

ΠΑΝΤΕΙΟΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

PANTEION UNIVERSITY OF SOCIAL AND POLITICAL SCIENCES



ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

**Σύλλογοι ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, συγγενών και φροντιστών στην
Ελλάδα - εθνογραφική μελέτη με έμφαση στη διαχείριση της αλλαγής στο
δημόσιο σύστημα υπηρεσιών**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

Παναγιώτης Χονδρός

Αθήνα, 2020

Τριμελής Επιτροπή:

Καθηγητής Στέλιος Στυλιανίδης, Τμήμα Ψυχολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών (επιβλέπων)

Καθηγητής Παναγιώτης Κορδούτης, Τμήμα Ψυχολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών

Καθηγήτρια Μαρίνα Οικονόμου, Α΄ Ψυχιατρική Κλινική της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών

Copyright © Παναγιώτης Χονδρός, 2020

All rights reserved. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας διδακτορικής διατριβής εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της διδακτορικής διατριβής για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα.

Η έγκριση διδακτορικής διατριβής από το Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών δεν δηλώνει αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα.

*Στους γονείς μου, τους πρώτους φροντιστές ατόμου με ψυχική διαταραχή
που γνώρισα
πολύ πριν την εμφάνιση των συλλόγων*

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τις συναδέλφους: Ρ. Μποϊνη, Δ. Σωτηροπούλου, Μ. Καραδήμα, Α. Φωτού, Ε. Μάργαρη και Χ. Τάτση, χωρίς την συμβολή και την υποστήριξη των οποίων δεν θα ήταν δυνατή η ολοκλήρωση της διατριβής.

Την Πρόεδρο της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία κ. Κ. Νομίδου για την συμμετοχή της στην έρευνα και την υποστήριξη στην υλοποίηση της. Τους Προέδρους και τα μέλη των Διοικητικών Συμβουλίων των Συλλόγων που έδωσαν την άδεια και υποστήριξαν την διεξαγωγή της έρευνας.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Π.Α.Ψ.Υ. για την υποστήριξη στην υλοποίηση της έρευνας.

Τον Καθηγητή Στέλιο Στυλιανίδη που από το 1998 μου διδάσκει αδιάλειπτα τι σημαίνει Κοινωνική Ψυχιατρική και Ψυχική Υγεία στην πράξη.

Συντομογραφίες

- Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ.: Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία
- Π.Ο.Υ. : Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
- Σ.Ο.(Φ.)Ψ.Υ.: Σύλλογος Οικογενειών (Φίλων) για την Ψυχική Υγεία
- Τ.Ε.Ψ.Υ.: Τομεακή Επιτροπή Ψυχικής Υγείας
- Υ.Υ. (Κ.Α.): Υπουργείο Υγείας (και Κοινωνικής Αλληλεγγύης)

Πίνακας περιεχομένων

Εισαγωγή 10

Ο ρόλος των ληπτών υπηρεσιών, των συγγενών και των άτυπων φροντιστών στην ψυχική υγεία 14

Η φύση της εμπλοκής των ληπτών υπηρεσιών 20

Δεδομένα σε ευρωπαϊκό επίπεδο..... 23

Δεδομένα για τη συμμετοχή ληπτών και οικογενειών στην Ελλάδα 25

Η σχέση με τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας 29

Η έννοια της αλλαγής στους οργανισμούς..... 34

Οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή..... 42

Ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ευρώπη και την Ελλάδα 49

Ιστορικό ανάπτυξης υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην κοινότητα 50

Παραδείγματα μεταρρυθμίσεων σε επιλεγμένες ευρωπαϊκές χώρες..... 51

Μαθήματα από τις εμπειρίες ψυχιατρικής μεταρρύθμισης στην Ευρώπη..... 59

Η ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα 61

Στόχοι της έρευνας 71

Ερευνητική μεθοδολογία 72

Η εθνογραφική προσέγγιση των οργανώσεων 72

Βιβλιογραφική ανασκόπηση 78

Ερωτηματολόγια 79

Focus group 80

Συνεντεύξεις..... 83

Ανασκόπηση Κειμένων..... 85

Αποτελέσματα..... 88

Ερωτηματολόγια 88

Focus group 92

Συνεντεύξεις..... 119

Ανασκόπηση Κειμένων 123

Συζήτηση..... 130

Περιορισμοί..... 144

Προτάσεις για έρευνα..... 145

Συμπέρασμα 147

Πηγές..... 149

Βιβλιογραφία 151

Ελληνική 151

Ξενόγλωσση	156
Παραρτήματα.....	173

Πίνακες

Πίνακας 1. Βασικά στοιχεία των focus group που πραγματοποιήθηκαν.....	92
Πίνακας 2.Κείμενα που σχετίζονται με τα εσωτερικά προβλήματα των συλλόγων..	124
Πίνακας 3. Κείμενα σχετικά με την ενεργή συμμετοχή μελών.....	128

Περίληψη

Αντικείμενο της έρευνας ήταν οι σύλλογοι ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, των συγγενών τους και των φροντιστών στην Ελλάδα. Διερευνήθηκαν τις δράσεις τους, τα προβλήματα τους και ο τρόπος που διαχειρίζονται την αλλαγή στο πλαίσιο του συστήματος των δημόσιων υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Αφορμή για την διεξαγωγή της έρευνας ήταν οι κατευθυντήριες γραμμές του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης σχετικά με την εφαρμογή στρατηγικών και πολιτικών για την ενδυνάμωση των συλλόγων, η έλλειψη ερευνητικών δεδομένων που θα υποστηρίζουν τις πολιτικές αυτές, τα προβλήματα του συστήματος υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των ίδιων των συλλόγων στο πλαίσιο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης. Εξετάστηκε η οργανωσιακή ετοιμότητα των συλλόγων για αλλαγή, η οποία σύμφωνα με τον ορισμό του Weiner (2009) αποτελεί μια κοινά αποδεκτή ψυχολογική κατάσταση, κατά την οποία τα μέλη του οργανισμού νιώθουν δεσμευμένα στην εφαρμογή μίας οργανωσιακής αλλαγής και έχουν την πεποίθηση ότι έχουν συλλογικά τις ικανότητες που απαιτούνται γι' αυτή. Χρησιμοποιήθηκε εθνογραφική προσέγγιση καθώς επιτρέπει την μελέτη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, συμπεριφορών και αντιλήψεων που εμφανίζονται σε ομάδες, την σύνδεσή τους με το ευρύτερο πλαίσιο, δίνεται έμφαση περισσότερο στην διερεύνηση της φύσης συγκεκριμένων κοινωνικών φαινομένων, παρά στην έλεγχο υποθέσεων σε σχέση μ' αυτά και βοηθάει στην μελέτη της βιωμένης εμπειρίας και της νοηματοδότησης οργανωσιακών διαδικασιών. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω ερωτηματολογίων, focus group, ατομικών συνεντεύξεων και ανασκόπηση κειμένων. Η ανάλυση έγινε μέσω ανάλυσης περιεχομένου και θεματική ανάλυση. Συγκεντρώθηκαν 16 ερωτηματολόγια, πραγματοποιήθηκαν 13 focus group, 14 συνεντεύξεις και ανασκόπηση 378 κειμένων. Οι σύλλογοι που συμμετείχαν στην έρευνα έχουν κατά μέσο όρο 208 μέλη και 10 χρόνια λειτουργίας. Έχουν υλοποιήσει 13 διαφορετικά είδη δράσεων με τις πιο σημαντικές για τους ίδιους να είναι δράσεις αυτοβοήθειας προς τα μέλη τους. Τα πιο σημαντικά προβλήματα αφορούν: α) την έλλειψη οικονομικών πόρων β) την αδυναμία διασφάλισης χώρου για το σύλλογο γ) την έλλειψη ειδικευμένου προσωπικού δ) τη χαμηλή ενεργή συμμετοχή των μελών με αποτέλεσμα να μην υπάρχει δυνατότητα κατανομής των εργασιών. Η οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή κρίνεται συνολικά χαμηλή εξαιτίας της αδυναμίας επικοινωνίας του μηνύματος της αλλαγής. Δεν υπάρχουν διαφωνίες ως προς τα προβλήματα και τις αναγκαίες αλλαγές, αλλά δεν αποσαφηνίζονται το όραμα που

υπαγορεύει την αλλαγή, ο βαθμός στον οποίο η αλλαγή έχει νόημα και δεν διασφαλίζεται η ποιότητα των διαδικασιών που θα οδηγήσουν στην εφαρμογή. Παράλληλα η τεχνική ικανότητα είναι χαμηλή (οικονομικοί πόροι, εξοπλισμός, εξειδικευμένο προσωπικό) ασχέτως των ετών λειτουργίας του συλλόγου, του αριθμού δράσεων που έχει διοργανώσει και της περιοχής που δραστηριοποιείται. Για την ενδυνάμωση των συλλόγων προτείνεται η εκπαίδευση των ηγετών σε δεξιότητες επικοινωνίας, η οργάνωση δράσεων σε νέα πεδία και η οργάνωση κοινών δράσεων μεταξύ συλλόγων για το συνδυασμό δυνάμεων και τεχνογνωσίας. Από την έρευνα αυτή διαπιστώνεται ότι χρειάζεται περαιτέρω μελέτη σχετικά με την ηγεσία των συλλόγων, έρευνα με την συμμετοχή ατόμων που διετέλεσαν πρόεδροι στο παρελθόν μέσω συνεντεύξεων, μελέτη περιπτώσεων συλλόγων που ανέστειλαν την δράση τους, διεξαγωγή focus group με επιλεγμένους συμμετέχοντες: ηγετικά στελέχη από διάφορους συλλόγους, λήπτες από διάφορους συλλόγους, επαγγελματίες.

Λέξεις-κλειδιά

Σύλλογοι ληπτών, διαχείριση της αλλαγής, εθνογραφία, προβλήματα

Mental health service users, families, and carers organizations in Greece – ethnographic study with focus on public sector services change management

Abstract

The subject of the research was the organisations of mental health service users, their families and carers in Greece. Their actions, their problems and the way they manage change within the system of public mental health services have been explored. This survey is important according to the guidelines of the World Health Organization and the European Union on the implementation of strategies and policies to empower associations, the lack of research data that will support these policies, the problems of the mental health service system and of the organisations in the context of psychiatric reform. The organizational readiness of for change was examined, which according to the definition by Weiner (2009) is a commonly accepted psychological state, in which the members of the organization feel committed to implementing an organizational change and have the belief that they have collective capacity required for it. An ethnographic approach has been used as it allows the study of social interactions, behaviors and perceptions in groups, their connection to the wider context. In ethnography, more emphasis is placed on exploring the nature of specific social phenomena than in testing hypotheses. It also helps the study of lived experience and meaning of organizational processes. The data were collected through questionnaires, focus groups, individual interviews and document analysis. The analysis was done through content and thematic analysis. Sixteen questionnaires were collected and 13 focus groups, 14 interviews and a review of 378 texts were conducted. The participating organisations have an average of 208 members and 10 years of operation. They have implemented 13 different types of actions, the most important of which are self-help actions for their members. The most important problems concern a) the lack of financial resources that leads to the difficulty of securing space for the organization and specialized staff b) low active participation of the members with the result that it is not possible to distribute duties. Organizational readiness for change is generally considered low due to the inability to communicate the message of change. There are no disagreements about the problems and the necessary changes, but there is no clear vision, meaning making and provision for the quality of the procedures required. At the same time, the technical capacity is low (financial resources, equipment, specialized personnel) regardless of years of operation, number of previous actions and

geographical area. In order to empower the associations, it is proposed to train leaders in communication skills, to organize actions in new fields and joint actions between associations for the combination of forces and know-how. Further study of the leadership is needed, research with the participation of individuals who have been presidents in the past, case studies of organisations that suspended their activities, conducting focus groups with selected participants: leading executives from various associations, users from various associations, professionals.

Keywords

User organisations, change management, ethnography, problems

Εισαγωγή

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) και η Ευρωπαϊκή Ένωση επισημαίνουν την σημασία ανάπτυξης πολιτικών και στρατηγικών που θα προωθούν την ενεργή εμπλοκή και συμμετοχή των ληπτών υπηρεσιών και των συγγενών τους στην ψυχική υγεία (European Commission 2005, European Union 2008, World Health Organization, 2013, 2010). Συνεργασία του Π.Ο.Υ. και της Ευρωπαϊκής Ένωσης είχε ως αποτέλεσμα την καταγραφή μιας σειράς προτάσεων για ενέργειες και στρατηγικές που πρέπει να ακολουθηθούν προκειμένου να προωθηθεί η ενδυνάμωση της ψυχικής υγείας (W.H.O., 2010· Ryan, Ramon, Greacen, 2012). Εκεί επισημαίνεται ότι για την ενδυνάμωση στο επίπεδο της κοινωνίας θα πρέπει να φροντίζουμε, μεταξύ άλλων, να υπάρχουν αναγνωρισμένοι σύλλογοι ληπτών και φροντιστών (Funk, Minoletti, Drew, et al. 2006, Στυλιανίδης, Χονδρός, Λάβδας, 2016).

Επιπλέον, ο Π.Ο.Υ. στο Σχέδιο Δράσης για την Ψυχική Υγεία για τα έτη 2013-2020 (W.H.O., 2013), στους στόχους 2 και 3, καλεί τις χώρες μέλη, μεταξύ άλλων, να:

- Αναπτύξουν και να εφαρμόσουν εργαλεία και στρατηγικές για την αυτοβοήθεια και φροντίδα για τα άτομα με ψυχικές διαταραχές.
- Να ενισχύσουν τις ομάδες αυτοβοήθειας, την κοινωνική υποστήριξη, τα κοινοτικά δίκτυα και τις ευκαιρίες για συμμετοχή στην κοινότητα για τα άτομα με ψυχικές διαταραχές, ψυχοκοινωνικές αναπηρίες και για άλλες ομάδες ευπαθών ατόμων.

Παρά τις προβλέψεις αυτές, και ενώ σε ευρωπαϊκό επίπεδο οι έρευνες δείχνουν ότι το 80% της φροντίδας των ασθενών φαίνεται να επιβαρύνει τους άτυπους (μη αμειβόμενους) φροντιστές, 43% των συγγενών ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας θεωρούν ανεπαρκή την συμπερίληψη της γνώμης τους στην λήψη σημαντικών αποφάσεων για το σύστημα υγείας, 93% αναφέρουν ότι υπάρχει έλλειψη στην φροντίδα και την κοινωνική και οικονομική υποστήριξή τους, 33% αισθάνονται κοινωνικά απομονωμένοι λόγω του ρόλου τους, και 15% βιώνουν διακρίσεις και κοινωνικό στίγμα (Vermeulen et al, 2015, BIRTHA & Holm, 2017). Η επιβάρυνση των σοβαρών ψυχικών διαταραχών, όπως η σχιζοφρένεια και η διπολική διαταραχή, στα μέλη της οικογένειας του ασθενή μελετάται από την δεκαετία του '60 (Fadden, Bebbington, & Kuipers, 1987, Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998). Στη χώρα μας έχει αναπτυχθεί, ελεγχθεί για τις ψυχομετρικές της ιδιότητες και αξιολογηθεί η

Κλίμακα Οικογενειακής Επιβάρυνσης για τις οικογένειες ατόμων με σχιζοφρένεια (Madianos, Economou, Dafni, Koukia, Palli, & Rogakou, 2004). Αυτή εξετάζει τέσσερις παράγοντες: την επίπτωση της ασθένειας στην καθημερινή ζωή και τις κοινωνικές σχέσεις, την επίπτωση στην υγεία των συγγενών, την ύπαρξη επιθετικών συμπεριφορών ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας και την οικονομική επιβάρυνση. (Palli, Kontoangelos, Richardson, & Economou, 2015) Λόγω της πολυπλοκότητας του φαινομένου και των αλλαγών σε κοινωνικό επίπεδο απαιτείται επικαιροποίηση των ερευνών για να μπορέσουν να ενισχυθούν οι στρατηγικές παρέμβασης σε οικογενειακό επίπεδο (Awad & Voruganti, 2008, Chan, 2011). Αυτή η επιβάρυνση, σε ψυχολογικό, συναισθηματικό και οικονομικό επίπεδο επηρεάζει την δυνατότητα των συγγενών να παρέχουν φροντίδα και υποστήριξη στο άτομο, αλλά και οργανώσουν αποτελεσματικές συλλογικές δράσεις σχετικά (Palli, Kontoangelos, Richardson, & Economou, 2015). Πλέον μία πρόσφατη έρευνα σχετικά με την οικονομική επιβάρυνση των οικογενειών των οποίων ένα μέλος πάσχει από σοβαρή ψυχιατρική ασθένεια (Palli, Pepprou, Economou et al., 2020). Η έρευνα αυτή που μελέτησε την επιβάρυνση των οικογενειών την περίοδο της οικονομικής κρίσης στην Αθήνα, έδειξε ότι περίπου 15% των οικογενειών είχαν οικονομικές δυσκολίες το τελευταίο εξάμηνο, αλλά φαίνεται να ανέπτυξαν πιο αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης απ' ό,τι ο γενικός πληθυσμός.

Έπειτα, στην Ελλάδα, όπως και στην Ευρώπη (W.H.O., 2008), τα δεδομένα για τα ποιοτικά χαρακτηριστικά του βαθμού ανάπτυξης και εκπροσώπησης των συλλόγων είναι ανύπαρκτα. Αν και υπάρχει βιβλιογραφία σχετικά με την ανάγκη και τους τρόπους υποστήριξης των οικογενειών (Economou, 2015a, 2015b), σε σχέση με τους συλλόγους είναι άγνωστο το κατά πόσο οι δράσεις τους, η δομή της διοίκησης και της οργάνωσής τους αντιστοιχούν στις ανάγκες, τους σκοπούς και τις βλέψεις τους για την μελλοντική κατάστασή τους. Έτσι η ανάπτυξη του έργου τους μέσα από συγκεκριμένες και αποτελεσματικές ρυθμίσεις οργανωσιακής κουλτούρας γίνεται ιδιαίτερα δύσκολη. Συνεπώς, δημιουργούνται προβλήματα στη μεγιστοποίηση της εμπλοκής των ληπτών και των συγγενών τους στη σύλληψη, το σχηματισμό, την εφαρμογή, και την παρακολούθηση των πολιτικών σχεδίων για την υγεία.

Θεωρούμε ότι η μελέτη της οργάνωσης των συλλόγων για την Ψυχική Υγεία με έμφαση στον τρόπο που διαχειρίζονται την αλλαγή είναι αναγκαία και θα υποστηρίξει τη δημιουργία πλαισίων στα οποία θα μπορούν να προωθήσουν την

καλύτερη φροντίδα των εμπλεκόμενων. Τα αποτελέσματα μίας τέτοιας μελέτης θα μας έδινε χρήσιμα δεδομένα που θα συντελούσαν να υπερβούν κάποια από τα προβλήματα τους και να είναι περισσότερο αποτελεσματικοί στο έργο τους. Μ' άλλα λόγια, η αποσαφήνιση των «τυφλών σημείων» της οργάνωσης και της δράσης των Συλλόγων που λειτουργούν από λήπτες, εκπροσωπούν και υποστηρίζουν λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, τους συγγενείς τους και τους φροντιστές είναι κρίσιμη προκειμένου να υπάρξει κατάλληλη ενημέρωση, ανατροφοδότηση και υποστήριξη για συνέχιση του έργου τους.

Αφορμή για τη διατριβή αυτή αποτελεί αφενός η διαπίστωση μέσω της βιβλιογραφίας και των εμπειρικών δεδομένων της έλλειψης κοινωνικού κινήματος στην ψυχιατρική μεταρρύθμιση (Chondros & Stylianidis, 2016, Στυλιανίδης, Χονδρός, Λάβδας, 2016) και αφετέρου τα προβλήματα και τα εμπόδια που οι ίδιοι οι σύλλογοι αναφέρουν (Στυλιανίδης, Λάβδας, Βαρβαρέσου, Χονδρός, 2011).

Στο έργο των συλλόγων συγκαταλέγονται η εκπαίδευση και η ενημέρωση για θέματα ψυχικής υγείας, η υποστήριξη και η παροχή υπηρεσιών (π.χ. ομάδες αυτοβοήθειας), η καταγγελία κακών πρακτικών στον χώρο της ψυχικής υγείας και γενικότερα καταπάτησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ασθενών, η διεκδίκηση αιτημάτων, η συνηγορία, η αξιολόγηση των υπηρεσιών, η έρευνα και ο σχεδιασμός της δομής και της λειτουργίας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας (Chondros, Stylianidis, Lavdas, 2016).

Οι σύλλογοι που διαμορφώνουν οι λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας και οι οικογένειές τους έχουν να αντιμετωπίσουν πολλές αντιξοότητες στις προσπάθειές τους για αυτοβοήθεια και συνηγορία, γεγονός που καθιστά τη μεθοδικότητα της εσωτερικής οργάνωσής τους και του τρόπου που επιδιώκουν τους σκοπούς τους ακόμη πιο απαραίτητη. Στην Εισαγωγή θα δούμε πρώτα μία ανασκόπηση του ρόλου των ατόμων που συμμετέχουν στους συλλόγους που μελετάμε και στοιχεία βιβλιογραφικής ανασκόπησης σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Έπειτα παρουσιάζουμε βασικές έννοιες σχετικά με την αλλαγή στους οργανισμούς με παράδειγμα τις μεταρρυθμίσεις στη δημόσια διοίκηση στην Ελλάδα και στο ψυχιατρικό σύστημα. Στη συνέχεια θα παρουσιαστούν συγκεκριμένα οι δράσεις μεταρρύθμισης των ψυχιατρικών υπηρεσιών σε Ελλάδα και Ευρώπη ως το πλαίσιο μέσα στο οποίο αναπτύσσονται και δραστηριοποιούνται οι

Σύλλογοι. Το τελευταίο υποκεφάλαιο της Εισαγωγής αφορά την εθνογραφική προσέγγιση στους οργανισμούς, τη χρησιμότητα και τους περιορισμούς της.

Ο ρόλος των ληπτών υπηρεσιών, των συγγενών και των άτυπων φροντιστών στην ψυχική υγεία

Σε όλους τους χώρους της υγείας όσο πιο έντονος είναι ο οικονομικός και κοινωνικός αποκλεισμός του πάσχοντος ατόμου τόσο μεγαλύτερη είναι και η σιωπή, που συνοδεύει την οδύνη του. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για τα άτομα με ψυχιατρική εμπειρία, καθώς συνιστούν μια καταπιεσμένη ομάδα, η οποία δυσκολεύεται να εκφράσει τα αιτήματά της για αρτιότερη φροντίδα, ίσες ευκαιρίες στον οικονομικό, κοινωνικό και πολιτικό στίβο και εξάλειψη των φαινομένων της καταπάτησης των δικαιωμάτων, της βίας και της κακοποίησης, ακόμα και στο πλαίσιο υποστηρικτικών κοινοτήτων (Στυλιανίδης, Χονδρός, Λάβδας, 2016, Farmer, 2003).

Αναντίρρητα, η επικύρωση της Διεθνούς Σύμβασης των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία με την ψήφιση του νομοσχεδίου της 10^{ης} Απριλίου του 2012 από την Ολομέλεια της ελληνικής Βουλής αποτελεί μιας μεγάλης σημασίας νομική δικλείδα για τους λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Για πρώτη φορά δημιουργείται το νομικό και θεσμικό πλαίσιο εγγραφής της αξιοπρέπειας και των αποκαταστασιακών σκοπών των ίδιων των πασχόντων.

Στην πραγματικότητα, όμως, η εικόνα του «τίποτα για εμάς χωρίς εμάς» παραμένει ζοφερή. Ο υψηλός αριθμός των ακούσιων νοσηλειών, οι παραβιάσεις του πρωτοκόλλου της διαδικασίας ακούσιας νοσηλείας, η δύσκολη και χαμηλή προσβασιμότητα σε κατάλληλες δομές φροντίδας, η έλλειψη υπηρεσιών ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και follow up παρακολούθησης και ο χαμηλός αριθμός παραπομπών σε αυτές από τις ψυχιατρικές κλινικές είναι μερικά από τα προβλήματα που θέτει το ίδιο το σύστημα υγείας στους αιτούντες αξιοπρεπούς και ολοκληρωμένης αποκατάστασης (Chondros & Stylianidis, 2016, Stylianidis, Peppou, Drakonakis et al., 2017). Ταυτόχρονα, ο λήπτης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας εξακολουθεί να έρχεται αντιμέτωπος με την πατερναλιστική στάση των ιατρών, οι οποίοι παραμένουν πιστοί στο βιοϊατρικό μοντέλο περίθαλψης και στην ισχύ που αυτό τους προσφέρει, παραγνωρίζοντας την οικοδόμηση θεραπευτικής συμμαχίας και εξατομικευμένου σχεδίου φροντίδας.

Γίνεται αντιληπτό, όπως αναφέρουν οι Στυλιανίδης, Χονδρός και Λάβδας (2016), ότι η απώλεια της δύναμης ή της ισχύος (powerlessness) δεν οφείλεται άμεσα

στην ίδια την κατάσταση μειονεξίας, στο πρόβλημα υγείας ή την αναπηρία, αλλά σε κοινωνικούς, πολιτικούς, οικονομικούς και θεσμικούς λόγους που συνδέονται με αυτή, κάτι που συναντούμε συχνά και σ' άλλες ομάδες ασθενών διεθνώς (Farmer, 2003). Κατά συνέπεια, πρέπει να δημιουργηθεί ένα πλαίσιο έκφρασης διαφορετικών απόψεων γύρω από την ψυχική υγεία και ασθένεια, κυρίως των ατόμων που έχουν το βίωμα αυτής, ανασχηματισμού της δυναμικής των σχέσεων εξουσίας και προστασίας των ηθικών αρχών. Η υπεράσπιση και προαγωγή μιας φιλοσοφίας ενδυνάμωσης διαδραματίζει κεντρικό ρόλο σε αυτό το έργο. Ως *ενδυνάμωση* (empowerment) στο χώρο της υγείας ορίζεται η διαδικασία μέσω της οποίας τα άτομα αποκτούν μεγαλύτερο έλεγχο και επιρροή-δηλαδή συνηγορία- πάνω στις αποφάσεις και τις δράσεις που επηρεάζουν την υγεία τους (W.H.O., 1998). Είναι η διαδικασία που μπορεί να ενισχύσει την ικανότητα του ατόμου να μετουσιώνει την οδύνη που φέρει μια τραυματική κατάσταση, όπως είναι η εκδήλωση ψυχικής νόσου, με αποτέλεσμα την κατάκτηση μιας «νέας αντίληψης» και μεγαλύτερης ανθεκτικότητας στις δυσχέρειες (Papadopoulos, 2006).

Το Συνεργατικό πρόγραμμα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης, με τίτλο *Ενδυνάμωση των ληπτών υπηρεσιών στον χώρο της ψυχικής υγείας* [W.H.O.-EC Partnership Project on Empowerment in Mental Health (2008-2011)], δημιούργησε κατευθυντήριες γραμμές δράσης για τα ακόλουθα επίπεδα: ατομικό, κοινοτικό/τοπικό, κοινωνικό/εθνικό. Η συνεργασία αυτή παρήγαγε το σπουδαιότερο ίσως κείμενο για την ενδυνάμωση με τίτλο *User empowerment in mental health- a statement by the W.H.O. Regional Office for Europe* (W.H.O., 2010).

Οι ίδιοι οι λήπτες των υπηρεσιών ψυχικής υγείας αναγνωρίζουν ως βασικά χαρακτηριστικά της ενδυνάμωσης τα ακόλουθα:

- Αυτοδυναμία
- Αξιοπρέπεια και σεβασμός
- Δύναμη-δυνατότητα λήψης αποφάσεων
- Πρόσβαση σε πληροφορίες και πόρους
- Αίσθημα ανήκειν και προσφοράς σε μια ευρύτερη κοινότητα

(Rogers et al., 1997, p. 1047)

Η ενδυνάμωση πρέπει να πραγματοποιείται τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και στο επίπεδο της κοινότητας και του ευρύτερου πληθυσμού, προκειμένου οι λήπτες και οι οικογένειές τους να έχουν ουσιαστική διαπραγματευτική ισχύ. Μ' αυτόν τον τρόπο καθίστανται εφικτές αλλαγές σε υλικό, ψυχοκοινωνικό και πολιτικό επίπεδο, καθώς το φάσμα των επιλογών και των συλλογικών δράσεων τους διευρύνεται (W.H.O., 2010). Η σημασία της διαπραγματευτικής ισχύος των ατόμων με ψυχιατρική νόσο δεν είναι μόνο συμβολική, είναι και πρακτική, εφόσον αυτή αποτελεί τεκμηριωμένα παράγοντα θετικών εκβάσεων της φροντίδας των σοβαρών ψυχιατρικών διαταραχών (Wallerstein, 2006, Bracken et al., 2012). Η κοινότητα, μέσα από την ενεργοποίηση δικτύων και νέων πόρων, καθώς και με την υποστήριξη σε δύσκολες μεταβατικές περιόδους στη ζωή ευάλωτων ατόμων, δύναται να στηρίξει πολλαπλά την διαδικασία της ενδυνάμωσης.

Οι στρατηγικές προώθησης της ενδυνάμωσης στην πράξη καλύπτουν όλα τα πεδία ωφέλειας των ασθενών, των φροντιστών και γενικότερα των εμπλεκόμενων στο σύστημα υγείας (W.H.O., 2010, Ryan, Ramon, Greacen, 2012). Ειδικότερα, στο επίπεδο της κοινωνίας η ενδυνάμωση μπορεί να πραγματοποιηθεί με την προστασία και την εκπλήρωση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, την πάλη ενάντια στις διακρίσεις, την εφαρμογή προγραμμάτων υποστήριξης και την δημιουργία αναγνωρισμένων συλλόγων ληπτών και φροντιστών. Αναφορικά με την κοινότητα, η ίδρυση και η λειτουργία τοπικών συλλόγων ληπτών και φροντιστών πρέπει να υποστηρίζεται από κρατική χρηματοδότηση, να παρέχονται ομάδες αυτοβοήθειας και άλλα κοινοτικά δίκτυα τόσο για τους λήπτες όσο και για τους φροντιστές, καθώς επίσης πρέπει να παρέχεται εκπαίδευση για την καταπολέμηση του στίγματος σε κοινωνικούς εταίρους (εργοδότες, αστυνομικοί, δημοσιογράφοι κλπ.). Στο πεδίο των υπηρεσιών, κρίνεται απαραίτητη η παροχή κατάλληλης φροντίδας από ειδικούς σε κοινοτικό πλαίσιο, η επιθεώρηση της οργάνωσης των υπηρεσιών από κάποιο ανεξάρτητο όργανο, ώστε να διαπιστώνεται κατά πόσο αυτή ακολουθεί τις προδιαγραφές του νόμου, και η συμμετοχή των ληπτών σε όλα τα επίπεδα του σχεδιασμού, της λειτουργίας, της παροχής και της αξιολόγησης των υπηρεσιών. Έπειτα, η ενδυνάμωση σε επίπεδο ατόμου μπορεί να επιτευχθεί με την ανάπτυξη τρόπων αντιμετώπισης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι λήπτες και οι φροντιστές τους, την συνεργασία ληπτών και ειδικών με πραγματική μέριμνα για τους σκοπούς και τις ιδέες των ασθενών σχετικά με την θεραπεία, την φροντίδα και την αντιμετώπιση των κρίσεων, αλλά και με

πρωτοβουλίες και ενέργειες κάθε πολίτη για την προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (Στυλιανίδης, Χονδρός, Λάβδας, 2016).

Η ενδυνάμωση σχετίζεται βαθύτατα με δύο έννοιες που απορρέουν από αυτήν και παράλληλα την προάγουν, την συνηγορία και την αυτοσυνηγορία (self-advocacy). Ο ορισμός του όρου συνηγορία (από το αγγλικό advocacy) είναι αρκετά σύνθετος, όπως κάθε όρος που μεταφέρεται από διαφορετικές πολιτισμικές, θεσμικές, ιστορικές και επιστημονικές συνθήκες. Η συνηγορία είναι ένας τρόπος βοήθειας στην έκφραση διαμέσου της παρέμβασης ενός τρίτου, ενός ατόμου που εκτιμά ότι είναι θύμα μιας προκατάληψης ή αισθάνεται ότι οι θεσμικοί συνομιλητές του δεν το ακούνε και δεν το σέβονται επαρκώς και που συναντά σοβαρά εμπόδια στην άσκηση των δικαιωμάτων του ως πολίτης. Αποτελεί μία πρακτική κοινωνικής διαμεσολάβησης που εισάγει έναν τρίτο που ενισχύει το αίτημα του ασθενούς/ λήπτη των υπηρεσιών χωρίς κάποιος να μιλά στη θέση του και που επιτρέπει στις διαφορετικές απόψεις να διευθετηθούν σ' ένα πλαίσιο διαλόγου που διεξάγεται με αμοιβαίο σεβασμό. Ο συνήγορος του πολίτη (ombudsman) ως λειτουργία κοινωνικής διαμεσολάβησης καλύπτει πολλές από τις πτυχές αυτές της συνηγορίας, πέραν του πεδίου της ψυχικής υγείας. Η υποστήριξη του λόγου του Άλλου, μέσα από μία ενεργή διαδικασία μετασχηματισμού μίας θέσης απαξίωσης σε μια θέση αξιοπρέπειας, η ενδυνάμωση του ατόμου μέσα από την ενεργή συμμετοχή του αποτελεί ένα εννοιολογικό πλαίσιο που βρίσκεται στον αντίποδα μίας ιδεολογίας φιλανθρωπίας και προνοιακής φροντίδας (Στυλιανίδης, Χονδρός, Βαρβαρέσου, 2011). Η αυτοσυνηγορία αποτελεί μορφή εκπροσώπησης που τοποθετεί το ενδιαφερόμενο άτομο στο επίκεντρο των επιδιώξεών του. Συνίσταται σε μια διαδικασία ωρίμανσης, αυτοσυνειδησίας και αυτοεκτίμησης που συμβάλλει στην διεύρυνση των δεξιοτήτων του ατόμου, της υπευθυνότητάς και της λογοδοσίας του, ώστε να συμμετέχει άμεσα στην κοινωνική ζωή και σε όλες τις αποφάσεις που το αφορούν. Μολονότι δεν είναι ασύμβατη με την παροχή πληροφοριών, υποστήριξης και πόρων από άλλο άτομο ή ανεξάρτητο συνήγορο, οι υποστηρικτές πάντοτε «στέκουν πίσω» από το άτομο που χρήζει συνηγορίας, κι έτσι ο κύκλος της εξάρτησης, ο οποίος έχει δημιουργηθεί από προηγούμενα μοντέλα φροντίδας και πρόνοιας, διαρρηγνύεται. Η αυτοσυνηγορία, πέρα από την ενδυνάμωση των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας μέσα από την ανάκτηση του ελέγχου για την ζωή τους, επιδιώκει και την αλλαγή της νοοτροπίας της κοινότητας, εφόσον το άτομο πλέον δρα μέσα σε αυτή ενεργά, με

αυτοπεποίθηση και μαχητικότητα, απαιτώντας σεβασμό και αναγνώριση στα πλαίσια ενός κινήματος χρηστών-αυτοσυνηγόρων (Στυλιανίδης, Χονδρός, Λάβδας, 2016).

Όσο περισσότερο εμβαθύνουμε στους διαφορετικούς τρόπους εμπλοκής των ληπτών στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας και επακόλουθα στη διαδικασία ενδυνάμωσης της φωνής τους σε θέματα βελτίωσης της ποιότητας, ενημέρωσης και δυνατότητας επιλογής, προστασίας, τήρησης δικαιωμάτων και υποχρεώσεων, τόσο ερχόμαστε αντιμέτωποι με τις αντιστάσεις που υπάρχουν και από την πλευρά των επαγγελματιών και από την πλευρά των ασθενών, να επαναδιαπραγματευτούν τους ρόλους τους και τη σχέση τους. Καθώς λοιπόν, ασχολούμαστε με την, συχνά δύσκολη, σχέση μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών ψυχικής υγείας και αυτή μεταξύ ασθενών και των συλλόγων συγγενών, αναδύονται δύο κύρια ρεύματα στο κίνημα ασθενών: αυτοί που επιδιώκουν να καταργήσουν την ψυχιατρική (abolitionists) και αυτοί που αναζητούν να την μεταρρυθμίσουν (μεταρρυθμιστές) (Van Hoorn, 1992:30). Στην ενότητα αυτή σχετικά με το ρόλο των ληπτών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των συγγενών τους, θα περιγράψουμε κάποια στοιχεία περισσότερο τεχνικής φύσης, όπως το θεσμικό πλαίσιο που θα υπαγορεύει την εμπλοκή των ληπτών στα θέματα που τους αφορούν ή τους διαφορετικούς τομείς εμπλοκής των ληπτών (παρεμβάσεις για το είδος και η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, την εκπαίδευση επαγγελματιών και χρηστών, τις κατευθύνσεις και την κριτική της έρευνας, την ενδυνάμωση και εφαρμογή του υποστηρικτικού νομικού πλαισίου). Θα αναφερθούμε όμως και στο πλαίσιο που χρειάζεται για ένα συνακόλουθο βήμα που είναι η συγκρότηση ενός κινήματος στο οποίο θα βασιστούν και θα δομηθούν στέρεα όλα αυτά. Η αναγκαιότητα διεύρυνσης του διαλόγου μεταξύ των εμπλεκόμενων πλευρών (χρηστών, των επαγγελματιών, των συγγενών, των υπευθύνων για λήψη αποφάσεων σε επίπεδο πολιτικής υγείας κλπ.) και οι όροι και προϋποθέσεις που θα κάνουν τον διάλογο αυτό ισότιμο, ουσιαστικό και παραγωγικό αποτελούν τα σημεία προβληματισμού του κεφαλαίου.

Πριν ολοκληρώσουμε τους ορισμούς και τις εννοιολογικές διασαφηνίσεις πρέπει να επισημάνουμε μία ακόμα ευαίσθητη σημειολογία. Βασικό στοιχείο σε κάθε περίπτωση εμπλοκής παραμένει ο προβληματισμός περί του όρου (χρήστης, λήπτης, επιζήσας, καταναλωτής κοκ), χωρίς όμως να εμβαθύνεται στα χαρακτηριστικά του κοινωνικού ρόλου και της ταυτότητας που ο όρος αυτός φέρνει και της αλληλεπίδρασης με το κοινωνικό σύνολο και κατεστημένο, με τους επαγγελματίες και με το σύστημα υπηρεσιών. Ο όρος που επικρατεί φυσικά και υποδηλώνει μία σειρά

πραγμάτων γύρω από την υφιστάμενη κατάσταση, τις κοινωνικές νόρμες και τις προοπτικές. Η ορολογία δηλαδή που επιλέγεται δεν είναι ελεύθερη από ηθικές, κοινωνικές και πολιτισμικές καταβολές. Η θέση και ο ρόλος του λήπτη μπορεί να διαφέρει σε μεγάλο βαθμό είτε μεταξύ διαφόρων κοινωνικών ομάδων, είτε μεταξύ ατόμων και ως προς την έκφραση και ως προς τον βαθμό που η συγκεκριμένη, επιλεγμένη ή μη κοινωνική ταυτότητα, προκαλεί συγκρούσεις, αποτελεί λόγο κοινωνικής υποστήριξης ή αντίθετα αποκλεισμού. Οι διαφορετικοί ρόλοι και ταυτότητες περιλαμβάνουν αυτούς του ασθενή, του ατόμου με μειονεξία, του ανάπηρου, του διαφορετικού ή του ατόμου με ειδικές ικανότητες, του περιθωριακού, του επικίνδυνου, του δημιουργικού κοκ (Stylianidis, Chondros, Lavdas, 2014).

Η πρακτική εμπειρία δείχνει ότι στις περιπτώσεις που ο τρόπος που οργανώνεται η πρόνοια και λειτουργεί η κλειστή φροντίδα αυτό επηρεάζει τις σχέσεις του ατόμου με την κοινωνία, οδηγεί το άτομο στο να σιωπά, να απαξιώνεται, να αποσύρεται, να γίνεται παθητικός δέκτης υπηρεσιών και όχι πολίτης με ορισμένες ιδιαιτερότητες που διεκδικεί την κοινωνική χειραφέτηση του. Ο όρος κοινωνικός περιλαμβάνει ένα μωσαϊκό επιπέδων, όπως το δικαστικό-νομικό, το δι-υποκειμενικό, το πολιτισμικό, το ιατρικό, το πολιτικό, το ψυχολογικό μιας κατάστασης. Κάθε ένα από αυτά τα επίπεδα επιβάλλει μία ειδική απάντηση, σε αλληλεξάρτηση με τις άλλες απαντήσεις με στόχο την ολιστική στήριξη του ατόμου. Η αποδοχή της διαφορετικότητας είναι το άνοιγμα των κοινωνικών και ψυχικών δυνατοτήτων του πάσχοντος ατόμου να ζήσει αυτό που είναι, χωρίς να αποκλείεται σ' ένα ιδιαίτερο γκέτο με γνώμονα τη διαφορά του. Πρόκειται για ένα ηθικό, πολιτικό, κοινωνικό και όχι για ένα τεχνικό πρόβλημα.

Η φύση της εμπλοκής των ληπτών υπηρεσιών

Οι μορφές συμμετοχής των ληπτών υπηρεσιών -στο χώρο της ψυχικής υγείας αλλά και ευρύτερα- και των οικογενειών τους είναι πολλαπλές (Γεωργάκα, 2008, Baggott & Forster, 2007, Carman, Dardess, Maurer, Sofaer, Adams, Bechtel, Sweeney, 2013, Simpson & House, 2002):

- Εκπαίδευση άλλων ληπτών ή μελών οικογενειών ή επαγγελματιών
- Ενημέρωση άλλων ληπτών, μελών οικογενειών, του ευρύτερου κοινού, των ΜΜΕ
- Υποστήριξη – παροχή υπηρεσιών
- Καταγγελία
- Διεκδίκηση
- Συνηγορία
- Αξιολόγηση προγραμμάτων, δράσεων και υπηρεσιών
- Έρευνα
- Σχεδιασμό προγραμμάτων, δράσεων, υπηρεσιών

Στις περισσότερες περιπτώσεις οι λήπτες εμπλέκονται στην *παροχή υπηρεσιών*, συνήθως ως πρόσωπα αναφοράς ή case managers. Οι υπηρεσίες αυτές διαφέρουν σε σύγκριση με υπηρεσίες που δεν παρέχονται από άτομα που είναι ή ήταν στο παρελθόν λήπτες υπηρεσιών οι ίδιοι, ως προς τον χρόνο που αφιερώνεται σε εποπτεία, στις ατομικές συναντήσεις με ασθενείς ή στη δουλειά στην κοινότητα (Simpson & House, 2002). Οι λήπτες που εργάζονται στις υπηρεσίες αφιερώνουν περισσότερο χρόνο σ' αυτές τις υπηρεσίες και λιγότερο σε διοικητική εργασία. Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις ληπτών που εργάζονται σε υπηρεσίες όχι ως θεραπευτές, αλλά σε διοικητικό επίπεδο ή σε επίπεδο συμβούλων σχετικά με τις δράσεις που υλοποιούνται. Μπορούν έτσι να εργάζονται στη γραμματεία ή στην υποδοχή, αλλά και σε ανώτερες θέσεις, σε επιτροπές καθοδήγησης (steering groups) ή και σε διοικητικά συμβούλια.

Επόμενο επίπεδο που συναντούμε εμπλοκή των ληπτών είναι αυτό της *έρευνας*. Με δεδομένο πρόβλημα εγκυρότητας τις τελευταίες δεκαετίες το γεγονός ότι στις έρευνες που πραγματοποιούνται το 95% των περιπτώσεων αφορούν αντικείμενα και υλοποιούνται σύμφωνα με μεθοδολογίες που είναι αντίθετες με τις προτιμήσεις και προτεραιότητες των ίδιων των ασθενών. Έτσι η βιβλιογραφία κατακλύζεται, με τους ανάλογους πόρους να δεσμεύονται εκεί, από έρευνες για την αποτελεσματικότητα των ψυχοφαρμάκων, για τους γενετικούς παράγοντες της ψυχικής ασθένειας, ενώ οι λήπτες

θα προτιμούσαν να γνωρίζουν περισσότερα για την αποτελεσματικότητα της ψυχοθεραπείας ή για μεθόδους αυτοβοήθειας (Hatcher, Butler & Oakley Brown, 2005). Εκτός από τη δυνατότητα να αλλάξει η ερευνητική ατζέντα, η εμπλοκή των ληπτών στην έρευνα αυξάνει τη δυνατότητα διασφάλισης της δεοντολογίας και τη συμμετοχή και συνεργασία των ασθενών σ' αυτή. Οι λήπτες εργάζονται στο σχεδιασμό ερευνών, στη συλλογή δεδομένων, ως συνεντευκτές και στην ανάλυση αποτελεσμάτων.

Στην Ελλάδα έχουμε περίπτωση συμμετοχής ληπτών υπηρεσιών σε αξιολόγηση υπηρεσιών με τη χρήση του εργαλείου του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας QualityRights. Αποτελεί ένα εργαλείο αξιολόγησης της ποιότητας φροντίδας και της προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών. Το πακέτο εργαλείων αναπτύχθηκε βάσει εκτεταμένης διεθνούς ανασκόπησης των εμπειριών ατόμων με εμπειρία προβλημάτων ψυχικής υγείας και των οργανώσεων τους σε χώρες με υψηλό, μεσαίο και χαμηλό εισόδημα. Τα χαρακτηριστικά που καθιστούν σημαντικό το εργαλείο είναι: α) βασίζεται στη Διεθνή Σύμβαση για τα Άτομα με αναπηρία (CRPD) η οποία περιγράφει τη σημασία της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις δραστηριότητες που τους αφορούν (και γι' αυτό είναι ιδιαίτερα χρήσιμη στην εφαρμογή του μοντέλου recovery) β) προβλέπει μεθόδους εφαρμογής και παρακολούθησης των δικαιωμάτων αυτών γ) επιβάλλει την συμμετοχή ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην ομάδα αξιολόγησης και δ) την σύνταξη έκθεσης βελτίωσης της μονάδας που αξιολογείται (Nomidou, 2013, Χονδρός, Λάβδας, Πάσιο, κ.α., 2018).

Τέλος, σημαντικό πεδίο εμπλοκής αποτελεί η *εκπαίδευση*. Υπάρχουν πολύ σημαντικές εμπειρίες καλής πρακτικής εμπλοκής των ληπτών ως εκπαιδευτών, με χαρακτηριστικό παράδειγμα στην χώρα μας την εμπειρία του προγράμματος EMILIA. Οι λήπτες μπορούν να εκπαιδεύσουν είτε άλλους λήπτες, ώστε με τη σειρά τους αυτοί να αναλάβουν ενεργούς ρόλους είτε επαγγελματίες. Η εκπαίδευση επαγγελματιών, ιδιαίτερα νέων, από λήπτες αποτελεί και ένα διαμορφούμενο αίτημα στη χώρα μας. Η εκπαίδευση αποτελεί έναν προνομιακό τόπο ισότιμης και ουσιαστικής συνάντησης επαγγελματιών και χρηστών, καθώς ανάλογα με το αντικείμενο και την εκπαιδευτική μεθοδολογία μπορεί να ανατραπεί η σχέση ειδικού και ειδικευόμενου. Σε εκπαιδευτικά αντικείμενα, όπως η έννοια της διαδικασίας ίασης και αποκατάστασης (recovery) ή η οργάνωση και ενδυνάμωση των ομάδων αυτοεκπροσώπησης, υπάρχει χώρος διεύρυνσης των γνώσεων και των εμπειριών όλων, ασχέτως αν έχουν υπάρξει λήπτες

υπηρεσιών, εφόσον υπάρχει δομημένη και ξεκάθαρη εκπαιδευτική φιλοσοφία και μεθοδολογία (Λαμπάκη, Χονδρός, Στυλιανίδης, 2008).

Στο επόμενο υποκεφάλαιο θα παρουσιάσουμε δεδομένα σχετικά με τη συμμετοχή και την εμπλοκή. Είναι ανάγκη να αποκτήσουμε ευρύτερη βάση δεδομένων από μελέτες σχετικά με την επίδραση που έχει η εμπλοκή αυτή στους ίδιους τους λήπτες και στις παρεχόμενες υπηρεσίες. Δεν υπάρχουν ακόμη επαρκή και ισχυρά ερευνητικά δεδομένα σχετικά με την διαφοροποίηση που μπορεί να υπάρξει σε επίπεδο συμπτωματολογίας, λειτουργικότητας και ποιότητας ζωής για τον ίδιο τον λήπτη που εμπλέκεται στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Άλλες πηγές αναφέρουν βελτίωση των κλινικών συνθηκών και της έκβασης βάσει μετρήσεων που σχετίζονται με την ποιότητα της ζωής (Thornicroft & Tansella, 2005). Ενώ αλλού (Allen & Simpson, 2000) αναφέρεται ότι άτομα που λαμβάνουν υπηρεσίες από λήπτες, αναφέρουν το ίδιο ή μικρότερο επίπεδο ικανοποίησης από τις προσφερόμενες υπηρεσίες, ανάλογα όμως και με το χρονικό διάστημα που διαρκεί η λήψη υπηρεσιών. Αντίστοιχα μικρότερη ικανοποίηση παρουσιάζεται όταν ασθενείς συμμετέχουν σε έρευνες στις οποίες εμπλέκονται λήπτες. Θετική στάση παρουσιάζεται, σύμφωνα πάλι με συστηματική ανασκόπηση σχετικών ερευνών, απέναντι σε εκπαιδευτικές διαδικασίες στις οποίες ενεργό ρόλο έχουν λήπτες των υπηρεσιών.

Ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο, το Υπουργείο Υγείας έχει καθορίσει ένα θεσμικό πλαίσιο που κατευθύνει όλες τις υπηρεσίες να προωθούν την εμπλοκή των ληπτών (Appleby, 2000), στις Η.Π.Α. η συζήτηση έχει μία διαφορετική υφή, καθώς η σχέση των ληπτών απέναντι στο σύστημα υπηρεσιών είναι μία σχέση αντιπαράθεσης. Στις Η.Π.Α. η θέση και ο ρόλος των ληπτών ήρθε κυρίως στο επίκεντρο, όχι για θεραπευτικούς καθαυτούς λόγους, αλλά ως διερεύνηση της θέσης των ατόμων αυτών απέναντι στο σύστημα υπηρεσιών και κυρίως το ασφαλιστικό σύστημα. Έτσι κυριάρχησαν οι όροι καταναλωτής ή πελάτης καθώς ήταν το άτομο που πλήρωνε ή όχι για τις υπηρεσίες που δέχεται ή δικαιούται και μετέπειτα επιβιώσας (survivor) για τα άτομα που δέχτηκαν τις αρνητικές επιπτώσεις ενός συστήματος με τραγικές ανισότητες στην αντιμετώπιση των ασθενών (Andreasen, 1995). Υπάρχει ανάγκη να δομηθεί αντίστοιχη βιβλιογραφία για τον ελληνικό χώρο.

Δεδομένα σε ευρωπαϊκό επίπεδο

Η πρώτη αναφορά σε συλλογική κίνηση υπέρ ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας είναι το 1845 με το Alleged Lunatics' Friends Society. Η μεγαλύτερη ανάπτυξη έρχεται τις δεκαετίες του '60 και του '70 σε σύνδεση με το κίνημα της αντιψυχιατρικής. Η πιο παλιά αναφορά σε συλλόγους με την μορφή που τους αναγνωρίζουμε σήμερα είναι στη δεκαετία του '60 στη Νορβηγία και τη Σουηδία. Αποτέλεσμα αυτού είναι στη σύγχρονη εποχή σύλλογοι ληπτών στη Σουηδία να αριθμούν 15000 μέλη (Näslund, Sjöström & Markström, 2018). Βασικό χαρακτηριστικό όλων των πρώιμων κινήσεων ήταν η μη διάρκεια στο χρόνο, κάτι που συνηγορεί στην ανάγκη η οργάνωση των συλλόγων να υποστηρίζει την βιωσιμότητα τους (Rose, McDonald, Wilson, et al., 2017, Rose & Lucas, 2007).

Σχετικά με τον αριθμό συλλόγων χρηστών, σε επτά χώρες στην Ευρώπη (ανάμεσα τους η Κύπρος και η Τουρκία) δεν υπάρχει σχετικός σύλλογος. Δέκα χώρες έχουν από ένα σύλλογο, δεκαπέντε χώρες (ανάμεσα τους και η Ελλάδα) έχουν 2-5 συλλόγους, επτά χώρες 6-10 συλλόγους. Η Αυστρία, Γερμανία, Ιταλία και Ελβετία έχουν από 11 έως 20 συλλόγους, η Ολλανδία και η Ισπανία 21 έως 30. Ο υψηλότερος αριθμός υπάρχει στη Γαλλία και το Ηνωμένο Βασίλειο που έχουν περισσότερους από 30 συλλόγους. Σχετικά με τον αριθμό συλλόγων οικογενειών η Ευρωπαϊκή Ένωση Συλλόγων Οικογενειών - EUFAMI αναφέρει ότι μέλη της είναι 37 σύλλογοι οικογενειών και 8 άλλοι σύλλογοι από 24 χώρες (Rose & Lucas (2007)).

Το Ευρωπαϊκό Γραφείο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (W.H.O., 2008, W.H.O., 2011) παρέχει δεδομένα σχετικά με το βαθμό εμπλοκής και εκπροσώπησης των ληπτών και των οικογενειών βάσει του κατά πόσο υπάρχει εκπροσώπηση (ή κατευθυντήριες γραμμές):

- σε επιτροπές σχετικές με τις υπηρεσίες (στο σχεδιασμό, την εφαρμογή, την ανασκόπηση)
- σε επιτροπές σχετικές με δράσεις (στίγμα, πρόληψη, προαγωγή ψυχικής υγείας)

Στις χώρες στις οποίες υπάρχουν σύλλογοι οικογενειών, αυτοί συμμετέχουν στην διαμόρφωση και εφαρμογή νομοθεσίας στο 34% των περιπτώσεων σε τακτικό επίπεδο, 50% μη τακτικά και 16% ποτέ ή σπάνια. Συστηματική κυβερνητική οικονομική υποστήριξη για ίδρυση ή λειτουργία συλλόγων υπάρχει σε 15 από τις 42

χώρες. Από τις χώρες των EU15 δεν παρέχουν τέτοια υποστήριξη η Φιλανδία, η Ιταλία, η Ελλάδα και Σουηδία.

Σε επιτροπές σχετικές με το σχεδιασμό υπηρεσιών βλέπουμε οι λήπτες συμμετέχουν σε 20 από τις 42 χώρες (47,6 %), όπως και οι οικογένειες. Σε επιτροπές για την εφαρμογή σχεδίων σχετικά με τις υπηρεσίες έχουμε συμμετοχή ληπτών σε 15 χώρες και οικογενειών σε 18 από τις 42 (35,7%). Σε επιτροπές για την ανασκόπηση η συμμετοχή υπάρχει σε 20 χώρες για τους λήπτες και 17 για τις οικογένειες από τις 42 (40,4%). Σε επιτροπές σχετικές με δράσεις (στίγμα, πρόληψη, προαγωγή) υπάρχουν 12 χώρες, ανάμεσα στις οποίες και η Ελλάδα, όπου διαπιστώνεται μηδενική. Δηλαδή οι λήπτες και οι οικογένειες δεν εκπροσωπούνται σε κανένα επίπεδο (σχεδιασμό, εφαρμογή, ανασκόπηση) υλοποίησης δράσεων για την ψυχική υγεία.

Η έρευνα αυτή του Π.Ο.Υ. για την Ευρώπη (W.H.O., 2008) δεν μας δείχνει βέβαια την ποιότητα της εμπλοκής. Η εκπροσώπηση βέβαια μπορεί να σημαίνει την απλή παρουσία ως τη συμμετοχή στην λήψη αποφάσεων. Οι δράσεις και οι υπηρεσίες που αναφερόμαστε διαφοροποιούνται σε πολύ μεγάλο βαθμό και μεταξύ και εντός των χωρών.

Από τη συγκριτική μελέτη των δεδομένων έχουμε μία σειρά συμπερασμάτων. Ο βαθμός εκπροσώπησης και η υποστήριξη είναι ανάλογη με τους διαθέσιμους πόρους και το μοντέλο των υπηρεσιών κάθε χώρας. Αν υπάρχει εμπλοκή σ' ένα πεδίο αυξάνεται η πιθανότητα να υπάρχει και σ' άλλα. Οι λήπτες και οι οικογένειες εκπροσωπούνται και υποστηρίζονται χωρίς έντονες διαφοροποιήσεις. Αυτό που λείπει είναι, όπως καταλήγει και ο Π.Ο.Υ., είναι οι κανονισμοί, οι συγκεκριμένες διαδικασίες, η μελέτη των ποιοτικών χαρακτηριστικών της εμπλοκής και των σχέσεων μεταξύ των συλλόγων και των άλλων εμπλεκόμενων φορέων (W.H.O., 2008).

Δεδομένα για τη συμμετοχή ληπτών και οικογενειών στην Ελλάδα

Το 1984 ιδρύθηκε, με πρωτοβουλία και υποστήριξη επαγγελματιών ψυχικής υγείας από την Α΄ Ψυχιατρική Κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών και μετέπειτα από την Ειδική Μονάδα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης και Επαγγελματικής Επανάταξης (ΕΜΑΕΕ) του Ερευνητικού Πανεπιστημιακού Ινστιτούτου Ψυχικής Υγιεινής (ΕΠΨΥ), το Σωματείο «Αναγέννηση». Το σωματείο αρχικά είχε μέλη άτομα με ψυχικές διαταραχές και στη συνέχεια εντάχθηκαν εργαζόμενοι και εθελοντές. Αρχικά είχε την επωνυμία «Σωματείο ενάντια στην προκατάληψη για τις ψυχικές διαταραχές, Η Συνέχεια» (<https://anagennisi.org.gr/>). Ο πρώτος σύλλογος οικογενειών για την ψυχική υγεία, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία, ιδρύθηκε στο Βύρωνα το 1993 (Μηνύματα, τ.24, 2006). Το δευτεροβάθμιο όργανο των συλλόγων ιδρύθηκε το 2003. Στην Ελλάδα στην Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία (Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ.) συμμετέχουν 11 μέλη (από το 2019). Αποτελεί το μοναδικό δευτεροβάθμιο όργανο που εκπροσωπεί λήπτες και συγγενείς στη ψυχική υγεία στη χώρα και την ΕΣΑΜΕΑ. Στο 11μελες ΔΣ συμμετέχουν και συγγενείς και λήπτες. Στην Εκτελεστική Επιτροπή συμμετέχουν 2 λήπτες και 4 οικογένειες. Επίσης, η ΠΟΣΟΨΥ είναι μέλος της Επιτροπής Ψυχικής Υγείας του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (Κε.Σ.Υ.) του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, και μέλος της «Μόνιμης Επιτροπής για την Παρακολούθηση της Υλοποίησης του Σχεδιασμού για την Ψυχική Υγεία» του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και μέλος της Επιτροπής Δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές του Υπουργείου Υγείας. Εκτός ΠΟΣΟΨΥ, υπάρχουν παρεμφερείς σύλλογοι ή ομάδες που είναι άτυπες ή/ και ανενεργές όπως «Ακλουνίδες»: Σωματείο Προάσπισης των Δικαιωμάτων Ατόμων με Ψυχική Νόσο και Προαγωγής της Ψυχικής Υγείας, Αντι-Στίγμα, Μικτή ομάδα προώθησης ζητημάτων ψυχικής υγείας και ευαισθητοποίησης του κοινού, Δικαιώματα – Υποχρεώσεις Ψυχικά Ασθενών (ΔΥΨΑ), Αυτό-οργάνωση χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, Κίνημα Αυτοβοήθειας Χρηστών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας Χανίων (ΚΑΧΥΨΥ), Ομάδα Αυτοβοήθειας Αθήνας, Πανελλήνια Επιτροπή Ατόμων με Ψυχιατρική Εμπειρία (Γεωργάκα, προσωπική επικοινωνία 30/1/2017).

