριφέρθηκαν πολύ διαφορετικά στην πράξη. Μερικές φορές, έπραξαν πολύ χειρότερα.

Η ανάγκη για αλλαγή

Σε αντίθεση με μια συχνή αντίληψη, οι λύσεις στα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε στον κόσμο δεν είναι δύσκολες από την επιστημονική πλευρά. Αναλύοντας τα δεδομένα, θα μπορούσαμε εύκολα να βρούμε τις λύσεις: να ενδυναμώσουμε τους κυρίαρχους πηληθισμούς –τα λαϊκά στρώματα (τόσο στο Βορρά όσο και στο Νότο)– και να κάνουμε τις κυβερνήσεις να ανταποκριθούν στις ανάγκες τους. Έχουμε αρκετή εμπειρία για να γνωρίζουμε πώς γίνεται αυτό. Και μέσα σε αυτή τη νέα τάξη πραγμάτων στον κόσμο, η Π.Ο.Υ. θα μπορούσε να είναι ένας οργανισμός που παρέχει υποστήριξη σε αυτή την ενδυνάμωση. Μέρος της υποστήριξης θα μπορούσε να είναι η κριτική και η καταγγελία των κυρίαρχων ομάδων και τάξεων (και στο Βορρά και στο Νότο), οι οποίες μέσω της επιρροής που ακούν στις κυβερνήσεις αναπαράγουν τα συμφέροντά τους. Έχουμε παρατηρήσει σε πολλές περιπτώσεις την Π.Ο.Υ. να αποτυγχάνει να σταθεί στο ύψος της απέναντι σε ισχυρές κυβερνήσεις και συμφέροντα, των οποίων οι πρακτικές παρεμβαίνουν στην υγεία των λαών.

Ενώ η λύση φαίνεται εύκολη, η εφαρμογή της στο πλαίσιο των σχέσεων εξουσίας σε Βορρά και Νότο είναι πράγματι πολύ δύσκολη. Δύσκολη όμως δε σημαίνει αδύνατη. Μερικές φορές, πιο σημαντική από την ταχύτητα της αλλαγής είναι η κατεύθυνση της αλλαγής. Και μία κατεύθυνση είναι να επαναφέρουμε αρχές και πρακτικές που έχουν αποδείξει την αξία τους. Σε αυτή την τροχιά, μπορούμε να πάρουμε κατευθύνσεις από την εξαιρετική φιλοσοφία που διατρέχει το Καταστατικό της Π.Ο.Υ. Ας μην ξεχνάμε ότι η Π.Ο.Υ. ιδρύθηκε μετά τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο, ένα νικηφόρο πόλεμο ενάντια στο φασισμό και στο Ναζισμό. Εκείνος ο πόλεμος έγινε για έναν καλύτερο κόσμο και οι άνθρωποι σε όλο τον κόσμο επιθυμούσαν μια υγιή ζωή για τους εαυτούς τους και τα παιδιά τους. Αυτό είναι το πλαίσιο μέσα στο οποίο διαμορφώθηκε το Καταστατικό της Π.Ο.Υ. –σχεδιασμένο, συμπτωματικά, από επαγγελματίες δημόσιας υγείας όπως ο Karl Ewang από τη Νορβηγία, ο John Brotherton από τη Σκωτία, ο Serg Stampa της Γιουγκοσλαβίας και άλλους τους οποίους είχα την τιμή να γνωρίσω. Ο Karl και ο John ήταν οι δάσκαλοί μου στα πρώτα μου χρόνια.

Το Καταστατικό της Π.Ο.Υ. πρέπει να καθοδηγήσει το έργο μας. Κάποιοι συντηρητικοί και φιλελεύθεροι σχολίασαν ότι αυτό το κείμενο είναι πλέον πολύ παλιό· αλλά κάτι μπορεί να είναι παλιό χωρίς να έχει απαρχαιωθεί. Ο νόμος της βαρύτητας είναι πολύ παλιός, αλλά όχι απαρχαιωμένος. Και αν αμφιβάλλετε γι' αυτό, πηδήξτε από τον τέταρτο όροφο.

Άλλα κείμενα που εξακολουθούν να παραμένουν εξαιρετικά επίκαιρα είναι η αναφορά Willy Brandt και η διακήρυξη Alma-Ata. Είναι τόσο επειγόντα, αναγκαία και πολύτιμα σήμερα όσο και όταν εμφανίστηκαν για πρώτη φορά. Η διακήρυξη Alma-Ata ήταν ένα πολύ θετικό βήμα (το αποτέλεσμα ενός πολύ διαφορετικού πολιτικού πλαισίου) στην προσπάθεια να αντιμετωπιστούν οι ανάγκες σε παγκόσμιο επίπεδο –αν και τώρα πλέον, σίγουρα, θα έπρεπε να επικαιροποιηθεί. Αλλά η φιλοσοφία που διατρέχει τη διακήρυξη είναι ακόμα πολύ συναφής. Πρέπει να επαναφέρουμε αυτήν την ολιστική, αναλυτική προσέγγιση της υγείας, σύμφωνα με την

οποία η αξία μιας οικονομικής πολιτικής δεν αποτιμάται από τη συνεισφορά της στην οικονομική μεγέθυνση, αλλά μάλλον το αντίθετο: η αξία μιας οικονομικής πολιτικής αποτιμάται πρωταρχικά ή αποκλειστικά από την επίπτωσή της στην υγεία και στην ευημερία των ανθρώπων.

Μερικές ρύσεις: μια επιλογή στον τομέα της υγείας που να ενδυναμώνει τον πληθυσμό, διευκολύνοντας την ενεργό συμμετοχή του στη διαμόρφωση της κοινωνίας στην οποία μετέχει· ένα σύστημα υγείας, στο οποίο οι πόροι να διανέμονται σύμφωνα με τις ανάγκες και τα κονδύλια να συγκεντρώνονται με βάση τη δυνατότητα κάθε ανθρώπου να συνεισφέρει· ένα σύστημα υγείας συνδεδεμένο με πολιτικές αναδιανομής στο εσωτερικό μιας χώρας, αλλά και μεταξύ των χωρών –συνοδευόμενο από πολιτικές πλήρους απασχόλησης, οι οποίες να διασφαλίζουν ότι οι ενήλικες έχουν το δικαίωμα σε ικανοποιητική εργασία σ' ένα φιλικό προς το περιβάλλον σύστημα παραγωγής και διανομής που καθοδηγείται από δημόσιες παρεμβάσεις και ρυθμίσεις. Η τεράστια απόσταση ανάμεσα σε αυτές τις ρύσεις (όλες τους εύκολα πραγματοποιήσιμες) και στη δυνατότητα να τις πραγματοποιήσουμε, μας δείχνει πολλά σε σχέση με τις πολιτικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουμε ακόμα.

Υπάρχουν, εντούτοις, θετικά σημεία που καταδεικνύουν ότι η απόσταση ανάμεσα στο επιθυμητό και στο εφικτό μπορεί να μειωθεί. Έχουμε δει το πανίσχυρο Δ.Ν.Τ., την Παγκόσμια Τράπεζα, και τον Π.Ο.Ε. να μπαίνουν σε θέση άμυνας από το κίνημα ενάντια στην παγκοσμιοποίηση. Πιστεύω ότι αυτό το κίνημα δεν θα σταματήσει. Πρέπει, επίσης, να βλέπουμε την Π.Ο.Υ., ακόμα και το U.N.D.P., σε αμυντική θέση, αφού γίνονται μέρος του προβλήματος και όχι της λύσης. Δείτε, για παράδειγμα, την πρόσφατη Αναφορά Ανθρώπινης Ανάπτυξης των Ηνωμένων Εθνών⁷ στην οποία, για ακόμα μία φορά, υπάρχει μία σαφής αντίφαση ανάμεσα στην σκανδαλώδη κατάσταση που περιγράφει ότι επικρατεί στον κόσμο και στις πολύ ήπιες ρύσεις που υποστηρίζει –τόσο υπερβολικά ήπιες που δε θίγονται τα κυ-

ρίαρχα συμφέροντα που διαμορφώνουν τις διεθνείς και εθνικές πολιτικές, οι οποίες ευθύνονται για την κατάσταση που περιγράφει η ίδια η αναφορά. Αν διαβάσετε την αναφορά, δε θα βρείτε ούτε μία αναφορά στον όρο «εκμετάλλευση» ή μία σύσταση για την αναδιανομή των πόρων στο εσωτερικό και μεταξύ των χωρών. Αρκετά αξιοθαύμαστο!

Μια τελική παρατήρηση για τη σχέση Βορρά-Νότου

Αν και θεωρώ ότι η σχέση Βορρά-Νότου πρέπει να αλλάξει εκ βάθρων (για παράδειγμα η διμερής βοήθεια πρέπει να αντικατασταθεί από πολυμερή, διεθνή μεταφορά πόρων) ακόμα πιστεύω ότι τα ακαδημαϊκά ινστιτούτα του Βορρά μπορούν να βοηθήσουν. Έχουν έναν πλούτο γνώσης και πρακτικών που μπορεί να γίνουν πολύ χρήσιμα, αν μεταδοθούν. Είναι όμως ουσιαστικές ότι η επιστημονική γνώση φέρει το όραμα και τις αξίες των επιστημονικών ιδρυμάτων των χωρών στις οποίες εδράζεται· αυτό το όραμα και αυτές οι αξίες μπορούν να είναι επιζήμια για τους πληθυσμούς των αναπτυσσόμενων χωρών. Άλλωστε, υπάρχει μια διάχυτη αδυναμία να αποδεχτούμε την υπερβολική εξάρτηση των αμερικανικών ακαδημαϊκών ιδρυμάτων από τα κεφάλαια και τα συμφέροντα των εταιριών, που διαμορφώνουν και καθορίζουν την έρευνα και συντηρούν τις πολιτικές των ηγετικών πανεπιστημίων της χώρας. Αυτή η εξάρτηση αποτρέπει κάθε δυνατότητα για τη δημιουργία ενός κριτικού ακαδημαϊκού λόγου απέναντι στο κατεστημένο των Η.Π.Α. Οι Ευρωπαίοι αγνοούν τους υπερβολικούς περιορισμούς στις ακαδημαϊκές ελευθερίες μέσα στα αμερικανικά πανεπιστήμια.⁸ Η έρευνα στοχεύει στις ανάγκες του κατεστημένου των Η.Π.Α., αναπαράγοντας τις αξίες και τη δημόσια συζήτηση που αυτό επιβάλλει.

Οι συνέπειες αυτής της κατάστασης είναι πάρα πολλές. Μπορεί να έχετε προσέξει, για παράδειγμα, πώς υπό την τρέχουσα διακυβέρνηση Bush, η

7. Jeffrey, S. (2002). United Nations Development Program. *Human Development Report 2002*. Oxford University Press, New York.

8. Στο σημείο αυτό ο συγγραφέας παραπέμπει σε αντίστοιχο άρθρο του με τίτλο: «Οι Πολιτικές της Έρευνας για την Ανισότητα στην Υγεία στις Η.Π.Α.», δημοσιευμένο στο ίδιο τεύχος του περιοδικού, σελ.: 87.

φράση «ανισότητες στην υγεία» έχει αντικατασταθεί από τον υποτιθέμενα λιγότερο συγκρουσιακό όρο «διαφορές στην υγεία», και ο όρος «πείνα» από τον όρο «έλλειμμα βάρους». Και, ως συνήθως, αυτός ο λόγος έχει γίνει τώρα της μόδας, μαζί με όρους όπως «κοινωνικό κεφάλαιο», «ανθρώπινο κεφάλαιο», όρους-κλειδιά στο δημόσιο διάλογο σε βαθμό ασύλληπτο. Σε πρόσφατη αναφορά της Π.Ο.Υ. [2003], για παράδειγμα, το «έλλειμμα βάρους» [«underweight»] ορίζεται ως το πιο σημαντικό πρόβλημα στον κόσμο σήμερα –θαρρείς και το πρόβλημα της πείνας και του λιμού είναι απλώς ζητήματα βάρους.

Δεν επιθυμώ, βέβαια, να υπονοήσω ότι η γνώση που παράγεται από τα ηγετικά ακαδημαϊκά ινστιτούτα των Η.Π.Α. είναι όλη επιζήμια. Τουναντίον. Αλλά αυτή η γνώση πρέπει να διοχετευτεί μέσω πολυμερών, διεθνών συμφωνιών και ιδρυμάτων ώστε να ελεγχθεί η εφαρμογή της.

Επίσης, ο «Βορράς» και ο «Νότος» πρέπει να επαναπροσδιοριστούν, ώστε να ενθαρρύνονται οι σχέσεις ανάμεσα στις υποτελείς τάξεις και του Βορρά και του Νότου. Είχα το μεγάλο προνόμιο να με προσκαλέσει το εργατικό συνδικάτο AFL-CIO στο Seattle, όπου άρχισε το κίνημα ενάντια στην παγκοσμιοποίηση. Το κίνημα δεν ήταν ενάντια στην παγκοσμιοποίηση, αλλά ορθότερα ενάντια στην επιβολή από τον Π.Ο.Ε. νεοφιλελεύθερων κριτηρίων ώστε να κατευθύνει τη διαδικασία. Σε αυτό το κίνημα, εργατικά συνδικάτα, οικολογικά κινήματα και άλλα κοινωνικά κινήματα από το Βορρά και το Νότο, ενεργοποιήθηκαν μαζί ενάντια στους νεοφιλελεύθερους κανόνες του Π.Ο.Ε. Η Π.Ο.Υ. και τα ιδρύματα πρέπει να διευκολύνουν αυτά τα διεθνή δίκτυα, προσφέροντας πόρους ή/και υποστήριξη. Ας μην ξεχνάμε ότι η Π.Ο.Υ. είναι ένας άμβωνας που συνεχώς μεταδίδει μηνύματα. Θα ήταν καλό αν η Π.Ο.Υ. μπορούσε να προωθήσει μηνύματα που υποστηρίζουν τέτοια κινήματα, ακόμα και αν αυτή η υποστήριξη δεν είναι ευπρόσδεκτη από τα κατεστημένα του Βορρά και του Νότου. Άλλωστε, η δυσσάρεσκεια των κατεστημένων αυτών μπορεί να είναι δείκτης ότι η Π.Ο.Υ. είναι στη σωστή κατεύθυνση.

Τελικά, η Π.Ο.Υ. πρέπει να απαιτήσει από κάθε χώρα, ως προϋπόθεση για την ένταξή της ως μέλος, να παρέχει πληροφορίες σε σχέση με την υγεία και να αποδεικνύει ότι σέβεται τα ανθρώπινα δικαιώματα και το δικαίωμα στην υγεία. Ακόμη θα πρέπει να καταγγέλλει τις χώρες, συμπεριλαμβανομένων των Η.Π.Α., που δεν συμμορφώνονται με το καταστατικό της Οργάνωσης. Σπάνια η Π.Ο.Υ. το κάνει αυτό, αλλά πρέπει να το κάνει.

Γνωρίζω ότι αυτή η παρουσίαση είναι μόνο μία σύντομη αδρή περιγραφή μιας ανάλησης που θα έπρεπε να εμπλουτιστεί με τις αποχρώσεις κάθε περίπτωσης και επιμέρους συνθήκης. Η πραγματικότητα είναι πάντα πιο περίπλοκη απ' ό,τι φαίνεται, και, συνεπώς, όλες οι περιλήψεις μπορεί να φαίνονται πολύ απλές. Αλλά όπως ένας δάσκαλός μου, ο Gunnar Myrdal, μου είπε πολλά χρόνια πριν, «Το να είσαι απλός δε σημαίνει ότι είσαι απλοϊκός. Στη πορεία του έργου σου θα ανακαλύψεις ότι πίσω από καθετί που φαίνεται πολύπλοκο και δύσκολο να καταλάβεις υπάρχουν σχετικά απλές πραγματικότητες, εύκολες στη σύλληψη αρκεί να τις προσέξεις». Τα 40 χρόνια δουλειάς μου σε ζητήματα ανάπτυξης και υπανάπτυξης έχουν επαληθεύσει απόλυτα το δάσκαλό μου. Αυτό προσπάθησα να κάνω και σήμερα. Να εσιιάσω στις υποκείμενες πραγματικότητες με στόχο να τις αηλιάξουμε.

Βιβλιογραφία

- Banerji, D. [2002]. Report of the WHO Commission on Macroeconomics and Health: A critique. *Int. J. Health Serv.* 32: 733-754.
- Banerji, D. [1999]. A fundamental shift in the approach to international health by WHO, UNICEF, and the World Bank. *Int. J. Health Serv.* 29: 227-259.
- Banerji, D. [1996]. *Serious Implications of the Proposed Revised National Tuberculosis Control Programme for India*. Voluntary Health Association of India and the Nucleus for Health Policies and Programmes, New Delhi.
- Banerji, D. [1990]. Crash of the immunization program: Consequences of a totalitarian approach. *Int. J. Health Serv.* 20: 501-510.
- Boston Globe*, July 29, 2003.
- Black, R. E., Morris, S. S. & Bryce, T. [2003]. Where and why are 10 million children dying every year? *Lancet* 361: 2226-2233.

- Drèze, J., Sen, A. & Hussain, A. (1995). *The Political Economy of Hunger*. Oxford University Press, Oxford.
- Ignatieff, M. (2002). Nation-building lite. *New York Times Magazine*, July 28.
- Musgrove, P. (2003). Judging health systems: Reflections on WHO's methods. *Lancet* 361: 1817-1820.
- Navarro, V. (ed.) (2002). *The Political Economy of Social Inequalities: Consequences for Health and Quality of Life*. Baywood. Amityville, N.Y.
- Navarro, V. (2000). Assessment of the World Health Report 2000. *Lancet* 356: 1598-1601.
- Pew Foundation. *International Attitudes Towards the U.S.* June 2003.
- The Malnutrition Problem in Bangladesh*. The Social Policy Program, Paper No. 34. Johns Hopkins University, Baltimore, 2003.
- World Health Organization. *World Health Report 2000: Health System—Improving Performance*. Geneva, 2000.
- World Health Organization. *Report on World Wide Priorities*. Geneva, 2003.
- World Health Organization. *Report of the Commission on Macroeconomics and Health: Macroeconomics and Health—Investing in Health for Economic Development*. Geneva, 2001.
- Waitzkin, H. (2003). Report of the WHO Commission on Macroeconomics and Health: A summary and critique. *Lancet* 361: 523-526.
- United Nations Development Program. *Human Development Report 2002*. Oxford University Press, New York, 2002.
- Yong Kim, T., et al. (2000). *Dying for Growth: Global Inequality and the Health of the Poor*. Common Courage Press, Monroe, Maine.



Κοινωνική Μεταβολή και Πολιτικές Υγείας Το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας (1903-1957)*

Μάνος Σαθθάκης **

Εισαγωγή

Στην παρούσα εργασία εκθέτουμε συνοπτικά κάποια από τα ευρήματα που προέρχονται από την ανάλυση μιας πληθώρας εμπειρικού υλικού (π.χ. δημοσιεύματα τύπου, επίσημα διατάγματα, λογοτεχνικά αποσπάσματα, περιοδικά της εποχής, αφηγήσεις ζωής, άλλες προφορικές μαρτυρίες, κ.λπ.) [Σαθθάκης, 2006]. Παραθέτουμε τους σημαντικότερους βασικούς λόγους δημιουργίας του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας (1903-1957) ως θεσμικού μορφώματος αντιμετώπισης της νόσου του Χάνσεν και επικεντρωνόμαστε στις συνθήκες ζωής στην κοινότητα ασθενών από την έναρξη (1903) μέχρι τον τερματισμό της λειτουργίας του (1957). Ο σκοπός είναι συζητήσουμε συνοπτικά πως –μέσα από διαδικασίες κοινωνικής μεταβολής που συντελούνται στο εσωτερικό κοινωνικών θεσμών αντιμετώπισης της ασθένειας– κινούμαστε από έναν περισσότερο παραδοσιακό σε έναν πιο νεωτερικό τρόπο ερμηνείας της λέπρας, τουλάχιστον σε επίπεδο θεωρητικών διακηρύξεων.

Η κεντρική θέση της παρούσας συνεισφοράς είναι ότι η διαχείριση της νόσου του Χάνσεν ως ζητήματος της δημόσιας υγείας συμφωνεί προγραμματικά με μια ιατρικοκεντρική λογική επιτήρησης των ασθενών, οι οποίοι θεωρήθηκαν ότι ανήκαν στις λεγόμενες «ανήθικες ή παραβατικές» κοι-

νωνικές ομάδες. Το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας συνιστά έναν τόπο εκτός κοινωνίας, αλλά όχι εκτός ιστορίας, που αποτυπώνει διεργασίες κοινωνικής μεταβολής. Υπό αυτήν την έννοια, είναι αποκαλυπτικός μιας αναδυόμενης κοινωνικής αντίληψης που αντιλαμβανόταν τους φορείς της ασθένειας ως οιονεί επικίνδυνους για τα υπό δημιουργία πολιτιστικά υποδείγματα.

Η Δημιουργία του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας

Για την αντιμετώπιση της λέπρας, η οποία είχε ξεκινήσει να θεωρείται εξαιρετικά επικίνδυνη ασθένεια για τη δημόσια υγεία, ο ύπατος Αρμοστής του νησιού Πρίγκιπας Γεώργιος προσκάλεσε το 1900 δυο Ευρωπαίους ιατρούς, τον καθηγητή Ehlers από την Κοπεγχάγη και τον δόκτορα Kanheim από τη Δρέσδη. Οι δυο Ευρωπαίοι ιατροί έμειναν στην Κρήτη από τις 26 Μαρτίου μέχρι τις 6 Μαΐου 1900 και συνέταξαν μια έκθεση που πρότεινε την απομόνωση των λεπρών σε κάποιο νησί, χωρίς να προσδιορίζουν τον ακριβή τόπο εγκατάστασης του Λεπροκομείου (Ehlers & Kanheim 1902, σ. 126). Το 1901 η Κρητική Πολιτεία με το νόμο 375 *Περί Απομονώσεως των Λεπρών*¹ (9 Ιουλίου 1901), που

* Το άρθρο αυτό αποτελεί επεξεργασμένη μορφή του (υπό δημοσίευση) άρθρου μου «Νόσος του Χάνσεν και Κοινωνικός Μετασχηματισμός: Το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας (1903-1957)», *Σύναψη*, Άνοιξη 2007.

** Πανεπιστήμιο Κρήτης, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστημιούπολη Γάθου, 74 100, Ρέθυμνο, e-mail: soc4@social.soc.uoc.gr.

1. «Περί Απομονώσεως των Λεπρών», Ε.Ε.Κ.Π., Τ. Β΄, φ. 44, 12/7/1901. Υπάρχουν σειρά από κανονιστικά διατάγματα, τα οποία ακολούθησαν και προσπαθούσαν να ρυθμίσουν νομοθετικά τη λειτουργία του ιδρύματος και τις συνθήκες ζωής. Ενδεικτικά βλ.: «Περί Εγκαταστάσεως των εν Κρήτη Λεπρών», Ε.Ε.Κ.Π., Τ. Γ΄, φ. 25, 7/6/1903, Περί Λειτουργίας του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας», Ε.Ε.Κ.Π., Τ. Δ΄, φ. 25, 7/6/1903, «Περί Τροποποιήσεως του Υπ' Αριθ. 166 Διατάγματος της 18 Νοεμβρίου του 1903», Ε.Ε.Κ.Π., Τ. Β΄, φ. 44, 25/9/1904. «Περί Διακανονισμού της Εσωτερικής Υπηρεσίας του Λεπροκομείου», Ε.Ε.Κ.Π., Τ. Γ΄, φ. 57, 13/12/1904, «Περί Διακανονισμού της Εσω-

βασίστηκε στην προηγούμενη ιατρική έκθεση, θέσπισε τον διαχωρισμό των λεπρών από την υπόλοιπη κοινωνία. Ο νόμος προέβλεπε την υποχρεωτική δήλωση προσβολής από λέπρα στους ιατρούς και τους δημάρχους, την τιμωρία των παραβατών με πρόστιμο δέκα ως εκατό δραχμών (άρθρο 1) και τον διορισμό επιθεωρητή γιατρού που δε θεωρούνταν δημόσιος υπάλληλος και του οποίου τα καθήκοντα αφορούσαν την εξόντωση της λέπρας (άρθρο 2). Ο νόμος 463 *Περί Εγκατάστασως των εν Κρήτη Λεπρών*² (30 Μαΐου 1903) όριζε τη Σπιναλόγκα ως τόπο εγκατάστασης των λεπρών³ και μετέφερε το ποσό των 173.000 δραχμών για έξοδα εγκατάστασης και συντήρησής τους από τον προϋπολογισμό των ετών 1901-1903 στον προϋπολογισμό των ετών 1903-1905.

Η επιλογή της εγκαθίδρυσης του Λεπροκομείου στη νησίδα της Σπιναλόγκας ευνοήθηκε από τη σχετικά απρόσιτη και απομακρυσμένη γεωγραφική της θέση. Η νησίδα ήταν απομακρυσμένη από τις πόλεις και γειτόνευε με την αγροτική-κτηνοτροφική κοινότητα της Πλάκας και της Ελούντας που βρισκόταν απέναντι. Η απομόνωση των ιατρικά πιστοποιημένων λεπρών επιτυγχάνονταν με αυτόν τον τρόπο αποτελεσματικά, καθόσον ούτε η φυσική τους παρουσία αλλά ούτε και η εξ' αποστάσεως οπτική επαφή μαζί τους ενοχλούσε τη ζωή των «υγιών» κατοίκων. Το νησιωτικό περιβάλλον καθιστούσε δύσκολο το εγχείρημα της απόδρασης και της πρόσβασης στη στεριά χωρίς βάρκα στο βαθμό που η κοντινότερη στεριά απείχε περίπου 800 μέτρα, αποκλείοντας με αυτόν τον τρόπο τις επαφές με τους «υγιείς» χωρίς την προηγούμενη δική τους έγκριση. Ένας άλλος λόγος, που φαίνεται ότι συνετέλεσε στην επιλογή της νησίδας ως τόπου εγκατάστασης του Λεπροκομείου νησιού, ήταν η ύπαρξη Μουσουλμανικών οικογενειών στη Σπιναλόγκα. Η αποχώρηση των Μουσουλμάνων εξαιτίας της άφιξης των λεπρών αποτέλεσε ένα εγχείρημα μη εθελούσιου και βίαιου χωρικού εκτο-

πισμού μιας διαφορετικής κοινωνικής ομάδας από τις εστίες της. Η απομάκρυνση της Μουσουλμανικής κοινότητας από τη Σπιναλόγκα είχε ως αποτέλεσμα την αλλοίωση της πληθυσμιακής της σύνθεσης, της πολιτιστικής της φυσιογνωμίας και της κοινωνικής της ταυτότητας.

Με τη μεταφορά των λεπρών στη Σπιναλόγκα, ο Μουσουλμανικός πληθυσμός του νησιού αναχώρησε οριστικά από τη νησίδα. Το σχέδιο περιλάμβανε τον εκτοπισμό των μουσουλμανικών οικογενειών που κατοικούσαν στο νησί με την καταβολή μιας σχετικά χαμηλής αποζημίωσης. Η επιλογή του νησιού ως τόπου εγκατάστασης του Λεπροκομείου συνάντησε αρχικά την άρνηση των Τούρκικων οικογενειών που έμεναν μόνιμα στη Σπιναλόγκα, οι οποίες προέβησαν σε διάβημα διαμαρτυρίας εναντίον της υποχρεωτικής δέσμευσης των περιουσιών τους. Η δήμευση των οικιών και των περιουσιών της Μουσουλμανικής κοινότητας θα συνοδευόταν από την έλευση των λεπρών στη Σπιναλόγκα, εγχείρημα το οποίο δε θα ήταν εξαιρετικά δύσκολο σύμφωνα με τους εμπνευστές του. Εξαιτίας των αντιδράσεων των Μουσουλμάνων, η μεταφορά των λεπρών στη Σπιναλόγκα αποτράπηκε προσωρινά και εξετάστηκαν εναλλακτικά σχέδια που αφορούσαν κοντινά νησιά, όπως οι νησίδες Διονυσάδες. Οι νησίδες Διονυσάδες είχαν τα επιπλέον πλεονεκτήματα ότι διέθεταν άφθονο τρεχούμενο νερό και ήταν τρεις στον αριθμό, άρα θα υπήρχε και ταυτόχρονος χωρισμός των ανδρών από τις γυναίκες. Το πρόβλημα ήταν πως χρειαζόταν εξ ολοκλήρου δόμηση κτιριακών συγκροτημάτων και κατοικιών. Έτσι, αυτές οι νησίδες κρίθηκαν ως οικονομικά ασύμφορη λύση. Το αυξημένο οικονομικό κόστος ήταν η αιτία απόρριψης και άλλων τόπων (Κουφονήσια, Γραμβούσα και Ντία) ως εναλλακτικών χώρων ίδρυσης Λεπροκομείου. Τελικά, επικράτησε η άποψη ότι η απομάκρυνση των Μουσουλμανικών οικογενειών επιβαλλόταν για λόγους δημόσιας ανάγκης.

τερικής Υπηρεσίας του Λεπροκομείου», Ε.Ε.Κ.Π., Τ. Δ', φ. 31, 29/5/1905, «Περί Διακανονισμού της Εσωτερικής Υπηρεσίας του Λεπροκομείου», Ε.Ε.Κ.Π., Τ. Α', φ. 56, 3/9/1905, «Περί Αμοιβών Προσωπικού του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας», Ε.Ε.Κ.Π. Τ. Β', φ. 44, 9/9/1907, «Περί Επιδόματος Ασθενών του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας», Ε.Ε.Κ.Π. Τ. Δ', φ. 44, 9/9/1907.

2. «Περί Εγκατάστασως των εν Κρήτη Λεπρών», Ε.Ε.Κ.Π., Τ. Γ', φ. 25, 7/6/1903.

3. Το επίσημο όνομα του Λεπροκομείου ήταν «Νοσηλευτήριον Λεπρών ο Άγιος Παντελεήμων».

Συμπερασματικά, η ίδρυση του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας αποτέλεσε μια θεσμική πράξη επικύρωσης μιας κρατικής πολιτικής. Η δημιουργία του συνεισέφερε στην ανάδυση ενός ορθολογικού τρόπου αντιμετώπισης της ασθένειας, τουλάχιστον σε επίπεδο θεσμικής πρότασης και επίσημης ρητορείας. Η νεωτερική αντίληψη της αποτελεσματικής εξάλειψης της ασθένειας, μέσω του εγκλεισμού και της κοινωνικής απομόνωσης των φορέων της, επικράτησε ως κυρίαρχη πρακτική, συνυπάρχοντας με ερμηνευτικά σχήματα του παρελθόντος. Η λέπρα αναδείχθηκε ως πρόβλημα-διακύβευμα της δημόσιας υγείας και πέρασε σταδιακά στην αρμοδιότητα της ιατρικής επιστήμης. Στο πλαίσιο αυτό, συνυπήρχαν δυο επίπεδα πρακτικής αντιμετώπισης της ασθένειας: (α) το επίπεδο της επίσημης ρητορείας και των κανονιστικών διαταγμάτων που αφορούσαν την ασθένεια και την ίδρυση του «κατάλληλου» κοινωνικού θεσμού που θα την αντιμετώπιζε (Λεπροκομείο Σπιναλόγκας) και (β) το επίπεδο της πρακτικής εφαρμογής αυτών των θεσμικών ρυθμίσεων, οι οποίες απέκλιναν από τους καταρχήν ιδρυτικούς στόχους.

