

Η αποϊδρυματοποίηση και η κοινωνική επανένταξη στο χώρο της Πρόνοιας.

Α' μέρος

Του **Κασκανιώτη Ανδρέα**, Κοινωνικού Λειτουργού
Υπεύθυνου Έργου Αποϊδρυματοποίησης
στο Θεραπευτήριο Χρόνιων Παθήσεων Παιδιών Αθηνών

Εισαγωγή

Ημεταρρύθμιση στην Ευρώπη για τη νοσητική στέρση.

Υπολογίζεται ότι την δεκαετία του 80 από τους 55000 ανθρώπους με νοσητική στέρση που ζούσαν σε άσυλα μόνο οι 12000 είχαν παραμείνει σε αυτά. Μια τέτοια αλλαγή διαφαίνεται παράλληλα σε όλη την Ευρώπη το ίδιο διάστημα. Το 2001 το 63% των ατόμων με νοσητική στέρση ζει σε ιδιωτικά διαμερίσματα, το 37% παραμένει και ζει σε ξενώνες ή σε ασυδιακούς χώρους.

Σε ποιοτικές και ποσοτικές μελέτες που έγιναν, διάρκειας 2 χρόνων, με 16 παιδιά που ήταν η πρώτη ομάδα μελέτης και από το ασυδιακό μέρος κατοικούσαν σε μικρό ξενώνα, καθώς και μια δεύτερη ομάδα με 16 άτομα που παρέμειναν στο ασυδιακό τόπο του νοσοκομείου τα αποτελέσματα δείχνουν μια ανάδυση σημαντική αύξηση της πρώτης ομάδας στην λεκτική νοσητική ικανότητα ίση με 14 μηνών ατόμου μέσο όρου, με μόλις 6 μηνών μέσο όρο για τα παιδιά της ομάδας ελέγχου που παρέμειναν στο νοσοκομείο. Επιπρόσθετα, τα παιδιά της ομάδας του ξενώνα είχαν καλή φυσική κατάσταση, εμπλέκονταν με δραστηριότητες αδρής κινητικής ικανότητας, και φαίνονταν πιο υγιή. Ξιργαζαν και κοιμόντουσαν καλά και αρρώστασαν λίγο. Συναισθηματικά ήταν λιγότερο εξαρτημένα. Ακόμη τα παιδιά της πρώτης ομάδας συνεργάζονταν όταν έπαιζαν και έδειχναν χαρούμενα (Gates 2002).

Η Γερμανία δίνει έμφαση στην επαγγελματική αποκατάσταση αυτών των ατόμων. Για το λόγο αυτό, υπάρχουν σε πολλές περιοχές της επαγγελματικά εργαστήρια για τα νοσητικά υστερούντα άτομα και οι συνθήκες τα τελευταία χρόνια έχουν βελτιωθεί αισθητά. Πολλές από τις περιοχές που είναι εγκαταστημένα αυτά τα εργαστήρια είναι απομονωμένες. Έν κατακλείδι, το

συγκεκριμένο άρθρο των 2 γερμανών φαίνεται να καταλήγει ότι δεν επαρκούν τα προ-επαγγελματικά εργαστήρια ειδικά για τους νέους με νοσητική καθυστέρηση που δεν έχουν -επαγγελματική εμπειρία(Albrecht, Bramesfeld 2004).

Στη Σουηδία από το 1935 μέχρι το 1975 υπήρχε νόμος με τον οποίο στερώνονταν τα άτομα με νοσητική καθυστέρηση. Κατά τα τέλη της δεκαετίας του 50 και τη δεκαετία του 60 τα άτομα με νοσητική καθυστέρηση ζούνε σε άσυλα. Με το πέρασμα των χρόνων τα άσυλα κλείνουν και μετακινούνται σε ξενώνες. Το 1967 μια νέα εποχή αρχίζει για τη Σουηδία με την ίδρυση πολλών ξενώνων, κέντρα ημέρας και πολλές ευκαιρίες για τα άτομα με νοσητική καθυστέρηση για δημιουργικές δραστηριότητες. Από το 2000, στη Σουηδία οι άνθρωποι με νοσητική καθυστέρηση δεν μένουν πια σε άσυλα αλλά σε δομές όπως διαμερίσματα όπου το καθένα περιέχει κουζίνα, υπνοδωμάτιο, τουαλέτα και χώρο αναψυχής.

Στην Ολλανδία εκτιμάται ότι 110.000 άνθρωποι πάσχουν από νοσητική καθυστέρηση. Περίπου 40.000 από αυτούς ζούνε σε άσυλα όπου παρέχεται 24ωρη παρακολούθηση. Παρόλα αυτά, τα ιδρύματα αυτά έχουν μια ανοικτή δομή και μια επικοινωνία με τις εξωτερικές κοινότητες (Gates 2002).

Η Ολλανδία γνωστή στις καινοτομίες έχει εφαρμόσει ένα σύστημα εθελοντών (EUS), ξένων κυρίως της ευρωπαϊκής ένωσης. 1-4 εθελοντές σε κάθε παιδί, ηλικίας 18-25, προσφέρουν εξάωρες υπηρεσίες σε πενήδημερη βάση για 6-12 μήνες. Το πρόγραμμα EUS έχει αρχίσει να εφαρμόζεται και στην Ελλάδα και είναι σημαντικό αφού είναι γνωστή η έλλειψη προσωπικού στην πρόνοια.