Ο νόμος για την ψυχική υγεία (Ν.2716/99) προβλέπει τη συμμετοχή εκπροσώπων στην Επιτροπή Προστασίας δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές του Υπουργείου Υγείας. Στην Επιτροπή εξωτερικής αξιολόγησης που

ορίστηκε το 2013 υπάρχουν επίσης εκπρόσωποι και των συλλόγων των Οικογενειών και των Χρηστών. Με το Νόμο 4461/2017 προωθήθηκε μία νέα διοικητική μεταρρύθμιση στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Αυτός προέβλεπε, πέρα από επανασχεδιασμό και λειτουργική υποστήριξη των τομεακών επιτροπών, εκπροσώπηση των ληπτών και των οικογενειών σε τομεακό επίπεδο και σε τομεακές επιτροπές δικαιωμάτων. Συγκεκριμένα λήπτες και οικογ. Συλλόγων μελών της ΠΟΣΟΨΥ και λήπτες της Αυτοεκπροσώπησης εκπροσωπούνται πλέον στις Τ.Επ.Ε.Ψ.Υ.Ε. και τις Πε.Δι.Το.Ψυ.

Το 2011 εκπρόσωποι των Συλλόγων εντάχθηκαν στην Ομάδα Αναθεώρησης του Ψυχαργός. Στο πλαίσιο των εργασιών της Ομάδας αυτής τον Απρίλιο 2011 πραγματοποιήθηκαν δύο focus group στο Συνήγορο του Πολίτη. Σ' αυτά συμμετείχαν 19 άτομα, από επτά συλλόγους ληπτών – οικογενειών και από 7 λοιπούς φορείς (π.χ. Υπουργείο Υγείας, Επιτροπή Δικαιωμάτων, Συνήγορο του Πολίτη, επιστημονικές εταιρείες). Συνοψίζοντας τα σημεία που καταγράφηκαν κατά τις ειδικές αυτές συναντήσεις της Ομάδας Εργασίας ως κεντρικές προτεραιότητες σύμφωνα με τους συμμετέχοντες εκπροσώπους ληπτών και οικογενειών, αναγνωρίστηκαν οι ακόλουθες (Στυλιανίδης κ.α., 2011: 33-34):

- Συνέχιση της προσπάθειας της ουσιαστικής εφαρμογής των σύγχρονων αρχών της κοινοτικής ψυχιατρικής και εδραίωση της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης.
- Ενίσχυση, ενεργός συμμετοχή και εμπλοκή των συλλογικοτήτων των ληπτών και των οικογενειών τους στο σχεδιασμό πολιτικών και τη λήψη αποφάσεων στην ψυχική υγεία.
- Εκπαίδευση της ψυχιατρικής και νομικής κοινότητας για τα νέα εργαλεία αξιολόγησης της παραβίασης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της ιατρικής δεοντολογίας στο χώρο της ψυχιατρικής.
- Επισήμανση των κακών πρακτικών (malpractice) και παραβιάσεων των βασικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων, αλλά και εξάντληση των νομικών μέσων για την καταγγελία και τιμωρία τους
- Χρήση εργαλείων αξιολόγησης του επιπέδου προστασίας των δικαιωμάτων και της φροντίδας, όπως αυτά που προωθεί ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

- Ίδρυση Γραφείου Συνηγορίας σε κάθε Υγειονομική Περιφέρεια στο πλαίσιο της Τομεοποίησης
- Ενσωμάτωση στη λειτουργία των υπηρεσιών σύγχρονης μεθοδολογίας ενδυνάμωσης (empowerment) των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους

Η Έκθεση αξιολόγησης των παρεμβάσεων εφαρμογής της Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης για την περίοδο 2000-2009 αναφέρει ότι οι απόψεις των ληπτών και των οικογενειών είναι αρνητικές όσο αφορά την παρούσα κατάσταση στην Ελλάδα (Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2012). Από την μία πλευρά οι λήπτες και συγγενείς που συμμετείχαν στην αξιολόγηση δήλωσαν ότι έχει υπάρξει βελτίωση στη γενικότερη κατάσταση, στη σχέση μεταξύ προσωπικού και ληπτών (το οποίο περιεγράφηκε ως «η φωνή μας ακούγεται πλέον») και στις αντιλήψεις του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου. Από την άλλη όμως αναφέρεται από τους λήπτες μεγάλη εξάρτηση που εξακολουθούν να έχουν από τις οικογένειες τους (που συχνά εξουθενώνονται), αδυναμία τους να κατανοήσουν το σύστημα και την άγνοια τους αναφορικά με που πρέπει να απευθυνθούν για να λάβουν πληροφόρηση και βοήθεια (ό.π.). Σημείωσαν τέλος την έλλειψη σεβασμού που αντιμετωπίζουν (έγινε ειδική αναφορά ότι οι Κοινωνικοί Συνεταιρισμοί Περιορισμένης Ευθύνης [ΚΟΙ.Σ.Π.Ε.] χρησιμοποιούν τους ασθενείς σαν «υπηρέτες»).

Ως αποτέλεσμα των προηγούμενων δράσεων στο Δεκαετές πρόγραμμα ανάπτυξης μονάδων και δράσεων ψυχικής υγείας, ΨΥΧΑΡΓΩΣ Γ (2011-2020) αναφέρεται ως προτεραιότητα στον Άξονα 4: 4 η «Προάσπιση των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών και συνηγορία για την ψυχική υγεία και προαγωγή της αυτοεκπροσώπησης των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους».

Η Ομοσπονδία των Συλλόγων Οικογενειών για την ψυχική υγεία εντάσσονται στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑΜΕΑ), Η τελευταία υλοποίησε την περίοδο 2011-2014 έργο με τίτλο «Ενδυνάμωση της Συλλογικής Έκφρασης και της Συνηγορίας των Ατόμων με Ψυχική Αναπηρία». Το έργο αυτό περιλάμβανε οργάνωση τοπικών συναντήσεων σε περισσότερες από 20 περιοχές της Ελλάδας με σκοπό την ενημέρωση ληπτών για τους τρόπους οργάνωσης και υπεράσπισης των δικαιωμάτων τους, την εκπαίδευση εκπαιδευτών σε αντικείμενα

όπως η ενδυνάμωση, συνηγορία, υποστήριξη της οργάνωσης συλλόγων και τέλος την εκπαίδευση ληπτών στα αντίστοιχα θέματα. Η δράση της ΕΣΑΜΕΑ είχε ως στόχο την προαγωγή της συστηματικής συμμετοχής των ληπτών με κύριο άξονα τη Διεθνή Σύμβαση των Ατόμων με Αναπηρία.

Το 2019 δημιουργήθηκε η Ένωση Ασθενών Ελλάδας σε συνέχεια μίας σειράς πανελλήνιων συνεδρίων με τίτλο “Patients in Power” που ξεκίνησαν το 2012. Ιδρυτικά μέλη της Ένωσης αποτελούν 30 σύλλογοι και ομοσπονδίες από διαφορετικές θεραπευτικές κατηγορίες, η οποία αναπτύσσεται σε έξι πυλώνες:

- Συνεργασία και συντονισμός των σωματείων για ζητήματα υγείας οριζόντιου ενδιαφέροντος
- Προάσπιση των δικαιωμάτων των ληπτών υπηρεσιών υγείας και ενίσχυση του εποπτικού ρόλου της κοινωνίας των πολιτών απέναντι σε θεσμούς
- Συμμετοχή των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων για τις πολιτικές υγείας.
- Δράσεις ευαισθητοποίησης της κοινωνίας.
- Ενδυνάμωση των ασθενών και ανάπτυξη δεξιοτήτων των συλλόγων τους.
- Προαγωγή και συμμετοχή στην επιστημονική έρευνα και τεκμηρίωση.

Στην Ένωση συμμετέχει ο ΣΟΨΥ Σερρών και στις εργασίες των συνεδρίων έχει εκπροσωπηθεί και η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία (ΠΟΣΟΨΥ) (Health Daily, 2019).

Η σχέση με τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας

Η σχέση ανάμεσα στον ασθενή και τον θεραπευτή και η συνεργασία που αναπτύσσεται μεταξύ τους βρίσκεται στον πυρήνα της συζήτησης σχετικά με τη δυνατότητα ενεργούς εμπλοκής των ασθενών σε δράσεις υποστήριξης, ενδυνάμωσης και συνηγορίας. Στην ψυχική υγεία προωθείται η έννοια της κοινής λήψης αποφάσεων ως μοντέλο συνεργασίας των δύο πλευρών, αλλά δεν έχουμε ακόμη επαρκή δεδομένα σχετικά με την κλινική αποτελεσματικότητα του μοντέλου και η εφαρμογή του είναι περιορισμένη (Slade, 2017). Το μοντέλο αυτό δίνει πιο κεντρική θέση στον ασθενή και συμβάλλει στην ευρύτερη κάλυψη των αναγκών και των επιθυμιών του ασθενή. Οι έρευνες που έχουν γίνει έως τώρα δείχνουν ότι για την προώθηση αυτού του μοντέλου απαιτούν αλλαγές όχι μόνο σε ατομικό επίπεδο, αλλά και σε συλλογικό επίπεδο και επίπεδο συστήματος υπηρεσιών, κάτι που αφορά και την οργάνωση των συλλόγων που συμβάλλουν στην ενδυνάμωση και την εκπροσώπηση των ασθενών (Economidou, Souliotis, Peppou & Dimopoulos, 2019).

Σ' ένα δίπολο όπως είναι αυτό του ασθενούς και του ιατρού ο καθένας προσδιορίζεται μέσω της σχέσης του με τον άλλο. Στην περιγραφή αυτού του δίπολου φαίνεται να επικρατούν δύο ρεύματα. Από την μία, αυτό που λέει ότι η σχέση είναι συναινετική και συμπληρωματική, ότι δηλαδή ο ιατρός ιδανικά αγωνίζεται για την αποκατάσταση της υγείας του ασθενή και την προστασία του, παρά την ασυμμετρία στη σχέση. Σύμφωνα με τις κοινωνικές νόρμες, οι ασθενείς βρίσκονται σε μία κοινωνικά παρεκκλίνουσα υπόσταση, πρέπει να επιθυμούν ανάρρωση και οι γιατροί είναι αυτοί που θα τους βοηθήσουν. Από την άλλη υπάρχει το ρεύμα αυτό που περιγράφει τη σχέση ως συγκρουσιακή. Η αντίληψη ότι η σχέση ασθενούς – ιατρού, ευρύτερα αλλά και ειδικότερα στο χώρο της ψυχικής υγείας φαίνεται να είναι συγκρουσιακή και γεμάτη προκλήσεις επικρατεί και στην ερευνητική βιβλιογραφία και στην καθημερινή θεσμική/ κλινική εμπειρία. Το διαρκές μοτίβο τόσο της συναινετικής όσο και της συγκρουσιακής προσέγγισης είναι ότι η σχέση γιατρού- ασθενούς είναι ασύμμετρη. Οι επαγγελματίες αποκομίζουν την εξουσία τους από το θεσμοθετημένο κύρος τους. Αυτό με τη σειρά του τους επιτρέπει να λειτουργούν ως διαμεσολαβητές του κοινωνικού ελέγχου (Nettleton, 2002: 190-1). Η έκταση όμως στην οποία ένα επαγγελματίας γιατρός πρέπει να ασκήσει την εξουσία παραμένει ιδιαίτερα προβληματική. Οι ασθενείς έχουν να αντιμετωπίσουν έναν διπλό δεσμό. Από την μία συναντούν όλο και περισσότερο διακηρύξεις που τους καλούν να διεκδικήσουν τα

δικαιώματα τους σε ενημέρωση και λήψη αποφάσεων, να αυξήσουν την ενημέρωση τους από πολλαπλές πηγές, να εκφέρουν λόγο για την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και από την άλλη καλούνται να υποταχθούν στην κρίση και αυθεντία του γιατρού. Υπάρχει ανάγκη να διερευνήσουμε σε βάθος ένα τρίτο ρεύμα, αυτός της διαπραγματευτικής σχέσης ανάμεσα στους δύο. Υπάρχουν πολύ έντονοι προβληματισμοί σε κοινωνιολογικό και επιστημολογικό επίπεδο κατά πόσο αυτή η «συμπαραγωγή», η συνεργασία μπορεί να λειτουργήσει, κατά πόσο ένας «τρίτος χώρος» συμπαραγωγής γνώσης είναι εφικτός (Rose & Kalathil, 2019).

Ποιος είναι ο ρόλος των ψυχιάτρων σ' όλα αυτά; Υπάρχει έντονος προβληματισμός κατά πόσο οι εξελίξεις που συναντούμε στο χώρο της ψυχιατρικής, οι μεταμορφώσεις της ως γνωστικού πεδίου και ως επιστημονικού και κοινωνικοπολιτικού θεσμού έχουν βοηθήσει την ενδυνάμωση της φωνής των χρηστών. Η ψυχιατρική, γεμάτη με ιστορίες καταπίεσης και κατάχρησης εξουσίας (Johnstone, 1989), εμφανίζεται να εξελίσσεται. Δεν βρισκόμαστε μεν πολύ μακριά από τις περιόδους όπου ο τρελός αντιμετωπιζόταν ως μία μορφή του Κακού, κάτι που συνέβαινε και ως τις αρχές του εικοστού αιώνα ακόμα, και μιλάμε για την Ευρώπη και την Ελλάδα (Στυλιανουδη & Χονδρός, 2008, Στυλιανίδης, Θεοχαράκης, Χονδρός, 2007). Από την άλλη παρουσιάζεται μία πορεία εξέλιξης. Νέα φάρμακα, νέες μέθοδοι, εξελισσόμενες μέθοδοι διάγνωσης, αξιολόγησης και παρακολούθησης των υπηρεσιών, υπερπληθώρα τεκμηρίωσης και δημοσιευμάτων. «Λέξη κλειδί στις εξελίξεις στο χώρο των κοινωνικών επαναστάσεων του 20ου αιώνα είναι το «μετα-». Χρησιμοποιήθηκε ως πρόθεμα πολυάριθμων όρων από ορισμένες γενιές που προσπάθησαν να οριοθετήσουν το πνευματικό έδαφος της ζωής του 20^{ου} αιώνα... Όπως και στις κηδείες, έτσι και εδώ τα προθέματα αυτά πιστοποιούσαν επίσημα το θάνατο, χωρίς να συνεπάγονται οποιαδήποτε συναίνεση ή αληθινή βεβαιότητα σχετικά με τη φύση της ζωής μετά θάνατον» (Hobsbaum, 1997, σ. 368-9). Βρισκόμαστε αντιμέτωποι με μία από τις μεταμορφώσεις της ψυχιατρικής (Στυλιανίδης, 2006). Έτσι συναντούμε πλέον και την μεταψυχιατρική. Αυτή δίνει έμφαση στο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο, δίνει προτεραιότητα στην ηθική σε σχέση με την τεχνολογία και σκοπός της είναι η ελαχιστοποίηση του ιατρικού ελέγχου επί των παρεμβάσεων που περιλαμβάνουν καταναγκασμό (Bracken & Thomas, 2001:721). Πρόσταγμα της είναι μία νέα συμφωνία μεταξύ των ψυχιάτρων και των ληπτών υπηρεσιών. Είναι ένα νέο ρεύμα, μία

εναλλακτική πρόταση στην αντιψυχιατρική, που και πάλι προσπαθεί να τοποθετήσει τη φωνή και τα αιτήματα των ληπτών στο επίκεντρο.

Μέσα από μια τέτοια διαδικασία μπορούν να αναδειχθούν νέες συλλογικότητες, νέες αναπαραστάσεις ρόλων και σχέσεων εξουσίας, νέες συλλογικές ταυτότητες, νέους τρόπους κοινωνικής ένταξης αυτών που η Hanna Arendt (1961) ονόμαζε τους «άχρηστους σε αυτόν τον κόσμο», η ριζική αμφισβήτηση των κοινωνικών πρακτικών του αποκλεισμού και της νέο-φιλελεύθερης «φιλανθρωπίας», ή προαγωγή μιας Δημοκρατίας της Υγείας (Stylianidis, Chondros, Souliotis, 2018). Η αλλαγή του συστήματος δεν είναι καθόλου εύκολη. Η αλλαγή είναι συνήθως περιστασιακή, αποτελεί την εξαίρεση, και οι εμπλεκόμενες πλευρές εύκολα επιστρέφουν σε προηγούμενες, πιο συντηρητικές θέσεις όταν θεωρήσουν ότι θίγεται το status quo, όταν νιώθουν ότι απειλείται η ταυτότητα τους μέσω της αμφισβήτησης αυτής του status quo. Για να υπάρξει αλλαγή πρέπει να αναγνωρίσουμε νέα στοιχεία της ταυτότητας ή ακόμα και νέες ταυτότητες για τους εμπλεκόμενους, ειδικά ψυχιάτρους και ασθενείς, ώστε να μην νιώθουν ότι η αλλαγή τους απειλεί. Ως τώρα βλέπουμε τα κινήματα, στις όποιες περιπτώσεις αποκτούν ισχύ και συνέχεια, να επιζητούν τη σύγκρουση ως μέσο αλλαγής. Η ερευνητική εμπειρία δείχνει όμως ότι η αποφασιστικότητα και η θέληση δεν επαρκούν (Perez & Mugny, 1996). Χρειάζεται αυξημένο κύρος, σαφή επιχειρήματα, σταθερότητα. Χρειάζεται μία στρατηγική ώστε να επέλθουν ουσιαστικές αλλαγές στο σύστημα και να ξεπεραστούν οι αντιστάσεις της κάθε πλευράς. Οι αλλαγές αυτές μπορούν να αφορούν πολύ συγκεκριμένα ζητήματα:

- η εμπλοκή των ληπτών να αποτελέσει εθνική πολιτική με συγκεκριμένο πλαίσιο που θα δομηθεί σταδιακά βάσει καλών παραδειγμάτων (Appleby, 2000),
- στις περιπτώσεις που οι λήπτες προσφέρουν υπηρεσίες (φροντίδας, συμβουλευτικές, συμμετοχή στην εκπαίδευση και στην έρευνα) η σχέση με την υπηρεσία, ή με την δράση γενει να είναι αμειβόμενη, ώστε να τηρούνται οι εκατέρωθεν υποχρεώσεις και να αποφεύγονται τα φαινόμενα πατρωναρίσματος,
- να καθιερωθούν εκπαιδευτικά προγράμματα δομημένα από λήπτες προς λήπτες και επαγγελματίες. Προγράμματα με συγκεκριμένη μεθοδολογία και σύστημα αξιολόγησης.

Αυτά αποτελούν ορισμένες μόνο αρχικές προτάσεις. Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, πολύ λίγα κινήματα ληπτών και συγγενών είναι αυτόνομα, σε επίπεδο χρηματοδότησης και ισχυρά, ενώ τα περισσότερα βασίζονται στις δυνάμεις συγκεκριμένων λίγων ατόμων και είναι ευάλωτα σε κρίσεις (Rose & Lucas, 2007). Για να λειτουργήσει αποτελεσματικά η συμμετοχή των ληπτών πρέπει να υπάρξει καταμερισμός της εξουσίας, να αναγνωριστούν οι φορείς των ληπτών και των οικογενειών, ως θεσμικοί συνομιλητές με κύρος και επιχειρήματα (Garzia Marza, 1996) και οι λήπτες να θεωρούνται ενεργοί πολίτες με δικαιώματα και υποχρεώσεις και όχι απρόσωπες παράπλευρες απώλειες ενός δυσλειτουργικού συστήματος. Εφόσον συνεχίζουμε να αναγνωρίσουμε την δυνατότητα αυτοπροσδιορισμού σ' ένα άτομο, πέρα από τις όποιες κοινωνικές επιβολές, που περιγράφουν φόβο για το ανοίκειο, απροθυμία ανάληψης ευθύνης, διαγραφή του διαφορετικού, συνεχίζουμε να μπορούμε να μιλάμε περί αδιαπραγμάτευτης αξιοπρέπειας που ενυπάρχει σε κάθε άτομο, ασχέτως και πέρα από κοινωνικές, πολιτικές και οικονομικές, πολιτισμικές κρίσεις ή «μόδες» (Κονδύλης, 2000). Για να υπάρξει αλλαγή πρέπει να αναγνωρίσουμε νέα στοιχεία της ταυτότητας ή ακόμα και νέες ταυτότητες για τους εμπλεκόμενους, ειδικά ψυχιάτρους και ασθενείς, ώστε να μην νιώθουν ότι η αλλαγή τους απειλεί ή αφαιρεί, στους πρώτους, μεγάλο μέρος της θεσμικής εξουσίας και της ελκόμενης από αυτήν ναρκισσικής ανατροφοδότησής τους.

Αφήνοντας το ατομικό επίπεδο (ασθενής - θεραπευτής) και εξετάζοντας ευρύτερες θεραπευτικές συμμαχίες στις οποίες εντάσσονται τα μέλη της οικογένειας, διάφορες υπηρεσίες ψυχικής υγείας και άλλοι κοινωνικοί φορείς βλέπουμε αυξάνεται η πολυπλοκότητα και οι δυσκολίες. Στο επίπεδο που μας απασχολεί σχετικά με τους συλλόγους ασθενών, συγγενών/φροντιστών, η Μ. Οικονόμου έχει καταγράψει (Economou, 2015a) τα προβλήματα στη συνεργασία ανάμεσα σε επαγγελματίες και οικογένειες: συγκρούσεις σχετικά με τη φύση της σχέσης, λανθασμένες αντιλήψεις των επαγγελματιών που θεωρούν τους γονείς ως αιτία της ασθένειας, έλλειψη εμπιστοσύνης εκατέρωθεν και έλλειψη ικανοποίησης από την πλευρά των οικογενειών σχετικά με τα θεραπευτικά αποτελέσματα και την όλη συνεργασία.

Η έννοια της αλλαγής στους οργανισμούς

Η αλλαγή στους οργανισμούς είναι μία έννοια, που παρότι είναι κρίσιμη για κάθε οργανισμό, στο βαθμό που μπορεί να συνδέεται και με τη βιωσιμότητά του, είναι πολύ δύσκολο να οριστεί και να περιγραφεί. Στη βιβλιογραφία της οργάνωσης και διοίκησης αναφέρονται πολλά είδη οργανωτικής αλλαγής (δομική, τεχνική, πολιτισμική, συμβολική) και περιγράφονται πολλές προσεγγίσεις για την επίτευξη της (Hellriegel, Slocum & Woodman, 2001, Todnem By, 2005). Οι όροι αλλαγή και μεταρρύθμιση χρησιμοποιούνται εναλλάξ και σημαίνουν πολλά διαφορετικά πράγματα. Αναφέρονται τρία επίπεδα αλλαγής. Το πρώτο επίπεδο που αφορά συνήθως κομμάτια του οργανισμού, συγκεκριμένους τομείς δράσης ή τμήματα, κάποιες διαδικασίες. Το δεύτερο επίπεδο αφορά το σύνολο του οργανισμού όταν έχουμε ριζικές αλλαγές σε πυρηνικές οργανωτικές δομές και το τρίτο επίπεδο αφορά την αλλαγή σε επίπεδο τομέα, με αλλαγές που ξεπερνούν τα όρια του οργανισμού (e Cucha & Tsoukas, 2017, Kuipers, Higgs, Kickert, et al., 2014). Ως μεταρρύθμιση στο δημόσιο πεδίο αναφέρονται «οι εσκεμμένες προσπάθειες εκ μέρους ορισμένων αρχών να επιφέρουν αλλαγή σε κάποιο τομέα δημόσιας πολιτικής, είτε της εκπαίδευσης, της υγείας, τις επιχειρήσεις κοινής ωφελείας, τις δημόσιες υπηρεσίες, το συνταξιοδοτικό κ.ο.κ, και γίνεται με τέτοιο τρόπο ώστε οι επιφερόμενες αλλαγές να θεσμοθετούνται και ως αποτέλεσμα να αναδύεται ένα σχετικά νέο *modus operandi*» (Tsoukas, 2012, p. 75).

Η οργανωσιακή αλλαγή είναι άμεσα συνδεδεμένη με τη στρατηγική του οργανισμού, αν αναλογιστούμε ότι για το σχεδιασμό των ενεργειών και για τη χάραξη στρατηγικής γενικά και για τον σχεδιασμό αλλαγών, χρειάζεται η στοχοθεσία, η εκτίμηση διαθέσιμων πόρων και ο προγραμματισμός. Η διαχείριση της αλλαγής είναι κρίσιμη για κάθε οργανισμό και για την επιβίωση και για την ανάπτυξη του. Στη βιβλιογραφία συναντούμε λίγα σχετικά ερευνητικά δεδομένα και θεωρητικά μοντέλα, περισσότερο επιφανειακές περιγραφές δράσεων που στηρίζονται κυρίως σε εμπειρικά δεδομένα, πρωτίστως από τον χώρο των επιχειρήσεων και όχι από άλλου τύπου οργανισμούς, όπως είναι οι φορείς του δημοσίου (Kuipers, Higgs, Kickert, et al., 2014). Διακρίνεται μία τάση οι μεταρρυθμιστικές προσπάθειες να είναι σπασμωδικές, ως αντίδραση σε άμεσες ανάγκες και χωρίς σχεδιασμό και επιστημονική τεκμηρίωση και ως εκ τούτου ένα ποσοστό περίπου 70% αυτών να κρίνονται ως αποτυχημένα (Nasim & Sushil 2011, Todnem By, 2005). Για να μελετήσουμε την αλλαγή στους οργανισμούς

πρέπει να απομακρυνθούμε από μελέτη μεμονωμένων περιπτώσεων και να μπορούμε να διερευνούμε το πλαίσιο, τις διαδικασίες, τις αντιστάσεις, τα αποτελέσματα (Kuipers, Higgs, Kickert, et al., 2014). Κάθε αλλαγή αποτελεί ένα σύνθετο φαινόμενο και θα πρέπει να είμαστε σε θέση να εξετάσουμε και το μακρο-επίπεδο, τον οργανισμό ως μονάδα ανάλυσης μέσα στο περιβάλλον του και το μικρο επίπεδο, σε επίπεδο μεμονωμένων ατόμων που συνθέτουν τον οργανισμό. Η οργανωσιακή αλλαγή απαιτεί την επένδυση, όχι μόνο από τον οργανισμό και τους ηγέτες, αλλά και από κάθε μέλος, σε προσωπικό επίπεδο. Οι πεποιθήσεις των μεμονωμένων μελών σχετικά με την επιδιωκόμενη αλλαγή φαίνεται να είναι σημαντικές (Armenakis & Bedeian, 1999, Cole, Harris, Bernerth, 2006, Ingersoll, Kirsch, Merk, & Lightfoot, 2000). Πολλές φορές η αποτυχία των διαδικασιών αλλαγής, λόγω αδύναμης επιστημονικής προσέγγισης ή έλλειψης θεωρήσης του πεδίου εφαρμογής οδηγεί σε μία σειρά αποτυχιών, έλλειψης αξιοπιστίας απέναντι σ' αυτούς που επιδιώκουν την αλλαγή και έναν φαύλο κύκλο με συνεχείς ατελέσφορες προσπάθειες επίλυσης των προβλημάτων (Holmes, 2017). Για τον λόγο αυτό φαίνεται να είναι σημαντικό να λαμβάνουμε υπόψη τις συναισθηματικές αντιδράσεις των εμπλεκόμενων σχετικά με τρεις πλευρές της αλλαγής: την σαφήνεια του οράματος που υπαγορεύει την αλλαγή, τον βαθμό στον οποίο η αλλαγή έχει νόημα και την ποιότητα των διαδικασιών που θα οδηγήσουν στην εφαρμογή της (Cole et al., 2006). Υπάρχουν δύο τάσεις στην μελέτη των αλλαγών, η τεχνοκρατική – διοικητική που εστιάζει στις διαδικασίες κατά την εφαρμογή της αλλαγής και παραβλέπει επί το πλείστο το πλαίσιο και η θεσμική θεώρηση που εμβαθύνει περισσότερο στο πλαίσιο της αλλαγής, επισείοντας την προσοχή στους εμπλεκόμενους και την ισχύ τους (Kuipers, Higgs, Kickert, et al., 2014).

Η έννοια της αλλαγής στους οργανισμούς είναι ένα θέμα που έχει απασχολήσει ιδιαίτερα την χώρα μας, ειδικά αν αναλογιστούμε το παράδειγμα της μεταρρύθμισης του δημόσιου τομέα. Η συζήτηση, ειδικά στο πεδίο των πολιτικών και κοινωνικών επιστημών, φαίνεται να μην έχει διακοπεί για περισσότερο από πενήντα χρόνια. Αναφέρουμε την μεταρρύθμιση της διοικητικής λειτουργίας του κράτους, καθώς θεωρούμε ότι είναι προϋπόθεση για την ολοκλήρωση κάθε άλλης επιμέρους προσπάθειας, όπως αυτής στο χώρο της υγείας, και ότι τα προβλήματα που αντιμετωπίζονται και οι λύσεις που προτείνονται αποτελούν κοινές συνιστώσες (e Cucha & Tsoukas, 2015). Οι προσπάθειες επεκτείνονται σε κάθε χώρο, όπως την υγεία,

την παιδεία, τις ένοπλες δυνάμεις, το φορολογικό σύστημα, την εσωτερική διοίκηση και αλλού.

Η αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα του δημοσίου τομέα στη χώρα μας, παρά της προόδους που καταγράφονται κατά καιρούς (The Economist, 12.02.02) σε σύγκριση με το παρελθόν, παραμένει χαμηλή (Lamproulou, 2018). Σε έρευνα της Ευρωπαϊκής Κεντρικής Τράπεζας (Afonso et al, 2003), στην οποία συγκρίνονται δεδομένα από δείκτες που σχετίζονται, μεταξύ άλλων, με την διοίκηση, την υγεία και την εκπαίδευση, από 23 βιομηχανικές χώρες, η Ελλάδα παρουσιάζει ένα συνολικό δείκτη αποδοτικότητας του δημόσιου τομέα 0,78, με το μέσο όρο των 23 χωρών να βρίσκεται στο 1 και των χωρών της Ε.Ε. (15 κρατών) στο 0,94. Η ανάγκη για ολοκλήρωση των μεταρρυθμιστικών προσπαθειών κρίνεται άμεση και για τις επιχειρήσεις του δημοσίου τομέα (παροχής συγκοινωνιών, επικοινωνιών, νερού, ρεύματος) με βάση κυρίως την οικονομική τους απόδοση και την ανταγωνιστικότητα τους (e Cucha & Tsoukas, 2015, Mylonas & Joumard, 1999). Παρουσιάζουμε κατά περιόδους υψηλούς ρυθμούς προόδου, αλλά το επίπεδο σε πολλούς τομείς απαραίτητους για την μεταρρύθμιση, όπως η χρήση του διαδικτύου, η δαπάνες για έρευνα, η δια βίου ανάπτυξη, σύμφωνα με συγκριτική έρευνα της Ευρωπαϊκής Ένωσης, παραμένουν σε πολύ χαμηλά επίπεδα (Σπινέλης, 2004). Έχουν δημοσιευτεί βιβλία που συγκεντρώνουν τοποθετήσεις και κριτική σχετικά με την αναγκαιότητα, τους στόχους, τις μεθόδους, τις δυσχέρειες των μεταρρυθμιστικών προσπαθειών εντοπίζουμε (ενδεικτικά: Μακρυδημήτρης 2003β, 1999, Βενετσανοπούλου 2002, Παπούλιας & Τσούκας, 1998).

Ανάμεσα στα αίτια στα οποία αποδίδονται οι αποτυχίες των μεταρρυθμιστικών προσπαθειών συναντάμε την αναχρονιστική δομή του ελληνικού κράτους, την μη σφαιρική αντιμετώπιση του προβλήματος, τις πελατειακές σχέσεις, την έλλειψη παρέμβασης ειδικών-ερευνητών, την υπερβολική πολυνομία και τον υπαλληλοκεντρικό δημόσιο τομέα, λάθος προσανατολισμό και στοχοθέτηση και στην έλλειψη διακριτών σταδίων υλοποίησης της μεταρρυθμιστικής προσπάθειας, τη μη εφαρμογή του νόμου, τις επιπτώσεις του παρωχημένου γραφειοκρατικού τρόπου λειτουργίας, την έλλειψη συμμετοχικής διακυβέρνησης και την έλλειψη κατάλληλου ανθρώπινου δυναμικού. Ο Μουζέλης (2005), έχοντας επισημάνει το διττό χαρακτήρα του προβλήματος, τεχνικό-πολιτικό, αναφέρεται στην μετάθεση στόχων, για λόγους κομματικών και πολιτικών συμφερόντων, στην ασυμφωνία στάσεων και θέσεων

μεταξύ κυβερνητικών στελεχών ίδιων κομμάτων (κομματικό φούτμπολ το ονομάζει χαρακτηριστικά), στην αντίθεση σε εξωκομματικούς ελέγχους και στο ρόλο και τη στάση που αναλαμβάνουν οι πολίτες απέναντι σε όλα αυτά. Την διαχρονική παντελή αδυναμία του πολιτικού συστήματος για λόγους αξιακούς και ηθικούς να επιφέρει μία διαδικασία αλλαγής σχολιάζει ο Τσουκαλάς (2020).

Η σωστή οριοθέτηση της σχέσης κράτους-πολιτών αποτελεί βασικό προβληματισμό. Σ' αυτό οι οργανώσεις των πολιτών, ως φορείς που μπορούν να αποτελέσουν ένα «μεσόκοσμο» μεταξύ κράτους-πολιτών, προβάλλονται ως καταλυτικός παράγοντας της πορείας των μεταρρυθμίσεων και της εξομάλυνσης της διοικητικής λειτουργίας του κράτους. Όπως παρατηρούμε ο ρόλος και η ευθνή των πολιτών είναι ένα ζήτημα που ξεχωρίζει (Βούλγαρης, 2006, Μακρυδημήτρης, 2003α). Η απογοήτευση από τις κρατικές πολιτικές έχει επαναφέρει στο προσκήνιο τη συζήτηση γύρω από την έννοια του κοινωνικού κεφαλαίου. Υπάρχει αρκετή συζήτηση σχετικά με το τι ακριβώς σημαίνει η κοινωνία των πολιτών και ποιος ακριβώς είναι ο ρόλος της στο ζήτημα της μεταρρύθμισης. Ο Μουζέλης (2005) συμφωνεί ότι μπορεί να αποτελέσει έναν ενδιάμεσο χώρο στη σχέση κράτους πολιτών και προστατευτικό παράγοντα των πολιτών απέναντι στη δυσλειτουργία του κράτους, τη διαφθορά και τον οικονομικό και κοινωνικό αυταρχισμό.

Βρισκόμαστε αντιμέτωποι με μία ανάγκη συνολικής αλλαγής κουλτούρας του τρόπου οργάνωσης και λειτουργίας του κράτους και αυτό προϋποθέτει, μεταξύ άλλων, την αντιμετώπιση της πολυπλοκότητας του ζητήματος, τη θέσπιση συστήματος υποκίνησης των στελεχών και την καλύτερη εκπαίδευση τους. Οι Τσούκας και Παπούλιας (1998) εμμένουν ιδιαίτερα στο ρόλο του ανθρώπινου παράγοντα και της πολυπλοκότητας της συμπεριφοράς μέσα στα συστήματα.

Η διαπίστωση στην οποία οδηγεί η σύντομη ανασκόπηση αυτή είναι ότι οι αιτίες για τις οποίες αποτυγχάνουν οι μεταρρυθμίσεις έχουν διερευνηθεί σε μεγάλο βαθμό και έχουν καταγραφεί. Καταλαβαίνουμε ότι αυτό που χρειάζεται τώρα είναι όχι η απαρίθμηση και η κατηγοριοποίηση των αιτιών, κάτι που ίσως έχει γίνει και σε υπερβολικό βαθμό, αλλά ο κριτικός σχολιασμός με σκοπό τη διατύπωση συγκεκριμένων προτάσεων. Σε κανένα βαθμό δεν παραγνωρίζουμε τη σημασία της ιστορικής ή κοινωνιολογικής, ακόμα και ψυχοκοινωνιολογικής θεώρησης, αλλά αυτό που λείπει είναι η διατύπωση προτάσεων για κάθε μία από τις αιτίες που προβάλλονται.

Οι συμπεριφορές των ατόμων, είτε ως στελέχη, είτε ως πολίτες, μέσα στο πλαίσιο της αλλαγής που προκαλεί η μεταρρύθμιση είναι ένα πολύ ενδιαφέρον, όσο και δύσκολο λόγω της πολυπλοκότητάς του, που αξίζει να διερευνηθεί περαιτέρω (Cole et al, 2006). Ίσως ανακαλύψουμε έναν «ενδιάμεσο χώρο» μεταξύ της πολιτικής και τεχνικής έκφρασης του προβλήματος.

Η μεταρρύθμιση του κράτους και της δημόσιας διοίκησης, πόσο μάλλον μέσω της προώθησης του κοινωνικού κεφαλαίου, είναι ένα θέμα που πρέπει να απασχολεί και τους επαγγελματίες υγείας (Levesque, Prochaska, Prochaska, et al., 2001, Pettigrew, Ferlie, & McKee, 1992). Ο λόγος δεν έγκειται μόνο στη σχέση της ευρύτερης αυτής μεταρρύθμισης με τις προσπάθειες μεταρρύθμισης εντός του χώρου της υγείας (Εθνικό Σύστημα, Δημόσια Υγεία, Ψυχική Υγεία, Πρόνοια κτλ), αλλά και με τη διαμόρφωση ενός νέου πλαισίου (και ίσως επαγγελματικής κουλτούρας) στο οποίο θα κινούμαστε ως πολίτες.

Αν εστιάσουμε τώρα στο πεδίο μας, στο χώρο της ψυχικής υγείας, βλέπουμε ότι οι δυσκολίες στον ορισμό, την οργάνωση και την μελέτη της αλλαγής παραμένουν. Και στον χώρο της υγείας υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί εμπλεκόμενοι και αυτό καθιστά τα συστήματα πολυπολιτισμικά. Αυτό καθιστά δύσκολο να μπορέσουμε να καταγράψουμε τις απόψεις των διαφορετικών άμεσα και έμμεσα εμπλεκόμενων (επαγγελματιών, ασθενών, πολιτών, πολιτικών, κλπ.) και να τις συνδυάσουμε με στόχο την βελτίωση της δυνατότητας εφαρμογής αλλαγών και βελτίωσης της ποιότητας. Υπάρχει συχνά το ζήτημα κατά πόσο οι αλλαγές και η μεταρρύθμιση θα προέλθει από την βάση ή θα επιβληθεί. Το δεδομένο είναι ότι όσο μεγαλύτερη η εμπλοκή ατόμων με διαφορετικούς ρόλους τόσο πιο πιθανή η επιτυχία και η διάρκεια της στο χρόνο (Kirchner, Parker, Bonner et al., 2012).

Μέσα από τη μελέτη πολλαπλών περιπτώσεων μεταρρύθμισης ψυχιατρικών υπηρεσιών σε παγκόσμιο επίπεδο και ανεξάρτητα αν πρόκειται για ανεπτυγμένο ή αναπτυσσόμενο κράτος, έχει επισημανθεί η σημασία τεσσάρων παραγόντων που δρουν καταλυτικά στην επιτυχία της (Saraceno et al, 2007):

α) Η ηθική που διέπει τους μεταρρυθμιστικούς στόχους. Οι αρχές και η ιδεολογία, δηλαδή, που διέπουν το σχεδιασμό, τις στάσεις απέναντι στο άτομο με ψυχική διαταραχή και την ψυχική ασθένεια, τις θέσεις σχετικά με τις έννοιες του κοινωνικού κράτους και του συστήματος πρόνοιας.

β) Οι στάσεις των επαγγελματιών υγείας και ειδικά των ψυχιάτρων απέναντι στους σκοπούς και την αναγκαιότητα της μεταρρύθμισης. Ο βαθμός στον οποίο είναι διατεθειμένοι να εγκαταλείψουν επαγγελματικά κεκτημένα που σχετίζονται με την άσκηση εξουσίας και τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων στη διαμόρφωση των παρεχόμενων υπηρεσιών.

γ) Η πολιτική βούληση. Ο βαθμός προτεραιότητας που δίνεται στην πολιτική ψυχικής υγείας. Αυτός καθορίζει τους πόρους που διατίθενται, το κατά πόσο υπάρχει σαφής σχετική νομοθεσία και κατά πόσο παρακολουθείται και ελέγχεται η εφαρμογή αυτής.

δ) Οι πόροι. Γνώση σχετικά με το ύψος που απαιτείται, τους τρόπους αξιοποίησής τους, τον έλεγχο των χρηματοδοτήσεων.

Η μεταρρύθμιση των ψυχιατρικών υπηρεσιών στην Ελλάδα θεωρείται μία από τις ευρύτερες μεταρρυθμιστικές προσπάθειες στη χώρα, σε σύγκριση με τις μεταρρυθμίσεις σε άλλους χώρους, όπως το εκπαιδευτικό σύστημα ή η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. Παρά τις διαφορετικές και αντικρουόμενες απόψεις, δεν μπορούμε να αμφισβητήσουμε τη συνεχιζόμενη χρονική διάρκεια, τις νομοθετικές, θεσμικές και οργανωτικές αλλαγές που πραγματοποιήθηκαν, την κατάργηση οργανισμών και τη δημιουργία νέων δομών και θέσεων εργασίας.

Η συζήτηση σχετικά με τη φιλοσοφία της, το βαθμό επίτευξης των στόχων, την ολοκλήρωση επιμέρους φάσεων είναι εκτενέστατη. Τα προβλήματα (όπως και τα επιτεύγματα) έχουν καταγραφεί πλέον σε ικανοποιητικό βαθμό (Σακέλης, 2009, Ομάδα εργασίας για την αναθεώρηση του Ψυχαργως, 2011, Παραδοτέα Αξιολόγησης κατά την διάρκεια (on going) της εφαρμογής του Εθνικού Σχεδίου Δράσης “ΨΥΧΑΡΓΩΣ”). Ο λόγος που έχει αναπτυχθεί από τους άμεσα εμπλεκόμενους περιγράφεται σε τέσσερις άξονες:

A) Ο λόγος που υποβαθμίζει την μεταρρυθμιστική προσπάθεια από σύνθετο επιστημονικό, κοινωνικό και οργανωσιακό θέμα σε ζήτημα διαχειριστικό,

B) αυτός που εκφράζει το αυστηρό δύσκαμπτο βιοϊατρικό μοντέλο κυρίως συντηρητικής ιδεολογίας,

Γ) ο δογματικός αριστερός λόγος περί χειραφέτησης, χωρίς ουσιώδη επιστημονικά επιχειρήματα που καταλήγει στον μηδενισμό, π.χ. «ή όλα ή τίποτα»,

«όλες οι ΜΚΟ είναι φορείς ιδιωτικοποίησης», «η Ευρωπαϊκή Ένωση δεν βοηθάει την μεταρρύθμιση, αλλά μόνο την εμπέδωση νεοφιλελεύθερων πολιτικών» κοκ.

Δ) ένας άλλος μεταρρυθμιστικός λόγος που ταυτίστηκε με το σύνολο του ανολοκλήρωτου μεταρρυθμιστικού εγχειρήματος στη χώρα (Στυλιανίδης, 2019).

Στο πλαίσιο των αρχών της Κοινωνικής Ψυχιατρικής η μεταρρύθμιση πρέπει να επιδιώκει μια νέα ψυχιατρική φροντίδα που να ενισχύει την ανοχή στην διαφορετικότητα και την κοινωνική ενσωμάτωση με την ανάπτυξη δικτύων ψυχικής υγείας και άλλων κοινωνικών δικτύων (Στυλιανίδης & Χονδρός, 2008). Σε ρήξη τόσο με την ασυλική κουλτούρα, όσο και με το βιοϊατρικό μοντέλο που ταξινομεί συμπτώματα, προτείνει κυρίως βιολογικές θεραπείες, υποβαθμίζοντας τη συναισθηματική ψυχική επικοινωνία, τη νοηματοδότηση της οδύνης, αλλά και τη δυνατότητα ενσυναίσθησης των νέων επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Οι Patel, Saraceno, και Kleinman (2006: 1312) έγραφαν εύστοχα: «Η διεύρυνση του χώρου της άσκησης της ψυχιατρικής, με παρεμβάσεις προληπτικού τύπου σε ευπαθείς ομάδες πληθυσμού, σ' έναν ρευστό και εκτεταμένο χώρο της προαγωγής της ψυχικής υγείας αποτελεί μια ιστορική συνισταμένη της εποχής μας, αλλά και ένα κομβικό ηθικό πρόβλημα για τον τρόπο άσκησης της ψυχιατρικής σε ένα παγκοσμιοποιημένο περιβάλλον». Η αλλαγή της ψυχοπαθολογίας του αυτοστιγματισμού των ασθενών της ψυχικής λειτουργίας υπερβαίνει το ατομικό επίπεδο και συνδέεται άμεσα με την αναπαραγωγή πολιτικής ενάντια στις κοινωνικές ανισότητες, στον κυνισμό των αγορών, με τον μετασχηματισμό της κοινωνικής οδύνης, του φόβου, της απόσυρσης – παθητικόποίησης του πληθυσμού σε νέα δίκτυα και μορφές αλληλεγγύης, δημιουργικότητας και επερώτησης του ρόλου μας ως «τεχνικοί» της ψυχιατρικής φροντίδας.

Σχετικά με την συμμετοχή των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των φροντιστών στην διαδικασία αλλαγής του συστήματος υπηρεσιών υγείας η D. Rose και οι συνεργάτες της δημοσίευσαν μία εκτενή βιβλιογραφική ανασκόπηση που υλοποιήθηκε με χρηματοδότηση του National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO) (Rose, Fleischmann, Tonkiss et al, 2002). Στην ερευνητική ομάδα συμμετείχαν εκτός από επαγγελματίες και λήπτες υπηρεσιών.

Οι πτυχές της αλλαγής που μελετήθηκαν περιλάμβαναν: θέματα δημοκρατίας, εκπροσώπησης και διαβούλευσης, αλλαγές στην αποστολή ή το προφίλ οργανισμών, αλλαγές στην οργανωσιακή κουλτούρα, αναδόμηση οργανισμών, πρωτοβουλίες για νέες πολιτικές, αλλαγές στον τρόπο οργάνωσης και παροχής της φροντίδας. Η ανασκόπηση 112 άρθρων έδειξε ότι στην σχετική βιβλιογραφία κυριαρχεί η οπτική σχετικά με την συμμετοχή των ληπτών και πολύ λιγότερο των φροντιστών. Ως το πιο δύσκολο πεδίο αλλαγής αναγνωρίστηκε η προσπάθεια να οργανωθούν υπηρεσίες που θα διοικούνται και θα παρέχονται από λήπτες. Αυτό προϋποθέτει αλλαγή στον τρόπο που διοικούνται οι υπηρεσίες αυτές και στην σχέση τους με τις λοιπές υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Ως σημαντικότερο εμπόδιο αναφέρεται η διαφορά ισχύος ανάμεσα στους λήπτες και στους επαγγελματίες, με εκφάνσεις που σχετίζονται με την τήρηση ή μη ιεραρχίας μέσω σε οργανισμούς και – πολύ σημαντικό – της παθολογικοποίησης των παραπόνων των ληπτών. Οι επαγγελματίες δηλαδή πολλές φορές ακυρώνουν τα παράπονα, τα αιτήματα και τις διαφωνίες των ληπτών σε σχέση με την επιδιωκόμενη αλλαγή και την οργάνωση υπηρεσιών ή προγραμμάτων, αποδίδοντας τις θέσεις και τις συμπεριφορές αυτές στην διαταραχή τους. Ενδεικτικό για την διαφοροποίηση εντός των υπηρεσιών μεταξύ ληπτών και ιατρικού προσωπικού, είναι οι διαφορές στο status και την πολιτική ισχύ μεταξύ επαγγελματιών ψυχικής υγείας διαφορετικών ειδικοτήτων, όπως ψυχίατροι, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί. Μία σημαντική επισήμανση μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης της Rose και των συνεργατών της (2002) σε επίπεδο πολιτικής υγείας είναι ότι στην προσπάθεια τους οι κυβερνήσεις να προωθήσουν στρατηγικές που ενισχύουν την εκπροσώπηση των ληπτών και των φροντιστών, συνήθως αυτό γίνεται προσχηματικά αν δεν υπάρξει μία διαδικασία ουσιαστικής ενσωμάτωσης και αλλαγής της οργανωτικής κουλτούρας. Η συμμετοχή δηλαδή δεν είναι ουσιαστική, οι αποφάσεις συνεχίζουν να λαμβάνονται από τους επαγγελματίες και στόχος είναι καλυφθούν διαφωνίες, αιτήματα και αντιστάσεις των ληπτών.

Ως παράγοντες που διευκολύνουν την συμμετοχή ληπτών στην διαχείριση της αλλαγής αναφέρονται (Rose et al., 2002, p. 18):

- Επαρκείς πόροι
- Οργανωτική κουλτούρα που να διευκολύνει την συμμετοχή
- Οργανωτική στρατηγική πληροφόρησης καλής ποιότητας
- Αυτόνομες ομάδες χρηστών

- Παρουσία επαγγελματία που θα μπορέσει να ηγηθεί της αλλαγής
- Εκπαίδευση προσωπικού από τους λήπτες
- Εκπαίδευση ληπτών
- Αμοιβή ληπτών κατ' αποκοπή ή ως έμμισθοι
- Αντιπροσωπευτικές δομές
- Αναγνώριση και κατανόηση των διαφορών εξουσίας
- Αναγνώριση και ευαισθησία σε παράγοντες που σχετίζονται με την ψυχική επιβάρυνση και πρακτικά μέτρα για την μείωση τους
- Διαδικασίες εμπλοκής υψηλής ποιότητας, με νόημα για τους εμπλεκόμενους και μετρήσιμες ως προς το αποτέλεσμα τους.

Στη συνέχεια θα παρουσιάσουμε την έννοια της οργανωσιακής ετοιμότητας για αλλαγή.

Οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή

Η οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή αποτελεί ένα από τα φαινόμενα που εμφανίζονται στο πλαίσιο της κουλτούρας ενός οργανισμού. Η οργανωσιακή κουλτούρα (organizational culture), της οποίας οι ορισμοί ποικίλουν, είναι έννοια που περιλαμβάνει μια μεγάλη πληθώρα ψυχοκοινωνικών και ανθρωπολογικών φαινομένων, όπως είναι ο γλωσσικός, ενδυματολογικός και συμπεριφορικός κώδικας, οι πεποιθήσεις, οι αξίες, οι υποθέσεις, τα σύμβολα status και εξουσίας, οι μύθοι, οι τελετουργίες, οι τρόποι έκφρασης σεβασμού ή αντιπαράθεσης, στοιχεία που καθορίζουν τον χαρακτήρα και τις νόρμες μιας οργάνωσης (Hellriegerl, Slocum, Woodman, 2001). Εξαιτίας αυτής της ποικιλομορφίας, η συναίνεση γύρω από τις μεθόδους παρατήρησης και μέτρησης της οργανωσιακής κουλτούρας είναι ιδιαίτερα χαμηλή, και κατ' επέκταση το ίδιο ισχύει για την μέτρηση της οργανωσιακής ετοιμότητας για αλλαγή. Ταυτόχρονα, ο συλλογικός τρόπος σκέψης, ο οποίος κατευθύνει τις ομαδικές συμπεριφορές διαμόρφωσης και την εξέλιξης-μέσα από συγκεκριμένες αλλαγές-της οργανωσιακής κουλτούρας, διαθέτει βαθιά, υποσυνείδητα και δυσεξιχνίαστα επίπεδα και άρρητες συμβάσεις (Jones, Jimmieson, & Griffiths 2005, Lehman, Greener & Simpson 2002, Scott, Mannion, Davies, Marshall, 2003).

Η μέθοδος μελέτης των θεμάτων οργανωσιακής κουλτούρας και ειδικά η μέτρηση της οργανωσιακής κουλτούρας απαιτεί περεταίρω διερεύνηση. Ύστερα από αξιολόγηση δεκατριών εργαλείων μέτρησης της οργανωσιακής ετοιμότητας, οι Scott,

Mannion, Davies και Marshall (2003) διαπίστωσαν ότι όλα εξετάζουν τις αντιλήψεις και τις απόψεις των ατόμων για το περιβάλλον της δράσης τους (οργανωσιακό κλίμα-organizational climate). Αναφέροντας ορισμένα ενδεικτικά, όπως το Competing Values Framework και το Organisational Culture Inventory, προσπαθούν να εντοπίσουν τις αξίες και τα πιστεύω που σχηματίζουν τις προαναφερθείσες απόψεις κλίματος, ενώ κανένα δεν εμβαθύνει στις άρρητες συμβάσεις που καθοδηγούν τις στάσεις και τη συμπεριφορά, διαμορφώνοντας το ουσιαστικό υπόστρωμα της οργανωσιακής κουλτούρας.

Οι Scott, Mannion, Davies και Marshall (2003) προχωρούν την ανάλυσή τους υπαγορεύοντας ότι η επιλογή της χρησιμότερης κλίμακας για την μέτρηση της οργανωσιακής κουλτούρας εξαρτάται από του ορισμούς που θέτει ο ερευνητής για τις έννοιες «κουλτούρα», «μέτρηση» και «οργάνωση». Για παράδειγμα, υπό μια θετικιστική προσέγγιση της οργανωσιακής κουλτούρας, ο ερευνητής μπορεί να προτιμήσει τις κλίμακες που παρέχουν συνολικά αριθμητικά στοιχεία για τις διαστάσεις της κουλτούρας ενός οργανισμού (π.χ. Hospital Culture Questionnaire). Αν ο ερευνητής προτιμά μια πιο κονστрукτιβιστική οπτική, μπορεί να στραφεί σε τυπολογικά εργαλεία, όπως είναι το Competing Values Framework, το οποίο μπορεί να παράγει εικόνα για την οργανωσιακή κουλτούρα παγκοσμίως, όμως δεν παρέχει πληροφορίες αρκετά λεπτομερείς για τον σχεδιασμό παρεμβάσεων, ή το Harrison's Organization Ideology Questionnaire. Έρευνες που αποσκοπούν στην ανάλυση της κουλτούρας μιας συγκεκριμένης επαγγελματικής ομάδας μπορούν να επωφεληθούν από την χρήση πιο εξειδικευμένων εργαλείων, όπως είναι το Nursing Unit Cultural Assessment Tool. Όταν το ζητούμενο είναι η προθυμία ή απροθυμία των φροντιστών της βασικής περίθαλψης να συμμετέχουν σε πρωτοβουλίες βελτίωσης της ποιότητας των υπηρεσιών, κρίνεται χρήσιμο το Practice Culture Questionnaire. Σε κάθε περίπτωση, ένα εργαλείο μπορεί να προσφέρει ουσιαστικά αποτελέσματα για ένα ερευνητικό ζητούμενο και όχι για κάποιο άλλο (Holt, Armenakis, Feild, & Harris, 2007).

Αυτό που μας ενδιαφέρει ιδιαίτερα στην εργασία των Scott, Mannion, Davies και Marshall (2003) είναι οι ευρύτερες προτάσεις που κάνουν για το μεθοδολογικό παράδειγμα που μπορεί να ακολουθήσει μια έρευνα οργανωσιακής κουλτούρας. Ειδικότερα, γίνεται λόγος για την χρησιμότητα των ποιοτικών μεθόδων, όπως είναι οι συνεντεύξεις, η συστηματική παρατήρηση και ερωτήσεις προβολικού τύπου

(projective metaphors). Με αφορμή το έργο του Ott (1989), ο οποίος συνδύασε την χρήση δύο κλιμάκων και εθνογραφίας, προτείνεται η μέθοδος τριγωνοποίησης-διασταύρωσης (triangulation) δύο μεθόδων, ποσοτικής και ποιοτικής, με σκοπό την σύνθεση μιας πληρέστερης εικόνας για την οργανωσιακή κουλτούρα. Βέβαια, η επιρροή από την μία μέθοδο στα δεδομένα της άλλης πρέπει να αποφεύγεται, γι' αυτό και ο Ott ξεκίνησε την ανάλυση των ποσοτικών στοιχείων που διέθετε τρεις μήνες μετά το πέρας της εθνογραφικής παρατήρησης του πλαισίου. Προτείνεται μια ακόμη μορφή τριγωνοποίησης, με την οποία οι φανερές οργανωσιακές συμπεριφορές αξιολογούνται μέσα από την παρατήρηση, οι αξίες εντοπίζονται με την χορήγηση κλιμάκων, ενώ οι υποβόσκουσες συμβάσεις αποσαφηνίζονται μέσω ενδελεχών συνεντεύξεων.

Έπειτα, οι ποιοτικές μέθοδοι κρίνονται πλέον κατάλληλες για την νοηματοδότηση των αντιφάσεων μεταξύ των απόψεων, που εκφράζουν οι συμμετέχοντες συμπληρώνοντας μια κλίμακα, και της παρατηρούμενης συμπεριφοράς τους, την ανάδυση των ιδιωτικών αντιλήψεων των ατόμων, ενώ παράλληλα μπορούν να τροφοδοτήσουν υποθέσεις κατοπινών ποσοτικών ερευνών ή να εξερευνήσουν σε βάθος τα ευρήματα προγενέστερων ποσοτικών ερευνών. Με τον τρόπο αυτό η έρευνα δύναται να διαπεράσει την επιφάνεια του κλίματος της οργάνωσης, εισχωρώντας στα πιο απόκρυφα και ουσιαώδη μέρη της κουλτούρας της (Bell, 2014, Scott, Mannion, Davies et al., 2003).

Οι Helfrich, Blevin, Smith, et al. (2011) αναφέρουν τα βασικά κριτήρια συλλογής δεδομένων σε οργανωσιακά πλαίσια. Αυτά είναι η υιοθέτηση της θεωρητικής αρχής ότι το υπό εξέταση φαινόμενο (η οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή) είναι συλλογικής φύσης και η κατάλληλη δόμηση και διατύπωση των items σύμφωνα με αυτήν την αρχή, η ύπαρξη επαρκούς αξιοπιστίας της κλίμακας σε συλλογικό επίπεδο, καθώς και η ύπαρξη επαρκούς δια βαθμολογικής αξιοπιστίας.

Κατά τους Helfrich et al. (2011), ως οργανωσιακή αλλαγή ορίζονται οι δράσεις και ο σχεδιασμός αυτών προς μεταβολή της συλλογικής συμπεριφοράς για την επιδίωξη συγκεκριμένων στόχων. Ένας πολύ σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας για την πραγματοποίηση της αλλαγής είναι η οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή, δηλαδή κατά πόσο ένα άτομο, μια οργάνωση ή μια κοινότητα διαθέτει τα ψυχολογικής και οργανωτικής φύσης χαρακτηριστικά που είτε υποστηρίζουν είτε παρεμποδίζουν μια προσπάθεια αλλαγής (Chilenski, Greenberg, Feinberg, 2007). Σύμφωνα με την

κοινωνιογνωστική θεωρία για την αλλαγή, η υψηλή οργανωσιακή ετοιμότητα μπορεί να οδηγήσει τα μέλη μιας ομάδας σε καταβολή μεγαλύτερης προσπάθειας και μεγαλύτερη επιμονή στις δυσκολίες-εμπόδια (Weiner, 2009). Γι' αυτό και είναι χρήσιμο να πραγματοποιείται μέτρηση της ετοιμότητας προτού ένα σχέδιο δράσης για αλλαγή τεθεί σε εφαρμογή, κι αυτό γίνεται με την αξιολόγηση του βαθμού συμφωνίας των μελών του οργανισμού για τους επιδιωκόμενους σκοπούς και της τεχνικής ετοιμότητας του οργανισμού (διαθέσιμοι οικονομικοί, ανθρώπινοι και τεχνολογικοί πόροι).

