

ΕΡΕΥΝΑ

‘Ανάπτυξη και ρόλος του κινήματος αυτοσυνηγορίας σε άλλες χώρες’

Δικαιούχος έργου: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων
με Αναπηρία

Αθήνα, Μάρτιος 2012

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Εισαγωγή	4
Στόχοι της έρευνας	4
Μεθοδολογική προσέγγιση και μέθοδοι συλλογής στοιχείων	4
Βιβλιογραφική ανασκόπηση	8
Κεφάλαιο 1. Καταγραφή διεθνούς και εθνικού περιβάλλοντος	17
1.1 Τα δικαιώματα των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας σε διεθνές επίπεδο	17
1.2 Τα δικαιώματα των ψυχικά αναπήρων σε ευρωπαϊκό επίπεδο	33
1.3 Τα δικαιώματα των ψυχικά αναπήρων στην Ελλάδα	45
1.4. Ενδιάμεσα συμπεράσματα: το εθνικό και διεθνές περιβάλλον και η αυτοσυνηγορία	52
Κεφάλαιο 2. Θεωρητικό υπόβαθρο	55
2.1 Η συνηγορία ως σημείο μετάβασης στην κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας	56
2.2 Αυτοσυνηγορία	63
Κεφάλαιο 3. Το κίνημα της αυτοσυνηγορίας	77
3.1 Ιστορική εξέλιξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας για τους ψυχικά αναπήρους	77
3.2 Ιδεολογία και βασικές αρχές του κινήματος	82
3.3 Δράσεις και προγράμματα αυτοσυνηγορίας	90
Κεφάλαιο 4. Οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας στον ευρωπαϊκό και στο διεθνή χώρο	120
4.1 Διεθνή και Ευρωπαϊκά Δίκτυα	120
4.2 Οργανώσεις με οριζόντια ή θεματική προσέγγιση	129
4.3 Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής	136
4.4 Καναδάς	145
4.5 Αυστραλία	149
4.6 Ηνωμένο Βασίλειο	154
4.7 Ισπανία	161
4.8 Γερμανία	163
4.9 Ολλανδία	164

4.10	Δανία	166
4.11	Φινλανδία	168
4.12	Χώρες Νοατιοανατολικής και ανατολικής Ευρώπης	169
4.13	Ελλάδα	172
4.14.	Ενδιάμεσα συμπεράσματα	181
	Κεφάλαιο 5. Η αυτοσυνηγορία μέσα από την οπτική των στελεχών του κινήματος	184
5.1.	Οριοθέτηση – ανάπτυξη και χαρακτηριστικά του κινήματος αυτοσυνηγορίας	184
5.2	Βασικές προκλήσεις που αντιμετωπίζει το κίνημα αυτοσυνηγορίας – θετικοί παράγοντες για την ανάπτυξή του και παγίδες που πρέπει να αποφύγει	193
5.3.	Ο ρόλος του κινήματος αυτοσυνηγορίας	211
5.4.	Σχέσεις του κινήματος αυτοσυνηγορίας με το αναπηρικό κίνημα	227
5.5.	Ενδιάμεσα συμπεράσματα	230
	Κεφάλαιο 6. Παράθεση και ερμηνεία ευρημάτων	234
6.1	Σύνθεση επιμέρους συμπερασμάτων	234
6.2	Προτάσεις	237
	Παράρτημα I	247
	Παράρτημα II	253
	Παράρτημα III	259
	Παράρτημα IV	261
	Παράρτημα V	262
	Παράρτημα VI	263

Εισαγωγή

Το συγκεκριμένο παραδοτέο αποτελεί το τελικό παραδοτέο της έρευνας με τίτλο «Έρευνα για την Ανάπτυξη και τον Ρόλο του Κινήματος Αυτοσυνηγορίας σε άλλες χώρες». Το έργο υλοποιήθηκε από το Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου- Ίδρυματος Θεμιστοκλή & Δημήτρη Τσάτσου από τον Σεπτέμβριο 2011 – Μάρτιο 2012 για λογαριασμό την Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία.

Στόχοι της έρευνας

Στόχο της έρευνας αποτελεί η συλλογή και ανάλυση δεδομένων για την ανάπτυξη και τον ρόλο του κινήματος της αυτοσυνηγορίας (self advocacy movement) των ατόμων με ψυχική αναπηρία σε χώρες της Βόρειας Αμερικής και της Ευρώπης, προκειμένου να εντοπιστεί η εμπειρία και να αναδειχθούν τα παραδείγματα επιτυχών παρεμβάσεων.

Απώτερο στόχο της έρευνας αποτελεί η ενδυνάμωση της συλλογικής έκφρασης και της συνηγορίας των ατόμων με ψυχική αναπηρία μέσω της αξιοποίησης της διεθνούς και ευρωπαϊκής εμπειρίας καθώς και η τροφοδότηση με υλικό και γνώση άλλων συναφών δράσεων για την ενίσχυση της συλλογικής έκφρασης των ατόμων με ψυχική αναπηρία και ιδιαίτερα:

- των δράσεων ενδυνάμωσης και υποστήριξης του κινήματος των ίδιων των ατόμων με ψυχική αναπηρία στην Ελλάδα, με στόχο την ενίσχυση του δικαιώματος αυτοπροσδιορισμού τους και της υπεράσπισης των δικαιωμάτων τους,
- των δράσεων εκπαίδευσης σχετικά με τις σημαντικές αλλαγές που επιφέρει η ανάπτυξη του κινήματος της αυτοσυνηγορίας από το άτομο και την οικογένειά του, μέχρι τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας, την πολιτεία και την κοινωνία εν γένει,
- του εγχειριδίου εκπαίδευσης που θα εκπονηθεί για τους εκπαιδευτές και τους εκπαιδευόμενους,
- των δράσεων δημοσιότητας σχετικά με την ανάπτυξη του κινήματος της αυτοσυνηγορίας των ατόμων με ψυχική αναπηρία στην Ελλάδα και το εξωτερικό.

Μεθοδολογική προσέγγιση και μέθοδοι συλλογής στοιχείων

Η μεθοδολογική προσέγγιση που ακολουθήθηκε για την υλοποίηση της συγκεκριμένης έρευνας βασίστηκε στις αρχές της συμμετοχικής έρευνας.

Συμμετοχική έρευνα (participatory research)

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε με στοιχεία συμμετοχικής έρευνας. Συγκεκριμένα η συμμετοχή χρηστών/επιζώντων στην έρευνα διασφαλίστηκε με τη συμμετοχή στην ομάδα έργου και σε όλες τις δράσεις της έρευνας του εμπειρογνώμονα - στελέχους του διεθνούς κινήματος αυτοσυνηγορίας.

Οι μέθοδοι συλλογής στοιχείων περιλάμβαναν:

Βιβλιογραφική έρευνα

Για τις ανάγκες της έρευνας πραγματοποιήθηκε εκτενής βιβλιογραφική έρευνα πηγών. Η βιβλιογραφική έρευνα περιέλαβε διεθνή βιβλιογραφία, μονογραφίες, επιστημονική αρθρογραφία, διεθνείς μελέτες, εκθέσεις διεθνών οργανισμών, εθνικών οργανισμών και μη κερδοσκοπικών οργανώσεων κ.λπ. Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στα πορίσματα ερευνών που έχουν προκύψει από την έρευνα χρηστών/επιζώντων της ψυχιατρικής (user/survivor led research) και από τις σπουδές αναπηρίας (disability studies).

Έρευνα γραφείου

Η καταγραφή των χαρακτηριστικών και των δράσεων του κινήματος της αυτοσυνηγορίας στο διεθνή και ευρωπαϊκό χώρο και των οργανώσεων που συμμετέχουν σε αυτό πραγματοποιήθηκε με έρευνα γραφείου και δευτερογενή έρευνα πηγών. Συγκεκριμένα, επιλέχθηκαν φορείς/οργανώσεις/ δίκτυα αυτοσυνηγορίας σε επιμέρους χώρες και πραγματοποιήθηκε καταγραφή των χαρακτηριστικών τους μέσω των ιστοσελίδων που διατηρούν στο διαδίκτυο.

Η αποτύπωση των βασικών χαρακτηριστικών των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας εστίασε πρωτίστως στον τρόπο με τον οποίο λειτουργούν και στις δράσεις που αναπτύσσουν και πραγματοποιήθηκε με βάση ερωτηματολόγιο που εκπονήθηκε από την ομάδα έργου. Ειδικότερα, η καταγραφή της εμπειρίας των οργανώσεων πραγματοποιήθηκε στα ακόλουθα στάδια:

- καταγραφή φορέων και οργανώσεων αυτοσυνηγορίας

Κατά το στάδιο αυτό καταγράφηκαν βασικοί εμπλεκόμενοι στο κίνημα σε παγκόσμιο και εθνικό επίπεδο, καθώς και σε επιμέρους χώρες. Συγκεκριμένα καταγράφηκαν:

- Διεθνή / ευρωπαϊκά δίκτυα
- Φορείς με οριζόντια προσέγγιση
- Φορείς με θεματική προσέγγιση
- Προγράμματα
- Φορείς σε μεμονωμένες χώρες και συγκεκριμένα Ηνωμένες Πολιτείες, Αυστραλία, Καναδάς, Ηνωμένο Βασίλειο, Ισπανία, Γερμανία, Ρουμανία, Δανία, Σουηδία, Φινλανδία, Νορβηγία

Η καταγραφή των φορέων παρατίθεται στο Παράρτημα Ι.

- οριστικοποίηση της δομής καταγραφής των πληροφοριών της έρευνας γραφείου (ερωτηματολόγιο)

Κατά τη φάση αυτή εκπονήθηκε, λαμβάνοντας υπόψη τις προτάσεις της Αναθέτουσας Αρχής, και σε στενή συνεργασία με τον διεθνή εμπειρογνώμονα –στέλεχος του διεθνούς κινήματος αυτοσυνηγορίας– ερωτηματολόγιο το οποίο χρησιμοποιήθηκε ως οδηγός για την καταγραφή, με ομοιόμορφο τρόπο, των πληροφοριών που απορρέουν από την επισκόπηση των φορέων αυτοσυνηγορίας. Το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε 56 ανοιχτές και κλειστές ερωτήσεις οι οποίες αφορούσαν γενικές πληροφορίες σχετικά με την οργάνωση (νομική μορφή,

γεωγραφική εμβέλεια, ανθρώπινους πόρους, χρηματοδότηση κ.λπ.), την αποστολή, τους σκοπούς και τις δράσεις της, τη συμμετοχή στην οργάνωση, τα όργανα και τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, τις δράσεις και τις υπηρεσίες που παρέχονται από την οργάνωση καθώς και τις απόψεις των εκπροσώπων τους. Το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε υποχρεωτικές και προαιρετικές ερωτήσεις, ενώ μπορούσε να συμπληρωθεί ανώνυμα.

Το ερωτηματολόγιο διακινήθηκε στις οργανώσεις μέσω του διαδικτυακού εργαλείου έρευνας πεδίου survey monkey. Το ερωτηματολόγιο διακινήθηκε στα μέλη του ευρωπαϊκού δικτύου ENUSP και άλλες οργανώσεις αυτοσυνηγορίας. Το ερωτηματολόγιο παρατίθεται στο Παράρτημα II. Οι απαντήσεις στα ερωτηματολόγια και τα αποτελέσματα της έρευνας πεδίου παρατίθενται στο Παράρτημα VI..

- συλλογή πληροφοριών (έρευνα γραφείου) και δημιουργία φύλλου καταγραφής για κάθε οργάνωση

Στην επόμενη φάση συλλέχτηκαν πληροφορίες και συμπληρώθηκε φύλλο καταγραφής για κάθε οργάνωση, εφόσον υπήρχαν διαθέσιμες και προσβάσιμες πληροφορίες.

- σύνθεση πληροφοριών ανά χώρα και είδος οργανώσεων.

Μετά το πέρας της καταγραφής, ακολούθησε συνθετική ανάλυση και παρουσίαση των πληροφοριών που συλλέχτηκαν.

Ποιοτική έρευνα πεδίου (συνεντεύξεις)

Για τη συλλογή ποιοτικών δεδομένων σχετικά με το αντικείμενο της έρευνας επιλέχτηκε η μέθοδος των ημι-δομημένων συνεντεύξεων με επιλεγμένους εκπροσώπους του κινήματος της αυτοσυνηγορίας διεθνώς.

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν από τον διεθνή εμπειρογνώμονα την περίοδο από τον Ιανουάριο – Φεβρουάριο 2012 με βάση ημι-δομημένο ερωτηματολόγιο. Το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε δυο ομάδες ερωτήσεων: η πρώτη ομάδα ερωτήσεων αφορούσε στην εμπειρία των χωρών όπου δραστηριοποιούνται οι συνεντευξιζόμενοι και στην ανάπτυξη των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας σε αυτή και ειδικότερα

- το ρόλο της ενδυνάμωσης και της αυτοσυνηγορίας για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας
- την ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας
- τα βασικά χαρακτηριστικά του κινήματος αυτοσυνηγορίας
- τις βασικές προκλήσεις για το κίνημα αυτοσυνηγορίας
- τη σχέση του κινήματος αυτοσυνηγορίας με το αναπηρικό κίνημα

Η δεύτερη ομάδα ερωτήσεων αφορούσε σε ευρύτερα ζητήματα σχετικά με το ρόλο που διαθέτουν ή θα πρέπει να αναλάβουν οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας διεθνώς και ειδικότερα:

- την οριοθέτηση του κινήματος αυτοσυνηγορίας
- τους παράγοντες που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διεύρυνση της αυτοσυνηγορίας
- τις παγίδες που ενδεχομένως να αντιμετωπίσει ένα αναπτυσσόμενο κίνημα αυτοσυνηγορίας και πως μπορούν να ξεπεραστούν

- το ρόλο του κινήματος αυτοσυνηγορίας σε περιπτώσεις δικαστικής συμπαράστασης/κηδεμονίας
- το ρόλο του κινήματος αυτοσυνηγορίας σε περιπτώσεις ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας σε ιδρύματα
- το ρόλο του κινήματος αυτοσυνηγορίας στο σχεδιασμό και στη λειτουργία του συστήματος ψυχικής υγείας
- το ρόλο του κινήματος αυτοσυνηγορίας σε δικαστικές ή διοικητικές διαδικασίες που αφορούν άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας
- τη συμβολή του κινήματος στην προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας
- την παροχή νομικής βοήθειας ή υποστήριξης από επαγγελματίες σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας στο πλαίσιο δικαστικών διαδικασιών ή αναθεώρησης προηγούμενης απόφασης
- την παροχή υπηρεσιών 'επείγοντος' χαρακτήρα π.χ. σε περιπτώσεις ακούσιας νοσηλείας

Το ερωτηματολόγιο των συνεντεύξεων παρατίθεται στο Παράρτημα III.

Οι συνεντευξιζόμενοι επιλέχτηκαν από κοινού από τον Ανάδοχο και την Αναθέτουσα Αρχή και περιλάμβαναν ιστορικά στελέχη του κινήματος αυτοσυνηγορίας από διαφορετικές χώρες και γεωγραφικές περιοχές. Συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκαν οκτώ συνεντεύξεις με διεθνή στελέχη και δυο συνεντεύξεις με αυτοσυνηγόρους στην Ελλάδα. Οι συνεντευξιζόμενοι προέρχονταν από τις ακόλουθες χώρες:

- Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (2)
- Νότιος Αφρική
- Τσεχία
- Νορβηγία
- Δανία
- Σουηδία
- Ηνωμένο Βασίλειο
- Ελλάδα (2)

Η λίστα των συνεντευξιζόμενων και τα ηχητικά αρχεία των συνεντεύξεων παρατίθενται στο Παράρτημα IV.

Η ανάλυση των απαντήσεων των συνεντευξιζόμενων έγινε με τη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου. Οι θέσεις και απόψεις που καταγράφηκαν παρουσιάστηκαν –στο μέτρο του δυνατού– μέσα από τα λόγια των συνεντευξιζόμενων.

Βιβλιογραφική ανασκόπηση

- Δαγτόγλου Π.Δ., *Ατομικά Δικαιώματα*, Αντ. Ν. Σάκκουλας, Αθήνα-Κομοτηνή 2011.
- Κοντιάδης Ξ., *Μεταμορφώσεις του κοινωνικού κράτους στην εποχή της παγκοσμιοποίησης*, Παπαζήσης, Αθήνα 2001, σελ. 250.
- Κοντιάδης Ξ., «Η δικτύωση των κοινωνικών υπηρεσιών και ο ρόλος της Τοπικής Αυτοδιοίκησης», 1(1) *Κοινωνική Συνοχή και Ανάπτυξη*, 2006, σελ. 49-66.
- Κοντιάδης Ξ./Απίστουλας Δ., *Μεταρρύθμιση του Κοινωνικού Κράτους και Τοπική Αυτοδιοίκηση. Συντονισμός και Δικτύωση των Δομών Κοινωνικής Πολιτικής σε Τοπικό Επίπεδο*, Παπαζήσης, Αθήνα 2006.
- Λέμαν Π., «Η πολιτική διάσταση κινήσεων αυτοβοήθειας ανθρώπων με ψυχωσική εμπειρία», (μτφρ. Άννα Εμμανουηλίδου), *Τετράδια Ψυχιατρικής*, No 90, 2005, σελ. 18-25.
- Λέμαν Π., «Αυτοβοήθεια και Ενδυνάμωση», Ομιλία 3/12/04 στη Θεσσαλονίκη (μτφρ. Άννα Εμμανουηλίδου), 2007, *Τετράδια Ψυχιατρικής*, No 97, σελ. 27-35.
- Ahern L./Fisher D., *Personal Assistance in Community Existence. A Recovery Guide*, National Empowerment Center, Inc., προσβάσιμο σε: http://www.power2u.org/downloads/pace_manual.pdf
- Achmat Moosa S., *User/Survivor initiatives: Non-professional, peer-based, community support services in Mental Health; successes and challenges to date*, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (WNUSP)
- Bartlett P./Lewis O./Thorold O., *Mental Disability and International Human Rights*, Martinus Nijhoff, 2007.
- Barnes M./Wistow G. (Eds.), *Researching User Involvement*, Leeds, The Nuffield Institute for Health Studies, 1992.
- Barnes M./Shardlow P., «Effective Consumers and Active Citizens: Strategies for users' influence on service and beyond», 14(1) *Research Policy and Planning*, 1996, σελ. 3-38.
- Barnes D./Brandon D./Webb T., *Independent Specialist Advocacy in England and Wales: recommendations for good practice*, Durham: University of Durham, 2002.
- Beresford P./Harding T. (Eds.), *A Challenge to Change: practical experiences of building user-led services*, London, National Institute for Social Work, 1993.

Beresford P./Bowden J./Gifford G., *Psychiatric System Survivors and the Disabled People's Movement*, Paper presented at the World Assembly of the Disabled People's International, Sydney, Australia, 1994.

Beresford P./Gifford G./Harrison C., «What Has Disability Got To Do With Psychiatric Survivors?», στο: J. Read /J. Reynolds (Eds.), *Speaking Our Minds: An anthology*, Basingstoke: Macmillan, 1996.

Beresford P./Wallcraft J., «Psychiatric System Survivors and Emancipatory research: Issues, overlaps and differences», στο: C. Barnes /M. Geof (eds.), *Doing Disability Research*, Leeds, The Disability Press, 1997, σελ. 66-87.

Beresford P., «What Have Madness and Psychiatric System Survivors Got to Do with Disability and Disability Studies?», 15(1) *Disability & Society*, 2000, σελ. 167-172.

Bethesda M.D./Kaufman, C./Freund, P./Wilson, J., «Self-help in the mental health system: A model for consumer-provider collaboration», 13(1) *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1989, σελ. 6-21.

Bradley A., «Guidance for Commissioners on the Independent Mental Capacity Advocate Service», προσβάσιμο σε: http://www.agvx59.dsl.pipex.com/Commissioning_IMCA.pdf

Bradstreet S., «Harnessing the 'lived experience'. Formalising peer support approaches to promote recovery», 11(2) *The Mental Health Review*, 2006, σελ. 33-37.

Branfield F./Beresford P./Andrews E.J./Phambers P./Staddon P./Wise G./Williams-Findlay B., *Making user involvement work – supporting service user networking and knowledge*, York: Joseph Rowntree Foundation, 2006.

California Network of Mental health clients, προσβάσιμο σε :
http://www.californiaclients.org/office/self_help.cfm

Campbell J., «Equipped for independence of self-determination?», 57(3) *British Journal of Occupational Therapy*, 1994, σελ. 89.

Campbell J./Oliver M., *Disability Politics: Understanding our past, changing our future*, London, Routledge, 1996.

Campbell P., «The History of the User Movement in the United Kingdom», στο: Heller T./Reynolds J./Gomm R./Muston R./Pattison S. (eds.), *Mental Health Matters: A Reader*, Basingstoke: Macmillan, 1996.

Chamberlin J., *On our own: Patient controlled alternatives to the mental health system*, New York: McGraw-Hill, 1977.

Chamberlin J./Rogers J./Sneed, C., «Consumers, families and community support systems», 12(3) *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1989, σελ. 93-106.

Chamberlin J., «The Ex-Patients Movement: where we've been and where we're going», 11(3&4) *The Journal of Mind and Behaviour*, 1990, σελ. 323-336.

Chamberlin J., «Citizenship Rights and Psychiatric Disability», 21(4) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 1998, σελ. 405.

Chamberlin J./E. Sally-Rogers/Langer-Ellison M., «Self-Help Programs: A Description of their Characteristics and their Members», 19(3) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 1996, σελ. 33-42.

Cohen M., «Users' movement and the challenge to psychiatrists», 22 *Psychiatric Bulletin*, 1998, σελ. 155-157.

Copeland M., «About Mental Health Recovery and WRAP», 2009, προσβάσιμο σε: <http://www.mentalhealthrecovery.com/aboutus.php>

Council of the European Union, Conclusions on the European Pact for Mental Health and Wellbeing and proposals for future action, Employment, Social Policy Health and Consumer Affairs Council Meeting, Luxembourg, 6th June 2011.

Crawley B., *The Growing Voice – a survey of self-advocacy groups in adult training centres and hospitals in Great Britain*, London, Values into Action, 1988.

Crossley N., «Fish, Field, Habitus and Madness: The First Wave Mental Health Users Movement in Great Britain», 50(4) *The British Journal of Sociology*, Dec., 1999, σελ. 647-670.

Certified Peer Support Services,

http://www.dhs.state.mn.us/main/idcplg?IdcService=GET_DYNAMIC_CONVERSION&dDocName=dhs16_149185&RevisionSelectionMethod=LatestReleased

Daniels A./Grant E./Filson B./Powell I./Fricks L./Goodale L. (eds.), «Pillars of Peer Support: Transforming Mental Health Systems of Care, Through Peer Support Services», προσβάσιμο σε: www.pillarsofpeersupport.org, January 2010.

Dawson C., *Independent Successes: Implementing Direct Payments*, York: Joseph Rowntree Foundation, 2000.

Deegan, P.E., «Recovery: The lived experience of rehabilitation» 11(4) *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1988, σελ. 11-19.

Deegan, P.E., «How recovery begins», Paper presented at the Eighth Annual Education Conference of the Alliance for the Mentally Ill of New York State, Binghamton, NY, 1990.

Deegan, P.E., «The independent living movement and people with disabilities: Taking back control over our own lives», 15(3) *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1992, σελ. 3-9.

Department of Health, *The National Service Framework for Mental Health*, London: Department of Health, 1999.

Department of Health, *Achieving World Class Productivity in the NHS 2009/10 – 2013/14: Detailing the Size of the Opportunity*, London: Department of Health, 2009a.

Department of Health, *New Horizons: a shared vision for mental health*, London: Department of Health, 2009b.

Department of Health, *Putting People First: Planning Together – peer support and self-directed support*, London: Department of Health, 2010b.

Drake E.R./Deegan E.P./Rapp Ch., «Editorial: The Promise of Shared Decision Making in Mental Health», 34(1) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2010, σελ. 7-13.

‘European Parliament Resolution on Improving the Mental Health of the Population. Towards a Strategy on Mental Health for the European Union’, COM 2006/2058.

‘European Pact for Mental Health and Wellbeing’, Brussels 12-13 June 2008, available at: http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/mhpact_en.pdf.

Faulkner A./Layzell S., *Strategies for Living – A report of user-led research into people’s strategies for living with mental distress*, London: Mental Health Foundation, 2000.

Faulkner A./Basset T., *A Helping Hand: Consultations with Service Users about Peer Support*, London: Together/University of Nottingham/NSUN, 2010.

Fisher D., National Empowerment Centre, προσβάσιμο σε: http://www2.dsgonline.com/rtp/rtp_eneNewsletter/Enewsletter_Final_7_22_10.html

Flynn E., «A Socio-legal Analysis of advocacy for people with disabilities – competing concepts of ‘best interests’ and empowerment in legislation and policy on statutory advocacy services», 32(1) *Journal of Social Welfare and Family Law*, 2010, σελ. 23-36.

Fundamental Rights Agency, Synthesis report «People with Mental Health Problems», chapter 3, στο πλαίσιο του προγράμματος *Fundamental Rights of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health Problems FRA D/SE/10/02 - April 2010*, (αδημοσίευτη).

Fundamental Rights Agency, «Choice and control: the right to independent living», προσβάσιμο σε: http://fra.europa.eu/fraWebsite/research/publications/publications_per_year/2012/pub_c_hoice-and-control_en.htm

Fundamental Rights Agency, «Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems», προσβάσιμο σε:

http://fra.europa.eu/fraWebsite/research/publications/publications_per_year/2012/pub_in_voluntary-placement-treatment_en.htm.

Green Paper, 'Promoting the Mental Health of the Population: Towards a Mental Health Strategy for the EU', 2005, available at:

http://ec.europa.eu/health/archive/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_en.pdf.

Goodley D., «How do you Understand Learning Difficulties? Placing Inclusion in a Social Model of Learning Difficulties», Paper presented at the 'Culture, Difference and Inclusion Seminar', 16-19 February 1996, Rutland Hotel, Sheffield.

Goodley D., *Self Advocacy in the Lives of People with Learning Disabilities*, Buckingham: Open University Press, 2000, σελ. 81.

Griffo G./Ortaliv F. (Eds), *Training Manual on the Human Rights of Persons with Disabilities*, Ulan Baatar (Mongolia), 2007, www.un.org/disabilities/default.asp?id=30. More information on the project on the AIFO web site: www.aifo.it

Happell B./Roper C., «The Myth of Representation: The case for consumer leadership», 5(3) *Australian e-Journal for the Advancement in Mental Health*, 2006, σελ. 177-184.

Henderson R., «Non-instructed Advocacy in Focus, Action for Advocacy», 2007, προσβάσιμο σε: http://www.aqvx59.dsl.pipex.com/What_is_non_instructed_advocacy.pdf,

Henderson R., «Empowerment Through Advocacy – mental health advocacy in focus», προσβάσιμο σε:

<http://www.aqvx59.dsl.pipex.com/GPMH%20mental%20health%20Chapter.pdf>

Hendry P., «The Florida Self-Directed Care Program: A Practical Path to Self-Determination», 2008, National Empowerment Center, Inc., available at: www.power2u.org

Inclusion International, «Understanding and Supporting Self Advocacy», 2008, προσβάσιμο σε: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf

Independent Advocacy Service, *Introduction to IAS* (project leaflet), London: IAS, 2000.

Jacobson N./Curtis L., «Recovery as policy in mental health services: Strategies emerging from the states», 23(4) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Spring 2000, σελ. 333-341.

Kelly B., «The Emerging Mental Health Strategy of the European Union: A Multi-level Work in Progress», 85 *Health Policy*, 2008, σελ. 60.

Lehmann P., Επιζώντες της Ψυχιατρικής, Συνέντευξη (μφρ. Κ. Μπαϊρακτάρης), «Rebuilding ENUSP»: Στρατηγική και βλέψεις για το μέλλον, ENUSP Newsletter, February 2012.

Lunt A., «Recovery: Moving from concept toward a theory», 23(4) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Spring 2000, σελ. 401-404.

Making decisions, The Independent Mental Capacity Advocate (IMCA) service, available at: http://www.aqv59.dsl.pipex.com/DH_IMCA.pdf

McHale J.V., «Mental health law and the EU: the next new regulatory frontier?», 19(4) *Medical Law Review*, 2011, σελ. 606-635.

MDAC, *The European Convention on Human Rights and the rights of people with mental health problems and/or intellectual disabilities*, 2003, σελ.8.

Mead S./Hilton D./Curtis L., «Peer Support: A theoretical perspective», 25(2) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2001, σελ. 134-141.

MENCAP, «Advocacy strategy», προσβάσιμο σε: <http://www.aqv59.dsl.pipex.com/MencapAdvocacystrategy.pdf>

Morrison L., *Talking Back to Psychiatry: The Psychiatric Consumer/Survivor/Ex-Patient Movement*, Routledge, 2009.

Mousmouti M., «Fundamental Rights situation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities: desk report Greece», στο πλαίσιο του προγράμματος *Fundamental Rights of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health Problems FRA D/SE/10/02 - April 2010* (αδημοσίευτη).

Mousmouti M./Christopoulou K./Kapoglou E., «Fundamental Rights Situation of Persons with Mental Health Problems and Persons with Intellectual Disabilities – Voices from Greece», στο πλαίσιο του προγράμματος *Fundamental Rights of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health Problems FRA D/SE/10/02 - April 2010* (αδημοσίευτη).

Mowbray C./Chamberlain P./Jennings M./Reed C., «Consumer-run mental health services: Results from five demonstration projects», 24(2) *Community Mental Health Journal*, 1988, σελ. 151-156.

Mowbray C./Wellwood R./Chamberlain P., «Project stay: A consumer-run support service», 12(1) *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1988, σελ. 33-42.

Munn-Giddings C./Boyce M./Smith L./Campbell S., «The Innovative Role of User-Led Organisations», 13(2) *A Life in The Day*, 2009, σελ. 14-20.

Naidtck M., «Patient Organizations and Public Health», 17(6) *European Journal of Public Health*, 2007, σελ.543-545 .

National Empowerment Center and The Recovery Consortium, *Voices of Transformation: Developing Recovery-Based Statewide Consumer/Survivor Organizations*, 2007,

προσβάσιμο σε:

<http://www.power2u.org/downloads/Voices%20of%20Transformation.pdf>

National Institute for Mental Health in England, Valuing Involvement: Strengthening Service user and Carer Involvement in NIHME, Policy for involving service users and carers, 2006, available at: http://www.nsun.org.uk/modules/downloadable_files/assets/2.2-involvement-policy.pdf

Nerney T., Quality Issues in Consumer/Family Direction. Center for Self-Determination, 2004.

NSUN, The University of Nottingham, Together for mental wellbeing, Lived Experience Leading the Way. Peer Support in Mental Health, 2010, προσβάσιμο σε: www.together-uk.org

Salem D.A./Seidman E./Rappaport J., «Community treatment of the mentally ill: The promise of mutualhelp organizations», 33(5) *Social Work*, 1988, σελ. 403-408.

O'Brien J., *Learning from Citizen Advocacy Programs*, Atlanta GA: Georgia Advocacy Office, 1987.

O'Hagan M., *Stopovers On My Way Home From Mars*, London: Survivors ,Speak Out, 1994.

O' Hagan M., «Getting the Services we need. A guide to systemic advocacy for mental health service users», προσβάσιμο σε:
http://www.maryohagan.com/resources/Text_Files/Getting%20the%20Services%20We%20Need.pdf

O'Hagan M., «A call to open the door. A psychiatric disability perspective on 'rethinking care'», World Network of Users and Survivors of Psychiatry(WNUSP), προσβάσιμο σε:
<http://studymore.org.uk/hissur.htm#OutofRampton>

O'Hagan M., «Leadership for Empowerment and Equality: A proposed model for mental health user/survivor leadership», 5(4) *International Journal of Leadership in Public Services*, December 2009, σελ. 34-43.

Oliver L., «Protecting the Rights of People with Mental Disabilities: The European Convention on Human Rights», 9 *European Journal of Health Law*, 2002, σελ. 293-320.

Oliver M. (Eds), *Disabling Barriers-Enabling Environments*, London, Sage, 1992.

Oliver M., *The Politics of Disablement*, Macmillan, London, 1990.

Oliver M., *Understanding Disability: from theory to practice*, Macmillan, London, 1995.

Patient Advocate or Rights Adviser, προσβάσιμο σε:

http://www.sse.gov.on.ca/mohltc/ppao/en/Pages/InfoGuides/1Advocacy_A.aspx?openMenu=smenu_1Adv

Peer Support: The Help Users of Mental Health Services Offer Each Other (The views of 81 people on peer support), May 2008, προσβάσιμο σε:
http://www.hug.uk.net/reports_pdf/0805%20peer%20support.pdf

Rogers A./Pilgrim D., Pulling Down Churches: Accounting for the British mental health users movement, 13(2) *Sociology of Health and Illness*, 1991, σελ. 129-48.

Rogers S./ Chamberlin J./Ellison M./Crean T., «A Consumer-Constructed Scale to measure Empowerment Among Users of Mental Health Services», 48(8) *Psychiatric Services*, 1997, σελ. 1042-1047.

Romeo L., «The Wheels of Self advocacy in Australia», στο: G. Dybwad/H. Bersani (eds.), *New Voices – Self Advocacy by People with Disabilities*, Massachusetts: Brookline Books, 1996, σελ. 143.

Self-Direction: Consumer Choice in Action (from SAMHSA's Mental Health Transformation Trends July-August 2005).

Shepherd G./Boardman J./Slade M., *Making Recovery a Reality*, London: Sainsbury Centre for Mental Health, 2008.

Secretariat of the African Decade of Persons with Disabilities, *Advocacy and Lobbying Manual*, Lindblom/Nylund, 2006.

Snow R., «Stronger Than Ever» – Report on the 1st National Conference of Survivor Workers UK, Stockport: Asylum Publications, 2002.

Speak for ourselves, Start! How to set up and run a successful self-advocacy group, available from Speak for Ourselves, do Skills for People, Haldane House, Tankerville Terrace, Jesmond, Newcastle upon Tyne, NE2 3AH, 1993.

Stainton T., «Empowerment and the architecture of rights based social policy», 9(4) *Journal of Intellectual Disabilities*, 2005, σελ. 287-296.

Stainton T./Boyce S., «I Have Got My Life Back: Users' Experience of Direct Payments'», 19(5) *Disability and Society*, 2004, σελ. 443-54.

Stone K., *To stand beside: the advocacy for inclusion training manual :empowering people who support, assist or represent people with intellectual disability*, 1999.

Survivor History Website – visit: www.studymore.org.uk/mpu.hpm

Szasz T., The myth of mental illness, *American Psychologist*, 1960, vol. 15, σελ. 113-118.

Szasz T., *The Myth of Mental Health*, 1961.

Szasz T., *Η βιομηχανία της τρέλας*, (μτφρ. Κλεάνθης Γρίβας), Εκδοτική Θεσσαλονίκης, 2006.

Training as an advocate: the National Advocacy Qualification. 'You wouldn't want to see an unqualified doctor would you? So why would I want to see an unqualified advocate?', *Mental Health Today*, May 2009, σελ. 25.

Training Manual on the Human Rights of Persons with Disabilities. Edited by Giampiero Griffo and Francesca Ortali. Ulan Baatar (Mongolia), 2007, available at: http://www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/manual_human_rights-disability-eng07.pdf.

United Nations, Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care, United Nations Secretariat Centre for Human Rights, UN, New York, 2001.

U.S. Department of Health and Human Services, Assistant Secretary for Planning and Evaluation, Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy, *The Contribution of Self-Direction to Improving the Quality of Mental Health Services*, November 2007

User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional Office for Europe, προσβάσιμο σε:
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/113834/E93430.pdf

Wallcraft J./Read J./Sweeney A., *On Our Own Terms – Users and survivors of mental health services working together for support and change*, London: Sainsbury Centre for Mental Health, 2003.

WHO Europe Policies and Practices for Mental Health in Europe-Meeting the Challenges (WHO Europe, Geneva 2008).

Κεφάλαιο 1. Καταγραφή διεθνούς και εθνικού περιβάλλοντος

Τα δικαιώματα των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας αποτελούν μια ειδική έκφανση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων για τα οποία καταγράφεται αυξανόμενη ανησυχία τις τελευταίες δεκαετίες. Από τη δεκαετία του 1990 και ύστερα αρκετοί διεθνείς οργανισμοί εκδίδουν συστάσεις ή άλλα κείμενα που αφορούν στην προστασία των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και στις αναγκαίες εγγυήσεις που πρέπει να διέπουν τα συστήματα υγείας και ψυχικής υγείας. Αποκορύφωμα της διαδικασίας αυτής αποτελεί η υπογραφή της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών με την οποία υιοθετείται και καθίσταται νομικά δεσμευτική η κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας και η οποία επιβάλλει την προσαρμογή των έννομων τάξεων αλλά και των συστημάτων των κρατών μερών.

Το εισαγωγικό αυτό κεφάλαιο θα αποτυπώσει εν συντομία το διεθνές και το εθνικό θεσμικό περιβάλλον μέσα στο οποίο αναπτύσσεται ο προβληματισμός σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχική αναπηρία και το οποίο αποτελεί το θεσμικό περίβλημα μέσα στο οποίο αναπτύσσονται και δρουν οι οργανώσεις και το κίνημα αυτοσυνηγορίας.

1.1. Τα δικαιώματα των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας σε διεθνές επίπεδο

1.1.1. Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών

Ο Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών ήταν πρωτοπόρος τόσο σε ό,τι αφορά τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία γενικά αλλά και την ειδικότερη μέριμνα για τα δικαιώματα των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Το πρώτο κείμενο που αφορούσε την προστασία των ατόμων με ψυχική ασθένεια ήταν οι **Αρχές για την προστασία των ατόμων με ψυχική ασθένεια και τη βελτίωση της φροντίδας ψυχικής υγείας**¹ που υιοθετήθηκαν από τη Γενική Συνέλευση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών το Δεκέμβριο 1991² ως κατευθυντήριες γραμμές για τα κράτη μέλη σχετικά με την προστασία και την προαγωγή των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών. Οι αρχές δεν είναι νομικά δεσμευτικές μπορούν ωστόσο να αξιοποιηθούν ερμηνευτικά από τα εθνικά δικαστήρια³.

Στο κείμενο αυτό καταγράφονται 25 κατευθυντήριες αρχές που αφορούν τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών και ειδικότερα θεμελιώδη δικαιώματα (αρχή 1), την προστασία των ανηλίκων (αρχή 2), τη ζωή στην κοινότητα (αρχή 3), τον προσδιορισμό της ψυχικής ασθένειας (αρχή 4), τις ιατρικές εξετάσεις (αρχή 5), την εμπιστευτικότητα (αρχή 6), το ρόλο της κοινότητας και της κουλτούρας (αρχή 7), το επίπεδο της φροντίδας (αρχή 8), τη θεραπεία (αρχή 9), τη φαρμακευτική αγωγή (αρχή 10), τη συναίνεση στη θεραπεία (αρχή 11), την ενημέρωση σχετικά με τα δικαιώματα (αρχή 12), τα δικαιώματα και τις συνθήκες στις υπηρεσίες ψυχικής

¹ Principles for the protection of persons with mental illness and the improvement of mental health care.

² Απόφαση 46/119 της 17ης Δεκεμβρίου 1991, <http://www.un.org/documents/ga/res/46/a46r119.htm>

³ Oliver Lewis, «Protecting the Rights of People with Mental Disabilities: The European Convention on Human Rights», 9 *European Journal of Health Law*, 2002, σελ. 293-320.

υγείας (αρχή 13), τους πόρους για τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας (αρχή 14), τις αρχές εισαγωγής σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας (αρχή 15), την ακούσια νοσηλεία (αρχή 16), τα σώματα ελέγχου (αρχή 17), τις διαδικαστικές εγγυήσεις (αρχή 18), την πρόσβαση στην πληροφορία (αρχή 19), τους παραβάτες (αρχή 20), την υποβολή παραπόνων (αρχή 21), την παρακολούθηση και τα μέσα θεραπείας (αρχή 22), την εφαρμογή των αρχών (αρχή 23), την εφαρμογή των αρχών στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας (αρχή 24) και την επιφύλαξη υφιστάμενων δικαιωμάτων (αρχή 25).

Οι αρχές αναγνωρίζουν το δικαίωμα κάθε ατόμου στην καλύτερη δυνατή φροντίδα ψυχικής υγείας (αρχή 2.1), καθώς και το σεβασμό της αξιοπρέπειας κάθε ατόμου με ψυχική ασθένεια (αρχή 2.2.). Τα άτομα με ψυχική ασθένεια έχουν δικαίωμα προστασίας από κάθε μορφή εκμετάλλευσης (αρχή 2.3), η ψυχική ασθένεια δεν μπορεί να αποτελέσει λόγο διάκρισης (αρχή 2.4) και τα άτομα αυτά έχουν το δικαίωμα να ασκούν όλα τα πολιτικά, οικονομικά, κοινωνικά και πολιτιστικά δικαιώματα που κατοχυρώνονται στην Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και σε άλλες ισχύουσες διεθνείς συμβάσεις.

Οι αρχές αναφέρονται ειδικά σε διαδικαστικές εγγυήσεις στις περιπτώσεις στέρησης ή περιορισμού της δικαιοπρακτικής ικανότητας του ατόμου. Προβλέπουν ότι η απόφαση που αφορά την απώλεια ικανότητας ενώπιον του νόμου λόγω ψυχικής ασθένειας και ο διορισμός εκπροσώπου, πρέπει να γίνονται κατόπιν δίκαιης ακροαματικής διαδικασίας ενώπιον ανεξάρτητου και αμερόληπτου φορέα με βάση το εθνικό δίκαιο, ενώ οι αποφάσεις θα πρέπει να αναθεωρούνται σε τακτά χρονικά διαστήματα και το άτομο ή ο εκπρόσωπός του να διαθέτει το δικαίωμα έφεσης ενώπιον ανώτερου δικαστηρίου ή αρχής. Επίσης, οι αρχές προβλέπουν το δικαίωμα κάθε ατόμου με ψυχική ασθένεια να ζει και να εργάζεται στην κοινότητα (αρχή 3) και να λαμβάνει φροντίδα στην κοινότητα (αρχή 7.1) με σεβασμό της πολιτισμικής του ταυτότητας (αρχή 7.3).

Το μεγαλύτερο μέρος των αρχών για την προστασία των ατόμων με ψυχική ασθένεια και τη βελτίωση της φροντίδας ψυχικής υγείας αφορούν τα δικαιώματα θεραπείας, δηλαδή τα δικαιώματα που συνδέονται κατά κύριο λόγο με τη νοσηλεία, την ακούσια νοσηλεία, τη θεραπεία, τα επίπεδα φροντίδας και αφορούν άτομα που έχουν εισαχθεί σε κάποια υπηρεσία ψυχικής υγείας (αρχή 24). Έτσι ορίζεται ότι κανείς δεν μπορεί να εξαναγκαστεί σε ιατρική εξέταση για τον προσδιορισμό ψυχικής ασθένειας παρά μόνο σύμφωνα με τις διαδικασίες που προβλέπονται στα εθνικά δίκαια (αρχή 5), ενώ διασφαλίζεται το δικαίωμα στην εμπιστευτικότητα των πληροφοριών που αφορούν στα άτομα με ψυχική ασθένεια (αρχή 6). Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να λαμβάνουν κατάλληλες υπηρεσίες ανάλογα με τις ανάγκες τους (αρχή 8.1), να λαμβάνουν μη παρεμβατική και περιοριστική θεραπεία στο μέτρο του δυνατού (αρχή 9.1), σε εξατομικευμένη βάση και με τη συμμετοχή του ασθενή (αρχή 9.2), και στην κατεύθυνση της διασφάλισης και της διεύρυνσης της προσωπικής του αυτονομίας (αρχή 9.4). Προϋπόθεση για οποιαδήποτε θεραπεία αποτελεί η ελεύθερη συναίνεση του ασθενούς (αρχή 11) από την οποία δεν χωρεί παραίτηση ή μεταβίβαση (αρχή 11.5), ενώ ο ασθενής διατηρεί το δικαίωμα να αρνηθεί ή να διακόψει τη θεραπεία (αρχή 11.4). Οι περιπτώσεις όπου μπορεί να χορηγηθεί θεραπεία χωρίς συναίνεση αναφέρονται περιοριστικά και αφορούν ασθενείς σε ακούσια νοσηλεία, όταν ανεξάρτητη αρχή θεωρεί ότι υπάρχουν ικανοποιητικές ενδείξεις ότι ο ασθενής δεν έχει την ικανότητα να δώσει ή να αρνηθεί τη συναίνεση ή ότι η προτεινόμενη θεραπεία είναι προς το συμφέρον του ασθενούς (αρχή 11.6), ή όταν επαγγελματίας βεβαιώσει ότι η θεραπεία είναι άμεσα απαραίτητη για την πρόληψη κινδύνου για τον ασθενή ή τους άλλους (αρχή 11.8). Σε όλες αυτές τις περιπτώσεις ακούσιας θεραπείας θα πρέπει να

καταβάλλεται προσπάθεια ενημέρωσης του ασθενή σχετικά με το είδος της θεραπείας και εναλλακτικές λύσεις (αρχή 11.9).

Τα άτομα που νοσηλεύονται σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας πρέπει να ενημερώνονται σχετικά με τα δικαιώματά τους (αρχή 12), έχουν δικαίωμα σεβασμού και αναγνώρισής τους ως προσώπων ενώπιον του νόμου, δικαίωμα αναγνώρισης της ιδιωτικότητάς τους, της ελευθερίας επικοινωνίας, θρησκείας ή πεποιθήσεων (αρχή 13.1). Η εισαγωγή θα πρέπει να γίνεται εκούσια (αρχή 15.1) ενώ οι περιπτώσεις ακούσιας νοσηλείας ορίζονται περιοριστικά (αρχή 16). Οι αρχές προβλέπουν επίσης την ανάγκη ύπαρξης ειδικού οργάνου για την αναθεώρηση σε τακτά χρονικά διαστήματα της ανάγκης ακούσιας νοσηλείας (αρχή 17), ενώ ο ασθενής πρέπει να μπορεί να επιλέξει και να ορίσει σύμβουλο για να τον εκπροσωπεί (αρχή 18.1), να λαμβάνει τις υπηρεσίες διερμηνέα (αρχή 18.2), να έχει πρόσβαση στον ιατρικό του φάκελο (αρχή 18.4) αλλά και σε κάθε πληροφορία που αφορά την υγεία του (αρχή 19 –το δικαίωμα αυτό αφορά και πρώην ασθενείς) καθώς και το δικαίωμα να υποβάλει παράπονά (αρχή 21).

Οι αρχές αυτές αποτελούν ένα από τα πρώτα διεθνή κείμενα με αναφορά στα δικαιώματα των ατόμων με ψυχική αναπηρία. Παρά το μη δεσμευτικό χαρακτήρα τους, αποτυπώνουν με συνεκτικό τρόπο εγγυήσεις σεβασμού των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών σε σχέση με το σύστημα ψυχικής υγείας, τα δικαιώματα θεραπείας αλλά και ειδικότερα τις περιπτώσεις ακούσιας νοσηλείας. Οι αρχές κάνουν αναφορά στην ανάγκη σεβασμού της αξιοπρέπειας και της προσωπικότητας του ασθενούς και στην ανάγκη ενίσχυσης της αυτονομίας του, χωρίς ωστόσο να εξειδικεύουν τους τρόπους με τους οποίους αυτό μπορεί να επιτευχθεί. Οι αρχές δεν ξεφεύγουν επομένως από την παραδοσιακή αντίληψη του ψυχικά ασθενούς ως ατόμου χρήζοντος προστασίας, ενώ απηχούν έντονα μια ιατροκεντρική αντίληψη της ψυχικής αναπηρίας, όπου η θεραπεία είναι η μόνη διαθέσιμη λύση, και όπου η προσπάθεια εστιάζεται στο να καταστήσει τις συνθήκες της θεραπείας όσο το δυνατόν λιγότερο περιοριστικές για το άτομο.

Το επόμενο κείμενο του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών που παρουσιάζει ενδιαφέρον για την παρούσα μελέτη είναι οι **Πρότυποι Κανόνες για την Εξίσωση των Ευκαιριών για τα Άτομα με Αναπηρίες** που εγκρίθηκαν από τη Γενική Συνέλευση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών με ψήφισμα επί της έκθεσης της Τρίτης Επιτροπής (A/48/627) στις 20 Δεκεμβρίου 1993.

Ο σκοπός των Κανόνων ήταν να διασφαλίσει ότι τα άτομα με αναπηρία θα έχουν τα ίδια δικαιώματα και υποχρεώσεις με τους άλλους. Για πρώτη φορά αναγνωρίζεται ότι στις περισσότερες κοινωνίες υπάρχουν εμπόδια για τα άτομα με αναπηρία που καθιστούν δύσκολη την πλήρη και ενεργό συμμετοχή τους. Επιπλέον, για πρώτη φορά αναγνωρίζεται ότι τα άτομα με αναπηρία και οι οργανώσεις τους θα πρέπει να διαδραματίσουν ενεργό ρόλο ως εταίροι σε αυτή τη διαδικασία.

Προϋποθέσεις για την ισότιμη συμμετοχή είναι η ευαισθητοποίηση (κανόνας 1), η ιατρική φροντίδα (κανόνας 2), η αποκατάσταση (κανόνας 3) και η διαθεσιμότητα υπηρεσιών υποστήριξης (κανόνας 4). Πρέπει επίσης να διασφαλίζεται η προσβασιμότητα (κανόνας 5), η εκπαίδευση (κανόνας 6), η εργασία (κανόνας 7), η διατήρηση του εισοδήματος και της κοινωνικής ασφάλισης (κανόνας 8), η προστασία της οικογενειακής ζωής και της προσωπικής ακεραιότητας (κανόνας 9), η ένταξη και συμμετοχή σε δραστηριότητες πολιτισμού (κανόνας 10), οι ίσες ευκαιρίες για αναψυχή και αθλητισμό (κανόνας 11), η ισότιμη συμμετοχή στη

θηρσκευτική ζωή (κανόνας 12). Μέτρα εφαρμογής αποτελούν η πληροφόρηση και η έρευνα (κανόνας 13), η χάραξη πολιτικής και ο σχεδιασμός (κανόνας 14), η θέσπιση της κατάλληλης νομοθεσίας (κανόνας 15), η ανάπτυξη οικονομικών πολιτικών (κανόνας 16), ο συντονισμός των εργασιών (κανόνας 17), η αναγνώριση του δικαιώματος των οργανώσεων των ατόμων με αναπηρίες να τα εκπροσωπούν (κανόνας 18), η διαρκής εκπαίδευση του προσωπικού που εμπλέκεται στα σχετικά προγράμματα και υπηρεσίες (κανόνας 19), η συνεχής παρακολούθηση και αξιολόγηση της εφαρμογής προγραμμάτων και υπηρεσιών (κανόνας 20), η τεχνική και οικονομική συνεργασία των κρατών (κανόνας 21) και η διεθνής συνεργασία σε επίπεδο πολιτικών (κανόνας 22).

Παρά το γεγονός ότι οι Κανόνες δεν είχαν νομικά δεσμευτικό χαρακτήρα αποτέλεσαν ένα σημαντικό σημείο αναφοράς καθώς ήταν το πρώτο διεθνές κείμενο που προωθούσε τη δικαιωματική αντίληψη της αναπηρίας. Επίσης, οι πρότυποι κανόνες δεν αναφέρονταν ειδικά στα άτομα με ψυχική αναπηρία, αλλά είχαν εφαρμογή και σε αυτά, ειδικά μέσα από τις αναφορές στις υπηρεσίες υποστήριξης, την πρόσβαση στην εργασία, στην εκπαίδευση κ.λπ. Τέλος, οι πρότυποι κανόνες συνεπάγονταν μια ηθική και πολιτική δέσμευση εκ μέρους των κρατών να αναλάβουν δράση για την εξίσωση των ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρίες, εστιάζουν στην υπευθυνότητα, τη δράση και τη συνεργασία και τονίζουν την ποιότητα ζωής και την επίτευξη της πλήρους συμμετοχής και της ισότητας.

Η ενασχόληση του ΟΗΕ με την αναπηρία κορυφώθηκε μέσα από την υιοθέτηση της **Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία**. Η αποτυχία των υφιστάμενων διεθνών κειμένων για τα ανθρώπινα δικαιώματα να προστατεύσουν ικανοποιητικά τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία ανέδειξε ήδη από τις αρχές του 21^{ου} αιώνα την ανάγκη για μια νέα, ειδική σύμβαση. Έτσι, το 2001 ο ΟΗΕ εκκίνησε διαπραγματεύσεις που κατέληξαν στην υιοθέτηση της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία από τη Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ στις 13/12/2006. Η Σύμβαση άνοιξε για υπογραφή στις 30 Μαρτίου 2007. Η Ελλάδα έχει υπογράψει τη Σύμβαση και την κύρωσε μόλις στις 10/4/2012.

Η Σύμβαση υιοθετεί μια ευρεία αντίληψη της αναπηρίας που απορρέει από την κοινωνική θεώρησή της ως έννοιας εξελισσόμενης και διαμορφούμενης από την αλληλεπίδραση των λειτουργικών εμποδίων του ατόμου και των εμποδίων του περιβάλλοντος. Η αντίληψη αυτή της αναπηρίας αφορά και τα άτομα με ψυχοκοινωνική αναπηρία. Το άρθρο 1 αναφέρει ότι τα άτομα με αναπηρίες περιλαμβάνουν όσους έχουν μακρόχρονες φυσικές, ψυχικές, διανοητικές ή αισθητηριακές δυσχέρειες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορους φραγμούς μπορεί να εμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους υπόλοιπους κοινωνούς.

Σκοπός της Σύμβασης είναι να προωθήσει, να προστατεύσει και να εξασφαλίσει την πλήρη και ίση απόλαυση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών από όλους τους ανθρώπους με αναπηρίες, και να προωθήσει τον σεβασμό για την αξιοπρέπειά τους. Το άρθρο 12 αναφέρεται διεξοδικότερα στο δικαίωμα ισότιμης αναγνώρισης ενώπιον του νόμου, ενώ το άρθρο 5 της Σύμβασης, θεμελιώνει την ισότητα και την απαγόρευση των διακρίσεων.

Οι βασικές αρχές που διέπουν τη Σύμβαση, όπως ορίζονται στο άρθρο 3, είναι οι ακόλουθες:

- Σεβασμός στην εγγενή αξιοπρέπεια, στην ατομική αυτονομία, στην ελευθερία λήψης αποφάσεων και στην ανεξαρτησία των ατόμων με αναπηρία
- Μη διάκριση, που επιβάλλει στα κράτη και τη διασφάλιση της ισότητας των ατόμων με αναπηρία και την υποχρέωση απαγόρευσης κάθε διάκρισης στη βάση της αναπηρίας.
- Πλήρης και αποτελεσματική συμμετοχή και ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία ως βασική της κοινωνικής προσέγγισης της αναπηρίας αλλά και της αυτονομίας, ως δυνατότητας του ατόμου να λαμβάνει αποφάσεις που αφορούν τη ζωή του
- Σεβασμός στη διαφορά και αποδοχή των ατόμων με αναπηρία ως τμήματος της ανθρώπινης διαφορετικότητας στο πλαίσιο της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, που κατοχυρώνεται σε όλες τις συμβάσεις ανθρωπίνων δικαιωμάτων και αναγνωρίζει το δικαίωμα του κάθε ατόμου να είναι ενεργό υποκείμενο δικαιωμάτων
- Ισότητα ευκαιριών, που συμπληρώνει την έννοια της μη διάκρισης και σηματοδοτεί την υποχρέωση όχι απλά της παροχής τυπικής ισότητας αλλά της ουσιαστικής εξίσωσης των ευκαιριών που διαθέτουν τα άτομα με αναπηρία στο πλαίσιο της κοινωνίας, με τη μεταβολή των κοινωνικών συστημάτων και του περιβάλλοντος προκειμένου να επιτρέπουν ίσες ευκαιρίες.
- Προσβασιμότητα, με την άρση και απομάκρυνση όλων των εμποδίων, φυσικών, τεχνολογικών, οικονομικών, κοινωνικών, πληροφοριακών και επικοινωνιακών
- Ισότητα μεταξύ ανδρών και γυναικών
- Σεβασμός για τις εξελισσόμενες δυνατότητες των παιδιών με αναπηρία και σεβασμός στο δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία να διατηρούν την ταυτότητά τους

Η Σύμβαση αποτυπώνει με νομικά δεσμευτικό τρόπο την κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας, η οποία μεταφέρει την έμφαση από τα λειτουργικά εμπόδια του ατόμου στα εμπόδια του περιβάλλοντος ή στα εμπόδια που δημιουργούνται από στάσεις και συμπεριφορές. Αναγνωρίζει τα άτομα με αναπηρία ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας και εστιάζει στις ειδικές πτυχές των δικαιωμάτων τους που πρέπει να διασφαλιστούν προκειμένου αυτά να μπορούν να ενταχθούν και να λειτουργήσουν αποτελεσματικά ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας. Η Σύμβαση δεν κατοχυρώνει νέα ανθρώπινα δικαιώματα, αλλά «αναδιατυπώνει» τα θεμελιώδη δικαιώματα υπό την ιδιαίτερη οπτική της αναπηρίας. Έτσι, θεμελιώδη δικαιώματα όπως η ισότητα ενώπιον του νόμου και η πρόσβαση στη δικαιοσύνη αποκτούν νέες διαστάσεις που αντικατοπτρίζουν τα ιδιαίτερα προβλήματα που αφορούν τα άτομα με αναπηρία. Η προσβασιμότητα αναδεικνύεται σε βασική αρχή που πρέπει να διέπει μια κοινωνία ανοιχτή σε όλους, ενώ η ανάγκη για την παροχή υποστήριξης στα άτομα με αναπηρία, προκειμένου να ασκήσουν τα δικαιώματά τους, απηχεί μια νέα αντίληψη σχετικά με το άτομο ως υποκείμενο δικαιωμάτων. Επιπλέον, η Σύμβαση καθιστά δεσμευτική την ανάγκη συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία σε όλα τα θέματα που τα αφορούν.

Τα Κράτη με την κύρωση της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία δεσμεύονται πλήρως για την εφαρμογή της, έχουν την υποχρέωση να υιοθετήσουν νομοθεσία, να αναπτύξουν πολιτικές και να λάβουν μέτρα προκειμένου να διασφαλίσουν το σεβασμό και την απόλαυση των δικαιωμάτων που κατοχυρώνονται στη Σύμβαση, καταργώντας, παράλληλα νομοθεσία, πολιτικές και πρακτικές που συνιστούν διακρίσεις. Η Σύμβαση, και η

προσέγγιση που ενσωματώνει, επιφέρει ευρύτερες αλλαγές όχι μόνο στις έννομες τάξεις αλλά και στη δομή, οργάνωση και λειτουργία των κρατικών υπηρεσιών, ιδίως δε αυτών που έχουν ιδιαίτερη επαφή με τα άτομα με αναπηρία (υπηρεσίες υγείας, πρόνοιας, κοινωνικής ασφάλισης κ.λπ.).

Ο κεντρικός ρόλος των ατόμων με αναπηρία και των οργανώσεών τους αντικατοπτρίζεται και στις προβλέψεις που αφορούν τη συμμετοχή και την εμπλοκή τους στην παρακολούθηση της εφαρμογής της Σύμβασης. Σύμφωνα με το άρθρο 33 παρ. 3 τα Συμβαλλόμενα Κράτη οφείλουν να προωθήσουν την ενεργό εμπλοκή και ουσιαστική συμμετοχή της κοινωνίας των πολιτών και ιδιαίτερα των ατόμων με αναπηρία, μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων, στη διαδικασία παρακολούθησης. Η απαίτηση για συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία προσδιορίζει συγκεκριμένα τη γενική αρχή της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία, σύμφωνα με το άρθρο 3 της Σύμβασης, αλλά και την υποχρέωση των κρατών να λαμβάνουν υπόψη τις απόψεις των ατόμων με αναπηρία και να τα εμπλέκουν κατά την ανάπτυξη και εφαρμογή της νομοθεσίας και των πολιτικών που απαιτούνται για την εφαρμογή της Σύμβασης, αλλά και στο σύνολο των διαδικασιών λήψης αποφάσεων που αφορούν ζητήματα άμεσου ενδιαφέροντος για τα άτομα με αναπηρία, σύμφωνα με το άρθρο 4 παρ. 3 της Σύμβασης.

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία αποτελεί μια σημαντικότερη εξέλιξη που μεταβάλλει τον τρόπο αντίληψης της αναπηρίας, το ρόλο των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία αλλά και τον τρόπο λειτουργίας των μηχανισμών του κράτους και της κοινωνίας. Στο πλαίσιο αυτό, παρέχει στα άτομα με αναπηρία και ψυχοκοινωνική αναπηρία ένα σημαντικό νομικό εργαλείο για τις διεκδικήσεις τους.

1.1.2. Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (World Health Organization) έχει επίσης αναπτύξει ειδική δράση στα θέματα της ψυχικής υγείας με σκοπό να συντονίσει τις δράσεις των κρατών απέναντι σε αυτό που αναγνωρίζει ως μια από τις σημαντικότερες απειλές για την ευημερία των Ευρωπαίων: τις ψυχο-κοινωνικές διαταραχές και την κακή ψυχική υγεία.

Τον Ιανουάριο του 2005 στο Ελσίνκι πραγματοποιήθηκε η Ευρωπαϊκή Διυπουργική Διάσκεψη των Υπουργών Υγείας των 52 ευρωπαϊκών μελών του ΠΟΥ η οποία υιοθέτησε δυο κείμενα: τη Διακήρυξη για την Ψυχική Υγεία στην Ευρώπη και το Σχέδιο Δράσης για την Ευρώπη. Με τα κείμενα αυτά, τα κράτη μέλη δεσμεύτηκαν για την ανάληψη δράσεων για τη βελτίωση της ψυχικής υγείας των πολιτών. Τα κείμενα δεν είναι νομικά δεσμευτικά και δεν μεταβάλλουν την ιατροκεντρική αντίληψη του ΠΟΥ για την ψυχική υγεία. Αναφέρονται ωστόσο στην ανάγκη ίσης αντιμετώπισης των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, στην ένταξή τους στην κοινωνία, στην καταπολέμηση του στίγματος και των προκαταλήψεων και στην ανάγκη στήριξης οργανώσεων στις οποίες να μετέχουν και/ή και αποκλειστικά άτομα με ψυχική αναπηρία για την ενδυνάμωσή τους.

Διακήρυξη για την Ψυχική Υγεία στην Ευρώπη Αντιμετωπίζοντας τις προκλήσεις, οικοδομώντας λύσεις

Τα ευρωπαϊκά μέλη του ΠΟΥ αναγνώρισαν πως η ψυχική υγεία και ευημερία είναι ζωτικής σημασίας για την ποιότητα ζωής και την παραγωγικότητα των πολιτών, των οικογενειών, των κοινωνιών και των εθνών, γενικά και πως η βελτίωση της ψυχικής υγείας και της ευεξίας είναι σημαντική.

Στη Διακήρυξη επισημαίνεται πως στην Ευρώπη διενεργούνται μεταρρυθμίσεις σε συστήματα και πολιτικές της ψυχικής υγείας, με κύρια επιδίωξη την κοινωνική ένταξη και την ισότητα των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας παρέχονται πλέον σε ένα ευρύ φάσμα κοινοτικών δομών και όχι αποκλειστικά σε συνθήκες απομόνωσης και μεγάλων ιδρυμάτων, όπως παλαιότερα. Η κατεύθυνση αυτή είναι σωστή και αναγκαία, καθώς οι πολιτική και οι πρακτικές για την ψυχική υγεία καλύπτουν την προαγωγή της ψυχικής ευεξίας, την αντιμετώπιση του στίγματος, των διακρίσεων και του κοινωνικού αποκλεισμού, την πρόληψη των προβλημάτων ψυχικής υγείας, τη φροντίδα των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας με την παροχή ολοκληρωμένων και αποτελεσματικών υπηρεσιών και παρεμβάσεων, με την παροχή δικαιώματος συμμετοχής και επιλογής σε λήπτες υπηρεσιών και σε φροντιστές.

Προτεραιότητες

Οι βασικές προτεραιότητες αφορούν:

- ◆ Προώθηση της ευαισθητοποίησης για τη σημασία της ψυχικής ευημερίας.
- ◆ Συλλογική αντιμετώπιση του στίγματος, των διακρίσεων και της ανισότητας και ενδυνάμωση και υποστήριξη των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους, προκειμένου να μετέχουν ενεργά στη διαδικασία.
- ◆ Σχεδιασμό και εφαρμογή ολοκληρωμένων, ενσωματωμένων και αποτελεσματικών συστημάτων ψυχικής υγείας που καλύπτουν την προαγωγή, την πρόληψη, τη θεραπεία και την επανάκτηση, την περίθαλψη και την αποκατάσταση.
- ◆ Αντιμέτωπιση της ανάγκης για ένα ικανό εργατικό δυναμικό, αποτελεσματικό σε όλους αυτούς τους τομείς.
- ◆ Αναγνώριση της εμπειρίας και της γνώστης των χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των φροντιστών τους ως ουσιαστική βάση για το σχεδιασμό και την ανάπτυξη υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Δράσεις

Υγεία χωρίς ψυχική υγεία δεν υπάρχει, όπως αναγνώρισαν οι Ευρωπαίοι Υπουργοί Υγείας, συμφωνώντας πως πρέπει να αναληφθούν δράσεις στους ακόλουθους τομείς:

- ◆ Προώθηση της ψυχικής ευεξίας του πληθυσμού στο σύνολό του με μέτρα που στοχεύουν την ευαισθητοποίηση και τη θετική αλλαγή για άτομα και οικογένειες, κοινότητες και την κοινωνία των πολιτών, εκπαιδευτικά και εργασιακά περιβάλλοντα, κυβερνητικές και δημόσιες υπηρεσίες.
- ◆ Εξέταση των πιθανών επιπτώσεων όλων των δημόσιων πολιτικών ψυχικής υγείας, με ιδιαίτερη προσοχή σε ευάλωτες ομάδες, αποδεικνύοντας τη σπουδαιότητα της

ψυχικής υγείας στην οικοδόμηση μιας κοινωνίας υγιούς, χωρίς αποκλεισμούς και παραγωγικής.

- ◆ Αντιμετώπιση του στίγματος και των διακρίσεων, διασφάλιση της προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας και εφαρμογή της αναγκαίας νομοθεσίας προκειμένου να επιτευχθεί η ενδυνάμωση των ατόμων που κινδυνεύουν ή πάσχουν από προβλήματα ψυχικής υγείας και αναπηρίες ώστε να συμμετέχουν πλήρως και ισότιμα στην κοινωνία.
- ◆ Παροχή στοχοθετημένης υποστήριξης και παρεμβάσεων ευαίσθητων σε όλα τα στάδια της ζωής των ατόμων που βρίσκονται σε κίνδυνο, ιδιαίτερη την ανατροφή και την εκπαίδευση των παιδιών και των νέων και τη φροντίδα την ηλικιωμένων.
- ◆ Ανάπτυξη και εφαρμογή μέτρων για τη μείωση των προβλέψιμων αιτιών προβλημάτων ψυχικής υγείας, συννοσηρότητας και αυτοκτονιών.
- ◆ Δημιουργία ικανότητας και δυνατότητας των γενικών ιατρών και των υπηρεσιών της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, δικτύωση με εξειδικευμένη ιατρική και μη ιατρική φροντίδα/περίθαλψη, ώστε να παρέχεται αποτελεσματική πρόσβαση, αναγνώριση και θεραπεία για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας.
- ◆ Παροχή στα άτομα με σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας αποτελεσματική και ολοκληρωμένη φροντίδα και θεραπεία σε ένα ευρύ πλαίσιο και με τρόπο που να σέβεται τις προσωπικές προτιμήσεις τους και να τα προστατεύει από παραμέληση και κακομεταχείριση.
- ◆ Δημιουργία συνεργειών, συντονισμού και ηγεσίας σε ολόκληρες τις περιφέρειες, χώρες, τομείς και οργανισμούς που ασκούν επιρροή στην ψυχική υγεία και στην κοινωνική ένταξη των ατόμων και των οικογενειών, ομάδων και κοινοτήτων.
- ◆ Σχεδιασμό προγραμμάτων πρόσληψης, εκπαίδευσης και κατάρτισης για τη δημιουργία επαρκούς και ικανού πολυτομεακού εργατικού προσωπικού.
- ◆ Αξιολόγηση της κατάστασης ψυχικής υγείας και των αναγκών του πληθυσμού, συγκεκριμένων ομάδων και ατόμων με τρόπο τέτοιο που επιτρέπει τη σύγκριση σε εθνικό και διεθνές επίπεδο.
- ◆ Παροχή δίκαιων και επαρκών οικονομικών πόρων για την επίτευξη αυτών των στόχων
- ◆ Εκκίνηση έρευνας και στήριξης αξιολόγησης και διάδοσης των προαναφερόμενων δράσεων.

Αναγνωρίζεται η σημασία και η άμεση ανάγκη αντιμετώπισης των προκλήσεων και δημιουργίας λύσεων με βάση τα στοιχεία. Εγκρίνουμε το Σχέδιο Δράσης για την Ψυχική Υγεία στην Ευρώπη (Mental Health Action Plan) και στηρίζουμε την εφαρμογή του σε όλη την ευρωπαϊκή περιφέρεια του ΠΟΥ, κάθε χώρα να προσαρμόσει τα σημεία ανάλογα με τις ανάγκες και τους πόρους της. Επίσης, δεσμευόμαστε να δείξουμε αλληλεγγύη σε όλη την περιφέρεια και να ανταλλάξουμε γνώση, βέλτιστες πρακτικές και τεχνογνωσία.

Ευθύνες

Οι Υπουργοί Υγείας των Κρατών μελών του ΠΟΥ στην Ευρώπη δεσμευόμαστε να υποστηρίξουμε την εφαρμογή των ακόλουθων μέτρων, σύμφωνα με τη συνταγματική δομή κάθε χώρας, τις πολιτικές της, τις εθνικές και τοπικές ανάγκες, συνθήκες και πόρους:

- ◆ Εφαρμογή πολιτικής για την ψυχική υγεία και νομοθεσίας που καθορίζει τα πρότυπα για τις δράσεις της ψυχικής υγείας και υπερασπίζεται τα ανθρώπινα δικαιώματα.
- ◆ Συντονισμό της ευθύνης για τη διαμόρφωση, διάδοση και εφαρμογή των πολιτικών

και της νομοθεσίας σχετικά με την ψυχική υγεία σε κυβερνητικό επίπεδο.

- ◆ Αξιολόγηση των επιπτώσεων της κυβερνητικής δράσης στην ψυχική υγεία.
- ◆ Εξάλειψη του στίγματος και των διακρίσεων και ενίσχυση της ένταξης με την αύξηση της ευαισθητοποίησης του κοινού και την ενδυνάμωση των ατόμων που βρίσκονται σε κίνδυνο.
- ◆ Προσφορά στους ανθρώπους με προβλήματα ψυχικής υγείας δικαίωμα επιλογής και συμμετοχής στη δική τους φροντίδα, με ευαισθησία στις ανάγκες και στον πολιτισμό τους.
- ◆ Αναθεώρηση και, αν απαιτείται, θέσπιση νομοθεσίας για την ισότητα των ευκαιριών και κατά των διακρίσεων.
- ◆ Προαγωγή της ψυχικής υγείας στην εκπαίδευση και την απασχόληση, στις κοινότητες και σε άλλες σχετικά πλαίσια με την αύξηση της συνεργασίας μεταξύ των φορέων που είναι υπεύθυνοι για την υγεία και άλλους συναφείς τομείς.
- ◆ Αποφυγή των παραγόντων κινδύνου, όπου υπάρχουν, για παράδειγμα με την υποστήριξη της ανάπτυξης περιβάλλοντος εργασίας που ευνοεί την καλή ψυχική υγεία και τη δημιουργία κινήτρων για την παροχή υποστήριξης στην εργασία ή τη συντομότερη επιστροφή εκείνων των ατόμων που έχουν αναρρώσει από προβλήματα ψυχικής υγείας.
- ◆ Αντιμέτωπιση και πρόληψη των αυτοκτονιών των αιτιών της επιβλαβούς πίεσης, βίας, κατάθλιψης, άγχους και διαταραχές της χρήσης αλκοόλ και άλλων ουσιών.
- ◆ Αναγνώριση και ενίσχυση του κεντρικού ρόλου της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και των γενικών γιατρών/παθολόγων και ενίσχυση της ικανότητάς τους να αναλαμβάνουν ευθύνες για την ψυχική υγεία.
- ◆ Ανάπτυξη υπηρεσιών σε κοινοτικό επίπεδο για την αντικατάσταση της φροντίδας σε μεγάλα ιδρύματα για τα άτομα με σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας.
- ◆ Επιβολή μέτρων για την παύση απάνθρωπης και εξευτελιστικής φροντίδας.
- ◆ Ενίσχυση των συνεργασιών μεταξύ οργανισμών/φορέων που είναι υπεύθυνοι για την φροντίδα και την υποστήριξη σε τομείς όπως υγεία, παροχές, στέγαση, εκπαίδευση, απασχόληση.
- ◆ Ένταξη της ψυχικής υγείας στα προγράμματα σπουδών όλων των επαγγελματιών υγείας και σχεδιασμός προγραμμάτων συνεχούς επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης για το προσωπικό του τομέα της ψυχικής υγείας.
- ◆ Ενθάρρυνση της ανάπτυξης εξειδικευμένης εμπειρογνωμοσύνης εντός του εργατικού δυναμικού στον τομέα της ψυχικής υγείας για την αντιμετώπιση αναγκών συγκεκριμένων ομάδων όπως τα παιδιά, οι νέοι, οι ηλικιωμένοι και τα άτομα με μακροχρόνια και σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας.
- ◆ Διάθεση επαρκών πόρων για την ψυχική υγεία, λαμβάνοντας υπόψη τη σοβαρότητα της νόσου και επενδύσεις στην ψυχική υγεία με τον προσδιορισμό συγκεκριμένου μέρους των συνολικών δαπανών για την υγεία, προκειμένου να επιτευχθεί ισότητα με τις επενδύσεις σε άλλους τομείς της υγείας.
- ◆ Παρακολούθηση της ψυχικής ευεξίας και των προβλημάτων ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένων και των παραγόντων κινδύνου και της συμπεριφοράς για την αναζήτηση βοήθειας (help-seeking behaviour).
- ◆ Διενέργεια έρευνας όταν και όπου η γνώση και η τεχνολογία είναι ανεπαρκείς και διάδοση των αποτελεσμάτων.

Θα στηρίξουμε τις μη κυβερνητικές οργανώσεις που δραστηριοποιούνται στο χώρο της ψυχικής υγείας και θα ενθαρρύνουμε τη δημιουργία μη κυβερνητικών και οργανώσεων ληπτών/χρηστών υπηρεσιών. Ιδιαίτερα, επικροτούμε οργανώσεις που δραστηριοποιούνται σε:

- ◆ Οργάνωση χρηστών που επιχειρούν την ανάπτυξη δικών τους δράσεων, συμπεριλαμβανομένης της συγκρότησης και λειτουργίας ομάδων αυτοβοήθειας και κατάρτισης για την ανάκτηση δεξιοτήτων.
- ◆ Ενδυνάμωση των ευάλωτων και περιθωριοποιημένων ατόμων και άσκηση συνηγορίας.
- ◆ Παροχή κοινοτικών υπηρεσιών με τη συμμετοχή χρηστών.
- ◆ Ανάπτυξη των δεξιοτήτων και ικανοτήτων φροντίδας και αντιμετώπισης των οικογενειών και των φροντιστών και ενεργό συμμετοχή τους στα προγράμματα φροντίδας.
- ◆ Συγκρότηση συστημάτων για τη βελτίωση της ανατροφής των παιδιών της εκπαίδευσης και της ανοχής και για την αντιμετώπιση διαταραχών από τη χρήση αλκοόλ ή άλλων ουσιών, της βίας και της εγκληματικότητας.
- ◆ Ανάπτυξη τοπικών υπηρεσιών που στοχεύουν στις ανάγκες περιθωριοποιημένων ομάδων.
- ◆ Λειτουργία γραμμών βοήθειας και συμβουλών μέσω διαδικτύου για άτομα σε κατάσταση κρίσης, που υποφέρουν από πράξεις βίας ή κινδυνεύουν με αυτοκτονία.
- ◆ Δημιουργία ευκαιριών απασχόλησης για άτομα με αναπηρίες.

Τα υπογράφοντα μέρη καλούν την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και το Συμβούλιο της Ευρώπης να στηρίξουν την εφαρμογή της συγκεκριμένης Διακήρυξης του ΠΟΥ για την Ευρώπη με βάση τις αντίστοιχες αρμοδιότητές τους. Ακόμη, ζητείται από τον Περιφερειακό Διευθυντή του ΠΟΥ να αναλάβει δράση στους τομείς της συνεργασίας, της πληροφόρησης για θέματα υγείας, της έρευνας, της ανάπτυξης πολιτικών και υπηρεσιών, της συνηγορίας, προσφέροντας όλη την απαιτούμενη βοήθεια, στήριξη, στοιχεία, πληροφόρηση, επίβλεψη.

Παράλληλα με τη Διακήρυξη υιοθετήθηκε και το **Σχέδιο Δράσης για την Ψυχική Υγεία στην Ευρώπη**, το οποίο καταγράφει συγκεκριμένους τρόπους και μέσα για την ανάπτυξη, την εφαρμογή και την ενίσχυση ολοκληρωμένων πολιτικών για την ψυχική υγεία, με συντονισμένες δράσεις σε 12 τομείς:

1. Προώθηση της ψυχικής ευεξίας για όλους

Η ψυχική υγεία και η ευημερία είναι θεμελιώδους σημασίας για την ποιότητα ζωής, καθώς επιτρέπουν στα άτομα να απολαμβάνουν τη ζωή τους και να είναι δημιουργικοί και ενεργοί πολίτες. Επιπλέον, η ψυχική υγεία αποτελεί βασική συνιστώσα της κοινωνικής ζωής, της παραγωγικότητας, της ειρήνης και της σταθερότητας στο βιοτικό περιβάλλον, συμβάλλοντας στο κοινωνικό κεφάλαιο και την οικονομική ανάπτυξη των κοινωνιών. Η δημόσια ψυχική υγεία και ο τρόπος ζωής που προάγει την ψυχική ευεξία είναι ζωτικής σημασίας για την επίτευξη αυτού του στόχου. Η προαγωγή της ψυχικής υγείας αναβαθμίζει την ποιότητα ζωής και την ψυχική ευεξία του συνόλου του πληθυσμού, συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και των φροντιστών τους. Η ανάπτυξη και εφαρμογή

αποτελεσματικών σχεδίων για την προαγωγή της ψυχικής υγείας θα ενισχύσει την ψυχική ευεξία για όλους.

2. Ανάδειξη της κεντρικής θέσης της ψυχικής υγείας

Η ψυχική υγεία είναι κεντρικής σημασίας για την οικοδόμηση μιας υγιούς και παραγωγικής κοινωνίας, χωρίς αποκλεισμούς. Συνεκτικές και ολοκληρωμένες δημόσιες πολιτικές σε τομείς όπως η εργασία και κοινωνικο-οικονομικά ζητήματα έχουν θετικό αντίκτυπο σε θέματα ψυχικής υγείας και μειώνουν τον κίνδυνο προβλημάτων. Οι επιπτώσεις των δημοσίων πολιτικών στην ψυχική υγεία και ιδιαίτερα οι πιθανές επιπτώσεις στις ομάδες κινδύνου πρέπει να λαμβάνονται υπόψη. Η πολιτική για την ψυχική υγεία απαιτεί διατομεακές διασυνδέσεις και πρέπει να περιλαμβάνει πολυτομεακές και διεπιστημονικές προσεγγίσεις. Οι δράσεις υπό εξέταση περιλαμβάνουν:

- Να καταστεί η ψυχική υγεία αναπόσπαστο μέρος της δημόσιας υγείας
- Να ενσωματωθεί η διάσταση της ψυχικής υγείας και σχετικές δράσεις σε νέες και υφιστάμενες πολιτικές και στη νομοθεσία
- Να συμπεριληφθεί η ψυχική υγεία σε προγράμματα που ασχολούνται με την επαγγελματική υγεία και ασφάλεια
- Να εκτιμάται ο πιθανός αντίκτυπος κάθε νέας πολιτικής στην ψυχική ευεξία του πληθυσμού πριν από την εισαγωγή της και, στη συνέχεια, να αξιολογούνται τα αποτελέσματά της
- Να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στις επιπτώσεις των πολιτικών για τα άτομα που ήδη αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας και για εκείνα που διατρέχουν ανάλογο κίνδυνο

3. Καταπολέμηση του στίγματος και των διακρίσεων

Η ανάπτυξη και εφαρμογή πολιτικής για την ψυχική υγεία δεν θα πρέπει να απειλείται από το ευρέως διαδεδομένο στίγμα που συνοδεύει τα προβλήματα ψυχικής υγείας και οδηγεί σε διακρίσεις. Σε πολλές περιπτώσεις, άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας υποφέρουν από την έλλειψη ίσων ευκαιριών εξαιτίας τέτοιων διακρίσεων. Τα ανθρώπινα δικαιώματα και ο σεβασμός για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας πρέπει να προστατεύονται. Η ενδυνάμωση είναι ένα κρίσιμο βήμα προς την επίτευξη αυτών των στόχων, καθώς ενισχύει την ένταξη και την κοινωνική ενσωμάτωση. Η έλλειψη ενδυνάμωσης των χρηστών υπηρεσιών και των οργανώσεων φροντιστών, καθώς και έλλειψη ή το χαμηλό επίπεδο συνηγορίας εμποδίζουν το σχεδιασμό και την εφαρμογή πολιτικών και δράσεων που λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες και στις επιθυμίες τους. Ο αποκλεισμός που βιώνουν οι χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, είτε σε άσυλα ή ιδρύματα είτε στην κοινότητα, πρέπει να αντιμετωπιστεί με διάφορους τρόπους. Οι προτεινόμενες δράσεις περιλαμβάνουν:

- δράσεις για την καταπολέμηση του στίγματος και των διακρίσεων, με έμφαση στη γενικευμένη παρουσία των προβλημάτων ψυχικής υγείας, τη γενικά καλή πρόγνωση και θεραπεία τους και το γεγονός πως σπανίως συνδέονται με βία.
- Να θεσπιστεί ή να ελεγχθεί προσεκτικά η νομοθεσία σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία για να διασφαλιστεί ότι καλύπτει ισότιμα και δίκαια την ψυχική υγεία.

