



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΘΕΜΑ:

**· Η ζωή στο ίδρυμα : εμπειρίες και βιώματα εφήβων κι ενηλίκων με αναπηρίες.
Ποιότητα ζωής, αλληλεπιδράσεις, επιθυμίες και μελλοντικές προσδοκίες ατόμων
με αναπηρίες που ζουν σε ιδρυματικό περιβάλλον '**

Σκούρτη Ιωάννα

A.M.: 1003058

Επίβλεψη εργασίας: κ. Βλάχου – Μπαλαφούτη Αναστασία

Επίκουρη Καθηγήτρια Ειδικής Αγωγής

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας – Π. Τ. Ε. Α.

κ. Γιώργος Κλεφτάρας

Αναπληρωτής Καθηγητής Κλινικής Ψυχολογίας

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας – Π. Τ. Ε. Α.

Ακαδημαϊκό έτος 2006 – 2007

Βόλος, Σεπτέμβριος 2007



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ & ΚΕΝΤΡΟ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ
ΕΙΔΙΚΗ ΣΥΛΛΟΓΗ «ΓΚΡΙΖΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ»**

Αριθ. Εισ.: 5864/1
Ημερ. Εισ.: 25-09-2007
Δωρεά: Συγγραφέα
Ταξιθετικός Κωδικός: ΠΤ - ΠΕΑ
2007
ΣΚΟ



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΘΕΜΑ:

**‘ Η ζωή στο ίδρυμα : εμπειρίες και βιώματα εφήβων κι ενηλίκων με αναπηρίες.
Ποιότητα ζωής, αλληλεπιδράσεις, επιθυμίες και μελλοντικές προσδοκίες ατόμων
με αναπηρίες που ζουν σε ιδρυματικό περιβάλλον ’**

Σκούρτη Ιωάννα

A.M.: 1003058

Επίβλεψη εργασίας: κ. Βλάχου – Μπαλαφούτη Αναστασία

Επίκουρη Καθηγήτρια Ειδικής Αγωγής

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας – Π. Τ. Ε. Α.

κ. Γιώργος Κλεφτάρας

Αναπληρωτής Καθηγητής Κλινικής Ψυχολογίας

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας – Π. Τ. Ε. Α.

Ακαδημαϊκό έτος 2006 – 2007

Βόλος, Σεπτέμβριος 2007

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Περίληψη..... σελ. 3

Εισαγωγή σελ. 5

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1:

Ιδρυματοποίηση και αναπηρία..... σελ. 7

Αναπηρία και ποιότητα ζωής στο ίδρυμα σελ. 19

Μεθοδολογία έρευνας

Δείγμα σελ. 42

Εργαλείο συλλογής δεδομένων σελ. 47

Διαδικασία της συνέντευξης σελ. 48

Ανάλυση των συνεντεύξεων σελ. 49

Αποτελέσματα σελ. 51

Συζήτηση - συμπεράσματα σελ. 96

Βιβλιογραφία σελ. 110

Παράρτημα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στόχος της παρούσας ερευνητικής μελέτης ήταν η διερεύνηση της ζωής που βιώνουν τα άτομα με αναπηρίες που ζουν σε ιδρυματικό περιβάλλον. Η έρευνα διεξήχθη με τη χρήση ημιδομημένης συνέντευξης, η οποία πραγματοποιήθηκε με δεκατέσσερις (14) εφήβους και ενήλικες με κινητική αναπηρία ή/και νοητική καθυστέρηση, που ζουν σε ένα πλαίσιο κλειστής περίθαλψης για άτομα με αναπηρίες. Διερευνήθηκε το επίπεδο της ποιότητας ζωής που παρέχεται στο συγκεκριμένο ίδρυμα, οι αλληλεπιδράσεις που δημιουργούνται σε αυτό το πλαίσιο, καθώς και οι επιθυμίες και μελλοντικές προσδοκίες των ατόμων με αναπηρίες. Τα ευρήματα της έρευνας αναδεικνύουν τα στοιχεία εκείνα της ιδρυματικής ζωής που οδηγούν τα άτομα με αναπηρίες στο να μη βιώνουν την ικανοποίηση για τη ζωή τους, αλλά και επιμέρους πτυχές της ποιότητας ζωής που οδηγούν στη δυσαρέσκεια των ατόμων με αναπηρίες. Οι συνθήκες του ιδρύματος, η ελλιπής απασχόληση των ατόμων, η μειωμένη επαφή με την κοινότητα, η παρεχόμενη φροντίδα από το προσωπικό, οι αλληλεπιδράσεις που δημιουργούνται στα στενά πλαίσια του ιδρύματος και η δυναμική τους φαίνεται να έχουν ισχυρό αρνητικό αντίκτυπο στη ζωή των ατόμων που ζουν σε αυτό το πλαίσιο. Τέλος, υπογραμμίστηκε η σφοδρή επιθυμία αλλά και ανάγκη για την απομάκρυνση των ατόμων από το ίδρυμα και τη δημιουργία εναλλακτικών δομών διαβίωσης με ανάλογη υποστήριξη μέσα στην κοινότητα.

ABSTRACT

The aim of this study was to examine the life people with disabilities experience in the institutional environment. The research was conducted using semi-structured interviews, which were performed with fourteen (14) youths and adults with physical and/or intellectual disabilities, living in a self-contained institutional care environment. The study examined the level of the quality of life in the specific institution, the interactions created in this framework and the desires and future aspirations of people with disabilities. The findings of this research bring out the elements of the institutional life that lead people with disabilities to experience dissatisfaction with their lives, as well as the dimensions of the quality of life that cause disquiet to people with disabilities. The living conditions in the institution, the deficient activity of people, the low rated contact with the community, the care that the personnel provides, the interactions created in the tight frameworks of the institution and their dynamics, seem to have a strong negative impact on the lives of people who live in this environment. Finally, the desire and the urgent need of the abruption from the institution were underlined, as well as the development of alternative facilities of living for people with disabilities inside the community with the provision of necessary support.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τις τελευταίες δεκαετίες η ένταξη των ατόμων με αναπηρίες στην κοινότητα αποτελεί μέρος της πραγματικότητας και αναγνωρίζεται σαν ένα βασικό δικαίωμα τους. Η προσπάθεια αυτή επιτεύχθηκε μέσα από τον αγώνα των ίδιων των ατόμων με αναπηρία αλλά και διεθνών οργανισμών και κινήσεων που προωθούν και υπερασπίζονται τα ατομικά δικαιώματα. Η σύμβαση της UNESCO υποστηρίζει ότι «όλα τα ανθρώπινα όντα γεννιούνται ελεύθερα και ίσα ως προς την αξία και τα δικαιώματα» (Unesco, 1949).

Η αρχή αυτή βέβαια βρίσκει εφαρμογή σε κάθε κοινωνία με διαφορετικό τρόπο, ανάλογα με τα οικονομικο-πολιτικά αλλά και πολιτισμικά πλαίσια. Παρά το γεγονός ότι πολλές χώρες ανά τον κόσμο, θεωρούν την ύπαρξη ιδρυμάτων ως ‘υπολείμματα μιας συγκεντρωτικής ιδεολογίας’ (Grunewald, 2003) και για αυτό το λόγο έχουν αναπτύξει ανάλογες δομές υποστηριζόμενης και αυτόνομης διαβίωσης μέσα στην κοινότητα, στην Ελλάδα βρισκόμαστε ακόμα σε πρώιμο στάδιο. Η ύπαρξη των ιδρυμάτων αποτελεί κομμάτι μιας θλιβερής πραγματικότητας, ενώ παράλληλα οι προσπάθειες για την οργάνωση δομών διαβίωσης στην κοινότητα για τα άτομα με αναπηρίες βρίσκεται σε πρωτόγονο επίπεδο.

Το γεγονός ότι η πολιτεία αλλά και τα ίδια τα μέλη της κοινωνίας αγνοούν την ύπαρξη τέτοιων ιδρυμάτων για άτομα με αναπηρίες, ίσως ερμηνεύει την απουσία ερευνών από την οποία χαρακτηρίζεται η ελληνική βιβλιογραφία. Αυτό το ερευνητικό κενό επιδιώκει να καλύψει η συγκεκριμένη μελέτη, η οποία ασχολείται με τη διερεύνηση βασικών πτυχών της ιδρυματικής ζωής. Πιο συγκεκριμένα, στόχος της έρευνας είναι μελετήσει το υπάρχον επίπεδο της ποιότητας ζωής (QoI) στο ίδρυμα, τις αλληλεπιδράσεις που δημιουργούνται στο συγκεκριμένο πλαίσιο, καθώς και τις επιθυμίες αλλά και τις μελλοντικές προσδοκίες που διακατέχουν τα άτομα με αναπηρίες που ζουν σε περιβάλλον κλειστής περίθαλψης.

Αναλυτικότερα, η συγκεκριμένη διπλωματική εργασία αποτελείται από δύο βασικά μέρη. Στο πρώτο μέρος, το θεωρητικό, γίνεται μια απόπειρα παρουσίασης των βιβλιογραφικών δεδομένων που υπάρχουν σχετικά με την ιδρυματοποίηση και την αναπηρία. Στη συνέχεια δίνεται έμφαση στη συσχέτιση της αναπηρίας και της ποιότητας ζωής στο ίδρυμα. Το δεύτερο μέρος αποτελεί το ερευνητικό τμήμα της

μελέτης και αναφέρεται στο δείγμα της έρευνας, το εργαλείο συλλογής δεδομένων, τη διαδικασία και τον τρόπο ανάλυσης των συνεντεύξεων. Επίσης, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας, ακολουθεί συζήτηση των συγκεκριμένων αποτελεσμάτων, ενώ η διεξαγωγή συμπερασμάτων οδήγησε και στην ανάδυση ερωτημάτων για μελλοντική διερεύνηση.

Στο σημείο αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιστημονική υπεύθυνη της έρευνας, επίκουρη καθηγήτρια Αναστασία Βλάχου- Μπαλαφούτη, που μου παρείχε την ευκαιρία να μελετήσω σε βάθος αυτό το σημαντικό κοινωνικό ζήτημα παρά τις επιμέρους δυσκολίες, προσφέροντας τη συνεχή υποστήριξή της και τις πολύτιμες γνώσεις της, που δίχως αυτά δεν θα ήταν δυνατή η διεξαγωγή της παρούσας διπλωματικής εργασίας. Τις ευχαριστίες μου θα ήθελα να εκφράσω και στο δεύτερο επόπτη, αναπληρωτή καθηγητή Γιώργο Κλεφτάρα για τη συμβολή του στην πραγματοποίηση της διπλωματικής εργασίας.

Παράλληλα θα ήθελα να ευχαριστήσω τη διοίκηση του ιδρύματος η οποία παρά τους περιορισμούς που θέλησε να επιβάλλει ως προς την ερευνητική διαδικασία, στο τέλος επέτρεψε τη διεξαγωγή της έρευνας. Θερμά ευχαριστώ και όλα τα παιδιά του ιδρύματος που δέχτηκαν να μου αφιερώσουν αρκετό χρόνο και να μοιραστούν μαζί μου τα προσωπικά τους βιώματα αλλά και να με ενθαρρύνουν συνεχώς με ενθουσιασμό για την ερευνητική αυτή απόπειρα. Ελπίζω αυτά που θέλησαν οι συμμετέχοντες να μοιραστούν μαζί μας, να αποτελέσουν σημαντικά δεδομένα και να δώσουν το έναυσμα για την προώθηση της μελλοντικής έρευνας στον τομέα αυτόν.

Ιωάννα Σκούρτη
Βόλος, 2007

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΙΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ και ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Με βάση τον Goffman (1961) το απόλυτο ίδρυμα (total institution) μπορεί να οριστεί ως 'ένας χώρος κατοικίας και εργασίας όπου ένας μεγάλος αριθμός ατόμων που βρίσκονται εκεί, αποκόπτονται από την ευρύτερη κοινωνία για ένα σημαντικό χρονικό διάστημα και μαζί βιώνουν ένα εσώκλειστο κι επίσημα καθοδηγούμενο τρόπο ζωής'. (σελ 3)

Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της κοινωνίας είναι η κυρίαρχη τάση των ατόμων να κοιμούνται, να αλληλεπιδρούν και να εργάζονται σε διαφορετικά μέρη, με διαφορετικούς συμμετέχοντες και υπό διαφορετικές αρχές, χωρίς ένα καθορισμένο και συγκεκριμένο σχέδιο. Με βάση τον Goffman (1961) ένα από τα κεντρικά χαρακτηριστικά των ιδρυμάτων είναι η καταπάτηση αυτών των συνόρων που διαχωρίζουν αυτές τις τρεις σφαίρες της ζωής. Πιο συγκεκριμένα, σε ένα ίδρυμα όλες οι πτυχές της ζωής λαμβάνουν χώρα σε ένα συγκεκριμένο χώρο και υπό μια συγκεκριμένη εξουσία. Επιπλέον κάθε δραστηριότητα που εκτελεί ένα άτομο, ακολουθείται κι εκτελείται και από μια πληθώρα άλλων ατόμων οι οποίοι συμπεριφέρονται με τον ίδιο τρόπο και απαιτείται από αυτούς να κάνουν το ίδιο πράγμα συγχρόνως. Όλες οι φάσεις των καθημερινών δραστηριοτήτων είναι σχεδιασμένες με μεγάλη χρονική ακρίβεια χωρίς να επιτρέπουν τη δυνατότητα για οποιαδήποτε αλλαγή ή ευελιξία. Και φυσικά οι συγκεκριμένες αυτές δραστηριότητες είναι έτσι σχεδιασμένες ώστε να εξυπηρετούν τους επίσημους στόχους του εκάστοτε ιδρύματος.

Η ερευνητική εργασία των Goffman και των συνεργατών του τις δεκαετίες του 1950 και 1960 που αποκαλείτο 'βιβλιογραφία της δυσλειτουργίας' (Jack, 1998) παρουσίασε το ίδρυμα σαν ένα 'εσώκλειστο, τεχνητό κόσμο με δικό του περιεχόμενο (self-contained)' που έχει διαχωριστεί από την τυπική εμπειρία. Ο Owens (2004) σε μια προσπάθειά του να περιγράψει την αποϊδρυματοποίηση των ατόμων και τη μεταφορά τους σε δομές αυτόνομης διαβίωσης στην κοινωνία, βασίζεται στον Goffman ο οποίος στο βιβλίο του, *Asylums* καταγράφει τα γενικά χαρακτηριστικά

της ζωής στο ίδρυμα. Με βάση τα δεδομένα αυτά, η ζωή στο ίδρυμα αρχικά χαρακτηρίζεται από το φυσικό διαχωρισμό από την τυπική κοινωνία, η οποία συμβολίζεται με όρια, τοίχους και απομόνωση, επιτρέποντας έτσι στο ίδρυμα να αποτελεί ένα κλειστό κοινωνικό σύστημα μακριά από τον έξω κόσμο. Ένα άλλο βασικό χαρακτηριστικό έχει να κάνει με την απώλεια της προσωπικής αυτονομίας και του αυτο-προσδιορισμού. Αυτό είναι απόρροια του γεγονότος ότι στο μεγάλο αριθμό των ατόμων που μένουν σε ίδρυμα, όλοι συμπεριφέρονται σαν ένα άτομο με κοινά χαρακτηριστικά και τους αντιμετωπίζουν ανάλογα και τους επιβάλλουν πολύ αυστηρή ρουτίνα. Επιπλέον, τα άτομα που βιώνουν την ιδρυματική ζωή στερούνται την έννοια της ατομικής ταυτότητας και βιώνουν την καταπάτηση του ατομικού χώρου. Τέλος, παρατηρείται ένας ισχυρός διαχωρισμός μεταξύ του προσωπικού και των ατόμων που μένουν στο ίδρυμα, πράγμα το οποίο έχει συνέπειες στη μεταξύ του αλληλεπίδραση.

Τα παραπάνω χαρακτηριστικά διαμορφώνουν ένα πολύ ιδιόμορφο πλαίσιο ζωής το οποίο έχει άμεσες επιπτώσεις σε όλες τις διαστάσεις ανάπτυξης του ατόμου γενικότερα και του παιδιού ειδικότερα. Οι προτεινόμενες ιδέες που σχετίζονται με την επίδραση της ιδρυματοποίησης στην ανάπτυξη του παιδιού μπορούν να εξεταστούν μέσα από δύο προσεγγίσεις: (1) οι ερευνητές που υποστηρίζουν την άποψη ότι τα ιδρύματα έχουν αναπόφευκτες, τραυματικές και μακροχρόνιες επιδράσεις στην ανάπτυξη του ανθρώπου (πχ Bowlby, 1951; Goldfarb, 1955; Spitz, 1945) και (2) αυτοί που συνηγορούν στην άποψη ότι τα ιδρύματα (αν είναι λογικής ποιότητας) δεν επηρεάζουν με μη ανατρεψίμο τρόπο την ανάπτυξη του ατόμου (πχ Tizard et al. 1972; Tizard & Rees, 1974), ότι οι επιδράσεις είναι βραχυπρόθεσμες (πχ Maas, 1963) και μπορούν να διορθωθούν με την πρόιμη παρέμβαση (πχ Hunt et al., 1976). Και οι δυο προσεγγίσεις επιδίωξαν να αναπτύξουν ένα μοντέλο με ένα συγκεκριμένο παράγοντα που είναι υπεύθυνος για τις επιδράσεις της ιδρυματοποίησης. Η πρώτη προσέγγιση εστίασε στο 'συναισθηματικό παράγοντα' και η δεύτερη στο 'γνωστικό παράγοντα' (Sloutsky, 1997)

Πιο συγκεκριμένα για τις επιπτώσεις αυτές, δύο από τις βασικότερες που περιγράφονται στη βιβλιογραφία αφορούν (α) την κοινωνική αποστέρηση και (β) τη μαθημένη 'ανικανότητα' (learned helplessness).

Η κοινωνική αποστέρηση αναφέρεται στην έλλειψη επαρκών και κατάλληλων ενδοπροσωπικών αλληλεπιδράσεων αλλά και αλληλεπιδράσεων που λαμβάνουν χώρα στο περιβάλλον ενός ατόμου, στα πρώτα χρόνια της ανάπτυξής του. Το ιδρυματικό περιβάλλον συνήθως δεν προσφέρει τη δυνατότητα αυτή στο άτομο για τις κατάλληλες αλληλεπιδράσεις κι έτσι οδηγείται στην κοινωνική αποστέρηση. Η ιδέα της μαθημένης ανικανότητας αναπτύχθηκε τις δεκαετίες του 1960 και του 1970 από τον Martin Saligman στο Πανεπιστήμιο της Πενσυλβάνια. Η μαθημένη ανικανότητα μπορεί να ξεκινήσει από πολύ μικρή ηλικία, όταν τα άτομα δε βλέπουν καμία συσχέτιση μεταξύ των πράξεών τους και των αποτελεσμάτων που επιφέρουν. Ειδικότερα για τα ιδρυματοποιημένα άτομα, ο βαθμός εμφάνισης είναι πολύ μεγαλύτερος εξαιτίας των μειωμένων αποκρίσεων από τους ενήλικες στις πράξεις τους. Η μαθημένη ανικανότητα μπορεί να οδηγήσει σε άγχος ή κατάθλιψη και μπορεί να είναι καταστρεπτική για τα πρώτα χρόνια της ζωής του ατόμου επειδή αποτελεί ένα από τα βασικά στοιχεία για τη μελλοντική συναισθηματική κατάσταση του ατόμου. Επίσης ο Saligman στις σχετικές μελέτες του βρήκε ότι η μαθημένη ανικανότητα σχετίζεται με συγκεκριμένους τρόπους σκέψης για τα γεγονότα, που τους ορίζει ως επεξηγηματικούς τρόπους¹ (explanatory style).

Ο Goffman (1961) βέβαια εξηγεί ότι είναι φυσικό οι άνθρωποι που ζουν περιορισμένοι στα 'απόλυτα ιδρύματα' να αναπτύσσουν τρόπους σκέψης και δράσης και φαίνονται 'περίεργοι' και μη προσαρμοσμένοι όταν τους κρίνουμε με βάση τα πλαίσια της κοινωνίας, αλλά εμφανίζονται ως απόλυτα λογικοί όταν συνδέονται με τα πλαίσια της ιδρυματικής ζωής (Taylor & Bodgan).

Εκτός όμως από τις επιπτώσεις ως προς το ίδιο το άτομο και σύμφωνα με τη διακήρυξη της Στοκχόλμης υπάρχουν αναμφισβήτητα στοιχεία ότι η ιδρυματική περίθαλψη έχει αρνητικές επιπτώσεις τόσο για τα άτομα αλλά και για την κοινωνία στο σύνολό της (Stockholm Declaration, Διεθνές Συνέδριο για τις Δομές Διαβίωσης για παιδιά, Στοκχόλμη, Μάιος 2003).

Υπάρχουν πολλές πτυχές της ιδρυματικής ζωής οι οποίες τη διαφοροποιούν από την τυπική ζωή, αλλά πολύ μεγάλη έμφαση έχει δοθεί στην υποβάθμιση της σημασίας του ανθρώπου.

¹ Ψυχολογικό γνώρισμα/λειτουργία που υποδεικνύει πως οι άνθρωποι εξηγούν στους εαυτούς τους γιατί βιώνουν ένα συγκεκριμένο γεγονός, είτε αρνητικά είτε θετικά

Σε αυτό το σημείο προκύπτει και το ζήτημα, τι εννοούμε τελικά με τον όρο τυπική ζωή. Είναι κοινά αποδεκτό ότι η ζωή στην κοινότητα θεωρείται σίγουρα πιο ‘τυπική’ από τη μακρόχρονη ζωή σε ένα ίδρυμα. Ο Wolfensberger (1972) με τη θεωρία του για την ομαλοποίηση επιδιώκει να εμβαθύνει περικλείοντας στην έννοια αυτή, τους κοινωνικούς ρόλους για τα άτομα που βρίσκονται σε κίνδυνο να υποβαθμιστούν και να περιθωριοποιηθούν. Μια συνέπεια της δημιουργίας κάτι ‘μη τυπικού’, η ιδρυματοποίηση είναι και θα συνεχίζει να είναι κάτι που φαίνεται ως λογικό, αλλά δείχνει την απόρριψη της διαφορετικότητας σε μια κοινωνία που δημιουργεί τους ‘έξω’ και τους ‘μέσα’ (Taylor & Bogdan, 1989). Τα μέλη της κοινωνίας διαχωρίζονται γιατί αυτοί που βρίσκονται ‘μέσα’ στην κοινωνία έχουν μάθει να ανταποκρίνονται στις ανθρώπινες διαφορές με προκατάληψη και φόβο.

Για να σκιαγραφήσουμε την επικρατούσα κατάσταση και να δούμε πόσα μέλη της κοινωνίας βιώνουν αυτή τη ‘μη τυπική’ ζωή αρκεί να στηριχτούμε στα δεδομένα στατιστικά στοιχεία. Με βάση τα επίσημα στοιχεία του ελληνικού κράτους (Υπουργείο Υγείας, 2003), ο αριθμός των παιδιών που ζουν έξω από τα πλαίσια της οικογένειας (με και χωρίς αναπηρίες) ανέρχεται στα 2173. Από αυτά, 180 παιδιά ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 0-5 ετών και 1973 στην ομάδα 6-18 ετών. Πρέπει όμως να σημειωθεί ότι ο αριθμός των παιδιών σε ιδρύματα μη κυβερνητικών οργανώσεων και φιλανθρωπικών οργανώσεων δεν είναι γνωστός στο επίσημο κράτος, πράγμα που υποδηλώνει ότι ο πραγματικός αριθμός των παιδιών είναι αρκετά μεγαλύτερος από τον επίσημο.

Με βάση επίσημα στοιχεία για τις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, 23.099 παιδιά μικρότερα από την ηλικία των 3 ετών ζουν σε ιδρύματα (1.1:1000), για χρόνο περισσότερο από 3 μήνες, χωρίς αποκλειστική φροντίδα. Επίσης έχει παρατηρηθεί μεγάλη διαφορά μεταξύ των χωρών ως προς τη συχνότητα, από 6/1000 στην Τσεχία, 5.6/1000 στο Βέλγιο ως 3.3/1000 στην Ελλάδα και 0 στη Σλοβενία και Ισλανδία (Αγάθωνος, Ε., 2003)

Ιδρυματοποίηση, αναπηρία και εναλλακτικές μορφές διαβίωσης

Μέχρι τα μέσα του δεκάτου ενάτου αιώνα, η πλειοψηφία των ατόμων με αναπηρίες περιθάλπονταν κατ' οίκον. Έπειτα, κατά το τέλος του δεκάτου ένατου αιώνα υπήρξε μια στροφή από την κατ' οίκον περίθαλψη προς την ιδρυματοποίηση. Η παραδοσιακή αντίληψη για την αναπηρία αλλά και για τα συστήματα κοινωνικής προστασίας καθώς και η ανεπάρκεια ανοικτών προνοιακών δομών οδήγησαν στην ανάπτυξη δομών ιδρυματικού χαρακτήρα που στόχευαν περισσότερο στην περίθαλψη παρά στην αποκατάσταση. Το ζήτημα της ιδρυματικής περίθαλψης έχει να κάνει άμεσα με τη θέση των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία. Στην Ελλάδα μέχρι πριν από μία εικοσαετία το σύστημα φροντίδας των ατόμων με νοητική καθυστέρηση περιοριζόταν αποκλειστικά σε διάφορων μεγεθών ιδρύματα κλειστής περίθαλψης, τα οποία λειτουργούσαν σε απομακρυσμένες περιοχές της χώρας έξω από τις μεγάλες πόλεις. Στις αρχές της δεκαετίας του 1980, καταγγελίες για τις απαράδεκτες συνθήκες που επικρατούσαν σε αυτά κινητοποίησαν εθνικά, τοπικά και διεθνή επιστημονικά όργανα, με αποτέλεσμα την ανάπτυξη πολιτικής αποϊδρυματισμού και προγραμμάτων δημιουργίας συστήματος κοινοτικού τύπου υπηρεσιών φροντίδας. Τα μεταρρυθμιστικά αυτά προγράμματα από την δεκαετία του 1990 έως σήμερα υποστηρίζονται από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Σήμερα πλέον έχουν συρρικνωθεί ως ένα βαθμό τα μεγάλα κυρίως ψυχιατρικά ιδρύματα και αναπτύσσονται μικρές μονάδες φροντίδας (π.χ. ξενώνες, οικοτροφεία) στην κοινότητα. Επισημαίνεται όμως ότι ελάχιστα έχουν πραγματοποιηθεί στον τομέα του αποϊδρυματισμού των κλειστών ιδρυμάτων για άτομα με νοητική καθυστέρηση και συνοδές αναπηρίες. Τέτοιου είδους ιδρύματα εξακολουθούν να λειτουργούν και, μάλιστα, ορισμένα από αυτά με ιδιαίτερα κακές και ακραίες συνθήκες διαβίωσης, ακόμη και για παιδιά και εφήβους με νοητική καθυστέρηση ηλικίας κάτω των 18 ετών (Τσιάντης, Ι., 1994).

Σύμφωνα με στοιχεία που παρέιχε ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑμεΑ) για την υπάρχουσα κατάσταση στην Ελλάδα, σήμερα λειτουργούν 54 ιδρύματα κλειστής διαβίωσης για άτομα με αναπηρίες -συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με νοητικές, κινητικές και αισθητηριακές αναπηρίες. Είκοσι από τα ιδρύματα αυτά βρίσκονται στην ευρύτερη περιοχή των Αθηνών. Υπολογίζεται ότι πάνω από 34.000 άτομα με αναπηρίες

διαμένουν σε αυτά τα ιδρύματα και σύμφωνα με αδρές εκτιμήσεις υπολογίζεται ότι περίπου το 20-30% (10.000) άτομα αυτών παρουσιάζουν νοητική καθυστέρηση και άλλες συνοδές αναπηρίες. Τα περισσότερα από αυτά τα ιδρύματα ανήκουν στο δημόσιο τομέα και είναι στη δικαιοδοσία του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Δεν έχουν κριτήρια εισαγωγής των φιλοξενούμενων σύμφωνα με την ηλικία, το είδος αναπηρίας ή/και το βαθμό νοητικής καθυστέρησης. Η πλειονότητα των ιδρυμάτων αυτών, σχεδόν το 65%, φροντίζει άτομα από 2 έως 36 ετών και η παροχή στήριξης και εξειδικευμένης φροντίδας είναι συνήθως πολύ περιορισμένη έως ανεπαρκής στο να καλύψει τις ανάγκες και ιδιαίτερα τις ειδικές ανάγκες των ατόμων με αναπηρίες (στοιχεία ΠΟΣΓΚΑμεΑ, 2005).

Με βάση τα στοιχεία από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης στην Ελλάδα λειτουργούν οι εξής δομές:

- Παιδοπόλεις και κέντρα παιδικής μέριμνας

Λειτουργούν 13 Κέντρα Παιδικής Μέριμνας και φιλοξενούνται 600 -700 παιδιά και 6 Παιδοπόλεις και φιλοξενούν 200-250 παιδιά. Με το νόμο 2851/1922 ιδρύθηκαν τα Εθνικά Οικοτροφεία Απόρων Μαθητών. Στη συνέχεια με το Βασιλικό Διάταγμα 273/1973, τα ανωτέρω Ορφανοτροφεία και Οικοτροφεία μετετράπησαν σε Κέντρα Παιδικής Μέριμνας και με την Γ2β/ΟΚ/8291/7-12-84 απόφαση, εγκρίθηκε ο Κανονισμός Λειτουργίας των Κέντρων Παιδικής Μέριμνας. Σκοπός των Κέντρων Παιδικής Μέριμνας και των Παιδοπόλεων είναι η περίθαλψη, μόρφωση και επαγγελματική εκπαίδευση των παιδιών που αποδεδειγμένα είναι απροστάτευτα και στερούνται οικογενειακής φροντίδας. Φιλοξενούν παιδιά ηλικίας από 6-16 ετών, αλλά παρέχεται η δυνατότητα να παραμείνουν στο Κέντρο έως περατώσεως των σπουδών τους.

- Θεραπευτήρια και ιδρύματα κοινωνικής πρόνοιας

Τα ιδρύματα κοινωνικής πρόνοιας συνεστήθησαν με το νομοθετικό διάταγμα 162/1973 και Πανελλαδικά λειτουργούν 23. Σκοπός των ανωτέρω είναι η ιδρυματική

περίθαλψη των ατόμων που πάσχουν από χρόνιες (ανίατες) ασθένειες πνευματικές ή κινητικές και δε μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν ή μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν αλλά είναι άνω των 65 ετών και έχουν ανάγκη ιδρυματικής προστασίας

- Κέντρα περίθαλψης παιδιών (ΚΕ.ΠΕ.Π)

Με διάφορα διατάγματα και υπουργικές αποφάσεις μετετράπησαν τα αναρρωτήρια ή άλλα κέντρα περίθαλψης του ΠΚΠΑ σε ΚΕΠΕΠ. Σκοπός τους είναι η περίθαλψη παιδιών τα οποία πάσχουν από ανίατες ασθένειες, σωματικές αναπηρίες ή βαριά νοητική καθυστέρηση. Πανελλαδικά λειτουργούν 5 ΚΕΠΕΠ που φιλοξενούν περίπου 300 παιδιά με νοητική καθυστέρηση και σωματικές αναπηρίες.

Χρειάζεται πάντως να τονιστεί ότι, παράλληλα με τις προσπάθειες σε επίπεδο συρρίκνωσης και κατάργησης των ιδρυμάτων κλειστής περίθαλψης για άτομα με νοητική καθυστέρηση και σοβαρές αναπηρίες, αναπτύχθηκε τα τελευταία είκοσι χρόνια ένας αριθμός εναλλακτικού τύπου προνοιακών δομών στην κοινότητα. Αυτά περιλαμβάνουν κέντρα κοινωνικής υποστήριξης, εκπαίδευσης, και κατάρτισης, που παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα με αναπηρίες και στις οικογένειές τους.

Η τάση για την αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με αναπηρίες έχει δημιουργηθεί από τις αρνητικές επιπτώσεις της ιδρυματικής ζωής αλλά και από την ανάγκη των ίδιων των ατόμων για μια πιο τυπική ζωή, στην κοινότητα.

Ο κύριος σκοπός της αποϊδρυματοποίησης είναι να δημιουργήσει ένα πιο τυπικό περιβάλλον διαβίωσης όπου οι άνθρωποι μπορούν να βιώσουν τις ευκαιρίες για προσωπική ανάπτυξη και ικανοποίηση, οι οποίες είναι διαθέσιμες και στα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας (Cummins R.A. και συνεργάτες, 1990). Πολλές έρευνες (βλ. Messina & Davis) αποδεικνύουν την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ατόμων, όταν αυτά μεταφέρονται από το ιδρυματικό περιβάλλον σε μια αυτόνομη δομή διαβίωσης. Σε γενικό πλαίσιο, οι έρευνες οι οποίες προσπαθούν να αναδείξουν τις θετικές επιρροές που ασκεί η αποϊδρυματοποίηση στη ζωή των ατόμων με αναπηρίες, καταφεύγουν σε μια σύγκριση της ζωής στο ίδρυμα και της ζωής στην κοινότητα.

Η τάση αποϊδρυματοποίησης σε διεθνές επίπεδο εμφανίστηκε στην πράξη με τη μετάβαση από την κλειστού τύπου περίθαλψη στις μονάδες αυτόνομης διαβίωσης στην κοινότητα. Πολλές χώρες μάλιστα, επιδίωξαν να κλείσουν εντελώς τα ιδρύματα. Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, η Σουηδία και η Νορβηγία είναι οι μοναδικές χώρες που έχουν κλείσει τα ιδρύματα για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση. Η Δανία έκλεισε ένα μεγάλο αριθμό ιδρυμάτων ενώ στην Ολλανδία τα τελευταία χρόνια ο αριθμός των ιδρυμάτων αυξήθηκε. Η Αγγλία, η Ουαλία και η Σκωτία έχουν κλείσει σχεδόν όλα τα ειδικά νοσοκομεία που είχαν για τα άτομα με αναπηρίες, ενώ η κατάσταση στις υπόλοιπες ευρωπαϊκές χώρες παραμένει άγνωστη, λόγω ελλείψεων στατιστικών στοιχείων για τον αριθμό των ιδρυμάτων, το μέγεθος και τον τύπο ιδρυμάτων. Πέρα από το ευρωπαϊκό επίπεδο, στο πλαίσιο της εμφάνισης διαφόρων κοινωνικών κινημάτων τη δεκαετία του 60 τα ιδρύματα έκλεισαν και στις Η.Π.Α., χωρίς όμως να παρθούν ανάλογα μέτρα για τη διαβίωση των ατόμων αυτών στην κοινότητα, γεγονός το οποίο προκάλεσε μεγάλη κριτική.

Αν και η ανάπτυξη των εναλλακτικών δομών και υπηρεσιών μέσα στην κοινότητα αντί για το ίδρυμα, τοποθετείται στις δεκαετίες του 50', δεν ήταν πριν τα τέλη του 1960 και αρχές του 1970, όπου εμφανίστηκε και πολιτικά ο σκοπός της αποϊδρυματοποίησης. Στη βόρεια Αμερική, την Ευρώπη και την Αυστραλία, η αντικατάσταση των μεγάλων ιδρυμάτων με ένα σύστημα κοινωνικών δομών και υπηρεσιών, βρίσκεται ήδη σε εφαρμογή. Οι πρωτοπόροι σε αυτό το ζήτημα είναι η Σουηδία και η Νορβηγία, όπου όλες οι ιδρυματικές δομές έχουν αντικατασταθεί και ο νόμος έχει επιβάλλει τις υπηρεσίες μέσα στην κοινότητα (Ericsson, 2002). Στη βόρεια Αμερική, στο Ηνωμένο Βασίλειο και στη Αυστραλία έχει γίνει κάποια πρόοδος για το κλείσιμο των ιδρυμάτων, αλλά περαιτέρω προσπάθεια απαιτείται για την ολοκλήρωση της διαδικασίας αυτής.

Το θέμα της αντικατάστασης των ιδρυμάτων περιλαμβάνει το κλείσιμο των μεγάλων ιδρυμάτων και την αντικατάστασή τους με μικρότερες δομές μέσα στην κοινότητα, με στα πλαίσια μιας πολιτικής αποϊδρυματοποίησης. Αρχικά, οι δομές αυτές ήταν μικρά σπίτια (group homes) όπου μπορούσαν να μένουν 3-4 άτομα που χρειαζόντουσαν κάποια υποστήριξη από το προσωπικό το οποίο υπήρχε εκεί. Αυτή ήταν η κυρίαρχη μορφή στην κοινότητα και αντιπροσωπεύτηκε από μοντέλα όπως αυτά που αναπτύχθηκαν στο Andover στην Αγγλία, στο Cardiff στην Ουαλία, στο Oregon στις

Ηνωμένες Πολιτείες και στη Σουηδία και στη Νορβηγία. Πιο πρόσφατα όμως η δυσαρέσκεια με τα group homes οδήγησε στην ανάπτυξη της ‘υποστηριζόμενης διαβίωσης’, όπου τα άτομα μένουν με ανθρώπους που επιλέγουν, σε σπίτι που οι ίδιοι νοικιάζουν, δέχονται υποστήριξη από προσωπικό και μονάδες, οι οποίοι όμως δεν ελέγχουν τη διαβίωσή τους (Allar, 1996; Kinsella, 1993; Stevens, 2004).

Όσον αφορά την Αυστραλία, εκεί η αποϊδρυματοποίηση ξεκίνησε 20 χρόνια αργότερα από τις παρόμοιες κινήσεις στη βόρεια Αμερική και την Ευρώπη. Περιελάμβανε αλλαγές στο περιβάλλον διαβίωσης για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση και τη μεταφορά από τα μεγάλα ιδρύματα σε διαμερίσματα της κυβέρνησης ή ιδιωτικές οργανώσεις, όπως δομές της εκκλησίας, όπου υπήρχαν σπίτια στην κοινότητα για 5 ή λιγότερα άτομα, τα οποία παρείχαν και την ανάλογη υποστήριξη από το προσωπικό (Ashman, Young, Roach & van Kraayenoord, 2001).

Τα παραπάνω στοιχεία από το διεθνή χώρο, μας βοηθάνε να χαρτογραφήσουμε την κατάσταση που επικρατεί σε διεθνές επίπεδο για τα άτομα με αναπηρίες. Η απομάκρυνση από την ιδρυματική περίθαλψη και οι προσπάθειες για την ένταξη των ατόμων με αναπηρίες στην κοινότητα μέσα από τη δημιουργία εναλλακτικών μορφών διαβίωσης όπου θα βοηθήσουν τα άτομα να βιώσουν μια τυπική ζωή, φαίνεται να αποτελεί την κυρίαρχη τάση. Στην Ελλάδα όμως οι διεθνείς αυτές τάσεις δεν έχουν βρει πρόσφορο έδαφος εφαρμογής. Το ίδρυμα αποτελεί μια πραγματικότητα για τα άτομα με αναπηρίες και ακόμα και στις μέρες μας το περιβάλλον κλειστής περίθαλψης αποτελεί μια ‘λύση’ για τις οικογένειες των ατόμων με αναπηρίες. Εκτός από κάποιες μεμονωμένες κινήσεις αποϊδρυματοποίησης για τις οποίες και πάλι δεν υπάρχουν επίσημα στοιχεία, η τάση για το κλείσιμο των ιδρυμάτων και η δημιουργία δομών αυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης στην κοινότητα, δεν έχει πραγματοποιηθεί σαν ιδέα ακόμα στην ελληνική πραγματικότητα.

Λαμβάνοντας ως δεδομένο συνεπώς, ότι πολλά άτομα με αναπηρίες ζουν ακόμα σε περιβάλλοντα κλειστής περίθαλψης και βιώνουν αυτού του είδους την ιδρυματική ζωή, θεωρείται απαραίτητο να διερευνηθούν οι συνθήκες που επικρατούν στα ιδρυματικά περιβάλλοντα. Επίσης αναγκαία θεωρείται και η αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής που προσφέρεται στα άτομα με αναπηρίες στο συγκεκριμένο, ιδρυματικό πλαίσιο. Εξετάζοντας τις διάφορες πτυχές της ποιότητας ζωής στο ίδρυμα,

μπορούμε να κατανοήσουμε καλύτερα το πώς βιώνουν τα άτομα με αναπηρίες τη ζωή αυτή.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι πλέον το ενδιαφέρον των ερευνητών έχει μεταφερθεί στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, όχι στα ιδρύματα για τα άτομα με αναπηρίες (αφού πλέον για πολλές χώρες τα ιδρύματα ανήκουν στο παρελθόν), αλλά στις δομές διαβίωσης που έχουν δημιουργηθεί για αυτούς στην κοινότητα. Για αυτό το λόγο οι περισσότερες σύγχρονες έρευνες είναι συγκριτικές και καταφεύγουν σε μια σύγκριση της ζωής στο ίδρυμα με τη ζωή στην κοινότητα, κάποια χρόνια μετά. Εμείς, εξετάζοντας προσεκτικά και μελετώντας αυτές τις έρευνες θελήσαμε να αναδείξουμε τα στοιχεία εκείνα που συμβάλουν στη δημιουργία των αρνητικών πτυχών της ιδρυματικής ζωής, από τη στιγμή που για τη σύγχρονη ελληνική κοινωνία το ίδρυμα αποτελεί ακόμα ένα σημαντικό και μεγάλο κομμάτι της πραγματικότητάς της.