Η βέλτιστη αποσαφήνιση της οργανωσιακής ετοιμότητας για αλλαγή (organizational readiness for change) αποδίδεται στον Weiner (Weiner, 2009, Weiner, Amick, & Lee, 2008), σύμφωνα με τον οποίο αυτή αποτελεί μια κοινά αποδεκτή ψυχολογική κατάσταση, κατά την οποία τα μέλη του οργανισμού νιώθουν δεσμευμένα στην εφαρμογή μίας οργανωσιακής αλλαγής και έχουν την πεποίθηση ότι έχουν συλλογικά τις ικανότητες που απαιτούνται γι' αυτή. Η συλλογική πίστη μιας ομάδας στην αποτελεσματικότητα των προσπαθειών της (efficacy), στοιχείο που σχηματίζεται βάσει των προηγούμενων εμπειριών της με ανάλογες προσπάθειες, δύναται να παράγει τις συμπεριφορές που οδηγούν σε επιτυχημένη αλλαγή (Armenakis, Harris, Mossholder et al., 1993), όπως είναι το αυξημένο κίνητρο για την ανάπτυξη δράσεων (Bandura, 2000, Maddux, 1995). Αναφορικά με τις κρίσεις των μελών του οργανισμού για τις ικανότητες αλλαγής, αυτές σχηματίζονται βάσει των δομικών προσόντων και ελλειμμάτων της οργάνωσης (Weiner, 2009).

Πέρα από την δέσμευση στο έργο και στις συλλογικές ικανότητες, η συνοχή (cohesion) και η αίσθηση κοινότητας (sense of community), δηλαδή η εμπιστοσύνη, η ομαδική εργασία (teamwork) και οι συναισθηματικοί δεσμοί μεταξύ των μελών μιας κοινότητας, μπορούν να παράγουν διαφορετικά επίπεδα ετοιμότητας για αλλαγή, καθώς και εμπλοκής στην περάτωση της αλλαγής (Chilenski, Greenberg, Feinberg, 2007). Δεδομένης της αξίας που έχει η συνοχή για την οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή, και εφόσον αυτή ορίζεται ως αμοιβαία ιδιότητα της ομάδας, η ύπαρξη επαρκούς ενδοομαδικής συμφωνίας ως προς τις αντιλήψεις ετοιμότητας αποτελεί βασική προϋπόθεση για την εγχειρηματοποίησή της (Holt, Armenakis, Harris, & Feild, 2007, Weiner, 2009). Έπειτα, ο συντονισμός των προσπαθειών, δηλαδή η εξειδίκευση των μελών της οργάνωσης στα διάφορα αναγκαία έργα και η αλληλεξάρτηση των

έργων αυτών, είναι θεμελιώδους σημασίας για το ίδιο το πέρασμα από την απόφαση στην δράση (Weiner, Lewis, Linnan, 2009).

Η ηγεσία (leadership) διαδραματίζει, επίσης, σημαντικό ρόλο στον σχεδιασμό και την εφαρμογή της αλλαγής. Ειδικότερα, σημασία έχει η ικανότητα του ηγετικού προσώπου στην δημιουργία κλίματος συμφωνίας και συνεργασίας μέσα στην ομάδα, η συνεκτικότητα μεταξύ των επιταγών και της συμπεριφοράς του ηγέτη (Weiner, 2009) καθώς και η ύπαρξη του κατάλληλου ηγέτη για την συγκεκριμένη προσπάθεια αλλαγής (Chilenski, Greenberg, Feinberg, 2007). Ακόμα, η αφομοίωση μιας καινοτομίας επιτυγχάνεται με τον καθορισμό κανόνων, πολιτικών και πρακτικών σχετικών με την συγκεκριμένη αλλαγή και την οργάνωση (implementation policies and practices), εφόσον διαμορφώνεται ο κατάλληλος στρατηγικός σχηματισμός και η απαραίτητη κουλτούρα. Μάλιστα, οι περισσότερες σε αριθμό ενδεδειγμένες πολιτικές εξασφαλίζουν αποτελεσματικότερη πραγμάτωση μιας αλλαγής, όμως οι υψηλής ποιότητας πολιτικές, πρακτικές και κανόνες μπορούν να αντικαταστήσουν εκείνες με χαμηλότερη ποιότητα (Weiner, Lewis, Linnan, 2009).

Στη βιβλιογραφία της της αλλαγής εντοπίζεται και η αξία του κλίματος της εφαρμογής ενός νέου παραδείγματος δράσης (implementation climate). Συγκεκριμένα, αυτό συνίσταται στις πεποιθήσεις των εμπλεκομένων σχετικά με τον βαθμό στον οποίο η χρήση μιας καινοτομίας ανταμείβεται, υποστηρίζεται και απαιτείται. Έτσι, φαίνεται ότι οι πολιτικές και οι κανόνες μπορούν να καθορίσουν το κλίμα, εφόσον υποδαυλίζουν τα κίνητρα των μελών, προτείνουν μέσα και παρουσιάζουν τις αρεστές ευκαιρίες για δράση. Όταν το κλίμα είναι ισχυρό, τα μέλη της ομάδας επιδεικνύουν συνεκτικές, κατάλληλες και ποιοτικές δράσεις σε σχέση με την αλλαγή (Weiner, Lewis, Linnan, 2009).

Όπως αναφέρει ο Weiner (2009), ένας από τους λόγους που τα άτομα εκτιμούν την αλλαγή, πέρα από την επιθυμία επίλυσης κάποιου προβλήματος, τα προσφερόμενα οφέλη και την προαγωγή της αλλαγής από τον ηγέτη της ομάδας, είναι η σχέση της αλλαγής με τις αξίες τους. Ο βαθμός στον οποίο τα μέλη της οργάνωσης θεωρούν ότι η υιοθέτηση της καινοτόμου δράσης-αλλαγής θα εξυπηρετήσει τις αξίες τους (innovation-values fit) φαίνεται ότι καθορίζει το κατά πόσο θα επιδείξουν συνεκτικές, κατάλληλες και ποιοτικές συμπεριφορές υποστήριξης της αλλαγής (Weiner, Lewis, Linnan, 2009).

Επιπρόσθετοι παράγοντες που καθορίζουν την οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή είναι η ανταλλαγή πλούσιων και έγκυρων πληροφοριών μεταξύ των μελών της ομάδας, τα κοινά βιώματα προσπαθειών αλλαγής (Weiner, 2009), η ιστορία της κοινότητας, στην οποία εγγράφεται η ομάδα, η αποτελεσματικότητα της τοπικής ηγεσίας και η παρακολούθηση εκπαιδευτικών και ενδυναμωτικών προγραμμάτων σε σχέση με την αλλαγή (Chilenski, Greenberg, Feinberg, 2007). Εξίσου σημαντική για την επιτυχία ενός έργου αλλαγής είναι η παρελθούσα και παρούσα πρωτοβουλία που λαμβάνουν τα μέλη μιας κοινότητας και η ενεργή εμπλοκή τους (Armenakis et al., 1993).

Ακόμη, κάθε αλλαγή συνίσταται στην ελαχιστοποίηση του χάσματος ανάμεσα στην απόκτηση της νέας γνώσης και την εφαρμογή της, που περιγράφεται ως knowledge translation (Bilsker, Petermann, Goldner, 2012). Σύμφωνα με τους Gagnon, Attieh, Ghandour et al. (2014) η οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή αποτελεί έναν βασικό παράγοντα της επιτυχούς ελαχιστοποίησης του χάσματος αυτού, γι' αυτό και είναι σημαντική η μέτρησή της προτού πραγματοποιηθούν προσπάθειες έμπρακτης μετουσίωσης της γνώσης σε οργανωσιακά πλαίσια (Backer, 1995). Ωστόσο, με την ανασκόπηση των Gagnon, et al. (2014) γίνεται εμφανές ότι υπάρχει σημαντική έλλειψη εργαλείων αποτελεσματικής μέτρησης της οργανωσιακής ετοιμότητας σε σχέση με το knowledge translation στον χώρο της περίθαλψης. Συγκεκριμένα, οι ερευνητές εξέτασαν την εγκυρότητα και την αξιοπιστία 26 εργαλείων. Από αυτά μόνο η κλίμακα του Texas Christian University (TCU-ORC) αποδείχθηκε ότι καλύπτει όλα τα κριτήρια εγκυρότητας, καθώς και ότι μόνο η κλίμακα Modified Texas Christian University-Director (TCU-ORC-D) ικανοποιεί έστω δύο από τα τρία κριτήρια αξιοπιστίας, ενώ μόνο τα 18 φάνηκε πως συνάδουν με τις προδιαγραφές εγκυρότητας και αξιοπιστίας των AERA/APA/NCME Standards for Educational and Psychological Testing. Μάλιστα, 10 εξ αυτών δημοσιοποιήθηκαν δίχως να αναφέρεται κάποιο θεωρητικό πλαίσιο που να υποστηρίζει την δομή και τη λειτουργία τους.

Συνεπώς, είναι ευνόητο ότι η οργανωσιακή ετοιμότητα μιας κοινότητας (community readiness) συνιστά μια πολύπλευρη και συνάμα συνεκτική εννοιολογική κατασκευή, η οποία εξαρτάται βαθύτατα από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της εκάστοτε κοινότητας (Chilenski, Greenberg, Feinberg, 2007) και από την φύση της συγκεκριμένης αλλαγής-καινοτομίας (Weiner, Lewis, Linnan, 2009). Αξίζει να αναφέρουμε ότι ακριβώς αυτή η ιδιαιτερότητα σε συνδυασμό με τις μεθοδολογικές

ανεπάρκειες των εργαλείων ποσοτικής μέτρησης, που έχουν χρησιμοποιηθεί ως τώρα, καθιστούν τις ποιοτικές μεθόδους πλέον κατάλληλες για την διερεύνηση των ζητημάτων οργανωσιακής ετοιμότητας για αλλαγή.

Στην Ελλάδα δεν έχουν υπάρξει έρευνες σχετικά με την οργάνωση συλλόγων που εκπροσωπούν ψυχικά πάσχοντες, τους συγγενείς τους και τους φροντιστές. Προτείνουμε την εθνογραφική μέθοδο καθώς μας επιτρέπει να εμβαθύνουμε στην φύση ενός συγκεκριμένου κοινωνικού φαινομένου, όπως θα μπορούσε να είναι τα προβλήματα ή η αποτελεσματικότητα ή η διαχείριση της αλλαγής, χωρίς να προϋποθέτουν τον έλεγχο υποθέσεων καθώς το πεδίο είναι νέο. Η προσέγγιση αυτή μας δίνει την δυνατότητα να αναστοχαστούμε στην σχέση των δύο χώρων που συχνά είναι συγκρουσιασική (Gilmore & Kenny, 2014). Από την μία είναι ο χώρος των επαγγελματιών ψυχικής υγείας και των ερευνητών και από την άλλη είναι οι λήπτες και οι συγγενείς τους. Εθνογραφικές μελέτες έχουν χρησιμοποιηθεί σε επίπεδο φορέων υγείας και ψυχικής υγείας (Fudge, Wolfe & McKeivitt, 2008, Reeves, Kuper, & Hodges, 2008, Savage 2000, Ware et al, 1999). Σχετικά με την οργανωσιακή κουλτούρα και ετοιμότητα για αλλαγή στην Ελλάδα έχουν γίνει ποσοτικές έρευνες σε νοσοκομεία (Παρδάλης, 2005, Παπαγεωργίου 2011).

Ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ευρώπη και την Ελλάδα

Θα περιγράψουμε συνέχεια στο σύστημα υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο ως το πλαίσιο στο οποίο αναπτύσσονται οργανώνονται και λειτουργούν οι σύλλογοι, ειδικά στο πλαίσιο των επιδιωκόμενων σε κάθε χώρα μεταρρυθμίσεων. Όπως αναφέραμε προηγουμένως, ο βαθμός ανάπτυξης και εμπλοκής των συλλόγων σχετίζεται με το μοντέλο υπηρεσιών της χώρας (W.H.O., 2008).

Το δεύτερο μισό του 20^{ου} αιώνα οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας χαρακτηρίστηκαν από μία σειρά αλλαγών που άλλαξαν εντελώς την αντίληψη για την ψυχική ασθένεια και την αντιμετώπιση της. Στην περίοδο αυτή καταγράφεται η εμφάνιση αποτελεσματικών ψυχοφαρμάκων, εντοπίζουμε τις αρχές συστημάτων κοινοτικής ψυχικής υγείας, ιδρύονται μονάδες ημερήσιας νοσηλείας και εξωτερικά ιατρεία στα Ψυχιατρικά Νοσοκομεία. Εμφανίζονται και εξελίσσονται έκτοτε έννοιες όπως τομεοποίηση, αποϊδρυματισμός, κοινοτικό σχέδιο φροντίδας.

Με το πέρασμα στον 21^ο αιώνα το απόσταγμα των εξελίξεων αυτών και της επίδρασης τους αρχίζει να καταγράφεται σε σημαντικά θεσμικά κείμενα. Αρχικά σε κείμενα αρχών και επιστημονικού πλαισίου και επακόλουθα σε κείμενα στρατηγικής και πολιτικών. Η ψυχική υγεία σταδιακά παύει να αποτελεί υποκεφάλαιο της υγείας και εξωτερική έννοια της αναπηρίας. Ορόσημο αποτελεί η Παγκόσμια Έκθεση για την Υγεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (2002) για το 2001, που για πρώτη φορά ήταν αφιερωμένη στην ψυχική υγεία και έφερε τον τίτλο «*Ψυχική Υγεία: Νέα Αντίληψη, Νέα Ελπίδα*». Ο Π.Ο.Υ. επικαιροποίησε και συστηματοποίησε τις κατευθυντήριες γραμμές του μέσω του Πακέτου Οδηγιών για την Πολιτική και τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας (2003-2005). Από τις πρόσφατες προσπάθειες στο επίπεδο της συγκέντρωσης έγκυρων τεκμηρίων και της δημοσιοποίησής τους αποτελεί η σειρά άρθρων στο LANCET που ήταν αφιερωμένη στην παγκόσμια ψυχική υγεία (2007 και 2011).

Η Ευρωπαϊκή Ένωση, το 2005, εκδίδει Πράσινη Βίβλο για την ψυχική υγεία, που αποτέλεσε πρόδρομο του Ευρωπαϊκού Συμφώνου για την Ψυχική Υγεία και Ευεξία το 2008. Στο Ευρωπαϊκό Σύμφωνο τονίζεται ότι απαιτείται σαφής και μακροχρόνιος σχεδιασμός για την παροχή υψηλής ποιότητας, αποτελεσματικών, προσιτών και καθολικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας καθώς και θέσπιση κριτηρίων ελέγχου από ανεξάρτητους φορείς. Ζητείται καλύτερη συνεργασία και επικοινωνία μεταξύ των

επαγγελματιών πρωτοβάθμιας ιατρικής περίθαλψης και ψυχικής υγείας για την αποτελεσματική διαχείριση των προβλημάτων ψυχικής και σωματικής υγείας.

Οι διαπιστώσεις στις οποίες βασίστηκε η χάραξη της στρατηγικής της ΕΕ για την ψυχική υγεία ήταν οι ακόλουθες (ΕΕΚ, 2005, Ευρωπαϊκή Διάσκεψη Υψηλού Επιπέδου, 2008, CE, 2005, 2011, W.H.O., 2005):

- η προστιθέμενη αξία της κοινοτικής στρατηγικής σχετικά με την ψυχική υγεία έγκειται πρωτίστως στον τομέα της πρόληψης,
- υπάρχει ακόμα έλλειψη κατανόησης και επενδύσεων στην προαγωγή της ψυχικής υγείας και την πρόληψη των διαταραχών και έλλειψη υποστήριξης προς τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας,
- οι κοινωνικο-οικονομικές ανισότητες αυξάνουν τα προβλήματα ψυχικής υγείας και ότι τα ποσοστά κακής ψυχικής υγείας είναι υψηλότερα για ευάλωτες ομάδες,
- στις περισσότερες χώρες της ΕΕ σημειώθηκε μετάβαση από τη μακροχρόνια ιδρυματική περίθαλψη προς την υποστηριζόμενη διαβίωση στην κοινότητα, χωρίς εν τούτοις αυτό να γίνεται μετά από κατάλληλο σχεδιασμό και διάθεση πόρων, χωρίς ελεγκτικούς μηχανισμούς και συχνά με περικοπές προϋπολογισμών,
- οι διακρίσεις και ο κοινωνικός αποκλεισμός που βιώνουν τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και οι οικογένειές τους αποτελούν όχι μόνο συνέπειες ψυχικών διαταραχών αλλά και παράγοντες κινδύνου που θέτουν εμπόδια στην αναζήτηση βοήθειας και τη θεραπεία.

Ιστορικό ανάπτυξης υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην κοινότητα

Οι περισσότερες χώρες της Ευρώπης ακολουθούν σχέδια για την βελτίωση της φροντίδας ψυχικής υγείας με κύριο άξονα την μεταρρύθμιση των ψυχιατρικών υπηρεσιών, ώστε να αλλάξει ο ιδρυματικός ενδονοσοκομειακός τρόπος φροντίδας. Αρκετές μεταρρυθμιστικές εμπειρίες έχουν ιστορία που υπερβαίνει τα 20 έτη, όπως της Ιταλίας και της Αγγλίας και προσφέρουν σημαντικά παραδείγματα καλής πρακτικής (Jacob, Sharan, Mirza et al, 2007, de Girolamo, Bassi, Neri et al, 2007). Αντίστοιχα όμως έχουν καταγραφεί και σημαντικά εμπόδια και λάθη στις προσπάθειες αυτές (Saraceno et al., 2007, Thornicroft et al., 2010), στα οποία θα αναφερθούμε εκτεταμένα. Από το 18^ο αιώνα συναντάμε μεμονωμένα παραδείγματα εναλλακτικά του

αποκλεισμού στο άσυλο, με «μικρά» άσυλα στις πόλεις, κατ' οίκον φροντίδα και δράσεις κοινοτικών οργανώσεων για την φροντίδα των ψυχικά ασθενών. Το 19^ο αιώνα συναντούμε σποραδικές συστηματικές δράσεις για την μετατροπή των ασύλων. Σ' αυτές μπορούμε να αναφέρουμε το General Board of Commissioners in Lunacy for Scotland που αναφέρεται σε κατ' οίκον νοσηλεία, το *Oeuvre de patronage pour les aliénés convalescents* στο Παρίσι το 1843, το Mental Aftercare Association στο Λονδίνο το 1869, και την Κίνηση για επανένταξη από το προοδευτικό άσυλο της Reggio-Emilia το 1874.

Μόνο στο δεύτερο μισό του 20^{ου} ο αποϊδρυματισμός γίνεται μέρος ευρύτερων εθνικών πολιτικών. Καταγράφονται τρεις τάσεις. Χώρες όπου το άσυλο ουδέποτε επικράτησε, όπως η Ουγγαρία και άλλες ανατολικές χώρες. Χώρες με ταχεία συρρίκνωση των ασύλων, όπως η Ιταλία, η Φιλανδία και η Δανία (με μείωση 43% των ψυχιατρικών κλινών την περίοδο 1980-1991). Τέλος, οι υπόλοιπες χώρες με αργή αλλά σταθερή εξέλιξη (Shorter, 2007). Τη δεκαετία του '70 όλες οι χώρες στην Ευρωπαϊκή Κοινότητα, εκτός από το Ηνωμένο Βασίλειο και την Ιρλανδία είχαν υψηλότερο αριθμό ψυχιατρικών κλινών σε σχέση με τη δεκαετία του '50. Στη συνέχεια θα παρουσιάσουμε επιλεγμένα παραδείγματα μεταρρυθμίσεων αναφέροντας βασικά στοιχεία και ορόσημα στην εξέλιξη των μεταρρυθμίσεων ώστε να έχουμε ένα γενικότερο πλαίσιο αναφοράς και σημεία σύγκρισης και διαφοροποιήσεων. Η σύγκριση μεταξύ χωρών καθίσταται δυνατή αν λάβουμε υπόψη την γεωγραφική και πολιτισμική συνάφεια, την ύπαρξη εθνικού συστήματος υγείας, της εγγύτητας στις χρονικές περιόδους που εξελίσσεται η μεταρρύθμιση και της ύπαρξης συγκριτικών δεδομένων (Goodwin, 1997).

(Τα δεδομένα όπου δεν ορίζεται διαφορετικά είναι από τις ακόλουθες πηγές: OECD, 2014, OECD/EU, 2014, Coldefy 2012, W.H.O., 2011, Amaddeo et al, 2007, Funk, Drew, Saraceno 2007, Shorter 2007, Grosse-Tebbe & Figueras 2004, Goodwin, 1997).

Παραδείγματα μεταρρυθμίσεων σε επιλεγμένες ευρωπαϊκές χώρες

Αγγλία. Σε σχέση με το γενικό πλαίσιο φροντίδας υγείας, στην Αγγλία ιδρύεται το 1948 το Εθνικό Σύστημα Υγείας (NHS). Ο ρόλος του General Practitioner (γενικού γιατρού) ως σημείο πρόσβασης και φιλτραρίσματος στο σύστημα υγείας είναι κεντρικός. Καίριος ο ρόλος που διαδραματίζουν επίσης σε κάθε δράση και εθνικό σχέδιο οι αυτόνομοι τοπικοί και περιφερειακοί οργανισμοί (trusts), όπως τα Primary

Care Trusts (Αγγλία), Health Boards (Σκωτία), Local Health Boards (Ουαλία), Primary Care partnerships (Β. Ιρλανδία). Από το 1999 λειτουργεί το National Institute for Clinical Excellence (NICE) που εκδίδει κατευθυντήριες γραμμές και παρέχει άμεση πληροφόρηση για την υγεία και την κοινωνική φροντίδα. Οι πρώτες εξω-νοσοκομειακές μονάδες με ελεύθερη πρόσβαση ιδρύονται με το Mental Treatment Act του 1930 (Coldefy, 2012). Είναι η πρώτη χώρα με σαφή πολιτική για την μετατόπιση προς την κοινοτική φροντίδα το 1954. Η πρώτη φορά που χρησιμοποιήθηκε ο όρος σε επίσημο κρατικό έγγραφο ήταν στην έκθεση του Royal Commission on Mental Illness and Mental Deficiency 1954-1957, που τελικά οδήγησε στην αλλαγή της νομοθεσίας και στο νόμο του 1959. Μεταξύ 1954 και 1995 οι νοσοκομειακές κλίνες μειώθηκαν κατά 65%. Οι εξελίξεις αυτές είναι βέβαια αποτέλεσμα μακράς ιστορίας κατά το 18^ο και 19^ο αιώνα (Mad Houses, νόμος για ψυχική υγεία από το 1800). Το 14% των πόρων για την υγεία πηγαίνει στην ψυχική υγεία (Coldefy, 2012).

Η εξέλιξη της νομοθεσίας για την ψυχική υγεία (mental health acts) είναι ενδεικτική: Ο νόμος του 1930 έχει ως βασικό αντικείμενο την εκούσια νοσηλεία, του 1959 την ανάπτυξη κοινοτικών υπηρεσιών από τις τοπικές αρχές, του 1983 προστασία σχετικά με τις ακούσιες νοσηλείες και την θεραπεία. Ο νόμος του 1983, Mental Health Act 1983 (όπως τροποποιήθηκε το 2007) παραμένει το κύριο νομοθετικό πλαίσιο μέσα στο οποίο λειτουργεί το ψυχιατρικό σύστημα ειδικά όσον αφορά τις διαδικασίες εισαγωγής, νοσηλείας και εξαγωγής, τα καθήκοντα διαφόρων επαγγελματιών και φορέων παροχής ψυχικής υγείας. Πέρα από αυτόν τον νόμο υπάρχει και μια πληθώρα νομοθετημάτων που καλύπτουν όλο το φάσμα παροχής υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Τα πιο σημαντικά αφορούν και επιχειρούν να καθορίσουν θεσμικές σχέσεις Υγείας – Κοινωνικών Υπηρεσιών.

Το 1999 επίσης καταρτίστηκε το δεκαετές εθνικό σχέδιο για την ψυχική υγεία (Mental Health National Service Framework) που έθετε σαφές πλαίσιο για την εμπλοκή των ληπτών στην οργάνωση και παροχή των υπηρεσιών και στην έρευνα (Simpson & House, 2002, Rose, MacDonald, Wilson, et al., 2016). Οι βασικές προσεγγίσεις στην αντιμετώπιση της ασθένειας είναι η παροχή φροντίδας κοντά στο σπίτι, η πρώιμη παρέμβαση, η κατ' οίκον φροντίδα καθ' όλη τη διάρκεια του χρόνου, η φροντίδα σύμφωνα με τις ανάγκες του ασθενή, η βελτίωση της πρόσβασης σε σύγχρονα φάρμακα, η χρήση πολυκλαδικών θεραπευτικών ομάδων και η αύξηση χρήσης της ψυχοθεραπείας (θεραπειών λόγου/talking therapies).

Γαλλία. Η φροντίδα υγείας στη Γαλλία βασίζεται στο σύστημα εθνικής κοινωνικής ασφάλισης υποστηριζόμενο από τη φορολογία και την εθελοντική ασφάλιση. Έχει παρατηρηθεί προσπάθεια σταδιακής αποκέντρωσης προς το περιφερειακό επίπεδο και μετατόπιση από την χρηματοδότηση από ασφαλιστικούς φορείς στην κρατική χρηματοδότηση. Από τους πόρους που δαπανούνται για την υγεία, 11% αφορά την ψυχική υγεία (Coldefy, 2012).

Στη Γαλλία συναντάμε μια από τις πρώτες μεταρρυθμιστικές ενέργειες στην Ευρώπη μετά τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, τη δημιουργία υπηρεσιών για την αντιμετώπιση της ψυχικής προφύλαξης που εισήγαγε με νόμο το 1937 ο Rucart (Coldefy, 2012). Στη δεκαετία του 1960 μία εγκύκλιος θέτει την τομεοποίηση ως βάση της ανάπτυξης των υπηρεσιών, με τον πληθυσμό του τομέα να ορίζεται στις 70.000 άτομα. Ως το 1979 υπήρχαν περίπου 800 πολυκλαδικές τομεακές ομάδες ενώ το 1991, 812 ανεπτυγμένοι ψυχιατρικοί τομείς. Το πιο πρόσφατο σχέδιο για την ψυχική υγεία είναι του 2005 και νόμος του 2011. Οι ενδοσοκομειακές ψυχιατρικές κλίνες μειώθηκαν από 199,91 ανά 10000 πληθυσμού το 1986 σε 107,07 το 2001 (Rose, 2007: 166). Οι ψυχίατροι που εργάζονται ανά 100.000 πληθυσμού αυξήθηκαν από 20 σε 22.35 τη δεκαετία 2001 – 2011 (W.H.O., 2001, 2011), ενώ αποτελούν τον υψηλότερο σχετικό μέσο όρο στην Ευρώπη (8.59, W.H.O., 2001) (ο μέσος όρος παγκοσμίως είναι 1,27). Η Γαλλία έχει μείνει πίσω σχετικά με την ενσωμάτωση της ψυχιατρικής φροντίδας στα γενικά νοσοκομεία και την ανάπτυξη δομών και υπηρεσιών ψυχιατρικής φροντίδας εκτός του νοσοκομείου (Coldefy, 2012). Το 2019 ψηφίστηκε από το γαλλικό κοινοβούλιο που βασίζεται στο μοντέλο που εφαρμόζεται επί σειρά ετών στην Lille και πρεσβεύει της αρχές της «ψυχιατρικής του πολίτη» (J.L. Roelandt, προσωπική επικοινωνία 24.9.2019).

Ισπανία. Η Ισπανία χωρίζεται σε 17 περιοχές, αυτόνομες κοινότητες. Οι διαφορές μεταξύ περιοχών είναι μεγάλες και δεν μπορούμε να μιλούμε για συνολική εικόνα μεταρρύθμισης. Παρόλαυτα, το Υπουργείο Υγείας και Θεμάτων Καταναλωτών θέτει ελάχιστα standards και απαιτήσεις για την παροχή υγείας, έχει νομοθετική ισχύ, δημιουργεί συστήματα πληροφόρησης και διασφαλίζει την επικοινωνία ανάμεσα στο εθνικό και τοπικό επίπεδο. Οι αυτόνομες κοινότητες οργανώνουν την παροχή υπηρεσιών και διασφαλίζουν την εφαρμογή των εθνικών νόμων. Ο Νόμος για τη γενική υγεία του 1986, ανεξαρτητοποίησε και ενίσχυσε την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.

Το 2008 υπήρξε ανανέωση εθνικού σχεδίου για την ψυχική υγεία, ενώ σχετικός νόμος σε εθνικό επίπεδο εκδόθηκε το 2006 (σε περιφερειακό επίπεδο υπάρχουν 13 κείμενα).

Την περίοδο 1970 – 75 έχουμε προσπάθειες για το κλείσιμο των ιδρυμάτων: Ψυχιατρικό Νοσοκομείο του Oviedo, το Ψυχιατρικό Ινστιτούτο του Santa Cruz και το Ψυχιατρικό Σανατόριο του Conxo. Ακόμα λειτουργούν 88 ψυχιατρικά νοσοκομεία. Την περίοδο 2001-2011 οι ψυχίατροι ανά 100000 πληθυσμού αυξήθηκαν από 4 σε 8,59 (στους τελευταίους δεν περιλαμβάνονται όσοι δεν δουλεύουν σε νοσοκομεία ή κέντρα ψυχικής υγείας) (W.H.O., 2001, 2011)

Στην Ανδαλουσία, το 1984 υπήρχαν 8 Ψυχιατρικά Νοσοκομεία και 3 Ψυχιατρικά Τμήματα σε Γενικά Νοσοκομεία, αλλά το 1995 τα ψυχιατρικά νοσοκομεία μειώθηκαν κατά τρία και τα τμήματα γενικών νοσοκομείων έφθασαν τα 18, επιτυγχάνοντας μία σημαντική μετατόπιση προς την κοινοτική φροντίδα. Από το 1992 100% των αναγκών για νοσηλεία καλύπτεται από Γενικά Νοσοκομεία.

Γερμανία. Η Γερμανία έχει θεσπίσει Σύστημα υγείας από το 1883 με υποχρεωτική την εθνική κοινωνική ασφάλιση. Πρόκειται για ένα αποκεντρωμένο σύστημα, με χαρακτηριστικά την ομοσπονδιακή λειτουργία και την έννοια της αντιπροσωπευτικότητας των μη κυβερνητικών σωματείων. Η ευθύνη για το σχεδιασμό και την κανονιστική λειτουργία ανήκει στα 16 ομοσπονδιακά κρατίδια. Η έννοια αυτή μεταθέτει την ευθύνη της οργάνωσης των υπηρεσιών στο χαμηλότερο θεσμικά επίπεδο. Τα νοσοκομεία είναι νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου και παρουσιάζει τις υψηλότερες δαπάνες για την υγεία ως μέρος του ΑΕΠ στην Ευρώπη (10.9% - 2002, 11,37%, 2011). Ποσοστό 11% των πόρων για την υγεία δαπανάται στην ψυχική υγεία (Coldefy, 2012). Στη Γερμανία καταγράφηκε μία αύξηση των ιατρών κατά 20% μεταξύ 1990 και 2002. Οι ψυχίατροι ήταν 7 ανά 100.000 πληθυσμού το 2001 και 15.23 το 2011.

Η εξέλιξη των υπηρεσιών ψυχιατρικής φροντίδας στη Γερμανία επηρεάστηκε αναπόφευκτα από τις πολιτικές και κοινωνικές αλλαγές και συγκεκριμένα την επανένωση της Ανατολικής και Δυτικής Γερμανίας το 1990 (Salize, Rössler, Becker , 2007). Το 1970 παρουσιάστηκε μία αναφορά σχετικά με τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας χιλίων οκτακοσίων σελίδων (Psychiatrie Enquête). Οι προτάσεις που απέρρεαν από αυτήν αντιμετωπίστηκαν αρνητικά από την ομοσπονδιακή κυβέρνηση. Το 1988 μία επιτροπή ειδικών επανέλαβε τα ευρήματα του Psychiatrie Enquête. Επακόλουθα, από

την δεκαετία του 1970, οι ψυχιατρικές κλίνες μειώθηκαν κατά 50%. Τα ψυχιατρικά τμήματα Γενικών Νοσοκομείων αυξήθηκαν σε τριάντα χρόνια (1971-2001) από 21 σε 165. Οι ενδονοσοκομειακές ψυχιατρικές κλίνες μειώθηκαν από 153.82 το 1991 σε 127.69 το 2001 (Rose, 2007). Βασικό χαρακτηριστικό του γερμανικού συστήματος είναι το εύρος και η διαφορετικότητα ανάμεσα σε ενδο – και εξω- νοσοκομειακές δομές και στη σύνθεση του προσωπικού τους, που συνάδει με το σχεδιασμό των υπηρεσιών σε χαμηλό επίπεδο και άρα με την προσαρμοστικότητά τους (Schulz, 2012). Το 13% των δαπανών για νοσηλείες αφορούσε ψυχικές ασθένειες (OECD, 2014).

Πορτογαλία. Στην Πορτογαλία συνυπάρχουν τρία συστήματα: το εθνικό σύστημα υγείας (που παρέχει καθολική κάλυψη), ειδικά σχήματα κοινωνικής ασφάλισης υγείας για συγκεκριμένα επαγγέλματα και προαιρετική ιδιωτική ασφάλιση. Η δημόσια δαπάνη της Πορτογαλίας για την υγεία ήταν 6,7 % του ΑΕΠ το 2011, και 0,14 για αυτούς που χρειάζονται μακροχρόνια φροντίδα, κοντά στο μέσο όρο των χωρών του ΟΑΣΣΑ. Ήταν από τις πρώτες χώρες που ψήφισαν νόμο σύμφωνα με τις αρχές της τομεοποίησης το 1963 (de Almeida, 2009). Ο πιο πρόσφατος νόμος για την ψυχική υγεία είναι του 2009 (Decreto-Lei n.º 304/2009 (Mental Health (Amendment) Decree-Law 2009)). Η Πορτογαλία στην προσπάθεια εφαρμογής των εθνικών σχεδίων για την ψυχική υγεία έχει συνεργαστεί στενά με τον Π.Ο.Υ.. Αποτέλεσμα της συνεργασίας αυτής είναι η ύπαρξη της λεπτομερούς και άρτιας παρουσίασης του προφίλ του ψυχιατρικού συστήματος της χώρας (W.H.O., 2009a) Τα προβλήματα που έχουν αντιμετωπιστεί και καταγραφεί κατά τη διάρκεια της μεταρρύθμισης στην Πορτογαλία είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον να τα αναφέρουμε σε σύγκριση με τα αντίστοιχα της ελληνικής πραγματικότητας (de Almeida, 2009, p. 234):

- Μόνο ένα μικρό μέρος του πληθυσμού με προβλήματα ψυχικής υγείας έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες
- Η πλειοψηφία των πόρων συνεχίζει να είναι συγκεντρωμένη στη Λισαβόνα, το Πόρτο και την Κοϊμπρα
- Υπάρχει ακόμα μεγάλη ανισορροπία στην κατανομή μεταξύ ψυχιατρικών νοσοκομείων και ψυχιατρικών τμημάτων στα γενικά νοσοκομεία (2.6 και 1.1 γιατροί αντίστοιχα ανά 25 000 κατοίκους).
- Η πλειοψηφία των πόρων (83%) χρησιμοποιείται για νοσηλείες
- Σε πολλές περιοχές η μόνη παροχή φροντίδας είναι η νοσηλεία

- Οι περισσότερες υπηρεσίες συνεχίζουν να στελεχώνονται από μικρό αριθμό ψυχολόγων, νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, εργοθεραπευτών και άλλων μη ιατρικών επαγγελματιών
- Η ποιότητα των υπηρεσιών, όπως έχει αξιολογηθεί με εργαλεία του Π.Ο.Υ., βρίσκεται σε επίπεδα κάτω του λογικά αποδεκτού. Τα πιο κρίσιμα προβλήματα διαπιστώνονται σχετικά με τους ανθρώπινους πόρους και τη διοικητική οργάνωση.

Η απάντηση στα προβλήματα αυτά δίνεται μέσω του εθνικού σχεδίου για την αναδόμηση και την ανάπτυξη των υπηρεσιών ψυχικής υγείας για την περίοδο 2007 - 2016 (Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal - Plano de Acção 2007 – 2016, αναφέρεται στο: de Almeida, 2009). Το σχέδιο χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη σαφούς οράματος, αξιών και αρχών που οδήγησαν σε μία σειρά αρχικών επιτευγμάτων:

- Λεπτομερής ανάλυση και αναφορά της κατάστασης στη χώρα το 2007 από την Εθνική Επιτροπή για την Αξιολόγηση της Ψυχικής Υγείας
- Συναίνεση για μία ευρεία προσέγγιση και συνεργασία όλων των σημαντικών εμπλεκομένων
- Ολοκλήρωση της νέας Πολιτικής και του Σχεδίου για την ψυχική υγεία 2007-2016,
- Δημιουργία θέση εθνικού συντονιστή για την ψυχική υγεία στο Υπουργείο Υγείας
- Δέσμευση για την ενσωμάτωση της ψυχικής υγείας στα Γενικά Νοσοκομεία και την ΠΦΥ
- Δημιουργία συμμαχίας μεταξύ των επίσημων υπηρεσιών, των ΜΚΟ, των ληπτών και των οικογενειών.

Ιταλία. Η Ιταλική μεταρρυθμιστική εμπειρία, και ιδιαίτερα το παράδειγμα της Τεργέστης, αποτέλεσε ήδη από τη δεκαετία του '80 βασικό σημείο θεωρητικής και πρακτικής αναφοράς, καθώς και πλαίσιο ιδεολογικών εντάσεων και θεσμικών συγκρούσεων για μία ομάδα Ελλήνων επαγγελματιών ψυχικής υγείας που συμμετέχουν ενεργά και από διαφορετικές θέσεις στην ελληνική ψυχιατρική μεταρρύθμιση. Για το λόγο αυτό θα επεκταθούμε περισσότερο στην παρουσίαση της

κατάστασης στη χώρα αυτή (Για αναλυτική παρουσίαση βλ. Stylianidis, Ghionakis, Chondros 2010).

Στην Ιταλία το Εθνικό Σύστημα Υγείας εγκαθιδρύθηκε το 1978. Πρόκειται για αποκεντρωμένο σύστημα που οργανώνεται σε τρία επίπεδα: εθνικό, περιφερειακό και τοπικό. Ο βαθμός αυτονομίας της οργάνωσης σε περιφερειακό επίπεδο έχει προσφέρει τη δυνατότητα αξιολόγησης της απόδοσης του συστήματος και της σύγκρισης μεταξύ των διαφορετικών περιφερειών (W.H.O., 2009b). Στόχος ήταν και εξακολουθεί να είναι η καθολική πρόσβαση των πολιτών σ' ένα ενιαίο σύστημα υγείας σ' όλη τη χώρα, χρηματοδοτούμενο από τη φορολογία. Η καθολική κάλυψη έχει επιτευχθεί, αν και υπάρχουν μεγάλες διαφορές στην οργάνωση της φροντίδας και τους πόρους μεταξύ των περιφερειών, με σαφή τη διχοτόμηση ανάμεσα σε βορά και νότο. Το ποσοστό που δαπανάται για την ψυχική υγεία ως μέρος της συνολικής δαπάνης για την υγεία είναι 4%, σαφώς χαμηλότερο σε σύγκριση μ' αυτό της Αγγλίας, της Γαλλίας, της Γερμανίας (11-14%) (Coldefy, 2012).

Στην Ιταλία, ο πρώτος ολοκληρωμένος νόμος για την ψυχική υγεία ψηφίστηκε το 1904. Ορόσημα στις προσπάθειες για τον αποϊδρυματισμό αποτελούν οι νόμοι 431 (1968) και 180 του 1978. Σημαντικά στοιχεία του πρώτου σε σχέση με τη μεταρρύθμιση είναι: α) προβλέπεται η μείωση του μεγέθους των ψυχιατρικών νοσοκομείων, β) δημιουργούνται ψυχιατρικά τμήματα στα γενικά νοσοκομεία, κάτι που φέρνει για πρώτη φορά σε επαφή την ψυχιατρική με τη γενική ιατρική στην Ιταλία, γ) περιγράφεται η απαιτούμενη αναλογία ασθενών προς επαγγελματίες, που προτείνεται στο 4 προς 1 και παράλληλα αναφέρεται ότι πρέπει στη σύνθεση του προσωπικού να προβλέπονται και άλλες ειδικότητες πέρα των ψυχιάτρων και των νοσηλευτών, όπως ψυχολόγοι και κοινωνικοί λειτουργοί και τέλος δ) εισάγεται η έννοια της εκούσιας νοσηλείας (de Girolamo, Bassi, Neri et al, 2007, de Girolamo & Cozza, 2000, Goodwin 1997, Piccinelli, Politi, Barale, 2002). Δέκα χρόνια αργότερα, το 1978, με την εισαγωγή του ΕΣΥ στη χώρα και ύστερα από την κοινωνική και πολιτική πίεση ενός κινήματος υπέρ της κοινωνικής, εναλλακτικής ψυχιατρικής και του αποϊδρυματισμού, της *Psichiatria Democratica*, ψηφίζεται ο νόμος 180 του 1978 που συνοπτικά προβλέπει: i) την απαγόρευση των εισαγωγών για νοσηλεία στα υπάρχοντα ψυχιατρικά νοσοκομεία, το σταδιακό κλείσιμο των ψυχιατρικών νοσοκομείων χωρίς να δημιουργούνται νέα ή παρόμοιες δομές ii) την παροχή πρόληψης, φροντίδας και αποκατάστασης ψυχικής υγείας σε νέες κοινοτικές δομές,

από πολυκλαδικές ομάδες οι οποίες θα εργάζονται σε καθορισμένους γεωγραφικούς τομείς ευθύνης iii) οι αναγκαστικές νοσηλείες στα ψυχιατρικά τμήματα θα πρέπει να πραγματοποιούνται σε εξαιρετικές περιπτώσεις, στις οποίες οι εξωνοσοκομειακές υπηρεσίες δεν υπήρξαν αποτελεσματικές και θα πρέπει να είναι χρονικά περιορισμένες. Η υλοποίηση των στόχων αυτών καθυστέρησε για πολλά χρόνια ή παρέμεινε ανέφικτη σε αρκετές περιπτώσεις. Για το λόγο αυτό καταρτίστηκαν δύο εθνικά σχέδια για την ψυχική υγεία (διετούς διάρκειας), το πρώτο αφορούσε τα έτη 1994-1996, το οποίο πέτυχε ελάχιστους από τους στόχους του, και το δεύτερο τα έτη 1998-2000 (Progetto Obiettivo 1999). Η τελευταία αναθεώρηση του εθνικού σχεδίου για την ψυχική υγεία έγινε το 2013 (Piano di azioni nazionale per la salute mentale 2013).

Αξίζει σε αυτό το σημείο να επισημανθεί πως, σύμφωνα με την de Leonardis και τους συνεργάτες της (1986), η ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ιταλία ταυτίζεται με την έννοια και την πρακτική του αποϊδρυματισμού (deistituzionalizzazione).

Το 2019 σε επίπεδο πολιτικής ψυχικής υγείας επιδιώχθηκε η μεταρρύθμιση των υπηρεσιών που παρέχονται σε άτομα που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές και έχουν καταδικαστεί για ποινικά εγκλήματα.

Μαθήματα από τις εμπειρίες ψυχιατρικής μεταρρύθμισης στην Ευρώπη

Οι Tansella και Williams (1987), περιγράφουν κάποια σημεία που μπορούν να θεωρηθούν ως μαθήματα από την έως τότε εμπειρία από την ιταλική μεταρρύθμιση. Κατά τους de Girolamo και Cozza (2000) παραμένουν ως σημεία τριβής και προβληματισμού για το ιταλικό ψυχιατρικό σύστημα μέχρι και σήμερα, αλλά μελετώντας κριτικές στις μεταρρυθμίσεις διαφόρων κρατών βλέπουμε ότι έχουν καθολική αξία και χρησιμότητα. Συνοπτικά:

- Η μετάβαση από τη νοσοκομειακή στην κοινοτική φροντίδα δεν επιτυγχάνεται μόνο με το κλείσιμο των ψυχιατρείων
- Απαιτείται πολιτική και διαχειριστική βούληση, δέσμευση και προσήλωση στο στόχο
- Η παρακολούθηση και η αξιολόγηση είναι σημαντικές πτυχές της αλλαγής
- Ο νόμος στον οποίο βασίζεται η μεταρρύθμιση πρέπει να περιγράφει τις διαδικασίες, να προβλέπει κριτήρια ποιότητας, αξιολόγησης, μηχανισμούς σχεδιασμού

Τα προβλήματα λοιπόν που αντιμετωπίζουν οι προσπάθειες για την μεταρρύθμιση των ψυχιατρικών υπηρεσιών και τις φροντίδας σε διάφορες χώρες αφορούν (Στυλιανίδης & Χονδρός, 2014):

- Την παράλληλη λειτουργία «παλιού» και «νέου» συστήματος
- Την αλλαγή τόπου φροντίδας και όχι μοντέλου
- Τα προβλήματα με την χρηματοδότηση
- Τις αντιστάσεις επαγγελματιών
- Τις προκαταλήψεις πληθυσμού
- Το ρόλο των δομών «ασφαλείας»
- Την ανεπάρκεια δεδομένων, την ανομοιογένεια και δυσκολία σύγκρισης δεικτών

Αν κάτι διδασκόμαστε από μεταρρυθμιστικά κινήματα και ειδικά το ιταλικό κίνημα αποϊδρυματισμού είναι ότι, αν θέλουμε να μιλάμε για μια καινοτόμο κοινωνική-ψυχιατρική πρακτική πρέπει, πάνω από όλες τις διακηρύξεις αρχών και προθέσεων, να σεβόμαστε την αυτενέργεια, την πρωτοβουλία, την αυτονομία καθενός, και των υποκειμένων με ψυχική διαταραχή, όσο και αν αυτό είναι δύσκολο. Πρέπει να μάθουμε

να υποστηρίξουμε τον πειραματισμό, την αναζήτηση, τις ανατρεπτικές ή προκλητικές ή απλώς παράλληλες κουλτούρες, έξω από το δικό μας συντεταγμένο πλαίσιο και σκέψη, πρέπει να αποφεύγουμε την ισοπέδωση, την ομοιομορφία στην αισθητική, στην έκφραση, στην πράξη, να συν-διαμορφώσουμε με συνομιλητές έξω από το στενό χώρο της ψυχιατρικής ένα νέο τρόπο ακρόασης και βιώματος του διαφορετικού, μια νέα ποιότητα ζωής μας. Αυτές οι διαπιστώσεις θα είναι σημαντικό να αξιοποιηθούν και από τους Συλλόγους των ληπτών, συγγενών και φροντιστών.

Η ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα

Ιστορικό- θεσμικό πλαίσιο. Το ελληνικό σύστημα υγειονομικής φροντίδας χαρακτηρίζεται από τη συνύπαρξη του (θεσμοθετημένου το 1983) Εθνικού Συστήματος Υγείας (ΕΣΥ), της υποχρεωτικής κοινωνικής ασφάλισης και ενός εθελοντικού ιδιωτικού συστήματος ασφάλισης υγείας. Προβλέπει καθολική κάλυψη στον πληθυσμό καθώς βασίζεται στις αρχές της ισότητας, των ίσων ευκαιριών πρόσβασης στις υπηρεσίες για όλους και στην κοινωνική συνοχή. Οι ιδιωτικές ψυχιατρικές κλινικές υπάγονται σε δύο διαφορετικούς νόμους, ανάλογα με το έτος ιδρύσεώς τους [ν.235/2000 (υπό αναστολή), ν.517/91], οι οποίοι προβλέπουν διαφορετικές προϋποθέσεις λειτουργίας, δημιουργώντας έτσι σοβαρό θεσμικό πρόβλημα. Το σύστημα υγείας διέρχεται συνεχείς φάσεις μεταρρύθμισης, στο χώρο της Π.Φ.Υ., στους τομείς της περιφερειακής διοίκησης, στον τομέα της αποκέντρωσης, της οργάνωσης και χρηματοδότησης της νοσοκομειακής φροντίδας.

Οι πρώτες σημαντικές εξελίξεις στο χώρο της κοινωνικής - κοινοτικής ψυχιατρικής στην Ελλάδα εντοπίζονται κατά τη δεκαετία του '70. Από μεριάς υπηρεσιών, ενώ ήδη από το 1956 λειτουργεί το Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής στην Αθήνα, το 1972 ιδρύεται το πρώτο κέντρο ημέρας στην Θεσσαλονίκη, το 1978 το πρώτο νοσοκομείο Ημέρας στο Αιγινήτιο, το 1979 ιδρύεται το Κέντρο Κοινωνικής Ψυχικής Υγιεινής Βύρωνα-Καισαριανής, ενώ το 1981 αρχίζει να παρέχει υπηρεσίες η Κινητή Μονάδα Ψυχικής Υγείας του νομού Φωκίδας. Αρνητική καινοτομία για τη χώρα αποτελεί η ίδρυση της “Αποικίας Ψυχοπαθών Λέρου” το 1958 και του μοναδικού Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου το 1959 (Δημόσιο Παιδοψυχιατρικό Νευροψυχιατρικό Νοσοκομείο δυναμικότητας 350 κλινών που μετονομάστηκε σε Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής το 1986). Από τα μέσα του 1970 άρχισαν να αναπτύσσονται ρεύματα αμφισβήτησης και κριτικής ενάντια στην παραδοσιακή ψυχιατρική στον ελλαδικό χώρο καθώς και ομάδες συμπαράστασης στους ψυχιατρικούς έγκλειστους των ασύλων. Παράλληλα εμφανίζονται μικρές οργανωμένες ομάδες-κινήσεις για τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών χωρίς όμως σημαντικές ιδεολογικές επιρροές στην εξέλιξη της ψυχιατρικής, σε αντίθεση με παρόμοιες κινήσεις στην Δυτική Ευρώπη. Μία ενέργεια στο πλαίσιο αυτό αποτελεί το Ελληνογαλλικό Συμπόσιο Κοινωνικής Ψυχιατρικής (Lebonici & Σακελλαρόπουλος, 1984), που πραγματοποιήθηκε το 1981, στο οποίο διατυπώθηκαν ριζοσπαστικές για την εποχή τους θέσεις κριτικής απέναντι στην παραδοσιακή ψυχιατρική και συγκροτήθηκε ομάδα

πρωτοβουλίας για δράσεις απέναντι στην ασυλική πραγματικότητα της Λέρου και των άλλων ασύλων της χώρας. Σε γενικές γραμμές, μέχρι το 1981 υπήρχε σημαντική υστέρηση στην εξέλιξη της ψυχιατρικής σε σχέση με άλλα ευρωπαϊκά κράτη (Madianos, Zacharakis, Tsitsa, et al., 1999, Στυλιανίδης, Θεοχαράκης, Χονδρός, 2007).

Ο κανονισμός 815/84. Με την ενεργοποίηση της έκτακτης οικονομικής ενίσχυσης από την τότε ΕΟΚ (Κανονισμός 815/84), η Ελλάδα αποτέλεσε μοναδική περίπτωση απευθείας χρηματοδότησης προς μία χώρα-μέλος, ξεκίνησε η διαδικασία αποϊδρυματισμού, βελτίωσης της ενδονοσοκομειακής φροντίδας, προετοιμασίας και μετάβασης των ασθενών σε προστατευμένες ή σχετικά αυτόνομες δομές διαβίωσης στην κοινότητα και δημιουργίας νέων, κοινοτικά προσανατολισμένων υπηρεσιών ψυχικής υγείας (Τσιάντης, 2004, Μαδιανός, 2005, Karastergiou, Mastrogianni, Georgiadou et al., 2005).

Ως προς τις δομές και τις υπηρεσίες, ο στόχος που ετέθη ήταν *«η ανάπτυξη ενός πλήρους δικτύου υπηρεσιών στην κοινότητα, που να διασφαλίζει σε επίπεδο υγειονομικής περιφέρειας (Τομέα Ψυχικής Υγείας, σσ.) λειτουργική επάρκεια ως προς τις ανάγκες του τοπικού πληθυσμού, στόχος προφανώς πολύ ευρύτερος από την απλή αντιμετώπιση της ασθένειας»* (Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, 2001). Σε επίπεδο μονάδων, ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην ανάπτυξη των Ψυχιατρικών Τμημάτων στα Γενικά Νοσοκομεία και στα Κέντρα Ψυχικής Υγείας, ενώ, από την άλλη το βάρος πέφτει στην ανάπτυξη εξωνοσοκομειακών μονάδων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης (ξενώνων, οικοτροφείων, προστατευμένων διαμερισμάτων), ικανών να φιλοξενήσουν το μεγάλο αριθμό των χρόνιων ασθενών που είναι έγκλειστοι στα ψυχιατρικά νοσοκομεία.

Οι νέες μονάδες απαιτούν και ένα σύνθετο πλήθος ειδικοτήτων επαγγελματιών ψυχικής υγείας αλλά και μια ανθρωποκεντρική αντίληψη των επαγγελματιών αυτών για τον ψυχικά ασθενή. Γι' αυτό το λόγο αναγνωρίζεται επίσημα η αναγκαιότητα σημαντικών αλλαγών *«όσον αφορά στην εκπαίδευση και τη δια βίου κατάρτιση των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, καθώς και τις διαδικασίες μεταφοράς τεχνογνωσίας»* (όπ. παρ.). Επίσης, από τη στιγμή που το σύστημα πρέπει να έχει κοινοτικό προσανατολισμό, αναγνωρίζεται ως προϋπόθεση η *«στήριξη των τοπικών κοινωνιών και αρχών, η υπέρβαση του φόβου για την ψυχική ασθένεια που έχουν διαμορφώσει οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα, προκειμένου σταδιακά να εξαλειφθεί το κοινωνικό*

στίγμα για τον ψυχικά ασθενή και την οικογένειά του και να αναδειχθεί ως εθνική αναγκαιότητα η συνολική κοινωνική υποστήριξη και αλληλεγγύη απέναντι στον ψυχικά πάσχοντα» (όπ. παρ.).

Συνοπτικά, οι στόχοι που τέθηκαν ώστε να επιτευχθεί η Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση είναι (Χονδρός & Στυλιανίδης, 2014):

- Η ανάπτυξη των δομών και υποδομών με βάση τις αρχές της Τομεοποίησης και της Κοινωνικής Ψυχιατρικής, ώστε να εξασφαλίζεται το συνεχές της ψυχιατρικής φροντίδας
- Ο αποϊδρυματισμός, η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και η κοινωνική επανένταξη των χρονίων ασθενών που είναι έγκλειστοι στα Ψυχιατρικά Νοσοκομεία
- Η διασφάλιση της πλήρους επάρκειας όσον αφορά στην πρωτοβάθμια φροντίδα, την εξωνοσοκομειακή περίθαλψη, αλλά και τη νοσοκομειακή περίθαλψη στο πλαίσιο του Γενικού Νοσοκομείου
- Η ανάπτυξη υπηρεσιών ψυχικής υγείας που έχουν σκοπό την πρόληψη, τη διάγνωση, τη θεραπεία, την περίθαλψη καθώς και την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και κοινωνική επανένταξη των ατόμων με ψυχικές διαταραχές αυτιστικού τύπου και με μαθησιακά προβλήματα
- Η ανάπτυξη δράσεων πρόληψης και άμεσης παρέμβασης στην κρίση των ληπτών εξαρτησιογόνων ουσιών.

Η διαδικασία της Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης έλαβε επιχειρησιακή μορφή μέσω της εκπόνησης του προγράμματος «Ψυχαργός» (Constantopoulos & Yiannoulatos, 2004, Μαδιανός, 1994). Σε αυτό το σημείο είναι σημαντικό να υπογραμμιστεί ότι, εκτός από λίγες περιπτώσεις (βλ. το Πρόγραμμα Άμεσης Υποστήριξης ΨΝΑ “Δρομοκαΐτειο” το 2000), η ίδρυση και η έναρξη λειτουργίας των μονάδων που προέβλεπαν τόσο ο κανονισμός 815/84 και οι επόμενοι, όσο το πρόγραμμα “Ψυχαργός”, χρηματοδοτήθηκαν σε ένα ποσοστό (έως 75% για το “kick start”, δηλαδή τις υποδομές και τον εξοπλισμό καθώς και τα λειτουργικά έξοδα για ένα ή ενάμισι έτος) από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Αυτό είχε ως συνέπεια, μεταξύ άλλων, να υπερέχει η δέσμευση για υλοποίηση έργων στο πλαίσιο της εφαρμογής των συμφωνημένων πρωτοκόλλων, έτσι όπως αυτά έγιναν συγκεκριμένα σε διάφορα Επιχειρησιακά Προγράμματα (“Καταπολέμηση του αποκλεισμού από την αγορά

εργασίας”, “Υγεία-Πρόνοια”) έναντι της ωριμότητας των εμπλεκόμενων (stakeholders) να υιοθετήσουν και να προωθήσουν τη μεταρρύθμιση. Τα αποτελέσματα (που όμως πρέπει να τεκμηριωθούν) αυτής της ιδιαιτερότητας είναι πολλά. Μεταξύ άλλων, σε αυτά θα μπορούσε να συμπεριληφθεί η ποιότητα των μονάδων που ιδρύθηκαν (υπό την πίεση της τήρησης χρονοδιαγραμμάτων) αλλά και η ευόδωση των αντιδράσεων που οδήγησαν στην αποτροπή ίδρυσής τους.

Κομβικό ζήτημα στη νέα οργάνωση των υπηρεσιών θεωρήθηκε η ψήφιση του νόμου 2716/99 «*Ανάπτυξη των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και άλλες διατάξεις*» όπως και η τομεοποίηση της χώρας και η συγκρότηση των Τομεακών Επιτροπών Ψυχικής Υγείας (Τ.Ε.Ψ.Υ.) που θα πρέπει να λειτουργούν σύμφωνα με όσα περιγράφονται στο νόμο. Η χώρα έχει διαιρεθεί σε Τομείς Ψυχικής Υγείας (Το.Ψ.Υ.), όπου ο κάθε νομός είναι και ένας Τομέας, εκτός μερικών νομών με μικρό πληθυσμό, που εντάσσονται στον ίδιο Τομέα με όμορο, πολυπληθέστερο νομό. Εξαίρεση στον αρχικό σχεδιασμό γίνεται για τους νομούς Αττικής και Θεσσαλονίκης, οι οποίοι διαιρούνται σε περισσότερους του ενός Τομείς και σε Τομείς εξειδικευμένους για παιδιά και εφήβους. Οι Τομεακές Επιτροπές Ψυχικής Υγείας είχαν συσταθεί για το σύνολο της χώρας, όπως και οι Τομεακές Επιτροπές Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων.