- Να αναπτυχθούν και να εφαρμοστούν εθνικές, τομεακές και επιχειρησιακές πολιτικές για την εξάλειψη του στίγματος και των διακρίσεων στις πρακτικές απασχόλησης που συνδέονται με προβλήματα ψυχικής υγείας.
- Να ενθαρρυνθεί η συμμετοχή της κοινωνίας σε τοπικά προγράμματα ψυχικής υγείας με την υποστήριξη πρωτοβουλιών μη κυβερνητικών οργανώσεων.
- Να αναπτυχθεί ένα συνεπές πρόγραμμα πολιτικής και νομοθεσίας για την αντιμετώπιση του στίγματος και των διακρίσεων, την ενσωμάτωση των διεθνών και περιφερειακών προτύπων για τα ανθρώπινα δικαιώματα.
- Καθιέρωση εποικοδομητικού διαλόγου με τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και συστηματική παροχή πληροφοριών σε αυτά.
- Θέσπιση προδιαγραφών για την εκπροσώπηση των χρηστών και των φροντιστών τους στις επιτροπές και τις ομάδες που έχουν την ευθύνη για το σχεδιασμό, την παράδοση, την επανεξέταση και τον έλεγχο δραστηριοτήτων σχετικά με την ψυχική υγεία.
- Ενθάρρυνση για τη δημιουργία και ανάπτυξη τοπικών και εθνικών μη κυβερνητικών και οργανώσεων που διαχειρίζονται άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και εκπροσωπούν τα ίδια, τους φροντιστές τους και τις κοινότητες στις οποίες διαβιούν.
- Να ενθαρρυνθεί η ένταξη των παιδιών και των νέων με προβλήματα ψυχικής υγείας και αναπηρίες στο γενικό σύστημα εκπαίδευσης και επαγγελματικής κατάρτισης.
- Να δημιουργηθούν προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης για άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας και να υποστηριχθεί η προσαρμογή των θέσεων εργασίας και των εργασιακών πρακτικών στις ιδιαίτερες ανάγκες τους, με σκοπό τη διασφάλιση εισόδου τους στην ανταγωνιστική απασχόληση.

4. Προώθηση δραστηριοτήτων για ευάλωτες περιόδους

Βρέφη, παιδιά και νέοι, καθώς και οι ηλικιωμένοι διατρέχουν ιδιαίτερο κίνδυνο από κοινωνικούς, ψυχολογικούς, βιολογικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Με δεδομένη την ευπάθεια και τις ανάγκες τους, οι νέοι και οι ηλικιωμένοι θα πρέπει να είναι κατηγορίες υψηλής προτεραιότητας για δραστηριότητες σχετικές με την προαγωγή της ψυχικής υγείας και την πρόληψη και την φροντίδα προβλημάτων ψυχικής υγείας. Ωστόσο, η ικανότητα πολλών χωρών σε αυτόν τον τομέα είναι ανεπαρκής και οι υπηρεσίες και το προσωπικό συχνά δεν είναι καλά προετοιμασμένοι για την αντιμετώπιση αναπτυξιακών και σχετικών με την ηλικία προβλημάτων. Ειδικότερα, διαταραχές στην παιδική ηλικία μπορεί να είναι σημαντικές προειδοποιήσεις για ψυχικές διαταραχές στην ενηλικίωση. Η υποστήριξη της ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων θα πρέπει να θεωρηθεί ως μια στρατηγική επένδυση που δημιουργεί μακροπρόθεσμα οφέλη για τα άτομα, τις κοινωνίες και τα συστήματα υγείας.

5. Πρόληψη προβλημάτων ψυχικής υγείας και αυτοκτονιών

Οι άνθρωποι σε πολλές χώρες εκτίθενται σε επιβλαβείς και στρεσογόνες κοινωνικές αλλαγές που επηρεάζουν την κοινωνική συνοχή, την ασφάλεια και την απασχόληση και οδηγούν σε αύξηση του άγχους και της κατάθλιψης, στο αλκοόλ και διαταραχές από χρήση άλλων ουσιών, στη βία και σε αυτοκτονική συμπεριφορά. Οι κοινωνικοί παράγοντες των προβλημάτων ψυχικής υγείας είναι πολλαπλές και μπορεί να κυμαίνονται από μεμονωμένες

αιτίες αγωνίας σε ζητήματα που επηρεάζουν μια ολόκληρη κοινότητα ή κοινωνία. Μπορούν να προκληθούν ή να ενισχυθούν σε διαφορετικά περιβάλλοντα, συμπεριλαμβανομένων των κατοικιών, των εγκαταστάσεων εκπαίδευσης, των χώρων εργασίας, των ιδρυμάτων. Περιθωριοποιημένες και ευάλωτες ομάδες, όπως είναι οι πρόσφυγες και οι μετανάστες, οι άνεργοι, άνθρωποι που βρίσκονται ή βγήκαν από φυλακές, άνθρωποι με διαφορετικό σεξουαλικό προσανατολισμό, άνθρωποι με σωματικές και αισθητηριακές αναπηρίες και άνθρωποι που ήδη αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας, μπορεί να διατρέχουν ιδιαίτερο κίνδυνο.

Δράσεις υπό εξέταση:

- Στοχοποίηση των ομάδων που διατρέχουν κίνδυνο και παροχή προγραμμάτων πρόληψης για την κατάθλιψη, το άγχος, την επιβλαβή πίεση, την αυτοκτονία και άλλα πεδία κινδύνου, αναπτυγμένα με βάση τις ιδιαίτερες ανάγκες τους και με ευαισθησία στο υπόβαθρο και τον πολιτισμό τους.
- Δημιουργία ομάδων αυτοβοήθειας, τηλεφωνικών γραμμών βοήθειας και ιστοσελίδων για τη μείωση των αυτοκτονιών, στοχεύοντας κυρίως τις ομάδες υψηλού κινδύνου.
- Υποστήριξη της υλοποίησης κοινοτικών προγραμμάτων ανάπτυξης σε περιοχές υψηλού κινδύνου και ενδυνάμωση των μη κυβερνητικών οργανώσεων, κυρίως εκείνων που εκπροσωπούν περιθωριοποιημένες ομάδες.
- Εξασφάλιση κατάλληλης επαγγελματικής υποστήριξης και υπηρεσιών για άτομα που αντιμετωπίζουν σοβαρές κρίσεις και βία, συμπεριλαμβανομένων πολέμων, φυσικών καταστροφών, τρομοκρατικών επιθέσεων προκειμένου να προληφθούν διαταραχές μετα-τραυματικού στρες.

6. Διασφάλιση πρόσβασης σε καλή πρωτοβάθμια περίθαλψη για τα προβλήματα ψυχικής υγείας

Σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες, οι γενικοί γιατροί - παθολόγοι και άλλο προσωπικό πρωτοβάθμιας φροντίδας είναι η αρχική και κύρια πηγή βοήθειας για κοινά προβλήματα ψυχικής υγείας. Ωστόσο, προβλήματα ψυχικής υγείας συχνά δεν εντοπίζονται και η θεραπεία δεν είναι πάντα επαρκής/κατάλληλη στις περιπτώσεις που εντοπίζονται. Αρκετά άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, ιδιαίτερα εκείνα που ανήκουν σε ομάδες ευπαθείς ή περιθωριοποιημένες, εντοπίζουν δυσκολίες στην πρόσβαση στις υπηρεσίες, αλλά και στο να παραμείνουν σε επαφή με αυτές. Οι παθολόγοι - γενικοί γιατροί και οι υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας χρειάζεται να αναπτύξουν ικανότητα για την ανίχνευση και αντιμετώπιση των ατόμων με ψυχικά προβλήματα που διαβιούν στην κοινότητα, υποστηριζόμενοι όπου απαιτείται στο πλαίσιο ενός δικτύου με εξειδικευμένες υπηρεσίες ψυχικής υγείας.

Δράσεις υπό εξέταση:

- Διασφάλιση πως όλα τα άτομα έχουν ουσιαστική πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας στο επίπεδο της πρωτοβάθμιας περίθαλψης.
- Ανάπτυξη υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας με ικανότητα εντοπισμού και κατάλληλης αντιμετώπισης προβλημάτων ψυχικής υγείας, όπως κατάθλιψη άγχος, διαταραχές που σχετίζονται με το στρες, κατάχρηση ουσιών και ψυχωτικές

διαταραχές, διευρύνοντας τον αριθμό και τις δεξιότητες του προσωπικού της πρωτοβάθμιας φροντίδας.

- Παροχή πρόσβασης σε φάρμακα και ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις σε εγκαταστάσεις πρωτοβάθμιας φροντίδας, τόσο για κοινές όσο και για σοβαρές ψυχικές διαταραχές, ειδικά για άτομα με μακροχρόνιες και σταθερές ψυχικές διαταραχές, που διαμένουν στην κοινότητα.
- Ενθάρρυνση του προσωπικού των υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας να ασχοληθεί με την προαγωγή της ψυχικής υγείας και με δράσεις πρόληψης, στοχεύοντας κυρίως στους παράγοντες που καθορίζουν ή διατηρούν κακή υγεία.
- Να σχεδιαστούν και να εφαρμοστούν θεραπείες και πρωτόκολλα παραπομπής στην πρωτοβάθμια φροντίδα για τη θέσπιση ορθών πρακτικών και το σαφή καθορισμό των αντίστοιχων αρμοδιοτήτων στα δίκτυα της πρωτοβάθμιας φροντίδας και εξειδικευμένες υπηρεσίες ψυχικής υγείας.
- Να δημιουργηθούν εξειδικευμένα κέντρα και να προωθηθούν δίκτυα σε κάθε περιοχή με τα οποία επαγγελματίες υγείας, χρήστες υπηρεσιών, φροντιστές και τα μέσα ενημέρωσης θα μπορούν να επικοινωνήσουν για συμβουλές.
- Παροχή και ενσωμάτωση της φροντίδας της ψυχικής υγείας σε άλλες υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας και σε εύκολα προσβάσιμα πλαίσια, όπως κοινοτικά κέντρα ή γενικά νοσοκομεία.

7. Προσφορά αποτελεσματικής φροντίδας σε κοινοτικές υπηρεσίες για τα άτομα με σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας

Στην περιοχή της Ευρώπης έχει σημειωθεί πρόοδος αναφορικά με τη μεταρρύθμιση για την ψυχική υγεία. Είναι σημαντικό να αναγνωριστεί και να υποστηριχθεί το δικαίωμα των πολιτών να λαμβάνουν τις πιο αποτελεσματικές θεραπείες και παρεμβάσεις, ενώ είναι εκτεθειμένοι στο χαμηλότερο δυνατό κίνδυνο, βάσει των προσωπικών επιθυμιών και αναγκών τους και λαμβάνοντας υπόψη τον πολιτισμό, τη θρησκεία, το γένος και τις βλέψεις τους. Τα στοιχεία και η εμπειρία σε πολλές χώρες υποστηρίζουν την ανάπτυξη ενός δικτύου υπηρεσιών στην κοινότητα, συμπεριλαμβανομένων και των νοσοκομειακών κλινών. Στον 21^ο αιώνα δεν υπάρχει θέση για απάνθρωπη και εξευτελιστική μεταχείριση και φροντίδα σε μεγάλα ιδρύματα. Σε έναν συνεχώς αυξανόμενο αριθμό χωρών κλείνουν πολλά από τα άσυλα και πλέον εφαρμόζονται αποτελεσματικές υπηρεσίες στην κοινότητα. Ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δοθεί στις συναισθηματικές, οικονομικές και εκπαιδευτικές ανάγκες των οικογενειών και φίλων, που συχνά έχουν την ευθύνη για την εντατική στήριξη και φροντίδα και συχνά απαιτείται στήριξη και γι' αυτούς.

Δράσεις υπό εξέταση:

- Ενδυνάμωση των χρηστών υπηρεσιών και των φροντιστών να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας και γενικές υπηρεσίες και να αναλαμβάνουν την ευθύνη για την φροντίδα τους σε συνεργασία με τους παρόχους
- Σχεδιασμός και εφαρμογή εξειδικευμένων υπηρεσιών στην κοινότητα, προσβάσιμων σε εικοσιτετράωρη καθημερινή βάση, με διεπιστημονικό προσωπικό, προκειμένου να φροντίζει άτομα με σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας, όπως σχιζοφρένεια, διπολική διαταραχή, σοβαρή κατάθλιψη ή άνοια

- Παροχή φροντίδας σε καταστάσεις κρίσεων, με προσφορά υπηρεσιών στις κοινότητες όπου τα άτομα διαβιούν και εργάζονται, πρόληψη επιδείνωσης ή εισαγωγής σε νοσοκομείο όποτε είναι δυνατό και εισαγωγή μόνο ατόμων με πολύ σοβαρές ανάγκες ή εκείνων που μπορεί να θέσουν τον εαυτό τους ή τους άλλους σε κίνδυνο
- Παροχή ολοκληρωμένων και αποτελεσματικών θεραπειών, ψυχοθεραπειών και φαρμακευτικών αγωγών με όσο το δυνατόν λιγότερες παρενέργειες σε εγκαταστάσεις της κοινότητας, κυρίως για νέα άτομα που αντιμετωπίζουν το πρώτο επεισόδιο προβλημάτων ψυχικής υγείας.
- Εγγύηση πρόσβασης στα αναγκαία φάρμακα για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας με κόστος στο οποίο μπορούν να ανταπεξέλθουν το σύστημα φροντίδας υγείας και τα ίδια τα άτομα, προκειμένου να καταστεί εφικτή η κατάλληλη συνταγογράφηση και χρήση αυτών των φαρμάκων.
- Ανάπτυξη υπηρεσιών αποκατάστασης που έχουν ως στόχο τη βελτιστοποίηση της ένταξης των ατόμων στην κοινωνία, ενώ είναι ευαίσθητα στις επιπτώσεις της αναπηρίας που σχετίζεται με προβλήματα ψυχικής υγείας.
- Προσφορά υπηρεσιών σε άτομα με ανάγκες ψυχικής υγείας, τα οποία βρίσκονται σε μη εξειδικευμένες εγκαταστάσεις, όπως γενικά νοσοκομεία ή φυλακές.
- Να εκτιμώνται οι συναισθηματικές και οικονομικές ανάγκες των φροντιστών και των οικογενειών και να παρέχεται δικαίωμα συμμετοχής τους σε προγράμματα φροντίδας.
- Σχεδιασμός προγραμμάτων για την ανάπτυξη δεξιοτήτων φροντίδας και αντιμετώπισης και οι ικανότητες των οικογενειών και των φροντιστών.
- Να διερευνηθεί αν τα προγράμματα παροχών λαμβάνουν υπόψη το οικονομικό κόστος της φροντίδας.
- Να σχεδιαστούν και να χρηματοδοτηθούν πρότυπα προγράμματα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για διάδοση.
- Να εντοπιστούν και να υποστηριχθούν ηγέτες αποδεκτοί από τους ομολόγους τους για να ηγηθούν των αλλαγών και να διαδώσουν καινοτομίες.
- Να αναπτυχθούν κατευθυντήριες γραμμές για καλές πρακτικές και να παρακολουθείται η εφαρμογή τους.
- Να θεσπιστούν νομικά δικαιώματα για τα άτομα που υπόκεινται σε διαδικασία ακούσιας νοσηλείας προκειμένου να μπορούν να επιλέγουν ανεξάρτητο συνήγορό τους.
- Να θεσπιστούν ή να ενισχυθούν νομοθεσία και κανονισμοί που προστατεύουν τα υψηλά επίπεδα φροντίδας, συμπεριλαμβανομένης και της διακοπής της απάνθρωπης και εξευτελιστικής φροντίδας και παρεμβάσεων.
- Να καθιερωθούν έλεγχοι για την ενίσχυση των καλών πρακτικών και να σταματήσει η παραμέληση και η κακοποίηση στον τομέα της φροντίδας της ψυχικής υγείας.

8. Θέσπιση διατομεακών συνεργασιών

Ουσιαστικής σημασίας υπηρεσίες που στο παρελθόν παρέχονταν κυρίως στο πλαίσιο μεγάλων ιδρυμάτων ή δεν θεωρούνται σχετικές με τις ζωές των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, πλέον είναι συχνά κατακερματισμένες σε πολλούς φορείς. Η κακή συνεργασία και η έλλειψη συντονισμού μεταξύ των υπηρεσιών που παρέχονται ή

χρηματοδοτούνται από διαφορετικούς φορείς, οδηγούν σε κακή φροντίδα, ταλαιπωρία και αναποτελεσματικότητα. Οι αρμοδιότητες/ευθύνες των διάφορων φορέων για ένα τόσο ευρύ φάσμα υπηρεσιών χρειάζονται συντονισμό και ηγεσία. Οι χρήστες των υπηρεσιών και οι φροντιστές τους χρειάζονται στήριξη όσον αφορά την πρόσβαση και τη λήψη υπηρεσιών για ζητήματα όπως παροχές, στέγαση, διατροφή, απασχόληση και θεραπεία, συμπεριλαμβανομένης και κατάχρησης ουσιών.

9. Δημιουργία επαρκούς και ικανού εργατικού δυναμικού

Η ψυχιατρική μεταρρύθμιση απαιτεί νέους ρόλους και ευθύνες για το προσωπικό, που απαιτούν αλλαγές σε αξίες και συμπεριφορές, γνώση και δεξιότητες. Οι πρακτικές εργασίες πολλών εργαζομένων στη φροντίδα της ψυχικής υγείας και το προσωπικό άλλων τομέων, όπως οι δάσκαλοι, οι κληρικοί και οι εθελοντές πρέπει να εκσυγχρονιστούν προκειμένου να παρέχουν αποτελεσματική και αποδοτική φροντίδα. Νέες ευκαιρίες κατάρτισης θα πρέπει να ανταποκρίνονται στην ανάγκη για εμπειρογνώμοσύνη σε όλους τους ρόλους και καθήκοντα που πρέπει να αναληφθούν.

10. Παροχή σωστής πληροφόρησης για την ψυχική υγεία

Για την ανάπτυξη καλών πολιτικών και πρακτικών θα πρέπει να είναι διαθέσιμη η πληροφόρηση για την τρέχουσα κατάσταση της ψυχικής υγείας και για δραστηριότητες σε αυτόν τον τομέα. Θα πρέπει να παρακολουθούνται οι επιπτώσεις της κάθε εφαρμογής των νέων πρωτοβουλιών. Η κατάσταση της ψυχικής υγείας και η αναζήτηση βοήθειας από συγκεκριμένες ομάδες και άτομα θα πρέπει να μετρώνται με τρόπο που να καθίσταται δυνατή η σύγκριση στο σύνολο της περιφέρειας. Οι δείκτες θα πρέπει να είναι τυποποιημένοι και μετρήσιμοι σε επίπεδο τοπικό, εθνικό και διεθνές προκειμένου να συμβάλλουν στον αποτελεσματικό σχεδιασμό, εφαρμογή, παρακολούθηση και αξιολόγηση μιας τεκμηριωμένης στρατηγικής και σχεδίου δράσης για την ψυχική υγεία.

11. Παροχή ικανής και επαρκούς χρηματοδότησης

Οι πόροι που διατίθενται για την ψυχική υγεία είναι συχνά ανεπαρκείς και άνισοι σε σχέση με εκείνους που διατίθενται σε άλλα τμήμα του δημοσίου τομέα, και αυτό αντανakλάται στην περιορισμένη πρόσβαση και διακρίσεις. Σε ορισμένα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης η ασφαλιστική κάλυψη της πρόσβασης και των δικαιωμάτων σε θεραπεία εισάγει διακρίσεις σε βάρος προβλημάτων ψυχικής υγείας. Στο πλαίσιο του προϋπολογισμού για την υγεία η κατανομή των πόρων θα πρέπει να είναι δίκαιη και αναλογική, για παράδειγμα, να παρέχεται μεγαλύτερο ποσοστό και παροχές σε εκείνους που έχουν μεγαλύτερη ανάγκη.

12. Αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας και παραγωγή νέων στοιχείων

Στον τομέα της έρευνας έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος, ωστόσο μερικές στρατηγικές και παρεμβάσεις εξακολουθούν να στερούνται της απαραίτητης τεκμηρίωσης, που σημαίνει πως απαιτούνται περαιτέρω επενδύσεις. Επίσης, απαιτούνται επενδύσεις σε δράσεις διάδοσης, δεδομένου πως τα υπάρχοντα στοιχεία σχετικά με νέες αποτελεσματικές παρεμβάσεις και εθνικά και διεθνή παραδείγματα καλών πρακτικών δεν είναι γνωστά σε πολλούς φορείς χάραξης πολιτικής, επαγγελματίες και ερευνητές. Πρέπει να υπάρξει διακρατική συνεργασία

για να τεθούν τα θεμέλια για τεκμηριωμένες δράσεις στην ψυχική υγεία. Σημαντικές προτεραιότητες της έρευνας περιλαμβάνουν αναλύσεις πολιτικών για την ψυχική υγεία, εκτιμήσεις του αντίκτυπου των γενικών πολιτικών για την ψυχική υγεία, αξιολογήσεις των προγραμμάτων προαγωγής της ψυχικής υγείας, μια ισχυρότερη βάση στοιχείων για δραστηριότητες πρόληψης και νέα μοντέλα υπηρεσιών και η οικονομία της ψυχικής υγείας.

1.2. Τα δικαιώματα των ψυχικά αναπήρων σε ευρωπαϊκό επίπεδο

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο καταγράφονται μια σειρά από νομικά κείμενα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, διατάξεων ευρωπαϊκού δικαίου, συστάσεων και κειμένων αρχών που αφορούν τα άτομα με αναπηρία και τα άτομα με ψυχοκοινωνική αναπηρία. Σημαντική στον τομέα αυτό, υπό την οπτική των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, είναι η δραστηριοποίηση του Συμβουλίου της Ευρώπης, ενώ η Ευρωπαϊκή Ένωση προσεγγίζει τα θέματα της αναπηρίας υπό την οπτική των διακρίσεων.

1.2.1. Συμβούλιο της Ευρώπης

Το Συμβούλιο της Ευρώπης είναι ο βασικός διεθνής οργανισμός προώθησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στην ευρωπαϊκή ήπειρο. Βασικό νομικό εργαλείο είναι η **Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου και των Θεμελιωδών Ελευθεριών** που υιοθετήθηκε το 1950 και τέθηκε σε ισχύ το 1953. Η ΕΣΔΑΑ αποτελεί μια 'κλασική' σύμβαση ανθρωπίνων δικαιωμάτων, η οποία δεν περιλαμβάνει ειδικές αναφορές στην αναπηρία ή στην ψυχική αναπηρία. Ωστόσο, στην πολυετή εφαρμογή της από το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου έχει σε αρκετές περιπτώσεις αποτελέσει τη νομική βάση για τη εξέταση μιας σειράς θεμάτων, όπως η εισαγωγή και κράτηση σε ψυχιατρικά ιδρύματα, οι συνθήκες κράτησης και θεραπείας σε αυτά⁴.

Βασικά δικαιώματα που κατοχυρώνονται στην ΕΣΔΑ και βρίσκουν ειδική εφαρμογή στα άτομα με ψυχική αναπηρία είναι το δικαίωμα στη ζωή (άρθρο 2), η εξάλειψη της απάνθρωπης μεταχείρισης (άρθρο 3), το δικαίωμα στην ελευθερία και ασφάλεια (άρθρο 5), το δικαίωμα στην ιδιωτική και οικογενειακή ζωή (άρθρο 8), στην ελευθερία έκφρασης, η απαγόρευση των διακρίσεων και η συναίνεση στην ιατρική θεραπευτική αγωγή.

Το δικαίωμα στη ζωή προστατεύεται από το άρθρο 2 της ΕΣΔΑ⁵ και έχει βρει εφαρμογή σε υποθέσεις που αφορούσαν την παροχή υγειονομικής περίθαλψης από εθνικά συστήματα υγείας⁶. Σύμφωνα με τη νομολογία του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου από το άρθρο 2 προκύπτει η

⁴ J.V. McHale, «Mental health law and the EU: the next new regulatory frontier?», 19(4) *Medical Law Review*, 2011, ,σελ. 606-635.

⁵ Άρθρο 2: Το δικαίωμα στη ζωή. «1. Το δικαίωμα εκάστου προσώπου εις την ζωήν προστατεύεται υπό του νόμου. Εις ουδένά δύναται να επιβληθή εκ προθέσεως θάνατος, ειμή εις εκτέλεσιν θανατικής ποινής εκδιδομένης υπό δικαστηρίου εν περιπτώσει αδικήματος τιμωρουμένου υπό του νόμου δια της ποινής ταύτης. 2. Ο θάνατος δεν θεωρείται ως επιβαλλόμενος κατά παράβασιν του άρθρου τούτου, εις τας περιπτώσεις θα επήρχετο συνεπεία χρήσεως βίας καταστάσεως απολύτως αναγκαίας: α) δια την υπεράσπισιν οιουδήποτε προσώπου κατά παρανόμου βίας, β) δια την πραγματοποιήσιν νομίμου συλλήψεως ή προς παρεμπόδισιν αποδράσεως προσώπου νομίμως κρατουμένου, γ) δια την καταστολήν, συμφώνως τω νόμω στάσεως ή ανταρσίας».

⁶ Mental Disability Advocacy Center (MDAC), *The European Convention on Human Rights and the rights of people with mental health problems and/or intellectual disabilities*, 2003, σελ. 8.

υποχρέωση των Κρατών να διασφαλίζουν πως τα νοσοκομεία διαθέτουν κανονισμούς για την προστασία των ασθενών κατά τη νοσηλεία τους και να διαθέτουν σύστημα δικαστικής έρευνας για ιατρικά ατυχήματα. Η συγκεκριμένη πτυχή της νομολογίας του Δικαστηρίου μπορεί να βρει εφαρμογή στο χώρο της ψυχικής υγείας, προκειμένου να αντιμετωπιστεί το φαινόμενο της υψηλής θνησιμότητας σε ψυχιατρικά νοσοκομεία και ιδρύματα κοινωνικής πρόνοιας⁷. Το σύστημα έρευνας σε περιπτώσεις θανάτων, προκειμένου να βρίσκεται σε συμμόρφωση με το άρθρο 2, θα πρέπει να διέπεται από εγγυήσεις ανεξαρτησίας του οργάνου που τις διενεργεί, πληρότητας και θα πρέπει να επιτρέπει τη συμμετοχή των πλησιέστερων συγγενών στη διαδικασία⁸.

Συναίνεση σε ιατρική θεραπευτική αγωγή. Κάθε άτομο έχει δικαίωμα να αποφασίζει κατά πόσο θέλει να ακολουθήσει μια προτεινόμενη ιατρική αγωγή και το δικαίωμα αυτό δεν εξαρτάται από το αν η απόφαση που θα λάβει το άτομο είναι ή όχι σωστή. Η νομική βάση για το δικαίωμα αυτό μπορεί να εντοπιστεί είτε στο δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή, σύμφωνα με το άρθρο 8 της ΕΣΔΑ⁹ είτε στο δικαίωμα απαλλαγής από απάνθρωπη μεταχείριση, σύμφωνα με το άρθρο 3 της ΕΣΔΑ¹⁰. Τα άρθρα αυτά βρίσκουν εφαρμογή σε περιπτώσεις ατόμων με ψυχική αναπηρία καθώς αφορούν αναγκαστική νοσηλεία ή αναγκαστική θεραπεία ατόμων με ψυχικές διαταραχές σε νοσοκομειακά ιδρύματα¹¹.

Βασανιστήρια, απάνθρωπη, ταπεινωτική μεταχείριση. Η απαγόρευση των βασανιστηρίων και της απάνθρωπης ή εξευτελιστικής μεταχείρισης ή τιμωρίας είναι απόλυτη (άρθρο 3 ΕΣΔΑ). Από το δικαίωμα αυτό προκύπτει αρνητική υποχρέωση του κράτους για μη επιβολή βασανιστηρίων, απάνθρωπης ή ταπεινωτικής μεταχείρισης ή τιμωρίας, αλλά και θετική υποχρέωση για τη λήψη μέτρων για να προστατευτούν οι πολίτες από ανάλογες συμπεριφορές είτε αυτές προέρχονται από κρατικά στελέχη είτε από ιδιώτες ή άλλες ομάδες. Η νομολογία που αφορά θέματα ψυχικής υγείας σχετίζεται με θεραπείες ή μεταχείριση ασθενών (π.χ. καθηλώσεις, ηλεκτροσόκ κ.λπ.) και το βαθμό στον οποίο αυτές μπορεί να θεωρηθούν ότι αποτελούν απάνθρωπη ή ταπεινωτική μεταχείριση¹².

Σεβασμός ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής. Το άρθρο 8 της ΕΣΔΑ προστατεύει τα άτομα από την αυθαίρετη παρέμβαση του κράτους. Η έννοια της ιδιωτικής ζωής συμπεριλαμβάνει «τη σωματική και ψυχολογική ακεραιότητα ενός ατόμου και το άρθρο 8 [...] αποσκοπεί κατά κύριο λόγο στο να διασφαλίσει την ανάπτυξη, χωρίς εξωτερικές παρεμβάσεις, της προσωπικότητας του κάθε ατόμου στις σχέσεις του με άλλους ανθρώπους»¹³. Ο σεβασμός της ιδιωτικής ζωής αφορά επίσης το δικαίωμα να δημιουργήσουν και να αναπτύξουν σχέσεις με άλλους ανθρώπους αλλά και το δικαίωμα να είναι απαλλαγμένα από περιττή επιτήρηση από κρατικές

⁷ MDAC, *The European Convention on Human Rights*, ό.π., σελ. 9.

⁸ Ibidem, σελ. 9-10.

⁹ Άρθρο 8: Δικαίωμα σεβασμού της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής. «1. Παν πρόσωπον δικαιούται εις τον σεβασμόν της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής του, της κατοικίας του και της αλληλογραφίας του. 2. Δεν επιτρέπεται να υπάρξει επέμβασις δημοσίας αρχής εν τη ασκήσει του δικαιώματος τούτου, εκτός εάν η επέμβασις αυτή προβλέπεται υπό του νόμου και αποτελεί μέτρον το οποίον, εις μίαν δημοκρατικήν κοινωνίαν, είναι αναγκαίον δια την εθνικήν ασφάλειαν, την δημοσίαν ασφάλειαν, την οικονομικήν ευημερίαν της χώρας, την προάσπισιν της τάξεως και την πρόληψιν ποινικών παραβάσεων, την προστασίαν της υγείας ή της ηθικής, ή την προστασίαν των δικαιωμάτων και ελευθεριών άλλων».

¹⁰ Άρθρο 3: Απαγόρευση των βασανιστηρίων. «Ουδείς επιτρέπεται να υποβληθή εις βασάνους ούτε εις ποινάς ή μεταχείρισιν απανθρώπους ή εξευτελιστικής».

¹¹ MDAC, *The European Convention on Human Rights*, ό.π., σελ. 17-21.

¹² Ibidem, σελ.13-14.

¹³ Στην υπόθεση *Botta* κατά Ιταλίας.

αρχές. Το άρθρο αυτό βρίσκει εφαρμογή σε σχέση με περιορισμούς σε τηλεφωνικές και ηλεκτρονικές επικοινωνίες ασθενών που νοσηλεύονται σε ψυχιατρικά ιδρύματα¹⁴.

Το Άρθρο 5 της ΕΣΔΑ προστατεύει το δικαίωμα στην προσωπική ελευθερία και ασφάλεια του ατόμου¹⁵ και διατάξεις του έχουν βρει εφαρμογή σε θέματα ψυχικής υγείας, ιδίως σε σχέση με την ακούσια νοσηλεία και θεραπεία ατόμων με ψυχικές διαταραχές. Το καλοκαίρι του 2011 υπήρξαν δυο καταδίκες της Ελλάδας για παραβίαση του άρθρου 5 παρ.1 της ΕΣΔΑ¹⁶ κατά την εφαρμογή του νόμου 2071/1992 για τη διαδικασία ακούσιας νοσηλείας. Σύμφωνα με την απόφαση του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου η μη τήρηση των προσθεσμιών που προβλέπει ο νόμος για κάθε στάδιο της διαδικασίας¹⁷ καθιστά τη στέρηση της ελευθερίας των συγκεκριμένων ατόμων παράνομη. Με βάση τη νομολογία του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων το άρθρο 5 της Σύμβασης οριοθετεί ελάχιστες απαιτήσεις για τη στέρηση της ελευθερίας του ατόμου¹⁸.

Πέρα από την ΕΣΔΑ, ο Κοινωνικός Χάρτης του 1961 και ο Αναθεωρημένος Κοινωνικός Χάρτης του 1996 περιλαμβάνουν κοινωνικο-οικονομικά δικαιώματα που βρίσκουν εφαρμογή στα άτομα με ψυχική ασθένεια. Ειδικότερη εφαρμογή έχει το άρθρο 15 του Αναθεωρημένου Κοινωνικού Χάρτη που αφορά στο δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία στην ανεξαρτησία, την κοινωνική ενσωμάτωση και τη συμμετοχή στη ζωή στην κοινότητα.

Σκοπός του άρθρου 15 είναι να διασφαλίσει ότι τα άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων με ψυχική αναπηρία, να ζουν και να λειτουργούν στην κοινότητα. Το άρθρο αναφέρεται στην αποτελεσματική άσκηση του δικαιώματος στην ανεξαρτησία, στην κοινωνική ενσωμάτωση και στη συμμετοχή στη ζωή στην κοινότητα και προβλέπει για το σκοπό αυτό τα απαραίτητα μέτρα και την παροχή κατευθύνσεων, εκπαίδευσης και κατάρτισης. Προβλέπει επίσης την πρόσβαση στην απασχόληση στους συνήθεις χώρους εργασίας με τις απαραίτητες προσαρμογές για τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία. Όπου αυτό δεν είναι δυνατό προβλέπεται η δημιουργία προστατευόμενης απασχόλησης ανάλογα με το βαθμό αναπηρίας. Ειδικά σε ό,τι αφορά τα άλλα μέτρα για την προώθηση της απασχόλησης τα κράτη μέλη διαθέτουν ένα βαθμό ευχέρειας, αυτό δεν θα

¹⁴ MDAC, *The European Convention on Human Rights*, ό.π., σελ. 25-28.

¹⁵ Άρθρο 5: Το δικαίωμα στην προσωπική ελευθερία και ασφάλεια. «5(1) Παν πρόσωπον έχει δικαίωμα εις την ελευθερίαν και την ασφάλειαν. Ουδείς επιτρέπεται να στερηθή της ελευθερίας του ειμή εις τας ακόλουθους περιπτώσεις και συμφώνως προς την νόμιμον διαδικασίαν: α) εάν κρατήται κανονικώς κατόπιν καταδίκης υπό αρμόδιου δικαστηρίου, β) εάν υπεβλήθη εις κανονικήν σύλληψιν ή κράτησιν λόγω ανυποταγής εις νόμιμον διαταγήν δικαστηρίου, ή εις εγγύησιν εκτελέσεως υποχρεώσεως οριζομένης υπό του νόμου, γ) εάν συνελήφθη και κρατήται όπως οδηγηθή ενώπιον της αρμοδίας δικαστικής αρχής εις την περίπτωσιν ευλόγου υπονοίας ότι διέπραξεν αδίκημα, ή υπάρχουν λογικά δεδομένα προς παραδοχὴν της ανάγκης όπως ούτος εμποδισθῆ από του να διαπράξῃ ἀδίκημα ή δραπετεύσῃ μετά την διάπραξιν τούτου, δ) [...], ε) εάν πρόκειται περί νομίμου κρατήσεως ατόμων δυναμένων να μεταδώσωσι μεταδοτικὴν ασθένειαν, φρενοβλαβούς, αλκοολικού, τοξικομανούς ή αλήτου, στ) [...]». 5(2) Παν συλληφθέν πρόσωπον δέον να πληροφορηθῆι κατά το δυνατόν συντομότερον και εις γλώσσαν την οποίαν εννοεί, τους λόγους της συλλήψεώς του ως και πάσαν διατυπωμένην εναντίον του κατηγορίαν. 5(3) [...]. 5(4) Παν πρόσωπον στερούμενον της ελευθερίας του συνεπεία συλλήψεως ή κρατήσεως έχει δικαίωμα προσφυγῆς ενώπιον δικαστηρίου ίνα τούτο αποφασίσει εντός βραχείας προθεσμίας επί του νομίμου της κρατήσεώς του και διατάξῃ την απόλυσίν του εν περιπτώσει παρανόμου κρατήσεως. 5(5) Παν πρόσωπον θύμα συλλήψεως ή κρατήσεως υπό συνθήκας αντιθέτους προς τας ανωτέρω διατάξεις, έχει δικαίωμα επανορθώσεως».

¹⁶ Απόφαση 5^{ης} Ιουλίου 2011 Βένιος κατά Ελλάδα, Απόφαση 26^{ης} Ιουλίου Καραμανώφ κατά Ελλάδα.

¹⁷ Μετά τη διαταγή 48 ώρες για την εξέταση από ψυχίατρο και αποστολή της έκθεσής του στον εισαγγελέα, τρεις ημέρες για την υποβολή αίτησης του εισαγγελέα στο δικαστήριο, 10 ημέρες για την εξέταση της υπόθεσης από το δικαστήριο, ενώ η ακούσια νοσηλεία δεν μπορεί να υπερβαίνει τις 60 ημέρες.

¹⁸ MDAC, *The European Convention on Human Rights*, ό.π., σελ. 29-38.

εμποδίζει ωστόσο την Επιτροπή να κρίνει το βαθμό στον οποίο τα μέτρα αυτά συνάδουν αποτελεσματικά με την πρόβλεψη του Κοινωνικού Χάρτη. Επίσης το άρθρο 15 παρ. 3 προβλέπει την υποχρέωση των κρατών να μεριμνήσουν για την κοινωνική ενσωμάτωση και συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας υπερπηδώντας τα εμπόδια στην επικοινωνία και στην κινητικότητα και επιτρέποντας την πρόσβαση στις μεταφορές, στη στέγαση, στις πολιτιστικές δράσεις και στην αναψυχή. Ειδικά σε ό,τι αφορά την πρόσβαση σε στέγαση η Ευρωπαϊκή Επιτροπή για τα Κοινωνικά Δικαιώματα έχει αναφέρει ότι τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στις πολιτικές στέγασης¹⁹. Ειδικότερα αναφέρεται ότι η οπτική του άρθρου 15 αφορά την ισότητα σε ό,τι αφορά την ιδιότητα του πολίτη για τα άτομα με αναπηρία²⁰.

Ειδικότερα σε ό,τι αφορά τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχική αναπηρία, το Συμβούλιο της Ευρώπης υιοθέτησε τη **Σύσταση Rec 1235 (1994) της Κοινοβουλευτικής Συνέλευσης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την ψυχιατρική και τα ανθρώπινα δικαιώματα** στις 12 Απριλίου 1994, η οποία εγκρίθηκε από το Συμβούλιο Υπουργών στις 6 Απριλίου 1995. Η Σύσταση θέτει αρχές σχετικά με τη διαδικασία και τις προϋποθέσεις ακούσιας νοσηλείας, θεραπείας, την αποφυγή καταχρήσεων στην ψυχιατρική και θέματα που αφορούν κρατούμενους.

Σύμφωνα με αυτή, η υποχρεωτική εισαγωγή για νοσηλεία πρέπει να αποτελεί διαδικασία που εφαρμόζεται σε εξαιρετικές μόνο περιπτώσεις όπου υπάρχει σοβαρός κίνδυνος για τον ασθενή ή για άλλα άτομα. Η απόφαση θα πρέπει να λαμβάνεται από δικαστή και η περίοδος νοσηλείας να προσδιορίζεται συγκεκριμένα και να επανεξετάζεται, να προβλέπονται νομικά μέσα έφεσης κατά της απόφασης, να γνωστοποιείται στους ασθενείς ο Κώδικας Δικαιωμάτων τους και να υφίσταται Κώδικας Δεοντολογίας για τους ψυχιάτρους. Σε ό,τι αφορά τη θεραπεία που περιλαμβάνει λοβοτομή και ηλεκτροσόκ η Σύσταση απαιτεί ενημερωμένη γραπτή συγκατάθεση από τον ασθενή ή άλλο πρόσωπο, ακριβή και λεπτομερή καταγραφή της θεραπείας, ελεύθερη πρόσβαση του ασθενούς σε σύμβουλο ανεξάρτητο από το νοσηλευτικό ίδρυμα και δημιουργία συστήματος ελέγχου. Επιπλέον, η Σύσταση αναφέρεται στον περιορισμό της απομόνωσης και των μηχανικών μέσων καθήλωσης.

Περαιτέρω αναφορά σε συναφή θέματα γίνεται στη **Σύσταση Rec (2004)10 της Επιτροπής Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης προς τα κράτη μέλη σχετικά με την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας των ατόμων με ψυχικές διαταραχές** που εγκρίθηκε από την Επιτροπή Υπουργών στις 22 Σεπτεμβρίου 2004²¹. Η Σύσταση αποσκοπεί στην ενίσχυση της προστασίας της αξιοπρέπειας, των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, ιδίως εκείνων που υπόκεινται σε ακούσια νοσηλεία ή ακούσια θεραπεία.

Με τη Σύσταση η Επιτροπή Υπουργών ζητά από τις κυβερνήσεις των κρατών μελών να προσαρμόσουν τη νομοθεσία και την πρακτική τους στις κατευθυντήριες γραμμές που περιέχονται στη Σύσταση και να προχωρήσουν σε αναθεώρηση της κατανομής των πόρων

¹⁹ European Committee of Social Rights (2006) Digest, Autism Europe v France, Complaint No 13/2002m Decision on the merits of 4 November 2003 par. 48.

²⁰ Ibidem.

²¹ In accordance with Article 10.2c of the Rules of Procedure of the meetings of the Ministers' Deputies, the Permanent Representative of the United Kingdom indicated that she reserved the right of her government to comply or not in certain limited respects with Articles 17, 18, 20, 24, 28 and 37 of the Recommendation.

για υπηρεσίες ψυχικής υγείας, ώστε να καλύπτονται επαρκώς οι προβλέψεις της Σύστασης. Η Σύσταση αφορά τα άτομα με ψυχικές διαταραχές που καθορίζονται σύμφωνα με τα διεθνώς αποδεκτά ιατρικά πρότυπα και διευκρινίζει ότι η έλλειψη προσαρμογής στις ηθικές, κοινωνικές, πολιτικές ή άλλες αξίες μιας κοινωνίας, δεν θα πρέπει να θεωρείται ψυχική διαταραχή. Οι διατάξεις της Σύστασης δεν περιορίζουν και δεν θίγουν τη δυνατότητα ενός κράτους μέλους να θεσπίσει για τα άτομα με ψυχικές διαταραχές ένα ευρύτερο πλαίσιο προστασίας.

Η Σύσταση περιλαμβάνει μια σειρά από γενικές διατάξεις, διατάξεις που αφορούν τα άτομα με ψυχικές διαταραχές και επηρεάζουν την ακούσια νοσηλεία σε ψυχιατρικά ιδρύματα και την ακούσια θεραπεία για την ψυχική διαταραχή, διατάξεις σχετικά με τη νοσηλεία προσώπων που αδυνατούν να συναινέσουν, διατάξεις σχετικά με ειδικές καταστάσεις, διατάξεις σχετικά με τη συμμετοχή του συστήματος ποινικής δικαιοσύνης και διατάξεις σχετικά με τη διασφάλιση της ποιότητας και του ελέγχου.

Αρχικά, απαγορεύεται κάθε είδους διάκριση λόγω της ψυχικής διαταραχής (άρθρο 3) και προβλέπεται πως τα άτομα με ψυχικές διαταραχές θα πρέπει να έχουν το δικαίωμα άσκησης όλων των ατομικών και πολιτικών δικαιωμάτων τους περιορισμούς (άρθρο 4). Τα κράτη θα πρέπει να προάγουν την ψυχική υγεία (άρθρο 5), να εξασφαλίζουν μηχανισμούς για την προστασία των ευάλωτων ομάδων (άρθρο 7). Τα άτομα που λαμβάνουν θεραπεία ή νοσηλεύονται λόγω ψυχικής διαταραχής θα πρέπει να ενημερώνονται πλήρως για τα δικαιώματά τους ως ασθενείς και να έχουν πρόσβαση σε αρμόδιο πρόσωπο ή φορέα, ανεξάρτητο από την υπηρεσία, που να μπορεί να τους βοηθήσει να ασκήσουν αυτά τα δικαιώματα (άρθρο 6). Αναφορικά με τη θεραπεία, τονίζεται πως αυτή θα πρέπει να είναι η λιγότερο περιοριστική ή παρεμβατική και να παρέχεται στο λιγότερο περιοριστικό περιβάλλον (άρθρο 8), ενώ στις εγκαταστάσεις για τη νοσηλεία το περιβάλλον και οι συνθήκες, ανάλογα και με την περίπτωση, θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πλησιέστερα προς εκείνα των υπόλοιπων ατόμων στην κοινότητα και θα πρέπει να παρέχονται μέτρα επαγγελματικής αποκατάστασης για την προώθηση της ένταξης των ατόμων στην κοινότητα (άρθρο 9 παρ.1). Απαιτείται να λαμβάνονται τα απαραίτητα μέτρα προκειμένου να διασφαλίζεται η πρόσβαση των ατόμων με ψυχικές διαταραχές σε γενικές υπηρεσίες υγείας, καθώς και σε υπηρεσίες κατάλληλης ποιότητας αλλά και όσο το δυνατόν ευρύτερες διαθέσιμες εναλλακτικές της ακούσιας νοσηλείας και θεραπείας λύσεις (άρθρο 10), ενώ το επαγγελματικό προσωπικό θα πρέπει να διαθέτει κατάλληλα προσόντα και κατάρτιση (άρθρο 11).

Οι γενικές αρχές της θεραπείας για ψυχική διαταραχή είναι (άρθρο 12):

- τα άτομα με ψυχικές διαταραχές πρέπει να λαμβάνουν θεραπεία και περίθαλψη από επαρκώς εκπαιδευμένο προσωπικό και με βάση κατάλληλο, ατομικά συνταγογραφημένο, πρόγραμμα θεραπείας. Όποτε είναι δυνατό το σχέδιο θεραπείας θα πρέπει να προετοιμαστεί σε διαβούλευση με τον ασθενή και η άποψή του θα πρέπει να ληφθεί υπόψη. Το σχέδιο θεραπείας θα πρέπει να επανεξετάζεται τακτικά και, εάν είναι αναγκαίο, να αναθεωρείται
- Η θεραπεία μπορεί να παρέχεται μόνο με την συγκατάθεση του ατόμου με ψυχική διαταραχή, εάν αυτό έχει την ικανότητα να δώσει τη συγκατάθεσή του, ή, όταν το άτομο δεν έχει την ικανότητα να συναινέσει, με την εξουσιοδότηση του αντιπροσώπου, αρχής, προσώπου ή οργάνου όπως προβλέπεται από το νόμο
- Όταν, λόγω κατάστασης έκτακτης ανάγκης, η κατάλληλη συναίνεση ή έγκριση δεν μπορεί να επιτευχθεί, κάθε θεραπεία για ψυχική διαταραχή που είναι ιατρικώς

αναγκαία για να αποφευχθεί σοβαρή ζημία στην υγεία του ίδιου του ατόμου, ή να προστατευθεί η ασφάλεια των άλλων, μπορεί να πραγματοποιηθεί άμεσα.

Θα πρέπει να τηρούνται σαφή και πλήρη ιατρικά αρχεία, αλλά και η αρχή της εμπιστευτικότητας για τα προσωπικά δεδομένα (άρθρο 13).

Στη Σύσταση περιλαμβάνονται διατάξεις που αφορούν την ακούσια νοσηλεία σε θεραπευτικά ιδρύματα και την ακούσια θεραπεία για την ψυχιατρική διαταραχή (Κεφάλαιο III). Αυτές ισχύουν για άτομα με ψυχική διαταραχή που έχουν ή δεν έχουν την ικανότητα συναίνεσης και αρνούνται νοσηλεία ή θεραπεία (άρθρο 16). Σύμφωνα με αυτές, ορίζονται συγκεκριμένα κριτήρια για την ακούσια νοσηλεία σύμφωνα με τα οποία το άτομο πρέπει να πάσχει από ψυχική διαταραχή, η κατάσταση του να συνιστά σημαντικό κίνδυνο σοβαρής βλάβης για την υγεία του ίδιου ή τρίτων, να μην υπάρχουν λιγότερο παρεμβατικά μέσα για την παροχή κατάλληλης φροντίδας και η γνώμη του έχει ληφθεί υπόψη.

Η απόφαση για ακούσια νοσηλεία ή θεραπεία θα πρέπει (άρθρο 20) να λαμβάνεται από δικαστήριο ή άλλο αρμόδιο όργανο, το οποίο θα λαμβάνει υπόψη τη γνώμη του ατόμου, θα ενεργεί σύμφωνα με τις νόμιμες διαδικασίες με βάση την αρχή πως ο ενδιαφερόμενος θα πρέπει να πει τη γνώμη του και αυτή να ληφθεί υπόψη. Οι αποφάσεις πρέπει να είναι τεκμηριωμένες και να αναφέρεται μέγιστο χρονικό διάστημα πέραν του οποίου θα πρέπει να επανεξεταστούν. Απαιτείται εξέταση από γιατρό με την απαιτούμενη ικανότητα και εμπειρία, ο οποίος θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη και τις απόψεις των κοντινών ατόμων του ασθενούς, εκτός αν ο ίδιος διαφωνεί ή δεν είναι πρακτικά εφικτό.

Ακόμη ρυθμίζονται περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης (άρθρο 21), διασφαλίζεται το δικαίωμα των ατόμων για ενημέρωση για τα δικαιώματά τους και τα μέσα θεραπείας κατά της απόφασης (άρθρο 22), το δικαίωμα στην επικοινωνία και για επισκέψεις (άρθρο 23). Η ακούσια νοσηλεία ή θεραπεία θα πρέπει να τερματίζονται όταν τα κριτήρια λήψης του μέτρου παύουν να ισχύουν (άρθρο 24), ενώ θα πρέπει να διασφαλίζεται το δικαίωμα έφεσης, το δικαίωμα αναθεώρησης από το δικαστήριο του μέτρου, το δικαίωμα να εισακουστεί το άτομο αυτοπροσώπως ή μέσω συνηγόρου, να παρέχεται δικηγόρος για τις δικαστικές διαδικασίες, καθώς και η όσο το δυνατόν πιο έγκαιρη έκδοση της απόφασης (άρθρο 25).

Στη Σύσταση τονίζεται πως τα άτομα με αδυναμία συναίνεσης που δεν εκφράζουν την άρνησή τους θα πρέπει να προστατεύονται μέσω κατάλληλων διατάξεων (άρθρο 26), ενώ γίνεται αναφορά σε άλλες ειδικές περιπτώσεις, όπως απομόνωση και περιορισμός, που θα πρέπει να χρησιμοποιείται μόνο υπό ιατρική επίβλεψη, με κατάλληλη τεκμηρίωση, σε κατάλληλες εγκαταστάσεις και σύμφωνα με την αρχή του ελάχιστου δυνατού περιορισμού (άρθρο 28) ή ειδικές θεραπείες, που πρέπει να χρησιμοποιούνται μόνο αν δεν είναι διαθέσιμα λιγότερο παρεμβατικά μέτρα και με βάση τις κατάλληλες ηθικές και νομικές προϋποθέσεις (άρθρο 28) ή ακούσια θεραπεία και νοσηλεία ανηλίκων (άρθρο 29). Όπως ορίζεται η ψυχική ασθένεια δεν αποτελεί λόγο για μόνιμη παραβίαση του δικαιώματος στην αναπαραγωγή (άρθρο 30) ή τερματισμό εγκυμοσύνης (άρθρο 31).

Στο έκτο κεφάλαιο της Σύστασης, περιλαμβάνονται ρυθμίσεις σχετικά με τη συμμετοχή του συστήματος ποινικής δικαιοσύνης, ενώ στο έβδομο κεφάλαιο ρυθμίσεις για τη διασφάλιση της ποιότητας, τη συμμόρφωση με τα πρότυπα που τίθενται στη σύσταση και τα συστήματα παρακολούθησης που θα πρέπει να αναπτύσσουν τα κράτη.

Το πλέον πρόσφατο κείμενο του Συμβουλίου της Ευρώπης που αφορά μεταξύ άλλων και τα άτομα με ψυχική αναπηρία είναι το **Σχέδιο Δράσης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προώθηση των δικαιωμάτων και της πλήρους συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία: βελτιώνοντας την ποιότητα της ζωής των ατόμων με αναπηρία στην Ευρώπη: 2006-2015**²², το οποίο αποτελεί συνέχεια της στρατηγικής που είχε αναπτυχθεί με την Υπουργική Δήλωση της Μάλαγας σχετικά με τα Άτομα με Αναπηρία «Προοδεύοντας προς την πλήρη συμμετοχή ως πολίτες»²³.

Απώτερος στόχος του Σχεδίου Δράσης είναι να χρησιμεύσει ως πρακτικό εργαλείο προκειμένου να αναπτυχθούν και να εφαρμοστούν βιώσιμες στρατηγικές, ώστε να επέλθει η πλήρης συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία και τελικά, να ενταχθεί η αναπηρία σε όλους τους τομείς πολιτικής των κρατών-μελών. Το Πρόγραμμα Δράσης στοχεύει στην ικανοποίηση συγκεκριμένων ανά χώρα συνθηκών, καθώς επίσης και των διαδικασιών μετάπτωσης που λαμβάνουν χώρα σε διάφορα κράτη-μέλη. Περιλαμβάνει συστάσεις για συγκεκριμένα μέτρα, ενθαρρύνει τα κράτη-μέλη να ανταποκριθούν στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία, παρέχοντας ποιοτικές και καινοτόμες υπηρεσίες και παγιώνοντας μέτρα που είναι ήδη σε ισχύ.

Το σχέδιο δράσης αποτυπώνει τη μετατόπιση του κέντρου βάρους από το άτομο με αναπηρία ως ασθενή που έχει ανάγκη από φροντίδα, στην αντιμετώπισή του ως άτομο για το οποίο χρειάζεται να αρθούν τα υφιστάμενα εμπόδια, προκειμένου να μπορεί να συμμετέχει πλήρως στην κοινωνία. Σηματοδοτεί επομένως τη μετάβαση από το παλαιό ιατρικό πρότυπο της αναπηρίας στο πρότυπο που είναι βασισμένο στα κοινωνικά και ανθρώπινα δικαιώματα.

Βασικός στόχος του Σχεδίου Δράσης είναι να επέλθει η πλήρης συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία, εντάσσοντας τελικά τα ζητήματα αναπηρίας σε όλους τους τομείς πολιτικής. Το Σχέδιο Δράσης θεωρεί τις μη-κυβερνητικές οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία αρμόδιους και ειδικούς συνεργάτες στη χάραξη πολιτικής, οι οποίες θα πρέπει να ερωτώνται ως συμμετοχοί στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων που έχουν επιπτώσεις στις ζωές τους. Η εφαρμογή του Προγράμματος Δράσης θα ελέγχεται και θα αξιολογείται τακτικά, ώστε να προσδιορίζεται η πρόοδος σε εθνικό επίπεδο, καθώς επίσης και προκειμένου να γίνονται γνωστές οι ορθές πρακτικές.

Το Σχέδιο Δράσης καλύπτει όλους τους βασικούς τομείς της ζωής των ατόμων με αναπηρία, οι οποίοι αποτυπώνονται σε 15 γραμμές δράσης που καθορίζουν τους βασικούς στόχους και τις συγκεκριμένες ενέργειες που πρόκειται να εφαρμοστούν από τα κράτη-μέλη, και καλύπτουν τις ακόλουθες περιοχές:

- Συμμετοχή στην πολιτική και τη δημόσια ζωή
- Συμμετοχή στην πολιτιστική ζωή
- Ενημέρωση και επικοινωνία
- Εκπαίδευση
- Απασχόληση, επαγγελματικός προσανατολισμός και κατάρτιση
- Δομημένο περιβάλλον

²² Υιοθετήθηκε από την Επιτροπή Υπουργών στις 5 Απριλίου 2006 στην 961η συνεδρίαση των Αναπληρωτών Υπουργών.

²³ Υιοθετήθηκε στη Δεύτερη Ευρωπαϊκή Διάσκεψη Υπουργών, αρμόδιων για τις πολιτικές ενσωμάτωσης των ατόμων με αναπηρία, Μάλαγα (Ισπανία), 7 έως 8 Μαΐου 2003.

- Μέσα Μεταφοράς
- Κοινωνική διαβίωση
- Υγειονομική περίθαλψη
- Αποκατάσταση
- Κοινωνική προστασία
- Νομική προστασία
- Προστασία κατά της βίας και της κακοποίησης
- Έρευνα και ανάπτυξη
- Ευαισθητοποίηση.

Το Πρόγραμμα Δράσης δεν περιέχει ένα ορισμό της αναπηρίας, καθώς αυτό αποτελεί θέμα των μεμονωμένων κρατών-μελών. Το Πρόγραμμα Δράσης αναγνωρίζει την αρχή ότι η κοινωνία έχει καθήκον προς όλους τους πολίτες της να διασφαλίσει ότι οι συνέπειες της αναπηρίας ελαχιστοποιούνται μέσω της ενεργούς υποστήριξης των υγιών τρόπων ζωής, του ασφαλέστερου περιβάλλοντος και των υποστηρικτικών κοινοτήτων. Αυτά τα ζητήματα εξετάζονται στις διάφορες γραμμές δράσης, αλλά ιδιαίτερα σε αυτές που ασχολούνται με την υγειονομική περίθαλψη και την αποκατάσταση.

Οι θεμελιώδεις αρχές που διέπουν το Πρόγραμμα Δράσης περιλαμβάνουν :

- καταπολέμηση των διακρίσεων
- ισότητα ευκαιριών
- πλήρη συμμετοχή στην κοινωνία όλων των ατόμων με αναπηρία
- σεβασμό της διαφοράς και αποδοχή της αναπηρίας ως μέρους της ανθρώπινης ποικιλομορφίας
- αξιοπρέπεια και ατομική αυτονομία, συμπεριλαμβανομένης και της ελευθερίας να κάνει κάποιος τις επιλογές του
- ισότητα μεταξύ γυναικών και ανδρών
- συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις αποφάσεις που έχουν επιπτώσεις στις ζωές τους, τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο κοινωνίας, μέσω των αντιπροσωπευτικών οργανώσεών τους.

1.2.2. Ευρωπαϊκή Ένωση

Η Ευρωπαϊκή Ένωση και το ευρωπαϊκό δίκαιο προσεγγίζει το θέμα της αναπηρίας και της ψυχικής αναπηρίας από τη σκοπιά των διακρίσεων. Έτσι, με το άρθρο 13 της Συνθήκης του Άμστερνταμ το 1999 οι αρμοδιότητες της ΕΕ διευρύνθηκαν και περιλαμβάνουν έκτοτε την καταπολέμηση των διακρίσεων, μεταξύ άλλων, λόγω αναπηρίας.

Με νομική βάση το άρθρο 13, εκδόθηκαν σημαντικές Οδηγίες που εξειδίκευσαν το θεσμικό πλαίσιο για την καταπολέμηση των διακρίσεων. Οι διακρίσεις λόγω αναπηρίας απαγορεύονται σύμφωνα με την Οδηγία 2000/78/ΕΚ του Συμβουλίου, της 27ης Νοεμβρίου 2000 για τη διαμόρφωση γενικού πλαισίου για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση και την εργασία (ΕΕ L 303 της 2.12.2000, σ. 16). Η Οδηγία αφορά το πλαίσιο για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση και την εργασία ανεξαρτήτως θρησκευτικών ή άλλων πεποιθήσεων, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού. Υιοθετείται μια διευρυμένη έννοια της διάκρισης, η οποία περιλαμβάνει εκτός από την άμεση και την έμμεση διάκριση, την

παρενόχληση και την εντολή για διακριτική μεταχείριση. Το πεδίο εφαρμογής της εκτείνεται στο δημόσιο και στον ιδιωτικό τομέα. Άνιση μεταχείριση δεν θεωρείται η θέσπιση ειδικών μέτρων που απαιτούνται προκειμένου να προστατευθούν ειδικές ομάδες πληθυσμού που υφίστανται διάκριση. Επιπλέον, οι εργοδότες υποχρεούνται να προχωρήσουν σε «εύλογες προσαρμογές» προκειμένου τα άτομα με αναπηρία να έχουν ίσες ευκαιρίες πρόσβασης στην απασχόληση και απόλαυσης του δικαιώματος στην εργασία.

Η προστασία από τις διακρίσεις έγινε ακόμη ισχυρότερη με τη θέση σε ισχύ της Συνθήκης της Λισαβόνας και την εξίσωση της νομικής ισχύος του Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης με το πρωτογενή ευρωπαϊκά κείμενα. Ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης απαγορεύει κάθε διάκριση λόγω αναπηρίας (άρθρο 21), ενώ αναγνωρίζει το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία να επωφελούνται από μέτρα που θα τους εξασφαλίζουν την αυτονομία, την κοινωνική και επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή στον κοινωνικό βίο (άρθρο 26).

Επιπλέον, στις 5 Ιανουαρίου 2011 κυρώθηκε από την Ευρωπαϊκή Ένωση η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, η οποία πλέον αποτελεί και μέρος του ευρωπαϊκού δικαίου και δεσμεύει όλα τα ευρωπαϊκά όργανα αλλά και την ΕΕ στο πλαίσιο των αρμοδιοτήτων της. Η Σύμβαση αποτελεί την πρώτη συνολική συνθήκη για τα ανθρώπινα δικαιώματα που κυρώνεται από την Ευρωπαϊκή Ένωση και συνεπάγεται πως και σε επίπεδο ευρωπαϊκής θεώρησης και πολιτικής, το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία είναι εκείνο που επικρατεί.

Πέρα από τις διατάξεις για την καταπολέμηση των διακρίσεων, η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει επίσης δεσμευτεί για την ανάληψη δράσεων προκειμένου να εξαλειφθούν όλα τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία μέσα από την **Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την Αναπηρία 2010-2020** «Ανανέωση της δέσμευσης για μια Ευρώπη χωρίς εμπόδια»²⁴.

Η Ευρωπαϊκή Στρατηγική αποτελεί ένα πλαίσιο δράσης σε ευρωπαϊκό επίπεδο προκειμένου, να καταστεί δυνατή η αντιμετώπιση της «διαφορετικότητας» των ατόμων με αναπηρία, με βασικό στόχο την πλήρη οικονομική και κοινωνική συμμετοχή τους. Γενικός στόχος της στρατηγικής είναι «να δημιουργήσει τις προϋποθέσεις, ώστε τα άτομα με αναπηρία να μπορούν να απολαμβάνουν πλήρως των δικαιωμάτων τους και να αντλούν όσο το δυνατόν περισσότερα οφέλη από τη συμμετοχή τους στην κοινωνία και στην ευρωπαϊκή οικονομία, ιδίως μέσω της ενιαίας αγοράς».

Η στρατηγική εστιάζει σε οκτώ βασικούς τομείς δράσης και προσδιορίζονται οι βασικές ενέργειες και ο στόχος για καθέναν από αυτούς. Συγκεκριμένα:

Προσβασιμότητα. Διασφάλιση της προσβασιμότητας σε αγαθά, σε υπηρεσίες, συμπεριλαμβανομένων των δημόσιων υπηρεσιών και σε υποστηρικτικά μέσα για τα άτομα με αναπηρία.

Συμμετοχή. Επίτευξη πλήρους συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία με τη δημιουργία των κατάλληλων προϋποθέσεων που τους επιτρέπουν να επωφελούνται πλήρως από την ιδιότητα του πολίτη της ΕΕ, την εξάλειψη των διοικητικών και συμπεριφορικών εμποδίων που δυσχεραίνουν την πλήρη και ισότιμη συμμετοχή τους, την παροχή υπηρεσιών ποιότητας σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, συμπεριλαμβανομένης της πρόσβασης σε

²⁴ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:EL:PDF>

εξατομικευμένη βοήθεια. Η Ευρωπαϊκή Ένωση θα στηρίξει τις εθνικές πρωτοβουλίες που αποβλέπουν στη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο κοινότητας.

Ισότητα. Εξάλειψη των διακρίσεων λόγω αναπηρίας στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Απασχόληση. Δημιουργία κατάλληλων προϋποθέσεων ώστε περισσότερα άτομα με αναπηρία να κερδίζουν τα προς το ζην στην ανοιχτή αγορά εργασίας.

Εκπαίδευση και κατάρτιση. Προώθηση της εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς και της δια βίου μάθησης για μαθητές και σπουδαστές με αναπηρία. Στόχος η ενσωμάτωση των παιδιών με αναπηρία στο γενικό εκπαιδευτικό σύστημα με τον κατάλληλο τρόπο και με την παροχή εξατομικευμένης στήριξης εφόσον αυτό κρίνεται απαραίτητο, με γνώμονα πάντα το συμφέρον των παιδιών.

Κοινωνική προστασία. Προώθηση αξιοπρεπών συνθηκών διαβίωσης για τα άτομα με αναπηρία.

Υγεία. Προώθηση της ισότιμης πρόσβασης σε υγειονομικές υπηρεσίες και συναφείς υποδομές για άτομα με αναπηρία. Παράλληλα, η δράση της ΕΕ θα προωθήσει την ευαισθητοποίηση για θέματα αναπηρίας στις ιατρικές σχολές και στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα των επαγγελματιών του υγειονομικού τομέα. Θα παρέχει κατάλληλες υπηρεσίες αποκατάστασης και θα προωθήσει τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας και την ανάπτυξη υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης και αποτίμησης των αναγκών.

Εξωτερική δράση. Προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία στο πλαίσιο της εξωτερικής δράσης της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Η στρατηγική προϋποθέτει την κοινή και ανανεωμένη δέσμευση των θεσμικών οργάνων της ΕΕ και όλων των κρατών μελών και η ανάληψη δράσης θα πρέπει να πλαισιώνεται από τα γενικού χαρακτήρα μέσα όπως η ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης σε θέματα αναπηρίας και βελτίωση των γνώσεων των ατόμων με αναπηρία σχετικά με τα δικαιώματά τους και τον τρόπο άσκησής τους, η χρηματοοικονομική στήριξη κ.λπ.

Πέρα από τις ειδικές δράσεις για την αναπηρία, η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει αναγνωρίσει την ειδική σημασία της ψυχικής υγείας. Με βάση στοιχεία από το 2005 εκτιμάται ότι η κακή ψυχική υγεία πλήττει έναν στους τέσσερις πολίτες και μπορεί να οδηγήσει στην αυτοκτονία, προκαλεί σημαντικές απώλειες και επιβαρύνσεις στα οικονομικά, κοινωνικά και εκπαιδευτικά συστήματα, καθώς και στα ποινικά και τα δικαστικά συστήματα, ενώ ο στιγματισμός, οι διακρίσεις και η έλλειψη σεβασμού για τα ανθρώπινα δικαιώματα και την αξιοπρέπεια των ψυχικά ασθενών και γενικότερα των ατόμων με αναπηρία εξακολουθούν να υφίστανται και να προκαλούν θεμελιώδεις ευρωπαϊκές αξίες.

Συνεπώς, η καλή ψυχική υγεία του ευρωπαϊκού πληθυσμού αποτελεί μέσο για την επίτευξη ορισμένων από τους στρατηγικούς πολιτικούς στόχους της Ευρωπαϊκής Ένωσης και ειδικότερα τη διατήρηση της ευημερίας, της αλληλεγγύης, κοινωνικής δικαιοσύνης και ποιότητας ζωής των πολιτών. Στη λογική αυτή, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή παρουσίασε το 2005 ένα πράσινο βιβλίο με τίτλο **«Βελτίωση της ψυχικής υγείας του πληθυσμού. Προς μια στρατηγική σχετικά με την ψυχική υγεία για την Ευρωπαϊκή Ένωση»**. Το συγκεκριμένο κείμενο αποτελεί την «πρώτη απάντηση» στην ευρωπαϊκής υπουργικής διάσκεψης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας σχετικά με την ψυχική υγεία. Σκοπός της πράσινης βίβλου

ήταν η δρομολόγηση δημόσιας συζήτησης με τα ευρωπαϊκά θεσμικά όργανα, τις κυβερνήσεις, τους επαγγελματίες του τομέα υγείας, γενικότερους φορείς, την κοινωνία των πολιτών και ειδικά τα άτομα που έχουν προβλήματα ψυχικής υγείας με απώτερο στόχο τη θέσπιση στρατηγικής για την ψυχική υγεία σε επίπεδο ΕΕ.

Τα βασικά σημεία στα οποία εστίασε η πράσινη Βίβλος ήταν η προαγωγή της ψυχικής υγείας για όλους, η αντιμετώπιση της κακής ψυχικής υγείας μέσω της προληπτικής δράσης, η αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ατόμων με κακή ψυχική υγεία ή αναπηρία μέσω της κοινωνικής ένταξης και προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειάς τους και η ανάπτυξη συστήματος ενημέρωσης, έρευνας και επιμόρφωσης σχετικά με την ψυχική υγεία στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Με την Πράσινη Βίβλο αναγνωρίστηκε πως η αποϊδρυματοποίηση μπορεί να οδηγήσει σε αλλαγή παραδείγματος και μπορεί να συμβάλλει προς την εξάλειψη του στίγματος που υφίστανται συχνά οι ψυχικά ασθενείς, ενώ παράλληλα η παροχή υπηρεσιών σε επίπεδο κοινότητας συμβαδίζει με την υποστήριξη των ψυχικά ασθενών (καθώς και των οικογενειών ή των φροντιστών τους) για την συμμετοχή και την ενδυνάμωση.

Πιο πρόσφατα, η υψηλού επιπέδου διάσκεψη της ΕΕ «Μαζί για την Ψυχική Υγεία και την Ευημερία» που διοργανώθηκε στις Βρυξέλλες στις 12-13 Ιουνίου 2008 κατέληξε στο **«Ευρωπαϊκό Σύμφωνο για την ψυχική Υγεία και την Ευημερία»** το οποίο αναγνωρίζει την ψυχική υγεία ως ανθρώπινο δικαίωμα που δίνει τη δυνατότητα στους πολίτες να απολαμβάνουν την ευεξία, την ποιότητα ζωής και την υγεία και αναγνωρίζεται η ύπαρξη ανάγκης ενεργοποίησης και αξιοποίησης της εμπειρίας των ανθρώπων που έχουν βιώσει προβλήματα ψυχικής υγείας και την ανάληψη ενεργού ρόλου τους στο σχεδιασμό και την υλοποίηση δράσεων. Οι πέντε τομείς προτεραιότητας του Συμφώνου είναι:

I - Πρόληψη της κατάθλιψης και των αυτοκτονιών

II - Ψυχική Υγεία στους Νέους και Παιδεία

III - Ψυχική Υγεία στους Χώρους Εργασίας

IV - Ψυχική Υγεία των Ηλικιωμένων

V - Καταπολέμηση του Στιγματισμού και του Κοινωνικού Αποκλεισμού

Ειδικά σε ό,τι αφορά το στιγματισμό και τον κοινωνικό αποκλεισμό αυτοί αναγνωρίζονται τόσο ως παράγοντες κινδύνου όσο και ως συνέπειες των ψυχικών διαταραχών, που μπορεί να δημιουργήσουν σοβαρότατα προσκόμματα στην αναζήτηση βοήθειας. Οι προτεινόμενες δράσεις εστιάζουν:

- Υποστήριξη εκστρατειών κατά του στιγματισμού και δραστηριοτήτων όπως στα μέσα ενημέρωσης, τα σχολεία και το χώρο εργασίας για την προώθηση της ενσωμάτωσης των ανθρώπων με ψυχικές διαταραχές.
- Ανάπτυξη υπηρεσιών ψυχικής υγείας που είναι ενταγμένες στην κοινωνία, θέτουν το άτομο στο επίκεντρο και λειτουργούν με τρόπο που αποφεύγει το στιγματισμό και τον αποκλεισμό.

- Προώθηση της ένταξης στην κοινωνία των ανθρώπων με προβλήματα ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβάνοντας τη βελτίωση της πρόσβασης τους σε αξιοπρεπή εργασία, κατάρτιση και εκπαιδευτικές ευκαιρίες.
- Εμπλοκή των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, των οικογενειών τους και των θεραπόντων σε σχετικές πολιτικές διαδικασίες και διαδικασίες λήψης αποφάσεων.

Με Ψήφισμά του το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο²⁵, το Φεβρουάριο του 2009, χαιρετίζει το Ευρωπαϊκό Σύμφωνο για την Ψυχική Υγεία και Ευημερία και την αναγνώριση της ψυχικής υγείας και της ευημερίας ως βασικής προτεραιότητας για δράση. Το Κοινοβούλιο αναγνωρίζει πως η ψυχική υγεία και ευημερία βρίσκονται στον πυρήνα της ποιότητας ζωής των ατόμων και της κοινωνίας και η πρόληψη, η έγκαιρη αναγνώριση, η παρέμβαση και η αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών περιορίζουν σημαντικά τις ατομικές, κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες και εκφράζει τη σθεναρή υποστήριξή του στην πρόσκληση για συνεργασία και δράση μεταξύ των θεσμικών οργάνων της ΕΕ, των κρατών μελών, των περιφερειακών και τοπικών αρχών και των κοινωνικών εταίρων, στους πέντε τομείς προτεραιότητας που ορίζονται και στο Σύμφωνο.

Ειδικά για την καταπολέμηση του στίγματος και του κοινωνικού αποκλεισμού, ζητά τη διοργάνωση δράσεων δημόσιας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης μέσω των ΜΜΕ, του διαδικτύου, των σχολείων και των εργασιακών χώρων για, μεταξύ άλλων, την προαγωγή της ψυχικής υγείας, τον αποστιγματισμό των ψυχικών διαταραχών, την ενθάρρυνση των ατόμων να αναζητούν την καλύτερη και αποτελεσματικότερη βοήθεια, την ενεργό ένταξη των ατόμων που αντιμετωπίζουν πρόβλημα ψυχικής υγείας. Τα κράτη μέλη πρέπει να υποστηρίξουν και να ενθαρρύνουν την ενδυνάμωση των οργανισμών που εκπροσωπούν τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και τους φροντιστές τους, προκειμένου να διευκολύνεται η συμμετοχή τους σε διαδικασίες χάραξης και εφαρμογής πολιτικής, αλλά και σε όλες τις φάσεις της έρευνας για την ψυχική υγεία. Το Κοινοβούλιο θεωρεί πως ο αποστιγματισμός της ψυχικής ασθένειας προϋποθέτει την εγκατάλειψη χρήσης επιθετικών και απάνθρωπων πρακτικών και πρακτικών που βασίζονται στην προσέγγιση του εγκλεισμού και ότι η ψυχολογική και κοινωνική αποκατάσταση σε μικρά κέντρα διαμονής που παρέχουν υπηρεσίες σε ημερήσια βάση ή συνεχώς και προσομοιάζουν από πλευράς μεγέθους και χαρακτήρα με την οικογένεια πρέπει να προάγονται και να υποστηριχθούν, ώστε να προωθείται η ενσωμάτωση των ενοίκων σε κάθε στάδιο της διαδικασίας θεραπευτικής αγωγής και αποκατάστασης.

Τον Ιούνιο του 2011 το Συμβούλιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης παρουσίασε τα συμπεράσματά του σχετικά με το Σύμφωνο για την Ψυχική Υγεία και Ευημερία και τις προτάσεις του για μελλοντικές δράσεις. Τα κράτη μέλη παρακινούνται να κάνουν την ψυχική υγεία και ευημερία προτεραιότητα των πολιτικών για την υγεία και να αναπτύξουν στρατηγικές και σχέδια δράσης για την ψυχική υγεία. Η πρόληψη και η προαγωγή της ψυχικής υγείας πρέπει να αποτελεί μέρος αυτών των στρατηγικών, ενώ πρέπει να εφαρμοστούν μέτρα κατά του στιγματισμού και των διακρίσεων²⁶.

²⁵ European Parliament resolution of 19 February 2009 on Mental Health.

²⁶ J.V. McHale, «Mental health law and the EU», ό.π., σελ. 606-635.

1.3. Τα δικαιώματα των ψυχικά αναπήρων στην Ελλάδα

Το θεσμικό πλαίσιο που αφορά τα δικαιώματα των ψυχικά αναπήρων στην Ελλάδα διαμορφώνεται από τις σχετικές συνταγματικές διατάξεις, το θεσμικό πλαίσιο που ρυθμίζει την ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα και προβλέπει την αποϊδρυματοποίηση και την κοινωνική και οικονομική ένταξη και επανένταξη των ψυχικά ασθενών στην κοινότητα καθώς και επιμέρους διατάξεις για την εκπαίδευση, την πρόνοια, την κοινωνική ασφάλιση κ.λπ.

Το Ελληνικό Σύνταγμα κατοχυρώνει την ισότητα όλων των Ελλήνων ενώπιον του Νόμου (άρθρο 4 παρ. 1). Η αρχή της ισότητας αφορά όλους, δηλαδή και τα άτομα με αναπηρία και ψυχική αναπηρία, και κατοχυρώνει τόσο την ισότητα δικαιωμάτων και υποχρεώσεων όσο και την ίση μεταχείριση των πολιτών από το Κράτος²⁷.

Το άρθρο 2 παρ. 1 εγγυάται το σεβασμό και την προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας ως πρωταρχικής αξίας που διέπει την ελληνική πολιτεία. Η αξία του ανθρώπου, την οποία το Κράτος έχει την υποχρέωση να σέβεται και να προστατεύει, συνεπάγεται την αναγνώρισή του από το δίκαιο ως «υποκείμενο δικαίου», ως φορέα δικαιωμάτων και υποχρεώσεων και η κατοχύρωσή της είναι απαραβίαστη²⁸. Η διάταξη αυτή περιλαμβάνεται στις βασικές διατάξεις του Συντάγματος και δεν μπορεί να αναθεωρηθεί ή να ανασταλεί η ισχύς της. Δικαιούχοι του δικαιώματος είναι το σύνολο των φυσικών προσώπων, χωρίς οποιαδήποτε διάκριση, ενώ η κατοχύρωση της αξίας του ανθρώπου είναι απαραβίαστη, δηλαδή δεν υπόκειται σε περιορισμούς²⁹. Ακόμη, σύμφωνα με το άρθρο 106 παρ. 2 «η ιδιωτική πρωτοβουλία δεν επιτρέπεται να αναπτύσσεται σε βάρος της ελευθερίας και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας...».

Συνταγματικής προστασίας απολαμβάνει και η ανάπτυξη της προσωπικότητας των ατόμων και το δικαίωμα συμμετοχής τους σε κάθε πτυχή της ζωής. Όπως αναφέρει το άρθρο 5 παρ. 1 «καθένας έχει δικαίωμα να αναπτύσσει ελεύθερα την προσωπικότητά του και να συμμετέχει στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας, εφόσον δεν προσβάλλει τα δικαιώματα των άλλων και δεν παραβιάζει το Σύνταγμα ή τα χρηστά ήθη». Η συνταγματική διάταξη κατοχυρώνει το δικαίωμα κάθε ατόμου να αναπτύσσεται ως άνθρωπος. Δεν αναφέρεται στην υπόσταση της προσωπικότητας, αλλά στην ανάπτυξή της και, μάλιστα, μέσω της συμμετοχής στην κοινωνική, οικονομική, πολιτική ζωή της χώρας. Η ελεύθερη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή της χώρας περιλαμβάνει κάθε δραστηριότητα που δεν είναι ούτε οικονομική ούτε πολιτική και δεν κατοχυρώνεται ειδικά από τις υπόλοιπες συνταγματικές διατάξεις.³⁰

«Τα δικαιώματα του ανθρώπου ως ατόμου και ως μέλος του κοινωνικού συνόλου και η αρχή του κοινωνικού κράτους δικαίου τελούν υπό την εγγύηση του κράτους» όπως ορίζεται στο άρθρο 25 παρ.1 εδαφ. 1. Αυτό αφορά το σύνολο των μελών της κοινωνίας, συνεπώς και τα άτομα με αναπηρία. Με τη συνταγματική αναθεώρηση του 2001 προστέθηκε ειδική διάταξη για τα άτομα με αναπηρία στο άρθρο 21 παρ. 6, σύμφωνα με την οποία «Τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας». Σε συνδυασμό με τη γενική αρχή της ισότητας, με τη διάταξη του άρθρου 21 παρ. 6 θεμελιώνεται η υποχρέωση της πολιτείας να λαμβάνει ειδικά μέτρα και να επιδεικνύει ιδιαίτερη

²⁷ Π.Δ. Δαγτόγλου, *Ατομικά Δικαιώματα*, Αντ. Ν. Σάκκουλας, 4^η έκδ., Αθήνα-Κομοτηνή 2011.