Η κατάσταση στο χώρο της κλειστής περίθαλψης για τα άτομα με νοσητική υστέρηση και άλλες αναπηρίες στην

χώρα μας είναι μη ικανοποιητική. Οι περισσότεροι φορείς που φιλοξενούν αυτά τα άτομα λειτουργούν ασυλικά και χωρίς ιδιαίτερο προσανατολισμό και φιλοσοφία. Κτίρια ακατάλληλα, συχνά χωρίς προσβασιμότητα με μεγάλους θαλάμους που ισοπεδώνουν την ατομικότητα. Ελλιπές και χωρίς εξειδίκευση προσωπικό που θεωρεί ότι η κατάργηση του ασύλου θα επιφέρει δυσμενείς επιπτώσεις στην εργασιακή του θέση. Οι ανάγκες του περιθαλπομένου περιορίζονται συνήθως στα απολύτως αναγκαία: στέγη, τροφή και ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Οποιαδήποτε προσπάθεια για κοινωνική επανένταξη και άρση του κοινωνικού αποκλεισμού συχνά υποσκάπτεται και ποδεμάται.

Έως το 2001 δεν είχαν γίνει παρά ελάχιστες προσπάθειες (π.χ. αποασυλοποίηση ΠΙΚΠΑ Λέρου) και αυτές χωρίς σωστό σχεδιασμό και κάτω από την πίεση της κοινής γνώμης.

Το 2001 ξεκίνησε η πρώτη πιλοτική συστηματική προσπάθεια για αποϊδρυματοποίηση στο χώρο της Κοινωνικής Πρόνοιας. Έχοντας ως οδηγό τις ανάλογες προσπάθειες από την Ψυχική Υγεία το Υπουργείο Υγείας εφάρμοσε το πρώτο πιλοτικό πρόγραμμα σε πέντε φορείς που παρέχουν κλειστή περίθαλψη σε άτομα με νοσητική υστέρηση. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα εντάχθηκε στο Μέτρο 3.2. του Επιχειρησιακού Προγράμματος «ΥΓΕΙΑ-ΠΡΟΝΟΙΑ 2000-2006» με επιχορήγηση κατά 75% από την Ευρωπαϊκή Ένωση.

Παρουσίαση του προγράμματος αποϊδρυματοποίησης που υλοποιεί το ΘΧΠΠΑ

Ένας από τους φορείς που επιλέχθηκαν ήταν και το Θεραπευτήριο Χρονίων Παθήσεων Παιδίων Αθηνών είναι Ν.Π.Δ.Δ. που περιθάλπει 67 άτομα και των δύο φύλων με νοσητική υστέρηση και άλλες αναπηρίες. Βρίσκεται στο Δήμο Χαϊδαρίου (Α. Σχιστού 1) και λειτουργεί από το 1989.

Η επί χρόνια ασυλικού τύπου λειτουργία του οφείλεται στο παρωχημένο θεσμικό πλαίσιο που το διέπει καθώς και γενικότερα στην πολιτική που ασκήθηκε στο χώρο της πρόνοιας.

Η πρόταση που κατετέθη από το ΘΧΠΠΑ και εγκρίθηκε από τις αρμόδιες αρχές αφορούσε στη δημιουργία τεσσάρων εξωτερικών δομών. Συγκεκριμένα θα αναπτύσσονταν μέσα σε διάστημα δύο ετών δύο κοινοτικά διαμερίσματα, ένας κοινοτικός ξενώνας και μία προσομοιωμένη κατοικία συνοδικής δυναμικότητας 28 απόμων.

Οι αναγκαίες παράμετροι που τέθηκαν, ώστε να θεωρηθεί επιτυχημένη η όλη παρέμβαση ήταν:

- Βοήθεια για ανεξάρτητη διαβίωση

- Μόρφωση και επαγγελματική εκπαίδευση

- Επαγγελματική απασχόληση

- Οικογενειακή υποστήριξη

- Οικονομική υποστήριξη

- Νομική υποστήριξη

- Μεταφορά-διακίνηση

- Ψυχαγωγία

Προβλήματα και δυσχέρειες

Το μεγαλύτερο πρόβλημα που αντιμετωπίσαμε (αλλά αντιμετωπίσαμε) είναι η έλλειψη ολοκληρωμένου θεσμικού πλαισίου. Ο οργανισμός λειτουργίας του Θεραπευτηρίου δεν προβλέπει παρόμοιες δράσεις με αποτέλεσμα να ελλοχεύει πάντα ο κίνδυνος ακύρωσης της όλης προ-

»

Το 2001 ξεκίνησε η πρώτη πιλοτική συστηματική προσπάθεια για αποϊδρυματοποίηση στο χώρο της Κοινωνικής Πρόνοιας.

»

σπάθειας.

Επιπροσθέτως, η έλλειψη προσωπικού και κυρίως εξειδικευμένου στέκεται τροχοπέδη στην όλη προσπάθεια. Το επιστημονικό προσωπικό του θεραπευτηρίου είναι το 5% του συνόλου των εργαζομένων και μόνο το 30% είναι προσωπικό φροντίδας (αξίζει να σημειωθεί ότι γενικότερα ο χώρος της Πρόνοιας είναι ανεπαρκώς στελεχωμένος).