1.2 ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΟΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟ ΙΔΡΥΜΑ

Ποιότητα ζωής και ικανοποίηση ζωής

Δεν υπάρχει διεθνώς ένας κοινά αποδεκτός ορισμός για την ποιότητα ζωής (Borthwick-Duffy, 1989; Rusch & Millar, 1998; Taylor & Bodgan, 1990). Αντιμετωπίζεται ως μια πολυδιάστατη έννοια και οι περισσότερες περιγραφές της περιλαμβάνουν μια σκιαγράφιση των διαστάσεων σε ατομικό (μικρο) και περιβαλλοντικό (μακρο) επίπεδο. Αυτές οι διαστάσεις αναμφισβήτητα αλληλεπιδρούν, καθιστώντας την ποιότητα ζωής μοναδική για κάθε άτομο (Goode, 1994).

Με βάση την Farquhar (1995), ο λόγος για τον οποίο ο όρος αυτός είναι τόσο αμφιλεγόμενος, εν μέρει οφείλεται στον τρόπο με τον οποίο χρησιμοποιείται (σελ. 503). Κάνοντας μια ανασκόπηση σε μελέτες που εξετάζουν την ποιότητα ζωής, παρατηρούμε ότι η εκάστοτε ερευνητική ομάδα θέτει τον όρο αυτό σε διαφορετικά πλαίσια, ανάλογα με το θεωρητικό υπόβαθρο και τις ανάγκες κάθε έρευνας. Στο

σημείο αυτό θεωρούμε σκόπιμο να παρουσιάσουμε κάποιους από τους ορισμούς που κατά καιρούς αποδίδονται στην ποιότητα ζωής.

Οι Felce και Perry (1993) όρισαν την ποιότητα ζωής (QOL) ως ‘μία γενική ευημερία η οποία εμπεριέχει αντικειμενικές περιγραφές και υποκειμενικές αξιολογήσεις της φυσικής, υλικής, κοινωνικής και συναισθηματικής ευημερίας μαζί με την έκταση της προσωπικής ανάπτυξης και της σκόπιμης δραστηριότητας, τα οποία όλα μαζί προσμετρούνται σε σχέση με ένα προσωπικό στάνταρ αξιών’ (σελ. 58).

Αντίστοιχα, ο Schalock (1990) ορίζει 8 πτυχές στη μελέτη της ποιότητας ζωής: 1. Συναισθηματική ευημερία, 2. Ενδοπροσωπικές σχέσεις, 3. Υλική ευημερία, 4. Προσωπική ανάπτυξη, 5. Φυσική ευημερία, 6. Αυτό-προσδιορισμός, 7. Κοινωνική ένταξη και 8. Δικαιώματα.

Ένας άλλος ορισμός που δόθηκε από τον Haas (1999b) αναφέρει ότι ‘η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη αξιολόγηση των τωρινών περιστάσεων στη ζωή ενός ανθρώπου στα πλαίσια του πολιτισμού στον οποίο ζει και των αξιών που έχει. Η ποιότητα ζωής είναι πρωταρχικά μια υποκειμενική αίσθηση της ευημερίας που περιλαμβάνει φυσικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές διαστάσεις’ (<http://www.scotland.gov.uk/Publications/2006/01/13110743/11>)

Σε μια άλλη απόπειρα περιχαράκωσης της έννοιας της ποιότητας ζωής, οι Schalock, Harper και Carver (1981) προσδιόρισαν τέσσερις μεταβλητές του όρου: 1) απασχόληση και οικονομικά, 2) μοντέλα φιλίας, 3) μοντέλα πρόσβασης στην κοινωνία και 4) δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου.

Ο Cummins (1992) αναφερόμενος στους Felce & Perry (1995) υποστηρίζει ότι «οι προσωπικές αξίες καθώς και οι συνθήκες ζωής και η ικανοποίηση ζωής, αλληλεπιδρούν για να καθορίσουν την ποιότητα ζωής. Η σημασία είτε των αντικειμενικών είτε των υποκειμενικών αξιολογήσεων μιας συγκεκριμένης πτυχής της ζωής είναι κατανοητή μόνο σε συνάρτηση με τη σημασία που το άτομο της αποδίδει» (σελ. 58)

Πολλές φορές οι μεταβλητές της ποιότητας ζωής χρησιμοποιούνται ως μέσα αξιολόγησης, αφού συμβάλλουν σημαντικά σε ένα τρόπο ζωής ο οποίος ικανοποιεί τους ανθρώπους. Τα τελευταία χρόνια έχει αρχίσει να δίνεται έμφαση στην αξιολόγηση των υποκειμενικών πτυχών της ποιότητας ζωής. Ειδικότερα τα μοντέλα

ποιότητας ζωής για τα άτομα με αναπηρίες έχουν δώσει έμφαση στη σημασία των υποκειμενικών ενδείξεων. Αυτές περιλαμβάνουν πτυχές σχετικά με την προσωπική ευημερία και την ικανοποίηση ζωής (Hatton, 1998) και οι πτυχές αυτές θεωρούνται σημαντικά στοιχεία της ποιότητας ζωής.

Και πάλι δεν υπάρχει μια ξεκάθαρη άποψη στη βιβλιογραφία, για το αν αυτές οι δύο έννοιες (προσωπική ευημερία και ικανοποίηση ζωής) ταυτίζονται με την ποιότητα ζωής ή αποτελούν δύο πτυχές. Κάποιοι ερευνητές κατασκευάζοντας μοντέλα ποιότητας ζωής (Felce & Perry, 1995; Naess, 1999; Kahn & Juster, 2002) υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής και η ευημερία είναι ταυτόσημες έννοιες ενώ την εξισώνουν και με άλλες υποκειμενικές ενδείξεις όπως η ικανοποίηση με την ζωή (Haas, 1999b, σελ. 5). Άλλα μοντέλα αντιθέτως, θεωρούν την ευημερία σαν ένα συστατικό της ποιότητας ζωής. Ο Vittersø (2004) αντιλαμβάνεται την ποιότητα ζωής σαν ένα συνδυασμό υποκειμενικών και αντικειμενικών διαστάσεων, τις οποίες περιγράφει ως «υποκειμενική ευημερία» και «αντικειμενική ευημερία». (σελ. 299-300).

Η υποκειμενική αξιολόγηση απαιτεί να εξετάζει την ευημερία κι έτσι η προσωπική ευημερία φαίνεται να διαχωρίζεται από την ποιότητα ζωής. Ενώ, μέσα από τη σύνθεση των διάφορων απόψεων αναδύεται η έννοια της ικανοποίησης ζωής (Life Satisfaction) ως ένας από τους παράγοντες για την κατασκευή της υποκειμενικής ευημερίας. Η θεωρία και η έρευνα από τους τομείς της αποκατάστασης έχουν προτείνει ότι η προσωπική ευημερία έχει τουλάχιστον τρία συστατικά στοιχεία, τη θετική αποτελεσματική αξιολόγηση, την αρνητική αποτελεσματική αξιολόγηση και την ικανοποίηση ζωής. Η ικανοποίηση ζωής διαχωρίζεται επειδή είναι περισσότερο γνωστικά καθοδηγούμενη παρά συναισθηματικά. Η ικανοποίηση ζωής μπορεί να αξιολογηθεί με βάση μια συγκεκριμένη πτυχή της ζωής (οικογένεια, εργασία) ή σφαιρικά (Corrigan, J. 2000) .

Μέσα από τη βιβλιογραφία για την ποιότητα ζωής, η ικανοποίηση για τη ζωή έχει προκύψει σαν ένα κλειδί που χρησιμοποιείται για τη μέτρηση της ευημερίας που υπόκειται στην υποκειμενική ποιότητα ζωής. Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για την ικανοποίηση για τη ζωή ως μέσο για την αξιολόγηση κάποιων δομών υποστήριξης (Cummins, 2001; Felce & Perry, 1995). Συνήθως η αξιολόγηση της ικανοποίησης αυτής γινόταν με μια ερώτηση, του τύπου 'τι σου

αρέσει στη ζωή σου σα σύνολο;’, ενώ τώρα είναι κοινά αποδεκτό ότι η ικανοποίηση της ζωής αποτελείται από διακριτές μεταβλητές.

Κάνοντας μια βιβλιογραφική ανασκόπηση, κατηγοριοποιήσαμε τις έρευνες σε δύο μεγάλες ομάδες: (1) αυτές που εξετάζουν την ποιότητα ζωής μέσα σε ένα συγκριτικό πλαίσιο της ζωής στο ίδρυμα και της ζωής στην κοινότητα και (2) αυτές που μελετούν διάφορες πτυχές της ζωής στο ίδρυμα, στις οποίες θα αναφερθούμε αναλυτικά στη συνέχεια.

Είναι γεγονός ότι η σύγχρονη τάση προστάζει οι έρευνες να είναι συγκριτικές, και μέσω της σύγκρισης της ποιότητας της ζωής στο ίδρυμα και της ζωής στην κοινότητα για τα άτομα με αναπηρίες, ώστε να φέρει στην επιφάνεια τα θετικά στοιχεία της μεταφοράς αυτής στην κοινότητα, τονίζοντας τα αρνητικά στοιχεία της ιδρυματικής ζωής.

Όσον αφορά την ομάδα αναπηριών στην οποία αναφέρονται, οι περισσότερες έρευνες που εξετάζουν τη ζωή στο ίδρυμα για τα άτομα με αναπηρία, αφορούν κυρίως άτομα που ανήκουν στην ομάδα των ατόμων με νοητική καθυστέρηση. Αυτό ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι η πλειοψηφία των ατόμων με νοητική καθυστέρηση μέχρι τα μέσα του 19^{ου} αιώνα περιθάλπονταν κατ’ οίκον και κατά το τέλος του 19^{ου} αιώνα υπήρξε η στροφή από την κατ’ οίκον περίθαλψη προς την ιδρυματοποίηση και την ασυλική περίθαλψη (Bassuk & Geson, 1978, Rowitz 1987, Szymanski & Crocker, 1989). Συχνά η ‘προβληματική συμπεριφορά’ όπως θεωρείτο τότε η συμπεριφορά των ατόμων με νοητική καθυστέρηση, ήταν επαρκής ώστε να αποτελέσει ένα σοβαρό λόγο για να ιδρυματοποιηθεί ένα παιδί. Επικρατούσε δηλαδή η άποψη ότι η ιδρυματική περίθαλψη ήταν η πλέον κατάλληλη για τα άτομα αυτά. Έτσι, σχηματίστηκαν στο πρώτο μισό του εικοστού αιώνα τα πρώτα μεγάλα, απομονωμένα ιδρύματα για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση. Στην ιστορία δεν υπάρχει αναφορά ίδιας εμβέλειας σε ιδρύματα για άτομα με άλλου είδους αναπηρία, όπως αυτή για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση. Αυτό ίσως οφείλεται και στο γεγονός ότι μόνο για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση ο παραγκωνισμός τους κρινόταν τόσο κατάλληλη μέθοδος και απαραίτητη για την κοινωνία.

Μετά την απόπειρα να παρουσιάσουμε ένα γενικότερο πλαίσιο με κάποιες από τις απόψεις σχετικά με τον ορισμό της ποιότητας ζωής, θα αναφερθούμε αναλυτικά σε κάποιες από τις έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί στο διεθνή χώρο και εξετάζουν διάφορες από τις επιμέρους πτυχές της.

Κάποια βασικά θέματα τα οποία αναδύονται μέσα από τη βιβλιογραφία και σχετίζονται με την ποιότητα ζωής αφορούν:

- Προσωπική αρέσκεια/δυσαρέσκεια και βαθμός ικανοποίησης ζωής
- Αξιοποίηση ελεύθερου χρόνου και ρυθμός ημέρας
- Θέματα επιλογής και θέματα συμμετοχής

Βασικός στόχος είναι η αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία, στην εκάστοτε δομή στην οποία μένουν. Για αυτό το λόγο κρίνεται σημαντική η ανάδειξη των στοιχείων εκείνων που συμβάλλουν στην αναβάθμιση αυτή αλλά παράλληλα αναδεικνύουν και τα στοιχεία εκείνα που τονίζουν τις δυσμενείς επιπτώσεις της ιδρυματικής ζωής.

Προσωπική αρέσκεια/δυσαρέσκεια και βαθμός ικανοποίησης ζωής

Ενδιαφέρον έχει προκαλέσει η μελέτη πάνω στους παράγοντες που ασκούν επιρροή στο αίσθημα ικανοποίησης των ατόμων για το περιβάλλον στο οποίο ζουν. Ως αρνητικοί παράγοντες έχουν βρεθεί η έλλειψη χρημάτων (Donnelly et al, 1994; Flynn, 1989), η μη συμβατότητα με τα άτομα που μένουν μαζί (Donnelly et al, 1994), η απομόνωση και η περίεργη αντιμετώπιση από τα άτομα που μένουν στην τοπική κοινότητα (Booth et al, 1990b; Donnelly et al, 1994; Flynn, 1989), καθώς και οι ιδρυματικοί περιορισμοί που θέτονται πάνω στον προτιμώμενο τρόπο ζωής (Booth et al, 1990b).

Οι Barlow & Kirby (1991) έκαναν μια συγκριτική μελέτη με στόχο να ερευνήσουν πόσο ευχαριστημένοι είναι οι άνθρωποι που ζουν σε ένα ίδρυμα σε σχέση με αυτούς που ζουν στην κοινότητα. με τη ζωή τους. Οι συμμετέχοντες της έρευνας ήταν 31 ενήλικες με ελαφριά νοητική καθυστέρηση. 16 (10 γυναίκες και 6 άντρες) έμεναν σε ένα ίδρυμα και 15 (5 γυναίκες και 10 άντρες) έμεναν σε μια δομή στην κοινότητα. Οι

ηλικίες τους κυμαίνονταν από 21 έως 36 χρόνια (με μέση ηλικία τα 28 χρόνια και 6 μήνες) στο ίδρυμα και από 20 ως 51 χρόνια στην κοινότητα (μέση ηλικία τα 32 χρόνια και 10 μήνες).

Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν ένα ερωτηματολόγιο το οποίο αποτελείται από δέκα τομείς, εννιά από τους οποίους αναφέρονται στο Ερωτηματολόγιο Ικανοποίησης των Seltzer & Seltzer (1978), Κλίμακα Προσαρμογής στην Κοινότητα. Αυτοί οι τομείς αποτελούνται από ερωτήσεις που αξιολογούσαν την ικανοποίηση ή αναζητούσαν συγκεκριμένες πληροφορίες. Οι απαντήσεις ήταν με απόκριση 'ναι/όχι/δεν είμαι σίγουρος', ενώ τους ζητήθηκε να αξιολογήσουν συνολικά την ικανοποίησή τους με μια κλίμακα που αποτελείτο από απαντήσεις 'πολύ δυστυχισμένος', 'δυστυχισμένος', 'ούτε στεναχωρημένος ούτε χαρούμενος', 'χαρούμενος' και 'πολύ χαρούμενος'. Επίσης, ο μικρότερος από τους ερευνητές πήρε συνέντευξη από όλους τους συμμετέχοντες.

Όσον αφορά την ικανοποίηση ζωής, αξιολογήθηκε η ικανοποίηση των συμμετεχόντων σε κάποιους επιμέρους τομείς όπως στην ψυχαγωγία, στην εργασία, στην οικονομική τους κατάσταση και στην ενδοπροσωπική. Και για τις δύο ομάδες, σε γενικές γραμμές ο βαθμός ικανοποίησης ήταν υψηλός. Διαφορά βρέθηκε στην ομάδα των ατόμων που διαμένουν στο ίδρυμα ως προς την αυτονομία και τη δυνατότητα για εργασία, όπου εμφάνισαν χαμηλότερο βαθμό ικανοποίησης, ενώ αντίθετα εμφάνισαν υψηλότερο βαθμό ως προς τις κοινωνικές σχέσεις.

Όσον αφορά τις ερωτήσεις που τους έθεσαν οι ερευνητές, το 93% κάθε ομάδας δήλωσε 'μου αρέσει εδώ που μένω', ενώ στην ερώτηση 'τι σου αρέσει περισσότερο εδώ που μένεις;' υπήρχε σημαντική διαφορά στις δυο ομάδες ως προς την απάντηση που αφορούσε την ελευθερία (αναφέρθηκε σε ποσοστό 26% από τα άτομα που ζουν στο ίδρυμα έναντι 47% αυτών που ζουν στην κοινότητα). Άλλες απαντήσεις περιελάμβαναν τον προσωπικό χώρο και την εξατομίκευση, καθώς και το περιβάλλον (αναφέρθηκε σε ποσοστό 20% από τους ανθρώπους στην κοινότητα) ενώ τα άτομα στο ίδρυμα ανέφεραν σε ποσοστό 36% τους ανθρώπους. Στην ερώτηση 'τι σου αρέσει λιγότερο στη ζωή σου', 29% από τα άτομα του ιδρύματος απάντησε ότι υπάρχει κάτι που δεν τους αρέσει και 47% από τα άτομα της κοινότητας. Τα άτομα που έμεναν στο ίδρυμα αναφέρθηκαν στους κανόνες που τους θέτουν και στο

καθάρισμα, ενώ τα άτομα στην κοινότητα αναφέρθηκαν σε έλλειψη ανθρώπων, θόρυβο, γείτονες, προβλήματα με τους συγκατοίκους και οικονομικά προβλήματα

Εντούτοις όλοι οι συμμετέχοντες απάντησαν ότι θα προτιμούσαν να μένουν στην κοινότητα παρά στο ίδρυμα. Πέντε από τους συμμετέχοντες το αιτιολόγησαν, ότι δεν τους αρέσει το ίδρυμα ή οι άνθρωποι και τέσσερις δήλωσαν ότι προτιμούν την ελευθερία της κοινότητας. Σε γενικές γραμμές τα 'παράπονα' των ατόμων που έμεναν στο ίδρυμα αφορούσαν τους κανόνες που τους έθεταν, το ότι έπρεπε να είναι ευγενικοί με το προσωπικό και το υποχρεωτικό καθάρισμα του δωματίου τους, ενώ αντίθετα τα άτομα που έμεναν στην κοινότητα ανέφεραν ότι δεν υπήρχαν ιδιαίτεροι κανόνες και ούτε είχαν παράπονα από τα άτομα με τα οποία έμεναν.

Σε μια άλλη έρευνα των Forrester και συνεργατών (2002) μελετήθηκαν οι απόψεις ατόμων με αναπηρίες σχετικά με την ποιότητα ζωής τους, 12 χρόνια αφού είχαν φύγει από το ίδρυμα και έμεναν στην κοινότητα. Οι ερευνητές εντόπισαν 5195 άτομα με νοητική καθυστέρηση και 5102 με προβλήματα πνευματικής υγείας. Η συγκεκριμένη έρευνα είναι η μεγαλύτερη διαχρονική έρευνα στη Μεγάλη Βρετανία και εξέτασε διάφορες πτυχές της ζωής και πιο συγκεκριμένα το περιβάλλον διαβίωσης, τις καθημερινές δραστηριότητες και τις μελλοντικές φιλοδοξίες των ατόμων. Οι ερευνητές συμπεριέλαβαν πέντε ανοιχτές ερωτήσεις στις ημι-κατευθυνόμενες συνεντεύξεις τις οποίες απηύθυναν σε 272 άτομα με νοητική καθυστέρηση και 128 άτομα με προβλήματα πνευματικής υγείας:

- Τι είναι αυτό που σου αρέσει περισσότερο στη ζωή σου;
- Υπάρχει κάτι που δε σου αρέσει;
- Τι σου αρέσει περισσότερο από τα πράγματα που κάνεις εδώ κατά τη διάρκεια της ημέρας;
- Τι σου αρέσει λιγότερο από τα πράγματα που κάνεις εδώ κατά τη διάρκεια της ημέρας;

Από τα 272 άτομα με ΝΚ, 196 (72%) απάντησαν σε τουλάχιστον μια ερώτηση, ενώ οι υπόλοιποι 76 είτε είχαν σοβαρά προβλήματα επικοινωνίας ή δεν απάντησαν καθόλου ομοίως, από τα 128 άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, 102 (77%) ανταποκρίθηκαν σε μια ή παραπάνω ερωτήσεις και 26 άτομα δεν απάντησαν για διάφορους λόγους (επίδραση φαρμάκων, κούραση). Από την ανάλυση των ευρημάτων προέκυψε η εξέταση διάφορων πτυχών της ζωής στο ίδρυμα αλλά και οι

απόψεις των ατόμων αυτών για την ένταξή τους στην κοινωνία. Οι συμμετέχοντες εντοπίζοντας τα προβλήματα που αντιμετώπιζαν στο ίδρυμα, ανέδειξαν τις θετικές πτυχές της ζωής στην κοινότητα. Αρχικά, κάποιες από τις διαστάσεις που ανέφεραν αφορούσαν το περιβάλλον διαμονής και την ανεξαρτησία. Το 50% των ατόμων ανέφερε το περιβάλλον διαμονής ως θετική πτυχή της ζωής στην κοινότητα, ενώ το 20% ανέφερε την ανεξαρτησία. Η έλλειψη ανεξαρτησίας και το περιοριστικό περιβάλλον αποτελούν συνήθως στοιχεία που αναφέρονται ως δυσμενείς παράγοντες για τη ζωή στο ίδρυμα. Κάτι άλλο που αναφέρθηκε ως θετική διάσταση της ζωής στην κοινότητα από τους συμμετέχοντες ήταν το κοινωνικό περιβάλλον και η συναναστροφή με τους υπόλοιπους κατοίκους και το προσωπικό. Επίσης το θέμα των προσωπικών αντικειμένων αναφέρεται ως ιδιαίτερα σημαντικό, αφού η έλλειψη εξατομίκευσης και η απουσία προσωπικού χώρου είναι ένα από τα βασικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα που ζουν σε ίδρυμα.

Μέσα από τη βιβλιογραφία για την ποιότητα ζωής, η ικανοποίηση για τη ζωή έχει προκύψει σαν ένα κλειδί που χρησιμοποιείται για τη μέτρηση της ευημερίας που υπόκειται στην υποκειμενική ποιότητα ζωής. Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για την ικανοποίηση για τη ζωή ως μέσο για την αξιολόγηση κάποιων δομών υποστήριξης (Cummins, 2001; Felce & Perry, 1995). Συνήθως η αξιολόγηση της ικανοποίησης αυτής γινόταν με μια ερώτηση, του τύπου 'τι σου αρέσει στη ζωή σου σα σύνολο;', ενώ τώρα είναι κοινά αποδεκτό ότι η ικανοποίηση της ζωής αποτελείται από διακριτές μεταβλητές.

Η Schwartz C. (2003) θέλησε να μελετήσει πόσο ικανοποιημένοι είναι για τη ζωή τους (life satisfaction) τα άτομα με νοητική καθυστέρηση που μένουν σε διάφορες δομές. Η έρευνα συμπεριέλαβε 247 ενήλικες με νοητική καθυστέρηση στους οποίους έγινε συνέντευξη και μέτρηση της ικανοποίησης της ζωής (LS) με μια ειδική κλίμακα (Life Satisfaction Scale). Οι δομές στις οποίες αναφέρεται είναι οι εξής:

- (α) σπίτι στην κοινότητα όπου έμεναν 9-18 άτομα με 24ωρη υποστήριξη και επίβλεψη από προσωπικό
- (β) ημι-αυτόνομο διαμέρισμα που μένουν 3-8 άτομα
- (γ) ανεξάρτητο διαμέρισμα για 2-6 άτομα, το οποίο λειτουργεί με μικρή υποστήριξη προσωπικού (μερικές ώρες της εβδομάδα)

Στη συγκεκριμένη μελέτη, οι 247 ενήλικες ρωτήθηκαν για τέσσερις μεταβλητές συνυφασμένες με την ικανοποίηση για τη ζωή τους: 1) τωρινή κατοικία (σου αρέσει εδώ που ζεις;), 2) φίλοι κι ελεύθερος χρόνος (σου αρέσει αυτό που κάνεις στον ελεύθερό σου χρόνο;), 3) παρεχόμενες υπηρεσίες και 4) εργασία. Μέσα από την έρευνα αναδύθηκε η ανάγκη των ατόμων για την προσωπική τους αυτονομία. Μέσα από τη σύγκριση της προσωπικής ικανοποίησης από άτομα σε διάφορες δομές διαβίωσης φάνηκε ότι τη μικρότερη ικανοποίηση βιώνουν τα άτομα που δε ζουν αυτόνομα, ενώ εκείνοι που ζουν εντελώς ανεξάρτητοι εμφανίζουν τη μεγαλύτερη ικανοποίηση. Το περιοριστικό περιβάλλον λειτουργούσε σε όλα τα άτομα ως ανασταλτικός παράγοντας.

Οι Hatton & Emerson (1996) κατέφυγαν σε μια ανασκόπηση των υποστηρικτικών δομών που υπάρχουν για τη διαμονή των ατόμων με αναπηρίες, με σκοπό να σκιαγραφήσουν και να διατυπώσουν την υπάρχουσα, δεδομένη κατάσταση αλλά και να προτείνουν λύσεις για τη βελτίωσή της. Μια από τις αναφορές τους γίνεται σε σχέση με την ικανοποίηση των ίδιων των ατόμων για τον τρόπο ζωής τους. Σε δυο έρευνες (Donnelly et. al, 1994; Knapp et. al, 1992) που αντιπροσώπευαν περίπου 250 άτομα με νοητική καθυστέρηση φάνηκε η ικανοποίηση και η προθυμία των ατόμων να μετακομίσουν σε κάποια άλλη δομή η οποία θα προσέφερε μεγαλύτερη αυτονομία. Η ανάγκη αυτή για αυτονομία φάνηκε και μέσα από τη σύγκριση των ατόμων με αναπηρίες που ζουν σε ιδρυματικό περιβάλλον με αυτούς που ζουν σε μια πιο αυτόνομη δομή. Το συμπέρασμα αυτό σχετικά με την ικανοποίηση και την άμεση σχέση της με την αυτονομία υποστηρίζεται και από άλλες σχετικές έρευνες (Wing, 1989) ενώ κάποιες άλλες μελέτες υποστηρίζουν τη διαφορούμενη σημασία της μετάβασης σε δομή στην κοινότητα (Booth et. al, 1990b; Jahoda et. al, 1990).

Ρυθμός ημέρας και αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου

Στην έρευνα των Forrester και συνεργατών (2002) όπου συμμετείχαν 272 άτομα με νοητική καθυστέρηση, τα οποία είχαν φύγει από το ίδρυμα και είχαν μεταβεί στην κοινότητα, μελετήθηκε επίσης το τι τους αρέσει να κάνουν στον ελεύθερό τους χρόνο και τι δεν τους αρέσει. Και σε αυτή την έρευνα αναδύθηκε η ανάγκη των ατόμων να είναι συνεχώς απασχολημένοι με κάποια δραστηριότητα. Περίπου το 33% ανέφεραν

την εργασιακή απασχόληση ως προτιμώμενη απασχόληση όπως και το να παρακολουθούν κάποια εκπαιδευτική δομή (πχ κολλέγιο). Στις λιγότερο προτιμώμενες δραστηριότητες οι συμμετέχοντες συμπεριέλαβαν κάποιες δουλειές που τους αναθέτονταν κι έπρεπε να κάνουν όπως το πλύσιμο και το καθάρισμα. Και πάλι προέκυψε το θέμα ότι κάποια άτομα δεν έχουν με τι να απασχοληθούν και βιώνουν το αίσθημα της ανίας. Ομοίως και σε μια άλλη παρόμοια έρευνα οι Donnelly και συνεργάτες (1994) διεξήγαγαν το συμπέρασμα ότι οι λιγότερο προτιμώμενες δραστηριότητες είναι οι οικιακές εργασίες και η παθητική κατάσταση που βιώνουν όταν δεν κάνουν τίποτα. Επίσης οι McConkey & McGinley (1990) αναφέρουν ότι τα άτομα με αναπηρίες που διαμένουν σε ιδρυματικό περιβάλλον συνήθως περνούν το χρόνο τους σε 'μια μοναχική αναζήτηση και καταλήγουν στην παρακολούθηση τηλεόρασης'. Έτσι η δυνατότητα επιλογής και η ποικιλία δραστηριοτήτων μοιάζει να είναι σημαντικής σημασίας για τη μείωση του καθημερινού αισθήματος της ανίας.

Στην έρευνα των Barlow & Kirby (1991) όπου συμμετείχαν 31 ενήλικες με ελαφριά νοητική καθυστέρηση, μια πτυχή που μελετήθηκε αφορούσε τις προτιμώμενες δραστηριότητες στον ελεύθερο χρόνο. 86% των ατόμων που ζούσαν στο ίδρυμα πίστευαν ότι είναι σημαντικό να έχουν κάτι να κάνουν στον ελεύθερό τους χρόνο. Κατά σειρά προτίμησης από τους συμμετέχοντες που ζουν σε κλειστό περιβάλλον δόθηκαν οι ακόλουθες απαντήσεις: παρακολούθηση τηλεόρασης (92.9%), συλλογή αντικειμένων, περίπατος, επίσκεψη σε φίλους ή οικογένεια, να τρώω έξω, να παρακολουθώ σπορ, κηπουρική, διάβασμα, μαγείρεμα και ταινίες. Δε βρέθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων, παρά μόνο στο γεγονός ότι τα άτομα που ζούσαν στην κοινότητα ανήκαν σε κοινωνικές ομάδες, σε αντίθεση με τα άτομα στο ίδρυμα.

Οι Cummins R.A. και οι συνεργάτες, (1990) θέλησαν μέσα από μια έρευνα να αναδείξουν τις θετικές πτυχές της ζωής της κοινότητας συγκριτικά με τη ζωή στο ίδρυμα. Έτσι, σε μια μελέτη τους με 85 άτομα με νοητική αναπηρία με μέσο όρο ηλικίας τα 21 χρόνια, θέλησαν να συγκρίνουν διάφορες πτυχές της ζωής τους στο ίδρυμα με κάποια στοιχεία της ζωής τους στην κοινότητα, αφού αυτονομήθηκαν. Οι ερευνητές μέσω ερωτηματολογίου και συνεντεύξεων εστίασαν στο ρυθμό της εβδομάδας, στις δραστηριότητες του ελεύθερου χρόνου, στο περιβάλλον διαβίωσης και στις δραστηριότητες μέσα στην κοινότητα. Μέσα από την έρευνα βρέθηκε πολύ η

μειωμένη εμπλοκή σε δραστηριότητες κατά τη διαμονή σε ιδρυματική περιβάλλον, σε αντίθεση με τη μεγάλη αύξηση της εμπλοκής κατά τη διαμονή στην κοινότητα, ενώ πολύ μεγάλη αύξηση παρατηρήθηκε αντίστοιχα και στην κοινωνική αλληλεπίδραση των ατόμων.

Η έρευνα αυτή αναδεικνύει την αλλαγή στον τρόπο ζωής που παρατηρείται μέσα από τη μετάβαση από το κλειστό περιβάλλον στην κοινωνία και αντανακλά τη σημασία που αυτή έχει για κάθε άτομο. Η ποικιλία στις καθημερινές ρουτίνες και ο υψηλότερος βαθμός εμπλοκής στην κοινότητα είναι δύο πολύ σημαντικές αλλαγές που παρατηρήθηκαν. Σε γενικές γραμμές, η δραματική αύξηση που παρατηρήθηκε στην ενεργητική απασχόληση και στις κοινωνικές δραστηριότητες των ατόμων, σίγουρα συνέβαλλαν στην αύξηση του επιπέδου των δεξιοτήτων διαβίωσης.

Θέματα επιλογής και συμμετοχής

Ένα άλλο θέμα που απασχόλησε τους μελετητές είναι το ζήτημα της επιλογής. Κατά πόσο δηλαδή τα άτομα συμμετέχουν ενεργά στη λήψη αποφάσεων για τα δικά τους σημαντικά ζητήματα ζωής, όπως το που θα ζήσουν (Walker et al, 1993) ή ακόμα και για καθημερινά θέματα που απαιτούν τη λήψη μιας απόφασης (Shah & Holmes, 1987). Σχετικά με τη συμμετοχή σε θέματα μεγάλης σημασίας, δύο έρευνες (Day, 1989; Walker et al, 1993) αναφέρουν ότι στα άτομα με αναπηρίες δινόταν ελάχιστη ή καμία δυνατότητα για τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων για δικά τους ζητήματα. Ειδικότερα όταν αναφερόμαστε σε κλειστά περιβάλλοντα περίθαλψης, ο βαθμός και η δυνατότητα συμμετοχής μειώνεται αισθητά. Ένας μεγαλύτερος αριθμός ερευνητών εστίασε στην εμπλοκή των ατόμων για την επιλογή των καθημερινών τους δραστηριοτήτων. Μέσα από τις μελέτες φάνηκε ο χαμηλός βαθμός συμμετοχής στις αποφάσεις όταν αναφερόμαστε σε περιβάλλον κλειστής περίθαλψης. Άμεσα σχετιζόμενο είναι και το ζήτημα της συμμετοχής σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Οι μελετητές διέκριναν τέσσερις πτυχές της συμμετοχής αυτής: 1) συμμετοχή σε κύρια ζητήματα και άλλες δραστηριότητες, 2) άμεσα παρατηρήσιμη εμπλοκή των ατόμων, 3) σχέσεις με φίλους και 4) σχέσεις με την οικογένεια.

Όσον αφορά τη συμμετοχή σε καίρια ζητήματα κι άλλες δραστηριότητες παρατηρήθηκε μεγάλη διαφορά ανάμεσα στα πλαίσια. Ειδικότερα στο ιδρυματικό

περιβάλλον αναδύθηκε η μεγάλη σημασία της συνεχούς απασχόλησης με εκπαιδευτικές δραστηριότητες. Η εμπλοκή σε δραστηριότητες παρατηρήθηκε για το 14% των ατόμων που ζουν σε κλειστό περιβάλλον σε αντίθεση με το 48% των ατόμων που μένουν σε μονάδες αυτόνομης διαβίωσης. Σχετικά με την αλληλεπίδραση με τους φίλους, παρατηρήθηκαν χαμηλά επίπεδα φιλίας στα κλειστά περιβάλλοντα και τα επίπεδα επαφής με φίλους εκτός του περιβάλλοντος ήταν επίσης χαμηλά.

Μια άλλη σημαντική διάσταση του θέματος που είναι σημαντικό να αναφερθεί είναι η παρουσία των ατόμων με αναπηρίες που ζουν σε ιδρυματικό περιβάλλον, στην κοινότητα. Κατά πόσο δηλαδή έχουν τη δυνατότητα για τη συμμετοχή σε 'τυπικές' διαδικασίες μέσα στην κοινότητα. Τα επίπεδα συμμετοχής στην κοινότητα ήταν γενικότερα αρκετά χαμηλά. Συνήθως οι δραστηριότητες στην κοινότητα λάμβαναν χώρα καθημερινές και όχι Σαββατοκύριακα ενώ κάποιες επαφές με άτομα της κοινότητας γινόντουσαν σε μέρη όπως πάρκο, μαγαζιά και καφετέριες (Cambridge et al, 1994; Lowe & de Paiva, 1991; Raynes et al, 1987).

Όσον αφορά τη δεύτερη μεγάλη κατηγορία ερευνών που διακρίναμε, αυτές αναφέρονται σε διάφορες πτυχές της ζωής στο ίδρυμα. Ειδικότερα αναφέρονται στις αλληλεπιδράσεις και τα συναισθήματα που δημιουργούνται στο ίδρυμα αλλά και στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα που ζουν στο ίδρυμα οραματίζονται το μέλλον τους.

Αλληλεπιδράσεις και συναισθήματα

Μια ακόμη ομάδα ερευνών που έχει ασχοληθεί με τα άτομα που μένουν σε ιδρυματικές δομές, αφορά τη δυναμική των αλληλεπιδράσεων και τα συναισθήματα που αναπτύσσονται. Οι αλληλεπιδράσεις αυτές αφορούν το προσωπικό με τους κατοίκους του ιδρύματος², τους κατοίκους του ιδρύματος μεταξύ τους και τέλος τους κατοίκους με την υπόλοιπη κοινωνία.

² Θεωρούμε σκόπιμη τη χρήση του όρου 'κάτοικοι του ιδρύματος' και όχι 'τρόφιμοι' για να αναφερόμαστε στα άτομα που ζουν στο ίδρυμα, θεωρώντας ότι ο όρος τρόφιμος εμπεριέχει αρνητική χροιά

Σε μια έρευνα με ενήλικες με νοητική καθυστέρηση (Grant et. al, 1995) βρέθηκε ότι η ποιότητα ζωής επηρεάζεται άμεσα και σε μεγάλο βαθμό από τη δυναμική των διαπροσωπικών σχέσεων μέσα στο περιβάλλον διαμονής.

Αλληλεπίδραση με προσωπικό

Οι De Waele & Van Hove, (2005) εξέτασαν πώς είναι η ζωή στο ίδρυμα τόσο για τα άτομα που μένουν εκεί αλλά και για τα άτομα που εργάζονται με σκοπό να βρουν τις πτυχές που σχετίζονται με την πλήρη κατανόηση της ποιότητας ζωής των ατόμων που χρήζουν μεγάλης υποστήριξης. Η μελέτη τους αποτελεί μέρος μια ευρύτερης ερευνητικής προσπάθειας με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που χρήζουν σημαντικής υποστήριξης, σε δομές στη Φλαμανδική κοινωνία. Μέσα από τις συνεντεύξεις αλλά κυρίως μέσα από την παρατήρηση, θέλησαν να δουν από κοντά τις εμπειρίες που βιώνουν τα άτομα σε ιδρυματικό πλαίσιο. Στην έρευνα συμμετείχαν δυο ομάδες: μια ομάδα με άτομα με βαριά νοητική καθυστέρηση και προκλητική συμπεριφορά και μια ομάδα με άτομα με σοβαρή και ελαφριά νοητική καθυστέρηση.

Από την έρευνα προέκυψαν τρία βασικά θέματα τα οποία διαδραματίζουν ένα οργανωτικό ρόλο σχετικά με τις 8 πτυχές της ποιότητας (QOL) τις οποίες αναφέρει ο Schalock: η απόσταση, η φροντίδα και ο έλεγχος. Η απόσταση θεωρείται ότι επηρεάζει την πρώτη πτυχή της ποιότητας ζωής, τις ενδοπροσωπικές σχέσεις. Η απόσταση αυτή φαίνεται να ορίζεται από τα όρια που τοποθετούνται, τις αναπαραστάσεις που το νοσηλευτικό προσωπικό έχει για τα άτομα με αναπηρίες και τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται το επάγγελμά τους. Η φροντίδα είναι μέρος μιας άλλης πτυχής της ποιότητας ζωής, της φυσικής και υλικής ευημερίας. Μέσα από αυτά τα στοιχεία αναδείχθηκαν και τα συστατικά της καταπιεστικής κουλτούρας της φροντίδας που επικρατεί στο ιδρυματικό περιβάλλον. Οι ερευνητές θεωρούν αυτά, ως τα στοιχεία που συμβάλλουν περισσότερο στην ποιότητα ζωής. Η μεγαλύτερη έμφαση δόθηκε στη σχέση και την αλληλεπίδραση των ατόμων που ζουν στο ίδρυμα με το προσωπικό που δουλεύει εκεί. Γνωρίζοντας ότι οι προσωπικές αλληλεπιδράσεις είναι το πιο σημαντικό εργαλείο για την υποστήριξη ατόμων με σοβαρές αναπηρίες (Vlaskamp, 2000) είναι εντυπωσιακό πόσο τα άτομα που μένουν στο ίδρυμα είναι εξαρτημένοι από τη θέληση, τη συμπεριφορά και την ικανότητα των

μελών του προσωπικού να τους συμπεριφέροντε με σεβασμό ή χωρίς σεβασμό. Αυτό οδηγεί σε μια κατάσταση, όπου κάποια άτομα επωφελούνται από κάποια πλεονεκτήματα και χάρες, ενώ άλλα είναι θύματα συναισθηματικού τρόμου. Αλλά και στις δυο περιπτώσεις, τα άτομα είναι εντελώς αβοήθητα, αφού δεν ασκούν κανένα απολύτως έλεγχο.