²⁸ Π.Δ. Δαγτόγλου, *ό.π.*

²⁹ Π.Δ. Δαγτόγλου, *ό.π.*

³⁰ Π.Δ. Δαγτόγλου, *ό.π.*

φροντίδα για τα άτομα με αναπηρίες. Το άρθρο 21 κατοχυρώνει γενικά το δικαίωμα κοινωνικής προστασίας των ατόμων και την υποχρέωση του Κράτους να φροντίζει για τη λήψη ειδικών μέτρων φροντίδας και προστασίας για τα άτομα με αναπηρία. Η κοινωνική προστασία των ατόμων με αναπηρία συνδέεται με το δικαίωμα ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας του ατόμου και ο νομοθέτης, πέρα από τις γενικές προνοιακές παροχές έχει τη συνταγματική εντολή να θεσμοθετήσει και σύνθετες παροχές κοινωνικής προστασίας³¹.

Ειδικές προβλέψεις για τους ψυχικά αναπήρους συνδέονται με την ψυχιατρική μεταρρύθμιση που ξεκίνησε στη χώρα μας τη δεκαετία του 90. Στόχο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης ήταν η ανάπτυξη ενός συστήματος κοινοτικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και η μετάβαση από την ασυλική ψυχιατρική σε ιδρύματα κλειστού τύπου στην κοινωνική-κοινοτική ψυχιατρική. Στο πλαίσιο αυτό ενεργοποιήθηκε η διαδικασία κατάργησης των ψυχιατρικών νοσοκομείων και δημιουργίας δομών στην κοινότητα κυρίως για τα άτομα με ψυχική αναπηρία, που διέμεναν σε ιδρύματα.

Σύμφωνα με το άρθρο 1 του ν. 2716/99 «1. Το Κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας που έχουν σκοπό την πρόληψη, τη διάγνωση, τη θεραπεία, την περίθαλψη, καθώς και την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και κοινωνική επανένταξη ενηλίκων, παιδιών και εφήβων με ψυχικές διαταραχές και διαταραχές αυτιστικού τύπου και με μαθησιακά προβλήματα. 2. Οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας διαρθρώνονται, οργανώνονται, αναπτύσσονται και λειτουργούν σύμφωνα με τις διατάξεις του παρόντος νόμου, με βάση τις αρχές της τομεοποίησης και της κοινοτικής ψυχιατρικής, της προτεραιότητας της πρωτοβάθμιας φροντίδας, της εξωνοσοκομειακής περίθαλψης, της αποϊδρυματοποίησης της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και κοινωνικής επανένταξης, της συνέχειας της ψυχιατρικής φροντίδας, καθώς και της πληροφόρησης και εθελοντικής αρωγής της κοινότητας στην προαγωγή της ψυχικής υγείας».

Κεντρικός άξονας του νόμου ήταν η αποϊδρυματοποίηση και η κοινωνικο-οικονομική (επαν)ένταξη των ψυχικά ασθενών στην κοινότητα με τη δημιουργία κατάλληλων δομών και υπηρεσιών στην κοινότητα και την ενεργοποίηση καταρτισμένου προσωπικού να την υποστηρίξει. Το πρόγραμμα Ψυχαργώς υλοποιήθηκε σε τρεις αλληπάλλληλες φάσεις: Η Φάση Α (2000–2001) περιλάμβανε σειρά πρωτοβουλιών αποϊδρυματοποίησης και τη δημιουργία κοινοτικών δομών σε 31 πόλεις σε όλες την Ελλάδα. Η Φάση Β (2002–2009) εστίασε στην ανάπτυξη δομών πρόβλεψης, διάγνωσης, θεραπείας και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και κοινωνικής ενσωμάτωσης για ενήλικες, παιδιά και εφήβους. Η Τρίτη φάση (2007–2013) προβλέπει την κατοχύρωση της μεταρρύθμισης για την ανταπόκριση στις ανάγκες για υπηρεσίες ψυχικής υγείας και τη διασφάλιση ίσης πρόσβασης στις υπηρεσίες, την καταπολέμηση του αποκλεισμού και την προώθηση της κοινωνικής ένταξης.

Όπως οριοθετείται στο άρθρο 1 του ν. 2716/99 «Εκσυγχρονισμός Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας και άλλες διατάξεις» οι δομές και υπηρεσίες που δημιουργούνται στο πλαίσιο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης αφορούν μόνο σε ενήλικους, παιδιά και εφήβους «με ψυχικές διαταραχές και διαταραχές αυτιστικού τύπου και με μαθησιακά προβλήματα». Το πλέγμα υπηρεσιών, δομών και προγραμμάτων στην κοινότητα που δημιουργήθηκαν στο το πλαίσιο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης (Νόμος 2716/1999 (ΦΕΚ 96/Α)) περιλαμβάνει Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης, που μπορεί να είναι Κέντρα Ημέρας, Νοσοκομεία Ημέρας και Κέντρα Παρέμβασης στην κρίση για Ενήλικες, Παιδιά ή Εφήβους (άρθρο 8), Μονάδες και

³¹ Βλ. Ξ. Κοντιάδης, *Μεταμορφώσεις του κοινωνικού κράτους στην εποχή της παγκοσμιοποίησης*, Παπαζήση, Αθήνα 2001, σελ. 250.

Προγράμματα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης (Οικοτροφεία, Ξενώνες, Προστατευμένα Διαμερίσματα και Φιλοξενούσες Οικογένειες)

Η ίδρυση και λειτουργία Κέντρων Ημέρας, Προστατευμένων Διαμερισμάτων, Οικοτροφείων, Ξενώνων, Ειδικών Κέντρων Κοινωνικής Επανένταξης και Ειδικών Μονάδων Αποκατάστασης και Επαγγελματικής Επανένταξης μπορεί να γίνεται από φυσικά ή νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου κερδοσκοπικού ή μη χαρακτήρα. Το ίδιο φυσικό ή νομικό πρόσωπο μπορεί να λειτουργεί περισσότερες από μία Μονάδες Ψυχικής Υγείας³².

Σύμφωνα με το άρθρο 6, παρέχονται υπηρεσίες νοσηλείας ή ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας κατ' οίκον από τα νοσοκομεία (του Ν.Δ. 2592/1953 και του Ν. 1397/1983), τα Πανεπιστημιακά Ψυχιατρικά Νοσοκομεία ή από τις Μονάδες Ψυχικής Υγείας του άρθρου 5 του παρόντος νόμου (τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας και τα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, που συνιστώνται ως αποκεντρωμένες οργανικές μονάδες των νοσοκομείων. Σε περιοχές που δεν λειτουργούν τέτοια, μπορεί να συσταθούν Πολυδύναμα Ψυχιατρικά Ιατρεία ή Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Ιατρεία). Κατ' εξουσιοδότησή του εκδόθηκε η Υ.Α. Γ3/οικ./1677/2001, που καθορίζει τις προϋποθέσεις, τον τρόπο και τη διαδικασία παροχής υπηρεσιών νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας κατ' οίκον. Σύμφωνα με το άρθρο 7, συνιστώνται Κινητές Μονάδες Ψυχικής Υγείας, για την εξυπηρέτηση των αναγκών ψυχικής υγείας των περιοχών με ιδιαίτερα προβλήματα πρόσβασης στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Κατ' εξουσιοδότηση του άρθρου εκδόθηκε η Υ.Α. Υ5β/οικ./1662/2001, που καθορίζει τον τρόπο λειτουργίας και τη στελέχωση των κινητών μονάδων.

Η νομοθεσία για την ψυχιατρική μεταρρύθμιση διαμόρφωσε ένα πλαίσιο υπηρεσιών στην κοινότητα προκειμένου να καταστεί εφικτή η αποϊδρυματοποίηση. Δεν προέβλεψε ωστόσο, όπως συνέβη σε άλλες χώρες, και ένα ευρύτερο πλαίσιο υποστηρικτικών υπηρεσιών που θα υποστήριζαν και θα διευκόλυναν τη μετάβαση των πρώην ασθενών στη ζωή στην κοινότητα. Η ελληνική νομοθεσία δεν προβλέπει υπηρεσίες υποστήριξης για τα άτομα με ψυχική αναπηρία, που αποσκοπούν να υποστηρίξουν και να διευκολύνουν την αυτόνομη λειτουργία τους στην κοινότητα. Ορισμένες μορφές υπηρεσιών υποστήριξης, κυρίως για την καθημερινή διαβίωση ή την προώθηση στην απασχόληση, αναπτύχθηκαν κυρίως μέσω προγραμμάτων. Ιδιαίτερα γνωστό είναι το Πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι» που αποσκοπούσε στην παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών ολοκληρωμένης φροντίδας σε ηλικιωμένα, μοναχικά άτομα και άτομα με αναπηρία, που χρήζουν φροντίδας κατ' οίκον, το οποίο εφαρμόστηκε πιλοτικά για πρώτη φορά το 1997 και περιλάμβανε ως δικαιούχους αποκλειστικά ηλικιωμένα άτομα, ενώ το 2006³³ εντάχθηκαν στους δικαιούχους του προγράμματος και άτομα με αναπηρία που χρήζουν βοήθειας στο σπίτι. Στον τομέα της προώθησης στην απασχόληση και της πρόληψης του αποκλεισμού λειτούργησαν σε τοπικό επίπεδο γραφεία παροχής κοινωνικών υποστηρικτικών υπηρεσιών σε άτομα ευπαθών ομάδων που πλήττονταν ή κινδύνευαν από

³² Σύμφωνα με το άρθρο 11. Κατ' εφαρμογή του άρθρου εκδόθηκε η Υπουργική Απόφαση υ5β/οικ. 1962 – 2000 που ρυθμίζει τις προϋποθέσεις άδειας και λειτουργίας. Για τη χορήγηση άδειας απαιτείται, κατ' αρχάς, η έκδοση απόφασης σκοπιμότητας από την Τομεακή Επιτροπή Ψυχικής Υγείας της περιοχής λειτουργίας της προτεινόμενης μονάδας, για την οποία λαμβάνονται υπόψη πληθυσμιακά και επιδημιολογικά κριτήρια, καθώς και η υπάρχουσα ανάλογη υποδομή στην περιοχή. Ο φορέας οφείλει να πληρεί καθόλη την περίοδο λειτουργίας της μονάδας τις προϋποθέσεις βάσει των οποίων βγήκε η άδεια, να τηρεί τους όρους λειτουργίας, να τηρεί αρχεία ασθενών και να καταγράφει τις θεραπευτικές δραστηριότητες της Μονάδας.

³³ Υπουργική Απόφαση 110941/12-04-2006.

αποκλεισμό³⁴. Στόχος του αποκεντρωμένου δικτύων κοινωνικών υποστηρικτικών υπηρεσιών ήταν η αναβάθμιση των πρωτοβάθμιων υπηρεσιών πρόνοιας σε τοπικό επίπεδο κυρίως για ευπαθείς ομάδες, στις οποίες περιλαμβάνονταν και τα άτομα με αναπηρία. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες αφορούσαν την προώθηση στην απασχόληση, την κατάρτιση, την εκπαίδευση και την κοινωνική φροντίδα μέσω της δικτύωσης των υπηρεσιών που λειτουργούσαν σε τοπικό επίπεδο και την παραπομπή και παρακολούθηση των ωφελούμενων. Επιπλέον, οι μονάδες του δικτύου παρείχαν πληροφορίες για προγράμματα κατάρτισης ή επαγγελματικού προσανατολισμού ή για θέματα κοινωνικής φροντίδας, παρέχονται δωρεάν εξατομικευμένες υπηρεσίες κοινωνικής υποστήριξης, εντοπίζονταν και καταγράφονταν οι ανάγκες του ενδιαφερόμενου και σχεδιάζονταν ενέργειες με βάση τα προβλήματα που κάθε άτομο αντιμετώπιζε και διασύνδεσή του με τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας. Παράλληλα, προβλεπόταν η παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών για την αντιμετώπιση προβλημάτων (σε ψυχολογικό, κοινωνικό, οικογενειακό επίπεδο) από εξειδικευμένους επαγγελματίες και υποστήριξης. Το δίκτυο κοινωνικών υποστηρικτικών υπηρεσιών, καθώς και οι παρεχόμενες από αυτό υπηρεσίες δεν βρήκαν ποτέ νομοθετική κατοχύρωση. Επίσης παρά το γεγονός ότι το δίκτυο χαρακτηρίστηκε ως καλή πρακτική σε ευρωπαϊκό επίπεδο και ανταποκρίθηκε με επιτυχία σε πολλές από τις ιδιαιτερότητες του ελληνικού συστήματος κοινωνικής προστασίας, δεν διατηρήθηκε παντού σε εφαρμογή μετά το τέλος της κοινοτικής χρηματοδότησης³⁵.

Σε κάθε περίπτωση, η υποστήριξη που παρείχαν τα προαναφερθέντα προγράμματα, ενώ μπορούσε εν μέρει να εξυπηρετήσει και τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία, δεν είχε σχεδιαστεί για να ανταποκριθεί στις ειδικές συνθήκες των ατόμων με ψυχική αναπηρία που έπρεπε να οικοδομήσουν τη ζωή τους στην κοινότητα. Τέτοιου είδους εξατομικευμένη βοήθεια και υποστήριξη δεν κατοχυρώνεται στην ελληνική νομοθεσία. Η ελληνική νομοθεσία δεν προβλέπει συστήματα προσωπικής υποστήριξης, πολλώ δε μάλλον επιλογής των προσώπων που παρέχουν την υποστήριξη αυτή. Ο ρόλος αυτός αναλαμβάνεται συνήθως από την οικογένεια ή επαγγελματίες και όχι απαραίτητα πάντα με τρόπο που να συμβάλλει στην αυτονομία και στην ελευθερία επιλογής του ατόμου με ψυχική αναπηρία.

Στο ισχύον θεσμικό πλαίσιο, η βασική υποστήριξη που παρέχεται στα άτομα με αναπηρία αφορά οικονομικές ενισχύσεις και επιδόματα, τα οποία διέπονται από κατηγοριακή και προνοιακή λογική και στηρίζονται στενά στην ιατρική διάγνωση και στη διαπίστωση ποσοστών αναπηρίας. Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι συγκεκριμένες προνοιακές παροχές αποτελούν το μοναδικό εισόδημα των ατόμων και, κατά συνέπεια, συνιστούν τη μοναδική στήριξη που παρέχεται από το ελληνικό κράτος.

Με το Νόμο 2716/1999 «Ανάπτυξη και εκσυγχρονισμός των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 96/Α/17-05-1999) συστάθηκε Ειδική Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές³⁶. Η Ειδική Επιτροπή εποπτεύει και ελέγχει την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, όπως το δικαίωμα για αξιοπρεπείς συνθήκες διαβίωσης στις Μονάδες Ψυχικής Υγείας, το δικαίωμα για εξειδικευμένη ατομική θεραπεία, το δικαίωμα να αμφισβητεί ο ασθενής στο δικαστήριο την

³⁴ http://www.ygeia-pronoia.gr/home.asp?pg=Dhmosiothta_PE_Pronoia_m31, Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης σε συνεργασία με την Τοπική Αυτοδιοίκηση στο πλαίσιο του Επιχειρησιακού Προγράμματος «Υγεία Πρόνοια» (Μέτρο 3.1 Πρόληψη του κοινωνικού αποκλεισμού).

³⁵ Ξ. Κοντιάδης, «Η δικτύωση των κοινωνικών υπηρεσιών και ο ρόλος της Τοπικής Αυτοδιοίκησης», 1(1) *Κοινωνική Συνοχή και Ανάπτυξη*, 2006 σελ. 49-66, Ξ. Κοντιάδης/Δ. Απίστουλας, *Μεταρρύθμιση του Κοινωνικού Κράτους και Τοπική Αυτοδιοίκηση. Συντονισμός και Δικτύωση των Δομών Κοινωνικής Πολιτικής σε Τοπικό Επίπεδο*, Παπαζήση, Αθήνα 2006.

³⁶ Άρθρο 2 παρ. 2 του Ν. 2716/1999.

ακούσια νοσηλεία, να συνομιλεί κατ' ιδίαν με δικηγόρο, να έχει πρόσβαση στα δεδομένα των αρχείων που τον αφορούν, το δικαίωμα να προστατεύει την περιουσία του, το δικαίωμα της κοινωνικής του επανένταξης. Ειδικότερα η Ειδική Επιτροπή:

- Δέχεται παράπονα, αναφορές ή καταγγελίες από κάθε πολίτη, οργάνωση, φορέα ή οποιαδήποτε Επιτροπή ή Αρχή.
- Επισκέπτεται σε τακτά χρονικά διαστήματα τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας.
- Πραγματοποιεί αυτεπαγγέλτως ή μετά από καταγγελία έκτακτες επισκέψεις σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας.
- Ενημερώνει τους πολίτες για τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών με κάθε πρόσφορο μέσο, όπως έκδοση ενημερωτικών φυλλαδίων, καταχωρίσεις στον Τύπο ή τηλεοπτικά μηνύματα.
- Δέχεται και διερευνά περαιτέρω τις ετήσιες υποχρεωτικές εκθέσεις των υπευθύνων των υπηρεσιών ψυχικής υγείας ή των νόμιμων αναπληρωτών τους, καθώς και των τριμελών επιτροπών προάσπισης των δικαιωμάτων των ασθενών
- Υποβάλλει ετήσιες εκθέσεις για το έργο της στον Πρόεδρο της Επιτροπής Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών.
- Υποβάλλει έκθεση κάθε φορά που διαπιστώνει παραβίαση των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές στον Πρόεδρο της Επιτροπής Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών.
- Παρεμβαίνει κάθε φορά που διαπιστώνει παραβίαση των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, προβαίνει σε συστάσεις και αποστέλλει αναφορά στο αρμόδιο όργανο για την ποινική ή πειθαρχική δίωξη.
- Οργανώνει, εποπτεύει και συντονίζει σε συνεργασία με τους Δικηγορικούς Συλλόγους του τόπου κατοικίας ή διαμονής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές την εθελοντική δικηγορική αρωγή σε θέματα προστασίας των δικαιωμάτων τους, σύμφωνα με τις αρχές οργάνωσης του τμήματος δικηγορικής αρωγής του Δικηγορικού Συλλόγου Αθηνών.

Ειδική πρόβλεψη για την πρόσβαση στη δικαιοσύνη των ψυχικά αναπήρων είναι αυτή της περίπτωσης θ) του άρθρου 2 παρ. 2 του Νόμου 2716/1999 που προβλέπει τη συνεργασία των Δικηγορικών Συλλόγων του τόπου κατοικίας ή διαμονής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές για εθελοντική δικηγορική αρωγή σε θέματα προστασίας των δικαιωμάτων τους. Ωστόσο η συγκεκριμένη διάταξη δεν έχει ενεργοποιηθεί.

Η Ειδική Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές ξεκίνησε τη λειτουργία της το 2000, ωστόσο συνέταξε μόλις τρεις εκθέσεις, καλύπτοντας τις περιόδους από τον Απρίλιο 2000 ως Νοέμβριο 2004, Σεπτέμβριο 2005 ως Σεπτέμβριο 2007 και Οκτώβριο 2008 ως Σεπτέμβριο 2009³⁷. Μετά από μακρά περίοδο ανενέργειας η Επιτροπή στελεχώθηκε εκ νέου το 2011.

³⁷ <http://www.klimaka.org.gr/newsite/blog/pepragmenaepitropi.pdf> (2/8/2009), <http://www.klimaka.org.gr/newsite/blog/peprEidikEpitro2005.2007.pdf>

Το ελληνικό θεσμικό πλαίσιο προβλέπει επίσης τη δυνατότητα προσφυγής σε ανεξάρτητες αρχές για την έκφραση παραπόνων και ανάλογες καταγγελίες για την προστασία από διακρίσεις λόγω αναπηρίας δυνάμει του νόμου 3304/2005 για την καταπολέμηση των διακρίσεων. Συγκεκριμένα, η δυνατότητα αυτή υπάρχει ενώπιον του Συνηγόρου του Πολίτη³⁸ για θέματα που αφορούν ατομικές διοικητικές πράξεις ή παραλείψεις ή υλικές ενέργειες οργάνων των δημοσίων υπηρεσιών που παραβιάζουν δικαιώματα ή προσβάλλουν νόμιμα συμφέροντα φυσικών ή νομικών προσώπων, του Σώματος Επιθεώρησης Εργασίας για θέματα που αφορούν στην απασχόληση και της Επιτροπής Ίσης Μεταχείρισης του Υπουργείου Δικαιοσύνης, για τα υπόλοιπα θέματα.

Εκπροσώπηση των ψυχικά ασθενών σε οργανώσεις

Οι οργανώσεις για την ψυχική υγεία που λειτουργούν στη χώρα μας, έχουν ιδρυθεί και λειτουργούν κυρίως από μέλη οικογενειών ατόμων με ψυχικές διαταραχές ή επαγγελματίες της ψυχικής υγείας.

Η δημιουργία οργανώσεων από τα άτομα με ψυχικές διαταραχές, πρώην λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας είναι περιορισμένη στην Ελλάδα. Όπως προέκυψε από την έρευνα, αλλά και από τις συνομιλίες με εκπροσώπους οργανώσεων στη χώρα μας, η προσπάθεια αυτοεκπροσώπησης ή και αυτοβοήθειας βρίσκεται ακόμη σε αρχικά βήματα.

Οι περισσότερες προσπάθειες ξεκινούν από προσωπική πρωτοβουλία κάποιων ατόμων για τη δημιουργία ομάδων αυτοβοήθειας. Ομάδα αυτοβοήθειας ξεκίνησε το 2002 στο πλαίσιο δομής της Πανελλαδικής Ένωσης για την Ψοιχοκοινωνική Αποκατάσταση και την Επαγγελματική Επανάταξη (ΠΕΨΑΕΕ), με τη συμμετοχή αρχικά τεσσάρων ατόμων. Η ομάδα αυτή μετεξελίχθηκε στο σωματείο «Αυτοεκπροσώπηση» το 2007. Το σωματείο έχει μέλη μόνο λήπτες ή πρώην λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ωστόσο οι δράσεις του, αν και η αυτοσυνηγορία αναφέρεται στους σκοπούς του, περιορίζονται, προς το παρόν τουλάχιστον, κυρίως στην ευαισθητοποίηση της κοινωνίας και των ίδιων των ληπτών.

Στο πλαίσιο ψυχιατρικών νοσοκομείων της χώρας, έχουν επίσης δημιουργηθεί αποσπασματικά ομάδες ληπτών. Ο σύλλογος «Αυτονομία» δημιουργήθηκε από τους λήπτες και πρώην λήπτες του Δρομοκαϊτείου, ενώ ο σύλλογος «Αλκυονίδες» δημιουργήθηκε από τους λήπτες και πρώην λήπτες του Νοσοκομείου Δαφνίου. Στις ομάδες αυτές δεν μετείχαν αποκλειστικά λήπτες υπηρεσιών αλλά και επαγγελματίες ψυχικής υγείας.

Το 2009 το σωματείο Αναγέννηση, που αρχικά ξεκίνησε ως σωματείο ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, αλλά στη συνέχεια εντάχθηκαν σε αυτό και επαγγελματίες της ψυχικής υγείας και οικογένειες ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, ανέλαβε πρωτοβουλίες σε πανελλαδικό επίπεδο με στόχο τη δημιουργία Ομοσπονδίας Συλλόγων ατόμων με ψυχικές διαταραχές. Στο πλαίσιο αυτό έχουν ξεκινήσει επαφές με την ΕΣΑμεΑ, μέλος της οποίας είναι ήδη η «Αναγέννηση».

Σε αυτή την πρωτοβουλία μετέχουν ακόμη το σωματείο προάσπισης των δικαιωμάτων ατόμων με ψυχική νόσο και προαγωγής της Ψυχικής Υγείας με την επωνυμία «Αλκυονίδες»³⁹ –που

³⁸ Έχει αναπτύξει μεγάλη δράση για τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών, βλ. <http://www.synigoros.gr>. Ιδρύθηκε αρχικά με το Νόμο 2477/1997 (ΦΕΚ 59/Α), ενώ κατοχυρώθηκε με το άρθρο 103 παρ. 9 του Συντάγματος.

³⁹ <http://www.psyhat.gr/psychiatric-reform/association-of-users-of-mental-health>.

αναγνωρίστηκε το 2004, με επαγγελματίες του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής (Ψ.Ν.Α.) που ανέλαβαν την πρωτοβουλία για την ίδρυσή του και τα μέλη του, στην πλειοψηφία τους είναι χρήστες ή πρώην χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας που βρίσκονται για αποκατάσταση στις ενδονοσοκομειακές ή στις εξωνοσοκομειακές δομές ή διαβιούν αυτόνομα στην κοινότητα– ο Σύλλογος Ληπτών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας «Όραμα»⁴⁰ του Νομού Κέρκυρας, ο Σύλλογος Ασθενών με Ψυχικά Νοσήματα «Η Υπέρβαση»⁴¹ που ιδρύθηκε τον Μάιο του 2011 στο Ηράκλειο Κρήτης, το σωματείο «Αυτοεκπροσώπηση».

Ο αριθμός των ενώσεων ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας στη χώρα μας περιορίζεται, ουσιαστικά, στα προαναφερθέντα. Στο πλαίσιο του Ε.Π. «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού» 2007-2013 του Εθνικού Στρατηγικού Πλαισίου Αναφοράς (ΕΣΠΑ) 2007-2013, η Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε. σε συνεργασία με το Σωματείο Ληπτών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας «Αυτοεκπροσώπηση» υλοποιεί το πρόγραμμα «Δημιουργία Περιφερειακών πυρήνων δικτύωσης Ληπτών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας».

Στο πλαίσιο του προγράμματος πραγματοποιήθηκαν επαφές σε τέσσερις πόλεις της Ελλάδας, στην Κεφαλονιά, στο Ρέθυμνο, στην Άρτα (με μία μικρή παράλληλη εκδήλωση και στα Ιωάννινα) και στη Χίο. Οι λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, σε συνεργασία με επαγγελματίες της ψυχικής υγείας και στις τελευταίες εκδηλώσεις μόνοι τους, ενημέρωναν τους λήπτες υπηρεσιών στις συγκεκριμένες περιοχές, με σκοπό τη δημιουργία ομάδων αυτοεκπροσώπησης και αυτοβοήθειας, προκειμένου να επιτευχθεί η ενδυνάμωση των ληπτών. Η τελική συνάντηση, με τη συγκέντρωση όλων, έγινε στην Αθήνα.

Προς το παρόν δεν έχει καταστεί δυνατή η συστηματική λειτουργία τέτοιων ομάδων. Βασικός λόγος φαίνεται να είναι το στίγμα, που είναι πιο έντονο στην επαρχία, αλλά και η έλλειψη πόρων και υποδομών όπως εγκαταστάσεις ή οι υλικοτεχνικές υποδομές. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η έλλειψη εγκαταστάσεων και υποδομών καλύπτεται από προσωπικές πρωτοβουλίες. Όπως, για παράδειγμα, στη λειτουργία του ελληνικού δικτύου των ατόμων που ακούνε φωνές. Οι ομάδες αυτοβοήθειας διοργανώνονται σε χώρους που έχουν παραχωρηθεί από ιδιώτες, μέλη των οικογενειών μελών του δικτύου, ή δημοτικές αρχές. Σε άλλες περιπτώσεις, οι χώροι παραχωρούνται από φορείς που λειτουργούν δομές.

Ένα επιπλέον πρόβλημα φαίνεται να είναι πως και αυτές οι οργανώσεις δεν έχουν ιδιαίτερη επικοινωνία μεταξύ τους, δεν έχουν δικτύωση και συνεργασία και δεν αναπτύσσουν κοινές δράσεις.

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία είναι ο τρίτοβάθμιος κοινωνικοσυνδικαλιστικός φορέας του αναπηρικού κινήματος της χώρας. Ιδρύθηκε το 1989 από οργανώσεις ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους, προκειμένου να υπερασπιστεί θέματα κοινού ενδιαφέροντος για όλες τις κατηγορίες αναπηρίας και να αποτελέσει έναν ανεξάρτητο και ισχυρό φορέα εκπροσώπησης των ατόμων με αναπηρίες και των οικογενειών τους στην ελληνική Πολιτεία και κοινωνία. Σήμερα η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρίες κατέχει επίσημα τη θέση του Κοινωνικού Εταίρου σε ζητήματα που αφορούν άμεσα ή έμμεσα στα άτομα με αναπηρίες και αγωνίζεται για την προώθηση πολιτικών που συμβάλλουν στην πλήρη συμμετοχή στην κοινωνική, οικονομική, πολιτική και πολιτιστική ζωή της χώρας⁴². Στην ΕΣΑμεΑ εκπροσωπούνται οι σύλλογοι οργανώσεων

⁴⁰ <http://www.koispekerk.gr/koispe/koinonikes-drasesis/uposterixi-sullogou-lipton-upsu-orama.html>.

⁴¹ <http://www.patris.gr/articles/201106/133313>

⁴² Σύμφωνα με:

http://www.esaea.gr/index.php?module=pagemaster&PAGE_user_op=view_page&PAGE_id=8&MMN_position=9:9

ψυχικής υγείας μέσω της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων Οργανώσεων Ψυχικής Υγείας που είναι όμως πρωτίστως οργανώσεις επαγγελματιών ή γονέων.

1.4. Ενδιάμεσα συμπεράσματα: το εθνικό και διεθνές περιβάλλον και η αυτοσυνηγορία

Η σύντομη αυτή επισκόπηση αναδεικνύει ένα διεθνές και ευρωπαϊκό περιβάλλον το οποίο έχει μεταβληθεί σημαντικά κατά τα τελευταία χρόνια και το οποίο είναι συγκριτικά πολύ ευνοϊκότερο σε ό,τι αφορά την αναγνώριση της σημασίας της αυτοσυνηγορίας αλλά και την έμφαση που αποδίδεται στο ρόλο και στην προσφορά των οργανώσεων και των δράσεων αυτοσυνηγορίας. Οι εξελίξεις αυτές συνοψίζονται στα εξής:

- Η μετάβαση από το ιατρικό μοντέλο θεώρησης της αναπηρίας στο κοινωνικό μοντέλο, όπως αυτή λαμβάνει νομικά δεσμευτική μορφή στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, φέρνει στο προσκήνιο τη σημασία της συνηγορίας και της αυτοσυνηγορίας ως δράσεων που διευκολύνουν και υποστηρίζουν την αυτοέκφραση και την άμεση συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία και των ατόμων με ψυχική αναπηρία σε οτιδήποτε τους αφορά. Η Σύμβαση αποτελεί ένα σημαντικό νομικό εργαλείο το οποίο όχι απλά διευκολύνει αλλά επιβάλλει την ανάπτυξη σχετικών δράσεων
- Οι δράσεις της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας αναγνωρίζουν την κεντρική θέση των οργανώσεων χρηστών και επιζώντων, φροντιστών και των οικογενειών τους αλλά και το ρόλο που οι οργανώσεις αυτές μπορούν να διαδραματίσουν για τη βελτίωση του συστήματος ψυχικής υγείας και την ενδυνάμωση των ψυχικά αναπήρων. Η αναγνώριση αυτή αποτελεί ένα σημαντικό εργαλείο άσκησης πίεσης στις κυβερνήσεις για την υποστήριξη και την ανάπτυξη σχετικών δράσεων
- Η εστίαση της Ευρωπαϊκής Ένωσης στην κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία και των ψυχικά ασθενών και στην απαγόρευση των διακρίσεων λόγω αναπηρίας παρέχει μια συμπληρωματική προσέγγιση στο νομικό περιβάλλον που διαμορφώνεται.
- Τα νομικά εργαλεία του Συμβουλίου της Ευρώπης που εστιάζουν σε πιο παραδοσιακά δικαιώματα θεραπείας παρέχουν επίσης χρήσιμα εργαλεία για τη διεκδίκηση αλλαγών ιδίως σε θέματα νοσηλείας και σε σχέση με την εφαρμογή των προβλεπόμενων στην πράξη.
- Τα διακηρυκτικά (μη νομικά δεσμευτικά κείμενα) και τα κείμενα πολιτικής είναι περισσότερο εύγλωττα σε σχέση με τον κεντρικό ρόλο της ενδυνάμωσης ως διαδικασίας ενεργοποίησης των ατόμων, των συγγενών τους και των οργανώσεών τους που μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση των υπηρεσιών και της ψυχικής υγείας. Στην Ευρώπη, η Διακήρυξη για την Ψυχική Υγεία για την Ευρώπη (Mental Health Declaration for Europe), το Σχέδιο Δράσης για την Ψυχική Υγεία στην Ευρώπη (Mental Health Action Plan for Europe) και το Ευρωπαϊκό Σύμφωνο για την Ψυχική

Υγεία και Ευεξία (European Pact for Mental Health and Wellbeing) καθιστούν την ενδυνάμωση των ατόμων με ψυχική αναπηρία και των φροντιστών τους μια από τις βασικές προτεραιότητες για τις ερχόμενες δεκαετίες.

- Παρά τις παραπάνω διαπιστώσεις οι νομοθετικές προβλέψεις και δεσμεύσεις δεν έχουν ακόμη υλοποιηθεί πλήρως στην πράξη. Στοιχεία και έρευνες του Οργανισμού Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης αναδεικνύουν ότι στην πράξη τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας αντιμετωπίζουν μια σειρά από προβλήματα που εμποδίζουν την ουσιαστική και ισότιμη απόλαυση των δικαιωμάτων τους.
- Σε πρόσφατη πανευρωπαϊκή έρευνα του Οργανισμού Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, η οποία αφορούσε τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχική και νοητική αναπηρία⁴³, τα αποτελέσματα είναι αρκετά απογοητευτικά. Παρά την πρόοδο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης, η αντιμετώπιση των ατόμων με ψυχική αναπηρία δεν έχει αλλάξει ουσιαστικά. Σε μεγάλο βαθμό δεν αντιμετωπίζονται ως αυτόνομα υποκείμενα δικαιωμάτων που μπορούν με κατάλληλη υποστήριξη να λάβουν αποφάσεις για τη ζωή τους. Τα άτομα με ψυχική αναπηρία εξακολουθούν να είναι σε μεγάλο βαθμό αποκλεισμένα από την κοινωνική ζωή και να έχουν περιορισμένη δυνατότητα να λάβουν μόνα τους αποφάσεις ή ακόμη και να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων για βασικά ζητήματα που τους αφορούν, όπως η επιλογή τόπου διαμονής, η επιλογή θεραπείας, η ενημέρωση για τη διάγνωσή τους, η διαχείριση των χρημάτων τους, ο γάμος και η οικογένεια κ.λπ. Η ύπαρξη ενός περιοριστικού θεσμικού πλαισίου, το οποίο δεν παρέχει επαρκείς θεσμούς υποστήριξης της λήψης αποφάσεων, σε συνδυασμό με την υπερπροστατευτική παρουσία της οικογένειας και τον αρνητικό κοινωνικό περίγυρο (ιδίως στις χώρες της Νότιας και Ανατολικής Ευρώπης), δεν διευκολύνουν την κοινωνική ενσωμάτωση των ψυχικά ασθενών αλλά ούτε και την ενδυνάμωση και την αυτονομήσή τους.
- Το διεθνές σκέλος των παραπάνω συμπερασμάτων αφορά και στη χώρα μας, η οποία ωστόσο φαίνεται προκολλημένη σε μια αντίληψη της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης άμεσα συναρτημένη με την ιατρική αντίληψη της αναπηρίας⁴⁴. Παράλληλα, ο σημαντικός ρόλος της οικογένειας και το στίγμα, το οποίο δεν έχει εκλείψει, διαμορφώνουν ένα περιβάλλον που δεν λειτουργεί ενθαρρυντικά για τα άτομα με ψυχική αναπηρία. Επιπλέον, η λειτουργία του συστήματος ψυχικής υγείας αλλά και το θεσμικό πλαίσιο δεν φαίνεται να ενθαρρύνουν και να διευκολύνουν την

⁴³ Synthesis report «People with Mental Health Problems», chapter 3, στο πλαίσιο του προγράμματος *Fundamental Rights of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health Problems FRA D/SE/10/02 - April 2010*, (αδημοσίευτη). Για ειδικά θέματα βλ. επίσης «Choice and control: the right to independent living», προσβάσιμο σε:

http://fra.europa.eu/fraWebsite/research/publications/publications_per_year/2012/pub_choice-and-control_en.htm, και «Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems», προσβάσιμο σε: http://fra.europa.eu/fraWebsite/research/publications/publications_per_year/2012/pub_involuntary-placement-treatment_en.htm.

⁴⁴ M. Mousmouti, «Fundamental Rights situation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities: desk report Greece» και M. Mousmouti/K. Christopoulou/E. Kapoglou «Fundamental Rights Situation of Persons with Mental Health Problems and Persons with Intellectual Disabilities – Voices from Greece», αδημοσίευτες μελέτες στο πλαίσιο του προγράμματος *Fundamental Rights of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health Problems FRA D/SE/10/02 - April 2010*.

ενδυνάμωση ως συστατικό στοιχείο μιας νέας οπτικής για την ψυχική υγεία που περιγράφεται στα διεθνή κείμενα. Καταγράφονται ωστόσο στο ελληνικό περιβάλλον και αρκετά ελπιδοφόρες πρωτοβουλίες που αφορούν την ανάπτυξη οργανώσεων και ομάδων χρηστών που οργανώνονται προκειμένου να μπορέσουν να διεκδικήσουν την έκφρασή τους αλλά και να προωθήσουν εναλλακτικές προσεγγίσεις.

Κεφάλαιο 2. Θεωρητικό υπόβαθρο

Η αυτοσυνηγορία αποτελεί μια έννοια η οποία εξελίσσεται στο πλαίσιο του κινήματος αυτοσυνηγορίας ή του κινήματος χρηστών, πρώην χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής που αναπτύχθηκε από τη δεκαετία του 1960 στην Αμερική και στην Ευρώπη. Η ρευστότητα του περιεχομένου της αυτοσυνηγορίας αποτυπώνεται τόσο στη διαφορετική εννοιολόγηση που λαμβάνει από διαφορετικούς παράγοντες του συστήματος ψυχικής υγείας (π.χ. από τους χρήστες και από τους ιατρούς) όσο και από τη διαφορετική ορολογία με την οποία συναντάται σε επιμέρους χώρες. Ο όρος «αυτοσυνηγορία» (self-advocacy) χρησιμοποιείται πλέον αρκετά σπάνια και χρησιμοποιείται πρωτίστως για να προσδιορίσει την αυτοσυνηγορία ως ειδική μορφή συνηγορίας, ενώ ευρύτερη χρήση συναντούν σύνθετες έννοιες όπως χρήστες/λήπτες υπηρεσιών (users), πρώην χρήστες/λήπτες υπηρεσιών (ex-users), επιζώντες της ψυχιατρικής (survivors), καταναλωτές υπηρεσιών (consumers) ή πελάτες υπηρεσιών (clients) που χρησιμοποιούνται ως προσδιορισμός για δράσεις ή πρωτοβουλίες ή υπηρεσίες που παρέχονται από τις παραπάνω ομάδες. Έτσι, είναι συνηθέστερη η αναφορά σε οργανώσεις ή υπηρεσίες που κατευθύνονται ή παρέχονται από χρήστες ή πρώην χρήστες ή επιζώντες της ψυχιατρικής (users, ex-users or survivors of psychiatry), σε οργανώσεις, ομάδες ή υπηρεσίες αλληλοβοήθειας (self-help ή mutual help), σε υπηρεσίες που παρέχονται από ομολόγους (peers), ή σε υπηρεσίες που παρέχονται από πελάτες ή καταναλωτές υπηρεσιών (consumer-run). Οι όροι αυτοί έχουν και αρκετά διαφορετικό περιεχόμενο. Έτσι, ο όρος «χρήστες της ψυχιατρικής» αναφέρεται σε πρόσωπα τα οποία έχουν θετική εμπειρία από την ψυχιατρική, δηλαδή νιώθουν σε ένα βαθμό ότι έλαβαν βοήθεια από αυτή, ενώ ο όρος «επιζώντες» αναφέρεται σε αυτούς που βίωσαν την ψυχιατρική εμπειρία ως κίνδυνο για την υγεία τους⁴⁵. Αντίθετα, οι όροι «καταναλωτές» και «πελάτες» απηχούν μια αντίληψη η οποία δίνει έμφαση στο ρόλο των ατόμων στο σύστημα της ψυχικής υγείας⁴⁶. Τα τελευταία χρόνια χρησιμοποιούνται και περισσότερο ουδέτεροι και περιγραφικοί όροι, όπως «άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας» ή, πλέον πρόσφατα, «άτομα με ψυχιατρική ή ψυχωσική εμπειρία». Στην παρούσα έρευνα οι παραπάνω όροι χρησιμοποιούνται ως ταυτόσημοι προκειμένου να αναφερθούν σε άτομα που έχουν εμπειρία από το σύστημα ψυχικής υγείας. Πέρα από αυτές τις εννοιολογικές διαφοροποιήσεις, διαφορές καταγράφονται και σε ό,τι αφορά την κατανόηση, το ρόλο αλλά και τη θέση του κινήματος ή των δράσεων αυτοσυνηγορίας στο πλαίσιο του συστήματος ψυχικής υγείας.

Βασικό προαπαιτούμενο για την κατανόηση του θεωρητικού υπόβαθρου της έννοιας και του κινήματος της αυτοσυνηγορίας αποτελεί η εννοιολογική αποσαφήνιση βασικών εννοιών που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο ή λειτουργούν ως θεμέλια της. Χαρακτηριστικό όλων των εννοιών, που θα παρουσιαστούν συνοπτικά παρακάτω, αποτελεί η εννοιολογική τους ευρύτητα καθώς και το γεγονός ότι αποτελούν έννοιες – εργαλεία.

⁴⁵ Π. Λέμαν, «Η πολιτική διάσταση κινήσεων αυτοβοήθειας ανθρώπων με ψυχωσική εμπειρία» (μτφρ. Άννα Εμμανουηλίδου), *Τετράδια Ψυχιατρικής*, No. 90, 2005, σελ. 18-25.

⁴⁶ P. Beresford/J. Wallcraft, «Psychiatric System Survivors and Emancipatory research: Issues, overlaps and differences», στο: C. Barnes/M. Geof (eds.), *Doing Disability Research' Leeds*, The Disability Press, 1997, σελ. 66-87.

2.1. Η συνηγορία ως σημείο μετάβασης στην κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας

Για μακρό χρονικό διάστημα το ατομικό/ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας κυριαρχούσε στις πολιτικές για την αναπηρία και στην παροχή υπηρεσιών. Η θεωρητική αυτή αντίληψη της αναπηρίας εκφραζόταν (και εκφράζεται) μέσα από την ιατρικοποίηση της αναπηρίας και την αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία ως ατόμων που αντιμετωπίζουν κάποιο προσωπικό πρόβλημα. Σημείο σύγχυσης αποτελεί επίσης η διάκριση μεταξύ της ασθένειας και της αναπηρίας. Σε αντίθεση με την ιατρική/ατομική θεώρηση της αναπηρίας, η κοινωνική θεώρηση της αναγνωρίζει το άτομο με αναπηρία ως φορέα ίσων δικαιωμάτων και υποχρεώσεων, εστιάζει όχι τόσο στα λειτουργικά εμπόδια αλλά στην αλληλεπίδρασή τους με το περιβάλλον και στην ανάγκη αλλαγής του περιβάλλοντος και αφαίρεσης των εμποδίων που προκαλούν την αναπηρία. Στη θεώρηση αυτή, η έμφαση μεταφέρεται από τα λειτουργικά εμπόδια του ατόμου στα εμπόδια του περιβάλλοντος ή σε αυτά που προκαλούνται από την κουλτούρα και τη συμπεριφορά. Συνεπώς, σε αντίθεση με την ιατρική θεώρηση της αναπηρίας, στην κοινωνική θεώρηση τα προβλήματα οριοθετούνται και αντιμετωπίζονται στο πλαίσιο του ευρύτερου περιβάλλοντος και όχι απομονωμένα από αυτό (περιβάλλον που προκαλεί αναπηρία) χωρίς να απορρίπτεται πλήρως η ενδεχομένη χρησιμότητα ατομικών παρεμβάσεων στη ζωή των ατόμων με αναπηρία⁴⁷. Επίσης, το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, δίδοντας έμφαση στη θέση των ατόμων με αναπηρία ως ισότιμων φορέων δικαιωμάτων και υποχρεώσεων, *βασίζεται στην άμεση συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνική ζωή και σε όλες τις αποφάσεις που τα αφορούν*, ανατρέποντας έτσι την παγιωμένη πρακτική όπου η φωνή των ατόμων με αναπηρία εκφραζόταν μέσα από οργανώσεις και φορείς στις οποίες κυριαρχούσαν επαγγελματίες ή άτομα χωρίς αναπηρία.

Συνεπώς, σημείο μετάβασης από την ιατρική/προνοιακή αντίληψη της αναπηρίας στη δικαιωματική προσέγγισή της αποτελεί, μεταξύ άλλων, και η ανάπτυξη μηχανισμών που μπορούν να υποστηρίξουν και να ενδυναμώσουν τα άτομα με αναπηρία στην αυτοεκπροσώπησή τους και στην έκφρασή τους, δηλαδή, εν ευρεία εννοία, υπηρεσίες συνηγορίας. Η συνηγορία αναδεικνύεται επομένως σε μέσο για την αναγνώριση και διεκδίκηση ίσων δικαιωμάτων, για την υλοποίηση του αιτήματος για πλήρη πρόσβαση στις υπηρεσίες καθώς και για την πλήρη συμμετοχή στην κοινωνία και τη συμβολή στη διαμόρφωση των πολιτικών και της νομοθεσίας⁴⁸. Η συνηγορία αναδεικνύεται σε βασική έννοια της κοινωνικής θεώρησης της αναπηρίας, καθώς αποτελεί το μέσο για την αυτόνομη και ισότιμη απόλαυση των δικαιωμάτων από τα άτομα με αναπηρία, χωρίς ωστόσο να οριοθετείται με ομοιόμορφο τρόπο από όλους τους εμπλεκόμενους.

Ένας ορισμός εργασίας της συνηγορίας τη συνδέει με την ενεργητική προώθηση συγκεκριμένου σκοπού ή αρχών που βρίσκονται υπό διακινδύνευση και προσδιορίζει το περιεχόμενό της ως σειρά ενεργειών που αναλαμβάνονται είτε από είτε για λογαριασμό ενός

⁴⁷ M. Oliver, *The politics of disablement*, London: MacMillan, 1990, του ίδιου, *Understanding disability: from theory to practice*, London: MacMillan, 1995.

⁴⁸ E, Flynn, "A Socio-legal Analysis of advocacy for people with disabilities – competing concepts of 'best interests' and empowerment in legislation and policy on statutory advocacy services", 32(1) *Journal of Social Welfare and Family Law*, 2010, σελ. 23-36.

ατόμου ή ομάδας ατόμων που υφίστανται οποιασδήποτε μορφής απειλή για τα δικαιώματά τους⁴⁹. Η συνηγορία μπορεί να αφορά την προώθηση της αλλαγής σε ατομικό, οργανωσιακό ή συστημικό επίπεδο, ενώ μπορεί να προωθείται είτε εντός του υφιστάμενου συστήματος είτε ανεξάρτητα από αυτό. Ένας συνηθισμένος ορισμός της συνηγορίας την προσδιορίζει ως σειρά από δράσεις εστιασμένες σε συγκεκριμένο σκοπό ή θέμα με στόχο την υποστήριξη τους, την άσκηση επιρροής για την εξεύρεση συνυποστηρικτών ή την άσκηση επιρροής για την τροποποίηση της νομοθεσίας⁵⁰. Από μια λίγο διαφορετική σκοπιά η συνηγορία αποσκοπεί να υποστηρίξει τα άτομα με αναπηρία να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες και στην άσκηση του δικαιώματός τους να λαμβάνουν αποφάσεις⁵¹.

Η συνηγορία είναι διαδικασία και όχι μεμονωμένη ενέργεια. Η έννοια της συνηγορίας συχνά συνδέεται με την έννομη τάξη και την άσκηση δικαιωμάτων με τη βοήθεια ή την υποστήριξη συνηγόρου. Η συνηγορία δεν είναι ωστόσο αυστηρά νομική έννοια. Έτσι, ενώ αφορά την υποβολή παραπόνων ή την άσκηση νόμιμων δικαιωμάτων με χρήση εξειδικευμένων νομικών υπηρεσιών, είναι έννοια με ευρύτερες αναφορές. Στόχος της συνηγορίας είναι να επηρεάσει βασικούς εμπλεκόμενους και μετόχους στη λήψη αποφάσεων ενώ απώτερο στόχο της αποτελεί η επιρροή σε πολιτικές, νόμους, προγράμματα ή αποφάσεις που λαμβάνονται στο δημόσιο ή και στον ιδιωτικό τομέα. Μπορεί να είναι μονοθεματική είτε να εστιάζει σε ευρύτερο αριθμό θεμάτων με εθνικό, περιφερειακή ή και τοπική εμβέλεια. Πρόσθετοι στόχοι της συνηγορίας είναι η ευαισθητοποίηση του κοινού ή αυτών που λαμβάνουν αποφάσεις για συγκεκριμένα θέματα, η άσκηση επιρροής στους λήπτες αποφάσεων σε μια συγκεκριμένη κατεύθυνση, η αλλαγή της νομοθεσίας, των πολιτικών ή και διαδικασιών που έχουν αρνητικές επιπτώσεις σε συγκεκριμένα άτομα ή ομάδες, η παρουσίαση ενός προβλήματος, η προάσπιση δικαιωμάτων.

Η οριοθέτηση της συνηγορίας και τα βασικά είδη και μορφές της διαμορφώνονται ανάλογα με τη σχέση που συνδέει τα άτομα με αναπηρία ή με ψυχική αναπηρία με τους υποστηρικτές ή συνηγόρους τους. Όπως όλα τα άτομα, έτσι και τα άτομα με αναπηρία ή ψυχική αναπηρία, διαθέτουν γύρω τους ένα κύκλο ανθρώπων που τους υποστηρίζουν και τους βοηθούν είτε μέσω μιας τυπικής, άτυπης ή συγγενικής σχέσης. Ο ρόλος του υποστηρικτή ή συνηγόρου σε σχέση με το άτομο που υποστηρίζει μπορεί να οριοθετηθεί με τους ακόλουθους τρόπους:

α) ως *ισότιμη σχέση* όπου ο συνήγορος *στέκει δίπλα* (stand beside) στο άτομο που εκπροσωπεί ή υποστηρίζει και όπου τα μέρη έχουν κοινό σκοπό.

β) ως *σχέση ενδυνάμωσης* όπου ο συνήγορος *στέκει πίσω* (stand behind) από το άτομο που υποστηρίζει (αυτοσυνηγορία)

γ) ως *άνιση σχέση* όπου ο συνήγορος *στέκει μπροστά* (stand before) από το άτομο που εκπροσωπεί και εκφράζει τις απόψεις του όταν αυτό δεν μπορεί να τις εκφράσει αυτόνομα (αντιπροσωπευτική συνηγορία).

⁴⁹ M. O' Hagan, «Getting the Services we need, A guide to systemic advocacy for mental health service users», προσβάσιμο σε: http://www.maryohagan.com/resources/Text_Files/Getting%20the%20Services%20We%20Need.pdf

⁵⁰ Secretariat of the African Decade of Persons with Disabilities, *Advocacy and Lobbying Manual*, Lindblom/Nylund, 2006.

⁵¹ E. Flynn, «A Socio-legal Analysis of advocacy for people with disabilities», ό.π., σελ. 23-36.

Ανάλογα με τη σχέση του συνηγόρου με το άτομο με αναπηρία διαμορφώνεται και το περιεχόμενο και η μορφή της συνηγορίας. Στην πρώτη περίπτωση, ο ρόλος του συνηγόρου συνίσταται στο να συνοδεύει το άτομο και να ενισχύει τις απόψεις που αυτό διατυπώνει ή να το βοηθά να διατυπώσει τις απόψεις του. Στη δεύτερη περίπτωση, που περιγράφει κυρίως περιπτώσεις αυτοσυνηγορίας, ο ρόλος του συνηγόρου είναι πρωτίστως υποστηρικτικός και συνίσταται στο να ενδυναμώσει το άτομο ώστε να αποκτήσει την αυτοπεποίθηση και τα επιχειρήματα να υποστηρίξει μόνο τις θέσεις του. Η τρίτη περίπτωση αφορά κυρίως περιπτώσεις αντιπροσωπευτικής συνηγορίας⁵².

Οι παραπάνω μορφές συνηγορίας, πέραν των διαφορών στη σχέση μεταξύ του ατόμου και του συνηγόρου του, μπορεί να έχουν διαφορετική εμβέλεια αλλά και στοχοθεσία. Έτσι, η συνηγορία μπορεί να ασκείται σε διαφορετικά επίπεδα, και με διαφορετικό στόχο:

- η *αυτοσυνηγορία (self-advocacy)* αφορά την περίπτωση που το άτομο μιλά για λογαριασμό του εκφράζοντας τις απόψεις και θέσεις του. Η αυτοσυνηγορία ασκείται πάντα από το ίδιο το ενδιαφερόμενο άτομο (αυτοσυνήγορο)
- η *ατομική συνηγορία (individual advocacy)* ασκείται για λογαριασμό συγκεκριμένου ατόμου ή ομάδας ατόμων με σκοπό την προώθηση των ατομικών ή συλλογικών συμφερόντων τους από το συνήγορο
- η *συστημική συνηγορία (systemic advocacy)* αποσκοπεί να επιφέρει συστημικές αλλαγές σε πολιτικές, σε νόμους κ.λπ. για λογαριασμό ευρύτερων κοινωνικών ομάδων. Στην περίπτωση αυτή τα αποτελέσματα της συνηγορίας είναι συστημικές αλλαγές και όχι ατομικά αποτελέσματα για συγκεκριμένα άτομα ή περιπτώσεις. Η συστημική συνηγορία μπορεί να ασκείται από άτομα αλλά και από οργανώσεις.

Τα όρια ανάμεσα στις παραπάνω έννοιες είναι ρευστά και συχνά επικαλυπτόμενα. Σε πολλές περιπτώσεις, η άσκηση ατομικής συνηγορίας μπορεί να επιφέρει συστημική αλλαγή, όπως για παράδειγμα συμβαίνει με τις αποφάσεις του Δικαστηρίου των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων και του Δικαστηρίου Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, οι οποίες, παρά το γεγονός ότι αφορούν μεμονωμένες ατομικές περιπτώσεις, έχουν ευρύτερες επιπτώσεις σε κοινωνικές ομάδες ή στην έννομη τάξη. Οι διαφορές ανάμεσα στα επιμέρους ήδη συνηγορίας παρουσιάζονται παρακάτω:

Τυπική και Άτυπη συνηγορία

Η τυπική και η άτυπη συνηγορία διαφέρουν βασικά στον τυπικό χαρακτήρα της παροχής των σχετικών υπηρεσιών. Παραδείγματα άτυπης συνηγορίας καταγράφονται σε καθημερινή βάση στη ζωή όλων στις περιπτώσεις όπου συγγενείς, φίλοι, ομόλογοι ή κοινότητες ατόμων με αναπηρία μιλούν για λογαριασμό όσων δεν μπορούν να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους. Στις περισσότερες περιπτώσεις, αυτό δεν εκλαμβάνεται ως συνηγορία αλλά ως υποστήριξη ή συμπαράσταση που παρέχεται σε κάποιο οικείο ή φίλο. Παρά το γεγονός ότι αυτή η μορφή υποστήριξης μπορεί να είναι αποτελεσματική σε καθημερινά θέματα μπορεί να μην επαρκεί για την αντιμετώπιση των περίπλοκων θεμάτων που αφορούν τα άτομα με αναπηρία και την άσκηση των δικαιωμάτων τους. Η αποτελεσματική άσκηση άτυπης συνηγορίας προϋποθέτει

⁵² K. Stone, *To stand beside: the advocacy for inclusion training manual :empowering people who support, assist or represent people with intellectual disability*, 1999.

ότι ο άτυπος συνήγορος καταλαβαίνει τι χρειάζεται το άτομο που υποστηρίζει και μπορεί να το εκφράσει αποτελεσματικά.

Η τυπική συνηγορία περιλαμβάνει υπηρεσίες που συνήθως κατοχυρώνονται νομοθετικά και προβλέπουν, υπό ορισμένες προϋποθέσεις, τον ορισμό ανεξάρτητου συνηγόρου με συγκεκριμένες αρμοδιότητες και λειτουργίες για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων του ατόμου με αναπηρία ή ψυχική αναπηρία. Οι συνήγοροι συνήθως καλούνται να δράσουν με βάση το συμφέρον του ατόμου που εκπροσωπούν και στην κατεύθυνση της ενδυνάμωσής τους. Τα σημεία αυτά όμως αποτελούν την αχίλλειο πτέρνα των δράσεων τυπικής συνηγορίας.

Συστημική συνηγορία και ατομική συνηγορία

Η συνηγορία μπορεί να επιτύχει αλλαγές τόσο μέσω της δράσης συνηγόρων για λογαριασμό μεμονωμένων ατόμων με αναπηρία όσο και μέσω οργανωμένων δράσεων που αποσκοπούν να επιφέρουν συστημική αλλαγή. Οι δράσεις συστημικής συνηγορίας μπορεί να αφορούν τόσο ευρύτερες προτάσεις αλλαγών που διατυπώνονται από συνηγόρους όσο και ομάδες πίεσης που επιχειρούν να επιφέρουν αλλαγές σε πολιτικές, νομοθεσία και πρακτικές που τους αφορούν. Βασική αρχή της συστημικής συνηγορίας είναι η ανάγκη βελτίωσης της ποιότητας ζωής όλων των ατόμων με αναπηρία και όχι απλά μεμονωμένων ατόμων.

Αντίθετα, η ατομική συνηγορία αποσκοπεί στην προάσπιση των δικαιωμάτων ενός ατόμου. Μέσω της ατομικής συνηγορίας μπορούν να αντιμετωπιστούν περιπτώσεις που αφορούν ανεπάρκειες του υφιστάμενου συστήματος, κενά ή και απρόβλεπτες επιπτώσεις του και συχνά μπορεί να τροφοδοτεί με προτεραιότητες τις δράσεις συστημικής συνηγορίας. Κρίσιμο στις δράσεις ατομικής συνηγορίας είναι η διασφάλιση ότι ο συνήγορος δρα προς το συμφέρον του ατόμου και στην κατεύθυνση της ενδυνάμωσής του.

Αυτοσυνηγορία και αντιπροσωπευτική συνηγορία

Τα είδη συνηγορίας διαφέρουν επίσης ανάλογα με το ρόλο του συνηγόρου. Η αυτοσυνηγορία θεωρείται ο απώτερος στόχος κάθε μορφής συνηγορίας και αφορά τις περιπτώσεις όπου το άτομο μιλά για λογαριασμό του. Σε περιπτώσεις όμως όπου κάποιο άτομο δεν μπορεί αποτελεσματικά να λειτουργήσει ως συνήγορος του εαυτού του πχ λόγω γλωσσικών εμποδίων το κενό μπορούν να καλύψουν οι δράσεις αντιπροσωπευτικής συνηγορίας. Η αντιπροσωπευτική συνηγορία μπορεί να πάρει διαφορετικές μορφές, όπως η συνηγορία πολιτών (citizen advocacy), η συνηγορία από ομολόγους (peer advocacy), η υποστήριξη από ομολόγους (peer support) κ.λπ.⁵³

Η συνηγορία πολιτών συνήθως αφορά άτομα χωρίς αναπηρία τα οποία συνηγορούν για λογαριασμό ατόμων με αναπηρία⁵⁴, τα οποία αναφέρονται ως προστατευόμενοι. Βασικές αρχές αυτής της μορφής αναπηρίας είναι ότι οι συνήγοροι δρουν εθελοντικά, συνδυάζονται προσεκτικά με τους προστατευόμενούς τους, ώστε να μπορούν να καταλαβαίνουν και να εκφράζουν τις ανάγκες, επιθυμίες και απόψεις τους, χωρίς να τους υποκαθιστούν στον προσδιορισμό των συμφερόντων τους.

⁵³ E. Flynn, «A Socio-legal Analysis of advocacy for people with disabilities», ό.π., σελ. 23-36.

⁵⁴ Ibidem.

Η συνηγορία από ομολόγους (peer advocacy) έχει παρόμοιους στόχους αλλά διαφοροποιείται ως προς το γεγονός ότι ο συνήγορος μοιράζεται κοινές εμπειρίες με το άτομο που υποστηρίζει και μιλά για λογαριασμό του, όταν αυτό φοβάται ή δεν επιθυμεί να εκφραστεί. Σε αυτή τη μορφή συνηγορίας, βασικό συνδετικό στοιχείο μεταξύ του συνηγόρου και του ατόμου είναι οι εμπειρίες τους, και αυτό το είδος συνηγορίας βρίσκει ιδιαίτερη εφαρμογή σε θέματα ψυχικής αναπηρίας. Συναφής είναι και η έννοια του ομολογών-υποστηρικτών (peer support) που αφορά την παροχή ευρύτερων υπηρεσιών υποστήριξης από ομολόγους, προκειμένου το άτομο να μπορέσει να ζήσει αυτόνομα και να αποκτήσει έλεγχο της ζωής του.

Συνηγορία κατ' εντολή (Instructed) και χωρίς εντολή (Non-instructed)

Η συνηγορία χωρίς εντολή αφορά τις περιπτώσεις όπου το άτομο δεν μπορεί να παράσχει το ίδιο σαφή κατεύθυνση σχετικά με τις θέσεις ή τις επιθυμίες του σε μια συγκεκριμένη περίπτωση. Τότε ο συνήγορος προσπαθεί να προσταπίσει τα δικαιώματα του ατόμου, να διασφαλίσει την ίση μεταχείρισή του και την πρόσβασή τους στις κατάλληλες υπηρεσίες και να βεβαιωθεί ότι οι αποφάσεις λαμβάνουν υπόψη τις προτιμήσεις και την οπτική του⁵⁵. Στη συνηγορία χωρίς εντολή ο πελάτης δεν παρέχει εντολή στο συνήγορο, η συνηγορία πρέπει να είναι ανεξάρτητη και αντικειμενική, τα άτομα που αντιμετωπίζουν δυσκολίες επικοινωνίας έχουν δικαίωμα να εκπροσωπούνται σε αποφάσεις που επηρεάζουν τη ζωή τους και ο συνήγορος διασφαλίζει το δικαίωμα κάθε ατόμου σε μια ποιοτική ζωή.

Καταγράφονται επίσης διάφορες άλλες μορφές συνηγορίας που αφορούν είτε ευρύτερα τα άτομα με αναπηρία είτε ειδικές ομάδες ατόμων με αναπηρία, όπως για παράδειγμα τα άτομα με νοητική υστέρηση, με πολλαπλές αναπηρίες, παιδιά ή άτομα από μειονότητες ή εθνοτικές ομάδες. Οι μορφές συνηγορίας διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους και ανταποκρίνονται σε διαφορετικές ανάγκες, βασίζονται ωστόσο σε κοινές αρχές⁵⁶. Άλλες μορφές συνηγορίας είναι για παράδειγμα η συνηγορία σε περιπτώσεις κρίσης (Case/crisis/short-term advocacy) η οποία είναι συνήθως βραχυχρόνια και παρέχεται για να αντιμετωπιστεί συγκεκριμένη έκτακτη ανάγκη που αντιμετωπίζει το άτομο. Σταματά όταν η ανάγκη αυτή καλυφθεί.

Συνηγορία και ψυχική υγεία

Η έννοια της συνηγορίας βρίσκει πολλές εφαρμογές στον τομέα της ψυχικής υγείας. Η συνηγορία είναι ιδιαίτερα απαραίτητη για τα άτομα με ψυχική αναπηρία τα οποία υποφέρουν, παρά τη σταδιακή αποϊδρυματοποίηση και την παροχή υπηρεσιών στην κοινότητα, από τις συνδυαστικές επιπτώσεις νομοθεσίας που σε πολλές περιπτώσεις λειτουργεί απαξιωτικά για αυτά, τις επιπτώσεις των φαρμάκων και των εφαρμοζόμενων θεραπειών και την υποχρηματοδότηση των κοινοτικών υπηρεσιών.

⁵⁵ R. Henderson, «Non-instructed Advocacy in Focus, Action for Advocacy», 2007, προσβάσιμο σε: http://www.aqvx59.dsl.pipex.com/What_is_non_instructed_advocacy.pdf, A. Bradley, «Guidance for Commissioners on the Independent Mental Capacity Advocate Service», προσβάσιμο σε: http://www.aqvx59.dsl.pipex.com/Commissioning_IMCA.pdf, Rick Henderson, Empowerment through Advocacy – mental health advocacy in focus, <http://www.aqvx59.dsl.pipex.com/GPMH%20mental%20health%20Chapter.pdf>

⁵⁶ Βλ. Mencap, «Advocacy strategy», προσβάσιμο σε: <http://www.aqvx59.dsl.pipex.com/MencapAdvocacystrategy.pdf>

Χωρίς να διαφέρει επί των βασικών θεμάτων, η οριοθέτηση της συνηγορίας ειδικά στο χώρο της ψυχικής υγείας εστιάζει στις ειδικές ανάγκες των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας: «(Ο συνήγορος)... δημιουργεί σχέση με ένα άτομο που κινδυνεύει από κοινωνικό αποκλεισμό και επιλέγει έναν ή περισσότερους τρόπους να κατανοήσει, να ανταποκριθεί και να εκπροσωπήσει τα συμφέροντά του ατόμου σαν δικά του». Στον ορισμό αυτό καταγράφονται δυο σημαντικά χαρακτηριστικά της συνηγορίας σε αυτό τον τομέα: α) ότι ο συνήγορος χρησιμοποιεί εναλλακτικές προσεγγίσεις και β) ότι εκπροσωπεί τα συμφέροντα του συνηγορούμενου σαν δικά του⁵⁷.

Άλλο χαρακτηριστικό της συνηγορίας στο χώρο της ψυχικής υγείας σχετίζεται με τη φωνή των ληπτών υπηρεσιών. Υπό αυτή την οπτική, «συνηγορία σημαίνει να υποστηρίξει κανείς τους χρήστες υπηρεσιών να μιλήσουν και να πείθει τους παρόχους υπηρεσιών να ακούσουν»⁵⁸. Στην προσέγγιση αυτή, ο συνήγορος δεν διευκολύνει απλά την διατύπωση των θέσεων του συνηγορούμενου αλλά προσπαθεί να διασφαλίσει ότι οι απόψεις αυτές ακούγονται και λαμβάνονται υπόψη.

Συναφείς προσεγγίσεις της συνηγορίας καταγράφονται και από οργανώσεις που παρέχουν παρόμοιες υπηρεσίες: «Συνηγορία είναι δράση για να βοηθήσει κανείς τα άτομα να εκφράσουν τη βούλησή τους, να διασφαλίσουν τα δικαιώματά τους, να εκπροσωπήσουν τα συμφέροντά τους και να λάβουν τις υπηρεσίες που χρειάζονται. Οι συνήγοροι και τα συστήματα συνηγορίας συνεργάζονται με τα άτομα που υποστηρίζουν και συντάσσονται με το μέρος τους. Η συνηγορία προωθεί την κοινωνική ενσωμάτωση, την ισότητα και την κοινωνική δικαιοσύνη»⁵⁹. Ο ορισμός αυτός αποτυπώνει τη σχέση μεταξύ της διαδικασίας συνηγορίας και των επιδιωκόμενων από αυτή αποτελεσμάτων καθώς και τη διαδικασία ενδυνάμωσης που αποτελεί τη βάση της σχέσης μεταξύ του συνηγόρου και του συνηγορούμενου. Υπό την οπτική αυτή ο ρόλος του συνηγόρου δεν διέπεται από την υποχρέωση φροντίδας ή την έννοια του συμφέροντος του εκπροσωπούμενου, αλλά από αίσθημα πίστης στο άτομο και στην οπτική του⁶⁰.

Στο χώρο της ψυχικής υγείας, συχνά δημιουργείται σύγχυση ανάμεσα στη συνηγορία και σε άλλες υπηρεσίες, ιδίως συμβουλευτικές ή υποστηρικτικές υπηρεσίες. Η βασική διαφορά είναι ότι ο συνήγορος δεν εκφράζει γνώμη και δεν δίνει συμβουλές στο συνηγορούμενο, αλλά αντίθετα παρέχει υποστήριξη και πληροφόρηση προκειμένου το άτομο να κάνει την επιλογή του (informed choice) και να εκπροσωπήσει την άποψη αυτή ή να υποστηρίξει τον χρήστη να την υποστηρίξει μόνος του/της⁶¹.

Διαφορετικός είναι επίσης και ο ρόλος του συνηγόρου αλλά και η σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ του ιδίου και του συνηγορούμενου. Στο βαθμό που τα άτομα με ψυχική αναπηρία σε πολλές περιπτώσεις δεν αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην επικοινωνία της βούλησής τους, ο ρόλος του συνηγόρου είναι να επικοινωνεί με το άτομο, να συναντάται μαζί του, να συζητά, να

⁵⁷ J. O'Brien, (1987) *Learning from Citizen Advocacy Programs*. Atlanta GA: Georgia Advocacy Office, 1987. Βλ επίσης D. Barnes/D. Brandon/T. Webb, (2002) *Independent Specialist Advocacy in England and Wales: recommendations for good practice*. Durham: University of Durham, 2002.

⁵⁸ Independent Advocacy Service, *Introduction to IAS* (project leaflet), London: IAS, 2000.

⁵⁹ Advocacy Across London 2002, σελ. 2.

⁶⁰ R. Henderson, «Empowerment through Advocacy – Mental Health Advocacy in focus», προσβάσιμο σε: <http://www.aqvx59.dsl.pipex.com/GPMH%20mental%20health%20Chapter.pdf>

⁶¹ R. Henderson, ό.π.

τον ακούει, να συλλέγει πληροφορίες με βασικό στόχο την οικοδόμηση εμπιστοσύνης. Ο ρόλος του συνηγόρου δεν είναι να δώσει συμβουλές, να οριοθετήσει το συμφέρον του ατόμου και να το πείσει να πράξει σε μια συγκεκριμένη κατεύθυνση, ούτε να αποδεχθεί ή να απορρίψει τη θέση του χρήστη. Αντίθετα, ρόλος του συνηγόρου είναι να παράσχει όποια υποστήριξη και πληροφόρηση είναι απαραίτητη για να λάβει το άτομο αποφάσεις για τα θέματα που το αφορούν.

Τα σημεία επαφής μεταξύ των συστημάτων συνηγορίας και του κινήματος των χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας έχουν μια μακρά ιστορία. Στο πλαίσιο αυτό, έχει υποστηριχθεί ότι οι υπηρεσίες συνηγορίας πρέπει να ελέγχονται και να παρέχονται από τους ίδιους τους λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας με το επιχείρημα ότι αυτός είναι ο μοναδικός τρόπος, ώστε η συνηγορία να έχει σαφή προσανατολισμό στην ενδυνάμωση του ατόμου και στην απομάκρυνση από σχέσεις εξάρτησης. Ωστόσο, πολλά συστήματα συνηγορίας με δυσκολία θα πληρούσαν τα κριτήρια υπηρεσιών ελεγχόμενων από τους χρήστες παρά το γεγονός ότι εμπλέκονται στη λήψη αποφάσεων και στη διαχείριση.

Κρίσιμο χαρακτηριστικό της συνηγορίας είναι η διασφάλιση της ανεξαρτησίας του συνηγόρου. Η ανεξαρτησία μπορεί να αναζητηθεί σε τρία διακριτά επίπεδα: σε δομικό επίπεδο, σε λειτουργικό επίπεδο και σε ψυχολογικό επίπεδο. Η λειτουργική και ψυχολογική ανεξαρτησία διασφαλίζονται μέσω της εκπαίδευσης των συνηγόρων, της αυστηρής οριοθέτησης των όρων παροχής των υπηρεσιών τους και της δημιουργίας μηχανισμών παραπόνων και ελέγχου. Δυσκολότερο είναι να επιτευχθεί δομική ανεξαρτησία, δηλαδή απουσία συγκρούσεων συμφερόντων στο ευρύτερο επίπεδο των οργανώσεων που παρέχουν υπηρεσίες συνηγορίας. Λύση για τη διασφάλιση δομικής ανεξαρτησίας είναι η παροχή υπηρεσιών από ανεξάρτητο φορέα που παρέχει αποκλειστικά τέτοιου είδους υπηρεσίες.

Η συνηγορία είναι από τη φύση της μαχητική, καθώς συνήθως προβάλλει αιτήματα ή προωθεί σκοπούς που μπορεί να αντιτίθενται στις θέσεις άλλων κοινωνικών ομάδων. Τα βασικά εμπόδια που παρατηρούνται στην αποτελεσματική άσκηση συνηγορίας, ιδίως όταν αφορά ψυχικά ασθενείς, αφορούν κυρίως:

- *εμπόδια στάσης* καθώς πολλοί επαγγελματίες, πολιτικοί αλλά και ευρύτερες κοινωνικές ομάδες αναπτύσσουν διακριτική μεταχείριση απέναντι στα άτομα με ψυχική αναπηρία είτε γιατί θεωρούν ότι δεν είναι σε θέση να καθορίσουν το συμφέρον τους είτε γιατί τους αντιμετωπίζουν ως μειονότητα
- *εμπόδια συμπεριφοράς* καθώς πολλοί δεν επιθυμούν ευρύτερες αλλαγές, ενώ κάθε ομάδα εμπλεκόμενων διαθέτει τη δική της κουλτούρα και μεθόδους εργασίας που συχνά αποξενώνει ή και φοβίζει τα άτομα με ψυχική αναπηρία, όπως για παράδειγμα, η τυπικότητα, η επίσημη γλώσσα, η επιβλητική συμπεριφορά αλλά και η αδυναμία κατανόησης ή η έλλειψη συναφών εμπειριών από την πλευρά των ατόμων που λαμβάνουν αποφάσεις μπορεί να δυσχεραίνει την επικοινωνία με τους χρήστες.
- *δομικά εμπόδια* που σχετίζονται με την αργή, περίπλοκη και γραφειοκρατική λειτουργία των οργανισμών και την επιμονή και υπομονή που απαιτείται για την ανάπτυξη βιώσιμων σχέσεων με αυτούς.

Τα εμπόδια αυτά, δεν είναι ωστόσο ανυπέρβλητα αλλά μπορούν να ξεπεραστούν.

2.2. Αυτοσυνηγορία

Η αυτοσυνηγορία αποτελεί μια μορφή συνηγορίας η οποία έχει στο κέντρο της το άτομο και την ενδυνάμωσή του, και αφορά την περίπτωση που ο ενδιαφερόμενος εκφράζεται για λογαριασμό του και διεκδικεί ο ίδιος τα δικαιώματά του. Η αυτοσυνηγορία αποτυπώνει την κατάσταση ενός ατόμου το οποίο εκφράζεται, διαπραγματεύεται και λαμβάνει αποφάσεις για λογαριασμό του, προασπίζει τα δικαιώματά του και εκφράζει τις θέσεις και τις απόψεις του. Αυτοσυνηγορία σημαίνει ότι το άτομο εκφράζεται (με φωνή ή άλλους τρόπους επικοινωνίας) και επικοινωνεί, μπορεί να αρνηθεί, πρέπει να εισακουέται, μπορεί να πάρει ευθύνες και να ζητήσει υποστήριξη για να κάνει κάποια πράγματα⁶².

Η αυτοσυνηγορία αποτελεί τον απώτερο στόχο κάθε δράσης συνηγορίας και δεν είναι ασύμβατη με την παροχή υποστήριξης από άλλο άτομο ή ανεξάρτητο συνήγορο που μπορεί να παρέχει πληροφορίες, υποστήριξη, πόρους κ.λπ. Συγκεκριμένα, θεωρείται ότι ο ρόλος όλων των συνηγόρων αντιπροσώπευσης (representative advocates) είναι να διευκολύνουν τα άτομα με αναπηρίες να αυτοσυνηγορούν διεκδικώντας την αυτονομία τους. Αυτό δεν αποκλείει την ύπαρξη ενός δικτύου προστασίας, καθώς τα άτομα επιτυγχάνουν τον αυτοπροσδιορισμό αποκτώντας έλεγχο στη ζωή τους παρά το γεγονός ότι μπορεί να εξαρτώνται για αυτό και από κάποιο άλλο πρόσωπο⁶³. Στη διαδικασία αυτοσυνηγορίας οι υποστηρικτές «στέκουν πίσω» (stand behind) από τους αυτοσυνηγόρους σε όλη τη διάρκεια της διαδικασίας.

Η αυτοσυνηγορία είναι σημαντική γιατί βοηθά στην επίλυση των ζητημάτων που αφορούν το άτομο με τον τρόπο που αυτό επιθυμεί και αποτελεί επομένως μια διαδικασία αυτοσυνειδησίας και ωρίμανσης. Η αυτοσυνηγορία μπορεί να διδάξει νέες δεξιότητες, να συμβάλει στη βελτίωση δεξιοτήτων που ήδη διαθέτει το άτομο, να διευρύνει την υπευθυνότητα και τη λογοδοσία και να διαρρήξει τον κύκλο της εξάρτησης. Η αυτοσυνηγορία αποτελεί εν τέλει μια διαδικασία αυτο-εκπροσώπησης και αυτοεκτίμησης και μπορεί να γίνει με διαφορετικούς τρόπους ανάλογα με την εμπειρία και την προσωπικότητα κάθε ατόμου αλλά και ανάλογα με το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα. Δεν υπάρχουν σωστές και λάθος διαδικασίες.

Η επιτυχής αυτοσυνηγορία περιλαμβάνει το σχεδιασμό, την προετοιμασία, την έρευνα, το σωστό χρονισμό, τη γνώση των δικαιωμάτων και του τελικού σκοπού που επιδιώκεται. Βασικά βήματα αυτοσυνηγορίας αποτελούν α) η οριοθέτηση του προβλήματος που αντιμετωπίζει το άτομο με σαφήνεια και πληρότητα β) η ανάπτυξη πλάνου δράσης γ) η υλοποίηση του πλάνου δράσης και δ) η αξιολόγηση των αποτελεσμάτων⁶⁴.

Έρευνα που αφορούσε την ικανοποίηση ατόμων με αναπηρία από τη συμμετοχή τους σε δράσεις αυτοσυνηγορίας στην Αυστραλία έδειξε τις θετικές επιπτώσεις της αυτοσυνηγορίας. Συγκεκριμένα, τα περισσότερα άτομα που μετείχαν στην έρευνα απέκτησαν δεξιότητες που διευκόλυναν τη συμμετοχή τους στη ζωή στην κοινότητα, απέκτησαν αυτοπεποίθηση και

⁶² D. Goodley, *Self Advocacy in the Lives of People with Learning Disabilities*, Buckingham: Open University Press, 2000, σελ. 81.

⁶³ J. Campbell, «Equipped for independence of self-determination?» 57(3) *British Journal of Occupational Therapy*, 1994, σελ. 89.

⁶⁴ Patient Advocate or Rights Adviser, προσβάσιμο σε: http://www.sse.gov.on.ca/mohltc/ppao/en/Pages/InfoGuides/1Advocacy_A.aspx?openMenu=smenu_1Adv

κέρδισαν το σεβασμό των μελών της κοινότητας⁶⁵. Παρά τη θετική συνολική εικόνα, εντοπίστηκαν και αρκετά προβλήματα που αφορούσαν ατομικά προβλήματα των αυτοσυνηγόρων που υποστήριξαν ότι δεν είχαν σεβασμό για τους ίδιους και τις απόψεις τους, ζητήματα δεξιοτήτων μεταξύ διαφορετικών ομάδων, ανταγωνισμοί σε σχέση με χρηματοδότηση ή διαφορετικά στυλ συνηγορίας, σχετικά με την επιρροή των υποστηρικτών στη διαμόρφωση της ατζέντας των ομάδων κ.λπ. Η άσκηση επιρροής ή πίεσης στους αυτοσυνηγόρους αποτελεί ένα από τα ευαίσθητα θέματα σε αυτή τη μορφή συνηγορίας, ενώ ευαίσθητο είναι επίσης το θέμα των υποστηρικτών και ο βαθμός στον οποίο 'στέκονται πίσω' από τους αυτοσυνηγόρους.

Οι δράσεις αυτοσυνηγορίας μπορούν να λάβουν πολλές διαφορετικές μορφές, όπως ομάδες χρηστών, πελατών ή ασθενών, δημιουργικές ομάδες, τοπικά παραρτήματα εθνικών ομάδων συνηγορίας και ανεξάρτητες ομάδες αλληλοβοήθειας. Η ανάπτυξη της αυτοσυνηγορίας καθώς και οι δράσεις αυτοσυνηγορίας έχουν ως βασικό μέλημα την αλλαγή της νοοτροπίας της κοινότητας και την προσπάθεια των ατόμων που είχαν υποστεί διακρίσεις να αποκτήσουν εκ νέου τον έλεγχο της ζωής τους⁶⁶. Για το λόγο αυτό η αυτοσυνηγορία, όπως άλλωστε και η συνηγορία, συνδέεται στενά με την κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας.