Αυτό που νομίζουμε πως χρειάζεται να επισημανθεί είναι ότι τόσο η ψήφιση του νόμου 2716/99 (για πρώτη φορά ψηφίζεται αυτοτελής νόμος για την ψυχική υγεία) όσο και η τομεοποίηση μαζί με τον ορισμό των ΤΕΨΥ/ΤΕΨΥΠΕ τότε συνιστούσαν υποχρεώσεις της χώρας έναντι της Ευρωπαϊκής Ένωσης παρά αποτέλεσμα μείζονων εσωτερικών διεργασιών. Πολλά άρθρα του νόμου 2071/92 αφορούν την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών και την εναρμόνιση του νομικού πλαισίου της ψυχιατρικής πρακτικής με τα σύγχρονα επιστημονικά επιτεύγματα και για τους λόγους αυτούς αποτελεί μία σημαντική αναφορά. Καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση του νομικού και θεσμικού πλαισίου θα έχει ο νόμος 4074/12 που αποτελεί την κύρωση από πλευράς Ελλάδας της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου. Ο νόμος αυτός, που έχει αυξημένη ισχύ καθώς αποτελεί κύρωση διεθνούς σύμβασης, θα καθορίσει ζητήματα όπως η δυνατότητα στέρησης της ελευθερίας και άρα η ακούσια νοσηλεία ατόμων με αναπηρία, η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην λήψη αποφάσεων, η παρακολούθηση και δυνατότητα καταγγελίας παραβιάσεων των δικαιωμάτων ατόμων με ψυχική ή άλλη αναπηρία.

Ορόσημα στην πορεία της μεταρρύθμισης αποτέλεσαν οι συμφωνίες ανάμεσα στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή και το Υπουργείο Υγείας το 2009 και το 2013. Η πρώτη συμφωνία που έγινε γνωστή ως «σύμφωνο Σπίντλα» (από το όνομα του αρμόδιου Επίτροπου Κοινωνικών Υποθέσεων που την υπέγραψε) ήταν αποτέλεσμα των θεσμικών, διοικητικών και οικονομικών προβλημάτων που συσσωρεύτηκαν στην υλοποίηση των στόχων του προγράμματος Ψυχαργός και της συνακόλουθης πίεσης που άσκησαν διάφοροι φορείς στο Υπουργείο Υγείας, με προεξάρχων το Βοηθό Συνήγορο του Πολίτη για την Υγεία και την Κοινωνική Προστασία. Η συμφωνία αυτή προέβλεπε τη συνέχιση της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης και όριζε σχετικά μέτρα: δημιουργία Ομάδας Διεθνών Ανεξάρτητων Εμπειρογνομόνων, πιστοποίηση και η έκδοση αδειών λειτουργίας για το σύνολο των Δομών Ψυχικής Υγείας των Νομικών Προσώπων Ιδιωτικού Δικαίου, σύναψη συμφώνων μεταξύ του Υπουργείου Υγείας και όλων των εμπλεκόμενων φορέων, εξασφάλιση χρηματοδότησης, ενίσχυσης των Κοι.Σ.Π.Ε. και άλλα. Τα σχετικά σύμφωνα θα πρέπει να περιλαμβάνουν κατ' ελάχιστον: ποιοτικά πρότυπα για τις προσφερόμενες υπηρεσίες, στοιχεία κοστολόγησης των υπηρεσιών ανάλογα με την φύση τους, κριτήρια και διαδικασίες παρακολούθησης, αξιολόγησης και οικονομικού ελέγχου. Η δεύτερη αποτέλεσε επικαιροποίηση της πρώτης, καθώς ελάχιστα σημεία με την προσθήκη χρονοδιαγράμματος υλοποίησης του (Χονδρός & Στυλιανίδης, 2014).

Οι βασικές αρχές του Σχεδίου Δράσης για την υλοποίηση του Μνημονίου Συνεργασίας ήταν:

α) Το νέο σύστημα που θα τεθεί σε εφαρμογή από 01/01/2016 θα πρέπει να είναι βιώσιμο και να παρέχει ποιοτικές υπηρεσίες που θα ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες των ωφελούμενων.

β) Θα πρέπει να υιοθετηθούν κοινά πρότυπα λειτουργίας για όλες τις μονάδες ψυχικής υγείας, ανεξαρτήτως νομικής μορφής.

γ) Η στοχοθέτηση θα πρέπει να είναι ρεαλιστική με έμφαση στη χρηματοδότηση παρεμβάσεων βάσει μετρήσιμων αποτελεσμάτων.

δ) Οι παρεμβάσεις θα πρέπει να έχουν ολοκληρωμένο και συνεκτικό χαρακτήρα, ώστε να εξασφαλίζονται πολλαπλασιαστικά αποτελέσματα.

ε) Το Υπουργείο Υγείας θα χρηματοδοτεί τις εξειδικευμένες/εξατομικευμένες ανάγκες των ωφελούμενων, με βάση το κόστος ανά ωφελούμενο και τύπο μονάδας ψυχικής υγείας.

στ) Το νέο σύστημα θα αποτελέσει προϊόν διαβούλευσης με τους εμπλεκόμενους φορείς.

Σύγχρονα δεδομένα. Σύμφωνα με τα πιο πρόσφατα επιδημιολογικά δεδομένα (Skaripnakis et al., 2013), 1 στους 6 Έλληνες ηλικίας 18-70 έχει αναπτύξει κλινικά σημαντική ψυχοπαθολογία και ένας στους 12 (600.000) σοβαρή ψυχοπαθολογία. Επιβεβαιώθηκαν και τα διεθνή δεδομένα που δείχνουν ότι και στην Ελλάδα, 75% του πληθυσμού που εμφανίζουν κάποιου είδους ψυχοπαθολογία δεν λαμβάνουν κάποιου είδους θεραπεία για το πρόβλημά τους. Επόμενοι βασικοί δείκτες για την εξέλιξη της μεταρρύθμισης είναι ο ρυθμός αλλαγής των ψυχιατρικών κλινών που λειτουργούν και του τρόπου που αυτές κατανέμονται μεταξύ νοσοκομειακού και κοινοτικού πλαισίου. Το 2001 το 49% των ψυχιατρικών κλινών ήταν σε ψυχιατρικά νοσοκομεία, από 99% που ήταν το 1982. Πιο συγκεκριμένα, 3% βρισκόταν σε Γενικά Νοσοκομεία, 50% παρέμενε σε ψυχιατρικά νοσοκομεία και 47% βρισκόταν σε κοινοτικές δομές (οικοτροφεία ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης) (Amadeo et al., 2007: 237). Στο συνολικό αριθμό ψυχιατρικών κλινών, ανεξαρτήτως πλαισίου, ανά 10000 πληθυσμού, η Ελλάδα βρίσκεται κοντά στον ευρωπαϊκό μέσο όρο (10,2) με 8,7. Συγκεκριμένα, οι ψυχιατρικές κλίνες στα δημόσια ψυχιατρικά νοσοκομεία ήταν 8486 το 1981-3, 5007 το 1996 και 3500 το 2000 (Χονδρός & Στυλιανίδης, 2014).

Σχετικά με το σύνολο των δομών, το 2019 λειτουργούσαν, ανεξαρτήτως προγράμματος, 410 στεγαστικές δομές αποασυλοποίησης, περισσότερες από 180 Κοινοτικές Δομές Ψυχικής Υγείας και 30 Κοινωνικοί Συνεταιρισμοί (Κοι.Σ.Π.Ε.) (Στυλιανίδης, Γκιωνάκης, Χονδρός, 2009). Ο αριθμός των χρόνιων ασθενών στα δημόσια νοσοκομεία τη διετία 1981-1983 ανερχόταν στους 5677 ενώ το 2000 μειώθηκε σε 2922 (Μαδιανός, 2005, Τούντας, 2008). Τα έτη 2001-9 στο πλαίσιο της υλοποίησης της Β φάσης του προγράμματος «Ψυχαργώ» συντελέστηκε η κατάργηση 4 από τα 9 Ψυχιατρικά Νοσοκομεία (ΨΝ). Ως συνέπεια του προγράμματος αποασυλοποίησης οι ψυχικά νοσούντες που διαβιούσαν σε 452 Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης (ΜΨΑ) ανέρχονταν το 2009 σε 2689 (2002: 1289 ασθενείς σε 146 ΜΨΑ), ενώ αντίστοιχα οι ασθενείς μακράς διαμονής που νοσηλεύονται στα ΨΝ είναι λιγότεροι από

2000. Σε σχέση με τους στόχους που έθετε το Εθνικό Σχέδιο για την Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση «Ψυχαργός», ως το 2008 δημιουργήθηκε το 78% των απαιτούμενων στεγαστικών δομών, αλλά μόνο 28% (έλλειψη 138 δομών) κοινοτικών δομών ψυχικής υγείας (Ψυχιατρικά Τμήματα Γενικών Νοσοκομείων ενηλίκων και παιδιών, Κέντρα Ψυχικής Υγείας, Κέντρα Ημέρας, Κινητές Μονάδες, Ξενώνες βραχείας παραμονής) και 20% από τις 55 προβλεπόμενες, εξειδικευμένες δομές για αλκοόλ, ουσιοεξαρτήσεις, αυτισμό, Alzheimer (Στυλιανίδης, Γκιωνάκης, Χονδρός, 2009, Στυλιανίδης & Χονδρός 2010). Το 2019 το Υπουργείο Υγείας παρουσίασε ένα νέο σχέδιο τομεοποίησης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας που προέβλεπε την ανάπτυξη νέων μονάδων, στις οποίες θα περιλαμβάνονταν και μονάδες νέου τύπου (αυξημένης φροντίδας, για πρόσφυγες κ.α.) με σκοπό να καλυφθούν τα διαπιστωμένα κενά στις κοινοτικές υπηρεσίες.

Τέλος, σημαντικό στοιχείο που πρέπει να αναφερθεί είναι η συνεχής μεγάλη αύξηση των εισαγωγών με εισαγγελική εντολή. Πρώτη αδρή αναφορά γίνεται από την Επιτροπή Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης της Ελληνικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (2008) που μετά από έρευνα δύο ετών κατέληξε σε έκθεσή της ότι στη χώρα μας παρουσιάζεται υψηλό ποσοστό εισαγωγών με εισαγγελική εντολή. Το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής δέχτηκε το 2007 περί 2900 εισαγωγές από τις οποίες 52% ακούσιες, το Δρομοκαϊτσιο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής 1554 εισαγωγές (50,2% ακούσιες), το Ψυχ. Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης 3770 εισαγωγές (28,9 % ακούσιες). Τα υψηλά αυτά ποσοστά, όπως επισημαίνει και η Επιτροπή, είναι εν πολλοίς πλασματικά, καθώς η προσφυγή στο μέτρο της εισαγγελικής εντολής είναι καταχρηστική προκειμένου να εξασφαλιστεί με βεβαιότητα μια κλίνη που είναι πάντα δυσεύρετη στο δημόσιο ψυχιατρικό σύστημα. Εν τούτοις αποτελεί μία ισχυρή ένδειξη δυσλειτουργίας τόσο του συστήματος υπηρεσιών ψυχικής υγείας όσο και του προνοιακού δικτύου υποστήριξης της χώρας μας.

Συνοπτικά, τις τελευταίες τρεις δεκαετίες έχουν γίνει κάποια βήματα για την βελτίωση και την ανάπτυξη των υπηρεσιών ψυχικής υγείας (Στυλιανίδης, Γκιωνάκης, Χονδρός, 2009):

- Η ψήφιση του νόμου 2716/99, ενός νόμου αρκετά ολοκληρωμένου ως πλαισίου, που έφερε την ανάπτυξη των κοινοτικών υπηρεσιών στην ατζέντα της ελληνικής πολιτείας.

- Η μείωση, κατά το ήμισυ σχεδόν, του ποσοστού των κλινών σε ψυχιατρικά νοσοκομεία επί του συνολικού ποσοστού των ψυχιατρικών κλινών.
- Η αρχική κατάρτιση και απόκτηση πρακτικής εμπειρίας εργασίας σε κοινοτικό πλαίσιο ενός μεγάλου αριθμού νέων επαγγελματιών, ως απαρχή της αλλαγής του μοντέλου παροχής της ψυχιατρικής φροντίδας.
- Η δημιουργία νησίδων καλής πρακτικής σε κοινοτικό επίπεδο με προσπάθειες εφαρμογής των αρχών της κοινωνικής ψυχιατρικής και ολοκληρωμένης κάλυψης του τοπικού πληθυσμού.

Σε καμία περίπτωση όμως δεν μπορούμε να ομιλούμε για επιτυχή διαδικασία μεταρρύθμισης καθώς τα προβλήματα, και σε δομικό επίπεδο και σε επίπεδο λειτουργικής καθημερινότητας περιμένουν πολυάριθμα και κρίσιμα.

Προβλήματα σχετικά με την μεταρρύθμιση του συστήματος ψυχικής υγείας. Οι εμπλεκόμενοι στο χώρο, επαγγελματίες, διαχειριστές, φροντιστές και προπαντός οι λήπτες των υπηρεσιών βιώνουν ελλείψεις, αντιφάσεις και τις συνειδητές παλινωδίες του όλου ψυχιατρικού συστήματος απέναντι στην συνολική ανάγκη θέσπισης ορθολογικών κανόνων και διαδικασιών για την θετική έκβαση του μεταρρυθμιστικού εγχειρήματος. Αναλυτικά, ένα βασικό λάθος είναι η πολυδιάσπαση του συστήματος και η ανισόρροπη κατανομή των υπηρεσιών. Υπηρεσίες ψυχικής υγείας παρέχονται: από το Ε.Σ.Υ. (ψυχιατρικά νοσοκομεία, γενικά νοσοκομεία, νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου), τον ιδιωτικό τομέα, από τους ασφαλιστικούς φορείς, π.χ. Ι.Κ.Α., από υπηρεσίες που υπάγονται στην τοπική αυτοδιοίκηση, από στρατιωτικές υπηρεσίες, από το Υπουργείο Παιδείας, από την Εκκλησία. Είναι εύλογο ότι η έλλειψη κεντρικού συντονισμού και η μη δυνατότητα απόδοσης ευθύνης δημιουργούν ένα σύστημα αναποτελεσματικό, μη προσβάσιμο και κοστοβόρο (Thornicroft & Tansella, 2010).

Η προϋπόθεση της πολιτικής στήριξης προήλθε στην ουσία της «απ' έξω», από τα όργανα και τους μηχανισμούς ελέγχου της Ευρωπαϊκής Επιτροπής μετά τον διεθνή στιγματισμό της χώρας με την «αποκάλυψη» στη διεθνή σκηνή του σκανδάλου της Λέρου (1988). Στο βαθμό που το αίτημα για μεταρρύθμιση δεν προήλθε ως κοινωνική εντολή ενός μαζικού κινήματος, αλλά ως επιβαλλόμενη αλλαγή, η όλη προσπάθεια στηρίχθηκε από μια μικρή μειοψηφία επαγγελματιών ψυχικής υγείας, με ισχνή και συχνά αδιάφορη, αμφιθυμική ή και απροκάλυπτα εχθρική στάση των συντεχνιών του

χώρου. Στο βασικό αυτό επιχείρημα σχετικά με τους λόγους αποτυχίας της μεταρρύθμισης, της έλλειψης δηλαδή κοινωνικού κινήματος που να υποστηρίζει τη φιλοσοφία του όλου εγχειρήματος, καταλήγουν ειδικοί με διαφορετικούς επαγγελματικούς και θεσμικούς ρόλους σε σχέση με τον ψυχιατρικό χώρο (Μαδιανός, 2009, Στυλιανίδης, 2009, Μεγαλοοικονόμου, 2005, Σακέλης, 2009, Χονδρός 2009). Η ύπαρξη κοινωνικού κινήματος έχει καταγραφεί ως σημαντικός παράγοντας για την βελτίωση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, αλλά οι δυσκολίες οργάνωσης του είναι πολλές και πολυδιάστατες (Janzen et al., 2007, Rose et al, 2016, Eriksson, 2018).

Δεν υπάρχουν βασικές ενέργειες που θα στοιχειοθετούσαν ένα κίνημα για την ψυχική υγεία. Δεν καταγράφονται συλλογικές διεκδικήσεις με συγκεκριμένους στόχους. Μόνο την τελευταία πενταετία οργανώνονται διαφορετικές και ποικίλες δράσεις για να στηρίξουν την μεταρρύθμιση, όπως διαδηλώσεις, συγκεντρώσεις, θεσμική αλληλογραφία, παραγωγή εντύπων. Τέλος λείπουν βασικά στοιχεία που να ορίζουν ένα κίνημα (Tilly, 2007), όπως η ενότητα, η συμμετοχή ικανού αριθμού ατόμων και η μακροχρόνια και συστηματική δέσμευση που οφείλουν να επιδεικνύουν οι συμμετέχοντες σ' ένα κίνημα.

Άλλο βασικό λάθος του σχεδιασμού της μεταρρύθμισης, και το οποίο συναντάται συχνά και σε άλλες αντίστοιχες εμπειρίες (Maj, 2010), είναι η σύνδεση της παροχής φροντίδας και της οργάνωσης των υπηρεσιών με στενά ιδεολογικά και πολιτικά πλαίσια. Η κομματική και πελατειακή λογική και η επικρατούσα κουλτούρα άτυπων δικτύων διαφθοράς και διαπλοκής και των δυο κομμάτων εξουσίας προώθησαν λογικές ανορθολογικής διάθεσης πόρων χωρίς στόχευση. Αυτό είχε ως επακόλουθο μία σειρά αρνητικών επιδράσεων: ακύρωση στην πράξη της εξειδίκευσης και της συνεχούς εκπαίδευσης του αναγκαίου για τη μεταρρύθμιση ανθρώπινου δυναμικού, αντίσταση στη διάθεση επαρκών εθνικών πόρων (εκτός των χρηματοδοτήσεων από την Ε.Ε.), σχεδόν καθολική αντίσταση σε επιδημιολογικές μελέτες στο γενικό πληθυσμό και μελέτες λειτουργίας και προσαρμογής των υπηρεσιών στις μεταβαλλόμενες ανάγκες ψυχικής υγείας του πληθυσμού, μη θέσπιση κατευθυντήριων οδηγιών για την εύρυθμη λειτουργία των υπηρεσιών και συνεπώς τη συστηματική παρακολούθηση και αξιολόγησή τους, αντίσταση στην προαγωγή σε κοινοτικό επίπεδο μιας κουλτούρας συνέργειας, δικτύωσης και συμπληρωματικότητας μεταξύ των φορέων (Στυλιανίδης, 2009, Στυλιανίδης & Χονδρός, 2010).

Η ηθική και δεοντολογική βάση της επιχειρούμενης αλλαγής παρέμεινε για χρόνια σαθρή, στο βαθμό που οι όποιες επίσημες ετήσιες αναφορές των ανεξάρτητων αρχών προστασίας των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων παρέμειναν ανενεργές στα γραφειοκρατικά γρανάζια του Υπουργείου Υγείας. Εμπόδιο στην κατ' ουσίαν αλλαγή είναι επίσης η μη εφαρμογή της υφιστάμενης νομοθεσίας για την ψυχική υγεία (Ν. 2071/92, Ν. 2716/99) και η μη πραγμάτωση της αρχής της τομεοποίησης, παρά της προσπάθειας της σχετικής διοικητικής μεταρρύθμισης με το Ν. 4461/2017, που μοιάζει να απασχολεί την Ελληνική Πολιτεία μόνο όταν της επιβάλλεται να διαχειρισθεί καταγγελίες διεθνών οργανισμών για παραβίαση ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Σημειωτέον ακόμα, ότι η συνηγορία και η ενδυνάμωση των οικογενειών και των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας αποτελεί μάλλον μια περιθωριακή δράση για το σύνολο σχεδόν της επιστημονικής κοινότητας (χρησιμοποιείται μάλλον σαν «δημοκρατικό άλλοθι» παρά ως μια απαραίτητη ηθική και επιστημονική τεκμηρίωση της ψυχιατρικής πρακτικής). Σκανδαλώδης τέλος είναι αύξηση των ψυχιατρικών νοσηλειών με εισαγγελική εντολή, που ξεπερνά το 53% του συνόλου των εισαγωγών σε ψυχιατρικά τμήματα ή νοσοκομεία (Stylianidis, Peppou, Drakonakis, Douzenis et al. 2017). Όλα αυτά τα δεδομένα συνθέτουν μια μάλλον γκρίζα εικόνα της εικοσάχρονης μετέωρης μεταρρύθμισης (1989-2010).

Στην αρχή του νέου αιώνα, χρειάζεται αναστοχασμός σχετικά με την πορεία της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης στην χώρα και της σύνδεσης της με το πολιτικό, κοινωνικό και οικονομικό πλαίσιο που εξελίσσεται. Όπως επισημαίνει ο Στυλιανίδης (2019), και ως προτροπή προς τους νέους επαγγελματίες, χρειάζεται να μία νέα προσέγγιση της ικανότητας διακυβέρνησης απέναντι στην πολυπλοκότητα, στη συγκρουσιαικότητα και στη σύγχυση που χαρακτηρίζουν τη δύσκολη αποκωδικοποίηση των αιτημάτων που προέρχονται από τις πιο ευάλωτες κοινωνικά ομάδες. Οι υπηρεσίες κοινωνικής προστασίας έρχονται διαρκώς αντιμέτωπες πλέον με νέας μορφής κοινωνική οδύνη που αναζητά νέες, σύνθετες και εξειδικευμένες απαντήσεις στο πλαίσιο της δημόσιας υγείας.

Στόχοι της έρευνας

Λαμβάνοντας υπόψη τα υφιστάμενα δεδομένα της βιβλιογραφικής έρευνας και τις σχετικές ελλείψεις, σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η καταγραφή και ανάλυση του έργου των συλλόγων που εκπροσωπούν λήπτες υπηρεσιών, τους συγγενείς τους και τους άτυπους φροντιστές στο χώρο της ψυχικής υγείας στην Ελλάδα. Αποτελεί λοιπόν την απαρχή καταγραφής μίας «βιογραφίας» των συλλογικών κινήσεων ψυχικά ασθενών και των συγγενών τους στην Ελλάδα. Στόχος της είναι να διερευνήσει διαφορές και ομοιότητες ανάμεσα σε κινήσεις και συλλόγους εκπροσώπησης ασθενών ως προς την μορφή οργάνωσης, τις μεθόδους δράσης, την επίπτωση των δράσεων τους και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

Πιο συγκεκριμένα επιδιώκεται να απαντηθούν τα ακόλουθα ερωτήματα

1. Ποια είναι τα χαρακτηριστικά των συλλόγων σε εθνικό επίπεδο;
2. Ποιοι είναι οι σκοποί τους, οι δράσεις τους και τα επιτεύγματα τους;
3. Ποια είναι τα προβλήματα τους;
4. Η οργανωσιακή ετοιμότητα των συλλόγων (Weiner, 2009), δηλαδή κατά πόσο τα μέλη επενδύουν, συντάσσονται και δεσμεύονται με τους στόχους που αφορούν αλλαγή σε συλλογικό επίπεδο και κατά πόσο είναι έτοιμοι σε τεχνικό επίπεδο.

Ερευνητική μεθοδολογία

Η εθνογραφική προσέγγιση των οργανώσεων

Η εθνογραφία αποτελεί ένα είδος ερευνητικής προσέγγισης στις κοινωνικές επιστήμες που αναδύθηκε από τον χώρο της κοινωνικής ανθρωπολογίας και έχει επεκταθεί σε διάφορα πεδία, ακόμα και σ' αυτό της μελέτης των οργανώσεων που χρησιμοποιούμε στην παρούσα έρευνα. Αποτελεί την μελέτη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, συμπεριφορών και αντιλήψεων που εμφανίζονται σε ομάδες, οργανώσεις και κοινότητες (Reeves, Kuper, & Hodges, 2008). Τα στοιχεία ορισμού της μπορούν να επικαλύπτουν άλλους όρους όπως «έρευνα πεδίου», «ερμηνευτική μέθοδος», «μελέτη περίπτωσης» (Hammersley & Atkinson 1995). Οι ρίζες της ανάγονται σε ανθρωπολογικές μελέτες απομακρυσμένων μη αστικών κοινωνιών στις αρχές της δεκαετίας του 1900, όταν ερευνητές όπως ο Bronislaw Malinowski και ο Alfred Radcliffe-Brown συμμετείχαν σε αυτές τις κοινωνίες για μακρές περιόδους κατέγραψαν την κοινωνική δομή τους και τα συστήματα πεποιθήσεων τους (Reeves, Kuper, & Hodges, 2008). Ιστορικά οι ερευνητές από δυτικές χώρες αρχίζουν να χρησιμοποιούν μεθόδους όπως η παρατήρηση, η συζήτηση, η τήρηση ημερολογίων για να μελετήσουν ανεξερεύνητα πεδία όπως είναι φυλές ιθαγενών, πρωτόγονες κοινωνίες, πληθυσμούς ξένων χωρών, αναδυόμενες κοινωνικές ομάδες, ξένα προς αυτούς πολιτικά συστήματα. Κοινή συνισταμένη σ' όλες αυτές τις περιπτώσεις είναι η θέση του ερευνητή καθώς εμπλέκεται μέσω της προσωπικής του εμπειρίας, της εγγύτητας προς τα άτομα που συμμετέχουν στην έρευνα που χαρακτηρίζεται ενίοτε από μία διαφορά ισχύος στις σχέσεις (Farmer, 2003, Ghorashi & Wels, 2009). Πλέον, συναντάται σε πλείστα αντικείμενα, την εκπαίδευση, την αστική ανάπτυξη, το μάρκετινγκ και τις επιχειρήσεις, τους οργανισμούς, την δημόσια υγεία και τις υπηρεσίες υγείας (O' Reilly, 2012).

Μπορούμε να μιλάμε για εθνογραφική προσέγγιση όταν έχουμε μία έρευνα κατά την οποία μπορεί επανειλημμένα να επανέλθουμε στο ερευνητικό σχέδιο, να χρησιμοποιήσουμε ένα πλήθος μεθόδων συλλογής των δεδομένων, να εμπεριέχει άμεση και παρατεταμένη επαφή με άτομα στο πλαίσιο της καθημερινής δραστηριότητάς τους, με σεβασμό στο αδιαπραγμάτευτο της ανθρώπινης εμπειρίας, που λαμβάνει υπόψη των ρόλο των θεωριών και οι άνθρωποι έχουν το ρόλο του υποκειμένου αλλά και αντικειμένου της έρευνας (O' Reilly, 2012, p.3).

Κεντρικά χαρακτηριστικά λοιπόν της προσέγγισης και λόγοι για τους οποίους την επιλέγουμε είναι:

- Η ισχυρή έμφαση που δίνεται περισσότερο στη διερεύνηση της φύσης συγκεκριμένων κοινωνικών φαινομένων, παρά στον έλεγχο υποθέσεων σε σχέση μ' αυτά
- Η τάση να επεξεργαζόμαστε κυρίως «αδόμητα», πρωτογενή δεδομένα (unstructured data) που σημαίνει ότι δεν έχουν κωδικοποιηθεί κατά τη συλλογή δεδομένων ως ένα συγκεκριμένο σύνολο αναλυτικών κατηγοριών
- Η έρευνα ενός μικρού αριθμού περιπτώσεων (ίσως και μόνο μίας) σε βάθος
(Reeves, Kuper, & Hodges 2008: 512)

Ένα βασικό, θετικό για εμάς, στοιχείο της προσέγγισης αποτελεί ο νατουραλισμός. Καθώς στόχος της κοινωνικής έρευνας είναι να περιγράψει και να κατανοήσει την ανθρώπινη συμπεριφορά στο «φυσικό» της περιβάλλον με άμεση εκ του σύνεγγυς επαφή με τους συμμετέχοντες, η εθνογραφία διαφοροποιείται μ' άλλες προσεγγίσεις που δημιουργούν τεχνητές πειραματικές συνθήκες ή με εργαλεία, όπως τα ερωτηματολόγια που περιορίζουν τον όγκο της πληροφορίας σε σχέση με τα συναισθήματα, το πλαίσιο, την αλληλεπίδραση. Δίνεται σημασία στο πλαίσιο (πολιτιστικό, κοινωνικό) μέσα στο οποίο μελετώνται οι συμπεριφορές και τα υπό μελέτη φαινόμενα. Έτσι, χαρακτηριστικό της προσέγγισης αποτελεί η παραδοχή ότι αποτελούμε μέρος του κοινωνικού κόσμου που μελετάμε και ότι δεν μπορούμε να παραγνωρίσουμε την εμπειρική γνώση, την γνώση μέσω της «κοινής λογικής». Όλες οι κοινωνικές έρευνες βασίζονται στην ανθρώπινη ικανότητα συμμετοχικής παρατήρησης. Εμπεριέχοντας τον δικό μας ρόλο στο επίκεντρο της έρευνας και ίσως ακόμη και συστηματικά εκμεταλλευόμενοι τη συμμετοχή μας στα υπό μελέτη περιβάλλοντα ως ερευνητές, μπορούμε να παράγουμε μία ανασκόπηση του κοινωνικού κόσμου και να την τεκμηριώσουμε χωρίς να στηριζόμαστε απαραίτητα σε αναφορές στον εμπειρισμό, είτε θετικιστικής είτε νατουραλιστικής έκφανσης (Hammersley & Atkinson 1995). Ο κεντρικός στόχος της εθνογραφίας είναι να παρέχει σφαιρική προσέγγιση σχετικά με τις απόψεις και τις συμπεριφορές των ανθρώπων, καθώς και του φυσικού περιβάλλοντος που διαβιούν, μέσω της συλλογής λεπτομερών παρατηρήσεων και συνεντεύξεων (Reeves, Kuper, & Hodges 2008).

Συνήθως η εθνογραφική προσέγγιση χρησιμοποιεί τις μεθόδους της παρατήρησης, της συνέντευξης και των κειμένων (O' Reilly, 2012). Στην εποχή των επί τεκμηρίων βασιζόμενων (evidence-based) πρακτικών και των τυχαιοποιημένων τυφλών κλινικών δοκιμών, τι αποτελεί δεδομένο (data) σύμφωνα με την εθνογραφική προσέγγιση; Αυτό αποτελεί ένα πολύπλοκο ζήτημα και μία εξελισσόμενη συζήτηση καθώς τα δεδομένα που συλλέγονται αλλάζουν και διαμορφώνονται ανάλογα με την εποχή. Το αντικείμενο μελέτης αποτελεί και εργαλείο και έννοια υπό διαμόρφωση. Η μεγάλη ποικιλία συλλογής δεδομένων από τους ερευνητές πλέον περιλαμβάνει αναζήτηση στοιχείων που περιγράφουν λειτουργίες του νου, συμβολικές σημασίες, ιστορικές διαδικασίες, παραγωγή εθνογραφικής γνώσης καθαυτής (Chua, High, & Lau, 2008). Σ' αυτό το πλαίσιο τεκμήρια (evidence) γνώσης μπορούν αναδυθούν μέσα από την ανθρώπινη εμπειρία, κείμενα, την μουσική, τον κινηματογράφο, νέες μορφές απεικονιστικών τεχνών, παραστάσεις τέχνης, το διαδίκτυο κ.α (Hesse-Biber & Leavy, 2010). Μία απάντηση στο ερώτημα τι είδους δεδομένα και τεκμήρια αναζητούμε, «πώς γνωρίζουμε και μαθαίνουμε», εξαρτάται από τη θέση και το ρόλο μας, δηλαδή από το «ποιοι είμαστε» (Chua, High, & Lau, 2008).

Στους οργανισμούς η εθνογραφία χρησιμοποιείται για να μελετηθεί η πολυπλοκότητα της καθημερινής ζωής. Μέσα στο πλήθος τεχνοκρατικών εννοιών στους οργανισμούς είναι σημαντικό να προσπαθούμε να αναζητήσουμε εργαλεία που θα μας βοηθήσουν να νοηματοδοτήσουμε φαινόμενα της καθημερινής ζωής σ' αυτούς (Ybema, Yanow, Wels, & Kamsteeg, 2009). Η οργανωσιακή εθνογραφία λοιπόν ορίζει ως πεδίο την οργάνωση. Αντί όμως να προσεγγίζουν τον χώρο του οργανισμού στο σύνολο του η τάση είναι οι ερευνητές να ακολουθούν το άτομο (τον διευθύνοντα σύμβουλο ή άλλα μέλη του προσωπικού), μία συγκεκριμένη πρακτική του οργανισμού, ένα αντικείμενο ή γεγονός (π.χ. ένα συγκεκριμένο σημαντικό έγγραφο, μία αναφορά) (Ybema, Yanow, Wels, & Kamsteeg, 2008). Αυτή η «ιχνηλάτηση» μπορεί να πραγματοποιηθεί σε διάφορα επίπεδα της ιεραρχίας, είτε στην βάση των μελών και οργανωμένων είτε στα ηγετικά κλιμάκια. Όπως και η εθνογραφία ευρύτερα έτσι και η εθνογραφία των οργανώσεων έχει συγκεκριμένα χαρακτηριστικά (Ybema, Yanow, Wels, & Kamsteeg, 2008, p 6-7):

1. Συνδιασμό διαφορετικών μεθόδων συλλογής δεδομένων. Καθώς θέλουμε να μελετήσουμε πολύπλοκες διαδικασίες χρειάζονται και σύνθετα ερευνητικά εργαλεία. Έτσι χρησιμοποιούνται διάφοροι μέθοδοι παρατήρησης, καταγραφή συζητήσεων, στις

οποίες περιλαμβάνονται και δομημένες συνεντεύξεις και συστηματική μελέτη κειμένων.

2. *Επιτόπια έρευνα*. Στοιχείο που διαφοροποιεί από τους άλλους πιθανούς τρόπους μελέτης των οργανισμών, της οργάνωσης και διοίκησης και των επιχειρήσεων είναι η επιτόπια έρευνα, στον χώρο του οργανισμού. Έτσι ενώ άλλες μέθοδοι με συνεντεύξεις και ερωτηματολόγια θα μπορούσαν να πραγματοποιηθούν χωρίς φυσική παρουσία στον φυσικό χώρο του οργανισμού, η εθνογραφία βασίζεται στην παρατήρηση και την προσωπική εμπειρία του ερευνητή. Η παρουσία αυτή δίνει τη δυνατότητα καταγραφής λεπτομερειών σχετικά με την καθημερινή ζωή μέσα στον οργανισμό μέσα από την γλώσσα που χρησιμοποιείται, τους διαφορετικούς πρωταγωνιστές, την αλληλεπίδραση ανάμεσα στα άτομα, αντικείμενα και γεγονότα που μεταφέρουν την αίσθηση του «είμαι εκεί».

3. *Λανθάνουσες και δύσκολες διαστάσεις*: Ο συνδυασμός μεθόδων και η εγγύτητα της μελέτης μας δίνει την δυνατότητα να μελετήσουμε φαινόμενα που μπορεί να παραβλέπονται. Για τα μέλη των οργανισμών η καθημερινή ρουτίνα, τα αδιέξοδα, οι παγιωμένες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, χρειάζονται μία διαφορετική ματιά για να αποκτήσουν νόημα και για τους ίδιους και για τους μελετητές και η συγκεκριμένη προσέγγιση έχει τη δυνατότητα να παρέχει στοιχεία για το πολιτικό, δυναμικό και συναισθηματικό πλαίσιο στο οποίο εξελίσσονται διάφορα φαινόμενα.

4. *Ανάλυση που λαμβάνει υπόψη το πλαίσιο και έχει ως επίκεντρο τον συμμετέχοντα*. Τα προηγούμενα χαρακτηριστικά δίνουν επιπλέον την δυνατότητα να αποφύγουμε τη μελέτη φαινομένων εκτός του πολιτικού, ιστορικού πλαισίου και των διάφορων διαδικασιών, όπως συχνά γίνεται στις έρευνες που αφορούν την οργάνωση και διοίκηση.

Παρότι η εθνογραφία χρησιμοποιείται ευρέως για «ανεξερευνήτες» περιοχές και άμεση παρατήρηση και σκιαγράφηση κοινωνικών φαινομένων, αυτό δεν σημαίνει ότι δεν υπάρχει σύνδεση με θεωρητικά πλαίσια. Ο μη δομημένος ή ημι-δομημένος τρόπος της προσέγγισης, ο περιγραφικός χαρακτήρας, το περιορισμένο πλαίσιο της περίπτωσης δεν αναιρούν την δυνατότητα ή αξία σύνδεσης με προ-υπάρχουσες κοινωνικές θεωρίες (Van der Waal, 2009).

Σ' αυτό το πλαίσιο, ερωτήματα που προσπαθήσει να απαντήσει η οργανωσιακή εθνογραφία είναι (Van der Waal, 2009, p.27):

- Ποιες είναι οι σχέσεις μεταξύ διαφορετικών πρωταγωνιστών κατά μία συγκεκριμένη οργανωσιακή διαδικασία;
- Τι μορφή λαμβάνει η οργανωσιακή διαδικασία που μελετάμε και πως αλλάζει;
- Γιατί συμβαίνει η συγκεκριμένη μορφή οργανωσιακής αλληλεπίδρασης στο συγκεκριμένο πλαίσιο;
- Πως οι σχέσεις ισχύος αναδύονται σε οργανωσιακές διαδικασίες και πως συνδέονται με την απόδοση νοήματος (σύμβολα και πολιτιστικές μορφές)
- Ποια είναι η επίδραση συγκεκριμένων οργανωσιακών διαδικασιών σε συγκεκριμένες κοινωνικο-οικονομικές σχέσεις;

Η εθνογραφική προσέγγιση έχει συμβολή και στη μελέτη της ηγεσίας. Η ηγεσία στους οργανισμούς αν και σημαντικό κομμάτι της μελέτης των οργανώσεων, ειδικά σε ζητήματα που αφορούν την αλλαγή, έχει μελετηθεί περιορισμένα και κυρίως με ποσοτικές μεθόδους (Sutherland, 2018). Ένας από τους λόγους που καθιστούν δύσκολη τη μελέτη είναι η δυσκολία ορισμού της έννοιας. Η μελέτη της ηγεσίας μπορεί να περιλαμβάνει ευρύτατα θέματα μελέτης όπως πως αναπτύσσονται οι ηγετικές δεξιότητες, ο ρόλος των ψυχολογικών διεργασιών, πως κατανέμεται και εναλλάσσεται η ηγεσία, η σχέση των ηγετών με τα μέλη, διαπολιτισμικά ζητήματα, η ηγεσία στην εποχή της 4^{ης} βιομηχανικής επανάστασης κλπ. (Avolio, Walumbwa, Weber, 2000). Εν προκειμένω συνδέουμε την ηγεσία με τη δυνατότητα απόδοσης νοήματος σε κάθε είδους διαδικασία, και από τους ηγέτες προς τα μέλη του οργανισμού και από τα ίδια τα μέλη. Τα λόγια των εμπλεκομένων (σε συζητήσεις, συναντήσεις, αφηγήσεις κοκ) αλλά και ο Λόγος που κυριαρχεί (πλαίσιο αναφοράς έξω από το υποκείμενο), οι αξίες, τα συναισθήματα και το κοινωνικό, πολιτικό και πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο αναπτύσσεται ο οργανισμός καθορίζουν τι συνιστά ηγεσία. Αυτά τα στοιχεία μας βοηθούν στην κατανόησή της και αυτά μπορεί να μελετήσει συνολικά η εθνογραφική προσέγγιση. Ο Sutherland (2018) αφού παρουσιάσει την ελλιπή έως τώρα αξιοποίηση της εθνογραφικής μεθόδου στη μελέτη της ηγεσίας και τους πιθανούς λόγους στους οποίους οφείλεται, παρουσιάζει, μέσω και ενός συγκεκριμένου παραδείγματος παρουσίασης μελέτης, την αξία της εθνογραφίας κατά τη διάρκεια συναντήσεων, ανταλλαγής επιχειρημάτων και αφήγησης ιστοριών. Δίνει την ευκαιρία μέσω της μελέτης των λεγομένων και των αφηγήσεων των εμπλεκομένων, αλλά και του Λόγου (Discourse), να δοθεί μία πιο απλή, κατανοητή απεικόνιση των γεγονότων που

συνθέτουν την καθημερινότητα. Μ' άλλα λόγια βάζει σε τάξη το χάος της ανθρώπινης εμπειρίας και ως εκ τούτου συμβάλλει στην απόδοση νοήματος σ' αυτή. Η καλύτερη δυνατή μελέτη του λόγου των ατόμων κατά τον Sutherland είναι την «στιγμή που συμβαίνει».

Η εθνογραφική προσέγγιση έχει χρησιμοποιηθεί και στην ιατρική, στο χώρο της ψυχικής υγείας και στο ζήτημα της εκπροσώπησης των ασθενών (Olsson, Strøm, Haaland-Øverby, et. Al, 2020). Στο χώρο της ιατρικής είναι σημαντική η συνεισφορά της μεθόδου στην εξέταση των σχέσεων ανάμεσα σε ιατρούς και ασθενείς, της ασυμμετρίας της σχέσης και της διαφοράς θέσης και ισχύος. Ειδικά στο θέμα της αντιπροσωπευτικής εκπροσώπησης των ασθενών στη λήψη αποφάσεων στο χώρο της δημόσιας υγείας είναι πολύ σημαντικό να έχουμε τη δυνατότητα να δούμε το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο και τα στερεότυπα σε σχέση με τη θέση του ασθενούς, τη βιωμένη εμπειρία του ασθενούς σε διάφορες διαδικασίες και το γεγονός ότι ακόμα και όταν οι ασθενείς καλούνται να συμμετέχουν σε αποφάσεις σε σχέση με τις παρεχόμενες υπηρεσίες και τα μοντέλα φροντίδας, τις ανάγκες τους, το θεσμικό πλαίσιο, οι επαγγελματίες είναι αυτοί, βάσει των διαγνώσεων τους και της εκτίμησής της λειτουργικότητας, που καθορίζουν ποιος θα συμμετέχει και θα έχει λόγο (Martin, 2008, Nettleton, 2002).

Στο χώρο της ψυχικής υγείας συναντάμε μελέτες σχετικά με τους οργανισμούς ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, την οργάνωση υπηρεσιών, την συμμετοχή των ληπτών (Fletcher & Barroso, 2019, Fudge, Wolfe, McKevitt, 2008, Grant, 2010 Lewis, Hopper, & Healion, 2012, Ware, Tugenberg, Dickey & McHorney, 1999). Στην Ελλάδα έχει χρησιμοποιηθεί στην μελέτη της καθημερινής ζωής των ασθενών στο ψυχιατρικό νοσοκομείο σε σχέση με το προσωπικό, μία πολύ σημαντική μελέτη για σχετικά με την ψυχιατρική μεταρρύθμιση, την αντιμετώπιση του ιδρυματισμού και την ενδυνάμωση των ασθενών (Ασημόπουλος, 2009).

Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Αρχικά πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας στις ακόλουθες βάσεις δεδομένων: ΠΑΝΔΗΜΟΣ, Heal Link, Scopus, NCBI και μέσω της συλλογής της βιβλιοθήκης του Παντείου Πανεπιστημίου. Τα κριτήρια της αναζήτησης ήταν τα εξής:

- χρονολογία των άρθρων/βιβλίων (μέχρι 10 έτη)
- να απευθύνονται σε Ελλάδα, Ευρώπη και Αμερική
- να είναι γραμμένα στα Ελληνικά ή Αγγλικά
- να είναι σχετικά με τα ερευνητικά ερωτήματα

Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για να δημιουργηθούν οι αλγόριθμοι αναζήτησης ήταν:

Ελληνικά: σύλλογοι ασθενών ψυχική υγεία ή/και σύλλογοι οικογενειών ψυχική υγεία ή/και διαχείριση αλλαγής ή/και συμμετοχή. εθνογραφική μέθοδος ή/και ποιοτικές μέθοδοι, τριγωνοποίηση

Αγγλικά: user organisations mental health or/and change management or/and participation. Ethnographic method or ethnography, organisational ethnography, triangulation, qualitative approach mental health, focus groups mental health. Leadership mental health, leadership studies, social capital, thematic analysis, content analysis

Το αποτέλεσμα αυτής της αναζήτησης ήταν 258 άρθρα επιστημονικών επιθεωρήσεων, από τα οποία μόνο 136 άρθρα πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια και αξιοποιήθηκαν στη μελέτη.

Στη συνέχεια αποφασίστηκε να χρησιμοποιηθεί η εθνογραφική προσέγγιση ως μέθοδος συλλογής δεδομένων και ανάλυσης των αποτελεσμάτων. Χρησιμοποιήθηκαν τέσσερεις μέθοδοι συλλογής δεδομένων: ερωτηματολόγιο, focus group, ατομικές συνεντεύξεις και ανασκόπηση κειμένων των συλλόγων. Αρχικά η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω των ερωτηματολογίων. Στη συνέχεια ακολούθησαν τα focus group, μετά οι συνεντεύξεις και η ανασκόπηση κειμένων ολοκλήρωσε χρονικά την διαδικασία της συλλογής των δεδομένων. Θα παρουσιάσουμε στην συνέχεια τους λόγους επιλογής κάθε μεθόδου, τους τρόπους συλλογής δεδομένων και ανάλυσης

Ερωτηματολόγια

Στην πρώτη φάση της έρευνας χορηγήθηκε ένα ερωτηματολόγιο με σκοπό τη συλλογή βασικών περιγραφικών δεδομένων σχετικά με τους συλλόγους που θα συμμετείχαν στην έρευνα. Τα στοιχεία αυτά θα βοηθούσαν την προετοιμασία των επόμενων φάσεων της έρευνας, τα focus group και τις ατομικές συνεντεύξεις.

Το ερωτηματολόγιο αυτό δημιουργήθηκε ad hoc (Patton, 2002), λαμβάνοντας στοιχεία και από αντίστοιχες άλλες έρευνες (Brown, Morello-Frosch, Zavestoski et al., 2010, Janzen, Nelson, Hausfather, Ochocka, 2007, Goldstrom, Campbell, Rogers et al., 2006). Περιλάμβανε 15 ερωτήσεις, ανοιχτού τύπου ή πολλαπλής επιλογής (Παράρτημα 3). Οι ερωτήσεις αφορούσαν: το έτος ίδρυσης, την ιδιότητα των μελών, τον αριθμό μελών, τους σκοπούς, τις δράσεις που έχει υλοποιήσει ο σύλλογος στο παρελθόν και κατά την περίοδο της χορήγησης, μεθόδους δημοσιοποίησης του έργου του συλλόγου, αριθμό έμμισθου προσωπικού και εθελοντών, πηγές χρηματοδότησης, τα πιο σημαντικά προβλήματα του συλλόγου και αν ο σύλλογος συμμετέχει/ εκπροσωπείται σε κάποιο συλλογικό όργανο

Δείγμα ερωτηματολογίων. Επιλέξαμε να απευθυνθούμε στο σύνολο των σχετικών φορέων στη χώρα. Εστάλησαν ερωτηματολόγια σ' όλους τους συλλόγους που συμμετέχουν στην Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία (ΠΟΣΟΨΥ) και σ' όσους συλλόγους αναφέρονται στην σχετική σελίδα του Υπουργείου Υγείας (psychargos.gov.gr.). Επίσης απευθυνθήκαμε σε δύο συλλόγους που εκπροσωπούν ασθενείς και φροντιστές εκτός του χώρου της ψυχικής υγείας ώστε να υπάρξει δυνατότητα σύγκρισης, ειδικά στην φάση των focus group. Συνολικά τα ερωτηματολόγια απευθύνθηκαν σε 20 φορείς: Πανελλήνιος Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία, ΣΟΦΨΥ Κορυδαλλού, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. ΒΑ Αττικής, Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης, Σ.Ο.Ψ.Υ. Πάτρας, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ν. Έβρου, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ν. Σερρών, Σ.Ο.Ψ.Υ. Βοιωτίας, ΣΟΦΨΥ Ημαθίας, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ιωαννίνων, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Σάμου, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ρεθύμνου, ΕΠΙΟΝΗ, ΚΙΝΑΨΥ, «Αυτοεκπροσώπηση», Ελληνική Εταιρεία Διαταραχών Διάθεσης MAZI, «ΦΟΙΝΙΚΑΣ», «Αναγεννηση», Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών, Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Το ερωτηματολόγιο εστάλη μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου συνοδευόμενο με ενημερωτική επιστολή αναφορικά με το σκοπό της μελέτης (Παράρτημα 1). Ζητήθηκε να συμπληρωθούν όλα τα πεδία και να αναγράφεται το όνομα του ατόμου

που συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο, η θέση του στο σύλλογο και η ημερομηνία συμπλήρωσης. Οι σύλλογοι είχαν τη δυνατότητα να αποστείλουν το ερωτηματολόγιο μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, φαξ ή να υπαγορεύσουν τις απαντήσεις τους τηλεφωνικά σε εθελοντή βοηθό ερευνητή. Υπήρξε τηλεφωνική επικοινωνία με τους συλλόγους για να επιβεβαιωθεί η λήψη του ερωτηματολογίου και να δοθούν διευκρινήσεις και υποστήριξη στην συμπλήρωση.

Ανάλυση ερωτηματολογίων. Οι απαντήσεις κωδικοποιήθηκαν ανά ερώτηση και αναλύθηκε η συχνότητα τους. Η έρευνα ήταν καθαρά περιγραφική με σκοπό να βοηθήσει την προετοιμασία της περαιτέρω ποιοτικής προσέγγισης και γι' αυτό έχουμε απλά μη παραμετρικές ονομαστικές και αριθμητικές μεταβλητές, χωρίς έλεγχο συσχετίσεων και εκτίμηση στατιστικής σημαντικότητας (Emerick, 1989). Από τις ανοικτές ερωτήσεις συλλέξαμε κοινές θεματικές και καταγράψαμε την συχνότητα κοινών θεμάτων.

Focus group

Η μέθοδος των ομάδων εστιασμένης συζήτησης (focus group) επιλέχθηκε γιατί προσφέρει τη δυνατότητα διερεύνησης πολλών και διαφορετικών μεταβλητών/ θεμάτων, ειδικά σε περιπτώσεις όπου δεν υπάρχουν άλλα δεδομένα. Η συγκεκριμένη μέθοδος επιτρέπει τη διερεύνηση και αξιοποίηση της αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της ομάδας, τη δυνατότητα διατύπωσης και προώθησης πεποιθήσεων, προτάσεων, ιδεών, παραπόνων, αλλά και τη μελέτη των δυναμικών που αναπτύσσονται μεταξύ των συμμετεχόντων κατά τη διάρκεια της συζήτησης (Wilkinson, 1998, Powell & Single, 1996, Krueger, 1988, Morgan & Krueger, 1994). Στην έρευνα μας ενδιαφέρει ιδιαίτερα όχι απλά η καταγραφή απόψεων και της γνώμης των συμμετεχόντων, αλλά η βιωμένη εμπειρία τους κάτι που τα focus group επιτρέπουν να παρατηρήσουμε (Farnsworth & Boon, 2010), σε αντίθεση με την συμμετοχική παρατήρηση που συναντούμε στις εθνογραφικές, για τους ακόλουθους λόγους: Η παρατήρηση δεν επιτρέπει την οριζόντια επισκόπηση της κατάστασης, ενώ τα focus group εν προκειμένω δημιουργούν μία τεχνητή αναπαραγωγή μέρους της καθημερινότητας του συλλόγου και συγκεκριμένα των συζητήσεων μεταξύ μελών του ΔΣ και μελών (Farnsworth & Boon, 2010)

Ως πλεονεκτήματα για τη χρήση αυτής της μεθόδου αναφέρονται: η δυνατότητα παρατήρησης των στάσεων, της γλώσσας και του πλαισίου κατανόησης των

συμμετεχόντων, η ενθάρρυνση του ελεύθερου διαλόγου και της επικοινωνίας, της περιγραφής των συνηθειών της ομάδας, οι μέθοδοι διακίνησης της πληροφορίας (π.χ. κατά πόσο κάποια θέματα συζητιούνται άνετα ή αποσιωπούνται), βοηθάει στον εντοπισμό διαφορών μεταξύ των μελών της ομάδας στις τοποθετήσεις και στις στάσεις απέναντι σε συγκεκριμένα θέματα (Kitzinger, 1994).

Η μέθοδος των focus group έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς στην ποιοτική κοινωνική έρευνα, αλλά και σε έρευνες για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, τις οικογένειες τους και τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας στο εξωτερικό (ενδεικτικά βλέπε: Moran et al 2009, Lester, Tait, England, et al., 2005) και στην Ελλάδα σε περιορισμένο εύρος (ενδεικτικά: Loukidou, Mastroyanniakis, Power, 2012, Χτούρης, Ζήση, Ρεντάρη, 2015, Stylianidis, 2018).

Το κύριο ερευνητικό ερώτημα αφορούσε την οργανωσιακή ετοιμότητα του συλλόγου για αλλαγή (Weiner, 2009). Δηλαδή κατά πόσο τα μέλη επενδύουν, συντάσσονται και δεσμεύονται με τους στόχους που αφορούν αλλαγή σε συστημικό επίπεδο και κατά πόσο είναι έτοιμοι σε τεχνικό επίπεδο. Για να μελετηθούν αυτά έπρεπε να δούμε το επίπεδο εμπλοκής και τα προβλήματα τα οποία εντοπίζονται και θέλουν να αλλάξουν.

Η προετοιμασία των focus group. Οι ερωτήσεις διαμορφώθηκαν ad hoc βάσει των απαντήσεων που δόθηκαν στα ερωτηματολόγια, λαμβάνοντας υπόψη τη σχετική βιβλιογραφία, για την οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή (Weiner, 2009) και μέσω συζήτησης μεταξύ των μελών της ερευνητικής ομάδας (Gill, Stewart, Treasure and Chadwick, 2008, Hennink, 2009. Krueger & Casey, 2000). Οπότε συντάχθηκαν οι ακόλουθες ερωτήσεις:

Τι σας έφερε στον σύλλογο;

Ποιος/οι είναι ο/οι βασικός/οι σκοπός/οι σας;

Ποιο είναι το σημαντικότερο επίτευγμά σας;

Ποια είναι τα κυριότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε;

Τι συνέβαλε στο να ξεπεράσετε το συγκεκριμένο πρόβλημα (π.χ. χώρος, χρηματοδότηση κ.λπ.)/ Πως θα το αλλάξετε/θα αλλάξει;

Τι θα αλλάζατε στον σύλλογο;

Ποιο είναι το όραμά σας για τον σύλλογο σε 3 έτη/Πως φαντάζεστε τον σύλλογο;

Δείγμα των focus group. Σύμφωνα με τους σκοπούς της έρευνας επιλέχθηκε να απευθυνθούμε στο σύνολο των συλλόγων που γνωρίζουμε ότι υπάρχουν και εκπροσωπούν λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, συγγενείς, φροντιστές. Η πρόσκληση αφορούσε τα όλα τα μέλη του συλλόγου, ανεξαρτήτως αν ανήκουν στο ΔΣ ή όχι, ή σε ποια κατηγορία μελών ανήκουν (λήπτες, συγγενείς, φροντιστές κλπ.). Εκτός του χώρου της ψυχικής υγείας επιλέχθηκαν για τους σκοπούς της έρευνας (σκοπίμη δειγματοληψία - purposive sample) δύο σύλλογοι ώστε να μπορούμε να κάνουμε κάποιες συγκρίσεις. Προσεγγίστηκαν οι ακόλουθοι 17 σύλλογοι: Πανελλήνιος Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία, ΣΟΨΥ Κορυδαλλού, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. ΒΑ Αττικής, Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης, Σ.Ο.Ψ.Υ. Πάτρας, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ν. Έβρου, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ν. Σερρών, Σ.Ο.Ψ.Υ. Βοιωτίας, ΣΟΦΨΥ Ημαθίας, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ιωαννίνων, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Σάμου, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ρεθύμνου, ΕΠΙΟΝΗ, «Αυτοεκπροσώπηση», Ελληνική Εταιρεία Διαταραχών Διάθεσης ΜΑΖΙ, «ΦΟΙΝΙΚΑΣ», Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών, Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Θέσαμε ως προϋπόθεση την συμμετοχή τουλάχιστον τεσσάρων ατόμων σε κάθε focus group. Η πρόσκληση και ο καθορισμός του focus group έγινε μέσω επιστολής μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και τηλεφωνικής επικοινωνίας (Παράρτημα 2). Ο χώρος επιλέχθηκε από τους συμμετέχοντες. Σ' όλες τις περιπτώσεις εκτός από δύο ήταν ο χώρος του συλλόγου. Στις άλλες δύο τα focus group έγιναν τη μία περίπτωση σε ιδιωτικό γραφείο και την άλλη στα γραφεία της Ε.Π.Α.Ψ.Υ., φορέα που συνεργάζεται με το σύλλογο. Σε όλες τις περιπτώσεις ο χώρος ήταν κατάλληλος για τη διεξαγωγή καθώς υπήρχε επαρκής χώρος, τα άτομα μπορούσαν να κάτσουν σε κυκλική διάταξη και να υπάρχει άνετη επικοινωνία μεταξύ όσων συμμετείχαν, υπήρχε ησυχία και ο χώρος ήταν οικείος στους συμμετέχοντες.

Η διεξαγωγή των focus group. Σε κάθε focus group υπήρχαν δύο ερευνητές. Ο κύριος ερευνητής έκανε τις ερωτήσεις και τον συντονισμό της συζήτησης. Και οι δύο κρατούσαν σημειώσεις την ώρα της συνάντησης. Σε κάθε συνάντηση δημιουργήθηκε ένα σχεδιάγραμμα στο οποίο αποτυπωνόταν η θέση του καθενός, πόσες φορές πήρε το λόγο, με ποιους συνομίλησε και άλλες πληροφορίες. Η διαδικασία ξεκίναγε με τις συστάσεις από την πλευρά των ερευνητών, την παρουσίαση του σκοπού

του focus group και της έρευνας και στη συνέχεια ενημέρωναν τους συμμετέχοντες για τη διάρκεια της συνάντησης (μέχρι 2 ώρες) , ότι έχει το δικαίωμα να πάρει το λόγο όποιος θέλει, ότι η ανωνυμία του καθενός θα προστατευτεί, ότι τα αποτελέσματα της έρευνας θα είναι στη διάθεση του Δ.Σ. του συλλόγου και ότι η ενημέρωση είναι διαθέσιμη και γραπτώς. Πριν ξεκινήσει η συζήτηση οι ερευνητές ζητούσαν την συγκατάθεση των συμμετεχόντων για την ηχογράφηση της και εφόσον συναινούσαν όλοι προχωρούσαν στο focus group. Μόνο σε μία περίπτωση οι συμμετέχοντες δεν συμφώνησαν με την ηχογράφηση και έτσι αυτή δεν έγινε.

Ο συντονιστής έκανε τις ερωτήσεις σύμφωνα με τον οδηγό. Ανάλογα με τις απαντήσεις και την συζήτηση έκανε και συμπληρωματικές. Ανακεφαλαίωνε τις απαντήσεις και ρωτούσε τους συμμετέχοντες αν συμφωνούσαν. Στο τέλος των ερωτήσεων οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν αν ήθελαν να προσθέσουν κάτι άλλο ή να ρωτήσουν. Τέλος, ερωτήθηκαν πως τους φάνηκε η συζήτηση. Η διαδικασία τηρήθηκε ίδια σ' όλες τις συναντήσεις.

Ανάλυση των focus group. Ο τρόπος ανάλυσης επιλέχθηκε σύμφωνα με τις ανάγκες της έρευνας, το μέγεθος και το είδος των δεδομένων που συλλέχθηκαν (Kueger & Casey, 2000). Λόγω του όγκου των δεδομένων επιλέξαμε η ανάλυση να γίνει βάσει ηχογράφησης και σημειώσεων. Οι ερευνητές άκουσαν τις ηχογραφήσεις και δημιούργησαν ένα συνοπτικό κείμενο απομαγνητοφώνησης. Η εξαγωγή των αποτελεσμάτων έγινε από εκεί. Αυτή η διαδικασία είχε ως αποτέλεσμα η ανάλυση να είναι εστιασμένη στα ερευνητικά ερωτήματα και να πραγματοποιηθούν οι συγκρίσεις μεταξύ των διαφορετικών ομάδων (Onwuegbuzie, Dickinson, Leech, Zoran, 2009, Kueger, 1994). Πρώτα έγινε κωδικοποίηση βάσει των ερωτήσεων. Έπειτα βάσει των θεματικών που αναδείχθηκαν. Τέλος καταγράφηκε η μεγάλη εικόνα (big picture) που προέκυψε (Rabiee, 2004).