Το μεγαλύτερο πάντως πρόβλημα που τίθεται είναι η παγίωση μιας ασυλκής νοοτροπίας όχι μόνο στο υπηρετούν προσωπικό αλλά και ενίοτε στα διοικητικά και επιτελικά όργανα. Το σύστημα στους προνοιακούς χώρους είναι υπαλληλοκεντρικό, διοικητικοκεντρικό και άκρως γραφειοκρατικό καθιστώντας το περιθαλπόμενο άτομο τελευταίο κρίκο στην αλυσίδα της λειτουργίας ενός τέτοιου φορέα .

Η πορεία της αποασυλοποίησης

Η μετακίνηση των νοσηρά καθυστερημένων ατόμων σε δομές όπως τα διαμερίσματα και οι ξενώνες δεν πρέπει να αντιμετωπίζονται σαν ένα αποκαταστασιακό εργαλείο, απλώς και μόνο, αλλά σαν κοινωνικό δικαίωμα που πηγάζει σαν θεμελιώδη κοινωνική της οποίας η ικανοποίηση αποτελεί κοινωνικό στοιχείο της εγκαθίδρυσης της σωματικής και ψυχικής υγείας (Μεγαλοοικουόμου, 1998).

Ο πληθυσμός που σχεδιάστηκε να ευταχθεί στο πρόγραμμα ήταν αρκετά ανομοιογενής: μεγάλο εύρος ηλικίας, διαφορετικές παθήσεις αλλά και διαφορετικές ικανότητες. Ένας πληθυσμός που επί πολλα χρόνια διαβίωνε σε ασυλκό περιβάλλον .

Αρχικά υπήρξε συστηματική αξιολόγηση των περιστατικών που φιλοξενοούνταν στο θεραπευτήριο και στη συνέχεια επιδέχθηκαν οι 28 ένοικοι των δομών. Κατόπιν διαμορφώθηκε εντός του θεραπευτηρίου μία προσομοίωση κατοικίας. Πρόκειται για ένα χώρο που προσομοιάζει σε σπίτι με προσωπικούς χώρους, όπως κουζίνα και καθιστικό . Σ' αυτήν ευτάχθηκαν οι οκτώ πρώτοι ένοικοι οι οποίοι και θα κατοικούσαν στα δύο κοινοτικά διαμερίσματα. Στο διάστημα του ενός έτους που ακολουθήθηκε και μέχρι την μετοίκηση τους στις δομές υπήρξε συστηματική εκπαίδευση τόσο των ευοίκων όσο και των εργαζομένων που θα υποστήριζαν το όλο εγχείρημα. Το φθινόπωρο του 2003 οι οκτώ ένοικοι κατοίκησαν στα δύο διαμερίσματα.

Στην προσομοίωση κατοικίας ευτάχθηκαν την άνοιξη του 2004 οι επόμενοι 10 ένοικοι που θα κατοικούσαν στον κοινοτικό ξενώνα και οι οποίοι μετοίκησαν σ' αυτόν την άνοιξη του 2005 (τη στιγμή που γράφεται το παρόν προετοιμάζεται το πλαίσιο για την έναρξη των

υπολοίπων δέκα ευοίκων στην προσομοιωμένη κατοικία).

Βρέθηκε από τον Μος και παρουσιάζεται σε άρθρο των Μηνιωτη και Κουτόπουλου ότι στα μεγάλα ψυχιατρικά τμήματα- στα οποία σε ένα μέλος του προσωπικού αναλογεί ένα μεγάλος αριθμός ασθενών - παρέχονται στους ασθενείς ελάχιστες ευκαιρίες για αυθόρμητη συμπεριφορά και εστίαση στα προσωπικά προβλήματα του καθενός. Ενώ στον ξενώνα αντιστοιχούν ένα η 2 ασθενείς- υποστηρίχθηκε ότι δίνεται μεγάλη έμφαση στην ευορατική διαδικασία και στην έκφραση των συναισθημάτων των ασθενών, ((Μηνιωτη, Χ., Κουτοπούλου, Ε. 1998).

Ο ρόλος του Εργοθεραπευτή στον Ξενώνα

Ο Εργοθεραπευτής καταστρώνει την οργάνωση προγραμμάτων και δραστηριοτήτων με στόχο την ανάπτυξη των φιλοξενούμενων στα πλαίσια της προεπαγγελματικής εκπαίδευσής τους. Η εργοθεραπεία αναγνωρίζεται ως πολύτιμη βοήθεια και θεραπεία, που παρακινεί τον ασθενή, του προσφέρει ψυχική διέξοδο ή κατάλληλο κοινωνικό περιβάλλον, και προσπαθεί να δώσει απασχόληση, δραστηριότητα και κίνητρο στον ασθενή.