2.2.1. Αυτοσυνηγορία και θεωρητικά μοντέλα αναπηρίας

Η ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας δεν είναι ανεξάρτητη από την ανάπτυξη ευρύτερων μοντέλων κατανόησης της αναπηρίας. Ειδικότερα, η ανάπτυξη της αυτοσυνηγορίας αποτελεί εξέλιξη άρρηκτα συνδεδεμένη με την απόρριψη του ατομικού ή ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας, το οποίο δεν δίνει τόσο μεγάλη έμφαση στον αυτοπροσδιορισμό των ατόμων με αναπηρία, και με την ανάπτυξη του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας.

Η ατομική θεώρηση της αναπηρίας αντιλαμβάνεται την αναπηρία με εστίαση στο άτομο, στα λειτουργικά του εμπόδια και στην ατομική παθολογία. Υπό την θεώρηση αυτή, τα άτομα οφείλουν να προσαρμοστούν στο περιβάλλον τους, να λάβουν ιατρική/επαγγελματική βοήθεια και να αποτελέσουν το αντικείμενο πολιτικών που παρεμβαίνουν ή ελέγχουν⁶⁷. Οριοθετώντας την αναπηρία με αυτό τον τρόπο, διαιωνίζεται η εξάρτηση και η έλλειψη αποδοχής και τα άτομα παραμένουν στον κοινωνικά προκαθορισμένο ρόλο της αναπηρίας. Στις περιπτώσεις δε όπου ξεφεύγουν από τον παθητικό αυτό ρόλο και αναλαμβάνουν τον ενεργητικό ρόλο του αυτοσυνηγόρου συχνά αντιμετωπίζονται με δυσπιστία που πηγάζει από την έλλειψη θέλησης να ακούσει κανείς τα άτομα με αναπηρία είτε σε ατομικό είτε σε συλλογικό επίπεδο⁶⁸.

Η έννοια του αυτοπροσδιορισμού βρίσκεται σε σχετική ένταση με το ατομικό μοντέλο της αναπηρίας, όπου οι προκαταλήψεις αναγάγουν την αναπηρία και τα λειτουργικά εμπόδια σε συνώνυμα που εμποδίζουν την ανάπτυξη και τον αυτοπροσδιορισμό. Αυτό δεν σημαίνει ωστόσο ότι η αυτοσυνηγορία δεν αναπτύσσεται και στο πλαίσιο του ατομικού μοντέλου αναπηρίας: αντίθετα, αυτό συμβαίνει σε αρκετές περιπτώσεις αυτοσυνηγορίας όπου αναπαράγονται οι παραδοχές του ατομικού μοντέλου ειδικότερα σε ό,τι αφορά το ρόλο και

⁶⁵ E. Flynn, «A Socio-legal Analysis of advocacy for people with disabilities», ό.π.

⁶⁶ L. Romeo, «The Wheels of Self advocacy in Australia», στο: G. Dybwad/H. Bersani (eds), *New Voices – Self Advocacy by People with Disabilities*, Massachusetts: Brookline Books, 1996, σελ. 143.

⁶⁷ M. Oliver, *Understanding Disability*, ό.π.

⁶⁸ Ibidem.

τους περιορισμούς των αυτοσυνηγόρων και την αντίληψη ότι οι δυνατότητές τους είναι πεπερασμένες και εγκλωβισμένες στη δυστυχία της αναπηρίας τους.

Εκδήλωση του ατομικού μοντέλου της αναπηρίας αποτελεί και ο ρόλος του υποστηρικτή ή συμβούλου που παρέχει υποστήριξη. Το άτομο αυτό κατέχει σημαντική εξουσία η οποία μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να ενδυναμώσει ή να αποδυναμώσει το άτομο με αναπηρία στο οποίο παρέχει υποστήριξη. Ο ρόλος αυτός είναι ιδιαίτερα σύνθετος στην περίπτωση του συμβούλου-επαγγελματία, η εξουσία του οποίου πηγάζει αφενός από την επαγγελματική του ιδιότητα και τη γνώση του για την αναπηρία (χαρακτηριστικό του ατομικού μοντέλου) και όπου η ενδυνάμωση του αυτοσυνηγόρου μειώνει το ρόλο και το πεδίο επαγγελματικής παρέμβασης του επαγγελματία. Πίσω από αυτές τις αντιφάσεις κρύβεται μια ένταση εννοιών μεταξύ της αυτοσυνηγορίας που βασίζεται στην έννοια της ανεξαρτησίας και τις απαιτήσεις για την παρέμβαση του επαγγελματία –συμβούλου που βασίζονται στην εξάρτηση. Έτσι, σε αρκετές περιπτώσεις ένας ανεξάρτητος, εθελοντής σύμβουλος, μπορεί να είναι αποτελεσματικότερος στο ρόλο του καθώς δεν καθορίζεται από επαγγελματικές επιταγές.

Αντίθετα με το ατομικό μοντέλο που ταυτίζει την αναπηρία με τα λειτουργικά εμπόδια, το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας υποστηρίζει ότι *η κοινωνία δημιουργεί την αναπηρία* και οι δυο έννοιες δεν είναι συνώνυμες. Η αναζήτηση των αιτιών της αναπηρίας δεν εστιάζουν στο άτομο αλλά στην κοινωνία η οποία δημιουργεί αποκλεισμούς, διακρίσεις και στίγμα. Επομένως το άτομο *γίνεται* ανάπηρο από το κοινωνικό, οικονομικό και πολιτικό περιβάλλον, η αναπηρία είναι κοινωνικό δημιούργημα. Η κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας εστιάζει επομένως στις κοινωνικές/περιβαλλοντικές δυσκολίες της αναπηρίας και απαιτεί την προσαρμογή της κοινωνίας και του περιβάλλοντος στις ανάγκες του ατόμου. Εφόσον το άτομο με αναπηρία είναι ίσος φορέας δικαιωμάτων και υποχρεώσεων οφείλει να αυτοσυνηγορεί για να διεκδικήσει τα δικαιώματα και την αυτονομία του. Στη θεώρηση αυτή, τα άτομα με αναπηρία ξεφεύγουν από τον παθητικό ρόλο της προσωπικής τραγωδίας και αναλαμβάνουν το ρόλο της ενεργητικής συμμετοχής. Η ενδυνάμωση αποτελεί επομένως κεντρική έννοια του κοινωνικού μοντέλου, και η αυτοσυνηγορία αποτελεί ουσιαστική προϋπόθεση για την εφαρμογή του.

Η κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας διαμορφώνει ένα χώρο όπου τα άτομα μπορούν να εκφραστούν, να αναπτυχθούν και να προσδιορίσουν τον εαυτό τους και τη ζωή τους. Σε αυτό το περιβάλλον, η αυτοσυνηγορία αποτελεί μια συνεχώς εξελισσόμενη δραστηριότητα. Στο βαθμό που η έννοια της αναπηρίας δεν είναι απόλυτη και ανυπέρβλητη, αλλά αντιμετωπίζεται αν απομακρυνθούν τα κοινωνικά εμπόδια, ο αυτοπροσδιορισμός των ατόμων μπορεί να υπερβεί τις εδραιωμένες αντιλήψεις για την αναπηρία και την ικανότητά τους. Κρίσιμο σημείο στην προσπάθεια αυτή είναι ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει *μόνα τους* να αμφισβητήσουν τις δομές που εμποδίζουν την ανάπτυξή τους. Οι αυτοσυνήγοροι μιλούν για ελευθερία, αυτο-εκπλήρωση, αυτοπροσδιορισμό και κανείς δεν μπορεί να μιλήσει καλύτερα από τους ίδιους τους ενδιαφερόμενους.

Κρίσιμος για την έννοια της αυτοσυνηγορίας είναι ο ρόλος του συμβούλου. Ο ρόλος του συμβούλου δεν εκλείπει στο κοινωνικό μοντέλο, αλλά αναπροσδιορίζεται με βάση την έννοια της αλληλεξάρτησης που καθορίζει τις σχέσεις όλων των μελών της κοινωνίας. Επίσης γίνεται αποδεκτό ότι η αυτοσυνηγορία αποτελεί διαδικασία ατομικής ή και συλλογικής ανάπτυξης στη διάρκεια της οποίας το άτομο αποκτά την εμπιστοσύνη και την ικανότητα να εκφράζει τα δικά του αισθήματα και επιθυμίες. Η αναπηρία παραμένει ωστόσο μια προσωπική εμπειρία και η

κατανόηση αυτή πρέπει να αποτελεί βασικό πυλώνα της υποστήριξης που παρέχεται από τον σύμβουλο. Βασικά δικαιώματα σε αυτή τη σχέση είναι το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία να κάνουν λάθη και το δικαίωμα τους να αναλαμβάνουν ρίσκο. Η αυτοσυνηγορία είναι σε κάθε περίπτωση μια ευρεία έννοια που δεν μπορεί να συστηματοποιήσει όλες τις διαφορετικές εμπειρίες των αυτοσυνηγόρων. Η διαπίστωση αυτή ωστόσο μας θυμίζει ότι, όπως για όλους, έτσι και οι φιλοδοξίες των ατόμων με αναπηρία μπορεί να διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους, και αυτή η διαφορετικότητα πρέπει να γίνεται σεβαστή.

Η αυτοσυνηγορία έχει ανθήσει σε πολλούς χώρους όπως οι μειονότητες αλλά και στο χώρο της αναπηρίας και ιδίως της νοητικής υστέρησης. Η διεθνής οργάνωση Inclusion International στην προσπάθειά της να προωθήσει τις δράσεις αυτοσυνηγορίας, επιχείρησε να καταγράψει τις βασικές αρχές που διέπουν την αυτοσυνηγορία⁶⁹:

Βασικές Αρχές της Αυτοσυνηγορίας – Inclusion International

- **Είμαι πάνω απ' όλα άτομο**

Η αναπηρία αποτελεί μέρος της ζωής του ατόμου. Οι άλλοι μπορεί να μη βλέπουν το άτομο αλλά μόνο την αναπηρία.

- **Έχω δικαίωμα να κάνω τις δικές μου επιλογές και να λαμβάνω αποφάσεις**

Δεν συνειδητοποιούμε το δικαίωμά μας να επιλέγουμε και να αποφασίζουμε μέχρι να το χάσουμε. Πολλά άτομα με αναπηρία μπορεί να απωλέσουν το δικαίωμα αυτό σε κάποιο στάδιο της ζωής τους με αποτέλεσμα να λαμβάνουν άλλοι αποφάσεις για λογαριασμό τους και να ελέγχουν της ζωή του.

- **Οι επιλογές και οι αποφάσεις μου πρέπει να είναι σεβαστές**

Όπως για κάθε άνθρωπο, οι αποφάσεις μπορεί να έχουν θετικό ή αρνητικό αποτέλεσμα για το άτομο με αναπηρία. Αποτελεί μέρος της διαδικασίας μάθησης. Προστατεύοντας τα άτομα από τη λήψη αποφάσεων που μπορεί να έχουν αρνητικό αποτέλεσμα ασκείται έλεγχος στη ζωή τους. Αντίθετα, αυτό που χρειάζεται είναι να παρέχεται υποστήριξη, ώστε τα ενδεχόμενα αρνητικά αποτελέσματα να καταστούν κατανοητά κατά τη λήψη της απόφασης.

- **Έχω δικαίωμα να επιλέγω την υποστήριξη που χρειάζομαι**

Οι άλλοι συχνά συνάγουν ότι έχουν δικαίωμα να υποστηρίξουν ένα άτομο με αναπηρία να κάνει τις επιλογές του και να λαμβάνει αποφάσεις που το αφορούν. Αυτό συχνά οδηγεί στην άσκηση επιρροής και στον έλεγχο της ζωής του ατόμου. Έχουμε όλοι το δικαίωμα να αποφασίζουμε από ποιόν θα ζητήσουμε υποστήριξη ή συμβουλές.

⁶⁹ Inclusion International, «Understanding and Supporting Self Advocacy», 2008, προσβάσιμο σε: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf

- Έχω τα ίδια δικαιώματα και υποχρεώσεις με τους άλλους στην κοινότητά μου

Κάθε άτομο έχει δικαίωμα να αποφασίζει που και με ποιόν θα ζήσει και θα εργαστεί. Είμαστε πολίτες και συνεπώς τα δικαιώματά μας πρέπει να προστατεύονται ενώπιον του νόμου και από το νόμο. Αυτό συνεπάγεται και την ευθύνη μας ως μελών της κοινότητας.

Inclusion International, Understanding and Supporting Self Advocacy, 2008

Η έννοια της αυτοσυνηγορίας, ως έννοια που καταγράφει την εξελισσόμενη ικανότητα του ατόμου να διαμορφώνει, να εκφράζει και να διατυπώνει τις απόψεις του, ειδικά σε ό,τι αφορά τα άτομα με ψυχική αναπηρία συναρτάται στενά με τις έννοιες της ενδυνάμωσης και της ανάρρωσης (recovery).

2.2.2. Ενδυνάμωση (Empowerment)

Βασική έννοια που άπτεται της αυτοσυνηγορίας είναι η έννοια της ενδυνάμωσης (empowerment), η οποία παρά το γεγονός ότι χρησιμοποιείται αρκετά συχνά δεν είναι σαφώς οριοθετημένη, ενώ διαφορετικό είναι το περιεχόμενο που της αποδίδεται ανάλογα με την προσέγγιση που επιχειρείται, ειδικότερα αν επιχειρείται από την πλευρά της ιατρικής επιστήμης, των κοινωνικών επιστημών, των χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας κ.λπ. Η ενδυνάμωση είναι έννοια-κλειδί που εκφράζει τα συμφέροντα των χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής και βρίσκεται σε άμεση συσχέτιση με τις έννοιες του αυτοκαθορισμού και της αυτοδιάθεσης. Χρήστες και επιζώντες πρέπει να ξανακερδίσουν την εξουσία πάνω στην ίδια τους τη ζωή, να έχουν πρόσβαση σε πληροφορία και σε οικονομικούς πόρους και να αποκτήσουν δική τους φωνή. Η ενδυνάμωση είναι η βάση για την πρόληψη ψυχικών δυσλειτουργιών και για την προώθηση της ψυχικής υγείας⁷⁰.

Η ενδυνάμωση εστιάζει στη διεύρυνση, στη διασφάλιση και στη νομιμοποίηση της υπόστασης ενός ατόμου ή μιας συλλογικότητας και στη διεύρυνση της δυνατότητάς του να έχει τον έλεγχο της ζωής του. Για άτομα που έχουν στιγματιστεί από αναπηρία ή ψυχική αναπηρία, η ενδυνάμωση συνδέεται στενά με τα δικαιώματα, την επιλογή, την ιδιότητα του πολίτη και τον αυτοπροσδιορισμό και αποτελεί βασική συνιστώσα μιας δικαιωματικής αντίληψης της αναπηρίας⁷¹. Η ενδυνάμωση αποτελεί μια πολυδιάστατη κοινωνική διαδικασία μέσω της οποίας άτομα και ομάδες αποκτούν καλύτερη κατανόηση και έλεγχο στη ζωή τους και ως αποτέλεσμα μπορούν να βελτιώσουν τις συνθήκες της υγείας τους⁷². Η ενδυνάμωση είναι επίσης μια διαδικασία που λαμβάνει χώρα τόσο σε ατομικό όσο και σε συλλογικό επίπεδο. Σε ατομικό επίπεδο, αποτελεί στοιχείο της ανθρώπινης ανάπτυξης, σηματοδοτεί την ανάληψη ευθύνης και ελέγχου από το άτομο στη ζωή και στην υγεία του και έχει τέσσερεις βασικές διαστάσεις: α) την αυτοπεποίθηση, β) τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, γ) την αξιοπρέπεια και το σεβασμό και δ) την αίσθηση συμμετοχής και συμβολής στην ευρύτερη κοινότητα.

⁷⁰ Π. Λέμαν, «Αυτοβοήθεια και Ενδυνάμωση», Ομιλία 3/12/04 στη Θεσσαλονίκη (μφρ. Άννα Εμμανουηλίδου), 2007, *Τετράδια Ψυχιατρικής*, No 97, σελ. 27-35.

⁷¹ Tim Stainton, «Empowerment and the architecture of rights based social policy», 9(4) *Journal of Intellectual Disabilities*, 2005, σελ. 287-296.

⁷² User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional Office for Europe, προσβάσιμο σε: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0020/113834/E93430.pdf

Για το άτομο, η διαδικασία ενδυνάμωσης ξεκινά με εξατομικευμένες ανάγκες και στόχους και εστιάζει στην ανάπτυξη δεξιοτήτων και πόρων που μπορούν να τις υποστηρίξουν. Η ενδυνάμωση υποστηρίζει τον αυτοπροσδιορισμό και την αυτονομία. Οι κοινότητες μπορούν να υποστηρίξουν τη διαδικασία αυτή μέσω κοινωνικών δικτύων και κοινωνικής υποστήριξης. Η ενδυνάμωση της κοινότητας από την άλλη πλευρά αφορά την προσωπική ενδυνάμωση των μελών της κοινότητας, την συλλογική αίσθηση της κοινότητας, την ανάπτυξη της συμμετοχής σε πολιτικές δράσεις, την ηγεσία στη διαδικασία λήψης αποφάσεων κ.λπ.

Ειδικά στον τομέα της ψυχικής υγείας, η ενδυνάμωση αναφέρεται στο επίπεδο επιλογής, επιρροής και ελέγχου που οι χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας μπορούν να ασκούν στη ζωή τους. Κλειδί για την ενδυνάμωση είναι η απομάκρυνση των τυπικών ή άτυπων εμποδίων και η αλλαγή της δυναμικής των σχέσεων μεταξύ των ατόμων, των κοινοτήτων τους, των υπηρεσιών και των κυβερνήσεων. Βασικά (εξωτερικά) χαρακτηριστικά της ενδυνάμωσης είναι η ελπίδα και ο σεβασμός, η απόκτηση ελέγχου από το άτομο στη ζωή του, η αίσθηση ότι ανήκει κάπου, η κατανόηση ότι έχει δικαιώματα, η ανάπτυξη δεξιοτήτων που το άτομο θεωρεί σημαντικές, η μετάβαση από τη μυστικότητα στην ανοιχτή έκφραση και στη διαφάνεια και η διαρκής ανάπτυξη που ξεκινά από το ίδιο το άτομο.

Ένας ορισμός της έννοιας της ενδυνάμωσης ειδικά σε σχέση με τους ψυχικά ασθενείς διαμορφώθηκε από το Center for Psychiatric Rehabilitation σε συνεργασία με λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας στο πλαίσιο έρευνας που αφορούσε τα προγράμματα αυτοβοήθειας για τα άτομα με ψυχική αναπηρία. Ο ορισμός αυτός αποσκοπούσε να προσδιορίσει τις βασικές παραμέτρους της πολυδιάστατης έννοιας της ενδυνάμωσης αλλά και παράλληλα να προτείνει μια σειρά από δείκτες με βάση τους οποίους θα μπορούσε να καταστεί μετρήσιμη. Οι βασικοί πυλώνες της έννοιας της ενδυνάμωσης οριοθετήθηκαν ως εξής⁷³:

- *Δυνατότητα λήψης αποφάσεων*

Σύμφωνα με την προστατευτική/πατερναλιστική προσέγγιση τα άτομα με ψυχική αναπηρία συχνά θεωρούνται ανίκανα να λάβουν αποφάσεις ή «σωστές» αποφάσεις, με αποτέλεσμα να περιορίζεται ο αριθμός, η ευρύτητα ή και η ποιότητα των αποφάσεων που λαμβάνουν. Ωστόσο, η λήψη αποφάσεων απαιτεί εξάσκηση και κανείς δεν μπορεί να γίνει ανεξάρτητος αν δεν του/της δοθεί η ευκαιρία να λάβει σημαντικές αποφάσεις για τη ζωή του. Επιπλέον, η έλλειψη εξάσκησης στη λήψη αποφάσεων διαιωνίζει τις σχέσεις εξάρτησης.

- *Πρόσβαση στην πληροφόρηση και σε πόρους*

Οι αποφάσεις δεν λαμβάνονται στο κενό και λαμβάνονται με τον καλύτερο τρόπο όταν το άτομο έχει την απαραίτητη πληροφόρηση να αξιολογήσει τις πιθανές επιπτώσεις των επιλογών που διαθέτει. Σε πολλές περιπτώσεις, επαγγελματίες ή και συγγενείς από προστατευτισμό περιορίζουν την πληροφόρηση που είναι διαθέσιμη στο άτομο, πιστεύοντας ότι με τον τρόπο αυτό δρουν προς το συμφέρον του. Ωστόσο είναι δύσκολο για οποιονδήποτε να λάβει σωστές αποφάσεις χωρίς επαρκή πληροφόρηση.

⁷³ S. Rogers/J. Chamberlin/M. Ellison/T. Crean, «A Consumer-Constructed Scale to measure Empowerment Among Users of Mental Health Services», 48(8) *Psychiatric Services*, 1997, σελ. 1042-1047. Βλ. και Π. Λέμαν, «Αυτοβοήθεια και Ενδυνάμωση», ό.π., σελ. 27-35.

- *Δυνατότητες επιλογής*

Η ουσιαστική επιλογή δεν αφορά ωστόσο μόνο θέματα της καθημερινότητας, αλλά και σημαντικές αποφάσεις που αφορούν τη ζωή κάθε ατόμου.

- *Διεκδικητικότητα (Assertiveness)*

Η ικανότητα του ατόμου να διατυπώνει με ξεκάθαρο τρόπο τις επιθυμίες του και να τις διεκδικεί το βοηθά να λάβει ό,τι επιθυμεί.

- *Αίσθηση χρησιμότητας*

Η ελπίδα είναι απαραίτητο στοιχείο της έννοιας της ενδυνάμωσης. Ένα άτομο που έχει ελπίδα πιστεύει στη δυνατότητα αλλαγής και βελτίωσης. Χωρίς ελπίδα, η προσπάθεια μπορεί να μην έχει αντίκρισμα. Είναι παράδοξο να περιμένει κανείς από άτομα που χαρακτηρίζονται «ανίατα» ή «χρόνια» ασθενείς να κινητοποιηθούν και να δράσουν για να επιφέρουν αλλαγές στη ζωή τους

- *Κριτική σκέψη και αποδοχή της διαφορετικής οπτική στα πράγματα*

Στο πλαίσιο της ψυχιατρικής διάγνωσης και θεραπείας οι ψυχικά ανάπηροι βλέπουν τις ζωές τους και τις προσωπικές τους ιστορίες να μετατρέπονται σε περιστατικά. Μέρος της έννοιας της ενδυνάμωσης αποτελεί η επανασύνδεση με τις προσωπικές ιστορίες, με την αίσθηση της πλήρους ικανότητας καθώς και με την αναγνώριση των σχέσεων εξάρτησης που συχνά κρύβονται στις σχέσεις θεραπείας.

- *Κατανόηση και έκφραση του θυμού*

Άτομα με ψυχικά προβλήματα που εκφράζουν οργή συχνά θεωρούνται εκτός ελέγχου ακόμη και όταν με τον τρόπο αυτό θα εκφραζόταν οποιοδήποτε άτομο. Η διαδικασία της ενδυνάμωσης αφορά την κατανόηση του θυμού, την απόκτηση γνώσεων σχετικά με το θυμό, τη δυνατότητα έκφρασής του αλλά και τη δυνατότητα αναγνώρισης των ορίων του.

- *Αίσθηση συμμετοχής σε ομάδα*

Η ενδυνάμωση έχει και ομαδική διάσταση καθώς δεν αφορά μόνο το άτομο αλλά και τη σχέση του με άλλους ανθρώπους.

- *Κατανόηση ότι τα άτομα έχουν δικαιώματα*

Το κίνημα αυτοβοήθειας των επιζώντων της ψυχιατρικής αποτελεί τμήμα ενός ευρύτερου κινήματος για τη θεσμοθέτηση βασικών δικαιωμάτων. Υπάρχουν πολλά κοινά ανάμεσα στο κίνημα αυτοβοήθειας και άλλα κινήματα όπως οι εθνικές μειονότητες, οι γυναίκες, οι ομοφυλόφιλοι και τα άτομα με αναπηρία. Μέσω της κατανόησης των δικαιωμάτων αυξάνεται η αίσθηση της δύναμης και της αυτοπεποίθησης.

- *Επιφέροντας την αλλαγή στην ζωή του ατόμου αλλά και στην κοινότητά του*

Η ενδυνάμωση είναι περισσότερο από «αίσθημα» ή «αίσθηση». Είναι κίνητρο για δράση, η οποία αυξάνει την αίσθηση ελέγχου που μπορεί να επιφέρει περαιτέρω αλλαγές. Και η διάσταση αυτή δεν είναι μόνο προσωποπαγής αλλά σχετίζεται με ευρύτερες ομάδες.

- *Γνωστικές δεξιότητες*

Η παράμετρος αυτή αφορά τη δυνατότητα που έχουν οι λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας να ασχοληθούν και να μάθουν πράγματα που επιθυμούν και που βρίσκουν ενδιαφέροντα, αντί για αυτά που έχουν άλλοι καθορίσει ότι θα πρέπει να μάθουν.

- *Αλλαγή των αντιλήψεων των άλλων για τις ικανότητες του ατόμου και τη δυνατότητά του να ενεργεί*

Η ψυχική ασθένεια συχνά ταυτίζεται με την ανικανότητα καθώς και με την αδυναμία του ατόμου να αναγνωρίσει τις ανάγκες του και να δράσει με βάση αυτές. Κρίσιμη επομένως είναι η διαδικασία αλλαγής της αντίληψης των άλλων σχετικά με την ικανότητα αυτή η οποία συνδέεται στενά με την αυτοπεποίθηση του ψυχικά ασθενούς και την άσκηση ελέγχου στη ζωή του.

- *Δυνατότητα του ατόμου να εκδηλωθεί και να εκφραστεί*

Άτομα των οποίων η κοινωνική υπόσταση υποτιμάται συχνά επιλέγουν να κρύβονται. Η αποκάλυψη γεγονότων που αφορούν το άτομο αποτελεί δείγμα αυτοπεποίθησης.

- *Ανάπτυξη και αλλαγή που ξεκινά από το άτομο και δεν τελειώνει*

Η ενδυνάμωση δεν είναι προορισμός αλλά ταξίδι. Συνεπώς δεν υπάρχει καταληκτικό σημείο από το οποίο δεν απαιτείται περαιτέρω εξέλιξη και αλλαγή.

- *Ανάπτυξη της θετικής εικόνας του εαυτού και υπέρβαση του στίγματος*

Η ενδυνάμωση οδηγεί σε αυτοπεποίθηση και σε αυξημένη ικανότητα διαχείρισης της ζωής του ατόμου αλλά και σε ανάπτυξη θετικότερης εικόνας που αποκλίνει ή αναπροσδιορίζει αυτή του ψυχικά ασθενούς.

Όπως προκύπτει από την παραπάνω ανάλυση της έννοιας της ενδυνάμωσης, αυτή είναι μια σύνθετη και πολυδιάστατη έννοια που είναι περισσότερο διαδικασία παρά μεμονωμένο γεγονός. Επιπλέον, αποτελεί όχι μόνο θεωρητική έννοια αλλά και έννοια που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να μετρήσει και να αξιολογήσει τα αποτελέσματα των παρεμβάσεων και προγραμμάτων που αφορούν άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας. Στην ουσία όμως η έννοια της ενδυνάμωσης επιφέρει μια συνολική αλλαγή των δομών και των δημόσιων πολιτικών με άξονα το σεβασμό της προσωπικότητας και των επιλογών του ατόμου⁷⁴. Το προστατευτικό μοντέλο οργάνωσης των υπηρεσιών βασίζεται σε προειλημμένες αποφάσεις σχετικά με το τι είναι καλό για συγκεκριμένα άτομα καθώς αυτά θεωρούνται ανίκανα να

⁷⁴ T. Stainton, «Empowerment and the architecture», ό.π., σελ. 287-296.

λάβουν αποφάσεις ή «σωστές» αποφάσεις. Η έννοια της επιλογής αποτελεί ωστόσο πλέον κεντρικό άξονα για τα συστήματα που αναπτύσσονται με βάση την ιδέα της ενδυνάμωσης.

Ειδικότερα, η έννοια της ενδυνάμωσης αναπροσδιορίζει τον τρόπο οργάνωσης των δράσεων πολιτικής, λειτουργίας των δομών και των υπηρεσιών με δυο βασικούς τρόπους: πρώτον, το ενδιαφέρον στρέφεται στην *ικανότητα* και όχι στο *αποτέλεσμα*. Υπό αυτή την έννοια, κρίσιμη είναι η διαδικασία με βάση την οποία γίνονται οι επιλογές του ατόμου και όχι το περιεχόμενο της επιλογής. Κατά συνέπεια, η δικαιωματική προσέγγιση και η ανάγκη αυτοπροσδιορισμού δίδουν έμφαση στους *τρόπους για την υποστήριξη της διαδικασίας λήψης απόφασης* όπως είναι η συνηγορία και όχι σε υπηρεσίες όπως τα προγράμματα κατάρτισης ή οι υπηρεσίες στέγασης. Δεύτερον, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται όχι μόνο στη διαδικασία της λήψης απόφασης αλλά και στην *ικανότητα του ατόμου να δράσει στη βάση της επιλογής αυτής*. Η μετακύλιση της έμφασης από την ικανότητα στο αποτέλεσμα σηματοδοτεί μια θεμελιώδη διαφοροποίηση ανάμεσα στη δικαιωματική προσέγγιση των προγραμμάτων πολιτικής και των υπηρεσιών σε σχέση με παλαιότερες προσεγγίσεις⁷⁵.

Στενή εξάλλου είναι και η σχέση της ενδυνάμωσης με την έννοια της ισότητας. Συγκεκριμένα, ανάλογα με τις ανάγκες κάθε ατόμου απαιτείται διαφορετική μορφή υποστήριξης ή συμπεριφοράς προκειμένου να διασφαλιστεί η ικανότητα συμμετοχής. Υπό αυτή την έννοια η *ίση συμμετοχή* απαιτεί διαφοροποιημένη μεταχείριση στη βάση των διαφορετικών αναγκών κάθε ατόμου, προκειμένου να επιτευχθεί η *ίδια σχετική ικανότητα συμμετοχής*⁷⁶. Η λύση δεν συνίσταται στη διαμόρφωση καλύτερων υπηρεσιών αλλά στη διαμόρφωση δομών όπου τα άτομα μπορούν να διατυπώνουν τα αιτήματά τους και να επιτρέπουν στο κράτος να ανταποκρίνεται σε αυτά με τρόπο που δεν εμποδίζει το δικαίωμα τους στη συμμετοχή. Με άλλα λόγια απαιτείται ένας διαρκής διάλογος ανάμεσα στο άτομο και στο κράτος σε σχέση με νόμιμα αιτήματά του. Βασικά στοιχεία της οργάνωσης των δομών και των υπηρεσιών με βάση την έννοια της ενδυνάμωσης είναι τα ακόλουθα:

- *Υποστήριξη στα άτομα να διατυπώσουν τα αιτήματά τους*

Η ενδυνάμωση έχει ως απώτερο στόχο να επιτρέψει στο άτομο να ελέγχει και να διαμορφώνει τη ζωή του ανάλογα με τις επιθυμίες του. Το άτομο θα πρέπει συνεπώς να έχει τη δυνατότητα να διατυπώσει τη θέληση, τις ανάγκες και τις επιλογές του. Για άτομα με ψυχική αναπηρία ή νοητική υστέρηση αυτό μπορεί να αποτελεί πρόβλημα είτε για λόγους επικοινωνίας είτε λόγω νομοθεσίας που τα αντιμετωπίζει ως ανίκανα ή περιορισμένα ικανά είτε λόγω υπηρεσιών που δεν λαμβάνουν υπόψη τη βούλησή τους είτε λόγω των περιορισμένων ευκαιριών για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοσυνηγορίας και αυτοεκπροσώπησης. Η ανάπτυξη υπηρεσιών συνηγορίας κατέχει κεντρική θέση στην αναμόρφωση των υπηρεσιών και των δομών με τρόπο ώστε να επιτρέπουν στα άτομα να διατυπώνουν τα αιτήματά τους. Οι βασικές αλλαγές που πρέπει να επέλθουν περιλαμβάνουν τη διεύρυνση της έννοιας της επικοινωνίας ώστε να περιλάβει και εναλλακτικές μορφές της, την έμφαση στη σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ ατόμων, ώστε να υπάρχει η δυνατότητα εκπροσώπησης από άτομα που είναι σε θέση να ερμηνεύσουν τη βούληση των ατόμων με αναπηρία στην περίπτωση που αυτά αδυνατούν να εκφραστούν μόνα τους και η αναγνώριση ότι η ανικανότητα είναι συχνά αποτέλεσμα της έλλειψης υποστήριξης και όχι εγγενές χαρακτηριστικό του ατόμου.

⁷⁵ Ibidem.

⁷⁶ Ibidem.

- *Υποστήριξη στα άτομα να εντοπίσουν, να εξασφαλίσουν και να διαχειριστούν την υποστήριξη που είναι απαραίτητη για την ικανοποίηση των αιτημάτων τους*

Η ανάγκη για ανεξάρτητη υποστήριξη που θα βοηθά τα άτομα να εντοπίσουν, να επιλέξουν και να διαχειριστούν την υποστήριξη που χρειάζονται για να δράσουν με βάση τις επιλογές τους αποτελεί το δεύτερο βασικό στοιχείο των πολιτικών και δομών που βασίζονται στην ενδυνάμωση. Κρίσιμη είναι η ανεξαρτησία της παρεχόμενης υποστήριξης, έννοια που σχετίζεται με τη θέση του υποστηρικτή στο σύστημα παροχής υπηρεσιών. Συχνά ο εξατομικευμένος χαρακτήρας του σχεδιασμού μπορεί να οδηγήσει σε σύγκρουση συμφερόντων όταν ο πάρχος είναι υπεύθυνος και για τη χρηματοδότηση των απαιτούμενων υπηρεσιών. Σημαντικός είναι επομένως ο διαχωρισμός των υπηρεσιών σχεδιασμού υποστήριξης από την χρηματοδότησή τους και η παροχή υπηρεσιών από άτομα με αναπηρίες.

- *Έλεγχος πόρων*

Το στοιχείο αυτό αφορά τον έλεγχο που έχει το άτομο στην αξιοποίηση των πόρων που λαμβάνει. Στο βαθμό που οι πόροι αποτελούν παροχή που απορρέει από το σχετικό δικαίωμα του ατόμου με αναπηρία, αυτό θα πρέπει να τους ελέγχει και να τους κατευθύνει και όχι οι υπηρεσίες ή οι επαγγελματίες. Αναπτύσσονται συνεπώς συστήματα εξατομικευμένης χρηματοδότησης (individualized funding) ή άμεσων πληρωμών (direct payments) για να διασφαλίσουν το έλεγχο από τα άτομα. Η παρέμβαση αυτή επηρεάζει τόσο την αίσθηση ελέγχου που έχει το άτομο στη ζωή του όσο και την αποτελεσματικότητα της υποστήριξης.

- *Διακυβέρνηση και σύστημα λήψης αποφάσεων σε συστημικό επίπεδο*

Η συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις πολιτικές, τους πόρους και το σχεδιασμό είναι συχνά μια μακροσκοπική ένδειξη σχετικά με τις μεταρρυθμιστικές τάσεις του συστήματος παροχής υπηρεσιών. Βασίζεται στη λογική ότι εφόσον ένα νόμιμο δικαίωμα έχει κατοχυρωθεί, οι εμπλεκόμενοι πρέπει να μετέχουν και στη λήψη αποφάσεων που αφορά τους καλύτερους τρόπους ανταπόκρισης στις ανάγκες τους. Αυτό εκφράζεται τόσο με τη συμμετοχή των χρηστών στη διαμόρφωση της πολιτικής και των υπηρεσιών όσο και με την αυξανόμενη εμπλοκή των οργανώσεων των χρηστών και των ατόμων με αναπηρία στην παροχή υπηρεσιών.

Τα παραπάνω στοιχεία καταγράφονται σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό σε αρκετά συστήματα, σε συνάρτηση ωστόσο με αρκετά προβλήματα όπως η έλλειψη συντονισμού των επιμέρους παρεμβάσεων, η έλλειψη ανεξαρτησίας της παρεχόμενης υποστήριξης, η αποσπασματική ή μεμονωμένη προσέγγιση. Η μεμονωμένη προσέγγιση συχνά προκαλεί αρνητικές επιπτώσεις στα άτομα αλλά και στην παροχή υπηρεσιών ενώ αντίθετα, η συνύπαρξη και η συμπληρωματικότητα των παραπάνω στοιχείων μπορεί να συμβάλει αποτελεσματικά στην ενδυνάμωση, στη συμμετοχή και στην ουσιαστική έκφραση της ιδιότητας του πολίτη. Συνεπώς, η έννοια της ενδυνάμωσης, τόσο στη συστημική όσο και στην εξατομικευμένη εκδοχή της αποτελεί βασική συνιστώσα της αυτοσυνηγορίας.

2.2.3. Ανάρρωση (Recovery)

Η έννοια της ανάρρωσης έχει αρχίσει να αποκτά σημαντική δυναμική στον τομέα της ψυχικής υγείας και κατέχει κεντρικό ρόλο στην ανάπτυξη και στην εξέλιξη του κινήματος της αυτοσυνηγορίας⁷⁷. Η ιδέα της πλήρους ανάρρωσης από την ψυχική ασθένεια ξεκίνησε σε μεγάλο βαθμό από τις εμπειρίες και τις προσωπικές ιστορίες ατόμων με ψυχική ασθένεια που βίωσαν την εμπειρία της ανάρρωσης, δηλαδή από το κίνημα των καταναλωτών/επιζώντων/πρώην ασθενών και την ψυχιατρική αποκατάσταση (psychiatric rehabilitation) που αποτελεί επαγγελματική προσέγγιση στην παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Το κίνημα των καταναλωτών/επιζώντων/πρώην ασθενών ξεκίνησε με το αίτημα της αναγνώρισης της ταυτότητας των ατόμων με ψυχική αναπηρία και την αναγνώριση των δικαιωμάτων τους που αποτυπώθηκε στην έννοια της ενδυνάμωσης, η οποία γίνεται κατανοητή τόσο συστημικά ως ανακατανομή της εξουσίας του κράτους και της ψυχιατρικής όσο και ατομικά από το άτομο που αναλαμβάνει την ευθύνη για τη ζωή του⁷⁸. Η ψυχιατρική αποκατάσταση ήταν αποτέλεσμα της εργασίας επαγγελματιών και συνηγόρων ψυχικής υγείας που αναγνώρισαν τη συμβολή της κοινότητας και της εργασίας στη ζωή των ατόμων με ψυχική αναπηρία και αναγνώρισαν ότι η λειτουργική ικανότητα είναι ευρύτερη από την ψυχιατρική διάγνωση και όχι ευθέως συναρτώμενη με αυτή και συγκεκριμένα ότι είναι το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος.

Η αντίληψη της ανάρρωσης που προέρχεται από τις δυο αυτές πηγές είναι διαφορετική: για τους λήπτες υπηρεσιών η ανάρρωση έχει πολιτικές αλλά και ατομικές επιπτώσεις και αποτελεί εκδήλωση της ενδυνάμωσης. Με όρους ψυχιατρικής αποκατάστασης, η ανάρρωση αναφέρεται σε μεγάλο βαθμό στη λειτουργική ικανότητα. Η Patricia Deegan, κλινική ψυχολόγος και ακτιβίστρια με ψυχική αναπηρία, διακρίνει την αποκατάσταση (rehabilitation) από την ανάρρωση (recovery)⁷⁹. Η έννοια της ανάρρωσης παραμένει ακόμη σε μεγάλο βαθμό χωρίς στενά οριοθετημένο περιεχόμενο. Αναπτύχθηκε ιδιαίτερα στην Αμερική και συνδέθηκε με την ψυχική αναπηρία, ενώ πλέον αποτελεί στόχο των συστημάτων ψυχικής υγείας σε πολλές ανεπτυγμένες χώρες του κόσμου. Η Επιτροπή του Προέδρου των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής για την Ψυχική Υγεία (New Freedom Commission) ανέφερε στην έκθεσή της το 2003: «Βλέπουμε ένα μέλλον όπου κάθε άτομο με ψυχική ασθένεια θα αναρρώσει». Η έννοια της ανάρρωσης αφενός είναι κατανοητή από την κοινωνία και αφετέρου παρέχει σε όσους έχουν λάβει μια ψυχιατρική διάγνωση ελπίδα για το μέλλον.

Σύμφωνα με τον ιδρυτή της αμερικάνικης οργάνωσης National Empowerment Center, Daniel Fisher, η έννοια της ανάρρωσης απαιτεί μια ευρύτερη κατανόηση της ψυχικής αναπηρίας η οποία υπερβαίνει την στενά ιατρική οριοθέτησή της. Ένας ευρύς ορισμός της ανάρρωσης

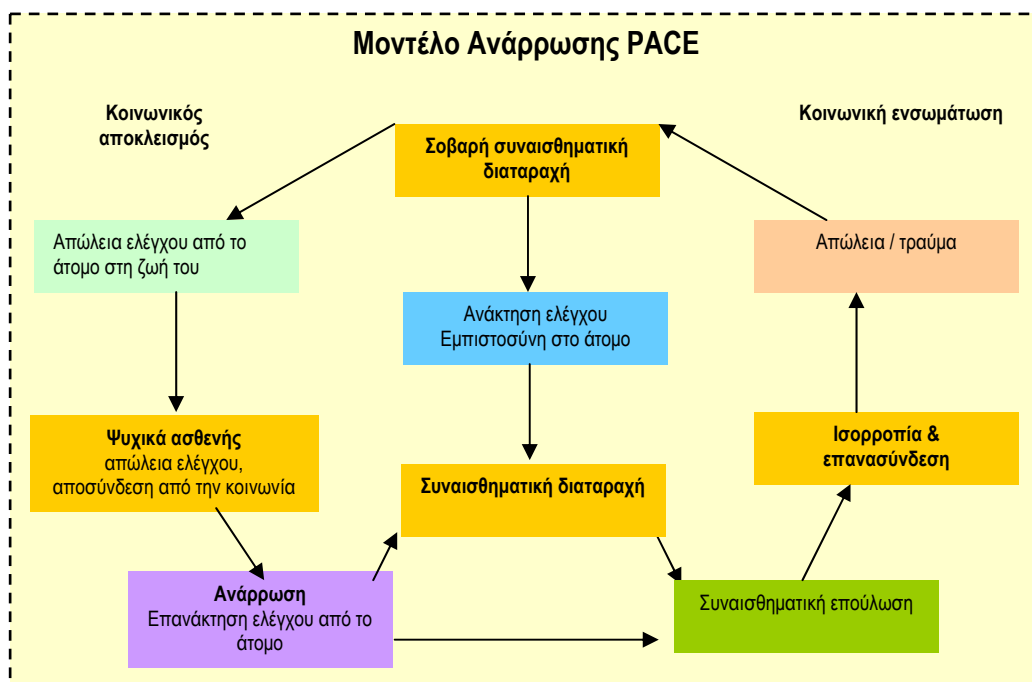
⁷⁷ A. Lunt, «Recovery: Moving from Concept toward a theory», 23(4) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Spring 2000, σελ. 401-404, N. Jacobson/L. Curtis, «Recovery as policy in Mental health Services: strategies emerging from the States», 23(4) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Spring 2000, σελ. 333-341.

⁷⁸ N. Jacobson/L. Curtis, ό.π., σελ. 333-341.

⁷⁹ P. Deegan, «Recovery: The lived experience of rehabilitation», 11(4) *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1988, σελ. 11-19, του ιδίου, «How recovery begins», Paper presented at the Eighth Annual Education Conference of the Alliance for the Mentally Ill of New York State, Binghamton, NY., 1990, του ιδίου, «The independent living movement and people with disabilities: Taking back control over our own lives», 15(3) *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1992, σελ. 3-9.

αντιμετωπίζει τα θέματα ψυχικής υγείας ως προκλήσεις τις οποίες το άτομο μπορεί να αντιμετωπίσει μέσα από την υποστήριξη κατάλληλων υπηρεσιών και φυσικής υποστήριξης στη διαδικασία οικοδόμησης μιας ολοκληρωμένης και ικανοποιητικής ζωής στην κοινότητα της επιλογής του. Η περιγραφή αυτή λαμβάνει υπόψη την ισότητα ευκαιριών, την πλήρη συμμετοχή στην κοινότητα, την ανεξάρτητη διαβίωση με επιλογή των χρηστών σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες και υποστήριξη και οικονομική αυτάρκεια⁸⁰.

Η έννοια της ανάρρωσης καταρρίπτει την πεποίθηση ότι η ψυχική ασθένεια είναι μόνιμη κατάσταση από την οποία το άτομο δεν επανέρχεται ποτέ. Η ανάρρωση απορρίπτει επίσης τους στόχους της ιατρικής προσέγγισης της ψυχικής ασθένειας που υποστηρίζουν τη σταθεροποίηση, τη διατήρηση και τη διατήρηση υψηλού βαθμού λειτουργικότητας, διατηρώντας ωστόσο την ιδιότητα του ψυχικά ασθενούς⁸¹. Με τον κατάλληλο συνδυασμό υποστήριξης και συμπεριφοράς τα άτομα μπορούν να αναρρώσουν πλήρως από την ψυχική ασθένεια. Το National Empowerment Center διαμόρφωσε τη μέθοδο Προσωπικής Υποστήριξης στο πλαίσιο της κοινότητας PACE (Personal Assistance in Community Existence) που υποστηρίζει την ανάρρωση, η οποία βασίζεται στην αρχή ότι τα άτομα αναρρώνουν από ψυχική ασθένεια μέσα από εθελοντικές μορφές υποστήριξης που κατευθύνονται από τους ίδιους (self-directed support). Στη βάση αυτής της θεωρίας βρίσκονται οι σχέσεις εμπιστοσύνης που επιτρέπουν στα άτομα να ανακτήσουν τον κοινωνικό τους ρόλο και τα όνειρά τους. Οι βασικές παραδοχές είναι ο αυτο-προσδιορισμός, η απουσία καταναγκασμού και η πεποίθηση ότι οι συναισθηματικές διαταραχές στη ζωή ενός ατόμου είναι προσωρινές. Το μοντέλο ανάρρωσης PACE απεικονίζεται σχηματικά παρακάτω:



Πηγή: Daniel Fisher, M.D., Ph.D and Laurie Ahern © 1999 National Empowerment Center, Inc.

⁸⁰ D. Fisher, National Empowerment Centre, προσβάσιμο σε: http://www2.dsgonline.com/rtp/rtp_enewsletter/Enewsletter_Final_7_22_10.html

⁸¹ L. Ahern/D/ Fisher, «Personal Assistance in Community Existence. A Recovery Guide», National Empowerment Center, Inc., προσβάσιμο σε: http://www.power2u.org/downloads/pace_manual.pdf

Το σχέδιο ανάρρωσης PACE βασίζεται σε τέσσερις πυλώνες που αφορούν τις σχέσεις του ατόμου με τον εαυτό του, με τους υποστηρικτές του, με το στενό περιβάλλον του και την ευρύτερη κοινότητα:

Πυλώνας 1 – το άτομο και ο εαυτός του (Self-to-self): αυτοβοήθεια και ανάρρωση με τους ρυθμούς κάθε ατόμου

- πίστη στη δυνατότητα ανάρρωσης μέσα από οδηγούς αυτοβοήθειας και υλικό από άτομα που έχουν αναρρώσει
- όνειρα και επιθυμίες του ατόμου
- διαμόρφωση ατομικών πλάνων διατροφής, άσκησης, διαλογισμού κ.λπ.
- διέξοδοι έκφρασης
- διαμόρφωση προσωπικής φιλοσοφίας, πίστης κ.λπ.

Πυλώνας 2 – το άτομο και οι υποστηρικτές του (Self-to-helper): υποστήριξη από άτομα που πιστεύουν σε σένα

- Υπηρεσίες που καθοδηγούνται από καταναλωτές υπηρεσιών ψυχικής υγείας
- Ενημερωμένη επιλογή σχετικά με φάρμακα και τις επιπτώσεις τους
- Συμπληρωματική ιατρική
- Εκ των προτέρων οδηγίες (advance directives) σχετικά με τις επιθυμίες του ατόμου και παροχή εντολών για θέματα υγείας (health care proxy)
- Συνεργατική τήρηση στοιχείων
- Υποστηριζόμενη εργασία, στέγαση, εκπαίδευση
- Εθελοντικές υπηρεσίες

Πυλώνας 3 – το άτομο και οι ομόλογοί του (Self-to-peer): το στενό περιβάλλον

- Ομάδες αυτοβοήθειας και αλληλοϋποστήριξη
- Γραμμές υποστήριξης σε στιγμές κρίσης
- Κοινωνικά κλαμπ που διαχειρίζονται καταναλωτές υπηρεσιών
- Προώθηση δικαιωμάτων μέσω συνηγορίας
- Καταναλωτές που συμβάλουν στο σύστημα ψυχικής υγείας ως πάροχοι υπηρεσιών

Πυλώνας 4 – το άτομο και το ευρύτερο περιβάλλον (Self-to-the-greater-world): Ανάρρωση μέσω της κοινωνικής συμμετοχής

- Ομάδες και δράσεις εκτός του συστήματος ψυχικής υγείας
- Συμμετοχή στην κοινότητα μέσω του εθελοντισμού ή της εργασίας
- Ανατροφή παιδιών
- Διαβίωση σε σπίτι ή διαμέρισμα

Βασικά θέματα που σχετίζονται με την ανάρρωση είναι: πρώτον, η ανάρρωση αποτελεί μια προσωπική διαδικασία που απαιτεί από το άτομο να εγκαταλείψει παθητικούς ρόλους και να

αναλάβει την ευθύνη για την ανάρρωσή του με την υποστήριξη φίλων, υποστηρικτών και επαγγελματιών. Δεύτερον, η ανάρρωση δίδει έμφαση στην προσωπική επιλογή του ατόμου, στην ελπίδα ότι τα πράγματα μπορούν να αλλάξουν και κατευθύνει το άτομο στη νοηματοδότηση της ζωής και της ύπαρξής του⁸².

Η έννοια της ανάρρωσης επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την παροχή υπηρεσιών από το σύστημα ψυχικής υγείας. Σε ορισμένες περιπτώσεις επηρεάζει απλά τη ρητορική και τη χρησιμοποιούμενη ονοματολογία, ενώ σε άλλες επηρεάζει την ουσιαστική παροχή υπηρεσιών. Στις περιπτώσεις αυτές τα κράτη ενεργοποιούν συγκεκριμένες στρατηγικές για την επιχειρησιακή αντιμετώπιση της ανάρρωσης οι οποίες περιλαμβάνουν την εκπαίδευση, την εμπλοκή των χρηστών και των οικογενειών τους, την υποστήριξη για υπηρεσίες που παρέχονται από χρήστες, την έμφαση στην πρόληψη και στη διαχείριση της υποτροπής, την ενσωμάτωση του σχεδιασμού κρίσεων και την παροχή εκ των προτέρων οδηγιών (advance directives), καινοτομίες σε μηχανισμούς σύναψης συμβάσεων και χρηματοδότησης, ορισμό και μέτρηση αποτελεσμάτων, έλεγχο και αναμόρφωση βασικών πολιτικών και πρωτοβουλίες για τη μείωση του στίγματος⁸³.

Με βάση τα παραπάνω αναδεικνύεται ανάγλυφα η αλληλεξάρτηση των εννοιών που αποτελούν το θεωρητικό υπόβαθρο της αυτοσυνηγορίας. Η συνηγορία και η κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας καθώς και οι θεμελιώδεις έννοιες της ενδυνάμωσης και της ανάρρωσης αποτελούν όχι μόνο τη βάση και το ευρύτερο πλαίσιο μέσα στο οποίο αναπτύχθηκε και αναπτύσσεται το κίνημα της αυτοσυνηγορίας ή κίνημα των ληπτών/χρηστών /πελατών/καταναλωτών/επιζώντων της ψυχιατρικής αλλά παράλληλα υποδεικνύουν και τις βασικές κατευθύνσεις αλλαγών που πρέπει να επέλθουν στο περιβάλλον, προκειμένου αυτό να μην προκαλεί αναπηρία (disabling environment).

⁸² N. Jacobson/L. Curtis, «Recovery as Policy in Mental Health Services», ό.π., σελ. 333-341.

⁸³ Ibidem.

Κεφάλαιο 3. Το κίνημα της αυτοσυνηγορίας

3.1. Ιστορική εξέλιξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας για τους ψυχικά αναπήρους

Τα άτομα με ψυχική αναπηρία έχουν βιώσει χρόνια απομόνωσης από τις κοινότητές τους είτε εγκλωβισμένοι σε σπίτια, σε φτωχοκομεία ή σε ιδρύματα⁸⁴, ενώ η διαδικασία αποϊδρυματοποίησης δεν συνεπάγεται ότι τα άτομα με ψυχική αναπηρία επιστρέφουν αυτόματα στην κοινότητά τους και συμβιώνουν αρμονικά με τους άλλους. Οι ρίζες του κινήματος αυτοσυνηγορίας, ως κινήματος διαμαρτυρίας των ψυχικά ασθενών, εντοπίζονται στη δεκαετία του 1950 - 1960, και ακόμη νωρίτερα, όταν μεμονωμένοι ασθενείς ύψωσαν τη φωνή τους και διαμαρτυρήθηκαν κατά των εγκλεισμών και της ακούσιας νοσηλείας σε ψυχιατρικά νοσοκομεία. Ενδεικτικά:

- το 1953 η Noele Arden, έγκλειστη στο ψυχιατρικό νοσοκομείο Rampton (Αγγλία) ανέφερε στους άλλους ασθενείς ότι πρόκειται να γράψει ένα βιβλίο για να μάθει ο κόσμος τι συμβαίνει πίσω από τους τοίχους και τις κλειδωμένες πόρτες των νοσοκομείων. Το βιβλίο της 'Child of a System' εκδόθηκε το 1977⁸⁵
- τον Ιανουάριο 1955 ο Peter Whitehead, που βρίσκεται σε απομόνωση στο Rampton, συμβουλεύει τους άλλους ασθενείς «Γράψτε επιστολές. Κάντε τους ανθρώπους που είναι έξω να ενδιαφερθούν για σας. Πείτε τους ότι αδίκως έχετε εγκλειστεί. Αν μείνετε σιωπηλοί, κανένας δεν θα σηκώσει το χέρι να σας βοηθήσει, όσο καιρό κι αν μείνετε εδώ»⁸⁶

Σταδιακά, και όπως η διαδικασία αποϊδρυματοποίησης εξελίσσεται, μεταβάλλονται και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ψυχικά ασθενείς. Η ζωή στην κοινότητα αποδεικνύεται στις περισσότερες περιπτώσεις ένα δύσκολο στοίχημα, ενώ και οι συνθήκες στα ιδρύματα αλλά και η σχέση των ασθενών με το σύστημα ψυχικής υγείας παραμένουν δύσκολες και συγκρουσιακές. Οι ψυχικά ασθενείς παραμένουν απομονωμένοι και αγκυλωμένοι στο σύστημα ψυχικής υγείας το οποίο διαιωνίζει την εξάρτησή τους. Σύμφωνα με ένα από τα ιδρυτικά στελέχη του κινήματος των χρηστών/επιζώντων της ψυχιατρικής, της Mary O' Hagan, βασικοί παράγοντες που οδηγούν στο διαχωρισμό των ατόμων με ψυχική αναπηρία είναι:

- Η στενή αντίληψη της ψυχικής ασθένειας και της αναπηρίας που δεν διευκολύνουν την ανάρρωση. Οι θεωρίες σχετικά με τη φύση της ψυχικής ασθένειας διαφέρουν σημαντικά: άλλες υποστηρίζουν ότι η ψυχική ασθένεια έχει βιολογικά αίτια, ενώ άλλες εστιάζουν σε ολιστικές προσεγγίσεις που θεωρούν καθοριστικούς παράγοντες τις προσωπικές εμπειρίες των ατόμων αλλά και κοινωνικούς παράγοντες. Σε κάθε περίπτωση, οι επικρατούσες αντιλήψεις προσδιορίζουν τον τρόπο με τον οποίο η κοινωνία αντιλαμβάνεται την ψυχική ασθένεια και συνεπώς και τον τρόπο με τον οποίο θα δομήσει τις παρεχόμενες υπηρεσίες και θα αντιμετωπίσει τους ψυχικά ασθενείς

⁸⁴ Βλ. M. O' Hagan, «A call to open the door. A psychiatric disability perspective on 'rethinking care'», World Network of Users and Survivors of Psychiatry(WNUSP).

⁸⁵ <http://studymore.org.uk/hissur.htm#OutofRampton>

⁸⁶ Ibidem.

- Η επικράτηση του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας στο σύστημα ψυχικής υγείας και στην κοινωνία ευρύτερα είχε ως αποτέλεσμα την αντιμετώπιση της αναπηρίας και της ψυχικής ασθένειας ως γεγονόςτος και όχι ως αξιολογικής κρίσης, με αποτέλεσμα να δαιωνίζει τον καταναγκασμό και τις διακρίσεις που υφίστανται τα άτομα με ψυχική αναπηρία. Επιπλέον, το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας αντιμετωπίζει τα άτομα με ψυχική αναπηρία ως αβοήθητα θύματα άγνωστων δυνάμεων που τους στερούν τον ορθολογισμό και τις ικανότητές τους. Η αντίληψη αυτή δικαιολογεί τον προστατευτισμό και καταναγκαστικές πρακτικές, που υποτίθεται ότι θα επιτρέψουν στο άτομο να απελευθερωθεί από την παθολογία του. Τέλος, στο ιατρικό μοντέλο η ανάρρωση κατευθύνεται από επαγγελματίες ψυχικής υγείας, βασίζεται στην έντονα παρεμβατική αγωγή περιορίζοντας το άτομο σε έναν περιθωριακό και παθητικό ρόλο και καλλιεργεί την απαισιοδοξία
- τα άτομα με ψυχική αναπηρία υφίστανται συστηματικά διακρίσεις από το κράτος, από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας, από τις κοινότητές τους στους περισσότερους τομείς της ζωής τους χωρίς να διαθέτουν τρόπους και μέσα αντίδρασης. Επιπλέον, τα άτομα με ψυχική αναπηρία αντιμετωπίζονται ως θύματα που δεν μπορούν να αναλάβουν την ευθύνη για τη ζωή τους και συχνά το πιστεύουν και τα ίδια

Συχνά η συζήτηση σχετικά με τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών υπονοεί ότι η ομάδα αυτή έχει «ειδικά» ή διαφορετικά δικαιώματα. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι αναφορές στα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών αφορούν τα δικαιώματα θεραπείας, δηλαδή το δικαίωμα σε αξιοπρεπή, επαρκή θεραπεία κ.λπ. Το κίνημα των ψυχικά ασθενών υποστηρίζει ότι αυτή δεν είναι η ορθή αντίληψη των δικαιωμάτων. Στις σύγχρονες κοινωνίες τα δικαιώματα αφορούν την προστασία των πολιτών έναντι της αυθαιρεσίας της εξουσίας, ώστε οι πολίτες να διατηρούν το δικαίωμα της αυτονομίας, της προσωπικής επιλογής και της λήψης αποφάσεων στο βαθμό που δεν παρανομούν⁸⁷. Οι ψυχικά ασθενείς αντιμετωπίζονται διαφορετικά καθώς η διάγνωση και μόνο ψυχικής ασθένειας επιφέρει σημαντικότερες επιπτώσεις στα δικαιώματά τους: στις περισσότερες χώρες του κόσμου, για αυτό και μόνο το λόγο μπορούν να υποστούν στερήσεις της ελευθερίας τους, ακούσια νοσηλεία, ακούσια θεραπεία κ.λπ., ενώ ο χαρακτηρισμός τους ως ψυχικά ασθενών έχει επιπτώσεις και στο δικαίωμά τους να συνάψουν γάμο, τη δικαιοπρακτική τους ικανότητα, την επιμέλεια των τέκνων τους κ.λπ. Οι συνήθεις λόγοι που χρησιμοποιούνται για να δικαιολογήσουν ως δικαιολογία για τη στέρηση αυτών των βασικών δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών αφορούν «ειδικές ανάγκες», ευάλωτη θέση, επικινδυνότητα κ.λπ. Από την οπτική των δικαιωμάτων ωστόσο, το ερώτημα παραμένει αν είναι δικαιολογημένοι παρόμοιοι περιορισμοί στη βάση μιας ιατρικής διάγνωσης⁸⁸.

Οι παραπάνω αντιλήψεις βασίζονται στην ιδέα του προστατευτισμού σύμφωνα με την οποία μια ομάδα γνωρίζει τι είναι καλό για μια άλλη ομάδα. Το ιατρικό μοντέλο προβάλλει το επιχείρημα ότι η ψυχική αναπηρία είναι ασθένεια όπως όλες οι υπόλοιπες. Στη συγκεκριμένη περίπτωση ωστόσο, ο ασθενής δεν έχει δικαίωμα να επιλέξει τη θεραπεία του ή να την απορρίψει. Στην πράξη, η δημόσια ασφάλεια είναι ο πραγματικός λόγος που οι ψυχικά ανάπηροι υποβάλλονται σε ακούσια νοσηλεία και σε άλλους περιορισμούς, ενώ στη θεωρία, η διαφορά έγκειται στην έλλειψη «ικανότητας» του ατόμου.

⁸⁷ J. Chamberlin, «Citizenship Rights and Psychiatric Disability», 21(4) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 1998, σελ. 405.

⁸⁸ Ibidem.

Τα παραπάνω σημεία αποτελούν το βασικό υπόβαθρο των προσπαθειών των ψυχικά ασθενών να ανακτήσουν τα δικαιώματά τους και την ελευθερία τους. Το κίνημα της αυτοσυνηγορίας αποτελείται από άτομα που μιλούν για τις εμπειρίες τους και που αρνούνται να παραμείνουν χωρίς φωνή, επιτρέποντας στους άλλους να μιλούν για λογαριασμό τους. Ως πολίτες απαιτούν ίση μεταχείριση.

Το κίνημα της αυτοσυνηγορίας ή κίνημα των χρηστών/επιζώντων της ψυχιατρικής ή κίνημα απελευθέρωσης των ψυχικά ασθενών, όπως αρχικά ονομάστηκε, αναπτύχθηκε κυρίως τη δεκαετία του 1970 επιχειρώντας να ανατρέψει τις παραπάνω αντιλήψεις. Η ιστορία του βρίσκεται σε εξέλιξη και συνεχή διαμόρφωση μέσα από τη δράση ατόμων και οργανώσεων ατόμων με ψυχική αναπηρία⁸⁹.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής ομάδες απελευθέρωσης ψυχικά ασθενών (mental patients' liberation groups), όπως αυτοχαρακτηρίζονταν, άρχισαν να οργανώνονται και να εξαπλώνονται στη βορειοαμερικανική ήπειρο. Οι πρώτες ομάδες περιλάμβαναν το Insane Liberation Front στο Πόρτλαντ, Όρεγκον (1970), το Mental Patients' Liberation project στη Νέα Υόρκη, το Mental Patient's Liberation Front στη Βοστώνη (αμφότερα ιδρύθηκαν το 1971) και το Network Against Psychiatric Assault στο Σαν Φραντσίσκο (ιδρύθηκε το 1972). Οι τοπικές αυτές ομάδες, παρά τις δυσκολίες χρηματοδότησης που αντιμετώπιζαν, θεσμοθέτησαν δυο σημαντικές δραστηριότητες: το ετήσιο συνέδριο για τα ανθρώπινα δικαιώματα και την ψυχιατρική καταπίεση και το ενημερωτικό έντυπο Madness Network News, δράσεις που αποδείχθηκαν ιδιαίτερα σημαντικές στην ανάπτυξη και στην εξάπλωση του κινήματος. Οι πρωτοβουλίες αυτές αναπτύχθηκαν από μεικτές ομάδες (δηλαδή ομάδες που απαρτιζόνταν από άτομα με και χωρίς ψυχική ασθένεια) αλλά στην πορεία τον έλεγχό τους ανέλαβαν αποκλειστικά οι ψυχικά ασθενείς⁹⁰.

Το πρώτο συνέδριο με αντικείμενο «Ανθρώπινα Δικαιώματα και Ψυχιατρική καταπίεση» (Human Rights and Psychiatric Oppression) έλαβε χώρα το 1973 στο πανεπιστήμιο του Νιτρώιτ και εκεί συζητήθηκε η φιλοσοφία και οι στόχοι του κινήματος απελευθέρωσης των ψυχικά ασθενών. Το Madness Network News ξεκίνησε ως τοπικό ενημερωτικό έντυπο στην περιοχή του Σαν Φραντσίσκο το 1972 και εξελίχτηκε σε εφημερίδα που εξέφραζε το κίνημα των χρηστών/επιζώντων της ψυχιατρικής στη Βόρειο Αμερική αλλά και σε άλλα μέρη του κόσμου. Και στην περίπτωση αυτή, η προσπάθεια ξεκίνησε από κοινού από ασθενείς και επαγγελματίες αλλά μέσα σε λίγα χρόνια δημιουργήθηκαν τριβές και συνεχίστηκε αποκλειστικά από τους πρώην ασθενείς. Η εφημερίδα έπαψε να κυκλοφορεί το 1986.

Σταδιακά άρχισαν να εμφανίζονται –με αυξητική τάση– τοπικές ομάδες και οργανώσεις οι οποίες αποτέλεσαν και την καρδιά του κινήματος. Οι περισσότερες ομάδες ξεκίνησαν από άτομα που έτρεφαν αίσθημα θυμού απέναντι στο σύστημα και είχαν την πίστη ότι μπορούσαν να επιτύχουν αλλαγές μέσω της αυτο-οργάνωσής τους. Οι ομάδες ήταν ανεξάρτητες, και κάθε μια είχε δική της ιδεολογία, ορολογία, τρόπο παρέμβασης και σκοπούς. Κάποιες ομάδες είχαν ιεραρχική οργάνωση ενώ άλλες διατηρούσαν πιο ισότιμες δομές, χωρίς τυπική ηγεσία και με οριζόντιες δομές λήψης αποφάσεων. Κοινά σημεία των περισσότερων ομάδων ήταν η

⁸⁹ J. Chamberlin, «The Ex-Patients Movement: where we've been and where we're going», 11(3&4) *The Journal of Mind and Behaviour*, 1990, σελ. 323-336.

⁹⁰ J. Chamberlin, «The Ex-Patients Movement», ό.π., σελ. 323-336.

καχυποψία απέναντι στο σύστημα ψυχικής υγείας, το αίσθημα θυμού, η ανάγκη αντίδρασης στον καταναγκασμό και η δημιουργία περισσότερων επιλογών για τους ασθενείς.

Χαρακτηριστικό των διαφορών μεταξύ των ομάδων ήταν και το γεγονός ότι αυτές ανέπτυξαν διαφοροποιημένη ορολογία για τον προσδιορισμό των μελών και της δράσης τους. Πρώην ασθενείς (ex-patient) ήταν ένας από τους όρους που χρησιμοποιήθηκαν, ο οποίος όμως κατακρίθηκε καθώς φαινόταν να αποδέχεται τις παραδοχές του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας. Το Madness Network News προώθησε τη χρήση του όρου 'πρώην τρώφιμοι ψυχιατρικών' (ex-psychiatric inmates) ενώ άλλες ομάδες αυτοπροδιορίζονταν ως πελάτες (clients), καταναλωτές (consumers) ή επιζώντες της ψυχιατρικής (psychiatric survivors). Οι διαφορές στην ορολογία ήταν ενδεικτικές των διαφορετικών προτεραιοτήτων κάθε οργάνωσης ή ομάδας⁹¹. Οι διαφοροποιήσεις αυτές επικρατούν ακόμη και σήμερα αν και οι όροι χρήστες, πρώην χρήστες και επιζώντες έχουν επικρατήσει διεθνώς, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν χρησιμοποιούνται και οι όροι πελάτες, καταναλωτές και άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας. Κάθε όρος ωστόσο έχει μια διαφορετική σημειολογία: έτσι, ο όρος «χρήστες» αναφέρεται σε άτομα τα οποία έχουν κατά κύριο λόγο θετική εμπειρία από την ψυχιατρική, δηλαδή νιώθουν ότι βοηθήθηκαν από αυτή σε κάποιο βαθμό. Αντίθετα, ο όρος «επιζών» αναφέρεται σε άτομα που έχουν βιώσει την εμπειρία στα ψυχιατρεία ως κίνδυνο για την υγεία τους⁹².

Οι ομάδες είχαν περιορισμένη χρηματοδότηση, και δυσκολίες πρόσβασης σε αυτή, γεγονός που περιόριζε τις δράσεις τους. Πέρα από τη συγκρουσιακή σχέση που είχαν με το σύστημα ψυχικής υγείας, πολλοί πιθανοί χρηματοδότες δεν έδειχναν εμπιστοσύνη στην ικανότητα των ομάδων να διαχειριστούν τα δικά τους προγράμματα. Σταδιακά ωστόσο, μέλη των ομάδων διεκδίκησαν τη συμμετοχή τους σε φόρα, συνέδρια, επιτροπές κ.λπ. όπου οι βασικές στρατηγικές επιλογές τους ήταν είτε συνεργασία είτε σύγκρουση. Και ενώ υπήρξαν σημαντικές μετωπικές συγκρούσεις ήταν ήδη μια επιτυχία το γεγονός ότι οι φωνές των ψυχικά ασθενών ακούγονταν.

Σταδιακά, το κίνημα διεκδίκησε τη συμμετοχή του σε συνέδρια που οργανώθηκαν από το Community Support Program (CSP του National Institute of Mental Health) το οποίο παρείχε υποστήριξη σε προγράμματα στην κοινότητα. Το κίνημα θεωρούσε ότι παρόμοια προγράμματα συχνά αναπαρήγαγαν στοιχεία ιδρυματοποίησης και επομένως ήταν ανεπαρκή. Η συμμετοχή των μελών του κινήματος σε παρόμοια συνέδρια κατέστησε εμφανή την ανάγκη χρηματοδότησης προγραμμάτων από τους ίδιους τους χρήστες υπηρεσιών στο πλαίσιο της κοινότητας. Παράλληλα, η συμμετοχή έφερε σε επαφή χρήστες από διαφορετικές περιοχές και επέτρεψε τη δικτύωσή τους.

Η ανάπτυξη του κινήματος δεν ήταν κοινή σε όλες τις χώρες. Στην Ολλανδία το κίνημα αναπτύχθηκε ως κίνημα συνηγορίας των ασθενών και το 1975 είχε αναπτυχθεί τόσο ώστε να συγκαλέσει εθνική συνάντηση με αντιπροσώπους από διαφορετικά συμβούλια και οργανώσεις ασθενών. Αντίθετα, η ανάπτυξη του κινήματος στη Βρετανία (British Mental Health Users' Movement (MHUM)) ήταν πιο αργή λόγω των ευρύτερων πολιτικών εξελίξεων, του

⁹¹ Ibidem.

⁹² Π. Λέμαν, «Η πολιτική διάσταση κινήσεων αυτοβοήθειας», ό.π., σελ. 18-25

συντηρητισμού που χαρακτηρίζει τη βρετανική πολιτική κουλτούρα αλλά και τη σχετική απομόνωση από εξελίξεις σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες⁹³.

Οι αρχές του βρετανικού κινήματος χρηστών υπηρεσιών εντοπίζονται στα μέσα της δεκαετίας του 1980, με τη δημιουργία οργανώσεων που εξέφραζαν εναλλακτικές επιλογές στην παραδοσιακή ψυχιατρική⁹⁴. Προς τα τέλη της δεκαετίας του 1980 άρχισαν να αναπτύσσονται δυναμικές εκστρατείες. Το 1988 οργανώθηκε εκστρατεία διαμαρτυρίας στο Λονδίνο στις αλλαγές που αφορούσαν τις εντολές θεραπείας στην κοινότητα (community treatment orders CTOs) τα οποία επέτρεπαν σε γιατρούς να προβαίνουν στην αναγκαστική θεραπεία ασθενών στην κοινότητα. Άλλο παράδειγμα αποτελεί η αντίδραση των χρηστών υπηρεσιών στην εκστρατεία Σχιζοφρένεια: κατάσταση εθνικής έκτακτης ανάγκης (Schizophrenia A National Emergency) η οποία απεικόνιζε τους ψυχιατρικούς ασθενείς ως επικίνδυνους. Ως αποτέλεσμα της πίεσης των χρηστών υπηρεσιών στο Advertising Standards Authority, οι προσβλητικές αφίσες της εκστρατείας σταδιακά αφαιρέθηκαν. Και σε άλλες χώρες, όπως η Δανία και οι Σκανδιναβικές χώρες, η αντίδραση των ατόμων με ψυχική αναπηρία εκδηλώθηκε με εκστρατείες διαμαρτυρίας όπως οι «παρελάσεις τρελών» (Mad Parades).

Η δράση του κινήματος συνεχίστηκε μέσα από τη δράση των οργανώσεων χρηστών και επιζώντων. Τις τελευταίες δεκαετίες η ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας φαίνεται να λαμβάνει νέες διαστάσεις με την οργάνωση του Παγκόσμιου Δικτύου χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής (World Network of Users and Survivors of Psychiatry) και του Ευρωπαϊκού Δικτύου χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής (European Network of Users and Survivors of Psychiatry - ENUSP) που παρέχουν τη δυνατότητα ευρύτερης δικτύωσης και προώθησης των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχική αναπηρία.

⁹³ A. Rogers/D. Pilgrim, «Pulling down churches: accounting for the British Mental Health Users' Movement», 13(2) *Sociology of Health & Illness*, 1991, σελ. 130. Βλ. Επίσης N. Crossley, «Fish, Field, Habitus and Madness: The First Wave Mental Health Users Movement in Great Britain», 50(4) *The British Journal of Sociology*, Dec., 1999, σελ. 647-670.

⁹⁴ Το Mental Patients Union στα μέσα του 1970s και αργότερα το British Network of Alternatives to Psychiatry. Βασικές οργανώσεις του MHUM κατά τη δεκαετία του 1980 ήταν οι ακόλουθες:

MIND – γνωστή και ως National Association for Mental Health, η μεγαλύτερη φιλανθρωπική οργάνωση με εθνική, περιφερειακή και τοπική δομή και σημαντική δράση για τις ατομικές ελευθερίες των ψυχικά ασθενών.

MINDLINK (πρώην MIND consumer network) – δίκτυο πληροφόρησης που εκπροσωπεί τις θέσεις των χρηστών στο MIND και εκδίδει τα newsletter (*MINDWA VES*).

Campaign Against Psychiatric Oppression (CAPO) – μικρή ομάδα που μάχεται για την κατάργηση της ψυχιατρικής

Survivors Speak Out (SSO) – μεγάλη οργάνωση χρηστών με περισσότερες από 50 τοπικές ομάδες που σχηματίστηκε στο 1986 με σκοπό να διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ των τοπικών ομάδων χρηστών και των επαγγελματιών, προωθώντας την αυτοσυνηγορία.

Voices – η ομάδα ασθενών του National Schizophrenia Fellowship (NSF). Η τελευταία είναι ομάδα συγγενών.

British Network for Alternatives to Psychiatry (Alt) – δίκτυο ριζοσπαστικών ασθενών και επαγγελματιών που δημιουργήθηκε στα μέσα της δεκαετίας του 1980 αλλά δεν κατάφερε να διατηρηθεί. Μέλη της ενσωματώθηκαν σε οργανώσεις όπως το Survivors Speak Out.

Good Practices in Mental Health (GPMH) – ερευνητικός φορέας που συστάθηκε από το International Hospital Federation το 1977 για να διευκολύνει καλές πρακτικές στην ψυχική υγεία, απασχολούσε πρώην ασθενείς και ενίσχυε τη διαμόρφωση τοπικών ομάδων.

Afro-Caribbean Mental Health Association (ACMHA) – τοπική ομάδα από μαύρους χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Σκόπευε να παράσχει εναλλακτική στην ψυχική φροντίδα που θεωρούνταν ότι δεν κάλυπτε τις ανάγκες των έγχρωμων με προβλήματα ψυχικής υγείας.

3.2. Ιδεολογία και βασικές αρχές του κινήματος

Οι δράσεις αυτοσυνηγορίας μπορούν να λάβουν πολλές διαφορετικές μορφές, όπως ομάδες χρηστών, δημιουργικές ομάδες, τοπικά παραρτήματα εθνικών ομάδων αυτοσυνηγορίας και ανεξάρτητες ομάδες αλληλοβοήθειας. Η πιο συνηθισμένη μορφή αυτοσυνηγορίας είναι οι ομάδες. Οι ομάδες αυτοσυνηγορίας και αλληλοβοήθειας είναι ομάδες που οργανώνονται και ελέγχονται από άτομα με ψυχική αναπηρία, σε κάποιες περιπτώσεις και με τη βοήθεια υποστηρικτών που δεν έχουν αναπηρία και που ενεργά προωθούν τις προσπάθειες των πρώτων για ισότητα, ανεξαρτησία και αναγνώριση ως ισότιμων μελών της κοινωνίας. Παρατηρείται ωστόσο μια μεγάλη διαφοροποίηση στις μορφές που λαμβάνει η αυτοσυνηγορία στις διάφορες χώρες.

Από τις πρώτες ημέρες του κινήματος αυτοσυνηγορίας, οι δράσεις των οργανώσεων περιλάμβαναν ομάδες υποστήριξης, συνηγορία για νοσηλευόμενους ασθενείς, άσκηση πίεσης (lobbying) για αλλαγές στη νομοθεσία, δημόσιο λόγο, έκδοση ενημερωτικών εντύπων, ανάπτυξη δημιουργικών και καλλιτεχνικών τρόπων αντιμετώπισης της εμπειρίας της ψυχικής ασθένειας κ.λπ. Η συνηγορία και η αυτοβοήθεια ως εναλλακτικές υπηρεσίες στο ψυχιατρικό σύστημα ήταν βασικές συνιστώσες των δράσεων αυτών. Σε αρκετές χώρες τα άτομα με ψυχική αναπηρία παρείχαν υπηρεσίες σε ψυχικά ασθενείς και διατηρούσαν δίκτυα υποστήριξης (κέντρα ημέρας, κέντρα φιλοξενίας στη διάρκεια κρίσεων, προγράμματα τέχνης, προγράμματα στέγασης ή μικρές επιχειρήσεις), ενώ συνηθισμένη ήταν η δραστηριοποίησή τους κατά της ακούσιας νοσηλείας και θεραπείας. Σταδιακά, οι χρήστες υπηρεσιών επέκτειναν τη δραστηριοποίησή τους προσπαθώντας να αλλάξουν το σύστημα εκ των έσω: προσπαθώντας δηλαδή, μέσα από το σύστημα ψυχικής υγείας, να διαμορφώσουν καλύτερες υπηρεσίες, να λειτουργούν συμβουλευτικά σε κυβερνήσεις, να συμβάλλουν στη διαμόρφωση των πολιτικών και στο σχεδιασμό των παρεχόμενων υπηρεσιών κ.λπ.⁹⁵

Η σημαντική αυτή ανομοιογένεια στην ανάπτυξη και διαμόρφωση του κινήματος δυσκόλεψε εξ αρχής τη διαμόρφωση μιας ενιαίας φιλοσοφίας και ιδεολογίας. Η ιδεολογία του κινήματος περιλάμβανε ένα ευρύτατο φάσμα απόψεων από προ-ιατρικές προσεγγίσεις σε επαναστατικές αντι-ψυχιατρικές θέσεις. Σημαντική διαφορά καταγράφεται ανάμεσα σε αυτούς που δεν βλέπουν χώρο για την ψυχιατρική (abolitionists) και τους «μεταρρυθμιστές» (reformists) που επιθυμούν να επηρεάσουν τη μελλοντική διαμόρφωση της ψυχιατρικής⁹⁶. Η διάκριση αυτή δεν είναι ωστόσο όσο ξεκάθαρη όσο φαίνεται στο βαθμό που οι δυο αυτές θέσεις επηρεάζονται από κοινά σημεία και συνδυάζονται σε αρκετά σημεία, ιδίως σε ό,τι αφορά εναλλακτικά μοντέλα φροντίδας και θεραπείας.

Συνδετική αρχή του κινήματος αποτελούσε η εμπειρία της ψυχικής ασθένειας και οι ανησυχίες που σχετίζονται με αυτή. Ακόμη και στο σημείο αυτό αναπτύχθηκαν ετερογενείς θέσεις που εκφράζονταν από άτομα και οργανώσεις που αντιμετώπιζαν τους εαυτούς τους ως ασθενείς χωρίς επαρκή φροντίδα, άτομα που αντιμετωπίζουν το κίνημα ως πολιτική διαδικασία και

⁹⁵ J. Chamberlin, «The Ex-Patients Movement», ό.π., σελ. 323-336.

⁹⁶ Το μέρος του κινήματος που αντιτίθεται στην ψυχιατρική αναπτύχθηκε από τη δεκαετία του 1960 και ταυτίζεται με το έργο του Szasz (1960) που αμφισβητεί την έννοια της ψυχιατρικής διάγνωσης και όπου η ψυχιατρική πρακτική θεωρείται τρόπος καταπίεσης όσων έχουν διαφορετική οπτική στον κόσμο.