Συνεντεύξεις

Στόχος των συνεντεύξεων ήταν: α) να ελεγχθεί μέσω μίας διαφορετικής πηγής αν επιβεβαιώνονται ευρήματα των focus group, δηλαδή αν τα άτομα που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις συμφωνούν με τα κύρια αποτελέσματα και β) να διερευνηθεί περεταίρω ένα βασικό εύρημα, αυτό που αφορά τη μειωμένη ενεργή συμμετοχή ή διαφορετικά τη δυσκολία ανάπτυξης κοινωνικού κεφαλαίου από τους συλλόγους. Για τον λόγο επιλέχθηκαν ως άτομα κλειδιά των συλλόγων, ηγέτες και συγκεκριμένα οι

πρόεδροι των Δ.Σ. Οι πρόεδροι των συλλόγων, ως ιδρυτικά μέλη τους και ηγέτες, έχουν κεντρικό ρόλο στους οργανισμούς, επηρεάζουν την επικοινωνία και την οργάνωση της γνώσης, εν προκειμένω την γνώση για τα προβλήματα και την επιδιωκόμενη αλλαγή, είναι αυτοί που διαμορφώνουν την οργανωσιακή κουλτούρα, το όραμα και κατευθύνουν την αλλαγή (George, Sleeth, Siders, 1999, Avolio, Walumbwa, Weber, 2000, Holsapple & Joshi, 2000). Τα ερωτήματα των συνεντεύξεων ήταν: κατά πόσο συμφωνούν με τα δύο βασικά προβλήματα που εντοπίστηκαν: την περιορισμένη ενεργή συμμετοχή των μελών και την έλλειψη ξεκάθαρου στόχου. Στη συνέχεια μελετήθηκαν οι παράγοντες που σχετίζονται με την δυνατότητα ανάπτυξης κοινωνικού κεφαλαίου: την σχέση με το κράτος, την τοπική αυτοδιοίκηση, άλλους συλλόγους, άλλα κινήματα, τις πολιτικές παρατάξεις, την κοινότητα (Baron, Field, and Schuller, 2000, Bekkers, Völker, van der Gaag, Flap, 2008, Burt, 2005, Edwards, Foley, & Diani, 2001, Lin, 2001).

Δείγμα συνεντεύξεων. Το δείγμα ήταν βολικό και σκοπιμότητας (convenient and purposive). Οι συμμετέχοντες ήταν πρόεδροι του ΔΣ του Συλλόγων που είχαν συμμετάσχει στην προηγούμενη φάση της έρευνας (focus group), αλλά και από δύο ακόμα ΣΟΨΥ και η πρόεδρος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων για την Ψυχική Υγεία (ΠΟΣΟΨΥ).

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στους χώρους των συλλόγων, εκτός από μία που πραγματοποιήθηκε σε δημόσιο χώρο (καφετέρια) μετά από επιλογή της συμμετέχουσας. Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν μετά από συναίνεση και απομαγνητοφωνήθηκαν λέξη προς λέξη.

Συλλογή δεδομένων. Δημιουργήθηκε οδηγός ημι-δομημένης συνέντευξης βάσει των απαντήσεων που δόθηκαν στα focus group που προηγήθηκαν και σχετικής προηγούμενης έρευνας από την βιβλιογραφία (Gill, Stewart, Treasure, Chadwick, 2008, Cridland, Jones, Caputi, Magee, 2015, Kallio, Pietilä, Johnson, Kangasniemi, 2016). Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν μεταξύ Απριλίου 2018 και Ιουνίου 2019 από τον ερευνητή, όπως και η κωδικοποίηση και η ανάλυση. Η απομαγνητοφώνηση έγινε από εθελοντή βοηθό ερευνητή. Οι ερωτήσεις ήταν ανοικτού τύπου και υπήρχαν επεξηγηματικές και συμπληρωματικές ερωτήσεις (Barribal & While, 1994).

Ανάλυση συνεντεύξεων.

Σε σχέση με την ανάλυση των συνεντεύξεων εφαρμόστηκε η μέθοδος της θεματικής ανάλυσης, καθώς παρέχει τη δυνατότητα κωδικοποίησης και

κατηγοριοποίησης των δεδομένων και αναγνώρισης θεματικών/μοτίβων που είναι σημαντικά και ενδιαφέροντα. Στην περίπτωση της θεματικής ανάλυσης, μπορούν να εμφανιστούν τα επεξεργασμένα δεδομένα και να ταξινομηθούν σύμφωνα με τις ομοιότητες και τις διαφορές τους. Κρίθηκε ως κατάλληλη στην συγκεκριμένη περίπτωση γιατί σε διερευνητικές εργασίες σε έναν τομέα όπου δεν είναι πολύ γνωστός, η ανάλυση περιεχομένου μπορεί να είναι κατάλληλη για την απλή αναφορά κοινών θεμάτων που αναφέρονται στα δεδομένα. Επίσης η θεματική ανάλυση, ως ευέλικτο και χρήσιμο ερευνητικό εργαλείο, παρέχει ένα πλούσιο και λεπτομερή αλλά πολύπλοκο απολογισμό των δεδομένων (Maguire & Delahunt, 2017).

Το υλικό που προέκυψε από τις συνεντεύξεις αναλύθηκε και κατηγοριοποιήθηκε σε κύριες και δευτερεύουσες θεματικές με την προσέγγιση της θεματικής ανάλυσης και των 6 βημάτων που προτείνουν οι Braun and Clarke (2006). Αυτά αφορούν την αρχική εξοικείωση με τα δεδομένα, την αρχική κωδικοποίηση, την αρχική αναγνώριση των θεμάτων, την αποσαφήνιση των θεμάτων, τον ορισμό και την ονομασία των θεμάτων και την αναφορά των ευρημάτων.

Ανασκόπηση Κειμένων

Η προσέγγιση μας συμπληρώθηκε από ανάλυση κειμένων των συλλόγων. Πολλές αναφορές στο έργο, τον ρόλο και τα προβλήματα των συλλόγων προέρχονται από εμπειρικά δεδομένα. Είναι σημαντικό λοιπόν να διαπιστώσουμε αν τα δεδομένα αυτά στοιχειοθετούνται και αν μπορούν να συλλεχθούν ως ερευνητικό υλικό που θα υποστηρίξει την έρευνα μας και κατά επέκταση το έργο των συλλόγων.

Η ανάλυση κειμένων είναι μία συστηματική διαδικασία ανασκόπησης ή αξιολόγησης κειμένων – έντυπων ή ηλεκτρονικών. Τα κείμενα αυτά περιέχουν έγγραφα (λέξεις) και εικόνες που έχουν καταγραφεί χωρίς την παρέμβαση του ερευνητή. Τα είδη των κειμένων που χρησιμοποιούνται σ' αυτή την μέθοδο μπορούν να είναι διαφόρων κατηγοριών: ημερήσιες διατάξεις, διαφημιστικό υλικό, φυλλάδια, ημερολόγια, βιβλία, προγράμματα εκδηλώσεων, επιστολές, υπομνήματα, δελτία τύπου, αποσπάσματα εφημερίδων, αναφορές οργανώσεων, θεσμικά έγγραφα και κάθε είδος δημόσιου αρχείου. Η διαφοροποίηση με την ανασκόπηση βιβλιογραφίας άλλων ερευνών είναι το γεγονός ότι εν προκειμένω μιλάμε για πρωτογενές υλικό (raw material) που δεν έχει επεξεργαστεί, κωδικοποιηθεί ή αναλυθεί από κάποιον προηγούμενο ερευνητή (Bowen, 2008).

Η ανάλυση κειμένων συχνά αποτελεί μία από τις μεθόδους που ακολουθείται στην ποιοτική ερευνητική μεθοδολογία με σκοπό την τριγωνοποίηση. Οι ερευνητές δηλαδή συνδυάζουν τουλάχιστον δύο πηγές δεδομένων με σκοπό την μελέτη ενός φαινομένου ή ερευνητικού ζητήματος. Γεγονός που επιτρέπει να ελεγχθεί αν υπάρχει συμφωνία μεταξύ των δεδομένων που εντοπίστηκαν με διαφορετικές μεθόδους και αν επιβεβαιώνονται τα ευρήματα της έρευνας. Επιπλέον, η ανάλυση κειμένων ενισχύει την αξιοπιστία της μελέτης και την πιθανότητα να υπάρχει μεροληψία από την ύπαρξη ενός ερευνητή ή μίας μόνο μεθόδου συλλογής των δεδομένων (Patton, 2002)

Η ανάλυση κειμένων έχει χρησιμοποιηθεί στον χώρο της ψυχικής υγείας, είτε ως μοναδικό εργαλείο ή ως συμπλήρωμα σ' άλλες μεθόδους. Συναντάται ακόμα πιο συχνά σε μελέτες που αφορούν πολιτικές ψυχικής υγείας και υπηρεσιών, κάτι που σχετίζεται με την παρούσα ερευνητική μελέτη (Näslund et al., 2018, Boudioni, McLaren, Lister, 201, Grant, 2010, Brown, Morello-Frosch, Zavestoski, Senier, Altman, Hoover,...,Adams, 2010, Fudge, Wolfe and McKevitt, 2008, Στυλιανούδη & Χονδρός, 2008).

Στην συγκεκριμένη έρευνα ακολουθήθηκε η συγκεκριμένη μέθοδος με στόχο: α) να υπάρχει καλύτερη εικόνα του πλαισίου μέσα στο οποίο γίνονται τα focus group και οι συνεντεύξεις. Τα κείμενα μπορούν να δώσουν ιστορικά στοιχεία σχετικά με το υπό μελέτη ζήτημα, κατά πόσο έχει απασχολήσει τον φορέα στον παρελθόν και πως αυτό εκφράστηκε β) να συμπληρώσουν και να αποσαφηνίσουν απαντήσεις που δόθηκαν από τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα γ) να επιβεβαιώσουν αν υπήρξε διαφοροποίηση ή εξέλιξη στις απόψεις των ατόμων και των φορέων, ειδικά στο κομμάτι που αφορά πως οι συλλογικότητες χειρίζονται την αλλαγή δ) να αναδείξει αν υπήρξαν ερωτήματα που δεν τέθηκαν και τέλος ε) αν υπάρξουν αντιθέσεις ανάμεσα στα δεδομένα από τις διαφορετικές μεθόδους συλλογής που χρησιμοποιήθηκαν, ώστε να διατυπωθούν ερωτήματα για περαιτέρω διερεύνηση.

Συλλέχθηκαν λοιπόν κείμενα μέσα από τις επίσημες ιστοσελίδες, τις περιοδικές εκδόσεις και τα ενημερωτικά φυλλάδια των συλλόγων. Μετά από μια πρώτη συνολική ανασκόπηση του διαθέσιμου υλικού την ανάλυση προέκυψαν τα ακόλουθα ερωτήματα: Κατά πόσο οι σύλλογοι δημοσιοποιούν μ' έναν συστηματικό τρόπο α) τα προβλήματα που αφορούν τον ίδιο το σύλλογο και σχετικές λύσεις ή αιτήματα υποστήριξης, β) το πρόβλημα ειδικά των μη ενεργών μελών, του χαμηλού βαθμού

δηλαδή ενεργούς εμπλοκής από έναν ικανό αριθμό μελών. Υπάρχουν προσκλήσεις για νέα μέλη ή προσπάθειες για την ενεργοποίηση των υπαρχόντων;

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από έντυπο και ηλεκτρονικό υλικό των συλλόγων. Το έντυπο προήλθε από τους ίδιους τους φορείς κατά τις επισκέψεις για την διεξαγωγή των focus group. Το ηλεκτρονικά κείμενα αναζητήθηκαν μέσω διαδικτύου, από τις ιστοσελίδες των συλλόγων.

Η αναζήτηση έγινε Ιανουάριο – Φεβρουάριο 2017 και το υλικό προέκυψε από τις ακόλουθες περιοδικές εκδόσεις: «Μηνύματα» – του Πρώτου Ελληνικού Συλλόγου Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία, «Δίαυλος» της Αυτοεκπροσώπησης, «Τα ΣΟΨΥχα μας» του ΣΟΨΥ Πατρών.

Ανάλυση κειμένων. Για την ανάλυση των κειμένων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της καθοδηγούμενης – αθροιστικής ποιοτικής ανάλυσης περιεχομένου (directive – summative content analysis) (la & Shannon, 2005). Η ανάλυση περιεχομένου αποτελεί μία μέθοδο που επιτρέπει την εξαγωγή αξιόπιστων συμπερασμάτων από δεδομένα σ' ένα συγκεκριμένο πλαίσιο με σκοπό να εμπλουτίσει τη γνώση, να παρέχει νέες προοπτικές, να παρουσιάσει γεγονότα και να αποτελέσει έναν πρακτικό οδηγό δράσης (Krippendorff, 1980 αναφέρεται στο Elo & Kyngäs, 2008). Χρησιμοποιείται ευρέως και ειδικά στην μελέτη μηνυμάτων επικοινωνίας. Εστιάζει στα χαρακτηριστικά της γλώσσας ως μέσο επικοινωνίας δίνοντας σημασία συγχρόνως στο πλαίσιο. Η μέθοδος αυτή επιλέχθηκε γιατί αποτελεί μία ευέλικτη και εύχρηστη μέθοδο και δίνει την ευκαιρία για μία συνεκτική περιγραφή των θέσεων των συλλόγων, όπως αυτά καταγράφονται σε θεσμικά, επίσημα έγγραφα τους. Καθώς δεν υπήρχε προηγούμενο σχετικό ερευνητικό υλικό, δεν δημιουργήθηκε προκατασκευασμένος πίνακας κατηγοριών (matrix). Στο πρώτο βήμα, έγινε μία γρήγορη ανάγνωση όλων των διαθέσιμων κειμένων. Πραγματοποιήθηκε αρχική ανοικτή καταγραφή κωδικών βάσει των ερευνητικών ερωτημάτων και των δεδομένων. Ομαδοποιήθηκαν τα άρθρα σε κοινές κατηγορίες και στη συνέχεια έγινε η κατηγοριοποίηση και τέλος η εξαγωγή των αποτελεσμάτων (Elo & Kyngäs, 2008).

Αποτελέσματα

Ερωτηματολόγια

Συμπληρώθηκαν 16 ερωτηματολόγια. Οι σύλλογοι που απάντησαν ήταν:

- Πανελλήνιος Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγείας (νυν Πρώτος Ελληνικός Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία) (Σ.Ο.Ψ.Υ. ΒΥΡΩΝΑ)
- Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία ΒΑ Αττικής (ΣΟΦΨΥ ΒΑ Αττικής)
- Σύλλογος για την Ψυχική Υγεία Βοιωτίας (ΣΟΨΥ Βοιωτίας)
- Σύλλογος Οικογενειών & Φίλων Ψυχικής Υγείας Ν. Έβρου (ΣΟΦΨΥ Ν. Έβρου)
- Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία Ημαθίας (ΣΟΦΨΥ Ημαθίας)
- Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία Θεσσαλονίκης (ΣΟΨΥ Θεσσαλονίκης)
- Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία Ιωαννίνων (ΣΟΦΨΥ Ιωαννίνων)
- Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία (ΣΟΦΨΥ Κορυδαλλού)
- Σύλλογος για την Ψυχική Υγεία Πάτρας (ΣΟΨΥ ΠΑΤΡΑΣ)
- Σύλλογος Οικογενειών και Εθελοντών για την Ψυχική Υγεία Ν. Σάμου (ΣΟΕΨΥ Ν. Σάμου)
- Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία, Νόσο Alzheimer και συγγενείς διαταραχές Ν. Σερρών (ΣΟΦΨΥ Ν. Σερρών)
- ΕΠΙΟΝΗ
- ΑΥΤΟΕΚΠΡΟΣΩΠΗΣΗ
- Ελληνική Εταιρεία Διαταραχών Διάθεσης ΜΑΖΙ
- ΦΟΙΝΙΚΑΣ
- Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών

Από τους λοιπούς συλλόγους, ένας δεν λειτουργούσε πλέον, σ' έναν δεν υπήρχε εν ενεργεία διοικητικό συμβούλιο λόγω νομικής έριδας μεταξύ μελών, ένας σύλλογος παρά την αρχική τηλεφωνική επικοινωνία δεν απέστειλε ερωτηματολόγιο και ένας ουδέποτε απάντησε.

Από τα ερωτηματολόγια που συγκεντρώσαμε βλέπουμε σχετικά με τους συλλόγους στο χώρο της ψυχικής υγείας ότι: από τους συλλόγους που συμμετείχαν στην έρευνα, ο πιο παλιός σύλλογος ιδρύθηκε το 1993 και κατά μέσο όρο οι σύλλογοι έχουν 10 έτη λειτουργίας. Συμμετέχουν σ' αυτούς κατά μέσο όρο 208 άτομα. Όλοι οι σύλλογοι, εκτός από την “Αυτοεκπροσώπηση” που δέχεται ως μέλη μόνο λήπτες υπηρεσιών, είναι ανοικτοί σε διάφορες κατηγορίες μελών, λήπτες, συγγενείς, φίλους, επαγγελματίες. Σύμφωνα με το καταστατικό τους οι φορείς παρουσιάζουν πλήθος διαφορετικών σκοπών, έως και 13 διαφορετικούς τύπους δράσεων.

Συνθέτοντας τους σκοπούς δήλωσαν οι σύλλογοι κατά σειρά συχνότητας εμφάνισης:

- Η αλληλοϋποστήριξη των μελών/ ληπτών, συγγενών/φροντιστών των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας
- Η προαγωγή της Ψυχικής Υγείας
- Η ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινού ως προς την ψυχική ασθένεια
- Η διεκδίκηση καλύτερων συνθηκών στις δημοσιές και ιδιωτικές ψυχιατρικές μονάδες και ενίσχυση του αποϊδρυματισμού
- Η υποστήριξη των ερευνών στον τομέα της Ψυχικής Υγείας
- Η συνηγορία για την Ψυχική Υγεία
- Η διοργάνωση διαλέξεων, σεμιναρίων, παρεμβάσεων
- Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας
- Η συνεργασία μ' άλλους φορείς
- Η κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση για τα μέλη του
- Η ίδρυση υπηρεσιών στην κοινότητα
- Η παροχή ψυχοκοινωνικής στήριξης, ενημέρωσης και εκπαίδευσης στις οικογένειες των ατόμων που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές
- Η διεκδίκηση θεσμοθέτησης της ψυχοεκπαίδευσης της οικογένειας, των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και της κοινότητας

Οι σύλλογοι δήλωσαν ότι την περίοδο που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο υλοποιούσαν τουλάχιστον 3 δράσεις και στο παρελθόν είχαν υλοποιήσει κατά μέσο όρο 10 δράσεις, χρόνιες (π.χ. ομάδες υποστήριξης) ή μεμονωμένες (π.χ. εκδηλώσεις).

Σχετικά με τους τρόπους δημοσιοποίησης των δράσεων, η πλειονότητα (9 από τους 15) έχουν ιστοσελίδα. Χρησιμοποιούν φυλλάδια και από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης το Facebook και πολύ λίγο άλλα, όπως το Twitter. Όλοι δήλωσαν ότι πραγματοποιούν εκδηλώσεις για την δημοσιοποίηση του έργου τους.

Μόνο τρεις σύλλογοι έχουν έμμισθο προσωπικό, από 3 έως 20 άτομα. Όλοι τους συνεργάζονται σε εθελοντικό επίπεδο με επαγγελματίες ψυχικής υγείας, όλων των ειδικοτήτων. Οι φορείς έχουν κατά μέσο όρο 17 εθελοντές, αν και ένας σύλλογος δήλωσε ότι το σύνολο των μελών (210) του είναι εθελοντές.

Στους περισσότερους συλλόγους, τα διοικητικά τους συμβούλια σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο συνεδριάζουν μηνιαίως (από 9 έως 12 φορές ανά έτος) και λίγοι φορείς (2) δήλωσαν ότι συνεδριάζουν τρεις φορές ανά έτος.

Σχετικά με τις πηγές χρηματοδότησης τους, όλοι οι σύλλογοι βασίζονται στις εισφορές των μελών τους και χορηγίες ή δωρεές. Μόνο 3 έχουν συμμετάσχει σε χρηματοδοτούμενα προγράμματα ιδρυμάτων ή άλλων φορέων, 2 σε προγράμματα του ΕΣΠΑ και ένας μόνο λαμβάνει χρηματοδότηση κατά την περίοδο της διεξαγωγής της έρευνας για υπηρεσίες που παρέχει από τον κρατικό προϋπολογισμό (Υπουργείο Υγείας).

Η συντριπτική πλειονότητα των φορέων (13 από τους 15) συμμετέχουν/εκπροσωπούνται σε συλλογικά όργανα όπως δευτεροβάθμιο όργανο (ομοσπονδία), η ΕΣΑΜΕΑ, τομεακές επιτροπές ψυχικής υγείας κ.α.

Σχετικά με τα προβλήματα, ζητήθηκε από τους συλλόγους να δηλώσουν τα τρία πιο σημαντικά που αντιμετωπίζουν. Τα προβλήματα που αναφέρθηκαν αφορούν:

- Οικονομικά προβλήματα: πόροι για την κάλυψη αναγκών πρόσληψης προσωπικού, χώρου, λειτουργικών εξόδων
- Προβλήματα σχετικά με την ενεργή συμμετοχή των μελών και την εξεύρεση νέων μελών
- Την έλλειψη διαθέσιμων υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην περιοχή
- Την αδυναμία πρόσβασης στην αγορά εργασίας για τους λήπτες

Ως πιο σημαντικό αναφέρθηκε η έλλειψη οικονομικών πόρων, ειδικά σε σχέση με την δυνατότητα εξασφάλισης ενός κατάλληλου και ανεξάρτητου χώρου για τις ανάγκες του συλλόγου.

Focus group

Περιγραφικά αποτελέσματα. Πραγματοποιήθηκαν 13 focus group. Δώδεκα σε συλλόγους ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, συγγενών και φροντιστών στις ακόλουθες περιοχές: Αττική (Αθήνα, Κορυδαλλός, Μαρούσι), Θεσσαλονίκη, Πάτρα, Σέρρες, Βέροια, Λειβαδιά, Πάρο και ένα σε σύλλογο εκτός του χώρου της ψυχικής υγείας στην Αθήνα. Σε αυτά συμμετείχαν κατά μέσο όρο 8,6 άτομα. Η μέση διάρκεια ήταν 78 λεπτά.

Γενικές εντυπώσεις. Στον Πίνακα 1 βλέπουμε τον αριθμό των ατόμων που συμμετείχαν ανά focus group και το χρόνο που διήρκεσαν. Υπήρχε ικανοποιητικός αριθμός συμμετεχόντων σε κάθε focus group. Συμμετείχαν 112 άτομα (62% γυναίκες). Σε μία περίπτωση συμμετείχαν λιγότερα από τον ελάχιστο αριθμό των τεσσάρων που είχε τεθεί, 3 συμμετέχοντες. Στις περιπτώσεις των λίγων συμμετεχόντων αυτό συνδέεται με τον συνολικό αριθμό των ενεργών μελών του συλλόγου.

Οι σύλλογοι ήταν 8 Σύλλογοι Οικογενειών (Αθήνας, ΒΑ Αττικής, Κορυδαλλού, Θεσσαλονίκης, Ημαθίας, Σερρών, Λειβαδιάς, Πάτρας) και 4 άλλοι: Αυτοεκπροσώπηση, Φοίνικας (σύλλογοι ληπτών), ΕΠΙΟΝΗ (σύλλογος φροντιστών), ΜΑΖΙ (σύλλογος ληπτών και επαγγελματιών για τις διαταραχές διάθεσης). Εκτός του χώρου της ψυχικής υγείας στην έρευνα επιλέχθηκαν λόγω προηγούμενης συνεργασίας που διευκόλυνε την προσέγγισή και την συμμετοχή τους, σύμφωνα με την μέθοδο της βολικής δειγματοληψίας, να συμμετάσχουν η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) που εκπροσωπεί Άτομα με Προβλήματα Όρασης (Τυφλούς & Μερικώς Βλέποντες) που πάσχουν από εκφυλιστικές κληρονομικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή χιτώνα, της ωχράς κηλίδος και του οπτικού νεύρου.

Πίνακας 1: Βασικά στοιχεία των focus group που πραγματοποιήθηκαν

Σύλλογος	Συμμετέχοντες	Διάρκεια
Αυτοεκπροσώπηση	4	60'
ΜΑΖΙ	4	68'
Σ.Ο.Ψ.Υ. Κορυδαλλού	14	65'
Σ.Ο.Ψ.Υ. Βορείων Προαστίων Αττικής	14	70'
Σ.Ο.Ψ.Υ. Πατρών	12	69'
Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης	13	85'
Σ.Ο.Ψ.Υ. Σερρών	13	80'
Σ.Ο.Ψ.Υ Ημαθίας	6	79'
Σ.Ο.Ψ.Υ. Λειβαδιάς	4	67'
ΕΠΙΟΝΗ	9	92'
ΣΟΨΥ Αθήνας	10	65'
Φοίνικας	3	71'
ΠΕΑ	6	88'

Εφόσον η ανάλυση μας ξεκίνησε από το «εδώ και τώρα» της κάθε ομάδας εστιασμένης συζήτησης, παρατηρήσαμε τα εξής: Όσον αφορά το κλίμα των ομάδων εστιασμένης συζήτησης, αυτό ήταν συνολικά ευχάριστο και οι συμμετέχοντες δήλωσαν ικανοποιημένοι από την διαδικασία, την οποία αξιολόγησαν στο τέλος της, μετά από σχετική ερώτηση, ως βοηθητική. Δεν υπήρξε διακοπή της συζήτησης και πήραν τον λόγο όλοι τουλάχιστον μία φορά. Επίσης, δεν υπήρξε έντονη διαμάχη ή λογομαχία, παρά τις όποιες διαφωνίες.

Σ' όλα τα focus group συμμετείχε και ο/η πρόεδρος του Συλλόγου, πέρα απ' άλλα μέλη του ΔΣ και μέλη του συλλόγου. Προς το τέλος κάθε συζήτησης ο/η πρόεδρος κυριαρχούσε στο λόγο, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις σχεδόν μονοπωλούσε το ενδιαφέρον (υπήρξε περίπτωση που ο/η πρόεδρος πήρε τον λόγο 20 φορές από τις 70

συνολικά που κάποιος μίλησε) τόσο στην έναρξη όσο και λίγο πριν την λήξη της συζήτησης. Υπήρξαν και αρκετές περιπτώσεις όπου ο/η πρόεδρος διέκοπτε, ακόμη κι αν σκόπευε να συμφωνήσει με τον προλαλήσαντα (πχ. ένα μέλος είπε στον/στην πρόεδρο «εγώ μιλάω για μένα, άσε με να τελειώσω»).

Επίσης, οι πρόεδροι φρόντιζαν σχεδόν σε κάθε ερώτηση να αναφέρουν κάποια θετική πτυχή του συλλόγου: «έχουμε καταφέρει ο νομός να είναι πολύ ανοιχτός σε θέματα ψυχικής υγείας...έχουν εγγραφεί μέλη που θέλουν να βοηθήσουν και να συμμετέχουν», «δε θα το δεις αλλού αυτό» (αναφέρεται στην συνεργασία των μελών)», «δεν είναι εύκολο αυτό που έγινε, έντονη ποσοτική δουλειά με πολλούς εθελοντές και διαλέξεις...» κλπ. Τα παραπάνω δεν παρατηρήθηκαν στον Σ.Ο.Ψ.Υ. Βορείων Προαστίων Αττικής.

Βέβαια, τα υπόλοιπα μέλη είχαν την τάση να παραχωρούν την διατύπωση των σκέψεων του συλλόγου στον/στην πρόεδρο, να τον/την χειροκροτούν, κυρίως σε Πάτρα και Θεσσαλονίκη, και γενικότερα να εκφράζουν τον θαυμασμό τους («μήπως να τα πει ο πρόεδρος αυτά;»), «να ξεκινήσει ο πρόεδρος», «το οικονομικό, πες τα πρόεδρε», «ο πρόεδρος είναι η ψυχή του ΣΟΨΥ» κλπ.). Αυτό δεν παρατηρήθηκε στους Σ.Ο.Ψ.Υ. Βορείων Προαστίων Αττικής και Λειβαδιάς.

Οι λήπτες που συμμετείχαν ήταν ελάχιστοι. Χαρακτηριστικά στην Θεσσαλονίκη από τους 13 συμμετέχοντες μόνο οι 2 ήταν λήπτριες. Οι περισσότεροι δεν μίλαγαν καθόλου ή έδιναν πολύ λίγες απαντήσεις σε σχέση με τους φροντιστές, οι οποίοι συχνά τους διέκοπταν, κάτι που δεν παρατηρήθηκε ωστόσο στους Σ.Ο.Ψ.Υ. Πατρών και στο «ΜΑΖΙ», Ακόμη, σημαντικός αριθμός των συμμετεχόντων ήταν νέα ή μη τακτικά μέλη του συλλόγου, γεγονός που δεν ίσχυε για το ΜΑΖΙ, την «Αυτοεκπροσώπηση» και τους Σ.Ο.Ψ.Υ. Βέροιας και Λειβαδιάς. Στις περισσότερες των περιπτώσεων, πλην της «Αυτοεκπροσώπησης» και του ΜΑΖΙ, η διαδικασία ξεκινούσε πριν παραστούν όλοι οι συμμετέχοντες. Μάλιστα, στον Σ.Ο.Ψ.Υ. Θεσσαλονίκης, όταν έφθαναν κάποιοι συμμετέχοντες μετά την έναρξη της συζήτησης, ο πρόεδρος προέτρεψε την γραμματέα να ενημερώσει τα άτομα αυτά εκτός της αίθουσας, προτού συμμετάσχουν.

Μία αρχική παρατήρηση αποτελεί ότι οι συμμετέχοντες αναμένουν ότι οι λύσεις στα προβλήματά τους θα προέλθουν «από έξω», «δεν είναι στα χέρια τους», αναφέρουν ότι «συμφωνούν στα αιτήματα, αλλά δεν έχουν την οργανωτική δύναμη να

λύσουν περισσότερα και διαχρονικά προβλήματα», «είμαστε σε μια φάση που απαιτείται αλλαγή, κάναμε ό,τι ήταν να κάνουμε σε επίπεδο αυτοβοήθειας, θέλουμε να περάσουμε σε πιο οργανωμένο στάδιο, αλλά δεν εξαρτάται από εμάς», «...ο κόσμος να αλλάξει», ή ότι οι αλλαγές θα πραγματοποιηθούν από κάποια άλλα ικανά και σοφά άτομα στο μέλλον: «παραδέχομαι το μεγαλείο του προέδρου που παραδέχεται ότι χρειαζόμαστε άτομα με επίπεδο», «...σίγουρα υπάρχουν άνθρωποι με γνώσεις, την ψυχή όμως πόσοι την έχουν;», «να έχουμε σωστούς συνεργάτες δίπλα μας», «να τον στηρίζουν άτομα δραστήρια και ικανά», «να υπάρχουν άτομα που να το θέλουν, να συμμετέχουν συνειδητά», «μερικοί δεν παραδειγματίζονται από μένα που δεν λέω ποτέ 'θα γίνει μόνο του».

Ομάδες απαντήσεων:

Ερώτηση 1^η: *Τι σας έφερε στον σύλλογο;*

Οι απαντήσεις σε αυτήν την ερώτηση ήταν λιγότερες και πιο σύντομες σε σχέση με τις απαντήσεις σε επόμενες ερωτήσεις. Δόθηκαν απαντήσεις που περιέγραφαν τις συνθήκες εκείνη την περίοδο ή απαντήσεις που αφορούσαν την πηγή της πληροφόρησης

«είχα ακούσει για τον σύλλογο και πήρα τηλέφωνο»,

«μ' έγραψε μια φίλη μου»,

«νόσησα, σπούδασα, η μητέρα μου ήταν ιδρυτικό μέλος του συλλόγου»,

«η ανιψιά μου, που είναι ψυχολόγος, με έσπρωξε»,

«το έμαθα από το διαδίκτυο»,

«το είδα σε ένα φυλλάδιο, όταν ήμουν στο νοσοκομείο στο Ρίο»

Απαντήσεις που αναφέρονται στην ψυχική νόσο, κυρίως ως ένα αφηρημένο πρόβλημα, αλλά και με όρους διάγνωσης-σχιζοφρένεια, κατάθλιψη, βουλιμία κλπ.:

«μας έφερε το πρόβλημα με τα παιδιά»,

«η κόρη μου έχει ψυχικό πρόβλημα και υποτροπές»,

«η κόρη μου έχει πρόβλημα από τα τριάντα»,

«ο γιός μου έχει ψυχικό πρόβλημα, μετά έμαθα πως έχω και εγώ»,

«το κοινό πρόβλημα μας έφερε εδώ»,

«μ' έφερε η κατάθλιψή μου»,

«η μητέρα μου έχει σχιζοφρένεια».

Απαντήσεις σε σχέση με τα συναισθήματα (αγωνία), τις ανάγκες (παρηγοριά, στήριξη) και τους σκοπούς (απασχόληση, εκπαίδευση) που συνοδεύουν την διάγνωση:

«θέλουμε παρηγοριά»,

«υπάρχουν πολλοί με πρόβλημα...θέλουν συντροφιά»

«δεν μπορούσα να μιλήσω σε κανέναν, βρίσκεις παρηγοριά εδώ»,

«η στήριξη»,

«να έχει έναν σύλλογο να ακουμπήσει το παιδί μου»,

«μας έφερε η αγωνία τι θα γίνει το παιδί μας όταν φύγουμε από τη ζωή,
προσπαθούμε να στήσουμε υποδομές»,

«βοηθώντας τον εαυτό μου να βοηθήσω και το παιδί»,

«μπορώ να πω ό,τι θέλω, μπόρεσα να σταθώ στα παιδιά μου»,

«ο γιός μου νοσηλεύθηκε πρόσφατα και είχαμε ανάγκη για άμεση βοήθεια»,

«ο γιός μου έχει ανάγκη για απασχόληση»,

«να βγουν τα παιδιά απ' το σπίτι»

«βρήκαμε οι ίδιοι στήριξη για να βοηθήσουμε τα παιδιά μας»,

«ήρθα...για να περνάω την ώρα μου»,

«ήρθα να έχω ασχολία, να κάνω κάτι δημιουργικό»,

«τα παιδιά μου έπρεπε να μάθουν να θεμελιώνουν τα δικαιώματά τους»,

«τι μας κρατά εδώ; οι καθημερινές δραστηριότητες, οι διαλέξεις, οι εκδρομές...», «...είδαμε σαν οικογένεια ότι κάτι πρέπει να κάνουμε, να βρει το παιδί
ασχολία»,

«η ελπίδα για καλύτερο και πιο σίγουρο μέλλον»,

«να μάθουμε σαν φροντιστές»,

«ήθελα στήριξη για τον γιό μου και για μένα, τελικά επικεντρώθηκα σε μένα».

Έγιναν αναφορές στο στίγμα ενάντια στην ψυχική ασθένεια:

«τι μας κρατά εδώ;τα παιδιά βρίσκουν παρέες που δεν βρίσκουν έξω με το στίγμα», «υπάρχει άγνοια στο περιβάλλον μας, σε μεταχειρίζονται σαν κάτι ξένο, σαν κάτι κακό»,

«...είδαμε ότι κάτι πρέπει να κάνουμε....να καταπολεμηθεί το στίγμα»,

«υπάρχουν πολλοί με προβλήματα, με ταμπού, προσπαθούμε να τους κινητοποιήσουμε φιλικά».

Σε κάποιες περιπτώσεις η προσέγγιση του ΣΟΨΥ έγινε μέσω παραπομπής από επαγγελματίες ψυχικής υγείας: *«μας το σύστησε ο ψυχίατρος για ψυχοεκπαίδευση», «ήρθα με εντολή...».*

Στην ερώτηση αυτή συμμετέχοντες εκδήλωσαν την ικανοποίησή τους από την συμμετοχή στον σύλλογο:

«είμαι ευχαριστημένος, βρήκα άκρες, κάθε μέρα είναι και καλύτερα»,

«ο σύλλογος με βοήθησε πολύ»,

«πολύ θετικό περιβάλλον, εδώ το βρίσκουμε»,

«...ήταν σαν να μπαίνεις σε άλλον πλανήτη, υπέροχο, ανυπομονούσα»,

«παίρνω πάρα πολλά, αγάπη, ισορροπία»,

«ο σύλλογος με έχει βάλει σε νέο τρόπο σκέψης, είμαστε αποδεκτοί».

Έγινε αναφορά στην ανεπάρκεια των υπηρεσιών, των κοινοτικών δομών και των επαγγελματιών: *«υπήρχαν μόνο υπηρεσίες για ΑΜΕΑ, ο αδελφός μου δεν πέραγε καλά εκεί», «υπάρχει ανάγκη για δομές» «πήγα σε ψυχίατρο για τον άντρα μου, άλλα δεν βοήθησε, περισσότερο βοήθησαν αυτά που έμαθα εδώ».*

Αναφορά στην επαφή με άλλους συλλόγους: *«είχα επικοινωνήσει με τον σύλλογο Θεσσαλονίκης», «έμαθα για τον ΣΟΨΥ Πατρών και αναζήτησα σύλλογο στην Θεσσαλονίκη».*

Η περίπτωση των επαγγελματιών (ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών) που είναι μέλη του συλλόγου: στην ερώτηση αυτή απάντησαν ότι βοήθησαν με τα διαδικαστικά, τους «βοήθησε, κατατόπισε».

Ερώτηση 2^η: Ποιος/οι είναι ο/οι βασικός/οι σκοπός/οι σας;

Ως πρώτος και βασικός σκοπός αναφέρθηκε η αυτοβοήθεια:

«μοιραζόμαστε βιώματα...»,

«ο βασικός στόχος είναι να βοηθούμε να τα παιδιά μας και ο ένας τον άλλο»,

«η παρηγοριά»,

«...το χαλαρό κλίμα σχέσεων»,

«είμαστε πιο ανοιχτά» [δηλ. είμαστε ένας χώρος χωρίς στίγμα],

«το καλό κλίμα»,

«άρχισα να έχω επαφή με άλλα παιδιά»,

«ο πρωταρχικός μας στόχος είναι να κάνουμε πλάκα εδώ, είναι η παρέα μας»,

«προσπαθούμε να είμαστε μία οικογένεια».

Άλλοι σκοποί που αναφέρθηκαν:

- Επανάταξη του «παιδιού», δραστηριότητες, λειτουργικότητα: *«...στόχος είναι το ίδιο το άτομο να το παλέψει, να μην υπερπροστατεύεται και υπολειτουργεί»*, *«θέλουμε κοινωνική ένταξη»*, *«...η επαναδραστηριοποίηση...»*.
- Ενδυνάμωση και συνηγορία: *«να ακουστεί η φωνή μας και να προσφέρουμε»*, *«στόχος μας είναι τα δικαιώματα, μόνο να λέμε τον πόνο μας δεν γίνεται τίποτα»*, *«στην αρχή όλοι αποζητούσαν ενημέρωση και συμπαράσταση, και μετά πως θα διεκδικήσουμε ως Ομοσπονδία»*, *«θέλουμε να δημιουργηθεί μια σοβαρή ΠΟΣΟΨΥ»*, *«δεν θέλουμε φιλανθρωπία, θέλουμε θεσμική υποστήριξη»*, *«δεν θυμάμαι εάν είχαμε γράψει αιτήματα (για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων), μας βοήθησε ο δικηγόρος που τα εμπλούτισε»*.
- Οικονομική υποστήριξη: *«να δίνεται επίδομα και σύνταξη στα ΚοιΣΠΕ»*, *διαφύλαξη του επιδόματος [νόμος 2015]*.
- Ψυχοεκπαίδευση μελών: *«η ενημέρωση βοηθά απλά στην αντιμετώπιση των δυσκολιών μας, αφού η αρρώστια δεν θεραπεύεται ποτέ»*.

- Ενημέρωση και εκπαίδευση του κοινωνικού συνόλου για τα θέματα ψυχικής υγείας: *«θέλω να γράψω ένα σενάριο υπέρ της ψυχικής υγείας, ώστε να μην θεωρείται επικίνδυνος ο ασθενής», «έχει αποδειχθεί ότι δεν είμαστε πιο επικίνδυνοι», «στόχος μας είναι να βγούμε στην κοινωνία, με ημερίδες, ομιλίες από επαγγελματίες της περιοχής, να ακουστεί η ανυπαρξία δομών, να το προωθήσουμε στην πολιτική ηγεσία».*
- Επαγγελματική αποκατάσταση: *«...η εύρεση εργασίας...».*
- Κάλυψη των ελλειμάτων των υπηρεσιών: *«παίζουμε ρόλο κοινωνικής υπηρεσίας, βοηθάμε στα χαρτιά του ΚοιΣΠΕ και πάμε συνοδεία για τα προνοιακά επιδόματα, για να βρουν οι λήπτες γιατρό και φάρμακα», «ο σύλλογος επιδιώκει να καλύψει τα κενά του δημοσίου».*
- Ίδρυση θεραπευτικών δομών: αναφερόμενος στην επικείμενη ίδρυση κέντρου ημέρας από τον σύλλογο τον Ιανουάριο-Φεβρουάριο του 2018: *«μεγάλο αβαντάζ, θα αναπτυχθούν οι δράσεις του συλλόγου, θα δείξουμε στο Υπουργείο Υγείας ότι λειτουργεί και δεν γίνεται να σταματήσει».*

Τέλος καταγράψαμε τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: *«οι σκοποί μας αλλάζουν ανάλογα με τις ανάγκες μας», «έχουμε εθελοντές αλλά όχι στόχο», «συμφωνούμε γενικά στους σκοπούς μας»*

Ερώτηση 3^η: *Ποιο είναι το σημαντικότερο επίτευγμά σας;*

Ανάμεσα από τους διάφορους σκοπούς που καλύπτονται σύμφωνα με το καταστατικό και τις διακηρύξεις τους και υλοποιούνται σύμφωνα με τις απαντήσεις στην προηγούμενη ερώτηση, τα μέλη που συμμετείχαν ανέφεραν ως σημαντικότερο επίτευγμα του συλλόγου την αυτοβοήθεια και την αλληλοϋποστήριξη. Καταγράφηκε σχετικά:

«μοιραζόμαστε συναισθήματα»,

«βρήκαμε οι ίδιοι στήριξη για να βοηθήσουμε τα παιδιά μας»,

«πήραμε θάρρος, είδαμε ότι δεν είμαστε μόνοι, ο σύλλογος είναι ένα πλοίο στην τρικυμία για εμάς»,

«ο σύλλογος είναι σαν δεύτερη οικογένεια, μαθαίνουμε από τις εμπειρίες των άλλων»,

«νιώθουμε ότι ανήκουμε κάπου»,

«τα παιδιά αναπτύσσουν σχέσεις, η κόρη μας έχει τάσεις απομόνωσης και εδώ απέκτησε φίλιες με συμπάσχοντες»,

«συναντιόμαστε κάθε Τετάρτη σαν ομάδα αυτοβοήθειας με μεγάλη συμμετοχή»,
«...έχουμε όμως άτομα με πολλές διαφορετικές εμπειρίες και γνώσεις για την νοσηλεία»,

«έχουμε ελάχιστες υποτροπές, πέφτουμε όλοι πάνω για να μην γίνει νοσηλεία, «για εμάς ή τα παιδιά; για εμάς η αυτοβοήθεια»...»,

«μας ενδιαφέρει.... να βρίσκουν ζεστασιά, τα παιδιά μαθαίνουν να είναι πιο φιλικά, γίνονται μια γροθιά, υποστηρίζονται»,

«κοινωνικοποιήθηκαν και οι γονείς, ήμουν εγκλωβισμένη, ντρεπόμουν να δω άνθρωπο,..... πιστεύω ότι έχω βοηθήσει και ανθρώπους, λίγο είναι αυτό;»,

«το κοινό πρόβλημα αντιμετωπίζεται συλλογικά, γίνονται πολλά που ο καθένας από μόνος του δεν μπορεί να κάνει»,

«είναι σημαντικό πως μας υποδέχθηκαν (η Ελένη, ο Βασίλης και ο πρόεδρος), ήταν σαν γάργαρο νερό στα χείλη, συμμετέχω με χαρά, όχι ως υποχρέωση»,

«απ' το να είμαστε μόνοι μας πολύ καλύτερα, υπάρχει οικογένεια»,

«στηρίζουμε ο ένας τον άλλον»,

«επικοινωνούμε»,

«η υποστήριξη των φροντιστών»,

«εδώ δεν νιώθεις μόνος».

Πέρα από την αυτοβοήθεια αναφέρθηκαν οι δραστηριότητες, οι ευκαιρίες για δημιουργική απασχόληση και αναψυχή που προσφέρονται:

«δραστηριοποιούμε τα παιδιά μέσα από τις ωραίες μας τοιχογραφίες και ζωγραφίες», «όλες οι δραστηριότητες»,

«ο σύλλογος απασχολεί τα παιδιά δημιουργικά.».

«μας ενδιαφέρει να τους βγάλουμε από τους καναπέδες», «τα παιδιά αυτοοργανώνονται και βγαίνουν»,

«χαίρομαι που βλέπω τα παιδιά μου να κοινωνικοποιούνται»,

«τα παιδιά βγαίνουν από το οικοτροφείο, γίνονται ένα με την κοινωνία, αν και υπάρχει στίγμα»,

«βγήκα απ' το σπίτι χάρη στον ΣΟΨΥ»,

«γλεντάμε και κάνουμε εκδρομές»,

«οι εκδηλώσεις»,

«μας δίνει ζωή»,

«έχουμε βρει παρέα, φίλους»

«για τα παιδιά ότι κάνουν παρέα και βγαίνουν έξω μαζί χωρίς φροντιστές, δεν μπορούν να κάνουν φίλιες με άλλα παιδιά (υγιή)», [στο συγκεκριμένο σημείο ένα άτομο διαφώνησε: «μπορούν να κάνουν παρέα εκτός ΣΟΨΥ αρκεί να μην είναι γνωστό, τα παιδιά δεν έχουν το θάρρος να το πουν, ούτε εγώ το έχω, είναι το στίγμα»].

Άλλες απαντήσεις αφορούσαν:

A) την διεκδίκηση δικαιωμάτων και συμμετοχή:

«ενώνουμε δυνάμεις, διεκδικούμε δικαιώματα, ο πρόεδρος μας είναι μαχητής»,

«συμμετέχουμε στην επιτροπή δικαιωμάτων του Υπουργείου»,

«η σχολή ΑΜΕΑ του ΟΑΕΔ δέχεται πλέον και ψυχικά ασθενείς»

«η συμμετοχή ληπτών σε συνέδρια, φορείς και δομές».

B) Ψυχοεκπαίδευση μελών: «μάθαμε πολλά σε 6 μήνες», «η ενημέρωση μας δίνει διάθεση και ζήλο να στηρίζουμε τον εαυτό μας και τον άλλο», «οι ψυχοεκπαιδευτές που μας κάνουν», «ο ΣΟΨΥ προσφέρει πιο πολλά στους φροντιστές που δεν ξέρουν για την ασθένεια», «έμαθα για την σχιζοφρένεια, που είναι λέξη που φοβόμαστε».

Γ) Βιωσιμότητα και ανάπτυξη: «Το ότι υπάρχουμε 10 χρόνια είναι επίτευγμα», «είμαστε ζωντανοί και αναπτυσσόμενοι», «η καλή οργάνωση της ομάδας προστατεύει τους συντονιστές απ' το burn out και καλύτερεύει όλη την ομάδα», «πήραμε το εγχειρίδιο από τις Η.Π.Α. και το μεταφράσαμε, μας έκαναν το μοναδικό παράρτημα της Ευρώπης,

και υπήρχε καλή οργάνωση, κανόνες, πλαίσιο», «έχουμε ερευνητικό πρόγραμμα», «βγήκε κείμενο ομοφωνίας για την καταγραφή των δομών και την ιεράρχηση των στόχων», «παρά την έλλειψη χρηματοδότησης και χώρου συνεχίζουμε να διευρύνουμε την αυτοβοήθεια», «καταφέραμε (ο σύλλογος) να συζητιέται, δίνουμε δημοσιότητα με κάθε ευκαιρία για την έλλειψη δομών και τις διεκδικήσεις του».

Δ) Επέκταση της συμμετοχής στον σύλλογο: «Συνεχώς αυξάνονται τα μέλη και η συμμετοχή είναι σταθερή», συμμετοχή: 40-50-60 ατόμων στις δραστηριότητες και 60-70 άτομα στις συνελεύσεις (το αναφέρει η πρόεδρος, ως θετικό στοιχείο), «καταφέραμε να πολλαπλασιάσουμε τις ομάδες αυτοβοήθειας...», «βοηθάμε τα νέα μέλη επειδή είμαστε έμπειροι συντονιστές», «έχουν αυξηθεί οι ομάδες χωρίς να έχουμε ξεφύγει από την αρχική δομή και μεθοδολογία ως πολίτες ενάντια στην κατάθλιψη, και αυτό είναι θετικό», «πολλοί ακούν για εμάς και έρχονται», «είναι σημαντικό που ψηφίζουν 100-150 άτομα», «έχουν εγγραφεί μέλη που θέλουν να βοηθήσουν και να συμμετέχουν».

Ε) Δράση εθελοντών: «υπάρχουν πολλοί σημαντικοί εθελοντές οι οποίοι μεταξύ άλλων συντονίζουν ομάδες και κάνουν εποπτείες», «όσα προσφέρουν οι εθελοντές-φοιτητές ψυχολογίας».

Στ) Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού: «είναι πολύ σημαντικό ότι πλέον επικρατεί η άποψη ότι η ψυχική ασθένεια είναι ιάσιμη», «έχουμε και εφημερίδα», «μοιράζουμε ενημερωτικά φυλλάδια στην πλατεία, έχουμε εφημερίδα, κάναμε ημερίδα και συναυλία», «κάνουμε δράσεις για την καταπολέμηση του στίγματος», «καταφέραμε να... κάνουμε πολλούς ανθρώπους να γνωρίζουν για το MAZI χωρίς εξωτερική βοήθεια», «ενημερώνουμε καλά και ξεκάθαρα τον κόσμο μέσα από τον ιστότοπό μας», «έχουμε καταφέρει ο νομός Σερρών να είναι πολύ ανοιχτός σε θέματα ψυχικής υγείας», «η εμφάνιση του συλλόγου τάραξε τα νερά στην Βέροια, περνάμε πράγματα στον κόσμο για το στίγμα, παρεμβαίνουμε προς τα έξω», «κάναμε ημερίδα τον Μάιο του 2016 για την ψυχική υγεία, την επιχειρηματικότητα και το στίγμα».

Ζ) Συνεργασία συλλόγου και επαγγελματιών: «συζητάμε για πράγματα», «ο κύριος ... [επαγγελματίας ψυχικής υγείας] έρχεται μια φορά τον μήνα», «ο σύλλογος βοηθά το ΚΗ γιατί προσέχει ο ένας το παιδί του άλλου στον σύλλογο», «έχουν αυξηθεί οι παραπομπές από ιατρούς στο MAZI», «ο ..., ψυχίατρος και επιστημονικός υπεύθυνος του συλλόγου, συντονίζει τους εθελοντές και είναι η ομπρέλα πάνω απ' τον ΣΟΨΥ, τον έχει βοηθήσει πολύ», «εκπαιδεύουμε το προσωπικό του νοσοκομείου».

Χαρακτηριστικές απαντήσεις που σημειώθηκαν:

«Τα ίδια τα παιδιά συμμετέχουν ενεργά».

«Είναι μεγάλο επίτευγμα ότι αναγνωρίζομαστε (οι γονείς) από τα μέλη (τους λήπτες)».

«Είμαστε το μοναδικό σωματείο που αποτελείται αμιγώς από λήπτες...οι οικογένειες δεν μπορούν να βοηθήσουν».

«μας έκανε δυνατούς (φροντιστές)», «νιώθω δυνατή που τον στηρίζω», «έχω ενδυναμωθεί», «συμπεριφέρομαι σωστότερα στο παιδί», «παίρνουμε θάρρος και βγαίνουμε στην κοινωνία όλοι μαζί».

«η πρόεδρος δίνει λεφτά από τον σύλλογο και άλλη βοήθεια, όπου χρειαστεί»

«προσπαθώ να βοηθάω οικογένειες πλαγίως, να στείλουμε με την Χ παιδί σε ψυχολόγο».

Ερώτηση 4^η: Ποια είναι τα κυριότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε;

Συλλέξαμε δεδομένα για 15 διαφορετικά προβλήματα. Ως πρώτο πρόβλημα αναφέρθηκε η έλλειψη χώρου:

«έχει πολύ φασαρία στον χώρο του ΚΑΠΗ»,

«θέλαμε την συμπαράσταση της ...[φορέας ψυχικής υγείας] για να βρούμε δικό μας χώρο, συναντήσαμε την κυρία Α, και δεν βοήθησε»,

«καλά είναι αυτά αλλά προηγείται ο χώρος»,

«θα έρχονταν περισσότεροι στην κοπή της πίτας, εάν είχαμε χώρο»,

«δεν έχουμε δικό μας χώρο και είναι δύσκολο να οργανώνουμε τις διαδικασίες»,

«δεν είχαμε χώρο και κάναμε ομάδα σπίτι μου»,

«βρίσκουμε χώρο για ομάδες αλλά όχι για τα γραφεία του ΜΑΖΙ»,

«θέλουμε περισσότερους χώρους για έξτρα ομάδες και περισσότερους σταθερούς και δεσμευμένους συντονιστές, που θα είχαμε εάν υπήρχε δικός μας χώρος, ένα πλαίσιο για να νιώθουν οι συντονιστές ότι ανήκουν»,

«στην αρχή οι συμπολίτες μας παραχώρησαν χώρο, άλλα μετά τον χρειάστηκαν και πήγαμε στο νοίκι»,

«μας παραχώρησε χώρο η περιφέρεια Θεσσαλονίκης, άλλα άλλαξε ο διοικητής και το τροχοπέδησε, τώρα τον πήραμε»,

«δεν ξέρουν εάν υπάρχει πόρτα να χτυπήσεις»,

«ο χώρος που μας παραχώρησαν ήταν πολύ μικρός για ομάδες»,

«η πόρτα του δήμου είναι κλειστή»,

«δεν έχουμε σταθερό τηλέφωνο»,

«δεν υπάρχουν πόροι για να βρεθεί χώρος»

«χαμηλή συμμετοχή λόγω έλλειψης χώρου»

«αν υπήρχε η βάση...»,

«τι να την κάνεις την περιστασιακή χρηματοδότηση για γραφική ύλη από την ΠΟΣΟΨΥ αν δεν έχεις γραφείο»,

«χρειάζεσαι χώρο για να γεννηθούν ιδέες, στο πεζοδρόμιο γεννιούνται μόνο επαναστάσεις, εμείς δεν κάνουμε επανάσταση»,

«αν υπήρχε χώρος θα ήταν όλα διαφορετικά».

Ως επόμενο πρόβλημα παρουσιάστηκαν οι οικονομικές δυσκολίες:

«η συνδρομή των 15 ευρώ είναι δύσκολη για κάποια μέλη»,

«ο μοναδικός μας πόρος είναι οι συνδρομές, δεν είναι όλοι συνεπείς σε αυτές»,

«είμαστε μόνοι μας οικονομικά»,

«εάν είχαμε καλύτερη χρηματοδότηση, θα είχαμε περισσότερες δράσεις και τηλεφωνικό κέντρο»,

«θα είχαμε προσωπικό που θα έκανε τα νομικά και φορολογικά, και οι εθελοντές θα μπορούσαμε να κάνουμε περισσότερα»,

«έχουμε ανάγκη για οικονομική βοήθεια από τον δήμο και το κράτος»,

«όλοι οι σύλλογοι έχουν τα ίδια, οικονομικά προβλήματα»,

«30 Σεπτεμβρίου λήγει η δωρεά από το ... [Ίδρυμα], αλλά θα τα καταφέρουμε»,

«φθίνουν οι δωρεές της πατραϊκής κοινωνίας»,

«οι συνδρομές είναι λίγες»,

«οι συνδρομές δεν καλύπτουν ούτε το χαρτί υγείας»,

«δεν έχουμε χορηγίες»,

«η Ομοσπονδία δεν φτάνει στον τελευταίο νομό να προσφέρει (εννοώντας οικονομική βοήθεια), είχα γίνει χρηματοδότης του συλλόγου, άλλα δεν είναι λύση»,

«να καλύπτει το κράτος τα έξοδα του συλλόγου», διάλογος: «γιατί να μην κάνουμε εμείς τα μέλη μικρές δωρεές στον σύλλογο;», «δεν μπορούμε να το βάλουμε σαν κανόνα, εσύ το λες, άλλα δεν θα το κάνουν»,

«μας δυσκολεύουν ακόμα και οι ετήσιες συνδρομές (5 ευρώ/χρόνο για τον σύλλογο, 100-150 ευρώ/χρόνο για την ΠΟΣΟΨΥ)»,

«προσφέρουμε απευθείας οικονομική ενίσχυση σε ειδικά σχολεία και ατομικά σε όποιον έχει ανάγκη»,

«έχουμε μεγάλα λειτουργικά έξοδα, τους φίλους τους έχουμε απομυζήσει»,

«είμαστε με αυτήν την αγωνία που μας τρώει ενέργεια, αν ήταν λυμένο θα κάναμε περισσότερες δράσεις»,

«αν είχαμε λεφτά θα είχαμε γραμματεία και άλλες ομάδες το πρωί».

Αναφέρθηκαν και υλικοτεχνικές ελλείψεις:

«ούτε φακέλους για επιστολές δεν έχουμε», «μας βοηθά η ... [φορέας ψυχικής υγείας]», «η ... [φορέας ψυχικής υγείας] κάλυπτε το κόστος εκτύπωσης και αποστολής της εφημερίδας παλιά», «μας λείπουν τραπέζια και καρέκλες, και υπολογιστές (έχουμε έναν υπολογιστή δωρεά από τον ΟΤΕ».

Έλλειψη τεχνογνωσίας και έμμισθης υποστήριξης:

«μας λείπει ένας ειδικός ιατρός για ενημέρωση»,

«μας λείπουν νομικές συμβουλές»,

«έχουμε διαδικαστικά και φορολογικά προβλήματα, μας πήρε χρόνο, ήμασταν άπειροι, εφόσον είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο, πρέπει να είναι δηλωμένο, αλλά δεν ξέρουμε που να υπαχθούμε για να μπούμε στο μητρώο....χρειαζόμαστε συστηματικά λογιστή», «ό,τι κάνουμε είναι εθελοντικά»,

«γίνεται εμπειρικά η αυτοβοήθεια, όμως δεν υπάρχει εκπαίδευση πίσω από αυτό»,

«για να πάει ο σύλλογος μπροστά χρειάζεται άτομα με γνώση», «ψάχνουμε για εναλλακτικές μέσα από τις ομάδες, θέλουμε καλύτερη δικτύωση για να ενημερώσουμε τους λήπτες πχ για οικονομικούς ιατρούς, νομικές λεπτομέρειες....η δικτύωση δεν γίνεται όσο θα θέλαμε αναφορικά με την ενημέρωση»,

«...χρειάζεται ένας έμμισθος υπάλληλος να διαχειρίζεται την επικοινωνία, δεν μπορέσαμε να βρούμε αυτήν την στήριξη».