Κατά τη διάρκεια της προπαρασκευαστικής περιόδου και στο πλαίσιο της μονάδας προσομοίωσης, οι φιλοξενούμενοι ήταν ευταγμένοι σε πρόγραμμα ανάπτυξης και άσκησης δεξιοτήτων. Για το σκοπό αυτό αξιοποιήθηκαν οι δραστηριότητες καθημερινής ζωής (φροντίδα εαυτού, υγιεινή, οικιακές εργασίες, φροντίδα προσωπικού χώρου), οι δραστηριότητες κοινωνικοποίησης, δραστηριότητες αξιοποίησης ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας με τρόπο, ώστε να καθιεργούνται δεξιότητες και να κατακτώνται επιμέρους στόχοι. Κατά τη μετάβαση στις εξωτερικές δομές δόθηκε επιπλέον έμφαση σε δύο σκέλη:

(α) Περαιτέρω ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης στην κοινότητα (αξιοποίηση πηγών και υπηρεσιών της κοινότητας, μετακίνηση, κοινωνική συνδιαλλαγή, κ.τ.λ.)

(β) Ανάπτυξη (προ)επαγγελματικών δεξιοτήτων, με απώτερο σκοπό την εξεύρεση κατάλληλης απασχόλησης (προστατευόμενης ή μη).

Οι βασικές αρχές που στηριχθήκαμε για να επιτύχει το πρόγραμμα ανάπτυξης δεξιοτήτων ήταν οι εξής:

-Να είναι χωρισμένο σε μικρές ενότητες

-Να έχει προσιτούς στόχους στο άμεσο μέλλον

-Να επιβραβεύεται η προσπάθεια

-Να μην παραμένουμε συνεχώς στην ίδια δεξιότητα, εφόσον δεν παρουσιάζονται επιτυχή αποτελέσματα,

αλλά να περνάμε σε άλλα και να επανερχόμεθα ξανά στην πρώτη

-Να δημιουργούμε προϋποθέσεις που μειώνουν την αποτυχία

(Για την διδασκαλία μιας δεξιότητας ακολουθήσαμε το σχεδιάγραμμα που παρουσιάζεται στο πίνακα 1)

Επιπροσθέτως θεωρήσαμε αναγκαίο ότι κάθε δραστηριότητα για να έχει αποτελεσματικότητα πρέπει να ακολουθεί την παρακάτω διαδικασία (την οποία και ακολουθήσαμε):

-Να διδάσκεται στην κατάλληλη στιγμή

-Να διατυπώνεται καθαρά και απεικονιστικά

-Να είναι προέκταση των δεξιοτήτων που έχουν ήδη κατακτηθεί από τα άτομα

-Πρέπει να είναι σχεδιασμένες με κάθε λεπτομέρεια, να είναι άριστα προγραμματισμένες με κάθε λεπτομέρεια και να προσαρμόζεται ανάλογα σε κάθε άτομο (άλλωστε στην Ποιτική υστέρηση ισχύει η αρχή «Η ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑ ΕΙΝΑΙ ΜΑΘΗΣΗ»).

Από τη θεραπευτική ποδυκασδική (βλ. πιο κάτω) ομάδα πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση του νοητικού δυναμικού, των ικανοτήτων και της λειτουργικότητας των ευοίκων, ενώ επισημάνθηκαν οι λανθάνουσες δυνατότητες ανάπτυξής τους. Το προσωπικό εφοδιάστηκε με έντυπα αναφοράς της λειτουργικότητας των ευοίκων, τα οποία και συμπλήρωσαν. Επιπλέον, καθορίστηκαν συστηματικές εβδομαδιαίες έξοδοι των ευοίκων με συνοδεία φροντιστή/-ών, είτε για ψυχαγωγικούς λόγους είτε με αγοραστικό κίνητρο προσωπικών ειδών. Συγχρόνως, δημιουργήθηκε έντυπο αναφοράς εξόδου για καταγραφή πληροφοριών στο επίπεδο συμπεριφοράς-συναισθήματος των ευοίκων, καθώς και καταγραφή των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές κατά τις εξόδους. Ήδη υπήρξε ανατροφοδότηση από τη συμπλήρωση εντύπων και έγινε αξιοποίηση των πληροφοριών των φροντιστών.

Θα πρέπει να σημειωθεί, ότι παρατηρήθηκε η διαφοροποίηση της εικόνας των ευοίκων μετά από την ιατρική επαναξιολόγηση και την τροποποίηση της φαρμακευτικής αγωγής τους. Δόθηκαν εφόδια στους φροντιστές για αποτελεσματικούς θεραπευτικούς χειρισμούς και επίλυση προβλημάτων των ευοίκων. Ήδη άρχισε να αλλάζει ο τρόπος που 'έβλεπαν' του ένοικο και εκτιμούσαν τις δυνατότητες και τις δυσκολίες του.

Παράλληλα δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στην εκπαίδευση του προσωπικού και ιδιαίτερα όσων θα στελεχώνουν τις δομές. Δόθηκαν συνεχείς διαλέξεις και πραγματοποιήθηκαν εκπαιδευτικά ταξίδια στην Ελλάδα (Θεσσαλονίκη, Κατερίνη) και το εξωτερικό (Γαλλία). Η σημαντικότερη όμως προσπάθεια έγινε κατά τη διάρκεια της

εργασίας (on the job training) με μελέτη των περιστατικών και αντιμετώπισή τους.