Η Περίοδος της Κρητικής Πολιτείας (1903-1913)

Η ζωή των ασθενών δεν είχε τα ίδια χαρακτηριστικά και την ίδια ποιότητα σε όλη τη διάρκεια της λειτουργίας του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας. Την πρώτη δεκαετία λειτουργίας του ιδρύματος (1903-1913), δηλαδή μέχρι την ενσωμάτωση της Κρήτης στην υπόλοιπη Ελλάδα, η υγειονομική κατάσταση των λεπρών ασθενών και οι συνθήκες διαβίωσης, στέγασης, σίτισης και διατροφής φαίνεται ότι ήταν εξαιρετικά υποβαθμισμένες. Μια λογοτεχνική περιγραφή επιβεβαιώνει την υπόθεση πως οι ασθενείς που εγκλείστηκαν στο Λεπροκομείο Σπιναλόγκας ήταν βασικά αναλφάβητοι Κρη-

τικοί που προέρχονταν από τα χαμηλότερα οικονομικά στρώματα της υπαίθρου. Το παρακάτω απόσπασμα τονίζει ότι οι συνθήκες ζωής των ασθενών ήταν εξαιρετικά άσχημες και προβληματικές:

«Μόνον άποροι λεπροί είναι πεταμένοι εκεί. Όσοι έχουνε τον τρόπο τους είναι βολεμένοι κάπου αλλού, που υπάρχει δροσιά, πρασινάδα, νερό, στοργή, και [...] σεντόνι νοσοκομείου. Αυτοί που δουλέψανε σ' όλη τους τη ζωή, χωρίς να χορτάσουν ψωμί, βρίσκονται τώρα στην αρρώστια τους, πεταμένοι σαν κοπριά σ' ένα κοπρόλακκο βρωμερό που λέγεται Σπιναλόγκα. Η λέπρα που τους διαλύει δεν είναι το χειρότερο κακό. Πείνα, δίψα, ψείρα! Να, τι θα πει λεπρός Σπιναλόγκιτης» (Κορνάρος, 1956: 92).

Οι αστυνομικές αρχές συλλήμβαναν τους υπόπτους ασθενείς, οι οποίοι μετά από μια γρήγορη και πολλή φορές πρόχειρη ιατρική εξέταση του Νομίατρου οδηγούνταν σιδηροδέσμιοι ως κοινοί ποινικοί κρατούμενοι με τη συνοδεία αστυνομικών αρχών στην Πλάκα και από εκεί με βάρκα στη Σπιναλόγκα. Το παρακάτω απόσπασμα μας μεταφέρει μια λογοτεχνική εικόνα του τρόπου μεταγωγής των ασθενών στη Σπιναλόγκα:

«Στα χέρια τους και τα πόδια τους ήσαν σφιχτοδεμένες χοντρές αλυσίδες και η άλλη τους άκρη ήταν δεμένη και κλειδωμένη με λουκέτο γύρω από τον κορμό του δέντρου. Τα αρνιά μέσα στη μάντρα βελάζανε μα ήταν καλύτερα από αυτούς τους δυστυχισμένους» (Δανδουλάκης, 1993: 129-134).

Μετά από μερικές τυπικές διατυπώσεις και έγγραφα ο επιστάτης του ιδρύματος τακτοποιούσε τους νεοφερμένους ασθενείς σε κάποιο από τα σπίτια του νησιού μαζί με τους υπόλοιπους λεπρούς που βρίσκονταν ήδη στη νησίδα. Το παρακάτω αυτοβιογραφικό απόσπασμα από το δικηγόρο Ρεμουντάκη⁴ τονίζει αυτές τις άσχημες συνθήκες διαβίωσης:

4. Ο δικηγόρος Ρεμουντάκης ήταν τελειόφοιτος της Νομικής Αθηνών που εγκλείστηκε στο Λεπροκομείο Σπιναλόγκας κοντά στα μέσα της δεκαετίας του 1930 μετά από κυνηγητό από την αστυνομία. Είχε υψηλό μορφωτικό επίπεδο και αστική καταγωγή και μάλλον υπήρξε ο πρώτος έγκλειστος που παρακίνησε αποτελεσματικά την κοινότητα ασθενών να οργανωθεί. Μέχρι την αποχώρησή του από το Λεπροκομείο, τον Ιούλιο του 1957 όταν αυτό τερμάτισε τη λειτουργία του, ο Ρεμουντάκης εκπροσωπούσε τους ασθενείς και αποτέλεσε τον κατεξοχήν συνομιλητή της κοινότητας ασθενών με τη διοίκηση του Λεπροκομείου, τις αρχές κατοχής και τις Ελληνικές κρατικές αρχές.

«Ο ασβέστης απουσίαζε εντελώς από τα σπίτια και τις προσόψεις και στο άθλιο δρομάκι έπρεπε να έχεις πάντα την προσοχή σου τεταμένη για να μην γλιστρήσεις. Έβλεπες παντού ερείπια, μια πόλις ρημαγμένη. Παντού μονόροφα και διόροφα σπίτια χωρίς στέγες και πατώματα, τοίχοι μισογκρεμισμένοι, γωνίες που έσταν, πόρτες και παράθυρα δυόροφων σπιτιών φανέρωναν την ερήμωσιν και την εγκατάλειψιν» (Ρεμουντάκης, 1973: 126).

Τα σπίτια δεν επαρκούσαν για όλους και πολύ συχνά οι ασθενείς ήταν υποχρεωμένοι να μένουν κατά ομάδες ή οικογένειες σε σπιτάκια που κανονικά χωρούσαν δυο με τρία άτομα. Τα σπιτάκια συνήθως είχαν συνοδικά ένα δωμάτιο και οι ληπροί τα είχαν διαμορφώσει με τέτοιο τρόπο ώστε να ικανοποιούν τις ανάγκες διαβίωσης, μαγειρέματος και ύπνου. Τα σπιτάκια δε διέθεταν τουαλέτα ή άλλους βοηθητικούς χώρους και οι φυσικές ανάγκες λάμβαναν χώρα στους εξωτερικούς χώρους με αποτέλεσμα η δυσοσμία και η αποφορά να είναι κατά περιόδους εξαιρετικά έντονη. Μια άλλη αυτοβιογραφική περιγραφή είναι ακόμα πιο γλαφυρή:

«Υπήρχε πρωτόγονο αποχωρητήριο που επάνω από το βόθρο είχαν τοποθετηθή μερικά σανίδια επί των οποίων είχε στηθή μια ξύλινη δέκανη από τα ίδια σανίδια. Μια απαίσιος μυρωδιά αναδύετο και ο περαστικός την ένιωθε με αηδία. Πριν όμως απομακρυνθή συναντούσε και άλλο όμοιο και άλλο και άλλο. Σωροί από σκουπίδια βρισκόταν στα παραγόνια του δρόμου και οι κόττες κυκλοφορούσαν ελεύθερες. Μου έλεγαν οι ψαράδες ότι όταν ο δρόμος τους έφερνε κοντά στη Σπιναλόγκα σε απόσταση 300 μέτρων από το φρούριο έφθανε μια απαίσιος μυρωδιά» (Ρεμουντάκης, 1973: 125).

Οι άσχημες συνθήκες υγιεινής εντεινόνταν ακόμα περισσότερο εξαιτίας της έλλειψης τρεχόμενου νερού. Οι ασθενείς διαβιούσαν στο νησί χωρίς ιδιαίτερη ιατρική φροντίδα, νερό και άλλα απαραίτητα είδη πρώτης ανάγκης, όπως επιδέσμοι, γάζες, τροφή κ.λπ. Η απουσία επιδέσμων ιατρικής περιποίησης, πόσιμου νερού και ιατροφαρμακευ-

τικού υλικού ήταν μάλλον συχνό φαινόμενο για τους ασθενείς, όπως τονίζεται στο παρακάτω απόσπασμα:

«Το επιδεσμικό υλικό απουσίαζε από το Φαρμακείον και οι άρρωστοι επέδεναν τα τραύματα τους με πανιά προερχόμενα από παλαιά εσώρουχα των που με το πλύσιμο και τη φθορά γίνοντο λεπτά και μαλακά και δεν προσέφεραν τίποτα, στην ουσία, χειροτέρευαν τα τραύματα τους. Κατά τις εννέα το πρωί ήλθαν οι φίλοι μου και με παρεκάλεσαν να τους ακολουθήσω με σκοπό να πάμε σ' ένα από τα τρία καφενεία, στα οποία οι ασθενείς συγκεντρώνονταν τις ατελείωτες ώρες που δεν είχαν ούτε σκοπό ούτε απασχόληση. Πράγματι κατεβήκαμε από κάτι δρομάκια με ολισθηρές επιφάνειες. Τέλος, κατεβήκαμε στον κεντρικό δρόμο, ο οποίος διέσχιζε τη δυτική περιοχή του νησιού και ο οποίος είχε το εξής περίεργο. Χωρισμένος στη μέση, οι δυο πλευρές κατέληγαν στο κέντρο σε ένα μικρό ρυάκι για να συγκεντρώνει τα νερά της βροχής, τα οποία οδηγούσε σε δυο μεγάλες δεξαμενές, το νερό των οποίων ερησιμοποιείτο για την πλύσι των ρούχων και των επιδέσμων» (Ρεμουντάκης, 1973: 131).

Η Περίοδος από την Ένωση μέχρι το Τέλος της Κατοχής (1913-1944)

Μετά την ενσωμάτωση της Κρήτης στην Ελλάδα, το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας προσαρμόστηκε στο θεσμικό πλαίσιο για τη Δημόσια Υγεία του ανεξάρτητου Ελληνικού κράτους. Στην Ελλάδα, μέχρι τη δεκαετία του 1920, η πολιτική στο χώρο της υγείας φαίνεται ότι ήταν κυρίως αποτέλεσμα φιλανθρωπίας και ιδιωτικής πρωτοβουλίας. Η μεγάλη πρόκληση ήλθε με την άφιξη των προσφύγων μετά την ήττα της Ελλάδας στον πόλεμο του 1922. Τις πρώτες δεκαετίες του 20ου αιώνα, η Ελληνική κυβέρνηση επιχείρησε να συγκροτήσει θεσμικό πλαίσιο και οργανωτικές αρχές που θα έβαζαν σε τάξη το ζήτημα της Δημόσιας Υγείας. Αυτό το θεσμικό πλαίσιο επηρεάστηκε από τις κοινωνικές συνθήκες της εποχής, δηλαδή τη ρήξη

με τις παραδοσιακές ρίζες και την έντονη τάση εκβιομηχάνισης. Ο Β΄ Παγκόσμιος Πόλεμος, η Κατοχή και ο Εμφύλιος δημιούργησαν ένα πλήθος εξαθλιωμένων πολιτών. Σε αυτούς περιλαμβάνονταν ετερόκλητες κοινωνικές ομάδες όπως: φτωχοί, επαίτες, ανάπηροι-θύματα πολέμου, ανήλικοι παραβάτες, πόρνες, αλκοολικοί, ψυχικά νοσούντες, ορφανά και απροστάτευτα παιδιά, άστεγοι και γενικά μια πλειάδα ατόμων ανεπιθύμητων για το κράτος (Πλουμπίδης 1983: 21-29, Κορασίδου 1992: 385-404).

Στο πλαίσιο που αδρά σκιαγραφήθηκε παραπάνω ξεκίνησαν κάποιες προσπάθειες βελτίωσης της κατάστασης και εκκώρσης της αρμοδιότητας των αποφάσεων που αφορούσαν το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας στην κεντρική διοίκηση και στην ιατρική επιστήμη. Στα τέλη τη δεκαετίας του 1910 η κυβέρνηση Βενιζέλου επισκεύασε κάποια από τα σπίτια του νησιού, αύξησε το μηνιαίο επίδομα των ληπρών, ξεκίνησε μια προσπάθεια να επιληφθεί του θέματος της λέπρας στην Κρήτη με ιατρικά και διοικητικά μέτρα και προτάσεις και συγκρότησε μια επιτροπή από διαπρεπείς ιατρούς καθηγητές (1918). Η επιτροπή πρότεινε μια σειρά από κανονιστικές ρυθμίσεις για τη βελτίωση της κατάστασης των ληπρών στη Σπιναλόγκα και για τη συνολική εξαφάνιση της λέπρας από την Κρήτη. Την επιτροπή αποτελούσαν οι καθηγητές Φωτεινός, Γεωργιάδης, Μαθανδρίνος και Αραβαντινός.

Σε αυτήν την κίνηση ανιχνεύονται κάποιες προσπάθειες της Ελληνικής κυβέρνησης να εφαρμόσει μια ιατρικοκεντρική πολιτική, αναθέτοντας την αρμοδιότητα επίλυσης του ζητήματος της λέπρας στην κοινότητα των ντόπιων γιατρών. Μετά από τις επιστολές του καθηγητή Φωτεινού και της επιτροπής Γεωργιάδη, Μαθανδρίνου και Αραβαντινού (1919), η επιλογή της νησίδας έγινε αντικείμενο προβληματισμού σε σημείο που προτάθηκε ρητά το κλείσιμο του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας και η μεταφορά του σε άλλο μέρος με την παράλληλη υιοθέτηση άλλων κριτηρίων απομόνωσης των ληπρών. Η επιτροπή των ιατρών σε άλλες της επιστολές προς την ηγεσία του Υπουργείου Εσωτερικών ή Υγεινής επεσήμανε την ακαταλληλότητα της νησίδας σημειώνοντας:

«Η Σπιναλόγκα είναι βράχος άνυδρος και ξηρός, εντελώς ακατάλληλος ως Λεπροκομείο, του εν αυτώ σημερινού τοιούτου ευρισκόμενου εν οικτρά καταστάσει και έχοντος ανάγκην σημαντικής βελτιώσεως» (Επιστολή των Καθηγητών Γεωργιάδη, Μαθανδρίνου και Αραβαντινού προς τον κ. Βενιζέλον, όπως αναφέρεται στο Καταπότης, 1933: 82).

Ο υπουργός Υγεινής Ρακτιβάν με απαντητική του επιστολή, στις 20 Σεπτεμβρίου 1920, παρακαλούσε την τριμελή επιτροπή να μεταβεί στις Διονυσάδες και να επιθεωρήσει την καταλληλότητα της νησίδας για να μεταφερθεί το Λεπροκομείο από τη Σπιναλόγκα σε κάποιο άλλο πιο κατάλληλο μέρος (Καταπότης, 1933: 43). Τελικά, τόσο η μεταφορά του Λεπροκομείου από τη Σπιναλόγκα στις Διονυσάδες όσο και η δημιουργία Αντιλεπρικού κληνικού εργαστηρίου στην Πλάκα ματαιώθηκαν. Μετά το 1921 έλαβαν χώρα κάποια βελτιωτικά έργα που δε φαίνεται να μετασχημάτισαν ριζικά την κατάσταση που επικρατούσε στο Λεπροκομείο Σπιναλόγκας. Απόρροια αυτής της άσχημης κατάστασης αποτέλεσε μια μαζική εξέγερση των ασθενών (1923), οι οποίοι απείλησαν ότι θα ξαναμπούν στην Κρήτη με ομαδικές εξόδους και αποδράσεις (Borne, 1992: 108 & Grivel 2002: 57). Το Ελληνικό κράτος σύστησε μια επιτροπή στην οποία ο διευθυντής της Σπιναλόγκας Μαυρικήδης μετέφερε τις απόψεις του για την κατάσταση (1923):

«Η ίδρυσις ενός ληπροκομείου ήτο απαραίτητος πλην όμως εάν θέλωμεν η απομόνωσις των ληπρών και η επιτήρησης της μη επικοινωνίας των με τους υγιείς να μην αποβή άκαρπος, δέον όπως μη θεωρηθή ως πάρεργον, το οποίο απαιτεί απλώς μίαν μικράν προσπάθειαν άνευ αποτελέσματος δέον όπως εξουδετερωθώσι τα αίτια της μορύνσεως δια της πλήρους απομόνωσεως των ληπρών. Τούτο αποτελεί δικαίωμα και καθήκον του Κράτους, οφείλομεν να υπερασπισθώμεν και να προστατεύσωμεν την υγείαν της κοινωνίας (Επιστολή του κ. Μαυρικήδη προς την Επιτροπήν Λεπροκομείου Σπιναλόγκας», (όπως αναφέρεται στο Grivel, 2002: 57).

Αυτό που αναδεικνύεται από το παραπάνω απόσπασμα είναι μια αντίληψη που υποστήριζε ότι η πλήρης απομόνωση των ληπρών από την υπόλοιπη κοινωνία θεωρήθηκε από τους αρμόδιους επιβεβλημένη. Οι εργασίες της επιτροπής κατέληξαν το 1925 στην ψήφιση ενός νομοθετικού διατάγματος, το οποίο απέβλεπε στη μετατροπή του νησιού σε τόπο παροχής νοσοκομειακής περίθαλψης και ιατρικής φροντίδας. Το διάταγμα δεν τροποποιούσε καμία από τις κανονιστικές ρυθμίσεις που ήδη ίσχυαν και φρόντιζε να υπενθυμίσει μια σειρά από απαγορεύσεις, κυρώσεις και περιορισμούς στην επικοινωνία και στην κυκλοφορία των ασθενών. Ο καθηγητής Ζεϋφάρτ, ένας Γερμανός ειδικός που προσκλήθηκε από την Ελληνική Κυβέρνηση για να προσφέρει τις γνώσεις και να συνεισφέρει στην προσπάθεια ελέγχου του προβλήματος, περιέγραφε με τα μελανότερα χρώματα τις συνθήκες διαβίωσης στο Λεπροκομείο κατά τη διάρκεια της επίσκεψης του το 1925. Ο Γερμανός επιστήμονας τόνιζε την ανάγκη της μετατροπής του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας σε θεραπευτήριο και όχι σε κολαστήριο ασθενών και στηλίτευε τη λειτουργία του ως απομονωτηρίου:

«Είναι ανάγκη εντός της πόλεως Σπιναλόγκας να ανεγερθή εν μικρόν νοσοκομείον με φαρμακείον και μικροβιολογικόν εργαστήριο. Το προσωπικόν δια την ιατρική περίθαλψιν των 200 περίπου ληπρών πρέπει τουλάχιστον να αποτελείται από δύο έως τρείς ιατρούς, εκ πέντε φυλάκων και πέντε νοσοκόμων. Ως πρώτον βήμα βελτιώσεως της κατάστασεως, είναι ανάγκη να διαρρυθμισθώσιν εκ των υπάρχόντων οικιών 1-2 δωμάτια τα οποία να χρησιμεύουν ως ιατρείον εξετάσεως των ληπρών και δια επιδέσεις και αλληλαγάς των ασθενών τούτων. Επίσης είναι ανάγκη να εφοδιασθή με έν μικροσκόπιον και τα απολύτως αναγκαία αντιδραστήρια προς επιστημονικήν διάγνωσιν των εισαγομένων ληπρών και αποφυγήν ούτω διαγνωστικών σφαλμάτων. Οι ιατροί του Λεπροκομείου κατά καιρούς να μεταβαίνουν εις Αθήνας να παρακολουθούν τας προόδους της επιστήμης [...] θεραπεία των ληπρών πρέπει να αρχί-

ση και να εφοδιασθή το Λεπροκομείον με επιδεσμικόν υλικόν και φάρμακα [...]. Πρό παντός όμως και κυρίως έχει μεγάλην αξίαν δια τους δυστυχισμένους αυτούς ασθενείς η ψυχική εντύπωση μίας τοιαύτης προσπαθείας προς θεραπείαν. Εξ' άλλου τοιουτοτρόπως θα μετέβαινον ευχαρίστως και αυτοβούλως οι διάφοροι ληπροί, οι διαμένοντες και αποκρυπτόμενοι εν Κρήτη και τη λοιπή Ελλάδα αυτοσε, όταν εγνώριζον, ότι θα υπεβάλλοντο εις ειδικήν θεραπείαν» [Έκθεσις του Καθηγητού Ζεϋφάρτ περί του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας, όπως αναφέρεται στο Καταπότης, 1933: 78-79].

Στο πλαίσιο της αντίληψης περί διαχωρισμού των ασθενών από τους υγιείς, ειδικότερα μετά το 1928, ξεκίνησαν κάποιες πιο ουσιαστικές προσπάθειες βελτίωσης των συνθηκών διαβίωσης και ανεγέρθηκαν νέα κτίρια που όμως δε λειτούργησαν πλήρως. Παράλληλα, επιχειρήθηκε μια προσπάθεια πλήρους ιατροκοποίησης του ζητήματος της λέπρας. Το κλινικό εργαστήριο τελικά για λόγους ιατρικών σκοπιμοτήτων και πιέσεων από τις εύπορες οικογένειες των Αθηνών, οι οποίες διέθεταν ως μέλη τους άτομα που είχαν προσβληθεί από την ασθένεια και εξακολουθούσαν να διαμένουν εκτός Σπιναλόγκας, εγκαινιάστηκε στις 13 Απριλίου 1929, στην Αθήνα (Borne, 1993: 150 & Ζερβογιάννης, 1994: 114-115). Τη δεκαετία του 1930 η κυβέρνηση Βενιζέλου προσπάθησε να δημιουργήσει, σε συνεργασία με κάποια Αντιληπρικά Ινστιτούτα του εξωτερικού, επιστημονικές επιτροπές από Έλληνες και αλλοδαπούς επιστήμονες (δερματολόγους, αφροδισιολόγους, κ.λπ.), οι οποίοι θα διερευνούσαν κλινικά και εργαστηριακά τη λέπρα και θα οργάνωναν ένα Αντιληπρικό κλινικό εργαστήριο στην κοινότητα της Πλάκας, η οποία βρίσκεται απέναντι από τη νησίδα Σπιναλόγκα. Αντί για αυτό το εργαστήριο, το οποίο ουδέποτε ιδρύθηκε, το 1929 δημιουργήθηκε ο Αντιληπρικός Σταθμός στην Αθήνα (Ζερβογιάννης, 1994: 114-115).

Οι συνθήκες ζωής, σίτισης, στέγασης και επικοινωνίας με τον έξω κόσμο και κατά δεύτερο λόγο οι συνθήκες υγειονομικής φροντίδας ή θεραπείας των ασθενών, φαίνεται ότι ξεκίνησαν να βελ-

τιώνονται ορατά μετά τα μέσα της δεκαετίας του 1930. Η έλευση του Β΄ Παγκοσμίου Πολέμου και η Ιταλογερμανική κατοχή ανέστρεψαν και σταμάτησαν τις προηγούμενες προσπάθειες. Το κυριότερο μέλημα των ασθενών έγινε, εκ νέου, η φυσική επιβίωση και η προσαρμογή στις νέες συνθήκες. Το επίδομα που λάμβαναν οι ασθενείς από την ελληνική κυβέρνηση διακόπηκε, οι εμπορικές συναλλαγές με την «έξω» κοινότητα σταμάτησαν ή γίνονταν κυρίως σε είδος. Οι Ιταλοί επέδειξαν μια σχετικά μικρή ανοχή στους ασθενείς, οι οποίοι κολλημπώνοντας έβγαιναν απέναντι στην Πλάκα και ζητιάνευαν. Η κατάσταση ήταν αρκετά δύσκολη και οι ασθενείς διεκδίκησαν να συμπεριληφθούν στη δύναμη των στρατευμάτων κατοχής, ώστε να εξασφαλίσουν τουλάχιστον την αναγκαία ποσότητα τροφής. Το αίτημα των ασθενών ικανοποιήθηκε, αφού πρώτα προηγήθηκε η επίσκεψη Ιταλών και Ελλήνων αξιωματούχων στο νησί για να διερευνηθεί η κατάσταση (Ρεμουντάκης, 1973: 150-155 & Grivel, 2002: 74-76).

Με την έλευση των Γερμανών οι συνθήκες δυσκόλεψαν ακόμα περισσότερο. Το φρουραρχείο Κρήτης κοινοποίησε διαταγή ότι δραπέτης Χανσεβικός θα εκτελούνταν με τουφεκισμό (Ρεμουντάκης, 1973: 157 & Zorbas, 1999: 45). Οι ασθενείς μάλλον αφέθηκαν στην τύχη τους και κάποιοι από αυτούς μάλιστα εκτελέστηκαν όταν βγήκαν να ζητιανέψουν. Κατά την περίοδο της Γερμανικής Κατοχής, ο υποσιτισμός των ασθενών ήταν διαρκής και κάποιοι από τους λεηρούς δεν άντεξαν και υπέκυψαν. Το 1942 οι ασθενείς αποφάσισαν να βγάλουν όλα τα υγιή παιδιά στη στεριά και να βάλουν φωτιά στο νησί, διαμαρτυρόμενοι για άλλη μια φορά για τις άσχημες συνθήκες διαβίωσης. Για να μην πραγματοποιήσουν την απειλή τους, οι δυνάμεις κατοχής τους μοίρασαν πάλι τρόφιμα. Οι ασθενείς προσπάθησαν εκ νέου να διαπραγματευθούν με τις δυνάμεις κατοχής την ένταξή τους στη δύναμη των στρατευμάτων κατοχής για λόγους επιβίωσης. Αυτό τελικά το κατόρθωσαν μετά τον Μάρτιο του 1943 και έτσι τουλάχιστον κάποιοι από αυτούς κατάφεραν να επιβιώσουν (Ρεμουντάκης, 1973: 157, Zorbas, 1999: 45 & Grivel 2002: 74-76).



Ιατρός, ιερέας και τρόφιμοι, Σπιναλόγκα 1931.

Συμπερασματικά, μπορούμε να υπογραμμίσουμε ότι μετά την ένωση της Κρήτης με την Ελλάδα (1913) υπήρξαν αλλαγές στο Λεπροκομείο Σπιναλόγκας (επιδιόρθωση ζημιών, προσθήκη και ανέγερση κτιρίων, αύξηση επιδομάτων, κ.λπ.). Αυτές οι αλλαγές κινήθηκαν προς την κατεύθυνση της αύξησης της ιατρικής εξουσίας, αλλά δε φαίνεται να μετασχημάτισαν ριζικά την κατάσταση ιατρικής φροντίδας, διαβίωσης και σίτισης που επικρατούσε στην κοινότητα ασθενών. Την περίοδο 1913-1944, το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας εξακολουθούσε να κινείται περισσότερο στην κατεύθυνση του εγκλεισμού και της κοινωνικής απομόνωσης και λιγότερο στην κατεύθυνση παροχής σοβαρής ιατρικής φροντίδας και νοσηλευτικής αρωγής στους πάσχοντες. Καταβλήθηκαν προσπάθειες ενίσχυσης και βελτίωσης του ιδρύματος, κυρίως σε επίπεδο υποδομών και εγκαταστάσεων και διαφάνηκε μια συνολικότερη τάση προόδου σχετικά με το ζήτημα της διαβίωσης αλλά όχι της θεραπείας. Οι διαδικασίες που ξεκίνησαν, στις οποίες οι ασθενείς ξεκίνησαν να έχουν ενεργό ρόλο από τα τέλη της δεκαετίας του 1930, ακυρώθηκαν από τον Πόλεμο και την Κατοχή.

Η Περίοδος από την Απελευθέρωση μέχρι τον Τερματισμό της Λειτουργίας του Λεπροκομείου (1944-1957)

Στα τέλη της δεκαετίας του 1940 (1948-1949) και στις αρχές της δεκαετίας του 1950 η κατάσταση στο Λεπροκομείο Σπιναλόγκας ξεκίνησε να βελτιώνεται στο επίπεδο των κτιριακών υποδομών, αλλά όχι στο επίπεδο παροχής ιατρικής φροντίδας και νοσοκομειακής περίθαλψης προς τους πάσχοντες. Η καταβολή του επιδόματος επανήλθε σταδιακά έστω και αν η αξία του είχε μειωθεί δραματικά λόγω υψηλού πληθωρισμού. Μετά από προσπάθειες τόσο της διοίκησης όσο και της κοινότητας ασθενών έφθασαν στο νησί δύο ασθενοφόρα για τη μεταφορά των λεπρών σε νοσοκομεία της περιοχής και μια γεννήτρια για την παροχή ηλεκτρικού ρεύματος (Grivel, 2002: 76-78). Το 1948 χτίστηκαν δύο καινούργιες πτέρυγες για τη φιλοξενία των λεπρών και τα περιοριστικά μέτρα φαίνεται να χαλάρωσαν ελαφρώς, αφού η φυλακή φιλοξενούσε κυρίως το σωματείο των λεπρών (Ζερβογιάννης, 1995: 83-93). Η ζωή μέσα στην κοινότητα ασθενών φαίνεται ότι έγινε κάπως καλύτερη από άποψη διαβίωσης και σίτισης, αλλά το μεγάλο πρόβλημα εξακολουθούσε να παραμένει η θεραπεία και η ιατρική φροντίδα, η οποία παρέμεινε ανεπαρκής όλα τα χρόνια λειτουργίας του ιδρύματος. Η διεύθυνση του Λεπροκομείου αποδέχτηκε το αίτημα των ασθενών να τους επιτρέψει να κατασκευάσουν μικρές βάρκες για να ψαρεύουν και να κάνουν λεμβοδρομίες γύρω από τη νησίδα (Ζερβογιάννης, 1992: 3-36 & Borne 1993: 235). Ένα εξαιρετικά σημαντικό γεγονός στη ζωή της κοινότητας ασθενών Σπιναλόγκας υπήρξε η ανακάλυψη και η εφαρμογή των αντιλεπρικών φαρμάκων μετά το 1940 και η ουσιαστική εφαρμογή τους μετά τον Ιανουάριο του 1948, οπότε σταδιακά άρχισε και η χορήγηση εξιτηρίων στους δικαιούχους (Ζερβογιάννης, 1992: 3-36 & Borne 1993: 235).

Η εκ νέου εξέταση κάποιων θεωρούμενων ως λεπρών, προκειμένου να χορηγηθούν εξιτήρια, αποκάλυψε ότι υπήρχαν άτομα που είτε είχαν εγκληστεί κατά λάθος χωρίς να έχουν ποτέ προσβληθεί από την ασθένεια είτε υπήρχαν μετριοπαθή περι-

στατικά φυματιώδους μη μεταδοτικής λέπρας για τα οποία δεν υπήρχε λόγος απομόνωσης στο Λεπροκομείο. Τελικά μέσα σε έξι μήνες 230 λεπροί, με τη βοήθεια φαρμακευτικής αγωγής και καλής διατροφής, αποθεραπεύτηκαν (Ρεμουντάκης, 1973: 161 & Καταπότης 1993: 11-19). Παρ' όλης τις όποιες βελτιώσεις της κατάστασης, οι ασθενείς συνέχισαν να διαμαρτύρονται διεκδικώντας αξιοπρεπείς συνθήκες ζωής, φάρμακα και θεραπευτική αγωγή. Από τον Σεπτέμβριο του 1952 η ελληνική κυβέρνηση προώθησε τη σταδιακή κατάργηση όλων των Λεπροκομείων και Λωβοκομείων και αποφάσισε την ανέγερση ενός κεντρικού θεραπευτικού ιδρύματος κοντά στην Αθήνα που θα συνεργαζόταν στενά με την Ιατρική Σχολή και στο οποίο θα διεξαγόταν επιστημονική έρευνα. Στις 20 Ιανουαρίου 1953 τριάντα λεπροί εξεγέρθηκαν, άρπαξαν τη λέμβο σπηρσεσίας και βγήκαν στην Πλάκα για να συναντήσουν τις αρχές και να εκθέσουν τα αιτήματα της κοινότητας ασθενών (Borne, 1993: 85). Στις 29 Ιανουαρίου 1953, ο υπουργός Υγείας αύξησε το επίδομα των ασθενών σε 15.000 δραχμές, γεγονός το οποίο δεν ικανοποιούσε παρά ένα ελάχιστο μέρος των αιτημάτων που είχαν υποβάλει οι ασθενείς (Borne, 1993: 255). Στις 13 Φεβρουαρίου 1953, οι λεπροί ξεκινούν απεργία πείνας για να τεθεί ο θεμέλιος λίθος σε ένα καινούργιο θεραπευτικό κέντρο στην Αθήνα. Στις 16 Φεβρουαρίου 1953, ο γιατρός του Λεπροκομείου επεσήμανε σε έκθεση του στο Υπουργείο Υγείας:

«Μας στείλατε πάλι αναρχικούς λεπρούς από την Αθήνα. Οι δυο καινούργιοι με τη βοήθεια του υφιστάμενου πυρήνα διεγείρουν τα πνεύματα [...] Πρέπει να απομακρυνθούν από εδώ πάση θυσία για τι αλλιώς θα αντιμετωπίσουμε νέα προβλήματα (Έκθεση Ιατρού Λεπροκομείου Σπιναλόγκας προς το Υπουργείο Υγιεινής)», όπως παρατίθεται στο Grivel, 2002: 86].