Επίσης αναφέρθηκε ως πρόβλημα το κοινωνικό στίγμα:

«είχαμε συνάντηση με τους νομικούς μας και το Υπουργείο για τα ΚΕΠΑ, για τον σύμβουλο διαβίωσης, η προσβασιμότητα των ψυχικά ασθενών είναι διαφορετική από των άλλων αναπήρων»,

«ντρέπεσαι», «μερικοί νομίζουν ότι είναι κολλητικό»,

«δεν μπορούμε να ανοίξουμε την τηλεόραση από το στίγμα»,

«οι δημοσιογράφοι δεν γνωρίζουν και κάνουν τους γιατρούς»,

«μας φοβούνται όμως όπως και πριν», «ο κόσμος είναι φοβισμένος, δεν ανοίγεται, δεν θέλουν να βγάλουν το πρόβλημα προς τα έξω».

Συμπεριφορές αρνητικής προκατάληψης παρουσιάζονται και από τους επαγγελματίες: «ο γιατρός μου είπε 'φερτον μου εδώ γιατί εσύ δε θα μπορέσεις να τον αντέξεις'», «το κακό ξεκινά από τον διαχωρισμό στην υγεία, ξέρεις καρδιοπαθή να τον παίρνουν δεμένο;», «εκπαιδεύουμε το προσωπικό του νοσοκομείου, δεν ξέρουν πώς να φερθούν».

Προβλήματα υπάρχουν και σε σχέση με τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Αναφέρθηκε αναποτελεσματικότητα επαγγελματιών, ελλείψεις στις υπηρεσίες και κακές πρακτικές:

«ο γιατρός δεν βοηθά την οικογένεια»,

«η κοινωνική υπηρεσία στερείται»,

«οι επαγγελματίες δεν μας βοηθούν επαρκώς και μακροπρόθεσμα, πχ στην επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών»,

«επειδή υπάρχουν διαφορετικές προτεραιότητες και το σχέδιο στο ΚΗ πρέπει να είναι εξατομικευμένο, θέλουμε τα παιδιά μας να μπορούν να μένουν 2-3 χρόνια στο ΚΗ», «θέλουμε κοινωνική λέσχη στην ... [φορέας ψυχικής υγείας], να μην κλείνονται τα παιδιά στο σπίτι, θέλουμε εργοθεραπευτές, χορευτές, γυμναστές, θα μας στηρίζετε;»,

«ο σύμβουλος διαβίωσης βοηθά τον ασθενή μόνο μέχρι να αυτονομηθεί»,

«στις εκδηλώσεις τ [φορέας ψυχικής υγείας] πουλάνε παχιά λόγια»,

«η ενημέρωση από επαγγελματίες είναι περιστασιακή»,

«έχουμε καλή συνεργασία με την Ψυχιατρική κλινική και το ΚΗ, άλλα δεν μας εμπιστεύονται. Τονίζεται η ανικανότητά τους καμιά φορά, ούτε ενημέρωση στην κοινότητα δεν κάνουν»,

«οι παλαιότεροι γιατροί δημιουργούν ενοχές στην οικογένεια.»,

«ο σύλλογος είναι το μόνο (μέρος) για την ψυχική υγεία στην πόλη»,

«η Ψυχιατρική [κλινική] είναι σαν άσυλο, δεν προαυλίζονται, τους καθηλώνουν, έχουν μόνο 18 κρεβάτια, κάνουμε καταγγελίες»,

«στην Ψυχιατρική [κλινική] τρώνε κρύο φαγητό, ενώ έχουν μεγάλη κουζίνα και προβλεπόταν να φτιάχνουν εδώ το φαγητό τους»,

«η άγνοια σε οδηγεί σε τσαρλατάνους (γιατρούς)», «οι γιατροί σε εξαπατούν», «δεν καταλαβαίνουν ότι η αλλαγή γιατρού και φαρμακευτικής αγωγής. είναι δύσκολη για το παιδί», «αυτά που κάνουμε εμείς δεν τα κάνει κανείς, ούτε κρατικός φορέας».

Μεγάλο κομμάτι των απαντήσεων σχετικά με τα προβλήματα αφορούσε αντιστάσεις που παρουσιάζουν στα μέλη ώστε να κινητοποιηθούν:

«το κυρίως είναι το κοινωνικό πρόβλημα για όλους τους τομείς ζωής στην Ελλάδα, υπάρχουν χιλιάδες άνθρωποι με πρόβλημα, είναι δύσκολο να βγουν απ' το σπίτι και να ενεργοποιηθούν...τα ήδη μέλη δεν κινητοποιούνται εύκολα, ενώ βλέπουν

την αναγκαιότητα του συλλόγου, έρχονται να ακούσουν τους ψυχιάτρους...η μη ενεργοποίηση πιστεύω είναι πανελλαδικό πρόβλημα», «οι οικογένειες στην περιφέρεια εμποδίζουν την συσπείρωση των ληπτών»,

«κάποιοι διαφωνούν γιατί είμαστε ΜΚΟ και δεν θέλουν να συμμετέχουν, αυτές όμως είναι μη επικοινωνητικές κριτικές από άτομα που δεν συμμετέχουν στις ομάδες»,

«σε κάθε σύλλογο πρέπει να αλλάζει ο πρόεδρος, άλλα δεν έρχονται νέα μέλη»,

«δεν ενεργοποιούνται σε δράσεις, γιατί οι περισσότεροι φροντιστές είναι ηλικιωμένοι, τα παιδιά τους έρχονται εδώ για να βρουν την ησυχία τους, κάποιοι ζουν στην άρνηση», «έρχονται σε ημερίδες, άλλα όχι πολλοί»,

«μπήκαν άλλα μέλη στο ΔΣ που νομίζαμε ότι θα βοηθούσαν άλλα είναι άφαντα, ενώ προσφέρθηκαν μόνα τους να μπουν»,

«το να γράφονται 180 άτομα και να εμφανίζονται τα 2 δεν μου κάνει εντύπωση, συμβαίνει σε πολλούς συλλόγους της περιοχής [εκτός από ΣΟΨΥ]»,

«λείπει η δυναμική των μελών, ένας σύλλογος θέλει άτομα να τρέξουν»,

«όσοι δεν μπήκαν στην ομάδα ψυχοθεραπείας, δεν έδεσαν, δεν στάθηκαν στον χώρο», «οι γονείς πολλές φορές θέλουν να αφήσουν το παιδί τους κάπου, είναι κουρασμένοι (έτσι δεν δραστηριοποιούνται οι ίδιοι)».

Άλλο πρόβλημα που περιεγράφηκε ήταν η παραγνώριση της υποστήριξης προς τον φροντιστή: *«ο φροντιστής μπορεί να είναι συγγενής, αλλά δεν τον φροντίζουν», «το κράτος και οι γιατροί δεν εκπαιδεύουν την οικογένεια», «απαιτείται από την πρώτη στιγμή της νοσηλείας να ενημερώνεται η οικογένεια, δυστυχώς δεν γίνεται, έχουμε πολύ περισσότερη ανάγκη να μας ενημερώνουν, τι πρέπει να κάνουμε; το έχουμε περισσότερο ανάγκη από τον ασθενή, στον ασθενή θα δώσεις το χάπι, εμείς πως θα συμπεριφερθούμε;», «το α και το ω είναι ο φροντιστής, πρέπει να τον καταρτίσεις, δεν το κάνουν τα νοσοκομεία».*

Αναφέρθηκαν επίσης τα ακόλουθα προβλήματα:

- Έλλειψη ευκαιριών απασχόλησης για τους λήπτες: *«θέλουμε να απασχολούνται στις δομές περισσότεροι λήπτες», «χρειαζόμαστε θέσεις εργασίας».*
- Έλλειψη θεσμικής αναγνώρισης: *«το Υπουργείο λέει θα δούμε», «με κάλεσαν στην τομεακή επιτροπή αλλά είναι τελείως αναποτελεσματική, έχουμε*

περιθωριοποιημένο ρόλο σε αυτές», «η αυτοεκπροσώπηση δεν γίνεται», «δεν πίστευαν σε εμάς (οι θεσμοί), στην ... [φορέας ψυχικής υγείας] λειτουργούμε όλοι οι σύλλογοι συμπληρωματικά», «χρειαζόμαστε στήριξη της οικογένειας από την πολιτεία, η οικογένεια δεν αναγνωρίζεται ενώ σηκώνει το μεγαλύτερο έργο», «χρειάζεται μπούγιο για να σε ακούσουν», «είναι «όνειρο» να εισακουσθεί η φωνή τους για τα θέματα της επανένταξης».

- Η έλλειψη οργάνωσης και δικτύωσης: «οι άλλοι σύλλογοι είναι πιο οργανωμένοι, είμαστε πίσω στην δικτύωση», «θέλουμε να κάνουμε κι άλλες δραστηριότητες, να μας μάθει ο κόσμος», «με τους άλλους συγγενείς (εννοώντας τους άλλους ΣΟΨΥ) δεν υπάρχει κατανόηση και συνεννόηση», «ο Βαρδακαστάνης (ΕΣΑΜΕΑ) βάζει χέρι στα επιδόματά τους και δεν βοήθησε ούτε τους δικούς του πρωτοβάθμιους συλλόγους», «για να μπει στο πρόγραμμα χρειάζεται διοικητική επάρκεια και δεν μπορούμε ούτε τον φάκελο να φτιάξουμε. Ίσως δεν είχαμε τις σωστές πολιτικές επαφές και κοινωνικές διασυνδέσεις», «έχουμε σκεφτεί να γίνουμε Ομοσπονδία με την ΕΣΑΜΕΑ, δεν το κάνω γιατί βαριέμαι το παιχνίδι εξουσίας».
- Ανισότητες και ασυμφωνίες στο εσωτερικό του συλλόγου: «τα παιδιά μας δεν συμμετέχουν όλα εξίσου στην διεκδίκηση, ανάλογα με την κατάσταση (της υγείας τους) αλλάζουν οι προτεραιότητές τους, οι προβληματισμοί δεν συμπίπτουν», «οι οικογένειες έχουν διάθεση καπελώματος και διαφορετικές επιδιώξεις».
- Άνιση κατανομή υποχρεώσεων/δράσεων-υπερβολική επιβάρυνση των λίγων, κυρίως του/της προέδρου: «πέφτουν όλα σε μένα», «δεν ξέρω τι θα κάναμε, εάν έφενγε η ... [πρόεδρος]», «υπάρχουν 227 μέλη απ' τα οποία τρέχουν τα 4», «είναι κανόνας ότι η δουλειά πέφτει σε λίγα άτομα αυτό συμβαίνει σε όλους τους συλλόγους (π.χ. πολιτιστικούς), την τρέλα την έχουν μερικοί, δεν μεταδίδεται, φοβάμαι να μην αρρωστήσω και τι θα γίνει», «εάν ερχόντουσαν μέλη σαν εμένα...», «ποτέ δεν ξέρεις τι μπορεί να μου συμβεί, στην ομάδα πρέπει να συμπληρώνουμε ο ένας τον άλλον», «πάντα ίσχυε και πάντα θα ισχύει ότι η δουλειά πέφτει σε λίγους», «βλέπω κούραση στον πρόεδρο, είναι δυναμικός, πρέπει να τον ξεκουράσετε, να γίνει καταμερισμός απ' την αρχή», «αν φύγει ο πρόεδρος...μεγάλη δυσκολία...θα βρούμε κάποιον άλλον να τα κάνει όλα».
- Ανεπάρκειες και δυσκολίες της εθελοντικής προσφοράς: «οι εθελοντές δεν επαρκούν», «υπάρχει ανασφάλεια, δεν υπάρχει σταθερή σχέση, κι αν φύγει η θεραπεύτρια», «υπάρχουν πολλοί εθελοντές, αλλά δεν είναι το τακτικό που

χρειαζόμαστε», «φταίει η έλλειψη παιδείας στον εθελοντισμό», «στην Ελλάδα δεν έχουν καταλάβει την λέξη εθελοντισμός», «είναι δύσκολος ο ρόλος μας εδώ (των εθελοντών), δεν είναι ξεκάθαρος, θέλει να είσαι προσεκτικός».

- Βιωσιμότητα συλλόγου: «Η βιωσιμότητα, γι' αυτήν παλεύουμε», «πρέπει η κυρία ... [πρόεδρος] να βρει αντάξιο αντικαταστάτη», «μας προβληματίζει η βιωσιμότητα, είναι όαση, πάει θα γίνει έρημος, στάχτη», «λέω σε μια φίλη ου δικηγόρο (όχι σε κάποιο μέλος) να έρθει να αναλάβει την προεδρία που είναι ικανή, να αποσυρθώ».

Χαρακτηριστικές φράσεις που κατεγράφησαν σ' αυτό το σημείο της συζήτησης:

- «ο σύλλογος δεν έχει κάνει ξεκάθαρο τον λόγο ύπαρξής του».
- «κρεμαστήκαμε από τους επιστήμονες, κάπου εκεί μπλέξαμε τα πράγματα».

Ερώτηση 5^η: Τι συνέβαλε στο να ξεπεράσετε το συγκεκριμένο πρόβλημα (π.χ. χώρος, χρηματοδότηση κ.λπ.)/συμπληρωματική ερώτηση: Πως θα το αλλάξετε/θα αλλάξει;

Αρχικά οι απαντήσεις που καταγράψαμε στην συγκεκριμένη ερώτηση έδειξαν μία εικόνα αδιέξοδου:

«Οι τρόποι επίλυσης δεν είναι στα χέρια μας»,

[τα μέλη] «συμφωνούν στα αιτήματα, αλλά δεν έχουν την οργανωτική δύναμη να λύσουν περισσότερα και διαχρονικά προβλήματα»,

«είμαστε σε μια φάση που απαιτείται αλλαγή, κάναμε ό,τι ήταν να κάνουμε σε επίπεδο αυτοβοήθειας, θέλουμε να περάσουμε σε πιο οργανωμένο στάδιο, αλλά δεν εξαρτάται από εμάς».

«Θέλαμε σαν σωματείο να βάλουμε χαμηλότερους στόχους, όχι για τα φάρμακα, το ηλεκτροσόκ και την νοσηλεία που απαιτούν μεγαλύτερη δικτύωση, οργάνωση, ποινικοποίηση, παιδεία στον πληθυσμό, μια μεγάλη αλλαγή της νοοτροπίας του».

Ως ένας πιθανός τρόπος αντιμετώπισης ήταν η ενημέρωση του κοινού για την ύπαρξη και τα προγράμματα του συλλόγου (άνοιγμα στην κοινότητα): *«μοιράζαμε*

φυλλάδια», «είχε πάει μια λήπτρια στην EPT, αλλά δεν έθεσε αυτά που μας ενδιαφέρουν», εφημερίδα, ιστοσελίδα, αφίσα, φυλλάδια, facebook, «ο ΣΟΨΥ έχει βγει πολύ στην πατραϊκή κοινωνία, δεν υστερεί σε προβολή (συνεντεύξεις, social media), «υπήρξε μια σαφέστατη άποψη ότι ο ΣΟΨΥ δεν μπορεί να είναι κλεισμένος στο γραφείο», «μοιράζαμε φυλλάδια, βγήκαμε στην Αριστοτέλους με τύμπανα και ρώταγαν ποιοι είμαστε, σιγά σιγά τα πέντε μέλη έγιναν εκατό», «κάναμε ραδιοφωνική εκπομπή τα μέλη του συλλόγου», «βοήθησε το άνοιγμα στην κοινότητα».

Επίσης θεωρήθηκε σημαντικό να κινητοποιηθούν κάποια άτομα:

«χρειάζεται κοινωνική συμμετοχή, πχ από καλλιτέχνες»,

«χρειαζόμαστε αρκετά άτομα να τρέχουν και να έχουν γνώσεις»,

«ακόμη και με άτομα που είναι έξω από τον πυρήνα του MAZI συμφωνούμε στις ιδέες και στους σκοπούς, αλλά οι περισσότεροι το θέλουν έτοιμο μπροστά τους», «έχουμε βρει εθελοντές για τα υλικοτεχνικά θέματα (μηχανικό, δικηγόρο, λογιστή)»,

«θα μαζευτούν όταν συζητάμε για τα οικονομικά, αλλά για να συνεισφέρει κανείς πρέπει να βρει 'ζεστό'», «δεν χάνουμε ευκαιρία να ζητήσουμε βοήθεια», «τα προσωπικά τους προβλήματα όμως τους κουκουλώνουν στο δια ταύτα (όταν είναι να συμμετέχουν και να βοηθήσουν)»,

«βολευόμαστε στον καναπέ μας», «είναι το προσωπικό μου παράπονο, γιατί και 'γω κουράζομαι, έχω τόσες ευθύνες, αν ήμασταν δέκα θα επιμεριζόταν, αφορά και τα μέλη του ΔΣ...ωραίο είναι να είμαστε μόνο στις συνεδριάσεις», «οι εθελοντές παίζουν σημαντικό ρόλο στις δραστηριότητες»,

«ο μόνος, μόνος χάνεται».

Για κάποιους η αντιμετώπιση ενός βασικού προβλήματος, του χώρου, θεωρήθηκε ότι θα βοηθήσει συνολικά: «η παραχώρηση χώρου είναι ιδεατή, δεν υπάρχει», «δεν το αποκλείω (την παραχώρηση χώρου)», «το θέμα είναι τα χρήματα, πρέπει να βρεις τον χώρο για να τα ζητήσεις», «ο χώρος θα μας δώσει κύρος», «εάν είναι να τρέχουμε ο ένας στο σπίτι του άλλου, καλύτερα να το κάνω απ' την αρχή μόνη μου, οι άλλοι δεν θα το κάνουν με συνέπεια...δεν μπορώ να εμπιστευτώ ούτε εθελοντή ούτε επαγγελματία», «εάν είχαμε δικό μας χώρο και να υπήρχε προσωπικό...το να φύγουν αρμοδιότητες από εμένα είναι συνδεδεμένο με τον χώρο, πχ για την τήρηση αρχείου, το

τηλέφωνο, που θέλει σταθερό χώρο», «θα θέλαμε κι άλλες δραστηριότητες, άλλα ο χώρος δεν επαρκεί».

Άλλες προτάσεις που καταγράφηκαν:

- Ενίσχυση της αυτοβοήθειας.
- Υποστήριξη από και προς άλλες συλλογικότητες: «ό,τι πετύχαμε το κάναμε με επιστολές και την βοήθεια της ΕΣΑΜΕΑ», «θέλουμε η Αυτοεκπροσώπηση να έχει δικαίωμα ελέγχου στα νοσοκομεία», «ίσως μπορέσουμε να το κάνουμε, εάν γίνουμε Ομοσπονδία στα πλαίσια της ΕΣΑΜΕΑ», «πήγαμε και σε αντιρατσιστικά φεστιβάλ».
- Συνεργασία με επαγγελματίες και υπηρεσίες: «πρέπει να ενωθούμε και να συνεργαστούμε», «οι επαγγελματίες μας ήξεραν ελάχιστα και έγινε σκληρή, καθημερινή δουλειά ενημέρωσης δημοσίων, επαγγελματιών, φροντιστών και ληπτών, κύριος όγκος των ανθρώπων είναι με παραπομπές επαγγελματιών που μας επιστέφθηκαν, μας στέλνουν την κάρτα ασθενούς και μετά από λίγο τους ενημερώνουμε τι κάνουν, πήρε πολύ καιρό να συναντηθούμε με τον διοικητή του ψυχιατρείου, άλλαξε ο διοικητής μέχρι να τον συναντήσουμε».
- Ανάπτυξη νέων δράσεων: Τοπικό πρόγραμμα συσπείρωσης ληπτών και πρόγραμμα δημιουργίας σωματείων στην περιφέρεια, «συμμετέχουμε στην γραμμή αυτοκτονικότητας», «να παλέψουν και οι άλλοι σύλλογοι, εμείς δεν απογοητευτήκαμε ποτέ, είχαμε αισιοδοξία», «τα λειτουργικά έξοδα όμως τα καλύπτει ο σύλλογος και όχι η δωρεά, η οποία έγινε με δική μας πρόταση», «ανακατασκευάσαμε το κτήριο με δωρεές, ήταν ερείπιο....μην ζητάς χρήμα, ζήτα είδος (μπογιές, ηλεκτρονικά είδη, υπολογιστές, security)».
- Ενεργότερη συμμετοχή και ηγετική θέση ληπτών: «παίρνουν σιγά σιγά τα ηνία στα χέρια τους οι λήπτες, διότι οι φροντιστές σιγά σιγά κουράζονται», «οι λήπτες, εάν εκπαιδευτούν σωστά, μπορούν να πατήσουν στα πόδια τους, να πάρουν έναν σύλλογο αυτοεκπροσώπησης, να μάθουν να διοικούν σωστά, να μην πατρώνονται από γιατρούς, καθηγητές και ψυχολόγους...ας αφήσουμε τα παιδιά να αναλάβουν...σε μας ο επαγγελματίας δίνει γνώμη, το ΔΣ αποφασίζει».

Ερώτηση 6^η: Τι θα αλλάζατε;

Αυτά που θα ήθελαν να αλλάξουν ευρύτερα όσοι συμμετείχαν στα focus group είναι τα ακόλουθα:

- Ανάγκη για βοήθεια στο σπίτι, ανάγκη για άμεση βοήθεια των ατόμων που έχουν νοσηλευθεί.
- Περισσότερες δομές ψυχικής υγείας: «θέλουμε περισσότερα λεφτά από το κράτος για προσωπικό, ώστε να αποφεύγονται οι καθηλώσεις, και για περιφερειακές δομές».
- Θεσμική αναγνώριση του φροντιστή,
- Μεγαλύτερη συμμετοχή στα κέντρα λήψης αποφάσεων,
- Έλεγχος και αξιολόγηση των υπηρεσιών και των δομών των ψυχιατρικών κλινικών από τους συλλόγους.
- Δημιουργία ομοσπονδίας ληπτών: «να φτιάξουμε Ομοσπονδία κάτω από την ομπρέλα της ΕΣΑΜΕΑ, όμως δεν υπάρχουν αρκετά σωματεία».

Χαρακτηριστικές φράσεις:

- *«υπάρχει ωχαδερφισμός, τους λείπει το κίνητρο επειδή δεν είναι ισορροπημένοι. Η ψυχική ασθένεια έχει ένα κομμάτι ανεύθυνο».*
- *«συμφωνώ (με την έλλειψη κινήτρου λόγω ανισορροπίας), όμως έχουν εκπαιδευτεί να είναι παθητικοί, δεν φταίει η διαταραχή. Μου λένε ‘γιατί προεδρεύει ψυχολόγος’, αλλά δεν θέλουν και να αναλάβουν. Ο χώρος δεν θα έλυνε το πρόβλημα».*
- *«εμένα δεν μου έρχεται κάτι, ο κόσμος να αλλάξει».*
- *«να είναι γερή η πρόεδρος και να συνεχίσει...».*

Ερώτηση 7^η: *Ποιο είναι το όραμά σας για τον σύλλογο σε 3 έτη. Επεξηγηματική ερώτηση: Πως φαντάζεστε τον σύλλογο;*

Υπήρξε μεγάλος αριθμός διαφορετικών απαντήσεων που δεν εντάσσεται εύκολα σε συγκεκριμένη κατηγορία:

Συνεργασία με άλλες συλλογικότητες: *«να είμαστε μέλος της Ομοσπονδία, ενταγμένης στην ΕΣΑΜΕΑ», «να συνεννοηθούμε με τα άλλα σωματεία, να λύσουμε τα προβλήματα, δεν έχω μεγάλο όραμα, τα πράγματα είναι δύσκολα».*

Αύξηση κοινωνικού κεφαλαίου-ληπτών στον σύλλογο: *«να γίνουμε περισσότεροι», «να μπορούμε να δίνουμε κίνητρα στους λήπτες να γραφτούν στην Αυτοεκπροσώπηση», διαφωνία μεταξύ συμμετεχόντων για τα κίνητρα που δίνει το σωματείο σε νέα μέλη: «ήσουν στο ΔΣ, θα έπρεπε να τα ξέρεις (τα κίνητρα)», «πιστεύω*

θα υπάρχει ευρύτερη συμμετοχή από λήπτες», «περισσότεροι λήπτες (στον σύλλογο), να βγαίνουν απ' το σπίτι.», «...να έχουμε πολύ κόσμο».

Επίλυση οικονομικών προβλημάτων και δράσεις προς αυτή: «να μην έχουμε οικονομικά προβλήματα», «να υπάρχει τρόπος να έχουμε έσοδα με κάποιες δράσεις για άλλες δράσεις, όχι άμεσα από δωρεές, αλλά από κάποια κοινωνική επιχειρηματικότητα, πχ κέτερινγκ, να ανακυκλώνονται τα χρήματα», «να μην ζητιανεύει σε τρία έτη ο ΣΟΨΥ, να στέκεται στα πόδια του, «να οργανώσουμε κέτερινγκ και καφενείο για να βγάλουμε λεφτά », «να μην έχει συνέχεια το άγχος που θα βρει τι, έχει ανάγκη για σταθερή βάση».

Αυτοεκπροσώπηση και συνηγορία: «οραματίζομαι πολυφωνία και σεβασμό στις φωνές μας, δεν με ενδιαφέρει να μου λύσει τα προβλήματα η ΕΣΑΜΕΑ», «να είμαστε σε ΤΕΨΥ».

Ενεργότερος ρόλος ληπτών:

- «σκεφτόμαστε με ύφος μάρκετινγκ, 'ποιο όφελος θα φέρει ένας φροντιστής εδώ;', χρειάζεται υποστήριξη απ' τους φροντιστές και να έχουν οι λήπτες αρμοδιότητες, να βλέπουν αποτέλεσμα.»
- «θα είμαι περήφανη εάν ο πρόεδρος το ΣΟΨΥ θα είναι λήπτης...τα παιδιά μπορούν αρκεί να τους δοθούν ευκαιρίες».

Ελπίδα ότι θα επιλυθεί το θέμα του χώρου: «να έχουμε δικό μας χώρο...», «να έχουμε δικό μας χώρο», «εάν έχουμε μεγαλύτερο χώρο, θα καλύψουμε κι άλλες ανάγκες», «θα ήθελα να υπάρχει δικός μας χώρος, απλά ένα δωμάτιο για γραμματεία, ιδανικά να υπάρχει και ένας χώρος για δραστηριότητες, ομάδες, ψυχοεκπαίδευση, σεμινάρια», «να είμαστε σε νέο οίκημα και να υπάρχει μεγαλύτερη δράση».

Εμπλοκή «ικανών» και «ευσυνείδητων» ατόμων: «παραδέχομαι το μεγαλείο του προέδρου που παραδέχεται ότι χρειαζόμαστε άτομα με επίπεδο», «...σίγουρα υπάρχουν άνθρωποι με γνώσεις, την ψυχή όμως πόσοι την έχουν;», «να έχουμε σωστούς συνεργάτες δίπλα μας», «να τον στηρίζουν άτομα δραστήρια και ικανά», «να υπάρχουν άτομα που να το θέλουν, να συμμετέχουν συνειδητά», «μερικοί δεν παραδειγματίζονται από μένα που δεν λέω ποτέ 'θα γίνει μόνο του'».

Ακόμα:

- «το τέλειο θα ήταν να μην χρειάζεται ο ΣΟΨΥ, να καλύπτει το δημόσιο τις ανάγκες».
- «να αξιολογεί (ο ΣΟΨΥ) τις υπηρεσίες του, εάν όντως βοηθά, με μεθοδολογία, για να δίνουμε περισσότερες λύσεις».
- «πιστεύω θα υπάρχουν θεαματικές αλλαγές, η εξέλιξη 2010-2017 είναι βαθιά και αυξανόμενη»,
- «σε πολύ καλύτερη μοίρα, ήδη προχωρήσαμε οικονομικά, κάτι θα βρούμε»,
- «ψάχνουμε συνεχώς για το επόμενο επίτευγμα».
- «να είμαστε περήφανοι».
- «θα είμαστε κάτι εντελώς διαφορετικό, θα γίνει ΚΗ και θα μπορούμε να στοχεύουμε σε δραστηριότητες πέρα από τις ομάδες»,
- «να λειτουργεί ο ΣΟΨΥ ένα ΚΗ».
- «δεν μπορώ να το δω, βλέπω μόνο το τώρα».
- «τον βλέπω αισιόδοξα, έτσι όπως είναι τώρα, δραστήριος».
- «ο σύλλογος δεν γίνεται να βασίζεται μόνο στην πρόεδρο».
- «δεν έχω διάδοχο σχήμα και αυτό με αγχώνει».

Τέλος, οι απαντήσεις στις αντίστοιχες ερωτήσεις από τα μέλη συλλόγου που δεν ανήκει στο χώρο της ψυχικής υγείας ήταν οι ακόλουθες. Σχετικά με τον λόγο ένταξης στο σύλλογο οι απαντήσεις αφορούσαν α) την πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια και τους τρόπους υποστήριξης των ατόμων που πάσχουν, β) την θεσμική εκπροσώπηση ως ασθενείς

«Ο σύλλογος βοηθάει να αποδεχτείς μια κατάσταση και ως μέσω πληροφόρησης.

«Ξεκίνησε από την ανάγκη για ενημέρωση εγκεκριμένων θεραπειών (πολλοί ασθενείς γνωρίστηκαν στο εξωτερικό π.χ. Ρωσία) και την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών»

«Ενημερώθηκα από έναν φίλο για το σύλλογο, ταλαιπωρήθηκα πολύ μέχρι να διαγνωστεί η πάθηση μου, βίωσα κατάθλιψη, αλλά πήρα στήριξη τόσο ψυχολογική όσο και ουσιαστική για να μπορέσω να φύγω από τη δουλειά μου με πρόωρη σύνταξη (μεσολάβησε ο σύλλογος στην επιτροπή και κατάφερα να βγω σε σύνταξη)»

Ως βασικό σκοπό του συλλόγου αναγνωρίζουν την εκπροσώπηση των ασθενών:

«Ο σύλλογος είναι ο αντιπρόσωπος σου και διεκδικεί τα δικαιώματά σου»

«Ο σύλλογός μας εκπροσωπεί και μας παρέχει έγκυρη ενημέρωση»

Ως μεγαλύτερο επίτευγμα παρουσιάστηκε η έγκυρη ενημέρωση σχετικά με την ασθένεια των μελών που πάσχουν.

«Ότι λειτουργεί ως φορέας εκπροσώπησης σε θέματα λήψης αποφάσεων, οι γιατροί δεν είναι πάντα ενημερωμένοι»

«Έχουμε στενή επαφή με το ΔΣ και τον Πρόεδρο, μας παρέχει στήριξη, έγκυρη ενημέρωση και συμμετέχει σε συνέδρια»

«Το περιοδικό ΕΠΑΦΗ που δυστυχώς σταμάτησε το 2014 και τα ενημερωτικά φυλλάδια που πήγαιναν σε ασθενείς, επαγγελματίες υγείας και υπηρεσίες υγείας.

Επικοινωνία και διασύνδεση των ασθενών με τις κατάλληλες κλινικές και επαγγελματίες (δυστυχώς έχει αλλάξει το προσωπικό και δεν υπάρχει ο ίδιος σύνδεσμος)»

«Ο σύλλογος αποτελεί ένα αξιόπιστο μέσω ενημέρωσης, δεν εμπιστεύομαι το διαδίκτυο»

«Ο σύλλογος παρέχει εκλαιϊκευμένη ενημέρωση σε σχέση με τις επιστημονικές εξελίξεις και τις θεραπείες»

Ως κύριο πρόβλημα και θέμα που χρήζει αλλαγής αναφέρθηκε η περιορισμένη ενεργή συμμετοχή μελών.

«Μεγαλύτερη συμμετοχή των μελών, ουσιαστικά ο Πρόεδρος και άλλα 3 μέλη λειτουργούν ως ορχήστρα και κρατούν το σύλλογο».

«Αυτό είναι κοινό πρόβλημα σε πολλούς συλλόγους. Στην αρχή ήταν ενεργά αρκετά μέλη για να ενημερωθούν, μετά όμως σταμάτησαν να πληρώνουν συνδρομή (30ευρώ/άτομο) για να πάνε να κάνουν άλλες δραστηριότητες.

Χρειάζεται ανανέωση των μελών»

«Χρειάζεται περισσότερη προβολή του συλλόγου και του έργου του. Απουσιάζει ο συλλογικός εθελοντισμός των μελών, ειδικά μετά την κρίση»

«Χρειάζεται ένας άνθρωπος με όραμα και να πλαισιωθεί»

Αναφέρθηκαν επίσης οικονομικά προβλήματα που έχουν ενταθεί τα τελευταία έτη λόγω της μείωσης των εσόδων από συνδρομές και την μη συμμετοχή σε χρηματοδοτούμενα προγράμματα. Αυτό έχει οδηγήσει σε περιορισμό δράσεων και κυρίως την διακοπή έκδοσης του εντύπου του συλλόγου που αποτελούσε βασικό μέσο ενημέρωσης.

Οι απαντήσεις στην ερώτηση σχετικά με το μέλλον του συλλόγου παρουσίασαν μία απαισιόδοξη εικόνα λόγω της περιορισμένης συμμετοχής των μελών.

«Ένας κοινωνικός συνεταιρισμός που θα παρέχει υπηρεσίες στα μέλη, θα έκανε αναζήτηση πόρων και θα άνοιγε θέσεις εργασίας»

«Ριζικές αλλαγές, περισσότερη συμμετοχή, ανανέωση των μελών για ν' αναπτυχθεί ο σύλλογος και να παρέχουν πολύ περισσότερο τα νέα μέλη και οι παλιότεροι να φέρουν την εμπειρία τους. Περισσότερες ημερίδες, εκδρομές και επανέκδοση του περιοδικού»

«Με κάλυψε ο ..., φοβάμαι ότι θα κλείσει ο σύλλογος»

«Ο σύλλογος παραμένει από το πείσμα 2-3 ατόμων, δεν είμαι αισιόδοξος»

«Αν δεν έρθουν νέα μέλη θα έχουμε πρόβλημα»

Χαρακτηριστική είναι η σχετική τοποθέτηση του προέδρου:

«Ξοδεύω 3000-4000 ευρώ το χρόνο για να παραμείνει ο σύλλογος. Το κίνητρο που έχω είναι να φροντίζω τους συνασθενείς μου και να βλέπω πως αλλάζει η ζωή τους. Προσπαθώ ο σύλλογος να έχει και ερευνητικό ρόλο. Το ΔΣ έχει κόπωση, έχουν έρθει 4 φουρνιές νέων μελών που ενώ κάθισαν 2-3 χρόνια και εκπαιδεύτηκαν για να αναλάβουν έφυγαν. Χρειάζεται αλλαγή προσώπων στο ΔΣ κατά 20-30% και ανάληψη υποχρεώσεων, διοργάνωση από κοινού δράσεων, έκδοση ψηφιακού περιοδικού, καλή ενημέρωση του ιστότοπου του συλλόγου και τέλος συντονισμός εμπειρογνομόνων για σωστή ενημέρωση. Υπάρχουν σύλλογοι αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα, απλά έχουν άλλη φιλοσοφία, κάποιοι είναι πιο επικοινωνιακοί. Ως σύλλογος, θεωρώ ότι μπορούμε να κάνουμε 2-3 πράγματα και να υποστηρίξουμε τις δράσεις των μεγάλων συλλόγων, σκοπός είναι να

*κάνουμε συστράτευση δυνάμεων και να βελτιώσουμε τις παρεχόμενες
υπηρεσίες»*

Συνεντεύξεις

Συνολικά πραγματοποιήθηκαν 14 συνεντεύξεις (7 γυναίκες). Η μέση διάρκεια τους ήταν 51'. Οι σύλλογοι που εκπροσωπήθηκαν ήταν:

- Αυτοεκπροσώπηση
- ΣΟΦΨΥ ΒΑ Αττικής
- ΕΠΙΟΝΗ
- ΣΟΦΨΥ Ιωαννίνων
- ΣΟΦΨΥ Κορυδαλλού
- Ελληνική Εταιρεία Διαταραχών Διάθεσης MAZI
- ΣΟΨΥ Πάτρας
- ΣΟΨΥ Θεσσαλονίκης
- Φοίνικας
- ΣΟΦΨΥ Ημαθίας
- ΣΟΦΨΥ Σάμου
- ΣΟΦΨΥ Ιωαννίνων
- ΣΟΦΨΥ Σερρών
- ΣΟΦΨΥ Βοιωτίας

Βασικά προβλήματα. Σε σχέση με την μη ενεργή συμμετοχή των μελών μόνο 2 σύλλογοι δήλωσαν ότι δεν θεωρούν ότι αυτό είναι βασικό πρόβλημα. Ο ένας απ' αυτούς τους συλλόγους έχει εντελώς διαφορετικό τρόπο οργάνωσης και προσέγγιση από τους άλλους. Ο άλλος αποτελεί έναν Σύλλογο Οικογενειών με ίδιο μοντέλο λειτουργίας μ' όλους τους άλλους, αλλά χωρίς το συγκεκριμένο πρόβλημα.

«Κοιτάζτε να δείτε, όταν ιδρύεις ένα σύλλογο είσαι 22 άτομα, εξ ορισμού απ αυτούς κάποιους τους έχεις βρει μόνο και μόνο να συμπληρωθεί ο αριθμός επομένως υπάρχει το ΔΣ το οποίο βρίσκεται μια φορά το μήνα υπάρχουν κάποιοι που θα βοηθήσουν όποτε μπορούν. Δεν έχει σχέση με την ποσότητα έχει σχέση με την ποιότητα, πόσα θα είναι τα μέλη, την ποιότητα»

«Όχι δεν ισχύει αυτό. Μάλλον δεν μπορούμε να δεχθούμε περισσότερους...Ικανοποιητική η συμμετοχή, αν θέλουμε να τους κινητοποιήσουμε κι άλλο μπορούμε είναι διατεθειμένοι οι άνθρωποι να κάνουμε πράγματα»

Όλοι οι υπόλοιποι σύλλογοι και η πρόεδρος της Ομοσπονδίας δήλωσαν ότι αποτελεί πρόβλημα και έχει διαφορετικές εκφάνσεις: μπορεί να αφορά τον σύλλογο γενικά, μπορεί να αφορά απροθυμία εμπλοκής στο Διοικητικό Συμβούλιο και ανάληψη ευθύνης, μπορεί να αφορά κυρίως τους λήπτες σε σχέση με τους συγγενείς.

Υπήρξαν και προσπάθειες ερμηνείας του φαινομένου που αποδίδεται σε ευθυνοφοβία, σε σχέση με την πάθηση από την οποία πάσχει ο λήπτης, την έλλειψη κινήτρου – απολαβής από την ενεργή συμμετοχή, ευρύτερο κοινωνικό πρόβλημα σε σχέση με τον εθελοντισμό:

«Επικρατεί η άποψη στα μέλη μας ότι η συμμετοχή στα κοινά επιφέρει και ευθύνες που δεν μπορούν να τις επωμιστούν αυτός είναι ο λόγος. Η ευθυνοφοβία. Εγώ εξηγώ στα μέλη μας και τώρα που θα κάνουμε εκλογές προτείνω σε διάφορους εξηγώ ότι είμαστε ένα σωματείο ερασιτεχνικό που δεν πληρώνεται κανείς για τίποτα προσπαθούμε όσο μπορούμε για το καλύτερο ο καθένας δεν υπάρχει λόγος να φοβούνται τις ευθύνες δηλαδή δεν θα ξεπεράσουν τον εαυτό τους. Θα δώσουν ακριβώς αυτό που μπορούν να δώσουν. Δεν είναι κάτι που πρέπει να τους φοβίζει»

«Πιστεύω ότι η αιτία που δεν πήγε καλά ο Φοίνικας είναι ότι για να γίνεις μέλος μιας κοινωνικής λέσχης πρέπει να είσαι έτοιμος να κοινωνικοποιηθείς να έχεις ξεπεράσει την κατάσταση για την οποία ήρθες στις ψυχικές μονάδες και να είσαι έτοιμος να κοινωνικοποιηθείς. Αυτό το σκέφτηκα γιατί είμαι και στην ομάδα αυτοβοήθειας. Εκεί δεν υπάρχει πρόβλημα στο να ξανάρθει και να ξανάρθει γιατί έχει το πρόβλημα το οποίο το μοιράζεται. Η κοινωνική λέσχη ήταν κάτι σα καφεενείο ας πούμε έπρεπε να ήσουν «καλά» (είπε εντός εισαγωγικών, να μην παρεξηγηθώ) για να συμμετέχεις στις δραστηριότητες»

«Αυτό νομίζω ότι ισχύει σε όλους τους συλλόγους, από τους πολιτιστικούς μέχρι οτιδήποτε άλλο. Κοίτα, κάποιοι άνθρωποι το ξεκινάνε, αυτοί είναι οι πιο δυναμικοί πάντα...Στον εθελοντισμό ότι πρέπει να υπάρχει μια ικανοποίηση. Αυτό ισχύει σε όλα τα εθελοντικά πράγματα»

Ως προτάσεις αντιμετώπισης καταγράφονται η ύπαρξη εσωτερικού κανονισμού που θα κάνει κατανομή αρμοδιοτήτων και σε μέλη εκτός του ΔΣ, η εξεύρεση χρηματοδότησης για την πρόσληψη εξειδικευμένων ατόμων, η συνεργασία με τις μονάδες ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και ειδικά τους ΚΟΙΣΠΕ και η ειδική εκπαίδευση σε θέματα επικοινωνίας:

«Πολλοί μπορεί να βρουν κάποιο κίνητρο και να βοηθήσουν στο σύλλογο όταν δουν ότι υπάρχουν αποτελέσματα... εκτός από τις δράσεις για το ΔΣ πρέπει να υπάρχει μία επιλογή στα άτομα. Μπαίνουν στο ΔΣ μόνο για να υπάρχουν άτομα και όταν βλέπουν ότι δουλεύουν 2-3 άτομα επαναπαύονται...Εγώ η πρόταση μου τουλάχιστον στο σύλλογο μας ήταν ο εσωτερικός κανονισμός που εκεί βάσει του εσωτερικού κανονισμού βάζουμε εφόρους...και μπορούν και να συμμετέχουν και άλλοι άνθρωποι εκεί να αναλάβουν την επικοινωνία, χορηγία, εκδηλώσεις επικοινωνία και με διασύνδεση μ άλλες δομές της περιοχής...Ίσως δεν έχουν καταλάβει το νόημα του εσωτερικού κανονισμού ίσως κάποιοι φοβούνται μήπως τους πάρουν τη θέση_αν δεν λειτουργήσει ο εσωτερικός κανονισμός ο σύλλογος θα παραμείνει έτσι»

«Θα πρέπει οι σύλλογοι για να μη φύγουν τα μέλη τους να μη λειτουργούν από μόνοι τους αλλά να λειτουργούν σε συνεργασία με δομές επανένταξη...Θέλει επικοινωνία, να τρέξεις να τους βρεις, να αφιερώσεις χρόνο. Για να γίνει αυτό πρέπει κάποιος να αφήσει τη δουλειά του για να το κάνει. Αν όμως ήξερα ότι μπορούσα να πάρουμε κάποια χρήματα και να προσλάβουμε έναν υπάλληλο που θα το κάνει αυτό, έναν διοικητικό, έναν γραμματέα όλοι οι σύλλογοι. Τότε θα λειτουργούσε καλύτερα. Το ένα φέρνει το άλλο, είναι αλυσίδα»

«να μπορέσει να γίνει μια βασική εκπαίδευση. Μας λείπουν δεξιότητες οργάνωσης. Τι σημαίνει το να είσαι σε ένα Διοικητικό Συμβούλιο; Τι δεξιότητες απαιτούνται γι αυτά τα πράγματα; //Όσοι από μόνοι τους προσπαθούν να το παλέψουν, μόνοι τους όμως, έτσι; Ελλείμματα γνώσεων σε λειτουργικότητα συλλογικών οργάνων»

Εσωτερικές σχέσεις

Οι σχέσεις με τους άλλους. Υπάρχουν φορείς που θεωρούν θετικές τις σχέσεις τους με το κράτος, έχουν προσκληθεί και συμμετάσχει σε διαβουλεύσεις, έχουν λάβει χρηματοδότηση μέσω προγραμμάτων, υπάρχει μία συνεργασία σε ικανοποιητικό ή λιγότερο ικανοποιητικό επίπεδο ή θεωρούν ότι μπορεί να υπάρξει στο μέλλον. Ένας φορέας λόγω της μορφής της οργάνωσης του δεν επιδιώκει την συνεργασία και άλλοι δηλώνουν απογοητευμένοι από την αδυναμία συνεργασίας:

«Δεν υπάρχει σχέση με το κράτος. Μία σχέση γραφειοκρατική»

«Τους κυνηγάμε, ανύπαρκτη θα έλεγα. Στο περιφερειακό συνέδριο που έγινε εδώ στην πόλη μας τέλη Ιανουαρίου βρέθηκα και στην ομάδα του Υπουργείου Εργασίας και στην ομάδα του Υπουργείου Υγείας. Μου δόθηκε ο λόγος για ενάμιση λεπτό, τόσοσ ήταν για 'μένα ο λόγος. ..Ευελπιστώ ότι, κυνηγώ να έχω ένα ραντεβού μαζί τους»

Αναφορικά με τη συνεργασία με την τοπική αυτοδιοίκηση μόνο ένας σύλλογος δεν έχει απευθυνθεί στο Δήμο και ένας δεν έχει ανταπόκριση στο αίτημα. Οι υπόλοιποι έχουν συνεργαστεί σε επίπεδο παραχώρησης αιθουσών για οργάνωση εκδηλώσεων και οργάνωση κοινών δράσεων ενημέρωσης του κοινού. Όλοι θεωρούν ότι οι σύλλογοι τους αποτελούν μέρος της τοπικής κοινότητας, φύσει ή θέσει, δηλαδή είτε με την παροχή δράσεων (ενημέρωση, ψυχοεκπαίδευση), είτε ως μορφή οργάνωσης που ανήκει στην κοινωνία των πολιτών. Κάποια λίγα άτομα των συλλόγων ανήκουν και σ' άλλους συλλόγους ή επιτροπής. Λίγοι σύλλογοι έχουν κάνει κάποιες αποσπασματικές δράσεις σ' άλλους χώρους εκτός ψυχικής υγείας (περιβάλλον, αντιρατσιστικό κίνημα, προσφυγικό). Όλοι οι φορείς αναφέρουν συνεργασία μ' άλλους φορείς, έναν ή περισσότερους ΣΟΨΥ της ευρύτερης περιοχής ή άλλους φορείς ψυχικής υγείας με διαφορετικό βαθμό ικανοποίησης. Αναφέρονται πολλά και έντονα κατά καιρούς προβλήματα συνεργασίας μεταξύ των φορέων και συζητούνται οι πιθανές αιτίες. Όλοι οι φορείς δηλώνουν ότι δεν επιτρέπουν ενεργά μέλη του ΔΣ να δραστηριοποιούνται πολιτικά, μάλιστα δύο με πρόβλεψη στο καταστατικό ή σε εσωτερικό κανονισμό. Όλοι θεωρούν ότι πρέπει να είναι ανοιχτοί στην επικοινωνία και διεκδίκηση μ' όλα τα κόμματα.

Ανασκόπηση Κειμένων

Από το διαδίκτυο συλλέξαμε 378 κείμενα από 10 φορείς. Μελετήσαμε από ηλεκτρονικές πηγές τα ακόλουθα: Από τις περιοδικές ενημερωτικές εκδόσεις προχωρήσαμε σε ανασκόπηση: 40 τευχών του «Διάυλος» (2008-2017), 41 τευχών του «Μηνύματα» (2005-2017), 8 τεύχη του «τα ΣΟΨΥχα μας» (2011-2013). Από έντυπο υλικό περιορισμένο αριθμό αποσπασματικών τευχών από τις περιοδικές εκδόσεις και φυλλάδια από: ΣΟΨΥ Κορυδαλλού, ΣΟΨΥ ΒΑ Αττικής, ΣΟΨΥ Σερρών.

Οι κατηγορίες που προέκυψαν είναι οι ακόλουθες: δράσεις του συλλόγου, επιστημονικά άρθρα, υποστήριξη του συλλόγου, προβλήματα, καταγγελίες, προτάσεις, απόψεις μελών.

Στις ιστοσελίδες, η κατηγορία κειμένων η οποία εμφανίζεται πιο συχνά ήταν αυτή των δράσεων και μάλιστα με διαφορά από τις υπόλοιπες κατηγορίες, καθώς σε αυτή ανήκουν συνολικά 146 άρθρα. Οι περισσότερες δράσεις καταγράφηκαν στην Πάτρα (47), ενώ ακολούθησαν ο ΣΟΨΥ Αθήνας με 35 και η Ημαθία με 32. Οι δραστηριότητες περιέχουν πολλά διαφορετικά είδη δράσεων: ενημερωτικές, ψυχαγωγικές, εκδρομές, εορτασμούς, καλλιτεχνικές – πολιτιστικές, αθλητικές κ.ο.κ. Λίγοι σύλλογοι, κυρίως στο παρελθόν, παρουσιάζουν απολογισμό δράσεων τους. Στα επιστημονικά άρθρα τα περισσότερα άρθρα των συλλόγων είχαν ως κεντρικό τους θέμα την κατάθλιψη.

Σχετικά με την υποστήριξη που ζητά ο κάθε σύλλογος, βρέθηκαν 6 για την Ημαθία, 2 για τις Σέρρες, απο 1 για Έβρο, Βύρωνα και βορειοανατολική Αττική. Με την καταγραφή προβλημάτων, όπου μόνο η Ημαθία έχει 2 άρθρα και η βορειοανατολική Αττική μόνο 1. Στις καταγγελίες υπάρχουν 3 άρθρα του Κορυδαλλού, 2 της Ημαθίας και 1 από τον Βύρωνα, ενώ στις προτάσεις από 3 για Βύρωνα και Κορυδαλλό και από 1 για Ημαθία και βορειοανατολική Αττική.

Στο κομμάτι της υποστήριξης αυτό που κυριάρχησε ήταν το αίτημα για τραπεζική οικονομική ενίσχυση και χορηγίες και για υπενθύμιση των συνδρομών αλλά και η αναζήτηση εθελοντών και μελών για εγγραφή. Όσοι σύλλογοι επέλεξαν να αναφέρουν πληροφορίες για τις υπηρεσίες που προσφέρουν περιορίστηκαν στην καταγραφή των ομάδων αυτοβοήθειας και ψυχο-εκπαίδευσης ή στις προσφορές προς τα μέλη.

Ένα πρόβλημα που διατύπωσαν ορισμένοι Σ.Ο.Ψ.Υ. έχει να κάνει με την μη εύρεση χώρου για τη στέγαση των αναγκών τους, ενώ οι καταγγελίες αφορούν κυρίως ζητήματα είτε νομοθεσίας είτε ψηφισμάτων διαμαρτυρίας.

Σε σχέση με τα προβλήματα των ίδιων των συλλόγων που καταγράφονται, βλέπουμε ότι ο αριθμός τους είναι πολύ μικρός (17). Απ' αυτά, τα 11 αφορούν προβλήματα των συλλόγων γενικά και όχι ενός συγκεκριμένου συλλόγου. Στον Πίνακα 2 βλέπουμε κείμενα που σχετίζονται με τα εσωτερικά προβλήματα των συλλόγων. Έχουν διαφορετικές μορφές, είτε ενημέρωση από το ΔΣ προς τα μέλη για σχετικές ενέργειες επίλυσης (π.χ. συναντήσεις με αρμόδιους φορείς), είτε τοποθετήσεις σε συνέδρια, ημερίδες, συναντήσεις (ομιλίες).

Πίνακας 2. Κείμενα που σχετίζονται με τα εσωτερικά προβλήματα των συλλόγων

	Πηγή	Τίτλος	Φορέας	Τοποθεσία	Έτος
1	Διάυλος	Εντυπώσεις από το συντονισμό της ενότητας των παρουσιάσεων της Επαρχίας (τεύχος αφιερωμένο)	Αυτοεκπροσώπηση	Αθήνα	2011
2	Διάυλος	Η εμπειρία της αυτοοργάνωσης στην Ελλάδα	Αυτοεκπροσώπηση	Αθήνα	2013
3	Μηνύματα	Συνηγορία ασθενών – ενθαρρύνοντας τον Διάλογο και βελτιώνοντας τα αποτελέσματα για την Υγεία	ΣΟΨΥ Βύρωνα	Αθήνα	2005
4	Μηνύματα, 14	Ομιλία Στρούμπου	ΠΟΣΟΨΥ	Αθήνα	2005
5	Μηνύματα, 23	Νέα τελευταίας στιγμής	ΣΟΨΥ Βύρωνα	Αθήνα	2005
6	Μηνύματα, 31	Χαιρετισμός	ΣΟΨΥ Βύρωνα	Αθήνα	2008
7	Μηνύματα, 32	Δράσεις του ΣΟΨΥ	ΣΟΨΥ Βύρωνα	Αθήνα	2008
8	Μηνύματα 34	24 Μάη 08 : Συγκέντρωση και Διαδήλωση προς τη Βουλή. Εναντία στον κοινωνικό αποκλεισμό και την απαξίωση	Ψ Συσπείρωση	Αθήνα	2008
9	Μηνύματα, 35	Διεκδικήσεις	ΣΟΨΥ Βύρωνα	Αθήνα	2009
10	Μηνύματα, 36	Εισερχόμενα	ΣΟΨΥ Βύρωνα επιστολή Μέλος ΔΣ	Αθήνα	2009
11	Μηνύματα, 37	Ημερίδα «Ψυχική Υγεία και οικονομική κρίση: τα πρώτα θύματα», Ελληνικός Κλάδος της Παγκόσμιας Εταιρείας Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης (WAPR)	Ελλ. Κλάδος WAPR	Αθήνα	2009
12	Μηνύματα	Οικογένεια: Βασικό υποστηρικτικό πλαίσιο ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης	ΠΟΣΟΨΥ	Αθήνα	2009
13	Μηνύματα, 38	Εισερχόμενα	Επιστολή μέλος ΔΣ ΣΟΨΥ Β	Αθήνα	2009
14	Μηνύματα, 40	Προς τα μέλη των επιτροπών του Σ.Ο.Ψ.Υ.	ΣΟΨΥ Βύρωνα	Αθήνα	
15	Περιοδική έκδοση	Μη εύρεση κατάλληλου χώρου για την κοινωνική λέσχη	ΣΟΦΨΥ ΒΑ Αττικής	Αθήνα	

16	Ιστοσελίδα	Κείμενο ομοφωνίας για τις υπηρεσίες και δομές ψυχικής υγείας στο Νομό Ημαθίας	ΣΟΦΨΥ Ημαθίας		
17	Ιστοσελίδα	Μια συζήτηση που δεν έγινε ποτέ	ΣΟΦΨΥ Ημαθίας		

Μέσα απ' αυτά τα κείμενα επιλέγουμε τα ακόλουθα ενδεικτικά αποσπάσματα:

«αύξηση ετήσιας κρατικής επιχορήγησης»

Σε άρθρο για την ενημέρωση των μελών βλέπουμε:

«Επίσης, θα ήθελα να σας ενημερώσω ότι:

- γίνονται προσπάθειες παραχώρησης χώρου σε κεντρικό κτίριο των Αθηνών για τη μεταστέγαση των γραφείων του Συλλόγου.*
- γίνονται ενέργειες στο Υπουργείο Παιδείας για χορήγηση στα ΑμΕΑ ειδικού ηλεκτρονικού εξοπλισμού και λογισμικού.*
- γίνονται επίσης προσπάθειες προς το Υπουργείο Υγείας για να μας δοθεί η άδεια ώστε να χορηγεί ο Σύλλογος βεβαιώσεις στους συγγενείς των μελών μας, που θα μπορούν να τις χρησιμοποιούν στις αρμόδιες επιτροπές (ποσοστό αναπηρίας, συνταξιοδοτικό κλπ) και για συνταγογράφηση φαρμάκων.*

Ο Σ.Ο.Ψ.Υ. περιμένει την εκδήλωση ενεργού ενδιαφέροντος από όλους μας, γιατί η δύναμή του είμαστε όλοι εμείς, τα Μέλη» (2008)

Ομοίως,

«Επιστολή προς το Υπουργείο Υγείας (προς κα Τροχάνη, Ειδική Γραμματέα του ΥΥΚΑ για την Ψυχική Υγεία και Κοινωνική Ένταξη) με αίτημα να έχει τη δυνατότητα ο ΣΟΨΥ (μέσω των ψυχιάτρων που εργάζονται στις δομές του) να εκδίδει ιατρικά πιστοποιητικά και να συνταγογραφεί φάρμακα. Η ικανοποίηση του αιτήματος αυτού θα προσφέρει σημαντικά οφέλη, όπως η άμεση παρέμβαση στην κρίση και η αποφυγή των επανεισαγωγών και των νοσηλειών, αλλά και η αποσυμφόρηση του ήδη επιβαρυσμένου συστήματος παροχής υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

• Επιστολή προς το Δήμαρχο Αθηναίων κο Κακλαμάνη με αίτημα τη μεταστέγαση του Σ.Ο.Ψ.Υ. σε πιο κομβικό σημείο της πόλης της Αθήνας, γεγονός που επιβάλλεται από

το εύρος των δραστηριοτήτων του Συλλόγου και την αύξηση του αριθμού των μελών του, ούτως ώστε η έδρα του να είναι αντιπροσωπευτική της «εμβέλειάς» του στην ευρύτερη περιοχή της Αττικής» (2008)

Και ένα έτος μετά στο ίδιο έντυπο:

«Εύρεση νέου ευρύχωρου χώρου στέγασης γραφείου, Κ.Η., χώρων για ομάδες. β. Σύνταξη ετήσιου προγράμματος του Κ.Η. (εκδρομές, επισκέψεις, γιορτές). Επίσης, η Επιστημονική Επιτροπή του Σ.Ο.Ψ.Υ. να συντάξει ένα ενδεικτικό πρόγραμμα δράσης, ώστε έγκαιρα να βοηθήσει και το Δ.Σ. Να γίνει κοινοποίηση στα μέλη μέσω του περιοδικού. γ. Καθορισμός τομέων δράσης των μελών του Δ.Σ. και στήριξη από εθελοντές των ομάδων υποστήριξης. δ. Νέα συντακτική ομάδα από μέλη του Δ.Σ. και εθελοντές για το περιοδικό μας, με προσπάθεια να γίνει 2μηνιαίο. ε. Προκήρυξη θέσης κατάλληλου «Μάνατζερ» για τον Σ.Ο.Ψ.Υ. στ. Προτάσεις εκσυγχρονισμού μέσω της τροποποίησης άρθρων του Καταστατικού, με κύρια τροποποίηση την εγγραφή των ασθενών ως *Ενεργών Μελών*» (2009)

Από επιστολές - τοποθετήσεις μελών Δ.Σ. προς τα μέλη που δημοσιεύτηκε στο έντυπο του Συλλόγου:

«ότι υπάρχει ένας σύλλογος και γίνονται ορισμένα πράγματα δε σημαίνει τίποτα, χρειάζεται η συστράτευση όλων μας με γόνιμους, νέους και ευέλικτους τρόπους. Νέα γραφεία, νέοι άνθρωποι, νέες πρακτικές θέλουν την βοήθεια μας. Μόνο του δεν γίνεται τίποτα.» (2008)

«Για τη δραστηριοποίηση των μελών, αλλά και του Συλλόγου γενικότερα, πρέπει να δημιουργηθούν ομάδες εργασίας από μέλη του Συλλόγου, με τη βοήθεια μέλους του ΔΣ σε κάθε ομάδα. Είναι μια πρόταση που έγινε από πολλούς ομιλητές στη Γενική Συνέλευση και θα συμβάλει στην καλύτερη ενημέρωση - πληροφόρηση των μελών, αλλά και στην καλύτερη και μεγαλύτερη δράση του Συλλόγου γενικά. Ήδη, στη Γενική Συνέλευση προσφέρθηκαν μέλη για να βοηθήσουν σε μια τέτοια κατεύθυνση. Ας μην τους απογοητεύσουμε!» (2009)

Επιστολή συντονιστή Συλλόγου που αναγνώστηκε κατά την διάρκεια ημερίδας και δημοσιεύτηκε σε έντυπο άλλου Συλλόγου:

«Στη συνέχεια, διαβάστηκε η επιστολή της κας Ν. Β. με θέμα «Κίνημα των χρόνιων ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας», στην οποία έδωσε μια λεπτομερή εικόνα των ληπτών υπηρεσιών υγείας, καθώς επίσης και των διαφόρων προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι οργανώσεις τους (π.χ. ανεπαρκής εκπαίδευση, έλλειψη χρηματοδοτήσεων, περιορισμένος χρόνος)» (2009).