Σημαντική προσπάθεια επίσης κατεβλήθη για την αποδοχή του χειρήματος από τις οικογένειες των περιθαλπομένων, που πρόβαλλαν πάντα ως δικαιολογία για την διστακτικότητά τους, το φόβο τους για μελλοντικό εξιτήριο στον κηδεμονευόμενο λόγω της συμμετοχής του στο πρόγραμμα. Ήγιναν ατομικές και ομαδικές συσαστήσεις στις οποίες συμφωνήθηκε το πλαίσιο της συνεργασίας. Οι οικογένειες των ευοίκων δεσμεύτηκαν για τακτική και τακτική φιλοξενία των κηδεμονευομένων τους στις οικίες τους και για τη τήρηση του ατομικού θεραπευτικού προγράμματός τους. Αυτό όμως δεν έγινε με εύκολο τρόπο αλλά απαιτήθηκε συστηματική προσπάθεια και διεπιστημονική συνεργασία και προσέγγιση.

Το σημείο όμως που αντιμετωπίστηκε συστηματικότερα και με ιδιαίτερη προσοχή ήταν η προσέγγιση της κοινότητας. Η δημιουργία ενός δικτύου υποστήριξης των δομών είναι εκ των υν ουκ άνευ για την επιτυχία της κοινωνικής επανένταξης μειονεκτούντων και κοινωνικά αποκλεισμένων ομάδων. Γι' αυτό το λόγο παρουσιάζεται αναλυτικά αμέσως παρακάτω.

Προετοιμασία και ευαισθητοποίηση της κοινότητας

Είναι σημαντικό να ευαισθητοποιήσουμε την τοπική κοινωία, να εκπαιδύσουμε αλλά και να καταρτίσουμε επιμέρους ομάδες του πληθυσμού ώστε να βοηθήσουν, είτε εθελοντικά είτε στα πλαίσια των επαγγελματικών τους δραστηριοτήτων, στο έργο της πρόληψης και θεραπείας των ψυχικών διαταραχών.

Τα προγράμματα ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης της κοινότητας στοχεύουν στην καταπολέμηση του 'στίγματος', στην ενημέρωση για τις εξιδρυματικές μορφές φροντίδας ατόμων με ψυχικές διαταραχές/σαστηρίες, στην αναγνώριση των δικαιωμάτων τους και ιδιαίτερα το δικαίωμα για την κοινωνική τους ενσωμάτωση (ΦΕΚ 661/ 23-5-2000). Περιλαμβάνονται δράσεις ενημέρωσης τόσο του κοινού γενικά όσο και επιλεγμένων ομάδων (στελέχη της τοπικής αυτοδιοίκησης, σύλλογοι γονέων, εκπαιδευτικοί, κλήρος, αστυνομικοί κτλ.) (ο.π.).

Οι συνεργασίες που αναπτύσσονται συμπεριλαμβάνουν διαφορετικά επίπεδα δράσης:

- σε επίπεδο κεντρικών υπηρεσιών, ενέργειες όπως η ενημέρωση της αρμοδίας Δ.Υ.Π.ε, η αξιοποίηση των κατάλληλων υπηρεσιών του αρμόδιου Υπουργείου κτλ.
- Σε επίπεδο τοπικής αυτοδιοίκησης, η ενημέρωση των αρχών & υπηρεσιών της κοινότητας, η ευαισθητοποίηση

- Σε επίπεδο τοπικών φορέων, η προσέγγιση και ενημέρωση (συνδηλόγηση, τοπικών κέντρων, εκπροσώπων κατοίκων κτλ.) καθώς και αξιοποίηση πιθανών συνεργασιών
- Σε επίπεδο γειτονιάς, ενέργειες γύρω από τη γνωριμία, κατάλληλη προσέγγιση και ενημέρωση των περιόικων και των επαγγελματιών της γειτονιάς

Αναλυτικότερα:

Έγινε χαρτογράφηση των υπηρεσιών και φορέων της κοινότητας, με παράλληλη ιεράρχηση των αναγκών των ευοίκων και ευαρκήτριες επαφές με υπηρεσίες και πρόσωπα-κλειδιά.

Αναφορικά με την παροχή ιατρικών υπηρεσιών στους φιλοξενούμενους δόθηκε βαρύτητα για τη τακτική ιατρική παρακολούθηση με εγγύτητα των υπηρεσιών και δυνατότητα πρόσβασης από τους ευοίκους και διασφαλίσθηκε σχετική σταθερότητα στα συναλλασσόμενα πρόσωπα από πλευράς υπηρεσιών. Οι ενέργειες περιλαμβάνουν τον ευτοπισμό του πλησιέστερου νοσοκομείου (π.χ. Ξυγγελλισμός για τα διαμερίσματα) και άλλων ιατρικών υπηρεσιών της περιοχής (π.χ. Πολυιατρεία ΙΚΑ που καλύπτουν την περιοχή Καλλιθέας/Κουκακίου, Σταθμοί Προληπτικής Ιατρικής Δ. Αθηνών). Διαγνωστικά ελλείμματα ως προς αισθητηριακές αναπηρίες των ευοίκων (κώφωση) αντιμετωπίζονται ήδη με την επαφή με το ΚΔΑΥ Αθηνών και παραπομπή των εξυπηρετούμενων στο «Αγλαΐα Κυριακού». Παράλληλα, έγινε αναγνωριστική επαφή με την Πανελλήνια Ομοσπονδία Κωφών με στόχο την ανάπτυξη συνεργασίας.