Την Πρωτομαγιά του 1953 οι «απειθαρχοί» ασθενείς μεταφέρθηκαν στη Σάμο και τη Χίο. Η κατάσταση δεν εκτονώθηκε και η αντιπαράθεση ανάμεσα σε διοίκηση και μερίδα των ασθενών, οι οποίοι επιζητούσαν την κατάργηση του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας, συνεχίστηκε. Μετά από αυτές τις συ-

γκρούσεις και αντιπαραθέσεις, ο υπουργός Υγιεινής Ποθυζωγόπουλος με τον νόμο 3369 Περί Μέτρων προς Καταπολέμησιν της Λέπρας (23 Σεπτεμβρίου 1955) επέτρεψε την κατ' οίκον νοσηλεία των ασθενών (Borne, 1993: 255-256 & Grivel, 2002: 84-86). Τον Μάρτιο του 1956 αντιπροσωπεία του Υπουργείου Υγιεινής με επικεφαλής τον υπουργό Ποθυζωγόπουλο και μέλη τους βουλευτές, τους Νομάρχες και τους Νομιάτρους του νησιού έφθασαν στη Σπιναλόγκα. Στη νησίδα αντιπροσωπεία ασθενών, με επικεφαλής τον Ε. Ρεμουντάκη, τους δήλωσαν ότι το μοναδικό τους αίτημα ήταν να φύγουν από τη Σπιναλόγκα «ζωντανοί και πεθασμένοι» (Ρεμουντάκης, 1973: 163). Τελικά, τον Ιούλιο του 1957 οι τελευταίοι περίπου τριάντα λεπροί μεταφέρθηκαν υποχρεωτικά στον Αντιληπτικό Σταθμό του (τότε) Νοσοκομείου Λοιμωδών Νόσων στην Αθήνα, όπου οι συνθήκες, τουλάχιστον αρχικά, δεν ήταν πολύ καλύτερες από τη Σπιναλόγκα (Borne 1993: 257 & Grivel 2002: 101-102).

Συμπεράσματα

Συνοψίζοντας μπορούμε να επισημάνουμε ότι οι οικονομικοί περιορισμοί που αντιμετώπιζε η νεοσύστατη Κρητική Πολιτεία σε συνδυασμό με τη σαφή πρόθεση χωρικής εκδίωξης των Μουσουλμανικών οικογενειών και το αίτημα κοινωνικής απομόνωσης των λεπρών αποτέλεσαν τους κυριότερους λόγους επιλογής της Σπιναλόγκας ως τόπου εγκατάστασης του Λεπροκομείου. Το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας φαίνεται καταρχήν να σχετίζεται με την πρόθεση μιας ορθολογικής διαχείρισης του προβλήματος της λέπρας με τη μορφή κοινωνικής απομόνωσης και ελέγχου των φορέων της ασθένειας. Αυτή η διαχείριση πιθανότατα εγγράφηκε στο πλαίσιο της ανάδυσσης μιας εκσυγχρονιστικής λογικής, όπως αυτή ανιχνεύεται αρχικά στη νεοσύστατη Κρητική Πολιτεία και αργότερα στο νεότερο Ελληνικό κράτος. Παράλληλα, ανιχνεύεται μια απόσταση ανάμεσα στη μορφή, δηλαδή τις θεσμικές διακηρύξεις και το κανονιστικό πλαίσιο του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας και στο πε-

ριεχόμενο, δηλαδή την καθημερινή ζωή της κοινότητας ασθενών. Όταν ιδρύθηκε το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας, για τους λόγους που συζητήσαμε εκτενώς νωρίτερα, φαίνεται ότι αποτελούσε τουλάχιστον σε προγραμματικό επίπεδο ιδρυτικών διακηρύξεων και ρητορείας ένα εγχείρημα εκσυγχρονιστικής και ιατροκεντρικής διαχείρισης της ασθένειας και των φορέων της, που μάλλον ήταν εναρμονισμένο με τους θεσμούς και τις πρακτικές που επικρατούσαν την ίδια περίοδο στην Ευρώπη. Στην πράξη το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας απέιχε αρκετά από αυτά που συνέβαιναν στα αντίστοιχα Ευρωπαϊκά ιδρύματα σε επίπεδο ιατρικής φροντίδας, νοσηλευτικής περίθαλψης, κλινικού πειραματισμού και συνθηκών διαβίωσης για τους ασθενείς. Το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας δεν είχε τα ίδια χαρακτηριστικά σε όλα τα χρόνια της λειτουργίας του. Συνοπτικά, μπορούμε να επισημάνουμε ότι ενώ στο επίπεδο της θεωρίας και των προγραμματικών διακηρύξεων το ίδρυμα φαίνεται ότι αποτέλεσε ένα νεωτερικό θεσμικό μόρφωμα, στο επίπεδο της λειτουργίας συναντάμε όψεις τόσο παραδοσιακών όσο και νεότερων αντιλήψεων για την ασθένεια και τους φορείς της. Αυτή η ενδιαφέρουσα συνύπαρξη – η οποία αποτυπώνεται περισσότερο έντονα μέχρι περίπου τα μέσα της δεκαετίας του 1930, αλλά εξακολουθεί να ανιχνεύεται σε όλη την περίοδο της λειτουργίας του – καθιστά το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας ένα ίδρυμα εγκλεισμού, το οποίο φαίνεται να συνδυάζει την κοινωνική απομόνωση, τον εξοβελισμό και τον στιγματισμό με τη δημιουργία μιας δημιουργικής κοινότητας ασθενών.

Στο Λεπροκομείο Σπιναλόγκας δημιουργήθηκε ένας ζωντανός κοινωνικός κόσμος ασθενών και ανιχνεύονται διαφορετικά επίπεδα τυπικών και άτυπων θεσμών (π.χ. εκκλησία, κράτος, αστυνομία, οικογένεια, κοινότητα ασθενών, κ.λπ.). Όπως αναδεικνύεται από την ανάλυση του εμπειρικού υλικού που μελετήσαμε, η καθημερινότητα των ασθενών, φαίνεται να ήταν εξαιρετικά δύσκολη εξαιτίας της ιατρικής ανεπάρκειας, της έλλειψης φαρμάκων και της απουσίας νοσηλευτικής φροντίδας. Το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας φαίνεται ότι τελικά αποτέλεσε έναν κοινωνικό θεσμό στον οποίο κρυσταλλώθηκε, με εσωτερικές αντινομίες και αντι-

φάσεις, η διαδικασία σταδιακής εκχώρησης της αρμοδιότητας διαχείρισης της ασθένειας και των φορέων της από την εκκλησία και την παραδοσιακή κοινότητα στους κρατικούς ιδρυματικούς θεσμούς. Το ίδρυμα αντιμετώπισης των ληπρών φαίνεται ότι αποτέλεσε κυρίως έναν τόπο-σύμβολο κοινωνικής απαξίωσης, απομόνωσης, ασθένειας, στιγματισμού, εγκλεισμού και κοινωνικής μνήμης. Στο εσωτερικό του δημιουργήθηκε μια οργανωμένη κοινότητα ασθενών που δε διέθεταν τα ίδια χαρακτηριστικά κατά τη διάρκεια του μισού αιώνα της λειτουργίας του. Αυτή η κοινότητα ασθενών φαίνεται ότι, ειδικότερα μετά τα μέσα της δεκαετίας του 1930, ενεργοποιήθηκε περισσότερο και ξεκίνησε να διεκδικεί πιο δυναμικά και αποτελεσματικά αξιοπρεπείς συνθήκες ιατρικής φροντίδας, νοσηλευτικής αρωγής και καθημερινής διαβίωσης.

Βιβλιογραφία

- Borne, M. (1993). *La Chimère Infectieuse*. Vevey: L'Aire.
- Ehlers, E. & Kanheim, O. (1902). «*La Lèpre en Crète*». Lepra. Leipzig: Bibliotheca Internationalist.
- Grivel, Z. (2002). *Η Νόσος του Χάνσεν στην Ελλάδα και στην Κρήτη κατά τον 20ο Αιώνα. Ψυχοκοινωνιολογικές Επιπτώσεις*. Άγιος Νικόλαος: Κ.Ε.Π.ΑΝ.ΕΛ.
- Zorbas, V., (1999). *Spinalonga. The Isle of the Damned*. London: Penguin.
- Δανδουλάκης, Κ., (1993). *Τα Δέκα Χρυσά Δουκάτα της Σπιναλόγκας*. Άγιος Νικόλαος.
- Ζερβογιάννης, Ν. (1992). «*Η Ιστορία της Σπιναλόγκας*». Αμάθεια, 23 (90-93), 3-36.
- Ζερβογιάννης, Ν. (1994). «*Η Ιστορία της Σπιναλόγκας*». Αμάθεια, 25, (100-101), 103-120.
- Ζερβογιάννης, Ν. (1995). «*Η Ιστορία της Σπιναλόγκας*». Αμάθεια, 26, (104-105), 83-93.
- Καταπότης, Μ. (1933). «*Η Λέπρα εν Κρήτη*». *Μύσων*, Β', 37-194.
- Καταπότης, Μ., (1937). «*Δια την Ιστορίαν της Λέπρας εν Κρήτη*». *Μύσων*, ΣΤ', 127-128.
- Καταπότης, Γ. (1993). «*Ζωντανοί-νεκροί ήταν οι Λεπροί στη Σπιναλόγκα*», *Κρήτη*, 201, 11-19.
- Κορασίδου, Μ. (1992). «*Οι Φιλάνθρωποι Μιλούν για τους Φτωχούς*». *Ιστορικά*, 17, 385-404.
- Κορνάρος, Θ. (1956). «*Ad Vitam*», *Σπιναλόγκα*. Αθήνα: Άτλας.
- Πλουμπίδης, Δ. (1983). «*Εισαγωγικά γύρω από την Εγκατάσταση της Ψυχιατρικής στην Ελλάδα*». *Σύγχρονα Θέματα*, 19, 21-29.
- Ρεμουντάκης, Ε. (1973). *Αϊτός Χωρίς Φτερά*. Αθήνα: Ανέκδοτη Αυτοβιογραφία.
- Σαββάκης, Μ. (2006). *Εγκλεισμός, Στίγμα και Βιογραφικές Διαδρομές. Ο Θεσμός του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας και η Ασθένεια ως Βιωμένη Εμπειρία*. Ρέθυμνο: Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης.



Δράση μίας ομάδας μεταπτυχιακών φοιτητών στο Αιματολογικό Τμήμα της Β΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης Α.Χ.Ε.Π.Α.*

Η πρώτη επαφή με τον σύλλογο «Λάμψη»¹ έγινε κατά τη διάρκεια του ακαδημαϊκού έτους 2004-2005 στα πλαίσια του μαθήματος «Ψυχοκοινωνικά Συστήματα-Παρεμβάσεις», του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών της Κοινωνικής Κλινικής Ψυχολογίας των Εξαρτήσεων και Ψυχοκοινωνικών Προβλημάτων, από τους τότε πρωτοετείς φοιτητές του εν λόγω μεταπτυχιακού. Βασικός άξονας του μαθήματος ήταν η αποτύπωση των τυπικών και άτυπων συλλογικοτήτων που δραστηριοποιούνται στο πεδίο της οικολογίας, του πολιτισμού, των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων και των ζητημάτων υγείας.

Η εμπλοκή, ωστόσο, της ομάδας στο αιματολογικό τμήμα της Β΄ Παιδιατρικής Κλινικής του νοσοκομείου Α.Χ.Ε.Π.Α. ξεκίνησε αργότερα, δηλαδή το καλοκαίρι του 2005 έπειτα από επαφή του Προγράμματος Προαγωγής Αυτοβοήθειας² με τη «Λάμψη». Η παρέμβαση εντάχθηκε σε δραστηριότητες του Προγράμματος Προαγωγής Αυτοβοήθειας που αφορούσαν την ανάπτυξη συνεργασίας και τη δι-

κτύωση τυπικών και άτυπων ομάδων ή συλλόγων πολιτών που δραστηριοποιούνται στην κοινότητα.

Κατά τη διάρκεια της πρώτης συνάντησης, στην οποία συμμετείχαν μεταπτυχιακοί φοιτητές, ο συντονιστής του Π.Π.Α. και εκπρόσωποι του συλλόγου «Λάμψη», εκφράστηκε από τους γονείς αίτημα για τη δημιουργία ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης, όπου με την παρουσία ειδικού θα γινόταν προσπάθεια διαχείρισης του πόνου και των συναισθημάτων που τους προκαλεί η ασθένεια των παιδιών τους. Το Π.Π.Α. αντιπρότεινε τότε την ανάληψη δράσης όχι με τη μορφή ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης, αλλά με τη μορφή ψυχοκοινωνικής παρέμβασης που θα στηριζόταν σε επισκέψεις στο χώρο των νοσοκομείων.

Η μορφή που θα μπορούσε να έχει μια τέτοιου είδους παρέμβαση και το θεωρητικό της πλαίσιο συζητήθηκαν διεξοδικά στις πρώτες οργανωτικές συναντήσεις της ομάδας με τον επόπτη, αναπληρωτή καθηγητή Κλινικής Ψυχολογίας Κώστα Μπαϊρακτάρη. Ο προσδιορισμός των ιδιαίτερων στοιχεί-

* Η ομάδα συγγραφής του άρθρου αποτελείται από τους: Ειρήνη Γρηγοριάδου, Γεράσιμο Δεσαλιέρμο, Κατερίνα Καούκη, Κατερίνα Μπλήτσα, Αγγέλα Μπολέτση, Μαρία Παπαγεωργίου, Μυρτώ Σηφάκη, Ελένη Σπανού, Δημήτρη Χατζηχαραλάμπους. Εκτός από τους προαναφερόμενους στην ομάδα δράσης συμμετείχαν και οι: Δέσποινα Γκαβανούδη, Αλεξία Χατζηγαγοράκη, Νίκος Ασπρής, Εύη Καθαμαρά, Φωτεινή Χριστοφορίδου, Μαρία Σκουρού, Αγγελική Ντότση, Νεστορία Φραγκούλια, Χάρης Παπαπέτρου. Η παρέμβαση πραγματοποιείται από φοιτητές του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών της Κοινωνικής Κλινικής Ψυχολογίας των Εξαρτήσεων και Ψυχοκοινωνικών Προβλημάτων του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, καθώς και από εθελοντές του Π.Π.Α.

1. Σύλλογος γονέων παιδιών πασχόντων από κακοήθη νοσήματα, Βόρειας Ελλάδας (Παπαναστασίου 56, 546 42, Θεσσαλονίκη. Τηλ. 2310-943396). Μεταξύ των στόχων της Λάμψης είναι η δημιουργία, οργάνωση, στελέχωση και εξοπλισμός εξειδικευμένων μονάδων, η συμπαράσταση και πληροφόρηση των πασχόντων παιδιών και των οικογενειών τους και η συνεργασία με κάθε αρμόδια αρχή για επίλυση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά.
2. Το Π.Π.Α. είναι ένα ερευνητικό πρόγραμμα που πραγματοποιείται υπό την εποπτεία του τομέα Κοινωνικής και Κλινικής Ψυχολογίας του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης και χρηματοδοτείται από τον Οργανισμό κατά των Ναρκωτικών (Ο.ΚΑ.ΝΑ.). Επιστημονικός υπεύθυνος του προγράμματος είναι ο κ. Φοίβος Ζαφειρίδης, ψυχίατρος, Αναπληρωτής Καθηγητής Κλινικής Ψυχολογίας. Κύριος στόχος του είναι η προαγωγή της αυτοβοήθειας για την αντιμετώπιση της εξάρτησης από ψυχοτρόπες ουσίες και των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων. Η αυτοβοήθεια αφορά την ενεργοποίηση των πολιτών, μέσα σε ένα πλαίσιο συλλογικότητας και αλληλεγγύης για την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους.

ων της έγινε βάσει της φιλοσοφίας και των αρχών που διέπουν τόσο το Π.Π.Α. όσο και το Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών. Συγκεκριμένα, η ολιστική θεώρηση των ψυχοκοινωνικών ζητημάτων και των ζητημάτων υγείας, η αποστασιοποίηση του ειδικού από τους παραδοσιακούς ρόλους ανάληψης της ολοκληρωτικής ευθύνης για την αντιμετώπιση προβλημάτων και η επικέντρωση στην ενεργοποίηση και δραστηριοποίηση των ίδιων των πολιτών αποτέλεσαν τους κύριους άξονες οργάνωσής της.

Κέντρο, λοιπόν, της παρέμβασης ήταν και θα έπρεπε να παραμείνουν τα νοσηλευόμενα παιδιά: περιφερειακά θα κινούνταν οι γονείς τους και όσοι άλλοι εμπλέκονταν στο χώρο είτε άμεσα (γιατροί, νοσοκόμες, βοηθητικό προσωπικό), είτε έμμεσα (δάσκαλος, εθελοντές από το «Χαμόγελο του Παιδιού» κ.α., εμείς), ενώ επισημάνθηκε ότι η ομάδα μας δεν έπρεπε να διεκδικήσει κεντρικό ρόλο ούτε τώρα, αλλά ούτε και στο μέλλον.

Παράλληλα, συζητήθηκαν οι στόχοι και διευκρινίσθηκε από τον επόπτη ότι τόσο αυτοί όσο και τα χρονοδιαγράμματα υλοποίησής τους θα είναι ζητούμενα που θα προκύπτουν στην πορεία μέσα από τις ανάγκες των παιδιών, των γονιών και του χώρου της παρέμβασης και οι οποίοι θα παραμένουν ανοικτοί σε οποιοδήποτε επαναπροσδιορισμό.

Το γεγονός αυτό εκφράζει και η σταδιακή μετάβαση από τους αρχικούς στόχους στους σημερινούς και σε όσους τοποθετούμε στο μέλλον. Αρχικός στόχος ήταν, λοιπόν, για εμάς –πέρα από τη γνωριμία μας με το τμήμα, τους εμπλεκόμενους σε αυτό και τον τρόπο λειτουργίας του– η αποδοχή της ομάδας από όσους κινούνται στους χώρους του νοσοκομείου. Σήμερα, μιλάμε για την πιθανότητα ύπαρξης ενός κοινού χώρου συνάντησης και συζήτησης όλων των εμπλεκόμενων στο τμήμα: οικογενειών, γιατρών, νοσηλευτικού προσωπικού και όσων το επισκέπτονται υποστηρικτικά. Ως βασικοί διαρκείς στόχοι παραμένουν η υποστήριξη των παιδιών και των γονιών τους, μέσα από την καθημερινή παρουσία μας και τη δημιουργία σχέσης μαζί τους, καθώς και η στήριξη και ενδυνά-

μωση διεκδικήσεων ή δράσεων του συλλόγου (π.χ. τοποθέτηση δασκάλου στο τμήμα, δημιουργία τράπεζας αιμοπεταλίων). Απώτερος στόχος είναι η παρουσία μας να καταστεί «περιττή» μέσα από τη δραστηριοποίηση των άμεσα εμπλεκόμενων και τη λειτουργία ενός υποστηρικτικού δικτύου. Αυτό σχετίζεται με την πεποίθηση πως η παρουσία μας θα έχει αποβεί χρήσιμη, όταν θα έχει συμβάλει –στο βαθμό που μας αναλογεί– στη δημιουργία ενός δικτύου ανθρώπων που συνεργάζονται και δρουν συλλογικά στη βάση της αλληλεγγύης, της διεκδίκησης και της εύρεσης απαντήσεων στα βραχυπρόθεσμα, μέσο και μακροπρόθεσμα ζητήματα που προκύπτουν καθημερινά.

Περιγραφή της δράσης

Στη δράση συμμετείχε εξ αρχής μία ομάδα οκτώ μεταπτυχιακών φοιτητών, ενώ την εποπτεία όλης της παρέμβασης είχε υπεύθυνος καθηγητής του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών.³ Η πρώτη επίσκεψη στο χώρο των νοσοκομείων και η επικοινωνία με τους υπεύθυνους γιατρούς προγραμματίστηκαν τον Νοέμβριο του 2005. Στο «Ινποκράτειο» δεν κατέστη δυνατό να συνομιλήσουμε με τον υπεύθυνο γιατρό της κλινικής λόγω ελλείψεως συνεννόησης ενώ στο «Α.Χ.Ε.Π.Α.» συνομιλήσαμε με την επικεφαλής του αιματολογικού τμήματος. Ζητήσαμε την έγκρισή της για να ξεκινήσουμε το πρόγραμμα επισκέψεων, αναλύσαμε τη φιλοσοφία και τους στόχους της δράσης και ακούσαμε τις σκέψεις της για το χώρο και τις ανάγκες του. Ήταν ιδιαίτερα ανοιχτή σχετικά με την έναρξη της δράσης και τόνισε ότι θα είναι συνεχώς διαθέσιμη για να συζητήσουμε οτιδήποτε προκύψει.

Ξεκινήσαμε να επισκεπτόμαστε το τμήμα δύο φορές την εβδομάδα. Μετά από τη συνάντηση με ειδικό γιατρό του τμήματος και έπειτα από δική του προτροπή, οι επισκέψεις πύκνωσαν και έγιναν σε χρόνο δικής μας επιλογής, πρωί ή απόγευμα. Ο ίδιος επίσης διατύπωσε την άποψη πως η πα-

3. Μεταπτυχιακό Κοινωνικής Κλινικής Ψυχολογίας των εξαρτήσεων και Ψυχοκοινωνικών προβλημάτων, Α.Π.Θ. Την εποπτεία της δράσης από την έναρξη της έχει ο αναπληρωτής καθηγητής Κλινικής Ψυχολογίας Κώστας Μπαϊρακτάρης. Από το ακαδημαϊκό έτος 2006-2007 προστέθηκε ως συνεργάτης επόπτης η λέκτορας Κλινικής Ψυχολογίας Ευγενία Γεωργάκα.

ρουσία μας, ακόμα και σε ώρες επισκέψεων των γιατρών, θα μπορούσε να βοηθήσει στη μείωση του άγχους των παιδιών και των γονιών· άγχος που τέτοιες στιγμές είναι ιδιαίτερα αυξημένο. Θεωρούσαμε τις πρωινές επισκέψεις της ομάδας ανεπιθύμητες, καθώς στο τμήμα υπάρχει μεγάλη κινητικότητα. Ο γιατρός, ωστόσο, μας ενθάρρυνε συμπληρώνοντας ότι είναι σίγουρος πως όλοι έχουμε τη διακριτική ικανότητα που απαιτείται, ώστε «να μην μπλέκει ο ένας στα πόδια του άλλου». Η ενθάρρυνση αυτή ήταν για μας μία πρώτη ένδειξη αποδοχής από το ιατρικό προσωπικό, ενώ από τις πρώτες κιόλας εβδομάδες αρχίσαμε να νιώθουμε ευπρόσδεκτοι από γονείς και παιδιά. Έτσι, αρκετά σύντομα, ο αρχικός μας στόχος φάνηκε να επιτυγχάνεται.

Η εμπειρία μας με τα παιδιά

Η καταγραφή της εμπειρίας με τα παιδιά του αιματολογικού τμήματος είναι αρκετά δύσκολη. Στο ξεκίνημα είχαμε κατά νου το γενικό πλαίσιο και το νόημα της παρέμβασης. Φροντίσαμε, επίσης, να ενημερωθούμε για τις ασθένειες και τα ειδικότερα προβλήματα που τα νοσηλευόμενα παιδιά αντιμετωπίζουν εξαιτίας τους (π.χ. ευπάθεια σε λοιμώξεις και τάση για αιμορραγίες), ώστε να γνωρίζουμε τι πρέπει να προσέχουμε. Παρ' όλα αυτά, πριν αρχίσουμε τις επισκέψεις στο χώρο, κυριαρχούσε αμηχανία σε σχέση με το τι θα αντιμετωπίζαμε και πώς θα ήταν η επαφή μας με τα παιδιά. Υποθέταμε ότι το θέμα της υγείας τους θα καθόριζε τη συνάντηση μαζί τους, γεγονός που μας προκαλούσε άγχος. Τελικά, η ίδια η πορεία της σχέσης μας με τα παιδιά έδειξε ότι οι ανάγκες τους είναι κοινές με όλων των άλλων παιδιών· απλά αυτές είτε οξύνονται είτε η έκφρασή τους αμβλύνεται λόγω της σωματικής και ψυχικής τους καταπόνησης, αλλά και λόγω της αναγκαστικής τους παραμονής σε ένα χώρο κλειστό και δυσάρεστο που τα αποκόπτει για μεγάλα χρονικά διαστήματα από φίλους, σχολείο και άλλες κοινωνικές συναναστροφές. Η ανάγκη για παιχνίδι, παρέα, κουβέντα, βόλτα, χαλάρωση και χιούμορ υπάρχει τελικά σε όλα τα παιδιά, υγιή και μη.

Αυτά ακριβώς τα κοινά σημεία διευκόλυναν κατ' αρχήν την προσέγγιση και ακολούθως τη δημιουργία σχέσης με τα παιδιά. Με ζωγραφιές, κατασκευές, επιτραπέζια, ταινίες, ομαδικά παιχνίδια, ανάγνωση παραμυθιών και κουβεντούλα χτίζεται καθημερινά η σχέση μας μαζί τους.

Στην πορεία, βέβαια, διαπιστώσαμε ότι κάθε παιδί ήταν ξεχωριστό. Η ψυχοσύνθεση, η ηλικία και η κατάσταση της υγείας του διευκόλυναν ή δυσκόλευαν την επαφή. Μερικές φορές γνωρίζαμε παιδιά που ήταν πιο ανοιχτά και ευδιάθετα, παραμελώντας κάποια άλλα που δεν προσεγγίζονταν εύκολα, κάτι που θεωρήσαμε αδυναμία μας. Η παρατεταμένη παραμονή ορισμένων παιδιών στο νοσοκομείο συνέβαλε στο χτίσιμο ιδιαίτερα στενών σχέσεων μαζί τους, με αποτέλεσμα να διεκδικούν την προσοχή μας και εμείς με ευχαρίστηση να τους διαθέτουμε τον χρόνο μας, συχνά μάλιστα σε βάρος νεοεισερχόμενων παιδιών. Στην περίπτωση των εφήβων η αμηχανία μας ήταν συχνά διπλή. Οι γονείς τους πολλές φορές μας προσέγγιζαν και ζητούσαν να περάσουμε χρόνο μαζί τους βλέποντας ότι μετά την είσοδό τους στο νοσοκομείο απομονώνονταν αρκετά, ενώ από την άλλη πλευρά οι ίδιοι οι έφηβοι κρατούσαν αποστάσεις και ήταν σχετικά επιφυλακτικοί στη γνωριμία τους με καινούριους ανθρώπους.

Αυτό που σύντομα αντιληφθήκαμε ως πολύ σημαντικό για τα παιδιά, είναι ότι χρειάζονταν καταρχήν να συνηθίσουν την παρουσία μας και να ξέρουν πως είμαστε διαθέσιμοι για αυτά. Με τον καιρό, ακόμα και τα πιο επιφυλακτικά παιδιά μας προσέγγιζαν όταν τα ίδια αισθάνονταν την ασφάλεια να το κάνουν.

Συχνά, τα μεγαλύτερα παιδιά φέρονταν προστατευτικά στα μικρότερα, εκδηλώνοντας τρυφερότητα, κατανόηση και συμπόνια. Αυτό δε σημαίνει ότι δεν παρατηρήσαμε και αντιπαλότητες, εντάσεις ή αντιπάθειες, όπως σε κάθε χώρο που συνυπάρχουν παιδιά. Γίνονταν πιο κτητικά με πρόσωπα και πράγματα, ζητούσαν επίμονα την αποκλειστική προσοχή των άλλων και εκδήλωναν ζήλια απέναντι στα αδερφάκια τους ή σε άλλα παιδιά.

Πολλές φορές είδαμε τα παιδιά να ενσωματώνουν στα παιχνίδια τους αντικείμενα από την κα-

θημερινότητά τους στο νοσοκομείο, όπως σύριγγες, ιατρικές μάσκες, θερμομέτρα και να υποδύονται το γιατρό ή τη νοσοκόμα. Τα ακούσαμε να αναφέρονται στην κατάσταση της υγείας τους και ξαφνιαστήκαμε από την εξοικείωσή τους με την ιατρική ορολογία –και συχνά με το χιούμορ τους– για όσα ζούσαν μέσα στο νοσοκομείο. Αυτές οι συμπεριφορές μάς διευκόλυναν να φερόμαστε πιο φυσικά, παραμερίζοντας αναστολές σχετικά με το τι επιτρεπόταν να συζητάμε μαζί τους και τι όχι.

Έτσι, γεννήθηκε το ερώτημα: «είναι η ασθένεια κομμάτι της καθημερινότητάς τους ή η ασθένεια είναι η καθημερινότητά τους;». Έμμεσα, την απάντηση σε αυτό έδωσε ένας γιατρός, προτρέποντας τους γονείς να αφήνουν αλλιά και να ενθαρρύνουν τα παιδιά να ζουν ελεύθερα την ηλικία τους, έτσι ώστε τις περιόδους που δε βρίσκονται στο νοσοκομείο, να έχουν μία όσο το δυνατό πιο φυσιολογική καθημερινότητα.

Τα παιδιά έχουν αποκτήσει, με σκληρό τρόπο βέβαια, ιδιαίτερη σοφία και ωριμότητα για την ηλικία τους. Έχουν μάθει να έχουν υπομονή, να συνεργάζονται και να αντέχουν στον πόνο με τρόπο συχνά στωικό. Εντυπωσιαστήκαμε από παιδιά που σε δύσκολες φάσεις της αρρώστιας τους με τη συμπεριφορά τους σχεδόν προσπαθούσαν να προστατέψουν τους γονείς τους από περισσή στενοχώρια. Αν επιχειρήσουμε να αποτυπώσουμε σε μία φράση την αίσθηση που αποκομίζουμε από την επαφή μας μαζί τους, καταλήγουμε ότι μάλλον περισσότερο είναι αυτά που παίρνουμε σε σχέση με αυτά που μπορούμε να δώσουμε.

Η εμπειρία με τους γονείς

Αρχικά, οι γονείς ήταν διστακτικοί και δύσπιστοι απέναντί μας. Μας έκαναν πολλές ερωτήσεις σχετικά με το ποιο είμαστε και τι κάνουμε εκεί και δεν απομακρύνονταν από τα παιδιά τους, διστάζοντας να μας αφήσουν μόνους μαζί τους.