άλλους που συμμερίζονταν ή διαφωνούσαν με τις θέσεις αυτές. Σημείο συμφωνίας αποτέλεσε ωστόσο η ανάγκη διαμόρφωσης εναλλακτικών στην πολιτική ψυχικής υγείας και στον τρόπο που ασκείται, η λήψη υπόψη της θέσης και άποψης των χρηστών και ο σεβασμός της αξιοπρέπειας και των δικαιωμάτων τους.

Βασική θέση επομένως του κινήματος, όπως αναπτύχθηκε και εξελίχθηκε, είναι η αρχή του αυτοπροσδιορισμού, το δικαίωμα δηλαδή των ατόμων με ψυχική αναπηρία να ανακτήσουν τη ζωή τους και να έχουν έλεγχο σε αυτή σε ισότιμη βάση με τους λοιπούς πολίτες. Τα άλλα βασικά αιτήματα του κινήματος των επιζώντων της ψυχιατρικής συνοψίζονται στα ακόλουθα⁹⁷:

- ο σεβασμός για τα θεμελιώδη δικαιώματα, όπως κατοχυρώνονται στα κείμενα των Ηνωμένων Εθνών και σε άλλους διεθνείς κανόνες και συστάσεις,
- υπηρεσίες ψυχικής υγείας που δεν βασίζονται στον καταναγκασμό αλλά παρέχουν υποστήριξη στους ψυχικά ασθενείς για την ανάκτηση των ευκαιριών που απώλεσαν κατά τη διάρκεια της ψυχικής ασθένειας,
- εθελοντικές και όχι ακούσιες υπηρεσίες και νοσηλεία,
- δυνατότητα επιλογής των υπηρεσιών που χρειάζονται τα άτομα με ψυχική αναπηρία, συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία και την υποστήριξη που θα λάβουν και δυνατότητα αλλαγής ή διατύπωσης παραπόνων για υπηρεσίες που δεν ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους,
- δυνατότητα απεξάρτησης από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας,
- φιλόξενες και δεκτικές κοινότητες που θα μπορούν, με την υποστήριξη του κράτους, να διασφαλίσουν τα δικαιώματα και την ευημερία των ατόμων με ψυχική αναπηρία,
- ίδια δικαιώματα, ευθύνες και υποχρεώσεις με τους άλλους πολίτες,
- ίση πρόσβαση στην εκπαίδευση και στην απασχόληση,
- επαρκές εισόδημα (όταν δεν υπάρχει απασχόληση), ώστε να αντιμετωπίζουν τις βασικές τους ανάγκες,
- δυνατότητα επιλογής μιας αξιοπρεπούς κατοικίας στην κοινότητα,
- δυνατότητα να ανήκουν σε μια οικογένεια.

Διαφορετικές απόψεις καταγράφονται επίσης και σχετικά με τη σχέση του κινήματος και των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας με τους επαγγελματίες, οι οποίοι αντιμετωπίζονται με ένα μείγμα σεβασμού και περιφρόνησης. Καταγράφεται σημαντική κριτική για τις σωματικές θεραπείες και τις συνέπειές τους, καθώς και ανησυχία σχετικά με τις σχέσεις μεταξύ ασθενών και των θεραπόντων τους, ενώ επικρατεί αμφισβήτηση σχετικά με το αν οι επαγγελματίες μπορούν να αποτελέσουν συμμάχους για την προώθηση αλλαγών. Σε ό,τι αφορά τους συγγενείς, οι συγκρούσεις συμφερόντων μεταξύ των ασθενών και των συγγενών τους επίσης αντιμετωπίζονται με διαφορετικό τρόπο από διαφορετικές οργανώσεις και σε διαφορετικές χώρες⁹⁸.

Συμπερασματικά, παρά τις επιμέρους διαφοροποιήσεις, το κίνημα των χρηστών/επιζώντων της ψυχιατρικής δραστηριοποιήθηκε από το ξεκίνημά του σε δυο αλληλοσυμπληρούμενες

⁹⁷ J. Chamberlin, «The Ex-Patients Movement», ό.π., σελ. 323-336.

⁹⁸ Ibidem.

κατευθύνσεις: την αυτοβοήθεια και τη συνηγορία - πολιτική δράση. Η αυτοβοήθεια αποτελεί μέθοδο ενδυνάμωσης και συμβολή στην ανάρρωση του ψυχικά ασθενούς, ενώ η συνηγορία αποσκοπεί να αλλάξει το υφιστάμενο σύστημα και τις επικρατούσες αντιλήψεις.

Αυτοβοήθεια

Μέσα από τη δραστηριοποίηση των οργανώσεων και τις υπηρεσίες που παρείχαν, το κίνημα άρχισε να εφαρμόζει τις αρχές του στη λειτουργία προγραμμάτων αυτοβοήθειας ως εναλλακτική λύση στην επαγγελματική θεραπεία. Ένα από τα πρώτα παραδείγματα ήταν τα κέντρα επίσκεψης (drop-in centers) και κατοικίες της Ένωσης Ψυχικά Ασθενών (Mental Patients' Association -MPA) στο Βανκούβερ του Καναδά. Παράλληλα, οι ομάδες ατόμων με ψυχική αναπηρία ανέπτυξαν διαφορετικές δράσεις όπως τα drop-ins, crisis houses, προγράμματα τέχνης, προγράμματα στέγασης, μικρές επιχειρήσεις, τα οποία λειτουργούσαν τα ίδια τα άτομα.

Η αυτοβοήθεια είναι έννοια και όχι συγκεκριμένο μοντέλο δράσης ή προγράμματος. Αποτελεί μέθοδο που αποσκοπεί στην ενδυνάμωση του ατόμου και στην ενίσχυση της αυτοπεποίθησής του και της ικανότητάς του να αντιμετωπίσει την κοινωνία με διαφορετικό τρόπο. Απώτερο στόχο των προγραμμάτων αυτοβοήθειας αποτελεί η ενδυνάμωση των ψυχικά ασθενών στο βαθμό που θα μπορούν να διαχειριστούν τη ζωή τους. **Μέσα από τα προγράμματα των ομάδων αυτοβοήθειας τα μέλη τους καταφέρνουν να αποκτήσουν ισχυρότερο ρόλο στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους εντός και εκτός του συστήματος ψυχικής υγείας. Ενδυνάμωση σημαίνει ότι τα μέλη απορρίπτουν τον παθητικό ρόλο του ασθενή και του αποδέκτη υπηρεσιών και αποκτούν φωνή στο σύστημα ψυχικής υγείας ευρύτερα.**

Οι επιτυχίες των ομάδων αυτοβοήθειας ήταν εντυπωσιακές. Πολύ σύντομα ορισμένες ομάδες χειρίζονταν μεγάλους προϋπολογισμούς, εξέδιδαν ενημερωτικό υλικό, βιβλία κ.λπ., παρείχαν εκπαίδευση σε άλλους χρήστες και σε επαγγελματίες, λειτουργούσαν σαν ομάδες πίεσης διεκδικώντας αλλαγές στη νομοθεσία και στη δημόσια πολιτική, και γενικά ανέπτυξαν δυναμική που επέτρεπε να αμφισβητούν στερεότυπα και να δημιουργούν νέες πραγματικότητες. Η επιτυχία αυτή αποτελεί επιβεβαίωση ότι οι άνθρωποι, παρά τα προβλήματα και τις αναπηρίες που ενδέχεται να έχουν, μπορούν να πετύχουν περισσότερα απ' ό,τι άλλοι ή οι ίδιοι θεωρούσαν πιθανά⁹⁹.

Παράλληλα, τα μέλη των ομάδων είδαν να αναπτύσσεται για αυτά ένας ρόλος συνηγόρου, που μπορούσε να εκπροσωπήσει τις ανάγκες των ψυχικά ασθενών σε συνέδρια, συμβούλια και επιτροπές, επηρεάζοντας με τον τρόπο αυτό και την οπτική άλλων ομάδων, όπως οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας, που δεν είχαν συνηθίσει να ακούν και να λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες των χρηστών υπηρεσιών.

Η σχέση των ομάδων αυτοβοήθειας με το σύστημα ψυχικής υγείας ήταν κατά κανόνα συγκρουσιακή, αλλά δεν ήταν παντού ομοίμορφη. Πολλά προγράμματα που αναπτύχθηκαν από πρώην χρήστες υπηρεσιών χαρακτηρίζονταν από έντονο σκεπτικισμό σχετικά με το σύστημα ψυχικής υγείας και την παραδοσιακή ψυχιατρική θεραπεία. Παράλληλα όμως, πολλά μέλη, ενεπλάκησαν σε προγράμματα επαγγελματιών επιχειρώντας να φέρουν με τον τρόπο αυτό αλλαγές. Γεγονός αποτελεί ότι οι ομάδες αυτοβοήθειας δεν υπάρχουν στο κενό,

⁹⁹ J. Chamberlin, «The Ex-Patients Movement», ό.π.

καθώς, ακόμη και ομάδες που απορρίπτουν πλήρως το σύστημα ψυχικής υγείας, αναγκάζονται να έχουν διάδραση με αυτό είτε για χρηματοδοτικούς είτε για άλλους λόγους. Σύντομα ωστόσο έγινε αποδεκτό ότι αναλαμβάνοντας ενεργητικό ρόλο σε συνεργασία με το σύστημα ψυχικής υγείας, οι ομάδες αυτοβοήθειας μπορούν να το επηρεάσουν και να το αλλάξουν, στο βαθμό που αυτό είναι έτοιμο να ανταποκριθεί ή να προσαρμοστεί στις ανάγκες των «πελατών» ή «καταναλωτών» των υπηρεσιών του.

Συνηγορία

Η δεύτερη βασική παράμετρος του κινήματος πρώην ασθενών είναι η συνηγορία ή η προσπάθεια για πολιτική αλλαγή. Οι περισσότερες ομάδες προσπαθούν να αντιμετωπίσουν προβλήματα που ξεπερνούν τα άτομα. Βασική θέση του κινήματος είναι ότι οι νόμοι και πρακτικές που προκαλούν διακρίσεις απέναντι στα άτομα που χαρακτηρίζονται ως 'ψυχικά ασθενείς' πρέπει να αλλάξουν, **με τρόπο ώστε μια ψυχιατρική διάγνωση να μην έχει περισσότερη επίπτωση στα πολιτικά δικαιώματα και υποχρεώσεις του ατόμου από μια διάγνωση για διαβήτη ή καρδιοπάθεια**¹⁰⁰.

Η κατάργηση της ακούσιας θεραπείας αποτελεί μακροπρόθεσμο στόχο του κινήματος. Επιπλέον αίτημα αποτελούν η βελτίωση των συνθηκών για άτομα που υποβάλλονται σε αναγκαστική θεραπεία και ο σεβασμός των δικαιωμάτων τους υπό την οπτική πάντα ότι πρόκειται για ενδιάμεσα βήματα σε ένα άδικο σύστημα. Στην προστατευτική/πατερνλιστική λογική που βασίζεται στην παραδοχή ότι το άτομο με ψυχική ασθένεια δεν είναι ικανό να καθορίσει τα δικά του συμφέροντα προστίθεται και η εξουσία του κράτους να λειτουργεί κατασταλτικά για να δικαιολογήσει την ακούσια νοσηλεία των ατόμων αυτών στη βάση ότι τα άτομα είναι επικίνδυνα και μπορεί να βλάψουν τον εαυτό τους ή άλλους. Η πίστη στην επικινδυνότητα του ψυχικά ασθενούς είναι βαθιά ριζωμένη στην επικρατούσα κουλτούρα και προωθείται ιδίως από τα μέσα ενημέρωσης.

Η συνηγορία εστιάζει ιδίως στο δικαίωμα του ατόμου να μην είναι ασθενής. Πολλά μέλη του κινήματος ταυτίστηκαν με την κριτική του Thomas Szasz¹⁰¹ κατά της εξαναγκαστικής ψυχιατρικής θεραπείας και άσκησαν κριτική στο κίνημα 'δικαιωμάτων' των ψυχικά ασθενών που κατευθυνόταν κυρίως από δικηγόρους, μη ασθενείς και συγγενείς οι οποίοι διεκδικούσαν δικαιώματα για τους ψυχικά ασθενείς, τους οποίους ωστόσο εξακολουθούσαν να αντιμετωπίζουν σαν ψυχικά ασθενείς.

3.2.1. Το κίνημα των χρηστών/επιζώντων και η σχέση του με το αναπηρικό κίνημα και το σύστημα ψυχικής υγείας

Η ανάπτυξη του κινήματος των χρηστών και επιζώντων συνέπεσε χρονικά με διάφορα άλλα κινήματα, όπως το αναπηρικό κίνημα, το κίνημα των ομοφυλόφιλων και το γυναικείο κίνημα. Από αυτά, η σχέση του με το αναπηρικό κίνημα, με το οποίο υπάρχει και η μεγαλύτερη συγγένεια αλλά και αρκετές διαφορές, παραμένει εξελισσόμενη¹⁰². Υπάρχει έντονη

¹⁰⁰ J. Chamberlin, «The Ex-Patients Movement», ό.π.

¹⁰¹ Th. Szasz, *The Myth of Mental Health*, 1961 και του ίδιου, *Η βιομηχανία της τρέλας*, (μτφρ. Κ. Γρίβας,), Εκδοτική Θεσσαλονίκης, 2006.

¹⁰² Beresford et al., «Psychiatric System Survivors and the Disabled People' s Movement», 1994 και Beresford et al., «What has disability got to do with psychiatric survivors?», 1996.

αντιπαράθεση γύρω από τις ομοιότητες ή διαφορές μεταξύ των επιζώντων της ψυχιατρικής και των λοιπών ομάδων ατόμων με αναπηρία.

Το αναπηρικό κίνημα έχει επιτύχει σημαντική πρόοδο τις τελευταίες δεκαετίες στην αποδοχή των θέσεων του και έχει επιτύχει να θέσει την αναπηρία σε υψηλή θέση στη δημόσια και στην πολιτική ατζέντα. Από την άλλη πλευρά, οι επιζώντες της ψυχιατρικής αντιμετωπίζουν προβλήματα διαφορετικής φύσης που σχετίζονται με την αποϊδρυματοποίηση, την ένταξή τους στις κοινότητες, τις εχθρικές στάσεις απέναντί τους και το στίγμα που επικρατεί. Σε κάθε περίπτωση, δεν είναι σαφές σε ποιο βαθμό ο διάλογος σχετικά με την αναπηρία αφορά και περιλαμβάνει τα άτομα με ψυχική διαταραχή. Σημαντικά κείμενα του αναπηρικού κινήματος δεν περιλαμβάνουν ιδιαίτερες αναφορές στην ομάδα αυτή, ή αναφέρονται με τρόπο που φαίνεται να αποδέχονται ένα ιατρικό μοντέλο της ψυχικής ασθένειας, ενώ πολλοί επιζώντες επικαλούνται προκαταλήψεις απέναντί τους από το αναπηρικό κίνημα¹⁰³. Στην ουσία το γεγονός αυτό αντανάκλα ευρύτερες αβεβαιότητες: αφενός, οι επιζώντες της ψυχιατρικής αρνούνται να δουν τον εαυτό τους ως άτομα με αναπηρία γιατί το συνδέουν με την «ιατροποίηση» των διαταραχών τους, ενώ τα άτομα με αναπηρία δεν αντιμετωπίζουν τους επιζώντες ως αναπήρους καθώς πολλοί από αυτούς δεν έχουν κάποιο λειτουργικό εμπόδιο ή η κατάστασή τους δεν είναι μόνιμη¹⁰⁴.

Υπάρχουν ωστόσο αρκετά κοινά σημεία μεταξύ των δυο: αφενός, τα άτομα με αναπηρία και οι επιζώντες αντιμετωπίζουν τους ίδιους έξωθεν επιβαλλόμενους ορισμούς, ομαδοποιήσεις και διοικητική και στατιστική αντιμετώπιση, ιδίως στο πλαίσιο της προνοιακής νομοθεσίας. Δεύτερον, συχνά υπάρχουν επικαλύψεις μεταξύ των δυο ομάδων καθώς πολλοί επιζώντες έχουν λειτουργικά εμπόδια είτε λόγω της θεραπείας που έχουν λάβει είτε για άλλους λόγους, ενώ αρκετά άτομα με αναπηρία έχουν εμπειρίες με το σύστημα ψυχικής υγείας. Τρίτον, και οι δυο ομάδες υφίστανται διακρίσεις, καταπίεση και παραβιάσεις των δικαιωμάτων τους, φτώχεια, ανεργία, κοινωνική και οικονομική αστάθεια. Οι διαφορές είναι εξίσου σημαντικές και εστιάζουν, μεταξύ άλλων, στο γεγονός ότι ο ορισμός ή η διάγνωση κάποιου ως επιζώντα συνδέεται με τη θεώρηση της συμπεριφοράς του και των αντιλήψεών του ως αποκλινουσών. Από το συνδυασμό των παραπάνω, προκύπτει η ανάγκη να διαφοροποιηθεί το αναπηρικό κίνημα από το κίνημα των επιζώντων και να αναγνωριστούν οι διαφορετικές ταυτότητές τους¹⁰⁵.

Ιδιαίτερα σημαντική διαφορά μεταξύ των δυο κινήματων είναι η διαφορά φιλοσοφίας. Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας που αναπτύχθηκε από το αναπηρικό κίνημα αποδείχτηκε ένα δυναμικό θεωρητικό πλαίσιο που εστιάζει στα δικαιώματα, στην αυτο-οργάνωση και στην ανεξάρτητη διαβίωση, στην κοινωνική ενσωμάτωση και στην καταπολέμηση των διακρίσεων. Το κίνημα των επιζώντων δεν διαθέτει κάτι αντίστοιχο με το κοινωνικό μοντέλο. Πολλοί επιζώντες βρίσκουν την κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας χρήσιμη καθώς εστιάζει στην κοινωνική καταπίεση και στις διακρίσεις, ενώ άλλοι την απορρίπτουν καθώς δεν θεωρούν

¹⁰³ P. Beresford, «What Have Madness and Psychiatric System Survivors Got to Do with Disability and Disability Studies?», 15(1) *Disability & Society*, 2000, σελ. 167± 172.

¹⁰⁴ P. Beresford /J. Wallcraft, «Psychiatric System Survivors and Emancipatory research: Issues, overlaps and differences», στο: C. Barnes /M. Geof (eds.), *Doing Disability Research*, Leeds, The Disability Press, 1997, σελ. 66-87.

¹⁰⁵ P. Beresford, 2000, ό.π., σελ. 167± 172.

τους εαυτούς τους αναπήρους. Συνεπώς, το κοινωνικό μοντέλο δεν βρίσκει αυτόματη εφαρμογή στο κίνημα των επιζώντων¹⁰⁶.

Όπως ήδη αναπτύχθηκε, το κίνημα των επιζώντων δεν έχει δική του φιλοσοφία. Αυτό έχει το θετικό σημείο ότι επιτρέπει την ευρύτητα και μπορεί να αγκαλιάσει άτομα με πολύ διαφορετικές εμπειρίες, καθώς δεν υπάρχει πίεση συμμόρφωσης με συγκεκριμένες πεποιθήσεις, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι το κίνημα δεν έχει αρετές και ιδανικά. Τα σημεία όπου παρατηρείται ευρύτερη συναίνεση είναι ότι οι επιζώντες πρέπει να αντιμετωπίζονται με σεβασμό και να έχουν το δικαίωμα να μιλούν για λογαριασμό τους. Επίσης το κίνημα χαρακτηρίζεται από την ισχυρή συνδετική λειτουργία της αξιοπρέπειας, των κοινών εμπειριών και αλληλοκατανόησης. Μια εξήγηση για την έλλειψη κοινής ιδεολογίας αφορά την έγνοια του κινήματος να είναι ανοιχτό και να περιορίσει τις συγκρούσεις στο εσωτερικό του, καθώς και τις έξωθεν επιθέσεις. Επιπλέον λόγοι, αφορούν πρακτικά προβλήματα όπως η έλλειψη πόρων και οι περιορισμένες δυνατότητες για τους επιζώντες να αναπτύξουν κοινή σκέψη. Η έλλειψη κοινής φιλοσοφίας δεν άφησε κενό καθώς δυο βασικές έννοιες το κάλυψαν: η έννοια της ψυχικής ασθένειας και του consumerism¹⁰⁷.

Πολλά μέλη του κινήματος επιζώντων απορρίπτουν το ιατρικό μοντέλο της τρέλας και της διαταραχής. Η ψυχική ασθένεια θεωρείται μια κατασκευή που απομειώνει την αξία της διαφορετικότητας των ανθρώπινων εμπειριών και αντιλήψεων και εστιάζει στην εξάλειψη και στον περιορισμό, και όχι στην κατανόηση και στην υποστήριξη μιας ολιστικής προσέγγισης για το σώμα και το άτομο. Για πολλά μέλη του κινήματος, η ιδέα της ψυχικής ασθένειας είναι εσωτερικοποιημένη ως αποτέλεσμα της επαφής με το ψυχιατρικό σύστημα και την ευρύτερη κοινωνικοποίησή τους. Το κίνημα περιλαμβάνει οργανώσεις που δέχονται και άλλες που απορρίπτουν το ιατρικό μοντέλο, δεν υιοθέτησε μια ξεκάθαρη θέση στο ζήτημα, ώστε να επιτρέψει και στις δυο ομάδες να συνεργαστούν¹⁰⁸.

Η δεύτερη έννοια είναι αυτή του *consumerism* η οποία συμπίπτει με τη στροφή προς τις έννοιες των επιλογών του καταναλωτή/χρήστη υπηρεσιών, της εμπλοκής του καταναλωτή ('user involvement') και την ανταποκρισιμότητα των υπηρεσιών στις ανάγκες των χρηστών τους ('needs-led' services). Το ενδιαφέρον για τον μεμονωμένο χρήστη υπηρεσιών ως 'πελάτη' και 'καταναλωτή' έδωσε ώθηση στην ανάπτυξη του κινήματος των επιζώντων. Αντίθετα, οι ομάδες των ατόμων με αναπηρία εστίασαν στην ιδιότητα του πολίτη και όχι τόσο στην έννοια του καταναλωτή.

Η έλλειψη κοινής φιλοσοφίας οφείλεται εν μέρει και στην αντιφατική σχέση του κινήματος με το σύστημα ψυχικής υγείας. Στο σημείο αυτό παρατηρούνται δυο βασικές διαφορετικές προσεγγίσεις:

- σε ορισμένες χώρες, όπως για παράδειγμα στο Ηνωμένο Βασίλειο, το κίνημα των χρηστών/επιζώντων αναπτύχθηκε σε στενή διασύνδεση με το σύστημα ψυχικής υγείας ιδίως σε ότι αφορά α) τις δράσεις του που βασίστηκαν στο σύστημα (ομάδες αυτο-συνηγορίας και συμβούλια ασθενών στις υπηρεσίες καθώς και προσπάθειες μεταρρύθμισης του συστήματος) και β) σε στενή συνεργασία με επαγγελματικούς

¹⁰⁶ Ibidem.

¹⁰⁷ Ibidem.

¹⁰⁸ Ibidem.

‘συμμάχους’ και μέσω οργανώσεων χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Η βασική επιλογή σε αυτή την περίπτωση ήταν η συνεργασία αντί του διαχωρισμού. Σε πολλές περιπτώσεις οι οργανώσεις, πολλές από τις οποίες παρείχαν υπηρεσίες, παράλληλα με εκστρατείες, συνηγορία και έρευνα σε γενικές γραμμές βασίστηκαν σε ένα ιατρικό μοντέλο της τρέλας και της διαταραχής.

- Αντίθετα, σε άλλες χώρες υπάρχει μια έντονη παράδοση διαχωρισμού στο κίνημα των επιζώντων όπως αντικατοπτρίζεται στο έργο της Judi Chamberlin και το βιβλίο της ‘On Our Own’ το οποίο υποστηρίζει ότι οι χρήστες/επιζώντες πρέπει να αναλάβουν πρωτοβουλίες και να αναπτύξουν οι ίδιοι τις υπηρεσίες που θέλουν έξω από το σύστημα ψυχικής υγείας. Υπάρχει ωστόσο και μια άλλη πλευρά στο αμερικάνικο κίνημα που βρίσκεται σε στενότερη σχέση με το σύστημα ψυχικής υγείας.

Η σχέση του κινήματος με το σύστημα ψυχικής υγείας είναι επομένως διαφορούμενη και αντιφατική. Από τη μια πλευρά το κίνημα εξαρτάται από το σύστημα ψυχικής υγείας για χρηματοδότηση, απασχόληση και νομιμοποίηση. Έχει υποστηριχθεί ότι το κίνημα ακολούθησε στο σημείο αυτό μια προσεκτική στάση, επιχείρησε τη συνεργασία και προσπάθησε να ελαχιστοποιήσει τις συγκρούσεις. Το αποτέλεσμα είναι ένα κίνημα το οποίο είναι αποσπασματικό, ευάλωτο και χωρίς ξεκάθαρη φιλοσοφία. Αυτό αντικατοπτρίζεται και στο γεγονός ότι ενώ συνήθως το αναπηρικό κίνημα έχει μια εθνική οργάνωση, σε πολλές χώρες το κίνημα των επιζώντων έχει διάφορες. Επίσης, τα χρήματα και οι πόροι συγκεντρώνονται στις οργανώσεις και δεν είναι απαραίτητα υπό τον έλεγχο των επιζώντων. Διαθέτει επίσης περιορισμένη δυνατότητα για έρευνα και τεκμηρίωση των θέσεων και προτάσεών του. Τέλος, σε πολλές περιπτώσεις οι επιζώντες και το κίνημα αντιμετωπίζονται ως πηγή πειραματικών δεδομένων παρά ως δημιουργοί της δικής τους ανάλυσης και θεωρίας.

Το ενδιαφέρον των επιζώντων για εναλλακτικές στο σύστημα ψυχικής υγείας και η έρευνα (emancipatory research) είναι οι πλέον ενθαρρυντικές κατευθύνσεις για την ανάπτυξη του κινήματος αλλά και για το μέλλον των μεμονωμένων χρηστών υπηρεσιών. Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας παρείχε ένα χρήσιμο πλαίσιο και κατεύθυνση στην έρευνα που αναπτύχθηκε από το αναπηρικό κίνημα. Στο κίνημα των επιζώντων η εξελικτική πορεία φαίνεται ότι είναι αντίθετη: η αυξανόμενη έρευνα που παράγεται από χρήστες/επιζώντες ξεκινά να αναδεικνύει καθαρότερη φιλοσοφική βάση για το κίνημα καθώς και αναγνώριση ότι το κίνημα πρέπει να αναπτύξει τη δική του φιλοσοφία που θα βασιστεί στο κοινωνικό μοντέλο της ψυχικής ασθένειας και της διαταραχής και ιδίως:

- στα κοινωνικά αίτια της ψυχικής ασθένειας και της διαταραχής
- στην «ιατρικοποίηση» της εμπειρίας και της διαταραχής
- στην αντίδραση από την ψυχιατρική και την κοινωνία
- στην ανάγκη για κοινωνική απάντηση στην διαταραχή και στην αναπηρία των επιζώντων και
- στην ανάγκη για εναλλακτικές από τους ίδιους τους χρήστες/επιζώντες για την πρόληψη της διαταραχής και την παροχή υποστήριξης¹⁰⁹

¹⁰⁹ P. Beresford/J. Wallcraft, «Psychiatric System Survivors and Emancipatory research», ό.π., σελ. 66-87. Βλ. Επίσης M. Cohen, «Users’ movement and the challenge to psychiatrists», 22 *Psychiatric Bulletin*, 1998, σελ. 155-157 (155).

Συμπερασματικά, μπορεί να πει κανείς ότι το κίνημα της αυτοσυνηγορίας ξεκίνησε ως κίνημα διαμαρτυρίας ατόμων με εμπειρία ψυχικής διαταραχής και σταδιακά εξελίχθηκε σε ένα νέο «κοινωνικό κίνημα» το οποίο επιχειρεί να μεταβάλει τη συνολική εικόνα των συστημάτων ψυχικής υγείας αλλά και της κοινωνίας γενικότερα. Όπως περιγράφεται από τη Λίντα Μόρισσον το κίνημα αναπτύχθηκε με μια χαλαρή μορφή και οργάνωση¹¹⁰:

«Το κίνημα των καταναλωτών/επιζώντων/πρώην χρηστών δεν είναι ένα κεντρικό εθνικό κίνημα με σαφώς οριοθετημένη ηγεσία, μέλη και στόχους. Δεν έχει επίσημους ηγέτες, ιεραρχία και οργανωτική δομή. Αντίθετα, λειτουργεί ως μια χαλαρή συμμαχία ομάδων συνηγορίας και ακτιβιστών τα μέλη των οποίων εμπλέκονται σε δράσεις που προωθούν την αμοιβαία υποστήριξη, την προστασία των δικαιωμάτων, τις εναλλακτικές, τη συνηγορία και τη ροή πληροφόρησης που θα διευρύνει την ενδυνάμωση και την επιλογή για τα άτομα η ζωή των οποίων έχει επηρεαστεί από την ψυχιατρική».

Η «χαλαρή» αυτή συμμαχία αναπτύχθηκε προκειμένου να δώσει τη δυνατότητα στους χρήστες υπηρεσιών να αρθρώσουν τη δική τους φωνή και να αναπτύξουν τις δικές τους εναλλακτικές έξω από το σύστημα ψυχικής υγείας. Η «χαλαρή» αυτή ανάπτυξη δεν επέτρεψε τη διαμόρφωση ενιαίας και κοινής φιλοσοφίας και δεν κατέστησε άμεσα σαφή τη θέση του κινήματος σε σχέση με το αναπηρικό κίνημα, το σύστημα ψυχικής υγείας και τη ψυχιατρική γενικότερα.

Ωστόσο, παρά τις αντιφάσεις, τις ασάφειες και τις αντιθέσεις κεντρική θέση στο κίνημα των επιζώντων της ψυχιατρικής κατέχουν οι έννοιες της συνηγορίας και της αυτοσυνηγορίας, της ενδυνάμωσης και της ανάρρωσης. Όλες οι παραπάνω έννοιες, έχουν δυο διακριτές αλλά αλληλοσυνδεόμενες διαστάσεις: την κεντρική θέση του ατόμου στη λήψη αποφάσεων που το αφορούν, στη διαμόρφωση της κατεύθυνσής της θεραπείας και της φροντίδας και στην κεντρική θέση των χρηστών και των επιζώντων στη διαμόρφωση και στην παροχή υπηρεσιών είτε αυτές παρέχονται ως εναλλακτικές στο σύστημα ψυχικής υγείας είτε στο πλαίσιό του. Υπό την οπτική αυτή θα εξεταστούν και οι δράσεις και τα προγράμματα που αναπτύχθηκαν από το κίνημα και τις οργανώσεις αυτοσυνηγορίας.

¹¹⁰ L. Morrison, *Talking Back to Psychiatry: The Psychiatric Consumer/Survivor/Ex-Patient Movement*, Routledge, 2009

3.3. Δράσεις και προγράμματα αυτοσυνηγορίας

Όπως προαναφέρθηκε, οι δράσεις του κινήματος αυτοσυνηγορίας αναπτύχθηκαν αρχικά εκτός του συστήματος ψυχικής υγείας από ομάδες χρηστών και περιέλαβαν, πέρα από τις δράσεις συλλογικής συνηγορίας και ευαισθητοποίησης, την παροχή υπηρεσιών και την οργάνωση προγραμμάτων από χρήστες ή πρώην χρήστες. Σταδιακά, σχετικές υπηρεσίες αναπτύχθηκαν και σε συνεργασία ή ακόμη και στο πλαίσιο του συστήματος ψυχικής υγείας με διαφορετικές μορφές. Η σχέση του κινήματος αυτοσυνηγορίας με το σύστημα ψυχικής υγείας αποτέλεσε μια από τις διαχωριστικές γραμμές ανάμεσα στις επιμέρους τάσεις που εκφράστηκαν. Οι πλέον ριζοσπαστικές θέσεις απαιτούσαν τη λειτουργία «εκτός» του συστήματος που διασφαλίζει την υπεροχή και τον αυτοπροσδιορισμό των χρηστών σε όλες τις πρωτοβουλίες και εκφράσεις τους. Πιο μετριοπαθείς, ή ρεαλιστικές, θέσεις υποστήριζαν τα πλεονεκτήματα της αλλαγής του συστήματος μέσω της συνεργασίας με επαγγελματίες, ιατρούς και την παροχή υπηρεσιών στο πλαίσιο της ψυχικής υγείας. Συνεπώς, οι δράσεις που αναπτύχθηκαν από το κίνημα της αυτοσυνηγορίας παρέχονται τόσο με τυπικό αλλά πρωτίστως με άτυπο τρόπο. Στην πρώτη περίπτωση, οι δράσεις αυτές είτε διαθέτουν νομοθετική κατοχύρωση είτε εντάσσονται στο πλαίσιο προγραμμάτων ή υπηρεσιών, ενώ στη δεύτερη περίπτωση εντάσσονται στις δράσεις του τρίτου τομέα ή του εθελοντισμού.

Από τη μέχρι τώρα μελέτη της ιστορίας του κινήματος της αυτοσυνηγορίας προκύπτει ότι οι δράσεις και τα προγράμματα αυτοσυνηγορίας αναπτύχθηκαν στις ακόλουθες γενικές κατευθύνσεις:

- δράσεις αυτοβοήθειας και αλληλοβοήθειας
- Προγράμματα χρηστών υπηρεσιών (user-run programs)
- η συμμετοχή των επιζώντων/χρηστών στη λήψη αποφάσεων και στην κατεύθυνση της φροντίδας
- Εμπλοκή των χρηστών στο σχεδιασμό και στην παροχή υπηρεσιών
- Υπηρεσίες συνηγορίας και δράσεις αυτοσυνηγορίας στο πλαίσιο του συστήματος ψυχικής υγείας

3.3.1. Δράσεις αυτοβοήθειας και αλληλοβοήθειας (Peer support)

Η αλληλοβοήθεια (peer support) έχει μια μεγάλη ιστορία στην ψυχική υγεία. Ασθενείς και λήπτες υπηρεσιών πάντα παρείχαν αλληλοϋποστήριξη είτε άτυπα είτε μέσω ομάδων αυτοβοήθειας και ακτιβιστικών ομάδων. Στην πράξη, η άτυπη αλληλοβοήθεια λαμβάνει χώρα πάντα όταν λήπτες υπηρεσιών συναντώνται. Στη βάση της αλληλοβοήθειας είναι η ανάγκη για κατανόηση καθώς και η ανάγκη να νοιώσει κανείς ότι δεν είναι μόνος με την εμπειρία της ψυχικής ασθένειας ή της διαταραχής. Οι κοινές εμπειρίες διευκολύνουν την κατανόηση, την εφησύχηση και την ελπίδα¹¹¹.

¹¹¹ NSUN, University of Nottingham, Together for mental wellbeing, Lived Experience Leading the Way. Peer Support in Mental Health, 2010, προσβάσιμο σε: www.together-uk.org

Πολλές οργανώσεις βασίστηκαν στην αλληλοβοήθεια και στην ικανότητα των ατόμων με κοινές εμπειρίες να τις χρησιμοποιήσουν για να υποστηρίξουν τους λήπτες υπηρεσιών. Η αλληλοβοήθεια αναπτύσσεται και σε πιο τυπικές μορφές τα τελευταία χρόνια, μέσω της τυπικής πλέον δράσης οργανώσεων και της δραστηριοποίησής τους στην οργάνωση ομάδων αυτοβοήθειας. Από τη δεκαετία του 1990 και μετά άρχισε να υπάρχει και μια μεγαλύτερη τυπική απασχόληση χρηστών υπηρεσιών σε τέτοια προγράμματα ή υπηρεσίες¹¹² ενώ πλέον υπάρχει σημαντική αποδοχή ότι η εμπειρία των χρηστών υπηρεσιών και η αλληλοβοήθεια μπορεί να αποτελεί τμήμα των υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Η αλληλοβοήθεια (peer support) αφορά άτομα με ψυχιατρική εμπειρία τα οποία αλληλοϋποστηρίζονται στην προσπάθειά τους για ανάρρωση. Μπορεί να είναι άτυπη και εθελοντική, τυπική, κατευθυνόμενη από χρήστες υπηρεσιών ή κατευθυνόμενη από επαγγελματίες, παρεχόμενη από ομάδες χρηστών υπηρεσιών ή στο πλαίσιο υπηρεσιών, πρωτοβουλία, πρόγραμμα, παρέμβαση κ.λπ. ή μπορεί να παρέχεται σε διαφορετικά περιβάλλοντα, όπως σε άτομα που βρίσκονται σε κρίση, στην κοινότητα, σε κέντρα ημέρας κ.λπ.

Άλλη κατηγοριοποίηση αναγνωρίζει τα ακόλουθα είδη αλληλοβοήθειας α) την άτυπη αλληλοϋποστήριξη, β) τη συμμετοχή σε ομάδες καταναλωτών ή χρηστών υπηρεσιών και γ) την αξιοποίηση των χρηστών υπηρεσιών ως παρόχων υπηρεσιών αλληλοβοήθειας.

Οι αρχές της αλληλοβοήθειας συνοψίζονται στα εξής:

- αμοιβαιότητα
- αλληλεγγύη
- συνέργεια
- δυνατότητα να μοιράζεσαι με ασφάλεια και εμπιστοσύνη
- συντροφικότητα
- ελπίδα
- έμφαση στις δυνατότητες
- ισότητα και ενδυνάμωση
- να είσαι ο εαυτός σου
- ανεξαρτησία
- μείωση του στίγματος
- σεβασμός και ενσωμάτωση

Οι αρχές αυτές είναι ιδιαίτερα σημαντικές και πρέπει να διασφαλίζονται, ακόμη και όταν οι υπηρεσίες παρέχονται από το κράτος σε συνεργασία με τις οργανώσεις χρηστών. Τα οφέλη από τις υπηρεσίες αλληλοβοήθειας συνοψίζονται στη διαμόρφωση κοινής ταυτότητας, αυξημένης αυτοπεποίθησης, στην ανάπτυξη δεξιοτήτων, στη βελτιωμένη ψυχική υγεία και ευεξία και στη μικρότερη χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας, στην αντιμετώπιση του στίγματος και των διακρίσεων κ.λπ.

¹¹² Βλ πορίσματα του 1st National Conference of Survivor Workers UK in 2000 με χρήσιμα ευρήματα σχετικά με την απασχόληση των χρηστών υπηρεσιών.

Η αλληλοβοήθεια παρουσιάζεται σαν μια πυραμίδα η οποία ξεκινά με την άτυπη υποστήριξη που συνήθως παρέχεται στις ομάδες χρηστών και βασίζεται στην προσωπική εμπειρία. Πάνω σε αυτή τη βάση αναπτύσσονται άλλες μορφές αλληλοϋποστήριξης



Πηγή: NSUN, University of Nottingham, Together for mental wellbeing, Lived Experience Leading the Way. Peer Support in Mental Health, 2010, www.together-uk.org

Η φιλοσοφία της υποστήριξης από ομολόγους (peer support) είναι ότι ο καλύτερος βοηθός είναι αυτός που έχει εμπειρία από παρόμοια προβλήματα. Στα προγράμματα αυτά τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας βλέπουν ομοίους τους σε θέσεις ευθύνης ως πρότυπα και ανακτούν την αυτοπεποίθησή τους. Ασκώντας έλεγχο στη ζωή τους και στις υπηρεσίες που λαμβάνουν μαθαίνουν να είναι αυτόνομοι και ανεξάρτητοι.

Οι βασικές προκλήσεις στην παροχή αυτοβοήθειας από οργανώσεις χρηστών υπηρεσιών αφορούν τη διατήρηση της ανεξαρτησίας της υπηρεσίας, την αξιοπιστία της, την αποφυγή γραφειοκρατίας, την ύπαρξη επαρκούς εκπαίδευσης, την αντιμετώπιση της επικρατούσας κουλτούρας, την ανάγκη χρηματοδότησης και το σύστημα επιδομάτων. Επίσης η απασχόληση χρηστών υπηρεσιών ως παρόχων υπηρεσιών, που παρουσιάζει μια διαρκώς αυξητική τάση τουλάχιστον στην Αμερική και στο Ηνωμένο Βασίλειο, παρά το γεγονός ότι βρίσκεται σε αρχικά στάδια, δείχνει να έχει αρκετές δυνατότητες να επιτύχει θετικά αποτελέσματα.

Παροχή υπηρεσιών από λήπτες υπηρεσιών: Η περίπτωση των πιστοποιημένων υποστηρικτών (Certified Peer Specialists) στην Μινεσότα (Ηνωμένες Πολιτείες)

Υπηρεσίες που παρέχονται από ομολόγους (peer-delivered services) παραδοσιακά αφορούσαν ομάδες αυτοβοήθειας (self-help/mutual-aid groups), μεμονωμένα προγράμματα που υλοποιούσαν οι χρήστες (consumer-operated programs) και, σπανιότερα, ομολόγους που παρέχουν υπηρεσίες ως τμήμα παραδοσιακών προγραμμάτων (π.χ. case management, vocational, inpatient, partial). Στην Πολιτεία της Μινεσότα (Ηνωμένες Πολιτείες) το Medicaid παρείχε χρηματοδότηση για την ανάπτυξη υπηρεσιών peer support στο πλαίσιο των πιστοποιημένων υποστηρικτών (Certified Peer Specialists) (CPS)¹¹³. Η πρωτοβουλία αυτή προκάλεσε το ενδιαφέρον των εμπλεκόμενων στην προσπάθεια να εντοπίσουν τους κατάλληλους ρόλους που μπορούν να αναλάβουν οι λήπτες στο πλαίσιο του συστήματος. Ο ενθουσιασμός των peers για την εκπαίδευση και αμοιβόμενους ρόλους καθώς και από προμηθευτές υπηρεσιών και συστήματα που αντιλαμβάνονται τα θετικά σημεία του peer support δείχνουν ότι το CPS αναδεικνύεται καινοτομικός τρόπος ανάπτυξης του συστήματος ψυχικής υγείας.

Ο πιστοποιημένος υποστηρικτής λειτουργεί ως μέλος ομάδας για να αντιμετωπίσει αίσθημα στίγματος, κοινωνικής απομόνωσης, προσωπικής απώλειας και συστημικές δυναμικές που ενδέχεται να αναπτυχθούν κατά την πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Αυτό πραγματοποιείται μέσω της κοινής εμπειρίας στη χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας και περιλαμβάνει, χωρίς να περιορίζεται, στην υποστήριξη για αυτοσυνηγορία, την προσωπική υπευθυνότητα, την ελπίδα στο πλαίσιο της διαδικασίας ανάρρωσης. Ο ρόλος του certified peer specialist συνίσταται στα ακόλουθα:

- δημιουργία ελπίδας ότι η ανάρρωση από την ψυχική ασθένεια είναι όχι απλά δυνατή αλλά και πιθανή
- παροχή ευκαιριών σε χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας να αποκτήσουν, να εξελίξουν και να διεκδικούν δεξιότητες που απαιτούνται για την πρόοδο στην ανάρρωσή τους
- προώθηση της ενδυνάμωσης και του αυτο-προσδιορισμού (self-determination)
- ανάπτυξη σχέσεων που βασίζονται στην αμοιβαιότητα και στην κοινή οπτική
- καλύτερη κατανόησης της εμπειρίας των ψυχικά ασθενών από τις θεραπευτικές ομάδες

Ο ρόλος του πιστοποιημένου υποστηρικτή διακρίνεται από το βίωμα ψυχικής ασθένειας με έμφαση στις δυνατότητες κάθε ατόμου στα επιμέρους στάδια της ανάρρωσής του και από τη μη-κλινική προσέγγιση που επιτρέπει να κάθε άτομο να ανακαλύψει τις δυνάμεις του και να βιώσει μια νέα αντίληψη της ανάρρωσης μέσα από διαφορετικά είδη σχέσεων.

Η ενσωμάτωση των πιστοποιημένου υποστηρικτή στην ομάδα ψυχικής υγείας είναι μέρος μιας συνολικής αλλαγής στο σύστημα ψυχικής υγείας στην κατεύθυνση της δόμησης υπηρεσιών οι οποίες αποσκοπούν στην ανάρρωση. Ο ρόλος του πιστοποιημένου

113

http://www.dhs.state.mn.us/main/idcplg?IdcService=GET_DYNAMIC_CONVERSION&dDocName=dhs16_149185&RevisionSelectionMethod=LatestReleased

υποστηρικτή είναι διαφορετικός από αυτό των λοιπών εμπλεκόμενων και δεν επηρεάζει το ρόλο των άλλων επαγγελματιών ψυχικής υγείας.

3.3.2. Προγράμματα χρηστών υπηρεσιών (user-run programs)

Βασική λειτουργία του κινήματος και των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας αποτελούσε, από την ίδρυσή του, η οργάνωση ομάδων αυτοβοήθειας και ενδυνάμωσης, η αυτοσυνηγορία και η αλληλοϋποστήριξη. Το κοινό σημείο στην ανάπτυξη αυτών των ομάδων είναι πρωτίστως η ανάγκη των ατόμων να αντιπαρατεθούν στις αρνητικές και στιγματικές θεραπείες που έλαβαν από το σύστημα ψυχικής υγείας. Με άλλα λόγια, άτομα με κοινές εμπειρίες συνασπίστηκαν προκειμένου να αποκτήσουν δύναμη από την αλληλεγγύη μεταξύ των μελών της ομάδας. Υπήρξε και εξέταση μη ιατρικών εναλλακτικών, η συνηγορία δικαιωμάτων και η παροχή εναλλακτικών υπηρεσιών¹¹⁴.

Η ανάπτυξη και δραστηριοποίηση των τοπικών οργανώσεων και ομάδων που κατευθύνονται από χρήστες υπηρεσιών αποτελεί –από τα πρώτα χρόνια– την «καρδιά» του κινήματος αυτοσυνηγορίας. Στο επίπεδο αυτό ξεκινά η εμπλοκή των χρηστών υπηρεσιών και αυτές οι ομάδες παρέχουν τις πρώτες εμπειρίες συμμετοχής και δικτύωσης. Υπάρχουν φυσικά πολλές διαφορετικές μορφές οργανώσεων που ελέγχονται από χρήστες υπηρεσιών: ορισμένες παρέχουν υπηρεσίες, άλλες διοργανώνουν ενημερωτικές εκστρατείες, άλλες παρέχουν αλληλοβοήθεια και αλληλοϋποστήριξη, ενώ ορισμένες συνδυάζουν τις παραπάνω λειτουργίες. Επίσης αυτές αναπτύσσονται σε τοπικό, περιφερειακό, εθνικό και διεθνές επίπεδο.

Οι οργανώσεις και τα προγράμματα που παρέχονται από χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας αναπτύχθηκαν ιδιαίτερα τη δεκαετία του 1980 και εξέφραζαν την ανάγκη παροχής εναλλακτικών υπηρεσιών που δεν εντάσσονται στην ιατρική αντίληψη των υπηρεσιών και είχαν ως απώτερο στόχο την ενδυνάμωση του ατόμου. Τα διαθέσιμα στοιχεία σχετικά με τη σημαντική αυτή πτυχή του κινήματος είναι περιορισμένα και δεν καλύπτουν επαρκώς όλες τις γεωγραφικές περιοχές όπου αναπτύχθηκαν τέτοιες πρωτοβουλίες.

Οι ομάδες και τα προγράμματα παρουσιάζουν πολλές διαφορές που καθρεπτίζουν τις εσωτερικές διαφορές του κινήματος και εκτείνονται στο φάσμα που καλύπτει από ριζοσπαστικές ομάδες που είναι 'αυτόνομες', δηλαδή πλήρως ελεγχόμενες και κατευθυνόμενες από χρήστες, φορείς που προέκυψαν από υφιστάμενες γονεϊκές ή επαγγελματικές οργανώσεις ή φορείς που λειτουργούν στη βάση ευρύτερων συμμαχιών με φορείς του αναπηρικού κινήματος. Δεν υπάρχει ολοκληρωμένη καταγραφή και συστηματοποίηση των διαφορετικών κατηγοριών υπηρεσιών και προγραμμάτων που παρέχονται από οργανώσεις αυτοσυνηγορίας διεθνώς. Άλλες βοηθούν μεμονωμένα άτομα να λάβουν υπηρεσίες από το σύστημα ψυχικής υγείας ή άλλους παρόχους υπηρεσιών, άλλες εστιάζουν στην αλλαγή και στη μεταφορά πόρων σε τοπικό επίπεδο για την καλύτερη εξυπηρέτηση των ληπτών και του κοινού, άλλες εργάζονται για την καταπολέμηση του στίγματος και των διακρίσεων, άλλες προσπαθούν να επηρεάσουν το σύστημα ψυχικής υγείας και να ενδυναμώσουν τα δικαιώματα μέσω της συνηγορίας, ενώ πολλές οργανώσεις συνδυάζουν αρκετές από τις παραπάνω λειτουργίες.

¹¹⁴ Achmat Moosa Salie, User/Survivor initiatives: Non-professional, peer-based, community support services in Mental Health; successes and challenges to date, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (WNUSP).

Οι υπηρεσίες και τα προγράμματα αυτοβοήθειας που κατευθύνονται ή παρέχονται από χρήστες (Peer operated)¹¹⁵ είναι συνήθως αυτοδιαχειριζόμενες, σχεδιασμένες και παρεχόμενες από χρήστες του συστήματος ψυχικής υγείας. Οι αποφάσεις για το πρόγραμμα λαμβάνονται μέσα από δημοκρατικές διαδικασίες. Οι ομάδες αυτοβοήθειας είναι εθελοντικές και βασίζονται στον αυτοπροσδιορισμό τόσο στο επίπεδο της ομάδας όσο και του ατόμου προωθώντας της ελευθερία επιλογής. Οι ομάδες αυτοβοήθειας μοιράζονται τις ευθύνες αλλά και τις αρμοδιότητες και προάγουν ισότιμες, μη ιεραρχικές σχέσεις όπου ελαχιστοποιούνται οι διακρίσεις ανάμεσα σε προσωπικό και πελάτες. Τα προγράμματα παρέχουν ένα μεγάλο εύρος κοινωνικών και αποκαταστασιακών υπηρεσιών.

Υπάρχουν πολλά είδη αυτοδιαχειριζόμενων υπηρεσιών τα πιο δημοφιλή είναι τα drop-in center, που παρέχουν ένα ανοιχτό περιβάλλον για υποστήριξη και κοινωνικοποίηση. Πολλά drop-in centers έχουν αναπτυχθεί και παρέχουν υπηρεσίες συνηγορίας για στέγαση, υπηρεσίες, υποστήριξη κ.λπ. Τα προγράμματα μπορεί να περιλαμβάνουν κλάμπ, εκστρατείες κατά του στίγματος, εκπαίδευση, συνηγορία για δικαιώματα κ.λπ. Στις Ηνωμένες Πολιτείες το Self-Help Clearinghouse επιχείρησε μια άτυπη κατηγοριοποίηση τέτοιων υπηρεσιών και κατέγραψε τις ακόλουθες δράσεις/προγράμματα:

- *Clubhouse*: δομημένο πρόγραμμα αποκατάστασης που εστιάζει στην ανάπτυξη δεξιοτήτων. Οι συμμετέχοντες είναι μέλη του clubhouse, εμπλέκονται στη λήψη αποφάσεων και στη λειτουργία του, ενώ πολλά clubhouses απασχολούν προσωπικό με εμπειρία από το ψυχιατρικό σύστημα.
- *Εκπαίδευση της κοινότητας*: Πολλοί λήπτες υπηρεσιών εμπλέκονται στην προσπάθεια εκπαίδευσης της κοινότητας για θέματα ψυχικής υγείας με στόχο την καταπολέμηση του στίγματος και των διακρίσεων και την ενημέρωση των ατόμων σχετικά με τη διαθεσιμότητα υπηρεσιών.
- *Πρόληψη κρίσεων*: Κοινό στόχο των υπηρεσιών που παρέχονται από λήπτες είναι η μείωση των νοσηλειών και η χρήση υπηρεσιών έκτακτης ανάγκης. Πολλές υπηρεσίες εστιάζουν στην πρόληψη των κρίσεων ή εστιάζουν στην παροχή υποστήριξης σε άτομα που βιώνουν ή περνούν κρίση, όπως ομάδες ανταπόκρισης σε κρίση που απασχολούν λήπτες που παρέχουν εθελοντικά ένα υποστηρικτικό περιβάλλον.
- *Κέντρα επίσκεψης (Drop-in Center)*: Το κέντρο επίσκεψης παρέχει ένα φιλόξενο περιβάλλον για λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας καθώς και μεγάλο εύρος δράσεων όπως ομάδες υποστήριξης, κοινωνικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις κ.λπ.
- *Απασχόληση*: Σε πολλά προγράμματα, λήπτες που εργάζονται εκεί παρέχουν υποστήριξη σε θέματα απασχόλησης.
- *Επαφή με αστέγους*: η επαφή με λήπτες υπηρεσιών που είναι άστεγοι μπορεί να βοηθήσει στη διασύνδεσή τους με το σύστημα ψυχικής υγείας, υπηρεσίες στέγασης, και άλλες μορφές υποστήριξης.
- *Στέγαση*: Λήπτες απασχολούνται ως προσωπικό από παρόχους στέγασης στο πλαίσιο ευρύτερων προγραμμάτων ή παρέχουν υπηρεσίες σχετικές με τη στέγαση, όπως η εύρεση στέγης, η παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών κ.λπ.

¹¹⁵ California Network of Mental Health Clients, προσβάσιμο σε:
http://www.californiaclients.org/office/self_help.cfm

- *Διαχείριση υποθέσεων από ομολόγους (Peer Case Management)*: Σε πολλές περιπτώσεις οι λήπτες απασχολούνται για να παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας
- *Ο ομόλογος – φίλος (Peer Companion)*: Αναγνωρίζοντας ότι η φιλία και οι κοινωνικές σχέσεις αποτελούν κλειδί για την ανάρρωση, ορισμένα προγράμματα προωθούν τη δικτύωση ατόμων με συναφή ενδιαφέροντα που αναπτύσσουν μια σχέση αλληλοϋποστήριξης. Συχνά οι εθελοντές και το προσωπικό είναι λήπτες υπηρεσιών.
- *Αλληλοβοήθεια και συμβουλευτική υποστήριξη από ομολόγους (Peer Support & Peer Counseling)*: Σε προγράμματα αλληλοβοήθειας το προσωπικό αποτελείται από λήπτες και λαμβάνει εκτενή εκπαίδευση σε πεδία όπως η θέσπιση στόχων, η αυτοφροντίδα κ.λπ. Η προσωπική εμπειρία του συμβούλου (peer counsellor) στην ανάρρωση διαδραματίζει κεντρικό ρόλο στη σχέση με τους πελάτες.
- *Εκπαίδευση για την Ανάρρωση*: Ορισμένα προγράμματα εστιάζουν στην εκπαίδευση ατόμων για την ανάληψη της ευθύνης για την ανάρρωσή τους μέσω ειδικών τεχνικών και πλάνων. Αυτά τα εκπαιδευτικά προγράμματα συχνά είναι προγράμματα εντατικής εκπαίδευσης ή σεμινάρια μεγαλύτερης διάρκειας.
- *Ψυχαγωγία/Τέχνες*: Παράλληλα με παραδοσιακές υπηρεσίες και υποστήριξη, η ανάρρωση και η ευεξία στην κοινότητα απαιτούν δυνατότητες χαλάρωσης, κοινωνικοποίησης, διασκέδασης και τα ψυχαγωγικά προγράμματα καλύπτουν τη συγκεκριμένη ανάγκη. Προγράμματα τεχνών παρέχουν ευκαιρίες για αυτοέκφραση.
- *Ομάδες υποστήριξης*: Οι ομάδες υποστήριξης που συναντούνται σε τακτά χρονικά διαστήματα παρέχουν ευκαιρίες για αμοιβαία υποστήριξη με ελάχιστο κόστος. Η οργάνωση και ο τυπικός χαρακτήρας των ομάδων συχνά διαφέρει σημαντικά.

Η καταγραφή και η αποτύπωση των υπηρεσιών που παρέχονται από λήπτες δεν είναι εξαντλητική. Μια σημαντική έρευνα από την Judi Chamberlin που μελέτησε τα προγράμματα των χρηστών υπηρεσιών στην Αμερική¹¹⁶ οριοθέτησε ως τέτοια αυτά που πληρούν τα ακόλουθα κριτήρια: 1) οι ομάδες είναι τοπικές και ανεξάρτητες από δικτύωση σε περιφερειακό ή εθνικό επίπεδο 2) κάθε ομάδα ασκεί έλεγχο στον προϋπολογισμό της, τη στελέχωση και τη διοίκηση 3) η φιλοσοφία της ομάδας αναπτύσσεται από τα μέλη της και δεν επιβάλλεται έξωθεν 4) η ιδιότητα του μέλους και η συμμετοχή είναι εθελοντικές 5) η ομάδα είναι ευέλικτη και δεν έχει συγκεκριμένο πρόγραμμα που πρέπει να ακολουθείται από όλα τα μέλη 6) η ιδιότητα του μέλους είναι ανοιχτή σε πρώην και νυν ψυχικά ασθενείς και σε άτομα που θεωρούν τον εαυτό τους «σε κίνδυνο» ενώ τα μέλη αυτοπροδιορίζονται ως πελάτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας ή με παρόμοιους όρους 7) η ομάδα είναι συμμετοχική και 8) εστιάζει σε άτομο-προς-άτομο (people-to people) μη κλινική προσέγγιση. και τα βασικά τους ερήματα παρουσιάζονται παρακάτω.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η αποστολή των ομάδων είχε αναπτυχθεί αποκλειστικά από αυτή χωρίς συνεργασία με επαγγελματίες ή συμβολή από χρηματοδότες και αφορούσε την προώθηση της ενδυνάμωσης και την ανεξαρτησίας των μελών, την προώθηση της επιλογής και του αυτο-προσδιορισμού, την παροχή υποστήριξης από ομολόγους, την παροχή εκπαίδευσης, ενημέρωσης, συνηγορίας και την παροχή βοήθειας για την πρόσβαση σε υπηρεσίες. Επίσης αναφορά γινόταν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των μελών, την αντιμετώπιση του στίγματος και την προώθηση του σεβασμού για τα άτομα με ψυχική

¹¹⁶ J. Chamberlin/E. Sally-Rogers/M. Langer-Ellison, «Seld-Help Programs: A Description of their Characteristics and their Members», 19(3) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 1996, σελ. 33-42.

ασθένεια. Αρκετά προγράμματα είχαν λάβει υποστήριξη από κρατικούς φορείς ενώ τα προγράμματα παρουσίαζαν σημαντικό βαθμό αυτονομίας στη διάθεση του προϋπολογισμού τους.

Τα είδη δράσεων και υπηρεσιών που ανέπτυξαν οι οργανώσεις που μετείχαν στην έρευνα αφορούσαν κατά κύριο λόγο τους ακόλουθους τομείς:

- κοινωνικές δράσεις/δράσεις αναψυχής
- προστασία ή συνηγορία για μεμονωμένα μέλη
- υποστήριξη για στέγαση
- υποστήριξη για νομικά προβλήματα
- υποστήριξη για την απασχόληση
- μεταφορές
- υποστήριξη τροφής
- προσωρινή στέγαση
- υποστήριξη για ενέργειες της καθημερινότητας
- Άλλες δράσεις

Υπηρεσία που παρείχαν όλα τα προγράμματα ήταν η υποστήριξη σε νομικά προβλήματα, ενώ η υποστήριξη για θέματα απασχόλησης και η συνηγορία ήταν επίσης μεταξύ των πλέον συνηθισμένων δράσεων. Μόνο οι μισές οργανώσεις παρείχαν κοινωνικές υπηρεσίες και προσωρινή στέγαση, ενώ οι άλλες δράσεις περιλάμβαναν υπηρεσίες όπως τηλεφωνική γραμμή για επείγοντα περιστατικά, εκπαίδευση για σύμβουλος αλληλοβοήθειας, τεχνική υποστήριξη για τη δημιουργία άλλων ομάδων αυτοβοήθειας, εκτύπωση ενημερωτικών φυλλαδίων, εκπαίδευση της κοινότητας για την ψυχική αναπηρία, ανάπτυξη μόνιμων στεγαστικών δομών κ.λπ.

Η συμμετοχή στις οργανώσεις αφορούσε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας. Μόνο μια οργάνωση απαιτούσε από τα μέλη της αποδεικτικά στοιχεία ότι είχαν λάβει υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Σε γενικές γραμμές τα προγράμματα χαρακτήρισαν τις υπηρεσίες τους ανοιχτές σε «πρώην ασθενείς», «καταναλωτές υπηρεσιών ψυχικής υγείας» και επιζώντες της ψυχιατρικής. Ένα πρόγραμμα απαιτούσε «διάγνωση ψυχικής ασθένειας» ενώ άλλο απαιτούσε «εμπειρία ψυχικής ασθένειας».

Σε κάποια προγράμματα συμμετείχαν επαγγελματίες. Όλα τα προγράμματα ανέφεραν ότι παρέχουν στα μέλη τους την ευκαιρία να επιλέξουν τις δραστηριότητες στις οποίες θα συμμετέχουν.

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ιδιαίτερα ικανοποιημένοι με τη στέγασή τους (59%), την κοινωνική τους κατάσταση (61.4%), τη φυσική τους κατάσταση (66.2%). Αντίθετα, οι περισσότεροι συμμετέχοντες δεν ήταν ικανοποιημένοι με την απασχόλησή τους (58.0%) και την οικονομική τους κατάσταση (59.8%). Οι συμμετέχοντες ανέφεραν επίσης πολύ θετικές επιπτώσεις του προγράμματος αυτοβοήθειας στην ικανοποίησή τους με τη ζωή τους (78.4%) και στις επιτυχίες τους (72.1%). Η συμμετοχή σε πρόγραμμα αυτοβοήθειας αύξησε τα θετικά αισθήματα των συμμετεχόντων (88.1%). 77% των συμμετεχόντων που ανέφεραν θετική επίδραση της αυτοβοήθειας και στη στέγασή τους, την οικονομική και κοινωνική τους κατάσταση.

Σε σχέση με την αυτοεκτίμησή τους, οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι έχουν θετικότερα αισθήματα για τον εαυτό τους ως αποτέλεσμα της εμπλοκής τους στην αυτοβοήθεια (92%), μεγαλύτερο αυτοσεβασμό (87.5%), αίσθηση δημιουργικότητας και ικανότητας (86.8%), καλύτερη αίσθηση για τον εαυτό τους και ικανότητα να αναγνωρίζουν τις δυνάμεις τους (89.4%). Ανέφεραν επίσης ότι η εμπλοκή σε αυτοβοήθεια παρέχει τη δυνατότητα να βοηθήσει κανείς άλλους (87.5%).

Σε σχέση με την επίδραση της αυτοβοήθειας στην κοινωνική τους ζωή και συγκεκριμένα στην ποιότητα και συχνότητα των επαφών με την οικογένεια και τους φίλους, 46% των συμμετεχόντων ανέφερε ότι οι επαφές του με την οικογένειά τους άλλαξαν με τρόπο που του αρέσει, 43% δεν ανέφεραν αλλαγή στην ποσότητα των επαφών και 11% ανέφεραν ότι η ποσότητα της επαφής άλλαξε με τρόπο που δεν τους αρέσει. 50% των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι η εμπλοκή τους σε πρόγραμμα αυτοβοήθειας άλλαξε την ποιότητα της επαφής τους με την οικογένειά τους με τρόπο που επικροτούν και 41% ανέφερε ότι δεν υπήρξαν αλλαγές. Παρόμοια ήταν τα αποτελέσματα και σε σχέση με τις επαφές με φίλους. Επίσης 60% των συμμετεχόντων ανέφερε ότι η εμπλοκή τους στην αυτοβοήθεια επηρέασε τον αριθμό των μελών της οικογένειας, φίλων ή άλλων με τους οποίους είχαν τακτική επαφή με τρόπο που τους άρεσε, 32% δεν ανέφερε καμία μεταβολή.

Γρήγορα παρατηρήθηκε ότι τα προγράμματα αυτά είχαν θετικές επιπτώσεις στη ζωή των καταναλωτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Οι θετικές αυτές επιπτώσεις οδήγησαν ορισμένες πολιτείες της Αμερικής να προβλέψουν «την ανάπτυξη και χρήση ομάδων αυτοβοήθειας από άτομα με σοβαρές ψυχικές ασθένειες ώστε να είναι διαθέσιμα σε όλες τις περιοχές της Πολιτείας» ως μέρος του δημόσιου συστήματος φροντίδας¹¹⁷.

Σύμφωνα με τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα¹¹⁸, οι συμμετέχοντες ήταν πολύ ικανοποιημένοι με τη συμμετοχή τους στα προγράμματα. Ενδεικτικά, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε ότι η συμμετοχή τους βοήθησε να επιλύσουν προβλήματα (59.4%), και τους βοήθησε να αισθανθούν ότι διαθέτουν μεγαλύτερο έλεγχο της ζωής τους (64.2%). Η πλειοψηφία ανέφερε ότι το πρόγραμμα αυτοβοήθειας ήταν εύκολα προσβάσιμο, είχε βολικά ωράρια, και σε βολική τοποθεσία. Οι περισσότεροι αισθάνονταν ίσοι με τα λοιπά μέλη (81.2%) και ότι τους φέρονταν με ευγένεια και σεβασμό (82.3%). Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες (91.5%) θα συνιστούσαν το πρόγραμμα σε κάποιο φίλο, οι περισσότεροι ανέφεραν ότι έλαβαν το είδος της βοήθειας που αναζητούσαν (69.7%), ενώ αξιολόγησαν την ποιότητα του προγράμματός τους ως εξαιρετική ή καλή (48.7% και 35.3% αντίστοιχα).

Πάνω από το 90% των συμμετεχόντων ανέφερε συμμετοχή σε δραστηριότητες στην κοινότητα. Ειδικότερα σε συμμετοχή σε οργάνωση για την κοινότητα (37%), συμμετοχή στην εκκλησία (40%), μπουκοτάζ σε προϊόν (11%), συμμετοχή σε συναντήσεις κοινοτικών οργανώσεων σε τακτική βάση (39%), αποστολή επιστολής σε δημόσιο αξιωματούχο (20%), εθελοντική προσφορά χρόνου ή χρημάτων σε κοινοτική οργάνωση (48%), συμμετοχή σε εκλογές για θέση στη διοίκηση κοινοτικής οργάνωσης (8%), συμβολή με χρόνο ή χρήμα σε πολιτική εκστρατεία (12%), συμμετοχή σε διαδήλωση (37%), συλλογή υπογραφών για αίτημα (16%), παρουσίαση κάποιου φίλου σε κοινοτική οργάνωση (41%), υπογραφή ενός αιτήματος (44%), συμμετοχή σε εκλογές (τοπικές ή εθνικές) (55%), αποστολή επιστολής σε εφημερίδα (9%), τηλεφώνημα σε

¹¹⁷ Πολιτεία της Καλιφόρνια, Welfare and Institutions Code Section 5600.2.(I).

¹¹⁸ J. Chamberlin/E. Sally-Rogers/M. Langer-Ellison, «Seld-Help Programs» ό.π. 37επ.

δημόσιο αξιωματούχο για να εκφράσει τα αισθήματά του σε κάποιο θέμα (21%), βοήθεια για τη συλλογή πόρων για ένα πρόγραμμα (fundraising) (32%).

Σε γενικές γραμμές τα προγράμματα αυτοβοήθειας για τα άτομα με ψυχική αναπηρία είναι άτυπες οργανώσεις με ρευστή συμμετοχή. Παρά το γεγονός ότι τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας δεν είναι αντιπροσωπευτικά παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες για τη δράση και τη λειτουργία των δράσεων και προγραμμάτων συνηγορίας που παρέχονται από χρήστες υπηρεσιών¹¹⁹. Συγκεκριμένα:

- Τα προγράμματα λαμβάνουν υποστήριξη από παραδοσιακές πηγές χρηματοδότησης του συστήματος ψυχικής υγείας. Παρά το γεγονός αυτό, τα προγράμματα φαίνεται ότι αναπτύσσουν αυτόνομα την αποστολή τους και τη λειτουργία των προγραμμάτων. Σε αντίθεση με τα παραδοσιακά προγράμματα ψυχικής υγείας, τα προγράμματα αυτά τα οποία λειτουργούν χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας δηλώνουν ότι αποσκοπούν στην συνηγορία για την ενδυνάμωση, την επιλογή και τον αυτοπροσδιορισμό των μελών τους.
- Κάποια προγράμματα είχαν μεγάλους προϋπολογισμούς και σημαντικό αριθμό προσωπικού, γεγονός που υποδεικνύει ότι πολλά προγράμματα ξεκίνησαν ως μικρές και άτυπες οργανώσεις αλλά εξελίχθηκαν σε μεγάλους και περισσότερο οργανωμένους φορείς.
- Τα προγράμματα παρέχουν υποστήριξη με στέγαση, απασχόληση και εκπαίδευση, συντονισμό υπηρεσιών, νομική βοήθεια, γενική συνηγορία, κοινωνικές υπηρεσίες και υπηρεσίες αναψυχής. Τα αποτελέσματα φαίνεται να δείχνουν ότι σε κάποιο βαθμό ο ρόλος των προγραμμάτων αυτοβοήθειας ήταν τόσο να καλύψει κενά στο υφιστάμενο σύστημα φροντίδας και να βοηθήσει τα μέλη να πάρουν αυτά που χρειάζονται από τις υφιστάμενες υπηρεσίες. Ωστόσο, μερικά προγράμματα αυτοβοήθειας παρέχουν επί της ουσίας υπηρεσίες που θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν παραδοσιακές υπηρεσίες ψυχικής υγείας.
- Σε γενικές γραμμές οι συμμετέχοντες συνδύαζαν υπηρεσίες από παραδοσιακές πηγές με αυτές που παρείχαν τα προγράμματα αυτοβοήθειας, καθώς τα τελευταία φαίνεται να καλύπτουν διάφορα κενά για τους συμμετέχοντες μειώνοντας με τον τρόπο αυτό την ανάγκη για άλλες υπηρεσίες με μεγαλύτερο κόστος.
- Τα μέλη συμμετέχουν στα προγράμματα όχι μόνο για να λάβουν βοήθεια αλλά και για να παρέχουν βοήθεια. Επίσης σε γενικές γραμμές οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι η εμπλοκή στα προγράμματα είχε θετική επίπτωση στην ποιότητα ζωής τους, και στην ικανοποίηση από αυτή.
- Τα μέλη δεν εξέφρασαν τον ίδιο βαθμό ικανοποίησης σχετικά με την εργασιακή και οικονομική τους κατάσταση σε σχέση με τη στέγασή τους, την κοινωνική τους κατάσταση και σωματική τους υγεία, καθώς και θετικές επιπτώσεις στην αυτοεκτίμηση και στην κοινωνική τους ζωή. Συνεπώς, τα προγράμματα αυτά φαίνεται ότι σε μεγάλο βαθμό επιτυγχάνουν το σκοπό τους καθώς τα μέλη είναι ικανοποιημένα με τις υπηρεσίες και τη διάδραση με τα προγράμματα.
- Καταγράφηκε επίσης υψηλή εμπλοκή των συμμετεχόντων στη ζωή στην κοινότητα, χωρίς ωστόσο τα σχετικά ευρήματα να μπορούν να οδηγήσουν σε ευρύτερες γενικεύσεις.

¹¹⁹ J. Chamberlin/E. Sally-Rogers/M. Langer-Ellison, «Seld-Help Programs» ό.π. 39 επ.

Η γνώση για τα προγράμματα αυτά καθώς και για όλες τις μορφές με τις οποίες μπορεί να υποστηριχθεί η αυτο-οργάνωση και η παροχή υπηρεσιών στην κοινότητα διευρύνουν τα όρια σχετικά με διαφορετικούς και μη παραδοσιακούς τρόπους για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, της αυτονομίας και της συμμετοχής στην κοινότητα.

Μια πιο πρόσφατη αποτίμηση της εμπειρίας οργανώσεων χρηστών στην Αμερική¹²⁰ διαπιστώνει σημαντικά σημεία που σχετίζονται με την επιτυχημένη λειτουργία τους. Οι παράγοντες που μπορεί να οδηγήσουν στην αποτυχία τέτοιων οργανώσεων είναι πολλαπλοί και περιλαμβάνουν την έλλειψη χρηματοδότησης, την έλλειψη υποστήριξης από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας, εσωτερικά προβλήματα, οργανωτικά προβλήματα, διαφωνίες στην ομάδα κ.λπ. Ως βασικοί παράγοντες επιτυχίας αναγνωρίζονται:

- Η ανάγκη η ομάδα να είναι ελεγχόμενη από τους χρήστες
Είναι σημαντικό οι ομάδες να είναι ελεγχόμενες από χρήστες και αν είναι ανεξάρτητες, με δική τους χρηματοδότηση και οργάνωση. Πρωτίστως όμως οι ομάδες πρέπει να αναδεικνύουν την έμφασή τους στην ανάγκη οι χρήστες να μιλούν για τον εαυτό τους και να εκπροσωπούν τα συμφέροντά τους.
- Εστίαση στην ανάρρωση
Συχνά μόνο οι χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας πιστεύουν αληθινά στη δυνατότητα ανάρρωσης την οποία πρέπει να προωθούν ταυτόχρονα με την έννοια της ενδυνάμωσης και του αυτοπροσδιορισμού. Η εστίαση αυτή διαφοροποιεί τις ομάδες χρηστών από άλλες με περισσότερη επιρροή και χρηματοδότηση.
- Η αξία και ο σεβασμός διαφορετικών απόψεων και ο σεβασμός στις μειοψηφικές γνώμες
- Η αναγνώριση της σημασίας της πολιτιστικής διαφορετικότητας και η αξία των ατόμων από διαφορετικά έθνη, φυλές, σεξουαλικούς προσανατολισμούς και άλλες διαφορές
- Η διατήρηση ισορροπίας ανάμεσα στη συνηγορία και στις δράσεις υποστήριξης

Ανεξάρτητες υπηρεσίες σε λήπτες υπηρεσιών: το παράδειγμα του Personal Ombudsman (Σουηδία)

Στη Σουηδία η κοινοτική φροντίδα ψυχικής υγείας παρέχεται από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας και από τοπικές υπηρεσίες. Επιπλέον το θεσμικό πλαίσιο στη Σουηδία βασίζεται στον αυτοπροσδιορισμό και προβλέπει την παροχή υποστήριξης στη διαχείριση των υποθέσεων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές ή νοητική υστέρηση εφόσον χρειάζονται υποστήριξη. Από τον Ιανουάριο 1989 κανένας ενήλικας δεν μπορεί να κηρυχθεί ανίκανος καθώς η έννοια αυτή καταργήθηκε από το Σουηδικό δίκαιο. Σύμφωνα με τον Κώδικα Γονέων (Parents Code)¹²¹, αν

¹²⁰ National Empowerment Center and The Recovery Consortium, *Voices of Transformation: Developing Recovery-Based Statewide Consumer/Survivor Organizations*, 2007, προσβάσιμο σε: <http://www.power2u.org/downloads/Voices%20of%20Transformation.pdf>

¹²¹ Βλ. <http://www.riksdagen.se/Webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1949:381> (6 November 2009).

κάποιος λόγω ασθένειας, διαταραχής κακής υγείας ή άλλων συνθηκών χρειάζεται βοήθεια για τη διαχείριση των υποθέσεών του το δικαστήριο μπορεί να διορίσει φροντιστή (curator). Αυτό δεν μπορεί να γίνει χωρίς τη συναίνεση του ατόμου εκτός αν η κατάσταση του ατόμου δεν το επιτρέπει. Ο φροντιστής είναι μια μορφή βοήθειας μέσω της οποίας το άτομο διατηρεί την ικανότητά του για δικαιοπραξία.

Οι υπηρεσίες εκπροσώπησης χρηστών αποτελούν μια από τις πιο συνηθισμένες μορφές υποστήριξης που παρέχονται στο πλαίσιο των συστημάτων ψυχικής υγείας. Η πλέον γνωστή περίπτωση είναι αυτή του Personal Ombud (PO) for psychiatric patients στη Σουηδία¹²². Ο Προσωπικός Ombud ή Ombudsmen (PO) για τους ψυχιατρικούς ασθενείς ήταν μια καινοτομία που αναπτύχθηκε κατά τη διάρκεια της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης στη Σουηδία το 1995. Ο PO είναι επαγγελματίας που απασχολείται μόνο με εντολή του ψυχιατρικού ασθενή και δεν διατηρεί καμία σύνδεση με την ψυχιατρική, τις κοινωνικές υπηρεσίες, το περιβάλλον ή τους συγγενείς του ασθενή ή άλλη εξουσία.

Ο PO πράττει ανάλογα με την εντολή που λαμβάνει. Συνήθως απαιτείται μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρι ο πελάτης να εκφράσει τις επιθυμίες και το είδος βοήθειας που χρειάζεται. Εν τω μεταξύ ο PO εργάζεται προκειμένου να δημιουργήσει την απαραίτητη σχέση εμπιστοσύνης. Με τον τρόπο αυτό ο PO αναπτύσσει μια μακροχρόνια σχέση με τους εντολοδόχους του εν αντιθέσει με τις παραδοσιακές υπηρεσίες όπου ο ψυχιατρικός ασθενής έχει ελλιπή υποστήριξη. Ο PO εστιάζει ιδίως στους ψυχιατρικά ασθενείς που δεν έχουν υποστήριξη, συνήθως άτομα με σοβαρές διαταραχές, άστεγους ή απομονωμένους που έχουν δυσκολία στην επικοινωνία ή είναι επιθετικοί προς τις υπηρεσίες.

Κρίσιμο για την επικοινωνία είναι το γεγονός ότι ο PO είναι ανεξάρτητος. Σε μερικές περιοχές της Σουηδίας οι PO απασχολούνται από την κοινότητα αλλά αυτό δημιουργεί αρκετά προβλήματα. Παράδειγμα είναι η λειτουργία του Independent Personal Ombud στην περιοχή Skåne, που είναι η νοτιότερη επαρχία της Σουηδίας.

Οι PO's στο Skåne απασχολούνται από τη MKO PO-Skåne που είναι ανεξάρτητη και ιδρύθηκε από την ένωση χρηστών RSMH (The Swedish National Association for Social and Mental Health) και την οργάνωση οικογενειών IFS (The Schizophrenia Fellowship Association) στις τοπικές ομάδες των οποίων περιορίζεται και η ιδιότητα μέλους του PO-Skåne. Το διοικητικό συμβούλιο PO-Skåne και οι 17 PO εκλέγονται στην ετήσια γενική συνέλευση των μελών. Η οργάνωση ελέγχεται πλήρως από χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας και οι PO εργάζονται με βάση τις ακόλουθες κατευθύνσεις:

- Ο PO δεν εργάζεται ώρες γραφείου αλλά 7 ημέρες την εβδομάδα και 24 ώρες την ημέρα. Κάθε PO εργάζεται 40 ώρες εβδομαδιαίως με ευέλικτο ωράριο ανάλογα με τις ανάγκες των πελατών του
- Ο PO δεν έχει γραφείο καθώς αυτό υποδηλώνει εξουσία
- Ο PO προσπαθεί να δημιουργήσει σχέση εμπιστοσύνης με τον πελάτη του και μόνο τότε μπορεί να λάβει εντολές από αυτόν
- Δεν υπάρχει γραφειοκρατική διαδικασία για τον ορισμό PO αλλά αρκεί η επιθυμία του πελάτη

¹²² <http://www.po-skane.org/ombudsman-for-psychiatric-patients-30.php>

- Ο ΡΟ υποστηρίζει τον πελάτη του σε οποιοδήποτε θέμα είτε προκειμένου να συζητήσει μαζί του είτε προκειμένου να τον εκπροσωπήσει ενώπιον των αρχών ή άλλων υπηρεσιών
- Ο πελάτης μπορεί να παραμείνει ανώνυμος αν το επιθυμεί.
- Ο ΡΟ-Skåne αμοίβεται από την κοινότητα για τις υπηρεσίες του αλλά υπάγεται σε αυστηρό καθεστώς προστασίας προσωπικών δεδομένων του πελάτη του.

The Berlin Runaway-house (Weglaufhaus) / Γερμανία

Το Berlin Runaway House άνοιξε την 1η Ιανουαρίου 1996¹²³. Είναι ένα μέρος για τα άτομα που θέλουν να εξέλθουν από το σύστημα της ψυχιατρικής και να ζουν χωρίς ψυχιατρικές διαγνώσεις και φάρμακα. Αποτελεί χώρο έξω ή πέρα από το (κοινωνικό) ψυχιατρικό δίκτυο, που κρατά τους ανθρώπους εξαρτημένους, στον οποίο τα άτομα προσπαθούν να ανακτήσουν τον έλεγχο των ζωών τους. Στο χώρο αυτό μπορούν να ανακάμψουν, να ανακτήσουν τις δυνάμεις τους, να μιλήσουν για τις εμπειρίες τους και να αναπτύξουν σχέδια για το μέλλον. Το καταφύγιο είναι έργο του Συλλόγου για την Προστασία κατά της Ψυχιατρικής βίας (Verein zum Schutz vor Psychiatrischer Gewalt eV) που ιδρύθηκε το 1989 και έχει τη βάση του στη Villa Stöckle σε ένα ήσυχο προάστιο στο βόρειο άκρο του Βερολίνου.