Σε σχέση με το πρώτο στοιχείο, την απόσταση, οι ερευνητές βρήκαν μια πολύ σημαντική απόσταση/απόκλιση μεταξύ των ατόμων που διαμένουν στο ίδρυμα και του προσωπικού που το αποτελεί. Τα όρια μεταξύ αυτών των δύο ομάδων είχαν εγκαθιδρυθεί κι έπρεπε να τηρούνται. Οι κανόνες που είχε θέσει το προσωπικό ήταν αυστηροί και έπρεπε να ακολουθούνται από όλους, εκτός από τους ίδιους. Οι συμπεριφορές του προσωπικού δήλωναν τη διαφορά στους ρόλους και προωθούσαν την κατωτερότητα και την υπακοή των ατόμων με αναπηρίες. Αυτό ήταν απόρροια και των αναπαραστάσεων που τα άτομα του προσωπικού είχαν για τα άτομα με αναπηρίες. Πολλά από τα μέλη του προσωπικού φάνηκε να εντυπωσιάζονται από τα προβλήματα που αντιμετώπιζαν τα άτομα με αναπηρίες. Κάποιες φορές το να είναι 'σκληροί' ήταν μέρος της ταυτότητας της δουλειάς τους ενώ άλλες φορές η 'θυσία' έκανε να δείχνει τη δουλειά τους καλή. Ένα άλλο εύρημα σε σχέση με την πρώτη πτυχή, ήταν ότι η συνοχή μεταξύ των μελών του προσωπικού ήταν πολύ μεγαλύτερη σε σύγκριση με τη σχέση και την προσκόλληση μεταξύ προσωπικού και κατοίκων. Το προσωπικό αποτελεί μια ομάδα με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και συμπεριφορές και τα νέα μέλη έπρεπε να συμμορφωθούν με τις κυρίαρχες τάσεις της ομάδας. Έτσι αυτό συμβάλλει στη διαίωνιση της επικρατούσας κατάστασης.

Το δεύτερο στοιχείο είναι η φροντίδα που το προσωπικό παρέχει στα άτομα που μένουν στο ίδρυμα. Τα άτομα με αναπηρίες λάμβαναν περισσότερο φροντίδα παρά υποστήριξη. Σε σχέση με την υποστήριξη υπήρχε μια παθητικότητα εκ μέρους του προσωπικού, ενώ η ποιότητα ζωής στο συγκεκριμένο ίδρυμα φάνηκε να περιορίζεται στην 'καλή φροντίδα'. Η έλλειψη υποστήριξης αντανakλάται και στην έλλειψη επικοινωνίας. Παρατηρήθηκαν αρκετά εμπόδια για την εδραίωση της επικοινωνίας μεταξύ προσωπικού και κατοίκων: αποτυχία στην αποστολή μηνυμάτων, φωνές ή αντίθετα σιωπή και πλήρη εξάρτηση από την ικανότητα και την προσπάθεια να σε καταλάβουν οι άλλοι. Η παθητικότητα και η αβεβαιότητα που αφορά την υποστήριξη που προσφέρει το προσωπικό συμβάλλει σε μια ζωή για τα άτομα με αναπηρία όπου

η βασική τους ασφάλεια είναι εγγυημένη. Το προσωπικό δηλαδή ενδιαφέρεται περισσότερο για την εξασφάλιση αυτής της ασφάλειας, παρά για την ουσιαστική παροχή φροντίδας

Το τρίτο στοιχείο που αφορά μια ακόμη πτυχή της ποιότητας ζωής, είναι ο έλεγχος. Ο αντίκτυπος της απόστασης και της φροντίδας ευνοεί τον έλεγχο πάνω στις ζωές των ατόμων που μένουν εκεί. Έτσι αναπτύσσεται ένας μηχανισμός ελέγχου των ατόμων που μένουν εκεί. Ένα πρώτο στοιχείο αυτού του μηχανισμού είναι οι ρουτίνες. Οι ρουτίνες φέρνουν την ασφάλεια και σε αυτό το περιβάλλον είναι σχεδιασμένες από το προσωπικό για να διατηρούν μια οργάνωση και να μπορούν να έχουν εξουσία κι έλεγχο πάνω σε ό,τι κάνουν τα άτομα. Ένας βασικός λόγος για τον οποίο αναπτύσσονται οι ρουτίνες είναι για να μειωθεί το ρίσκο. Για το προσωπικό, οι ρουτίνες είναι συνυφασμένες με την ασφάλεια και την αποφυγή κινδύνου. Πολλές φορές η ανάληψη ευθυνών αποφεύγεται από το προσωπικό προκειμένου να εξασφαλιστεί ο έλεγχος και η ασφάλεια. Ένα άλλο στοιχείο του μηχανισμού είναι ο συγκεντρωτισμός. Οι τρόφιμοι καταπιέζονται με εμφανή τρόπο από αυτό το στοιχείο, αφού είναι αδύνατο να μη θεωρούνται ως μια ομάδα, ένα «κοινό σώμα». Οι προσωπικές εμπειρίες συνήθως απαγορεύονται και οι προσωπικές επιλογές, τα κεκτημένα και οι προσωπικές συνήθειες, υπονομεύονται από τους ρυθμούς και την ταυτότητα της ομάδας. Έτσι δεν μπορεί να βρεθεί η δυνατότητα έκφρασης της ατομικότητας του καθένα.

Ακόμα και η γλώσσα που χρησιμοποιείται κατά την αλληλεπίδραση των δύο ομάδων, αντανακλά ένα κόσμο με οδηγίες και διαταγές. Στην έρευνα παρατηρήθηκε ότι τα άτομα με αναπηρίες ζητούσαν άδεια από το προσωπικό για να κάνουν ακόμα και κάποια πολύ απλά και βασικά πράγματα. Τέλος, οι ερευνητές καταλήγουν να θέτουν το ερώτημα, ποιος ζει τελικά σε αυτό το ίδρυμα; Με τις ενδείξεις που είχαν μέσα από την παρατήρηση για την αποξένωση που βίωναν τα άτομα με αναπηρίες, εξαιτίας της έλλειψη επικοινωνίας και της αποκοπής από τον υπόλοιπο κόσμο αλλά ακόμα και με το δικό τους, προσωπικό «δε μοιάζει να έχουν ένα πραγματικό σπίτι, ζούνε τις ζωές υπό τους όρους των ειδικών που τους φροντίζει». Έτσι αναδεικνύεται το περιβάλλον όπου κυριαρχεί ο απόλυτος έλεγχος και ο περιορισμός που το προσωπικό που είναι υπεύθυνο για τη φροντίδα των ατόμων, επιβάλλει.

Με βάση τα δεδομένα για τις σχέσεις και την αλληλεπίδραση μεταξύ του προσωπικού και των τροφίμων σε ένα ιδρυματικό περιβάλλον, προκύπτει η έννοια της ‘μαθημένης ανικανότητας’. Οι Peterson, Maier και Seligman (1993) σε μια ανασκόπηση της έννοιας της μαθημένης ανικανότητας συμπεραίνουν ότι συμβάλλει πολύ στην κατανόηση ποικίλων κοινωνικών προβλημάτων και ότι η ιδρυματοποίηση είναι ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα μαθημένης ανικανότητας (De Vellis, 1977).

Γενικότερα έχουν γίνει πολλές έρευνες οι οποίες αφορούν το προσωπικό που εργάζεται σε ιδρυματικό περιβάλλον, την αλληλεπίδραση και τη δυναμική των σχέσεων που αναπτύσσονται με τα άτομα που ζουν εκεί. Ο J.E. Gaugler (2005) έκανε μια μελέτη πάνω στις απόψεις που διαμορφώνει το προσωπικό για τα άτομα που μένουν στο ίδρυμα και χρήζουν της φροντίδας τους. Οι Bravo et al. (1990) εξέτασαν το ρόλο του νοσηλευτικού προσωπικού και την επίδρασή του σε διάφορες ενδείξεις της ποιότητας ζωής στο ίδρυμα και προτείνουν όπως και άλλοι ερευνητές (Munroe, 1990) μια κουλτούρα επικεντρωμένη πιο πολύ στα άτομα με αναπηρίες που μένουν στο ιδρυματικό περιβάλλον ώστε να ευνοηθεί η ανάπτυξη θετικών σχέσεων μεταξύ προσωπικού και τροφίμων. Επίσης μέσα από τις μελέτες αυτές αναδύθηκε και η σημασία της αναλογίας νοσηλευτικού προσωπικού – ατόμου.

Ένα ακόμα σημαντικό στοιχείο το οποίο έχει απασχολήσει τους ερευνητές σε σχέση με το νοσηλευτικό προσωπικό αφορά την αυτονομία των τροφίμων και κατά πόσο το προσωπικό συμβάλλει στην ανάπτυξη της αυτονομίας αυτής. Ο Whitley (1996) μέσα από μια έρευνα με 25 νοσηλευτές κατέληξε ότι ενώ το προσωπικό είχε αναπτύξει στρατηγικές για να επιτευχθεί ή να διατηρηθεί η αυτονομία, απέτυχαν να εφαρμόσουν προσεγγίσεις για την ανάπτυξη του αυτο-προσδιορισμού των ατόμων.

Αλληλεπίδραση μεταξύ των κατοίκων του ιδρύματος

Οι κοινωνικές σχέσεις μεταξύ των ατόμων έχει βρεθεί ότι σχετίζονται με θετικά αποτελέσματα, όπως με το αίσθημα της ευτυχίας (Chadsey & Beyer 2001), της αυτοεκτίμησης και εμπιστοσύνης (Srivastava, 2001) και της πνευματικής υγείας (Wall 1998). Η Rachel Forrester-Jones και οι συνεργάτες της (2006) στα πλαίσια μιας διαχρονικής μελέτης 213 ατόμων (117 άντρες και 96 γυναίκες) με νοητική

καθυστέρηση (ελαφριά ως μέτρια) που έφυγαν από το ίδρυμα και έμεναν σε δομές της κοινότητας, θέλησαν να εξετάσουν τα κοινωνικά δίκτυα που τα άτομα είχαν σχηματίσει και να τα συγκρίνουν ανάμεσα σε 4 διαφορετικές δομές διαβίωσης: περιβάλλον κλειστής περίθαλψης-νοσοκομείο, μικρά σπίτια στην κοινότητα, χοστελ και δομή υποστηριζόμενης διαβίωσης χρησιμοποιώντας τον Οδηγό Κοινωνικών Δικτύων, SNG (Forrester-Jones, 1998). Οι άνθρωποι που έμεναν σε μικρά σπίτια στην κοινότητα και στις δομές υποστηριζόμενης διαβίωσης, και σε μικρότερο βαθμό στα χοστελ, ανέφεραν σε σημαντικά μεγαλύτερο βαθμό κοινωνικές σχέσεις από τα άτομα που έμεναν σε ιδρυματικό περιβάλλον. Επίσης, οι σχέσεις σε αυτές τις τρεις δομές περιγράφηκαν ως πιο 'στενές' σε σύγκριση με τις σχέσεις των ατόμων στο κλειστό περιβάλλον, ενώ στα χοστελ και στη δομή υποστηριζόμενης διαβίωσης, όπου οι επαφές ήταν πιο συχνές, οι σχέσεις περιγράφονταν συχνά ως 'ανταποδοτικές'.

Αλληλεπίδραση με την κοινότητα

Σε σύγκριση με τις ιδρυματικές δομές, η διαβίωση σε δομές στην κοινότητα έχει αναδείξει την ανάπτυξη καλύτερων κοινωνικών δικτύων (Heller, 2002). Το πρόγραμμα Φροντίδα στην Κοινότητα (Knapp et al., 1992) αξιολόγησε τις κοινωνικές επαφές των ατόμων όταν έμεναν σε νοσοκομειακή-ιδρυματική δομή και ένα χρόνο μετά τη μεταφορά τους στην κοινότητα. Μόνο 6% των ατόμων που έμεναν σε κλειστό περιβάλλον είχαν καθημερινή επαφή με φίλους ή συγγενείς και ο μέσος όρος των επισκέψεων ήταν 2,4 σε 2 εβδομάδες, υπολογισμένος από το προσωπικό. Επικοινωνία με την οικογένεια ανέφερε το 74% των ατόμων που έμεναν στην κοινότητα και 52% των ατόμων του κλειστού περιβάλλοντος., ενώ πολλοί λίγοι είχαν φίλους (οι φίλοι ορίστηκαν ως άτομα που πηγαίνεις και βλέπεις ή έρχονται να σε δουν). Στη μελέτη των Robertson και συνεργατών (2001), το μέγεθος των κοινωνικών δικτύων φάνηκε να διαφέρει ανάλογα με το πλαίσιο διαμονής, με μέσο μέγεθος 6,7 για τα άτομα που μένουν σε μικρές κοινότητες (village communities) συγκρινόμενο με 4,4 για τα άτομα σε δομές-campus και 6,8 για δομές στην κοινότητα.

Το μέσο μέγεθος του κοινωνικού δικτύου ήταν 22 άτομα και συμφωνεί με τα αποτελέσματα άλλων παρόμοιων ερευνών. Ο αριθμός αυτός όμως δε θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικός για την κοινωνική ένταξη των ατόμων και από την ανασκόπηση

των σχετικών μελετών φαίνεται ότι τα άτομα ακόμα και μετά από μεγάλης χρονικής διάρκειας παραμονής τους στην κοινότητα, παραμένουν κοινωνικά απομονωμένοι. Για αυτό το λόγο, οι Carson και Docherty (2002) υποστηρίζουν ότι μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις των υπηρεσιών και δομών που παρέχουν υπηρεσίες στα άτομα με αναπηρίες αφορά τη σύσταση κοινωνικών δικτύων και τη δημιουργία φιλικών σχέσεων προκειμένου να αποφευχθεί η απομόνωση που βιώνουν.

Αλληλεπίδραση με την οικογένεια

Η αλληλεπίδραση με την οικογένεια των ατόμων που μένουν σε ιδρυματικό περιβάλλον, είναι ένα πολύ ιδιαίτερο και λεπτό ζήτημα το οποίο δεν θίγεται συχνά από τους ερευνητές. Μέσα από τη σύγκριση κάποιων μελετών (Booth et al, 1990b; Felce et al, 1980a;, Raynes et al, 1987) φάνηκε ότι οι συγγενείς τείνουν να επισκέπτονται πιο συχνά τα άτομα με αναπηρίες όταν ζουν στην κοινότητα παρά σε ιδρυματικό περιβάλλον. Ενώ, οι Cummins και οι συνεργάτες, (1990) μέσα από τη συγκριτική τους έρευνα της ζωής της κοινότητας με τη ζωή στο ίδρυμα, επεσήμαναν και την αύξηση της επαφής με την οικογένεια. Ενώ στο ίδρυμα ο μέσος όρος για κάθε άτομο ήταν έξι επαφές το χρόνο, αυτό μεταβλήθηκε σε δέκα το χρόνο.

Επιθυμίες και μελλοντικές προσδοκίες

Τα άτομα που ζουν σε ένα ιδρυματικό περιβάλλον έχουν ένα πιο περιορισμένο κόσμο εμπειριών, πράγμα το οποίο πολλές φορές αντανακλάται στις προσδοκίες που αναπτύσσουν σχετικά με το μέλλον τους. Έχει αναπτυχθεί ενδιαφέρον από κάποιους ερευνητές σχετικά με επιθυμίες, βλέψεις αλλά και τις προσδοκίες που τα άτομα έχουν σχετικά με τη μελλοντική τους ζωή και αυτά μπορεί να σχετίζονται με διάφορες ανάγκες ή επιθυμίες των ατόμων, με ζητήματα όπως η εργασία και τέλος με το μελλοντικό τόπο διαμονής τους.

Οι Forrester, Carpenter και συνεργάτες (2002) μελέτησαν τα συναισθήματα και τις προσδοκίες που έχουν για το μέλλον 272 άτομα με αναπηρία, 12 χρόνια αφού είχαν φύγει από το ίδρυμα και έμεναν στην κοινότητα.. Όσον αφορά τα συναισθήματα και

τις προσδοκίες που έχουν για το μέλλον πολύ σημαντικό είναι το γεγονός ότι περίπου 25% από τους ερωτηθέντες δεν ήξεραν τι μελλοντικές φιλοδοξίες είχαν. Ήταν ξεκάθαρο ότι πολλοί από τους συμμετέχοντες δεν μπορούσαν να κατανοήσουν την έννοια του μέλλοντος. 16% δεν μπορούσαν να οραματιστούν το μέλλον αφού το θεωρούσαν αδύνατο. Ενώ κάποιοι περιοριζόντουσαν είτε από τις χαμηλές προσδοκίες που έχουν οι άλλοι για αυτούς, είτε από τη δική τους απάθεια να θέσουν σε δράση τις φιλοδοξίες τους. Οι υπόλοιποι συμμετέχοντες που έδωσαν κάποια απάντηση μίλησαν για εργασιακή απασχόληση, εκπαίδευση και προσωπικές σχέσεις ενώ λίγοι ανέφεραν κα την περίπτωση να μετακομίσουν στο σπίτι τους.

Σχετικά με την εργασία, οι Barlow & Kirby (1991) στη μελέτη τους για το βαθμό ικανοποίησης δύο ομάδων ατόμων, άτομα που ζουν σε ίδρυμα και σε δομές στην κοινότητα, έθεσαν στους συμμετέχοντες το ζήτημα της εργασιακής απασχόλησης. Οι απαντήσεις που δόθηκαν, αναφορικά με το ποια δουλειά τους αρέσει αφορούσαν κηπουρική, καθάρισμα, δουλειά γραφείου και διάφορες δουλειές που δεν απαιτούν πολλά προσόντα. Οι απαντήσεις ήταν κοινές και για τις δυο ομάδες. Όλοι από την ομάδα των ατόμων που έμεναν στο ίδρυμα, αλλά μόνο ένας από τους κατοίκους στην κοινότητα, ανέφεραν ότι τους αρέσει η δουλειά τους. Περίπου οι μισοί και από τις 2 ομάδες ανέφεραν ως λόγο εργασίας την καταπολέμηση της ανίας ενώ ο επόμενος πιο βασικός λόγος (36%) ήταν να κερδίσουν κάποια χρήματα. Κάτι πολύ σημαντικό ήταν ότι όλοι συμμετέχοντες πίστευαν ότι οι εργασίες μέσα στο ίδρυμα ήταν ιδανικές για αυτούς και ότι δε θα τα κατάφερναν να απασχολούνται σε μια δουλειά στην κοινότητα. Όσον αφορά την ερώτηση 'ποια δουλειά θα προτιμούσες να κάνεις;' μόνο 21% των ατόμων που ζουν στο ίδρυμα υπέδειξε τη δουλειά που ήδη έχει ενώ οι προτιμήσεις αρχικά των μισών ατόμων αφορούσαν δουλειές όπως ρεσεψιόν, δουλειές γραφείου, βοηθός μαγαζιού, ενώ οι άλλοι μισοί ανέφεραν δουλειές που έχουν να κάνουν με παιδιά, με άλογα και διάφορες άλλες δουλειές οι οποίες δεν ήταν διαθέσιμες στο ίδρυμα. Πολύ μεγάλο ποσοστό και στις δυο ομάδες (86% των ατόμων στο ίδρυμα και 73% των ατόμων στην κοινότητα) θεωρούσαν ότι ήταν πολύ σημαντικό να μάθουν κι άλλες δεξιότητες στο μέλλον και ο κύριος λόγος τον οποίον πρόβαλαν για την απάντηση αυτή ήταν η εξασφάλιση της εργασιακής απασχόλησης.

Αναφορικά με το που πιστεύουν ότι θα μένουν σε ένα χρόνο 57% των ατόμων που μένουν στο ίδρυμα πίστευαν ότι θα παραμείνουν εκεί ενώ υποθετικά, όλοι θεωρούσαν ότι θα μετακομίσουν στην κοινότητα, και ένα πολύ μεγάλο ποσοστό (93%) πίστευε ότι η κατάσταση θα βελτιωθεί για αυτούς. Όσον αφορά τις γενικές ερωτήσεις, η απάντηση 'τι ήθελες να κάνεις όταν τελειώσεις το σχολείο', 31% των κατοίκων του ιδρύματος και το 77% της κοινότητας, ανέφεραν το να έχουν μια εργασία, ενώ οι υπόλοιποι δεν ήξεραν ή δε θυμόντουσαν τι ήθελαν να κάνουν. Μια άλλη γενική ερώτηση αφορούσε το τι εκπαίδευση θα ήθελαν να έχουν όσο έμεναν στο ίδρυμα. Η πιο κοινή απάντηση αφορούσε τη διαχείριση χρημάτων, 33% (budgeting). Τέλος, αναδύθηκε η ανάγκη για εργασία την οποία βιώνον όλα τα άτομα, είτε μένουν σε ιδρυματική δομή είτε σε δομή στην κοινότητα, η ανάγκη για απασχόληση είναι μεγάλη (Barlow & Kirby, 1991).

Άλλη έρευνα που υποστηρίζει αυτό το εύρημα είναι των Donnelly et. al (1994), όπου βρέθηκε ότι 74% των ατόμων με αναπηρία που έμεναν σε ένα κλειστό περιβάλλον εξέφραζαν την επιθυμία να μείνουν κάπου αλλού. Από αυτούς, το 19% εξέφρασε την επιθυμία να μείνει κάπου ανεξάρτητα και 15% να μείνει στην κοινότητα, ενώ ένα πολύ μικρό ποσοστό της τάξης του 7% δήλωσε ότι θα ήθελε να παραμείνει στο ίδιο περιβάλλον.

Μια ιδιαίτερα σημαντική έρευνα ήταν αυτή των Loconto & Dodder (1997) οι οποίοι θέλησαν να διερευνήσουν τις ευχές που έχουν τα άτομα με αναπηρίες τα οποία ζουν σε διαφορετικές δομές διαβίωσης. Βασικός σκοπός των ερευνητών ήταν να εξετάσουν τη σχέση των ευχών των ατόμων με αναπηρίες και της δομής στην οποία μένουν. Οι δομές αυτές αφορούσαν περιβάλλον κλειστής περίθαλψης – ιδρυματικό περιβάλλον (νοσοκομειακή δομή και κρατική), δομή παροχής κλειστής φροντίδας 24ώρου βάσης σε άτομα με νοητική καθυστέρηση και συνοδές αναπηρίες (ICF-MRs: Intermediate Care Facilities for Mentally Retarded) και σπίτια στην κοινότητα (group-homes). Με την ερώτηση 'αν είχες μια ευχή να κάνεις, τι θα ήθελες να ευχηθείς;' απευθύνθηκαν σε 781 άτομα που ζούσαν στις τέσσερις αυτές διαφορετικές δομές.

Πολύ μεγάλο ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι απαντήσεις των ατόμων που ζούσαν σε ιδρυματικό περιβάλλον και σε περιβάλλον κλειστής περίθαλψης (N= 467). Μέσα από

την έρευνα προέκυψαν 29 κατηγορίες απαντήσεων. Από αυτές οι επτά πιο κοινές κατηγορίες απαντήσεων και στις τέσσερις δομές είναι οι ακόλουθες: 1) προσωπικά αναλώσιμα αντικείμενα, 2) προσωπικά αντικείμενα, 3) σχέση, 4) δραστηριότητα, 5) μετακόμιση, 6) δουλειά ή χρήματα και 7) αυτο-βελτίωση. Η ευχή η οποία δόθηκε πιο συχνά ανεξάρτητα από τη δομή διαβίωσης ήταν η επιθυμία να μετακομίσουν και να μείνουν με κάποιον συγκεκριμένο (9%) ή μόνοι τους (9%) ή το να κάνουν μια δραστηριότητα (9%). Μετά ακολουθεί η επιθυμία για μια σχέση (8.7%) και τέλος η επιθυμία να αλλάξουν περιβάλλον διαμονής (7%). Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι ευχές όπως φαγητό ήταν πιο συχνό στα κρατικά σχολεία (8.9%) και στις νοσοκομειακές δομές (9.3%). Το να είναι σωματικά ικανός να κάνει κάτι (9.3%) και η ενδυμασία (7.7%) βρέθηκαν στις νοσοκομειακές δομές. Ενώ, η ευχή για εργασία (6.4%), για χρήματα (8.3%) και να μένει μόνος/η του (14.7%) ήταν πιο κοινά στα σπίτια στην κοινότητα και η ευχή για αυτοκίνητο (7.3%) στα κρατικά σχολεία.

Πιο αναλυτικά, τα άτομα που ζούσαν στη δομή των κρατικών σχολείων (N=124) και είχαν περιορισμένη πρόσβαση στον κόσμο γύρω τους, οι ευχές που εξέφρασαν αντανάκλασαν την ανάγκη για περισσότερα υλικά αγαθά. Επιθυμούσαν αυτοκίνητα και διάφορα αντικείμενα ή συσκευές. Επιπλέον έτειναν να εκφράζουν περισσότερο την επιθυμία απομάκρυνσης από το συγκεκριμένο περιβάλλον διαβίωσης. Δεν μπορούσαν να εκφράσουν σε ποιο μέρος ακριβώς θα ήθελαν να μετακομίσουν, αλλά εξέφραζαν την επιθυμία αυτή. Στη νοσοκομειακή δομή (N=259), οι ευχές που ξεχώρισαν αφορούσαν την κατοχή υλικών αγαθών (φαγητό, ενδυμασία) και η επιθυμία απασχόλησής τους με δραστηριότητες. Στις δομές ICF-MRs (N=84) υπήρχε η ξεκάθαρη επιθυμία αλλαγής τόπου διαμονής. Στη μοναδική δομή στην οποία τα άτομα (N=314) απολάμβαναν μια αυτονομία (group homes) φάνηκε να επικρατεί ένα πνεύμα πιο τυπικής, καθημερινής ζωής. Πολύ λίγοι ευχήθηκαν για φαγητό και υλικά αγαθά όπως οι συσκευές, ενώ παρατηρήθηκε η επιθυμία για μεγαλύτερη ανεξαρτησία, εργασία και προσωπικό εισόδημα, γεγονός που ίσως υποδεικνύει ότι αυτά τα άτομα είχαν καλύτερη επίγνωση του κόσμου γύρω τους.

Σε γενικότερο πλαίσιο παρατηρήθηκαν διαφορές ανάμεσα στις ομάδες των ατόμων, ανάλογα με το πλαίσιο διαμονής τους. Μια πιθανή εκδοχή για αυτό το γεγονός είναι ότι οι ευχές αποτελούν την αντανάκλαση των αλληλεπιδράσεων που έχουν τα άτομα

στο περιβάλλον τους. Όταν τα άτομα με αναπηρίες βιώσουν ένα πιο ανοικτό και τυπικό περιβάλλον, θα προσδοκάται να εκφράσουν και διαφορετικές ευχές. Αυτό φαίνεται μέσα από τη μεγάλη διάσταση που προέκυψε στις ευχές των ατόμων που ζούσαν στο ίδρυμα και σε αυτούς που ζούσαν σε ένα πιο αυτόνομο και ανεξάρτητο περιβάλλον.

Τα αποτελέσματα αυτά αναδεικνύουν κάτι πολύ σημαντικό. Όταν τα άτομα με αναπηρίες ζουν σε ιδρυματικό περιβάλλον, ο κόσμος τους είναι πολύ περιορισμένος.

Στο σημείο αυτό και αφού παρουσιάσαμε το γενικότερο πλαίσιο στο οποίο κινείται η διεθνή βιβλιογραφία, θεωρούμε απαραίτητο να εξετάσουμε και τα τρέχοντα δεδομένα που αφορούν την ελληνική πραγματικότητα. Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν αρκετά ερευνητικά δεδομένα σχετικά με τα ιδρύματα κλειστής περίθαλψης τόσο για τα άτομα με αναπηρίες, όσο και για τα άτομα τυπικής ανάπτυξης. Ειδικότερα, υπάρχει πλήρης απουσία ερευνών για την ποιότητα ζωής στο ιδρυματικό περιβάλλον. Ωστόσο, η Ελλάδα είχε συμμετάσχει στο πρόγραμμα Δάφνη, της Ευρωπαϊκής Ένωσης, τα έτη 2002-2003, στα πλαίσια του οποίου έγινε χαρτογράφηση του αριθμού και των χαρακτηριστικών των παιδιών, ηλικίας μικρότερη των 3 ετών που ζουν σε ιδρύματα σε όλη την Ευρώπη. Στα πλαίσια της ελληνικής μελέτης έγινε αναζήτηση όλων των ιδρυμάτων παιδικής προστασίας που φιλοξενούν υγιή παιδιά ηλικίας μικρότερη των 3 ετών ή τουλάχιστον ένα παιδί με αναπηρία και εντοπίστηκαν 6 ιδρύματα που τα επισκέφθηκαν κοινωνικοί λειτουργοί, συνεργάτες του προγράμματος. Στο τέλος επιλέχθηκαν δύο ιδρύματα τα οποία και βαθμολογήθηκαν (κλίμακα Likert 0-5). Έγινε αξιολόγηση της παρεχόμενης φροντίδας των ιδρυμάτων και στο τέλος εντοπίστηκαν τα πεδία που θεώρησαν ότι απαιτούν βελτίωση. Αυτά ήταν η αναλογία παιδιών-προσωπικού, η καλλιέργεια αποκλειστικού δεσμού παιδιών με προσωπικό (υποκατάστατο μητέρας), οι συνθήκες εξατομίκευσης για κάθε παιδί (προσωπική ταυτότητα και προσωπικός χώρος) και η μόνιμη θέση επιστημονικού διευθυντή (Αγάθωνος – Γεωργοπούλου, Ε., ημερίδα 2006).

Μια άλλη μελέτη στην οποία συμμετείχε η Ελλάδα, ήταν πάλι στα πλαίσια του ευρωπαϊκού προγράμματος Δάφνη, το έτος 2003-2004, όπου αντικείμενο εξέτασης αποτελούσαν οι καλές πρακτικές στην αποϊδρυματοποίηση παιδιών. Στην Ελλάδα, μελετήθηκαν οι πρακτικές αποϊδρυματοποίησης σε παιδιά μικρότερα των 5 ετών και

οι ερευνητές προχώρησαν στην διεξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με τις καλύτερες πρακτικές. Οι πρακτικές αυτές αφορούσαν θεσμικές προτάσεις σχετικά με τον επαναπροσδιορισμό της λειτουργίας των ιδρυμάτων (ξενώνες κρίσης: άμεση προστασία, διάγνωση, προγραμματισμός, μονάδες μητέρας-παιδιού, αποκλειστική φροντίδα για παιδιά χωρίς τη μητέρα τους και για χρόνο λιγότερο από 3 μήνες και κινητοποίηση της κοινότητας). Όσον αφορά το προσωπικό, εξέθεσαν τις προτάσεις τους οι οποίες αφορούν την πλήρη διεπιστημονικότητα, την επιστημονική εποπτεία από εξωτερικό εξειδικευμένο επόπτη, την αύξηση αναλογίας προσωπικού φροντίδας προς παιδιά, την ανάγκη για συνεχή επιμόρφωση και το επαγγελματικό και κοινωνικό κύρος εργασίας. Τέλος οι προτάσεις τους σχετικά με την αποκατάσταση των παιδιών αφορούσαν την ανάπτυξη της αναδοχής με ένα ιδεολογικό προσανατολισμό και την επαγγελματοποίηση του θεσμού αυτού. (Αγάθωνος – Γεωργοπούλου, Ε., ημερίδα 2006).

Επιπλέον, μια άλλη μελέτη στα ίδια πλαίσια (Αγάθωνος – Γεωργοπούλου, Ε., ημερίδα 2006) αφορούσε την ψυχική υγεία των παιδιών που ζουν σε κρατικά εκκλησιαστικά ιδρύματα για υγιή παιδιά. Σκοπός ήταν να εκτιμηθεί η επικράτηση προβλημάτων ψυχικής υγείας σε παιδιά 6-18 ετών που ζουν σε ιδρύματα παιδικής προστασίας, να προσδιοριστούν τα χαρακτηριστικά των ιδρυμάτων ως συστημάτων, του προσωπικού και των παιδιών. Επίσης θέλησαν να εντοπίσουν και τις ανάγκες ψυχικής υγείας των παιδιών και να γίνει αξιολόγηση της εξασφάλισης των δικαιωμάτων τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα παιδιά παρουσιάζουν προβλήματα ψυχικής υγείας σε συχνότητα 2 ως 4 φορές μεγαλύτερη από παιδιά ανάλογης ηλικίας στο γενικό πληθυσμό. Η συχνότητα προβλημάτων ψυχικής υγείας των παιδιών στην αντίστοιχη μελέτη του Βελγίου ήταν 3 έως 5 φορές υψηλότερη από εκείνη της Ελλάδας. Σε 21% των παιδιών (N=43), η ψυχική τους υγεία εκτιμάται σε κλινικά όρια με κύριο σύνδρομο την απόσυρση/κατάθλιψη και δεύτερο τα κοινωνικά προβλήματα. Προέκυψαν διαφορές κατά φύλο, με τα κορίτσια να παρουσιάζουν υψηλότερη βαθμολογία στις κλίμακες που αφορούν την εσωτερίκευση και εξωτερίκευση των προβλημάτων. Ενώ δεν βρέθηκαν διαφορές ως προς το φύλο όσον αφορά τα προβλήματα προσοχής και παραβίασης των ορίων.

Αξιοσημείωτο είναι ότι καμία από τις 3 μελέτες που έγιναν στα πλαίσια του ευρωπαϊκού προγράμματος, δεν αφορούσε ιδρύματα για αποκλειστικά παιδιά με

αναπηρίες αν και κάποια από τα ιδρύματα που μελετήθηκαν φιλοξενούσαν και παιδιά με αναπηρίες.

Μέσα από την ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας στην Ελλάδα βρέθηκε μια συγκριτική μελέτη παιδιών που μένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα σε ιδρυματικό περιβάλλον και παιδιών που μένουν σε οικογένεια με σκοπό να αναδειχθούν οι κοινωνικές, συναισθηματικές διαφορές και οι διαφορές στη συμπεριφορά τους (Vorgia P, 1998). Σε μια ακόμη μελέτη της η ίδια ερευνήτρια, θέλησε να εξετάσει τις συνέπειες στην κοινωνική συμπεριφορά των παιδιών από τη μακρόχρονη παραμονή τους σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Και οι δύο έρευνες όμως δεν συμπεριέλαβαν παιδιά με αναπηρίες αλλά αποκλειστικά παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Μια ακόμη έρευνα στα ελληνικά πλαίσια, επιδίωξε να καταγράψει τα σχήματα ιδρυματικής περίθαλψης για παιδιά στην Ελλάδα, τη λειτουργία τους και τις επιπτώσεις που έχουν στην ψυχική υγεία παιδιών με τυπική ανάπτυξη αλλά και με σωματικές ή ψυχικές αναπηρίες (Πανοπούλου-Μαράτου, Ο., Στάγκου, Λ. και συνεργάτες, 1998). Εξετάζοντας η ερευνητική ομάδα τις επιπτώσεις της ιδρυματικής ζωής στη ψυχονοητική εξέλιξη και στη συμπεριφορά των παιδιών, διεκπεραίωσαν μια συνέντευξη από ψυχολόγο με τα παιδιά, ενώ τα εξέτασαν ομαδικά με το Τεστ Νοημοσύνης Raven και με την κλίμακα κοινωνικών στάσεων των Insel & Wilson, ενώ στους δασκάλους ή καθηγητές των παιδιών δόθηκε το ερωτηματολόγιο Rutter. Σχετικά με τα αποτελέσματα της έρευνας, δεν υπήρχε διαχωρισμός για τα άτομα με αναπηρίες που συμμετείχαν, ενώ οι ερευνητές εντόπισαν τη μειονεξία των παιδιών που ζουν σε ιδρύματα σε επιδόσεις νοητικών δοκιμασιών αλλά και την υψηλότερη έκφραση ψυχιατρικών διαταραχών. Μια ακόμη μεγάλη προσπάθεια έγινε από τον Ι. Τσιάντη στο Πικπα Λέρου, όπου εφάρμοσε ένα πρόγραμμα αποασυλοποίησης και αποκατάστασης του συγκεκριμένου ιδρύματος. Η ερευνητική ομάδα θέλησε να μελετήσει την αντίσταση στην ιδρυματική αλλαγή αλλά και τη μεταβολή και στασιμότητα του προσωπικού περίθαλψης του Πικπα Λέρου προς τα άτομα με αναπηρίες μετά από την παρέμβαση στο ίδρυμα. Μέσα από τη συγκεκριμένη μελέτη δημιουργήθηκε και ένα κοινοτικό σπίτι, «Η Θετις», μια νέα δομή στην κοινότητα για τα άτομα που προερχόντουσαν από το πρώην Πικπα Λέρου.

Οι παραπάνω ερευνητικές ενέργειες, παρά το γεγονός ότι ασχολήθηκαν με τα ιδρύματα κλειστής περίθαλψης, καμία δεν ενέπλεξε ενεργά τα άτομα που μένουν

εκεί, προκειμένου να διερευνηθεί το πώς τα ίδια τα άτομα βιώνουν την ιδρυματική ζωή. Ασχολήθηκαν κυρίως με τον εντοπισμό και την καταγραφή διάφορων στοιχείων για τα παιδιά που ζουν σε περιβάλλον κλειστής περίθαλψης και καμία δεν προέβη σε αξιολόγηση της παρεχόμενης ποιότητας ζωής. Επίσης, καμία από τις μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί στα ελληνικά πλαίσια δεν ασχολήθηκε με ίδρυμα ή γενικά με περιβάλλον στο οποίο μένουν αποκλειστικά άτομα με αναπηρίες. Αναδεικνύεται λοιπόν η ανάγκη για περισσότερες μελέτες σχετικά με τα ιδρύματα για τα άτομα με αναπηρίες, εφόσον η μεταφορά τους στην κοινότητα δεν έχει επιτευχθεί και το ιδρυματικό περιβάλλον αποτελεί ακόμα ένα πραγματικό για αυτούς περιβάλλον διαβίωσης.

Στόχος της συγκεκριμένης έρευνας είναι να εξεταστεί η ζωή των ατόμων με αναπηρίες που ζουν σε ένα ίδρυμα ώστε να προσεγγιστούν και να κατανοηθούν όσο περισσότερο γίνεται οι διάφορες πτυχές της ζωής αυτής. Συγκεκριμένα, μέσα από την οπτική των ίδιων των ατόμων θα προσπαθήσουμε να κατανοήσουμε το επίπεδο της ποιότητας ζωής που τους παρέχεται, να ακούσουμε τις εμπειρίες τους από την ιδρυματική ζωή, να διερευνήσουμε τα συναισθήματα από τα οποία διακατέχονται, να κατανοήσουμε τη δυναμική των αλληλεπιδράσεων που αναπτύσσονται μεταξύ τους, αλλά και τις βλέψεις που οι ίδιοι έχουν για το μέλλον και την αυτονομία τους.

Συνηγορούμε στην άποψη ότι τα ίδια τα άτομα που βιώνουν αυτό το είδος ζωής είναι η καλύτερη πηγή αναφοράς. Με το να εκφράζουν και να περιγράφουν οι ίδιοι το τι ζουν, τα ίδια τα άτομα με αναπηρίες μετακινούν τον εαυτό τους από το περιθώριο και από τα τεχνητά όρια της κοινωνίας της αναπηρίας (Gillman et al., 1997). Τα άτομα με αναπηρίες πρέπει να απομακρυνθούν από τον παθητικό ρόλο που τους έχει αναθέσει η κοινωνία και να αναλάβουν έναν πιο ενεργητικό ρόλο- «ήταν σιωπηλοί επειδή η υπόλοιπη κοινωνία δε θέλει να τους ακούσει» (Bodgan & Taylor, 1989). Για αυτό το λόγο θεωρούμε ότι μια σημαντική προσφορά της έρευνάς μας εντοπίζεται στο σημείο αυτό, επιδιώκοντας να καλύψει το τεράστιο κενό από το οποίο χαρακτηρίζεται η ελληνική βιβλιογραφία.

Θεωρούμε ότι μέσα από αυτή την έρευνα γίνεται μια αξιόλογη προσπάθεια κατανόησης της ζωής στο ίδρυμα και αναδεικνύεται η ανάγκη για μια πιο διεξοδική μελέτη πάνω στα ιδρύματα για τα άτομα με αναπηρίες. Για να μπορέσουμε να

βρεθούμε κι εμείς σε θέση μελλοντικά να προχωρήσουμε ένα βήμα πιο πέρα όπως οι υπόλοιπες αναπτυγμένες χώρες και να προσφέρουμε στα άτομα με αναπηρίες την ανάλογη υποστήριξη χαράζοντας το δρόμο προς την αυτονομία. Πρέπει να σκιαγραφήσουμε και να κατανοήσουμε την επικρατούσα κατάσταση. Για να επιτευχθεί αυτό, θεωρούμε ότι ο πλέον κατάλληλος τρόπος είναι να δώσουμε φωνή στα ίδια τα άτομα που τη βιώνουν.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Δείγμα

Στην έρευνα συμμετείχαν 14 άτομα με αναπηρίες που ζουν στο ίδρυμα τουλάχιστον τα ένα- δύο τελευταία χρόνια της ζωής τους. Οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν με βάση τα κριτήρια: α) να έχουν κάποιο είδος αναπηρίας και β) να έχουν αναπτύξει προφορικό λόγο. Το δείγμα αποτελείτο από 8 γυναίκες και 6 άντρες, ηλικίας 13-40 ετών, κυρίως με κινητικές αναπηρίες ή/και νοητική καθυστέρηση. Τέσσερεις από τους συμμετέχοντες ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 13-19 ετών, επτά στην ομάδα 20-30 ετών και τρεις στην ομάδα 30-40 ετών.

Η συγκατάθεση για τη διεξαγωγή της συνέντευξης είχε δοθεί και από άλλους κατοίκους του ιδρύματος, αλλά λόγω του περιορισμού που τέθηκε από τα ανώτερα στελέχη του ιδρύματος στην ερευνητική ομάδα, δεν κρίθηκε δυνατή η διεκπεραίωσή τους.