Οι ερωτήσεις αυτές, που στην αρχή ήταν συχνές και επίμονες, έδειχναν ότι ο ρόλος μας δεν τους ήταν σαφής. Ήρθαν σε επαφή με μία «ομάδα ψυχολόγων από το πανεπιστήμιο», η οποία πιθα-

νώς δημιουργούσε συγκεκριμένες προσδοκίες αναφορικά με το περιεχόμενο, το είδος και τις επιπτώσεις της δράσης της. Περισσότερο από τις απαντήσεις μας σχετικά με την ταυτότητα και τη φιλοσοφία μας, στοιχεία όπως η καθημερινή μας παρουσία, η διαθεσιμότητα, η στάση μας και το ενδιαφέρον μας πιστεύουμε ότι οδήγησαν στην αποδοχή μας. Αυτό δεν άργησε να συμβεί, γεγονός που μας εξέπληξε ευχάριστα. Σταδιακά ανοίχτηκαν, μας εμπιστεύτηκαν, γίναμε κομμάτι της καθημερινότητάς τους. Φτάσαμε σε ένα σημείο όπου, όταν έρχονταν καινούργιοι γονείς στο τμήμα, συχνά δε χρειαζόταν να συστηθούμε οι ίδιοι· έκαναν τις συστάσεις εκείνοι που μας γνώριζαν.

Μέσα από την εμπειρία μας διαπιστώσαμε ότι οι γονείς είναι άνθρωποι που βρέθηκαν αντιμέτωποι με ένα πρόβλημα που άλλαξε άρδην τη ζωή τους. Καθώς η υγεία του παιδιού τους έγινε κεντρικό ζήτημα, η δουλειά, οι σχέσεις, ακόμη και η φροντίδα των άλλων τους παιδιών πέρασαν σε δεύτερη μοίρα. Συχνά παρατηρήσαμε ότι βιώνουν ένα είδος απομόνωσης από τον περίγυρό τους είτε λόγω της αμηχανίας που γεννά στο συγγενικό και φιλικό τους περιβάλλον η σοβαρότητα της κατάστασης, είτε γιατί οι ίδιοι οι γονείς νιώθουν να τους χωρίζει ένα χάσμα με όσους δε μοιράζονται μαζί τους την επώδυνη καθημερινότητά τους. Όσοι διαμένουν για μεγάλα συνεχόμενα διαστήματα στο νοσοκομείο αναφέρουν ότι δικοί τους άνθρωποι γίνονται πια όσοι μοιράζονται μαζί τους αυτή την καθημερινότητα: οι άλλοι γονείς, οι γιατροί, οι νοσηλεύτριες και κοντά σε αυτούς κι εμείς.

Στις σχέσεις μεταξύ των γονέων γίνεται εμφανής η αλληλοϋποστήριξη τους, το νοιάξιμο που φαίνεται και στις πιο απλές καθημερινές τους στιγμές. Ωστόσο, κάποιες φορές, δε λείπουν και οι συγκρούσεις ή κάποιες τάσεις απομόνωσης απέναντι σε οικογένειες που προέρχονται από αρκετά διαφορετικές κουλτούρες. Γενικά, οι παλαιότεροι πλησιάζουν τους νεοφερμένους και τους στηρίζουν, τους ενημερώνουν, τους καθησυχάζουν, απαλύνοντας την αίσθηση πανικού, αδυναμίας και μοναξιάς των πρώτων ωρών. Έχουμε δει γονείς που με τη βοήθεια αυτή ξεπέρασαν την εσωστρέφεια και τον πανικό της αρχής και έφτασαν να γί-

νουν ακόμη και εμπυχωτές των άλλων. Έχουμε δει μητέρα που, ζώντας καιρό μέσα στο τμήμα, πήρε την πρωτοβουλία να αρχίσει να ζωγραφίζει τους τοίχους· αυτή παρέσυρε και άλλες, με αποτέλεσμα τη μεταμόρφωση του γκρίζου χώρου που γέμισε χαρούμενες πολύχρωμες ζωγραφιές. Ήταν μία περίοδος ενθουσιασμού, συνεργασίας και δημιουργικότητας, που όχι μόνο ελάφρυνε τότε το κλίμα, αλλά που άφησε ως σήμερα μία ζωντάνια στο τμήμα, την αίσθηση ότι είναι ένα τμήμα για παιδιά.

Το κλιμακοστάσιο έξω από το τμήμα, που χρησιμοποιούνταν ως άτυπος χώρος καπνίσματος, έγινε ουσιαστικά χώρος συνάντησης των γονιών. Μαζεύονταν στις σκάλες για να συζητήσουν, να χαλαρώσουν και να αλληλάξουν περιβάλλον απομακρυνόμενοι για λίγο από τα δωμάτια· να γελάσουν αλλά και να κλάψουν μακριά από τα παιδιά τους.

Σε συζητήσεις, οι γονείς εξέφραζαν συχνά την μεγάλη ανάγκη τους για στήριξη. Μας μίλησαν για μία ομάδα γονέων με τη συμμετοχή ειδικού που δημιουργήθηκε στο πρόσφατο παρελθόν μέσα στο τμήμα, η οποία δεν μπόρεσε να λειτουργήσει και ζήτησαν τη συνεισφορά μας για μία καινούρια προσπάθεια. Μας είπαν πως αυτό που προς το παρόν τους στήριζε περισσότερο ήταν οι μεταξύ τους κουβέντες στη σκάλα, καπνίζοντας και πίνοντας τον καφέ τους. Ήταν στιγμές πολύ ανακουφιστικές, καθώς μοιράζονταν τα προβλήματά τους και αλληλοβοηθιούνταν. Με αυτήν την αφορμή, τους επισημάναμε ότι αυτό που έκαναν αποτελεί στην ουσία το περιεχόμενο των ομάδων αυτοβοήθειας. Αντίστοιχες συζητήσεις επαναλαμβάνονταν κατά καιρούς, ώσπου λίγους μήνες μετά, κάποιοι γονείς, οι οποίοι στο μεταξύ είχαν εκλεγεί στο νέο συμβούλιο της «Λάμψης», αποφάσισαν να έρθουν σε επαφή με το Πρόγραμμα Προαγωγής Αυτοβοήθειας διερευνώντας τη δυνατότητα δημιουργίας μίας δικής τους ομάδας αυτοβοήθειας.

Ο χώρος και οι υπόλοιποι εμπλεκόμενοι

Ένα νοσοκομειακό τμήμα με τόσο ιδιαίτερες ανάγκες αρχικά μας προκάλεσε αμηχανία. Η φύση

των προβλημάτων υγείας των παιδιών, η αγωνία και ο πόνος των γονιών τους και οι δυσκολίες που χαρακτηρίζουν ένα Γενικό Δημόσιο Νοσοκομείο (ελλείψεις προσωπικού, καθυστερήσεις λόγω γραφειοκρατίας, ο περιορισμένος χώρος της κλινικής) ήταν θέματα που συναντήσαμε και μας προβλημάτιζαν όσο περισσότερο γνωρίζαμε την πραγματικότητα του τμήματος.

Αρχικά, θα πρέπει να σημειώσουμε ότι ο χώρος του αιματολογικού –όπου νοσηλεύονται τα παιδιά– δεν αποτελεί αυτόνομο τμήμα, αλλά υπάγεται στην Παιδιατρική Κλινική του νοσοκομείου. Αυτό σημαίνει ότι δεν έχει ούτε αποκλειστικά δικό του προσωπικό ούτε αυτόνομη διοικητική και οικονομική οργάνωση. Στις δυσκολίες που προκύπτουν από αυτή την κατάσταση αναφέρονται συχνά τόσο το νοσηλευτικό προσωπικό όσο και οι γονείς των παιδιών.

Η έλλειψη προσωπικού έγινε πολύ συχνά εμφανής –ιδιαίτερα κατά τις απογευματινές ώρες και κατά τη διάρκεια του σαββατοκύριακου– αφού οι νοσοκόμες πρέπει να εξυπηρετούν ταυτόχρονα και το Παιδιατρικό Τμήμα, στο οποίο και εδρεύουν. Οι ίδιες μας μίλησαν για τους εξουθενωτικούς ρυθμούς εργασίας τους, για τις προσπάθειές τους να διεκδικήσουν πρόσληψη επιπλέον προσωπικού, όπως επίσης και για τη σημασία που θα είχε ο διοικητικός διαχωρισμός των δύο τμημάτων, Παιδιατρικού και Αιματολογικού. Πολλές φορές εντυπωσιαστήκαμε από το γεγονός ότι ενώ η κούρασή τους ήταν φανερή, αυτό δε μείωνε την προθυμία και τη διαθεσιμότητά τους κατά τη διάρκεια της υπηρεσίας τους. Οι εργασιακές τους συνθήκες δε μας έχουν αφήσει όμως, ως τώρα, το περιθώριο για μία πιο ουσιαστική συνάντηση.

Όσο για τους γιατρούς, είναι και αυτοί πολύ λίγοι σε σχέση με τις ανάγκες του τμήματος και καταβάλλουν υπεράνθρωπες προσπάθειες στο καθημερινό τους έργο. Μία από τις ιδιαιτερότητες και τις δυσκολίες του αιματολογικού τμήματος είναι ότι ανά πάσα στιγμή, ανεξαρτήτως εφημερίας, δέχεται παιδιά που χρήζουν νοσηλείας. Η συνθήκη αυτή της διαρκούς ετοιμότητας καθιστά ακόμη πιο δύσκολο το έργο των γιατρών, όπως και όλου του νοσηλευτικού προσωπικού.

Πρέπει να τονίσουμε ότι οι γιατροί ήταν αυτοί που από την αρχή διευκόλυναν την παρουσία μας στο χώρο. Μας υποδέχτηκαν, μας ενημέρωσαν για τις συνθήκες που θα συναντούσαμε, μας ενθάρρυναν και μας βοήθησαν να αισθανθούμε ευπρόσδεκτοι στο τμήμα. Εδώ και καιρό προσπαθούμε να οργανώσουμε με τους γιατρούς μια κοινή συνάντηση, αλλά μέχρι στιγμής αυτό δεν έχει επιτευχθεί εξαιτίας του φόρτου εργασίας τους.

Εκτός από το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό στο αιματολογικό τμήμα εμπλέκονται άτομα ή ομάδες εθελοντών διαφόρων συλλόγων ή οργανώσεων. Συγκεκριμένα, ψυχολογική στήριξη στα παιδιά προσφέρει επίσης μία ψυχολόγος, την οποία έχει προσλάβει η «Λάμψη» και η οποία μοιράζει τα απογύματά της ανάμεσα στα νοσηλεύόμενα παιδιά του Α.Χ.Ε.Π.Α. και του «Ιπποκρατείου». Αυτή η πρωτοβουλία της «Λάμψης» προσπαθεί να καλύψει ένα σημαντικό κενό του συστήματος υγείας το οποίο δεν έχει προβλέψει ανάλογη θέση σε αυτά τα τόσο ευαίσθητα τμήματα.

Επίσης, τακτικές επισκέψεις στο τμήμα πραγματοποιεί με εθελοντές το «Χαμόγελο του Παιδιού»,⁴ το οποίο κατά καιρούς κάνει διάφορες δωρεές στο τμήμα (υπολογιστή, παιχνίδια, γραφική ύλη, βιβλία, κ.λπ.) και δώρα στα παιδιά. Οι εθελοντές του ασχολούνται αποκλειστικά με τη δημιουργική απασχόληση των παιδιών.

Το παράδειγμα του σχολείου

Συνεκτιμώντας τις αντίξοες συνθήκες εργασίας του προσωπικού, τις ελλείψεις και τα ζητήματα που εγείρονται καθημερινά, έχουμε σκεφτεί ότι η παρουσία τόσο η δική μας όσο και άλλων εθελοντών είναι τόσο ευπρόσδεκτη, ακριβώς λόγω της αδυναμίας του ίδιου του συστήματος υγείας να καλύψει στοιχειωδώς τις ιδιαίτερες ανάγκες ενός τέτοιου τμήματος. Αντιπροσωπευτικό χαρακτηριστικό της δυσλειτουργίας και της γραφειοκρατίας του συ-

στήματος αποτέλεσε το παράδειγμα του σχολείου και της έλλειψης δασκάλου.

Στο τμήμα αυτό, όπως και σε όλα τα παιδιατρικά τμήματα των νοσοκομείων, τυπικά λειτουργεί μία σχολική μονάδα, η οποία στην προκειμένη περίπτωση στεγάζεται σε ένα μικρό στενόμακρο δωμάτιο. Όταν ξεκινήσαμε τις επισκέψεις μας, είχε σταματήσει από καιρό να λειτουργεί, αφού ο δάσκαλος έλειπε με εκπαιδευτική άδεια και δεν είχε αντικατασταθεί, ενώ ο διευθυντής του σχολείου του Α.Χ.Ε.Π.Α. παρέδιδε μαθήματα μόνο στο Παιδιατρικό Τμήμα. Μετά από συνεννόηση με την υπεύθυνη του αιματολογικού τμήματος μας επιτράπη να ανοίγουμε την αίθουσα-σχολείο, όπου φυλάσσονταν βιβλία και παιχνίδια προκειμένου να απασχολούμε τα παιδιά. Ωστόσο, ο διευθυντής του σχολείου φάνηκε να ενοχλείται και έτσι η πρώτη μας επαφή μαζί του δεν έγινε σε ιδιαίτερα καλό κλίμα.

Λίγο καιρό μετά, η υπεύθυνη γιατρός του τμήματος προέτρεψε την ομάδα μας να υποκαταστήσει τον δάσκαλο που έλειπε και να ξεκινήσουμε μαθήματα με τα παιδιά. Σε αυτό συμφώνησε και η παιδοψυχίατρος, καθώς και η ίδια θεωρούσε σημαντικό να μην μένουν τα παιδιά πίσω στο σχολείο, ιδιαίτερα τα μικρότερα από αυτά. Η πρότασή τους έγινε κεντρικό θέμα συζήτησης στην επόμενη συνάντηση εποπτείας που είχαμε, όπου αποφασίστηκε ότι ο ρόλος μας δεν ήταν να υποκαταστήσουμε τον δάσκαλο καλύπτοντας άτυπα τα λειτουργικά κενά του συστήματος, αλλά να συμβάλουμε στην ουσιαστική ρύθμιση του ζητήματος. Αποφασίσαμε να συνεργαστούμε με τη «Λάμψη» και με την ίδια την κλινική, ώστε να ασκηθεί από κοινού πίεση στους αρμόδιους για να στείλουν δάσκαλο. Προγραμματίστηκε επίσκεψη στη Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης, την οποία πραγματοποίησαν μέλη της ομάδας μαζί με την πρόεδρο της «Λάμψης». Σύντομα, μετά από τις πιέσεις που ασκήθηκαν, ενημερωθήκαμε ότι θα αποσπαστεί και θα τοποθετηθεί δάσκαλος στο τμήμα, όπως και τελικά έγινε. Το σχολείο λειτούργησε και λειτουργεί. Πολλά παι-

4. Το «Χαμόγελο του Παιδιού» είναι σύλλογος εθελοντικός, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, με σκοπό την αντιμετώπιση των καθημερινών προβλημάτων των παιδιών και την προάσπιση των δικαιωμάτων τους στη θεωρία και στην πράξη. Βασίζεται στις υπηρεσίες του κράτους (Αστυνομία, Εισαγγελίες, Νοσοκομεία) και στηρίζει τους θεσμούς ώστε να γίνουν αποδοτικότεροι σε θέματα παιδιών. [Μεταξύ άλλων ασχολείται με τη δημιουργική απασχόληση παιδιών σε νοσοκομεία.]

διά έχουν έτσι την ευκαιρία να συνεχίζουν τα μαθήματά τους κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στο νοσοκομείο. Το συγκεκριμένο ζήτημα και ο τρόπος που επιλύθηκε είναι ενδεικτικά του πώς κάποια χρόνια προβλήματα δε χρειάζονται παρά συντονισμένη πίεση στους κατάλληλους φορείς για την αποτελεσματική διευθέτησή τους.

Μετά από ένα μικρό χρονικό διάστημα, η παιδοψυχίατρος η οποία βρίσκεται στο τμήμα τρία πρῶνά την εβδομάδα για την ψυχολογική στήριξη παιδιών και γονιών και ο δάσκαλος ζήτησαν από κοινού μία συνάντηση με την ομάδα μας. Η συνάντηση αυτή αποσκοπούσε στη γνωριμία μας, στη διευκρίνιση του ρόλου μας μέσα στο χώρο και στη διευθέτηση ζητημάτων που αφορούσαν τη λειτουργία του σχολείου. Ο δάσκαλος μας είπε ότι παρά την ειδικότητά του στην ειδική αγωγή βρέθηκε απροετοίμαστος, μετά την ξαφνική απόσπασή του, σε ένα σχολείο του οποίου την ύπαρξη δεν γνώριζε καν. Δήλωσε την προθυμία του να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της νέας του θέσης και θεώρησε σημαντική προς αυτή την κατεύθυνση την «τυπική» λειτουργία του σχολείου. Αυτό σήμαινε ότι ο χώρος θα χρησιμοποιούνταν αποκλειστικά ως σχολικός, τα παιδιά θα αναγνώριζαν τον δάσκαλο ως τέτοιο, θα τηρούνταν οι ώρες των μαθημάτων και μετά την αποχώρηση του δασκάλου η αίθουσα θα κλείδωνε ώστε να δίνεται στα παιδιά η αίσθηση ότι δεν αποκόπτονται κατά το δυνατόν, από τη σχολική πραγματικότητα. Με την παιδοψυχίατρο ανταλλάξαμε απόψεις για τον τρόπο που αντιλαμβανόμαστε τη στήριξη προς τα παιδιά και τους γονείς. Μας μίλησε για τη δική της εμπειρία με την ομάδα γονέων που οργάνωσε και συντόνιζε στο παρελθόν, στην οποία οι γονείς δεν ανταποκρίθηκαν όπως θα ήθελε. Η ίδια, παρ' όλα αυτά, εξακολουθούσε να πιστεύει ότι η ύπαρξη μίας τέτοιας ομάδας θα ήταν σημαντική για τους γονείς. Στην κατεύθυνση αυτή ζήτησε τη συμμετοχή μας στη δημιουργία και λειτουργία μίας νέας ομάδας γονέων, κάτι στο οποίο, όμως, ήμασταν αντίθετοι. Σύμφωνα με τη δική μας αντίληψη ο τρόπος στήριξης των γονέων θα πρέπει να διαμορφώνεται πάντα με βάση τις ανάγκες τους όπως ακριβώς αυτές εκφράζονται από τους ίδιους.

Μέσα από τις επαφές που πραγματοποιήθηκαν καταφέραμε να γνωριστούμε, να ανταλλάξουμε απόψεις, να οριοθετήσουμε τους ρόλους μας, αλλά και να μοιραστούμε την ανησυχία και το ενδιαφέρον μας για τον κοινό χώρο στον οποίο συναντιόμαστε. Όλοι δηλώσαμε πρόθυμοι για συνεργασία ανά πάσα στιγμή.

Ζητήματα Λειτουργίας της Ομάδας

Ένα θέμα που προέκυψε στην ομάδα ταυτόχρονα με την έναρξη των επισκέψεων ήταν το πώς συστηνόμαστε στους ανθρώπους που γνωρίζουμε στο τμήμα. Ήμασταν όλοι μεταπτυχιακοί φοιτητές του τμήματος ψυχολογίας, μη έχοντας όλοι βασικό τίτλο σπουδών ψυχολογίας και πραγματοποιούσαμε μια δράση στην οποία δεν είχε θέση ο κλασικός ρόλος του ειδικού. Αυτό δημιούργησε δύο ειδών δυσκολίες: από τη μία, όσοι δεν ήταν ψυχολόγοι αισθάνονταν αμηχανία για το πώς θα εξηγήσουν στους γονείς τη συμμετοχή τους στην «ομάδα των ψυχολόγων» και από την άλλη, οι ψυχολόγοι αισθάνονταν ότι η ιδιότητά τους δημιουργούσε άηλο τύπου προσδοκίες στους γονείς και μπλοκάρισμα στα παιδιά. Αυτό το θέμα συζητήθηκε ιδιαίτερα σε μία συνάντηση εποπτείας όπου εκφράστηκαν οι συγκεκριμένες δυσκολίες. Η θέση του επόπτη μας ήταν ότι ο καθένας συστήνεται ως αυτό που είναι. Αυτό που μας καθορίζει δεν είναι η ιδιότητά μας, αλλά η προσωπικότητά μας και η εμπειρία που φέρει ο καθένας ως άτομο. Όταν αυτό το αποδεχτήκαμε και εμείς, είδαμε ότι στην πραγματικότητα δεν υπήρχε πρόβλημα, είχε δημιουργηθεί μέσα μας από τη δική μας ανασφάλεια. Εξάλλου, πέρα από την κοινή αφετηρία που έχουμε ως ομάδα, είναι θεμιτή και η διαφοροποίηση ανάλογα με τις ιδέες, τη φαντασία και τη διάθεση του καθενός.

Συναντήσεις των μελών της ομάδας μας πραγματοποιούνταν όποτε προέκυπτε κάποιο θέμα για συζήτηση. Κάποια στιγμή προτάθηκε από μέλη της ομάδας ο ορισμός τακτικών συναντήσεων με σκοπό την αμοιβαία ενημέρωση για τα συμβάντα, τα αιτήματα ή τις ανάγκες που προέκυπταν στο τμή-

μα κατά τη διάρκεια της εβδομάδας, αλλά και για την καλύτερη οργάνωση της ομάδας. Αυτές οι συναντήσεις θα προσέφεραν επίσης ένα χώρο συζήτησης για τις δυσκολίες, τις σκέψεις μας ή τους προβληματισμούς σε σχέση με την παρέμβαση και κυρίως την επαφή με τα παιδιά και τους γονείς τους.

Στο σημείο αυτό εκφράστηκε, από κάποια μέλη της ομάδας, η δυσκολία διαχείρισης του συναισθηματικού φόρτου που συχνά –και μάλλον αναπόφευκτα– προκύπτει από την επαφή με το χώρο. Προτάθηκε, λοιπόν, ότι οι τακτικές εβδομαδιαίες συναντήσεις θα έδιναν την ευκαιρία σε όποιον ήθελε να μιλήσει για τις δυσκολίες και τους προβληματισμούς του. Υπήρξε σοβαρή αντίρρηση από την πλευρά του επόπτη και της πλειοψηφίας των μελών της ομάδας, που θεώρησαν πως τέτοιες συναντήσεις θα απαιτούσαν συγκεκριμένα καθοδήγηση και οργάνωση και θα θεσμοθετούσαν μια εσωστρεφή λειτουργία της ομάδας, η οποία θα διαφοροποιούσε τη φυσιογνωμία της παρέμβασης. Από την πλευρά του επόπτη τονίστηκε ότι με βάση τη λογική της παρέμβασης, στο επίκεντρο βρίσκεται η ίδια η επαφή μας με τους ανθρώπους του χώρου και όχι η ομάδα μας ως κάτι έξω από αυτόν. Η προτροπή του ήταν ότι όποιος αισθάνεται τέτοια ανάγκη θα ήταν προτιμότερο να αναζητά κάποιον που να αισθάνεται κάτι ανάλογο και να κουβεντιάσει μαζί του.

Το θέμα αυτό και ο τρόπος που επανήλθε σε επόμενες συναντήσεις της ομάδας, δημιούργησε πόληψη και ένταση. Αυτό που τελικά κρατήσαμε και βάσει του οποίου προσπαθήσαμε να κινηθούμε, είναι η άποψη του επόπτη ότι σε αυτόν το χώρο, όπου ο πόνος είναι δεδομένος και περισσεύει, πρέπει να κρατάμε και να χτίζουμε πάνω στην ελπίδα, την αισιοδοξία και τη διάθεση για ζωή.

Αντί επιλόγου

Η επαφή με το τμήμα και τους ανθρώπους που γνωρίσαμε μέσα σε αυτή τη δράση, έκανε σαφέστερα σε εμάς ορισμένα ζητήματα που σχετίζονται με αυτού του τύπου τις παρεμβάσεις. Καταλάβαμε

πόσο διαφορετικό είναι να αναγνωρίζεις τις πραγματικές ανάγκες ενός χώρου από το να τις προσδιορίζεις a priori και πόσο ευέλικτος οφείλεις να είσαι σε σχέση με τους επιμέρους στόχους. Το ζητούμενο τελικά είναι να διατυπώνονται ιδέες και προτάσεις, έχοντας κατά νου πως η υλοποίησή τους εξαρτάται από τον βαθμό στον οποίο απαντούν στις ουσιαστικές ανάγκες και τις προτεραιότητες των ανθρώπων και ευνοούνται από τις τρέχουσες συνθήκες.

Αυτή τη στιγμή που γράφεται το κείμενο, η ομάδα έχει συμπληρώσει 14 μήνες παρουσίας στο τμήμα. Ενώ η αρχική δέσμευση του Π.Π.Α. –που ανέλαβε την οργάνωση της δράσης– απέναντι στο σύλλογο «Λάμψη» και το Αιματολογικό τμήμα του Α.Χ.Ε.Π.Α. ήταν μέχρι το Σεπτέμβριο του 2006, τα ίδια τα μέλη της ομάδας εκδήλωσαν προθυμία και επιθυμία για τη συνέχισή της. Θεωρώντας σημαντική την προσπάθεια των γονιών να ενεργοποιηθούν σε πρακτικά ζητήματα πρόθεσης της ομάδας, πέραν της παρέμβασης εντός του νοσοκομείου, είναι η στήριξη της «Λάμψης» στη δημιουργία τράπεζας αιμοπεταλίων και παράλληλα η εκ νέου διερεύνηση της πιθανότητας παρέμβασης στο Ινποκράτειο νοσοκομείο.

Στο μεταξύ, η σύνθεση της ομάδας σταδιακά αλλάζει. Κάποια παλιά μέλη αποχωρούν, ενώ νέα ενσωματώνονται. Τα νέα μέλη, ξεκινώντας τις επισκέψεις τους, γίνονται εύκολα αποδεκτά από τους γονείς και τα παιδιά χωρίς πολλές ερωτήσεις, ως μέλη της ομάδας που είναι ήδη γνωστή. Ο χαρακτήρας των ερωτήσεων που μας απευθύνουν πλέον οι γονείς αλλάζει. Η αρχική ερώτηση «Ποιοι είστε, τι κάνετε εδώ;» έχει μετατραπεί σε «Γιατί το κάνετε αυτό; Γιατί έρχεστε εδώ που υπάρχει τόσος πόνος;». Τέτοιες ερωτήσεις δημιουργούν αρχικά αμηχανία, η απάντηση δίνεται όμως τελικά από την ίδια την καθημερινότητά μας μέσα στο τμήμα. Εστιάζοντας όχι στον πόνο αλλά σε συναισθήματα χαράς, ικανοποίησης και ελπίδας που γεννιούνται από την αλληλεπίδραση με τα παιδιά, βρίσκει ο καθένας το νόημα της παρουσίας του στο χώρο. Το νόημα αυτό αποδεικνύεται δυνατότερο από το συναισθηματικό φορτίο που αναπόφευκτα συνοδεύει όλους μας.



Κοινωνική Συμμετοχή και Τοπικά Συστήματα Υγείας

Gustavo de Roux, Duncan Pedersen,
Pedro Pons, Horacio Pracílio, Jose Maria Paganini*

Σύντομη ανάλυση της κατάστασης των Υπηρεσιών υγείας στις χώρες της Περιοχής

Εμμονή στα παλαιά προβλήματα

Μια πρόσφατη ανάλυση πάνω στην οργάνωση των υπηρεσιών υγείας στις χώρες της Αμερικής δείχνει ότι, παρά τις προόδους, η κατάσταση συνεχίζει να είναι ακατάλληλη από την άποψη της ισότητας, της αποτελεσματικότητας και της αποδοτικότητας των υπηρεσιών (OPS, 1987).

Παραμένουν, δηλαδή, οι μεγάλες διαφορές στην κατανομή των πόρων για την υγεία, την πρόσβαση και την κάλυψη των αναγκών. Υπολογίζεται ότι σήμερα 130 εκατομμύρια άτομα συνεχίζουν να μην έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και σ' αυτά πρόκειται να προστεθεί ένας πληθυσμός 160 εκατομμυρίων, που είναι η προβλεπόμενη αύξηση του πληθυσμού για την περίοδο 1987-2000.

Οι τεχνολογίες της υγείας χρησιμοποιούνται ακατάλληλα, δηλαδή είτε υπερβολικά, είτε ανώφελα, είτε ελάχιστα λόγω της χαμηλής αποδοχής από τον πληθυσμό.

Από την άλλη πλευρά, ο τομέας υγείας παρέμεινε σε χαμηλά επίπεδα αποτελεσματικού συντονισμού μεταξύ των διαφόρων οργανισμών (δημοσίου τομέα, δημόσιας και ιδιωτικής ασφάλειας) και σε πολλές περιπτώσεις οι τομείς των οργανισμών που ευθύνονται για την καθοδήγηση της διαδικασίας απώλεσαν ή εξασθένησε εντελώς η ικανότητά τους για αποτελεσματική καθοδήγηση. Αυτό συμβαίνει λόγω της απουσίας κοινωνικών

πολιτικών για τις ομάδες που βρίσκονται σε ακραία κατάσταση φτώχειας και αυξημένο κίνδυνο, αλλά και λόγω της μικρότερης τομεακής συμμετοχής στην κατανομή των εθνικών προϋπολογισμών.

Η διατομεακή συνεργασία –αν και κάποιες χώρες έχουν διατυπώσει πολιτικές υψηλής προτεραιότητας σε κοινωνικούς τομείς, όπως η διατροφή, η παιδεία και η εργασία– παραμένει περιορισμένη ως προς το εύρος της κάλυψης και τη βαρύτητά της. Ο τομέας υγείας δε λειτούργησε καθοδηγητικά σ' αυτό το πλαίσιο και έτσι τον ξεπέρασαν οι τομείς που θεωρούνται μεγάλης στρατηγικής αξίας και με μεγαλύτερη πολιτική δυναμική και προοπτική.

Οι βιοϊατρικές επιστήμες, όταν πρόκειται να προσεγγίσουν τη διαδικασία της υγείας και της ασθένειας, διατηρούνε μία κεντρική και ηγεμονική θέση παρά το γεγονός ότι διευρύνθηκαν οι δυνατότητες διατομεακής συνεργασίας με τις κοινωνικές επιστήμες, τουλάχιστον ως προς τον τομέα της έρευνας και της διδασκαλίας.

Υπηρεσίες και συστήματα υγείας

Από την εφαρμογή της συστηματικής προσέγγισης της κατάστασης της υγείας και της ασθένειας, καθώς και την εφαρμογή της θεωρίας των

* Ομάδα συνεργασίας του Προγράμματος της Ανάπτυξης των Υπηρεσιών υγείας, με το συντονισμό του Jose Maria Paganini. Το άρθρο με αρχικό τίτλο «Participación local y sistemas de salud» περιλαμβάνεται στο βιβλίο: Paganini, J.M. & Capote Mir, R. (eds), 1990. *Sistemas locales de salud: Conceptos, métodos, experiencias*. Organización Panamericana de la Salud. Washington: OPS Publicación Científica, 519. Μετάφραση άρθρου: Μπαϊρακτάρης Κώστας. (Στο άρθρο δεν περιλαμβάνονται τα διαγράμματα).

συστημάτων στις υπηρεσίες υγείας, απορρέει ένα σύνολο ορισμών και χρήσεων, ενσωματωμένων στην καθημερινή γλώσσα. Το σύνολο αυτό, εφαρμόζεται τόσο στην ανάληψη των υπηρεσιών υγείας, όσο και στο πλαίσιο της ανάληψης «της κατάστασης υγείας ενός λαού και των παραγόντων που την επηρεάζουν».

Στην πρώτη περίπτωση, το κυρίαρχο είναι ότι η υγεία γίνεται αντιληπτή ως ένα προϊόν ή ένα αποτέλεσμα, με άλλα λόγια μια μεταβλητή που εξαρτάται από τη σχέση μεταξύ του ανθρώπου και του κοινωνικού και φυσικού του περιβάλλοντος. Η κατάσταση υγείας-ασθένεια γίνεται αντιληπτή ως τελικό προϊόν μίας διαδικασίας που διακρίνεται σε μέρη ή που περιγράφεται στις μεταξύ τους σχέσεις.