Το σπίτι φιλοξενεί άστεγους, (πρώην) χρήστες και επιζώντες της ψυχιατρικής που δηλώνουν αποφασισμένοι να διαχειριστούν τις ζωές τους μόνοι τους. Δεν γίνονται δεκτοί αλκοολικοί, χρήστες ναρκωτικών και άτομα που είναι σε κράτηση σε σωφρονιστικά ιδρύματα για ποινικά αδικήματα.

Το προσωπικό του καταφυγίου είναι εξειδικευμένο προσωπικό που έχει εμπειρία ψυχικών διαταραχών, με ψυχιατρικά ιδρύματα ή έχει αντιμετωπίσει και έχει ξεπεράσει άλλες συναφείς δυσκολίες. Είναι στην υπηρεσία των ενοίκων 24 ώρες την εβδομάδα.

Στο καταφύγιο δεν απασχολούνται ψυχίατροι και δεν διενεργούνται ψυχιατρικές διαγνώσεις ούτε δίδονται θεραπείες. Παρέχονται υπηρεσίες στέγασης, απασχόλησης, εκπαίδευσης, αλληλεπίδρασης με φίλους και συναδέλφους και συγγενείς, κηπουρική, μαγειρική κ.λπ.

Project Hotel Magnus Stenbock / Σουηδία

Για σχεδόν δέκα χρόνια, από το 1995 μέχρι το 2004 το ξενοδοχείο Magnus Stenbock στο Helsingborg της Σουηδίας, λειτουργούσε υπό την αιγίδα του οργανισμού χρηστών RSMH (Εθνική Ένωση για την κοινωνική και ψυχική υγεία)¹²⁴. Το πρόγραμμα ήταν γνωστό παγκοσμίως, και το 2002 το ξενοδοχείο χρησιμοποιήθηκε ως θετικό πρότυπο παράδειγμα σε μια συζήτηση για την ψυχιατρική στο αγγλικό κοινοβούλιο. Το 2004 η κρατική κοινωνική

¹²³ Το Runaway House με μια ματιά (<http://www.weglaufhaus.de>).

¹²⁴ M. Jaspersen, «Hotel Magnus Stenbock» παρουσίαση στο συνέδριο «VOM SCHÖNEN SCHEIN DER INTEGRATION. Menschen mit Behinderung am Rand der Leistungsgesellschaft», 22-23 Μαρτίου 2007, προσβάσιμο σε: http://www.lok.at/kongress/admin/files/Beitrag_Jespersen_Lehmann.pdf

υπηρεσία ανέλαβε το ξενοδοχείο για λογούς συμβατότητας με την ευρωπαϊκή νομοθεσία αλλά οι πολιτικοί μελετούν την επιστροφή του στον οργανισμό RSMH.

Το ξενοδοχείο αποτελεί πρόγραμμα αυτοβοήθειας. Οι ένοικοί του ήταν μέλη του οργανισμού RSMH που διοικεί το ξενοδοχείο και είχαν άμεση επιρροή στη διοίκηση, στους κανονισμούς του ξενοδοχείου, στα οικονομικά του και στις οδηγίες που δίνονταν στους υπαλλήλους. Επίσης κάθε χρόνο όλοι μαζί εκλεγούν το διοικητικό συμβούλιο του οργανισμού. Οι ένοικοι του ξενοδοχείου, ως μέλη του RSMH μπορούν να μετέχουν στην ψηφοφορία, ακόμη και να εκλεγούν ως μέλη του συμβουλίου. Αυτό είναι ενδεικτικό της αυτοδιαχείρισης του ξενοδοχείου από τους ενοίκους, από άτομα δηλαδή που μπορεί να είναι και χρήστες υπηρεσιών υγείας.

Το ξενοδοχείο αποτελεί ένα κανονικό ξενοδοχείο. Βασικό στοιχείο είναι ότι η διαμονή εκεί δεν αποτελεί μέρος διαδικασίας αποκατάστασης, αλλά μια ακόμα εναλλακτική επιλογή διαμονής. Η λειτουργία του ξενοδοχείου οργανώθηκε με βάση την πεποίθηση ότι τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας πρέπει να συνεχίζουν τη ζωή τους στοχεύοντας κάποια στιγμή να διαμείνουν σε δικό τους διαμέρισμα. Για πολλούς όμως αυτή η λύση δεν είναι ιδανική, κυρίως για ηλικιωμένους, και εκτιμήθηκε ότι είναι προτιμότερο να ζουν σε ένα μέρος που να μπορούν να έχουν κοινωνικές επαφές και να διαμείνουν όσο χρονικό διάστημα θέλουν. Η αρχή του ξενοδοχείου είναι: «They can check in, but they don't have to check out».

Το ξενοδοχείο είναι ανοιχτό για όλους. Κάποια άτομα μετέβησαν σε αυτό από ψυχιατρικές κλινικές, άλλα ήταν άστεγα ή διέμεναν σε κοινούς ξενώνες, και μερικοί από τις φυλακές. Δεν είναι απαραίτητο να διαθέτει κανείς ψυχιατρικό ιστορικό για να διαμείνει στο ξενοδοχείο, αλλά η πλειοψηφία των ενοίκων αντιμετωπίζει ψυχολογικά ή ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Το ξενοδοχείο πέρα από τη διαμονή, προσφέρει ευκαιρίες για φιλίες, κοινωνική ζωή αλλά και προσωπική ζωή. Το ξενοδοχείο είναι περισσότερο ένα μέρος διαβίωσης και όχι μέρος θεραπείας.

Οι εργαζόμενοι του ξενοδοχείου δεν έχουν ειδική εκπαίδευση στο αντικείμενο. Απασχολούνται ώρες γραφείου, εκτός από έκτακτες περιπτώσεις μετά από κλήση των ενοίκων. Επίσης 2 ένοικοι δουλεύουν επί πληρωμή στο ξενοδοχείο στο πλαίσιο των κοινωνικών προγραμμάτων προστατευόμενης απασχόλησης. Το γεγονός αυτό βοηθούσε να μην υπάρχει έντονος διαχωρισμός ανάμεσα σε ασθενείς και εργαζομένους, κάτι που διαφοροποιούσε το κλίμα σε σχέση με τα ψυχιατρικά ιδρύματα και επέτρεπε στους ενοίκους να αναπτύξουν την αληθινή προσωπικότητά τους. Στο ξενοδοχείο υπάλληλοι και ένοικοι αποτελούν μια ομάδα, καθώς ένα άτομο μπορεί να ανήκει και στη μια και στην άλλη κατηγορία.

Στο πρώτο έτος λειτουργίας του ξενοδοχείου, σε ένα δωμάτιο στη κορυφή του ξενοδοχείου λειτουργούσε και προσωπικός διαμεσολαβητής (“personal ombudsman” or “personal agent”) σαν συνήγορος (barefoot-lawyer) για τα μέλη και για άλλους.

Οι δύο όροφοι στη βάση του ξενοδοχείου χρησιμοποιούνταν για καθημερινές δραστηριότητες, όχι μόνο από τους ένοικους, αλλά και από άλλα μέλη της ομάδας χρηστών και από επισκέπτες. Ο πρώτος όροφος του ξενοδοχείου, μετά τη διαμόρφωση του, αξιοποιήθηκε ως κέντρο επίσκεψης (drop-in center) από την ομάδα χρηστών του RSMH-Helsingborg, όπου κάποιος μπορούσε να βρίσκεται με άλλα μέλη και ένοικους του ξενοδοχείου, να συζητήσει, να δει τηλεόραση, να παίξει διάφορα παιχνίδια όπως μπιλιάρδο, να δανειστεί ένα βιβλίο από τη βιβλιοθήκη, να παίξει μουσική και άλλα. Ορισμένες φορές, διοργανώνονταν εκδηλώσεις,

γιορτές, αναγνώσεις βιβλίων, βραδιές χορού, εργαστήρια ζωγραφικής, εκθέσεις έργων ζωγραφικής κ.λπ. Επιπλέον, η ομάδα θεάτρου, που την διέυθυνε ένας επαγγελματίας θεατρικός σκηνοθέτης το Δημοτικού Θεάτρου, έκανε τις πρόβες της εκεί.

Οι κοινωνικές δραστηριότητες ήταν ένα σημαντικό κομμάτι του οράματος για το ξενοδοχείο, καθώς βασικός στόχος ήταν η δημιουργία όχι απλώς ενός χώρου διαμονής, αλλά και προσφοράς δυνατοτήτων ανάπτυξης προσωπικών και κοινωνικών σχέσεων. Αυτό ήταν σημαντικό, καθώς ορισμένα άτομα είχαν ελάχιστες επαφές εκτός ιδρυμάτων. Και για να μπορέσει κανείς να ζήσει μια ανεξάρτητη ζωή είναι σημαντικό να έχει προσωπικούς φίλους. Στο ισόγειο λειτουργούσε επίσης εστιατόριο, υποδοχή, γραφεία και στο υπόγειο στούντιο μουσικής.

Από οικονομική άποψη, το ξενοδοχείο χρηματοδοτήθηκε το πρώτα 3 χρονιά λειτουργίας του από ειδικά κονδύλια του Εθνικού Συμβουλίου κοινωνικής πρόνοιας στη Στοκχόλμη και αργότερα από επιχορηγήσεις της τοπικής κοινότητας. Το 1/3 των συνολικών εξόδων χρηματοδοτήθηκαν με αυτόν τον τρόπο, και το υπόλοιπο ποσοστό χρηματοδοτήθηκε από τα ενοίκια που πλήρωναν οι ένοικοι. Στη λύση αυτή συμφώνησαν οι τοπικές αρχές αφού θα εξοικονομούσαν χρήματα χρηματοδοτώντας το ξενοδοχείο, καθώς η φιλοξενία των ατόμων αυτών σε ψυχιατρικό ίδρυμα θα είχε πολύ μεγαλύτερο κόστος.

Αυτό που ήταν διαφορετικό στο ξενοδοχείο Magnus Stenbock ήταν η κοινωνική πρόοδος που καλλιεργούνταν εκεί. Το ξενοδοχείο δεν αφορούσε μόνο τη διαμονή και την προσφορά στέγης στους άστεγους αλλά την ανάπτυξη μίας πραγματικής κοινότητας για άτομα που για διάφορους λόγους έχουν βρεθεί στο περιθώριο και αντιμετωπίζουν δυσκολίες να αναπτύξουν και να διατηρήσουν κοινωνικές σχέσεις με άλλους.

Project-PsychRights / ΗΠΑ

Το πρόγραμμα για τα Ψυχιατρικά Δικαιώματα (PsychRights)¹²⁵ είναι ένα μη κερδοσκοπικό, δημόσιου συμφέροντος δικηγορικό γραφείο (non-profit, public interest law firm) στην Αλάσκα που αναπτύσσει συντονισμένη και στρατηγική νομική προσπάθεια επιδιώκοντας τον τερματισμό των καταχρήσεων σε βάρος ατόμων που διαγιγνώσκονται με ψυχικές ασθένειες, μέσω της ατομικής νομικής εκπροσώπησης. Ειδικότερα, το πρόγραμμα εστιάζει κατά των αναγκαστικών ψυχιατρικών νοσηλειών και του ηλεκτροσόκ. Βασική θέση αποτελεί ότι το δημόσιο σύστημα ψυχικής υγείας, αναγκάζοντας τα άτομα να ακολουθούν αναποτελεσματικές, αλλά εξαιρετικά επιβλαβείς φαρμακευτικές αγωγές, δημιουργεί μια τεράστια κατηγορία χρόνιων ψυχικά ασθενών. Το PsychRights επικεντρώνεται ιδιαίτερα σε αδικαιολόγητες δικαστικές αποφάσεις που διατάσσουν αναγκαστική ψυχιατρική φαρμακευτική αγωγή, επιβάλλοντας σε άτομα που διαγιγνώσκονται με ψυχική ασθένεια να υποβάλλονται με ή χωρίς τη θέλησή τους σε βίαια και επιζήμια για τον εγκέφαλο ψυχιατρικά φάρμακα και ηλεκτροσόκ.

Προτεραιότητα αποτελεί η αντιμετώπιση της χορήγησης ψυχιατρικής αγωγής σε παιδιά. Επιπλέον, το πρόγραμμα αποσκοπεί στην αποκάλυψη της αλήθειας σχετικά με τα φάρμακα

¹²⁵ <http://psychrights.org/index.htm>

και με τα δικαστήρια που, τελώντας σε πλάνη, διατάσσουν την επιβολή φαρμακευτικών αγωγών και την υποβολή ατόμων σε επεμβάσεις οι οποίες είναι επιβλαβείς για το μυαλό και το σώμα τους.

Project Icarus / Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Το πρόγραμμα Ίκαρος οραματίζεται ένα νέο πολιτισμό και μια νέα γλώσσα που συμβαδίζει με τις πραγματικές εμπειρίες από την «ψυχική ασθένεια», αντί να προσπαθεί να χωρέσει τη ζωή των ατόμων σε ένα συμβατικό πλαίσιο¹²⁶. Είναι ένα δίκτυο ανθρώπων που ζουν με ή / και επηρεάζονται από τις εμπειρίες ατόμων που έχουν διαγνωσθεί με ψυχιατρικές παθήσεις.

Τα άτομα αυτά αναζητούν νέο χώρο και την ελευθερία για ακραίες καταστάσεις συνείδησης. Υποστηρίζουν εναλλακτικές λύσεις για το ιατρικό μοντέλο και την αναγνώριση της τραυματικής 'κληρονομιάς' της ψυχιατρικής κατάχρησης. Οι άνθρωποι του προγράμματος Ίκαρος αναγνωρίζουν ότι ζούμε σε έναν τρελό κόσμο, και πιστεύουν ότι οι ευαισθησίες, τα οράματα, και οι εμπνεύσεις δεν είναι απαραίτητα τα συμπτώματα της ασθένειας. Μερικές φορές η κατάρρευση (breakdown) μπορεί να είναι η αρχή για την ανακάλυψη (breakthrough). Επιζητούν περισσότερες επιλογές στην κατανόηση και θεραπεία της συναισθηματικής δυσφορίας, και υποστηρίζουν για όλους, ανεξαρτήτως εισοδήματος, την πρόσβαση σε αυτές τις επιλογές. Σέβονται την διαφορετικότητα και καλωσορίζουν τη μείωση της βλάβης (harm-reduction) και την αυτοδιάθεση (self-determination) σε αποφάσεις θεραπευτικής αγωγής. Όλοι είναι ευπρόσδεκτοι στο πρόγραμμα Ίκαρος είτε υποστηρίζουν τη χρήση ψυχοφαρμάκων είτε όχι είτε ταυτίζονται με διαγνωστικές κατηγορίες είτε όχι. Για τη διασφάλιση της ανεξαρτησίας του το πρόγραμμα δεν δέχεται χρηματοδότηση από φαρμακευτικές εταιρείες.

Ο Ίκαρος είναι μια συνεργατική, συμμετοχική περιπέτεια που τροφοδοτείται από την έμπνευση και την αμοιβαία βοήθεια. Το πρόγραμμα επιχειρεί να πραγματοποιήσει το όραμα του μέσω ενός εθνικά οργανωμένου και συλλογικού δικτύου με αυτόνομες τοπικές και πανεπιστημιακές ομάδες. Η ομάδα του Ίκαρος διευκολύνει και βοηθάει τις ομάδες με τους εξής τρόπους: διευκολύνοντας τη δημιουργία μιας κοινότητας μέσω μιας ιστοσελίδας και του διαδικτύου, διανέμοντας δημοσιεύσεις, εκπαιδεύοντας το κοινό, προσφέροντας εργαλεία και ανταλλαγή δεξιοτήτων, δημιουργώντας τέχνη, μέσω της συμμετοχής στην υπεράσπιση και τον ακτιβισμό, μέσω της ενίσχυσης των ικανοτήτων της κοινότητας, προσφέροντας τεχνική βοήθεια, παρέχοντας έμπνευση και αλληλεγγύη, και προσφέροντας άλλες υπηρεσίες. Το δίκτυο βάσης των τοπικών ομάδων συγκεντρώνει ανθρώπους σε τοπικό επίπεδο για την ακρόαση, την εκπαίδευση, την υποστήριξη, την αλληλοβοήθεια, την τέχνη, τον ακτιβισμό, την πρόσβαση σε εναλλακτικές λύσεις, καθώς και κάθε δημιουργική δραστηριότητα. Οι πανεπιστημιακές ομάδες Ίκαρος αποτελούνται από φοιτητές που βλέπουν την ανάγκη στις πανεπιστημιούπολεις τους να οργανωθούν κοινότητες που θα προωθήσουν το διάλογο για την ψυχική υγεία ανάμεσα στους φοιτητές, παρέχοντας εναλλακτικές λύσεις βασισμένες στην αμοιβαία υποστήριξη (peer support), στις υπηρεσίες των κέντρων παροχής συμβουλευτικής υποστήριξης, με εκστρατείες, μέσω της τέχνης αι αναπτύσσοντας την μη παραδοσιακή ακαδημαϊκή διερεύνηση θεμάτων ψυχικής υγείας.

¹²⁶ <http://theicarusproject.net/resources>

Project Madness Radio / ΗΠΑ

Το Madness Radio είναι ραδιοφωνική εκπομπή που εκφωνείται στο Northampton στη Μασαχουσέτη και μεταδίδεται στο Anchorage της Αλάσκα και στο Portland του Όρεγκον¹²⁷. Το Madness Radio μεταδίδεται από το κοινοτικό ραδιοφωνικό δίκτυο Pacifica. Οι εκπομπές είναι προσβάσιμες και μέσω της ιστοσελίδας του σταθμού (www.madnessradio.net).

Το Madness Radio επικεντρώνεται σε προσωπικές εμπειρίες «τρέλας», ενώ επίσης φιλοξενεί συγγραφείς, συνηγόρους και ερευνητές για θέματα που αφορούν τα δικαιώματα, την επιστήμη, μεταρρυθμιστικές πολιτικές, την υγεία και την ιστορία.

Το Madness Radio παρουσιάζει γνώμες οι οποίες δεν προβάλλονται σε άλλα ΜΜΕ και εκφράζει μια κριτική προσέγγιση στην πολιτική της ψυχικής υγείας. Κάθε εκ βαθέων συνέντευξη παρέχει νέες γνώσεις, που συχνά αποτελούσαν στερεότυπα και ενθαρρύνει την επανεξέταση, τρόπους βελτίωσης του συστήματος υγείας με σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα. Η εκπομπή σέβεται τις ιατροφαρμακευτικές επιλογές των ατόμων αλλά παράλληλα παρέχει τη δυνατότητα να ακουστεί και μια διαφορετική εκδοχή. Το Madness Radio είναι κομμάτι του διεθνούς κινήματος για τα δικαιώματα των ατόμων με «ιδιαιτερές ικανότητες» (diverse-ability rights), για την ενημερωμένη συγκατάθεση και αυτοδιάθεση και οραματίζεται μια εξελιγμένη κοινωνία και όχι μια ιατρική προσέγγιση στα ανθρώπινα συναισθηματικά προβλήματα.

Το Madness Radio λειτουργεί από το 2005 και συγχρηματοδοτείται από διάφορες peer run οργανώσεις ψυχικής υγείας. Ο παρουσιαστής Will Hall είχε διαγνωστεί παλιότερα με σχιζοσυναισθηματική σχιζοφρένεια και τώρα εργάζεται ως συνηγόρος και εκπαιδευτής διεθνώς.

Ο καθένας μπορεί να βοηθήσει το Madness Radio με το να ενημερώνεται για τον σταθμό, να ζητήσει από τους τοπικούς σταθμούς να αναμεταδώσουν το πρόγραμμα του Madness Radio ή να βοηθήσει οικονομικά το Madness Radio με κάποια χορηγία.

3.3.3. Η συμμετοχή των επιζώντων/χρηστών στη λήψη αποφάσεων και στην κατεύθυνση της φροντίδας

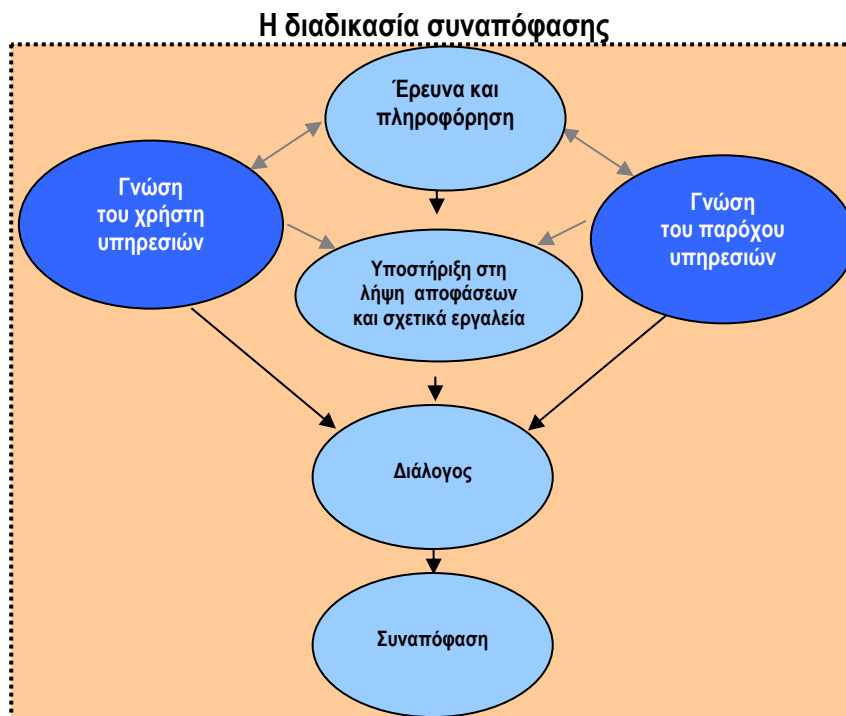
Η «φωνή και η επιλογή» αποτελούν παραδοσιακά αιτήματα του κινήματος των χρηστών/επιζώντων της ψυχιατρικής. Η δυνατότητα συμμετοχής και συναπόφασης στο σχεδιασμό της θεραπείας επιτρέπει τον αυτοπροσδιορισμό του ατόμου. Η δυνατότητα του ατόμου να επιλέγει συνδέεται όμως και με την πρόσβαση σε αντικειμενική πληροφόρηση σχετικά με ψυχιατρικές θεραπείες και εναλλακτικές επιλογές. Παρά το αυτονόητο των δυο αυτών παραδοχών, δεν είναι αυτονόητες στην πράξη, κυρίως λόγω του ιατρικού προστατευτισμού που απομονώνει τους χρήστες στην υποκειμενική τους εμπειρία και αμφισβητεί την ικανότητά τους να κάνουν την καλύτερη για τους ίδιους επιλογή. Ωστόσο η ανάρρωση συνδέεται με την αφήγηση της προσωπικής ιστορίας κάθε ατόμου και την ανάκτηση της φωνής που η ψυχική αναπηρία και η θεραπεία συχνά του αποστερούν. Αυτός είναι και ο βασικός λόγος για τον οποίο το ζήτημα της φωνής κατέχει τόσο κεντρική θέση στην εμπειρία και στο κίνημα των χρηστών/επιζώντων της ψυχιατρικής. Εξίσου σημαντική είναι και η δυνατότητα του ατόμου να επιλέγει. Η ενημερωμένη επιλογή προϋποθέτει ωστόσο

¹²⁷ <http://www.madnessradio.net/>

πρόσβαση σε αξιόπιστη και εμπειριστατωμένη πληροφορία σχετικά με θεραπείες, αποτελεσματικότητα, κινδύνους, οφέλη και εναλλακτικές επιλογές. Η πληροφόρηση συχνά δεν είναι προσβάσιμη και κατανοητή, ιδίως τα χρόνια πριν την ανάπτυξη του διαδικτύου.

Παραδοσιακά η λήψη αποφάσεων εντάσσεται σε δυο διαμετρικά αντίθετα μοντέλα: στο παραδοσιακό, πατερναλιστικό μοντέλο ο πάροχος φροντίδας εκτιμά τι είναι καλύτερο για το συγκεκριμένο άτομο και λαμβάνει την απόφαση μόνος του. Στο μοντέλο της αυτονομίας το άτομο που αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα συλλέγει πληροφορία, την αξιολογεί και λαμβάνει μόνο του την απόφαση¹²⁸. Μια μέση λύση, η οποία προτείνεται ως συμβατή με την έννοια της ανάρρωσης είναι αυτή της από κοινού λήψης αποφάσεων (shared decision making).

Με δεδομένη τη σημασία των ζητημάτων η πρακτική της συναπόφασης (shared decision making) παρουσιάζεται ως ενδιάμεση λύση που συμβαδίζει με τις θεμελιώδεις παραδοχές του κινήματος αυτοσυνηγορίας και θεωρείται ότι συμβάλει στην πρακτική της ανάρρωσης. Η συναπόφαση αποτελεί εναλλακτική στον ιατρικό πατερναλισμό καθώς βασίζεται στη φωνή των ατόμων με ψυχική αναπηρία και στην ισότιμη σχέση κατανόησης και συνεργασίας, κάνοντας συχνά χρήση και εργαλείων που υποστηρίζουν την λήψη αποφάσεων. Η διαδικασία της συναπόφασης βασίζεται στην παραδοχή ότι στη διάρκεια της ιατρικής συνεδρίας συνυπάρχουν δυο ειδικοί, οι οποίοι συνεργάζονται προκειμένου να επιτύχουν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα. Η διαδικασία αυτή απεικονίζεται σχηματικά παρακάτω:



Πηγή: Laurie C. Curtis, Susan Milstrey Wells, Darby J. Penney, Sushmita Shoma Ghose, Lisa A. Mistler, Irma H. Mahone, Miriam Delphin-Rittmon, Paolo del Vecchio and Stacey Lesko, «Pushing the Envelope: Shared Decision Making in Mental Health», 34(1) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2010, σελ. 14-22

¹²⁸ R.E. Drake/P.E. Deegan/Ch. Rapp, «Editorial: The Promise of Shared Decision Making in Mental Health», 34(1) *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2010, σελ. 7-13.

Η συμμετοχή των χρηστών στην κατεύθυνση της φροντίδας (self-directed support) αποτελεί κρίσιμο σημείο διεκδίκησης του κινήματος αυτοσυνηγορίας αλλά και σημείο μετάβασης για τα συστήματα ψυχικής υγείας καθώς οδηγεί σε μεταβολή των ισορροπιών και στην αποδοχή των βασικών αιτημάτων που εκφράζουν οι χρήστες και οι οικογένειές τους στην ψυχική υγεία. Η ανάληψη από το άτομο ευθύνης και επιλογών σχετικά με τις ανάγκες του αποτελεί δρόμο ανάρρωσης. Η ανάρρωση με τη σειρά της βασίζεται στην έννοια του αυτοπροσδιορισμού που περιγράφει τη δυνατότητα του ατόμου να νοηματοδοτεί τη ζωή του, να θέτει στόχους, να έχει σχέσεις και να μετέχει στην κοινότητα και να δημιουργεί ένα οικονομικό μέλλον¹²⁹. Οι βασικές αρχές του αυτοπροσδιορισμού συνοψίζονται στα εξής¹³⁰:

- ελευθερία επιλογής του ατόμου για τη ζωή του
- δυνατότητα ελέγχου συγκεκριμένων χρηματικών ποσών
- διαχείριση των πόρων με τρόπο που να διευρύνει τις προοπτικές που είναι σημαντικές για τα άτομα
- υπευθυνότητα για το δημόσιο χρήμα και αναγνώριση της συμβολής των ατόμων με αναπηρία στις κοινότητές τους
- επιβεβαίωση του ρόλου που τα άτομα με αναπηρία μπορούν να διαδραματίσουν σε ένα ανασχεδιασμένο σύστημα

Η αυτο-κατευθυνόμενη φροντίδα (Self-directed care) παρέχει στα άτομα με ψυχική αναπηρία την ευκαιρία να έχουν μεγαλύτερο έλεγχο στα χρήματα που ξοδεύονται για υποστήριξη¹³¹. Αποτελεί υπηρεσία που παρέχει σε κάθε χρήστη έλεγχο σε έναν εξατομικευμένο προϋπολογισμό για να προμηθευτεί αγαθά ή υπηρεσίες για να αντιμετωπίσει τις ανάγκες του¹³². Αυτή είναι μια προσέγγιση που αρχικά χρησιμοποιήθηκε για άτομα με αναπτυξιακές και σωματικές αναπηρίες. Η έρευνα έδειξε υψηλά ποσοστά ικανοποίησης από τις υπηρεσίες αλλά και αυξημένη ανταποκρισιμότητα στις ανάγκες των ατόμων. Η αυτοκατευθυνόμενη φροντίδα προάγει τις αρχές του αυτοπροσδιορισμού που παρουσιάστηκαν παραπάνω.

Στην αυτοκατευθυνόμενη φροντίδα οι χρήστες σε συνεργασία με υποστηρικτές μπορούν :

- να εκτιμούν τις ανάγκες τους
- να διαμορφώσουν ατομικό πλάνο φροντίδας
- να λαμβάνουν χρηματική υποστήριξη για να ικανοποιούν τις ανάγκες τους
- να επιλέξουν με ποιο τρόπο και από ποιόν θα ικανοποιηθούν αυτές οι ανάγκες
- να παρακολουθούν την ποιότητα των υπηρεσιών που λαμβάνουν

Η πρόκληση για τα συστήματα ψυχικής υγείας συνίσταται στη διαμόρφωση μιας φιλοσοφίας που τοποθετεί το άτομο που λαμβάνει υπηρεσίες στο κέντρο του συστήματος και των συγκεκριμένων προγραμμάτων. Τα ερευνητικά ευρήματα είναι σχετικά περιορισμένα καθώς

¹²⁹ T. Nerney, Quality Issues in Consumer/Family Direction. Center for Self-Determination, 2004

¹³⁰ P. Hendry, «The Florida Self-Directed Care Program: A Practical Path to Self-Determination», 2008, National Empowerment Center, Inc., www.power2u.org

¹³¹ Self-Direction: Consumer Choice in Action (from SAMHSA's Mental Health Transformation Trends July-August 2005).

¹³² U.S. Department of Health and Human Services, Assistant Secretary for Planning and Evaluation, Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy, The Contribution of Self-Direction to improving the quality of mental health services, November 2007.

παρόμοια προγράμματα έχουν αναπτυχθεί σχετικά πρόσφατα αλλά τα διαθέσιμα στοιχεία δείχνουν θετικά αποτελέσματα. Συγκεκριμένα, σε ότι αφορά τη χρήση υπηρεσιών τα διαθέσιμα στοιχεία δείχνουν ότι οι χρήστες τείνουν να χρησιμοποιούν υπηρεσίες πρόληψης παρά υπηρεσίες παρέμβασης κατά τη διάρκεια κρίσεων, συμμετέχουν εναργέστερα στην κοινότητα μετά την εμπλοκή τους στο πρόγραμμα, παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά συμμετοχής στην εκπαίδευση και στην εργασία. Τα θετικά αυτά αποτελέσματα δεν συνδυάζονταν με αυξημένα κόστη καθώς οι εναλλακτικές υπηρεσίες που επιλέχθηκαν συχνά ήταν φτηνότερες από τις αντίστοιχες κλινικές. Επίσης, οι περιπτώσεις απάτης που καταγράφηκαν ήταν εξαιρετικά περιορισμένες¹³³.

3.3.4. Εμπλοκή των χρηστών στο σχεδιασμό και στην παροχή υπηρεσιών

Μια σημαντική καινοτομία στο σχεδιασμό των δημόσιων πολιτικών στο τέλος του 20ού αιώνα ήταν η σημασία της συμμετοχής των αποδεκτών των υπηρεσιών στο σχεδιασμό τους. Αυτή η ιδέα βρήκε ιδιαίτερη εφαρμογή στον τομέα των υπηρεσιών υγείας και στην κοινωνική προστασία με την ενεργό συμβολή του κινήματος των ληπτών υπηρεσιών¹³⁴. Αυτή η συμμετοχική προσέγγιση οδήγησε σε σημαντικές αλλαγές στις ασκούμενες πολιτικές και στο σχεδιασμό των παρεχόμενων υπηρεσιών, ενώ μετέβαλλε σημαντικά και τη στόχευση του συστήματος: στόχο πλέον αποτελεί το να βρίσκεται ο 'λήπτης στο κέντρο των αποφάσεων και των υπηρεσιών', καθώς και η εστίαση των υπηρεσιών στην 'ενδυνάμωση' και στη συνεργασία.

Ωστόσο και η διαδικασία της συμμετοχής δεν έχει υποστηριχτεί από επαρκή έρευνα, ενώ πολλοί λήπτες αναφέρονται σε προσχηματική προσέγγιση σχετικά με τη συμμετοχή τους. Από την ανάπτυξη του κινήματος των ληπτών δυο βασικές αρχές τονίστηκαν ως απαραίτητες προϋποθέσεις για τη συμμετοχή:

- η σημασία της ουσιαστικής συνεργασίας, η προσπάθεια για αλλαγή και η αλληλοϋποστήριξη
- η ανάγκη να ακουστεί η φωνή των ληπτών, η δυνατότητά τους να μιλούν και να δρουν για λογαριασμό τους και να αναπτύξουν τις δικές τους συζητήσεις, γνώσεις και ιδέες.

Η συμμετοχή των ληπτών είναι μια σύνθετη και διαφορούμενη ιδέα που μπορεί να λάβει πολλαπλές ερμηνείες. Παραδοσιακά οι λήπτες των υπηρεσιών και η οπτική τους δεν λαμβανόταν υπόψη καθώς επικρατούσε η οπτική ισχυρότερων ομάδων όπως των πολιτικών, και των επαγγελματιών. Η συμμετοχή των ληπτών αποσκοπούσε απλά στην εμπλοκή των ληπτών υπηρεσιών στις υπηρεσίες του συστήματος, στις δομές και στη λογική του με πιο συνηθισμένες εκφράσεις της τη συμμετοχή σε επιτροπές, σε διαβουλεύσεις κ.λπ. Μια νέα αντίληψη σχετικά με την έννοια της συμμετοχής των ληπτών δεν ταυτίζονταν με τη συμμετοχή σε υφιστάμενες οργανώσεις και υπηρεσίες αλλά αφορούσε στη δημιουργία δικών τους.

Αυτό σηματοδοτεί μια μεγάλη διαφοροποίηση στην προσέγγιση. Στην πρώτη περίπτωση αποτελεί μια ατομοκεντρική άσκηση που απαιτεί απλά διάθεση χρόνου ή φυσική παρουσία ενώ η δεύτερη σημαίνει ότι τα άτομα πρέπει να αναπτύξουν τις δικές τους ατζέντες, να λάβουν αποφάσεις και να αναλάβουν οργανωτικές ευθύνες. Στο σημείο αυτό αναδεικνύεται η

¹³³ Ibidem.

¹³⁴ F. Branfield et al, *Making user involvement work: Supporting service user networking and knowledge*, Joseph Rowntree Foundation, 2006.

σημασία της δυνατότητας των ληπτών να δικτυώνονται και να αναπτύσσουν τη δική τους γνώση.

Η ανάπτυξη του ενδιαφέροντος για την τεκμηριωμένη διαμόρφωση των δημόσιων πολιτικών έχει αναδείξει πολλά θέματα σχετικά με τη γνώση και τις πηγές γνώσης, όπως η εμπειρική γνώση των ληπτών υπηρεσιών. Οι λήπτες υπηρεσιών αντιλαμβάνονται την έννοια της γνώσης των χρηστών υπηρεσιών (service user knowledge) και το ρόλο τους στην παραγωγή γνώσης για την υγεία και την κοινωνική προστασία. Σε γενικές γραμμές οι λήπτες και οι οργανώσεις τους αντιμετωπίζουν δυσκολίες να επηρεάσουν αποτελεσματικά την κοινωνική πολιτική, την πολιτική υγείας και την παροχή υπηρεσιών κυρίως λόγω μιας σειράς εμποδίων:

- υποτίμηση της γνώσης των ληπτών από τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες
- προβλήματα πρόσβασης και προσχημάτων. Οι πάροχοι υπηρεσιών συχνά δεν αντιλαμβάνονται τα ζητήματα πρόσβασης και δεν διευκολύνουν λήπτες με διαφορετικές ανάγκες πρόσβασης να συμβάλουν με ίσο τρόπο, ενώ δεν ενδιαφέρονται πάντα για την εμπειρία των ληπτών και δεν την αξιολογούν ισότιμα με την επαγγελματική γνώση
- η κουλτούρα των οργανώσεων υγείας και κοινωνικής φροντίδας που κατά την οπτική των ληπτών δεν είναι ανοιχτές στη γνώση τους ενώ αντιδρούν στην αλλαγή
- ζητήματα πόρων: η έλλειψη πόρων περιορίζει τη δυνατότητα των ληπτών υπηρεσιών να αναπτύξουν και να μοιραστούν τη γνώση τους, ενώ αν οι απόψεις τους δεν συμβαδίζουν με τις θέσεις των υπηρεσιών αυτό συχνά μπορεί να θέσει σε κίνδυνο τη χρηματοδότησή τους

Οι λήπτες εντοπίζουν τέσσερις βασικούς τρόπους ενίσχυσης της γνώσης των χρηστών με τρόπο ώστε να έχει μεγαλύτερη επιρροή:

- εκπαίδευση και κατάρτιση από τους ίδιους τους λήπτες για λήπτες και παρόχους υπηρεσιών
- δέσμευση για αλλαγές στις υπηρεσίες και στους λήπτες υπηρεσιών
- διασφάλιση της διαφορετικότητας των ληπτών και της γνώσης τους
- η δικτύωση θεωρήθηκε βασικό σημείο ενίσχυσης της γνώσης των ληπτών και ενίσχυσης της αξιοπιστίας της και της ορατότητάς της.

Η συμμετοχή των ληπτών υπηρεσιών στο σχεδιασμό πολιτικής αλλά και υπηρεσιών έχει αναπτυχθεί αρκετά τις τελευταίες δεκαετίες και πολλοί φορείς έχουν αναπτύξει ειδικές στρατηγικές για την εμπλοκή των ληπτών υπηρεσιών.

Συνεργασία για τη βελτίωση των υπηρεσιών φροντίδας (Care Services Improvement Partnership -CSIP) και το Εθνικό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας (National Institute for Mental Health - NIMHE)¹³⁵

Στο Ηνωμένο Βασίλειο η συνεργασία για τη βελτίωση των υπηρεσιών φροντίδας (Care Services Improvement Partnership - CSIP) και το National Institute for Mental Health (NIMHE) επεξεργάστηκαν μια στρατηγική για την συμμετοχή των ληπτών των υπηρεσιών και των υποστηρικτών τους σε όλους τους τομείς της λειτουργίας του. Σκοπός της συμμετοχής είναι να ενδυναμώσει τα άτομα με εμπειρία προβλημάτων ψυχικής υγείας, την οικογένεια και τους φίλους τους να συνεργαστούν ώστε να

- δημιουργήσουν υπηρεσίες που προωθούν την ψυχική υγεία και την ευεξία, παρέχουν αισιοδοξία και ελπίδα και υποστηρίζουν τα άτομα να διαχειριστούν και να ξεπεράσουν τα προβλήματά τους
- αντιμετωπίζουν το στίγμα προωθούν τη διαφορετικότητα και την κοινωνική ένταξη.

Η πολιτική αυτή διέπεται από τις ακόλουθες αρχές:

- ενδυνάμωση και υποστήριξη στα άτομα για να διαχειριστούν την ψυχική τους υγεία
- δημιουργία υπηρεσιών που προωθούν ελπίδα και αισιοδοξία και υποστηρίζουν τα άτομα να επιτύχουν ψυχική ευεξία
- συμμετοχή ατόμων με άμεση εμπειρία στο σχεδιασμό, στην ανάπτυξη στην παροχή και στην παρακολούθηση των υπηρεσιών
- αλλαγή των ισορροπιών εξουσίας
- σεβασμό της διαφορετικότητας
- αντιμετώπιση των ανισοτήτων και προώθηση της ενεργούς συμμετοχής

Οι αρχές υποστηρίζονται από τις ακόλουθες αξίες:

- όταν οι λήπτες και οι φροντιστές τους εμπλέκονται με το NIMHE, η υγεία και η ευεξία τους γίνονται προτεραιότητα
- οι λήπτες υπηρεσιών και οι φροντιστές τους έχουν μεγάλη γνώση, δεξιότητα και εμπειρία που μπορεί να αξιοποιηθεί
- οι λήπτες υπηρεσιών και οι φροντιστές τους πρέπει να διαδραματίσουν βασικό ρόλο στο έργο του NIMHE
- η εμπλοκή διαφορετικού φάσματος χρηστών των υπηρεσιών και φροντιστών που αντιπροσωπεύουν την κοινότητα είναι απαραίτητη για την ανταποκρισιμότητα των υπηρεσιών
- οι χρήστες υπηρεσιών και οι φροντιστές θα λάβουν την κατάλληλη εκπαίδευση, υποστήριξη και αμοιβή για την συμβολή στο έργο του NIMHE

Η πολιτική αυτή αναπτύσσεται προκειμένου να διασφαλιστεί

- Η εμπλοκή των ληπτών και των φροντιστών τους σε όλα τα προγράμματα εργασίας
- Η συνέπεια προς τις αναγνωρισμένες καλές πρακτικές
- Ο σεβασμός για όλους και προώθηση της αξιοπρέπειας, της ευεξίας και της αποτελεσματικότητας

¹³⁵ National Institute for Mental Health in England, Valuing Involvement: Strengthening Service user and Carer Involvement in NIMHE, Policy for involving service users and carers, 2006, http://www.nsun.org.uk/modules/downloadable_files/assets/2.2-involvement-policy.pdf

Η πολιτική αφορά την αποτελεσματική συμμετοχή και εμπλοκή των ληπτών υπηρεσιών και των φροντιστών στα Regional Development Centres. Η εμπλοκή των ληπτών αφορά τις διαδικασίες λήψης στρατηγικών αποφάσεων, τα προγράμματα και τη διάθεση πόρων. Όταν το Care Services Improvement Partnership σχεδιάζει τη δουλειά τους και την κατανομή προϋπολογισμών η γνώμη των ληπτών και σχετικών οργανώσεων λαμβάνεται υπόψη. Το Care Services Improvement Partnership και κάθε Regional Development Centre θα συνεργάζεται με τα δίκτυα ληπτών υπηρεσιών και φροντιστών, θα υποστηρίζει τα άτομα σε κάθε στάδιο εμπλοκής τους, θα αναπτύσσει τη διασύνδεση με την ευρύτερη κοινότητα, θα διασφαλίζει την ορατότητα της συμμετοχής και την επιρροή στη λήψη αποφάσεων.

Η διαδικασία εμπλοκής των ληπτών οργανώνεται σε επιχειρησιακό επίπεδο με τους ακόλουθους τρόπους:

- Επαφή με λήπτες και ενημέρωση σχετικά με τις δυνατότητες συμμετοχής
- Αποστολή ενημερωτικών πακέτων
- Διαφανή διαδικασία επιλογής για συγκεκριμένες περιπτώσεις συμμετοχής
- Συνάντηση με επιλεγμένους λήπτες
- Πρακτικές διευθετήσεις
- Διασφάλιση ότι οι λήπτες διαθέτουν ίδια πληροφόρηση με λοιπούς συμμετέχοντες και ότι έχουν υποστήριξη για να την κατανοήσουν

Επίσης οι λήπτες μετέχουν στον προσδιορισμό της περιγραφής των θέσεων εργασίας για νέες θέσεις, διασφαλίζουν ότι οι διαθέσιμες θέσεις διαφημίζονται και μέσω δικτύων ληπτών και φροντιστών και ότι οι λήπτες διαδραματίζουν ενεργό ρόλο στις διαδικασίες επιλογής προσωπικού.

Πρόγραμμα συμβούλων καταναλωτών (Consumer consultant program) – Αυστραλία

Το πρόγραμμα consumer consultant¹³⁶ παρέχει ευκαιρίες βελτίωσης της ποιότητας των υπηρεσιών και της ανταποκρισιμότητάς τους μέσω της συμμετοχής (στο πρόγραμμα και στις υπηρεσίες) ατόμων με άμεση εμπειρία από το σύστημα ψυχικής υγείας. Σκοποί του προγράμματος είναι:

- να διευκολύνει τη δυνατότητα του χρήστη να ενταχθεί σε όλες τις πτυχές του σχεδιασμού, παροχής υπηρεσιών και αξιολόγησης του συστήματος
- να υποστηρίξει τη βελτίωση της ανταποκρισιμότητας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας στις ανάγκες των χρηστών
- να καταστήσει γνωστές τις θέσεις των χρηστών στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας και σε άλλες συναφείς υπηρεσίες

Αυτά επιτυγχάνονται μέσα από συμβούλους καταναλωτές (Consumer consultants) οι οποίοι υποστηρίζουν τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας:

¹³⁶ <http://www.health.vic.gov.au/mentalhealth/pmc/cc.pdf>

- να αναπτύξουν «φιλικές προς το χρήστη» στρατηγικές εμπλοκής των χρηστών και εκπροσώπησης των θέσεων και απόψεών τους
- στην παροχή συνεκτικής προσέγγισης στις ανάγκες των καταναλωτών μέσα από σχέδιο συμμετοχής των χρηστών και τον εντοπισμό κενών, πεδίων βελτίωσης και εφαρμογής αλλαγών
- στην παροχή εκπαίδευσης και πληροφόρησης σχετικά με τις εμπειρίες των χρηστών, τις ανάγκες και την υποστήριξή τους στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας και σε άλλες ομάδες στην κοινότητα
- στη διευκόλυνση της συμβολής των χρηστών στο σχεδιασμό και στην ανάπτυξη δράσεων μέσω της συμμετοχής των χρηστών σε επιτροπές, ομάδες εργασίας και συμβουλευτικές ομάδες
- στην πρόωθηση της αξιοπρέπειας και των δικαιωμάτων των χρηστών

Στην επαρχία της Βικτώρια οι σύμβουλοι καταναλωτές (consumer consultants) χρηματοδοτούνται από δημόσιους πόρους (Department of Human Services' Mental Health & Drugs Division) και απασχολούνται εντός των κλινικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Ο όρος μπορεί επίσης να αναφέρεται και σε εργαζόμενους που απασχολούνται εκτός της εξειδικευμένης υπηρεσίας ψυχικής υγείας προκειμένου να εκπροσωπήσουν, να υποστηρίξουν ή να συνηγορήσουν υπέρ των χρηστών. Αρκετές υπηρεσίες ψυχιατρικής αποκατάστασης απασχολούν consumers σε διαφορετικούς ρόλους¹³⁷.

3.3.5. Υπηρεσίες συνηγορίας και δράσεις αυτοσυνηγορίας στο πλαίσιο του συστήματος ψυχικής υγείας

Όπως έχει ήδη αναφερθεί η σχέση του κινήματος και των ομάδων αυτοσυνηγορίας με το σύστημα ψυχικής υγείας αναπτύχθηκε σε δυο διαφορετικούς πόλους: ένα μέρος του κινήματος αναπτύχθηκε σε στενή σχέση με το σύστημα ψυχικής υγείας αναγνωρίζοντας την αναγκαιότητα της συνεργασίας αυτής ως μέσου για τη μεταρρύθμιση του συστήματος εκ των έσω, ενώ ένα άλλο μέρος του κινήματος υποστήριξε την αναγκαιότητα πλήρους διαχωρισμού των δράσεων και προγραμμάτων αυτοσυνηγορίας από το σύστημα ψυχικής υγείας. Παρακάτω παρουσιάζονται επιλεγμένα παραδείγματα υπηρεσιών που παρέχονται από οργανώσεις ληπτών ή σε λήπτες υπηρεσιών ως τμήμα του συστήματος ψυχικής υγείας.

The Peer Workforce – Αυστραλία¹³⁸

Το εργατικό δυναμικό των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και φροντιστών περιλαμβάνει τους λήπτες και τους φροντιστές που απασχολούνται ειδικά με βάση την εμπειρία τους ως λήπτες ψυχιατρικών υπηρεσιών.

Αυτό το εργατικό δυναμικό θεωρείται ότι κατέχει προνομιακή θέση για να λειτουργεί στην πρώτη γραμμή των υπηρεσιών καθώς συνεργάζεται με λήπτες και φροντιστές για τον εντοπισμό των αναγκών τους και συνεργάζονται με παρόχους υπηρεσιών για να διαπραγματευτούν τους τρόπους με τους οποίους οι ανάγκες αυτές αντιμετωπίζονται.

¹³⁷ <http://www.health.vic.gov.au/mentalhealth/publications/cons-part.pdf>

¹³⁸ <http://www.nmhccf.org.au/documents/Final%20Peer%20Workforce.pdf>

Οι εργαζόμενοι με ψυχιατρική εμπειρία (Peer workers) είναι μέρος της υλοποίησης των προσεγγίσεων ανάρρωσης για τους λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Διαθέτουν τη γνώση και την εμπειρία να παρέχουν υποστήριξη στους λήπτες και φροντιστές, μπορούν να υποστηρίξουν τις υπηρεσίες σχετικά με τις πλέον αποτελεσματικές προσεγγίσεις ενώ η παρουσία τους παρέχει έμπρακτες αποδείξεις ανάρρωσης, καταπολεμά το στίγμα και συμβάλει στην καλύτερη παροχή υπηρεσιών. Επίσης, αυτό μπορεί να αποτελέσει ευκαιρία απασχόλησης για λήπτες και φροντιστές που έχουν τις κατάλληλες δεξιότητες.

Το Εθνικό Φόρουμ Καταναλωτών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας και Φροντιστών (National Mental Health Consumer & Carer Forum) που αποτελεί τη φωνή σε εθνικό επίπεδο των ληπτών υπηρεσιών και των φροντιστών τους εξέδωσε το 2010 συστάσεις σχετικά με την αξιοποίηση και ανάπτυξη του εργατικού δυναμικού με ψυχιατρική εμπειρία (peer workforce) μέσω μιας συγκροτημένης εθνικής στρατηγικής. Ειδικότερα:

- Διαπιστώνεται η ανάγκη το εργατικό αυτό δυναμικό να απασχολείται σε ένα εύρος τομέων εκτός του τομέα ψυχικής υγείας για να υποστηρίξει τους λήπτες και τους φροντιστές, όπως στον τομέα της στέγασης, της επαγγελματικής υποστήριξης, της δικαιοσύνης και της τοπικής αυτοδιοίκησης
- Αναπτύσσεται πλαίσιο προσόντων για εργαζόμενους σε αλληλοβοήθεια (Mental Health Peer Workforce Competency Framework) που αναγνωρίζει τις γνώσεις και τις δεξιότητες που απαιτούνται προκειμένου να γίνει κανείς Peer Worker και θα αναγνωριστεί ως επαγγελματικό προσόν στην αλληλοβοήθεια (Peer Work) και θα αναπτυχθούν σχετικά πακέτα εκπαίδευσης

Ανεξάρτητος Συνήγορος Πνευματικής Ικανότητας (Independent Mental Capacity Advocates) – Ηνωμένο Βασίλειο

Το Mental Capacity Act 2005 προβλέπει ρητά τη δυνατότητα ορισμού ανεξάρτητου συνηγόρου διανοητικής ικανότητας¹³⁹. Η υποχρέωση αυτή ανήκει στην κεντρική κυβέρνηση και ο Ανεξάρτητος Συνήγορος Πνευματικής Ικανότητας (Independent Mental Capacity Advocate) ορίζεται όταν δεν υπάρχει άτομο εκτός από αμειβόμενο επαγγελματία που να είναι διαθέσιμο για διαβούλευση όταν προτείνεται σοβαρή ιατρική θεραπεία για άτομο που δεν διαθέτει δικαιοπρακτική ικανότητα ή όταν πρέπει να ληφθεί απόφαση σχετικά με την παροχή νοσοκομειακών ή τοπικών προσαρμογών. Ο Ανεξάρτητος Συνήγορος Διανοητικής Ικανότητας δρα για λογαριασμό του ασθενή, συμβουλεύεται τους επαγγελματίες που είναι αρμόδιοι για τη θεραπεία του καθώς και άτομα που έχουν γνώση των απόψεων και των θέσεων του ασθενή σχετικά με αυτή (εφόσον ο ίδιος ο ασθενής δεν μπορεί να τις εκφράσει) και λαμβάνει υπόψη τις προτιμήσεις του ασθενή στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό¹⁴⁰. Μπορεί επίσης να ζητά

¹³⁹ Making decisionsThe Independent Mental Capacity Advocate (IMCA) service, http://www.aqv59.dsl.pipex.com/DH_IMCA.pdf

¹⁴⁰ UK/Mental Capacity Act 2005 c.9, s36(2).

δεύτερες γνώμες σχετικά με τη θεραπεία καθώς και να την αμφισβητεί ενώπιον του αρμόδιου δικαστηρίου¹⁴¹.

Το θεσμικό πλαίσιο δεν αναφέρει ρητά αν και σε ποιο βαθμό οι επιθυμίες του ατόμου που δεν έχει την ικανότητα να αποφασίζει είναι δεσμευτικές για τον Ανεξάρτητο Συνήγορο. Είναι ωστόσο σαφές πως ο ρόλος του Συνηγόρου είναι να προσπαθήσει να τις ανιχνεύσει με κάθε δυνατό τρόπο, αξιοποιώντας εναλλακτικές μεθόδους επικοινωνίας, προκειμένου να διασαφηνίσει το βέλτιστο συμφέρον του ασθενή. Σύμφωνα με τη νομοθεσία, η έννοια του βέλτιστου συμφέροντος (και όχι η βούληση του ατόμου) αποτελεί το βασικό κατευθυντήριο άξονα για τον ανεξάρτητο Συνήγορο ο οποίος παρεμβαίνει προκειμένου να διασφαλίσει πως οποιαδήποτε ενέργεια αποσκοπεί στο βέλτιστο συμφέρον του ατόμου.

Σύμφωνα με Mental Capacity Act 2005 ο Ανεξάρτητος Συνήγορος παρέχει υποστήριξη στο άτομο το οποίο έχει την εντολή να αντιπροσωπεύει, προκειμένου αυτό να μπορεί να συμμετέχει όσο το δυνατόν πληρέστερα σε κάθε σχετική απόφαση, λαμβάνει και να αξιολογεί οποιαδήποτε σχετική πληροφορία, εξακριβώνει ποιες είναι οι πιθανές επιθυμίες και συναισθήματα του ατόμου που υποστηρίζει και τις πεποιθήσεις και τις αξίες που μπορεί να το επηρέαζαν αν είχε την ικανότητα να λαμβάνει αποφάσεις, εξακριβώνει τις εναλλακτικές επιλογές που μπορεί να είναι διαθέσιμες στην εν λόγω περίπτωση, λαμβάνει επιπλέον ιατρική γνωμάτευση σε σχέση με την προτεινόμενη θεραπεία.

Ο Κώδικας Πρακτικής¹⁴² για τους Ανεξάρτητους Συνηγόρους αναφέρει ότι τα καθήκοντα του περιλαμβάνουν κάθε προσπάθεια για προσωπική επαφή με το άτομο το οποίο χρειάζεται την υποστήριξη, τη λήψη των απόψεων όλων των επαγγελματιών που παρέχουν θεραπεία ή φροντίδα στο εν λόγω άτομο, τις απόψεις όλων των ατόμων που θα μπορούσαν να παρέχουν πληροφόρηση για τις επιθυμίες, τα συναισθήματα, τις πεποιθήσεις και τις αξίες του ατόμου που υποστηρίζει καθώς και κάθε σχετική πληροφορία. Όπως αναφέρεται στον Κώδικα πρακτικής, στο μέτρο του δυνατού, οι αρμόδιοι για τη λήψη αποφάσεων θα πρέπει να λαμβάνουν αποφάσεις που βασίζονται στην πλήρη κατανόηση των παρελθοντικών και παρόντων επιθυμιών του ατόμου. Ρόλος του Ανεξάρτητου Συνηγόρου είναι να παρέχει όσο το δυνατόν μεγαλύτερη πληροφόρηση σε αυτή την κατεύθυνση. Η αναφορά του πρέπει, πέρα από ερωτήματα για την προτεινόμενη ενέργεια, να περιλαμβάνει και προτεινόμενες εναλλακτικές (τις οποίες θα έχει διερευνήσει) αν κρίνει πως αυτές είναι καλύτερα προσαρμοσμένες στις επιθυμίες και τα συναισθήματα του ατόμου που λαμβάνει υποστήριξη.

Ο IMCA είναι μη εντολοδόχος συνήγορος (non-instructed advocate) για άτομα που δεν έχουν ικανότητα, στις περισσότερες περιπτώσεις άτομα με δυσκολίες μάθησης, άτομα με άνοια, άτομα με εγκεφαλική βλάβη ή άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας αλλά και άτομα με προσωρινή απώλεια της ικανότητάς τους λόγω ατυχήματος ή άλλης αιτίας. Τις υπηρεσίες του IMCA μπορεί να τις ζητήσει το προσωπικό του Εθνικού Συστήματος Υγείας ή τοπικών αρχών όπως γιατροί, φροντιστές, κοινωνικοί λειτουργοί, στις περιπτώσεις όπου πληρούνται οι νόμιμες προϋποθέσεις.

¹⁴¹ UK/The Mental Capacity Act 2005 (Independent Mental Capacity Advocates) (General) Regulations 2006, SI 2006/1832, paras 6,7 <http://www.opsi.gov.uk/si/si2006/20061832.htm> (15.10.09).

¹⁴² Code of Practice (Issued by the Lord Chancellor on 23 April 2007 in accordance with sections 42 and 43 of the Act) (<http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>)

Ο IMCA διασφαλίζει τα δικαιώματα των ατόμων που πρέπει να λάβουν μια σημαντική απόφαση, που δεν έχουν ικανότητα να λάβουν μια συγκεκριμένη απόφαση το χρόνο που πρέπει αυτό να γίνει ή δεν έχουν κάποιον άλλο που να θέλει ή να μπορεί να τους εκπροσωπήσει ή να συμμετέχει στη διαδικασία προσδιορισμού του συμφέροντος του ατόμου. Συγκεκριμένα, ο IMCA μπορεί να εμπλακεί σε αποφάσεις που αφορούν την αναθεώρηση της φροντίδας ή θεραπείας (care review), τις διαδικασίες προστασίας ενηλίκων (adult protection procedures) κ.λπ.

Οι IMCA είναι ανεξάρτητοι και συνήθως απασχολούνται από παρόχους υπηρεσιών συνηγορίας, συνήθως μη κυβερνητικές οργανώσεις, που δεν είναι μέρος τοπικών αρχών ή του Εθνικού Συστήματος Υγείας. Οι υπηρεσίες του IMCA αφορούν κάθε άτομο που έχει συμπληρώσει τα 16 έτη, δεν έχει άτομο να το υποστηρίξει και να το εκπροσωπήσει και δεν έχει την ικανότητα να λάβει απόφαση σχετικά με ανάγκες μακροχρόνιας φροντίδας, σοβαρή ιατρική θεραπεία κ.λπ. Τα πλεονεκτήματα του θεσμού του IMCA είναι :

- μπορεί με ανεξάρτητο τρόπο να αξιολογήσει τις αποφάσεις που λαμβάνονται για λογαριασμό του πελάτη του
- υπάρχει ένας ανεξάρτητος συνήγορος με ειδικές γνώσεις τόσο σε σχέση με το νόμο MCA αλλά και σε σχέση με τα δικαιώματα του ατόμου, την υγεία, το σύστημα κοινωνικής φροντίδας
- παρέχεται υποστήριξη από άτομα με ειδικές δεξιότητες για την υποστήριξη ατόμων που αντιμετωπίζουν δυσκολίες επικοινωνίας να εκφράσουν τις απόψεις τους
- παρέχεται υποστήριξη και εκπροσώπηση από ανεξάρτητο άτομο για σημαντικές αποφάσεις.

Ανεξάρτητοι Συνήγοροι Ψυχικής Υγείας (Independent Mental Health Advocates) – Ηνωμένο Βασίλειο

Ο Ανεξάρτητος Συνήγορος Ψυχικής Υγείας (Independent Mental Health Advocate - IMHA) είναι θεσμός που προβλέπεται ρητά από τη νομοθεσία για την ψυχική υγεία στο Ηνωμένο Βασίλειο (Mental Health Act)¹⁴³ και αφορά στην παροχή συνηγορίας σε νοσηλευόμενους ασθενείς, και συγκεκριμένα σε ασθενείς που έχουν δικαίωμα να λάβουν υποστήριξη από συνήγορο για την παροχή ενημέρωσης και υποστήριξης σχετικά με δικαιώματα και άλλες πτυχές της φροντίδας που λαμβάνουν. Για παράδειγμα, αν ασθενής διαφωνεί με τη φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει έχει το δικαίωμα να ζητήσει δεύτερη γνώμη από ανεξάρτητα διορισμένο γιατρό, καθώς και να ενημερωθεί σχετικά με επιδόματα που δικαιούται καθώς και παρενέργειες ή κινδύνους της θεραπείας που λαμβάνει. Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας οφείλουν να ενημερώνουν τους ασθενείς που νοσηλεύονται ακούσια σχετικά για το δικαίωμά τους να λάβουν υποστήριξη από τον IMHA και να επιτρέπουν την πρόσβαση του συνηγόρου σε συναφή τμήματα του ιατρικού φακέλου του ασθενούς.

Ως συνήγοροι μπορούν να λειτουργήσουν μόνο άτομα που απασχολούνται ως συνήγοροι είτε από πάροχο υπηρεσίας φροντίδας ή τοπική αρχή ή από άλλο φορέα που έχει συμβόλαιο με

¹⁴³ <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2007/12/section/30>

πάροχο για υπηρεσίες συνηγορίας. Σύμφωνα με τις προβλέψεις του νόμου ο συνήγορος πρέπει:

- να έχει λάβει κατάλληλη εκπαίδευση ή να έχει σχετική εμπειρία ή και τα δυο
- να διαθέτει ακέραιο χαρακτήρα
- να είναι σε θέση να δράσει με ανεξαρτησία για κάθε άτομο που ζητά συνήγορο
- να είναι σε θέση να δράσει ανεξάρτητα από οποιοδήποτε άτομο εμπλέκεται επαγγελματικά με την ιατρική περίθαλψη του ασθενή

Οι συνήγοροι προέρχονται από διαφορετικούς χώρους: από το χώρο της ψυχικής υγείας, είναι άτομα με εμπειρία ψυχικής ασθένειας, άτομα με συνδυασμό των παραπάνω, είτε έχουν συναφή εμπειρία στην παροχή σχετικών υπηρεσιών. Οι ασθενείς που έχουν δικαίωμα στις υπηρεσίες του IMHA είναι οι ακόλουθοι:

- ασθενείς που νοσηλεύονται σύμφωνα με το Mental Health Act (1983)
- ασθενείς υπό περιορισμό
- άτομα υπό δικαστική συμπαράσταση
- ασθενείς που βρίσκονται σε θεραπεία στην κοινότητα

Δεν υπάρχει δικαίωμα για IMHA στις περιπτώσεις που οι ασθενείς νοσηλεύονται για επείγοντα περιστατικά μέχρι τη λήψη δεύτερης ιατρικής γνώμатеυσης ή σε ασφαλή χώρο.

Οι συνήγοροι απασχολούνται από ανεξάρτητες μη κερσοδοκτικές οργανώσεις που έχουν σχετική εμπειρία και ανεξαρτησία από NHS trust ή άλλο πάροχο υπηρεσιών. Η υπηρεσία αυτή χρηματοδοτείται από primary care trusts (PCTs), τα οποία ζητούν και «αγοράζουν» τις σχετικές υπηρεσίες.

Η εκπαίδευση είναι βασικό σημείο για την ανάπτυξη των γνώσεων, των δεξιοτήτων και των ικανοτήτων στις υπηρεσίες συνηγορίας. Οι ανάγκες εκπαίδευσης συμφωνήθηκαν με το City and Guilds Institute και παρέχονται μαθήματα στην ανώτερη εκπαίδευση. Η εκπαίδευση εστιάζει σε πρακτικές δεξιότητες και στην εμπειρία και στις γνώσεις του συνηγόρου. Η δημιουργία του qualification είναι σημαντική τόσο από την πλευρά της διασφάλισης ποιότητας, της συνεπούς παροχής υπηρεσιών συνηγορίας αλλά και την θέση υψηλών προδιαγραφών για τις σχετικές υπηρεσίες, την επαγγελματικοποίηση της συνηγορίας αλλά και την αύξηση της εμπιστοσύνης τόσο από την πλευρά των πελατών όσο και των παρόχων¹⁴⁴.

¹⁴⁴ Training as an Advocate: the National Advocacy Qualification. 'You wouldn't want to see an unqualified doctor would you? So why would I want to see an unqualified advocate?', Mental Health Today, May 2009, σελ. 25.

Υπηρεσίες συνηγορίας εντός ιδρυμάτων: η περίπτωση του Γραφείου Συνηγορίας Ψυχιατρικών Ασθενών (Psychiatric Patient Advocate Office - PPAO) - Καναδάς

Το Γραφείο Συνηγορίας των Ψυχιατρικών Ασθενών (Psychiatric Patient Advocate Office) προστατεύει και προωθεί τα δικαιώματα των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας μέσω της συνηγορίας, της παροχής συμβουλών σχετικά με τα δικαιώματά τους και την εκπαίδευση. Το Γραφείο λειτουργεί από το 1983 και παρέχει υπηρεσίες συνηγορίας σε νοσηλευόμενους ασθενείς. Είναι η μοναδική υπηρεσία στον Καναδά που παρέχει υπηρεσίες σε όλη την επαρχία του Οντάριο εντός των ψυχιατρικών νοσοκομείων.

Συνηγορία παρέχεται τόσο με εντολή ή χωρίς εντολή (instructed and non-instructed) και αφορά θέματα όπως η ποιότητα ζωής, η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, η πρόσβαση σε νομικές υπηρεσίες και στη δικαιοσύνη, η προστασία των δικαιωμάτων, η πρόσβαση σε κοινωνικές παροχές και η παροχή πληροφοριών για αυτοσυνηγορία. Οι PPAO δουλεύουν για τους πελάτες τους και συχνά αντιμετωπίζουν θέματα που αφορούν το δικαίωμα στην ιδιωτικότητα και στην πρόσβαση στα αρχεία των ασθενών, τη χρήση περιορισμών και την πρόσβαση σε πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. Το PPAO εμπλέκεται επίσης σε συστημική συνηγορία και νομικές μεταρρυθμίσεις γύρω από θέματα που αφορούν τα δικαιώματα των ασθενών κ.λπ. Παρέχει επίσης εκπαίδευση και δημοσιεύει εκθέσεις και μελέτες σχετικά με ζητήματα που αφορούν το σύστημα ψυχικής υγείας στο Οντάριο.¹⁴⁵

Υπηρεσία Συνηγορίας για την Ψυχική Υγεία (Mental Health Advocacy Service) – Αυστραλία

Η Υπηρεσία Συνηγορίας για την Ψυχική Υγεία (Mental Health Advocacy Service - MHAS)¹⁴⁶ αποτελεί μέρος της Νομικής Βοήθειας (Legal Aid) στη Νέα Νότια Ουαλία της Αυστραλίας. Ο βασικός ρόλος της υπηρεσίας είναι να παρέχει δωρεάν νομική εκπροσώπηση σε ασθενείς σε διαδικασίες ενώπιον του αρμόδιου οργάνου (Mental Health Review Tribunal) σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία (*Mental Health Act 2007 NSW*). Η υπηρεσία παρέχει επίσης συμβουλές από κοινωνικό λειτουργό σχετικά με μη νομικά θέματα.

Οι συνήγοροι του MHAS δρουν με εντολή του ασθενή (σχετικά με τη θεραπεία και φροντίδα κ.λπ.) και μπορούν να τον βοηθήσουν να αμφισβητήσει ακούσια θεραπεία κ.λπ. Η εκπροσώπηση είναι δωρεάν και χωρίς προϋποθέσεις για

- Ασθενείς σε διαδικασία ενώπιον του αρμόδιου οργάνου (Mental Health Review Tribunal)
- Ασθενείς που ασκούν έφεση κατά της άρνησης να εξαιρεθούν από ακούσια θεραπεία
- Ασθενείς που ζητούν από το αρμόδιο όργανο την ακύρωση εντολής θεραπείας στην κοινότητα (Community Treatment Order)
- εγκληματίες ασθενείς ενώπιον του αρμόδιου οργάνου (Mental Health Review Tribunal)

¹⁴⁵ <http://www.sse.gov.on.ca/mohltc/ppao/en/Pages/AboutthePPAO.aspx>

¹⁴⁶ <http://www.legalaid.nsw.gov.au/home>

- Άτομα με αναπηρία ενώπιον του δικαστηρίου για την αναγνώριση κηδεμόνα (Guardianship Tribunal)

Η Υπηρεσία Συνηγορίας για την Ψυχική Υγεία παρέχει επίσης δωρεάν εκπροσώπηση σε άλλα άτομα (εκτός των ατόμων με αναπηρία) ενώπιον του δικαστηρίου για την αναγνώριση κηδεμόνα (Guardianship Tribunal). Η εκπροσώπηση παρέχεται σε ορισμένες περιπτώσεις μετά από έλεγχο πόρων και αξιολόγηση της υπόθεσης (merit test)

Κεφάλαιο 4. Οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας στον ευρωπαϊκό και στο διεθνή χώρο

Το κίνημα των χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής γνώρισε μια σχετικά «χαλαρή» ανάπτυξη και δεν οργανώθηκε γύρω από αυστηρά αποκρυσταλλωμένες θέσεις και φιλοσοφίες¹⁴⁷. Η μορφή «συμμαχίας» που έλαβε επέτρεψε τη συστράτευση μιας πανσπερμίας οργανώσεων και φορέων με σημαντικές διαφοροποιήσεις ανά ήπειρο, ανά χώρα αλλά και ανά περιοχή, των οποίων οι στόχοι, η σύνθεση αλλά και οι δράσεις διαφέρουν σημαντικά. Οι οργανώσεις αυτές περιστρέφονται γύρω από τους άξονες της αμοιβαίας υποστήριξης, της προστασίας των δικαιωμάτων, της παροχής εναλλακτικών εκτός του συστήματος ψυχικής υγείας, της συνηγορίας και όλες τις δράσεις που μπορούν να προωθήσουν την ενδυνάμωση και την ανάρρωση των ατόμων με ψυχιατρική εμπειρία..

Ελλείπει αυστηρή οριοθέτηση, το κίνημα των χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής εκφράζεται μέσα από τη δράση των οργανώσεων που εντάσσονται σε αυτό και των δράσεων που αυτές αναπτύσσουν. Στόχο της συγκεκριμένης ενότητας αποτελεί η καταγραφή βασικών εμπλεκόμενων που εντάσσονται στο κίνημα αυτοσυνηγορίας, η παρουσίαση του εύρους της δράσης τους και της οργάνωσής τους και η συναγωγή γενικών συμπερασμάτων σχετικά με το ρόλο τους.

4.1. Διεθνή και Ευρωπαϊκά Δίκτυα

Η δικτύωση ανάμεσα στους χρήστες και επιζώντες υπηρεσιών ψυχικής υγείας και στις οργανώσεις τους αποτέλεσε ένα από τα σημαντικότερα αρχικά βήματα ανάπτυξης και οργάνωσης του κινήματος αυτοσυνηγορίας. Ήδη από τις πρώτες ημέρες του κινήματος, η δικτύωση μεταξύ των χρηστών επέτρεψε την ανάληψη κοινών πρωτοβουλιών, όπως η οργάνωση ομάδων αυτοβοήθειας και προγραμμάτων. Η δικτύωση αποτελεί επομένως μια κρίσιμη λειτουργία διασύνδεσης, δημιουργίας σχέσεων και ενημέρωσης μεταξύ των μεμονωμένων χρηστών και των οργανώσεών τους. Σε συλλογικό επίπεδο αποτελεί προϋπόθεση για την άρθρωση μιας «φωνής» και παρουσίας που μπορεί να επιφέρει ευρύτερες αλλαγές. Από τις πρώτες ημέρες του κινήματος οι οργανώσεις ληπτών αλλά και οι μεμονωμένοι λήπτες συχνά βρίσκονταν απομονωμένοι, με περιορισμένη γνώση ή επαφή με άλλες οργανώσεις σε τοπικό, περιφερειακό, εθνικό ή και υπερεθνικό επίπεδο. Στην παρούσα φάση η δικτύωση έχει προχωρήσει και έχει επιτύχει σημαντικά βήματα με την οργάνωση δικτύων σε ευρωπαϊκό όσο και σε διεθνές επίπεδο. Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται τα σημαντικότερα δίκτυα που ενεργοποιούνται στην Ευρώπη και στο διεθνή χώρο και τα οποία εκπροσωπούν και εκφράζουν τα άτομα με ψυχική αναπηρία.

Τα διεθνή / ευρωπαϊκά δίκτυα που ενεργοποιούνται στο χώρο της ψυχικής υγείας περιλαμβάνουν διαφορετικές κατηγορίες δικτύων:

α) δίκτυα ενώσεων ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και χρηστών ή (πρώην) χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής τα οποία είναι και οι κατ' εξοχήν εκφραστές του κινήματος αυτοσυνηγορίας σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο. Τα δίκτυα αυτά είναι το Διεθνές Δίκτυο

¹⁴⁷ L. Morrison, *Talking Back to Psychiatry*, ό.π.

των χρηστών, πρώην χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής (World Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry - WNUSP) και το Ευρωπαϊκό Δίκτυο χρηστών, πρώην χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής (European Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry - ENUSP)

β) μικτές ενώσεις – δίκτυα ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, μελών των οικογενειών τους, επαγγελματιών και άλλων ερευνητικών και εκπαιδευτικών ιδρυμάτων

γ) οργανώσεις επαγγελματιών που εκπροσωπούν τα συμφέροντα και εκφράζουν τις θέσεις των επαγγελματιών ψυχικής υγείας.

Από τις παραπάνω κατηγορίες δικτύων, αυτά που εντάσσονται στο κίνημα αυτοσυνηγορίας είναι τα δίκτυα ατόμων ή οργανώσεων ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και χρηστών ή (πρώην) χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής.

Τα δίκτυα είναι ιδιωτικού και μη-κερδοσκοπικού χαρακτήρα, μη κυβερνητικές Οργανώσεις, ενώσεις ή ομοσπονδίες ενώσεων. Τα δίκτυα δραστηριοποιούνται, ανάλογα με την εμβέλειά τους είτε στην Ευρωπαϊκή ήπειρο είτε διεθνώς.

Ανάλογα με το είδος των δικτύων, τα μέλη τους μπορεί να είναι πρώην χρήστες, χρήστες, επιζώντες της ψυχιατρικής, οικογένειες και επαγγελματίες ή οργανώσεις χρηστών ή πρώην χρηστών υπηρεσιών. Συχνά τα μέλη διαφοροποιούνται σε α) πλήρη μέλη β) συνεργαζόμενα μέλη, γ) ατομικά μέλη ανάλογα με τη φύση της συμμετοχής και τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις του μέλους. Η ποικιλομορφία των μελών καθρεπτίζεται στα όργανα λήψης αποφάσεων. Στις οργανώσεις που είναι αποκλειστικά οργανώσεις ληπτών υπηρεσιών, στα όργανα μετέχουν αποκλειστικά χρήστες ή οργανώσεις τους.

Οι πηγές χρηματοδότησης των δικτύων περιλαμβάνουν τις συνδρομές των μελών τους, επιδοτήσεις από την Ευρωπαϊκή Ένωση, επιχορηγήσεις, δωρεές, πόρους από άλλες πηγές, χορηγίες, έσοδα από τις δραστηριότητες του οργανισμού κ.λπ.

Οι αποστολή των περισσότερων δικτύων αφορά περισσότερους από ένα στόχους που περιλαμβάνουν την ευαισθητοποίηση, την καταπολέμηση του στίγματος και της προκατάληψης που συνδέονται με την ψυχική ασθένεια, του κοινωνικού αποκλεισμού, την κατάργηση της υποχρεωτικής νοσηλείας και θεραπείας, την προώθηση των δικαιωμάτων των (πρώην) χρηστών / επιζώντων της ψυχιατρικής, καθώς και εναλλακτικές λύσεις σε σχέση με τις φαρμακευτικές αγωγές.

Οι στόχοι των δικτύων αφορούν:

- ο την άσκηση συνηγορίας για την προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των χρηστών και των επιζώντων της ψυχιατρικής,
- ο τη διεθνή εκπροσώπηση και τη διαβούλευση για την άσκηση επιρροής σε θέματα που αφορούν τους χρήστες και τους επιζώντες της ψυχιατρικής,
- ο τη μεταφορά τεχνογνωσίας και την ενθάρρυνση της ανάπτυξης εθνικών οργανισμών χρηστών / επιζώντων της ψυχιατρικής σε όλο τον κόσμο,
- ο τη διασύνδεση μεταξύ των χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής ανά τον κόσμο,
- ο τη δράση κατά των διακρίσεων (εντός και εκτός του συστήματος ψυχικής υγείας) των ανθρώπων που έχουν υποβληθεί στο ψυχιατρικό σύστημα,

- ο την άσκηση πίεσης για να αλλάξει η ισχύουσα θεραπεία στον τομέα της ψυχιατρικής,
- ο το διάλογο με θεσμικούς φορείς σχετικά με το σχεδιασμό των μελλοντικών πολιτικών και υπηρεσιών

Οι δραστηριότητες των δικτύων περιλαμβάνουν μια πληθώρα ενεργειών όπως δημοσιεύσεις, ενημερωτικές εκστρατείες, διασκέψεις (εθνικές / διεθνείς) και σεμινάρια πάνω σε διάφορα θέματα, εργαστήρια, άσκηση πίεσης (lobbying), υπεράσπιση, παροχή πληροφοριών και συνεργασία και ανταλλαγή γνώσεων με άλλους διεθνείς ή εθνικούς οργανισμούς.

Αναλυτικά παραθέτονται το Παγκόσμιο και το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής:

World Network of Users and Survivors of Psychiatry (WNUSP)
(<http://www.wnusp.net>)

Η οργάνωση είναι αποτέλεσμα της ανάγκης για αναγνώριση και εκπροσώπηση των ατόμων που ταυτοποιούνται ως χρήστες και επιζώντες της ψυχιατρικής. Ιδρύθηκε με άλλο όνομα το 1991, μετονομάστηκε σε Διεθνές Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής (WNUSP) το 1997, ενώ το 1999 λαμβάνει την πρώτη του χρηματοδότηση. Η οργάνωση εδρεύει στη Δανία.

Αποτελεί ένωση χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής και των οργανώσεων των ατόμων αυτών και είναι μη κυβερνητικός Οργανισμός μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα που λειτουργεί ως διεθνές δίκτυο. Οι πηγές χρηματοδότησης του οργανισμού είναι κυρίως οι συνδρομές των μελών και οι δωρεές.

Η αποστολή του οργανισμού είναι να αποτελέσει διεθνές forum και χώρο έκφρασης των απόψεων των χρηστών και των επιζώντων της ψυχιατρικής. Οι ειδικοί στόχοι είναι οι εξής:

- ❖ η ανάπτυξη συνηγορίας για την προστασία των δικαιωμάτων των χρηστών και των επιζώντων της ψυχιατρικής,
- ❖ η παροχή διεθνούς εκπροσώπησης και διαβούλευσης για την άσκηση επιρροής σε θέματα που αφορούν τους χρήστες και τους επιζώντες της ψυχιατρικής,
- ❖ η ενθάρρυνση για την ανάπτυξη των εθνικών οργανισμών χρηστών / επιζώντων της ψυχιατρικής σε όλο τον κόσμο,
- ❖ η ανάπτυξη της διασύνδεσης μεταξύ των χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής ανά τον κόσμο,
- ❖ η ανάπτυξη δράσεων καταπολέμησης των διακρίσεων κατά των ατόμων που έχουν εμπειρία από το ψυχιατρικό σύστημα,
- ❖ άσκηση επιρροής (lobbying) για μεταρρυθμίσεις στον τομέα της ψυχιατρικής,

Οι δραστηριότητες του οργανισμού περιλαμβάνουν:

- ❖ έκδοση ενημερωτικών εντύπων,
- ❖ διαμόρφωση θέσεων (position papers) σε διάφορα ζητήματα,
- ❖ συμμετοχή σε διεθνή συνέδρια και διασκέψεις,
- ❖ συμμετοχή-συνεργασία με άλλους διεθνείς οργανισμούς- δίκτυα.

Ο οργανισμός αποτελείται από μέλη τα οποία και διακρίνονται σε 2 κατηγορίες (σύμφωνα με το καταστατικό του): α) πλήρη μέλη που είναι όλες οι δημοκρατικά διοικούμενες και νομικά κατοχυρωμένες οργανώσεις χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής, των οποίων οι στόχοι είναι συμβατοί με αυτούς του δικτύου, β) συνδεδεμένα μέλη που περιλαμβάνουν κάθε άτομο που χαρακτηρίζεται ως χρήστης/ επιζών της ψυχιατρικής.

Τα όργανα λήψης απόφασης του οργανισμού είναι η Γενική Συνέλευση και το Διοικητικό Συμβούλιο. Η Γενική Συνέλευση απαρτίζεται από αντιπροσώπους με δικαίωμα ψήφου. Οι απεσταλμένοι με δικαίωμα ψήφου πρέπει να είναι χρήστες ή επιζώντες της ψυχιατρικής, και δεν μπορούν να ξεπερνούν τους τρεις ανά χώρα. Τα πλήρη μέλη είναι υπεύθυνα για την δημοκρατική εκλογή των εκπροσώπων τους. Οι αρμοδιότητες της Γενικής Συνέλευσης περιλαμβάνουν την εκλογή του Διοικητικού Συμβουλίου, την επικύρωση των αποφάσεων για τη χορήγηση της ιδιότητας του μέλους, την οργάνωση των δραστηριοτήτων του οργανισμού μέχρι την επόμενη γενική συνέλευση, και την εκπόνηση έκθεσης σχετικά με τις δραστηριότητες του δικτύου.