Πίνακας I. Είδος αναπηρίας

Είδος αναπηρίας	Αριθμός ατόμων
Κινητική αναπηρία & νοητική καθυστέρηση	N = 6
Κινητική αναπηρία	N = 5
Ελαφριά ΝΚ ή ΝΚ οφειλόμενη σε περιβαλλοντικούς παράγοντες	N = 2
Εγκεφαλική παράλυση	N = 1



Πίνακας Π. Χρόνος παραμονής στο ίδρυμα

Χρόνος παραμονής στο ίδρυμα	Αριθμός ατόμων
Από βρεφική ηλικία	N = 4
8-15 χρόνια	N = 6
1-3 χρόνια	N = 2
Από μικρή ηλικία (χωρίς διευκρίνιση)	N = 2

Το προφίλ των συμμετεχόντων σκιαγραφείται παρακάτω. Οι συμμετέχοντες διαχωρίστηκαν ανάλογα με το αν φοιτούν ή όχι στο Ειδικό Σχολείο του ιδρύματος, διότι για τα άτομα που φοιτούν στο Ειδικό Σχολείο μπορούσαμε να έχουμε ακριβή στοιχεία¹.

Συμμετέχοντες που φοιτούν στο Ειδικό Σχολείο του ιδρύματος

Η Κ. γεννημένη το 1979 ζει στο Ίδρυμα από το 1992. Με βάση τη διάγνωσή της έχει ΔΝ=45, μέτρια ΝΚ και εγκεφαλική παράλυση. Η οικογένειά της αποτελείται από 7 παιδιά και αντιμετωπίζει οικονομικά προβλήματα. Ο πατέρας είναι αλκοολικός και πολλές φορές είναι χωρίς δουλειά, με αποτέλεσμα όλες οι ευθύνες να αναθέτονται στη μητέρα της οικογένειας η οποία ασχολείται με οικιακές εργασίες. Με βάση την έκθεση αξιολόγησης, 'η Κ. δημιουργεί ψυχολογικά προβλήματα στα υπόλοιπα μέλη λόγω καθυστέρησης'. Επίσης η Κ. εμφανίζει υστερικό σύνδρομο.

Η Μ. γεννημένη το 1982 ζει στο Ίδρυμα από το 1992. Η διάγνωσή της αφορά εγκεφαλική παράλυση, ΔΝ=35 και από την ψυχολόγο αναφέρεται ότι 'η Μ. δεν είναι καν ασκήσιμη'. Η μητέρα εγκατέλειψε την οικογένειά της και αφού οι γονείς της

¹ Τα στοιχεία αυτά πάρθηκαν από τους ατομικούς φακέλους των παιδιών που υπήρχαν στο Ειδικό Σχολείο του ιδρύματος και αποτελούν στοιχεία από την εκάστοτε αξιολόγηση της κοινωνικής λειτουργού ή/και της ψυχολόγου

πήραν διαζύγιο τα παιδιά έμειναν με τον πατέρα. Ο πατέρας όμως αμελούσε τα δυο παιδιά, πολλές φορές τα άφηνε μόνα με αποτέλεσμα οι γείτονες να καλούν την αστυνομία. Η φροντίδα των παιδιών ανατέθηκε στην αδερφή του πατέρα της οικογένειας, της οποίας όμως η οικονομική κατάσταση ήταν δυσχερής και έτσι κρίθηκε απαραίτητη η άμεση παραπομπή της Μ. στο ίδρυμα.

Ο A. B. γεννήθηκε το 1983 και η διάγνωσή του αφορά εγκεφαλική παράλυση, τετραπληγία και μηνιγγομυελοκύλη. Οι γονείς με βάση την έκθεση της κοινωνικής λειτουργού, τοποθέτησαν το παιδί τους σε ίδρυμα γιατί έχουν κι άλλο παιδί, ενώ το οικονομικό και μορφωτικό τους επίπεδο κρίνεται καλό.

Η Ψ. Μ. γεννημένη το 1992 έχει διάγνωση εγκεφαλικής παράλυσης. Η Ψ. εγκαταλείφθηκε από τη μαμά της και την κηδεμονία ανέλαβε ο πατέρας της. Ο πατέρας βρίσκεται προφυλακισμένος στις φυλακές ενώ η μητέρα της βρίσκεται στις γυναικείες φυλακές με πολυετή κάθαρση. Τη φροντίδα της Ψ. (φαγητό και καθαριότητα) ανέλαβε η δεύτερη γυναίκα του η οποία είναι δεκατεσσάρων χρόνων και ήδη κυοφορούσε το δικό τους παιδί. Αρκετή βοήθεια προσφέρει η αδερφή του πατέρα της Ψ., η οποία είναι 25 χρόνων, έχει 3 παιδιά και ήταν έγκυος, ενώ σκοπεύει να αποσυρθεί από τη φροντίδα της Ψ. γιατί αντιμετωπίζει προβλήματα με την οικογένειά της αφού θεωρείται «μολυσμένη» και «βρώμικη». Η Ψ. με βάση την έκθεση της κοινωνική λειτουργού ζει σε ένα παλιό και σχεδόν εγκαταλελειμμένο σπίτι όπου κοιμάται στο πάτωμα. Επίσης η Ψ. δεν έχει συμμετάσχει στο παρελθόν σε κάποια εκπαιδευτική δομή.

Η A. T. γεννήθηκε το 1993 και βρίσκεται στο Ίδρυμα από τις 27/10 του ίδιου χρόνου. Η διάγνωσή της αναφέρεται σε παραπληγία, υδροκεφαλία και οσφυϊκή μηνιγγοκήλη. Ήταν κλινικής μεγάλα χρονικά διαστήματα λόγω των προβλημάτων υγείας που αντιμετωπίζει. Με βάση την αξιολόγηση της ψυχολόγου με Raven test έχει ΔΝ περίπου 70 και κρίνεται αναγκαία η εγγραφή της σε γενικό σχολείο και η συνεχής ενασχόλησή της με κάποια δραστηριότητα ή κάποια αντικείμενα.

Λοιποί συμμετέχοντες

Στην έρευνα συμμετείχαν και άτομα τα οποία είτε είχαν αποφοιτήσει από το Ειδικό Σχολείο του ιδρύματος στο παρελθόν, είτε παρακολουθούν κάποια άλλη εκπαιδευτική δομή, είτε δεν παρακολουθούν καμία δομή.

Η Γ. είναι 22 ετών και αντιμετωπίζει κινητικό πρόβλημα και για αυτό το λόγο χρησιμοποιεί αναπηρικό καροτσάκι. Κατάγεται από νησί όπου έμεναν οι γονείς της. Η μητέρα της με την οποία είχαν στενή σχέση απεβίωσε πέρυσι, ενώ με τον πατέρα της η σχέση δεν είναι απολύτως ξεκάθαρη. Η Γ. παρακολουθεί εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής κατάρτισης, ενώ νιώθει πολύ μεγάλη ανάγκη να βρίσκεται με ανθρώπους εκτός ιδρύματος και να μιλάει.

Ο Ε. είναι 19 ετών και φοιτά στο Ειδικό Λύκειο στην 2^η τάξη. Έχει ήδη αρχίσει την προετοιμασία για τις Πανελλήνιες εξετάσεις και έχει ως στόχο την εισαγωγή του σε κάποια πανεπιστημιακή ή τεχνολογική σχολή. Του αρέσει πολύ να ασχολείται με τους υπολογιστές, καθώς και η επαφή και συζήτηση με άτομα εκτός ιδρύματος.

Ο Θ. είναι 17 ετών και χρησιμοποιεί αναπηρικό αμαξίδιο. Φοίτησε στο Ειδικό Σχολείο του ιδρύματος, αλλά μετά την αποφοίτησή του δεν παρακολουθεί κάποια άλλη δομή και αυτό έχει ως συνέπεια να μην έχει κάτι να ασχοληθεί όλη την ημέρα στο ίδρυμα. Περνάει την περισσότερη ώρα του μέσα στο θάλαμο, ενώ βγαίνει και στον περιβάλλοντα χώρο για βόλτες.

Η Σ. είναι 22 ετών και απόφοιτος του Ειδικού Λυκείου. Είχε εισαχθεί στα ΤΕΙ, στα οποία όμως έκρινε ότι δεν ήταν δυνατή η φοίτησή της λόγω γνωστικών κενών αλλά και εξαιτίας προβλημάτων μετακίνησης. Τώρα παρακολουθεί ένα πρόγραμμα στον ΟΑΕΔ. Η Σ. προσπαθεί να μην ακολουθεί το πρόγραμμα του ιδρύματος και περνάει την περισσότερη ώρα στο δωμάτιό της.

Ο Χ. είναι 32 ετών, απόφοιτος μόνο του Ειδικού Σχολείου του ιδρύματος και αποτελεί μια λύση βοήθειας για όλα τα παιδιά αλλά και για το νοσηλευτικό

προσωπικό του ιδρύματος. Είναι πάντα πρόθυμος να κάνει ό,τι του λένε και ασχολείται κυρίως με τις δουλειές που του αναθέτουν ενώ πολλές φορές μιλάει μόνος του.

Η Λ. είναι μεγάλη σε ηλικία και βρίσκεται το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας ξαπλωμένη στο κρεβάτι της στο θάλαμο. Παίρνει συχνά τηλέφωνο τη μητέρα της και την αδερφή της και τους ρωτάει πότε θα πάνε να την επισκεφτούν, ενώ τον τελευταίο καιρό ετοιμάζεται γιατί θα μεταβεί σε ένα διαφορετικό ίδρυμα.

Η Π. είναι 26 ετών με κινητικό πρόβλημα και χρησιμοποιεί αναπηρικό αμαξίδιο. Παρακολουθεί κάποια εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής κατάρτισης, ενώ ανά περιόδους της έκανε και μάθημα κάποια εκπαιδευτικός εθελοντικά, αφού εκφράζει συνέχεια την επιθυμία να μάθει να διαβάζει και να γράφει. Η Π. διακατέχεται από έντονη επιθυμία φυγής από το ίδρυμα

Ο Ζ. (αρ. πρωτοκ. 4) είναι 32 ετών με ελαφρύ κινητικό πρόβλημα και ΝΚ. Ο Ζ. προσφέρει και αυτός τη βοήθειά του όταν και όπου χρειάζεται ενώ απολαμβάνει τις εξόδους του από το ίδρυμα με τους εθελοντές.

Ο Ρ. είναι 22 ετών με ελαφρύ κινητικό πρόβλημα και είναι φοιτητής στο 2^ο έτος, σε Δημόσιο Πανεπιστήμιο. Είναι ο μοναδικός κάτοικος του ιδρύματος ο οποίος έχει την ελευθερία και την αυτονομία να κάνει οτιδήποτε θέλει και να βγαίνει εκτός του ιδρύματος χωρίς την τυπική, γραφειοκρατική διαδικασία και χωρίς τη συνοδεία εθελοντή. Ασχολείται πολύ με τα υπόλοιπα παιδιά και προσπαθεί κατά κάποιο τρόπο να ελέγχει το νοσηλευτικό προσωπικό και να υπερασπίζεται τα παιδιά. Βιώνει συγκριτικά με τους υπόλοιπους μια πιο 'τυπική' ζωή.

Εργαλείο Συλλογής Δεδομένων

Βασική μας επιδίωξη λόγω της ιδιαιτερότητας του συγκεκριμένου θέματος ήταν να εμπλέξουμε τους συμμετέχοντες σε μορφή συνέντευξης "life history". Η συγκεκριμένη μορφή συνέντευξης θεωρείται ίσως η μοναδική για να βοηθήσει ένα

άτομο να αποκαλύψει την εσωτερική του ζωή (Mason, 2003). Με βάση και τον Atkinson, είναι σημαντικό να κατανοούμε τις απόψεις των ίδιων των ατόμων σχετικά με τη ζωή τους ή τις περιγραφές των εαυτών τους και των σχέσεων με τους άλλους, ώστε να ακουστούν οι φωνές τους και να μιλήσουν για τον εαυτό τους. Εάν θέλουμε να γνωρίζουμε τις μοναδικές εμπειρίες που το άτομο έχει και τον τρόπο με τον οποίο τις βιώνει από τη δική του οπτική γωνία, δεν υπάρχει καλύτερος τρόπος παρά να ακούσουμε την ιστορία του (Atkinson, 1998).

Αυτό όμως κρίθηκε μη επιτρεπτό και αποδεκτό από τα ανώτερα στελέχη του ιδρύματος κι έτσι η ερευνητική ομάδα οδηγήθηκε στην εξεύρεση άλλου τρόπου συλλογής δεδομένων. Προκειμένου να εμπλακούμε σε μια διαδραστική σχέση με τα άτομα με αναπηρίες, να τους ακούσουμε και να αποκτήσουμε πρόσβαση σε αυτά που έχουν να αφηγηθούν, επιχειρήσαμε να κατασκευάσουμε έναν οδηγό ποιοτικής συνέντευξης. Η ποιοτική συνέντευξη επιλέχθηκε ως εργαλείο συλλογής δεδομένων γιατί επιδιώκουμε να επιτύχουμε το βάθος και τη σφαιρικότητα στην κατανόηση των ερευνητικών ερωτημάτων που θέσαμε, παρά μια γενικότερης μορφής κατανόηση επιφανειακών προτύπων (Mason, 2003).

Στηριζόμενοι στη δεδομένη βιβλιογραφία και για το σκοπό τη έρευνας κατασκευάστηκε από την ερευνητική ομάδα ένας οδηγός ημιδομημένης συνέντευξης, προκειμένου να διερευνηθούν οι εμπειρίες και τα βιώματα των ατόμων με αναπηρίες που ζουν σε ιδρυματικό περιβάλλον. Ο οδηγός αποτελείται από 15 ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, οργανωμένες σε τρεις επιμέρους ενότητες. Η οργάνωση των ενοτήτων βασίστηκε στους επιμέρους στόχους της έρευνας. Ειδικότερα, στην πρώτη ενότητα, περιλαμβάνονται έξι ερωτήσεις ανοιχτού τύπου σχετικά με την ποιότητα ζωής (QOL) στο ίδρυμα, για τη διαμόρφωση των οποίων βασιστήκαμε στην έρευνα των Forrester-Jones και των συνεργατών (2002). Στη δεύτερη ενότητα, περιλαμβάνονται τέσσερις ερωτήσεις ανοικτού τύπου σχετικά με τις αλληλεπιδράσεις που δημιουργούνται στο ιδρυματικό περιβάλλον. Συγκεκριμένα, εξετάσαμε τις αλληλεπιδράσεις με τους κατοίκους του ιδρύματος και το προσωπικό, με τους κατοίκους του ιδρύματος και την κοινότητα και τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των κατοίκων του ιδρύματος. Στην τρίτη ενότητα, περιλαμβάνονται πέντε ερωτήσεις ανοικτού τύπου σχετικά με τις επιθυμίες και τις μελλοντικές προσδοκίες που έχουν οι συμμετέχοντες και ειδικότερα για τις ευχές τους, τις επιθυμητές αλλαγές και το

μελλοντικό τόπο διαμονής και εργασίας που θα προσδοκούσαν, για τη διαμόρφωση των οποίων βασιστήκαμε στην έρευνα των Forrester-Jones και των συνεργατών (2002) καθώς και στην έρευνα των Loconto & Dodder (1997).

Διαδικασία

Προκειμένου να αναπτυχθεί μια φιλική σχέση και από τις δυο πλευρές, η ερευνήτρια για διάστημα περίπου 2 χρόνων, επισκεπτόταν το ίδρυμα εθελοντικά με συχνότητα περίπου μια φορά το μήνα. Παρακολουθούσε τις περισσότερες από τις εκδηλώσεις που οργανωνόντουσαν μέσα στο ίδρυμα, ενώ συμμετείχε και σε κάποιες εκτός ιδρύματος. Έτσι εγκαθιδρύθηκε, μια ειλικρινή και φιλική σχέση αμοιβαίου ενδιαφέροντος μεταξύ της ερευνήτριας και των συμμετεχόντων.

Όσον αφορά τον τόπο διεξαγωγής των συνεντεύξεων, στο σημείο αυτό αντιμετωπίστηκε ένα ισχυρό πρόβλημα. Επειδή οι κάτοικοι του ιδρύματος βρίσκονται συνεχώς στους θαλάμους, μόνο όταν το επιτρέπουν οι καιρικές συνθήκες μπορούν να βγουν με ειδική άδεια από το νοσηλευτικό προσωπικό στον υπαίθριο χώρο. Κάποιες φορές εξαιτίας διαφόρων παραγόντων δεν μπορούσε η ερευνήτρια να εξασφαλίσει αυτή την άδεια, κι έτσι αναγκαζόταν μαζί με τους συμμετέχοντες να παραμείνουν στους θαλάμους προκειμένου να διεξαχθεί η συνέντευξη. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα, να παρατηρηθεί το φαινόμενο οι συμμετέχοντες να μιλάνε χαμηλόφωνα έως ψιθυριστά, ή η συνέντευξη να διακόπτεται πολλές φορές εξαιτίας εξωτερικών παραγόντων. Στους συμμετέχοντες που παρακολουθούσαν το Ειδικό Σχολείο του ιδρύματος η διαδικασία της συνέντευξης έλαβε χώρα στο σχολικό χώρο. Και πάλι υπήρχαν διακοπές εξαιτίας ποικίλλων παραγόντων, ενώ πολλές φορές η παρουσία των υπόλοιπων ατόμων του σχολείου και η 'αδιακρισία' ως προς το περιεχόμενο των συνεντεύξεων, αποτελούσαν διασπαστικούς παράγοντες. Επίσης κάποιες συνεντεύξεις έγιναν σε μια ξεχωριστή αίθουσα, όπου ήταν και ο ιδανικός χώρος στα πλαίσια του ιδρύματος για να γίνει η συνέντευξη. Σε αυτό το χώρο, με λίγες εξαιρέσεις δεν υπήρχαν διακοπές και διασπαστικοί παράγοντες, ενώ υπήρχε η απόλυτη ελευθερία έκφρασης λόγου από τους συμμετέχοντες.

Η διαδικασία των συνεντεύξεων διήρκησε από τα μέσα Ιανουαρίου 2007 έως αρχές Μαρτίου του ίδιου έτους, ενώ κάθε συνέντευξη διαρκούσε κατά μέσο όρο 60 λεπτά

και ήταν ατομική. Αρχικός στόχος της ερευνητικής ομάδας ήταν να επαναλάβει τη συνέντευξη για δεύτερη φορά με κάθε συμμετέχοντα, ώστε να κατοχυρωθεί η όσο το δυνατόν μεγαλύτερη εγκυρότητα των δεδομένων. Για μια ακόμη φορά όμως, η διοίκηση του ιδρύματος προέβαλλε αντιστάσεις και ήταν απρόθυμη ως προς τη διευκόλυνση της ερευνητικής διαδικασίας ενώ αντίθετα επιδίωξε και να δώσει τέλος στη διαδικασία αυτή. Κατά συνέπεια, αρχικά απαγορεύτηκε ακόμα και η είσοδος της ερευνήτριας στο ίδρυμα, ενώ στη συνέχεια αφού ανέστειλαν αυτή την απαγόρευση, θέλησαν να την περιορίσουν στο χώρο του Ειδικού Σχολείου του ιδρύματος, απαγορεύοντας όχι μόνο την είσοδό της σε θαλάμους, αλλά ακόμα και την αλληλεπίδραση με τους υπόλοιπους κατοίκους που βρίσκονταν εκεί.

Ανάλυση

Όλες οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν και δημιουργήθηκαν 14 πρωτόκολλα συνεντεύξεων. Τα δεδομένα που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις οργανώθηκαν σε τρεις θεματικές ενότητες: α) ποιότητα ζωής στο ίδρυμα, β) αλληλεπιδράσεις και γ) επιθυμίες και μελλοντικές προσδοκίες.

Η διαδικασία που εφαρμόστηκε για τη δημιουργία των θεματικών ενοτήτων, σύμφωνα με τις οποίες θα γινόταν η ανάλυση των αποτελεσμάτων ήταν η εξής: Αρχικά, σε κάθε πρωτόκολλο συνέντευξης έγινε κυριολεκτική, ερμηνευτική και αναστοχαστική ανάγνωση των δεδομένων της. Πιο συγκεκριμένα, μας ενδιέφερε ο κυριολεκτικός χαρακτήρας της μορφής και του περιεχομένου της συνέντευξης, παράλληλα έγινε τεκμηρίωση μιας προσωπικής εκδοχής για το τι μπορεί να σημαίνουν ή να παρουσιάζουν τα δεδομένα και τέλος λήφθηκε υπόψη ο ρόλος του ερευνητή στη διαδικασία παραγωγής και ερμηνείας των δεδομένων.

Στη συνέχεια εφαρμόστηκε διατμηματική και κατηγορική ταξινόμηση των δεδομένων κάθε συνέντευξης, όπου εφαρμόστηκε στα δεδομένα ένα «ομοιόμορφο σύνολο κατηγοριών ταξινόμησης με συστηματικό και συνεπή τρόπο» [Mason, (2003) Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας, σελ. 247] με βάση τους στόχους που έχουμε θέσει στην έρευνά μας.

Να σημειωθεί ότι προκειμένου να διασφαλιστεί η πλήρης ανωνυμία και η προστασία των προσωπικών πληροφοριών τόσο για τους συμμετέχοντες – κατοίκους

του ιδρύματος, όσο και για τα άτομα που εργάζονται στο συγκεκριμένο χώρο, όλες οι πληροφορίες που αναφέρονται στα ονόματα και τα γένη των ατόμων αλλά και στο χώρο του ιδρύματος γενικότερα, είναι αλλοιωμένες.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

1. Ποιότητα ζωής στο ίδρυμα

Η πρώτη πτυχή που διερευνήθηκε στη συγκεκριμένη μελέτη αφορούσε την ποιότητα ζωής και η οποία εξετάστηκε μέσα από τη διερεύνηση τριών κεντρικών διαστάσεων της ζωής στο ίδρυμα. Αυτό επιτεύχθηκε μέσα από ερωτήσεις ανοιχτού τύπου που θέσαμε στους συμμετέχοντες. Οι ερωτήσεις αυτές αφορούσαν: (Α) τι τους αρέσει περισσότερο στη ζωή τους στο ίδρυμα (πηγές αρέσκειας), (Β) τι τους αρέσει λιγότερο (πηγές δυσαρέσκειας) και (Γ) στο ρυθμό της ημέρας τους και την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου.

Η πρώτη διάσταση που εξετάστηκε αφορούσε τις πηγές αρέσκειας και ευχαρίστησης στη ζωή στο ίδρυμα. Δεδομένου ότι το ίδρυμα αποτελεί το μόνιμο περιβάλλον διαμονής για τα άτομα με αναπηρίες, θελήσαμε να εξετάσουμε ποιες πτυχές της καθημερινής τους ζωής τους αρέσουν και ποιες όχι. Όσον αφορά τη διάσταση των πηγών αρέσκειας, η διερεύνησή τους έγινε μέσα από ερωτήσεις που εξέταζαν:

- Τι τους αρέσει από τη ζωή στο ίδρυμα
- Τι τους αρέσει να κάνουν
- Πηγές άντλησης χαράς κι ευχαρίστησης

Αρχικά στην ερώτηση *‘σου αρέσει να ζεις εδώ στο ίδρυμα;’* 8 άτομα απάντησαν Ναι (57%), ένα άτομο «Ναι αλλά να μην έχω τους νοσηλευτές», ένα άτομο «μου αρέσει αλλά όχι και πολύ», ένα άτομο Όχι και ένα άλλο Όχι πολύ.

Πηγές αρέσκειας και ευχαρίστησης στη ζωή στο ίδρυμα

- Τι τους αρέσει από τη ζωή στο ίδρυμα

Μέσα από την πρώτη ερώτηση θελήσαμε να διερευνήσουμε τι αρέσει στα άτομα που μένουν στο συγκεκριμένο ίδρυμα, σε σχέση με τη ζωή τους μέσα σε αυτό. Οι

απαντήσεις που δόθηκαν είναι πολλές. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός, ότι η απάντηση με τη μεγαλύτερη συχνότητα (42%, n=6) αφορούσε το φυσικό περιβάλλον του ιδρύματος, αφού βρίσκεται σε μια μεγάλη έκταση με πολλά δέντρα και θάλασσα. Η απάντηση δηλαδή που δόθηκε πιο συχνά αφορούσε εξωτερικούς παράγοντες και δεν έχει σχέση άμεσα με τη ζωή που προσφέρεται μέσα στα πλαίσια τη ιδρυματικής περίθαλψης

« Ωραίο μέρος είναι εδώ, χερσόνησος τέλειο, θάλασσα βλέπεις»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Μου αρέσει να ζω γιατί είναι καθαρό περιβάλλον. Εδώ έχεις το οξυγόνο, αναπνέεις φρέσκο αέρα, παρά έξω στο κέντρο της πόλης που έχει όλα τα καυσαέρια»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

Εκτός από το φυσικό περιβάλλον του ιδρύματος, σε πολλά άτομα αρέσει το γεγονός ότι στο ίδρυμα βρίσκονται με τους φίλους τους. Οι σχέσεις που έχουν αναπτυχθεί μεταξύ των κατοίκων που μένουν μαζί, είναι πολύ στενές και φιλικές και η μεταξύ τους αλληλεπίδραση κρίνεται ως αναγκαία αλλά και ευεργετική για τα άτομα.

«Μου αρέσουν τα παιδιά, κάνουμε παρέα, που με κάνουν να γελάω συνέχεια»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

«Εδώ κάνω παρέα με τους φίλους μου {...} κάνω δουλειές, βοηθάω, έχω και φίλους»

[Αρ. Πρωτοκ. 4]

Το γεγονός ότι βοηθάνε στις δουλειές του ιδρύματος και του προσωπικού καθώς και το ότι επιτελούν συγκεκριμένα καθήκοντα αυτόνομα χωρίς να δέχονται κάποια βοήθεια, φάνηκε να ευχαριστεί τους συμμετέχοντες σε σχέση με τη ζωή τους στο ίδρυμα. Αυτό πιθανό να σχετίζεται με την ανάγκη για συνεχή απασχόληση από την οποία διακατέχονται τα άτομα που διαμένουν σε μια ιδρυματική δομή.

«Θέλω να βοηθάω τις κοπέλες, να στρώνω το κρεβάτι μου, να βοηθάω στο σερβίρισμα {...} μου αρέσει να βοηθάω τους νοσηλευτές»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

« Μου αρέσει βασικά να απασχολιέμαι με κάτι»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

Η αλληλεπίδραση με την κοινότητα φάνηκε να έχει μεγάλη σημασία για τους συμμετέχοντες αφού οι εκδηλώσεις που γίνονται μέσα στο ίδρυμα τους δίνουν τη δυνατότητα να έρχονται σε επαφή με άτομα εκτός του ιδρύματος και τους χαρίζουν κάποιες στιγμές χαράς και ξεγνοιασιάς.

«Μου αρέσει που έρχεται κόσμος, να παίζουμε, να τραγουδάμε»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

Αλλά και οι εκδηλώσεις που οργανώνονται εκτός ιδρύματος και δίνουν στα άτομα την ευκαιρία να φύγουν έστω και για λίγο από το κλειστό περιβάλλον του ιδρύματος, αποτελεί για αυτούς μια πολύ σημαντική πτυχή από τη ζωή στο συγκεκριμένο, κλειστό περιβάλλον που τους ευχαριστεί ιδιαίτερα.

«Μου αρέσει που βγαίνω έξω, βγαίνω έτσι κάποιες φορές έξω, άμα έχουμε καμιά εκδήλωση»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

«Εδώ μου αρέσει γενικώς, εδώ οι βόλτες, εδώ που βγαίνουμε έξω {...} ε, όποτε έχουμε εκδηλώσεις βγαίνουμε, όποτε δεν έχουμε δε βγαίνουμε»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

«Μου αρέσουν οι εκδηλώσεις, και άμα μπορεί καμιά φορά να είναι και εκτός της πόλης»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

Αξιόλογο είναι ότι μόνο δυο άτομα τα οποία είναι σε σχετικά 'προνομακή σχέση' με τους υπόλοιπους ανέφεραν το δωμάτιό τους ως κάτι που τους αρέσει. Και τα δυο άτομα δε μένουν στους θαλάμους¹

¹ Ενώ σχεδόν όλοι οι κάτοικοι του ιδρύματος μένουν σε θαλάμους με άλλα άτομα, κάποιοι μένουν σε δικό τους δωμάτιο, σε ένα κτίριο που φιλοξενεί τους ξένους εθελοντές που βρίσκονται στο ίδρυμα ή σε ένα κτίριο προσομοιώνουσας κατοικίας, όπου κάθε δωμάτιο φιλοξενεί λιγότερα άτομα συγκριτικά με τους θαλάμους

«Εδώ (κτίριο προσομοιούμενης κατοικίας και όχι θάλαμος) έχεις το δικό σου δωμάτιο που άλλος δεν το χει {...} εννοώ ότι είμαι μόνο με τρία παιδιά»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

«Στην κατάσταση που είμαι τώρα είναι καλά, ας πούμε είμαι κατά κάποιο τρόπο προνομιούχος. Το δωμάτιό μου έχω τώρα, εντάξει»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

Βέβαια υπάρχουν και δύο άτομα τα οποία δε βρίσκουν τίποτα το ιδιαίτερα αξιόλογο στη ζωή τους στο ίδρυμα και αρέσκονται στην παθητική δραστηριότητα της τηλεόρασης και της μουσικής, ενώ δεν λείπουν και εκείνοι (δύο στον αριθμό) που δεν βρίσκουν απολύτως τίποτα να τους ευχαριστεί στη ζωή τους στο ίδρυμα και δηλώνουν την απόγνωση σχετικά με αυτό.

«Μόνο η τηλεόραση και η μουσική μου αρέσει εδώ. Μόνο αυτή με κάνει να νιώθω καλά {...} εντάξει δεν υπάρχει κάτι άλλο που να μου αρέσει»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

«Στη ζωή μου εδώ δε μου αρέσει τίποτα. Τι να μου αρέσει εδώ πέρα; Πες μου ένα πράγμα το οποίο να μου αρέσει»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

- Τι τους αρέσει να κάνουν

Θελήσαμε επίσης να εξετάσουμε τι αρέσει στα άτομα που ζουν στο ιδρυματικό περιβάλλον να κάνουν. Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων σε αυτή την ερώτηση κάλυψαν ένα ευρύ φάσμα, με κυρίαρχες τις απαντήσεις που σχετίζονται με τις βόλτες και την έξοδο από το ίδρυμα, με διάφορα είδη απασχόλησης των ίδιων των ατόμων αλλά και τις παθητικές δραστηριότητες της τηλεόρασης και της μουσικής.

Η βόλτα είναι συνυφασμένη κυρίως με την έξοδο από το ίδρυμα και πραγματοποιείται μαζί με τους εθελοντές ή στα πλαίσια κάποιας εκδήλωσης που έχει οργανωθεί. Δηλαδή μόνο όταν μπορεί και θέλει κάποιος εθελοντής ή έχει προγραμματιστεί κάποια εκδήλωση, δίνεται στα άτομα η δυνατότητα να βγουν έξω από το χώρο του ιδρύματος

❖ Βόλτες και έξοδος από το ίδρυμα

«Αλλά μ' αρέσει να στο πω, μ' αρέσει να χαζεύω, μου αρέσει, βλέπω τα ρούχα, τα μαγαζιά. Μου αρέσει να βλέπω όλα τα πράγματα, μου αρέσει να μιλάω με τον κόσμο {...} μου αρέσει πολύ οι βόλτες, να βλέπω διαφορετικά μέρη.

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

«Να πήγαινα βόλτα, γιατί η διευθύντρια μας έχει και κλεισμένους εδώ μέσα. Έχει γίνει κι ένα ατύχημα..»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Θα ήθελα καμιά βόλτα, καμιά βόλτα να δω τα μαγαζιά»

[Αρ. Πρωτοκ. 8]

«Τι μου αρέσει να κάνω; Γενικά να λείπω συνέχεια από εδώ..ε, να το πρωί μου αρέσει που πάω σχολείο»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Να πηγαίνω σινεμά, βόλτα έξω, στην κατασκήνωση και τι άλλο...στο άλλο κτίριο μου αρέσει να πηγαίνω. Τι άλλο; Στα fast-food, να πηγαίνω έξω για φαγητό και για παγωτό»

[Αρ. Πρωτοκ. 11]

❖ Απασχόληση

Οι συμμετέχοντες εξέφρασαν την ανάγκη και επιθυμία για μια συνεχή απασχόληση. Ο καθένας ανάλογα με τα ενδιαφέροντά του και τις ευκαιρίες που του δίνονται, προτιμά να ασχολείται και με την ανάλογη δραστηριότητα που είτε τον ευχαριστεί, είτε αναπληρώνει το κενό στον προσωπικό του χρόνο.

«Εγώ, εμένα μου αρέσει το κέντημα. Κεντάω μαξιλαράκι {...} και να ζωγραφίζω πίνακες με την Αφ.»

[Αρ. Πρωτοκ. 14]

«Περπατάω άμα έχει καλό καιρό έξω, πιάνομαι από τα κάγκελα, σηκώνομαι από το καρότσι και περπατάω στα κάγκελα. Να μαγειρεύω, μπάσκετ κάνω, μπότσια²»

[Αρ. Πρωτοκ. 8]

«Να κάνω πράγματα, να φτιάχνω βραχιολάκια, μου αρέσει η δουλειά»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

«Δουλειές, να, να δουλειές μου αρέσουνε εμένα να κάνω {...} να βάζω σάκους, να βγάζω τα βρώμικα έξω. Πότε τα βγάζουν οι εργάτες τα βρώμικα και πότε εγώ βγάζω σακούλες, εγώ βάζω σακούλες και οι εργάτες τα παίρνουν τα άπλυτα»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

❖ Παθητική δραστηριοποίηση - Τηλεόραση και μουσική

Κάποια άτομα φαίνεται να αρέσκονται σε παθητικές δραστηριότητες, όπως η τηλεόραση και η μουσική, ενώ δεν έλειψαν και τα άτομα τα οποία νιώθουν ότι δεν υπάρχει κάτι το οποίο τους αρέσει να κάνουν και να ικανοποιεί τις ανάγκες τους.

«Να κάθομαι, να ακούω μουσική, να κοιμάμαι αν μπορώ όλες τις ώρες, να μη με ξυπνάει κανένας!»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

«Υπολογιστής και τηλεόραση..»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Ό,τι να ναι. Ό,τι μπορώ. Ό,τι να ναι, ένα κινητό να χω. Να παίρνω...τους γονείς μου»

[Αρ. Πρωτοκ. 13]

«Ό,τι μου πουν, όλα {...} ιδιαίτερα τίποτα, όλα τα ίδια»

[Αρ. Πρωτοκ. 4]

² Πρόκειται για Παραολυμπιακό άθλημα στο οποίο συμμετέχουν αθλητές και αθλήτριες με εγκεφαλική παράλυση ή άλλες κινητικές αναπηρίες, και είναι χρήστες αμαξιδίου. Για τη διεξαγωγή του παιχνιδιού απαιτούνται έξι κόκκινες και έξι μπλε μπάλες, καθώς επίσης και μία άσπρη, που είναι η μπάλα-στόχος, ενώ σκοπός του παιχνιδιού είναι να ρίξουν οι παίχτες τη μπάλα όσο πιο κοντά γίνεται στη μπάλα-στόχο.

- Πηγές άντλησης χαράς κι ευχαρίστησης

Επίσης θελήσαμε να εξετάσουμε το αίσθημα της χαράς, δηλαδή τι κάνει τα άτομα να νιώθουν χαρά στα πλαίσια του ιδρυματικού περιβάλλοντος. Στην πλειοψηφία οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι αισθάνονται χαρά κατά την αλληλεπίδρασή τους με κόσμο εντός ή εκτός του ιδρύματος. Για άλλη μια φορά τονίζεται η έξοδος από το ίδρυμα, ως το στοιχείο εκείνο που φαίνεται να τους προκαλεί ιδιαίτερη χαρά.

«Μου αρέσει να βλέπω όταν βγαίνω έξω μου αρέσει τουλάχιστον να βλέπω τα μαγαζιά, έτσι γύρω γύρω όλοι. Έξω, αυτό με κάνει χαρούμενο»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

«Όταν φεύγω από εδώ, ε, κοίτα και εκεί που πηγαίνουν τα πρωινά στη σχολή μου καλά είναι, μου αρέσει για να ξεφεύγω από εδώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

«Κάτι που με να με κάνει χαρούμενο; Φυσικά. Όταν βλέπω κόσμο να έρχεται, αλλά όχι όποιον και όποιον {...} μου αρέσει αυτή η συζήτηση γιατί τα βγάζω κιόλας»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Χαρούμενο με κάνει όταν έρχονται οι κυριούλες-εθελόντριες {...} και κάτι άλλο με κάνει χαρούμενο, όταν βγαίνω και πηγαίνω στο άλλο κτίριο από κει συνέχεια»

[Αρ. Πρωτοκ. 11]

Η επαφή με την οικογένεια φαίνεται να χαροποιεί ιδιαίτερα τα άτομα που μένουν σε ιδρυματικό περιβάλλον.

«Ε, όταν βλέπω τις αδερφές μου. όχι πολύ συχνά, εντάξει, αλλά όταν τις βλέπω..»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

«Ναι, όταν με παίρνει ο μπαμπάς μου, όταν μου λέει αστεία και κλείνει τη φωνή του»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

«Χαίρομαι που έρχεται η μητέρα μου, αυτό χαίρομαι»

[Αρ. Πρωτοκ. 11]

Ενώ, κάποιοι άλλοι βρίσκουν τη χαρά μέσα από μικρές στιγμές της καθημερινής τους ζωής.

«Όταν βγαίνω από κει από το θάλαμο, βλέπω κάποια παιδιά να γελάνε και είμαι και εγώ χαρούμενη {...} η μαγειρική, άμα με θέλουν κάτι, άμα είναι σε γιορτές κι αυτά, άμα είναι σε καμιά γιορτή που με χρειάζονται χαίρομαι {...} δηλαδή, άμα μπορώ να προσφέρω καμιά βοήθεια θα με ευχαριστεί αυτό.

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

«Ε, παίρνω και μόνος μου χαρά, είμαι χαρούμενος. Εδώ, από τη φύση, από αυτά, η φύση δίνει χαρά στον άνθρωπο {...} οι βόλτες με κάνουν να νιώθω χαρά»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

Πηγές δυσαρέσκειας από τη ζωή στο ίδρυμα

Στη συνέχεια θελήσαμε να εξετάσουμε τα στοιχεία εκείνα της ιδρυματικής ζωής που προκαλούν δυσαρέσκεια στα άτομα με αναπηρίες που ζουν στο συγκεκριμένο περιβάλλον. Αυτό που παρατηρήθηκε είναι ένα πολύ μεγάλος εύρος απαντήσεων και η έκταση των απαντήσεων και των πηγών δυσαρέσκειας είναι πολύ μεγαλύτερη συγκριτικά με τις πηγές αρέσκειας και ευχαρίστησης. Οι συμμετέχοντες μπορούσαν να αναφερθούν με μεγαλύτερη ευκολία στα στοιχεία εκείνα που τους δυσαρεστούν.

Για να εξετάσουμε την πτυχή αυτή, απευθύναμε στους συμμετέχοντες ερωτήσεις σχετικά με:

- Τι δεν τους αρέσει στη ζωή στο ίδρυμα
- Τι θα ήθελαν να αλλάξει
- Τι τους προκαλεί ενόχληση, στεναχώρια και θυμό

Εδώ οι συμμετέχοντες ανέδειξαν πολλά στοιχεία της ιδρυματικής ζωής που τους οδηγούν στη βίωση αρνητικών συναισθημάτων και αποτελούν για αυτούς εμπόδια για την ομαλή επιβίωσή τους.

- Τι δεν τους αρέσει στη ζωή στο ίδρυμα

Αρχικά, όσον αφορά τις πτυχές εκείνες από τη ζωή στο ίδρυμα που δεν αρέσουν στους συμμετέχοντες, υπήρχε μεγάλο εύρος απαντήσεων, με τις απαντήσεις όμως των συμμετεχόντων αυτή τη φορά να συγκλίνουν σε αρκετά σημεία.

▣ **Επιβολή ελέγχου, αυστηρά όρια και περιορισμοί**

Μια πτυχή της ιδρυματικής ζωής που φάνηκε να οδηγεί τα άτομα στη βίωση αρνητικών συναισθημάτων αποτελεί ο περιορισμός και ο έλεγχος που υφίστανται.