Στη δεύτερη περίπτωση, οι μελέτες των υπηρεσιών υγείας ως ανοιχτά συστήματα, δηλαδή ως οργανώσεις σε συνεχή και αμοιβαία αλληλεπίδραση με το περιβάλλον, είναι σχετικά πρόσφατες και προέρχονται κυρίως από ανάλογες εμπειρίες εφαρμοσμένες στην υφαντική βιομηχανία και στην εξόρυξη μετάλλου κατά την δεκαετία του '60. Στην πραγματικότητα, η συστημική προσέγγιση εφαρμόστηκε όχι μόνο στη μελέτη των υπηρεσιών υγείας, αλλά και στο σύνολο των οργανισμών και των ιδρυμάτων που αποτελούν με την ευρύτερη έννοια τον τομέα υγείας.

Συνεπώς, στον όρο «συστήματα υγείας» συνυπάρχουν διάφορες αντιλήψεις, μερικές φορές συμπληρωματικές και άλλες αντικρουόμενες. Αυτό εξαρτάται από την ευρύτερη (ολιστική) ή την αυστηρή (μονομερή) σημασία που αποδίδεται στον όρο. Σε μερικές περιπτώσεις κυριαρχεί η θεσμική και οργανωτική άποψη περί συστημάτων, που συμπεριλαμβάνει και τις υπηρεσίες περίθαλψης. Σε άλλες, η έννοια των συστημάτων υγείας περιλαμβάνει όχι μόνο τις παραγωγικές μονάδες των υπηρεσιών, αλλά ενσωματώνει επίσης ορισμένους προσδιοριστικούς παράγοντες για την κατάσταση της υγείας-ασθένειας, όπως για παράδειγμα την αυτοφροντίδα, τις παραδοσιακές ιατρικές πρακτικές ή τέλος τις κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες, οι οποίες καθορίζουν ή τροποποιούν (βελτιώνουν ή επιδεινώνουν) την κατάσταση υγείας

ενός πληθυσμού, όπως είναι: το εισόδημα, το περιβάλλον, ο τρόπος ζωής, ή τα πρότυπα ατομικής και ομαδικής συμπεριφοράς.

Για να τελειώσουμε με την ανάληψη αυτού του ζητήματος, πρέπει να τονίσουμε ότι αυτή η κατάσταση προέρχεται από την απουσία ενός ενιαίου παραδείγματος (προτύπου) για τη διεργασία υγείας-ασθένεια, καθώς και για την ιατρική και τους θεσμούς της, δηλαδή για τα ιατρικά συστήματα ή τα συστήματα υγείας.

Τρόποι συμμετοχής και υπηρεσίες υγείας

Η συμμετοχή είναι μία περίπλοκη διαδικασία, της οποίας είναι δύσκολο να οριστούν τα μέρη ή τα στοιχεία που την αποτελούν, να οριοθετηθούν οι παράγοντες ή τα γεγονότα που την καθορίζουν, ή ακόμα περισσότερο να εξακριβωθούν οι δείκτες που θα επιτρέψουν να υπολογιστεί το μέγεθος και η επέκτασή της. Από τις εμπειρίες της κοινωνικής συμμετοχής στην υγεία μερικών χωρών της Αμερικής, εκδηλώνεται η πολυπλοκότητα προσεγγίσεων και στρατηγικών, που μεταφράζονται σε μία ποικιλία καταστάσεων και μορφών συμμετοχής, αν και οι επιτυχίες αυτές είχαν γενικώς περιορισμένη επίδραση και μικρή διάρκεια.

Η συμμετοχή της κοινότητας σε υποθέσεις που αφορούν την επιβίωσή της είναι τόσο παλιά όσο και η ιστορία του ανθρώπου, διότι αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της ανάπτυξης όλων των ανθρώπινων κοινωνιών. Η ιδέα ότι η συμμετοχή είναι μία διαδικασία που μπορεί να προωθηθεί απ' έξω και ότι η μεγαλύτερη ή μικρότερη κινητοποίηση του πληθυσμού μπορεί να κατευθύνεται από εξωτερικούς παράγοντες, είναι μία σχετικά σύγχρονη έννοια.

Στη δεκαετία του '50, αυτές οι καινούργιες ιδέες και έννοιες εφαρμόστηκαν και υιοθετήθηκαν με την ονομασία της αγροτικής εμπύχωσης ή της ανάπτυξης της κοινότητας. Η κυρίαρχη προσέγγιση ήταν επιστημονικής φύσης και πρότεινε την εισαγωγή ή τη μεταφορά των καινούργιων τεχνολογιών για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του πληθυσμού. Συχνότερα, αυτή η προσέγγιση συνδυεόταν από ένα δυτικό ή σύγχρονο τρόπο ζωής,

που ονομαζόταν ανώτερος λόγος της μεγαλύτερης κατανάλωσης προϊόντων και υπηρεσιών και εμπειρείες βασικά μία διαφορετική αντίληψη του κόσμου. Η συμμετοχή του κόσμου εξαρτιόταν από την ικανότητά του να οργανώνεται και να κινητοποιείται γύρω από προγράμματα και ενέργειες ήδη αποφασισμένες σε άλλα περιβάλλοντα ή στον επαγγελματικό τομέα, με την προϋπόθεση πως όλος ο πληθυσμός θα δεχόταν εύκολα τις ιδέες και τους νεωτερισμούς, καθώς και τις προτεραιότητες που είχαν ήδη καθοριστεί από τους επαγγελματίες της υγείας.

Πολύ νωρίς όμως, η ενεργοποίηση αυτής της προσέγγισης συνάντησε αντιστάσεις και δυσκολίες και γι' αυτόν τον λόγο, δημιουργήθηκαν καινούργιες στρατηγικές δράσης με τη μορφή προσδιορισμού των «αρχηγών γνώμης», που έπειθαν τον πληθυσμό για τα πλεονεκτήματα του κάθε προγράμματος με την προώθηση εννοιών όπως «συνέταιροι για την ανάπτυξη». Σε αυτά τα προγράμματα η κοινότητα έπρεπε να οργανώνεται με έναν τέτοιο τρόπο, ώστε να προωθούνται οι προτάσεις για θέματα υγείας και ανάπτυξης που προέρχονταν από πόλεις ή από τον «εκσυγχρονισμένο» οικονομικό τομέα.

Σύμφωνα με μία έρευνα της Π.Ο.Υ., το 1960 υπήρχαν περίπου εξήντα χώρες στην Ασία, την Αφρική και τη Λατινική Αμερική με προγράμματα κοινοτικής ανάπτυξης. Τα μισά απ' αυτά ήταν εθνικού επιπέδου και τα υπόλοιπα περιφερειακού ή για μικρότερες κοινωνικο-δημογραφικές μονάδες. Το 1965, τα περισσότερα απ' αυτά τα σχέδια άρχισαν να εξαφανίζονται ή να περιορίζονται δραστικά, ενώ προς το τέλος της δεκαετίας, η απογοήτευση και η αποκαρδίωση εξαπλώθηκαν, τόσο σ' αυτούς που δέχονταν τη βοήθεια όσο και σε αυτούς που την έδιναν, λόγω της υπερβολικής βραδύτητας πραγματοποίησης των επιθυμητών αποτελεσμάτων, καθώς επίσης και των αντιδράσεων και δυσκολιών που συνάντησε η εφαρμογή των προγραμμάτων (OMS, 1983).

Στη δεκαετία του '70, ενισχύεται η στρατηγική οργάνωσης και πλήρους ανάπτυξης της κοινότητας. Πολλά προγράμματα ανάπτυξης επανεμφανίζονται στη Λατινοαμερικάνικη σκηνή και αναγνω-

ρίζεται η ανάγκη συνεργασίας μεταξύ των κυβερνήσεων, των οργανισμών και του πληθυσμού.

Ωστόσο, οι καινούργιες στρατηγικές δεν έχουν πετύχει την ενεργητική ενσωμάτωση του πληθυσμού στην υγεία. Η συμμετοχή παραμένει ως μία κατάσταση πραγμάτων όπου, αν και ο κόσμος συμμετέχει κάπως περισσότερο στις δράσεις (με χρήματα, εργατικά χέρια ή μέσω της ενσωμάτωσης των εργαζομένων υγείας ως «εθελοθελών»), η συμμετοχή του στις αποφάσεις για τις πολιτικές υγείας, τις προτεραιότητες, τα προγράμματα και τις υπηρεσίες υγείας είναι σχεδόν μηδαμινή.

Οι υπηρεσίες υγείας σε τοπικό επίπεδο, ως μέρος των υπερβολικά συγκεντρωτικών γραφειοκρατικών δομών, καταλήγουν σε «αντισυμμετοχικές» δομές, λόγω του αυταρχικού χαρακτήρα με τον οποίο προσπαθούν να τοποθετήσουν ένα σύνολο δικών τους δραστηριοτήτων και λόγω των ασύμμετρων σχέσεων που υπάρχουν μεταξύ των επαγγελματιών και της κοινότητας.

Αναμφίβολα, τα διάφορα κοινωνικοπολιτικά πλαίσια και οι κοινωνικές, οικονομικές και πολιτιστικές δομές είναι διαφορετικές στις χώρες της Περιοχής της Αμερικής. Σχετικά με το κοινωνικοπολιτικό πλαίσιο, οι χώρες τοποθετούνται ως προς την κοινωνική συμμετοχή μέσα σ' ένα φάσμα που πηγαινοέρχεται από το εχθρικό και καταπιεστικό περιβάλλον μέχρι το πιο ανεκτικό και ευνοϊκό. Από την άλλη πλευρά, συναντούμε κοινωνίες στις οποίες οι πόροι κατανέμονται πιο ισότιμα και άλλες στις οποίες υπάρχει μία σημαντική ανισότητα στην κατανομή του πλούτου. Οι σχέσεις μεταξύ του κοινωνικού-πολιτικού πλαισίου, των κοινωνικοοικονομικών δομών και των πολιτιστικών συστημάτων είναι καθοριστικές για τις διάφορες μορφές κοινωνικής συμμετοχής. Ωστόσο, αυτές οι σχέσεις είναι ακόμα παρεξηγημένες και απαιτείται σημαντική προσπάθεια στην κοινωνική και επιδημιολογική έρευνα για την ανάδειξη των αιτίων που περιορίζουν ή διευκολύνουν τη συμμετοχή στις σχετικές διαδικασίες, καθώς επίσης και την εφαρμογή των αποτελεσμάτων τους στην υγεία και στην ευημερία της κοινότητας.

Ένα πρότυπο ανάλυσης των τοπικών συστημάτων υγείας

Η συστημική προσέγγιση της υγείας

Όλες οι προσπάθειες αντικειμενικοποίησης της πραγματικότητας, τόσο των φυσικών φαινομένων όσο και των κοινωνικών διαδικασιών, απαιτούν η προσέγγιση να κατευθύνεται από ένα συγκεκριμένο πρότυπο ερμηνευτικής ανάλυσης. Όσο πιο περίπλοκη είναι η πραγματικότητα που θέλουμε να παρατηρήσουμε τόσο πιο αναγκαία γίνεται η χρήση ενός προτύπου που θα ορίζει το αντικείμενο ανάλυσης σε συγκεκριμένες κατηγορίες γνώσης, ώστε να επιτρέψουν μία βασική θεώρηση με πιο ευκολονόητους όρους. Είναι σαφές ότι αυτό γίνεται πάντα σε βάρος ενός κομματιού της πραγματικότητας, το οποίο αποκόπτεται με την πρόθεση του παρατηρητή.

Στη συγκεκριμένη περίπτωση της υγείας, η πολυπλοκότητα του φαινομένου προέρχεται όχι μόνο από την πολλαπλότητα των μεταβλητών που συμμετέχουν στον καθορισμό της, αλλά και λόγω της διαφορετικής φύσης τους. Τα φαινόμενα υγείας και ασθένειας –ειδικά όπως τα αντιλαμβάνεται ο πληθυσμός– γίνονται πολύ περίπλοκα, διότι στο ίδιο φαινόμενο δρουν και αλληλεπιδρούν ταυτόχρονα μεταβλητές που αφορούν διαφορετικά μέρη της πραγματικότητας, ξεκινώντας από τις αναγνωρίσιμες φυσικές, χημικές και βιολογικές διαδικασίες μέχρι τις περίπλοκες συμβολικές δομές του πολιτισμού και των κοινωνικών σχέσεων.

Αυτός ο υψηλός βαθμός περιπλοκότητας έχει σαν συνέπεια η επιστημονική προσέγγιση να μην μπορεί να ολοκληρωθεί υπό την εννοιολογική και μεθοδολογική προοπτική μίας και μοναδικής επιστήμης. Έτσι γίνεται απαραίτητη η χρήση ενός διεπιστημονικού θεωρητικού πλαισίου συνεργασίας μεταξύ των επιστημών ή ακόμα καλύτερα ενός πλαισίου που θα ξεπερνάει τα όρια των επιμέρους επιστημών (υπερεπιστημονικού).

Ένα από τα αποτελέσματα αυτής της προσπάθειας, ακόμα και αν δεχθούμε τους περιορισμούς της, είναι αναμφίβολα η ανάπτυξη της «γενικής θεωρίας των συστημάτων». Αυτή η προσπάθεια

επέτρεψε να σπάσουν τα άκαμπτα εμπόδια των επιστημών και να διευκολυνθεί η δυνατότητα διαλόγου μεταξύ των επιστημών, αναζητώντας μία κοινή γλώσσα και μία ολιστική προσέγγιση της πραγματικότητας.

Σ' αυτό το ντοκουμέντο η χρήση της συστημικής προσέγγισης εννοείται ως μία πρόθεση για την προσέγγιση των Τοπικών Συστημάτων Υγείας (SILOS) μέσα από μία συνοδική προοπτική, απαραίτητη βέβαια για τη μελέτη του φαινομένου της κοινοτικής συμμετοχής. Γι' αυτόν τον λόγο, μετά από τις διάφορες εφαρμογές της θεωρίας των συστημάτων στο πλαίσιο της υγείας, συμφέρει να χρησιμοποιηθεί «η συστημική σκέψη». Έτσι εμφανίζονται βασικά οι δομικές όψεις και μπορούν να κατανοηθούν μερικές διαδικασίες στα SILOS στη βάση ακριβώς του ορισμού των συστημάτων. Πρόθεση είναι να συμπληρωθεί και η ίδια η ανάλυση με στοιχεία άλλων εννοιολογικών διαστάσεων, λαμβάνοντας βέβαια υπόψη τους περιορισμούς της συστημικής προσέγγισης ειδικά στο ερμηνευτικό πεδίο.

Αν ως σύστημα θεωρείται «ένα σύνολο αλληλεπιδρώντων στοιχείων μ' έναν κοινό στόχο», ο ορισμός ενός επιμέρους συστήματος προέρχεται σαφώς από αυτόν ακριβώς τον στόχο που δίνει νόημα και ταυτότητα και στον ίδιο. Αν και εφόσον η οριοθέτηση είναι πάντα αυθαίρετη, ο σκοπός αντιπροσωπεύει το πλαίσιο αναφοράς στη διαφοροποίηση των στοιχείων που αποτελούν το σύστημα από εκείνα που βρίσκονται έξω από αυτό. Η οριοθέτηση ενός συστήματος υγείας απαιτεί την αναγνώριση των στοιχείων που συμμετέχουν σε εκείνη τη διαδικασία που το αποτέλεσμα ή ο σκοπός της αποσκοπεί σε μία καλύτερη κατάσταση υγείας, είτε του ατόμου είτε του πληθυσμού.

Πρόκειται αναμφίβολα για ένα ανοικτό σύστημα, δηλαδή τέτοιο που η ανταλλαγή με το περιβάλλον είναι αναγκαία προϋπόθεση για την επιβίωση, την αναπαραγωγή και τη μετατροπή του. Η ανοικτή του φύση επιτρέπει να τοποθετηθεί το σύστημα σ' ένα πλαίσιο ή υπερόςστημα του οποίου να αποτελεί ένα συστατικό. Κατ' αυτήν την άποψη, το σύστημα υγείας είναι ένα συστατικό του συνοδικού κοινωνικού συστήματος και η διαφοροποίησή του είναι αυθαίρετη και μόνο λειτουργικού χαρακτήρα, διότι τα πε-

ρισσότερα από τα υπόλοιπα συστατικά του κοινωνικού συστήματος επηρεάζουν την υγεία.

Ωστόσο, μπορούν να μελετηθούν δύο είδη σχέσεων: οι εσω-συστημικές, δηλαδή μεταξύ των στοιχείων ή συστατικών του συστήματος και οι δια-συστημικές, δηλαδή με άλλα συστήματα στο πλαίσιο του ίδιου περιβάλλοντος ή υπερ-συστήματος του οποίου αποτελεί μέρος· στην περίπτωση μας του κοινωνικού συστήματος.

Η αλληλεπίδραση με το περιβάλλον προκαλεί τη δημιουργία εξωτερικών εναυσμάτων ή ερεθισμάτων που με την σειρά τους απαιτούν από το σύστημα να δρομοιογήσει εκείνους τους προσαρμοστικούς μηχανισμούς, ώστε να μπορεί να επιζηήσει στο περιβάλλον σε μία κατάσταση διαρκούς αλληλεπίδρασης. Από τη μία πλευρά, έχουμε εσωτερικούς μηχανισμούς που προσπαθούν είτε να κρατήσουν την ισορροπία του συστήματος (ομοιόσταση) είτε να προκαλούν αλλαγές στη δομή και να πετύχουν ανοδικά επίπεδα οργάνωσης (μορφογένεση) και από την άλλη πλευρά, έχουμε τις εξωτερικές αμυντικές απαντήσεις για να εξουδετερωθούν ή να ελαχιστοποιηθούν οι επιδράσεις των παραγόντων του πλαισίου.

Έτσι, η αναζήτηση της ισορροπίας γίνεται μία δυναμική διαδικασία μόνιμης αλληλεπίδρασης μεταξύ του συστήματος και του περιβάλλοντος, με την ύπαρξη πάντα σε κάποιο σημείο μίας κατάστασης σύγκρουσης που προκαλεί ένταση ή στρες στο σύστημα. Η διαδικασία υγείας-ασθένειας σε ατομικό και συλλογικό επίπεδο αποτελεί όντως ένα καλό παράδειγμα αυτής της κατάστασης.

Στο ατομικό επίπεδο, ο άνθρωπος αποτελεί από τη φύση του ένα υψηλής περιπλοκότητας σύστημα που τον χαρακτηρίζει ως μία βιοψυχο-κοινωνική μονάδα. Κάθε ανοιχτό σύστημα βρίσκεται στην περίπτωση αυτή σε συνεχή αλληλεπίδραση με το φυσικό και κοινωνικο-πολιτιστικό περιβάλλον. Δέχεται απ' αυτό συνεχώς εναύσματα που προκαλούν διάφορες απαντήσεις προσαρμογής ή απόρριψης, και, ταυτόχρονα, εκπέμπει εναύσματα που καθορίζουν τις ακόλουθες περιβαλλοντικές απαντήσεις μέσα σε μία συνεχή διαδικασία αλληλεπίδρασης και δυναμικής ισορροπίας.

Αυτή η αλληλεπίδραση προκαλεί αναγκαστικά

ένα συγκρουσιακό φαινόμενο, όπου κάθε σύνολο ή κάθε ζευγάρι ερέθισμα-απάντηση αποτελεί μία ιδιαίτερη κατάσταση σύγκρουσης που μπορεί να εγκατασταθεί στο βιολογικό τομέα, στο ψυχολογικό επίπεδο ή στον κοινωνικό τομέα του ατόμου και της οποίας όμως τα αποτελέσματα εκδηλώνονται σε ολόκληρο τον οργανισμό, λόγω της αρχής της ολότητας των συστημάτων.

Από αυτή την άποψη, η υγεία και η ασθένεια αντιπροσωπεύουν δύο αντιθετικές καταστάσεις στην πιθανή κατάσταση του συστήματος και στο αποτέλεσμα του ίδιου, αν και στην πραγματικότητα είναι δύο φάσεις μίας ίδιας διαδικασίας (που ονομάζεται υγεία-ασθένεια) αναζήτησης της ισορροπίας και, γι' αυτό, αναγκαία ασταθείς.

Θεωρητικά μπορεί να γίνει αντιληπτή μία ιδανική κατάσταση του συστήματος που θα ονομάσουμε υ γ ε ί α και η οποία έχει ορισθεί από την Π.Ο.Υ. ως «η πλήρης κατάσταση φυσικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας ...»· στην οποία δύσκολα μπορούμε να φτάσουμε λόγω του δυναμικού και ασταθής χαρακτήρα της διεργασίας ή ως μία κατάσταση «ιδανικής φυσικής, ψυχικής και κοινωνικής ζωτικότητας που προκύπτει από τη δράση του ανθρώπου μπροστά στις συγκρούσεις και την επίλυσή τους» (Ferrara, Acebal & Paganini, 1976). Από την επιτυχία ή την αποτυχία κάθε μιας στιγμής, κατά την επίλυση αυτών των συγκρούσεων, θα εξαρτιόταν η κατάσταση υγείας ή ασθένειας και οι άπειρες ενδιάμεσες διαβαθμίσεις τους.

Αυτή η κατάσταση του συστήματος εκδηλώνεται λογικά ως αποτέλεσμα σε αυτό που στην περίπτωση του ανθρώπου εκφράζεται με τη συγκεκριμένη συμπεριφορά του. Εμφανίζεται έτσι, η έννοια της υγείας ως αποτέλεσμα (ή έξοδος) του συστήματος με δύο πλαίσια φαινομενολογικής εκδήλωσης: ένα υποκειμενικό, αντιληπτό για κάθε άτομο και ένα άλλο αντικειμενικό, που χαρακτηρίζεται από την εξωτερική και περισσότερο ή λιγότερο μετρήσιμη συμπεριφορά στο βιολογικό, ψυχολογικό ή κοινωνικό τομέα.

Αυτή η διπλή διάσταση της κατάστασης υγείας ή ασθένειας έχει σημαντικά αποτελέσματα στην περίπτωση, επειδή προκαλεί δύο πιθανούς όρους της ανάγκης περίθαλψης που είναι και οι δύο ισχύο-

ντες, αλλά δε συμπύκνουν πάντα: ο προσωπικός ορισμός, κατευθυνόμενος από ένα βασικό πολιτισμικό ερμηνευτικό μοντέλο και ο επαγγελματικός ορισμός, που βασίζεται σ' ένα επεξηγηματικό επιστημονικό μοντέλο. Για την κατάσταση της υγείας στην πρώτη περίπτωση αυτό μπορεί να ονομαστεί από τους κοινωνικούς επιστήμονες *πόρος*, φυλάσσοντας τον ορισμό *σθένος* για τη δεύτερη, επειδή ακριβώς αντιστοιχεί σε μία καθορισμένη από την παθολογία νοσηλογική κατηγοριοποίηση.

Αυτή η αμφοτερότητα στον ορισμό αποτελεί μία από τις δυσκολίες, αλλά και ένα κίνητρο συζήτησης για την αναζήτηση παραμέτρων μέτρησης της υγείας και της ασθένειας.

Στο επίπεδο της πληθυσμιακής ανάληψης, η υγεία και η ασθένεια είναι, επίσης, το αποτέλεσμα μίας δυναμικής διαδικασίας αλληλεπίδρασης μεταξύ του πληθυσμού και του περιβάλλοντος. Ο πληθυσμός μπορεί να γίνει αντιληπτός ως μία βιοκοινωνικο-πολιτιστική μονάδα, που συνιστά μία συγκεκριμένη κοινότητα και που το περιβάλλον αντιπροσωπεύεται από τη μία πλευρά από το φυσικό οικολογικό πλαίσιο φυσικής και βιολογικής φύσης και από την άλλη από το κοινωνικο-πολιτισμικό περιβάλλον με την ποικιλία των συστατικών ιδεολογικής, κοινωνιολογικής και τεχνολογικής φύσης που συμπεριλαμβάνονται σε κοινωνικά διαφοροποιημένα –αναφορικά με τον ρόλο τους– υποσυστήματα, όπως: το οικονομικό, το εκπαιδευτικό, το πολιτικό, το πολιτιστικό κ.λπ. Στα ανθρώπινα οκτασύστημα, οι παράγοντες του κοινωνικοπολιτιστικού περιβάλλοντος έφτασαν να κατέχουν μία υπερισχύουσα θέση σε σχέση με τις μεταβλητές του φυσικού περιβάλλοντος και να ελέγχονται περισσότερο από το σύγχρονο άνθρωπο. Για παράδειγμα, όλο και περισσότερο αναγνωρίζεται η σημασία του λεγόμενου «τρόπου ζωής» για την κατάσταση της υγείας, ειδικά στις αναπτυσσόμενες χώρες. Ο τρόπος ζωής έχει οριστεί ως «οι κανονικοί και σταθεροί κανόνες συμπεριφοράς ομάδων και ατόμων κατά τη διάρκεια μακρόχρονων περιόδων». Αν και εκφράζονται μέσω του ατόμου αναμφίβολα οι συμπεριφορές αυτές εξαρτώνται από συνολικές κατηγορίες και οι αξίες, οι συνήθειες και οι κοινωνικοοικονομικές συνθήκες της ομάδας αναφο-

ράς του ατόμου και του ευρύτερου κοινωνικού πλαισίου περιορίζουν ή διευρύνουν τις επιλογές δράσης (OPS, 1986).

Η αλληλεπίδραση του πληθυσμού με το περιβάλλον είναι από τη φύση της και αυτή συγκρουσιακή: από τον αγώνα για την επιβίωση των πρωτόγονων λαών και πολλών απομονωμένων ή περιωρισμένων ανθρώπων ομάδων μέχρι τις ψυχοκοινωνικές και πολιτισμικές συγκρούσεις των πιο εξελιγμένων κοινωνιών, σύμφωνα με το κλασικό πρότυπο οικονομικοκοινωνικής ανάπτυξης και ανάμεσά τους όλο το εύρος των πιθανοτήτων για κοινότητες με πολλαπλότητα συγκρουσιακών φαινομένων πολιτικού, οικονομικού, κοινωνικού τύπου και διαφορετικής φύσης πολιτιστικών φαινομένων. Πάλη, η κατάσταση υγείας ή ασθένειας αυτού του πληθυσμού εξαρτάται από τη μεγαλύτερη ή μικρότερη λύση αυτών των συγκρούσεων.

Το αποτέλεσμα της κατάστασης υγείας ενός πληθυσμού αποκτά επίσης δύο πιθανές διαστάσεις εκδήλωσης: τη *λαϊκή αντίληψη*, που προκαλείται από κάποια ιδεολογική-πολιτισμική τοποθέτηση ή το ιατρικό πρότυπο και την επιστημονική προσέγγιση, που βασίζεται σε μία συγκεκριμένη μέθοδο επιδημιολογικής ανάληψης και που κατευθύνεται από μία νοσηλογική ταξινόμηση.

Αυτή η διαφορετική αντίληψη των προβλημάτων υγείας, που ορίζονται είτε από την ίδια την κοινότητα είτε από τους επαγγελματίες, μελετήθηκε σε μερικά μέρη (Pedersen και Koloma, 1984) και βρέθηκε μία σχετικά ευρεία ζώνη μικρής ή μεγάλης συμφωνίας, η οποία όμως παραλείπει δύο διαστάσεις: μία ομάδα προβλημάτων, τα οποία ο πληθυσμός αντιλαμβάνεται και που δεν έχουν αντιστοιχία στη σύγχρονη ιατρική γλώσσα και ένα σύνολο καταστάσεων ευπάθειας, κινδύνου και ασθένειας που δεν γίνονται αντιληπτές ούτε όμως ορίζονται, με επιδημιολογικούς όρους, ως ανάγκη φροντίδας.

Η φροντίδα υγείας

Η διεργασία φροντίδας της υγείας, ως ατομική ή κοινωνική ενεργοποίηση μηχανισμών, αμυντικών ή επιδιορθωτικών της βιοψυχο-κοινωνι-

κής ακεραιότητας των ανθρώπων, είναι επίσης μία περίπλοκη διεργασία που ξεκινάει από το ίδιο το άτομο.

Τα φαινόμενα αλληλεπίδρασης που αναφέρονται στη σχέση με το περιβάλλον –είτε είναι φυσικο-χημικής και βιολογικής φύσης (όπως οι ανοσοποιητικοί μηχανισμοί και η ανάπτυξη των ιστών) είτε είναι οι αμυντικές ψυχολογικές αντιδράσεις και οι κοινωνικές συμπεριφορές ικανοποίησης βασικών αναγκών– αποτελούν τις πρώτες ενέργειες φροντίδας υγείας σε ατομικό επίπεδο. Στην αναζήτηση της υγείας αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ο ρόλος που παίζουν οι προσωπικές αποφάσεις τόσο στην υιοθέτηση ευνοϊκών συμπεριφορών για την υγεία, όπως διαιτητικές ή ψυχαγωγικές κ.λπ. συνήθειες, όσο και στην εξαφάνιση άλλων δυσμενών συμπεριφορών, όπως το κάπνισμα στις αναπτυγμένες κοινωνίες τουλάχιστον.

Η αυτοφροντίδα, κατανοητή ως το σύνολο των ενεργειών που κάνει το ίδιο άτομο σε οποιοδήποτε επίπεδο πρόληψης για την υγεία του (από μόνο του ή και με την βοήθεια της οικογένειας), αποτελεί σε οποιαδήποτε ανθρώπινη ομάδα το πρώτο επίπεδο φροντίδας υγείας.

Πέρα από την ατομική διάσταση και σε άμεση σχέση μαζί της, η οικογένεια αποτελεί σε όλους τους πολιτισμούς το δεύτερο επίπεδο της πρόληψης, διότι προσφέρει την απαραίτητη ψυχοκοινωνική υποστήριξη και τη βασική τεχνολογία για τη διατήρηση της υγείας και τη φροντίδα της αρρώστιας.

Σε ένα τρίτο επίπεδο, υπάρχει σε όλες τις κοινωνίες ένα άλλο σύνολο δομών που λέγονται δίκτυα «κοινωνικής υποστήριξης»: αποτελούνται από άλλες κύριες ή δευτερεύουσες ομάδες (ομάδες αυτοβοήθειας, θρησκευτικές, εργατικές κ.λπ.) και συνηθίζουν να παίζουν ένα βασικό ρόλο στη διατήρηση και την ανάκτηση της υγείας.

Απέναντι στην αντίληψη της ανάγκης φροντίδας, προληπτικής ή θεραπευτικής, η αναζήτηση μπορεί να προσανατολιστεί –ως αρχή ή ως ένα νέο στοιχείο– στην εξειδικευμένη αντιμετώπιση και σύμφωνα με το πολιτιστικό πρότυπο αναφοράς του ατόμου και της αρχικής του ομάδας θα κατευθυνόταν είτε στο παραδοσιακό κοινοτικό σύστημα

τε στο θεσμοθετημένο σύστημα των υπηρεσιών υγείας.

Σε όλες τις σύγχρονες χώρες και κοινωνίες, ακόμα και στις πιο αναπτυγμένες, συνυπάρχουν σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό δύο συστήματα πρόληψης: ένα παραδοσιακό κοινοτικό σύστημα που αποτελείται από τους διάφορους τρόπους λαϊκής ιατρικής, με μεγάλη πολιτισμική παράδοση σε ορισμένες κοινότητες, και ένα άλλο το δημόσιο σύστημα που αποτελείται από διάφορες υπηρεσίες (δημόσιες, ιδιωτικές ή της κοινωνικής ασφάλισης) και οργανισμούς που και επίσημα έχουν την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών υγείας.