Το Διοικητικό Συμβούλιο αποτελείται από 8 έως 12 άτομα τα οποία φέρουν την ιδιότητα του μέλους. Υπάρχουν 8 μέλη του Συμβουλίου με δυνατότητα ψήφου, συμπεριλαμβανομένων και των 2 συμπρόεδρων και του ταμεία, ενώ είναι δυνατή και η ύπαρξη ενός έως τεσσάρων μελών χωρίς δυνατότητα ψήφου, συμπεριλαμβανομένων έμμισθων υπαλλήλων του Οργανισμού. Δεν επιτρέπεται η ύπαρξη περισσότερων του ενός μέλους με δυνατότητα ψήφου από την ίδια χώρα στο Συμβούλιο, ενώ δεν επιτρέπεται η συμμετοχή λιγότερων από δύο και περισσότερων από τριών μελών του Συμβουλίου από τις εξής γεωγραφικές περιοχές: Αφρική και Μέση Ανατολή, Αμερική, Ευρώπη και Ρωσική Ομοσπονδία, Ασία και Ειρηνικός. Οι αρμοδιότητες του Διοικητικού Συμβουλίου περιλαμβάνουν το διορισμό προσωπικού, την έγκριση νέων μελών, την έγκριση της ατζέντας των συναντήσεων της Γενικής Συνέλευσης, τον καθορισμό του ύψους των συνδρομών των μελών, τη διασφάλιση της ορθής και συχνής ενημέρωσης των μελών σχετικά με τις δραστηριότητες του οργανισμού, και τη διαβούλευση με τα πλήρη μέλη σχετικά με τις απόψεις τους, και λήψη αυτών των απόψεων υπόψη πριν από κάθε σοβαρή απόφαση.

Η οργάνωση παρέχει στήριξη και υπηρεσίες στα μέλη της. Ο WNUSP προσφέρει διεθνή συνηγορία για την προστασία και προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των χρηστών / επιζώντων της ψυχιατρικής, συμβάλλει στην ανάπτυξη διεθνών και εθνικών δικτύων για χρήστες και επιζώντες της ψυχιατρικής, αναπτύσσει γνώσεις σχετικά με εναλλακτικές του ιατρικού/φαρμακευτικού μοντέλου, και τέλος δημιουργεί και συμβάλλει στην προώθηση της ιστορίας αυτών των ατόμων μέσω και της ιστοσελίδας.

Το 1994 στη δανέζικη πόλη Vejle οργανώθηκε το πρώτο παγκόσμιο συνέδριο με εκπροσώπους από 50 χώρες και περίπου 200 άτομα. Η διακήρυξη του Vejle περιλάμβανε συστάσεις για μια συνύπαρξη οι οποίες αναφέρονταν στα εξής: «Σε όλες τις οργανώσεις μας πρέπει:

- ❖ να οικοδομούμε μια δημιουργική, φιλόξενη, φιλική και ελκυστική ατμόσφαιρα, να σεβόμαστε τη γνώμη των άλλων, να μη θέλουμε να αποφασίζουμε για την ευημερία των άλλων και να αλληλοϋποστηρίζομαστε στην ανάπτυξη των ατομικών και δημιουργικών μας ικανοτήτων,
- ❖ να τονίζουμε τη σημασία της διαφάνειας, των κανόνων και της υπευθυνότητας στα οικονομικά ζητήματα,

- ❖ να ενσωματώνουμε ενεργητικά τις μειονότητες και να καταπολεμούμε κάθε μορφής διακρίσεις, οπουδήποτε κι αν αυτές βασίζονται: στην καταγωγή, στο φύλο και στην ηλικία, στο είδος της αναπηρίας, στην οικονομική κατάσταση, στη θρησκεία ή στη σεξουαλική προτίμηση,
- ❖ να συνυπάρχουμε υπομονετικά, να βλέπουμε ολόκληρο το πρόσωπο πίσω από τη διάγνωση, τα συναισθηματικά προβλήματα και τα προβλήματα υγείας και να μην κρίνουμε κανέναν,
- ❖ να είμαστε προσεκτικοί στην επιλογή των εκπροσώπων μας, να παίρνουμε υπόψη την εμπειρία τους, να προστατεύουμε εμάς και τους συναγωνιστές μας από υπερφόρτωση και ανάλωση δυνάμεων για να τους κρατήσουμε στις οργανώσεις μας,
- ❖ να αναγνωρίζουμε τη δουλειά όλων εκείνων που με σοβαρότητα βελτιώνουν τη μεταχείριση στις κοινωνικές υπηρεσίες ή θέλουν να οικοδομήσουν εναλλακτικές στις ψυχιατρικές δομές και οι οποίοι απορρίπτουν κάθε μονόπλευρη προσέγγιση των ψυχιατρικών προβλημάτων,
- ❖ να εκτιμούμε την άμισθη προσφορά, να αναγνωρίζουμε την αναγκαιότητα έμμισθης εργασίας και να ψάχνουμε για συμμάχους εν όψει της πολύπλευρης και πολυποίκιλης δουλειάς μας,
- ❖ να απαιτούμε να δημιουργούνται, με τη συμμετοχή μας, οι ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες που δικαιούνται να έχουν οι παθόντες της ψυχιατρικής στα πλαίσια των δικαιωμάτων μιας δημοκρατικής κοινωνίας». ¹⁴⁸

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, οι οργανώσεις χρηστών εκπροσωπούνται από το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής:

European Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP)-
(<http://www.enusp.org>)

Η ιστορία του οργανισμού ξεκινά από το 1990, όταν σχηματίστηκε στην Ολλανδία ένα δίκτυο οργανώσεων (πρώην) ασθενών της ψυχιατρικής από διάφορες Ευρωπαϊκές χώρες. Από τότε το δίκτυο έχει οργανώσει αρκετά ευρωπαϊκά συνέδρια χαράζοντας μια στρατηγική για το μέλλον. Το 1998 το δίκτυο έλαβε νομική αναγνώριση και έκτοτε καθιερώθηκε ως ομοσπονδία ευρωπαϊκών ενώσεων (πρώην-) χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής. Η έδρα του είναι στην Ολλανδία.

Το ENUSP είναι δίκτυο ενώσεων για άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, πρώην και νυν χρήστες/καταναλωτές και επιζώντες της ψυχιατρικής. Πρόκειται για ιδιωτικό μη κερδοσκοπικό δίκτυο το οποίο καλύπτει γεωγραφικά την Ευρώπη.

Οι πηγές χρηματοδότησης του οργανισμού περιλαμβάνουν επιχορηγήσεις, δωρεές, χορηγίες, κληροδοτήματα, εισφορές των μελών, και εισοδήματα από τις δραστηριότητες της ομοσπονδίας.

Σκοπός του ENUSP είναι να δώσει βήμα στους χρήστες και στους επιζώντες της ψυχιατρικής σε όλη την Ευρώπη. Στοχεύει στην προώθηση και υπεράσπιση των ανθρωπίνων

¹⁴⁸ P. Lehmann, Επιζώντες της Ψυχιατρικής, Συνέντευξη (μτφρ. Κ. Μπαϊρακτάρης), προσβάσιμο σε: http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/greek/survivors-3rd_vol.pdf.

δικαιωμάτων των (πρώην) χρηστών και των επιζώντων της ψυχιατρικής, μάχεται για ελεγχόμενες εναλλακτικές θεραπείες στην ψυχιατρική, για την καταπολέμηση της κακοποίησης και του εξαναγκασμού. Επιπλέον, το δίκτυο ενθαρρύνει την αυτοεκπροσώπηση, την ανάπτυξη των οργανισμών και των ενώσεων για χρήστες/επιζώντες της ψυχιατρικής, καθώς και την ανταλλαγή πληροφοριών και γνώσεων μεταξύ των οργανισμών αυτών. Το ENUSP τάσσεται κατά των διακρίσεων (εντός και εκτός του συστήματος ψυχικής υγείας) απέναντι σε άτομα με εμπειρία από το σύστημα ψυχικής υγείας. Ακόμα, υποστηρίζει έμπρακτα την ανάπτυξη ομάδων χρηστών/επιζώντων ψυχιατρικής ανά την Ευρώπη, και ιδιαίτερα σε χώρες που δεν υπάρχουν ήδη τέτοιες οργανώσεις. Επίσης το ENUSP εργάζεται για την αλλαγή των τωρινών ψυχιατρικών θεραπειών.

Στην ιδρυτική διακήρυξη του δικτύου, γνωστή και ως διακήρυξη του Zanvoort, 39 ιδρυτικά μέλη που εκπροσωπούσαν 16 ευρωπαϊκές χώρες συμφώνησαν στις ακόλουθες κοινές θέσεις του δικτύου¹⁴⁹:

- ❖ στην απόρριψη του ιατρικού μοντέλου και όλων των υπόλοιπων μονόπλευρων αιτιολογικών μοντέλων ακραίων ψυχικών καταστάσεων, καταστάσεων πόνου και ιδιότροπης συμπεριφοράς
- ❖ στην υποστήριξη του δικαιώματος αυτοπροσδιορισμού των παθόντων της ψυχιατρικής και της δραστηριοποίησης για την κατάργηση της αναγκαστικής ψυχιατρικής μεταχείρισης
- ❖ στην αλλαγή της ψυχιατρικής μεταχείρισης, στην υποστήριξη του τομέα της αυτοβοήθειας και των εναλλακτικών προς την ψυχιατρική πρακτικών
- ❖ στην καταπολέμηση κάθε είδους διακρίσεων των παθόντων της ψυχιατρικής, ιδιαίτερα βελτίωσης των δικαιωμάτων τους
- ❖ στη συμμετοχή στις πολιτικές αποφάσεις για ζητήματα ψυχιατρικής σε εθνικό και διεθνές επίπεδο

Με βάση τις αρχές αυτές οι δραστηριότητες του οργανισμού περιλαμβάνουν συνέδρια, σεμινάρια, εκστρατείες ενημέρωσης του κοινού, δημοσίευση περιοδικών, συγγραμμάτων και ενημερωτικών εντύπων, συνεργασία με άλλους διεθνείς οργανισμούς, και όποια άλλη ενέργεια συμβάλλει στην πραγματοποίηση των στόχων και σκοπών του δικτύου.

Η ιδιότητα μέλους παραχωρείται σε άτομα, σε εθνικούς και ευρωπαϊκούς οργανισμούς (πρώην-) χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής, καθώς και σε μεικτές οργανώσεις με σημαντικό αριθμό (πρώην-) χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής. Η περίπτωση των ατόμων-μελών αφορά χώρες που δεν έχουν αντιστοίχους οργανισμούς και ενώσεις, οπότε και παραχωρείται η ιδιότητα μέλους σε άτομα. Σε κάθε κατηγορία μελών γίνονται δεκτά 3 μέλη ανά χώρα.

Τα κύρια όργανα λήψης αποφάσεων του ENUSP είναι η Γενική Συνέλευση και το Συμβούλιο. Η Γενική Συνέλευση έχει πλήρη αρμοδιότητα για τα θέματα του δικτύου, καθώς και την αρμοδιότητα να διορίζει επιτροπές και ομάδες εργασίας. Αποτελείται από εκπροσώπους των χωρών μελών που έχουν εκλεγεί από τα μέλη του δικτύου στις χώρες αυτές. Κάθε χώρα δεν μπορεί να εκπροσωπείται από περισσότερους από 3 εκπροσώπους. Εκπρόσωποι μπορεί να είναι μόνο (πρώην-) χρήστες και επιζώντες της ψυχιατρικής. Το Συμβούλιο αποτελείται από

¹⁴⁹ P. Lehmann, Επιζώντες της Ψυχιατρικής, ό.π. Βλ επίσης Π. Λέμαν, «Η πολιτική διάσταση κινήσεων αυτοβοήθειας», ό.π., σελ. 18-25.

τουλάχιστον 5 μέλη που εκλέγονται από τη Γενική Συνέλευση μεταξύ (πρώην-) χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής. Τα μέλη του Συμβουλίου δεν λαμβάνουν μισθό. Για τη λήψη αποφάσεων απαιτείται πλειοψηφία.

Η στήριξη και οι υπηρεσίες που προσφέρει το ENUSP ως δίκτυο απευθύνονται πρωτίστως σε οργανώσεις και δευτερευόντως σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, (πρώην-) χρήστες και επιζώντες της ψυχιατρικής.

Η ανάπτυξη του ευρωπαϊκού δικτύου αποτελεί ένα σημαντικό πόλο ανάπτυξης του κινήματος χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην ευρωπαϊκή ήπειρο. Το ENUSP καταβάλλει την παρούσα περίοδο μια προσπάθεια αναδιοργάνωσης και αναδιάρθρωσής του καθώς και αποσαφήνισης των στρατηγικών στόχων και των δράσεών του για τα επόμενα χρόνια¹⁵⁰. Καθώς αποτελεί το μόνο αμιγές δίκτυο χρηστών/επιζώντων στην Ευρώπη, το ENUSP ενώνει οργανισμούς-μέλη με κοινό σκοπό και κοινές αξίες από όλη την Ευρώπη. Βασική αρχή του δικτύου είναι η αντίθεσή του σε «οποιαδήποτε μονομερή προσέγγιση και στιγματισμό της ψυχικής και συναισθηματικής διαταραχής, τρέλας, ανθρώπινου πόνου και αντισυμβατικής συμπεριφοράς». Το ευρωπαϊκό δίκτυο υποστηρίζει την αυτονομία και την ευθύνη των (πρώην) χρηστών/επιζώντων στη λήψη των αποφάσεών τους (αυτοδιάθεση).

Οι δραστηριότητες της οργάνωσης βασίζονται στις αρχές της ανεξαρτησίας, της δημοκρατίας και της αντιπροσώπευσης, της ηθικής, υπεύθυνης και επαγγελματικής προσέγγισης, της ισότητας και του σεβασμού της διαφορετικότητας μεταξύ των μελών του δικτύου, και στην προώθηση μια κοινότητας μάθησης.

Τα βασικά προβλήματα που αντιμετωπίζει ο ENUSP περιλαμβάνουν την έλλειψη χρηματοδότησης, την έλλειψη δομημένης διοίκησης και πολιτικής, τη δυσκολία στην επικοινωνία μεταξύ των μελών, καθώς και την επικοινωνία με το κοινό και την κοινωνία, αφού έχει παρατηρηθεί ότι η δημόσια εικόνα της οργάνωσης δεν είναι γνωστή στην κοινή γνώμη. Τα προβλήματα αυτά δημιουργούν εμπόδια στην οργανωτική ανάπτυξη του δικτύου, στην άσκηση πίεσης και στη μεταφορά γνώσης. Οι στόχοι της οργάνωσης για τα επόμενα χρόνια είναι οι ακόλουθοι:

- οργανωτική ανάπτυξη, στελέχωση και στέγαση της οργάνωσης σε δικά της γραφεία,
- προγραμματισμός μέχρι το 2015 ετήσιων συνελεύσεων σε τοπικό επίπεδο και Γενική Συνέλευση το 2013,
- εύρεση χρηματοδότησης για τα παραπάνω,
- άσκηση πίεσης (lobbying) σχετικά με την πολιτική και τα ανθρώπινα δικαιώματα: συνεργασία με φορείς διαμόρφωσης πολιτικής σε ευρωπαϊκό όσο και διεθνές επίπεδο, πανεπιστήμια, (τα τελευταία χρόνια το δίκτυο συνεργάζεται με πανεπιστήμια, όπως το Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, το Πανεπιστήμιο του Lancaster), με παν-ευρωπαϊκούς μη κυβερνητικούς οργανισμούς (όπως το Mental Disability Advocacy Center, Mental Health Europe, Disability Forum and European Patients' Forum), με ομάδες ψυχιάτρων (World Psychiatric Association), με διάφορα φόρουμ χάραξης πολιτικής σε ευρωπαϊκό (Fundamental Rights Agency, European Commission directorates), σε διεθνές (United Nations level-World Health Organization-Europe) και σε εθνικό επίπεδο (κυβερνήσεις κρατών),

¹⁵⁰ «Rebuilding ENUSP»: Στρατηγική και βλέψεις για το μέλλον, ENUSP Newsletter, February 2012.

- δημιουργία κοινής πολιτικής για τη συνεργασία με οργανισμούς και ομάδες μη χρηστών/επιζώντων, δημιουργία μιας βάσης δεδομένων εμπειρογνομόνων (databank of ENUSP experts), ανάπτυξη σχεδίου εκπροσώπησης του δικτύου (ENUSP Representation Plan) σε ευρωπαϊκούς και διεθνείς οργανισμούς και φορείς χάραξης πολιτικής,
- ανταλλαγή γνώσεων μεταξύ των μελών μέσω της διαμόρφωσης κοινών θέσεων (position statements) που θα δημοσιεύονται στην ιστοσελίδα του δικτύου, διαδικασία διαβούλευσης με τα μέλη του οργανισμού για την ανάπτυξη και δημοσίευση των μελλοντικών θέσεων,
- δημιουργία βάσης δεδομένων και πληροφοριών, προσβάσιμη από την ιστοσελίδα του οργανισμού, και δημιουργία φόρουμ διαλόγου χρηστών και επιζώντων από όλη την Ευρώπη,
- στενότερη συνεργασία και ανταλλαγή πληροφοριών και πρακτικών μεταξύ των υπαρχόντων μελών, με άλλους οργανισμούς εντός αλλά και εκτός Ευρώπης, και δημιουργία προγραμμάτων και πακέτων οικοδόμησης δεξιοτήτων, που θα συμπεριλαμβάνουν μεταξύ άλλων σε πρώτη φάση την καταγραφή αναγκών για εκπαίδευση, κατάρτιση και ενημέρωση, και την ανάπτυξη πακέτων εκπαίδευσης, κατάρτισης και πόρων.

Οι παραπάνω δράσεις του δικτύου αποκτούν ιδιαίτερο ενδιαφέρον υπό την οπτική ότι το δίκτυο αυτό θα αποτελέσει και το χώρο στον οποίο θα πρέπει να ενταχθούν και να μετέχουν και οι ελληνικές οργανώσεις αυτοσυνηγορίας.

Παράλληλα, στην Ευρώπη έχει αναπτυχθεί και σημαντικός αριθμός άλλων οργανώσεων και δικτύων με διαφορετική στοχοθεσία, σύνθεση και δράση. Σε πολλές από αυτές τις οργανώσεις δεν μετέχουν αποκλειστικά λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας ούτε κατευθύνονται απαραίτητα από λήπτες υπηρεσιών και συνεπώς, υπό μια στενή οριοθέτηση του ευρωπαϊκού κινήματος αυτοσυνηγορίας, δεν εντάσσονται σε αυτό. Αναπτύσσουν ωστόσο σημαντική δράση και υπό αυτή την έννοια παρουσιάζονται στην παρούσα ενότητα. Ένα από τα πιο δραστήρια δίκτυα είναι το Mental Health Europe.

Mental Health Europe www.mhe-sme.org

Ο οργανισμός ιδρύθηκε το 1985 με έδρα το Βέλγιο. Αποτελεί οργάνωση ενώσεων και οργανώσεων που δραστηριοποιούνται στον τομέα της ψυχικής υγείας σε τοπικό, εθνικό, περιφερειακό και ευρωπαϊκό επίπεδο.

Πρόκειται για ένωση που περιλαμβάνει μη κυβερνητικές οργανώσεις, (πρώην-) χρήστες του συστήματος ψυχικής υγείας, τις οικογένειες τους, επαγγελματίες, ερευνητικά και εκπαιδευτικά κέντρα και εθελοντές. Λειτουργεί ως μη κυβερνητικός οργανισμός μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα διεθνούς εμβέλειας (διεθνές δίκτυο). Οι πηγές χρηματοδότησης της οργάνωσης περιλαμβάνουν τις συνεισφορές των μελών του, επιχορηγήσεις από την Ευρωπαϊκή Ένωση, το Συμβούλιο της Ευρώπης και από άλλες κρατικές και διακρατικές πηγές, χορηγίες από φιλανθρωπικά ιδρύματα, από εράνους, και από δραστηριότητες του οργανισμού κατά την υλοποίηση των μη κερδοσκοπικών σκοπών του.

Οι στόχοι του οργανισμού είναι η βελτίωση της οργανωτικής ικανότητας και της διαχείρισης του οργανισμού καθώς και η ενίσχυση της ευρωπαϊκής κοινωνικής διάστασης της ανανεωμένης στρατηγικής της Λισαβόνας για την ανάπτυξη και την απασχόληση για να ανταποκριθεί καλύτερα στις προκλήσεις και τις ανάγκες των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Επίσης, η συνεχής ανταλλαγή απόψεων και διαλόγου με τα όργανα της ΕΕ και άλλα ενδιαφερόμενα μέρη σχετικά με το σχεδιασμό των μελλοντικών πολιτικών στον τομέα της απασχόλησης και τον κοινωνικό τομέα, ώστε να αντικατοπτρίζουν καλύτερα τις ανάγκες των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Η αποστολή του οργανισμού είναι η ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, η καταπολέμηση των προκαταλήψεων και του κοινωνικού στιγματισμού και η προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας.

Οι δραστηριότητες του οργανισμού περιλαμβάνουν την προώθηση και την στήριξη των μελών του δικτύου μέσω της ενημέρωσης, της ανταλλαγής πληροφοριών και ιδεών και της χρηματοδότησης, την άσκηση πίεσης στους ευρωπαϊκούς θεσμούς για τη βελτίωση της εικόνας της ψυχικής υγείας, την ανάπτυξη συστάσεων για πολιτικές και στρατηγικές για θέματα ψυχικής υγείας, και τη δημιουργία ευρωπαϊκών προγραμμάτων στα οποία μπορούν να συμμετέχουν και οργανισμοί-μέλη. Ο οργανισμός ΜΗΕ συνιστά ταυτόχρονα και φόρουμ για την ανταλλαγή πληροφοριών στον τομέα της κοινωνικής υγείας και ευεξίας, παρέχει στήριξη και κατάρτιση σε ήδη υπάρχοντες και νέους οργανισμούς, ευαισθητοποιεί τη κοινή γνώμη σχετικά με την ψυχική υγεία, διοργανώνει εκστρατείες, σεμινάρια, συνέδρια, εργαστήρια, και δημοσιεύει μηνιαίο ενημερωτικό περιοδικό.

Ο οργανισμός βασίζεται στα μέλη του και ο καθένας μπορεί να γίνει μέλος. Αυτή τη στιγμή υπάρχουν 67 οργανισμοί μέλη σε 30 Ευρωπαϊκές χώρες και 72 ατομικά μέλη. Υπάρχουν 3 κατηγορίες μελών: πλήρη μέλη, συνεργαζόμενα μέλη και ατομικά μέλη. Τα πλήρη μέλη καθορίζουν τις πολιτικές και τις προτεραιότητες του οργανισμού και συμμετέχουν στις δραστηριότητες του, έχουν δικαίωμα ψήφου και το δικαίωμα του εκλέγεσθαι στα όργανα του οργανισμού. Τα ατομικά μέλη είναι απλοί υποστηρικτές του οργανισμού. Όλα τα μέλη οφείλουν να καταβάλουν εισφορά, να ακολουθούν τους κανόνες και μπορούν να συμμετέχουν στις δραστηριότητες του οργανισμού λαμβάνοντας μέρος σε όλες τις συζητήσεις και τα συνέδρια και τα σεμινάρια του οργανισμού για διαφορά θέματα.

Η Γενική Συνέλευση είναι το όργανο λήψης αποφάσεων του οργανισμού και απαρτίζεται από όλα τα μέλη του αν και τα συνεργαζόμενα μέλη και διάφορα ατομικά μέλη δεν έχουν δικαίωμα ψήφου, εγκρίνει το ετήσιο πρόγραμμα εργασίας του οργανισμού και καθορίζει τις κατευθυντήριες γραμμές και προτεραιότητες πολιτικής, εγκρίνει ετήσιους απολογισμούς, ισολογισμούς και προϋπολογισμούς. Το Διοικητικό Συμβούλιο αποτελείται από 15 μέλη που εκπροσωπούν τις οργανώσεις που είναι πλήρη μέλη και τα ατομικά μέλη που ψηφίζουν. Το Διοικητικό Συμβούλιο εκλέγεται από όλα τα μέλη που έχουν δικαίωμα ψήφου για μια περίοδο 3 ετών. Η εκτελεστική επιτροπή αποτελείται από 5 μέλη. Διευθύνεται από τον Πρόεδρο του οργανισμού, και περιλαμβάνει αντιπρόεδρο, Ταμία, Γραμματέα και πέμπτο μέλος άνευ χαρτοφυλακίου. Η αρμοδιότητα της Εκτελεστικής Επιτροπής είναι να εκτελεί τις αποφάσεις που λαμβάνονται από το Διοικητικό Συμβούλιο και να εποπτεύει το έργο της Γραμματείας. Η Γραμματεία παρέχει υποστήριξη σε όλους τους φορείς του οργανισμού και τους ενημερώνει για τις σχετικές εξελίξεις. Είναι επίσης υπεύθυνη για την ανάπτυξη και την εφαρμογή του προγράμματος εργασίας, τη διοργάνωση συναντήσεων, τη διευκόλυνση της δικτύωσης μεταξύ

των μελών του οργανισμού και την ανάπτυξη των εξωτερικών συνεργασιών και συμμαχιών. Ο διευθυντής είναι υπεύθυνος για το γενικό συντονισμό της Γραμματείας του οργανισμού.

Ο οργανισμός απευθύνεται σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, στις οικογένειες τους και στους φροντιστές τους (carers). Κάθε χρόνο ο οργανισμός διοργανώνει συζήτηση στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο για την ευαισθητοποίηση σε θέματα ψυχικής υγείας και για βασικά θέματα κοινωνικής πολιτικής και πολιτικής για την υγεία στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Ο οργανισμός αναλαμβάνει την υλοποίηση έργων που σχετίζονται με την προαγωγή της ψυχικής υγείας και την πρόληψη των διαταραχών, την κοινωνική ένταξη και την ψυχική υγεία, την αναπηρία και την ψυχική υγεία, με τα ανθρώπινα δικαιώματα και την ψυχική υγεία, τα lobby και τη συνηγορία.

4.2. Οργανώσεις με οριζόντια ή θεματική προσέγγιση

Η έρευνα καταγραφής των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας ανέδειξε σημαντικό αριθμό οργανώσεων με οριζόντια ή θεματική προσέγγιση σε επιμέρους θέματα που αφορούν την ψυχική αναπηρία. Οι οργανώσεις αυτές περιλαμβάνουν οργανώσεις που ασκούν στρατηγική συνηγορία, οργανώσεις που προωθούν θέματα που αφορούν τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχική αναπηρία, φορείς που ασχολούνται με θέματα σχετιζόμενα με επιμέρους διαγνώσεις όπως η σχιζοφρένεια, ο αυτισμός ή και οργανώσεις που προωθούν ευρύτερες θεματικές ατζέντες που σχετίζονται για παράδειγμα με την επανάκτηση (rehabilitation) ή την ανεξάρτητη διαβίωση.

Οι οργανώσεις με οριζόντια ή θεματική προσέγγιση παρουσιάζουν αρκετή ανομοιομορφία σε σχέση με την οργάνωση και τη δομή τους. Σε αρκετές περιπτώσεις είναι ενώσεις ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, ή ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους, αλλά σε πολλές περιπτώσεις είναι ευρύτερες οργανώσεις που συγκεντρώνουν όλους τους εμπλεκόμενους, συμπεριλαμβανομένων και επαγγελματιών ή ερευνητών που ασχολούνται με τα επιμέρους θέματα. Οι οργανώσεις είναι ιδιωτικού, μη-κερδοσκοπικού χαρακτήρα με νομικό καθεστώς που διαφέρει κατά περίπτωση και μπορεί να είναι φιλανθρωπική οργάνωση, ίδρυμα, ένωση κ.λπ. Οι πηγές χρηματοδότησής τους περιλαμβάνουν δωρεές, επιχορηγήσεις από δημόσιες και ιδιωτικές πηγές, συνδρομές μελών, επιδοτήσεις και κληροδοτήματα. Σε ορισμένες περιπτώσεις χρηματοδότηση προέρχεται και από φαρμακευτικές εταιρείες, πηγή η οποία δεν είναι αποδεκτή από τα ευρωπαϊκά και διεθνή δίκτυα των χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής. Οι οργανώσεις με οριζόντιο ή θεματικό χαρακτήρα δραστηριοποιούνται σε εθνικό αλλά και σε ευρωπαϊκό ή και διεθνές επίπεδο.

Οι οργανώσεις με οριζόντια προσέγγιση εστιάζουν πρωτίστως σε θέματα που άπτονται της προστασίας και της προώθησης των δικαιωμάτων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και στη διασφάλιση της ίσης συμμετοχής τους στην κοινωνική ζωή. Επιμέρους στόχοι περιλαμβάνουν:

- την προώθηση νομοθετικών αλλαγών,
- την ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία και την προώθηση της συμμετοχής τους,
- ειδικά θέματα προστασίας δικαιωμάτων όπως η κατάργηση της ακούσιας θεραπείας και νοσηλείας, η απεξάρτηση από φάρμακα και οι καταναγκαστικές πρακτικές στο σύστημα ψυχικής υγείας,

- θέματα που αφορούν τα ευρύτερα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και τη ζωή τους στην κοινότητα.

Οι δραστηριότητες των οργανώσεων κατηγοριοποιούνται σε τρεις βασικές ομάδες: α) σε δράσεις συνηγορίας β) σε δράσεις έρευνας, ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης και γ) σε δράσεις υποστήριξης σε συγκεκριμένες ομάδες ή άτομα. Οι δράσεις συνηγορίας περιλαμβάνουν ατομική, συλλογική ή στρατηγική συνηγορία και άσκηση πίεσης (lobbying), τη διαμόρφωση και την προώθηση θέσεων (position papers) καθώς και το διάλογο με εθνικούς, ευρωπαϊκούς και διεθνείς οργανισμούς. Η δεύτερη ομάδα δράσεων περιλαμβάνει τη διοργάνωση σεμιναρίων και συνεδρίων, την διεξαγωγή ή τη συμμετοχή σε έρευνα και την προώθηση της γνώσης, τη διοργάνωση εκστρατειών ενημέρωσης, ενημερωτικών εντύπων και συγγραμμάτων κ.λπ. Η τρίτη ομάδα δράσεων που συνήθως αναπτύσσεται σε τοπικό ή εθνικό επίπεδο αφορά τη λειτουργία ομάδων υποστήριξης και τη διοργάνωση ειδικών δράσεων για κάθε ομάδα ωφελουμένων.

Οι οργανώσεις με οριζόντια προσέγγιση π.χ. σε θέματα δικαιωμάτων, έρευνας κ.λπ. συνήθως δεν έχουν μέλη. Το αντίθετο ισχύει σε οργανώσεις με θεματική προσέγγιση που οργανώνονται σε σχέση με συγκεκριμένες διαγνώσεις πχ αυτισμός, σχιζοφρένεια ή εξειδικευμένα θέματα π.χ. ανεξάρτητη διαβίωση, οι οποίες συγκεντρώνουν φορείς και άτομα τόσο από τις ωφελούμενες ομάδες αλλά και από τους λοιπούς εμπλεκόμενους.

Οι οργανώσεις με οριζόντια ή θεματική προσέγγιση απευθύνονται σε ομάδες ατόμων και αναπηρία και των οικογενειών τους που οριοθετούνται με ευρύτερο ή με στενότερο τρόπο. Καταγράφονται πολλές θεματικές οργανώσεις που αφορούν συγκεκριμένες διαγνώσεις π.χ. αυτισμό, σχιζοφρένεια ή διπολική διαταραχή που εστιάζουν σε συγκεκριμένες ομάδες ατόμων ή επαγγελματιών. Οργανώσεις με οριζόντια προσέγγιση πχ σε θέματα δικαιωμάτων εστιάζουν σε νομικά ή ερευνητικά ζητήματα που αφορούν ψυχικά ασθενείς αλλά και ευρύτερες ομάδες ατόμων με αναπηρία όπως για παράδειγμα άτομα με νοητική υστέρηση.

Επιλεγμένα παραδείγματα από οργανώσεις με οριζόντια ή θεματική προσέγγιση παρουσιάζονται παρακάτω. Δυο ιδιαίτερα σημαντικές οργανώσεις που δραστηριοποιούνται σε θέματα σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχική αναπηρία είναι η Οργάνωση για τα Δικαιώματα των Χρηστών και Επιζώντων Ψυχιατρικής και το Κέντρο Συνηγορίας για την Ψυχική Αναπηρία.

Organization for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry
(<http://www.chrusp.org/>)

Η οργάνωση ιδρύθηκε το 2006 κατά τη διάρκεια του τελευταίου έτους των διαπραγματεύσεων της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. Εδρεύει στην Νέα Υόρκη και λειτουργεί συμπληρωματικά σε οργανώσεις όπως για παράδειγμα το Παγκόσμιο Δίκτυο των Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής.

Η οργάνωση δεν δραστηριοποιείται σε συγκεκριμένη γεωγραφική περιοχή αλλά σε παγκόσμιο επίπεδο σε σχέση με το θεματικό της αντικείμενο. Παρέχει καθοδήγηση και τεχνογνωσία στην προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, την εφαρμογή και την παρακολούθηση ατόμων που βιώνουν γενικότερα προβλήματα ψυχικής υγείας. Οι στόχοι της

οργάνωσης είναι να έχουν όλοι πλήρη δικαιοπρακτική ικανότητα, να τερματιστούν οι αναγκαστικές νοσηλείες, τα αναγκαστικά ηλεκτροσόκ και η ψυχιατρική φύλαξη. Επίσης στόχος της οργάνωσης είναι να λαμβάνουν όλα τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας υποστήριξη που να σέβεται την ακεραιότητα του ατόμου και την ελευθερία βούλησης.

Η οργάνωση δραστηριοποιείται στη θέσπιση προτύπων καθώς και στην προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και στη μεταρρύθμιση της νομοθεσίας. Επίσης μια από τις κυρίες δραστηριότητες του είναι η παρακολούθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων καθώς και η σχετική εκπαίδευση για θέματα ψυχικής υγείας αλλά και η διενέργεια διαλόγου γύρω από παρόμοια θέματα.

Ο οργανισμός απευθύνεται σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και συγκεκριμένα σε χρηστές και σε επιζώντες υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Προωθεί την ευαισθητοποίηση και την κατανόηση θεμάτων που σχετίζονται με τα ανθρώπινα δικαιώματα και μεριμνά για τη διάδοση της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, παρέχει υπηρεσίες συνηγορίας και συνεργάζεται με άλλους οργανισμούς για την επίτευξη κοινών στόχων.

Mental Health Disability Advocacy Center (MDAC) **(<http://www.mdac.info>)**

Η οργάνωση ιδρύθηκε το 2002 και εδρεύει στη Βουδαπέστη. Το MDAC αποτελεί ιδιωτικό, μη κερδοσκοπικό ίδρυμα το οποίο δραστηριοποιείται σε ευρωπαϊκό και παγκόσμιο επίπεδο. Απασχολεί μονίμους εργαζομένους, προσωπικό με συμβάσεις έργου και εθελοντές. Οι πόροι του οργανισμού προέρχονται από κρατικές επιχορηγήσεις, επιχορηγήσεις των τοπικών αρχών, ευρωπαϊκά κονδύλια, ιδιωτικές πηγές καθώς και από δωρεές και χορηγίες.

Αποστολή του MDAC είναι η προώθηση των δικαιωμάτων των παιδιών και των ενηλίκων με διανοητικές ή ψυχοκοινωνικές αναπηρίες. Στοχεύει στη δημιουργία προοδευτικής νομολογίας, στην ενθάρρυνση της νομικής μεταρρύθμισης και στην ενίσχυση των ατόμων με αναπηρίες. Επιπρόσθετα, αποσκοπεί στην προώθηση μιας πολιτικής ανοιχτής στη συμμετοχή των ατόμων με διανοητικές ή ψυχοκοινωνικές αναπηρίες.

Οι δραστηριότητες της οργάνωσης εστιάζουν πρωτίστως στην συλλογική και στρατηγική συνηγορία μέσω των δικαστικών διεκδικήσεων (strategic litigation). Παρεμβαίνει σε δίκες παρέχοντας συμβουλές στους δικηγόρους ή παρέχοντας τεχνογνωσία στο δικαστήριο για την ορθή απονομή δικαιοσύνης. Ασχολείται ενεργά με την έρευνα, την παρακολούθηση της εφαρμογής των δικαιωμάτων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, και την ανάπτυξη δεξιοτήτων μέσω εκπαιδευτικών εκδηλώσεων, εργαστηρίων, συζητήσεων στρογγυλής τραπέζης, παρουσιάσεων κ.λπ. Η οργάνωση παρέχει συνηγορία είτε άμεσα στα άτομα που το έχουν ανάγκη είτε σε συνεργασία με διάφορους εταίρους ενώ παρέχει συμβουλές και στους διαμορφωτές της πολιτικής. Η δραστηριότητα της οργάνωσης σχετικά με την συνηγορία περιλαμβάνει επίσης την επιστολή ενημερωτικών επιστολών σε κυβερνήσεις, το σχολιασμό νομοθετικών προτάσεων, τη συμμετοχή σε συζητήσεις στα MME και την παροχή βοήθειας στα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους ώστε να κατανοήσουν καλύτερα τις αποφάσεις των δικαστηρίων.

Οι υπηρεσίες που προσφέρει το MDAC απευθύνονται σε άτομα με αναπηρία και πιο συγκεκριμένα σε άτομα με ψυχική και διανοητική αναπηρία.

Freedom Center

(<http://www.freedomcenter.org/>)

Το Freedom Center ιδρύθηκε το 2001 στις Ηνωμένες Πολιτείες. Το Freedom Center αποτελεί ιδιωτική – μη κερδοσκοπική οργάνωση από άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας που δραστηριοποιείται σε τοπικό και εθνικό επίπεδο.

Το Freedom Center δεν διαθέτει μόνιμο προσωπικό αλλά εθελοντές που προσφέρουν εργασία αποκλειστικά σε εθελοντική βάση. Οι χρηματοδοτικοί πόροι του οργανισμού προέρχονται από κρατικές επιχορηγήσεις, επιχορηγήσεις των τοπικών αρχών, ιδιωτικές πηγές, εισφορές των μελών καθώς και από δωρεές και επιχορηγήσεις δημοσίων και ιδιωτικών φορέων.

Το Freedom Center έχει αποστολή την παροχή βοήθειας και υποστήριξης σε ανθρώπους που αντιμετωπίζουν συναισθηματικές διαταραχές και δεν έλαβαν βοήθεια από το σύστημα υγείας των νοσοκομείων. Αποσκοπεί να καταρρίψει το στερεότυπο της «αδυναμίας», να σπάσει τη σιωπή γύρω από την κακοποίηση που λαμβάνει χώρα στα ψυχιατρεία, να προβάλει τη διαφθορά των φαρμακευτικών εταιριών και γενικότερα να συμβάλει στις αλλαγές και στις βελτιώσεις στο σύστημα υγείας. Πιο συγκεκριμένα οι στόχοι του Freedom Center περιλαμβάνουν τη δράση ενάντια σε κάθε μορφής βία και εξαναγκασμό, συμπεριλαμβανομένης της ακούσιας θεραπείας, τη διασφάλιση της πρόσβασης σε υπηρεσίες όπως η στέγαση χωρίς προϋποθέσεις συνδεδεμένες με τη θεραπεία, την υπεράσπιση των δικαιωμάτων και την παρακολούθηση της εφαρμογής των νόμων, τη διασφάλιση ότι κάθε απόφαση για θεραπεία έχει ληφθεί με την συγκατάθεση του ασθενή, ο οποίος έχει ενημερωθεί για τυχόν κινδύνους, την κατάργηση κάθε μορφής καταστολής και τη χρήση εναλλακτικών μεθόδων, την παροχή εθελοντικής μη πατερναλιστικής κοινωνικής υποστήριξης όπως peer προγράμματα, στέγαση, εισόδημα, ατομική και οικογενειακή περίθαλψη, το τέλος του φόβου και της προκατάληψης για το φαινόμενο της «τρέλας» και τον καθορισμό κοινών στόχων με αλλά πρωτοποριακά κινήματα για κοινωνική δικαιοσύνη.

Το Freedom Center δραστηριοποιείται για να πετύχει τους στόχους του προσφέροντας διάφορες υπηρεσίες, όπως η διοργάνωση εβδομαδιαίων ομάδων για τη δημιουργία κοινωνικών επαφών και την ανταλλαγή εμπειριών και ιδεών και για τον κοινό σχεδιασμό ενημερωτικών εκστρατειών. Το κέντρο προσφέρει βοήθεια σε όσους επιθυμούν να σταματήσουν τα φάρμακα ή να αποφύγουν τη νοσηλεία και παρέχει εναλλακτικές όπως συνεδρίες yoga, βελονισμό, ομάδες γραψίματος κ.λπ. Παρέχεται βοήθεια σε περιπτώσεις κακομεταχείρισης, διοργανώνονται δράσεις δημόσιας εκπαίδευσης με εκδηλώσεις, ταινίες και ραδιοφωνικές εκπομπές και υποστήριξη για peer εναλλακτικές όπως το Recovering Learning Community και εναλλακτικά προγράμματα εκτός νοσοκομείων όπως ο ανοιχτός διάλογος (Open Dialog) και ο οίκος Soteria (Soteria House). Επίσης διοργανώνονται συχνά ομιλίες σε σχολεία.

Διευθύνεται από εθελοντές, που είναι άτομα με ψυχικές διαταραχές. Το Κέντρο διευκολύνει τη συνηγορία φέρνοντας σε επαφή άτομα που αντιμετωπίζουν παραβιάσεις με δικηγόρους. Όλοι όσοι έχουν ψυχικές διαταραχές μπορούν να λάβουν υποστήριξη από το Κέντρο.

Οι οργανώσεις με θεματική προσέγγιση διακρίνονται σε αυτές που οργανώνονται γύρω από συγκεκριμένες διαγνώσεις και αυτές που οργανώνονται γύρω από ευρύτερα θέματα, όπως η ανεξάρτητη διαβίωση. Σημαντική οργάνωση με θεματική προσέγγιση ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας είναι το «Δίκτυο των Ατόμων που ακούν φωνές» (Hearing Voices Network), που είναι ένα από τα παλαιότερα στην Ευρώπη το οποίο παρουσιάζεται παρακάτω (βλ. ενότητα 4.6). Ιδιαίτερα δυναμικά αναπτύσσονται επίσης οργανώσεις που δραστηριοποιούνται σε θέματα σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση και αφορούν άτομα με αναπηρία γενικότερα. Δεν εντοπίστηκαν θεματικές οργανώσεις π.χ. ανεξάρτητη διαβίωση ειδικά για άτομα με ψυχική αναπηρία.

Autism Europe

(<http://www.autismeurope.org/>)

Ο οργανισμός ιδρύθηκε το 1983 στο Βέλγιο και αποτελεί μια διεθνή ένωση ατόμων με αυτισμό. Είναι μη κερδοσκοπική ένωση, αρχικά αποτελούμενη από 23 οργανισμούς.

Απασχολεί μόνιμο προσωπικό, ενώ οι πηγές χρηματοδότησης του περιλαμβάνουν εισφορές των μελών, δώρα, δωρεές, επιχορηγήσεις και επιδοτήσεις μεταξύ άλλων από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Πρόγραμμα για την Απασχόληση, την Κοινωνική Αλληλεγγύη και Ανάπτυξη (2007-2013).

Στόχος της ένωσης είναι η βελτίωση της ζωής των ατόμων που επηρεάζονται από τον αυτισμό και συγκεκριμένα:

- ❖ Εκπροσώπηση των ατόμων με ASD προς όλα τα θεσμικά όργανα της ΕΕ
- ❖ Προώθηση των δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας των ατόμων με ASD
- ❖ Προώθηση της ευαισθητοποίησης σχετικά με την κατάλληλη φροντίδα, την εκπαίδευση, και την ευημερία των ατόμων με ASD
- ❖ συνεργασία με άλλες Μη-Κυβερνητικές Οργανώσεις με παρόμοιους στόχους
- ❖ Προώθηση της ανταλλαγής πληροφοριών, καλών πρακτικών και εμπειριών.

Για την υλοποίηση αυτών των μακροπρόθεσμων στόχων, η ένωση Autism Europe έχει δημιουργήσει στρατηγικές συμμαχίες με τους κοινωνικούς εταίρους της προκειμένου να μεγιστοποιηθεί η επίδρασή της στις πολιτικές της ΕΕ και να καθιερώσει έναν συγκροτημένο διάλογο με τα ευρωπαϊκά θεσμικά όργανα. Οι δραστηριότητες περιλαμβάνουν:

- ❖ Εκδόσεις περιοδικών, εγγράφων θέσης σχετικά με την υγεία, τη γήρανση, τις ανάγκες ένταξης, της εκπαίδευσης και την οικογένεια,
- ❖ Συνηγορία για τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους
- ❖ Πρωτοβουλίες με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αυτισμό και τις οικογένειές τους, συμπεριλαμβανομένων των πελατών με γνώμονα την παροχή υπηρεσιών και την επιστημονική έρευνα.

Ο οργανισμός διαθέτει διάφορες κατηγορίες μελών:

- τακτικά μέλη που περιλαμβάνουν τις εθνικές ενώσεις που αποτελούνται από την πλειοψηφία των ατόμων με αυτισμό ή τους γονείς (γονείς, τα αδέρφια και στενούς συγγενείς του ατόμου με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού) των ατόμων με αυτισμό. Προϋπόθεση για τις εθνικές ενώσεις προκειμένου να συμμετέχουν είναι η

πλειοψηφία του Διοικητικού τους Συμβουλίου να αποτελείται από άτομα με αυτισμό ή γονείς των ατόμων με αυτισμό

- Συνδεδεμένα Μέλη που περιλαμβάνουν περιφερειακές οργανώσεις που αποτελούνται κατά πλειοψηφία από άτομα με αυτισμό ή τους γονείς τους και των οποίων το Διοικητικό Συμβούλιο αποτελείται κατά πλειοψηφία από άτομα με αυτισμό ή τους γονείς τους
- Συνεργαζόμενα Μέλη που αποτελούνται από άλλους οργανισμούς.
- Ατομικά μέλη
- Επίτιμα μέλη που αφορά οργανισμούς, εταιρείες ή ιδιώτες που επιθυμούν να υποστηρίξουν την οργάνωση
- Προσωρινά τα μέλη που περιλαμβάνουν κάθε οργανισμό που επιθυμεί να προσχωρήσει Autism-Europe μέχρι την αποδοχή της αίτησής του από τη Γενική Συνέλευση.

Στα σώματα λήψης αποφάσεων περιλαμβάνεται το Συμβούλιο Διοίκησης και η Γενική Συνέλευση. Κάθε 2 χρόνια η Γενική Συνέλευση εκλέγει το συμβούλιο. Το ήμισυ του Συμβουλίου της Διοίκησης ανανεώνεται κάθε 2 χρόνια. Το Συμβούλιο της Διοίκησης εκλέγει τον πρόεδρο μεταξύ των μελών της. Ο πρόεδρος πρέπει να είναι ένα άτομο με αυτισμό ή γονέας. Η πλειοψηφία των μελών του Συμβουλίου της διοίκησης της Autism Europe είναι οι γονείς που εκπροσωπούν τα παιδιά τους με οποιοδήποτε είδους και κάθε βαθμού σοβαρότητας των αναπτυξιακών διαταραχών που δεν τους επιτρέπουν να εκπροσωπήσουν τους εαυτούς τους. Στα όργανα λήψης αποφάσεων μπορούν λοιπόν να συμμετέχουν οι γονείς των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές ή ένα άτομο με αναπτυξιακή διαταραχή.

European Coalition For Community Living (<http://www.community-living.info/?page=226>)

Πρόκειται για μια ένωση οργανισμών που δημιουργήθηκε το 2005 στην Αγγλία, με σκοπό τη προάσπιση της επανένταξης των ΑμεΑ στην κοινωνία. Αποτελεί μη κερδοσκοπική ένωση οργανισμών που δραστηριοποιείται σε ευρωπαϊκό επίπεδο.

Η οργάνωση λαμβάνει χρηματοδότηση από άλλους οργανισμούς και θεσμούς σε ευρωπαϊκό επίπεδο, ενώ πηγή χρηματοδότησης αποτελούν και οι εισφορές από τους ιδρυτικούς οργανισμούς και τα μέλη.

Στόχος της συμμαχίας είναι να ενσωματώσει τα άτομα με αναπηρίες στο κοινωνικό σύνολο μέσω της διαβίωσης στην κοινότητα. Το όραμα της οργάνωσης είναι μία κοινωνία όπου τα άτομα με αναπηρίες ζούνε ως ίσοι πολίτες με πλήρη σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα τους.

Η οργάνωση προσπαθεί να επιτύχει τους σκοπούς με δωρεές, διοργάνωση εκστρατειών ενημέρωσης και εκδηλώσεων. Επίσης διαμορφώνει θέσεις και συστάσεις σχετικά με το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία να ζουν στην κοινότητα, υποστηρίζει ενώπιον των ευρωπαϊκών θεσμικών οργάνων πολιτικές που αφορούν υπηρεσίες στην κοινότητα, στηρίζει τα μέλη στις εθνικές δραστηριότητές τους, διευκολύνει την ανταλλαγή πληροφοριών και την προώθηση βέλτιστων πρακτικών όσον αφορά την ανάπτυξη των κοινοτικών υπηρεσιών μέσω

σεμιναρίων και ενημερωτικών δελτίων για τα μέλη και άλλους ενδιαφερόμενους οργανισμούς, διεξάγει εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης.

Ο οργανισμός έχει 65 μέλη-οργανισμούς, 14 ατομικά μέλη, και 2 λοιπά μέλη. Την ιδιότητα μέλους μπορεί να την αποκτήσει οποιοσδήποτε φορέας που ασχολείται σε τοπικό, εθνικό ή περιφερειακό επίπεδο με την αποϊδρυματοποίηση και την ανάπτυξη εναλλακτικών για τη διαβίωση στην κοινότητα. Τα μέλη είναι οργανώσεις ατόμων με αναπηρία, πάροχοι υπηρεσιών, ακαδημαϊκά κέντρα και άτομα που ασχολούνται με την αποϊδρυματοποίηση και την κοινοτική διαβίωση.

European Network on Independent Living

[\(http://enil.eu/\)](http://enil.eu/)

Ευρωπαϊκό δίκτυο οργανισμών για ΑμεΑ, με έδρα τη Στοκχόλμη, Σουηδία. Αποτελεί μη κερδοσκοπικό δίκτυο οργανισμών με δραστηριοποίηση σε ευρωπαϊκό επίπεδο.

Σκοπός του ENIL είναι να αναπτύξει και να υποστηρίξει το «Κίνημα για την Ανεξάρτητη Διαβίωση» στην Ευρώπη, προκειμένου να βελτιωθεί η κατάσταση των ΑμεΑ μέσω:

- της προώθησης της ατομικής ενδυνάμωσης και του αυτοκαθορισμού,
- μείωσης της συμπεριφοράς και των πρακτικών εμποδίων,
- της προώθησης των ανθρωπίνων και πολιτικών δικαιωμάτων μέσω της νομοθεσίας κατά των διακρίσεων,
- μείωσης της προσωπική εξάρτηση,
- της βελτίωσης των ευκαιριών για πλήρη συμμετοχή στην κοινωνία.

Ακόμα, η οργάνωση εργάζεται για την οικοδόμηση ενός στενότερου δικτύου μεταξύ των ατόμων με αναπηρία και τις οργανώσεις τους για την «Ανεξάρτητη Διαβίωση» σε τοπικό, εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο, προκειμένου να βελτιωθεί η συνεργασία, η διάδοση πληροφοριών και η συνηγορία για τα δικαιώματα των μελών.

Οι δράσεις του ENIL περιλαμβάνουν:

- δραστηριότητες κατάρτισης σε ευρωπαϊκό επίπεδο
- ανάπτυξη της έννοιας, των αρχών και του ορισμού της «Ανεξάρτητης Διαβίωσης»
- προώθηση και διάδοση της φιλοσοφίας της «Ανεξάρτητης Διαβίωσης» στο ευρύ κοινό, στους εθνικούς φορείς χάραξης πολιτικής, στη διοίκηση καθώς και μεταξύ των περιφερειακών οργανώσεων, όπως είναι η Ευρωπαϊκή Ένωση, το Συμβούλιο της Ευρώπης και του Ευρωπαϊκού Οργανισμού για την Ασφάλεια και τη Συνεργασία.
- άσκηση πίεσης για την ενσωμάτωση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων – άσκηση πίεσης στις κυβερνήσεις για την υιοθέτηση των εννοιών της αλλαγής και ένταξης.

Μέλη της οργάνωσης μπορούν να είναι άτομα με αναπηρία καθώς και οργανώσεις ατόμων με αναπηρία και των εθνικών φορέων τους στην Ευρώπη, αν υποστηρίζουν και να τηρούν τη φιλοσοφία της «Ανεξάρτητης Διαβίωσης» και αν –στην περίπτωση των οργανισμών– διοικούνται, εκπροσωπούνται και ελέγχονται από άτομα με ειδικές ανάγκες. Υπάρχουν 4 κατηγορίες μελών: Πλήρες μέλος, συνεργαζόμενο μέλος, ατομικό μέλος, και ατομικό συνεργαζόμενο μέλος. Ο οργανισμός αυτή τη στιγμή αριθμεί 36 μέλη.

Ο οργανισμός απευθύνεται κυρίως σε άτομα με διανοητική αναπηρία, και ειδικότερα σε άτομα με το λεγόμενο «JAG model». Οποιοσδήποτε μπορεί να είναι παραλήπτης της στήριξης του οργανισμού με την προϋπόθεση να είναι άτομο με αναπηρία. Τα μέλη του οργανισμού είναι επιφορτισμένα με την παροχή αυτής της στήριξης. Τέλος ο οργανισμός δραστηριοποιείται και στο τομέα της συνηγορίας και αυτοσυνηγορίας με δραστηριότητες όπως η άσκηση πιέσεων για την ενσωμάτωση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων την πολιτική ατζέντα, άσκηση πίεση στις κυβερνήσεις για την αλλαγή και την ένταξη, συνεργασία του οργανισμού με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, τα πανεπιστήμια και άλλες ΜΚΟ που δραστηριοποιούνται στον τομέα των διακρίσεων, με φορείς της ακαδημαϊκής κοινότητας, την κυβέρνηση, τις ενώσεις του νόμου, καθώς και οργανώσεις ανθρωπίνων δικαιωμάτων, και ακόμα δίνουν ιδιαίτερη βαρύτητα στην προώθηση της αμοιβαίας στήριξης και της αποϊδρυματοποίησης. Από την άλλη πλευρά, η αυτοσυνηγορία περιλαμβάνει κυρίως τη προώθηση κοινωνικών-κοινοτικών υπηρεσιών και προσωπικής στήριξης με ατομική καθοδήγηση.

4.3. Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Οι Ηνωμένες Πολιτείες αποτελούν ένα από τους χώρους όπου γεννήθηκε και αναπτύχθηκε το κίνημα των χρηστών/επιζώντων της ψυχιατρικής. Καταγράφεται μεγάλος αριθμός οργανώσεων σε τοπικό και εθνικό επίπεδο, που αναπτύσσουν δράσεις και προγράμματα αυτόνομα ή σε συνεργασία με το σύστημα ψυχικής υγείας. Στις Ηνωμένες Πολιτείες υπάρχει αρκετά μεγάλη αναγνώριση της συμβολής των οργανώσεων των χρηστών υπηρεσιών και της αυτοβοήθειας στη διαδικασία ανάρρωσης από την ψυχική ασθένεια, αφού αναγνωρίζεται επισήμως από κείμενα πολιτικής και αποτελεί μέρος της επίσημης πολιτικής για την ψυχική υγεία. Επίσης, οι ΗΠΑ είναι από τις λίγες χώρες όπου υπάρχει συστηματική καταγραφή των οργανώσεων που κατευθύνονται από λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας μέσω του Κατολόγου Υπηρεσιών που παρέχονται από Καταναλωτές (Directory of Consumer-Driven Services - CDS)¹⁵¹, ένα πρόγραμμα του Εθνικού Κέντρου Πληροφοροσύνης Αυτοβοήθειας για την Ψυχική Υγεία (National Mental Health Consumers' Self-Help Clearinghouse). Το κέντρο πληροφόρησης για την αυτοβοήθεια παρέχει πληροφορίες σχετικά με τις οργανώσεις σε όλη τη χώρα και το είδος των υπηρεσιών που παρέχουν, καταγράφει προγράμματα που κατευθύνονται από λήπτες και παρέχει τη δυνατότητα επικοινωνίας και πρόσβασης στις υπηρεσίες τους.

Με δεδομένο το μέγεθος και την ομοσπονδιακή οργάνωση των Ηνωμένων Πολιτειών καταγράφεται ένας ιδιαίτερα σημαντικός αριθμός οργανώσεων με διαφορετική φυσιογνωμία αλλά και σημαντικές διαφοροποιήσεις στο είδος των υπηρεσιών που παρέχονται. Έτσι, καταγράφονται οργανώσεις με ερευνητικό προσανατολισμό, οργανώσεις ληπτών υπηρεσιών, μεικτές οργανώσεις αλλά και σημαντικός αριθμός οργανώσεων αυτοβοήθειας και αυτοσυνηγορίας. Καταγράφεται επίσης όλο το εύρος διαφορετικών οργανώσεων: οργανώσεις ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, οι οποίοι χαρακτηρίζονται ως χρήστες ή καταναλωτές υπηρεσιών ψυχικής υγείας (consumers of mental health services) ή πρώην χρήστες (ex/users), οργανώσεις που αποτελούνται από άτομα με εμπειρία από το σύστημα ψυχικής υγείας που αυτοαποκαλούνται «peers» και «peer-specialists», οργανώσεις μελών των οικογενειών και φίλων ατόμων που αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα ψυχικής υγείας/αναπηρίας, καθώς και ενώσεις επαγγελματιών. Η παρούσα καταγραφή εστίασε

¹⁵¹ <http://www.cdirectory.org/>

πρωτίστως σε τοπικές και εθνικές οργανώσεις αυτοβοήθειας και αυτοσυνηγορίας καθώς και σε δίκτυα ή οργανώσεις σε εθνικό επίπεδο που κατευθύνονται από λήπτες και των οποίων οι δραστηριότητες παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον σε σχέση με τη στόχευση της μελέτης.

Η πλειοψηφία των φορέων είναι ιδιωτικοί, μη-κερδοσκοπικοί οργανισμοί που έχουν τη μορφή Μη Κυβερνητικών Οργανισμών (NGO), ενώ δεν λείπουν και οι ενώσεις, τα ιδρύματα, οι φιλανθρωπικοί οργανισμοί, τα κέντρα κ.λπ.

Πολλές οργανώσεις δραστηριοποιούνται σε επίπεδο πολιτείας. Οργανισμοί που δραστηριοποιούνται σε ένα μεγάλο αριθμό πολιτειών, συνήθως χαρακτηρίζονται ως δίκτυα (networks) και συχνά το χαρακτηρισμό αυτό τον φέρουν και στον τίτλο τους, όπως πχ Florida Peer Network. Σε αρκετές περιπτώσεις οι οργανώσεις που δραστηριοποιούνται σε μια πολιτεία, δεν περιορίζουν την παρουσία τους σε μια ή δύο πόλεις, αλλά διατηρούν καταστήματα και γραφεία σε πολλές περιοχές της πολιτείας. Οι πόροι των οργανώσεων προέρχονται πρωτίστως από δωρεές, εισφορές των μελών και χρηματοδότηση από την πολιτεία αλλά και το ομοσπονδιακό κράτος.

Η αποστολή των οργανώσεων που μελετήθηκαν αφορά πρωτίστως στα ακόλουθα:

- βελτίωση των συνθηκών και των υπηρεσιών ψυχικής υγείας,
- δημιουργία εναλλακτικών και πιο φιλικών μορφών ανάρρωσης από τις ψυχικές αρρώστιες,
- ψυχική και σωματική ενδυνάμωση των ατόμων με ψυχικά και ψυχο-κοινωνικά προβλήματα και αναπηρίες,
- ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για τα δικαιώματα και τις ανάγκες των ατόμων με ψυχικά και ψυχο-κοινωνικά προβλήματα και αναπηρίες,
- προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικά και ψυχο-κοινωνικά προβλήματα και αναπηρίες,
- ενθάρρυνση για συμμετοχή και δημιουργία νέων ομάδων και κινήματων συνηγορίας και στήριξης,
- ανάπτυξη του κινήματος των ομολόγων (peer movement),
- βελτίωση του συστήματος ψυχικής υγείας και της αντιμετώπισης που λαμβάνουν τα άτομα με τέτοια προβλήματα/αναπηρίες.

Οι δράσεις των οργανώσεων που μελετήθηκαν έχουν μεγάλο εύρος. Οι δραστηριότητες που είναι κοινές στις περισσότερες οργανώσεις περιλαμβάνουν:

- την παροχή υπηρεσιών στέγασης και εργασίας,
- τη διοργάνωση σεμιναρίων, συνεδρίων, εργαστηρίων και ομάδων με πληθώρα θεμάτων,
- την εκπαίδευση και κατάρτιση,
- τη συνηγορία,
- την αυτοσυνηγορία,
- την αυτοβοήθεια,
- εκστρατείες για την καταπολέμηση του στίγματος και του ρατσισμού,
- την παροχή υπηρεσιών σε ομολόγους (peer support services),
- την έρευνα,
- την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού.

Καταγράφονται επίσης δραστηριότητες προώθησης της αποϊδρυματοποίησης, παρακολούθησης και αξιολόγησης του συστήματος ψυχικής υγείας, εκπροσώπησης σε εθνικά συμβούλια και επιτροπές για την προώθηση και υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές αναπηρίες/διαταραχές, δημιουργία φόρουμ συζήτησης και ανταλλαγής απόψεων, λειτουργία κέντρων άμεσης βοήθειας και υπηρεσιών στέγασης (drop-in centers & shelters), υλοποίηση εξειδικευμένων προγραμμάτων με γενική κατεύθυνση την ανάρρωση και την επανένταξη στο κοινωνικό σύνολο.

Ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα είναι η ανάπτυξη κοινών προγραμμάτων μεταξύ περισσότερων οργανώσεων, που συνεργάζονται για την επίτευξη ενός κοινού στόχου. Τέτοια προγράμματα είναι: το Wellness Recovery Action Plan (WRAP) και το Olmstead Plan.

Το Wellness Recovery Action Plan (WRAP) είναι ένα πρόγραμμα ατομικής και ομαδικής εξέλιξης που δημιουργήθηκε το 2004 από την Mary Ellen Copland, η οποία έχει προσωπική εμπειρία ψυχικής διαταραχής. Το WRAP είναι ένα δομημένο σύστημα παρακολούθησης και αντιμετώπισης συμπτωμάτων και μοντέλων συμπεριφοράς. Μέσω ατομικής υποστήριξης και οργανωμένων ομάδων, το WRAP συμβάλλει στο να καθοδηγεί το άτομο που έχει εμπειρία διαταραχής να διαχειριστεί τα συμπτώματά τους και να διαμορφώνει τη ζωή του. Το πρόγραμμα WRAP περιλαμβάνει μια σειρά από εργαλεία, εργαστήρια, ομαδικές συνεδρίες καθώς και οδηγούς, διαδραστικά εργαλεία κ.λπ. που αφορούν θέματα σχετικά με την ανάρρωση, την ανάπτυξη και διατήρηση ενός σταθερού συστήματος στήριξης, την διαμόρφωση ενός «πλάνου ευεξίας» κ.λπ. Το πρόγραμμα WRAP υλοποιείται σε 10 πολιτείες των ΗΠΑ, στην Αυστραλία, και στο Ηνωμένο Βασίλειο από διαφορετικές οργανώσεις.

Το «Olmstead Plan» προέκυψε από μια απόφαση του Ανώτατου Δικαστηρίου των ΗΠΑ, το 1999, σε δικαστική υπόθεση που αφορούσε δύο γυναίκες σε ανάρρωση. Οι δύο αυτές γυναίκες είχαν νοητικές αναπηρίες και οι φροντιστές τους πρότειναν να παραμείνουν στις κοινότητές τους και να τους παρασχεθεί υποστήριξη ενώ η πολιτεία της Georgia υποστήριξε την εισαγωγή τους σε ίδρυμα. Στη δικαστική διαφορά που ακολούθησε, οι δύο γυναίκες κέρδισαν την δίκη με βάση την διάταξη στη νομοθεσία (Americans with Disabilities Act) ότι οι πολιτείες και οι κοινότητες έχουν την υποχρέωση να παρέχουν κοινοτικές υπηρεσίες για να στηρίζουν τα άτομα που διαβιούν σε αυτές, καθώς ο εξαναγκασμός των ατόμων να ζουν σε ιδρύματα συνιστά μια μορφή διαχωρισμού και διάκρισης. Προγράμματα που αφορούν τις υπηρεσίες διαβίωσης στην κοινότητα «Olmstead Plan» υλοποιούνται από πολλές οργανώσεις σε τοπικό και πολιτειακό επίπεδο.

Η πλειονότητα των οργανώσεων βασίζεται στη συμμετοχή μελών, ο αριθμός των οποίων ποικίλει σημαντικά. Στις περισσότερες περιπτώσεις μέλος μπορεί να γίνει κάθε ενδιαφερόμενος, αλλά πολλές από τις οργανώσεις περιορίζουν τη συμμετοχή σε χρήστες/πρώην χρήστες και καταναλωτές των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Σε ορισμένες οργανώσεις μετέχουν και οι οικογένειές τους, ενώ σε άλλες μπορεί να εγγραφεί οποιοσδήποτε επιθυμεί να συνεισφέρει στο έργο του (είτε είναι άτομο είτε οργανισμός, φυσικό ή νομικό πρόσωπο). Τα μέλη συχνά διακρίνονται σε κατηγορίες, όπως πλήρες μέλος, συνεργαζόμενο μέλος, μέλη με δικαίωμα ψήφου, μέλη χωρίς δικαίωμα ψήφου κ.ά. Οι κατηγοριοποιήσεις αυτές συχνά περιγράφουν είτε τα δικαιώματα που συνδέονται με την ιδιότητα μέλους (δικαιώματα ψήφου/μη ψήφου, παρουσίας ή συμμετοχής στα σώματα λήψης αποφάσεων) ή και τη φυσιογνωμία του μέλους (οργανισμός, εταιρία, άτομο). Τα μέλη συνήθως έχουν την

δυνατότητα συμμετοχής στις δραστηριότητες του οργανισμού, στα συνέδρια και στα σεμινάρια που διοργανώνονται, και ανάλογα με τον οργανισμό και την κατηγορία του μέλους τους, στα σώματα λήψης αποφάσεων και στις υπηρεσίες που προσφέρονται.

Οι περισσότερες οργανώσεις που εξετάστηκαν διοικούνται από Διοικητικό Συμβούλιο, με Πρόεδρο, Αντιπρόεδρο, ενώ ανάλογα την πολυπλοκότητα και το μέγεθος του οργανισμού, σε αρκετές περιπτώσεις λειτουργούσαν επιτροπές για ειδικά θέματα. Από την άλλη, οι οργανώσεις ληπτών παρουσιάζουν συνήθως μια πιο οριζόντια διοικητική δομή και το ποσοστό συμμετοχής των ατόμων με ψυχικά προβλήματα ή αναπηρίες είναι αρκετά υψηλό, καθώς σε αρκετές περιπτώσεις τα άτομα που συμμετέχουν στα όργανα λήψης αποφάσεων είναι (πρώην) χρήστες-καταναλωτές του συστήματος ψυχικής υγείας, ενώ σε άλλες περιπτώσεις το ποσοστό είναι υψηλό (75%-80%). Αρκετοί οργανισμοί χαρακτηρίζονται ως αποκλειστικά «peer- run organizations».

Βασική δραστηριότητα όλων των οργανώσεων που εξετάστηκαν είναι να παρέχουν στήριξη και υπηρεσίες στα μέλη τους και στα άτομα που το έχουν ανάγκη. Οποιοσδήποτε ανήκει στην κατηγορία ατόμων στην οποία απευθύνεται ο οργανισμός μπορεί να λάβει την παρεχόμενη βοήθεια, ενώ ελάχιστες οργανώσεις την περιορίζουν στα μέλη τους.

Οι ομάδες στόχος όλων των οργανώσεων είναι τα άτομα με προβλήματα/αναπηρίες ψυχικής υγείας. Στην περιγραφή αυτή χρησιμοποιούνται διαφορετικοί όροι και συγκεκριμένα: άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, άτομα με ψυχική αναπηρία, άτομα με ψυχοκοινωνική αναπηρία, καταναλωτές υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Σε κάποιες περιπτώσεις περιλαμβάνονται και τα μέλη της οικογένειας αυτών των ατόμων. Η στήριξη και οι υπηρεσίες που προσφέρουν οι οργανώσεις αφορούν:

- κατάρτιση και εκπαίδευση,
- βοήθεια στην εύρεση εργασίας και στέγασης,
- στήριξη και ψυχολογική ενδυνάμωση,
- δημιουργία ομάδων στήριξης και δημιουργικών εργαστηρίων,
- τεχνική στήριξη και πληροφόρηση,
- συμβουλές,
- αξιολόγηση του συστήματος υγείας και των θεραπειών,
- υποστήριξη για αποϊδρυματοποίηση,
- τηλεφωνικές γραμμές υποστήριξης
- υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης κ.λπ.

Τις υπηρεσίες αυτές προσφέρει είτε μόνιμο προσωπικό της οργάνωσης, τα μέλη της, εθελοντές αλλά σε πολλές περιπτώσεις και άτομα που χαρακτηρίζονται ως πρώην χρήστες του συστήματος ψυχικής υγείας.

Οι δράσεις συνηγορίας των οργανώσεων λαμβάνουν διάφορες μορφές όπως ενημέρωση της κοινής γνώμης, εκπροσώπηση και συμμετοχή σε εθνικά συμβούλια/επιτροπές υγείας για μεταρρυθμίσεις και βελτιώσεις στο τομέα της ψυχικής υγείας, εκστρατείες και συνεδρία πληροφόρησης, εκπαίδευση άλλων για την εξάσκηση της συνηγορίας κ.ά.

Τέλος, παράλληλα με τις παραπάνω υπηρεσίες αρκετοί οργανισμοί υλοποιούν και άλλα προγράμματα, όπως η επεξεργασία οπτικο-ακουστικού υλικού, ραδιοφωνικές εκπομπές, προγράμματα στέγασης και επιμόρφωσης, κέντρα θεραπείας και ευεξίας κ.λπ.

Παρακάτω παρουσιάζονται κάποιες επιλεγμένες οργανώσεις και οι δράσεις τους. Συγκεκριμένα θα παρουσιαστούν το National Empowerment Center, ένα από τα πλέον αναγνωρίσιμα κέντρα γύρω από την ψυχική αναπηρία με ιδιαίτερη συμβολή στην επιστημονική και ερευνητική ανάπτυξη των θεμάτων που αφορούν στην ανάρρωση, δυο οργανώσεις ομολόγων (peer), το Alaska Peer Support Consortium και το National Association of Peer Specialists, μια οργάνωση ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην πολιτεία της Καλιφόρνια που είναι ιδιαίτερα γνωστή για τη δράση της, το California Network of Mental Health Clients (CNMHC) και μια μεικτή οργάνωση το National Alliance on Mental Illness.

National Empowerment Center

www.power2u.org

Το Εθνικό Κέντρο Ενδυνάμωσης εδρεύει στην Αμερική και αποτελεί ένωση ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας που δραστηριοποιείται σε εθνικό επίπεδο. Οι πόροι της περιλαμβάνουν δωρεές, χρηματοδότηση από την Substance Abuse and Mental Health Service Administration (SAMHSA).

Σκοπός του NEC είναι να διαδώσει ένα μήνυμα ανάρρωσης, ενδυνάμωσης (empowerment) και ελπίδας σε άτομα που έχουν βιώσει προβλήματα ψυχικής υγείας, ψυχικό τραυματισμό και ακραίες καταστάσεις.

Οι δραστηριότητες του οργανισμού περιλαμβάνουν την παροχή πληροφόρησης (δωρεάν γραμμή πληροφόρησης και συμβουλευτικής υποστήριξης), υπηρεσία διασύνδεσης με οργανώσεις συνηγορίας και «consumer run organizations» και στις 50 πολιτείες των ΗΠΑ, διοργάνωση συνεδρίων (όπως το National Alternatives Conference, το συνέδριο “Learning from us”) κ.λπ. Επιπλέον, διοργανώνει διαλέξεις, εργαστήρια, διαβουλεύσεις σε θέματα που αφορούν την ανάρρωση, την ενδυνάμωση, τη συνηγορία και την αυτο-βοήθεια. Τα εργαστήρια περιλαμβάνουν το «Hearing Voice Workshop», καθώς και άλλα που εστιάζουν στο τραύμα, στα γυναικεία ζητήματα, στις πολιτικές του συστήματος ψυχικής υγείας, εναλλακτικές/δωρεάν υπηρεσίες, κ.ά.

Σημαντική είναι η συμβολή της οργάνωσης στην παραγωγή έντυπου υλικού, εκδόσεων και βιβλίων καθώς και οι εμφανίσεις σε ραδιοτηλεοπτικά δίκτυα για την προώθηση των θέσεων και την ευαισθητοποίηση του κοινού. Το NEC προσπαθεί να συμβάλλει στον επηρεασμό της πολιτικής για την ψυχική υγεία, συμμετέχει σε Εθνικά Συμβούλια και επιτροπές. Διεξάγει ή συμμετέχει σε έρευνες. Τέλος, η οργάνωση συμβάλει στην παροχή εκπαίδευσης και αυτοβοήθειας μέσω της ανάπτυξης εργαλείων μάθησης, την ανάπτυξη τεχνικών φυλλαδίων βοήθειας σε θέματα όπως αφαίρεση εμποδίων για την επιτυχή συμμετοχή των καταναλωτών/επιζώντων/πρώην ασθενών σε επιτροπές και συμβούλια. Όσο αφορά την αυτοβοήθεια, εκδίδει φυλλάδια σχετικά με τη διαδικασία ανάρρωσης, τις τεχνικές αντιμετώπισης οδυνηρών φωνών (distressing voices), άρθρα με προτάσεις για αυτοβοήθεια κ.λπ.

Η οργάνωση απευθύνεται σε άτομα που έχουν βιώσει προβλήματα ψυχικής υγείας, ψυχικό τραυματισμό, και ακραίες καταστάσεις. Οι υπηρεσίες που παρέχονται αναφέρονται αναλυτικά στις δραστηριότητες, ενώ οι υπηρεσίες αυτές προσφέρονται από το προσωπικό του

οργανισμού. Πιο συγκεκριμένα, όπως αναφέρεται και στην επίσημη ιστοσελίδα του οργανισμού, το προσωπικό του NEC προσφέρει οργάνωση και ανάπτυξη σε «consumer run» οργανισμούς, βοηθάει άτομα και ομάδες να αναπτύξουν την γνώση και την ικανότητα να μεταμορφώσουν το σύστημα ψυχικής υγείας σε ένα σύστημα περισσότερο προσανατολισμένο προς την ανάρρωση και ιδιαίτερα την προσέγγιση αυτής μέσω της οικογένειας και των καταναλωτών. Η ομάδα του οργανισμού είναι διαθέσιμη για άτομα, ομάδες, οργανισμούς, συστήματα υπηρεσιών, και μέλη οικογενειών που αναζητούν έναν εκπρόσωπο, μια συμβουλή, μια τεχνική βοήθεια ή κατάρτιση.

Οι οργανώσεις ληπτών υπηρεσιών ή ατόμων με εμπειρία από το σύστημα ψυχικής υγείας που παρέχουν υπηρεσίες σε ομολόγους τους είναι ιδιαίτερα διαδεδομένες στις ΗΠΑ.

Alaska Peer Support Consortium

www.akpeersupport.org

Ο οργανισμός Alaska Peer Support Consortium ιδρύθηκε το 2002 στις ΗΠΑ, και είναι ένωση ομάδων και οργανώσεων “peers” δηλαδή ατόμων με παρόμοιες εμπειρίες, που κατόπιν εκπαίδευσης και κατάρτισης που λαμβάνουν αποκτούν τις δεξιότητες και την εμπειρία να προσφέρουν βοήθεια και υποστήριξη σε άτομα που το έχουν ανάγκη.

Πρόκειται για ιδιωτικό, μη κερδοσκοπικό οργανισμό. Δραστηριοποιείται σε εθνικό δίκτυο με τη μορφή δικτύου (state wide network). Η χρηματοδότηση του οργανισμού προέρχεται από επιχορηγήσεις από κυβερνητικές πηγές, όπως Alaska Mental Health Trust Authority κ.ά.

Στόχος του οργανισμού είναι η ανάπτυξη και η διάδοση του κινήματος του «peer support» και των υπηρεσιών που βασίζονται στην ιδεολογία του «peer». Οι δραστηριότητές του περιλαμβάνουν τη συνηγορία, την παροχή κατάρτισης, τη διοργάνωση σεμιναρίων και ομάδων εργασίας, τη συνεργασία με άλλους αντίστοιχους οργανισμούς κ.ά. Ο οργανισμός παρέχει την ιδιότητα μέλους σε ομάδες και οργανισμούς με χαρακτήρα «peer» και έχει 28 μέλη.

Κύριο όργανο λήψης αποφάσεως του οργανισμού είναι το διοικητικό συμβούλιο, το οποίο αποτελείται από εκλεγμένους εκπροσώπους των μελών-οργανισμών του οργανισμού.

Ο οργανισμός Alaska Peer Support Consortium απευθύνεται σε ομάδες και οργανώσεις «peer». Οι υπηρεσίες που προσφέρει κατευθύνονται στην ανάπτυξη και στη διάδοση του κινήματος των «peer», και περιλαμβάνει ομάδες κατάρτισης και εκπαίδευσης, σεμινάρια, υποτροφίες και συνηγορία. Η τελευταία περιλαμβάνει με τη σειρά της τη διαμόρφωση θέσεων υπέρ του κινήματος, τη διοργάνωση εκστρατειών ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του κοινού, την άσκηση πίεσης, τη συνεργασία με τοπικούς φορείς κ.ά.

National Association of Peer Specialists (NAPS)

www.naops.org

Ο οργανισμός ιδρύθηκε το 2004 από μία ομάδα εξειδικευμένων υποστηρικτών με ψυχιατρική εμπειρία (peer specialists), και έκτοτε έχει εξελιχθεί σε οργάνωση με μέλη σε κάθε πολιτεία.

Πρόκειται για ένωση από εξειδικευμένους υποστηρικτές με ψυχιατρική εμπειρία (peer specialists), και από άτομα που θέλουν να γίνουν ή απλά θέλουν να βοηθήσουν τον οργανισμό στο σκοπό του (peer specialists supporters). Ο NAPS είναι ιδιωτικός μη κερδοσκοπικός οργανισμός, με δραστηριότητες σε όλη την Αμερική και παρουσία στο Ηνωμένο Βασίλειο, στο Καναδά, στην Αυστραλία, και στην Ιαπωνία. Οι πηγές χρηματοδότησης της οργάνωσης περιλαμβάνουν κυρίως τις εισφορές των μελών. Σκοπός του οργανισμού είναι να προωθήσει τα ενδιαφέροντα και τα συμφέροντα της οργάνωσης και των μελών της κοινότητας. Επιπλέον στοχεύει στην προώθηση των υπηρεσιών των «peer specialists».

Οι δραστηριότητες του οργανισμού περιλαμβάνουν την παροχή κατάρτισης, συνηγορίας, τη διοργάνωση ετήσιου συνεδρίου, ενώ ασκεί συλλογική συνηγορία σε θέματα που αφορούν τις συνθήκες εργασίας, τις αμοιβές και τις πρακτικές ανάρρωσης. Ο NAPS δεν προσφέρει αναγνωρισμένη κατάρτιση και εκπαίδευση για να γίνει κάποιος «peer specialist», αλλά αντίθετα, αξιοποιεί αναγνωρισμένους «peer specialists» για το σκοπό αυτό. Παρέχει ενημέρωση σε όσους επιθυμούν να γίνουν peer specialists, μέσα από λίστα με αναγνωρισμένους και εξειδικευμένους οργανισμούς.

Ο οργανισμός περιλαμβάνει 1,200 μέλη. Μέλος μπορεί να γίνει οποιοσδήποτε επιθυμεί να προάγει την αλληλοβοήθεια και την υποστήριξη από ομολόγους (peer support). Τα μέλη του οργανισμού έχουν πρόσβαση στις τελευταίες έρευνες, σε πληροφόρηση και κατάρτιση, λαμβάνουν ένα τριμηνιαίο ενημερωτικό φυλλάδιο με νέα και πληροφορίες σχετικά με τα προγράμματα και τους «peer specialists», για συνέδρια και συναντήσεις.

Όπως προαναφέρθηκε και παραπάνω, ο οργανισμός απευθύνεται σε «peer specialists» ή σε άτομα που επιθυμούν είτε να γίνουν είτε να στηρίξουν το κίνημα αυτό.