«Υπάρχει υπερβολικός έλεγχος από τους νοσηλευτές, δε θα έπρεπε να είναι αυτός που είναι {...} ένα παιδί που έχει πρόβλημα πρέπει να το σπρώχνεις κάθε φορά και όχι να το περιορίζεις επειδή εσύ κουράζεσαι ή για την ευθύνη»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

« Εδώ δε μου αρέσει να με περιορίζουν. Πάνε να σου καλύψουν ένα καλό αλλά από την άλλη σου κάνουν ένα κακό, σου δημιουργούν περιορισμό. Πάνε να σε βοηθήσουν αλλά από την άλλη σε περιορίζουν, σε βοηθάνε περιορίζοντας»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Ο περιορισμός αυτός αναφέρεται τόσο στην έλλειψη δυνατότητας να βγουν τα άτομα έξω όποτε εκείνα θέλουν ή απλά νιώθουν την ανάγκη, αλλά και σε πιο απλά, καθημερινά πράγματα

«Μια φορά ήθελα να βγω έξω χωρίς άδεια, με προφορική. Να το λεγα στις κοπέλες και να φευγα. Αλλά επειδή είχε πέσει ένα παιδί και χτύπησε πολύ άσχημα, από τότε και μετά απαγορεύτηκαν οι μόνιμες άδειες και πάντα βγαίνεις με χαρτί»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

Η έλλειψη της ανεξαρτησίας και η επιβολή του περιορισμού αντικατοπτρίζεται και στη ρουτίνα και τον αυστηρό προγραμματισμό που υπόκεινται τα άτομα με αναπηρίες στο ιδρυματικό περιβάλλον.

«Δε μου αρέσει, δε μου αρέσουν ας πούμε που για να πας κάπου πρέπει να βγάλεις άδεια και πρέπει να πεις με ποιον θα πας, τι ώρα θα γυρίσεις {...} δε μου αρέσει το πολύ σφιγμένο {...} δε μου αρέσουν τα σφιγμένα πράγματα εδώ

πέρα, ότι εδώ είναι ίδρυμα και θα τρώμε συγκεκριμένη ώρα και δε θα τρώει ο καθένας όποτε του ρθει όρεξη εκείνου {...} εμένα δε μου αρέσει το στυλ αυτή την ώρα τρώνε, αυτό το φαί υπάρχει και άμα θες φάε αν δε θες μη το φας»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

▣ Κοινωνικός στιγματισμός

Μια ακόμη αρνητική πτυχή της ιδρυματικής ζωής που βιώνουν τα άτομα με αναπηρίες αφορά το στιγματισμό και την ετικετοποίηση. Με βάση τα όσα έχουν ειπωθεί από τους συμμετέχοντες, η διαμονή σε κλειστό περιβάλλον ιδρυματικής περίθαλψης επηρεάζει την κοινωνική τους ένταξη αλλά και την αλληλεπίδραση με τα υπόλοιπα μέλη της κοινότητας.

«Δε θέλω, δε μου αρέσει, με ενοχλεί, πως το λένε; Δηλαδή όπου πάμε πρέπει να γράφει από πού ήρθαμε; Γράφει ας πούμε το όνομα του ιδρύματος. Και δεν ξέρω, έχω την εντύπωση ότι άλλοι που θα δούνε, θα νομίζουν ότι.. δεν ξέρω τι μπορεί να νομίζουν {...} είναι η ετικέτα. Να πας κάπου σαν να μας λένε κοίτα τα παιδιά από το ίδρυμα που τα βγάλαμε βόλτα, ας πούμε δε μου αρέσει»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Παλιότερα δε μου άρεσε που έμενα εδώ και ήταν εντάξει αισθανόμουν και λίγο άσχημα γιατί ακόμα και τώρα δεν λέω εύκολα ότι μένω στο ίδρυμα, είναι λίγο εντάξει..αλλά εντάξει είναι στιγματισμένο»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Θέλω να βγω στην κοινωνία ρε γαμώτο, δε θέλω να λένε α, το παιδί από το ίδρυμα {...} να είμαι παιδί στην κοινωνία, να μην είμαι σε ένα ίδρυμα που δεν έχει τίποτα»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

▣ Προσωπικό του ιδρύματος

Τα περισσότερα άτομα στις απαντήσεις τους κάνουν εκτενή αναφορά στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν με το προσωπικό του ιδρύματος, τόσο σε προσωπικό όσο και σε συνολικό επίπεδο. Η αλληλεπίδρασή τους με το νοσηλευτικό προσωπικό είναι συνεχής και για αυτό το λόγο αναφέρονται σε αυτή προσδίδοντάς της υψηλή σημασία. Πρωταρχικό στοιχείο δυσαρέσκειας με τη ζωή στο ίδρυμα αποτελεί η στάση και η συμπεριφορά του προσωπικού απέναντι στους κατοίκους του ιδρύματος.

«Στο θάλαμο, αυτό που διακατείχε τους νοσηλευτές ήταν μια διαρκής ευθυνοφοβία. Αμα πέσει το παιδί, εγώ θα έχω την ευθύνη κι εγώ θα τρέχω και ιστορίες»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

▣ Προβλήματα κι ελλείψεις του ιδρύματος

Όπως είναι φυσικό, τα επιμέρους προβλήματα και οι ελλείψεις που αντιμετωπίζει το ίδρυμα επηρεάζουν άμεσα τη ζωή των ατόμων που διαμένουν εκεί. Τα προβλήματα αυτά αφορούν την έλλειψη νοσηλευτικού και επιστημονικού προσωπικού, τους εγκαταλελειμμένους και μη αξιοποιήσιμους χώρους και την έλλειψη συνεργείων καθαρισμού και συνεπώς συνθηκών αξιοπρεπούς διαβίωσης.

«Τα κτίρια δε μου αρέσουν που είναι, τα κτίρια γύρω γύρω δε μου αρέσουν. Υπάρχουν πολλά κτίρια που δεν λειτουργούν..τα κτίρια τα έχουν παρατημένα»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

«Θα μπορούσαν τόσα εγκαταλελειμμένα κτίρια που έχουνε να τα αξιοποιήσουν σε σπιταρόνες υπέροχες»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Δε μου αρέσουν πολλά. Όπως να βρωμάει μέσα το δωμάτιο, δεν έχει πολύ προσωπικό {...} δεν έχουμε προσωπικό, δεν έχουμε νοσηλευτές, δεν έχουμε συνεργεία. Βλέπεις ότι κάνω, προσπαθώ με κάθε δύναμη, προσπαθώ, βοηθώ, τρώω, κοιμάμαι, κάνω μπάνιο, αλλάζω αλλά δεν μπορώ να κάνω τίποτα για να φέρω προσωπικό {...} και στο Υπουργείο πήγαμε δεν κάνουν τίποτα. Ούτε συνεργείο (καθαρισμού) δεν έχουμε. Τα τζάμια, τα ντουλάπια, ποιος θα τα καθαρίσει; Εγώ; {...} δεν έχουμε συνεργεία για να καθαρίσουν τους θαλάμους. Ποιοι θα τους καθαρίσουν; Εμείς; Εμείς δεν μπορούμε να κουνηθούμε»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

▣ Υψηλά στελέχη του ιδρύματος

Όσον αφορά τα υψηλότερα στελέχη του ιδρύματος οι συμμετέχοντες δείχνουν να εκλαμβάνουν ένα αμφισβητούμενο ενδιαφέρον, τόσο σε συνολικό επίπεδο ιδρύματος αλλά και σε προσωπικό. Η αδρανής στάση που διατηρούν ενοχλεί τους κατοίκους του ιδρύματος και φαίνεται να επηρεάζει πολλές πτυχές της ζωής στο ίδρυμα.

«Οι διοικήσεις, ο εκάστοτε διευθυντής ξέρω γω, οι πιο πολλοί δεν έχουν καμία σχέση. Τις πιο πολλές φορές ήταν αδιάφοροι τελείως, δεν ξέρω τι εξυπηρετούν, τις κυβερνήσεις, δεν ξέρω τι. Μόνο από αυτό, αυτή η αδιαφορία, το προσποιητό ενδιαφέρον από τους διευθυντές {...} Η διοίκηση του ιδρύματος, σου λέω κλειστά μυαλά, να φαίνεται καλά το ίδρυμα, να έλθει κανένας πολιτικός να κόψουμε την πιτούλα, αυτά και όλα καλά, όλα ωραία»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Η διευθύντρια είναι πολύ, πολύ σφιγμένη. Ενώ λέει ότι μας αγαπάει μερικές φορές δείχνει το αντίθετο {...} δεν έχω καταλάβει ακόμη ποιοι μας αγαπάνε πραγματικά και ποιοι όχι {...} από τα γραφεία κανέναν δεν έχω ικανό για αγάπη {...} ένα μπέρδεμα δηλαδή και εγώ από ότι κατάλαβα, από κει που κατάλαβα που μου πε ο Α., η διευθύντρια δε θέλει το καλό μας. Σκέψου και κάμποσοι άλλοι δε θα θέλουν το καλό μας {...} η διευθύντρια, ναι σιγά, δεν κάνει τίποτα {...} δηλαδή, η διοίκηση κωφεύει»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

▣ Διαπροσωπικά ζητήματα

Κάτι άλλο που φάνηκε να ενοχλεί τους συμμετέχοντες αφορά τον τσακωμό και τα προβλήματα που προκύπτουν από τις μεταξύ τους σχέσεις. Ειδικότερα αναφέρουν τα πειράγματα, τον τσακωμό αλλά και τη φασαρία που προκαλείται με τα υπόλοιπα άτομα της ιδρυματικής δομής όπου μένουν.

«Ε, όταν με ενοχλεί, όταν βρίζουνε, με πειράζουνε καμιά φορά και καμιά φορά εγώ ξεσπάω και τους βρίζω»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

«Είναι κάτι πράγματα που δε μου αρέσουν καθόλου. Ο τσακωμός βέβαια δε μου αρέσει καθόλου, άμα τσακώνομαι, γίνομαι..μμ, χάλια. Όταν τσακώνονται, με τσαντίζει αυτό και νευριάζω μετά και λέω σωπάστε και μετά με ακούνε αυτοί και σωπούνε»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

«Η φασαρία και ο τσακωμός δε μου αρέσουν»

[Αρ. Πρωτοκ. 11]

«Έχει και πολλά παιδιά, έχει και τα μικρά παιδιά που κάνουν διάφορα, φωνάζουνε και, γίνεται ένα...μια φασαρία, πώς να στο πω»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

- Στοιχεία που προκαλούν τη θλίψη

Όσον αφορά τα στοιχεία εκείνα που προκαλούν τη θλίψη στα άτομα που ζουν στο ίδρυμα, αυτά σχετίζονται κυρίως με τα γεγονότα και στοιχεία της ιδρυματικής ζωής που τους ενοχλούν.

Πέντε άτομα αναφέρουν ότι δεν υπάρχει κάτι που τους στεναχωρεί, ενώ τρία αναφέρονται στην απώλεια οικογενειακού προσώπου (μητέρα και γιαγιά) με το οποίο είχαν στενή σχέση. Οι υπόλοιπες απαντήσεις αναφέρονται σε προσωπικά ζητήματα του κάθε συμμετέχοντα τα οποία τον οδηγούν στη θλίψη.

«Τα παιδιά που τα βλέπω στεναχωριέμαι. Τα παιδιά που είναι κάτω κι αυτά. Μου αρέσει να τα κάνω να γελούν, να γελάνε {...} αυτό που με στεναχωρεί είναι που δε βγαίνουν έξω τα παιδιά, που δε σηκώνονται»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

«Και ιδιαίτερα στις γιορτές που δε με έπαιρνε κάποιος για λίγες μέρες και όταν έβλεπα άλλους να φεύγουν εγώ ζήλενα»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Σήμερα θα πάνε στο θεατρικό μερικά παιδιά κι εγώ τώρα δεν ξέρω αν θα πάω»

[Αρ. Πρωτοκ. 13]

«Με στεναχωρεί ρε γαμώτο, θέλω να κάνω πράγματα στη ζωή μου και δε μπορώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

Κάποιοι τονίζουν τα επιμέρους προβλήματα που αντιμετωπίζουν με το προσωπικό του ιδρύματος ως τα γεγονότα που τους προκαλούν στεναχώρια.

«Η συμπεριφορά του προσωπικού {...} όλα τα προβλήματα, ο περιορισμός»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Όταν ήμουν στο θάλαμο που κάποιοι νοσηλευτές με σπρώχνανε με το καρότσι σα να μου λέγανε άντε φύγε από δω»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

- Στοιχεία που προκαλούν το θυμό και την ενόχληση

Όσον αφορά το συναίσθημα του θυμού, αρκετά άτομα φάνηκε να ενοχλούνται όταν προκύπτουν τσακωμοί ή όταν τους ενοχλούνε τα υπόλοιπα άτομα που μένουν στο ίδρυμα.

«Αν έρθει κάποιος και με πειράξει, τότε θυμώνω. Τα υπόλοιπα παιδιά, άμα με τσιγκλάνε κάτι, τότε νευριάζω»

[Αρ. Πρωτοκ. 4]

« Με θυμώνει πολλές φορές με τα παιδιά, που κάνουν αταξίες, που τσακώνονται μεταξύ τους, που κάνουν διαφορά, βρίζονται»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

«Όταν μου παίρνουν τα πράγματα με θυμώνει κάτι, όταν μου τα πειράζουν»

[Αρ. Πρωτοκ. 11]

Άλλοι έδωσαν έμφαση σε κάποια από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν με την ιδρυματική ζωή, όπως η στασιμότητα και ο περιορισμός.

«Σου είπα (κάτι άλλο που μου προκαλεί θυμό εδώ) που δε γίνεται να αλλάξει κάτι εδώ πέρα. Δε γίνεται και δε πρόκειται ποτέ να γίνει κάτι για να αλλάξει»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Ότι είμαι συνέχεια εδώ. Και ότι βγαίνεις ρε παιδί έξω και ότι κάνεις διαφορετικά πράγματα»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

«Το μόνο που με θυμώνει είναι που αυτά τα πράγματα δεν τα έχω κοντά μου. Είναι ακόμα μακριά μου αυτά τα πράγματα που σου λέω {...} γενικά εδώ πέρα έχω καταλάβει τόσα πολλά πράγματα που δεν μπορούνε να γίνουνε..σου έχω πει για το θάλαμο, για τις τουαλέτες»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

«Και πάλι εντάσσονται τα προβλήματα. Οι αδικίες. Σε σχέση με τα παιδιά έπρεπε να είναι άλλοι, να έχουν κάποια πρόοδο»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Ναι, ειδικά από τους γραφειοκράτες και από εκεί.. Δηλαδή η διοίκηση {...} ναι, γιατί και γραφειοκράτες είναι και οι πολιτικοί, γραφειοκράτες είναι και εδώ στα γραφεία {...} καλά εννοείται, είναι η νοστροπία»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Ρυθμός ημέρας και αξιοποίηση ελεύθερου χρόνου

Μια άλλη πτυχή της ποιότητας ζωής των ατόμων που θελήσαμε να εξετάσουμε αφορά το ρυθμό ημέρας. Προσπαθήσαμε να δούμε τη ζωή στο ίδρυμα μέσα από τις περιγραφές των ίδιων των ατόμων που τη βιώνουν, σκιαγραφώντας το πώς περνάει η ημέρα ενός ατόμου με αναπηρία που ζει σε ίδρυμα, τι ασχολίες έχει και εάν και με ποιο τρόπο αξιοποιεί τον ελεύθερό του χρόνο. Για αυτό το λόγο ζητήσαμε από τους συμμετέχοντες να μας περιγράψουν το ρυθμό μιας τυπικής τους ημέρας.

Όσον αφορά το πρωί και τις δραστηριότητες που εμπεριέχει, αυτές είναι περίπου κοινές για όλα τα άτομα, αφού η πρωινή τους απασχόληση αφορά το ξύπνημα, το πρόγευμα και την παρακολούθηση της εκπαιδευτικής μονάδας στην οποία συμμετέχουν.

«Το πρωί ξυπνάω, πλένω το πρόσωπό μου, πλένω τα δόντια μου, ντύνομαι και φεύγω για το σχολείο»

[Αρ. Πρωτοκ. 4]

«Ντύνομαι το πρωί, κάθομαι εκεί στο σαλόνι που έχουμε, βλέπω τηλεόραση αν είναι ανοιχτή η τηλεόραση, πίνω ένα γάλα αν το πω και μου βάλουνε και μετά περιμένω το σχολικό να έρθει να με πάρει»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

Αναφορικά με τη μεσημεριανή απασχόληση, μετά την επιστροφή τους από την όποια εκπαιδευτική δομή, αυτή πάλι είναι κοινή σχεδόν για όλα τα άτομα και εμπεριέχει το μεσημεριανό φαγητό, ύπνο και ξεκούραση συντροφιά με τηλεόραση ή/και μουσική, ή θεραπείες (κυρίως φυσικοθεραπεία)

«Το μεσημέρι κάθομαι με τα παιδιά από το άλλο κτίριο, κάθομαι στο θάλαμο, κοπέλα βοηθάω κιόλας, τρώω και κοιμάμαι»

[Αρ. Πρωτοκ. 4]

«Πάω στο θάλαμο για το φαγητό το μεσημέρι, ζαπλώνω πάλι...»

[Αρ. Πρωτοκ. 8]

«Το μεσημέρι τρώω, αν θέλω ζαπλώνω, αν θέλω μπορώ να κάτσω στο καρότσι να μιλήσω με κανένα νοσηλευτή, αναλόγως τι όρεξη έχω και πως μπορώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

Το απόγευμα αποτελεί ένα μεγάλο τμήμα της ημέρας το οποίο τα άτομα με αναπηρίες θα μπορούσαν να αξιοποιήσουν με δημιουργικό τρόπο και να απασχοληθούν με ποικιλία δραστηριοτήτων αξιοποιώντας τα προσωπικά τους ενδιαφέροντα αλλά και αναπτύσσοντας το δυναμικό τους. Στο ιδρυματικό περιβάλλον όμως δε φαίνεται να ισχύει αυτό, αφού τα άτομα επιδίδονται κυρίως ο καθένας μόνος του σε παθητικές δραστηριότητες, όπως η παρακολούθηση τηλεόρασης ή η μουσική.

«Το απόγευμα, βλέπω τηλεόραση, ακούω μουσική..»

[Αρ. Πρωτοκ. 8]

«Και το απόγευμα βλέπω τηλεόραση, τι να κάνω; Δεν μπορώ, δεν μπορώ να κάνω {...} τι να κάνω, άμα έχεις καρότσι δεν μπορείς να κάνεις τίποτα»

[Αρ. Πρωτοκ. 14]

«Αμα δε διαβάσω το μεσημέρι, χαζεύω το μεσημέρι και διαβάζω το απόγευμα {...} στον υπολογιστή έτσι χαζεύω, δεν έχω διαδίκτυο. Κανένα μουσικό κομμάτι αν ακούω ή κανένα cd»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Το βράδυ αποτελεί μια νεκρή ώρα για όλα τα άτομα που διαμένουν στο ίδρυμα. Περιλαμβάνει για όλους την παρακολούθηση τηλεόρασης και ύπνο ενώ απουσιάζει η όποια μορφή ψυχαγωγικής δραστηριότητας ή απασχόλησης.

«Το βραδάκι τηλεορασίτσα και μετά ύπνος κατά τις 10-11»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Και μετά, όποτε νυστάζω βλέπω λίγη τηλεόραση και πέφτω και κοιμάμαι»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

«Το βράδυ μπορεί να πιω καμιά πορτοκαλάδα, να κάτσω λίγο στο κρεβάτι μου να ακούσω τη μουσική μου και να κοιμηθώ μετά»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

Από όλα τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα, μόνο ένα φάνηκε να διαφοροποιεί το ρυθμό ημέρας του και να ακολουθεί μια πιο 'τυπικά' οργανωμένη ημέρα. Το γεγονός αυτό ίσως σχετίζεται με την αναπηρία του συγκεκριμένου ατόμου (ελαφρά κινητικά προβλήματα) και με τη διαμονή του όχι σε θάλαμο αλλά σε κτίριο όπου διαμένουν οι ξένοι εθελοντές, στο προσωπικό του δωμάτιο.

«Ξυπνάω 12 κλπ. άμα έχω σχολή θα πάω για μάθημα, άμα θελήσω καμιά βόλτα μπορεί να βγω με τα παιδιά εδώ κάθε Σαββατοκύριακο και ό.τι θέλω γενικά κάνω και προσπαθώ ανάλογα με ό,τι έχω να κάνω την μέρα μου αλλά φυσιολογικά»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

Και ο ίδιος όμως διαφοροποιεί το ρυθμό ημέρας του όταν έμενε παλαιότερα στο θάλαμο:

«Αλλά στον θάλαμο δεν ήταν καλά, δηλαδή είναι καταρχήν πάνω από όλα τελείως βαρετά, δεν κάνεις τίποτα. Ωραία, ξυπνάς το πρωί, αν έχεις να πας σχολείο ή κάτι πας, γυρνάς, τρως και μετά το απόγευμα...»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

Η συνεχής απασχόληση με δραστηριότητες αποτελεί μια βασική ανάγκη των ατόμων με αναπηρίες. Η έλλειψη απασχόλησης οδηγεί στο αίσθημα της ανίας, ενώ δυσαρεστεί πολύ και τα ίδια τα άτομα ασκώντας έτσι αρνητική επίδραση στη ψυχοσυναισθηματική τους κατάσταση. Συνεπώς, ένα βασικό ζήτημα που προκύπτει από τα άτομα με αναπηρίες που διαμένουν σε ιδρυματική δομή αφορά την παθητική δραστηριοποίηση και τη μη αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου τους. Η έλλειψη απασχόλησης αποτελεί ένα πολύ σοβαρό πρόβλημα για αυτούς και αντανακλάται συχνά στις προσωπικές τους σκέψεις

«Δε μπορώ να κάθομαι εδώ μέσα χωρίς να κάνω τίποτα. Δεν είμαι και νήπιο, μεγάλο παιδί είμαι.»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

«Θα ήθελα (να κάνω κάτι) αλλά μετά δεν έχει άλλον κάποιον να με σηκώσει να με βάλει στο καρότσι {...} παλιά κάναμε πολλά εδώ. Είχε και πισίνα, τα πάντα. Αλλά τώρα τα κόψαν όλα»

[Αρ. Πρωτοκ. 14]

«Όλο το διάστημα μέσα είμαι και μου τη σπάει, δε μου αρέσει αυτό το πράγμα. Εντάξει δε ζήτησα συνέχεια (να απασχολούμαι) αλλά μια φορά ας πούμε. Δε ζητάω συνέχεια αλλά μια φορά την εβδομάδα, το μήνα {...} δε μου αρέσει να κάθομαι να βλέπω μόνο την τηλεόραση {...} δε μου αρέσει με την έννοια ότι κάθομαι όλη την ώρα εκεί πέρα. Δεν είπα ότι έχω άρνηση σε κάτι. Δε μου αρέσει που κάθομαι όλη την ώρα, κατάλαβες»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

«Συνέχεια μέσα δε μπορώ {...} βλέπω τηλεόραση, όλο συνέχεια τηλεόραση, τηλεόραση..»

[Αρ. Πρωτοκ. 8]

«Ενώ τώρα να σου πω, θα πας και τη βόλτα σου όταν το κανονίσει, όταν σε καλέσουν κάπου αλλά τις πιο πολλές ώρες ή θα κάνεις θεραπεία ή μάθημα ή θα βαράς μύγες στην τηλεόραση»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

Την εικόνα από μια ‘τυπική’ ημέρα ενός ατόμου με αναπηρία που ζει στο ίδρυμα όπου και αντανακλάται η ολική απουσία απασχόλησης μας βοηθάει να δημιουργήσουμε η παρακάτω περιγραφή ενός παιδιού 17 χρονών με κινητικό πρόβλημα και συνοδές αναπηρίες που αποφοίτησε από το Ειδικό Σχολείο του ιδρύματος και πλέον δεν παρακολουθεί καμία δομή:

«Ξυπνάω το πρωί, πλένω τα δόντια μου, το στόμα μου, πάω στο... και μετά εδώ γυρίζω και δεν έχω τίποτα άλλο να κάνω. Τρώω, ζαπλώνω, ακούω τη μουσική μου και κάθομαι μόνο. Το απόγευμα τηλεόραση, μουσική και φαί. Το βράδυ μπορεί να πω καμιά πορτοκαλάδα, να κάτσω λίγο στο κρεβάτι μου να ακούσω τη μουσική μου και να κοιμηθώ μετά»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

2. Αλληλεπιδράσεις στο ίδρυμα

Αλληλεπίδραση με το προσωπικό του ιδρύματος

Η αλληλεπίδραση με το προσωπικό του ιδρύματος αποτελεί ένα μεγάλο μέρος της ζωής μέσα σε αυτό. Ειδικότερα τα μέλη του νοσηλευτικού προσωπικού, είναι αυτά με τα οποία τα άτομα έχουν τη συχνότερη επαφή. Εξαιτίας του μεγέθους της σημασίας που αποδίδεται σε αυτού του είδους την αλληλεπίδραση, θελήσαμε να διερευνήσουμε τη σχέση που έχει δημιουργηθεί μεταξύ των ατόμων που ζουν στο ίδρυμα και των ανθρώπων που δουλεύουν, εκεί καθώς και τις αλλαγές που θα ήθελαν οι κάτοικοι του ιδρύματος να γίνουν σε σχέση με τα άτομα αυτά, ώστε να βελτιωθούν οι συνθήκες διαβίωσης στο ίδρυμα.

Η συνεχής αλληλεπίδραση με το νοσηλευτικό προσωπικό και η σχέση που έχει δημιουργηθεί με αυτό χρήζει ιδιαίτερης σημασίας για κάποια άτομα:

«Εδώ μέσα δεν είναι ίδρυμα, σα σπίτι το νιώθω. Εδώ μεγάλωσα, όχι έξω. Οι νοσηλευτές με μεγάλωσαν, ο Χ., η Ψ., με ξέρουν από νεογέννητο. Εδώ πέρα ο νοσηλευτής είναι σα μητέρα, σα δεύτερη μητέρα. Το παιδί που το μεγαλώνει και το σέβεται. Αλλά εγώ σα παιδί και σαν άνθρωπος ζητάω να μου δίνει στήριξη»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

Σε γενικές γραμμές οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι έχουν καλές σχετικές σχέσεις με το προσωπικό. Περίπου οι μισοί συμμετέχοντες δηλώνουν ότι έχουν καλές σχέσεις μαζί τους και δεν θα ήθελαν να συμβεί κάποια αλλαγή.

«Καλά τα πάμε. δε με στεναχωρεί κάτι, προς το παρόν δε θέλω να αλλάξω κάτι»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

«Ωραία, καλά περνάω, μιλάμε, κάνω παρέα πολύ με το προσωπικό. Δε με στεναχωρεί κάτι»

[Αρ. Πρωτοκ. 4]

«Οι σχέσεις μου, εμένα ειδικά είναι καλή. Δεν έχουμε κανένα πρόβλημα, τουλάχιστον δεν έχω κανένα πρόβλημα»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

«Ωραία τα πάμε. Ναι, δεν έχω πρόβλημα. Τι να αλλάξει; Εντάξει είναι ... »

[Αρ. Πρωτοκ. 14]

Ενώ κάποιοι από τους συμμετέχοντες που δηλώνουν ότι δε θα ήθελαν να συμβεί κάποια αλλαγή, φαίνεται να μην έχουν αναπτύξει κάποια ιδιαίτερη σχέση με τα μέλη του προσωπικού και η σχέση τους κινείται σε τυπικά επίπεδα:

«Καμία σχέση, μιλάμε. Λέμε καλημέρα ο ένας στον άλλον, το απόγευμα καλησπέρα, το βράδυ καληνύχτα {...} θα ήθελα να με βάζει λίγο στο καρότσια να ξεμονοδιάσω, να πάρω λίγο αέρα»

[Αρ. Πρωτοκ. 11]

«Υπάρχουν μερικοί από το προσωπικό που έχω έτσι καλή σχέση, πέρα από το τυπικό, αλλά εντάξει δεν έχω πιάσει και φιλίες ας πούμε. Έχω κάποια άτομα εντάξει που μπορώ και μιλάω άνετα, δεν έχω κάποιο πρόβλημα νομίζω με το προσωπικό εγώ {...} είναι πολύ καλοί μαζί μου και αυτό με ευχαριστεί πολύ. Μου λένε τι να κάνω κι αυτό που είναι ευχαρίστηση για μένα και μετά μου λένε τι να κάνω. Μου λένε τι θες να κάνεις Α. σήμερα και μετά τους λέω εγώ ό,τι

*Θέλετε εσείς να κάνω, θα κάνω. Μετά μου λένε αυτοί και μετά το κάνω εγώ.
Αμα λείπω εγώ μου φτιάχνουν το κρεβάτι μου, άμα δε λείπω το φτιάχνω εγώ»*
[Αρ. Πρωτοκ. 10]

Στην αντίπερα όχθη, οι υπόλοιποι μισοί συμμετέχοντες αναφερόμενοι στις σχέσεις τους με το προσωπικό δηλώνουν είτε ότι διατηρούν καλές σχετικά σχέσεις αλλά αντιμετωπίζουν παράλληλα προβλήματα, είτε ότι δεν διατηρούν καλές σχέσεις μαζί τους, εκφράζοντας και τα παράπονά τους:

«Καλή είναι η σχέση μας αλλά μερικές φορές με στεναχωρούν»
[Αρ. Πρωτοκ. 7]

«Η σχέση μου με το προσωπικό δεν είναι και τόσο καλή»
[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Από τότε που κάναμε το σύλλογο με τα παιδιά και είδαμε πιο πολύ ότι πρέπει να υπερασπιστούμε κάποια πράγματα να περιορίσουμε κάποιες το πόσο φωνάζουν, το πώς φέρονται ξέρω γω με κάποιες τώρα εδώ και αρκετό καιρό οι σχέσεις είναι επιθετικές {...} ε και μετά από αυτά άρχισα να τσακώνομαι αρκετά με κάποιους αλλά δε με χαλάει, δε με πειράζει»
[Αρ. Πρωτοκ. 1]

Η ελλιπής κατάρτιση του νοσηλευτικού προσωπικού φαίνεται να αποτελεί ένα προβληματικό στοιχείο το οποίο και θα επιθυμούσαν να αλλάξει διότι έχει αντίκτυπο στη νοοτροπία και στα στοιχεία συμπεριφοράς που οι τελευταίοι υιοθετούν:

«Η Χ. ήταν καθαρίστρια πρώτα και δούλευε εδώ και μετά ήλθε ως νοσοκόμα»
[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Από την άλλη δεν έχουν καμία εξειδίκευση, νοσηλευτική τελειώναν, δεν έχουν καμία σχέση για άτομα με ειδικές ανάγκες. Θέλει ειδικό προσωπικό επίσης θα έπρεπε να είναι... σου λέω οι μόνοι που έχουν σχέση με τα παιδιά όπως και να χει είναι οι νοσηλευτές και οι εθελοντές τη μεγαλύτερη {...} και έχουν και μια νοοτροπία που εντάζει δεν είναι καμία σχέση για άτομα με ειδικές ανάγκες»
[Αρ. Πρωτοκ. 1]

Η ελλιπής κατάρτιση του νοσηλευτικού προσωπικού σε συνδυασμό με την έλλειψη ειδικού επιστημονικού προσωπικού φαίνεται να έχει αντίκτυπο στη ζωή των ατόμων:

«Μακάρι να μπορούσαν να κάνουν αυτό, με βοηθήσουν για παράδειγμα στην εργοθεραπεία. Αλλά δεν μπορούν. Δεν υπάρχει τέτοιο προσωπικό διαφορετικό, ας πούμε όχι νοσηλεύτης, που να ειδικός, που να είναι η ιδιότητά του τέτοια. Δεν έχει άτομα για εκπαιδευτική»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

Αλλά ακόμα και το υπάρχον επιστημονικό ειδικό προσωπικό φαίνεται να μην ικανοποιεί τις ανάγκες των ατόμων του ιδρύματος, τα οποία βιώνουν την έλλειψη βοήθειας και στήριξης από αυτούς:

«Άντε πες ότι οι φυσικοθεραπευτές είναι στο φυσιοθεραπευτήριο, βέβαια δεν κάνουν τίποτα αλλά λέμε τώρα. Οι εργοθεραπευτές θα έπρεπε να είναι συνέχεια δίπλα τους και οι ψυχολόγοι, τίποτα. Α, τώρα πάει ένας και κάθεται εκεί στον καναπέ και κουνάει το πόδι και λέει κάνει εργοθεραπεία. Εντάξει, ναί στο γόνάτο του. Εντάξει ναί, δηλαδή από τη μεριά του επιστημονικού θα μου πεις με όλα έχω πρόβλημα, είναι είναι χάλια όπως και να χει, είναι αλήθεια {...} καμία ασχολία ξέρεις για το, έχουμε ένα παιδί πως θα το αναπτύξουμε, πως θα το βελτιώσουμε σε όλους τους τομείς του ξέρω γω. Να κάνουν τη δουλειά τους και να φύγουν»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

Ένα από τα βασικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα που ζουν στο ίδρυμα με το προσωπικό αφορά τη συμπεριφορά των τελευταίων απέναντί τους:

«Ο τρόπος συμπεριφοράς τους, ότι κάποιες είναι δύστροπες»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Και γκρίνια, δηλαδή την άλλη φορά εγώ ήθελα να ολοκληρώσω αυτά που ήθελα μέσα στη ντουλάπα και μου λέει τι θες από δω; {...} και να αλλάξει η γκρίνια από το προσωπικό. Ε, ότι τους λες κάποια πράγματα και αυτοί τα παίρνουν αλλιώς και δε θέλουν να τα πάρουν, τα παίρνουν αλλιώς»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

«Δε μου αρέσει η συμπεριφορά του προσωπικού να μας λέει αχάριστα και μας λέει ό,τι θες. Αλλά δηλαδή εμείς δεν είμαστε παιδιά, είμαστε πώς να στο πω. Εγώ όμως που είμαι έξυπνη θα τους βάλω στη θέση τους»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

«Δε μου αρέσουν και στα άλλα παιδιά πως συμπεριφέρονται {...} με στεναχωρεί που βλέπω πιο πολύ τον Κ., παιδιά που είναι σε κρεβάτια, που τα αγνοούν οι νοσηλεύτες και καλά λένε ότι τους ταΐζουν, βλακείες τώρα {...} υπάρχει διπροσωπία από τους νοσηλεύτες»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Πιο συγκεκριμένα, είναι πολλά τα στοιχεία στη συμπεριφορά του προσωπικού που φαίνεται να δυσαρεστούν τα άτομα που ζουν στο ίδρυμα. Ένα πρώτο στοιχείο αφορά την ελλιπή παροχή βοήθειας από τα μέλη του:

«Ε. ότι τους λέω κάποια πράγματα κι αυτοί τα παίρνουν αλλιώς, ότι εγώ βαριέμαι να τα κάνω {...} όταν τους λέω να με βοηθήσουν μου λένε συνήθως, γιατί δε μπορείς μόνη σου; Δυσκολεύομαι αλλά τι να κάνω, προσπαθώ να το δεχτώ, τι να κάνω; Αλλά εγώ τους έχω πει να καταλάβουν ότι, να το σταματήσουν αυτό το χαρακτήρα. Πχ. εγώ αύριο πρέπει να φορέσω ένα καλσόν για την ημέρα, αν το φόραγα αύριο είμαι σίγουρη, σίγουρα θα μου λεγε γιατί δεν μπορείς μόνη σου; Θα μου λεγε έχω κι άλλα παιδιά δεν μπορώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

«Μας λένε κάντε γρήγορα στο ντύσιμο ενώ εγώ δε μπορώ να ντυθώ γρηγορότερα, θέλω το χρόνο μου, ζητάω πολλά.»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

Ένα άλλο στοιχείο της συμπεριφοράς του νοσηλευτικού προσωπικού που δυσαρεστεί τους συμμετέχοντες αφορά τον τρόπο της αλληλεπίδρασής με αυτούς:

«Να μας μιλάνε όμορφα, να μας μιλάνε γλυκά. Στα παιδιά τους πως μιλάνε, εμείς τι είμαστε, τα βλαμένα και τα; Εγώ το ξεκαθαρίζω από τώρα, δεν πρόκειται να αφήσω κανένα νοσηλευτή ούτε να με πει βρωμόπαιδο, ούτε να με πει βλαμμένο, ούτε να με πει τίποτα. Με λένε βλαμμένο, με λένε ηλίθια, με λένε το ένα, με λένε το άλλο, που θα πάει αυτή η κατάσταση; {...} οι νοσηλευτές; Λένε πάρα πολλά για εμάς {...} με στεναχωρεί την ώρα που μου κοπανάνε στη μούρη μου ότι είμαι κακό παιδί. Αλλά δεν αντέχω, εδώ μέσα έχω φτύσει το αίμα της μάνας μου»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

«Φωνάζουν, φωνάζουν άδικα. Δηλαδή σκεφτόμουνα με βάση και αυτά που μαθαίνουμε μπορεί να δημιουργήσουν και σχιζοφρένεια στα παιδιά. Κάνε εκείνο, μην κάνεις το άλλο, δηλαδή απαγορεύσει συνεχώς. Άντε πες έχουν δίκιο, δεν έχουν δίκιο για τον τρόπο που φέρονται όμως, και πάλι όχι δεν έχουν δίκιο»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Αυτή που μου λέει γιε μου και γιε μου χαρακτηρίζει τα παιδιά, φυστίκω λέει ξέρω γω για την Ε., τον άλλον, την Α. θα τη πει ξέρω γω μουλαρία. Εγώ έτσι νομίζω, πιο ειρωνικό τόνο»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Ένα άλλο ζήτημα συμπεριφοράς που θέτουν οι συμμετέχοντες αφορά τον περιορισμό και τον έλεγχο ο οποίος επιβάλλεται από το νοσηλευτικό προσωπικό:

«Εγώ από τους νοσηλευτές δυο, τρία πράγματα φοβάμαι. Πρώτον η κακοποίηση, αλλιώς δε θα τις φοβόμουν, δεύτερον να με περιορίζουν και τρίτον να με περιορίζουν και απειλώντας και να σχεδιάζουν μεταξύ τους όλες. Σε κάποια πράγματα όμως μπορεί να συμφωνήσουν όλες μαζί και να περιορίσουν το παιδί, κατάλαβες;

Εκνευριστικό είναι στην αρχή σου το λένε για το καλό σου, πάνε να καλύψουν ένα καλό αλλά από την άλλη σου κάνουν ένα κακό, σου δημιουργούν περιορισμό {...} με θυμώνει αν έχω αυτές να μου λένε, να με περιορίζουν και να μην ξέρω τι να κάνω, πώς να το αντιμετωπίσω {...} Θα ήθελα να μην υπάρχουν πίσω από την πλάτη του κόσμου κακά πράγματα, ζύλο και τέτοια {...} τράβηγμα μαλλιών όμως, κανα ζύλο έχει πέσει, ναι. Δεν βαράνε όμως όλοι οι νοσηλευτές. Άλλοι φωνάζουν, ο ένας μαθαίνει τον άλλον, φοβούνται, χέστα»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Ενώ ο έλεγχος στον οποίο υπόκεινται οι κάτοικοι του ιδρύματος, εκφράζεται και μέσα από το φόβο που νιώθουν να εκφράσουν ανοιχτά κάποια από τα ζητήματα που τους ενοχλούν:

«Δεν ξέρω αν είναι η λέξη με την έννοια μαρτυρία αλλά, από μικρός που το χα, α μαρτυράς, μη τα μαρτυράς όλα. Α! Ή το άλλο που εμείς φοβόμαστε, φοβόμασταν, πρώτα φοβόμασταν περισσότερο. Λέγαμε να το πούμε τώρα, κι άμα το πούμε σκεφτόμαστε και σκεφτόμασταν περισσότερο πρώτα, ότι άμα λέγαμε κάτι σε οποιονδήποτε και το μάθαινε ο νοσηλευτής ή στα γραφεία αν το λέγαμε θα μας έλεγε, θα μας έπιανε και θα μας έλεγε γιατί το πες, με οποιονδήποτε τρόπο... έχω δει ζύλο. Και λέω τι να κάνω τώρα να το πω ή να μη το πω:»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Αυτά δεν πρέπει να το πω γιατί μπορεί να πειραχτούν και να έρθει να μου πει γιατί το λες, γιατί θα με μαλώσουνε. Θα στα πω σιγά σιγά τώρα για να καταλάβεις {...} ήθελα να της πω αλλά δεν της είπα γιατί θα τα έκανα χειρότερα και μετά δε θα με αλλάζονε, έτσι δεν είναι; Γιατί μετά... ήθελα να ξερα δεν αισθάνονται να τα κάνουν αυτά:»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

Ενώ από κάποιους φαίνεται να αμφισβητείται ακόμα και η προσφορά στοργής και αγάπης εκ μέρους του προσωπικού.

«Και γιο να σε έχουνε, σου κάνουν το χατίρι, από την άλλη στο βγάζουν λίγο ξινό. Σου κάνουν το χατίρι, αλλά από την άλλη σου λένε μη μου λες και πολλές απαιτήσεις γιατί θα σε καταργήσω από γιο. Σου χαρίζουν, όμως αλλά από την άλλη στο κοπανάνε {...} θέλανε να τους κάνουμε επειδή μας κάνανε κι αυτοί τα χατίρια, εγώ από ότι κατάλαβα για τα συμφέροντά τους. Λες θα σου μαγειρέψω αλλά με μια συμφωνία {...} από τα γραφεία κανέναν δεν έχω ικανό για αγάπη.