Κάποιοι ερευνητές προσθέτουν εξάλλου την ύπαρξη του λαϊκού συστήματος που περιλαμβάνει όλες τις ενέργειες υγείας που αναπτύσσει το άτομο, η οικογένεια, οι κοινοτικές ομάδες και οποιοσδήποτε ανεπίσημος θεσμός που προτείνει ή πραγματοποιεί προληπτικές ή θεραπευτικές ενέργειες. Πράγματι μερικές μελέτες αποδεικνύουν το χαμηλό ποσοστό ατόμων που αντιλαμβάνονται ότι ασθενούν και συμβουλεύονται τις δημόσιες υπηρεσίες, άρα λοιπόν, η χρήση τους αποτελεί για τον πληθυσμό μόνο μία πιθανότητα ανάμεσα σε άλλες. Είναι σαφές ότι εδώ επιδρούν όλα τα προβλήματα πολιτιστικής πρόσβασης αλλά επίσης και γεωγραφικής, οικονομικής, νομικής ή λειτουργικής πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας.

Τα συστήματα υγείας

Σ' αυτό το σημείο της ανάλυσης μπορούμε να αποπειραθούμε μία οριοθέτηση των διαφόρων συστημάτων υγείας, ανάλογα με μία τάξη ή ιεραρχία που προχωράει από το μεγαλύτερο προς το μικρότερο:

Το **συνολικό κοινωνικό σύστημα**, που αποτελείται από το σύνολο της κοινωνίας και του πολιτισμού, με δικές του μορφές κοινωνικής οργάνωσης: οργανισμούς, περιοχές και κοινωνικές σχέσεις πολιτικού, οικονομικού, εκπαιδευτικού και πολιτιστικού είδους μέσα σε ένα σύνολο αξιών, πεποιθήσεων και κανόνων συμπεριφοράς που διαμορφώνουν έναν ιδιαίτερο τρόπο ζωής. Μια κοινότητα δεν είναι παρά ένα κοινωνικό σύστημα μι-

κρής κλίμακας, που καταλαμβάνει ένα συγκεκριμένο γεωγραφικό τμήμα και μοιράζεται μερικές πολιτισμικές αξίες, δηλαδή είναι ένα τοπικό κοινωνικό σύστημα.

Το **σύστημα υγείας** που σημαίνει, κατά κάποιο αυθαίρετο τρόπο, ένα κομμάτι του κοινωνικού συστήματος, αλλά που περιλαμβάνει το σύνολο στοιχείων ή συστατικών του κοινωνικού συστήματος και που έχουν άμεσα ή έμμεσα σχέση με την υγεία του πληθυσμού. Δεν αντιστοιχεί στο λεγόμενο τομέα υγείας που συνήθως περιλαμβάνει μόνο τους οργανισμούς των οποίων η συγκεκριμένη αποστολή συνίσταται στο να προσφέρουν κάποιο είδος υγειονομικής δραστηριότητας, αλλά αντιστοιχεί στα τομιακά και εξω-τομιακά στοιχεία τα οποία επηρεάζουν την κοινοτική υγεία, συμπεριλαμβανομένων οργανισμών και υπηρεσιών που προσφέρουν, σε αυτό το πνεύμα, συγκεκριμένες ενέργειες.

Το **σύστημα φροντίδας υγείας**, που αντιστοιχεί σ' εκείνα τα στοιχεία ή παράγοντες του κοινωνικού συστήματος που έχουν διαφοροποιηθεί, επίσημα ή ανεπίσημα, για να προσφέρουν δραστηριότητες υγείας σ' έναν πληθυσμό. Όπως έχει εξηγηθεί παραπάνω, συνίσταται τουλάχιστον από το θεσμοθετημένο σύστημα υπηρεσιών υγείας, το παραδοσιακό κοινοτικό σύστημα και το λαϊκό σύστημα.

Το **σύστημα υπηρεσιών υγείας**, δηλαδή, ένα υποσύστημα ή στοιχείο του συστήματος φροντίδας υγείας που αποτελείται από τις θεσμοθετημένες υπηρεσίες, των οποίων η αποστολή είναι να παρέχουν υπηρεσίες υγείας. Στο ίδιο, μπορεί επίσης να συναντήσουμε μία ποικιλία υπηρεσιών, οργανισμών και μορφών οργάνωσης, ανάλογα με τη σχέση εξάρτησης, το βαθμό πολυπλοκότητας, τα συστήματα χρηματοδότησης, το είδος των παροχών κ.λπ. Σε πολλές χώρες αυτό το σύστημα συνήθως υποδιαιρείται σε τρία υποσυστήματα: δημόσιο ή κρατικό, ιδιωτικό και κοινωνικής ασφάλισης.

Αυτή η διαφοροποίηση σε μία κλίμακα ή ιεραρχία των συστημάτων προσφέρει το εννοιολογικό πλαίσιο για τον καθορισμό των τοπικών συστημάτων υγείας (SILOS), υπό το πρίσμα μίας ολιστικής προοπτικής που προσφέρει η συστηματική προσέγγιση.

Σε ένα πρόσφατο ντοκουμέντο της Παναμερিকা-

νικής Οργάνωσης Υγείας τονίζεται ότι ένα τοπικό σύστημα υγείας γίνεται αντιληπτό ως ένα σύνολο πόρων υγείας τομιακών ή εξω-τομιακών, αλληλοσχετιζόμενων και υπεύθυνων για την ανάπτυξη της υγείας ενός συγκεκριμένου πληθυσμού σε ένα ορισμένο γεωγραφικό τμήμα. Οι τρόποι και οι μηχανισμοί αλληλεπίδρασης του πληθυσμού με τις υπηρεσίες, καθώς και η ίδια η συμπεριφορά του για να υπερασπίσει την υγεία του και να ψάξει λύσεις για τα προβλήματά της, είναι βασικά στοιχεία του συστήματος. Σαφώς, η κοινωνική δομή υποστήριξης της υγείας σε ατομικό και συλλογικό πλαίσιο, είναι ένα βασικό στοιχείο (OPS, 1987).

Αυτός ο ορισμός, αφού περιλαμβάνει τους εξω-τομιακούς πόρους και την κοινωνική δομή υποστήριξης της υγείας, επιτρέπει να απεικονιστούν τα SILOS ως ένα υψηλότερου επιπέδου σύστημα από ένα σύστημα φροντίδας υγείας, περιγραφόμενου με τα χαρακτηριστικά αυτού που εδώ ορίστηκε ως σύστημα υγείας.

Όπως μπορεί να παρατηρήσει κανείς, το κεντρικό στοιχείο του τοπικού συστήματος υγείας αντιπροσωπεύεται από τον ίδιο τον πληθυσμό που αποτελεί τον πυρήνα και το υποκείμενο όλης της δράσης του συστήματος. Αυτός ο πληθυσμός όμως, δεν είναι μία ομοιογενής μάζα, αλλά σχηματίζει πρωτοβάθμιες ομάδες —όπως η οικογένεια— και οργανώνεται από κοινού για να πετύχει κοινούς στόχους. Η υγεία της κοινότητας είναι ο κυρίαρχος στόχος του συστήματος και για την επίτευξη αυτού του στόχου πρέπει να συμβάλουν όλοι οι κοινωνικοί παράγοντες της οργανωμένης κοινότητας, προσπαθώντας να μειώσουν τις ενδο-και διασυστηματικές συγκρούσεις, που προκαλούν οι κοινωνικοπολιτισμικές συνθήκες, μέσω μίας συντονισμένης δράσης, αποφασισμένης μέσω μίας διαδικασίας συμμετοχικού σχεδιασμού.

Η κοινωνική συμμετοχή στα τοπικά συστήματα υγείας

Όπως επισημάνθηκε προηγουμένως, η κοινωνική συμμετοχή —υπό την ευρύτερη έννοια— είναι μία περίπλοκη διαδικασία σύμφυτη στη δυναμική

όλης της κοινωνίας. Πράγματι, είναι μία εκδήλωση της συνεχούς κίνησης που συντελείται στα καθημερινά περιβάλλοντα και στο πέρασμα της ζωής. Ο κάθε άνθρωπος, χωρίς εξαίρεση, συμμετέχει με τον ένα ή με τον άλλο τρόπο μέσα στην πολυπλοκότητα των πλαισίων στα οποία δρα, κατά την άσκηση των καθηκόντων του ή κατά την εκτέλεση των ρόλων του. Προφανώς η συμμετοχή παίρνει συγκεκριμένη μορφή και διάσταση σε κάθε συγκεκριμένη περίπτωση εξαρτώμενη κυρίως από τη θέση των ανθρώπων στις κοινωνικές τάξεις, από τους περιορισμούς που τους επιβάλλονται, από την πραγματική ή εν δυνάμει δυνατότητα που έχουν για να συμμετέχουν στην ποικιλία αποφάσεων που επιβάλλει η πολυπλοκότητα της κοινωνικής πλοκής.

Ωστόσο, η κοινωνική συμμετοχή δεν μπορεί να γίνει αντιληπτή αφηρημένα γιατί σε όλες τις περιπτώσεις περιβάλλεται από πρόθεση για δράση. Στη συγκεκριμένη περίπτωση της υγείας, η συμμετοχή του πληθυσμού ιστορικά έγινε αντιληπτή και προωθήθηκε ανάλογα με συγκεκριμένες προθέσεις. Συνηθισμένο γεγονός είναι για παράδειγμα η περιστολή ή ο περιορισμός της στη χρήση των δημόσιων υπηρεσιών υγείας, η συνεργασία σε συγκεκριμένες ενέργειες που προέρχονται από πρωτοβουλίες των ίδιων των υπηρεσιών ή η πρόθεση να αποτελεί ένα χρήσιμο μηχανισμό για τη μείωση του κόστους, επιβάλλοντας στον πληθυσμό ευθύνες του Κράτους.

Ποια ήταν τα αποτελέσματα της συμμετοχής του πληθυσμού στο πλαίσιο της υγείας; Αν και δεν μπορέσαμε να βρούμε μελέτες ή πειράματα που να ελέγχονται και που να μπορούν να ορίζουν άμεσα τα αποτελέσματα της κοινωνικής συμμετοχής στην υγεία, πρέπει να αναγνωρίσουμε ότι οι εμπειρίες κοινωνικής συμμετοχής γενικώς αυξάνουν την πρόσβαση και, πάνω απ' όλα, την αποδοχή και τη χρήση των τεχνολογιών υγείας.

Όταν η συμμετοχή του πληθυσμού περιορίζεται στην απλή χρήση των δημοσίων υπηρεσιών και ο πολίτης είναι απλός αποδέκτης –δηλαδή αυτός που δέχεται και υπακούει άκριτα σε πρωτοβουλίες, αποφάσεις και μη κατάλληλες πρακτικές– αντιστοιχεί σε αυταρχικά πρότυπα υπηρεσιών υγείας. Μέσα από

τέτοια πρότυπα οι υπηρεσίες ορίζονται ως αυτάρχεις, εμπνευσμένες από ένα πλαίσιο που ανυψώνει την επιστημονική και τεχνοκρατική γνώση, σε ένα παράδειγμα χωρίς διαφάνεια, που χαρακτηρίζεται από μία μη αμφισβητήσιμη αυταρχικότητα, του οποίου οι εκπρόσωποι είναι αυτοί που πάντα γνωρίζουν τι συμφέρει ή τι δεν συμφέρει και για τους οποίους η γνώμη του κόσμου έχει ελάχιστη ή καμία σημασία. Το στερέτυπο του καλού χρήστη των υπηρεσιών είναι λοιπόν εδώ εκείνου που δεν αμφιβάλει, ούτε διαμαρτύρεται, ούτε απαιτεί και συγχρόνως ευχαριστεί για την περίθαλψη που αποκτά, αφού τη θεωρεί περισσότερο χάρη παρά ένα δικαίωμα. Η συμμετοχή αυτού του είδους χρήσης, αντιλαμβανόμενη ως μία συγκαταβατική και υπάκουη συμπεριφορά, αντιστοιχεί σε ιεραρχικές και κάθετες δομές, όπου ο αποδέκτης της υπηρεσίας τοποθετείται στη βάση μίας πυραμίδας που αντιπροσωπεύει μία οξεία ασυμμετρία μεταξύ αυτών που προσφέρουν υπηρεσίες και των καταναλωτών.

Η κοινωνική συμμετοχή στις επίσημες υπηρεσίες υγείας περιορίστηκε στη συνεργασία του πληθυσμού σε προαποφασισμένες, προγραμματισμένες και συντονισμένες από τις ίδιες τις υπηρεσίες δραστηριότητες. Αποδέχονται έτσι, ότι η συνεργασία του πληθυσμού διευκολύνει απλώς την υλοποίηση διαφόρων δράσεων υγείας και συμβάλλει στη διεύρυνση της κάλυψης των αναγκών. Είναι σαφές ότι αυτό το είδος συνεργασίας μπορεί μεν να έχει ορισμένα θετικά αποτελέσματα, όταν όμως αποκλείει τον πληθυσμό από τη συζήτηση για τους λόγους που γίνονται οι δράσεις και από τη δυνατότητα να συμμετάσχει στο σχεδιασμό και την επιλογή των λύσεων, τότε είναι απλά μία μορφή χειρισμού. Μέσα από τα θεσμοθετημένα πρότυπα παροχής υγείας που μονοπωλούν τη γνώση και τη δυνατότητα απόφασης μπορεί να εκδηλωθούν ανησυχίες και κριτικές, χωρίς όμως ο λόγος του κόσμου να έχει δύναμη επιβολής. Για αυτό μπορεί αδιάκριτα να γίνει εν μέρει αποδεκτός, να αγνοηθεί ή να απορριφθεί.

Η σημασία του να κινητοποιείται ο πληθυσμός, με ανθρώπινα και φυσικά μέσα για να βοηθήσει στην επίλυση των προβλημάτων υγείας, δεν συζητείται. Στα επίσημα όμως συστήματα η συμμετο-

χή του πληθυσμού προσανατολίζεται απλώς στη μείωση του κόστους, χωρίς να συμπεριλαμβάνεται η παρέμβασή του μέσα σε ένα κατανοητό και συνειδητό πλαίσιο κοινωνικής συμμετοχής. Έτσι κάνει τον πληθυσμό ένα όργανο και τον μετατρέπει σε απλό εργαλείο. Αν και τα αποτελέσματα της συμμετοχής σαν εργαλείο μπορεί να είναι βραχυπρόθεσμα θετικά, μεσοπρόθεσμα γίνεται η συμμετοχή στείρα και μπορεί να οδηγήσει στην αδιαφορία όληων όσων αποκλείστηκαν από τη συζήτηση για το νόημα των δράσεων, τον σχεδιασμό και από τις βασικές αποφάσεις.

Σε αντίθεση με τις προσεγγίσεις που μετατρέπουν τον πληθυσμό σε απλή εργαλεία έχουν εμφανιστεί άλλες που τείνουν να υπερεκτιμήσουν τη λαϊκή γνώση, επειδή τη θεωρούν σαν τη μοναδική πηγή σοφίας από την οποία πρέπει να προκύψουν όλες οι δράσεις. Αυτό το είδος εκτίμησης που αγνοεί την αξία της τεχνικής και επιστημονικής γνώσης, αγνοεί επίσης την αμφιθυμία και την ετερογένεια της λαϊκής σκέψης ως μια πολύμορφη κατασκευή προερχόμενη ιστορικά από τη σύγκρουση μεταξύ διαφόρων και συχνά αντιφατικών λογικών και αξιών, και ως μία κατασκευή φτιαγμένη από ανόμοιες εμπειρίες και αμφίβολα μηνύματα διαφόρων πολιτισμών. Η προσπάθεια για τη λύση των προβλημάτων υγείας που εμπνέονται μόνο από τη λαϊκή σοφία, μεταφράζεται σε αυθόρμητες ενέργειες περιορισμένης επιτυχίας και όχι πάντοτε αποτελεσματικές.

Ένα βασικό χαρακτηριστικό των τοπικών συστημάτων υγείας είναι ότι σ' αυτά συμβάλλουν διάφοροι κοινωνικοί και θεσμικοί παράγοντες που:

- 1) αντιλαμβάνονται και ερμηνεύουν τα προβλήματα υγείας μέσα από λογικά πλαίσια αναφοράς και που αναγκαστικά δεν συμπίπτουν, στο βαθμό που εκφράζουν διαφορετικές λογικές,
- 2) παίρνουν γενικές και μερικές αποφάσεις σχετικά με την υγεία, σύμφωνα με τις φαινομενολογικές ερμηνείες και τις πραγματικές δυνατότητές τους, και
- 3) δέχονται τις αυτόνομες ευθύνες σύμφωνα πάντα με τις αποφάσεις που πήραν.

Η ιδιαιτερότητα αυτής της πολυμορφίας γνώσεων, αποφάσεων και ευθυνών προέρχεται από την ασυμμετρία τους, με αποτέλεσμα οι περισσότερες, είτε να αναφέρονται σε μικρά περιβάλλοντα (όπως συμβαίνει π.χ. με αποφάσεις σχετικές με την υγεία που παίρνονται μέσα στα οικογενειακά πλαίσια), είτε να έχουν σχέση με μικρές πελατείες, είτε όπως είναι συνήθως οι δημόσιες υπηρεσίες να επιβάλλουν αποφάσεις που έχουν παρθεί σε κλειστούς χώρους, βάζοντας σε κατώτερο επίπεδο τις γνώσεις και τις εμπειρίες του πληθυσμού σε αντίθεση με την τεχνική και επιστημονική λογική.

Η κοινωνική συμμετοχή περνάει λοιπόν μέσα από τη ρήξη της ασυμμετρίας που υπάρχει μεταξύ των δημόσιων υπηρεσιών υγείας και των κοινοτήτων, πράγμα που σημαίνει τη δημοκρατικοποίηση της γνώσης και τη διεύρυνση των πλαισίων αποφάσεων με όσους παραδοσιακά έχουν αποκλειστεί από τη δυνατότητα να πάρουν πρωτοβουλίες για την υγεία, έξω από τη στενή οικογενειακή περίμετρο. Έτσι λοιπόν τα Τοπικά Συστήματα Υγείας (SILOS) προσπαθούν να αποκεντρώσουν τις αποφάσεις, με τη μεταφορά ρυθμιστικής δυναμότητας από τα κεντρικά επίπεδα των υπηρεσιών υγείας στα τοπικά επίπεδα, να διεγείρουν και να ενσωματώσουν τον πληθυσμό μέσα στις διαδικασίες περίθαλψης ενώ ταυτόχρονα προϋποθέτουν εκχώρηση αποφασιστικής εξουσίας στον πληθυσμό, αναβαθμίζοντάς τον σε καταλυτικό υποκείμενο και όχι απλά σε αντικείμενο που υπόκειται την παρέμβαση. Εξάλλου, προϋποθέτουν τη δυνατότητα ανάληψης ευθυνών και εκπλήρωσης των δεσμεύσεων που αποκτώνται με την εξάσκηση της ικανότητας διαθεσιμότητας.

Ένας από τους λόγους για τον οποίο δεν υλοποιείται με αποτελεσματικό τρόπο η κοινοτική συμμετοχή στις υπηρεσίες υγείας, είναι ακριβώς ο χαρακτήρας τους ως μονάδες που ανήκουν σε πολύ συγκεντρωτικά συστήματα, όπου η λήψη αποφάσεων γίνεται σ' ένα κεντρικό επίπεδο, πολύ απομακρυσμένο από τις δυνατότητες επηρεασμού από την κοινότητα. Είναι σαφές ότι μόνο σε αυτές τις περιπτώσεις μπορεί να υπάρχει χαμηλό επίπεδο συμμετοχής ή του τύπου της χρησιμοποίησης των υπηρεσιών. Δύσκολα υπάρχει όμως μία συνειδη-

τή συμμετοχή, επειδή δεν υπάρχει θεσμοθετημένο περιβάλλον για σημαντικές αποφάσεις αναφορικά με τη δράση των υπηρεσιών. Η αποκέντρωση είναι, δηλαδή, μία βασική αρχική προϋπόθεση για την προώθηση της κοινωνικής συμμετοχής στα τοπικά συστήματα υγείας, γιατί η ίδια δημιουργεί το απαραίτητο περιβάλλον για τη λήψη αποφάσεων από τη μεριά των τοπικών πρωταγωνιστών.

Η μεταβίβαση της εξουσίας λήψης αποφάσεων στις κοινότητες και η πραγματική δυνατότητα του πληθυσμού να μπορέσει να τη διαχειριστεί συναντά διάφορα εμπόδια. Σε γενικές γραμμές μπορεί να γίνει δεκτό, όπως αποδείχτηκε σε σχετικές μελέτες (OPS, 1984), ότι η κοινωνική συμμετοχή είναι σημαντική είτε όταν οι τοπικές υπηρεσίες υγείας εμφανίστηκαν ύστερα από πρωτοβουλία του πληθυσμού και αυτός κατάφερε να κρατήσει την κυριαρχία του πάνω σ' αυτές, είτε όταν το Κράτος έγινε εγγυητής και έναυσμα για την αύξηση της εξουσίας λήψης αποφάσεων από τις κοινότητες. Σε διαφορετικές συνθήκες εμφανίζονται ερωτήματα σχετικά με το ποιος και πώς εγγυάται τη δυνατότητα σύμφωνα με την οποία η κοινωνική συμμετοχή να σημαίνει και άσκηση της εξουσίας από τη βάση ή πώς νομιμοποιείται η κατοχή εξουσίας στη λήψη αποφάσεων σε τοπικό επίπεδο.

Αυτά τα ερωτήματα αναφέρονται στην αναγκαιότητα να εκφράζεται η κοινωνική συμμετοχή με οργανωμένο τρόπο και να συμβάλλει ταυτόχρονα στην ισχυροποίηση των οργανώσεων βάσης. Όσο οι οργανώσεις της κοινότητας αναπτύσσονται και έχουν τη δυνατότητα να ερμηνεύουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους και να κινητοποιούν κοινωνικούς πόρους, τόσο περισσότερο θα έχουν διαπραγματευτική δύναμη, καθώς και τη δυνατότητα να επιδρούν διαδυστικά στις συμβατικές δομές εξουσίας. Μπορούμε λοιπόν να πούμε ότι οι μορφές οργάνωσης της βάσης αποτελούν μία σημαντική εγγύηση στην ικανότητα λήψης αποφάσεων από τον πληθυσμό.

Με αυτήν την έννοια, η κοινωνική συμμετοχή στα Τοπικά Συστήματα Υγείας γίνεται αντιληπτή ως διαδικασία επέμβασης του οργανωμένου πληθυσμού στις συζητήσεις αναφορικά με την περίθαλψη, με τη λήψη αποφάσεων που έχουν σχέση με

την ικανοποίηση των αναγκών και τον έλεγχο των διαδικασιών, καθώς επίσης και με την ανάληψη ευθυνών που προέρχονται από την άσκηση της δυνατότητας λήψης αποφάσεων.

Η κοινωνική συμμετοχή, έτσι όπως την καθορίσαμε έχει πολιτικές συνέπειες που υπερβαίνουν το όριο της περίθαλψης γιατί σημαίνει άσκηση εξουσίας, δηλαδή ενίσχυση της κοινωνίας των πολιτών και της δημοκρατίας της βάσης. Πέρα όμως από αυτό, με αξιολογικούς και τελεολογικούς όρους, η κοινωνική συμμετοχή είναι από μόνη της σκοπός αν θεωρηθεί ως όρος σύμφυτος της πραγματικής δημοκρατίας και της ανάκτησης από τον πληθυσμό της εξουσίας λήψης αποφάσεων, που λόγω της προοδευτικής απομάκρυνσης του κράτους από την κοινωνία σε πολλές χώρες της Λατινικής Αμερικής, συγκεντρώθηκε ιστορικά, στους μηχανισμούς και τους θεσμούς του ίδιου του κράτους.

Από αυτή την άποψη η κοινωνική συμμετοχή ισούται με τη διαδικασία επανάκτησης από τον πληθυσμό του συνόλου των οργανισμών που ρυθμίζουν την κοινωνική ζωή και των υπηρεσιών που αυτοί προσφέρουν.

Η συμμετοχή ως πολιτική και κοινωνική διαδικασία δεν μπορεί και δεν πρέπει να γίνεται αντιληπτή ούτε ως τεχνοκρατικό προϊόν ούτε ως το αποτέλεσμα ενός συνόλου διοικητικών διαδικασιών ή μηχανισμών. Η διαδικασία συμμετοχής δεν πρέπει να γίνεται χάρη στη γενναιοδωρη ανοχή των οργανισμών, αλλά πρέπει να γίνεται αντιληπτή ως ένα βασικό δικαίωμα και καθήκον του κόσμου να συμμετέχει ατομικά και συλλογικά στο σχεδιασμό και τη φροντίδα της δικής του υγείας (Pederson, 1982). Όπως τονίστηκε παραπάνω, η αποτελεσματική συμμετοχή υποδηλώνει μία καινούργια κατανομή της γνώσης και της εξουσίας, γεγονός που αποτελεί από την ίδια του τη φύση μία συγκρουσιακή διαδικασία. Δηλαδή μια διαδικασία στην οποία κάποιες δομές αναζητούν να αυξήσουν τον έλεγχό τους πάνω σε εκείνους τους πόρους και τους οργανισμούς από τους οποίους μέχρι τώρα ήταν αποκλεισμένες (Stiafel και Piace, 1982).

Ταυτόχρονα, η ανακατανομή της εξουσίας δε σημαίνει μόνο την άσκηση ενός δικαιώματος, αλλά

επίσης υποδηλώνει καθήκοντα και ευθύνες των ατόμων και της κοινωνίας στο σύνολό της.

Η συμμετοχή, ως τρόπος άσκησης εξουσίας, είναι μία πολιτική διαδικασία που αναγκαστικά επηρεάζεται από το κοινωνικοπολιτικό πλαίσιο μίας χώρας. Υπάρχει πάντα κάποιος βαθμός επίσημης ή ανεπίσημης συμμετοχής της κοινότητας στη δομή της εξουσίας, αλλιώς το είδος και η ένταση της συμμετοχής, καθώς επίσης και η μορφή αντιπροσώπευσης που υιοθετείται εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τις ισχύουσες μορφές κοινωνικής οργάνωσης και το πολιτικό σύστημα διακυβέρνησης.

Είναι ανάγκη να τονίσει κανείς ότι σε χώρες με δημοκρατικό πολιτικό καθεστώς (ειδικά σ' εκείνες που οι δημοκρατικοί οργανισμοί τους έχουν μεγαλύτερη παλαιότητα και συνέχεια στην ισχύ των δημοκρατικών τους θεσμών) προσφέρονται καλύτερες συνθήκες για τη συμμετοχή, από εκείνες με αυταρχικά πολιτικά καθεστώτα που συνήθως κρατάνε περιθωριακές μορφές κοινοτικής συμμετοχής στο είδος της συνεργασίας και της εκτέλεσης, και όπου για μερικές αποφάσεις υπάρχει μία διαφοροποιημένη συμμετοχή κάποιων ομάδων εξουσίας με ολικό ή μερικό αποκλεισμό των άλλων.

Ωστόσο η ύπαρξη ενός αντιπροσωπευτικού δημοκρατικού πολιτικού καθεστώτος, όπως το πρότυπο πολιτικής δημοκρατίας που παρατηρείται συχνότερα στις χώρες της Περιοχής της Αμερικής, δεν εγγυάται την ύπαρξη της κοινωνικής συμμετοχής. Η εγγύηση του δικαιώματος της πολιτικής συμμετοχής για την άσκηση της λαϊκής κυριαρχίας στην επιλογή των κυβερνητών μπορεί να θεωρείται μία αναγκαία προϋπόθεση, αλλιώς όχι επαρκής για τη διασφάλιση μίας πραγματικής δημοκρατικοποίησης των αποφάσεων. Η αντιπροσωπευτική πολιτική δημοκρατία, αν δε συμπληρώνεται κατάλληλα με κάποια μορφή συμμετοχικής κοινωνικής δημοκρατίας, μπορεί να έχει απλώς έναν τυπικό χαρακτήρα· ανίκανο να εμποδίσει την απομάκρυνση των οργανισμών του Κράτους από αυτούς του συνόλου της κοινωνίας. Η κοινωνική συμμετοχή είναι, λοιπόν, ένας τρόπος συσχέτισης της κοινωνίας με το Κράτος, για να γίνει αυτό, πιο αντιπροσωπευτικό του συνόλου της κοινωνίας των πολιτών.

Η εφαρμογή της κοινωνικής συμμετοχής στα τοπικά συστήματα υγείας

Υπόθεση

Η ενεργοποίηση της κοινωνικής συμμετοχής και ο προσανατολισμός της προς τη φροντίδα της υγείας απαιτεί αφενός, ευέλικτες στρατηγικές που θα κατευθύνουν την έκφραση των επίσημων και ανεπίσημων ομάδων και τους τομεακούς οργανισμούς που υπάρχουν σε ένα συγκεκριμένο μέρος και αφετέρου, προωθεί τη διάρθρωση αυτών των επιπέδων με στόχο την επεξεργασία και υλοποίηση συγκεκριμένων προτάσεων.

Μια έγκυρη στρατηγική με έναν τέτοιο στόχο πρέπει να κάνει εφικτή:

α) Τη συζήτηση μεταξύ του συνόλου των οργανωμένων πρωταγωνιστών (κοινοτικών και δημοσίων οργανισμών) πάνω στα προβλήματα υγείας και της φροντίδας της. Ο πληθυσμός πρέπει να συμπράττει στην ανάλυση της προβληματικής για την υγεία στην περιοχή των Τοπικών Συστημάτων Υγείας, προσφέροντας τη δικιά του εκδοχή. Αυτό υποδηλώνει την αναγνώριση της ισχύος της άποψης του κόσμου, της αντίληψης και ερμηνείας των φαινομένων υγείας και ασθένειας, της ζωής και του θανάτου, της φύσης και της κοινωνίας, ως βασικών συστατικών για την επεξεργασία ενός συλλογικού οράματος.

Όπως τονίζουν ο Belmartino και ο Blah (1984: 17-18), «...Για να πάρει η διαδικασία επανεπεξεργασίας λαϊκών αντιλήψεων –σχετικών με την υγεία– τη μορφή μιας σχέσης οριζόντιας και διπλής κατεύθυνσης, βασισμένης στο διάλογο, είναι αναγκαίο να μην συμμετέχει μόνο στη μετατροπή του αντικειμένου της αλλιά και των ίδιων των υποκειμένων της, ενσωματώνοντας και στα δύο –τεχνικούς και πληθυσμό– καινούργιες γνώσεις, αξίες και στάσεις σχετικές με το δεδομένο ζήτημα. Αυτή η διαδικασία μετατροπής, όσον αφορά ειδικά το προσωπικό υγείας, θα μπορέσει να ξεκινήσει από την εγκατάλειψη προκαταλήψεων και στερεότυπων συμβάλλοντας έτσι σίγουρα στη μεγαλύτερη κατανόηση των κοινωνικών συστατικών και των συλλογικών στοιχείων των φαινομένων που αφομοιώθη-

καν και κατανοήθηκαν μέχρι εκείνη την στιγμή αποκλειστικά σε βιολογικό και ατομικό επίπεδο...». Η διαδικασία ανακατανομής και δημοκρατικοποίησης της γνώσης στην υγεία θα πάρει, με αυτόν τον τρόπο, τη μορφή μίας πρακτικής στην οποία και τα δυο υποκείμενα παρατηρούν την πραγματικότητα, συγκρίνουν τη διαφορετική αντίληψή τους για αυτή και επεξεργάζονται συνολικά μία καινούρια γνώση για την ίδια. Γνώση που θα είναι καινούργια όχι τόσο ως προς τα περιεχόμενά της όσο ως προς τη δυνατότητά της να προσφέρει τα κλειδιά για τη μετατροπή των συνθηκών που τη συνθέτουν.