Σε επίπεδο ενημέρωσης και προσέγγισης των υπηρεσιών και της τοπικής αυτοδιοίκησης, έχει πραγματοποιηθεί επαφή με τα αρμόδια Γραφεία Πρόνοιας.

Έχουν ευτοπιστεί και ενημερωθεί τα τοπικά αστυνομικά τμήματα, ενώ ταυτόχρονα έχει πραγματοποιηθεί αναγνωριστική επαφή με τα ΚΑΠΗ των γύρω περιοχών για την ανάπτυξη μελλοντικών συνεργασιών, καθώς και με τοπικούς φορείς που ανήκουν στην Εκκλησία. Έχουν ενημερωθεί οι Δήμοι (π.χ. η Κοινωνική Υπηρεσία του Δ. Αθηνών, το αθλητικό τμήμα και το τμήμα αιθουσών γυμναστηρίων). Πραγματοποιήθηκαν οι απαιτούμενες επαφές και διαδικασίες ώστε να γίνουν οι φιλοξενούμενοι μέλη -όπου χρειάζεται- και να έχουν πρόσβαση σε αθλητικούς χώρους.

Σημαντική προτεραιότητα αποτελεί και η ανίχνευση δυνατοτήτων για εκπαίδευση και επαγγελματική κατάρτιση των φιλοξενούμενων σε συνεργασία με φορείς της κοινότητας. Έγινε επαφή με την αρμόδια υπηρεσία του ΟΑΕΔ προκειμένου να ευτοπιστούν αντίστοιχα προ-

γράμματα και φορείς. Αναγνωριστική επαφή έγινε με τα ΚΕΚ ΟΑΕΔ και Παντείου, το Αιγινήτσιο και τον Ξρμή, που διαθέτουν αντίστοιχα προγράμματα.

Αναφορικά με τις δυνατότητες των ευοίκων για μετακίνηση στην πόλη και συμμετοχή σε δραστηριότητες ψυχαγωγίας, εφαρμόζεται πρόγραμμα κυκλοφοριακής αγωγής και εξοικείωσης με τα μέσα μεταφοράς. Εξασφαλίστηκε από τον ΟΑΣ Κάρτα απεριόριστων διαδρομών, ενώ πραγματοποιήθηκε αναγνωριστική επαφή με εταιρία ευοικιαζόμενων mini-bus για αξιοποίηση σε μελλοντικές εκδρομές. Τέλος, θα πρέπει να αναφερθεί ένα σύνολο επαφών που έχει πραγματοποιηθεί αναφορικά με ποδηλατικά, εκπαιδευτικά και ψυχαγωγικά προγράμματα με στόχο τη συμμετοχή των ευοίκων σε ανάλογες δραστηριότητες. Ευδεικτικά αναφέρουμε μουσεία, πνευματικά κέντρα, θέατρα και κινηματογράφους και εκπαιδευτικά προγράμματα ποδηλατικού περιεχομένου.

Για την παρούσα φάση μπορεί να θεωρηθεί ικανοποιητική η δέσμη επαφών & ενεργειών που έχουν μέχρι σήμερα γίνει. Άλλωστε η ιδιαιτερότητα των δομών υπαγορεύει μια περισσότερο διακριτική παρουσία τους στην κοινότητα με ευελιξία και αξιοποίηση κατά το δυνατόν κάθε σχετικής πηγής και υπηρεσίας.

Στελέχωση και λειτουργία των δομών

Το σύνολο των εργαζομένων μιας δομής αποτελεί την θεραπευτική ποδυκλαδική ομάδα. Έργο της ομάδας αυτής είναι «ο σχεδιασμός και η υλοποίηση όλων των ενεργειών για την επίτευξη των στόχων της Κοινωνικής Ένταξης και Αποκατάστασης, όπως αναφέρεται στην Συναινετική Διακήρυξη η οποία δημοσιεύτηκε στην υπ' αριθ. WHO/MNH/MND/96.2 έκδοση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, μέσω των μεθόδων που περιγράφονται στην παρούσα. Βασική αρχή λειτουργίας της Ποδυκλαδικής Θεραπευτικής Ομάδας αποτελεί η αμοιβαία ισότιμη συνεργασία με σκοπό τη συμβολή της κάθε ειδικότητας στη σύνθεση του πολυπλευρού έργου της Κοινωνικής Ένταξης και Αποκατάστασης. Έργο της Ποδυκλαδικής Θεραπευτικής Ομάδας αποτελεί η βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών φροντίδας και της ποιότητας ζωής των φιλοξενούμενων στις Μ.Κ.Ε.Α.» (Σχέδιο ΚΥΑ για τους όρους λειτουργίας των δομών επανένταξης, Ιούνιος 2005)

Στο κοινοτικό διαμέρισμα απασχολούνται πέντε φροντιστές (νοσηλευτές-επιμελητές κοινωνικής πρόνοιας) και με part time Κοινωνικός Λειτουργός και Ξενοθεραπευτής. Στον Ξενώνα απασχολούνται οκτώ φροντιστές, Κοινωνικός Λειτουργός και οικονόμος. Και οι δύο δομές έχουν συνεχή υποστήριξη από ψυχίατρο.