Από τους νοσηλευτές ίσως αλλά ούτε και από κει {...} από την άλλη υπάρχει μια μικρή πιθανότητα ότι μας αγαπάνε επειδή ζούμε μαζί τους αλλά δεν το πολυπιστεύω και αυτό δεν έχω καταλάβει ποιοι μας αγαπάνε πραγματικά και ποιοι όχι»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Αφού εξετάσαμε τις σχέσεις που έχουν δημιουργηθεί με το προσωπικό, απευθύναμε στους συμμετέχοντες μια ερώτηση σχετικά με τις αλλαγές που θα ήθελαν να συμβούν σε σχέση με το προσωπικό. Ένα στοιχείο που τονίζουν αρχικά αφορά την αύξηση του αριθμού των ατόμων που απασχολούνται στο ίδρυμα:

«Θα μου άρεσε με τη φροντίδα του προσωπικού να έχουμε προσωπικό εδώ για μερικά παιδιά που είναι κατάκοιτα»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

«Περισσότερο προσωπικό, καρδιολόγο δεν έχουνε, τους αλλάζουνε τους καθετήρες ο νοσηλευτής, με 22 παιδιά από δω και από κει»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

Αλλά ακόμα και να επιτευχθεί η επιδιωκόμενη αύξηση του προσωπικού που απασχολείται, οι συμμετέχοντες αναφέρουν την ανάγκη για την υιοθέτηση ενός διαφορετικού ρόλου και μιας άλλης νοοτροπίας από αυτούς.

«Να έλθει προσωπικό. Αν έλθει ένας καινούριος, εσύ αν έρθεις ξέρεις τι; Θα σου πούνε δε θα κάνεις πολλά χατίρια, θα σε μάθουνε με ένα τρόπο να μην δουλεύεις τόσο, να καπνίζεις, να κάνεις ελεύθερα ό,τι θέλεις και να γράφεις τα παιδιά. Θα ήθελα να έλθει εντελώς καινούριο προσωπικό αλλά να μη μαθαίνει το καινούριο από το παλιό»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Να πάρουν το 50% και να φέρουν άλλου. Τώρα να κοίτα τι ισχύει με το προσωπικό, θυμάμαι ερχόντουσαν νέοι άνθρωποι, οπότε οι παλιοί ή τους έκαναν πόλεμο είτε για να δουλέψουν περισσότερο γιατί αυτοί είναι οι καινούριοι και πρέπει να δουλέψουν, είτε για το πόσο καλά φερόντουσαν στα παιδιά και δεν πρέπει να φέρονται έτσι, οπότε σιγά σιγά κάποιες τους μάθαιναν τη νοοτροπία τους για να φέρονται έτσι»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Να έχουμε άτομα γενικά, δηλαδή να ήταν άλλα άτομα που να μπορούν να κάτσουν μαζί μας και να μιλήσουνε λίγο χρόνο την ημέρα, να συζητάμε διάφορα. Αυτοί δεν έχουνε χρόνο, αφού δουλεύουνε»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

Σχετικά με τις αλλαγές που θα ήθελαν να συμβούν, κάποιιοι δε δίστασαν να εκφράσουν μια αμφισβήτηση ως προς τη διάθεση που υπάρχει για την επίτευξή τους και για το βαθμό στον οποίο θα μπορούσαν αυτές στην πραγματικότητα να υλοποιηθούν:

«Δεν μπορεί να αλλάξει κάτι από ότι κατάλαβες με τα άτομα αυτά. Οπότε δε δίνω σημασία και τελειώνει η υπόθεση, καλά δεν κάνω; Γιατί με κουράζουνε... {...} γενικά εδώ πέρα έχω καταλάβει τόσα πολλά πράγματα που δεν μπορούνε να γίνουνε»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

Τέλος, κάποιιοι συμμετέχοντες φαίνεται να είναι αρκετά δυσαρεστημένοι με το συγκεκριμένο θέμα, το οποίο επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τη ψυχοσυναισθηματική τους κατάσταση:

«Γιατί μου έχουνε πει μερικοί νοσηλευτές, σου έχω πει τι μου έχουνε πει εδώ μέσα, πολλά και θέλω να φύγω. Συγγνώμη που θα το πω τώρα αλλά μου έρχεται να πάρω καμιά ώρα το μαστίγιο, που δε θα το κάνω ποτέ και έσω φτάσει στα όριά μου πλέον, δε γίνεται αυτή η κατάσταση, κουράστηκα {...} τα βλέπεις και μόνη σου όμως, ε; μη μου πεις ότι λέω ψέματα. Τα βλέπεις και μόνη σου τι γίνεται εδώ μέσα, έτσι δεν είναι; Τόσα χρόνια...»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

Αλληλεπίδραση μεταξύ των κατοίκων του ιδρύματος

Μεταξύ των ατόμων που ζουν μαζί στο ίδρυμα αναπτύσσονται ισχυροί, συνεκτικοί δεσμοί. Πολλά άτομα μπορεί να βρίσκονται εκεί από τη στιγμή της γέννησής τους κι έτσι η αλληλεπίδραση με τους υπόλοιπους κατοίκους του ιδρύματος είναι συνεχής.

Θελήσαμε να διερευνήσουμε τη φύση αυτού του δεσμού που αναπτύσσεται μεταξύ των ατόμων και να εξετάσουμε αν υπάρχει κάτι που τους δυσανασχετεί σχετικά με αυτή την αλληλεπίδραση.

Αρχικά φάνηκε ότι επικρατεί μια φιλική σχέση μεταξύ των ατόμων η οποία είναι αποτέλεσμα της μακρόχρονης συμβίωσής τους.

«Πολύ καλά, δεν, δεν τσακωνόμαστε, ούτε έχουμε να χωρίσουμε τίποτα»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

«Μια χαρά περνάμε, μιλάμε, έχουμε κουβέντες. Δεν με στεναχωρεί κάτι»

[Αρ. Πρωτοκ. 8]

«Με τα παιδιά τα περνάμε καλά, βοηθάει ο ένας τον άλλο, το στηρίζει {...} συζητάμε, μιλάμε, να στηρίζω ένα φίλο μπορώ και με τη δύναμη, να του δώσω χαρά...»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

«Καλή είναι η σχέση μας, εντάξει, μου σπάνε καμιά φορά τα νεύρα αλλά εντάξει. Έχω μια συγκάτοικο η οποία εντάξει μου τα πρήζει λίγο αλλά... γκρινιάζει αλλά τι να την κάνω;»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

«Όπως και να χει τόσα χρόνια που ζω μαζί τους και ξέρω κάποια παιδιά πολλά χρόνια, έχεις άλλη σχέση, απλά δεν ξέρω πώς να το πω ότι είμαστε μαζί αλλά να το πούμε σαν αδελφός, οπότε και θα τον πειράξεις ή δεν ξέρω»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

Ενώ πολλοί από του συμμετέχοντες εκφράζουν μια απόσταση που νιώθουν με τα υπόλοιπα άτομα με τα οποία συμβιώνουν και η έλλειψη επικοινωνίας φαίνεται να τους οδηγεί στην αναζήτηση δημιουργίας περαιτέρω φιλικών δεσμών, εκτός ιδρυματικού πλαισίου.

«Εντάξει παρέα με τα παιδιά έκανα με κάποια παιδιά, αλλά αισθανόμουν λίγο, πολλές φορές ότι δεν μπορούσα να κάνω τόσο παρέα. Εντάξει η επικοινωνία λίγο... όχι σε τόσο»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Καλές είναι οι σχέσεις μας, προσπαθώ να μην τσακώνομαι. Γενικά δε θέλω να έχω πάρα πολλά, με πολλά θέλω να έχω ένα γεια, ένα τι κάνεις, να γελάσουμε όταν πρέπει, να κάνουμε όταν πρέπει κάτι. Τη Μ. έχω μόνο φίλη, φίλη που κάνω παρέα. Και τους άλλους τους έχω εντάξει αλλά δε συζητώ με όποιον αυτά που με ενοχλούν»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Εκτός από τη Μ. και τον Τ. με τα άλλα παιδιά δεν πολυμιλάμε. Ο Β. με βοηθάει τώρα, τι να πιάσω συζήτηση με τον Β.; Εντάξει με βοηθάει, άμα νευριάζει προσπαθώ να τον ηρεμήσω. Εντάξει δε μιλάω με τα άλλα παιδιά γιατί δεν είναι για συζήτηση»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Ε. μου μιλάνε η Μ. και η Κ. Τα άλλα παιδιά δεν έχουνε τόσο πολύ, ας πούμε δε μιλάνε πολύ, αυτό. Και με τα υπόλοιπα παιδιά μιλάω αλλά δε μπορώ να πω αυτά που θέλω και αυτά που νιώθω. Γιατί αυτά τα παιδιά δεν καταλαβαίνουνε και τα λένε στους νοσηλευτές {...} κι αυτό με ενοχλεί γιατί θέλω έναν άνθρωπο

*να μου μιλάει. Να λέω τα δικά μου. έχω απλά, αλλά έχω και δεν έχω τόσο πολύ
ας πούμε. Λίγους. Ευτυχώς που είναι και η Μ. και η Κ. ο καθένας ό,τι μπορεί
κάνει έτσι δεν είναι; Αλλά τα παιδιά έχουν και δουλειές και έχουνε και άλλα»*

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

Αλληλεπίδραση με την κοινότητα

Οι ευκαιρίες των ατόμων που ζουν στο ίδρυμα να έρθουν σε επαφή με άτομα εκτός του ιδρύματος είναι αρκετά περιορισμένες. Ο καθένας ανάλογα με το κοινωνικό δίκτυο που έχει σχηματίσει και τις ευκαιρίες που του προτείνονται, έχει και τις ανάλογες δυνατότητες για αλληλεπίδραση με άτομα εκτός του ιδρυματικού περιβάλλοντος.

Τα άτομα που παρακολουθούν κάποια δομή εκπαίδευσης εκτός του ιδρύματος, φαίνεται να έχουν αναπτύξει φιλικές σχέσεις με τους υπόλοιπους που βρίσκονται στην εκάστοτε δομή. Αντίθετα, τα άτομα τα οποία δεν παρακολουθούν κάποια δομή, ως φίλους εκτός του ιδρύματος αναφέρουν μόνο τους εθελοντές και δηλώνουν ότι δεν γνωρίζουν περαιτέρω άτομα.

Η επιτακτική ανάγκη για τη σύναψη φιλικών σχέσεων με άτομα εκτός του ιδρύματος αναδύεται συχνά από τα άτομα που ζουν στο ιδρυματικό περιβάλλον και πολλές φορές η αλληλεπίδραση αυτή τους οδηγεί στη βίωση θετικών συναισθημάτων

«Όλος ο κόσμος με αγαπάει. Και ποιος δε με αγαπάει! Ευχαριστώ πολύ το Χριστούλη κι εσάς που με αγαπάτε γιατί χωρίς εσάς, χωρίς τους υπόλοιπους θα ήμουν χαμένη {...} είναι πάρα πολύ, είναι πολύ ωραία που υπάρχουν τέτοια άτομα που είναι εθελοντές»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

Εφόσον οι εθελοντές αποτελούν το συνδετικό κρίκο των ατόμων που ζουν στο ίδρυμα με την κοινωνία, θελήσαμε να εξετάσουμε τη σχέση που έχει αναπτυχθεί μεταξύ τους, τις απαιτήσεις που έχουν από αυτούς και τα συναισθήματα που τους προκαλούν. Στην πλειοψηφία, οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι αισθάνονται χαρά όταν έρχονται οι εθελοντές, ενώ φάνηκε να περιμένουν από αυτούς απλές και βασικές κινήσεις ένδειξης ενδιαφέροντος.

«Μου αρέσει (που έρχονται) ας πούμε γιατί, γενικά μου αρέσει. Εντάξει μου φαίνεται καλύτερο όταν έχω κάποιον να με βλέπει»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

«Σίγουρα, όταν ήμουν πιο μικρός περίμενα ποιες θα ήταν οι μέρες που θα έρθουνε. Ακόμα και η εθελοντική ομάδα ξέρω εγώ που ερχόνταν κάθε Πέμπτη ξέρω γω πότε ερχόταν, περιμέναμε σίγουρα αφού εμείς δεν μπορούσαμε να βγούμε έξω από μόνοι μας και αυτοί θα μας έβγαζαν έξω, περιμέναμε πότε θα μα βγάλουν αυτοί έξω γιατί φαντάσου δε βγαίνουμε. Ή πότε θα έρθουν ξέρες να είναι καλά {...} απλά σκεφτόμουνα ότι σε πολύ σημαντικά πράγματα με βοήθησαν οι εθελοντές»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Χαίρομαι που έρχονται. Θα ήθελα να κάνουν κάτι που θα με ευχαριστούσε, να βοηθούν να κάνουν και να μας ρωτάνε πως είμαστε. Να έρχονται να μας βλέπουν και να με κάνουν να γελάω»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες φάνηκε να έχουν ανάγκη της αλληλεπίδρασης με τους εθελοντές και να μην έχουν πολύ υψηλές απαιτήσεις.

«Θέλω να έρχονται και να μας βλέπουνε. Να μας βγάζουν έξω για βόλτες και να έρχονται να μας επισκέπτονται»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

«Μου αρέσει (που έρχονται). Ε, πότε πηγαίνουμε βόλτες άλλες φορές φτιάχνουμε ομάδες και παίζουμε θέατρο. Όχι, δεν ζητάω πολλά, εντάξει»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

«Ναι, αυτό μου αρέσει πολύ που έρχονται. Να με πάνε λίγο βόλτα, να δω τη θάλασσα, να δω το φίλο μου τον Α. στον τρίτο (θάλαμο). Να βγαίνω συνέχεια βόλτες»

[Αρ. Πρωτοκ. 11]

Ενώ κάποιοι από τους συμμετέχοντες φάνηκε να αναζητούν κάποια περαιτέρω βοήθεια από τους εθελοντές και έχουν υψηλότερες απαιτήσεις, επιζητώντας πιο ουσιαστικά πράγματα από αυτούς.

«Ναι, τι να το κάνω εγώ να έρθουν για μισή ώρα για να εκτελέσουν τα πως τα λένε, τα χρέη. Τα χρέη τους σαν ψυχοπονιάδες που είναι και να φύγουν. Εγώ θέλω να περάσουνε τουλάχιστον μια ώρα της ημέρας αν γινόταν κάποιος μαζί μου για να καταλάβει τι μου αρέσει και τι όχι. Τι να το κάνω εγώ να μου έρχεται κάθε Τρίτη και εντάξει να προσπαθώ να είμαι πρόσχαρη μαζί του, αλλά μετά από 2 ώρες πρέπει να φύγει»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Ναι, αν βοηθάνε πραγματικά κυρίως, τρελαίνομαι. Θα ήθελα να μας δεχτούν στην οικογένειά τους. Να έρχονται πιο συχνά και να μας απασχολούσανε όχι τυπικά, από ενδιαφέρον γιατί τότε νιώθω ότι είμαι παιδί πραγματικά από ίδρυμα {...} αλλά από την άλλη δε μου αρέσει να το επιβάλλω στο άλλον, είναι και αν το νιώθεις εσύ, ο καθένας πραγματικά δε μου αρέσει να το επιβάλλω»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Όσον αφορά τους εθελοντές, κάποιοι συμμετέχοντες εκφράζουν τη δυσαρέσκειά τους ως προς τους περιορισμούς που τα υψηλότερα διοικητικά στελέχη τους θέτουν, με αποτέλεσμα να μην ικανοποιούν πλήρως τις ανάγκες των ατόμων:

«Άστα να πάνε. Τώρα μπήκε η Χ. αυτή εμ, είχε πρώτα άλλη ειδικευση, εμένα δε μου αρέσει που άλλαξαν αυτά. Απ' ότι κατάλαβα από τότε που μπήκε η διευθύντρια μπήκε και μια ομάδα εθελοντισμού που να λένε οι γραφειοκράτες για τους εθελοντές περισσότερα πράγματα. Τους περιορίζουν πιο πολύ τώρα, εγώ έτσι έχω καταλάβει {...} γιατί κι ακόμα να πάει να πλησιάσει ο ενδιαφερόμενος εθελοντής ή επισκέπτης τι είναι, σου κλείνει την πόρτα ο νοσηλευτής, κατάλαβες, όπως εσένα που δε σε αφήνανε.

Είναι και το ωράριο του επισκεπτηρίου που είναι έτσι, που κοιτάνε να τηρείται, κοιτάνε να τηρείται. Επίσης αυτό είναι κάτι που με ενοχλεί, κοιτάνε να τηρείται το ωράριο του επισκεπτηρίου. Ναι, είναι κι αυτό ένας περιορισμός»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Αλληλεπίδραση και συναισθήματα σε σχέση με την οικογένεια

Η αλληλεπίδραση των ατόμων που ζουν στο ίδρυμα με την οικογένειά τους είναι ένα πολύ λεπτό ζήτημα, το οποίο εξαιτίας της ιδιαιτερότητάς του δε θελήσαμε να θίξουμε στα πλαίσια της συγκεκριμένης ερευνητικής μελέτης. Παρ όλα αυτά, κάποιες φορές οι συμμετέχοντες από μόνοι τους θέλησαν να μας μιλήσουν για τα συναισθήματά τους σχετικά με τα μέλη της οικογένειάς τους.

Κάποιοι τρέφουν ισχυρούς δεσμούς με την οικογένειά τους και οι λίγες στιγμές που περνούν μαζί τους, φαίνεται να τους χαρίζουν την ευτυχία.

«Όταν βλέπω τις αδερφές μου χαίρομαι. Όχι πολύ συχνά, εντάξει, αλλά όταν τις βλέπω..πηγαίνω εγώ ή και έρχονται κι αυτές καμιά φορά άμα δε δουλεύουνε, όταν έχουνε ελεύθερο χρόνο τέλος πάντων. Πιο πολύ σπίτι πηγαίνω, καθόμαστε»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

«Ο μπαμπάς μου όταν πηγαίνω σπίτι και με παίρνει να δεις πως κάνει! Μόλις πήγα τα Χριστούγεννα, πήρε άδεια ο αδελφός μου από το ίδρυμα γιατί γιόρταζε ο αδελφός μου και πήρε άδεια από την κυρία Κ. και μόλις πήγα σπίτι ο μπαμπάς μου, ωχ, και να δεις πως έκανε ο μπαμπάς όταν με είδε {...} την οικογένειά μου δε θα αγαπήσω: Ποιον θα αγαπήσω αν δεν αγαπάω την οικογένειά μου;»

[Αρ. Πρωτοκ. 8]

Ενώ κάποιοι φαίνεται να έχουν μια πολύ μικρή επαφή με τα άτομα του οικογενειακού τους περιβάλλοντος.

«Ε, ο μπαμπάς της μητριάς μου δε μου άρεσε, ένιωθα λίγο άβολα. Τώρα τη χώρισε και δεν έχει καμιά τώρα. Μιλάμε συχνά με το μπαμπά μου, μου είπε Χρόνια Πολλά του Αγίου Βαλεντίνου, αυτός μου ευχήθηκε»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

«Και με τους γονείς μου αρέσει να ζω. Και με τον αδελφό μου που πήγε στρατιώτης. Βεβαίως τους βλέπω συχνά, αλλά ο αδελφός μου είναι στο στρατό, δεν τον βλέπω αφού πήγε στρατιώτης. Κάθε Κυριακή χαίρομαι (έρχεται η μαμά). Παίζουμε με την μπάλα και ζωγραφίζουμε»

[Αρ. Πρωτοκ. 11]

«Τους γονείς μου παίρνω τηλέφωνο. Δεν έχει μονάδες. Παίρνω άμα μου δώσει ο Θ. (τους λέω) να έρθουνε. Είχαν έρθει όταν είχα τη γιορτή μου»

[Αρ. Πρωτοκ. 13]

«Είχαν έρθει μια φορά τα αδέρφια μου. Και τα ανίψια μου, ναι»

[Αρ. Πρωτοκ. 14]

Ένα άλλο μέρος συμμετεχόντων πολλές φορές έκανε αναφορά στην οικογένειά του και στην επαφή την οποία έχουν, εκφράζοντας μια δυσαρέσκεια. Τα άτομα βιώνουν πολλές φορές την απόρριψη από το οικογενειακό τους περιβάλλον και η έλλειψη της οποιας αλληλεπίδρασης μαζί τους, φαίνεται να τους προκαλεί αρνητικά συναισθήματα:

«Ε, πριν ήμουνα στη μάνα μου. Η μάνα μου δεν ξέρω τι έγινε μετά, με άφησε κάπου και ήρθα εδώ πέρα {...} Όχι συχνά (δεν μιλάω). Μια φορά άμα τύχει γιατί κάποιιοι δεν θέλουν να απαντάνε ας πούμε. Την παίρνω δηλαδή και βλέπει το νούμερο και δεν το σηκώνει. Χτυπάει και δεν το σηκώνει {...} όταν μπορέσει (με παίρνει) αλλά πάντως για να μπορέσει πρέπει να περάσει αρκετός καιρός. Είχε έρθει και μια φορά τώρα δεν ξέρω που βρίσκεται.»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

«Όχι δεν έχω επαφή με τους γονείς μου, η θεία μου, μου πε. Έχω ένα τηλέφωνο του ξαδέρφου μου αλλά ντρέπομαι γενικά να μιλάω με τους γονείς μου, δεν μου αρέσει, νιώθω άσχημα. Δε μου αρέσει, αφού με παρατήσανε, εγώ δε το νιώθω πραγματικά....Έχω ένα τηλ του ξαδέρφου μου αλλά τι να τον κάνω, να τον πάρω να του πω ένα γεια και έλα. Πες ότι έρχεται, πες ότι του λέω να μου φέρει το τάδε, τι μόνο αυτό θα με σώσει; Εγώ θέλω κάτι καλύτερο. Θα με σώσει να του πω έλα και φέρε μου και κάτι από το περίπτερο; Δε θα με σώσει»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Η κάλυψη του κενού που δημιουργείται από την έλλειψη αυτού του ισχυρού δεσμού μητέρας-παιδιού για κάποιους αναπληρώνεται από τη σύναψη δεσμών με άλλα άτομα, ενώ για άλλους αυτή η δυνατότητα δεν υπάρχει.

«Πάω πάντα και καθόμουνα όλο το καλοκαίρι. Αλλά τη μάνα μου, τη μανούλα μου, αυτή τη γυναίκα, δεν μπορούσα να την αποχωριστώ ποτέ. Όταν ήταν κοντά μου ή κάτι πάθαινε και κουραζόταν ή δεν μπορούσε, έκλαιγα κι εγώ δε μπορούσα. Και λέω τώρα εγώ τι θα κάνω, τώρα θα μείνω μόνη μου; το φοβόμουνα αυτό πάντα. Δεν πρόκειται να μου περάσει ποτέ αυτό φιλενάδα, δε γίνεται, έτσι δεν είναι; Δε θα αντικαταστήσει κανείς τη μανούλα, δε γίνεται, έτσι δεν είναι; Όπως και να ναι τα πράγματα, ήταν η μάνα μου, ήταν η μάνα μου, και είπε στο μπαμπά μου να με προσέχει {...}

Αλλά δε νιώθω γι αυτόν το ίδιο όπως με τη μάνα μου {...} με αγαπάει πολύ αλλά είναι γκρινιάρης, είναι, έχει άσχημο χαρακτήρα. Νευριάζει πάρα πολύ, τι να σου πω τώρα, δεν μου αρέσει, δεν ξέρω, κάτι δε μου αρέσει στο μπαμπά μου {...} μα δεν ξέρω τι άνθρωπος είναι, κάνει πράγματα που δε πρέπει να τα κάνει, είναι, δεν είναι, άστα. Σε κάποια πράγματα δεν είναι καλός άνθρωπος. Δεν ξέρω, δε μου αρέσει σαν πατέρα. Ήθελα να ζερα που τον βρήκε αυτή η γυναίκα;»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

«Η νονά με παίρνει σπίτι μόνο όταν έχουμε γιορτές. Στην πίτα, όταν ήταν να κόψουμε τη πίτα σπίτι, εγώ ήμουν σα να ήμουν σπίτι μου, σαν να είναι δικό μου το σπίτι. Σα να με γέννησε αυτή η μάνα {...} μωρό, η νονά όμως έδωσε τη βοήθεια, η νονά με στήριζε, η νονά με αγαπούσε. Η μάνα μου όλο τα αδέρφια μου κοιτούσε, έμενα ποιος με κοιτάει;»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

Τέλος, η βίωση της απόρριψης και το αίσθημα του πόνου απέναντι στην εγκατάλειψη αντανακλάται στα ακόλουθα λόγια της Χ.:

« Η μάνα το παιδί της το μεγαλώνει και το πονάει, όχι σαν τις μητέρες που παρατάνε τα παιδιά τους στα ιδρύματα {...} για μένα είναι χίλιες φορές η νονά μου, για μένα ειδικά, για μένα η νονά μου είναι άγγελος {...} και όταν έκανα χειρουργείο, το χέρι το είχε πάνω στο δικό μου το χέρι. Γιατί η νονά είναι δεύτερη σα μάνα, δε με παράτησε ποτέ, ποτέ»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

3. Επιθυμίες και μελλοντικές προσδοκίες

Ένα σημαντικό κομμάτι στη ζωή κάθε ανθρώπου καλύπτουν οι επιθυμίες που τον διακατέχουν και οι προσδοκίες που ο ίδιος θέτει για τη μελλοντική του ζωή. Θελήσαμε στη συγκεκριμένη μελέτη να διερευνήσουμε τις διαστάσεις αυτές, δηλαδή τις μελλοντικές προσδοκίες και τις επιθυμίες των ατόμων με αναπηρίες που ζουν σε ιδρυματικό περιβάλλον.

Αρχικά όσον αφορά τις επιθυμίες, τις εξετάσαμε μέσα από τη μελέτη των ευχών που οι ίδιοι κάνουν για του εαυτούς τους αλλά και μέσα από τις αλλαγές που θα ήθελαν να συμβούν στα πλαίσια της ιδρυματικής ζωής τους.

Ευχές

Όσον αφορά τις ευχές, μια ερώτηση που θέσαμε στους συμμετέχοντες ήταν η εξής: «Αν είχες μια ευχή να κάνεις, ποια θα ήταν αυτή:». Ο Blumer (1969) προτείνει ότι οι ανθρώπινες αντιλήψεις προκύπτουν από τις εμπειρίες στον κόσμο. Με δεδομένο ότι το να μένει κάποιος στο ίδρυμα παρέχει διαφορετικές εμπειρίες από ότι η ζωή στην κοινότητα, προσδοκάται ότι αυτή η διαφορά στις εμπειρίες που βιώνουν τα άτομα θα αντανακλάται μέσα από τις ευχές τους. Η ευχή ορίζεται ως μια έντονη επιθυμία. Είναι αυτό που ο Thomas αναφέρει ως ‘ο ορισμός της κατάστασης’. Εάν ένα άτομο ορίζει μια κατάσταση ως πραγματική, τότε είναι πραγματικές και οι συνέπειές της.

Στηριζόμενοι σε αυτές τις υποθέσεις και ερμηνείες θελήσαμε κι εμείς να φέρουμε στην επιφάνεια τις βαθύτερες επιθυμίες των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις κάλυπταν ένα ευρύ φάσμα που εκφράστηκαν ανάλογα με τις προσωπικές ανάγκες του κάθε ατόμου.

➤ Ζωή στην κοινότητα

Η επιθυμία των ατόμων να φύγουν από το ίδρυμα και να ζήσουν στο ανοικτό περιβάλλον της κοινωνίας, εκφράστηκε με έντονο τρόπο. Η απομάκρυνσή τους από το χώρο του ιδρύματος και η ανεξαρτητοποίησή τους στην κοινωνία αποτελεί για τους ίδιους το εφελτήριο για μια νέα αρχή. Η αλλαγή του τόπου διαμονής αποτελεί ένα απαραίτητο ερέθισμα για μια νέα ζωή και συνδέεται με την απομάκρυνση από το ίδρυμα.

«Τι ευχή θα έκανα: Να φύγω από δω για πάντα ή για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα να πάω διακοπές και όταν θα γυρίσω να έχουν πάρα πολλά {...} και πρώτα θα έφευγα από εδώ, για αρκετά μεγάλο διάστημα δε θα θελα να ξανακούσω τίποτα, τίποτα. Άντε αν τύχει να ακούσω, μόνο να ακούσω και ποτέ να μην ξανάρθω, αλλά αν γινόταν και να μην ακούσω καθόλου και να μην ξανάρθω θα ταν καλύτερα για μένα (αν μπορούσα να αλλάξω κάτι) γι αρχή δε θα θελα να μένω εδώ πέρα. Αν μπορούσα να μένω κάπου καλύτερα, εκεί θα έμενα. Γι αρχή να μη μένω εδώ πέρα. Να ξεχάσω γι αρκετά μεγάλο διάστημα ότι έμενα εδώ και ότι ήμουνα προγραμματισμένη ας πούμε στους κανόνες τους, εδώ πέρα. Γι αρχή αν μπορούσα να αλλάξω κάτι, θα άλλαξα αυτό. Και μετά σιγά, σιγά, σιγά θα άλλαξα και αυτά που ήθελα, αν ήθελα τόσο πολύ να αλλάξω κάτι. Γι αρχή αν μπορούσα να αλλάξω κάτι, δε θα έμενα ποτέ εδώ, ποτέ»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Θα ευχόμουν να φύγω από δω μέσα και να περπατήσω {...} όχι γενικώς αυτό. Όχι να περπατήσω. Πρέπει να περπατήσω οπωσδήποτε για να φύγω από δω μέσα; Μπορώ να φύγω, έτσι δεν είναι; Απλά εγώ θέλω τώρα, όχι να περιμένω να περπατήσω γιατί ώσπου να γίνει αυτό..»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

«Δε θέλω να κάτσω άλλο εδώ μέσα. Βαρέθηκα! Βα-ρε-θη-κα, το κατάλαβες το βαρέθηκα. Δεν αντέχω σου λέω, δεν αντέχω. Θέλω να ζήσω τη ζωή μου, θέλω να ζήσω τη ζωή μου»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

«Θα ήθελα να πάω στον πατέρα μου αυτή τη στιγμή»

[Αρ. Πρωτοκ. 8]

Στο ίδιο πνεύμα, της απομάκρυνσής τους από το ίδρυμα, δυο άτομα εκφράζουν την ανάγκη να ζήσουν μέσα στο περιβάλλον της οικογενειακής θαλπωρής

«Συνέχεια σπίτι να μαι... να μείνω με την οικογένειά μου»

[Αρ. Πρωτοκ. 8]

«Μια ευχή για μένα... να πάω σε μια οικογένεια»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

➤ Σωματική υγεία

Μια ακόμη επιθυμία που εκφράστηκε από τους συμμετέχοντες αφορά την ανάγκη για την καλή σωματική τους υγεία.

«Θα έκανα ευχή στο Θεό και θα λεγα Θεέ μου σ' ευχαριστώ που με έχεις καλά, γερό και δυνατό στα πόδια μου και τίποτα άλλο δε θέλω»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

Ειδικότερα από τα άτομα με κινητική αναπηρία, είτε αυτά χρησιμοποιούν το αναπηρικό αμαξίδιο είτε όχι, εκφράστηκε η επιθυμία της απουσίας της αναπηρίας τους:

«Αν είχα μια ευχή να κάνω... να σηκωθώ από το καρότσι»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

«Τώρα έλεγα στην Παναγία, δηλαδή κάθε μέρα που περνάει, Παναγία μου κάνε με να περπατήσω γιατί αυτό θέλω»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

«Για τον εαυτό μου, είναι η ευχή μου να περπατήσω»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι μόνο δυο άτομα τα οποία δε μένουν σε θάλαμο εξέφρασαν την επιθυμία για χρήματα και γενικότερα η απάντησή τους σχετιζόταν με υλικά αγαθά.

«Να κερδίσω στο τζόκερ!»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Τι θα ευχόμουν; Να σταματήσει η ανεργία {...} οι υπόλοιποι έχουν πρόβλημα, εγώ δεν έχω ακόμα αντιμετωπίσει αυτό το πράγμα, αλλά εντάξει δεν είναι μόνο για μένα, γενικά..»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

Για κάποια άτομα βέβαια η δυνατότητα εκπλήρωσης κάποιας ευχής ή επιθυμίας τους σχετίζεται με πιο απλά πράγματα, τα οποία για πολλούς θεωρούνται δεδομένα και δε χρήζουν ιδιαίτερης σημασίας

«Θα ήθελα κάτι να απασχολούμαι και να κάνω καμιά βόλτα έξω»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

«Εργαστήριο για να απασχολούμαι»

[Αρ. Πρωτοκ. 14]

«Εμ, θα ήθελες να έμε σε μια καφετέρια να πιούμε, εσύ να πίνεις καφέ κι εγώ μια πορτοκαλάδα: (αν ήθελα να ζητήσω κάτι) να με βγάλεις μια βόλτα»

[Αρ. Πρωτοκ. 11]

«Να είχα μια τηλεκάρτα» (Με τηλεκάρτα παίρνει τηλέφωνο τους γονείς της)

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

«Για τα παιδιά εδώ, για τους φίλους μου, να νιώθουν λίγο καλύτερα, να γελάνε»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

Δεν έλειψε και η εμφάνιση του φαινομένου κατά το οποίο οι συμμετέχοντες, να μην ξέρουν τι να απαντήσουν στη συγκεκριμένη ερώτηση ή να θεωρούν ότι δεν έχουν κάποια ευχή που μπορεί να πραγματοποιηθεί.

«Τι ευχή να κάνω; Αφού δεν μπορώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 14]

«Δεν το ξέρω αυτό... τίποτα»

[Αρ. Πρωτοκ. 4]

Προσωπικά όνειρα και φιλοδοξίες

Δύο από τις γυναίκες συμμετέχοντες θέλησαν να μας μιλήσουν για τα όνειρα που οι ίδιες τρέφουν για τους εαυτούς τους. Αξιόλογο είναι το γεγονός ότι και οι δύο

μοιράζονται τις ίδιες φιλοδοξίες: να φύγουν από το ίδρυμα και να αποκτήσουν μια πιο στενή σχέση με ένα άτομο που θα τους χαρίσει την αγάπη.

«Θα ήθελα να γνωρίσω άλλα μέρη. Ποιος σου είπε ότι τη ζωή μου θέλω να τη χαραμίσω εδώ μέσα; Εγώ έχω όνειρα για μένα. Να ας πούμε να μπορέσω να φύγω από εδώ και για ένα άλφα διάστημα να ξεχάσω που έμενα. Και μετά αργότερα να πάω σε ένα γιατρό να μου πει αν μπορώ να ξαναπερπατήσω, να κάνω κάποια δίαιτα. Να μπορώ να ξαναπερπατήσω και μετά να γνωρίσω ένα καλό παιδί αν το φέρει ο δρόμος μου να παντρευτώ όπως όλοι και κάποια στιγμή αν έρθει παιδί και είμαι σε θέση να το μεγαλώσω εντάξει, αλλά πιο πολύ θα ήθελα να φύγω από εδώ και να ξεχάσω για ένα μεγάλο διάστημα ότι έμενα εδώ πέρα, δε μου αρέσει»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Αλλά ξέρεις ποια είναι τα όνειρά μου; Κάτσε να στα πω. Εμένα είναι ένας άνθρωπος να με αγαπάει και να μη με αφήσει ποτέ, να μη φύγει ποτέ από κοντά μου για να γίνει αυτό το πράγμα, γιατί είναι μια σχέση, έτσι δεν είναι; Εμένα το όνειρό μου είναι αυτό, το αγαπάω πάρα πολύ και το έχω σκεφτεί πολλά χρόνια.»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

Αλλαγές

Μια ακόμα πτυχή των επιθυμιών των ατόμων, εξετάστηκε μέσα από τις αλλαγές που τα άτομα θα ήθελαν να συμβούν στη ζωή τους ή στο ίδρυμα. Τους δώσαμε τη δυνατότητα να μας εκφράσουν αυτές τις αλλαγές που θα ήθελαν να προκύψουν σε οποιοδήποτε τομέα της ζωής τους και μέσα από την έκφραση των επιθυμιών τους, μας μίλησαν για ζητήματα που τους ενοχλούνε ή για το πώς θα ήθελαν να τροποποιηθούν κάποια άλλα θέματα.

Δυο άτομα αρχικά εξέφρασαν την αμφισβητούμενη άποψη ότι δεν πρόκειται να συμβεί κάποια αλλαγή όσον αφορά τη ζωή τους στο ίδρυμα αλλά και στο ίδιο το ίδρυμα κάθε αυτό.

«Δε γίνεται και δε πρόκειται ποτέ να γίνει κάτι για να αλλάξει»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Δεν αλλάζει τίποτα. Εδώ. Συνέχεια τα ίδια. Συνέχεια τα ίδια γίνονται»

[Αρ. Πρωτοκ. 4]

Ενώ, ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι πέντε άτομα (42%) δε μπορούσαν να σκεφτούν κάτι το οποίο θα ήθελαν να αλλάξει είτε στη ζωή τους είτε στο ίδρυμα:

«Όχι, τίποτα. Η ζωή μου είναι καλή, εντάξει»

[Αρ. Πρωτοκ. 4]

«Όχι, μια χαρά είναι όλα εδώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

Όσον αφορά τις αλλαγές που θα ήθελαν σε σχέση με το ίδρυμα, κάποιои αναφέρθηκαν στη διαφορετική διαμόρφωση του χώρου που θα ήθελαν να γίνει ώστε να επιτευχθεί η αλλαγή του κλίματος που επικρατεί. Ενώ, μια ακόμη αλλαγή που θα θέλανε να συμβεί σε σχέση με τους θαλάμους αφορούσε το διαχωρισμό των ατόμων που μένουν εκεί. Λιγότερα άτομα σε κάθε θάλαμο και κατάταξη ανάλογα με την ηλικία θα διευκόλυνε τη ζωή των ατόμων στους θαλάμους.

«Εμένα βασικά θα μου άρεσε να αλλάξει αυτή η ασπρίλα που έχουν οι θάλαμοι και είναι σα νοσοκομείο. Να διαμορφωθεί καλύτερα ο χώρος πιο γλυκά, πιο ανθρώπινα, πιο σπιτίσια. Πιο σπιτικά έτσι στολισμένο {...} να αλλάξει η διακόσμηση, πιο καλοβαμμένοι οι θάλαμοι, να νιώθουν πιο καλά στα σπίτια.»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Να αλλάξω όλους τους θαλάμους, όλα. Να τους κάνω πιο χαρούμενους. Όχι, δεν είναι ψυχροί, αλλά δεν μου πολυαρέσουν. Να ναι και καθαρά, δεν μπορούμε μες τη βρωμιά»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

«Να χωριστούν τα παιδιά, να μην είναι, ακόμα πιο πολύ να χωριστούν, να έχει το προσωπικό χώρο ο καθένας»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

« {...} και να διαχωρίσουμε ότι αλλού τα μεγάλα και αλλού τα μικρά. (τόρα στο θάλαμο) είμαι με μικρά παιδιά»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

Όσον αφορά το αδρανές κλίμα στασιμότητας που επικρατεί στο ίδρυμα, θα ήθελαν να αλλάξει κι αυτό ώστε και να δοθεί έμφαση στην αυτονόμησή τους.

«Και να άλλαξε λίγο το κλίμα εδώ μέσα, είναι λίγο βαλτώδες. Το κλίμα του δημοσίου. Του δημοσίου, δεν ξέρω πώς να το πω, να άλλαξε. Να είναι πιο ενεργητικά τα πράγματα πιο ζωντανά και με κατεύθυνση να αυτονομούν τα

παιδιά όσο γίνεται {...} να είναι κάποιος πάνω από το κεφάλι τους (στα παιδιά) που με δίκαιο τρόπο να τους έλεγε να δουλέψουν, να δούλευαν»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

Ένα άλλο σημαντικό κομμάτι της ιδρυματικής ζωής όπου θα ήθελαν να γίνουν αλλαγές, σχετίζεται με το νοσηλευτικό προσωπικό γενικά αλλά και με τη συμπεριφορά του ειδικότερα.

«Να έχει περισσότερο προσωπικό»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Δεν βοηθάνε πολύ, δεν ξέρω τι άνθρωποι είναι. Και μερικές φορές γίνεται σπαστική {...} και γκρίνια. Δε θέλουν να βοηθήσουν λένε, πονάει η μέση μου»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

Ενώ, ένα ακόμα ζήτημα που οι συμμετέχοντες έθεσαν σε σχέση με τις αλλαγές, αφορά το θέμα της δημιουργικής τους απασχόλησης στο ίδρυμα. Η ανάγκη για δραστηριοποίηση των ατόμων εμφανίζεται σε διάφορες εκφάνσεις της ζωής τους.

«Τίποτα άλλο δεν θα ήθελα να αλλάξω, μια απασχόληση θέλω»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

«Αμα το θέλανε να φτιάζουμε κάτι σα κήπο, σαν θερμοκήπιο να εργαζόμαστε κι εμείς παράλληλα να πληρωνόμαστε. Και θα νιώθαμε και χρήσιμοι κάπως γιατί γι αυτό που κάνουμε πληρωνόμαστε κάτι, αμειβόμαστε»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

Επίσης, κάποιιοι από τους συμμετέχοντες εξέφρασαν κάποιες αλλαγές που ήθελαν να συμβούν, ο καθένας στη ζωή του στηριζόμενος στις προσωπικές του ανάγκες.