Με άλλα λόγια, συζήτηση σημαίνει ανασύνθεση μίας καινούργιας γνώσης πάνω στην κατάσταση της υγείας, που να συνδέει στοιχεία της σκέψης του κόσμου –χωρίς να υπερεκτιμάει τη λαϊκή γνώση– με στοιχεία της επιστημονικής και τεχνικής σκέψης. Αυτή η κοινή επεξεργασία επιτρέπει να επεκταθεί η γνώση των προβλημάτων και να προσφερθεί μία εμπλουτισμένη όψη της πραγματικότητας, φτιαγμένη όχι μόνο από επιστημονικές προσεγγίσεις αλλά από μία συλλογικότητα. Όταν η συζήτηση γίνεται αντιληπτή με αυτό τον τρόπο σημαίνει μία επιστημολογία που διεκδικεί τη γνώση ως ένα κοινωνικό προϊόν το οποίο ανακτά την ιστορικότητά του και είναι μετατροπέας, γιατί ο κόσμος την οικειοποιείται και την μετατρέπει στην πράξη με μεγαλύτερη ευκολία σε μία γνώση στην παραγωγή της οποίας έχει συμμετάσχει.

β) Τη συμφωνία μεταξύ των διαφόρων κοινωνικών πρωταγωνιστών (ανεπίσημων ομάδων ή θεσμών) πάνω στο τι πρέπει να γίνει για τη βελτίωση της φροντίδας της υγείας, τους τρόπους για να επιτευχθεί και τις δεσμεύσεις και ευθύνες που είναι αναγκαίο να αναληφθούν για την επίτευξη των συμφωνημένων στόχων. Η συμφωνία υποδηλώνει ότι όσοι συμμετέχουν στη διαδικασία αντιπροσωπεύουν κοινωνικές ομάδες και θεσμούς της περιοχής που νομιμοποιούν και οικειοποιούνται ανειλημμένες αποφάσεις, γιατί αλλιώς αυτό θα σημαίνει μόνο συμφωνία προθέσεων. Γι' αυτόν τον λόγο είναι σημαντικό η διαδικασία συμφωνίας να υποστηρίζεται από τη συνεχή γνωμοδότηση του πληθυσμού, μέσω των οργανισμών που υπάρχουν σε κάθε Τοπικό Σύστημα Υγείας.

γ) Οι μηχανισμοί αναζήτησης και λογοδοσίας για την ανάληψη των ευθυνών και την εκπλήρωση των δεσμεύσεων που προέκυψαν από τη συμφωνία με τις διάφορες ομάδες, με οργανισμούς υγείας και με άλλους τομείς.

Η δραστηριοποίηση των παραπάνω διαδικασιών απαιτεί την ενεργοποίηση συμμετοχικών χώρων συζήτησης και συμφωνίας που ήδη υπάρχουν στις κοινότητες, τη διεύρυνσή τους ή το άνοιγμα καινούργιων χώρων όπου θα μπορέσουν να πραγματοποιηθούν συλλογικές αναλύσεις και συντονισμένα τοπικά προγράμματα διαμέσου του συμμετοχικού προγραμματισμού και μίας διαρκούς διαδικασίας ανάπτυξης των ανθρωπίνων πόρων.

Οι χώροι συμφωνίας

Οι χώροι συμφωνίας είναι σκηνές διαλογικής συνάντησης αντιπροσώπων διάφορων οργανώσεων και θεσμών της περιοχής ενός Τοπικού Συστήματος Υγείας, χρησιμεύουν δε ως μήτρες για την κυοφορία μίας συλλογικής γνώσης και ενός συντονισμένου προγράμματος. Η δυνατότητα επινόησης καινούργιων απόψεων και ιδεών σε αυτούς τους χώρους –από τις αναλυτικές κατηγορίες του κόσμου (μέσω του λόγου του, των αναπαραστάσεων, φαντασιώσεων και αξιωμάτων του) αλλά και από τα στοιχεία της επιστήμης και του τεχνοκρατικού ορθολογισμού– επιτρέπει να εμπλουτιστεί η ανάληψη των αναγκών υγείας, να δημιουργηθούν στρατηγικοί κώδικες που διευκολύνουν την ικανοποίησή τους και να ενισχυθεί η δέσμευση των πρωταγωνιστών για την επίλυση των προβλημάτων.

Στους χώρους συμφωνίας προσκαλούνται και αντιπρόσωποι των διάφορων τομέων και ομάδων της κοινότητας, όχι μόνο γιατί, σύμφωνα με την λογική των SILDS, η φροντίδα της υγείας αποτελεί μία ευρεία προσπάθεια που δεν αφορά μόνο τις θεσμοθετημένες υπηρεσίες, αλλά και γιατί η συμμετοχή στην υγεία πρέπει να ενσωματώνεται μέσα σε ένα συνεκτικό πλαίσιο κοινωνικής συμμετοχής. Ο Pederson και ο Colona (1984: 192) από μελέτες περιστατικών που έκαναν σε μερικές κοινότητες του Ecuador, κατέληξαν ότι «ο πληθυσμός δεν

αντιλαμβάνεται τις ανάγκες της υγείας του μόνον σε κάθετα και συγκεκριμένα στοιχεία, αλλά και τις αφομοιώνει, μέσα στο χρόνο, μαζί με άλλα προβλήματα της καθημερινότητας». Από την άλλη μεριά, μελέτες περιστατικών που έκανε η OPS (1984), κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ο κόσμος κινητοποιείται περισσότερο από την αρρώστια παρά από την υγεία, και ότι αυτή η τελευταία δεν αποτελεί έναν αρκετά ελκυστικό λόγο, ώστε να διεγείρει μία συνεχή και δραστήρια συμμετοχή του πληθυσμού για την προαγωγή της. Έδειξαν επίσης ότι όταν η συμμετοχή στην υγεία συνδέεται με πιο γενικές συμμετοχικές δυναμικές, που έχουν μεγάλη σχέση με προβληματισμούς που αγγίζουν τον κόσμο, η αποτελεσματικότητά της μπορεί να είναι μεγαλύτερη.

Σχετικά με τους χώρους συμφωνίας, είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη ότι σε όλες τις κοινότητες υπάρχουν τομείς όπου συνεχώς υπάρχει συμφωνία για διάφορες αποφάσεις, των οποίων η έκταση έχει μεγάλη σχέση με τους τρόπους με τους οποίους εκδηλώνεται η εξουσία στο τοπικό επίπεδο. Οι θρησκευτικές, πολιτικές και κοινοτικές οργανώσεις (επίσημες και ανεπίσημες ομάδες), οι μεσοληβητές μεταξύ της ευρύτερης κοινωνίας και των κοινοτήτων και όσων επιβάρησαν σχέσεις προστασίας, οι τομεακές οργανώσεις και τα στελέχη τους, οι παραδοσιακοί αρχηγοί κ.λπ., χρησιμοποιούν πολλαπλά πλαίσια και μεθόδους για να καταλήξουν σε δεσμεύσεις διαφόρων ειδών με τμήματα της κοινωνίας. Μερικά απ' αυτά τα ευρύτερα περιβάλλοντα μπορούν να αποτελούν μήτρες από τις οποίες προκύπτουν συντονισμένα προγράμματα υγείας.

Αυτή η δυνατότητα όμως εξαρτάται από το πως διαμορφώνεται η δομή της τοπικής εξουσίας από τα υπάρχοντα δίκτυα αλληλεγγύης και από συμμαχίες και συγκρούσεις μεταξύ των διάφορων ατομικών, κοινωνικών και θεσμικών πρωταγωνιστών που διαδραματίζουν κάποιον ρόλο σ' αυτή τη δομή. Η αναγνώριση αυτών των στοιχείων αποτελεί μια αφετηρία για τον σχεδιασμό και την εκτέλεση συντονισμένων προγραμμάτων που να επικεντρώνονται στην υγεία (Pedenson και Coloma 1984: 192), όπως επίσης και για το κατά πόσο πρέπει να

προωθηθεί είτε η συμμετοχή των υπάρχοντων χώρων, είτε η εμφάνιση νέων, είτε και τα δύο.

Ένα άλλο στοιχείο που υπεισέρχεται στη διαδικασία συμφωνίας, έχει σχέση με την ισορροπία των δυνάμεων που εκδηλώνονται στο εσωτερικό του χώρου. Κατά κάποιο τρόπο απαιτείται η συμφωνία να συνιστά ένα δημοκρατικό συμβάν, όπου επιβάλλονται οι λόγοι για το νόημα που έχει αυτή για τον κόσμο και όχι εξ αιτίας του κύρους ή της αυθεντίας αυτού που τις προτείνει ή τις υποστηρίζει. Είναι αλήθεια ότι οι ανάγκες που εκδηλώνει ο πληθυσμός για τα ζητήματα υγείας δεν είναι πάντα ίδιες με τις πραγματικές ανάγκες όπως αυτές ορίζονται μέσα από μία περισσότερο τεχνική οπτική. Αλλά η συμμετοχική εξεργασία μίας καινούργιας γνώσης σημαίνει ακριβώς την προσέγγιση και συμφιλίωση ανομοιοτήτων με στόχο τη σύγκλιση σε μία, νοηματικά, ενιαία άποψη. Ο περιορισμός μιας τέτοιας διαδικασίας μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα την παύση της κινητικότητας. Είναι σημαντικό οι εκπρόσωποι των επίσημων υπηρεσιών υγείας να προωθούν το σεβασμό στην άποψη των εκπροσώπων της κοινότητας και να επιβεβαιώνεται, εκεί που αυτό ακόμα δεν γίνεται, η σημασία της φωνής τους.

Πρέπει να σημειωθεί ότι η επιτυχία σύγκλησης διάφορων ομάδων, οργανώσεων και οργανισμών που συμμετέχουν μέσω των απεσταλημένων τους στους χώρους συμφωνίας –προκειμένου να λάβουν μέρος στη συζήτηση και την ανάληψη του προβληματισμού σε θέματα υγείας, και να συμφωνήσουν σε δράσεις αναλαμβάνοντας τις ευθύνες τους– εξαρτάται κυρίως από την ικανότητα σύγκλησης που θα έχουν οι εκπρόσωποι των επίσημων υπηρεσιών υγείας. Στην περίπτωση που η πρόσκληση συναντά μικρή αποδοχή –λόγω του μη πραγματικού ανοίγματος στις κοινότητες– θα πρέπει αναγκαστικά να υποστηριχθούν από τις τοπικές δομές εξουσίας, ώστε να έχουν επαρκές κύρος, αντίκτυπο και αναγνώριση από τον τοπικό πληθυσμό.

Ένα βασικό στοιχείο στα περιβάλλοντα συμφωνίας είναι η δυνατότητά τους να αντιπροσωπεύουν τις απόψεις της κοινότητας μέσω των απεσταλημένων τους. Μπορεί να συμβεί οι αντιπρόσωποι της κοινότητας να τείνουν να απομακρυνθούν από την

κοινωνική τους βάση και να μετατρέψουν τους χώρους συμφωνίας σε γραφειοκρατικές σκηνές. Η αποστολή των απεσταλμένων δεν μπορεί να καθοριστεί μόνο από το γεγονός του ποιος αντιπροσωπεύει καλύτερα τις απόψεις της κοινότητας, αλλά και από την ικανότητά τους να διατηρούν σταθερή επικοινωνία μεταξύ των επιπέδων λήψης αποφάσεων και του ίδιου του πληθυσμού.

Ο συμμετοχικός σχεδιασμός

Αντίθετα από τον τυποποιημένο σχεδιασμό, που δίνει έμφαση σε στόχους και κατακερματίζει τις διαδικασίες σε φάσεις ή τμήματα που ακολουθούν μία γραμμική πορεία, ο συμμετοχικός σχεδιασμός υλοποιείται ενσωματώνοντας πολλαπλά διαφορετικά στοιχεία. Πρώτον, ξεκινάει λαμβάνοντας υπόψη του την ποικιλία των μελών που συγκλίνουν στη συμφωνία αποφάσεων και τα οποία αντιπροσωπεύουν πολλαπλά συμφέροντα, προσεγγίσεις, καθώς και αντιλήψεις για τις ανάγκες και τις προσδοκίες. Ο σχεδιασμός παύει, λοιπόν, να είναι μία τεχνική λειτουργία που πραγματοποιούν κάποιοι υπάλληλοι που αντιλαμβάνονται το πρόβλημα και τις λύσεις του από μία θεσμική οπτική και γίνεται μία κοινωνική διαδικασία, στην οποία συμμετέχουν άτομα που ζούνε καθημερινά τις καταστάσεις που –μέσω του σχεδιασμού– σκοπεύουν να αλλάξουν.

Αυτό έχει σημαντικές επιπτώσεις επειδή αποτρέπει μια ενδογενή προσπάθεια σχεδιασμού, σε αντίθεση με τον βασικά εξωγενή χαρακτήρα του τυποποιημένου σχεδιασμού. Ο συμμετοχικός σχεδιασμός είναι ένα πρότυπο στρατηγικού σχεδιασμού, διότι «δεν προσπαθεί να εγκαταστήσει κανόνες, αλλά να ξεκινήσει μια διαδικασία μόνιμης συζήτησης και ανάληψης των κοινωνικών προβλημάτων, γεγονός που οδηγεί στην ανάδειξη αλληλοσυγκρουόμενων στόχων, επειδή ακριβώς αναφέρονται σε ομάδες με αντικρουόμενα συμφέροντα. Κάθε μία έχει δικά της σχέδια, έτσι ώστε ο σχεδιαστής να είναι μέρος κάποιας κοινωνικής δύναμης και ο σκοπός του σχεδιασμού να εγγράφεται στο πλαίσιο της πάλης του για εξουσία (Testa, σελ. 10). Ο συμμετοχικός σχεδιασμός λαμβάνει υπόψη του παράγοντες εξουσίας, αντιλαμβάνεται

τη σύγκρουση ως ένα αναγκαίο στοιχείο στη όλη διαδικασία και προσφέρει πολλαπλότητα απαντήσεων για την επίλυσή της.

Από την άλλη πλευρά, επειδή προέρχεται από μια διαδικασία συζήτησης στην οποία αναζητείται συμφωνία σε προσδοκούμενα συμπεράσματα, σε μέσα με τα οποία θα επιτευχθούν και σε ευθύνες, δύσκολα μπορούν να υπάρχουν διασπάσεις μέσα σε αυστηρά ακόλουθες φάσεις. Αν και η συμφωνία είναι διαρκής υποδεικνύει στιγμές που περιπλέκονται και αντιπαράτιθενται. Είναι δυνατόν, για παράδειγμα, σε συνθήκες κοινωνικής συμμετοχής κατά τη συζήτηση και τη συμφωνία, η ανάληψη προβλημάτων να συνδυάζεται με διατύπωση στόχων, καθορισμό ευθυνών και προσδιορισμό καθηκόντων. Αυτό δεν σημαίνει ότι είναι αδύνατο να σχεδιαστούν δομημένα σχετικά προγράμματα με τη βοήθεια του συμμετοχικού σχεδιασμού· πρέπει όμως να τονιστεί, ότι η δόμηση αυτή ακολουθεί δρόμους που επηρεάζονται περισσότερο από τις ιδιαίτερες δυναμικές αλληλεπίδρασης της κάθε περίπτωσης παρά από τα αυστηρά πλαίσια του τυποποιημένου σχεδιασμού. Ο συμμετοχικός σχεδιασμός είναι μια συνεχής διαδικασία, που δύσκολα κατανέμεται σε χρονικά ακριβείς φάσεις και που ενσωματώνει αδιάκοπα άμπωτες και πλημμυρίδες πληροφορησης. Σ' αυτή τη διαδικασία, οι άνθρωποι των κοινοτήτων προσφέρουν τις αντιλήψεις τους για τη διάγνωση της κατάστασης, εκφραζόμενοι συχνά με κώδικες και σύμβολα ξένα προς την τεχνική γλώσσα, όπως συμβαίνει, για παράδειγμα, στην εικαστική γλώσσα που έχει παραφράσεις, παροιμίες, μεταφορές και παρομοιώσεις. Οι αναφορές είναι συνήθως ολοκληρωτικές διότι συμπεριλαμβάνουν μέσα σε λίγες προτάσεις γεγονότα, κρίσεις, μαθήματα και υποδείξεις. Είναι σαφές ότι αυτό το είδος αγαθού αποτυπώνει στο σχεδιασμό μία ακολουθία και ένα πολύ ιδιαίτερο περιεχόμενο.

Ωστόσο, ο συμμετοχικός σχεδιασμός επιτρέπει να γίνουν γενικές συσχετίσεις, όπως για παράδειγμα: ο χαρακτήρας της κοινότητας, η κοινωνική δυναμική της, ο πολιτισμός της, η κοινωνικοοικονομική της κατάσταση κ.λπ. Επιπλέον, επιτρέπει να πραγματοποιηθεί μια συνοδική διάγνωση των κυρίαρχων προβλημάτων και αναγκών υγεί-

ας, χρησιμοποιώντας γι' αυτό στα υπαρκτά στατιστικά δεδομένα γνώσεις ή πληροφορίες της υπηρεσίας υγείας και της θέσης ή των απόψεων των μελών της κοινότητας και των διάφορων διατομεακών στοιχείων. Αφού αναγνωριστούν οι βασικές ανάγκες και τα προβλήματα, μπορούν να οριστούν από τα διάφορα στοιχεία που συνθέτουν το σύστημα οι προτεραιότητες για την ανάπτυξη ενός σχεδίου δράσης, στη σύλληψη του οποίου θα συμμετέχουν όλοι αναλαμβάνοντας έτσι και τις ευθύνες τους για την εκτέλεσή του.

Με αυτόν τον τρόπο δράσης επιδιώκεται η βελτίωση του τρόπου ζωής και της κατάστασης υγείας, έτσι ώστε να γίνει αυτή δικαίωμα και καθήκον όλων μας. Όλα τα μέρη πρέπει να θεωρούνται υπεύθυνα και συνδιαχειριστές του προγράμματος υγείας.

Στα Τοπικά Συστήματα Υγείας θα έπρεπε να αναπτυχθεί μια διαδικασία διαρκούς εκπαίδευσης, λόγω της αλληλεπίδρασης της κοινότητας, των υπηρεσιών υγείας και των διατομεακών στοιχείων και στην οποία θα εμβαθύνουμε παρακάτω. Σ' αυτή τη διαδικασία τίγονται και συζητούνται κατά κάποιον τρόπο τα προβλήματα ή οι ανάγκες προαγωγής, πρόληψης, θεραπείας και αποκατάστασης σύμφωνα με τα συγκεκριμένα στοιχεία ασθενικότητας και θνησιμότητας της κάθε κοινότητας. Όσο πιο αποτελεσματική θα είναι η διαδικασία εκπαίδευσης-συμμετοχής, τόσο περισσότερο θα πλησιάζει την ιδέα της οικογένειας ως πρώτο επίπεδο φροντίδας. Ακόμα, αν δρομολογηθεί μία διαδικασία υγειονομικής εκπαίδευσης που να φτάνει σε όλο τον πληθυσμό που είναι μέρος των Τοπικών Συστημάτων Υγείας, αυτός ο ίδιος –αφού συνειδητοποιήσει τη φροντίδα υγείας– μπορεί να κάνει αυτοδιαγνώσεις, να δίνει τις δικές του απαντήσεις και να λειτουργεί έτσι το ίδιο το άτομο ως πρώτο επίπεδο δράσης.

Στους χώρους συμφωνίας γίνεται έλεγχος για την πορεία ή την εκπλήρωση του προγράμματος, ενσωματώνοντας τη γνώμη των εκπροσώπων της κοινότητας και των άλλων παραγόντων ή εκπροσώπων του Τοπικού Συστήματος Υγείας. Σ' αυτή τη διαδικασία πρέπει να δοθεί έμφαση σε κάθε περίπτωση στην ασθενικότητα και στη θνησιμότητα που μπορεί να αποφευχθεί, όπως επίσης πρέπει να δο-

θεί η απαραίτητη σημασία σε οποιαδήποτε διαμαρτυρία της κοινότητας σχετική με κάποια ανάγκη υγείας.

Στη διάρκεια ανάπτυξης του συντονισμένου πεδίου δράσης θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η καλή ισορροπία των ρόλων, έτσι ώστε το προσωπικό της υπηρεσίας υγείας να αλληλεπιδρά με τα μέλη της κοινότητας ή τους αρχηγούς της. Το να εγκαταλείψουμε την κοινότητα στη μοίρα της θα μπορούσε να είναι ένα λάθος, δηλαδή, θα αντιλαμβανόμασταν την υγεία ως ένα κοινωνικό μονάχα πρόβλημα και είναι σαφές ότι δεν είναι. Γι' αυτόν τον λόγο, το προσωπικό της ομάδας υγείας πρέπει να ενσωματωθεί σε όλη τη διαδικασία διαχείρισης, για να είναι η υγεία μια διαδικασία με επιστημονική-τεχνική και κοινωνική διάσταση.

Στους χώρους επανασυνάντησης ή συμφωνίας, όπου σχεδιάζεται η υγεία της κοινότητας, πρέπει να δίδεται λογαριασμός για το πώς πάει η εκτέλεση του σχεδιασμένου προγράμματος από όλα τα μέλη του Τοπικού Συστήματος Υγείας. Αυτό επιτρέπει να οριστούν οι αλληλαγές που επιτεύχθηκαν και μετά από αξιολόγηση να προσδιοριστούν, για παράδειγμα, οι μεταβολές της ασθενικότητας, της θνησιμότητας ή της συμμετοχής της κοινότητας επίσης, επιτρέπει να υποβληθούν στοιχεία για τον επαναπρογραμματισμό.

Τα μέλη της κοινότητας πρέπει συνεχώς να πληροφορούνται για την πορεία του προγράμματος δράσης του Τοπικού Συστήματος Υγείας και για τη σχέση του με την υγεία, προκειμένου να επιτευχθεί μεγαλύτερη ανάληψη ευθυνών και συμμετοχή όλων των μερών του.

Κάποια από τα χαρακτηριστικά του συμμετοχικού σχεδιασμού είναι:

- Έχει ως μόνιμο σημείο αναφοράς τις πραγματικές δυνατότητες του κόσμου, ώστε να συμβάλει στην εκτέλεση ενός προγράμματος του οποίου είναι συνδιαμορφωτής. Η αναφορά αυτή είναι σημαντική για να αποφευχθεί ο διαχωρισμός της τεχνοκρατικής προοπτικής από την προοπτική του κόσμου. Με αυτήν την έννοια οποιοδήποτε συμφωνημένο πρόγραμμα που προκύπτει από αυτήν τη διαδικασία θα πρέπει να είναι σαφές, απλό και πρακτικό.

- Επικεντρώνεται σε ανάγκες και προβλήματα και συνεχώς επιστρέφει σε αυτά, διαρθρώνοντάς τα σε όλη τη διαδικασία σχεδιασμού διαμέσου ερωτημάτων των οποίων οι απαντήσεις αποτλούν κύκλους που σπάνε μια αυστηρή ακολουθία και χαρακτηρίζεται από ευελιξία. Ο συμμετοχικός σχεδιασμός δε μπορεί να καταλήξει σε προγράμματα που θα επιδιώκουν να βάλουν τις κοινωνικές δυναμικές μέσα σε άκαμπτες θυρίδες. Η καθημερινή ζωή δημιουργεί συνεχώς σημαντικές καταστάσεις για τον κόσμο, οι οποίες υποχρεώνουν να αναδιατυπώνεται περιοδικά το προηγούμενο πρόγραμμα –μερικές φορές αναγκαίο χάριν του επείγοντος– χωρίς τον κίνδυνο να προσβληθεί ο προσανατολισμός αυτής της διαδικασίας.
- Αποτελεί μέσο διαρκούς επικοινωνίας μεταξύ των επιπέδων συμφωνίας και της κοινωνικής βάσης. Ο συμμετοχικός σχεδιασμός είναι αναγκαίο να τρέφεται συνεχώς από τις αντιλήψεις, τα αισθήματα, τις κρίσεις και τις παρατηρήσεις που αφουγκράζονται οι επίσημες ή ανεπίσημες ομάδες και οι υπηρεσίες των οργανισμών από τον πληθυσμό. Ταυτόχρονα, πρέπει να δίνει πίσω μέσω των ιδίων διαύλων την πληροφόρηση που προέρχεται από επεξεργασίες και συμφωνίες, που έχουν ήδη πραγματοποιηθεί σε περιβάλλοντα συμφωνίας ή κατά την διαδικασία ανάπτυξης των στρατηγικών. Αυτή η συνεχής ανακύκλωση που κοινωνικοποιεί τις αποφάσεις και ταυτόχρονα επιτρέπει την αναμόρφωσή τους μέσω μίας διαρκούς επικοινωνίας είναι βασική για τη συνειδητή υιοθέτηση των προγραμμάτων από τον ίδιο τον κόσμο. Χωρίς αδιάκοπη αμφίδρομη επικοινωνία ο προγραμματισμός, ο οποίος προκύπτει από τον σχεδιασμό, γίνεται κενός λόγος.
- Δραστηριοποιεί την κοινωνική δυναμική και ενισχύει τις διαδικασίες κοινωνικής οργάνωσης και συμμετοχής. Η ανάπτυξη αυτών των διαδικασιών, έχει σχέση με τη δυνατότητα των συμφωνηθέντων προγραμμάτων να κινητοποιούν τη σκέψη, να προωθούν ενθουσιασμό και να διεγείρουν τη δημιουργικότητα όλων αυτών που συμμετέχουν. Οι διαδικασίες κοινωνικής συμ-

μετοχής ούτε συμβαδίζουν, ούτε είναι συνεχείς. Ενεργοποιούνται ή απενεργοποιούνται ανάλογα με διάφορους παράγοντες, μεταξύ των οποίων βασικό ρόλο παίζει η ύπαρξη ή η απουσία νοήματος του προγράμματος για τον ίδιο τον πληθυσμό.

- Έχει εκπαιδευτικό αποτέλεσμα. Ο συμμετοχικός σχεδιασμός είναι μια εκπαιδευτική άσκηση όχι μόνο για τον πληθυσμό, αλλά και για τους επαγγελματίες, τους τεχνικούς και τα στελέχη που εμπλέκονται σ' αυτήν τη διαδικασία. Η ανασύνθεση μίας καινούργιας γνώσης και η συνολική συμφωνία κανόνων δράσης υποδηλώνουν μια αμοιβαία μάθηση, διότι: α) γίνεται αντιληπτή ως πηγή γνώσης κατά τη διαδικασία υλοποίησης των προγραμμάτων και β) γίνεται η επεξεργασία της γνώσης στο πλαίσιο του συμμετοχικού σχεδιασμού, πράγμα που εξ ορισμού σημαίνει την κοινωνικοποίηση της ίδιας.
- Εγκαθιστά ένα συλλογικό συντονισμό και έλεγχο, ως εγγύηση της εκπλήρωσης των ανειλημμένων δεσμεύσεων. Αυτό δε σημαίνει ότι οι διάφορες ομάδες της κοινωνίας ή των οργανισμών που αλληλεπιδρούν στα Τοπικά Συστήματα Υγείας χάνουν την αυτονομία τους. Η συνδιαχείριση ενός συντονισμένου προγράμματος, που υποδηλώνει την ανάπτυξη δράσεων διαφορετικής περιπλοκής και διαφορετικής σημασίας, απαιτεί μία αποκεντρωτική διαχείριση κατά την οποία κάθε επίπεδο διαχειρίζεται και εκτελεί τις δικές του διαδικασίες και ευθύνες συμφωνίας και όπου όλα τα μέλη συμμετέχουν ως σύνολο στον έλεγχο της εκτέλεσής τους και στο γενικό συντονισμό της διαδικασίας.

Ανάπτυξη ανθρώπινων πόρων

Με την ευρύτερη έννοια, όπως αυτή έχει χρησιμοποιηθεί εδώ, τα Τ.Σ.Υ. συναντούν τον ζωτικό τους χώρο στην κοινότητα και στην ενεργητική εκπροσώπηση της στους χώρους συμφωνίας. Γι' αυτόν τον λόγο όλη η διαδικασία διαπαιδαγώγησης και εκπαίδευσης στην υγεία πρέπει βασικά να επικεντρώνεται στο κοινοτικό περιβάλλον και να είναι εφικτή, κατάλληλη και βαθμιαία. Επίσης να τρέ-



Από το περιοδικό «Η Διαφορά είναι Δικαίωμα», 1985.
Γερμανός Δημιουργός.

φεται από την ίδια την εμπειρία του πληθυσμού, υπερβαίνοντας το πλαίσιο της υπηρεσίας υγείας και αλληλεπιδρώντας μαζί του, προκειμένου να σχεδιαστεί και να πετύχει όλο και μεγαλύτερους στόχους.

Είναι σημαντικό το προσωπικό που απασχολείται με τη διαπαιδαγώγηση και την εκπαίδευση στην υγεία να λαμβάνει υπόψη του την ιδιοσυγκρασία, τον πολιτισμό και τις παραδόσεις, να τις ενσωματώνει στην εκπαιδευτική διαδικασία για να εμπλουτίσει τις μεθόδους και να κάνει έτσι προσιτή τη διαπαιδαγώγηση ή την εκπαίδευση επιτυγχάνοντας μ' αυτόν τον τρόπο μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα, αποδοτικότητα και κοινωνική συμμετοχή.

Η διαδικασία εκπαίδευσης στην αρχική της φάση μπορεί να ξεκινάει από την υπηρεσία υγείας χρησιμοποιώντας διαθέσιμα μέσα πληροφόρησης ή εκπαίδευσης και να είναι εφαρμόσιμη γενικά από τα μέλη της κοινότητας ή τα διατομεακά μέλη. Επίσης, μπορεί να προέρχεται από τους χώρους συμφωνίας που δημιουργούνται σε μία κοινότητα. Από την άλλη πλευρά, είναι χρήσιμο να εκπαιδευτούν και να κατευθυνθούν τα μέλη των διαφόρων το-

μέων προς τους γενικούς παράγοντες που επηρεάζουν την κατάσταση υγείας του πληθυσμού, λαμβάνοντας υπόψη το είδος της συμμετοχής κάθε επιμέρους τομέα στην κατάσταση υγείας του πληθυσμού της κοινότητας. Για παράδειγμα, θα ήταν αναγκαίο να συμφωνηθεί με τους αντιπροσώπους του εκπαιδευτικού τομέα ο αναγκαίος ρόλος της συμμετοχής που, σύμφωνα με τα προβλήματα άμεσης προτεραιότητας του ίδιου του Τ.Σ.Υ., θα μπορούσε να έχει ο εκπαιδευτής στο περιβάλλον του.

Το προσωπικό της υπηρεσίας υγείας είναι αυτό που πρέπει να πληροφορηθεί καλύτερα για το τι έχει να κάνει και πως να το κάνει, ώστε να φροντίσει με μεγαλύτερη αποδοτικότητα την υγεία του πληθυσμού που είναι υπό την ευθύνη του. Αυτό υποδηλώνει ότι πρέπει να βγει από το πλαίσιο της ενασχόλησης με ασθένειες ή προβλήματα και να εισέλθει περισσότερο στις ανάγκες υγείας, πράγμα που απαιτεί τη χρήση στρατηγικών που θα επιτρέψουν τη δημοκρατικοποίηση και την ανακατανομή της γνώσης. Αυτό οδηγεί στην ύπαρξη περισσότερων πληροφορημένων ανθρώπων και κατ' επέκταση σε αποτελεσματικότερη βοήθεια. Με σεβασμό στη γνώμη του κόσμου και την επανεκτίμηση των αποφάσεών του, θα ξεπεράσει αυτό που ήδη συμβαίνει και αφορά στην αντίσταση των επαγγελματιών και των τεχνικών της υγείας στην παροχή της γνώσης.