Σε κάθε βάρδια απασχολείται ένας τουλάχιστον φροντιστής ο οποίος φροντίζει για την τήρηση του ατομικού θεραπευτικού προγράμματος και για την υλοποίηση των προγραμματισμένων δραστηριοτήτων συμμετέχοντας και στις εξόδους των ενοίκων. Ένας μέλος της πολυκλαδικής θεραπευτικής ομάδας έχει ορισθεί υπεύθυνος δομής. Εκτός των άλλων καθηκόντων του έχει ανατεθεί η παρακολούθηση της όλης λειτουργίας της δομής, καθώς και το πρόγραμμα του προσωπικού. Ένα μέλος της ομάδας ορίζεται εκ περιτροπής διαχειριστής και παρακολουθεί τα έξοδα της δομής. Την επαφή με τις οικογένειες αναλαμβάνει ο Κοινωνικός Λειτουργός ενώ την βασική δουλειά με τους ενοίκους αναλαμβάνει ο Εργοθεραπευτής, ο οποίος δίνει και τις κατευθύνσεις στο προσωπικό φροντίδας. Στον Ξενώνα, όπου οι ένοικοι δεν έχουν αναπτύξει ακόμα σε μεγάλο βαθμό τις δεξιότητές τους, ο οικονόμος αναλαμβάνει μεγάλο μέρος των εργασιών που απαιτούνται καθημερινά με έμφαση στις εργασίες της μαγειρικής και των προμηθειών.

Οι δράσεις, όπως προσδιορίστηκαν με βάση τα παραπάνω, κατηγοριοποιούνται στους ακόλουθους τομείς:

- ▶ Εκπαίδευση προσωπικού,
- ▶ Πλαίσιο & κανόνες λειτουργίας,
- ▶ Οικογένειες ενοίκων,
- ▶ Αναβάθμιση της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης,
- ▶ Αξιολόγηση δυναμικού & λειτουργικότητας ενοίκων και διαμόρφωση προγραμμάτων.
- ▶ Δημιουργία κοινοτικού δικτύου υποστήριξης

Αυτές οι δράσεις είναι οι αναγκαίες παράμετροι για την επιτυχία ενός έργου αποϊδρυματοποίησης και κοινωνικής επανένταξης.

Επίλογος

Τα πρώτα αποτελέσματα από το έργο της αποϊδρυματοποίησης που υλοποιεί το ΘΧΠΠΑ είναι άκρως ευθαρρητικά:

α) Κατ' αρχάς οι ένοικοι των δομών ζουν σε ένα οικογενειακό και ανθρώπινο περιβάλλον.

Στα δύο διαμερίσματα οι ένοικοι έχουν αναπτύξει σε τέτοιο βαθμό τις δεξιότητές τους, ώστε να αυτεπεξεργάζονται χωρίς ιδιαίτερη υποστήριξη σε πολλές καθημερινές ανάγκες: ατομική καθαριότητα, συγγύρισμα σπιτιού, ψώνια. Έχουν περιορισθεί οι διεγέρσεις και δεν χορηγούνται πια φάρμακα. Επίσης συμμετέχουν σε προγράμματα προεπαγγελματικής κατάρτισης.

Στον Ξενώνα, που είναι ακόμα στην αρχή της λειτουργίας του, τα αποτελέσματα δεν είναι τόσο εμφανή

και δραματικά, αλλά: Υπάρχει σημαντική μείωση στη χορήγηση φαρμάκων και μείωση των διεγερτικών συμπεριφορών. Παράλληλα η κοινωνικοποίηση εξελίσσεται με ικανοποιητικούς ρυθμούς και προετοιμάζεται η ένταξή τους σε εκπαιδευτικά περιβάλλοντα.

β) Υπάρχει αποδοχή όλων των δομών από το κοινοτικό περιβάλλον χωρίς να παρουσιασθεί το παραμικρό πρόβλημα. Αυτό συμβαίνει και στο επίπεδο της γειτονιάς αλλά και στο ευρύτερο περιβάλλον.

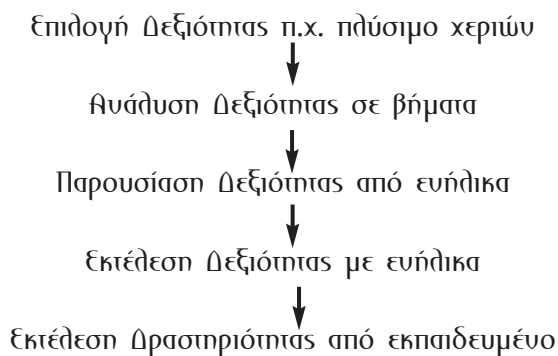
γ) Μειώνονται τα προβλήματα της αποδοχής του προγράμματος τόσο από τους εργαζομένους όσο και από τις οικογένειες των περιθαλπομένων του θεραπευτηρίου.

δ) Γίνεται προσπάθεια να οργανωθεί το οικοτροφείο του θεραπευτηρίου σε τμήματα που θα έχουν την δομή και λειτουργία ενός κοινοτικού Ξενώνα.