«Θέλω να ξεφορτωθώ τον καθετήρα! Δεν τον θέλω! Να τον ξεφορτωθώ μια και καλή»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

«Θέλω ένα καινούριο καρότσι γιατί δεν έχει υποπόδιο αυτό»

[Αρ. Πρωτοκ. 13]

Μια ακόμα πτυχή που εξετάστηκε αφορούσε τις μελλοντικές προσδοκίες των συμμετεχόντων. Σχετικά με αυτή την πτυχή, θελήσαμε να εξετάσουμε το μελλοντικό επιθυμητό τόπο διαμονής και τον τομέα μελλοντικής εργασιακής απασχόλησης.

Μελλοντικός τόπος διαμονής

Όσον αφορά τις προσδοκίες που τα ίδια τα άτομα έχουν για τη μελλοντική τους ζωή, θελήσαμε να εξετάσουμε αρχικά, αυτές που σχετίζονται με τον τόπο διαμονής στον οποίο επιθυμούν και να ζήσουν. Πιο συγκεκριμένα μας ενδιέφερε να διερευνήσουμε εάν μακροπρόθεσμα θα ήθελαν να παραμείνουν στο ίδρυμα ή αν εκφράζεται η επιθυμία για απομάκρυνση από την ιδρυματική ζωή και το περιβάλλον κλειστής περίθαλψης.

Ένα πολύ μικρό ποσοστό συμμετεχόντων (N=2) εκφράζει την επιθυμία παραμονής του στο ίδρυμα μελλοντικά.

«Εγώ άλλο δε μεγαλώνω, όσο μεγάλωσα, μεγάλωσα {...} όχι θα θελα να μείνω εδώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

«Μόλις μεγαλώσω λίγο, αφού με βάλανε από μεγάλη μέσα στο ίδρυμα, τώρα μπορώ να πω για τον μπαμπά μου να κάτσω εδώ άμα θέλω, άμα δε θέλω να φτιάξουν λίγο τα πράγματα, μ' αρέσει εδώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

Από τους περισσότερους συμμετέχοντες όμως αναδύεται η ανάγκη αυτόνομης ή/και υποστηριζόμενης διαβίωσης στην κοινότητα και της απομάκρυνσής τους από το ιδρυματικό περιβάλλον.

«Εντάξει, θα ήθελα να πάω σε ένα σπίτι. Να έχω τη ζωή μου σίγουρα, να φύγω από εδώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Υπάρχουν κάποιες ηλικίες, ή φεύγω ή κάθομαι. Ας πούμε 18. Θα ήθελα να μείνω σε κάποιο σημείο που είναι κάπως καλύτερα. Ή σε ένα δικό μου σπίτι ή κάπου αλλού. Όταν μεγαλώσω τελείως δεν ξέρω πως θα είναι εδώ πέρα. Μόνος μου όχι, θα χρειάζομαι βοήθo»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

«Εντελώς μόνη μου άμα δε γίνεται με μια κοπέλα να με προσέχει. Αλλά μόνο με μια κοπέλα που να με προσέχει, όχι με πολλούς που να μου λένε αυτή την ώρα θα κάνεις εκείνο, αυτή την ώρα θα κάνεις το άλλο και μετά θα κάνεις κάτι άλλο»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

Ενώ κάποιοι πιστεύουν ότι δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις που η σύγχρονη κοινωνία θέτει στα μέλη της που επιθυμούν να ζήσουν αυτόνομα μέσα σε αυτήν.

«Μόνος μου; Εγώ δεν ξέρω να κυκλοφορήσω σ' όλη την κοινωνία, θα μείνω μόνος μου έξω; Όχι δεν μπορώ, γιατί άμα δεν ξέρω και τους δρόμους και τα φανάρια θα με πατήσει το αυτοκίνητο. Θα έχει ιστορίες μετά. Τα λεωφορεία, τους δρόμους, ε, μόνο με συνοδό, γιατί μόνος μου εγώ δεν μπορώ να κυκλοφορήσω»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

«Όχι. Μόνος μου εντελώς δεν θα μπορούσα και μου το κοπανάει και μια κοινωνική λειτουργό λες και είναι ο Θεός. Δεν ξέρω, αν μάθω κάποια πράγματα. Αλλά αυτό δεν θέλει τεμπελιά, πρέπει να κινούμαι συνέχεια. Ακόμα όχι (δεν έχω τα εφόδια).»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Μάλλον θα πάω σε σπίτι (ξενώνα), αλλά ακόμα δεν ξέρω πότε θα γίνει. Γιατί εκεί πέρα εντάζει, επειδή εγώ δεν μπορώ και μόνη μου να τα κάνω όλα, τότε...»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

Κυρίως γυναίκες συμμετέχοντες εξέφρασαν τη μελλοντική τους επιθυμία να δημιουργήσουν οικογένεια, γεγονός συνυφασμένο με την ανεξαρτητοποίησή τους και την απομάκρυνση από το ίδρυμα.

«Ναι βέβαια, θέλω να κάνω οικογένεια, πώς να το κάνω αυτό, δε γίνεται εδώ πέρα, έτσι δεν είναι; Δεν είναι και η θέση μου εδώ, έτσι δεν είναι; {...} ναι, θα ήθελα έναν άνθρωπο, ναι να παντρευτώ κι ένα παιδί όμορφο, ωραίο σαν κι εμένα. Και να θέλει να είμαι η κοπέλα του, αν θέλει, και να κάνω οικογένεια, να γίνω μαμά. Αγαπάω πολύ τα παιδιά»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

«Βαρέθηκα, θέλω να πάω έξω, να ζήσω μόνη μου. Δεν θέλω να ζήσω εδώ όλη μου τη ζωή, θέλω να κάνω οικογένεια, να βρω ένα καλό παιδί και να κάνω ένα δυο παιδιά»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

Με βάση τη φιλοσοφία του ιδρύματος εφαρμόζεται ένα πρόγραμμα αποϊδρυματισμού. Θεωρητικά και με βάση τα στελέχη του ιδρύματος: «το πρόγραμμα αποϊδρυματισμού προβλέπει κυρίως τη λειτουργία στεγαστικών δομών στην κοινότητα - μέσα στον ιστό μιας πόλης- για τη φιλοξενία και κοινωνική αποκατάσταση ΑΜΕΑ που έχουν διαβιώσει σε ιδρύματα.»

Το κέντρο έχει ήδη λειτουργήσει έναν ξενώνα και ένα προστατευμένο διαμέρισμα, στο πλαίσιο του Προγράμματος. Επίσης λειτουργούν άλλες δύο- τρεις παλαιότερες στεγαστικές δομές στην κοινότητα. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι απόψεις των άμεσα ενδιαφερόντων από την εφαρμογή αυτού του προγράμματος. Εδώ, οι απόψεις εμφανίζουν μια διάσταση και κάποιοι εκφράζουν την αμφισβήτηση προς αυτή τη δομή και άρνηση για τη μεταφορά τους εκεί:

«Εμένα δε μου αρέσει να έχω κάποιον πάνω από το κεφάλι μου και να μου λέει τι να κάνω βάση ενός προγράμματος. Οπότε με αυτό το θεσμό δε θα ήθελα να βγω, δηλαδή εντάξει τελείωσε αυτός ο κόσμος για μένα και δε θέλω να έχω να μου λέει τι να κάνω ή πως πρέπει να κάνω. Όχι δεν θέλω και γι αυτό και αρνήθηκα»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Αν είναι καλύτερα, ποιος δε θέλει, αλλά άμα είναι σφιχτά και υπάρχει έλεγχος όχι. Δεν ξέρω, από ότι λένε δεν είναι καλά, είναι ας πούμε σαν ένα μικρό ίδρυμα. Αλλά εγώ δε μπορώ να ξέρω καλά πως είναι ή όχι. Γιατί βλέπεις εγώ μένω εδώ πέρα, δεν ξέρω τίποτα άλλο πέρα από το ίδρυμα. Πέρα από εδώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

«Θα ήθελα να πάω αλλά να μη με περιορίζουν. Ο Ψ. μου χε πει, εγώ λέει δε θέλω να πάω στο σπίτι, να μου λένε, α είσαι στο πρόγραμμα σερβιρίσματος, να σερβίρεις ξέρω γω. Δε θα ταν καλύτερα, πες ότι πάμε στο σπίτι αλλά να μην είναι αυτό το χαρτί. ο Χ. την τάδε μέρα, τάδε ώρα, άρα θα το κάνει και άμα δεν το κάνει ο Χ θα του το κάνει κάποιος άλλος αλλά μετά ο Χ θα κάνει τη δουλειά του. Μου θυμίζει στρατόπεδο αυτό το πράγμα. {...} Κοίτα ο ξενώνας δεν είμαι μόνος μου, είμαι με άλλα παιδιά και πάλι έχω βλακειές νοσηλευτές και τέτοια {...} αλλά είτε στον ξενώνα είτε στο διαμέρισμα, σου τα πρήζουν οι ψυχολόγοι, λίγο ένα λαθάκι να κάνεις σου το κοπανάνε έτσι με έναν τρόπο»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Δεν θέλω, ξενώνες όχι! Με καμία Παναγία {...} ναί σαν το ίδρυμα είναι. Δεν είναι όπως σε ένα κανονικό σπίτι. Εγώ σε ξενώνα δεν πρόκειται να πάω, όχι.»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

Κάτι ακόμα που χαρακτήρισε τις απαντήσεις κάποιων συμμετεχόντων ήταν η μεγάλη αβεβαιότητα σχετικά με το μελλοντικό τόπο διαμονής τους.

«Δεν μου πολυαρέσει κι έτσι με έναν τρόπο αναγκάζομαι να μπαίνω σε αδιέξοδο, να λες να πάω εκεί ή να μην πάω; Και άμα (δεν) πάω εκεί θα καταλήξω κάπου αλλού χειρότερα, ενώ άμα πάω στο σπίτι (ξενώνα) θα είναι μεν καλύτερα από άλλες απόψεις αλλά από την άλλη θα σε περιορίζουν {...} δεν ξέρω, γι αυτό έχω βρεθεί σε ένα αδιέξοδο»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Ενώ παράλληλα εκφράζεται και ένας φόβος βεβιασμένης αποτομπής τους από το ίδρυμα και μεταφοράς χωρίς τη συγκατάθεσή τους σε διαφορετικό ιδρυματικό περιβάλλον.

«Δεν ξέρω, λένε άμα δεν πας σε δομή πας σε ιδρύματα χρόνιων παθήσεων. Μας το είπαν οι ψυχολόγοι, και στη Μ. και σε μένα. Κάποια στιγμή πας, χωρίς να το καταλάβεις. Δηλαδή ένα παιδί, πες όχι εμένα, άλλο παιδί που να μην είχε τέτοια επικοινωνία όπως εγώ ή ο Τ., θα φευγε χωρίς να το καταλάβει, θα μπαινε σε ένα αυτοκίνητο και θα έφευγε. Αυτό είναι κρίμα, αμαρτία μεγάλη»

[Αρ.Πρωτοκ.5]

«Εγώ αν με στείλουν σε άλλο ίδρυμα, θα πάρω τη νονά και θα της πω νονά πάρε με από εδώ, βარέθηκα, πάρε με από εδώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

Όσον αφορά την παραμονή στο οικογενειακό τους περιβάλλον, κάποιοι από τους συμμετέχοντες εκφράζονται με δυσαρέσκεια για το ενδεχόμενο αυτό και το αποκλείουν.

«Αν πήγαινα στο σπίτι της μάνας μου θα ταν χειρότερα {...} αν πάω μόνη μου θα μαι χειρότερα, και γιατί ήρθες στο σπίτι, να μας σπας τα νεύρα και...»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

«Πες ότι με στέλνουν ή πάω με τους γονείς μου, δεν ξέρω από την άλλη σκέφτομαι να πω στους γονείς μου αλλά αφού με παρατήσανε και αυτούς δεν τους εμπιστεύομαι αν με αγαπάνε πραγματικά. Γιατί πες ότι θέλω, πες ότι θέλω να ζήσω με τους γονείς μου, αν αυτοί με πετάζανε για ένα Χ λόγο και εγώ δεν τον θυμάμαι, αν έκανα κάποια βλακεία μικρότερος, δεν το θυμάμαι»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

«Η σπίτι μου, σπίτι μου καλά βέβαια δε γίνεται. Γιατί η μαμά μένει μακριά και δε μπορεί να με πάρει τώρα πλέον. Και το σπίτι της δεν είναι κατάλληλο για να

μείνω. Δε μπορεί η μαμά μου να με πάρει γιατί δεν έχει κάτι μόνιμο. Για δουλειά. Για να μπορέσει να με μεγαλώσει όπως ήθελε. Δεν είχε πρόβλημα να με πάρει αλλά δεν έχει την οικονομική κατάσταση που εκείνη ήθελε.»

[Αρ. Πρωτοκ. 3]

Ενώ για κάποιους οι συνθήκες διαβίωσης στο οικογενειακό τους περιβάλλον κρίνονται ακατάλληλες ακόμα και από τους ίδιους:

«Όταν πήγα στο σπίτι μου δε μου άρεσε όπως εδώ, στο σπίτι μου ένιωθα άβολα {...} άμα φτιάξουν λίγο τα πράγματα, να φτιάξει το σπίτι, να βάλει κρεβάτια μέσα, ντουλάπια»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

Στην αντίπερα όχθη, κάποιοι εκφράζουν έντονα την επιθυμία για την επιστροφή στο ζεστό περιβάλλον του σπιτιού.

«Καλύτερα στο μπαμπά παρά εδώ. Στο σπίτι καλύτερα. Θα βάλει ο μπαμπάς νοσοκόμα να με κρατήσει σπίτι. Σοβαρά σου μιλάω, θα βάλει νοσοκόμα καινούρια από το Ι.Κ.Α. Δε μου αρέσει να φεύγω από το σπίτι. Καθόλου»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

«Θα ήθελα να ήμουν σε μια οικογένεια, ας μην ήμουν στη δική μου ας ήμουν σε κάποια άλλη»

[Αρ. Πρωτοκ. 5]

Εργασιακή απασχόληση

Μια ακόμα πτυχή των μελλοντικών προσδοκιών των ατόμων με αναπηρία που εξετάσαμε, αφορά την εργασιακή τους απασχόληση. Η μετάβαση ενός ατόμου στην ενήλική ζωή συνδέεται κυρίως με την επαγγελματική του αποκατάσταση η οποία με τη σειρά της σχετίζεται άμεσα με την ένταξη του ατόμου στην κοινωνία.

Στην ερώτηση αν θέλουν μελλοντικά να δουλέψουν, όλοι οι συμμετέχοντες (N=15) απάντησαν θετικά. Μόνο ένα μικρό ποσοστό από τους συμμετέχοντες (N=2) γνωρίζουν ακριβώς σε ποιον εργασιακό τομέα θα ήθελαν να απασχοληθούν και ο συγκεκριμένος τομέας σχετίζεται άμεσα με το αντικείμενο των σπουδών τους.

«Σαν ψυχολόγος, είναι και αυτό το ζήτημα. Πολλές φορές σκέφτομαι θα μπορώ εγώ πραγματικά να βοηθήσω, αλλά άλλες φορές λέω τι ωραία θα είναι για να

βοηθάω. Σαν ψυχολόγος ναι, αλλά λέω να αφήσω ένα διάστημα μετά τις σπουδές»

[Αρ. Πρωτοκ. 1]

«Ε, μόλις τελειώσω, άμα βρω καμιά δουλειά πάνω σε αυτό που κάνω θα μου άρεσε πάρα πολύ. Ναι, πάνω στη λογιστική δηλαδή»

[Αρ. Πρωτοκ. 6]

Ενώ κάποια άλλα άτομα δεν έχουν σκεφτεί ακόμα ένα συγκεκριμένο αντικείμενο εργασίας με το οποίο θα ήθελαν να ασχοληθούν, αλλά εκφράζουν σε γενικότερο πλαίσιο την επιθυμία τους για εργασιακή απασχόληση:

«Όταν μεγαλώσω κι άλλο και φτάσω σε ηλικία κάτι θα ήθελα να κάνω. Ας πούμε να πάω κάπου να σηκώνω τηλέφωνα, να πάω ας πούμε να κάνω διάφορα πράγματα»

[Αρ. Πρωτοκ. 2]

«Άμα μεγαλώσω ακόμα λίγο, θα ήθελα να δουλέψω σε κανένα μαγαζί, όπου μου πούνε {...} όπου να ναι. Άμα μου πούνε κάπου, μπορώ.»

[Αρ. Πρωτοκ. 4]

«Θα θελα να μου βρίσκει εδώ το ίδρυμα εδώ δουλειά, εδώ κοντά κάπου. Ή εδώ στο ίδρυμα μέσα να παίρνω και μισθό για τη δουλειά που κάνω»

[Αρ. Πρωτοκ. 12]

«Θα ήθελα να κάνω δουλειά {...} τώρα...δε θυμάμαι...δεν ξέρω»

[Αρ. Πρωτοκ. 13]

Η συνεχής αλληλεπίδραση με το νοσηλευτικό προσωπικό φάνηκε να έχει επηρεάσει τρεις από τους συμμετέχοντες, αφού σαν τομέα απασχόλησης αναφέρουν τον ιατρικό και παραϊατρικό τομέα.

«Να πάω στο Πανεπιστήμιο και να γίνω νοσοκόμα και να εργαστώ εδώ. Να προσφέρω γαλήνη, στοργή»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

«Να γίνω νοσοκόμα. Να δουλεύω σε νοσοκομείο, για να προσέχω τα μωρά»

[Αρ. Πρωτοκ. 8]

«Να γίνω γιατρός. Θα δουλέψω σε ιατρείο βεβαίως. Δεν ξέρω τι κάνει απλώς θα θελα να γίνω φυσίατρος εγώ»

[Αρ. Πρωτοκ. 11]

Ενώ πολλές φορές οι προσδοκίες των ατόμων σχετικά με την εργασία στην οποία θα μπορέσουν να απασχοληθούν είναι αρκετά χαμηλές, και αναφέρονται μόνο σε επαγγέλματα τα οποία δεν απαιτούν ιδιαίτερη κατάρτιση και υψηλότερες δεξιότητες.

«Τηλεφωνήτρια μου αρέσει αλλά νομίζω θέλει κομπιούτερ και τέτοια. Γιατί είναι λίγο κουραστικό κι εγώ δεν έχω τόση δυνατότητα. Μόνο αν σήκωνα το τηλέφωνο κι έλεγα παρακαλώ ποιον θέλετε;»

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

«Όπως δούλεψα κάτω στην πλαζ. Θα ήθελα ή σερβιτόρα ή να φτιάχνω καφέδες. Ξέρω να φτιάχνω καφέδες»

[Αρ. Πρωτοκ. 10]

Σαν κίνητρο για την εξεύρεση εργασίας, για κάποιους λειτουργεί η επιθυμία για την ικανοποίηση των υλικών αναγκών τους.

«Ναι και να βγάλω όσο γίνεται περισσότερα για να βοηθήσω κι εγώ τον εαυτό μου {...} ε τώρα τι να σου πω, να παίρνω τα υλικά για να μαγειρεύω, για να φτιάξω ένα φαγητό. να έχω για τη μπλούζα μου, για τα ρουχαλάκια μου »

[Αρ. Πρωτοκ. 7]

«Θέλω να δουλέψω μόνο και μόνο για τα λεφτά. Ό,τι (δουλειά) να ναι {...} θέλω να αγοράσω τα ρουχαλάκια για τον εαυτό μου, να χω το σπίτι μου και να δουλεύω»

[Αρ. Πρωτοκ. 9]

ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα ερευνητική μελέτη είχε ως στόχο να σκιαγραφήσει τη ζωή στο ίδρυμα μέσα από την οπτική των ατόμων με αναπηρία που βιώνουν αυτού του είδους ζωή. Σκοπός μας δεν ήταν αποκλειστικά η ανάδειξη των αρνητικών πτυχών της ιδρυματικής ζωής, αλλά επιδιώξαμε να αποτυπώσουμε τις εμπειρίες και τα βιώματα των κατοίκων του ιδρύματος, καθώς και τις ανάγκες που τους δημιουργούνται στα πλαίσια της ιδρυματικής ζωής. Τα ερευνητικά ερωτήματα που θέσαμε, προσπαθήσαμε να τα απαντήσουμε εξετάζοντας το επίπεδο της ποιότητας της παρεχόμενης ζωής, τις αλληλεπιδράσεις και τη δυναμική τους στο ίδρυμα, καθώς και τις επιθυμίες και τις μελλοντικές προσδοκίες των κατοίκων του ιδρύματος.

Τα αποτελέσματα της έρευνας αναδεικνύουν τις διάφορες πτυχές της ιδρυματικής ζωής που καθιστούν τη ζωή αυτή ως ‘μη τυπική’ και οδηγούν στην υιοθέτηση ανάλογων συμπεριφορών και στη βίωση δυσάρεστων συναισθημάτων αλλά και τις πτυχές εκείνες που αποτελούν πηγές άντλησης χαράς.

Μέσα από τη διερεύνηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής στο ίδρυμα οι συμμετέχοντες μας οδήγησαν στα στοιχεία εκείνα που τους οδηγούν στη βίωση ιδρυματοποιημένων καταστάσεων. Η τυποποίηση της καθημερινής ζωής των κατοίκων του ιδρύματος καθώς και οι περιορισμοί και οι κανόνες που πρέπει να ακολουθούνται από όλους, αναφέρονται στα στοιχεία της ιδρυματικής ζωής από τους περισσότερους συμμετέχοντες. Με βάση τον Goffman, τα στοιχεία αυτά συμβάλλουν στην καταπάτηση της έννοιας της ατομικής ταυτότητας. Η τήρηση των αυστηρών κανόνων που θέτει το προσωπικό ιδρύματος στους κατοίκους του, αναδύεται ως μια βασική πηγή δυσαρέσκειας, γεγονός το οποίο επιβεβαιώνεται και από τις ερευνητικές εργασίες των Barlow & Kirby (1991) και Schwartz (2003).

Οι περιορισμοί παίρνουν τη μορφή εκείνη που υπαγορεύει στα άτομα με αναπηρίες να μη βγαίνουν από τα όρια του ιδρύματος αυτόνομα. Γραφειοκρατικοί παράγοντες αλλά και η μη ανάληψη ευθυνών από το προσωπικό, με βάση τις αναφορές των συμμετεχόντων φαίνεται να συμβάλλουν στη δημιουργία αυτής της περιοριστικής κατάστασης.

Ένα σημαντικό ζήτημα αφορά και την έλλειψη ανεξαρτησίας η οποία αποτελεί μια πτυχή των περιορισμών που η ιδρυματική ζωή θέτει. Αυτό το στοιχείο φαίνεται να συμβάλλει σημαντικά και στη μη ικανοποίηση για τον τρόπο ζωής που βιώνουν οι κάτοικοι του ιδρύματος. Η στέρηση του δικαιώματος για έναν πιο αυτόνομο τρόπο

ζωής, επιβεβαιώνεται και από έρευνες (Barlow & Kirby, 1991; Schwatz, 2003; Wing, 1989) οι οποίες συμπεραίνουν ότι όταν αναφερόμαστε σε κλειστό περιβάλλον περίθαλψης, συναντάμε χαμηλότερο βαθμό ικανοποίησης ζωής και αντίθετα, όσο πιο αυτόνομο το περιβάλλον διαβίωσης, τόσο πιο υψηλός βαθμός ικανοποίησης ζωής χαρακτηρίζει τα άτομα με αναπηρίες.

Ο κοινωνικός στιγματισμός στον οποίο υπόκεινται οι κάτοικοι του ιδρύματος, είναι ένα καίριο ζήτημα για το οποίο οι ίδιοι έκαναν λόγο. Η ετικετοποίηση κρίνεται αναπόφευκτη από τους ίδιους, ενώ ο διαχωρισμός τους από τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας βιώνεται μέσα από την ταμπέλα 'παιδιά από το ίδρυμα'. Το γεγονός αυτό φαίνεται να προκαλεί μεγάλη δυσαρέσκεια στους κατοίκους, αφού καθιστά τη διαδικασία της κοινωνικής τους ένταξης αρκετά δύσκολη.

Οι συνθήκες που επικρατούν στο κλειστό περιβάλλον διαβίωσης αποτελεί ένα ζήτημα που είναι φυσικό να απασχολεί τα άτομα που ζουν εκεί, αφού οι ελλείψεις του ιδρύματος, τόσο σε υλικό επίπεδο όσο και σε ποιοτικό δυσχεραίνουν την επιβίωση των κατοίκων του ιδρύματος. Η έλλειψη καθαριότητας, οι μικροί και μη συντηρημένοι χώροι, η μεγάλη αναλογία προσωπικού - ατόμων και το υπάρχον μη εξειδικευμένο προσωπικό οδηγούν τα άτομα να είναι δυσαρεστημένα με τις συνθήκες διαβίωσης στις οποίες αναγκάζονται να επιβιώσουν.

Η μειωμένη δυνατότητα συμμετοχής αλλά και επιλογής σε καθοριστικά θέματα για τη ζωή των κατοίκων του ιδρύματος, αναδύεται σαν ένα στοιχείο που πολλές φορές δυσαρεστεί αλλά και φοβίζει τα άτομα με αναπηρίες. Κάποιοι από τους συμμετέχοντες εξέφρασαν το φόβο ως προς το βαθμό συμμετοχής τους για σημαντικά ζητήματα όπως ο μελλοντικός τόπος διαμονής τους. Για το συγκεκριμένο θέμα έχει κάνει λόγο και ο Walker (1993), ο οποίος μέσα από την έρευνά του αναφέρει το μειωμένο βαθμό εμπλοκής των ατόμων που ζουν σε ιδρυματικό περιβάλλον, για προσωπικά, καίρια ζητήματα. Αλλά η δυνατότητα επιλογής δε δίνεται ακόμα και σε πιο μικρά ζητήματα, τα οποία όμως αποτελούν μέρος της καθημερινής ζωής. Η δυσαρέσκεια των κατοίκων του ιδρύματος με την ελλιπή συμμετοχή τους σε δραστηριότητες σχετίζεται και με την έλλειψη δημιουργικής απασχόλησης στα πλαίσια του ιδρύματος.

Η ανάγκη για συνεχή απασχόληση στα στενά πλαίσια του ιδρύματος φάνηκε να αναδύεται ως κυρίαρχο θέμα τόσο από τους συμμετέχοντες όσο και από τη διεθνή βιβλιογραφία. Η αυστηρή ρουτίνα και η απουσία ποικιλίας δραστηριοτήτων είναι ένα σημαντικό ζήτημα για τους κατοίκους του ιδρύματος. Η παθητική δραστηριοποίηση

των ατόμων και η ελλιπής παροχή δραστηριοτήτων φαίνεται να οδηγεί στη βίωση του αισθήματος της ανίας. Το γεγονός αυτό αναδύθηκε και μέσα από τις έρευνες των McConkey & McGinley (1990), ενώ αντίστοιχα οι Cummins και συνεργάτες (1990) αναφέρθηκαν στην ελλιπή δραστηριοποίηση στα ιδρυματικά πλαίσια και μείωση του φαινομένου κατά τη μεταφορά στην κοινότητα. Η επιζήτηση από τα ίδια τα άτομα για διάφορες δραστηριότητες ώστε να καλυφθεί αυτό το κενό φαίνεται να συμβαίνει χωρίς κανένα αποτέλεσμα. Οι συμμετέχοντες εκφράζοντας την ανάγκη που νιώθουν για συνεχή απασχόληση αναφέρονται πολλές φορές θετικά στην ενασχόλησή τους με οικιακές δουλειές ή καθήκοντα που τους αναθέτονται και τους επιτρέπουν να ξεφύγουν από την 'μοναχική αναζήτηση που καταλήγει σε παρακολούθηση τηλεόρασης' για την οποία έχουν κάνει λόγο οι McConkey & McGinley.

Με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας η ζωή στο ίδρυμα χαρακτηρίζεται από την πλήρη απουσία δραστηριοτήτων, ενώ η δημιουργική απασχόληση των κατοίκων λαμβάνει χώρα στην εκάστοτε εκπαιδευτική δομή που παρακολουθεί ο καθένας εκτός του ιδρυματικού πλαισίου. Υπήρχαν βέβαια και κάποιοι συμμετέχοντες στους οποίους δεν παρέχεται η δυνατότητα αυτή συμμετοχής σε κάποια δομή, και δηλώνουν την πλήρη απουσία δραστηριοποίησης. Η παθητική δραστηριοποίηση, αποτελεί ένα μεγάλο μέρος της ιδρυματικής ζωής με αποτέλεσμα την ανεπαρκή αξιοποίηση του δυναμικού του κάθε ατόμου.

Τα αποτελέσματα σχετικά με το ρυθμό ημέρας των κατοίκων του ιδρύματος, εκτός από την απουσία δραστηριοτήτων υποδηλώνουν και έναν κοινό προγραμματισμό των περισσότερων από τους κατοίκους. Δεν είναι τυχαίο το γεγονός ότι σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες αναφέρονται σε κοινά πράγματα στα οποία επιδίδονται. Ίσως είναι πάλι το γεγονός ότι δεν τους παρέχεται η δυνατότητα ο καθένας ανάλογα με το υπάρχον δυναμικό του να δραστηριοποιηθεί ανάλογα ώστε να το αναπτύξει, αλλά όπως εξηγεί και ο Goffman (1961) στο μεγάλο αριθμό των ατόμων που ζουν στο ίδρυμα, συμπεριφέρονται σαν ένα άτομα με κοινά χαρακτηριστικά, καταπατώντας για άλλη μια φορά την έννοια της ατομικής ταυτότητας.

Δεν είναι τυχαίο το γεγονός ότι τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες αναφερόμενοι στις πηγές αρέσκειας κι ευχαρίστησης στο ίδρυμα, τονίζουν την έξοδό τους από το ίδρυμα και τις εκδηλώσεις που οργανώνονται στα πλαίσια εκτός ιδρύματος. Η ανάγκη απομάκρυνσης από το ιδρυματικό περιβάλλον για το μεγαλύτερο δυνατό χρονικό διάστημα αποτελεί προτεραιότητα των περισσότερων.

Επίσης μια πηγή αρέσκειας στο ίδρυμα για κάποιους αποτελεί η αλληλεπίδραση με τα άτομα εκτός ιδρύματος και συγκεκριμένα με τους εθελοντές, καθώς και η στενή, φιλική σχέση με τους υπόλοιπους κατοίκους του ιδρύματος. Αυτό φάνηκε και στην έρευνα των Barlow & Kirby (1991), όπου ως πηγή αρέσκειας το 36% των συμμετεχόντων ανέφερε τους υπόλοιπους κατοίκους του ιδρύματος. Οι κάτοικοι του ιδρύματος μπορεί να μένουν εκεί από τη στιγμή της γέννησής τους, με αποτέλεσμα με τους συγκατοίκους τους να έχουν αναπτύξει μια σχέση σε πιο στενά, «οικογενειακά» πλαίσια.

Το γεγονός της μακρόχρονης παραμονής στο ίδρυμα έχει οδηγήσει και στη συνεχή αλληλεπίδραση με το προσωπικό του ιδρύματος καθώς και στην ανάπτυξη μεταξύ προσωπικού και κατοίκων μιας ιδιαίτερης σχέσης. Κάποιοι από τους συμμετέχοντες αισθάνονται τα μέλη του νοσηλευτικού προσωπικού ως τα άτομα που τους ανέθρεψαν και γι' αυτό το λόγο διατηρούν άλλοτε μια καλή σχέση μαζί τους και άλλοτε μια σχέση κινούμενη σε τυπικά επίπεδα. Μεγάλο μέρος των συμμετεχόντων όμως, αντιθέτως, δηλώνουν τη δυσαρέσκειά τους. Σε αυτό το σημείο συναντάμε και μια σειρά ερευνών που επιβεβαιώνει μια αλληλεπίδραση μεταξύ των κατοίκων του ιδρύματος και του προσωπικού που εργάζεται εκεί με αρκετά αρνητικά στοιχεία, καθώς και μια συμπεριφορά απέναντι στους κατοίκους του ιδρύματος που οδηγεί πολλές φορές στη δυσαρέσκεια και στη βίωση αρνητικών συναισθημάτων (Bravo et al., 1990; De Waele & Van Hove, 2005; Gaugler, 2005).

Ο έλεγχος, η καταπίεση και ο περιορισμός εκ μέρους του νοσηλευτικού προσωπικού αποτελούν βασικές πηγές δυσαρέσκειας για τους κατοίκους του ιδρύματος. Η επιβολή ελέγχου αντανακλάται ακόμα και στο φόβο που αισθάνονται τα άτομα με αναπηρίες να εκφράσουν τις ανάγκες τους αλλά και τα συναισθήματα που νιώθουν. Η καταπιεστική κουλτούρα είναι από τα βασικά χαρακτηριστικά της ζωής στο ίδρυμα. Η αποφυγή ανάληψης ευθυνών από το νοσηλευτικό προσωπικό φαίνεται να αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα για την αυτονόμηση των ατόμων με αναπηρίες, καθώς τους περιορίζει και τους οδηγεί στην εξάρτηση από αυτούς, γεγονός που επηρεάζει πολύ αρνητικά τους κατοίκους του ιδρύματος. Για αυτό το στοιχείο κάνουν λόγο και οι De Waele & Van Hove (2005) οι οποίοι υποστηρίζουν ότι το νοσηλευτικό προσωπικό αποφεύγει την ανάληψη ευθυνών προκειμένου να εξασφαλίσει τον έλεγχο και την ασφάλεια. Η υιοθέτηση μιας φιλοσοφίας που θα προωθούσε την αυτονόμηση των κατοίκων αποτελεί ένα πολύ σημαντικό ζήτημα, γεγονός το οποίο θα βοηθούσε ίσως στην εξάλειψη του φαινομένου της 'μαθημένης ανικανότητας' το οποίο

εμφανίζεται κατά κόρον στο ιδρυματικό περιβάλλον. Σε αυτό το ζήτημα, εκτός από το νοσηλευτικό προσωπικό, οι κάτοικοι του ιδρύματος αναφέρουν και τα υπόλοιπα μέλη του ειδικού προσωπικού, όπως εργοθεραπευτές και φυσικοθεραπευτές στους οποίους επιρρίπτουν μέρος της ευθύνης για την περιορισμένη εκπαίδευση και φροντίδα που τους παρέχουν. Και αυτοί με τη σειρά τους θα μπορούσαν να συμβάλλουν ώστε να επιτευχθεί αυτή η στροφή προς την αυτονομία, για την οποία κάνουν λόγο οι συμμετέχοντες.

Η παρεχόμενη φροντίδα είναι ένα βασικό θέμα που εκφράστηκε από τους συμμετέχοντες. Η έλλειψη βοήθειας και υποστήριξης από το νοσηλευτικό προσωπικό, δυσαρεστεί τους κατοίκους του ιδρύματος και ερμηνεύεται από τους De Waele & Van Hove (2005) ως στοιχεία που συμβάλλουν στην εξασφάλιση ασφάλειας και αντανακλώνται στην έλλειψη επικοινωνίας. Η ανάγκη επικοινωνίας με το νοσηλευτικό προσωπικό και η χρήση μιας γλώσσας πιο φιλικής και ευγενικής αναδύθηκε ως βασικό στοιχείο από τους συμμετέχοντες, γεγονός που επιβεβαιώθηκε και από την έρευνα των De Waele & Van Hove (2005), όπου παρατήρησαν μεταξύ προσωπικού και κατοίκων μια γλώσσα γεμάτη διαταγές και οδηγίες. Από τους συμμετέχοντες εκφράστηκε η έλλειψη επικοινωνίας με το νοσηλευτικό προσωπικό, γεγονός το οποίο τους οδηγεί ακόμα και να αμφισβητούνε τα ευγενικά συναισθήματα που εκφράζουν κάποιες φορές, νιώθοντας ότι μεταξύ τους υπάρχει μια απόσταση η οποία συνεχώς μεγαλώνει. Το στοιχείο της απόστασης βρέθηκε και από τους De Waele & Van Hove (2005) οι οποίοι υποστηρίζουν ότι η απόσταση αυτή συμβάλει και στην τήρηση των ορίων που το προσωπικό θέτει και επιδιώκει να διατηρεί με τους κατοίκους του ιδρύματος.

Οι συμμετέχοντες, αναφερόμενοι στις αλλαγές που θα ήθελαν να συμβούν σε σχέση με το νοσηλευτικό προσωπικό, έκαναν λόγο για αύξηση του αριθμού, αλλαγή στη νοοτροπία και υιοθέτηση μιας νοοτροπίας πιο επικεντρωμένη σε αυτούς. Κάποιοι από τους συμμετέχοντες ερμηνεύουν το σύνολο των πεποιθήσεων που το νοσηλευτικό προσωπικό υιοθετεί, ως απόρροια της ελλιπούς και μη εξειδικευμένης κατάρτισής τους. Οι συμμετέχοντες αναφέρονται σε «καθαρίστριες που έγιναν νοσοκόμες» και σε «νοοτροπία που δεν έχει καμία σχέση για άτομα με ειδικές ανάγκες». Για τα στοιχεία της αναλογίας νοσηλευτικού προσωπικού – ατόμου και της νοοτροπίας επικεντρωμένη στα άτομα με αναπηρίες, αναφέρθηκαν και οι Bravo et al. (1990) και ο Munroe (1990), προτείνοντας ότι, τα στοιχεία αυτά έχουν τη δυνατότητα να συμβάλλουν στην αύξηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής στο ίδρυμα. Η

υιοθέτηση μιας διαφορετικής νοοτροπίας από το προσωπικό του ιδρύματος αποτελεί βασικό στοιχείο για τα άτομα με αναπηρίες, αφού αναφέρουν ότι ακόμα και όταν καινούρια άτομα ενσωματώνονται στο προσωπικό του ιδρύματος, υιοθετούν αμέσως τις αρχές που απορρέουν από τη νοοτροπία των παλαιότερων, διακρινόμενες έτσι την επικρατούσα κατάσταση. Αυτό ερμηνεύεται από την έρευνα των De Waele & Van Hove (2005) ως χαρακτηριστικό της μεγάλης συνοχής μεταξύ των μελών του προσωπικού. Από τη στιγμή που το νοσηλευτικό προσωπικό αποτελεί μια ομάδα με καθορισμένα χαρακτηριστικά, τα νέα μέλη πρέπει να συμμορφωθούν με αυτά.

Οι κάτοικοι του ιδρύματος, μιλώντας για το προσωπικό, αναφέρθηκαν σχετικά και με τα υψηλότερα στελέχη του ιδρύματος από τα οποία εκλαμβάνουν ένα προσποιητό ενδιαφέρον, καθώς και μια παθητική και αδρανή στάση απέναντι στις ανάγκες τους και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Η αλλαγή νοοτροπίας, θα ήθελαν να αγγίξει και αυτά τα μέλη του ιδρύματος, αφού όντας μέλη του κρατικού μηχανισμού ασκούν μεγάλη επιρροή στον τρόπο ζωής των ατόμων στο ίδρυμα.

Μεγάλη σημασία φάνηκε να αποδίδουν οι κάτοικοι του ιδρύματος και στη δυναμική των αλληλεπιδράσεων που δημιουργούνται με τους υπόλοιπους κατοίκους. Οι περισσότεροι αναφέρονται σε μια σχέση που τη χαρακτηρίζει το αμοιβαίο ενδιαφέρον και η στοργή, ενώ η ανάπτυξη δεσμών όπως αυτοί που αναπτύσσονται ανάμεσα στα μέλη οικογενειών, ίσως σχετίζεται και με τη μακρόχρονη παραμονή στο ίδιο περιβάλλον. Από πολλούς βέβαια αναφέρθηκε ένα χάσμα, όσον αφορά τη δυνατότητα επικοινωνίας, χωρίς όμως να αναιρεί τα προηγούμενα στοιχεία. Αξίζει να σημειωθεί ότι την έλλειψη μιας πιο επικοινωνιακής σχέσης βιώνουν κυρίως τα άτομα με αποκλειστικά κινητικό πρόβλημα, συσχετίζοντάς το, με τα άτομα με νοητική καθυστέρηση με τα οποία ζουν μαζί. Η έλλειψη επικοινωνίας οδηγεί κάποιους στο αίσθημα της μοναξιάς και στην αναζήτηση κι άλλων ατόμων εκτός ιδρύματος για τη σύναψη φιλικών σχέσεων και την εγκαθίδρυση μιας σχέσης αμοιβαίας κατανόησης και αποδοχής.