Στα κέντρα εκπαίδευσης επαγγελματιών, τεχνικοί και βοηθοί πρέπει να διδαχθούν ότι το επίκεντρο της φροντίδας στα Τ.Σ.Υ. είναι το άτομο, η οικογένεια και η κοινότητα. Αλληλεπιδρώντας με τα άλλα διατομεακά μέλη και την υπηρεσία υγείας, αυτή η διαδικασία διδασκαλίας-μάθησης πρέπει να επιτευχθεί μέσω της μετατροπής του κοινοτικού περιβάλλοντος ως σκηνικό μάθησης, για να μπορεί έτσι να εμπλουτιστεί με αντιλήψεις που δίνουν στην εκπαίδευση την αξία μιας διαδικασίας κοινωνικής συμμετοχής. Από την άλλη, πρέπει να επιμείνουμε στο γεγονός ότι ο πληθυσμός είναι ο πιο σημαντικός δυναμικός πόρος που έχει οποιαδήποτε χώρα για να φροντίσει την υγεία της. Γι' αυτό πρέπει να του παρέχεται κάθε πληροφόρηση και γνώση, έτσι ώστε να μην ανήκει σε κάποιους η

γνώση και σε κάποιους άλλους η άγνοια. Εξάλλου, ο πληθυσμός πρέπει να αντιληφθεί την ανάγκη της υγείας και την επιλογή των μέσων για την ικανοποίηση αυτής της ανάγκης.

Είναι πολύ σημαντικό να τονιστεί ότι σε ένα πρώτο στάδιο ανάπτυξης των Τ.Σ.Υ. πρέπει να δοθεί σύντομη και κατανοητή πληροφόρηση σε όλα τα επίπεδα προκειμένου να προκύψουν οι συνθήκες για την πραγματοποίηση των διαφόρων δραστηριοτήτων που θα ανταποκρίνονται στις άμεσες προτεραιότητες ανάγκες ή στα προβλήματα της κοινότητας. Αυτή η εκπαίδευση μπορεί να διευρύνεται βαθμιαία τόσο όσο χρειάζεται για να τεθούν και εκτελεστούν εργασίες μεγαλύτερης πολυπλοκότητας. Η συμμετοχική εκπαίδευση πρέπει να γίνεται στο χωριό, στη γειτονιά, στους συνεταιρισμούς κ.λπ. και είναι προτιμότερο να δίδονται παραδείγματα γεγονότων (κυρίως ασθενειών και/ή θανάτων) που θα μπορούσαν να αποφευχθούν μέσω μίας πιο δραστήριας, συνειδητής και απαραίτητης συμμετοχής της κοινότητας. Εξάλλου, η εκπαίδευση πρέπει να είναι συνθετική και να προσεγγίζεται σύμφωνα με τις προτεραιότητες της συγκεκριμένης κοινότητας. Πρέπει να διευκολύνεται η αλληλεπίδραση σε εκπαιδευτικό πλαίσιο αυτών που ασκούν την παραδοσιακή ιατρική, συμμετέχοντας μαζί τους, έτσι ώστε να ακουστεί η εμπειρία όλων τους και να προωθηθεί η συμφωνία των κοινών σημείων, γεγονός που σημαίνει ότι πέρα από την εμπλουτισμό της γνώσης των μελών θα επιτραπεί η υποστήριξή τους στη γενική στρατηγική βελτίωσης της κατάστασης υγείας της κοινότητας.

Θα ήταν καλό να ληφθεί υπόψη η εκπαίδευση και η σταθερή συμμετοχή των γυναικείων ομάδων και οργανώσεων της κοινότητας, οι οποίες θα μπορούσαν να χειριστούν προβλήματα σχετικά με τη διατροφή, τη φροντίδα του παιδιού, την υγιεινή του περιβάλλοντος και τον οικογενειακό προγραμματισμό. Από την άλλη πλευρά, ομάδες όπως για παράδειγμα αυτή των γερόντων, μπορούν να προετοιμαστούν και να αναλάβουν πολλές εργασίες που θα βοηθήσουν την υγεία της κοινότητας και ταυτόχρονα θα είναι ωφέλιμες και για τους ίδιους, δίδοντάς τους έναν κοινωνικό στόχο και βελτιώνουν τη δική τους υγεία.

Περίληπτικά, μπορούμε να πούμε ότι η συνεχής εκπαίδευση όλων των μελών του συστήματος (της κοινότητας, της υπηρεσίας υγείας, και των διατομεακών στοιχείων) είναι ένα απαραίτητο συστατικό για τη διασφάλιση της ποιότητας και τον έλεγχο των δράσεων, ιδιαίτερα δε για την αύξηση της δυνατότητας απάντησής τους στην πολιτική, κοινωνική, οικονομική, τεχνική και επιδημιολογική δυναμική.

Προτάσεις για την έρευνα

Η κοινωνική συμμετοχή στα Τ.Σ.Υ., όπως αναφέρθηκε παραπάνω, υπερβαίνει τη συμμετοχή του πληθυσμού στην παροχή και τη χρήση των υπηρεσιών των οργανισμών υγείας σε τοπικό επίπεδο, αλλά όμως σε κάθε περίπτωση την περιλαμβάνει. Γι' αυτόν τον λόγο αποκτά ιδιαίτερη σημασία η αναθεώρηση των ερευνών που έχουν γίνει πάνω στους τρόπους με τους οποίους αλληλεπιδρούν και επηρεάζονται αμοιβαία αυτοί που προσφέρουν και αυτοί που αποδέχονται τις υπηρεσίες υγείας σε τοπικό επίπεδο. Όμως, επειδή τα Τ.Σ.Υ. είναι μια αντίληψη που περιλαμβάνει πολυπλοκότητα πρωταγωνιστών, ομάδων, κοινοτήτων και θεσμοθετημένων υπηρεσιών (υγείας και άλλων τομέων) ως συμπρωταγωνιστές της φροντίδας της υγείας, η μελέτη της κοινωνικής συμμετοχής σ' αυτά αποκτά έναν πιο περίπλοκο χαρακτήρα.

Πρώτον, πρέπει να τονιστεί ότι η κοινωνική συμμετοχή, ακόμα και όταν περιορίζεται σε ποσοτικούς δείκτες και μετρήσεις, όπως συμβαίνει στον τομέα της υγείας, παραμένει μία πολύπλοκη και ασύλληπτη κοινωνική διαδικασία. Ερωτήματα όπως ποιος συμμετέχει, πώς, πότε, με ποιο τρόπο, με ποιες απόψεις, σε ποιες στιγμές, με πόση ένταση, με ποιες προθέσεις, με ποια συνέχεια, με ποια επίπεδα σοβαρότητας συνείδησης και εκπροσώπησης και πολλές άλλες τέτοιες, προβάλλουν πολύπλοκες απαντήσεις διαφορετικού βάρους, διαφορετικής σκοπιμότητας και διαφορετικών νοημάτων. Γι' αυτό θα ήταν καλύτερα αντί να μετρήσουμε την κοινωνική συμμετοχή, να φτιάξουμε κατηγορίες των οποίων η καταλληλότητα θα εξαρτάται από τη θεωρητική σύλληψη και τα στρατηγικά κλειδιά με τα

οποία προσπαθούμε να την κατευθύνουμε και να την προωθήσουμε.

Λαμβάνοντας υπόψη τους περιορισμούς αυτού του ντοκουμέντου, προτείνονται εδώ μόνο μερικά στοιχεία και κατευθύνσεις δουλειάς που θεωρούνται σημαντικά όταν μιλάμε για την έρευνα και την εργασία στην κοινωνική συμμετοχή. Στοιχεία τα οποία χρειάζεται να διευρυνθούν και να εμπλουτιστούν με πρωτόκολλα έρευνας, εκλεπτισμό των στρατηγικών για την εφαρμογή της, καθώς και μέσων των αποτελεσμάτων των ίδιων των ερευνών.

Ένα πρώτο επίπεδο έρευνας, θα μπορούσε να προσανατολίζεται στο να ορίσει τις προϋποθέσεις για να ξεκινήσει μια λειτουργική στρατηγική. Σε αυτό το επίπεδο θα έπρεπε να αναληφθεί η δομή της τοπικής εξουσίας αρχίζοντας από την εξακρίβωση:

- Επίσημων και ανεπίσημων ομάδων στο πλαίσιο των Τ.Σ.Υ., των δικτύων που δημιουργούν μεταξύ τους, της αναγνώρισης που έχουν στον πληθυσμό, των τρόπων διεύθυνσής τους, των ιδιωτικών συμφερόντων και της ικανότητάς τους να ξεπεράσουν αυτά τα συμφέροντα και να τα μετατρέψουν σε ευρείες συμμετοχικές δυναμικές, της διατήρησής τους ως ομάδων με τις εσωτερικές τους διαδικασίες συζήτησης, λήψης αποφάσεων και κοινωνικού ελέγχου.
- Των πολιτικών, θρησκευτικών, αστικών, πολιτιστικών, συντεχνιακών κ.λπ. οργανώσεων, που δρουν στο πλαίσιο των Τ.Σ.Υ. των τρόπων που χρησιμοποιούν για να αλληλεπιδρούν με τον πληθυσμό (ανάμειξη), του επιπέδου επιρροής, των μεθόδων για να τη δημιουργία χώρων διάλογου και των μηχανισμών εκπροσώπησης του πληθυσμού ως υποκείμενα λήψης αποφάσεων.
- Των οργανισμών του δημοσίου τομέα, κυβερνητικών και μη-κυβερνητικών και των υπηρεσιών που αυτοί προσφέρουν, των χώρων συζήτησης που δημιουργούν μεταξύ τους και τη σχέση τους με τον πληθυσμό.
- Των τοπικών διευθυντών, των μεσοβαθιτών και στελεχών, τις σχέσεις σύγκλισης ή σύγκρουσης και των τρόπων που χρησιμοποιούν για να δουλεύουν με τον πληθυσμό.

Ένα δεύτερο επίπεδο, θα μπορούσε να αναφέρεται στην ποιότητα της συμμετοχής στην υγεία σε τοπικό επίπεδο. Δηλαδή, η μελέτη των σχέσεων που δημιουργούνται με τον πληθυσμό (ανάμειξη) και της διαδικασίας λήψης αποφάσεων που μπορεί να γίνει με τη χρήση –με κάποιες αλλαγές– του ήδη ισχύοντος πρωτοκόλλου για την «Πραγματοποίηση Αποτελεσματικών Ερευνών πάνω στη Συμμετοχή της Κοινότητας στις Αστικές Υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Περίθαλψης» (Masetin P., OPS s.f.).

Σε ένα τρίτο επίπεδο, θα βρισκόταν η μελέτη των χώρων συμφωνίας και η κοινωνική συμμετοχή στη συζήτηση και τη συμφωνία στη λήψη αποφάσεων. Εδώ θα ήταν σημαντικό να καθοριστούν:

- Οι οργανισμοί και οι οργανώσεις που συμμετέχουν στους χώρους και η ικανότητά τους να εκφράζουν απόψεις τις οποίες συμμερίζονται σημαντικά τμήματα του πληθυσμού.
- Η αντιπροσώπευση των απεσταλμένων στους χώρους συμφωνίας και η απόστασή τους από τις κοινωνικές τους βάσεις.
- Η αμφίδρομη κατεύθυνση της επικοινωνίας: η παροχή-υποδοχή της πληροφορίας και η επεξεργασία της, οι τρόποι απόκτησης και επιστροφής της ως επεξεργασμένης γνώσης στον κόσμο.
- Η σχέση μεταξύ της συνεισφοράς των απεσταλμένων στους χώρους συζήτησης και συμφωνίας, καθώς και των αποφάσεων που παίρνονται. Δηλαδή, σε ποιο βαθμό τα συμφωνηθέντα προγράμματα αντανακλούν ή όχι τις συνεισφορές των διάφορων πρωταγωνιστών που συμμετέχουν στη διαδικασία.

Σε ένα τέταρτο επίπεδο, θα μελετάται η συμμετοχή σχετικά με την εκτέλεση των συμφωνηθέντων δράσεων, ο έλεγχος και ο συντονισμός, λαμβάνοντας υπόψη την ιδιαιτερότητα της κάθε μίας από αυτές τις πράξεις.

Σε ένα πέμπτο επίπεδο, θα ενδιέφερε η αναγνώριση των αποτελεσμάτων και της επίπτωσης των στρατηγικών κοινωνικής συμμετοχής σε διάφορες διαστάσεις και κοινωνικές δομές. Αναγνωρίζουμε ότι αυτό το τελευταίο επίπεδο είναι δύ-

σκολο να εξεταστεί και ότι υπάρχουν πολύ σημαντικοί μεθοδολογικοί περιορισμοί. Όμως, ελπίζουμε να αναπτύξουμε ένα σύνολο, ποιοτικών βασικά δεικτών, δημιουργημένων από τη συνεργασία θεσμικών υπηρεσιών και του πληθυσμού, οι οποίοι θα επιτρέψουν να προσδιοριστούν τα αποτελέσματα και η επιρροή αυτών των διαδικασιών.

Τα επίπεδα έρευνας που προτείνονται σε αυτό το ντοκουμέντο αναγκαστικά είναι αυθαίρετα και το καθένα μπορεί να μελετηθεί ανεξάρτητα, δηλαδή, με ένα συγκεκριμένο ερευνητικό πρωτόκολλο.

Όμως εδώ προτείνεται η συνεχής διεπιστημονική προσέγγιση και διερεύνηση ανά επίπεδο, η οποία θα ξεκινάει από την παρατήρηση και την περιγραφή, θα συνεχίζει με ένα σύνολο παρεμβάσεων που θα προκύπτουν από ένα σχεδόν εμπειρικό σχεδιασμό, θα επιτρέπει να διατηρηθούν κάποιες μόνιμες ή ελεγχμένες μεταβλητές και θα διευκολύνει, τέλος, τις συγκρίσεις μεταξύ της αρχικής κατάστασης και της κατάστασης μετά την παρέμβαση.

Η μεθοδολογία της έρευνας που προτείνουμε συνίσταται στην πραγματοποίηση ενός συνόλου παρατηρήσεων σε διάφορα πλαίσια, όπως οι μελέτες περιστατικών, που θα μπορούσαν να παρατηρηθούν οριζόντια, πριν, κατά τη διάρκεια και μετά από τις παρεμβάσεις ή στρατηγικές δράσεις (μελέτες του πριν και του μετά).

Για την επιλογή των Τ.Σ.Υ. πρέπει να ληφθούν υπόψη οι παρακάτω προϋποθέσεις:

- α) **Κοινωνικοπολιτικό πλαίσιο:** καλό θα ήταν να ενσωματωθούν στις μελέτες περιστατικών τα διάφορα κοινωνικοπολιτικά πλαίσια που εκφράζουν την κοινωνική, εθνική, πολιτική και πολιτιστική ποικιλία των διάφορων χωρών της Περιοχής της Αμερικής.
- β) **Επίπεδο θεσμικής ανάπτυξης:** είναι σημαντικό να ενσωματωθούν στις παρατηρήσεις διάφορες καταστάσεις ανάπτυξης και πολυπλοκότητας των οργανισμών.
- γ) **Αστικο-αγροτικές διαφορές:** θα πρέπει να επιλεγούν πληθυσμοί ή Τ.Σ.Υ. στα διάφορα στάδια της διαδικασίας αστικοποίησης και πολιτισμικής εξέλιξης από τον αγροτικό μέχρι τον σύγχρονο αστικό τομέα.

Συμπεράσματα

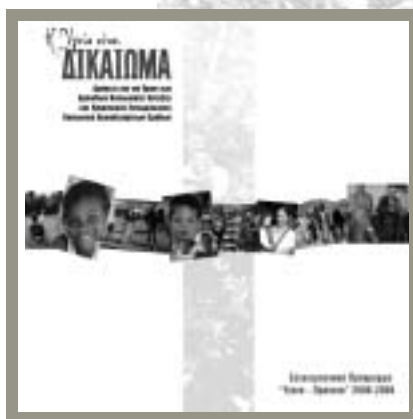
Η κοινωνική συμμετοχή δεν αντανakλά μόνο το δικαίωμα του λαού «να συμμετέχει ατομικά και συλλογικά στο σχεδιασμό και την εφαρμογή της δικιάς του φροντίδας υγείας», όπως απαιτούσε ήδη εδώ και μια δεκαετία η Διακήρυξη της Alma Ata, αλλά αποτελεί μία απαραίτητη μέθοδο ώστε η υγεία να γίνει μια κοινωνική κληρονομιά σε όλες τις χώρες της Λατινικής Αμερικής. Ο στόχος ΥΓΟ/2000 (SPT/2000) με κριτήρια ισότητας, αποδοτικότητας και αποτελεσματικότητας, πέρα από τη συμμετοχή του πληθυσμού στις αποφάσεις και τις στρατηγικές που τον επηρεάζουν, κινδυνεύει να γίνει ουτοπία και όπως τονίζει η Διακήρυξη η πρωτοβάθμια φροντίδα «...απαιτεί [...] σε μέγιστο βαθμό την ανάληψη της ευθύνης και τη συμμετοχή της κοινότητας στον καθορισμό, στο σχεδιασμό, την οργάνωση, τη συνεργασία και τον έλεγχο της πρωτοβάθμιας φροντίδας».

Τα Τ.Σ.Υ. αποτελούν μήτρες φροντίδας που εμφανίζονται ως κατάλληλες στρατηγικές για να διευρύνουν στο μέγιστο βαθμό την κάλυψη της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και έτσι λοιπόν ενσωματώνουν την κοινωνική συμμετοχή ως το στοιχείο που ενεργοποιεί τη διαδικασία. Σε αυτά αποκτάνε ιδιαίτερη σημασία όλες οι ενέργειες που προσανατολίζονται στη διευκόλυνση της έκφρασης και συμμετοχής του πληθυσμού στις αποφάσεις, οι ενέργειες αναφορικά με την υγεία και επίσης όλες οι προσπάθειες που προσανατολίζονται προς την ενίσχυση της συμμετοχής του κόσμου στον έλεγχο και στην προστασία των διαδικασιών. Είναι όμως σαφές ότι η κοινωνική συμμετοχή αντιμετωπίζει πολλών ειδών περιορισμούς οι οποίοι πρέπει να ξεκαθαριστούν για να μπορούμε να την ενισχύσουμε. Γι' αυτόν τον λόγο προτείνεται να προωθηθούν οι έρευνες που θα βοηθήσουν να αυξηθεί η γνώση αναφορικά με την κατάσταση της κοινωνικής συμμετοχής στα Τ.Σ.Υ. και να τελειοποιηθούν οι στρατηγικές που θα την βελτιώσουν.

Βιβλιογραφία

- Anderson, C.L. *Community health*. Saint Louis, The C.V. Mosby Co., 1973.
- Barber, B. *Strong democracy: Participatory politics for a new age*. University of California Press, Los Angeles, 1984.
- Barrenechea, J.J. y Trujillo, E. *SPT/2000: Implicaciones para la planificación Y administración de los sistemas de salud*. Universidad de Antioquia, Facultad de Medicina, Medellín, Colombia, 1987.
- Belmartino, S. y Bloch, C. *Reflexiones sobre participación popular en salud en Argentina*. Cuadernos Médico Sociales No. 27. Buenos Aires, Argentina, 1984.
- Bonilla, M.D. *Manual de metodologías y técnicas: Plan nacional de participación popular en salud*. Ministerio de Salud, Costa Rica, 1981.
- Brasil, *Ministerio de Saúde. Vamos fazer brinquedos*. Mozambique, 1984.
- Coombs, P.H. *Meeting the basic needs of the rural poor: the integrated community-based approach*. Pergamon Press, New York, N. Y., 1980.
- Checkoway, B. (ed.). *Citizens and health care: Participation and planning for social change*. Pergamon Press, New York, N. Y., 1981.
- De Kadt, E. *Community participation for health: The case of Latin America*. VII International Conference on Social Science and Medicine. Leewenhorst, Netherlands, 1981.
- Diaz Bordenave, J.E. *O que e participação*. Editora Brasileira, S.A., São Paulo, Brasil, 1983.
- Djukanovic, V. y Mach, E. P. (eds.). *Alternative approaches to meeting basic health needs in developing countries*. World Health Organization, Geneva, Switzerland, 1975.
- Ferrara F., Acebal E. Y Paganini, J.M. *Medicina de la comunidad*. Intermédica. Buenos Aires, Argentina, 1976.
- Freire, P. *The politics of Education: Culture, power and liberation*. Bergin & Garvey Pub. Inc., Massachusetts, U.S.A., 1985.
- Goodenough, W.H. *Cooperation in Change: An anthropological approach to community development*. Russell Sage F., New York, N. Y., 1976.
- Instituto Interamericano de Cooperación para a Agricultura. *Educação rural integrada: A experiencia de pesquisa e planejamento participativo no Ceara*. Editora Paz e Terra, A., Rio de Janeiro, Brasil, 1983.
- Leñero, M. *De lo institucional a lo comunitario: un programa de salud rural*. Asociación Mexicana de Población, Mexico, 1982.
- Matus, C. *Planificación y gobierno*. Coloquio internacional sobre nuevas orientaciones para la planificación en economías de mercado, Santiago, Chile, 1986.
- Matus, C. *Planificación de situaciones*. Fondo de Cultura Económica, Mexico, 1980.
- Montenegro, C. *Organos de poder popular: Documentos, rectores para la experiencia de Matanzas*. Editorial Orbe Cuba, 1974.
- Morley, D. y Rohde, J.E. *Practicing health for all*. Oxford University Press, Oxford, 1983.
- Muller, F. *Participación popular en programas de atención sanitaria primaria en America latina*. Universidad de Antioquia, Colombia, 1979.
- Oakley, P. *Approaches to participation in rural development, Ilo*, Geneva Switzerland, 1984.
- Organización Panamericana de la Salud. *Participación de la Comunidad en la salud y el desarrollo en las Américas. Análisis de estudios de casos seleccionados*. (Publicación Científica, No. 473), Washington, D.C., 1984.
- Organización Panamericana de la Salud. *Estilos de vida y sistemas culturales*. (Documento inédito), Washington, D.C., 1986.
- Organización Panamericana de la Salud. *Organización de los servicios de salud basados en la atención primaria*. Análisis de los Programas, Washington, D.C., 1987.
- Organización Panamericana de la Salud. *Propuesta de apoyo al desarrollo y fortalecimiento de los sistemas locales de salud y al proceso de descentralización en los países de la Región de las Américas*. (Mimeografiado), Washington D.C., 1987.
- Pan American Health Organization. *Annotated bibliography in health promotion, education and community participation*. HSD/HSI Publication PNSP/87-22, Washington, D.C., April, 1987.
- Pedersen, D. *Evaluación de servicios de salud: La perspectiva de la gente*. (Documento inédito). Taller Regional, sobre Evaluación de Servicios de Salud Materno Infantil, Venezuela, 1987.
- Pedersen, D. y Coloma, C. *Perspectivas de salud, organización social y modelos de comportamiento: Estudios de caso en la Amazonía, Sierra y Costa del Ecuador*. (Informe Final de Investigación: PAHODOC, PNSP/84-53), OPS/ OMS y MSP, Quíno, Ecuador, 1984.
- Perrett, H. y Lethem, F.J. *Les Facteurs humains dans les, projets de developpement*. (Document de Travail des Services de la Banque Mondiale No 397). The World Bank, Washington, D.C., Juin 1980.
- Stiefel, M. y Pierce A. *UNRISD' S popular participation programme: An inquiry into power, conflict and social change*. Assignment Children, 59/60, Geneva, Switzerland, 1982.
- Testa, M. *La planificación estratégica*. (Mecanografiado), Buenos Aires, Argentina, S. F.
- Ugalde, A. *Ideological dimensions of community participation in Latin American health programs*. VII International Conference on Social Science and Medicine. Leewenhorst, Netherlands. June, 1981.
- UNICEF. *Community participation: a compilation*. New York. N. Y., 1980.
- United Nations. *A manual and resource book for popular participation training: Selected examples of innovative training activities*. V II., New York, N. Y., 1978.
- Uphoff, N. T., Cohen, J. M. and Goldsmith, A. A. *Feasibility and application of rural development participation: a state of the art— paper*. Rural Development Committee Center for International Studies. Cornell University. Ithaca, N. Y. January 1979.
- World Health Organization. *Community involvement in health systems for primary health care*. (Unpublished Document). Geneva, Switzerland, 1983.

Η Υγεία είναι ΔΙΚΑΙΩΜΑ



Υγεία για όλους

**Δράσεις για την Άρση των
Εμποδίων Κοινωνικής Ένταξης
και Εργασιακής Ενσωμάτωσης
Κοινωνικά Αποκλεισμένων Ομάδων**

Επιχειρησιακό Πρόγραμμα "Υγεία - Πρόνοια" 2000-2006



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ - ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ



Ε.Π. ΠΡΟΝΟΙΑ
2000-2006



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ
ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ

Το έργο συγχρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο κατά 75% και από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κατά 25%

Το έργο «Δράσεις για την Άρση των Εμποδίων Κοινωνικής Ένταξης και Εργασιακής Ενσωμάτωσης Κοινωνικά Αποκλεισμένων Ομάδων» υλοποιείται από το Τμήμα Ψυχολογίας του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, υπό την επιστημονική ευθύνη του Αναπληρωτή Καθηγητή Κλινικής Ψυχολογίας Κώστα Μπαϊρακτάρη.

Το έργο απευθύνεται σε άτομα/φορείς της Περιφέρειας Κεντρικής Μακεδονίας (Α΄ και Β΄ Δ.Υ. ΠΕ) και στοχεύει:

- > στην ανάπτυξη σύγχρονων πολιτικών προαγωγής και διασφάλισης της Δημόσιας Υγείας, με ιδιαίτερη έμφαση στις ανάγκες κοινωνικά αποκλεισμένων ομάδων,
- > στη βελτίωση της αποδοτικότητας και της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών Δημόσιας Υγείας, καθώς και των υπηρεσιών ή των φορέων που εξυπηρετούν τις ανάγκες κοινωνικά αποκλεισμένων ομάδων.

Για την υλοποίηση των παραπάνω στόχων αναπτύσσονται δράσεις που αφορούν σε τρία αλληλοσυμπληρούμενα επίπεδα:

ΥΠΟΕΡΓΟ 1: «Ανάπτυξη της Αποδοτικότητας των Υπηρεσιών στην Υποστήριξη Κοινωνικά Αποκλεισμένων Ομάδων»

Το υποέργο αυτό στοχεύει στην αναβάθμιση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, πρόνοιας και προώθησης στην απασχόληση, ώστε να συμβάλλουν στην ένταξη των ατόμων που τοποθετούνται στο κοινωνικό περιθώριο.

Περιλαμβάνει ενέργειες κατάρτισης και απευθύνεται σε 250 στελέχη του δημοσίου ή του ευρύτερου δημοσίου τομέα, που παρέχουν υπηρεσίες: α) προαγωγής, παρακολούθησης και διασφάλισης της Δημόσιας Υγείας, β) πρόνοιας και γ) προώθησης στην απασχόληση.

ΥΠΟΕΡΓΟ 2: «Ενδυνάμωση Ατόμων και Ομάδων που Βιώνουν Κίνδυνο Κοινωνικού Αποκλεισμού στην Αναζήτηση Εργασίας»

Στα πλαίσια δευτέρου υποέργου, επιχειρείται η ενδυνάμωση των ανθρώπων που αντιμετωπίζουν κίνδυνο αποκλεισμού από την αγορά εργασίας, ώστε να συμμετάσχουν ενεργητικά στην απόληψη των διακρίσεων σε βάρος τους, καθώς και να διευκολυνθούν σε σχέση με την κοινωνική ένταξή τους.

Περιλαμβάνει πρόγραμμα πρόληψης και αγωγής υγείας και απευθύνεται σε 375 άτομα/ μέλη κοινωνικά αποκλεισμένων ομάδων, που έχουν ήδη συμμετάσχει σε

κάποια από τις ενέργειες των αξόνων 2 και 5 του Ε.Π. «Απασχόληση και Επαγγελματική Κατάρτιση».

ΥΠΟΕΡΓΟ 3: «Δράσεις Ευαισθητοποίησης σε Εργασιακά Περιβάλλοντα στα οποία Εργάζονται Άτομα που Βιώνουν Συνθήκες Κοινωνικού Αποκλεισμού»

Κύριος στόχος του τρίτου υποέργου είναι η εξάλειψη των προκαταλήψεων και η δημιουργία προϋποθέσεων για την ίση μεταχείριση και την παροχή ισότιμων ευκαιριών σε άτομα που βιώνουν αποκλεισμό στους χώρους εργασίας τους. Περιλαμβάνει ενέργειες πρόληψης και αγωγής υγείας και απευθύνεται συνολικά σε 280 εργοδότες/ τρεις και εργαζόμενους/ες σε φορείς και επιχειρήσεις του δημοσίου ή του ιδιωτικού τομέα της Περιφέρειας Κεντρικής Μακεδονίας, στις οποίες τοποθετήθηκαν ή πρόκειται να τοποθετηθούν άτομα-μέλη περιθωριοποιημένων ομάδων, στο πλαίσιο των ενεργητικών πολιτικών απασχόλησης των αξόνων 2 και 5 του Ε.Π. «Απασχόληση και Επαγγελματική Κατάρτιση».

Μέσω των υλοποιούμενων ενεργειών αναπτύσσεται μια ολοκληρωμένη και εξατομικευμένη προσέγγιση των ζητημάτων που σχετίζονται με την κοινωνικοοικονομική ένταξη ή επανένταξη ατόμων που βιώνουν συνθήκες αποκλεισμού ή διατρέχουν κίνδυνο αποκλεισμού από την αγορά εργασίας εξαιτίας κάποιων σωματικών, πολιτισμικών ή κοινωνικών ιδιοτεροτήτων τους.

Παράλληλα, κεντρικό ρόλο σε όλες τις δραστηριότητες αποκτούν:

- > Η ανάδειξη και η προαγωγή αξιών, στάσεων και συμπεριφορών που συμβάλλουν στην βελτίωση της ζωής και της υγείας των πολιτών
- > Η ενεργοποίηση και δραστηριοποίηση των συμμετεχόντων, αλλά και του ευρύτερου πληθυσμού
- > Η προαγωγή συλλογικών διαδικασιών για την άρση διεργασιών κοινωνικού αποκλεισμού
- > Η υποστήριξη πρακτικών αλληλεγγύης, αυτοβοήθειας και αυτοοργάνωσης σε επιμέρους πληθυσμιακές ομάδες
- > Η προώθηση της διασύνδεσης, της συνεργασίας και της δικτύωσης των υπηρεσιών και των εργαζομένων σε αυτές με στόχο την βελτίωση της αποδοτικότητάς τους απέναντι σε κοινωνικά αποκλεισμένες ομάδες.

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Στο πλαίσιο του έργου «Δράσεις για την άρση των εμποδίων κοινωνικής ένταξης και εργασιακής ενσωμάτωσης κοινωνικά αποκλεισμένων» (Ε.Π. «Υγεία- Πρόνοια» 2000-2006) πρόκειται να υλοποιηθούν:

- Εκδήλωση Πληροφόρησης (Σάββατο 26 Μαΐου 2007, Κεντρικό Αμφιθέατρο Φιλοσοφικής Σχολής),
- Συνάντηση Ανταλλαγής Εμπειριών (Τετάρτη 27 Ιουνίου 2007, Αίθουσα Εκδηλώσεων Δικηγορικού Συλλόγου Θεσσαλονίκης).

Το αναλυτικό πρόγραμμα των Εκδηλώσεων θα ανακοινωθεί στην ιστοσελίδα του έργου (<http://www.socialexclusion.gr>).