ε) Το κόστος της λειτουργίας των εξωτερικών δομών αποδεικνύεται ανέλπιστα ελπιδοφόρο, ώστε πείθει και τους πλέον σκεπτικούς τεχνοκράτες. Ο ένοικος της εξωτερικής δομής κοστίζει 3.000,00-3.500,00 ευρώ μηνιαίως, ενώ ως περιθαλπόμενος του θεραπευτηρίου κόστιζε 4.500,00 ευρώ μηνιαίως. Βέβαια η διαφορά κόστους είναι κατά πολύ μεγαλύτερη, αν αναλογισθούμε την διαφορά ποιότητας στην παροχή υπηρεσιών.

Όλα τα παραπάνω αποδεικνύουν ότι η αποϊδρυματοποίηση στην χώρα μας έχει μέλλον. Υπάρχουν ιδρύματα σε όλη την Ελλάδα που λειτουργούν κάτω από ασυλδικές συνθήκες και τα οποία θα πρέπει να αξιοποιήσουν τα πρώτα επιτυχημένα βήματα, ώστε να επιτευχθεί οριστική κατάργηση του ασύλου. Ακόμα και τα πιο επιβαρυνμένα, ως προς την κατάσταση της υγείας τους και το νοσητικό τους επίπεδο, περιστατικά μπορούν να τεθούν κάτω από διαδικασίες -έστω και στοιχειώδους- κοινωνικής επανένταξης με την διαμονή τους σε κοινοτικό οικοτροφείο, όπου ο βαθμός υποστήριξης είναι πιο υψηλός. Αρκεί η Πολιτεία να ευσκήψει πάση στο πρόβλημα δίνοντας τις απαραίτητες κατευθύνσεις αλλά και τα ανάλογα κονδύλια.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: Διαδικασία διδασκαλίας μιας δεξιότητας όπως εφαρμόζεται στους ευοίκους των δομών



Δύο πιθανά αποτελέσματα

- 1 Σωστή
- 2 Λάθος

- Εάν 1 τότε προχωρούμε σε επαναλήψεις για να βεβαιωθούμε ότι δεν είναι τυχαίο το αποτέλεσμα .
- Εάν τα αποτελέσματα είναι σωστά τότε προχωρούμε σε άλλη δεξιότητα μέχρι να εξαστήσουμε τις δραστηριότητες που θέλουμε να αναπτύξουμε.
- Εάν 2 τότε:
 - α) Επαναλαμβάνουμε την επίδειξη
 - β) Βοηθάμε τον νέο να κάνει μαζί μας τη δεξιότητα
 - γ) Εάν αποτύχει αναλύουμε σε μικρότερα μέρη την δεξιότητα
 - δ) Εάν παρά την επιμονή δεν υπάρχει αποτέλεσμα τότε προχωράμε στην ανάπτυξη μίας νέας δεξιότητας και επανερχόμαστε στην πρώτη μετά από λίγο καιρό.

Βιβλιογραφία

- Συλλογικό Έργο, (2003) «Αποασυλοποίηση», Εκδ. Παπαζήση, Αθήνα
- Κουρουμπλής, Π (2000) «Το Δικαίωμα στην Διαφορά» Εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα
- Μεγαλοοικονομου, (1998) Κατοικία και αποιδρυματοποίηση. Τετράδια ψυχιατρικής Νο 61
- Μπιδιώτη, Δ.Χ, Κουτοπούλου, Ε.Ε. (1998) Αξιολόγηση του θεραπευτικού περιβάλλοντος του παραδοσιακού ψυχιατρείου και των ξενίων από σχιζοφρενικούς ασθενείς. Τετράδια ψυχιατρικής Νο 61
- Π.3106/2003 «Αναδιοργάνωση του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 30/Α/2003)
- Απόφαση υπ. αριθ. Γ4α/Φ.201/1791 Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στέγης Ημιαυτόνομης Διαβίωσης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, όπως τροποποιήθηκε με το ΦΕΚ 579/Τεύχος Β΄ / 11-6-1998
- Κοινή Υπουργική Απόφαση Αριθ.Α3α/οικ.876 «Καθορισμός του τρόπου οργάνωσης και λειτουργίας των Μουσείων Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης (Οικοτροφεία, Ξενώνες) και των Προγραμμάτων Προστατευόμενων Διαμερισμάτων του άρθρου 9 του Π.2716/99» (ΦΕΚ 661/Β/2000)
- Κοινή Υπουργική Απόφαση Αριθ.Π3α/Φ.Υ.Π./Γποικ.111548 «Σύστημα Διαχείρισης, Παρακολούθησης, Αξιολόγησης, Ελέγχου και Διαδικασία εφαρμογής των Πράξεων Σταδιακής Ένταξης Ατόμων με Αναπηρίες στην κοινωνικοοικονομική ζωή και προώθηση στην αυτόνομη διαβίωση στο πλαίσιο του Μέτρου 3.2 του Ε.Π. «Υγεία - Πρόνοια 2000-2006» (ΦΕΚ 1762/Β/2003)
- Albecht D, Bramesfeld A. (2004) Facilities offered by community-oriented professional rehabilitation centres for mentally -challenged persons in the Federal Republic of Germany. Gesundheitswesen Aug-sept 66(8-9): 492-8
- Gates, B. (2002) Learning Disabilities toward Inclusion. 4th Edition, Churcill Livingstone