Η αλληλεπίδραση με άτομα εκτός ιδρύματος δεν είναι πάντα εφικτή για όλα τα άτομα που διαμένουν στο ιδρυματικό περιβάλλον. Αυτό ίσως έχει οδηγήσει και στη δημιουργία αρκετά μικρών κοινωνικών δικτύων για τους περισσότερους από τους κατοίκους του ιδρύματος. Ποικίλες έρευνες στο διεθνή χώρο (Heller, 2002; Knapp et al., 1992; Robertson et al., 2001) έχουν δείξει ότι όταν αναφερόμαστε σε κλειστά περιβάλλοντα, παρατηρούμε μικρότερα κοινωνικά δίκτυα συγκριτικά με περιβάλλοντα τα οποία παρέχουν πιο αυτόνομες συνθήκες. Από τα αποτελέσματα της

έρευνας φάνηκε ότι ειδικότερα για εκείνους που δεν παρακολουθούν κάποια δομή ή η δομή που παρακολουθούν βρίσκεται εντός ιδρύματος, η αλληλεπίδραση με άτομα εκτός ιδρύματος περιορίζεται στην επίσκεψη των εθελοντών. Η επαφή με τον 'πραγματικό κόσμο', τον κόσμο εκτός ιδρύματος, πραγματοποιείται μόνο όταν πάλι οι εθελοντές οργανώσουν κάποια σχετική εκδήλωση ή δραστηριότητα στην κοινότητα. Το γεγονός αυτό οδηγεί τα άτομα με αναπηρίες στη βίωση αντιφατικών συναισθημάτων. Η επαφή με άτομα εκτός ιδρύματος και η έξοδος τους από το ίδρυμα, αποτελούν τις κύριες πηγές άντλησης χαράς από την ιδρυματική ζωή, αλλά οι περιορισμένες δυνατότητες που τους παρέχονται να βιώσουν αυτές τις εμπειρίες τους θλίβει βαθιά. Παρά το γεγονός αυτό, η επίσκεψη των εθελοντών στο ίδρυμα αποτελεί για όλους μια σημαντική πηγή ευχαρίστησης της ιδρυματικής ζωής αφού οι εθελοντές με την επίσκεψή τους στο ίδρυμα, είτε ικανοποιούν κάποιες βασικές ανάγκες των κατοίκων (βόλτες, οργάνωση δραστηριοτήτων) είτε απλά συμβάλλουν στη δημιουργία θετικών συναισθημάτων όπως το ενδιαφέρον και η αγάπη. Όπως υπάρχουν κάποιοι από τους κατοίκους που αρκούνται με τη συμβολή των εθελοντών στη βίωση αυτών των συναισθημάτων, κάποιοι άλλοι έχουν διαφορετικές και υψηλότερες απαιτήσεις, εναποθέτοντας ίσως σε αυτούς τις ελπίδες τους για την πραγματοποίηση κάποιων αναγκών τους, πέρα από τις βασικές. Βασικό εμπόδιο στην εκπλήρωση αυτών των επιθυμιών τους εκ μέρους των εθελοντών, θεωρούν κάποιοι ότι αποτελούν τα διοικητικά μέλη του ιδρύματος. Ασκώντας έλεγχο στους εθελοντές δεν τους επιτρέπουν να κινηθούν στα πλαίσια που εκείνοι θέλουν, περιορίζοντάς τους στα τυπικά επίπεδα, γεγονός το οποίο δεν αρκεί σε πολλούς από τους κατοίκους του ιδρύματος.

Ποικιλία συναισθημάτων παρατηρήθηκε και από τους συμμετέχοντες όταν με τη δική τους πρωτοβουλία αναφερόντουσαν στην αλληλεπίδραση με τα μέλη της οικογένειά τους. Ενώ κάποιοι δεν θέλησαν να κάνουν καμία απολύτως αναφορά στην οικογένειά τους, κάποιοι άλλοι αναφέρθηκαν σε αυτή με απογοήτευση και αρνητικά φορτισμένα συναισθήματα. Για κάποιους το κενό που έχει δημιουργηθεί από την εγκατάλειψη δεν αναπληρώνεται, ενώ ο πόνος που βιώνουν από την απόρριψη ακόμα και από τους πιο στενούς συγγενείς τους δεν απαλύνεται εύκολα. Οι περισσότεροι έχουν επίγνωση της εγκατάλειψής τους από τα μέλη της οικογένειάς τους, ενώ άλλοι προσπαθούν να βρουν το λόγο για τον οποίο τα μέλη της οικογένειά τους προέβησαν σε αυτή την πράξη και πολλές φορές τους δικαιολογούν.

Για άλλους, η περιορισμένη έστω επαφή με την οικογένειά τους και τα μέλη της, χαρίζουν στιγμές ευτυχίας και αναπληρώνουν κάποιο μέρος του κενού που έχει δημιουργηθεί από την παραμονή τους στο ίδρυμα. Δυστυχώς όμως δε τους δίνεται συχνά αυτή δυνατότητα, αφού η συχνότητα αλληλεπίδρασης με την οικογένεια κινείται σε χαμηλά επίπεδα. Η χαμηλή συχνότητα επαφής με την οικογένεια των ατόμων που ζουν στο ίδρυμα επιβεβαιώνεται και από έρευνες (Cummins et al., 1990; Booth et al., 1990b; Raynes et al., 1987) οι οποίες δείχνουν ότι με τη μεταφορά σε δομές στην κοινότητα παρατηρείται αυξημένος αριθμός επισκέψεων στην εκάστοτε δομή.

Η διερεύνηση της πτυχής των μελλοντικών προσδοκιών και των επιθυμιών των ατόμων με αναπηρίες που ζουν στο ιδρυματικό περιβάλλον, έφερε στην επιφάνεια πολλά από τα ζητήματα που τους απασχολούν. Εξετάζοντας τις επιθυμίες των συμμετεχόντων, η απομάκρυνση από το περιβάλλον του ιδρύματος εκφράστηκε έντονα, με κάποιους να δηλώνουν ότι θα ήθελαν να γυρίσουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον και κάποιους απλά να αναφέρουν την απομάκρυνση από το ίδρυμα ως βασική τους επιθυμία αλλά και προτεραιότητα για τη ζωή τους. Όσον αφορά το επιθυμητό περιβάλλον διαβίωσης, οι περισσότεροι αναφέρονται σε μια δομή στην κοινότητα όπου θα έχουν κάποια υποστήριξη χωρίς όμως να καταπατείται το δικαίωμα της ατομικής τους ελευθερίας. Η έντονη επιθυμία αλλαγής περιβάλλοντος, καθώς και η προσδοκία για ένα νέο, πιο ανοικτό περιβάλλον διαμονής αναδεικνύει την ανάγκη των περισσότερων κατοίκων του ιδρύματος να ζήσουν σε ένα πιο αυτόνομο περιβάλλον, το οποίο θα συμβάλλει σε ένα νέο τρόπο ζωής. Στο σημείο όμως αυτό οι συμμετέχοντες βρίσκονται σε αδιέξοδο, αφού η επιθυμία για τη μετάβαση από το κλειστό περιβάλλον περίθαλψης σε ένα πιο ανοικτό, έρχεται αντιμέτωπη με το φόβο για ένα άγνωστο περιβάλλον για το οποίο κανείς δε μπορεί να τους εγγυηθεί τις καλύτερες συνθήκες διαβίωσης. Συνεπώς, η αβεβαιότητα για το μέλλον και τα αντιφατικά συναισθήματα αποτελούν τα κυρίαρχα στοιχεία της συναισθηματικής κατάστασης που βιώνουν οι κάτοικοι του ιδρύματος.

Το εύρημα της έρευνας των Loconto & Dodder (1997), που θέλει τα άτομα που ζουν σε ένα πιο ανοικτό και αυτόνομο περιβάλλον να έχουν και διαφορετικές ευχές, απόρροια της καλύτερης επίγνωσης του κόσμου γύρω τους, επιβεβαιώθηκε και από τους συμμετέχοντες που ζουν με ένα πιο αυτόνομο τρόπο μέσα στο ίδρυμα. Οι δύο συμμετέχοντες που ζουν σε δικό τους δωμάτιο, σε ξεχωριστό κτίριο από τα κτίρια των θαλάμων και απολαμβάνουν όπως και οι ίδιοι αναφέρουν μια πιο 'προνομιακή

θέση, εξέφρασαν την επιθυμία για εργασία, ανεξαρτησία, προσωπικό εισόδημα και χρήματα. Άλλοι συμμετέχοντες εξέφρασαν την επιθυμία για την εκπλήρωση απλών αλλά ουσιαστικών επιθυμιών, τα οποία για τους ίδιους δεν θεωρούνται τόσο δεδομένα, όπως μια βόλτα σε μια καφετέρια, ένα εργαστήριο για να απασχολούνται ή απλά το γέλιο για τα άτομα που ενδιαφέρονται. Ενώ, οι συμμετέχοντες με κινητική αναπηρία αναφέρθηκαν και στην προσωπική τους επιθυμία απαλλαγής από το αναπηρικό αμαξίδιο και αποκατάστασης της σωματικής τους υγείας.

Ένας μικρός αριθμός συμμετεχόντων ($n=2$, 17%) δεν μπορούσαν να ανταποκριθούν στην ερώτηση σχετικά με τις επιθυμίες τους, γεγονός που παρατηρήθηκε και στην έρευνα των Forrester et al., (2002). Αυτό ίσως οφείλεται είτε στις χαμηλές προσδοκίες που οι υπόλοιποι έχουν για αυτούς είτε στην αδυναμία να αντιληφθούν την έννοια του μέλλοντος ή ακόμα και να οραματιστούν τις δικές τους φιλοδοξίες.

Ενώ δύο από τις γυναίκες συμμετέχοντες εκμεταλλεύτηκαν τη δυνατότητα που τους παρείχαμε μέσα από τις συνεντεύξεις, και μας εξέφρασαν αυτοβούλως τα προσωπικά τους όνειρα και φιλοδοξίες. Και οι δύο μοιράζονται το ίδιο όνειρο, να φύγουν από το ίδρυμα και να αποκτήσουν μια σχέση με έναν άνθρωπο που θα τους χαρίσει μια σχέση αμοιβαίας αγάπης. Αυτό ίσως θα μπορούσε να αναπληρώσει μέρος του μεγάλου συναισθηματικού κενού το οποίο έχει δημιουργηθεί από τη μακρόχρονη παραμονή τους στο ίδρυμα.

Με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας, οι επιθυμίες των συμμετεχόντων σχετίζονται και με μια σειρά αλλαγών στις συνθήκες που επικρατούν στο ίδρυμα και διαδραματίζουν έναν καθοριστικό ρόλο στην τωρινή ζωή των κατοίκων του ιδρύματος. Αναφορικά με τις συνθήκες στο ίδρυμα, οι κάτοικοί του κάνουν λόγο για καλύτερη διαμόρφωση του χώρου ώστε να έχει στοιχεία από περιβάλλον σπιτιού και όχι νοσοκομείου, ενώ η έλλειψη εξατομίκευσης θα μπορούσε να αντιμετωπιστεί με την ομαδοποίηση των παιδιών και το χωρισμό τους σε ακόμα μικρότερες ομάδες στους θαλάμους.

Οι μελλοντικές προσδοκίες των συμμετεχόντων εξετάστηκαν σε σχέση με το μελλοντικό τόπο διαμονής και την επιθυμητή εργασιακή απασχόληση. Μέσα από την διερεύνηση της μελλοντικής εργασιακής απασχόλησης των κατοίκων αναδεικνύεται η ανάγκη για συνεχή απασχόληση. Οι προτιμώμενες δουλειές στις οποίες αναφέρθηκαν οι συμμετέχοντες περιελάμβαναν δουλειές που δεν απαιτούν την ανάπτυξη σύνθετων δεξιοτήτων, γεγονός που παρατηρήθηκε και από την έρευνα των

Barlow & Kirby (1991). Οι χαμηλές προσδοκίες ίσως θα μπορούσαν να ερμηνευτούν και μέσα από τα πλαίσια της παρεχόμενης εκπαίδευσης, και αντίστοιχα οι υψηλές φιλοδοξίες άλλων συμμετεχόντων. Οι δύο συμμετέχοντες που φοιτούν σε υψηλότερου επιπέδου σχολές, είναι οι μοναδικοί που φιλοδοξούν να απασχοληθούν σε εργασίες που απαιτούν υψηλότερες δεξιότητες ακαδημαϊκού τύπου.

Η εργασία για τους κατοίκους του ιδρύματος, συμβάλλει τόσο στην καταπολέμηση της παθητικής δραστηριοποίησης όσο και στην ικανοποίηση των υλικών αναγκών τους, γεγονός το οποίο επιβεβαιώνει και η έρευνα των Barlow & Kirby (1991), όπου οι μισοί συμμετέχοντες εξέφρασαν αυτούς τους λόγους για εργασία.

Όσον αφορά το μελλοντικό τόπο διαμονής, τα ευρήματα φέρνουν στην επιφάνεια πολλά σημαντικά ζητήματα. Τα δικά μας αποτελέσματα συμφωνούν και με τα ερευνητικά δεδομένα των Donnelly et al., (1994) όπου τα τρία τέταρτα των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι θα ήθελαν να μείνουν μελλοντικά σε διαφορετικό περιβάλλον και μόλις το 7% ήθελε να παραμείνει στο ιδρυματικό περιβάλλον. Δεν είναι τυχαίο το γεγονός ότι μόνο δύο από τους συμμετέχοντες της δικής μας έρευνας (17%) εξέφρασαν την επιθυμία παραμονής τους στο ίδρυμα μελλοντικά. Οι υπόλοιποι συμμετέχοντες είτε προτιμούν κάποια δομή αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης στην κοινότητα, ενώ κάποιοι αναφέρονται και στην επιθυμία να ζήσουν σε ένα οικογενειακό περιβάλλον, είτε αυτό είναι το δικό τους είτε απλά ένα περιβάλλον που θα επιθυμούσε να τους φιλοξενήσει. Ενώ, αντίστοιχα παρατηρήθηκε και το φαινόμενο οι συμμετέχοντες να αντιμετωπίζουν με δυσαρέσκεια το ενδεχόμενο επιστροφής στο οικογενειακό περιβάλλον, αφού και οι ίδιοι το κρίνουν ακατάλληλο. Αξιοπερίεργο φαντάζει το γεγονός κάποιοι από τους συμμετέχοντες να πιθανολογούν την βεβιασμένη αποπομπή τους από το ίδρυμα και την ακούσια μεταφορά τους σε άλλο ιδρυματικό περιβάλλον.

Για κάποιους η απομάκρυνση από το ιδρυματικό περιβάλλον και η μεταφορά σε ένα πιο αυτόνομο περιβάλλον είναι συνυφασμένη με τη δημιουργία οικογένειας, ενώ αντιθέτως άλλοι θεωρούν ότι δεν μπορούν να φανταστούν τη μεταφορά τους σε χώρο όπου θα είναι μόνοι τους, χωρίς άλλους ανθρώπους. Αυτός ο φόβος ίσως έχει δημιουργηθεί στα άτομα από την απουσία εκμάθησης δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης και αυτοεξυπηρέτησης. Οι ίδιοι δε θεωρούν τους εαυτούς τους ικανούς να ζήσουν μόνοι και η αυτονόμησή τους, φαντάζει σαν μια δύσκολη και πολύπλοκη διαδικασία.

Παράλληλα, και ενώ το ίδρυμα κάνει μια προσπάθεια αποϊδρυματισμού και ένταξης κάποιων ατόμων σε δομές στην κοινότητα, παρουσιάζουν πολύ μεγάλο ενδιαφέρον οι απόψεις των άμεσα εμπλεκόμενων για αυτό το ζήτημα. Ενώ η μεταφορά στους 'ξενώνες' για κάποιους αποτελεί την πιο εφικτή λύση προκειμένου η απομάκρυνσή τους από το ιδρυματικό περιβάλλον να γίνει πραγματικότητα, από κάποιους άλλους αντιμετωπίζεται με δυσαρέσκεια, θεωρώντας ότι τα αρνητικά στοιχεία του ιδρυματικού περιβάλλοντος θα συνεχίσουν να επηρεάζουν τη ζωή τους και θα κυριαρχούν κι εκεί. Η συναισθηματική κατάσταση την οποία περιγράφουν τα άτομα σχετικά με το ζήτημα της μεταφοράς τους σε αυτή τη δομή περιλαμβάνει αντιφατικά συναισθήματα. Οι συμμετέχοντες μπορεί να βιώνουν αρνητικά συναισθήματα από τη ζωή στο ίδρυμα εντούτοις, αρνούνται να μεταφερθούν στην υπάρχουσα δομή στην κοινότητα. Το γεγονός αυτό ενισχύει την άποψη που πολλές έρευνες υποστηρίζουν, ότι η αποϊδρυματοποίηση δεν είναι μια τόσο απλή διαδικασία και εμπεριέχει πολλούς κινδύνους και εξίσου αρνητικές επιπτώσεις στα άτομα, αν δεν εφαρμοστεί με κατάλληλα οργανωμένες διαδικασίες (Bruininks, Meyes, Sigford & Lakin, 1981; Emerson & Hatton, 1996). Μεγάλο μέρος της ευθύνης αποδίδεται και στο ίδιο το ίδρυμα το οποίο πρέπει πρωτίστως να φροντίζει να εφοδιάσει τα άτομα με ανάλογες δεξιότητες ώστε να επιβιώσουν αξιοπρεπώς σε δομές υποστηριζόμενης και αυτόνομης διαβίωσης και όχι σε 'μικρά ιδρύματα' και στη συνέχεια να οργανώσει τις δομές αυτές κατάλληλα ώστε να παρέχουν ένα υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής και να μην αποτελούν απλά μια μικρογραφία του ιδρύματος στην κοινότητα.

Συμπερασματικά, οι κάτοικοι του ιδρύματος δηλώνουν τη φανερή δυσαρέσκειά τους με πολλά ζητήματα που σχετίζονται με το ίδρυμα και τον τρόπο λειτουργία του και νιώθουν την ανάγκη για μεγαλύτερη επαφή με την κοινότητα. Το παρεχόμενο επίπεδο της ποιότητας ζωής στο ίδρυμα κινείται σε χαμηλά επίπεδα καθώς και ο βαθμός ικανοποίησης που βιώνουν οι κάτοικοι του ιδρύματος είναι αρκετά χαμηλός. Μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας αντιλαμβανόμαστε την πολυπλοκότητα του ζητήματος που προκύπτει σχετικά με το ίδρυμα σαν ενδεδειγμένο περιβάλλον διαβίωσης. Η διεθνής βιβλιογραφία υποδεικνύει την ανάγκη για την ανάπτυξη εναλλακτικών δομών διαβίωσης για τα άτομα με αναπηρίες στην κοινότητα. Βασικός στόχος πλέον είναι η αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρίες στην εκάστοτε δομή στην οποία ζουν, ενώ παράλληλα η βιβλιογραφία αναδεικνύει τη συμβολή της αποϊδρυματοποίησης στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής.

Η Young L. (2003) σε μια μελέτη της περιγράφει τις αλλαγές στον τρόπο ζωής ατόμων με νοητική καθυστέρηση, μετά τη ζωή στο ίδρυμα και τη μετάβαση σε άλλα περιβάλλοντα διαμονής. Στην Αυστραλία, το πλαίσιο στο οποίο αναφέρεται, με την προσπάθεια για το κλείσιμο των ιδρυμάτων προτάθηκε κι εφαρμόστηκε ένα ανθρωποκεντρικό μοντέλο υπηρεσιών, προκειμένου να ικανοποιηθούν οι ανάγκες των ατόμων αυτών. Αυτό το μοντέλο, όπως περιγράφεται και από τον Mount (1987) περιλαμβάνει την περιγραφή του προφίλ των ατόμων και τον καθορισμό των υπηρεσιών που απαιτούνται για τη διευκόλυνση της ζωής στην κοινότητα. Στόχος είναι η αναβάθμιση της ποιότητας ζωής, η ανάπτυξη νέων υπηρεσιών υποστήριξης και η συνεχής βελτίωση των υπαρχόντων δομών.

Μέσα από την αξιολόγηση που έγινε ουσιαστικά σε αυτή τη μελέτη, προβλήθηκαν οι θετικές πτυχές που τα ίδια τα άτομα βρίσκουν στη ζωή στην κοινότητα. Για μια ακόμη φορά αναδεικνύεται η αυξανόμενη δυνατότητα επιλογής, η καλύτερη ποιότητα ζωής και τα υψηλότερα επίπεδα προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Αυτό είναι ένα κομβικό σημείο, διότι πολλοί ερευνητές έχουν αναφέρει κατά καιρούς, ότι ο κυρίαρχος λόγος που τα άτομα δεν θεωρούνται 'ικανά' για να ζήσουν επιτυχώς σε μια κοινωνία είναι η αντικοινωνική και η μη προσαρμοστική συμπεριφορά (Eagle, 1967; Intagliata & Willer, 1982; Windle, Stewart & Brown, 1961).

Άλλες έρευνες για την επίδραση της αποϊδρυματοποίησης (Simic, 1994; Leff, 1997) έχουν καταγράψει τις απόψεις των ατόμων με αναπηρίες και μέσα από τη δική τους οπτική εξακρίβωσαν την αυξανόμενη ελευθερία και τη δυνατότητα επιλογής ως τα μεγαλύτερα θετικά σε σχέση με τη μετάβαση στην κοινωνία. Επίσης άλλες έρευνες που εξέτασαν τη ζωή στην κοινότητα σε σχέση με την ποιότητα ζωής, έχουν αναφέρει παρόμοια αποτελέσματα με την ελευθερία και τον αυτο-προσδιορισμό ως τις θετικές πτυχές που αναφέρονται περισσότερο. Πληθώρα ερευνών υποδεικνύει και την αύξηση εμπλοκής σε δραστηριότητες, τα υψηλότερα επίπεδα συμμετοχής και λήψης αποφάσεων, την αύξηση των κοινωνικών δικτύων, τον υψηλότερο βαθμό ικανοποίησης ζωής καθώς και την αύξηση των επισκέψεων από άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος, όταν τα άτομα ζουν σε δομές αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης στην κοινότητα.

Παρά τα αδιαμφισβήτητα στοιχεία που υποδηλώνουν την προσφορά της αποϊδρυματοποίησης στη ζωή των ατόμων, υπάρχουν κάποιοι ερευνητές οι οποίοι εκφράζουν τις ενστάσεις τους τονίζοντας ότι η αποϊδρυματοποίηση δεν είναι μια τόσο εύκολα επιτυχημένη διαδικασία, όσο παρουσιάζεται. Μέσα από τη μελέτη των

Emerson και Hatton (1996) αναδύθηκε και το ζήτημα ότι συχνά η αλλαγή στο πλαίσιο, από το ιδρυματικό περιβάλλον στην κοινωνία, έχει απλά αντικαταστήσει τη μια μορφή περιοριστικού περιβάλλοντος με ένα άλλο. Πολλές φορές δηλαδή, οι πιο αυτόνομες μονάδες διαβίωσης στις οποίες τα άτομα με αναπηρίες μεταφέρονται αποτελούν ένα 'μικρό ίδρυμα'. Ενώ οι Bruininks, Meyes, Sigford και Lakin (1981) νωρίτερα είχαν δείξει ότι η μεταφορά στην κοινότητα δε συνοδευόταν με αύξηση της προσωπικής και κοινωνικής δύναμης του ατόμου. Κριτική ασκούν και άλλοι ερευνητές οι οποίοι υποστηρίζουν ότι το να μετακινούνται τα άτομα με αναπηρίες στην κοινότητα δε συμβάλλει στη δημιουργία μιας πλήρους επίγνωσης του κόσμου. Αλλά αντιθέτως ισχυρίζονται ότι, η αντίληψη της πραγματικότητας ή των κοινωνικών φαινομένων αντανάκλαται στις προσδοκίες των ατόμων που εργάζονται κι αλληλεπιδρούν με τα άτομα με αναπηρίες (Goffman, 1961; Rhoades & Browning, 1982). Κι αυτό συμβαίνει διότι πιστεύεται ότι τα άτομα με αναπηρίες αποκτούν τις προσδοκίες των ατόμων με τα οποία αλληλεπιδρούν χωρίς όμως απαραίτητα να αντιλαμβάνονται τις συνέπειες αυτών των απόψεων.

Συνεπώς η διαδικασία της αποϊδρυματοποίησης αποτελεί μια πολυδιάστατη διαδικασία που χρειάζεται να προσεγγιστεί ολιστικά και να οργανωθεί λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες των άμεσα εμπλεκόμενων, αλλά και τα πλαίσια στα οποία θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί. Σε αυτή την προσπάθεια χρειάζεται να λάβουν ενεργή δράση πολλοί παράγοντες. Αρχικά η πολιτεία θεωρούμε ότι πρέπει να αναλάβει την ευθύνη και να αποδεχτεί την προβληματική της επικρατούσας κατάστασης, ώστε να ακούσει και να λάβει υπόψη της αυτά που οι κάτοικοι του ιδρύματος θέλησαν να μοιραστούν μαζί μας. Η ανάπτυξη δομών στην κοινότητα και η επιτυχής ένταξη ατόμων με αναπηρίες σε αυτές κρίνεται απαραίτητη, αλλά για να πραγματοποιηθεί θα πρέπει η πολιτεία και το κράτος πρόνοιας να καταβάλουν αντίστοιχη σημαντική προσπάθεια. Έπειτα, η επιστημονική κοινότητα πρέπει να συμβάλει τόσο στην οργάνωση αυτών των δομών όσο και στην επιτέλεση ερευνητικών μελετών για το πώς μπορεί όλη αυτή η κατάσταση που μας φαντάζει ουτοπική να αποτελέσει πραγματικότητα για την ελληνική κοινωνία. Ενώ, δεν πρέπει να αγνοούμε το ρόλο που η ελληνική κοινωνία διαδραματίζει, αφού πρέπει να δεχτεί τα μέλη αυτά που τόσο καιρό βρίσκονταν παραγκωνισμένα και να τα υποστηρίξει καταρρίπτοντας τα όποια στερεότυπα, ώστε όλοι μαζί να ζήσουμε αξιοπρεπώς, σε μια κοινωνία όπου κάθε μέλος θα αναγνωρίζει και θα σέβεται τα ατομικά δικαιώματα των υπολοίπων.

Το βασικό ερώτημα που αναδύεται μέσα από την έρευνα, είναι εάν ένα τέτοιο ίδρυμα σαν το συγκεκριμένο μπορεί να παρέχει στους κατοίκους του υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής καθώς και να συμβάλλει στην καλλιέργεια δεξιοτήτων ώστε να επιτευχθεί η ανεξαρτησία τους. Αν δεν μπορεί να παρέχει αυτές τις προϋποθέσεις στα άτομα που ζουν στο συγκεκριμένο περιβάλλον, οι τροποποιήσεις σε επιμέρους τομείς αλλά και η ανάπτυξη δομών μέσα στην κοινότητα κρίνονται ως άμεση ανάγκη ώστε να βιώσουν τα άτομα με αναπηρίες μια πιο 'τυπική' και αξιοπρεπή ζωή.

Λαμβάνοντας υπόψη το μικρό αριθμό δείγματος (14 συμμετέχοντες), το γεγονός ότι χρησιμοποιήσαμε μόνο ένα εργαλείο συλλογής δεδομένων (ποιοτική συνέντευξη) και συναινώντας στην άποψη «πως μπορείς να γράψεις για τους καταπιεσμένους χωρίς να γίνεις ένας από αυτούς;» (Van Hove & Roets, υπό δημοσίευση) θεωρούμε ότι η έρευνα αυτή αποτελεί ένα πρώτο βήμα στην κάλυψη του κενού από το οποίο χαρακτηρίζεται η ελληνική βιβλιογραφία. Θεωρούμε απαραίτητη την επαναξιολόγηση της ποιότητας ζωής στο ίδρυμα με συνδυασμό μεθόδων αλλά και τη συμμετοχή όσο το δυνατόν περισσότερων ατόμων για τη διεξαγωγή ακόμα πιο έγκυρων αποτελεσμάτων.

Εν κατακλείδι, τονίζεται η ανάγκη τα αποτελέσματα μιας τέτοιας έρευνας που αφορά ιδρυματικό περιβάλλον να συγκριθούν με αποτελέσματα ανάλογων ερευνών στις υπάρχουσες δομές στην κοινότητα. Ελπίζουμε η έρευνα και τα ευρήματά της να αποτελέσουν το εφαλτήριο τόσο για την ανάπτυξη κριτικού προβληματισμού αλλά και για ουσιαστική δράση η οποία θα μας ωθήσει σε χώρα να προχωρήσουμε ένα βήμα περαιτέρω, ακολουθώντας τις εξελίξεις στο διεθνή χώρο.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αγάθωνος – Γεωργοπούλου, Ε.** (2006) Παιδί σε ίδρυμα: προστασία ή κοινωνικός αποκλεισμός; Παρουσίαση σε Ημερίδα, Αθήνα
- Atkinson, R.** (1998) The life story interview, University Paper Series on Qualitative Research Methods, Vol. 44. Thousand Oaks. CA: Sage
- Barlow, J. & Kirby, N.** (1991) Residential satisfaction of persons with an intellectual disability living in an institution or in the community, *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, Vol. 17, No. 1, pp 7-23
- Biklen, D.** (2000), Lesson from the Margi, narrating mental retardation: a review essay, *Mental Retardation*, 38(5), pp 444-456
- Blumer, H.** (1969) Symbolic interactionism. Berkeley and Los Angeles: University of California Press
- Booth, T., Philips, D., Berry, S., Jones, D., Lee, M., Matthews, J., Melotte, C. & Pritlove, J.** (1989). Home from home: a survey of independent living schemes for people with mental handicaps. *Mental Handicap Research*, 2, pp 152-165
- Bowlby, J.** (1988). A secure base: Clinical applications of attachment theory. Routledge, London: A Tavistock Professional Book.
- Bravo, G., De Wals, P., Dubois M.F. & Charpentier M.** (1999) Correlates of care quality in long-term care facilities: a multilevel analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 54B, pp 180-188
- Cambridge, P., Hayes, L. & Knapp, M.** (1994). Care in the Community: Five Years On. Aldershot: Ashgate.
- Chapin, H. D.** (1917). Systematized boarding out vs. institutional care for infants and young children. *New York Medical Journal*, 105, pp 1009-1011
- Cummins, R.A., Polzinn, U. & Theobald, T.** (1990) Deinstitutionalization of St Nicholas hospital IV: a four-year follow-up of resident life-style. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, Vol. 16, No. 4, pp 305-321
- De Vellis, R.** (1977) Learned helplessness in institutions, *Mental Retardation*, 15, pp 10-13
- De Waele, I. & Van Hove G.** (2005) Modern times: an ethnographic study on the quality of life of people with a high support need in a Flemish residential facility, *Disability & Society*, Vol. 20, No. 6, pp 625-639

- Donnelly, M., McGilloway, S., Mays, N. Perry, S., Knapp, M., Kavanagh, S., Beecham, J., Fenyo, A. & Astin, J.** (1994) Open new doors: an evaluation of community care for people discharged from psychiatric and handicap hospital. London
- Felce, D., & Perry, J.** (1993). Quality of life: a contribution to its definition and measurement. Cardiff: Mental Handicap in Wales, Applied Research Unit.
- Forrester- Jones, R., Carpenter J., Cambridge P., Tate A., Hallam A., Knapp M. & Beecham J.** (2002), The quality of life of people 12 years after resettlement from long stay hospitals: users' views on their living environment, daily activities and future aspirations, *Disability & Society*, Vol. 17, No. 7, pp 741-758
- Gaugler, J. E.** (2005) Staff perceptions of residents across the long-term care landscape, *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), pp 377-386
- Giese, S. & Dawes, A.** (1999) Child care, developmental delay and institutional practice, *South African Journal of Psychology*, Vol. 29, Issue 1
- Gillman, M., Swain, J. & Heyman, B.** (1997) Life history or 'case' history: the objectification of people with learning disabilities through the tyranny of professional discourses, *Disability & Society*, 12, pp. 675-693
- Goffman, E.,** (1961) Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates, New York, Anchor Books
- Grant, G., McGrath, M. & Ramcharan P.** (1995). Community conclusion of older people with learning disabilities, *Care in Practice*, 2, pp 29-44
- Grunewald, K.,** (2003) Close the Institutions for the Intellectually Disabled - Everyone Can Live in the Open Society, A pamphlet on the European Year of People with Disabilities.
- Hatton, Ch. & Emerson, E.** (1996) Residential Provision for People with Learning Disabilities: A Research Review. Hester Adrian Research Centre. University of Manchester
- Flynn, M.C.** (1989) Independent Living for Adults with Mental Handicap: 'A Place of My Own'. London: Cassell
- Jack, R.,** (1998) Institutions in Community Care in R. Jack (Ed), *Residential versus community care*. Basingstoke: Macmillan
- Kahn, R. L. & Juster, F. T.** (2002) Well-Being: Concepts and Measures, *Journal of Social Issues*, Vol. 58, No. 4, p. 641.

- Knapp, M., Cambridge, P., Thomason, C., Beecham, J., Allen, C. & Darton, R.** (1992). *Care in the Community: Challenge and Demonstration*. Aldershot: Ashgate.
- LoConto, D.G. & Dodder R.A.** (1997) The right to be human: Deinstitutionalization and Wishes of people with Developmental Disabilities, *Education and training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, pp 77-84
- Mason J.** (2003), Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας. (Επ) Κυριαζή Νότα. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα
- McConkey, R. & McGinley, P.** (1990) A time to be free in McConkey R. & McGinley, P. (Eds) *Innovation in Leisure and recreation for people with a mental handicap*. Choroley, Lisieux Hall
- Mount, B.A.** (1987) *Personal features planning: Finding directions for change*. Ann Arbor, MI: University of Michigan
- Munroe, D.J.** (1990) The influence of registered nurse staffing on the quality of nursing home care. *Research in Nursing and Health*, 13, pp 263–270.
- O' Brien, P., Thesing A, Tuck B.,** (2001) Perception of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community, *Journal of Intellectual and Developmental disability*, Vol. 26, No. 1, pp 67-82
- Owens, Ch.** (2004) The glass-walled asylum: A description of a lay residential community for the severely mentally ill, *Journal of Mental Health*, 13(3) pp 319-332
- Peterson, C., Maier, S. & Seligman M.** (1993) *Learned helplessness: a theory for the age of personal control*. New York & Oxford, Oxford University Press
- Rhoades, C. & Browning, P.** (1982) Normalization of a deviant subculture: Implication of the movement to re-socialize mildly retarded people. *Mid-American Review of Sociology*, 7, pp 139-170
- Roets, G. & Van Hove, G.** (2003) The story of Belle, Minnie, Louise and the Sovjets: throwing light on the dark side of an institution. *Disability & Society*, Vol. 18, No. 5, pp 599-624
- Rutter, M.** (1972). *Maternal deprivation reassessed*. Harmondsworth: Penguin Books.
- Seligman, M.,** (1975). *Helplessness: On Development, Depression, and Death*. New York: W.H.
- Shah, A. & Holmes, N.** (1987). Locally-based residential services for mentally handicapped adults: a comparative study. *Psychological Medicine*, 17, pp 763-774.

- Schalock, R.L. & Harper R.S.** (1981). A systems approach to community living skills training. In R.H. Bruininks, C.E. Meyes, B.B. Sigford & K.C. Lakin, (Eds). *Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people*. Washington D.C. American Association of Mental Deficiency
- Schwartz, Ch.** (2003) Self-appraised lifestyle satisfaction of persons with intellectual disability: the impact of personal characteristics and community residential facilities *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 28, No. 3, pp. 227–240
- Sloutsky, V.M.** (1997), Institutional Care and Developmental Outcomes of 6- and 7-year-old Children: A Contextualist Perspective, *International Journal of Behavioral Development*, 20 (1), pp 131–151
- Stockholm Declaration on Children and Residential Care** (2003). Οργάνωση: Swedish Foreign Ministry & Swedish International Development and Co-operation Agency (Sida). Στοκχόλμη, Μάϊος 2003
- Talor, S.J. & Bodgan, R.** (1989) On accepting relationships between people with mental retardation and non-disabled people: towards an understanding of acceptance, *Disability, Handicap & Society*, 4, pp 21-36
- Tizard, J. & Tizard, B.** (1974). The institution as an environment for development. In M.P.M. Richards (Ed.), *The integration of a child into a social world* (pp. 137-152). Cambridge: Cambridge University Press.
- Τσιάντης, Ι.** (1994) Τα παιδιά του Πικπα Λέρου, Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη
- Vanloon, J. & Vanhove, G.** (2001) Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care, *Disability & Society*, 6, pp 233-254
- Vlaskamp, C.** (2000) De betekenis van het ‘nieuwe paradigma’ in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen, *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, 39, pp 53-64
- Walker, C., Ryan, T. & Walker, A.** (1993). *Quality of Life After Resettlement for People with Learning Disabilities. Report to the North West Regional Health Authority*. Sheffield: Department of Sociological Studies, University of Sheffield.
- Ward, A.** (2006) Annual Conference SIRCC, *Can Residential Child Care be Good for Children?*
- Whitler, J.M.** (1996) Ethics of assisted autonomy in the nursing home: types of assisting among long-term care nurses. *Nursing Ethics*, 3, pp 224–235

Wolfensberger, W. (1985) Social role valorization: a new insight and a new term of normalization, *AAMR Journal, Australian Citizen Limited*, 9, pp 4-11

Woodill, G., Renwick, R., Brown, I. & Raphael, D. (1994) Being belonging, becoming: an approach to the quality of life of persons with developmental disabilities in D. Goode (Ed.) *Quality of Life for persons with Disabilities. International Perspectives and Issues*, pp 57-74. Cambridge, Brookline Books

Young, L. (2003) Residential and lifestyle changes for adults with an intellectual disability in Queensland 1960-2001. *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol. 50, No. 1, pp 93-106

Ηλεκτρονικές ιστοσελίδες:

<http://www.mohaw.gr/gr/socialwelfare/domes/Paidopoleis.pdf>

<http://www.scotland.gov.uk/Publications/2006/01/13110743/0>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

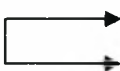
ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Ηλικία:

Διάγνωση / αναπηρία:

1. Πες μου λίγα πράγματα για τον εαυτό σου.

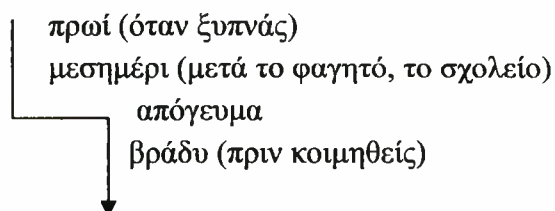
Να σε ρωτήσω αφού μιλάμε για σένα:

- Πόσο χρονών είσαι;
- Από πού είσαι;
- Που μένεις;
- Πηγαίνεις σχολείο;
- (Σε ποια τάξη;)
- Τι κάνετε στο σχολείο;
- Έχεις φίλους 
 - από το ίδρυμα;
 - από έξω, άτομα που δε μένουν εδώ;
- Τι σου αρέσει να κάνεις;

2. Πόσο καιρό / χρόνια ζεις εδώ (στο ίδρυμα);

3. Μπορείς να μου περιγράψεις πως τα περνάς εδώ στο ίδρυμα; Περιέγραψέ μου μια μέρα σου εδώ

Αναλυτικά: Πες μου τι κάνεις το:



4. Σου αρέσει να ζεις εδώ στο ίδρυμα;

5. Αν **ναι**: μου είπες ότι σου αρέσει να ζεις εδώ, τι σου αρέσει περισσότερο; Τι είναι αυτό που σου αρέσει περισσότερο;; Μου είπες ότι σου αρέσει το Τι άλλο σου αρέσει;

Αν **όχι**: μου είπες ότι δε σου αρέσει να ζεις εδώ, γιατί δε σου αρέσει, τι είναι αυτό που δε σου αρέσει καθόλου, τι σε στεναχωρεί περισσότερο;

6. Τι είναι αυτό που σου αρέσει **Ή** τι δε σου αρέσει εδώ/ στη ζωή σου εδώ;
7. Θα ήθελες να μείνεις εδώ στο ίδρυμα μεγαλώνοντας / όταν μεγαλώσεις ή να πας στο σπίτι σου; **Ή** που θα ήθελες να μείνεις μεγαλώνοντας περισσότερο / όταν μεγαλώσεις; Γιατί;
8. Στο μέλλον / όταν μεγαλώσεις κι άλλο / μεγαλώνοντας περισσότερο, τι θα ήθελες να κάνεις ;
 - Θα ήθελες να μείνεις εδώ;
 - Θα ήθελες να δουλέψεις / να εργαστείς;
 - Τι δουλειά θα ήθελες να κάνεις;
 - Κάποια παιδιά από το ίδρυμα έχουν πάει και μένουν μόνοι τους, έξω από το ίδρυμα/ στους ξενώνες. Θα ήθελες κι εσύ να πας να μείνεις μόνος σου;
9. Εδώ, πως τα πας με τα άλλα παιδιά; Υπάρχει κάτι που σε στεναχωρεί;
10. Πως τα πας με το προσωπικό; Υπάρχει κάτι που σε στεναχωρεί; Υπάρχει κάτι που θα ήθελες να αλλάξεις;
11. Γνωρίζω ότι έρχονται διάφοροι άνθρωποι και σας επισκέπτονται που δε μένουν εδώ. Σου αρέσει που έρχονται; Θέλεις να έρχονται ή σε ενοχλεί που έρχονται; Τι θα ήθελες από αυτούς; Σε κάνουν να νιώθεις ωραία;
12. Για σκέψου, υπάρχει κάτι που σε κάνει χαρούμενο;
13. Υπάρχει κάτι που σε στεναχωρεί ή σε θυμώνει;
14. Αν ήθελες να αλλάξει κάτι, τι θα ήταν αυτό;
15. Αν σου έλεγα να κάνεις μια ευχή, τι ευχή θα έκανες;

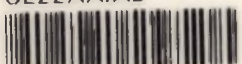


ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ

Τηλ.: 24210 ~~74760-61~~ 06300-1



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



004000091032