Από ομιλία της τότε γενικής γραμματέως της ΠΟΣΟΨΥ έχουμε την ακόλουθη παρουσίαση των προβλημάτων των Συλλόγων Οικογενειών όπως δημοσιεύτηκε σε έντυπο Συλλόγου:

«Θ' αναφερθώ στα κύρια προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι σύλλογοι. Δεν έχουν τύχει της ανάλογης υποστήριξης συμπεριλαμβανομένης και της οικονομικής, και σεβασμού από τις αρμόδιες αρχές παρ' ότι στις επίσημες εκδόσεις του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης εξάιρεται ο ρόλος των οργανώσεων συνηγορίας και η υποχρέωση του Υπουργείου να τις υποστηρίζει

Οι οικονομικοί πόροι για τους Συλλόγους δεν είναι πολυτέλεια, είναι αναγκαίοι για την καλύτερη οργάνωση μας, ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινότητας και επικοινωνίας μεταξύ μας

Τα ζητήματα που αφορούν τις οικογένειες είναι αρμοδιότητα διαφόρων Υπουργείων και μέσα στο ίδιο Υπουργείο διαφόρων διευθύνσεων

Υπάρχει ακόμα διστακτικότητα από τα μέλη των οικογενειών να έρθουν σε επαφή με τους υπάρχοντες συλλόγους ή να ιδρύσουν συλλόγους σε πόλεις που δεν υπάρχουν. Το στίγμα της ψυχικής νόσου, η επιβάρυνση τους με την φροντίδα του ασθενή, η αντίληψη ότι «τίποτα δεν γίνεται», είναι μερικοί από τους λόγους που οι γονείς δε δραστηριοποιούνται στους Συλλόγους Οικογενειών. Εδώ είναι πολύ χρήσιμη η υποστήριξη και παρακίνηση από τους Επαγγελματίες Ψυχικής Υγείας

Τα θέματα που αφορούν άτομα με ψυχική νόσο και τις οικογένειες τους αντιμετωπίζονται από διάφορα Υπουργεία και Οργανισμούς χωρίς να υπάρχει συντονισμός Έτσι η επίλυση προβλημάτων είναι χρονοβόρα και δύσκολη» (2005).

Σχετικά με ενέργειες των Συλλόγων για αύξηση του αριθμού των μελών και ενεργή συμμετοχή όλων των μελών εντοπίστηκαν 10 σχετικά κείμενα από 7 φορείς. Στον Πίνακα 3 βλέπουμε συγκεντρωμένα τα κείμενα αυτά.

Πίνακας 3. Κείμενα σχετικά με την ενεργή συμμετοχή μελών

	Πηγή	Τίτλος	Φορέας	Τοποθεσία	Ετος
1	Διάυλος	ΔΙΑΡΚΗΣ ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ	Αυτοεκπροσώπηση	Αθήνα	2010
2	Διάυλος	Έντυπώσεις από το συντονισμό της ενότητας των παρουσιάσεων της Επαρχίας (τεύχος αφιερωμένο)	Αυτοεκπροσώπηση	Αθήνα	2011
3	Μηνύματα	Συνηγορία ασθενών – ενθαρρύνοντας τον Διάλογο και βελτιώνοντας τα αποτελέσματα για την Υγεία	ΣΟΨΥ Βύρωνα	Αθήνα	2005
4	Μηνύματα, 25	EDITORIAL, Προς ενεργά και μη μέλη του Συλλόγου	ΣΟΨΥ Βύρωνα	Αθήνα	2006
5	Μηνύματα, 34	24 Μάη 08 : Συγκέντρωση και Διαδήλωση προς τη Βουλή. Ενάντια στον κοινωνικό αποκλεισμό και την απαξίωση	Ψ Συσπείρωση	Αθήνα	2008
6	Μηνύματα, 34	Εισερχόμενα	Athens Siblings	Αθήνα	2008
7	Μηνύματα, 34	Εισερχόμενα 2	Επιστολή Κ. Ξηρωμερήτη προ ς EUFAMI	Αθήνα	2008
8	Μηνύματα, 38	Εισερχόμενα	Επιστολή μέλος ΔΣ ΣΟΨΥ Β	Αθήνα	2009
9	Μηνύματα, 40	Προς τα μέλη των επιτροπών του Σ.Ο.Ψ.Υ.	ΣΟΨΥ Βύρωνα	Αθήνα	2010
10	Διάυλος	Μήνυμα από ένα καινούριο μέλος	Αυτοεκπροσώπηση	Αθήνα	2011

Συζήτηση

Συγκεντρώθηκε πλούσιο υλικό σε σχέση με τους συλλόγους, τις δράσεις τους, τα προβλήματα τους, τις σχέσεις όπως αναπτύσσονται στο εσωτερικό του συλλόγου και σε σχέση μ' άλλους συλλόγους.

Από την καταγραφή των βασικών στοιχείων των συλλόγων μέσω ερωτηματολογίων διαπιστώνουμε ότι οι σύλλογοι που λειτουργούν από λήπτες υπηρεσιών και συγγενείς/ φροντιστές στην χώρα μας και συμμετείχαν στο συγκεκριμένο κομμάτι της έρευνας, έχουν υψηλό αριθμό εγγεγραμμένων μελών κατά μέσο όρο (208), λειτουργούν περισσότερα από 10 έτη και υλοποιούν πλήθος διαφορετικών δράσεων.

Έχουν υπάρξει πολλές αλλαγές στη σύνθεση των συλλόγων, δηλαδή στις κατηγορίες ατόμων που μπορούν να γίνουν δεκτά ως μέλη. Στα χρόνια της υλοποίησης της έρευνας (2016-2019) υπήρξαν αλλαγές σε καταστατικό επίπεδο που άλλαξαν τα μέλη και τον πληθυσμό που εκπροσωπούν οι σύλλογοι αυτοί. Σύμφωνα με τις διευκρινήσεις της προέδρου της ΠΟΣΟΨΥ στη συνέντευξη της ο ΣΟΨΥ Θεσσαλονίκης είναι ακόμη αμιγώς Σύλλογος Οικογενειών, ενώ τα υπόλοιπα πλέον (κατά το έτος 2019) 10 μέλη της ΠΟΣΟΨΥ είναι μικτοί Σύλλογοι, δεδομένου ότι τα τακτικά τους μέλη αποτελούνται από μέλη οικογενειών και λήπτες και ότι σε όλα τα ΔΣ τους συμμετέχουν και μέλη οικογενειών και λήπτες. Επομένως, πλέον οι Σύλλογοι εκπροσωπούν και εκπροσωπούνται τόσο από τις οικογένειες όσο και από τους λήπτες. Επίσης, στη ΓΣ της ΠΟΣΟΨΥ στα τέλη του 2019 λήφθηκε η απόφαση και η Θεσσαλονίκη να περιλάβει και λήπτες και όλοι οι ΣΟΨΥ να αλλάξουν την επωνυμία τους σε: Σύλλογοι για την Ψυχική Υγεία (ΣΟΨΥ). Υπάρχει διαφοροποίηση για τον Πανελλήνιο Σύλλογο Οικογενειών που είναι μόνο οικογενειών (μάλιστα στα τακτικά μέλη εκτός από φυσικά πρόσωπα δέχονται και ΝΠΔ από ολόκληρη την Ελλάδα και υπάρχει ρητή αναφορά στο ότι οι λήπτες δεν έχουν το δικαίωμα του εκλέγειν και εκλέγεσθαι. Η ΕΠΙΟΝΗ αποτελεί μία ιδιαίτερη περίπτωση καθώς μπορούν να γίνουν μέλη συγγενείς ατόμων με ψυχική, σωματική νόσο ή αναπηρία, άτομα με αναπηρία, μέλη των οικογενειών τους και φίλοι αυτών - δηλαδή ασθενείς και συγγενείς πάσας νόσου και αναπηρίας και οποιοσδήποτε άνω των 18 ετών.

Οι αλλαγές αυτές στην σύνθεση και στις κατηγορίες ατόμων που εκπροσωπούνται στους συλλόγους είναι ενδεικτικές μίας διαδικασίας ζύμωσης και

επεξεργασίας σχετικά με τη θέση και το ρόλο των ληπτών μέσα στους συλλόγους και τη σχέση τους με τους συγγενείς. Είναι πολύ θετικό ότι διαπιστώνουμε αλλαγές σε καταστατικό επίπεδο. Αυτές αποτελούν προϋπόθεση για την θεσμική συμμετοχή και εκπροσώπηση των ληπτών, και σε επίπεδο λήψης αποφάσεων μέσω της δυνατότητας συμμετοχής στα διοικητικά συμβούλια. Όμως ο αριθμός των ατόμων που συμμετείχαν στα focus group και ο λόγος που ανέπτυξαν (ή δεν ανέπτυξαν), σε συνδυασμό με τις θέσεις των λοιπών συμμετεχόντων, έδειξαν ότι απέχουμε από την αυξημένη, ισότιμη, ενεργή συμμετοχή.

Ως πιο σημαντικό πρόβλημα τους αναφέρουν στα ερωτηματολόγια την έλλειψη σταθερών οικονομικών πόρων που θα διασφάλιζαν τη δυνατότητα να έχουν ένα χώρο που θα κάλυπτε τις ανάγκες των μελών και θα μπορούσαν να τον αξιοποιούν σύμφωνα με τις επιθυμίες τους, να μην παραχωρείται δηλαδή από άλλο φορέα, θα έδινε την δυνατότητα για πρόσληψη προσωπικού και για την κάλυψη λειτουργικών εξόδων. Επίσης αναφέρεται απ' όλους τους συλλόγους ο μικρός αριθμός ενεργών μελών και όπως χαρακτηριστικά κατεγράφη σ' ένα ερωτηματολόγιο, αποτελεί πρόβλημα η «*Μη συμμετοχή των περισσότερων μελών στις διαδικασίες του Σωματείου από τη μια, αλλά και έλλειψη πρακτικών κινήτρων για την εγγραφή στο Σωματείο καινούργιων υποψήφιων μελών από την άλλη*». Τα προβλήματα αυτά αποτελούν κοινή πρόκληση για συλλόγους ασθενών σε ευρωπαϊκό επίπεδο (Baggott & Forster, 2008) και παράγοντες που παρεμποδίζουν την ικανότητα διαχείρισης της αλλαγής (Rose, 2002). Το συγκεκριμένο πρόβλημα επιβεβαιώνεται και στα focus group και στις συνεντεύξεις και αποτελεί σύμφωνα με την βιβλιογραφία ισχυρός ανασταλτικός παράγοντας δυνατότητας συμμετοχής των ληπτών και των φροντιστών σε διαδικασίες διαχείρισης αλλαγών στο δημόσιο σύστημα (Rose, 2002).

Βιβλιογραφία σχετικά με το προφίλ των συλλόγων σε ευρωπαϊκό επίπεδο συναντούμε για την Σουηδία, που έχει μακρά ιστορία συλλόγων για την ψυχική υγεία με χιλιάδες μέλη. Στην έρευνα των Näslund, Sjöström & Markström (2018) που είχε ως σκοπό να χαρτογραφήσει τους σουηδικούς οργανισμούς ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας με έμφαση στα οργανωσιακά χαρακτηριστικά, τις θέσεις τους και τις σχέσεις μ' άλλους, βρίσκουμε κάποια σχετικά στοιχεία. Στην έρευνα αυτή μελετήθηκαν έγγραφα από 12 εθνικούς συλλόγους με κριτήριο να έχουν περισσότερα από 100 μέλη. Ο αριθμός των μελών των συλλόγων στη Σουηδία αυξάνεται από την δεκαετία του '60, με χαρακτηριστικό παράδειγμα οι μεγαλύτεροι φορείς να αριθμούν

15.000 μέλη (Näslund, Sjöström & Markström, 2018). Στην συγκεκριμένη μελέτη ο πιο παλιός φορέας ιδρύθηκε το 1967 και τα έσοδα των φορέων κυμαίνονται από 2.000€ έως 3,4εκ. €. Οι εθνικοί σύλλογοι χρηματοδοτούνται από τον κρατικό προϋπολογισμό. Στα κεντρικά τους γραφεία απασχολούνται κατά μέσο όρο 7,6 άτομα προσωπικού (από 1 έως 18). Σχετικά με τις δραστηριότητες τους η προτεραιότητα των οργανισμών (11 από τους 12 υπό μελέτη υλοποιούν σχετικές δράσεις) είναι εμπλοκή των μελών στο δημόσιο σύστημα υπηρεσιών, η συνεργασία με δημόσιους φορείς και η συμμετοχή στον δημόσιο διάλογο. Λίγοι (4-6 από τους 12) και μικρότεροι σε μέγεθος οργανισμοί υλοποιούν δράσεις αλληλοβοήθειας σε αντίθεση με τους αυτούς που μελετήσαμε στην Ελλάδα.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής υπήρξε μία προσπάθεια καταγραφής των συλλόγων, ομάδων αυτοβοήθειας και υπηρεσιών από λήπτες υπηρεσιών (consumers κατά την αμερικάνικη ορολογία) και συγγενείς τους (Goldstrom, Campbell, Rogers, et al., 2006). Αρχικά επισημαίνεται η δυσκολία καταγραφής των φορέων αυτών. Συγκεκριμένα, αναφέρουν ότι «η ανομοιογένεια ανάμεσα στις ομάδες, τους οργανισμούς και τις υπηρεσίες του χώρου της αυτοβοήθειας, το γεγονός ότι υπάρχουν σ' ένα φάσμα χωρίς μορφοποιημένα όρια, αντί να αποτελούν αμοιβαία αποκλειόμενους τύπους φορέων, η εξέλιξη παλαιών φορέων και η ταχεία δημιουργία νέων τύπων, προκαλούν τεράστιες προκλήσεις στους ερευνητές που αναζητούν να κάνουν εμπειρικές μελέτες στο οργανωσιακό επίπεδο ανάλυσης» (Goldstrom et al, 2006, p.93). Η εξέλιξη της μορφής των συλλόγων, ειδικά των ΣΟΨΥ είναι κάτι που παρατηρούμε και στην Ελλάδα, με την ένταξη νέων κατηγοριών μελών («φίλοι») και η εστίαση σε νέα ή διαφορετικά πεδία (π.χ. υπηρεσίες για Alzheimers). Στο ίδιο μήκος κύματος και η δημιουργία νέων τύπων φορέων, όπως η ΚΙΝΑΨΥ, με τη συμμετοχή αδερφών ή η ΕΠΙΟΝΗ, με έμφαση στην έννοια του φροντιστή και μάλιστα και από άλλους χώρους υγείας. Επιστρέφοντας στην μελέτη των Goldstrom et.al (2006) βλέπουμε ότι τον Σεπτέμβριο 2002 κατεγράφησαν στις Η.Π.Α. 7467 ομάδες, οργανισμοί και υπηρεσίες που αποτελούνται και λειτουργούν από λήπτες ή συγγενείς. Απ' αυτές 44,4% ταξινομούνται από τα ίδια τα μέλη τους ως ομάδες αυτοβοήθειας στην ψυχική υγεία, 40,4 ως οργανισμοί αυτοβοήθειας ψυχικής υγείας και 15,2 ως υπηρεσίες ψυχικής υγείας που λειτουργούν από λήπτες. Ο αριθμός των μελών κατά μέσο όρο είναι 319 άτομα και τα έτη λειτουργίας 16, ενώ στην δική μας μελέτη είναι αντίστοιχα 208 και 10. Αναφέρονται 19 είδη διαφορετικών δραστηριοτήτων που

παρέχονται. Από το σύνολο των δραστηριοτήτων του κάθε φορέα, τον περισσότερο χρόνο στο σύνολο των φορέων καταλαμβάνουν η τηλεφωνική υποστήριξη, οι κοινωνικές – ψυχαγωγικές δραστηριότητες και η παροχή έντυπου πληροφοριακού υλικού. Βλέπουμε ότι από το σύνολο των δραστηριοτήτων οι συγκεκριμένοι φορείς είναι πιο κοντά σ' αυτές που μελετήσαμε στην Ελλάδα απ' ότι αυτές που αναφέρονται στην έρευνα στην Σουηδία (Näslund, Sjöström & Markström, 2018). Στην συγκεκριμένη έρευνα αναφέρεται επίσης ότι μόλις 1% αναφέρουν ότι οι δραστηριότητες τους αντικαθιστούν τον ρόλο των επαγγελματιών, ενώ 94% αυτών δέχονται παραπομπές από επαγγελματίες ψυχικής υγείας και υπηρεσίες. Αυτό είναι στο ίδιο μήκος κύματος με τις απαντήσεις των φορέων στην έρευνα μας, στην οποία όλοι οι φορείς απάντησαν ότι συνεργάζονται με επαγγελματίες ψυχικής υγείας.

Σε σύγκριση μ' άλλους συλλόγους ασθενών και συγγενών στην Ελλάδα, στο πλαίσιο της σειράς συνεδρίων Patients in Power η Health Daily εξέδωσε την ειδική έκδοση «Σύλλογοι Ασθενών Ελλάδας» (2013, 2014, 2016). Σ' αυτό υπάρχει παρουσίαση των συλλόγων (ίδρυση, σκοποί, ιστορικό, μέλη διοικητικού συμβουλίου), δράσεις των τελευταίων 2 ετών και προγραμματισμός για τα επόμενα έτη, πηγές χρηματοδότησης. Στην έκδοση αυτή αναφέρονται 60 σύλλογοι στους οποίους συμμετέχουν ασθενείς, συγγενείς και επαγγελματίες και 6 τριτοβάθμια όργανα. Οι σύλλογοι αυτοί έχουν κατά μέσο όρο 23 έτη λειτουργίας (αρχαιότερος το 1964). Οι περισσότεροι ιδρύθηκαν την περίοδο 2000-2005. Από τους 60, οι 19 αναφέρουν αριθμό μελών, με μέσο όρο τα 902 μέλη (ελάχιστο: 54, μέγιστο 6200). Οι ομοσπονδίες έχουν κατά μέσο όρο 26 μέλη και 20 χρόνια λειτουργίας (έτη ίδρυσης από το 1991 έως το 2007).

Να σημειώσουμε επίσης ότι στις πηγές εισόδων κανένας σύλλογος δεν δήλωσε στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έσοδα από φαρμακευτικές εταιρείες, κάτι που δεν ισχύει για τους συλλόγους από άλλους χώρους εκτός της ψυχικής υγείας (Σύλλογοι Ασθενών Ελλάδας Δράσεις 2015-2016). Η οικονομική ενίσχυση και η συνεργασία συλλόγων ασθενών και φαρμακευτικών εταιρειών είναι ένα ζήτημα που προκαλεί προβληματισμό, και εντός και εκτός του χώρου της ψυχικής υγείας, καθώς μπορεί να τροφοδοτεί τις δράσεις των συλλόγων και σε ορισμένες περιπτώσεις να δημιουργεί ισχυρές συμμαχίες διεκδίκησης (Baggott & Forster, 2008), τις περισσότερες φορές όμως μπορεί να υποκρύπτει προώθηση εμπορικών συμφερόντων εις βάρος των ευρύτερων αναγκών ασθενών.

Από την κωδικοποίηση των απαντήσεων των focus groups οδηγούμαστε σε μία σειρά χρήσιμων συμπερασμάτων. Δεν φάνηκαν μεγάλες διαφοροποιήσεις στις απαντήσεις μεταξύ των συλλόγων, είτε πρόκειται για σύλλογο της επαρχίας είτε των μεγάλων αστικών κέντρων. Υπάρχουν επίσης πολλά θέματα που είναι κοινά ανεξαρτήτως ετών λειτουργίας, όπως η εξεύρεση χώρου, τα οικονομικά προβλήματα, το κοινωνικό στίγμα που εμποδίζει την εμπλοκή στον σύλλογο, η περιορισμένη προσφορά εθελοντικής εργασίας και αυτό υποδεικνύει ότι αποτελούν δομικά χαρακτηριστικά και προβλήματα. Επίσης οι διαφορές ανάμεσα σε συλλόγους που τα μέλη είναι κυρίως συγγενείς σε σχέση με τους υπόλοιπους είναι πολύ μικρότερες, κάτι που συμφωνεί με αναφορά του Π.Ο.Υ. (W.H.O., 2018). Σ' άλλες μελέτες έχουμε διαφορές ανάμεσα σε ομάδες/ συλλόγους που αποδίδονται περισσότερο στα εμπλεκόμενα άτομα και ειδικά στα ηγετικά στελέχη και λιγότερο σε παράγοντες που σχετίζονται με το πλαίσιο (Ritchie et al., 2015, Rose et al., 2016). Σε όλους τους συλλόγους τα μέλη δηλώνουν ικανοποιημένα από την εμπλοκή τους. Θεωρούν ότι ο σύλλογος τους υποστηρίζει και βιώνουν στην συντριπτική τους πλειοψηφία την συμμετοχή ως θετική εμπειρία. Διακρίνονται δύο μεγάλες κατηγορίες δραστηριοποίησης των συλλόγων. Γενικά σε θέματα εμπλοκής ασθενών, αυτή μπορεί να αφορά από το μικρο-επίπεδο από αφορά την υποστήριξη του ατόμου, της οικογένειας, της ομάδας, θέματα που σχετίζονται με φροντίδα και θεραπεία έως το μακροεπίπεδο που έχει να κάνει με την συμμετοχή των ασθενών στον σχεδιασμό των πολιτικών υγείας (Sandvin Olsson, et al, 2020). Στο πεδίο της έρευνας μας, από την μία έχουμε τον τομέα της αυτοβοήθειας όπου οι δράσεις των συλλόγων απευθύνονται και υποστηρίζουν τα μέλη τους και από την άλλη δράσεις συνηγορίας και διεκδίκησης που σχετίζονται με την υποστήριξη ασθενών ευρύτερα στην κοινότητα, τη συμμετοχή στον δημόσιο διάλογο και την διεκδίκηση από την πολιτεία καλύτερης φροντίδας και υποστηρικτικού πλαισίου, την αλλαγή κοινωνικών στάσεων απέναντι στην ψυχική ασθένεια. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ότι βασικότερο επίτευγμα του συλλόγου είναι η παροχή αλληλοβοήθειας και υποστήριξης και η αίσθηση του ανήκειν που προσφέρει στα μέλη του.

«νιώθουμε ότι ανήκουμε κάπου»,

«ο σύλλογος είναι σαν δεύτερη οικογένεια, μαθαίνουμε από τις εμπειρίες των άλλων»,

«πήραμε θάρρος, είδαμε ότι δεν είμαστε μόνοι, ο σύλλογος είναι ένα πλοίο στην τρικυμία για εμάς»,

«ο βασικός στόχος είναι να βοηθούμε να τα παιδιά μας και ο ένας τον άλλο»,

Αν και ο τύπος και βαθμός εμπλοκής επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες, όπως για παράδειγμα το μοντέλο υπηρεσιών της χώρας και η αποτελεσματικότητά του και είναι ένα πολυεπίπεδο φαινόμενο, σε καμία περίπτωση δεν έχουμε αποκλειστικά ενός τύπου εμπλοκή (είτε αυτοβοήθεια είτε συνηγορία και διεκδίκηση), αλλά ένα συνεχές (Carman et al, 2013).

Από την ανασκόπηση των κειμένων επιβεβαιώνεται ότι το έργο των Συλλόγων και ειδικά οι δράσεις καταγράφονται σε ικανοποιητικό βαθμό, ειδικά από τους Συλλόγους που εκδίδουν περιοδικές εκδόσεις (εφημερίδα, περιοδικό, δελτίο επικοινωνίας). Οι Σύλλογοι με τον μεγαλύτερο αριθμό δράσεων είναι και αυτοί με την μεγαλύτερη δημοσιοποίηση. Πρόβλημα αποτελεί η αλλαγή των τρόπων προβολής, οι ιστοσελίδες αλλάζουν μορφή, κατά καιρούς δεν λειτουργούν, κάποιοι βασίζονται σε μέσα κοινωνικής δικτύωσης όπως το Facebook που είναι μεν δωρεάν και εύχρηστο, αλλά δύσκολο στην συγκέντρωση και δυνατότητα ανασκόπησης του υλικού. Αν σχολιάσουμε τις περιοδικές εκδόσεις, ο «Διάυλος» που εκδίδεται από την Αυτοεκπροσώπηση, αποτελεί ένα μέσο έκφρασης των μελών. Δημιουργείται από το Δημοσιογραφικό Εργαστήριο του Συλλόγου και περιέχει απόψεις, καλλιτεχνικές δημιουργίες (ποιήματα, χρονογραφήματα κλπ.), σκίτσα των μελών και δεν εκφράζει το ΔΣ του Συλλόγου. Έτσι δεν αναμένεται να συναντήσουμε κείμενα σχετικά με τα προβλήματα του Συλλόγου και την ανάγκη ενεργούς εμπλοκής. Υπάρχει πάντως τεύχος αφιερωμένο σε μία δράση σχετικά με την αυτοοργάνωση των Συλλόγων όπου καταγράφονται εμπειρίες, θέσεις, προβλήματα και προτεινόμενες λύσεις (Διάυλος τ. 14, 2011). Σ' όλα τα έντυπα βλέπουμε πολύ πλούσιο υλικό, ενημερωτικά άρθρα, επιστημονικά άρθρα, αναφορές έργου και δράσεων, φωτογραφικό υλικό, καλλιτεχνικό υλικό, θέσεις μελών.

Τα προβλήματα που επιζητούν αλλαγή. Σε σχέση με τα προβλήματα, βλέπουμε ότι καταγράφεται ένας μεγάλος αριθμός διαφορετικών προβλημάτων. Είναι προβλήματα τεχνικής φύσης (χώρος, οικονομικοί πόροι, εξοπλισμός), κοινωνικής φύσης (στίγμα κοινωνίας προς ασθενείς, στάσεις επαγγελματιών), σχεδιασμού και οργάνωσης, θεσμικά, προβλήματα που σχετίζονται με το εξωτερικό περιβάλλον του

συλλόγου (δημόσιο σύστημα υπηρεσιών, σύστημα κοινωνικής προστασίας, ανεργία κ.α.). Ως πρώτο θέμα επαναλαμβάνεται σταθερά, ακόμα και σε συλλόγους με πολλά χρόνια λειτουργίας και πλούσιο έργο, αυτό του χώρου. Ο χώρος εν προκειμένω έχει και την πρακτική – τεχνική πλευρά του, να είναι προσβάσιμος, να είναι επαρκής για διάφορες δραστηριότητες, οικονομικός αλλά το θέμα είναι και συμβολικό. Αυτό αφορά την καλύτερη «εικόνα» του συλλόγου προς τα έξω, όταν μιλάμε για ένα λειτουργικό, όμορφο, σε κεντρικό σημείο κτίριο, που θα τον κάνει πιο ελκυστικό σε νέα μέλη, αλλά κυρίως με την αυτονομία του συλλόγου. Γι' αυτό ακόμα και σύλλογοι που τους έχει παραχωρηθεί κτίριο (από Δήμο, Νοσοκομείο, άλλο)

«χρειάζεσαι χώρο για να γεννηθούν ιδέες, στο πεζοδρόμιο γεννιούνται μόνο επαναστάσεις, εμείς δεν κάνουμε επανάσταση»,

«δεν ξέρουν εάν υπάρχει πόρτα να χτυπήσεις»,

«χρειάζεσαι χώρο για να γεννηθούν ιδέες, στο πεζοδρόμιο γεννιούνται μόνο επαναστάσεις, εμείς δεν κάνουμε επανάσταση».

Όπως ήταν αναμενόμενο, ως σημαντικά προβλήματα αναφέρθηκαν η έλλειψη οικονομικών πόρων και τα άμεσα επακόλουθα, η έλλειψη κατάλληλου τεχνικού εξοπλισμού και έμμισθου προσωπικού εξειδικευμένου (επαγγελματίες ψυχικής υγείας, υπεύθυνοι για την αναζήτηση χορηγιών, υπεύθυνοι δημοσιότητας κ.α.) και μη. Οι ελλείψεις οικονομικοί πόροι αποτελούν πρόβλημα των συλλόγων ασθενών και συγγενών σε ευρωπαϊκό και διεθνές ευρύτερα επίπεδο.

«όλοι οι σύλλογοι έχουν τα ίδια, οικονομικά προβλήματα»,

«είμαστε με αυτήν την αγωνία που μας τρώει ενέργεια, αν ήταν λυμένο θα κάναμε περισσότερες δράσεις»,

«θα είχαμε προσωπικό που θα έκανε τα νομικά και φορολογικά, και οι εθελοντές θα μπορούσαμε να κάνουμε περισσότερα».

Λιγότερο αναμενόμενο είναι το επόμενο εύρημα σχετικά με τον ρόλο του κοινωνικού στίγματος. Παρά τα αναφερόμενα επιτεύγματα της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης και της αλλαγής της στάσης απέναντι στους ψυχικά πάσχοντες που έχει αναφερθεί (ΥΥΚΑ, 2012), σύμφωνα με τα μέλη το στίγμα και η αρνητική προκατάληψη απέναντι στους ψυχικά ασθενείς επηρεάζει ακόμα και σήμερα έντονα

τους συλλόγους σε δύο επίπεδα: αρχικά στο να προσεγγίσουν τον σύλλογο και να δεχθούν υποστήριξη και έπειτα να εμπλακούν ενεργά και να υποστηρίξουν την λειτουργία του.

«μας φοβούνται όμως όπως και πριν», «ο κόσμος είναι φοβισμένος, δεν ανοίγεται, δεν θέλουν να βγάλουν το πρόβλημα προς τα έξω».

«ντρέπεσαι», «μερικοί νομίζουν ότι είναι κολλητικό»,

«υπάρχει άγνοια στο περιβάλλον μας, σε μεταχειρίζονται σαν κάτι ξένο, σαν κάτι κακό»,

«δεν μπορούσα να μιλήσω σε κανέναν, βρίσκεις παρηγοριά εδώ»,

Η εσωτερική συμφωνία και ικανοποίηση και η διαφοροποίηση με τους άλλους είναι φαινόμενο που έχει παρατηρηθεί εδώ και πολλά χρόνια στους οργανισμούς (Cooke & Rousseau, 1989). Σ' ένα βαθμό έχουμε απόδοση της αδυναμίας να ξεπεραστούν διαπιστωμένες δυσκολίες σε εξωτερικούς και μόνο παράγοντες. Εντοπίσαμε προβλήματα στην δικτύωση και καχυποψία προς τους υπόλοιπους συλλόγους και τα σωματεία για την ψυχική υγεία:

«με τους άλλους συγγενείς (εννοώντας τους άλλους ΣΟΨΥ) δεν υπάρχει κατανόηση και συνεννόηση»,

«ο Βαρδακαστάνης (Πρόεδρος Εθνικής Συνομοσπονδίας ΑΜΕΑ)...δεν βοήθησε ούτε τους δικούς του πρωτοβάθμιους συλλόγους»,

*«...ίσως δεν είχαμε τις σωστές πολιτικές επαφές και κοινωνικές διασυνδέσεις»,
«έχουμε σκεφτεί να γίνουμε Ομοσπονδία με την ΕΣΑΜΕΑ, δεν το κάνω γιατί βαριέμαι το παιχνίδι εξουσίας»,*

«έχουμε γυρίσει και σε άλλους συλλόγους που είναι σε άρνηση»,

«κάθε σύλλογος είναι καθρέπτης μιας κοινωνίας, γι' αυτό υπάρχουν συμφέροντα, φιλοδοξίες, συγκρούσεις (αναφέρεται στην ΠΟΣΟΨΥ)».

Η εξέταση των προβλημάτων των συλλόγων μέσω της ανασκόπησης κειμένων, ειδικά σε σχέση με την μη συμμετοχή, δείχνει πολύ περιορισμένο αριθμό σχετικών κειμένων. Σχολιάζοντας τα κείμενα αυτά, σε καμία περίπτωση ο πρωταρχικός σκοπός του άρθρου δεν είναι να παρουσιαστούν τα προβλήματα του συλλόγου. Η αναφορά στα

προβλήματα είναι επιγραμματική και καταλαμβάνει μικρό μέρος του κειμένου. Σε λανθάνον επίπεδο διαπιστώνουμε ότι υπάρχουν αρκετές δημοσιεύσεις σχετικά με τα προβλήματα που σχετίζονται με την αντιμετώπιση της ασθένειας, με το σύστημα υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας, σχετικά με φορείς επαγγελματιών και σχετικές καταγγελίες και αιτήματα υποστήριξης, αλλά όχι για τον ίδιο το σύλλογο. Επίσης, πολλές φορές όταν τα άτομα που υπογράφουν τα κείμενα εμπλέκονται πέρα από το Σύλλογο και σ' άλλα όργανα, πχ ομοσπονδία ή διεθνείς συλλόγους, δεν είναι σαφές ποιους αφορούν θέσεις και διεκδικήσεις που διατυπώνουν. Ακόμα όταν υπάρχει στενή συνεργασία μεταξύ του Συλλόγου και επαγγελματιών φορέων (ΕΠΨΥ, ΕΠΑΨΥ, ΠΕΨΑΕΕ, πρόγραμμα Αντιστίγμα) μπορεί να υπάρξει σύγχυση στα συγκεκριμένα κείμενα που εκφράζει και εκπροσωπεί μία διατύπωση.

Παρόλαυτα, τα προβλήματα που διατυπώνονται είναι όμοια μ' αυτά που διατυπώθηκαν σ' άλλα μέρη της έρευνας μας. Επίσης βλέπουμε ότι παραμένουν ίδια ακόμα και σε αναφορές από το 2005 και διαχρονικά. Δεν υπάρχει διαφοροποίηση επίσης σ' ότι εκφράζεται μεταξύ συλλόγων της επαρχίας και των αστικών κέντρων. Οι προσπάθειες αύξησης του αριθμού των μελών και του βαθμού ενεργούς συμμετοχής είναι πάρα πολύ περιορισμένες και μη συστηματικές. Περιορίζονται είτε σε απλές εκκλήσεις «*περιμένουμε εκδήλωση ενεργού ενδιαφέροντος για εγγραφή και δράση μαζί μας των ΜΗ ενεργών μελών*» (Μηνύματα, 2006), είτε σε ευρύτερες αναφορές χωρίς πρακτικές προτάσεις. Η μόνη πρακτική πρόταση που διατυπώνεται σε δύο περιπτώσεις είναι η δημιουργία θεματικών επιτροπών, η οποία όμως δεν φαίνεται να ευοδώνεται καθώς δεν υπάρχει ανταπόκριση για συμμετοχή και αποστολή θέσεων. Το τεύχος 11 του «Διάλου» το 2011 είναι αφιερωμένο σε δράσεις για την αυτό-οργάνωση των ληπτών υπηρεσιών. Περιέχει αναφορές από ειδικές συναντήσεις και κάτι που θεωρούμε πολύ σημαντικό την εμπειρία αυτών που συμμετείχαν, αναφορές στα προβλήματα και μία διατύπωση θέσης ότι αυτά μπορούν να αντιμετωπιστούν, να δημιουργηθούν πυρήνες αυτό-οργάνωσης που θα οδηγήσουν στην δημιουργία νέων συλλόγων. Δυστυχώς όμως, από κει και έπειτα δεν υπάρχει καμία νέα σχετική αναφορά.

Οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή. Σε σχέση με το κύριο ερευνητικό μας ερώτημα, κατά πόσο είναι οργανωσιακά έτοιμοι οι σύλλογοι για να αλλάξουν, έχουμε να παρατηρήσουμε τα ακόλουθα. Από τις απαντήσεις στα focus group και τις συνεντεύξεις και από την έλλειψη σχετικών κειμένων – θέσεων, διαπιστώνεται ότι

υπάρχουν πολλαπλά προβλήματα και αιτήματα και όχι ένα καθορισμένο αντικείμενο που ο σύλλογος θα επιδίωκε να αλλάξει. Αυτό καθιστά δύσκολη τον καθορισμό στρατηγικής, την επικοινωνία του μηνύματος για την ανάγκη και το στόχο της αλλαγής, την υποκίνηση από τον ηγέτη προς τα μέλη για επένδυση και εμπλοκή στην διαδικασία αυτή (Aarons, 2006, Rose et al., 2002). Οι όποιες καταστάσεις – τεχνικοοικονομικά προβλήματα, ανάγκη για υπηρεσίες κλπ, άμεσα προβλήματα του συλλόγου – αντιμετωπίζονται ως αναδυόμενα και επείγοντα προβλήματα και η αντιμετώπιση τους δεν αποτελεί προϊόν σχεδιασμού και προγραμματισμού (Fletcher & Barroso, 2019, Rose et al., 2016). Δεν υπήρχε συνεχής προσπάθεια αλλαγής και εξέλιξης αλλά εναλλαγές περιόδων χωρίς και με προβλήματα, κάτι που αποδυναμώνει την ικανότητα διαχείρισης της αλλαγής (Todnem By, 2005).

Δεν διαπιστώθηκαν σε κανένα σύλλογο έντονες, ρητές διαφωνίες, διαφορές στους επιθυμητούς στόχους ή τις μεθόδους επίτευξης τους. Όμως, δεν αποσαφηνίζονται το όραμα που υπαγορεύει την αλλαγή, ο βαθμός στον οποίο η αλλαγή έχει νόημα για τα μέλη και δεν διασφαλίζεται από τους ηγέτες η ποιότητα των διαδικασιών που θα οδηγήσουν στην εφαρμογή της (Cole et al., 2006). Το πρώτο που παρατηρήσαμε σχετικά είναι ότι υπάρχει σύγχυση στο εσωτερικό των συλλόγων και διαφοροποίηση μεταξύ των συλλόγων που μελετήσαμε σχετικά με το ποιοι είναι και ποιοι πρέπει ή επιθυμούν να είναι οι κύριοι στόχοι του συλλόγου:

«συμφωνούμε γενικά στους σκοπούς μας»

«ο σύλλογος δεν έχει κάνει ξεκάθαρο τον λόγο ύπαρξής του»

«οι σκοποί μας αλλάζουν ανάλογα με τις ανάγκες μας»,

«έχουμε εθελοντές αλλά όχι στόχο»,

Καταγράψαμε πολλούς και διαφορετικούς στόχους με έλλειψη προτεραιοποίησης και σχετικού σχεδιασμού. Από την ερώτηση σχετικά με το μέλλον του συλλόγου είδαμε ότι λείπει σχεδιασμός και στρατηγική και αυτό εν τέλει συνδέεται με τον ρόλο των ηγετικών μελών που στις συγκεκριμένες περιπτώσεις είναι οι πρόεδροι. Η έλλειψη διοικητικών τεχνικών όπως ο στρατηγικός σχεδιασμός, δεν αποτελεί μία τεχνική έλλειψη μόνο. Συνδέεται με την δυνατότητα παραγωγής οράματος, διαμόρφωσης κουλτούρας και εν τέλει επικοινωνίας εντός της ομάδας (George, Sleeth, Siders, 1999). Βλέπουμε σχετικά ότι είναι πολύ έντονη σ' όλους τους

συλλόγους, ανεξαρτήτως ετών λειτουργίας, αριθμού μελών και δράσεων, η έλλειψη καταμερισμού εργασιών και συνεργασίας. Μεγάλος όγκος εργασίας επιβαρύνει λίγα άτομα:

«εάν είναι να τρέχουμε ο ένας στο σπίτι του άλλου, καλύτερα να το κάνω απ' την αρχή μόνη μου, οι άλλοι δεν θα το κάνουν με συνέπεια...δεν μπορώ να εμπιστευτώ ούτε εθελοντή ούτε επαγγελματία»,

«πέφτουν όλα σε μένα»,

«δεν ξέρω τι θα κάναμε, εάν έφευγε η ... [πρόεδρος]»,

«υπάρχουν 227 μέλη απ' τα οποία τρέχουν τα 4»,

«είναι κανόνας ότι η δουλειά πέφτει σε λίγα άτομα αυτό συμβαίνει σε όλους τους συλλόγους (π.χ. πολιτιστικούς), την τρέλα την έχουν μερικοί, δεν μεταδίδεται, φοβάμαι να μην αρρωστήσω και τι θα γίνει»,

«εάν ερχόντουσαν μέλη σαν εμένα...»,

«ποτέ δεν ξέρεις τι μπορεί να μου συμβεί, στην ομάδα πρέπει να συμπληρώνουμε ο ένας τον άλλον»,

«πάντα ίσχυε και πάντα θα ισχύει ότι η δουλειά πέφτει σε λίγους»,

«βλέπω κούραση στον πρόεδρο, είναι δυναμικός, πρέπει να τον ξεκουράσετε, να γίνει καταμερισμός απ' την αρχή»,

«αν φύγει ο πρόεδρος...μεγάλη δυσκολία...θα βρούμε κάποιον άλλον να τα κάνει όλα».

Ο καταμερισμός των ευθυνών και των εργασιών δεν είναι εύκολη διαδικασία, ειδικά σε οργανισμούς με ειδική οργάνωση και κοινωνικό σκοπό, όπως οι σύλλογοι. Οι πρόεδροι και τα μέλη των Δ.Σ. φαίνεται να μην έχουν βρει τρόπους για να αλλάξουν τον τρόπο που καθορίζεται η εργασία εντός του συλλόγου αποτελεσματικά και ακολουθείται μία κάθετη δομή εξουσίας, που συχνά αποδεικνύεται αναποτελεσματική και δύσκαμπτη (Pearce & Sims 2002).

Το χαμηλό επίπεδο τεχνικής ικανότητας (technical capacity) αναφέρεται απ' όλους τους συλλόγους και αφορά οικονομικούς πόρους, εξοπλισμό και εξειδικευμένο ανθρώπινο δυναμικό.

Σύμφωνα με τον Weiner (2009), η οργανωσιακή ετοιμότητα για αλλαγή μπορεί εν τέλει να περιγραφεί ως το κατά πόσο τα μέλη του οργανισμού «θέλουν και μπορούν». Στην μελέτη μας βλέπουμε αφενός ότι κατά δήλωση τους οι σύλλογοι δεν «μπορούν» και αφετέρου, από την ανάλυση του πώς οργανώνεται η επικοινωνία μεταξύ των μελών, του βαθμού ενεργούς εμπλοκής και προσωπικής δέσμευσης στον σύλλογο, της συμπεριφοράς των προέδρων, ότι οι σύλλογοι δεν ξέρουν ακριβώς τι «θέλουν». Δεν επιλέξαμε την μέθοδο της ποσοτικής μέτρησης του βαθμού ετοιμότητας σύμφωνα με τα υπάρχοντα εργαλεία που είδαμε στην εισαγωγή, γιατί θεωρήσαμε ότι δεν επαρκεί να δούμε ένα ποσοστό συμφωνίας επί κάποιων στόχων. Εφόσον ο Weiner περιγράφει την ετοιμότητα για αλλαγή ως μία ψυχολογική κατάσταση, πολυεπίπεδη και πολυδιάστατη, θα έπρεπε να μελετήσουμε τις σχέσεις των ατόμων μεταξύ τους, τις στάσεις και την δυναμική της ομάδας τους. Επομένως αυτό που μας βοήθησαν τα focus group να δούμε είναι μία φαινομενική συμφωνία σχετικά με τους επιδιωκόμενους στόχους και σκοπούς αλλά μία διάσπαση και μονομέρεια σχετικά με την ψυχολογική επένδυση στην επιδίωξη της εκπλήρωσής τους.

Έχει επισημανθεί (Armenakis et al., 1993, 1999, Madsen, Miller, & John, 2005) ότι για την ανάπτυξη της ετοιμότητας για αλλαγή σε κάθε μέλος, για την διεύρυνση της ενεργούς συμμετοχής με μία ευρύτερη έννοια, είναι καταλυτικής σημασίας το «μήνυμα της αλλαγής» που μεταδίδεται από την ηγεσία μέσω άμεσης επικοινωνίας, αλλά και συμβολοποίησής της. Η συμπεριφορά των ηγετών όπως αποτυπώθηκε από την συμμετοχή στα focus group και στις συνεντεύξεις δεν φαίνεται να έχει στοιχεία που να υποστηρίζουν την ενδυνάμωση των μελών. Δηλ. τα άλλα 3 μοντέλα. Δεν υπάρχει και shared leadership που θα (Pearce & Sims, 2002).

Σε επίπεδο της «μεγάλης εικόνας» (Krueger & Casey, 2000), της γενικής εντύπωσης που δίνει η ανάλυση των δεδομένων, ασχέτων των ερωτημάτων, θα σταθούμε στο ζήτημα της ανάπτυξης του κοινωνικού κεφαλαίου. Της αδυναμίας των συλλόγων να κινητοποιήσουν και δραστηριοποιήσουν τα μέλη τους προς όφελος του συλλόγου και να προσεγγίσουν νέα ενεργά μέλη. Μ' άλλα λόγια, πως όλο το έργο του συλλόγου δεν θα επιβαρύνει λίγα άτομα. Φαίνεται ότι είναι ένα πρόβλημα που επηρεάζει όλους τους συλλόγους, άσχετα με τα έτη λειτουργίας, τον αριθμό μελών ή την γεωγραφική θέση (αστικό κέντρο/ επαρχία):

«ακόμη και με άτομα που είναι έξω από τον πυρήνα του MAZI συμφωνούμε στις ιδέες και στους σκοπούς, αλλά οι περισσότεροι το θέλουν έτοιμο μπροστά τους»,

«τα προσωπικά τους προβλήματα όμως τους κουκουλώνουν στο δια ταύτα (όταν είναι να συμμετέχουν και να βοηθήσουν)»,

«βουλευόμαστε στον καναπέ μας»,

«είναι το προσωπικό μου παράπονο, γιατί και 'γω κουράζομαι, έχω τόσες ευθύνες, αν ήμασταν δέκα θα επιμεριζόταν, αφορά και τα μέλη του ΔΣ...ωραίο είναι να είμαστε μόνο στις συνεδριάσεις»,

«να γίνουμε περισσότεροι»,

«φταίει η έλλειψη παιδείας στον εθελοντισμό»,

«στην Ελλάδα δεν έχουν καταλάβει την λέξη εθελοντισμός».

Είναι ένα πρόβλημα που δεν αφορά τους συλλόγους μόνο στην Ελλάδα ή τους συλλόγους μόνο στον χώρο της υγείας. Σύμφωνα και με αναφορές στα focus group είναι κάτι που παρατηρείται και σ' άλλους συλλόγους της περιοχής τους, αθλητικούς, πολιτιστικούς κλπ, και επομένως δεν αποτελεί ιδιαιτερότητα του χώρου της ψυχικής υγείας. Μάλιστα η ενεργή συμμετοχή ικανού αριθμού μελών, σε συνδυασμό με τον ρόλο των προέδρων είναι κάτι που δημιουργεί προβληματισμό ακόμη και για την βιωσιμότητα των συλλόγων:

«μας προβληματίζει η βιωσιμότητα, είναι όαση, πάει θα γίνει έρημος, στάχτη»,

«δεν ξέρω τι θα κάναμε, εάν έφευγε η [πρόεδρος]»

«ο σύλλογος δεν γίνεται να βασίζεται μόνο στην πρόεδρο».

«δεν έχω διάδοχο σχήμα και αυτό με αγχώνει»

Από τους συλλόγους που συμμετείχαν και αναφέρθηκαν εκτενώς στο θέμα της μη εμπλοκής των μελών, ένας διαλύθηκε την περίοδο μετά το focus group και ένας έχει μηδαμινή δραστηριοποίηση.

Μια επισήμανση στην συζήτηση σχετικά με την μη συμμετοχή είναι ότι δεν αποτελεί ιδιαίτερο χαρακτηριστικό των συλλόγων στην ψυχική υγεία. Η κοινωνία των πολιτών στην Ελλάδα κατά την δεκαετία του 2000, περίοδο αρχικής ανάπτυξης των

περισσότερων συλλόγων, θεωρείται «καυστική, ατροφική ή εύθραυστη» (Hadjyanni, 2010). Μόνο το 4% των ερωτηθέντων σε έρευνα σε παγκόσμια κλίμακα δήλωσε ότι έχει προσφερθεί εθελοντικά (Charities Aid Foundation, 2013), φέρνοντας την Ελλάδα στην τελευταία θέση μεταξύ 135 χωρών. Σε μια ευρωπαϊκή κοινωνική έρευνα το 2008, 59,8% των ελλήνων συμμετεχόντων ισχυρίστηκαν ότι «πρέπει να είμαστε προσεκτικοί» σε σχέση με την εμπιστοσύνη σε άλλους, όπου ο μέσος όρος ήταν 38,8%. Οι σύλλογοι φαίνεται να είναι αμφίθυμοι και σε μια σύγκριση με το κράτος και με τα οικογενειακά και πολιτικά κόμματα ως θεσμοί (Huliaras, 2014).

Μία ειδική, αλλά πάρα πολύ σημαντική πτυχή του ζητήματος αυτού είναι ο βαθμός εμπλοκής των ληπτών. Υπενθυμίζουμε ότι ο αριθμός ληπτών που συμμετείχαν ήταν μικρός και λάμβαναν το λόγο λιγότερο συχνά σε σχέση με άλλες κατηγορίες συμμετεχόντων (συγγενείς, φροντιστές, επαγγελματίες) Ένας μόνο σύλλογος έθεσε σαφώς την ανάγκη και δυνατότητα ενίσχυσης της ενεργούς συμμετοχής των ασθενών. Στους λοιπούς υπήρχαν διαφωνίες σχετικά με την δυνατότητα και τον πιθανό βαθμό εμπλοκής:

«συμφωνώ (με την έλλειψη κινήτρου λόγω ανισορροπίας), όμως έχουν εκπαιδευτεί να είναι παθητικοί, δεν φταίει η διαταραχή»

«Μου λένε 'γιατί προεδρεύει [επαγγελματίας], αλλά δεν θέλουν και να αναλάβουν»

«τα παιδιά μας δεν συμμετέχουν όλα εξίσου στην διεκδίκηση, ανάλογα με την κατάσταση (της υγείας τους) αλλάζουν οι προτεραιότητές τους, οι προβληματισμοί δεν συμπίπτουν», «οι οικογένειες έχουν διάθεση καπελώματος και διαφορετικές επιδιώξεις»

«Τα ίδια τα παιδιά συμμετέχουν ενεργά»

Η δυνατότητα ενεργούς εμπλοκής των ληπτών των υπηρεσιών είναι διαρκές σημείο έντονης συζήτησης εντός των συλλόγων, των υπηρεσιών και στην δημόσια σφαίρα. Συζητούνται οι παράγοντες που εμποδίζουν την εμπλοκή και έχουν να κάνουν με τη φύση της ασθένειας, περιβαντολλογικοί παράγοντες (σύστημα υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής προστασίας), στάσεις και προκαταλήψεις, αλλά και κατά πόσο η συμμετοχή αυτή συμβάλλει θετικά σε επίπεδο παρεχόμενων υπηρεσιών και διεκδικήσεων (Jansen et al., 2007, Fudge, Wolfe, McKevitt, 2008, Dahlqvist et al,

2015). Οι παράγοντες αυτοί, αλλά και η αμφιθυμική και κυρίως μη ξεκάθαρη θέση για τον ρόλο και τις δυνατότητες των ληπτών επηρεάζουν άμεσα την δυνατότητα υπέρβασης του προβλήματος της περιορισμένης συμμετοχής.

Περιορισμοί. Η περιγραφική ποσοτική μελέτη των βασικών χαρακτηριστικών των συλλόγων ψυχικής υγείας που λειτουργούν από ασθενείς, συγγενείς και φροντιστές έλλειπε από την ελληνική βιβλιογραφία. Δεν υπάρχει προ-τυποποιημένο ερωτηματολόγιο των χαρακτηριστικών των συλλόγων ασθενών και συγγενών. Παραμένει η δυσκολία που έχει διαπιστωθεί σε μελέτες στο εξωτερικό, η ανομοιογένεια των συλλόγων μεταξύ τους και στον χώρο της ψυχικής υγείας (Goldstrom et al, 2006) και ευρύτερα (Baggott & Forster, 2008). Το γεγονός αυτό προκαλεί δυσκολίες στην ακριβή αποτύπωση του κάθε φορέα και στην σύγκριση μεταξύ φορέων, μεταξύ διαφορετικών πεδίων δραστηριοποίησης, σε εθνικό και διεθνές επίπεδο. Επίσης, δεν ανατρέξαμε σε ιστορικά στοιχεία για να δούμε τα χαρακτηριστικά συλλόγων που δεν δραστηριοποιούνται πλέον (π.χ. ΣΟΨΥ Χαλκίδας, ΚΙΝΑΨΥ, ΔΥΨΑ κ.α.). Στα focus group δεν υπήρξε επιλογή των συμμετεχόντων. Καθώς η πρόσκληση ήρθε από το Δ.Σ. του συλλόγου και τον/την πρόεδρο ενδέχεται άτομα με διαφορετικές απόψεις να μην εκπροσωπήθηκαν. Επίσης δεν υπήρξε καταγραφή κοινωνικο-δημογραφικών δεδομένων των συμμετεχόντων στα focus group. Θα ήταν βοηθητικό να έχουμε περαιτέρω στοιχεία για τα μέλη πέρα από τον αριθμό τους, πχ. ηλικία, εκπαιδευτικό επίπεδο, επαγγελματική κατάσταση. Επίσης με ποια ιδιότητα συμμετέχει κάθε άτομο στον σύλλογο (ασθενής, συγγενής, φροντιστής, επαγγελματίας).

Η ανάλυση κειμένων έχει τα ακόλουθα μειονεκτήματα. Τα κείμενα έχουν παραχθεί για διαφορετικό σκοπό αυτού της έρευνας και έτσι μπορεί να περιέχουν μεγάλο ποσοστό πληροφορίας που να μην αφορούν το ερευνητικό μας ερώτημα. Διαπιστώσαμε ότι οι αναφορές σχετικά με τα ερωτήματα μας είναι έμμεσες μόνο. Υπάρχει μεγάλη ανομοιογένεια στην μορφή των κειμένων των ιστοσελίδων και των περιοδικών ενημερωτικών εκδόσεων. Άλλοι φορείς έχουν ελεύθερα προσβάσιμο το σύνολο του περιεχόμενου στην ιστοσελίδα τους και άλλοι όχι. Αυτό μπορεί να αλλάξει μέσα στο χρόνο και κείμενα που ήταν ευρέως διαθέσιμα να μην είναι σ' άλλη φάση. Επομένως τα διαθέσιμα κείμενα μπορεί να μην δείχνουν είναι ενδεικτικά της συχνότητας που έχει εμφανιστεί γραπτώς ένα θέμα, αλλά της προσβασιμότητας της πηγής. Σε σχέση με την ανάλυση, δεν έχουν γίνει στην Ελλάδα πολλές αντίστοιχες

έρευνες για τα συγκεκριμένα πλαίσια. Αυτό αποτέλεσε έναν από τους λόγους που ασχοληθήκαμε με το θέμα, αλλά δεν υπήρχαν προηγούμενες κατηγοριοποιήσεις που θα μπορούσαν να υποστηρίξουν την ανάλυση μας

Προτάσεις για έρευνα. Η έρευνα αυτή αποτελεί από τις πρώτες στο συγκεκριμένο πεδίο και θα μπορούσε να συνεχιστεί στα ακόλουθα επίπεδα: Έρευνα μελέτης αφηγήσεων ηγετικών στελεχών σχετικά με την αλλαγή. Η γλώσσα που χρησιμοποιείται είναι πολύ σημαντική για την εμπλοκή των μελών και την επίτευξη της αλλαγής (Sonenshein, 2010). Προτείνεται η μελέτη της βιογραφίας ηγετών μ' έμφαση στα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά τους και με την συμβολή της ψυχαναλυτικής οπτικής (Ford, 2010). Αυτό θα μας προσέφερε μία εις βάθος μελέτη των χαρακτηριστικών τους, αποφεύγοντας παγιωμένες στεροτυπικές κατηγοριοποιήσεις. Διεξαγωγή focus group όχι πλέον σε επίπεδο συλλόγου, αλλά με την συμμετοχή ατόμων από διαφορετικούς συλλόγους για να συζητηθεί το θέμα της μεταξύ τους συνεργασίας, χωρίς την συμμετοχή μελών του ΔΣ για να δούμε αν θα υπάρξουν διαφοροποιήσεις σε σχέση με τις απόψεις για τον σύλλογο, με την συμμετοχή μόνο ληπτών από διάφορους συλλόγους και με την συμμετοχή μόνο επαγγελματιών. Συνεντεύξεις ατόμων που διετέλεσαν πρόεδροι στο παρελθόν έτσι ώστε να υπάρξει σύγκριση μεταξύ διαφορετικών προσεγγίσεων και πρακτικών (Hardison, 1998). Μελέτη περιπτώσεων συλλόγων που ανέστειλαν την δράση τους (ενδεικτικά: ΚΙΝΑΨΥ, ΔΥΨΑ, Φοίνικας, ΣΟΨΥ Χαλκίδας), μέσω συνεντεύξεων μελών και ανασκόπηση κειμένων για να δούμε τους λόγους που οδήγησαν τον σύλλογο στην εξέλιξη αυτή. Μεθοδολογικά θα είχε ενδιαφέρον να χρησιμοποιηθεί η μέθοδος των αφηγήσεων καθώς δίνει σημαντικές πληροφορίες για το βίωμα των εμπλεκόμενων, την εξέλιξη των φαινομένων και λειτουργεί και ως εργαλείο ενδυνάμωσης (Milligan, Kearns, & Kyle, 2011), αλλά και η μέθοδος του participatory learning and action (PLA) που δίνει την δυνατότητα καταγραφής των αναγκών αλλά και την οργάνωση δράσεων ενδυνάμωσης (de Brún, O'Reilly-de Brún, van Weel-Baumgarten, et al., 2017). Σίγουρα, στο πλαίσιο της ενδυνάμωσης που συζητάμε, κάθε νέα ερευνητική προσέγγιση θα πρέπει να περιλαμβάνει στο σχεδιασμό της έρευνας, την συλλογή των δεδομένων και την ανάλυση εκπροσώπων των ληπτών και των οικογενειών σε ισότιμο επίπεδο, δημιουργώντας έτσι ευκαιρίες συνεργασίας και ανάδυσης ενός εναλλακτικού πλέον μοντέλου συμμετοχής (Eriksson, 2018, Näslund, Markström & Sjöström, 2018, Rose et al., 2016).

Συμπέρασμα

Από την έρευνα αυτή διαπιστώνεται ένας κεντρικός ρόλος των ηγετών των συλλόγων που στην προκειμένη περίπτωση ταυτίζονται με τους προέδρους. Η έννοια των πρωτοπόρων (champions) είναι σημαντική στην βιβλιογραφία της διαχείρισης της αλλαγής γιατί θεωρείται ότι τα άτομα επηρεάζονται θετικά προς την κατεύθυνση της αλλαγής από άτομα με κοινά χαρακτηριστικά με τους ίδιους (Avolio et al., 2009, Cole et al., 2006, Kirchner, Parker, Bonner et al., 2012). Οι πρόεδροι των συλλόγων που συμμετείχαν στην έρευνα σε ποσοστό άνω του 75% υπήρξαν ιδρυτικά στελέχη του συλλόγου. Αυτό σε συνδυασμό με το έργο που αναφέρεται ότι αναλαμβάνουν συν τον καθοριστικό ρόλο που τα μέλη τους αποδίδουν οδηγούν στο να ταυτίζονται με τον σύλλογο (Hendy & Barlow, 2012). Δύσκολα κάποιος μπορεί να φανταστεί συγκεκριμένους συλλόγους χωρίς τα άτομα αυτά παρόντα. Ήταν άτομα που χάρη σ' αυτούς, το κίνητρο τους, τις δεξιότητες, τις κοινωνικές τους διασυνδέσεις μπόρεσε ο σύλλογος να ιδρυθεί, να παγιώσει την παρουσία του στην τοπική κοινωνία, να αναπτύξει πλήθος δράσεων. Στον βαθμό όμως που επιζητείται αλλαγή για την αντιμετώπιση σοβαρών προβλημάτων που σχετίζονται με την θέση του συλλόγου στον δημόσιο διάλογο και στο δημόσιο σύστημα χρειάζεται επανεξέταση της δικής τους θέσης και εικόνας (Hendy & Barlow, 2012, Nasim, & Sushil, 2011). Αυτό προϋποθέτει ένα πέρασμα από την συμβολική και ιστορική υπόσταση ενός ηγέτη σ' έναν ηγέτη που επανασχεδιάζει, ανατρέπει, αμφισβητεί και αναζητεί αποτελέσματα. Διαφάνηκε σε κάποιες περιπτώσεις, σε συλλόγους πολύ διαφορετικούς μεταξύ τους, ένα κοινό πρόβλημα, μία αίσθηση αδιέξοδου. Προβλήματα που έχουν επισημανθεί και καταγραφεί, ανάγκη για αλλαγή, αλλά αδυναμία περάσματος στην πράξη. Η βιβλιογραφία δείχνει όμως ότι η διαχείριση των αλλαγών είναι γεμάτη με παραδείγματα αποτυχιών (Nasim, & Sushil, 2011). Η διαχείριση της αλλαγής αποτελεί εν τέλει μία διαχείριση παραδόξων σε σχέση με τον χρόνο, τα βήματα, τις αποφάσεις που πρέπει να ληφθούν. Σαφώς δεν αποτελεί μία γραμμική πορεία, μία τεχνοκρατική διαδικασία βημάτων. Επιζητά από τους προέδρους όχι έναν αυστηρό τεχνοκρατικό σχεδιασμό στρατηγικών, μ' έναν λόγο που δεν ταιριάζει στους σκοπούς των συλλόγων στην ψυχική υγεία (Eriksson, 2018), αλλά να είναι ανοιχτοί σε μία διαδικασίας επίγνωσης προς δύο κατευθύνσεις: τις αποτυχίες του παρελθόντος και την ανάγκη συνεχούς βελτίωσης. Απαιτείται μαζί με τον καθορισμό του στόχου της αλλαγής, ο

επανακαθορισμός της προσωπικής ταυτότητα και εικόνας, αλλά και μία νέα θεώρηση των σχέσεων με τον πυρήνα της κοινότητας που ο σύλλογος δραστηριοποιείται και τα νέα ανοίγματα προς άλλους φορείς ή πεδία δραστηριότητας που θα πρέπει να γίνουν (Dahlander, & Frederiksen, 2012) Άλλωστε οι εναλλασσόμενοι κύκλοι ανάμεσα σε περιόδους ανάπτυξης και κρίσης που παρατηρούνται σε κάθε σύλλογο, σε κάθε οργανισμό αποτελούν τεκμηριωμένα ευκαιρία μάθησης (e Cunha & Tsoukas, 2017).

Πηγές

- Health Daily (2013). *Δράσεις – Σύλλογοι Ασθενών Ελλάδας 2012-2013*. Ειδική έκδοση. Αθήνα: Health Daily
- Health Daily (2014). *Δράσεις – Σύλλογοι Ασθενών Ελλάδας 2013-2014*. Ειδική έκδοση. Αθήνα: Health Daily
- Health Daily (2016). *Δράσεις – Σύλλογοι Ασθενών Ελλάδας 2015-2016*. Ειδική έκδοση. Αθήνα: Health Daily
- Health Daily, Ένωση Ασθενών Ελλάδας, *Health Daily* 1767, 26/6/2019
- Progetto Obiettivo. Progetto Obiettivo Tutela della Salute Mentale 1998 - 2000. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 1999, 274, 4- 13
- Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry. Ανασύρθηκε στις 18.12.2013 από: <http://www.midstaffpublicinquiry.com/sites/default/files/report/Executive%20summary.pdf>
- Επιτροπή ψυχιατρικής μεταρρύθμισης της Ελληνικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (Ε.Ψ.Ε.). *Έκθεση 2006-2008*. Αθήνα, 2008
- Μηνύματα, Τριμηνιαίο δελτίο επικοινωνίας Σ.Ο.Ψ.Υ.τ. 21-60, Ανασύρθηκε από την ηλεκτρονική διεύθυνση <https://www.iatronet.gr/sopsi/minimata/m-21-60.pdf> στις 15.5.2017
- Μνημόνιο Συνεργασίας μεταξύ του Επιτρόπου Απασχόλησης, Κοινωνικών Υποθέσεων και Ένταξης κυρίου László Andor και του Υπουργού Υγείας κυρίου Ανδρέα Λυκουρεντζου (28-05-2013). Ανασύρθηκε από την ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.psychargos.gov.gr/Documents2/%CE%9D%CE%95%CE%91/GR%20MoU-mental%20health-%20final%20EL.pdf> στις 18.12.2013
- Ομάδα εργασίας για την αναθεώρηση του Ψυχαργωσ (2011). *ΨΥΧΑΡΓΩΣ Γ' (2011-2020) Σχέδιο αναθεώρησης του Προγράμματος ΨΥΧΑΡΓΩΣ*. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Αθήνα.
- Παραδοτέο 2 του έργου: «Αξιολόγηση κατά την διάρκεια (on going) της εφαρμογής του Εθνικού Σχεδίου Δράσης “ΨΥΧΑΡΓΩΣ” από το 2011 μέχρι και το 2015» Έκθεση αξιολόγησης των παρεμβάσεων εφαρμογής της Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης για την περίοδο 2000-2009 διευκρινήσεις, βελτιώσεις, περαιτέρω τεκμηρίωση, Υπουργείο Υγείας, Αθήνα, 2011.

- Παραδοτέο Π.β.1.2 του έργου: «Αξιολόγηση κατά την διάρκεια (on going) της εφαρμογής του Εθνικού Σχεδίου Δράσης “ΨΥΧΑΡΓΩΣ” από το 2011 μέχρι και το 2015» Έκθεση αξιολόγησης των παρεμβάσεων εφαρμογής της Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης για την περίοδο 2012, Υπουργείο Υγείας, Αθήνα, 2013
- Συμφωνία μεταξύ του Επίτροπου Απασχόλησης, Κοινωνικών Υποθέσεων και ίσων ευκαιριών κού Vladimir Spidla και του Υπουργού Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κού Δ. Αβραμόπουλου (08.04.2009). Ανασύρθηκε από την ηλεκτρονική διεύθυνση http://www.psychargos.gov.gr/Documents2/Ypostirixi%20Forewn/08.04.2009_S_YMFWNIA%20SPIDLA.pdf στις 18.12.2013
- Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΥΥΚΑ) (2012). Έκθεση της Ομάδας Εργασίας για την Αναθεώρηση του Προγράμματος ΨΥΧΑΡΓΩΣ – Εθνικό Σχέδιο Δράσης ΨΥΧΑΡΓΩΣ Γ΄ (2011-2020). Αθήνα: ΥΥΚΑ. Διαθέσιμο: [http://www.psychargos.gov.gr/Documents2/%CE%9D%CE%95%CE%91/%CE%A8%CE%A5%CE%A7%CE%91%CE%A1%CE%93%CE%A9%CE%A3%20%CE%93'%20\(2011-2020\).pdf](http://www.psychargos.gov.gr/Documents2/%CE%9D%CE%95%CE%91/%CE%A8%CE%A5%CE%A7%CE%91%CE%A1%CE%93%CE%A9%CE%A3%20%CE%93'%20(2011-2020).pdf), προσπελάστηκε 31.7.2017.
- Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας (2001) Ψυχαργός 2001-2010, Πρόγραμμα Ανάπτυξης Δομών & Υποδομών στον Τομέα Ψυχικής Υγείας, Αθήνα

Ιστοσελίδες συλλόγων:

- <https://anagennisi.org.gr/>
- <https://sopsipatron.gr/>
- <http://sopsikoridalou.blogspot.com/>
- <https://www.sopsithessalonikis.gr/>
- <http://www.sofpsi-ima.gr/>
- www.autoekprosopisi.gr
- <https://mazi.org.gr/>
- <https://www.iatronet.gr/sopsi/>
- <https://www.posopsi.gr>

Βιβλιογραφία

Ελληνική

- Basaglia, F. (2008). *Εναλλακτική Ψυχιατρική. Ενάντια στην απαισιοδοξία της λογικής για την αισιοδοξία της πράξης*. Αθήνα: Καστανιώτης
- Hobsbaum, E. (1997). *Η εποχή των άκρων. Ο σύντομος εικοστός αιώνας 1914-1991*. Αθήνα: Θεμέλιο
- Lebonici, S. & Σακελλαρόπουλος, Π. (1984) *Ελληνογαλλικό Συμπόσιο Κοινωνικής Ψυχιατρικής*. Αθήνα: Καστανιώτης
- Nettleton, S. (2002) *Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας*. Αθήνα: Τυπωθήτω – Δαρδανός
- Perez, J. A. & Mugny, G. (1996). *Η θεωρία επεξεργασίας της σύγκρουσης. Διαδικασίες κοινωνικής επιρροής*. Αθήνα: Οδυσσέας
- Thornicroft, G. & Tansella, M. (2010). *Για μια καλύτερη φροντίδα της ψυχικής υγείας*. Αθήνα: Τόπος
- Tilly, C. (2007). *Κοινωνικά Κινήματα 1768-2004*. Αθήνα: Σαβάλλας
- Ασημόπουλος, Χ. (2009). *Η καθημερινή ζωή στο Ψυχιατρείο*. Αθήνα: Καστανιώτης
- Βενετσανοπούλου, Μ. (2002). *Η θεσμική διαδρομή της δημόσιας διοίκησης*. Σάκκουλα: Αθήνα
- Βούλγαρης, Γ. (2006). Κράτος και κοινωνία πολιτών στην Ελλάδα. Μια σχέση προς επανεξέταση. *Ελληνική Επιθεώρηση Πολιτικής Επιστήμης*, 28(1), 5-33.
- Γεωργάκα, Ε. (2008). Διευρύνοντας την εμπλοκή των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας: Νέα παραδείγματα και πρακτικές στην έρευνα πάνω στην ψυχική υγεία. *Επιστημονική Επετηρίδα του Τμήματος Ψυχολογίας του Α.Π.Θ. Τόμος Ζ*: 621-646
- Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2005) *Πράσινο Βιβλίο της Επιτροπής με θέμα «Βελτίωση της ψυχικής υγείας του πληθυσμού - Προς μια στρατηγική σχετικά με την ψυχική υγεία για την Ευρωπαϊκή Ένωση*, COM(2005)0484
- Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2008). *Ευρωπαϊκό Σύμφωνο για την Ψυχική Υγεία και την Ευημερία*. Καθιερώθηκε στην υψηλού επιπέδου διάσκεψη της ΕΕ Μαζί για την Ψυχική Υγεία και την Ευημερία, Βρυξέλλες, 12-13 Ιουνίου 2008

- Κονδύλης, Π. (2000). *Περί αξιοπρέπειας*. Αθήνα: Ινδικτός
- Λαμπάκη, Κ., Χονδρός, Π. & Στυλιανίδης, Σ. (2008). Η εφαρμογή των αρχών της διαβίου μάθησης για την κοινωνική επανένταξη ατόμων με ψυχική διαταραχή: το πρόγραμμα EMILIA. *Τετράδια ψυχιατρικής* 102: 45-49
- Μαδιανός, Μ. (1994). *Η ψυχιατρική μεταρρύθμιση και η ανάπτυξη της. Από την θεωρία στην πράξη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Μαδιανός, Μ. (2005) *Ψυχιατρική και Αποκατάσταση*. Αθήνα: Καστανιώτη
- Μαδιανός, Μ. (2009). Οι περιπέτειες της ημιτελούς μεταρρύθμισης: από την περίπτωση της Λέρου στο «Ψυχαργός». Στο: Σακέλης Γ. (Επιμ.) *Η ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα: Ανάγκες – προτάσεις – λύσεις* (σ. 11-24). Αθήνα: Σάκουλα
- Μακρυδημήτρης, Α. (1999). *Διοίκηση και κοινωνία: η δημόσια διοίκηση στην Ελλάδα*. Θεμέλιο: Αθήνα
- Μακρυδημήτρης, Α. (2003α). *Κράτος και κοινωνία των πολιτών*. Αθήνα: Μεταμεσονύκτιες,
- Μακρυδημήτρης, Α. (2003β). *Ο Μεγάλος Ασθενής. Η μεταρρύθμιση και ο εκσυγχρονισμός του δημόσιου τομέα*. Παπαζήση: Αθήνα
- Μεγαλοοικονόμου, Θ. (2005). Η αποϊδρυματοποίηση ως θεραπευτική πράξη. Το πρόβλημα της εξουσίας, του κοινωνικού ελέγχου και της χειραφέτησης στη διαδικασία της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης. Στο: Επιστημονική Ένωση ΨΝΑ (Επιμ.) *Τετράδια ψυχιατρικής: 20 χρόνια αγώνων στο χώρο της ψυχιατρικής και της κοινωνίας*. Ειδική έκδοση Τετραδίων Ψυχιατρικής, 69-78
- Μουζέλης, Ν. (2005). Γιατί αποτυγχάνουν οι μεταρρυθμίσεις; Το κράτος και το κομματικό φουτμπόλ. στο Πελαγίδης, Θ.(επιμ.) *Η εμπλοκή των μεταρρυθμίσεων στην Ελλάδα, μία αποτίμηση του «εκσυγχρονισμού»*. Αθήνα: Παπαζήση, σσ, 17-36.
- Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2002). *Έκθεση για την Παγκόσμια Υγεία 2001 Ψυχική Υγεία: Νέα Αντίληψη, Νέα Ελπίδα*. Γενεύη: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Επιμέλεια ελληνικής έκδοσης: Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας: Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας)
- Παπαγεωργίου, Α. (2011). Οργανωσιακή συμπεριφορά στο δημόσιο νοσοκομειακό τομέα. Παράγοντες υλοποίησης αλλαγών για τη βελτίωση της λειτουργίας των

ελληνικών δημοσίων νοσοκομείων. Διδακτορική διατριβή Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Παπούλιας, Δ.Β. & Τσούκας, Χ. (1998). *Κατευθύνσεις για τη μεταρρύθμιση του κράτους*. Καστανιώτης: Αθήνα

Πάρδαλης, Δ. (2005). Η κουλτούρα της οργάνωσης και η αποτελεσματικότητα στα ελληνικά νοσοκομεία. Ποια είναι η επίδραση των παραμέτρων της κουλτούρας στην αποτελεσματική λειτουργία των ελληνικών δημοσίων νοσοκομείων και στις ετήσιες οικονομικές καταστάσεις τους. Διδακτορική διατριβή Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Σακέλης, Γ. (2009). Η ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα: Ανάγκες – προτάσεις – λύσεις. Συμπεράσματα Ημερίδας. Στο: Σακέλης Γ. (Επιμ.) *Η ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα: Ανάγκες – προτάσεις – λύσεις* (σ.119-128). Αθήνα: Σάκουλα

Σπινέλης, Δ. (2004) Πρωταθλήτρια στην καινοτομία του τομέα υπηρεσιών η Ελλάδα. *Οικονομικός Ταχυδρόμος*, 13 (2603): 26-27

Στυλιανίδης, Σ. & Χονδρός, Π. (2008). Μία εναλλακτική ψυχιατρική θεώρηση της έννοιας της κοινότητας και των δικτύων ψυχικής υγείας. Στο: Στυλιανίδης Σ. & Στυλιανούδη Μ. Γ. (Επιμ.) *Κοινότητα και Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση: Η εμπειρία της Εύβοιας 1998-2008* (σ.215-230). Αθήνα: Τόπος

Στυλιανίδης, Σ. & Χονδρός, Π. (2010). Η φροντίδα της ψυχικής υγείας στην Ελλάδα σήμερα: σύγχρονα δεδομένα και κριτικές παράμετροι πολιτικής υγείας και κοινωνικής πολιτικής, *Σύγχρονα Θέματα* 111: 102-108

Στυλιανίδης, Σ. (2006). Πολιτική Ψυχικής Υγείας Στο: Σουλιώτης Κ. (Επιμ.). *Πολιτική και Οικονομικά της Υγείας* (σ.537-564). Αθήνα: Παπαζήση

Στυλιανίδης, Σ. (2009). Η στιγματίζουσα ψυχιατρική μεταρρύθμιση. Στο: Σακέλης Γ. (Επιμ.) *Η ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα: Ανάγκες – προτάσεις – λύσεις* (σ.43-58). Αθήνα: Σάκουλα

Στυλιανίδης, Σ. (2009). Η στιγματίζουσα ψυχιατρική μεταρρύθμιση. Στο Γ. Σακέλης (Επιμ.). *Η ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα: Ανάγκες – προτάσεις – λύσεις* (σελ. 43-58). Αθήνα: Εκδόσεις Σάκουλα.

Στυλιανίδης, Σ. (2019). Ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα: στοιχεία αναστοχασμού. *Σύναψις* 54, 4-9

Στυλιανίδης, Σ., Γκιωνάκης, Ν., Χονδρός Π. (2009). Η ελληνική ψυχιατρική μεταρρύθμιση υπό το πρίσμα της ιταλικής μεταρρυθμιστικής εμπειρίας, *Σύναψις*, 15, 28-44

Στυλιανίδης, Σ., Θεοχαράκης, Ν., Χονδρός, Π. (2007). Το μετέωρο βήμα της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης στην Ελλάδα. Μία διαχρονική προσέγγιση με επίκαιρα ερωτήματα. *Αρχαιολογία και Τέχνη* 105: 45-54

Στυλιανίδης, Σ., Λάβδας, Μ., Βαρβαρέσου, Ξ., Χονδρός, Π. (2011). Συνδιαμόρφωση προτάσεων για τη συνηγορία των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχιατρικές διαταραχές στο πλαίσιο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης. *Άτη*, 3: 28-37

Στυλιανίδης, Σ., Χονδρός, Π., Βαρβαρέσου, Ξ. (2011). Βελτίωση της ποιότητας των δικαιωμάτων στις δομές ψυχικής υγείας: είναι τα δικαιώματα των ασθενών μια χαμένη υπόθεση; *Άτη*, 3: 7-8.

Στυλιανίδης, Σ., Χονδρός, Π., Λάβδας, Μ. (2016). Εισαγωγή. Στο: Στυλιανίδης Σ (Επιμ.) *Ενδυνάμωση και συνηγορία. Για μια δημοκρατία της ψυχικής υγείας* (σ.15-51) Αθήνα: Τόπος

Στυλιανίδης, Σ., Χονδρός, Π., Λαμπάκη, Κ. (2008). Το κίνημα των χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και η σχέση του με τους επαγγελματίες: Συνκατασκευάζοντας ένα κοινό νόημα. *Τετράδια ψυχιατρικής* 102: 37-44

Στυλιανούδη, Μ. Γ. – Λ. & Χονδρός, Π. (2008). Οι αναπαραστάσεις του Κακού και της Αρρώστιας στην Εύβοια, όπως ανασύρθηκαν μέσα από τον τοπικό τύπο των ετών 1865 έως 1940. Στο: Στυλιανίδης Σ. & Στυλιανούδη Μ.Γ. – Λ. (Επιμ.) *Κοινότητα και ψυχιατρική μεταρρύθμιση: η εμπειρία της Εύβοιας* (σ. 370-400). Αθήνα: Τόπος

Τούντας, Γ. (2008) *Υπηρεσίες Υγείας*. Αθήνα: Οδυσσέας-Νέα Υγεία

Τσιάντης, Ι. (2004) Τα πρώτα χρόνια της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης στην Ελλάδα. Στο: Καθηγητής Κ. Στεφανής – επιστημονική και κοινωνική διαδρομή (τιμητικός τόμος) (σ. 135-140). Αθήνα: Αρσενίδης

Τσουκαλάς Κ. (2020). *Ο Αόρατος Λεβιάθαν*. Δημοκρατία, δικαιοσύνη και ηθική στα χρόνια της κρίσης. Αθήνα: Πόλις

Χονδρός, Δ. (2009). Τα διαχρονικά προβλήματα της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης και προβλεπόμενες δράσεις στο ΕΣΠΑ 2007-2013. Στο: Σακέλης Γ. (Επιμ.) *Η ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα: Ανάγκες – προτάσεις – λύσεις* (σ.157-165). Αθήνα: Σάκουλα

Χονδρός, Π., Λάβδας, Μ., Πάσιο, Μ., Μπελέκου, Π., Τζαφέρου, Φ., Συνοδινού, Β., Αλεξανδρή, Γ., Αντωνίου, Α., Κοκκόλη, Σ., Ξερνός, Β., Σπυροπούλου, Π., Αιβαλιώτη, Μ., Στυλιανίδης, Σ. (2018). Αξιολόγηση σε στεγαστικές μονάδες ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και η σύνδεση της με το recovery. *Σύναψις* 49 (14): 50-56

Χτούρης, Σ., Ζήση, Α., & Ρενταρή, Μ. (2015). Μια πρόταση για τη διαλεκτική μεθοδολογία εμπειρικής έρευνας: Το παράδειγμα των Εστιασμένων Ομάδων για την κοινωνική και εργασιακή ένταξη των νέων. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 145

Ξενόγλωσση

- Aarons, G. A. (2006). Transformational and transactional leadership: Association with attitudes toward evidence-based practice. *Psychiatric services*, 57(8), 1162-1169
- Afonso, A., Scukenecht, L. and Tanzi, V. (2003). Public Sector Efficiency: An International Comparison. *ECB Working Paper* no. 242
- Allen, C., & Simpson, A. (2000). Peers and partners: working together to strengthen preceptorship in mental health nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 7(6), 505-514.
- Amaddeo, F., Becker, T., Fioritti, A., Burti, L. & Tansella, M. (2007). Reforms in community care: the balance between hospital and community-based mental health care. In: Knapp, M., McDaid, D., Mossialos, E. and Thornicroft, G. (Eds) *Mental Health Policy and Practice across Europe. The future direction of mental health care* (pp. 235- 249). Berkshire: Open University Press.
- Andreasen, N. C. (1995). Clients, consumers, providers and products: where will it all end? *American Journal of Psychiatry* 152: 1107-1009
- Appleby, L. (2000). A new mental health service: high quality and user led. *British Journal of Psychiatry* 177: 290-291
- Arendt, H. (1961). *La condition de l' homme modern*. Paris, Calmann-Lévy
- Armenakis, A. A., & Bedeian, A. G. (1999). Organizational change: A review of theory and research in the 1990s. *Journal of management*, 25(3), 293-315.
- Armenakis, A. A., Harris, S. G., & Mossholder, K. W. (1993). Creating readiness for organizational change. *Human Relations*, 46. doi: 10.1177/001872679304600601
- Avolio, B. J., Walumbwa, F. O., & Weber, T. J. (2009). Leadership: Current Theories, Research, and Future Directions. *Annual Review of Psychology*, 60(1), 421–449. doi:10.1146/annurev.psych.60.110707.163621
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. P. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics*, 26(2)
- Backer, T. E. (1995). Assessing and enhancing readiness for change: implications for technology transfer. *NIDA Res Monogr*, 155.

- Baggott, R., & Forster, R. (2008). Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health expectations*, 11(1), 85-94.
- Bandura, A. (2000). Exercise of human agency through collective efficacy. *Current Directions in Psychological Science*, 9. doi: 10.1111/14678721.00064
- Baron, S., Field, J. and Schuller. (2000). *Social Capital. Critical perspectives*. Oxford: Oxford University press
- Barriball, K.L. & While, A. (1994). Collecting data using a semi-structured interview: a discussion paper. *J Adv Nurs*. 1994 Feb;19(2):328-35. doi: 10.1111/j.1365-2648.1994.tb01088.x.
- Bekkers, R. H. F. P., Völker, B., van der Gaag, M. P. J., & Flap, H. D. (2008). Social networks of participants in voluntary associations. In N. Lin, & B. Erickson (Eds.), *Social Capital: Advances in Research* (pp. 185-205). Oxford: Oxford University press.
- Bell, E. (2014). Rethinking quality in qualitative research. *Australian Journal of Rural Health*, 22(3), 9091. doi: 10.1111/ajr.12119
- Bilsker, D., Petermann, L., & Goldner, E. M. (2012). *Innovation to implementation: A practical guide to knowledge translation in health care*. Calgary: Mental Health Commission of Canada
- Birtha, M. & Holm, K. (2017). *Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe*. COFACE: Brussels: 7. Retrieved from http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe_Study-Family-Carers.pdf.
 Προσπελάθηκε 26.3.2018
- Bracken, P. and Thomas, P. (2001). Postpsychiatry: a new direction for mental health. *British Medical Journal* 322;724-72
- Bracken, P., Thomas, P., Timimi, S., Asen, E., Behr, G., Beuster, C., ... & Yeomans, D. (2012). Psychiatry beyond the current paradigm. *The British Journal of Psychiatry*, 201(6):430-434.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. doi:10.1191/1478088706qp063oa

Brown, P., Morello-Frosch, R., Zavestoski, S., Senier, L., Altman, R. G., Hoover, E., ... Adams, C. (2010). Field Analysis and Policy Ethnography in the Study of Health Social Movements. In *Social Movements and the Transformation of American Health Care* Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195388299.003.0007>

Burt, R. S. (2005). *Brokerage and closure: An introduction to social capital*. Oxford university press.

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231.

CE (2005) Council conclusions on a Community Mental Health Action – Outcome of proceedings. Brussels, 6.6.2005 (9805/05)

CE (2011). Council conclusions on 'The European Pact for Mental Health and Well-being: results and future action, Luxemburg, 6.6.2011

Chan, S. W. (2011). Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25, 339–349. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.03.008>

Charities Aid Foundation (2013) World Giving Index 2013: A global view of giving trends, London: CAF, December (https://www.cafonline.org/PDF/WorldGivingIndex2013_1374AWEB.pdf)

Chilenski, S. M., Greenberg, M. T., & Feinberg, M. E. (2007). Community readiness as a multidimensional construct. *Journal of Community Psychology*, 35(3), 347-3

Chondros, P. & Stylianidis, S. (2016). Psychiatric Reform in Greece. In Stylianidis S (Ed.) *Social and community psychiatry*. Springer DOI 10.1007/978-3-319-28616-7

Chondros, P., Stylianidis, S., Lavdas, M. (2016). User and Family Participation in Mental Health Services. In Stylianidis S (Ed.) *Social and community psychiatry*. Springer DOI 10.1007/978-3-319-28616-7

Chua, L., High, C., & Lau, T. (2008). Introduction: questions of evidence. In Chua, L., High, C., & Lau, T (Eds). *How Do We Know* (pp. 1-19). Newcastle: Cambridge Scholars Publishing.

Coldefy, M. (2012). The Evolution of Psychiatric Care Systems in Germany, England, France and Italy: Similarities and Differences. *Questions d' économie de la santé* n°180: 1-8

Cole, M. S., Harris, S. G., & Bernerth, J. B. (2006). Exploring the implications of vision, appropriateness, and execution of organizational change. *Leadership & Organization Development Journal*, 27. doi:10.1108/01437730610677963

Constantopoulos, A. & Yannoulatos, P. (2004) Greek psychiatric reform. In: Kyriopoulos J.(ed), *Health Systems in the World. From Evidence to Policy*, Papazisis Publishers: Athens, 525-549

Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2015). Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting semistructured interviews. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(1), 78-91. doi:10.3109/13668250.2014.964191

Dahlander, L., & Frederiksen, L. (2012). The Core and Cosmopolitans: A Relational View of Innovation in User Communities. *Organization Science*, 23(4), 988–1007. doi:10.1287/orsc.1110.0673

de Almeida, C., J.M. (2009). Portuguese National Mental Health Plan (2007–2016) Executive Summary. *Mental Health in Family Medicine* 6:233–44

de Brún, T., O'Reilly-de Brún, M., van Weel-Baumgarten, E., Burns, N., Dowrick, C., Lionis, C., ... & Spiegel, W. (2017). Using Participatory Learning & Action (PLA) research techniques for inter-stakeholder dialogue in primary healthcare: an analysis of stakeholders' experiences. *Research involvement and engagement*, 3(1), 28.

de Girolamo, G. & Cozza, M. (2000). The Italian psychiatric reform. A 20-year perspective. *International Journal of Law and Psychiatry* 23: 197-214

de Girolamo, G., Bassi, M., Neri, G., Ruggeri, M., Santone, G., Picardi, A. (2007) The current state of mental health care in Italy: problems, perspectives, and lesson to learn. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 257:83-91

de Leonardis, O., Mauri, D., Rotelli, F. (1986). Deinstitutionalization, another way: the Italian mental health reform. *Health Promotion* 1(2):151-165

e Cunha, M. P., & Tsoukas, H. (2017). Studying Vicious Circles to Learn about Reforms. In *Management Research* (pp. 157-169). Routledge.

Economou, M. (2015a). Working with families with a member suffering from psychosis: the psychiatrist's perspective. *Hellenic Branch of the World Association for Psychiatric Rehabilitation (WAPR)*, 40.

Economou, M. P. (2015b). Psychoeducation: A multifaceted intervention. *International Journal of Mental Health*, 44(4), 259-262.

Economou, M., Souliotis, K., Peppou, L. E., & Dimopoulos, Y. (2019). Shared decision-making in mental health care: have we overlooked the collective level?. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 269(4), 481–482. <https://doi.org/10.1007/s00406-018-0954-7>

Edwards, B., Foley, M.W. & Diani, M. (Eds) (2001). *Beyond Tocqueville: Civil Society and the Social Capital Debate in Comparative Perspective*. Medford: Tufts University

Emerick, R. E. (1989). Group demographics in the mental health patient movement: Group location, age, and size as structural factors. *Community Mental Health Journal*, 25(4), 277–300.

European Commission (2005). Green Paper Improving the mental health of the population: Towards a strategy on mental health for the European Union. Brussels, 14.10.2005 COM(2005)484

European Commission (2008). European Pact for mental health and well-being. EU high-level conference TOGETHER FOR MENTAL HEALTH AND WELLBEING Brussels, 12-13 June 2008. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/mental_health/docs/mhpact_en.pdf
Assessed 16.04.2018

European Parliament resolution of 19 February 2009 on Mental Health (2008/2209(INI)). Ανασύρθηκε στις 10.6.2014 από: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2009-0063+0+DOC+XML+V0//EN>

Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *The British Journal of Psychiatry*, 150(3), 285-292.

Farmer, P. (2003). *Pathologies of Power. Health, human rights and the new war on the poor*. Berkeley: University of California Press

Fletcher, E., & Barroso, A. (2019). Organizational dynamics at a peer respite: A focused ethnography of an emergent strategy. *Social Work in Mental Health*, 17(5), 509-532.

Ford, J. (2010). Studying Leadership Critically: A Psychosocial Lens on Leadership Identities. *Leadership*, 6(1), 4765.doi:10.1177/1742715009354235

Fudge, N., Wolfe, C. D. A., & McKeivitt, C. (2008). Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study. *BMJ*, 336(7639), 313.

Funk, M., Minoletti, A., Drew, N., Taylor, J., & Saraceno, B. (2006). Advocacy for mental health: roles for consumer and family organizations and governments. *Health promotion international*, 21(1), 70-75.

Funk, M., Drew, N. and Saraceno, B. (2007). Global perspective on mental health policy and service development issues: the W.H.O. angle. In: Knapp M, McDaid D, Mossialos E and Thornicroft G (Eds) *Mental Health Policy and Practice across Europe. The future direction of mental health care* (pp. 426 – 439). Berkshire: Open University Press

Gagnon, M-P, Attieh, R., Ghandour, E.K., Légaré, F., Ouimet, M., Estabrooks, C.A., et al. (2014). A Systematic Review of Instruments to Assess Organizational Readiness for Knowledge Translation in Health Care. *PLoS ONE* 9(12): e114338. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0114338>

Garzia Maza, G. (1996). Structuring effective user involvement. In: Heller, T., Reynolds, J., Gomm, R. et al. (Eds) *Mental Health Matters* (pp. 238-241). Hampshire: Palgrave - Open University

George, G., Sleeth, R. G., & Siders, M. A. (1999). Organizing culture: Leader roles, behaviors, and reinforcement mechanisms. *Journal of Business and Psychology*, 13(4), 545-560.

- Ghorashi, H., & Wels, H. (2009). Beyond complicity: A plea for engaged ethnography. In: Ybema, S., Yanow, D., Wels, H., & Kamsteeg, F (Eds). *Organizational ethnography: Studying the complexities of everyday organizational life* (pp. 231-253). London: Sage
- Gill, P., Stewart, K., Treasure, E., & Chadwick, B. (2008). Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. *Br Dent J*, 204(6), 291-295
- Gilmore, S., & Kenny, K. (2014). Work-worlds colliding: Self-reflexivity, power and emotion in organizational ethnography. *Human Relations* 28(1): 55-78
- Goldstrom, I. D., Campbell, J., Rogers, J. A., Lambert, D. B., Blacklow, B., Henderson, M. J., & Manderscheid, R. W. (2006). National estimates for mental health mutual support groups, self-help organizations, and consumer-operated services. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 33(1), 92-103.
- Goodwin, S. (1997). *Comparative mental health policy. From institutional to community care*. London: Sage
- Grant, J. G. (2010). Embracing an Emerging Structure in Community Mental Health Services: Hope, Respect, and Affection. *Qualitative Social Work*, 9(1), 53–72. <https://doi.org/10.1177/1473325009355620>
- Grosse-Tebbe, S. & Figueras, J. (2004). *Snapshots of health systems*. Copenhagen: W.H.O. - European Observatory on Health Systems and Policies
- Hadjiyanni, A. (2010). On social cohesion in Greece. *The Tocqueville Review/La revue Tocqueville*, 31(1), 7-40.
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (1995). *Ethnography: Practices and principles*. New York: Routledge.
- Hardison, C. (1998). Readiness, action, and resolve for change: do health care leaders have what it takes? *Qual Manag Health Care*, 6. doi:10.1097/0001951419980602000006
- Hatcher, S., Butler, R. & Oakley-Brown, M. (2005). *Evidence Based Mental Health Care*. London: Elsevier

Helfrich, C. D., Blevins, D., Smith, J. L., Kelly, P. A., Hogan, T. P., Hagedorn, H., . . . Sales, A. E. (2011). Predicting implementation from organizational readiness for change: a study protocol. *Implementation Science*, *6*(1), 112. doi:10.1186/17485908676

Hellriegel, D., Slocum, J. W., & Woodman, R. W. (2001). *Organizational behavior*. South-Western College Pub.

Hendy, J., & Barlow, J. (2012). The role of the organizational champion in achieving health system change. *Social Science & Medicine*, *74*(3), 348-355. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.02.009

Hesse-Biber, S. N., & Leavy, P. (2010). Pushing on the methodological boundaries: The growing need for emergent methods within and across the disciplines. In: *Handbook of emergent methods* (pp.1-16). New York: Guilford Press.

Holmes, J. (2017). Leadership and Change Management: Examining Gender, Cultural and 'Hero Leader' Stereotypes. In: Ilie C., Schnurr S. (eds) *Challenging Leadership Stereotypes through Discourse*. Springer, Singapore

Holsapple, C. W., & Joshi, K. D. (2000). An investigation of factors that influence the management of knowledge in organizations. *The Journal of Strategic Information Systems*, *9*(2-3), 235-261.

Holt, D. T., Armenakis, A. A., Feild, H. S., & Harris, S. G. (2007). Readiness for organizational change: The systematic development of a scale. *J Appl Behav Sci*, *43*. doi:10.1177/0021886306295295

Holt, D. T., Armenakis, A. A., Harris, S. G., & Feild, H. S. (2007). Toward a comprehensive definition of readiness for change: A review of research and instrumentation. *Research in organizational change and development*, *16*(2007), 289-336.

Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, *15*(9), 1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687

Huliaras, A. (2014). Creating Civic Engagement from the Top: The dynamics of civil society in Greece. *Jean Monnet Papers on Political Economy* 10/2014 Accessed on <https://jmonneteuldc.files.wordpress.com/2013/11/huliaras.pdf> at 5.9.2017

- Ingersoll, G., Kirsch, J., Merk, S., & Lightfoot, J. (2000). Relationship of organizational culture and readiness for change to employee commitment to the organization. *Journal of Nursing Administration*, 30. doi:10.1097/00005110200001000000004
- Jacob, K. S., Sharan, P., Mirza, I., Garrido-Cumbrera, M., Seedat, S., Mari, J. J., ... & Saxena, S. (2007). Mental health systems in countries: where are we now? *The Lancet*, 370(9592), 1061-1077.
- Janzen, R., Nelson, G., Hausfather, N., & Ochocka, J. (2007). Capturing system level activities and impacts of mental health consumer-run organizations. *American Journal of Community Psychology*, 39(3-4), 287-299.
- Johnstone, L. (1989). *Users and abusers of psychiatry: A Critical Look at Traditional Psychiatric Practice*. London: Routledge
- Jones, R. A., Jimmieson, N. L., & Griffiths, A. (2005). The Impact of Organizational Culture and Reshaping Capabilities on Change Implementation Success: The Mediating Role of Readiness for Change. *Journal of Management Studies*, 42. doi:10.1111/j.14676486.2005.00500.x
- Kallio, H., Pietilä, A. M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of advanced nursing*, 72(12), 2954-2965.
- Karastergiou, A., Mastrogianni, A., Georgiadou, E., Kotrotsios, S., Mauratziotou, K. (2005). The reform of the Greek mental health services. *Journal of Mental Health*, 14: 197 – 203
- Kirchner, J. E., Parker, L. E., Bonner, L. M., Fickel, J. J., Yano, E. M., & Ritchie, M. J. (2012). Roles of managers, frontline staff and local champions, in implementing quality improvement: stakeholders' perspectives. *Journal of evaluation in clinical practice*, 18(1), 63-69.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness* 16, 1: 103 – 121
- Krueger, R. A. (1988). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Newbury Park, CA: Sage

- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2009). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Lampropoulou, M. (2018). State-owned enterprises in Greece: the evolution of a paradigm 1996–2016. *Annals of Public and Cooperative Economics*, 89: 491-526. doi:[10.1111/apce.12174](https://doi.org/10.1111/apce.12174)
- Lehman, W. E. K., Greener, J. M., & Simpson, D. D. (2002). Assessing organizational readiness for change. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 22. doi:[10.1016/s07405472\(02\)002337](https://doi.org/10.1016/s07405472(02)002337)
- Lester, H., Tait, L., England, E., Tritter, J. (2005). Patient involvement in primary care mental health: a focus group study. *British Journal of General Practice*, 56: 415–422
- Levesque, D. A., Prochaska, J. M., Prochaska, J. O., Dewart, S. R., Hamby, L. S., & Weeks, W. B. (2001). Organizational stages and processes of change for continuous quality improvement in health care. *Consulting Psychology Journal: Practice and Research*, 53. doi: [10.1037/10614087.53.3.139](https://doi.org/10.1037/10614087.53.3.139)
- Loukidou, E., Mastrogiannakis, A., Power, T., Craig, T., Thornicroft, G. & Bouras, N. (2012). Greek mental health reform: Views and perceptions of professionals and service users. *Psychiatriki*, 24(1):37-44
- Maddux, J. E. (1995). Self-efficacy theory: an introduction. In J. E. Maddux (Ed.), *Self-efficacy, adaptation, and adjustment: theory, research, and application*. New York: Plenum Press.
- Madianos, M. G., Zacharakis, C., Tsitsa, C. & Stefanis, C. (1999). The mental health care delivery system in Greece: Regional variation and socioeconomic correlates. *The journal of mental health policy and economics*, 2(4):169-176.
- Madianos, M., Economou, M., Dafni, O., Koukia, E., Palli, A., & Rogakou, E. (2004). Family disruption, economic hardship and psychological distress in schizophrenia: can they be measured? *European Psychiatry*, 19(7), 408–414.
- Madsen, S. R., Miller, D., & John, C. R. (2005). Readiness for organizational change: Do organizational commitment and social relationships in the workplace make a difference? *Human Resource Development Quarterly*, 16. doi:[10.1002/hrdq.1134](https://doi.org/10.1002/hrdq.1134)

- Maguire, M., & Delahunt, B. (2017). Doing a thematic analysis: A practical, step-by-step guide for learning and teaching scholars. *AISHE-J: The All Ireland Journal of Teaching and Learning in Higher Education*, 9(3).
- Maj, M. (2010). Mistakes to avoid in the implementation of community mental health care. *World psychiatry* 9: 65-66
- Martin, G. P. (2008). Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-service management. *Social science & medicine*, 67(11), 1757-1765.
- Milligan, C., Kearns, R., & Kyle, R. G. (2011). Unpacking stored and storied knowledge: Elicited biographies of activism in mental health. *Health & Place*, 17(1), 716. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthplace.2009.12.016>
- Moran, A., Cocoman, A., Scott, P. A., Matthews, A., Staniuliene, V., & Valimaki, M. (2009). Restraint and seclusion: A distressing treatment option? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(7), 599-605
- Morgan, D. L., & Krueger, R. A. (1998). *Analyzing and reporting focus group results*. California: Sage.
- Mylonas P. & Joumard I. (1999). Greek public enterprises: challenges for reform. *OECD Economics department Working papers* no. 214
- Nasim, S. & Sushil (2011) Revisiting Organizational Change: Exploring the Paradox of Managing Continuity and Change. *Journal of Change Management*, 11:2, 185-206, DOI: 10.1080/14697017.2010.538854
- Näslund, H., Markström, U., & Sjöström, S. (2018). Participatory spaces of mental health service user organizations in the post-deinstitutional era: mapping roles and challenges. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 29(1), 190-200.
- Nomidou, A. (2013). Standards in mental health facilities-an in depth case study in Greece using the WHO QualityRights tool. *Journal of Public Mental Health*, 12 (4), pp. 201-211, doi: 10.1108/jpmh-06-2013-0046
- O' Reilly, K. (2012). *Ethnographic methods*. 2nd Edition. New York: Routledge.

OECD (2014) *Health Statistics 2014*. Ανασύρθηκε στις 12.6.2014 από: http://stats.oecd.org/index.aspx?DataSetCode=HEALTH_STAT

OECD/European Union (2014). Unmet health care needs, Health at a Glance: Europe 2014, OECD Publishing. http://dx.doi.org/10.1787/health_glance_eur-2014-49-en

Olsson, A. B. S., Strøm, A., Haaland-Øverby, M., Fredriksen, K., & Stenberg, U. (2020). How can we describe impact of adult patient participation in health-service development? A scoping review. *Patient Education and Counseling*.

Ott, J. 1989. *The Organizational Culture Perspective*. Chicago: Dorsey

Palli, A., Kontoangelos, K., Richardson, C., & Economou, M. P. (2015). Effects of group psychoeducational intervention for family members of people with schizophrenia spectrum disorders: results on family cohesion, caregiver burden, and caregiver depressive symptoms. *International Journal of Mental Health*, 44(4), 277-289.

Palli, A., Peppou, L. E., Economou, M., Kontoangelos, K., Souliotis, K., & Paschali, A. (2020). Economic Distress in Families with a Member Suffering from Severe Mental Illness: Illness Burden or Financial Crisis? Evidence from Greece. *Community Mental Health Journal*, 1-10.

Papadopoulos, R. K. (2006). Refugees and psychological trauma: psychosocial perspectives. Invited contribution to 'Good Practice Website Project', 2006b, from Good Practice Website Project <http://www.ncb.org.uk/dotpdf/open%20access>.

Patel, V., Saraceno, B., & Kleinman, A. (2006). Beyond evidence: the moral case for international mental health. *American journal of psychiatry*, 163(8), 1312-1315.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage

Pearce, C. L., & Sims Jr, H. P. (2002). Vertical versus shared leadership as predictors of the effectiveness of change management teams: An examination of aversive, directive, transactional, transformational, and empowering leader behaviors. *Group dynamics: Theory, research, and practice*, 6(2), 172.

Pettigrew, A. M., Ferlie, E., & McKee, L. (1992). *Shaping strategic change: making change in large organizations: the case of the National Health Service*. London; Newbury Park, Calif.: Sage Publications.

- Piccinelli, M., Politi, P., Barale, F. (2002). Focus on psychiatry in Italy. *British Journal of Psychiatry* 181: 538-544
- Powell, R. A. & Single, H. M. (1996). Focus Groups. *International Journal for Quality in HealthCare* 8, 5: 499-504
- Rabiee, F. (2004). Focus-group interview and data analysis. *Proceedings of the nutrition society*, 63(4), 655-660.
- Reeves, S., Kuper, A., & Hodges, B. D. (2008). Qualitative research methodologies: ethnography. *BMJ*, 337, a1020
- Rogers, E. S., Chamberlin, J., & Ellison, M. L. (1997). Measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric services*, 48(8).
- Rose, D. & Lucas, J. (2007). The user and survivor movement in Europe. In: Knapp M, McDaid D, Mossialos E, Thornicroft G (Eds.) *Mental health policy and practice across Europe. The future direction of mental health care*. Berkshire: McGraw-Hill – Open University Press
- Rose, D., Fleischmann, P., Tonkiss, F., Campbell, P., & Wykes, T. (2002). User and carer involvement in change management in a mental health context: Review of the literature. *Report to the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organization R & D London: Service User Research Enterprise, Institute of Psychiatry, De Crespigny Park*.
- Rose, D., MacDonald, D., Wilson, A., Crawford, M., Barnes, M., & Omeni, E. (2016). Service user led organisations in mental health today. *Journal of Mental Health*, 25(3), 254-259.
- Rose, D., & Kalathil, J. (2019). Power, Privilege and knowledge: The untenable promise of co-production in mental 'health'. *Frontiers in Sociology*, 4, 57
- Rose, N. (2007) Psychopharmaceuticals in Europe. In: Knapp M, McDaid D, Mossialos E and Thornicroft G (Eds) *Mental Health Policy and Practice across Europe. The future direction of mental health care*. Open University Press: Berkshire, 146 - 187
- Ryan, P., Ramon, S. & Greacen, T. (2012). Empowerment, lifelong learning and recovery in mental health: towards a new paradigm. Palgrave Macmillan.

- Salize, H.J., Rössler, W., Becker, T. (2007). Mental health care in Germany: current state and trends. *European Archive Psychiatry Clinical Neuroscience* 257:92-103
- Saraceno, B., van Ommeren, M., Batniji, R., Cohen, A., Gureje, O., Mahoney, J., Sridhar, D., Underhill, C. (2007). Barriers to improvement of mental health services in low-income and middle-income countries. *The Lancet*, 370(9593), 1164-1174
- Savage, J. (2000). Ethnography and health care. *BMJ*, 321(7273), 1400.
- Schulz, M. (2012). Mental health services in Germany. In: Brimblecombe N & Nolan P (Eds). *Mental Health Services In Europe - provision and practice* (pp. 97-120). London: Radcliffe
- Scott, T., Mannion, R., Davies, H., & Marshall, M. (2003). The Quantitative Measurement of Organizational Culture in Health Care: A Review of the Available Instruments. *Health Services Research*, 38(3), 923-945. doi: 10.1111/14756773.00154
- Shorter, E. (2007). The historical development of mental health services in Europe. In: Knapp, M., McDaid, D., Mossialos, E. and Thornicroft, G. (Eds). *Mental Health Policy and Practice across Europe. The future direction of mental health care* (pp. 15 – 33). Berkshire: Open University Press
- Simpson, E. L. and House, A. (2002). Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review. *British Medical Journal* 325: 1265
- Skapinakis, P., Bellos, S., Koupidis, S., Grammatikopoulos, I., Theodorakis, P.N., Mavreas, V. (2013). Prevalence and sociodemographic associations of common mental disorders in a nationally representative sample of the general population of Greece. *BMC Psychiatry* 13(1):163
- Slade M. (2017). Implementing shared decision making in routine mental health care. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 16(2), 146–153. <https://doi.org/10.1002/wps.20412>
- Sonenshein, S. (2010). We're changing—Or are we? Untangling the role of progressive, regressive, and stability narratives during strategic change implementation. *Academy of Management Journal*, 53(3), 477-512.

Stylianidis, S., Chondros, P., & Souliotis, K. (2018). Towards a mental health democracy. *Dialogues in Clinical Neuroscience & Mental Health*, 3(1): 79-82 DOI: 10.26386/obrela.v1i3.94

Stylianidis, S., Chondros, P., Lavdas, M. (2014) Critical approach of an empowerment and recovery process: A case study from Greece. In Soldatos C., Ruiz P., Dikeos D., & Riba M. (Eds), WPA 2014 Pluralism in Psychiatry: I. Diverse Approaches and Converging Goals. Bologna, Italy: MEDIMOND. pp. 229–35

Stylianidis, S., Ghionakis, N., Chondros, P. (2010), La riforma psichiatrica greca rispetto all' esperienza della riforma italiana, *Psichiatrica di Comunita IX*(2): 93-102

Stylianidis, S., Pepou, L.E., Drakonakis, N., Iatropoulou, G., Nikolaidou, S., Tsikou, K., Souliotis, K. (2017). Patients' views and experiences of involuntary hospitalization in Greece: a focus group study. *International Journal of Culture and Mental Health*, doi.org/10.1080/17542863.2017.1409778

Stylianidis, S., Peppou, L. E., Drakonakis, N., Douzenis, A., Panagou, A., Tsikou, K., ... & Saraceno, B. (2017). Mental health care in Athens: are compulsory admissions in Greece a one-way road? *International journal of law and psychiatry*, 52, 28-34.

Sutherland, N. (2018). Investigating leadership ethnographically: Opportunities and potentialities. *Leadership*, 14(3), 263–290. <https://doi.org/10.1177/1742715016676446>

Tansella, M. & Williams, P. (1987). The Italian experience and its implications. *Psychological Medicine*, 17: 283-289

The Economist. Prometheus abound. A survey of Greece. 12.10.2002

Thornicroft G, Alem A, Antunes Dos Santos R, Barley E, Drake RE, Gregorio G, Hanlon C, Ito H, Latimer E, Law A, Mari J, McGeorge P, Padmavati R, Razzouk D, Semrau M, Setoya Y, Thara R, Wondimagegn D (2010). WPA guidance on steps, obstacles and mistakes to avoid in the implementation of community mental health care *World Psychiatry* 9:67-77

Thornicroft, G. & Tansella, M. (1995). Growing recognition of the importance of service user in mental health service planning and evaluation. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 14: 1-3

Todnem By, R. (2005). Organisational change management: A critical review. *Journal of change management*, 5(4), 369-380.

Tsoukas, H. (2012) Enacting reforms: Towards an enactive theory. In S. Kalyvas, G. Pagoulatos, & H. Tsoukas (Eds.), *From Stagnation to Forced Adjustment: Reforms in Greece, 1971–2010* (pp. 67–89). Hurst & Company, London.

Van der Waal, K. (2009). Getting going: Organizing ethnographic fieldwork. *Organizational ethnography: Studying the complexities of everyday life*, (pp 23-39). London: Sage

Van Hoorn, E. (1992). Changes? What Changes? The Views of the European Patients' Movement. *International Journal of Social Psychiatry*, 38:30-35

Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Magro, C, Saunders, J. & Jones, K. (2015). *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration*. Leuven: LUCAS KU Leuven/EUFAMI.

Wallerstein, N. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen: W.H.O. Regional Office for Europe (Health Evidence Networkreport;

http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf?ua=1
accessed 01 February 2015.

Ware, N.C., Tugenberg, T., Dickey, B., McHorney, C.A. (1999). An ethnographic study of the meaning of continuity of care in mental health services. *Psychiatr Serv*. 50(3):395-400. PubMed PMID: 10096646

Weiner, B. J. (2009). A theory of organizational readiness for change. *Implementation Science*, 4(1), 19. doi: 10.1186/17485908467

Weiner, B. J., Amick, H., & Lee, S. Y. (2008). Conceptualization and measurement of organizational readiness for change: a review of the literature in health services research and other fields. *Med Care Res Rev*, 65. doi: 10.1177/1077558708317802

Weiner, B. J., Lewis, M. A., & Linnan, L. A. (2009). Using organization theory to understand the determinants of effective implementation of worksite health promotion programs. *Health Educ Res*, 24. doi:10.1093/her/cyn019

Wilkinson, S. (1998). Focus group methodology: a review. *International Journal of Social Research Methodology*, 1 (3), pp. 181-203.

World Health Organization (2005). *Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the W.H.O. European Ministerial Conference*. Copenhagen: W.H.O.

World Health Organization (2008). *Policies and practices for mental health in Europe – meeting the challenges*. Copenhagen: W.H.O.

World Health Organization (2009a). *The W.H.O. country summary series: Portugal - Effective and humane mental health treatment and care for all*. Ministry of Health Portugal & Department of Mental Health and Substance Abuse. Geneva: World Health Organization

World Health Organization (2009b). W.H.O. European Ministerial Conference on Health Systems “Health Systems, Health and Wealth”, Tallinn, Estonia 25–27 June 2008: report. Copenhagen: W.H.O.

World Health Organization (2010). *User empowerment in mental health – a statement by the W.H.O. Regional Office for Europe*. Copenhagen: W.H.O. Regional Office for Europe

World Health Organization (2011). *Mental Health Atlas 2011*. Geneva: W.H.O.

World Health Organization (2013). *Mental health Action plan 2013-2020*. Geneva: W.H.O. Press

World Health Organization (W.H.O.) (1998). *Health promotion glossary*. Geneva: W.H.O.

Ybema, S., Yanow, D., Wels, H., & Kamsteeg, F. (2009). Studying everyday organizational life. In: Ybema, S., Yanow, D., Wels, H., & Kamsteeg, F (Eds). *Organizational ethnography: Studying the complexities of everyday life* (p 1-20), London: Sage.

Παραρτήματα

(1) Ενημερωτική Επιστολή

Σας καλούμε να συμμετάσχετε στην έρευνα του Τμήματος Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου με αντικείμενο τους Συλλόγους Ληπτών και Οικογενειών στο χώρο της ψυχικής υγείας. Σκοπός της έρευνας είναι η καταγραφή και περιγραφή του έργου των συλλογών και η μελέτη του τρόπου που οργανώνονται οι σύλλογοι, η κουλτούρα τους, τα σημεία καλής πρακτικής και τα πιθανά προβλήματα.

Η συλλογή των δεδομένων θα γίνει μέσω ερωτηματολογίου, συνεντεύξεων, ομάδων εστιασμένης συζήτησης (focus groups), ανάλυση εγγράφων. Καλούνται να συμμετέχουν όλοι οι σύλλογοι που εκπροσωπούν λήπτες και μέλη οικογενειών στο χώρο της ψυχικής υγείας. του χώρου.

Την ερευνητική ομάδα αποτελούν οι:

Παναγιώτης Χονδρός, ψυχολόγος, υποψήφιος διδάκτωρ, υπεύθυνος της έρευνας

Την επίβλεψη της έρευνας έχει ο Καθηγητής Κοινωνικής Ψυχιατρικής Στέλιος Στυλιανίδης.

Θα τηρηθούν οι κανόνες ερευνητικής δεοντολογίας και θα προστατευθούν τα προσωπικά δεδομένα των συμμετεχόντων. Τα τελικά αποτελέσματα θα είναι διαθέσιμα στους συμμετέχοντες της έρευνας.

Η συμμετοχή σας είναι σημαντική για την υλοποίηση αυτής της έρευνας που τα αποτελέσματα και οι προτάσεις της ευελπιστούμε να συντελέσει στην ενδυνάμωση των συλλογών ληπτών και οικογενειών στην Ελλάδα.

Για οποιαδήποτε διευκρίνιση μπορείτε να επικοινωνείτε: κ. Παναγιώτη Χονδρό pan_ch@otenet.gr – 6948374927

Ευχαριστούμε για τη συνεργασία σας

(2) Ενημερωτική Επιστολή για focus group

FOCUS GROUP

Η ομάδα εστιασμένης συζήτησης (focus group) που σας καλούμε να συμμετάσχετε αποτελεί μέρος έρευνας του Τμήματος Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου με αντικείμενο τους Συλλόγους Ληπτών Υπηρεσιών και Οικογενειών στο χώρο της ψυχικής υγείας. Σκοπός της έρευνας είναι η καταγραφή και περιγραφή του έργου των συλλογών και η μελέτη του τρόπου που οργανώνονται οι σύλλογοι, η κουλτούρα τους, τα σημεία καλής πρακτικής και τα πιθανά προβλήματα.

Τον συντονισμό θα κάνουν οι Παναγιώτης Χονδρός, υποψήφιος διδάκτορας και Χρυσάνθη Τάτση, κοινωνιολόγος. Την έρευνα επιβλέπει ο Καθ. Στέλιος Στυλιανίδης.

Μέγιστη διάρκεια 2 ώρες. Αριθμός συμμετεχόντων: από 4 έως 10 άτομα, μέλη του Συλλόγου ή συνεργάτες. Η συζήτηση θα ηχογραφηθεί εφόσον συναινούν οι συμμετέχοντες. Όποιος συμμετέχει δεν έχει την υποχρέωση να λάβει το λόγο. Η συμμετοχή είναι ανώνυμη και τα αποτελέσματα της έρευνας θα είναι διαθέσιμα στην διοίκηση του Συλλόγου.

Τα θέματα που θα συζητηθούν είναι: τα επιτεύγματα και τα προβλήματα του συλλόγου, τρόποι επίλυσης προβλημάτων, συνεργασία μεταξύ μελών.

Για οποιαδήποτε διευκρίνιση μπορείτε να επικοινωνείτε: κ. Παναγιώτη Χονδρό, p.chondros@epapsy.gr – 6948374927

Ευχαριστούμε για τη συνεργασία σας

(3) Ερωτηματολόγιο



ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
Πολιτικών και Κοινωνικών Επιστημών
Τμήμα Ψυχολογίας

ΔΕΛΤΙΟ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΛΗΠΤΩΝ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΣΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ

Παρακαλούμε συμπληρώστε όλα τα πεδία

1. Όνομα Συλλόγου		
2. Έτος ίδρυσης		
3. Σύμφωνα με την τελευταία τροποποίηση του καταστατικού σας, δικαίωμα εγγραφής ως μέλη έχουν:		
(Πρώην) Λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας – ασθενείς		
Συγγενείς ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας		
Επαγγελματίες ψυχικής υγείας		
Νομικά πρόσωπα – ενώσεις (π.χ. δήμοι, επιστημονικά σωματεία, φορείς κλπ)		
Άλλοι		
4. Εγγραμμένα μέλη		
5. Σκοποί (σύμφωνα με το καταστατικό):		

6. Δράσεις που
υλοποιείτε αυτή
την περίοδο:

<p>7. Δράσεις που έχουν υλοποιηθεί στο παρελθόν: (δράση και έτος υλοποίησης)</p>			
<p>8. Τρόποι δημοσιοποίησης του έργου:</p>			
<p>Ιστοσελίδα</p>			
<p>Φυλλάδια</p>			
<p>Μέσα κοινωνικής δικτύωσης</p>			
	<p>Facebook</p>		
	<p>Twitter</p>		