Όπως έχει προαναφερθεί, στις ΗΠΑ είναι ιδιαίτερα ανεπτυγμένες οι οργανώσεις ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Χαρακτηριστική περίπτωση τέτοιας οργάνωσης που λειτουργεί στην Πολιτεία της Καλιφόρνια είναι το California Network of Mental Health Clients που παρουσιάζεται παρακάτω:

California Network of Mental Health Clients (CNMHC)

www.californiaclients.org

Το δίκτυο CNMHC είναι η επίσημη φωνή σε πολιτειακό επίπεδο των καταναλωτών ψυχικής υγείας της Καλιφόρνιας. Προερχόμενο από το αρχικό κίνημα καταναλωτών/ επιζώντων της ψυχικής υγείας, ιδρύθηκε επίσημα το 1983, και έχει τη βάση του στο Σακραμέντο της Καλιφόρνιας.

Πρόκειται για δίκτυο αποτελούμενο από άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, και μάλιστα συνιστά έναν οργανισμό εξολοκλήρου διαχειριζόμενο από καταναλωτές της ψυχικής υγείας («solely consumer-run organization»).

Το δίκτυο είναι μη κυβερνητικός, μη κερδοσκοπικός οργανισμός με εμβέλεια δράσης την πολιτεία της Καλιφόρνιας. Το δίκτυο διαθέτει προσωπικό που απασχολείται σε προγράμματα, ενώ οι πηγές χρηματοδότησης του περιλαμβάνουν τις δωρεές και τις εισφορές των μελών.

Ο σκοπός του δικτύου είναι να υποστηρίξει και να ενθαρρύνει του πελάτες ψυχικής υγείας να ζουν την ζωή τους στο μέγιστο και να απολαμβάνουν τα δικαιώματά τους. Το δίκτυο παρέχει αυτο-βοήθεια (self-help), υποστήριξη (peer support), και προωθεί την διασύνδεση των καταναλωτών (consumer networking), που είναι μια από τις σημαντικότερες δραστηριότητες του οργανισμού, καθώς θεωρείται από τους πιο αποτελεσματικούς τρόπους παροχής βοήθειας, ανάρρωσης και απομάκρυνσης από ακριβές υπηρεσίες ψυχικής υγείας.

Το δίκτυο CNMHC περιλαμβάνει ατομικά αλλά και συνεργαζόμενα μέλη. Την ιδιότητα του μέλους μπορεί να αποκτήσει μόνο φυσικό πρόσωπο που είχε στο παρελθόν ή τώρα διαγνωσθεί ως «ψυχιατρικά ανάπηρο» (psychiatrically disabled) είτε ήταν ή είναι πελάτης ψυχιατρικών υπηρεσιών. Τα φυσικά πρόσωπα που έχουν την ιδιότητα του μέλους είναι 1,500. Τα συνεργαζόμενα μέλη πρέπει επίσης να είναι πελάτες της ψυχικής υγείας (mental health clients). Τα μέλη έχουν δικαιώματα ψήφου και δικαιώματα ελέγχου των επισήμων εγγράφων του δικτύου.

Το δίκτυο είναι οργάνωση εξολοκλήρου διοικούμενη από καταναλωτές (solely consumer-run organization), οι οποίοι μετέχουν και στα όργανα λήψης αποφάσεων.

Το δίκτυο απευθύνεται σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, και τις υπηρεσίες αυτές τις παρέχουν τα μέλη του οργανισμού, εθελοντές και προσωπικό. Το δίκτυο παρέχει υπηρεσίες και τοπικό και σε πολιτειακό επίπεδο. Οι υπηρεσίες που παρέχει στους καταναλωτές της ψυχικής υγείας περιλαμβάνουν κατάρτιση, διασύνδεση (networking), συνέδρια, εκπαίδευση, πληροφόρηση και συνηγορία για τη διαμόρφωση πολιτικής (policy advocacy). Συγκεκριμένα, σχετικά με την συνηγορία, το δίκτυο προσφέρει βήμα λόγου στους καταναλωτές ψυχικής υγείας σε επίπεδο πολιτείας, με στόχο να προωθήσει την επιλογή και τον αυτο-προσδιορισμό, και προσφέρει και υπηρεσίες προσαρμοσμένες στις αυτο-οριζόμενες ανάγκες των καταναλωτών. Επιπλέον το δίκτυο παρέχει εκπαίδευση και κατάρτιση σε άτομα και φορείς που έρχονται σε επαφή με άτομα με νοητικές και ψυχικές αναπηρίες.

Τέλος, το δίκτυο εφαρμόζει και τα προγράμματα όπως:

- California Memorial Project μέσα από το οποίο τιμά τη μνήμη και αποκαθιστά την τιμή των ατόμων που έζησαν και πέθαναν σε νοσοκομεία της πολιτείας,
- Cultural Competency στο οποίο η California Outreach and Education Collaboration (COEC) βοηθάει στην προσέγγιση και ενσωμάτωση των ομάδων που προσδιορίζονται ως υπό-εξυπηρετούμενες ή μη εκπροσωπούμενες,
- Office of Self-Help and Technical Assistance and Support Center (TASC) που αποσκοπεί να ενσταλάξει την αυτοβοήθεια και τις υπηρεσίες που διοικούνται από καταναλωτές (consumer run services), καθώς και τις αρχές της αυτοβοήθειας ως απαραίτητο στοιχείο του συστήματος ψυχικής υγείας στη Καλιφόρνια, και να διευκολύνει την ατομική και όχι μόνο ανάρρωση.

Παράλληλα με τους παραπάνω φορείς στους οποίους ο ρόλος των ληπτών υπηρεσιών είναι κεντρικός, λειτουργούν και «μεικτές» οργανώσεις όπου εκπροσωπούνται και άλλες ομάδες όπως οι γονείς ή οι επαγγελματίες. Μια ιδιαίτερα γνωστή τέτοια οργάνωση είναι η National Alliance on Mental Illness που παρουσιάζεται παρακάτω:

National Alliance on Mental Illness

www.nami.org

Ο οργανισμός NAMI ιδρύθηκε στις ΗΠΑ το 1979 και συνιστά ένωση ατόμων με ψυχικά προβλήματα υγείας και των οικογενειών τους. Πρόκειται για ιδιωτικό, μη κερδοσκοπικό και μη κυβερνητικό εθνικό οργανισμό με τοπικά παραρτήματα στις πολιτείες.

Το ανθρώπινο δυναμικό του οργανισμού αποτελείται κυρίως από εθελοντές, ενώ η χρηματοδότηση του οργανισμού προκύπτει από κυβερνητικούς ή ομοσπονδιακούς φορείς, ιδιωτικές πηγές χρηματοδότησης, συνεισφορές των μελών, καθώς και από δωρεές από άτομα, ιδρύματα και εταιρίες.

Ο οργανισμός NAMI αναγνωρίζει ότι οι βασικές έννοιες της αποκατάστασης, της ανοχής και της στήριξης είναι απαραίτητες για τη βελτίωση της ευεξίας και της ποιότητας ζωής όλων των ατόμων που επηρεάζονται από ψυχικές ασθένειες. Οι ψυχικές ασθένειες δεν πρέπει να αποτελούν εμπόδιο για την πλήρη και ουσιαστική ζωή των ατόμων που ζουν μαζί τους. Ο NAMI συνηγορεί σε όλα τα επίπεδα για να εξασφαλιστεί ότι τα άτομα που πάσχουν από ψυχικές ασθένειες θα λαμβάνουν τις υπηρεσίες που χρειάζονται και αξίζουν, κατά τρόπο έγκαιρο. Στόχοι της οργάνωσης είναι:

- Ο συντονισμός των δραστηριοτήτων των κρατικών και τοπικών ομάδων υπεράσπισης,
- η λειτουργία ως κέντρου συλλογής και διάδοσης πληροφοριών,
- η παρακολούθηση της υγειονομικής περιθάλψης στις υφιστάμενες εγκαταστάσεις, του προσωπικού και του προγραμματισμού, καθώς και προσπάθεια επηρεασμού της προ-επαγγελματικής και συνεχιζόμενης εκπαίδευσης των φορέων που παρέχουν υπηρεσίες ψυχικής υγείας,
- η προώθηση νέας νομοθεσίας για την αποκατάσταση,
- η προώθηση της δημόσιας εκπαίδευσης,
- η προώθηση της κοινοτικής στήριξης και προγραμμάτων, συμπεριλαμβανομένων των κατάλληλων ρυθμίσεων διαβίωσης που συνδέονται με την κοινωνική υποστήριξη, την επαγγελματική αποκατάσταση και τα προγράμματα για την απασχόληση,
- η βελτίωση των ιδιωτικών και κυβερνητικών χρηματοδοτήσεων για υπηρεσίες ψυχικής υγείας και τις υπηρεσίες για τη φροντίδα και τη θεραπεία, καθώς και για κατοικίες και ερευνητικά προγράμματα,
- η συνεργασία με άλλους εθνικούς και διεθνείς κυβερνητικούς οργανισμούς και οργανώσεις υγείας και κατάχρησης ουσιών καθώς και ομάδες υπεράσπισης,
- η προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με σοβαρή ψυχική ασθένεια και των οικογενειών τους
- η υποστήριξη της πρόσθετης έρευνας για την ψυχική ασθένεια, με στόχο την ανάπτυξη θεραπειών και για όλες αυτές τις διαταραχές.

Για την επίτευξη των παραπάνω στόχων ο οργανισμός χρησιμοποιεί όλα τα απαραίτητα μέσα. Ως θεμελιώδεις τομείς δραστηριοποίησης ο οργανισμός θεωρεί τους ακόλουθους: Ευαισθητοποίηση (Awareness), Εκπαίδευση (Education), Συνηγορία (Advocacy).

Ο οργανισμός περιλαμβάνει μέλη, τα οποία διακρίνονται σε 3 κατηγορίες: (1) μέλη τα οποία μπορεί να είναι α) άτομα με ψυχική ασθένεια, β) συγγενικά πρόσωπα ατόμου με ψυχική

ασθένεια ή γ) φίλοι ατόμων με ψυχική ασθένεια. Ένα μέλος μπορεί να είναι ένα άτομο ή μια οικογένεια, (2) συνεργαζόμενα μέλη (Affiliate Members) και (3) κράτη μέλη (State Members)

Το κύριο όργανο λήψης αποφάσεων είναι το Διοικητικό Συμβούλιο (Board of Directors). Αποτελείται από 16 διευθυντές, εκ των οποίων οι 15 τακτικοί εκλέγονται από τα μέλη, ενώ ο 16ος διευθυντής εκλέγεται από τους λήπτες υπηρεσιών (το Consumer Council). Το ΔΣ αποτελείται από μέλη του οργανισμού και σε αναλογία 75% από άτομα που είχαν ή έχουν ψυχικά προβλήματα υγείας, συμπεριλαμβανομένων και των συγγενών τους.

Ο NAMI απευθύνεται σε άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας, καθώς και στο οικογενειακό και συγγενικό τους περιβάλλον. Η οργάνωση προσφέρει υποστήριξη, ευαισθητοποίηση, εκπαίδευση, και την προάσπιση των δικαιωμάτων. Αυτά μπορεί να περιλαμβάνουν την εκπαιδευτική υποστήριξη ψυχικά ασθενειών, παρέχοντας πόρους σε όσους έχουν ανάγκη, προγράμματα κατάρτισης, υπηρεσίες για τα άτομα και τα μέλη της οικογένειάς τους, τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και το ευρύ κοινό. Τις υπηρεσίες αυτές τις παρέχει το μόνιμο προσωπικό του οργανισμού, καθώς και τα μέλη του. Επιπλέον, ο οργανισμός ασκεί ενεργά συνηγορία η οποία περιλαμβάνει:

1) «Αξιολόγηση της Πολιτείας»

είναι Έκθεση για το Σύστημα Υγείας της Αμερικής για ενήλικες με σοβαρή ψυχική ασθένεια η οποία προβάλλεται σε συνεργασία με τα μέσα ενημέρωσης

2) Κέντρο Δράσης και Φροντίδας Παιδιών και Εφήβων (Child & Adolescent Action Center) το οποίο εργάζεται για τη βελτίωση της ζωής των παιδιών και των εφήβων που ζουν με ψυχική ασθένεια και των οικογενειών τους μέσω της ευαισθητοποίησης, της υποστήριξης και της εκπαίδευσης. Το CAAC προσφέρει πόρους και τεχνική βοήθεια στα παραρτήματα της NAMI, ενώ επίσης εστιάζει στην μεταρρύθμιση του συστήματος υγείας για τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των παιδιών και εφήβων με ψυχικές ασθένειες και της οικογένειάς τους. Στόχος του CAAC είναι η οικοδόμηση και η προώθηση της συνηγορίας για να εξασφαλίσει μια διευρυμένη ατζέντα μεταρρυθμίσεων των συστημάτων υγείας σε τοπικό, πολιτειακό και εθνικό επίπεδο,

3) Medicare Part D: Εκπαίδευση: Κατόπιν ψήφιση της πράξης Medicare μέρος Δ κατά των ναρκωτικών το 2003, ο NAMI ξεκίνησε μια μεγάλη εκστρατεία εκπαίδευσης των ατόμων που ζουν με σοβαρές ψυχικές ασθένειες και των οικογενειών τους.

Επίσης, τα μέλη του οργανισμού NAMI είναι συνήγοροι των ατόμων με ψυχική ασθένεια και στηρίζουν δραστηριότητες ευαισθητοποίησης, ιδίως στους τομείς των τοπικών, πολιτειακών και ομοσπονδιακών νομοθετικών οργάνων, υπέρ της στέγασης, της ποινικής δικαιοσύνης, των δικαιωμάτων της αναπηρίας, της ισοτιμίας, της απασχόληση και της εκπαίδευσης.

4.4. Καναδάς

Ο Καναδάς ήταν ανάμεσα από τις χώρες όπου εξαπλώθηκε νωρίς το κίνημα της αυτοσυνηγορίας. Στον Καναδά καταγράφονται αρκετές οργανώσεις και δίκτυα που αφορούν άτομα με αναπηρία, οι περισσότερες από τις οποίες λειτουργούν με συμμετοχή όλων των εμπλεκόμενων. Ειδικά στον τομέα της ψυχικής υγείας καταγράφονται οργανώσεις όπως το

Canadian Mental Health Association (CMHA)¹⁵², το National Network on Mental Health (NNMH)¹⁵³ και το Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health (CAMIMH)¹⁵⁴. Το πρώτο είναι οργάνωση ληπτών υπηρεσιών, των οικογενειών και φίλων τους, η δεύτερη οργάνωση είναι οργάνωση διαχειριζόμενη αποκλειστικά από λήπτες υπηρεσιών και επιζώντες και η τελευταία είναι οργάνωση στην οποία μετέχουν οργανώσεις ληπτών, πάροχοι υπηρεσιών, οικογένειες και φροντιστές.

Οι οργανώσεις δραστηριοποιούνται σε τοπικό, εθνικό αλλά και ομοσπονδιακό επίπεδο. Οι χρηματοδότηση τους προέρχεται κυρίως από ιδιωτικές πηγές και δωρεές, αλλά και από κρατική χρηματοδότηση και οι δράσεις τους απευθύνονται όχι μόνο σε λήπτες υπηρεσιών ή σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας αλλά και στις οικογένειες, τους φίλους τους αλλά και την κοινότητα. Επιλεγμένες οργανώσεις ληπτών υπηρεσιών παρουσιάζονται παρακάτω:

National Network for Mental Health (NNMH)

<http://nnmh.ca>

Το National Network for Mental Health είναι δίκτυο ληπτών υπηρεσιών και επιζώντων το οποίο αποσκοπεί να συνηγορήσει, να παράσχει εξειδικευμένη εμπειρία και πόρους που θα βοηθήσουν την канаδέζικη κοινότητα ληπτών και επιζώντων. Στόχος της οργάνωσης είναι η δικτύωση με λήπτες, οικογένειες και φίλους ληπτών και επιζώντων για την πληροφόρηση και την εκπαίδευση σε θέματα ψυχικής υγείας. Είναι η μοναδική οργάνωση ληπτών/επιζώντων που δεν βασίζεται σε διάγνωση και παρέχει υπηρεσίες σε εθνικό επίπεδο.

Η οργάνωση ελέγχεται πλήρως από λήπτες και επιζώντες σε όλα τα επίπεδα τόσο στη λήψη αποφάσεων όσο και στο προσωπικό. Η οργάνωση ξεκίνησε ως Canadian Mental Health Association - National Office's «Consumer Participation Task Group» τη δεκαετία του 1980 και έγινε ανεξάρτητη το 1991, όταν και άλλαξε το όνομά της σε National Network for Mental Health. Η οργάνωση συνεργάζεται με πληθώρα φορέων από τον ιδιωτικό και το δημόσιο φορέα και με άτομα που παρέχουν εθελοντικά τις υπηρεσίες τους.

Canadian Coalition of Alternative Mental Health Resources

<http://ccamhr.ca/index.html>

Το Canadian Coalition of Alternative Mental Health Resources είναι ένα εθνικό φόρουμ καλών πρακτικών, εναλλακτικών προγραμμάτων, ευκαιριών μάθησης και μεταφοράς γνώσης. Οι στόχοι της οργάνωσης είναι:

- η δημιουργία μιας ατζέντας η οποία κατευθύνεται από τους καταναλωτές υπηρεσιών
- ενθάρρυνση της συμμετοχής και της ανάπτυξης της ηγεσίας των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας
- προώθηση της αλλαγής για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας μέσω μιας ενωμένης φωνής
- δημιουργία clearinghouse για τη συλλογή και διάχυση πληροφόρησης
- τη διαμόρφωση θέσεων πολιτικής

¹⁵² <http://www.cmha.ca>

¹⁵³ <http://www.nnmh.ca/>

¹⁵⁴ <http://camimh.ca/>

- την ανάπτυξη αποτελεσματικής στρατηγικής επικοινωνίας

Η οργάνωση χρηματοδοτήθηκε στο ξεκίνημά της από κυβερνητικούς πόρους από το Social Development Canada.

Alberta Network for Mental Health (Fellowship)

www.anmhf.ca

Είναι οργάνωση όπου οι λήπτες υπηρεσιών συνεργάζονται για να αντιμετωπίσουν την απομόνωση, να παράσχουν υποστήριξη και να ενδυναμώσουν τη φωνή τους. Υλοποιεί την παρέμβαση Dual Recovery Anonymous, ένα πρόγραμμα 12 βημάτων που βοηθά άτομα να ξεπεράσουν την ψυχική ασθένεια, ενώ λειτουργεί και σαν πάροχος ενημέρωσης και πληροφόρησης για το κίνημα των ληπτών υπηρεσιών και άλλες υπηρεσίες που ενδεχομένως να χρειάζονται. Η οργάνωση ιδρύθηκε το 1993 και προωθεί την ποιότητα της ζωής των ληπτών υπηρεσιών στην επαρχία της Αλμπέρτα μέσα από την ενθάρρυνση της αυτοβοήθειας και της αλληλοβοήθειας και την προώθηση 'του αυτοσεβασμού μέσω των επιτευγμάτων'.

Mind Your Mind

<http://www.mindyourmind.ca>

Η mindyourmind.ca είναι μια ιστοσελίδα που δημιουργήθηκε από νέους για νέους. Σε αυτή, νέοι που αντιμετωπίζουν άγχος, κρίσεις ή προβλήματα ψυχικής υγείας μπορούν να αναζητήσουν πληροφορίες, βοήθεια αλλά και διαδραστικά εργαλεία βοήθειας.

Ontario Peer Development Initiative

<http://www.opdi.org>

Η αποστολή του Ontario Peer Development Initiative's είναι να αποκτήσει, να κατανοήσει και να διευρύνει τη μοναδική και διακριτή φωνή των οργανώσεων ληπτών στο Οντάριο. Η εμπειρία των peers της οργάνωσης θα σχεδιάσει το σύστημα ψυχικής υγείας προκειμένου να επιτύχει μια αξιακή, προσανατολισμένη στην ανάρρωση και ενταγμένη στην κοινότητα προσέγγιση στην υποστήριξη.

Opportunity Works

<http://www.opportunityworks.ca>

Η οργάνωση Opportunity Works αποσκοπεί να βοηθήσει τους συμμετέχοντες να αυξήσουν τις δυνατότητές τους μέσα από την ανάπτυξη επαγγελματικών δεξιοτήτων. Η οργάνωση έχει όραμα να υποστηρίξει άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας να παραμείνουν σε ευεξία, να βελτιώσουν τις οικονομικές τους συνθήκες και να συμβάλουν ουσιαστικά στις κοινότητές τους.

Our Voice/Notre Voix

<http://www.ourvoice-notrevoix.com>

Περιοδικό ψυχικής υγείας από το New Brunswick το οποίο αποσκοπεί να προωθήσει τις θέσεις ατόμων που έχουν ψυχιατρικές εμπειρίες. Η πρωτοβουλία αυτή διευθύνεται

αποκλειστικά από λήπτες υπηρεσιών και αποτελεί τρόπο διεύρυνσης της ενδυνάμωσης και της αλληλεγγύης στη συγκεκριμένη κοινότητα.

The Self-Help Connection

<http://www.selfhelpconnection.ca>

Το Self-Help Connection αποτελεί κέντρο αυτοβοήθειας για περισσότερες από 500 ομάδες στη Nova Scotia, και περιλαμβάνει ομάδες υποστήριξης για άγχος, κατάθλιψη, κακοποίηση, εξαρτήσεις κ.λπ. Οι στόχοι της οργάνωσης περιλαμβάνουν:

- Ενημέρωση και παραπομπή

Η οργάνωση παρέχει πληροφόρηση για ομάδες αυτοβοήθειας, πόρους και θέματα και παραπομπή ατόμων στην κατάλληλη ομάδα, επαγγελματίες και κοινοτικές υπηρεσίες

- Ανάπτυξη δεξιοτήτων και υποστήριξη

Η οργάνωση αναπτύσσει προγράμματα για να αντιμετωπίσει τις ανάγκες συγκεκριμένων ομάδων, να βοηθήσει άτομα να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν ομάδες αυτοβοήθειας και να υποστηρίξουν επαγγελματίες στη δημιουργία ομάδων υποστήριξης και δικτύων υποστήριξης από ομολόγους (peer support networks)

- Έρευνα και αξιολόγηση

Η διενέργεια έρευνας για την αυτοβοήθεια και θέματα ψυχικής υγείας, η εκπαίδευση ληπτών υπηρεσιών στην συμμετοχική έρευνα, η αξιολόγηση προγραμμάτων και παρεμβάσεων της οργάνωσης

The Manitoba Schizophrenia Society

<http://www.mss.mb.ca>

Η Manitoba Schizophrenia Society (MSS) είναι μια οργάνωση αυτοβοήθειας που δημιουργήθηκε το 1979 από μέλη οικογενειών. Σήμερα αποτελεί μια 'οικογένεια' ληπτών υπηρεσιών, μελών των οικογενειών τους, παρόχων υπηρεσιών και φίλων που υποστηρίζουν την αποστολή, το όραμα και τις αξίες της.

Άλλες канаδικές οργανώσεις περιλαμβάνουν την Native Mental Health Association of Canada - Inter Tribal Health Authority (<http://www.itha.ws>), την BUILT (Building Up Individuals through Learning and Teamwork) Network (<http://builtnetwork.ca>), την CHANNAL - Consumers Health Awareness Network of Newfoundland And Labrador (www.channal.ca), την NEON - NorthEastern Ontario Network (<http://www.neonorg.ca>), την Vancouver/Richmond Mental Health Network Society (<http://www.vcn.bc.ca/vrmhn>), την South Western Alliance Network (SWAN) (www.execulink.com/~swaninfo/page0001.htm) κ.λπ.

4.5. Αυστραλία

Η Αυστραλία αποτελεί ενδιαφέρουσα περίπτωση για μελέτη καθώς, αντίθετα με άλλες χώρες που έχουν εξεταστεί μέχρι τώρα, στο χώρο της ψυχικής υγείας επικρατούν οι οργανώσεις στις οποίες μετέχουν και εκπροσωπούνται όλοι οι εμπλεκόμενοι και ειδικότερα τόσο οι λήπτες υπηρεσιών, οι φροντιστές τους, οι οικογένειές τους αλλά και οι επαγγελματίες καθώς και εκπρόσωποι των τοπικών ή κοινοτικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Στη χώρα αυτή, η έμφαση είναι στη συντεταγμένη και συνεργατική προσέγγιση για τη βελτίωση του τομέα της ψυχικής υγείας. Αντίστοιχα, και οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε λήπτες υπηρεσιών, σε μεγάλο βαθμό προϋποθέτουν και βασίζονται στη συνεργασία όλων των φορέων με σαφείς και διακριτούς ρόλους για τον καθένα. Ιδιαίτερη έμφαση δίδεται στην Αυστραλία σε υπηρεσίες οι οποίες είναι πολυπολιτισμικές και ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες γλωσσικές αλλά και πολιτισμικές ανάγκες των επιμέρους εθνοτικών κοινοτήτων. Υπό την έννοια αυτή το κίνημα των καταναλωτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, όπως αποκαλείται στην Αυστραλία, έχει σε ένα βαθμό 'συγχωνευθεί' σε ευρύτερες ενώσεις που επιχειρούν να προωθήσουν την ανάρρωση, την ψυχική υγεία και ευεξία αλλά και τις ανοικτές κοινότητες.

Το κίνημα των καταναλωτών εκπροσωπούνταν αρχικά από το Australian Mental Health Consumer Network Inc το οποίο ωστόσο έπαψε τη λειτουργία του το 2008. Εκφράζεται επίσης μέσα από το National Mental Health Consumer and Carer Forum (NMHCCF) που είναι η φωνή των καταναλωτών υπηρεσιών και των φροντιστών τους.

Οι οργανώσεις είναι κυρίως μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Από γεωγραφική άποψη, αρκετές οργανώσεις δραστηριοποιούνται σε εθνικό και ομοσπονδιακό επίπεδο με τοπικά παραρτήματα στα οποία παρέχονται υπηρεσίες. Δεν λείπουν ωστόσο και οργανώσεις σε τοπικό επίπεδο. Με δεδομένο το συνεργατικό χαρακτήρα λειτουργίας του αυστραλιανού συστήματος ψυχικής υγείας, η χρηματοδότηση των οργανώσεων προέρχεται σε σημαντικό βαθμό από τον κυβερνητικούς πόρους, ενώ συνεργασίες, ιδίως με υπηρεσίες της κοινότητας και της τοπικής αυτοδιοίκησης, αναπτύσσονται και στο επίπεδο της παροχής υπηρεσιών.

Οι οργανώσεις και οι υπηρεσίες που παρέχουν απευθύνονται σε ένα ευρύ κοινό, με ιδιαίτερες υπηρεσίες για νέους αλλά και για διαφορετικές εθνοτικές κοινότητες της χώρας. Οι υπηρεσίες που παρέχονται περιλαμβάνουν αλληλοβοήθεια και υποστήριξη από ομολόγους (peer support) και αυτοβοήθεια, ενημέρωση, διάγνωση αναγκών και παραπομπή σε κοινοτικές υπηρεσίες ή σε άλλες ομάδες βοήθειας, τηλεφωνικές γραμμές βοήθειας, βοήθεια σε κρίση κ.λπ. Επιλεγμένες οργανώσεις παρουσιάζονται παρακάτω:

Neami

<http://www.neami.org.au/>

Η Neami είναι μια μη κυβερνητική οργάνωση που παρέχει υποστηρικτικές υπηρεσίες στο πλαίσιο της ανάρρωσης σε άτομα με σοβαρή ψυχική ασθένεια. Η οργάνωση αξιοποιεί τη μεθοδολογία Collaborative Recovery Model (CRM) προκειμένου να βοηθήσει τους καταναλωτές υπηρεσιών ψυχικής υγείας να ανακτήσουν την εμπιστοσύνη στον εαυτό τους και τις δεξιότητές τους και να αναπτύξουν στόχους στη ζωή τους. Παρέχει υπηρεσίες μέσω 26 διαφορετικών παραρτημάτων σε όλη τη χώρα.

Οι υπηρεσίες που παρέχει το Neami χρηματοδοτούνται από κυβερνητικούς οργανισμούς σε επίπεδο κράτους και ομοσπονδίας καθώς και από ιδιωτικές δωρεές.

Το όραμα της οργάνωσης είναι η διασφάλιση της ιδιότητας του πολίτη για όλα τα άτομα με ψυχική ασθένεια στην αυστραλιανή κοινωνία, ενώ η αποστολή της είναι η βελτίωση της ψυχικής υγείας και της ευεξίας στις τοπικές κοινότητες.

Η Neami υιοθετεί μια ολιστική οπτική της ψυχικής υγείας και αντίστοιχα οι υπηρεσίες παρέχονται σε συνεργασία με τοπικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας και την τοπική αυτοδιοίκηση. Σύμφωνα με την οπτική της οργάνωσης, οι καταναλωτές υπηρεσιών ψυχικής υγείας κατευθύνουν τις προσπάθειες της οργάνωσης ενώ μετέχουν επίσης στο σχεδιασμό και στην παροχή υπηρεσιών, στη μέτρηση των αποτελεσμάτων των υπηρεσιών και στην καταγραφή αναγκών. Οι υπηρεσίες παρέχονται στην κοινότητα σε συνεργασία με τις κοινοτικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας, την τοπική αυτοδιοίκηση αλλά και ειδικές υπηρεσίες.

Η Neami ορίζει την αποκατάσταση ως την έννοια υπό την οποία εντάσσει την εργασία της με τους καταναλωτές υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Η έννοια αυτή της αποκατάστασης περιλαμβάνει:

- Ολοκληρωμένες και ολιστικές υπηρεσίες
- Ενεργητική συμμετοχή των καταναλωτών, των φροντιστών, των κλινικών υπηρεσιών και των τοπικών υπηρεσιών
- Την αξιολόγηση των αναγκών που κατευθύνεται από τον καταναλωτή υπηρεσιών
- Την ανάπτυξη ατομικών σχεδίων στη βάση των αναγκών των καταναλωτών υπηρεσιών με σαφείς ρόλους για τους καταναλωτές, τους φροντιστές τους και τους λοιπούς εμπλεκόμενους
- Ανάπτυξη προσωπικών σχεδίων που είναι ορισμένης διάρκειας και βοηθούν τους καταναλωτές να ανακτήσουν τις απαραίτητες δεξιότητες
- Παροχή υποστήριξης για τη διαχείριση της καθημερινότητας, τη στέγαση, τη διασύνδεση με την κοινότητα.

Η εμπλοκή και συμμετοχή των καταναλωτών είναι ουσιαστικό στοιχείο της οργάνωσης. Οι καταναλωτές συμβάλουν σε όλα τα επίπεδα οργάνωσης και στην ανάπτυξη, υλοποίηση και αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών ενώ μετέχουν και στη διοίκηση. Η οργάνωση έχει εντοπίσει περισσότερους από 20 διαφορετικούς τρόπους συμμετοχής των καταναλωτών υπηρεσιών που εκτείνονται από τη συμμετοχή στα όργανα διοίκησης της οργάνωσης, στην πρόσληψη προσωπικού, στην διαμόρφωση των ατομικών σχεδίων και προγραμμάτων αποκατάστασης.

Οι βασικές υπηρεσίες που παρέχει το Neami περιλαμβάνουν την προσωπική ευαισθητοποίηση, ομαδικά προγράμματα αποκατάστασης, υποστηριζόμενη διαβίωση και προγράμματα τέχνης.

Mental Health Council of Australia

www.mhca.org.au

Ο οργανισμός ιδρύθηκε το 1997 στην Αυστραλία.

Ο οργανισμός εκπροσωπεί και προωθεί τα συμφέροντα του αυστραλιανού τομέα ψυχικής υγείας και αποσκοπεί στην επίτευξη καλύτερης ψυχικής υγείας του πληθυσμού. Αποτελεί μη-κυβερνητικό οργανισμό, με νομικό καθεστώς φιλανθρωπικού ιδρύματος που δραστηριοποιείται σε εθνικό επίπεδο.

Το ανθρώπινο δυναμικό του περιλαμβάνει μόνιμο προσωπικό, ενώ η χρηματοδότηση του προκύπτει από δωρεές, εισφορές των μελών και κονδύλια από την αυστραλιανή κυβέρνηση. Οι δραστηριότητες του οργανισμού περιλαμβάνουν την πραγματοποίηση εργαστηρίων σε συνεργασία με φροντιστές, τη διοργάνωση συνεδρίων, και τη συνεργασία με φαρμακευτικές εταιρίες. Ο οργανισμός έχει μέλη, την ιδιότητα του μέλους όμως μπορεί να την αποκτήσει μόνο κάποιος άλλος οργανισμός.

Τα όργανα λήψης αποφάσεων είναι κυρίως το Διοικητικό Συμβούλιο, το οποίο αποτελείται από 10 μέλη, και ασκεί την διοίκηση του οργανισμού. Όλα τα μέλη έχουν την δυνατότητα να συμμετέχουν στο Συμβούλιο.

Ο οργανισμός, πέρα από τις δραστηριότητες που αναφέρθηκαν παραπάνω, δεν παρέχει υπηρεσίες στήριξης. Οι δραστηριότητές του κατευθύνονται στην εκπροσώπηση του αυστραλιανού τομέα ψυχικής υγείας, και στο να επιτύχει καλύτερη ψυχική υγεία για όλους. Τα μέλη του οργανισμού έχουν την εμπειρία και την εκπαίδευση στην ηγεσία, την συνηγορία και την ανάπτυξη πολιτικών, και είναι διαθέσιμα για να συμβάλλουν σε εθνικό επίπεδο ως εκπρόσωποι καταναλωτών ή φροντιστών σε άλλους οργανισμούς. Τέλος ο οργανισμός συμμετέχει στο σχεδιασμό και στη λειτουργία του συστήματος ψυχική υγείας.

Mental Illness Fellowship of Australia Inc

<http://www.mifa.org.au/about-mifa>

Η οργάνωση Mental Illness Fellowship of Australia ξεκίνησε το 1986 ως ένωση των κρατικών και επαρχιακών ενώσεων για τη σχιζοφρένεια με σκοπό να λειτουργήσει ως σημείο επαφής, ανταλλαγής πληροφορήσης, άσκησης πίεσης και παροχής αμοιβαίας υποστήριξης. Το 2001 πήρε το σημερινό του όνομα ως Mental Illness Fellowship of Australia. Είναι οργάνωση με μέλη που εκπροσωπεί σε εθνικό επίπεδο τα μέλη της και τα άτομα που επηρεάζονται από ψυχική ασθένεια. Η MIFA έχει μέλη στα περισσότερα κράτη και territories της Αυστραλίας¹⁵⁵. Αποστολή της οργάνωσης είναι να συνηγορήσει για μια συγκροτημένη, μη κλινική, κοινοτικό τομέα υπηρεσιών που περιλαμβάνει την ψυχική και τη φυσική υγεία, την κοινωνική συμμετοχή, την εκπαίδευση και τη στέγαση.

Όραμα της οργάνωσης είναι η δημιουργία ψυχικά υγείων κοινοτήτων για όλους τους πολίτες σε συνεργασία με όλους τους εμπλεκόμενους. Η οργάνωση παρέχει ενημέρωση και

¹⁵⁵ Mental Illness Fellowship of Australia Inc and member organisations

Mental Illness Fellowship of Australia www.mifa.org.au

Schizophrenia Fellowship of NSW www.sfnsw.org.au

Mental Illness Fellowship of WA www.mifwa.org.au

Mental Illness Fellowship of South Australia www.mifsa.org

Mental Illness Fellowship of North Queensland www.mifnq.org.au

ARAFMI (Tasmania) www.arafmitas.org.au

Mental Health Carers Northern Territory www.mentalhealthcarersnt.org

Mental Illness Fellowship of Queensland www.mifq.org.au

Mental Health Foundation ACT www.mhf.org.au

εκπαίδευση για άτομα με ψυχικά προβλήματα, τις οικογένειές τους ή φροντιστές τους σχετικά με την αντιμετώπιση της ψυχικής ασθένειας (The Well Ways Suite).

Οι οργανώσεις-μέλη της Mental Illness Fellowship of Australia παρέχουν υπηρεσίες σε εθνικό αλλά και τοπικό επίπεδο. Για παράδειγμα η Mental Illness Fellowship of Western Australia (MIFWA)¹⁵⁶ παρέχει:

- ενημέρωση για επιμέρους ψυχικές διαγνώσεις μέσω διαδικτυακού κόμβου ενημέρωσης (Information hub) και fact sheets, όπως σχιζοφρένεια, κατάθλιψη, άγχος κ.λπ.,
- διάγνωση αναγκών και παραπομπή σε υπηρεσίες υγείας, απασχόλησης κ.λπ. μέσω τηλεφωνικής γραμμής,
- υποστήριξη της ανάρρωσης μέσω απόκτησης δεξιοτήτων, κοινωνικές δραστηριότητες και δραστηριότητες αναψυχής,
- υποστήριξη σε φροντιστές και οικογενειών μέσω της εκπαίδευσης,
- εκπαίδευση της κοινότητας και μείωση του στίγματος σε συνεργασία με όλους τους εμπλεκόμενους.

Headspace

<http://www.headspace.org.au/about-headspace>

Η headspace είναι εθνικός (κυβερνητικός) οργανισμός για την ψυχική υγεία των νέων. Απευθύνεται σε νέους 12-25 ετών που μπορούν να λάβουν συμβουλές, υποστήριξη και πληροφόρηση. Το headspace διαθέτει κέντρα σε όλη τη χώρα.

CAN (Mental Health) Inc

<http://canmentalhealth.org.au/about.html>

Η οργάνωση Consumer Activity Network (Mental Health) Inc. (*CAN (Mental Health) Inc.*) είναι μια ανεξάρτητη, μη κερδοσκοπική οργάνωση που διευθύνεται από λήπτες υπηρεσιών στο Σύδνεϋ. Η οργάνωση προωθεί, υποστηρίζει και διευρύνει την ψυχική υγεία, την ευεξία και την ανάρρωση και παρέχει τοπικά και σε εθνικό επίπεδο υποστηρικτικές υπηρεσίες peer support

Πριν το 2005 CAN (Mental Health) ήταν δίκτυο καταναλωτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας για 11.5 χρόνια. Όταν το 2005 το σύστημα υγείας κατήργησε το Northern Sydney Mental Health Consumer Network και επιχείρησε να συνενώσει τις ενώσεις καταναλωτών υπό το σύστημα υγείας, ορισμένες ενώσεις επέλεξαν να διατηρήσουν την ανεξαρτησία τους και δημιούργησαν το Consumer Activity Network (Mental Health) Inc.

CAN (Mental Health) Inc. τώρα έχει διοίκηση και λαμβάνει χρηματοδότηση για την παροχή υπηρεσιών peer support (από το 2007) και ήταν μια από τις πρώτες ανεξάρτητες οργανώσεις καταναλωτών που έλαβαν χρηματοδότηση για το σκοπό αυτό. Το CAN (Mental Health) Inc. απονέμει επίσης το NSW Mental Health Consumer of the Year Awards για να αναγνωρίσει τις επιτυχίες των καταναλωτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην περιοχή αυτή.

¹⁵⁶ <http://www.mifa.org.au/about-us-0>

Μέλη του CAN (Mental Health) Inc. είναι άτομα που βιώνουν ή έχουν βιώσει ψυχική ασθένεια ή ψυχιατρική διαταραχή και τα οποία δέχονται την αποστολή και το όραμα της οργάνωσης. Τα μέλη μπορεί να είναι άτομα ή οργανώσεις.

National Mental Health Consumer and Carer Forum (NMHCCF)

<http://www.nmhccf.org.au/>

Το National Mental Health Consumer and Carer Forum (NMHCCF) είναι η εθνική φωνή των καταναλωτών και των φροντιστών τους που μετέχουν στη διαμόρφωση της πολιτικής ψυχικής υγείας στην Αυστραλία.

Το NMHCCF παρέχει την ευκαιρία σε καταναλωτές υπηρεσιών και φροντιστές να έρθουν σε επαφή, να δημιουργήσουν συμμαχίες και να εμπλακούν στην ανάπτυξη και στην υλοποίηση της μεταρρύθμισης στον τομέα της ψυχικής υγείας και ειδικότερα:

- Να αξιοποιήσουν την εμπειρία τους σε σχέση με το σύστημα ψυχικής υγείας για να εντοπίσουν τι λειτουργεί αποτελεσματικά και τι όχι
- Να εντοπίσουν σημαντικούς και καινοτόμους τρόπους μεταρρύθμισης στο σύστημα ψυχικής υγείας
- Να συγκροτήσουν μια δυναμική, αξιολογούμενη, συνδυασμένη φωνή για τους καταναλωτές υπηρεσιών και τους φροντιστές

Το NMHCCF αποτελείται από 26 μέλη εκ των οποίων 13 είναι καταναλωτές υπηρεσιών και 13 φροντιστές. Συγκεκριμένα, ένας εκπρόσωπος καταναλωτών και φροντιστών από κάθε κράτος και territory καθώς και εκπρόσωποι από τις οργανώσεις blueVoices (the consumer and carer reference group for beyondblue), Carers Australia, Consumers Health Forum of Australia, Grow Australia, Mental Health Carers Arafmi Australia, Private Mental Health Consumer Carer Network (Australia).

Το NMHCCF αποσκοπεί να παρέχει φωνή στους καταναλωτές υπηρεσιών και τους φροντιστές τους με στόχο ένα σύστημα που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες και θα βελτιώσει την ποιότητα ζωής. Για το σκοπό αυτό:

- Συνδιαλέγεται με εκπροσώπους των κρατών και /territory και τις ομάδες εμπλεκόμενων
- Συγκεντρώνει στοιχεία και γνώση σχετικά με το σύστημα ψυχικής υγείας από την πλευρά των καταναλωτών και των φροντιστών
- Μοιράζεται εμπειρία, γνώση και πόρους
- Εντοπίζει τομείς προτεραιότητας για δράση
- Διασφαλίζει ότι τα θέματα που απασχολούν τους καταναλωτές και τους φροντιστές αναγνωρίζονται στο πλαίσιο της ανάπτυξης των εθνικών πολιτικών.
- Συνεργάζεται με δίκτυα προκειμένου να προάγει την ατζέντα των καταναλωτών και των φροντιστών στον τομέα της ψυχικής υγείας
- Διαχέει πληροφόρηση στα μέλη του και ευρύτερα

Οι δράσεις του φόρουμ περιλαμβάνουν:

- Προετοιμασία εγγράφων και θέσεων
- Συνηγορία και εκπροσώπηση σε κυβερνητικές επιτροπές, συμβουλευτικά σώματα κ.λπ.
- Άσκηση πίεσης σε σχεδιαστές πολιτικής και επαγγελματικά όργανα
- Διαβούλευση με καταναλωτές και φροντιστές σε όλα τα επίπεδα
- Διευκόλυνση της δικτύωσης, των συνεργασιών με καταναλωτές, φροντιστές και άλλους φορείς.

4.6. Ηνωμένο Βασίλειο

Το Ηνωμένο Βασίλειο αποτελεί μια από τις χώρες – πρωτοπόρους των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας των ψυχικά ασθενών. Το κίνημα των χρηστών υπηρεσιών αναπτύχθηκε ιδίως κατά τα μέσα της δεκαετίας του 1980, με τη δημιουργία οργανώσεων που εκπροσωπούσαν εναλλακτικές στην παραδοσιακή ψυχιατρική. Τη δεκαετία εκείνη αναπτύχθηκαν πολλές και σημαντικές οργανώσεις όπως η *MIND* – γνωστή και ως *National Association for Mental Health*, η μεγαλύτερη φιλανθρωπική οργάνωση με εθνική, περιφερειακή και τοπική δομή και σημαντική δράση για τις ατομικές ελευθερίες των ψυχικά ασθενών, το *MINDLINK* (πρώην *MIND consumer network*) – δίκτυο πληροφόρησης που εκπροσωπούσε τις θέσεις των χρηστών στο *MIND*, το *Survivors Speak Out (SSO)* – μεγάλη οργάνωση χρηστών με περισσότερες από 50 τοπικές ομάδες που σχηματίστηκε στο 1986 με σκοπό να διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ των τοπικών ομάδων χρηστών και των επαγγελματιών, προωθώντας την αυτοσυνηγορία, το *Voices* – η ομάδα ασθενών του *National Schizophrenia Fellowship (NSF)*, *Afro-Caribbean Mental Health Association (ACMHA)* – τοπική ομάδα από έγχρωμους χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας που σκόπευε να παράσχει εναλλακτική στην ψυχική φροντίδα που δεν κάλυπτε τις ανάγκες των έγχρωμων με προβλήματα ψυχικής υγείας κ.λπ.

Από τις ομάδες αυτές, καθώς και από την πληθώρα τοπικών ομάδων που αναπτύχθηκαν παρέχοντας υπηρεσίες αυτοβοήθειας και αυτοσυνηγορίας, πολλές δεν διατηρήθηκαν και πολλές συγχωνεύτηκαν, κυρίως υπό την πίεση της έλλειψης χρηματοδότησης. Χαρακτηριστικά του κινήματος των χρηστών/επιζώντων στο Ηνωμένο Βασίλειο είναι επίσης το γεγονός ότι αρκετές οργανώσεις συνεργάζονται με το σύστημα ψυχικής υγείας, επιχειρώντας την παροχή υπηρεσιών που ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ψυχικά ασθενών, με τους επαγγελματίες αλλά και η διατήρηση κυρίως μεμονωμένων ισχυρών οργανώσεων αντί ευρύτερων δικτύων και αντιπροσωπευτικών ενώσεων.

Και σήμερα, οι οργανώσεις που δραστηριοποιούνται στο Ηνωμένο Βασίλειο καλύπτουν ένα μεγάλο εύρος ενώσεων ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας / καταναλωτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, οργανώσεων με διαδικτυακή παρουσία (*website-online services*), φόρουμ, ομάδων έρευνας, τηλεφωνικές γραμμές υποστήριξης αλλά και καινοτόμες παρεμβάσεις όπως ομάδες ποίησης για άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας (*Survivor's poetry*).

Στο Ηνωμένο Βασίλειο οι οργανώσεις δραστηριοποιούνται πρωτίστως σε τοπικό επίπεδο αλλά και σε εθνικό επίπεδο και διαθέτουν τοπικά παραρτήματα ή γραφεία. Η πληθώρα τοπικών οργανώσεων και ομάδων παραμένει η «καρδιά» του κινήματος. Καταγράφονται επίσης αρκετά δίκτυα (*networks*), αλλά και αρκετές θεματικές οργανώσεις που οργανώνονται γύρω από συγκεκριμένες διαγνώσεις, όπως π.χ. το Δίκτυο Ατόμων που ακούν φωνές κ.λπ.

Κατά μια έννοια, το κίνημα της αυτοσυνηγορίας στην Αγγλία έχει αρκετές ισχυρές οργανώσεις αλλά αρκετά «χαλαρή» κεντρική οργάνωση και δικτύωση, καθώς μόλις πρόσφατα απέκτησε εκπροσώπηση και 'φωνή' σε εθνικό επίπεδο μέσω της οργάνωσης National Survivor User Network που έχει ως κεντρικό στοιχείο της αποστολής της τη δικτύωση και την ενδυνάμωση του κινήματος αυτοσυνηγορίας.

National Survivor User Network

<http://www.nsun.org.uk/>

Το National Survivor User Network (NSUN) είναι ανεξάρτητο δίκτυο ατόμων και ομάδων που έχουν άμεση εμπειρία ψυχικής διαταραχής και/ή στη λήψη υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Το όραμα του NSUN είναι να δικτυώσει τους λήπτες υπηρεσιών και τους επιζώντες ώστε να υπάρχει επικοινωνία, υποστήριξη και να υπάρχει η δυνατότητα επιρροής σε εθνικό επίπεδο.

Η αποστολή της οργάνωσης είναι να δημιουργήσει ένα δίκτυο που θα εμπλέξει και θα υποστηρίξει τη διαφορετικότητα των ληπτών υπηρεσιών και επιζώντων προκειμένου να δυναμώσει τη φωνή τους.

Οι στόχοι της οργάνωσης είναι να διευκολύνει τη σύνδεση μεταξύ ομάδων ληπτών και ατόμων, να αναπτύξει τις ικανότητες των ομάδων ληπτών υπηρεσιών και να διευκολύνει την πρόσβαση σε λήπτες υπηρεσιών για τη διαμόρφωση πολιτικής και την ενημέρωση των σχεδιαστών πολιτικής

Η NSUN είναι οργάνωση που κατευθύνεται από λήπτες υπηρεσιών ή επιζώντες. Ιδρύθηκε από λήπτες προκειμένου να ενισχύσει τη φωνή του κινήματος ληπτών και να αντιμετωπίσει την απομόνωση, τις διακρίσεις και τις ανάγκες των ληπτών πέρα από την θεραπεία. Παρέχει πληροφόρηση και δικτύωση, προωθεί την αυτοδιαχείριση (self-management) και την υποστήριξη από ομολόγους (peer to peer support) και αποσκοπεί να παράσχει πληροφόρηση που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να ενημερώσει και να επηρεάσει τους σχεδιαστές πολιτικής και τους παρόχους υπηρεσιών. Οι δράσεις του δικτύου περιλαμβάνουν ιδίως:

- Δράσεις περιφερειακής δικτύωσης
- Έρευνα
- Διευκόλυνση και συντονισμό της συμμετοχής στο σχεδιασμό πολιτικής και σε peer support πρωτοβουλίες
- Διευκόλυνση συνεργασιών
- Αμοιβαία υποστήριξη (Peer support)

Το δίκτυο αυτό δραστηριοποιήθηκε μόλις το 2010. Μια από τις βασικές λειτουργίες του είναι η παροχή πληροφόρησης σχετικά με τις οργανώσεις χρηστών υπηρεσιών που λειτουργούν σε όλη τη χώρα. Η υπηρεσία αυτή παρέχεται μέσω της ιστοσελίδας του δικτύου.

Οργανώσεις – δίκτυα λειτουργούν εκπροσωπώντας και για επιμέρους ομάδες ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, όπως νέους, γυναίκες, άτομα με κοινή εθνοτική καταγωγή, αλλά και σε θεματικό επίπεδο. Παραδείγματα που παρουσιάζονται παρακάτω αποτελούν η

οργάνωση wish που εκπροσωπεί τις γυναίκες με προβλήματα ψυχικής υγείας και η οργάνωση hearing voice network.

WISH

<http://www.womenatwish.org.uk/aboutus/>

Wish είναι οργάνωση κατευθυνόμενη από χρήστες υπηρεσιών που δημιουργήθηκε το 1987 και εκφράζει, σε εθνικό επίπεδο, τη φωνή των γυναικών με προβλήματα ψυχικής υγείας που είναι στη φυλακή, στο νοσοκομείο και στην κοινότητα. Παρέχει ανεξάρτητη συνηγορία, ψυχολογική υποστήριξη και συμβουλευτική σε γυναίκες που βρίσκονται σε όλα τα στάδια του συστήματος ψυχικής υγείας και ποινικής δικαιοσύνης. Η οργάνωση αποσκοπεί να διευρύνει τη συμμετοχή των γυναικών στις υπηρεσίες που λαμβάνουν και να επιτρέψει τη λήψη υπόψη της οπτικής τους από τους σχεδιαστές πολιτικής. Είναι η μοναδική εθνική οργάνωση ψυχικής υγείας που αφορά αποκλειστικά γυναίκες.

Η οργάνωση δραστηριοποιείται στην Αγγλία και Ουαλία, απασχολεί μόνιμο προσωπικό και εθελοντές. Οι δράσεις της οργάνωσης κατηγοριοποιούνται σε: υπηρεσίες που παρέχονται σε γυναίκες, εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευση και συμβουλευτικές υπηρεσίες για επαγγελματίες.

- **Υπηρεσίες για γυναίκες**
 - Συνηγορία

Οι υπηρεσίες συνηγορίας έχουν σχεδιαστεί λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαιτερότητες του φύλου (Gender Specific Advocacy) και ειδικότερα τις ανάγκες των γυναικών που αισθάνονται ότι δεν έχουν φωνή ή δυσκολεύονται να την αρθρώσουν. Η συνηγορία δουλεύει μέσω της εμπιστοσύνης και αποσκοπεί να ενδυναμώσει τις γυναίκες αυτές ώστε να μπορούν να αυτοσυνηγορήσουν. Οι υπηρεσίες συνηγορίας παρέχονται σε συγκεκριμένα νοσοκομεία ή στην κοινότητα.

- Σύνδεση με την κοινότητα (πρόγραμμα Community Link)

Το πρόγραμμα Community Link παρέχει υποστήριξη σε γυναίκες στην περιοχή του Λονδίνου που βρίσκονται σε στάδιο μετάβασης από τη φυλακή ή νοσοκομεία υψηλής ασφαλείας στην κοινότητα. Το πρόγραμμα παρέχει υπηρεσίες προκειμένου να ανακτήσουν οι γυναίκες την αυτοεκτίμησή τους αλλά και τις απαραίτητες δεξιότητες για επανένταξη στην κοινότητα μέσω εξατομικευμένης υποστήριξης, υποστήριξη για τη συνεργασία με υπηρεσίες, δικαστήρια κ.λπ., υποστήριξη με στέγαση, καθοδήγηση σχετικά με επιδόματα και οικονομική υποστήριξη και peer support.

- Απασχόληση και Εκπαίδευση & αλληλουποστήριξη (Skills Training Employment & Peer Support - STEPS)

Η πρωτοβουλία STEPS εκπαιδεύει πρώην παραβάτισες οι οποίες εργάζονται στις φυλακές και συνεργάζονται με πρώην παραβάτισες στην κοινότητα. Κάθε εκπαιδευόμενη προετοιμάζει τις γυναίκες για την αποφυλάκισή τους και παρέχει καθοδήγηση και ψυχολογική υποστήριξη.

- ο σύμβουλοι αλληλοβοήθειας (Peer Consultants)

Το πρόγραμμα συμβούλων αλληλοβοήθειας παρέχει στις λήπτριες υπηρεσιών τη δυνατότητα να προσφέρουν αμοιβόμενη επαγγελματική υποστήριξη στην οργάνωση αναλαμβάνοντας εξειδικευμένους ρόλους (Newsletter Consultant, GetReady Life Skills Consultant, GetSET Consultant και Drop-In Development Consultant).

- ο υπηρεσίες εντατικής υποστήριξης (Intensive Support Service)

Η εντατική υποστήριξη είναι απαραίτητη την περίοδο αμέσως μετά την αποφυλάκιση. Η υπηρεσία αυτή παρέχει υποστήριξη εκτός ωραρίων εργασίας, παρέμβαση σε κρίσεις και υποστηρίζει γυναίκες ώστε να αποφευχθεί η επιστροφή τους στο νοσοκομείο ή στη φυλακή. Η παρέμβαση εφαρμόζεται πιλοτικά με προοπτική να επεκταθεί σε εθνικό επίπεδο.

- **Υπηρεσίες για επαγγελματίες**
 - ο Εκπαίδευση

Η οργάνωση παρέχει εξειδικευμένα εκπαιδευτικά σεμινάρια σε επαγγελματίες. Τα σεμινάρια διευκολύνουν τους επαγγελματίες να αποκτήσουν μεγαλύτερη κατανόηση για θέματα φύλου και τις επιπτώσεις τους στην ψυχική υγεία των γυναικών.

- ο Συμβουλευτικές υπηρεσίες

Η οργάνωση παρέχει συμβουλευτικές υπηρεσίες σε σχέση με την ιδιαίτερη οπτική του φύλου και των γυναικών χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

- ο Εξωτερική παρακολούθηση και αξιολόγηση

Οι υπηρεσίες αυτές αναπτύχθηκαν και παρέχονται σε οργανώσεις/φορείς που επιθυμούν να βελτιώσουν την ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχουν. Η προσέγγιση βασίζεται στο integrated model of supervision και ιδίως στην ανθρωποκεντρική και εξατομικευμένη προσέγγιση, στις ειδικές ανάγκες των γυναικών και στην ψυχοδυναμική (psychodynamic).

- ο Έρευνα

Η οργάνωση αναλαμβάνει επίσης και τη διεξαγωγή έρευνας στους τομείς δραστηριοποίησής της.

The Hearing Voices Network

<http://www.hearing-voices.org/index.html>

Το δίκτυο των απόμων που ακούν φωνές είναι ένα θεματικό δίκτυο που προσεγγίζει την εμπειρία των φωνών και τις προσεγγίσεις σε αυτό. Οι σκοποί του δικτύου περιλαμβάνουν την ευαισθητοποίηση για τις φωνές, τα οράματα και άλλες παρόμοιες εμπειρίες, την παροχή της δυνατότητας στα άτομα που έχουν παρόμοιες εμπειρίες να μιλήσουν για αυτά και την παροχή

υποστήριξης σε οποιονδήποτε με παρόμοιες εμπειρίες που επιθυμεί να κατανοήσει και να μάθει σχετικά με αυτές. Η οργάνωση προωθεί τους στόχους της μέσω ομάδων αυτοβοήθειας (self-help groups), την οργάνωση και παροχή εκπαίδευσης σε επαγγελματίες και σε κάθε ενδιαφερόμενο, την πληροφόρηση και ενημέρωση μέσω τηλεφωνικής γραμμής, την ενημέρωση και το διάλογο γύρω από τα θέματα αυτά.

Η ιστοσελίδα της οργάνωσης παρέχει πληροφόρηση σχετικά με ομάδες αυτοβοήθειας που λειτουργούν σε όλη τη χώρα και διευκολύνει την πρόσβαση των ενδιαφερόμενων σε αυτές. Το δίκτυο αυτό ξεκίνησε από το Ηνωμένο Βασίλειο αλλά λειτουργεί πλέον σε παγκόσμιο επίπεδο. Υπάρχει επίσης και ελληνικό παράρτημα.

Πέρα από τις οργανώσεις - δίκτυα που εκπροσωπούν ειδικές ομάδες ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας, το κίνημα στο Ηνωμένο Βασίλειο αποτελείται από μια πληθώρα ομάδων και οργανώσεων που παρέχει υποστήριξη, συνηγορία, εκπαίδευση και συμβάλει στην ψυχική ενδυνάμωση των ατόμων που αντιμετωπίζουν ψυχικά προβλήματα. Οι δραστηριότητες των οργανώσεων περιλαμβάνουν υπηρεσίες όπως οι γραμμές τηλεφωνικής υποστήριξης και οι γραμμές αντιμετώπισης κρίσεων (crisis lines), η οργάνωση ομάδων υποστήριξης, αυτοβοήθειας και ψυχικής ενδυνάμωσης, η παροχή υπηρεσιών συνηγορίας, η παροχή εκπαίδευσης και κατάρτισης σε επαγγελματίες και η πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση. Η παροχή πληροφόρησης τόσο σε άτομα με συγκεκριμένα συμπτώματα ή και στο ευρύτερο κοινό, οι εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης, η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση μέσω διαδικτυακών φόρουμ, ιστοσελίδων αλλά και μέσω πιο παραδοσιακών τρόπων όπως είναι το έντυπο υλικό, περιοδικά και συγγράμματα διατηρούν κεντρική θέση στις δραστηριότητες των οργανώσεων. Κεντρική θέση στις δραστηριότητες των οργανώσεων κατέχουν επίσης οι δράσεις που απασκοπούν στη βελτίωση του συστήματος ψυχικής υγείας, στην εκπροσώπηση της οπτικής των ληπτών υπηρεσιών σε εθνικά συμβούλια και επιτροπές και στην ενεργή συμμετοχή των χρηστών/επιζώντων/ καταναλωτών ψυχικής υγείας και γενικά ατόμων με ψυχικά ή ψυχο-κοινωνικά προβλήματα στη διαμόρφωση της πολιτικής της ψυχικής υγείας και στο σχεδιασμό των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Mind

<http://www.mind.org.uk/>

Η οργάνωση Mind Link δημιουργήθηκε το 1987 στο Ηνωμένο Βασίλειο, και αποτελούσε μια από τις ιστορικές ενώσεις χρηστών και επιζώντων των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Πλέον αποτελεί δίκτυο χρηστών που έχει ενσωματωθεί στην οργάνωση Mind, η οποία δραστηριοποιείται στο χώρο της ψυχικής υγείας, χωρίς ωστόσο να αποτελεί οργάνωση που κατευθύνεται αποκλειστικά από λήπτες υπηρεσιών ή εκφράζει τη δική τους οπτική.

Η Mind είναι μια οργάνωση ψυχικής υγείας που απευθύνεται σε οποιονδήποτε επιθυμεί να λάβει πληροφόρηση ή υποστήριξη για θέματα ψυχικής υγείας. Παρέχει πληροφόρηση, προγράμματα εκπαίδευσης και υπηρεσίες υποστήριξης μέσω του δικτύου τοπικών οργανώσεων. Οι δραστηριότητες της Mind περιλαμβάνουν την πληροφόρηση σχετικά με θέματα ψυχικής υγείας, τη λειτουργία τηλεφωνικών γραμμών υποστήριξης που παρέχουν ενημέρωση αλλά και νομικές συμβουλές, ομάδες αυτοβοήθειας και ειδικές παρεμβάσεις και προγράμματα που αναλαμβάνουν οι τοπικές οργανώσεις, παροχή εκπαίδευσης σε εργοδότες και επαγγελματίες, τη χρηματοδότηση προγραμμάτων στην κοινότητα για την ψυχική υγεία σε

τοπικό επίπεδο, τη λειτουργία μονάδας νομικής υποστήριξης κ.λπ. Επίσης, δράσεις αναπτύσσονται σχετικά με υπηρεσίες καθοδήγησης και παραπομπής σε άτομα που βρίσκονται σε κρίση.

Οργανώσεις χρηστών υπηρεσιών λειτουργούν και στη Σκωτία και στην Ιρλανδία και παρουσιάζονται συνοπτικά παρακάτω:

Scottish Recovery network

<http://www.scottishrecovery.net/>

Το Scottish recovery network ιδρύθηκε το 2004 στην Σκωτία και αποτελεί ένωση ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας.

Η χρηματοδότηση του οργανισμού προέρχεται από την κυβέρνηση της Σκωτίας και την φιλανθρωπική οργάνωση Penumbra. Οι στόχοι της οργάνωσης είναι η ευαισθητοποίηση για την ανάρρωση από προβλήματα ψυχικής υγείας. Η οργάνωση αποσκοπεί επίσης να φέρει το μήνυμα της ανάρρωσης στις τοπικές κοινωνίες μέσα από τοπικά δίκτυα και ομάδες ανάρρωσης που παρέχουν ένα χώρο για άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, φροντιστές, οικογένειες και παρόχους υπηρεσιών να συνδιαλέγονται σχετικά με την προώθηση της ανάρρωσης.

Τα τοπικά δίκτυα παρέχουν εκπαίδευση και ευαισθητοποίηση, αναπτύσσουν τοπικές στρατηγικές για την ανάρρωση, διοργανώνουν συνέδρια και λοιπές εκδηλώσεις, αναλαμβάνουν εκδόσεις και προγράμματα ευαισθητοποίησης της κοινότητας.

Highland Users Group

<http://www.hug.uk.net/>

Το HUG αποτελεί ένα δίκτυο ατόμων που έχουν χρησιμοποιήσει ή χρησιμοποιούν υπηρεσίες ψυχικής υγείας στο Βόρειο τμήμα της Σκωτίας. Έχει 349 μέλη και 14 παραρτήματα.

Στόχος της οργάνωσης είναι τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας να ζουν χωρίς διακρίσεις και να είναι ισότιμοι εταίροι στις κοινότητές τους. Θα πρέπει να είναι σεβαστοί για τη διαφορετικότητά τους. Οι στόχοι του HUG είναι:

- Να αποτελέσει τη φωνή των ατόμων στα Highland που έχουν εμπειρία προβλημάτων ψυχικής υγείας
- Να προωθήσουν τα συμφέροντα των ατόμων που χρησιμοποιούν ή χρησιμοποίησαν υπηρεσίες ψυχικής υγείας
- Να αντιμετωπίσει το στίγμα και τις διακρίσεις
- Να προωθήσει την ισότητα ευκαιριών
- Να βελτιώσει την κατανόηση για τις ζωές των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας
- Να μετέχει στο σχεδιασμό, την ανάπτυξη και στη διαχείριση των υπηρεσιών για χρήστες σε τοπικό και εθνικό επίπεδο
- Να εντοπίσει κενά στις υπηρεσίες
- Να εντοπίσει μεθόδους βελτίωσης της ζωής, των υπηρεσιών και των θεραπειών για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας

- Να διαχύσει πληροφόρηση και ενημέρωση μεταξύ των ατόμων που έχουν εμπειρία προβλημάτων ψυχικής υγείας και σε κάθε ενδιαφερόμενο
- Να διευρύνει τη γνώση σχετικά με τους πόρους, τις θεραπείες και τα δικαιώματα των χρηστών υπηρεσιών
- Να προωθήσει τη συνεργασία μεταξύ φορέων που εμπλέκονται στην ψυχική υγεία

Voices of Experience

www.voxscotland.org.uk

Το Voices of Experience αποτελεί οργάνωση χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας στη Γλασκόβη. Οι στόχοι της οργάνωσης είναι να διευκολύνει την συνεργασία και να ενδυναμώσει την φωνή των ανθρώπων που είχαν ή έχουν προβλήματα ψυχικής υγείας. Η οργάνωση συνεργάζεται με το σύστημα ψυχικής υγείας και τις υπηρεσίες προκειμένου να διασφαλίσει ότι οι λήπτες υπηρεσιών έχουν κάθε ευκαιρία να συμβάλουν στην διαμόρφωση των υπηρεσιών με τρόπο που εξυπηρετεί τους ίδιους αλλά και την κοινωνία ευρύτερα. Η VOX δίνει ιδιαίτερη σημασία στη φωνή των χρηστών υπηρεσιών και στις ομάδες τους και διοργανώνει διαβουλεύσεις και ομάδες εστιασμού για το σκοπό αυτό.

Η οργάνωση παρέχει πληροφόρηση, υποστήριξη και καθοδήγηση σε άτομα που είχαν και έχουν προβλήματα ψυχικής υγείας, προκειμένου να μπορούν να συμμετέχουν στην κοινωνία των πολιτών και να διαμορφώσουν υπηρεσίες που συμβάλουν στην καταπολέμηση του στίγματος και των διακρίσεων. Ειδικές ομάδες λειτουργούν για νέους από 16 μέχρι 25 ετών, με στόχο την ενδυνάμωση της φωνής των νέων ανθρώπων καθώς και συναντήσεις με ηλικιωμένους (άνω των 50) που επιθυμούν να μοιραστούν τις απόψεις για την ψυχική υγεία.

Η οργάνωση βασίζεται στα μέλη της και μπορούν να συμμετέχουν μεμονωμένα άτομα, μέλη ομάδων και συνδεδεμένα μέλη που έχουν ή είχαν προβλήματα ψυχικής υγείας. Το Voices of Experience προσφέρει βοήθεια σε μεμονωμένα άτομα και δουλεύει με τα μέλη για να εξασφαλίσουν ότι ακούγεται η άποψη τους. Βοηθά για την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για το συγκεκριμένο ζήτημα και έχει διάφορα άλλα projects όπως η παροχή εντατικών συνεδριών ψυχιατρικής φροντίδας (Intensive Psychiatric Care Units). Η οργάνωση μετέχει στη διακομματική ομάδα για την ψυχική υγεία (mental health cross party group) του βασιλικού κολεγίου της ψυχιατρικής, του οργανισμού ανεξάρτητη ζωή στην Σκωτία (Independent living in Scotland), στο δίκτυο με τις επιτροπές για την ψυχική ευημερία (mental welfare commissions practice network) και στην ομάδα peer στήριξης (peer support development group).

The Irish Advocacy Network LTD

www.irishadvocacynetwork.com

Το Irish Advocacy Network ιδρύθηκε τον Νοέμβριο του 1999 και εδρεύει στο Derry της Βόρειας Ιρλανδίας. Αποτελεί οργάνωση διοικούμενη πλήρως από χρήστες, ανεξάρτητη από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Η οργάνωση λαμβάνει κρατική χρηματοδότηση για τη λειτουργία της.

Στόχος της οργάνωσης είναι να παρέχει πληροφόρηση, υποστήριξη και επιλογές σε όσους έχουν βιώσει δυσκολίες με την ψυχική τους υγεία και ευεξία. Το όραμα του οργανισμού είναι να ασκήσει συνηγορία στον τομέα της ψυχικής υγείας. Στις υπηρεσίες του οργανισμού

συγκαταλέγονται η παροχή peer υπηρεσιών συνηγορίας σε όλη τη Βόρεια Ιρλανδία. Επίσης παρέχεται εκπαίδευση στο προσωπικό και σε οικογένειες ατόμων που αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας, αλλά και ευαισθητοποίηση.

Οι δραστηριότητες της οργάνωσης απευθύνονται σε άτομα που έχουν βιώσει δυσκολίες με την ψυχική τους υγεία και ευεξία. Επίσης ο οργανισμός μετέχει στο σχεδιασμό και στην οργάνωση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ενώ υλοποιεί και άλλα προγράμματα.

National Service Users Executive

<http://www.nsue.ie/>

Η έκθεση της ομάδας εμπειρογνομόνων για την πολιτική ψυχικής υγείας 'Vision for Change' συνέστησε μεταξύ άλλων τη δημιουργία μιας εκτελεστικής οργάνωσης των ληπτών υπηρεσιακών προκειμένου να ενημερώνει τις κρατικές υπηρεσίες υγείας και ψυχικής υγείας σχετικά με την οπτική των χρηστών υπηρεσιών σε θέματα σχεδιασμού, παροχής υπηρεσιών, αξιολόγησης, παρακολούθησης και καλών πρακτικών.

Οι στόχοι του National Service Users Executive (National Service Users Executive Limited) είναι η ανεξάρτητη και αποτελεσματική εκπροσώπηση των ατόμων με κακή ψυχική υγεία και των οικογενειών και φροντιστών τους για την άσκηση επιρροής σε θέματα που αφορούν τη ζωή τους, η προώθηση των δικαιωμάτων τους, η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση, η συμβολή στην αναθεώρηση και διαμόρφωση νομοθεσίας, η διαμόρφωση τοπικών δομών και δικτύων σε τοπικό, εθνικό και περιφερειακό επίπεδο κ.λπ.

4.7. Ισπανία

Η Ισπανία είναι μια χώρα όπου το κίνημα αυτοσυνηγορίας αναπτύχθηκε τη δεκαετία του 70 ταυτόχρονα με την ψυχιατρική μεταρρύθμιση. Αρχικά αναπτύχθηκαν λίγες ομάδες και ενώσεις σε ορισμένες περιοχές της Ισπανίας μέχρι το 1983 όταν δημιουργήθηκε η Συνομοσπονδία Ενώσεων Οικογενειακών και Ατόμων με Ψυχική Ασθένεια (FEAFES).

FEAFES- Spanish Confederation of Families and Persons with Mental Illness¹⁵⁷

<http://feafes.org/>

Η FEAFES δημιουργήθηκε το 1983 από ομάδες και ενώσεις οικογενειών και ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Είναι μη-κερδοσκοπικός, κοινωνικού ενδιαφέροντος οργανισμός, εθνικής εμβέλειας με τοπικά-περιφερειακά παραρτήματα.

Η αποστολή του οργανισμού είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ψυχικές αρρώστιες καθώς και των οικογενειών τους, η υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους και η εκπροσώπηση των οργανισμών με αντίστοιχο στόχο.

Οι δραστηριότητες του οργανισμού περιλαμβάνουν την προώθηση της ψυχικής υγείας και την καταπολέμηση του στίγματος, την απασχόληση την παιδεία και την εκπαίδευση των ατόμων

¹⁵⁷ <http://www.enusp.org/groups/s/feafes.pdf>, <http://www.enusp.org/groups/s/feafes.pdf>

με ψυχικά προβλήματα, την κοινωνική φροντίδα, την ενδυνάμωση των ατόμων, και την συνηγορία.

Ο FEAFES έχει ως μέλη άλλες ομοσπονδίες, οργανισμούς και ενώσεις, καθώς και τα ατομικά μέλη. Έτσι, ενσωματώνει 19 ομοσπονδίες και ενώσεις, 278 οργανισμούς και έχει πάνω από 45,000 μέλη και συνεργάτες.

Η στήριξη που προσφέρει ο οργανισμός εντοπίζεται σε πολλούς τομείς όπως η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση, η εκπαίδευση, η απασχόληση, η καταπολέμηση του στίγματος, η κοινωνική και υγειονομική πρόληψη και φροντίδα, η ενδυνάμωση των ατόμων με ψυχικές αρρώστιες και των οικογενειών τους, καθώς και συνηγορία. Ο FEAFES συνηγορεί για ένα μοντέλο κοινωνικής φροντίδας για άτομα με ψυχικές αρρώστιες, που ανταποκρίνεται περιεκτικά και εξατομικευμένα στις ανάγκες και στις προσδοκίες αυτών και των οικογενειών τους. Ως εκ τούτου, συμπεριλαμβάνονται όλοι οι τομείς που επηρεάζονται από τα ψυχικά προβλήματα υγείας, όπως η στέγαση, η εργασιακή απασχόληση, η παιδεία, η δικαιοσύνη, οι κοινωνικές ανάγκες κ.ά. Τέλος, ο οργανισμός καταβάλλει σημαντικές προσπάθειες για τη βελτίωση του συστήματος υγείας.

Οι περισσότερες οργανώσεις στην Ισπανία είναι ενώσεις ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους. Πολλές οργανώσεις δημιουργήθηκαν μετά το 2000, είναι μη-κερδοσκοπικού χαρακτήρα και δραστηριοποιούνται σε τοπικό αλλά και εθνικό επίπεδο.

Οι οργανώσεις σε πολλές περιπτώσεις εκπροσωπούν από κοινού την οπτική των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους. Στόχος των οργανώσεων είναι η προστασία των δικαιωμάτων των ανθρώπων με προβλήματα ψυχικής υγείας, η βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης αυτών και των οικογενειών και φίλων τους, και γενικά η προώθηση, εκπροσώπηση και ενσωμάτωσή τους στην κοινωνία. Καταγράφονται και οργανώσεις που οργανώνονται γύρω από συγκεκριμένα θέματα ή διαγνώσεις όπως το Ίδρυμα Διπολικός Κόσμος (Fundación Mundo Bipolar)¹⁵⁸ το οποίο εστιάζει ειδικότερα στα δικαιώματα και στις συνθήκες διαβίωσης των ατόμων που υποφέρουν από διπολική διαταραχή (bipolar disorder) και μονοπολική κατάθλιψη (unipolar depression). Παρά το γεγονός ότι δεν αποτελεί με τη στενή έννοια οργάνωση χρηστών καθώς μετέχουν οικογένειες αλλά και επαγγελματίες, οι στόχοι της οργάνωσης είναι να προωθήσει την ενημέρωση αλλά και τις υπηρεσίες γύρω από τις συγκεκριμένες διαγνώσεις.

Οι δραστηριότητες των οργανώσεων περιλαμβάνουν δράσεις που αφορούν

- Στην προώθηση της ψυχικής υγείας και στην εξάλειψη του στίγματος και του αυτοστιγματισμού (self stigma),
- Στην προώθηση της απασχόλησης, της εκπαίδευσης, της παιδείας και της έρευνας,
- Στη συμμετοχή και στην ενδυνάμωση των ατόμων με ψυχικές αρρώστιες,
- Στη διοργάνωση συνεδρίων, ομάδων, συναντήσεων κοινωνικού και πολιτιστικού χαρακτήρα και
- στη συνηγορία

¹⁵⁸ <http://www.mundobipolar.org/Fundacion.htm>

Οι υπηρεσίες και η υποστήριξη που προσφέρουν οι οργανισμοί απευθύνονται στα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και στις οικογένειές τους και περιλαμβάνουν ένα μεγάλο εύρος δράσεων και πρωτοβουλιών που καλύπτουν ευρύτατους τομείς.

4.8. Γερμανία

Στη Γερμανία καταγράφεται μεγάλος αριθμός ενώσεων χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής σε όλα τα επίπεδα και μια ιδιαίτερα δομημένη οργάνωση και εκπροσώπησή τους. Οι οργανώσεις ξεκινούν από το τοπικό επίπεδο, στο οποίο λειτουργεί μεγάλος αριθμός ομάδων αυτοβοήθειας και τοπικών ενώσεων¹⁵⁹. Οι οργανώσεις αυτές οργανώνονται σε ενώσεις-δίκτυα σε επίπεδο κρατιδίων και εκπροσωπούνται σε ομοσπονδιακό επίπεδο από την Ομοσπονδία χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής.

Für Alle Fälle e. V

www.faelle.org

Ο οργανισμός ιδρύθηκε από χρήστες και πρώην χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας το 2002 στη Γερμανία. Αποτελεί ανεξάρτητο, μη κερδοσκοπικό οργανισμό με έδρα το Βερολίνο που διοικείται από χρήστες. Χρηματοδοτείται από δωρεές, από τις οποίες αποκλείονται οι δωρεές από φαρμακευτικές εταιρίες.

Η οργάνωση αποσκοπεί στη δημιουργία και λειτουργία ομάδων αυτοβοήθειας και αυτοσυνηγορίας και στην ενημέρωση της κοινής γνώμης μέσω εκδηλώσεων, συναντήσεων και συνεδρίων και εκπαιδευτικών σεμιναρίων. Τα μέλη του οργανισμού είχαν και έχουν ενεργή συμμετοχή στη διαδικασία σχηματισμού των διαφορών forum των χρηστών ψυχιατρικής υγείας σε πανευρωπαϊκό επίπεδο.

Η οργάνωση απευθύνεται πρωτίστως σε (πρώην-) χρήστες και επιζώντες της ψυχιατρικής, και σε άτομα που απειλούνται από ακούσια ψυχιατρική θεραπεία. Δευτερευόντως, απευθύνεται σε εργαζόμενους στο τομέα της ψυχιατρικής.

Federal Organization For Users and Survivors of Psychiatry

www.bpe-online.de

Οι επιμέρους ενώσεις και ομάδες που καταγράφονται στην Γερμανία, εκπροσωπούνται σε ομοσπονδιακό επίπεδο στην οργάνωση Federal Organization For Users and Survivors of Psychiatry.

Η οργάνωση ιδρύθηκε στη Γερμανία, το 1992, είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός και αποτελεί ένωση ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Στελεχώνεται από μόνιμο προσωπικό, συμβούλους με σύμβαση παροχής υπηρεσιών και εθελοντές και χρηματοδοτείται από τον κρατικό προϋπολογισμό, από ιδιωτικές πηγές καθώς και από τις εισφορές των μελών του και των ασφαλιστικών εταιριών. Ο ετήσιος προϋπολογισμός του είναι 100.000 ευρώ.

¹⁵⁹ <http://www.bpe-online.de/verband/laender.htm>

Οι στόχοι του οργανισμού είναι η δημιουργία ομάδων αυτο-συνηγορίας και η ενημέρωση για τα δικαιώματα των ασθενών, για τα καταναγκαστικά μέτρα που εφαρμόζονται σε ψυχιατρεία. Παράλληλα, διοργανώνει σεμινάρια και συναντήσεις για τους παραπάνω σκοπούς. Μια από τις προσπάθειες του οργανισμού είναι η αντιμετώπιση του στίγματος. Επίσης εργάζεται για την ανταλλαγή των εμπειριών και των γνώσεων μεταξύ όλων των αρμοδίων φορέων, ενώ προωθεί την κατάρτιση της ακουσίας θεραπείας και την τήρηση των νόμων που προστατεύουν τους ασθενείς. Η οργάνωση προσπαθεί επιπλέον να αποκτήσει επιρροή σε πολιτικούς και οικονομικούς φορείς, για να δημιουργήσει καλύτερες συνθήκες για την κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Παρέχει επίσης νομικές συμβουλές σε θέματα που αφορούν τις ψυχιατρικές κλινικές και προσφέρει συμβουλές σχετικά με φαρμακευτικές αγωγές. Μια ακόμα υπηρεσία του οργανισμού είναι η βοήθεια για την εύρεση του καταλλήλου δικηγόρου όταν αυτό χρειαστεί. Επίσης μια ακόμα υπηρεσία που προσφέρεται όμως μόνο στα μέλη του οργανισμού είναι η δωρεάν παροχή κοινωνικής βοήθειας μέσω τηλεφώνου.

Η οργάνωση έχει περισσότερα από 100 μέλη και απευθύνεται σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας. Προσφέρει τηλεφωνική βοήθεια ή βοήθεια μέσω ηλεκτρονικής μορφής, μετά από αίτηση των μελών του, αλλά ο λήπτης της βοήθειας δεν συμμετέχει στον καθορισμό της μορφής της βοήθειας. Τις υπηρεσίες του οργανισμού τις προσφέρει το μόνιμο προσωπικό του, τα μέλη και οι εθελοντές του. Η βοήθεια του οργανισμού τελειώνει όταν το ζητήσει ο λήπτης της βοήθειας. Στις δραστηριότητες του οργανισμού περιλαμβάνεται η παροχή συνηγορίας. Επιπλέον η οργάνωση έχει γραφεία παραπόνων σε διάφορα σημεία στην Γερμανία. Επίσης ο οργανισμός μπορεί να διαδραματίσει ρόλο όσον αφορά στην ακουσία θεραπεία των ασθενών αφού όταν είναι παράτυπη, τότε ασκούν έφεση εναντίον της, με επιστολή του οργανισμού στο νοσοκομείο. Ο οργανισμός όμως δεν μπορεί να διαδραματίσει ρόλο όσον αφορά στην δικαστική επιτροπεία και όσον αφορά περιπτώσεις ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας σε ιδρύματα, μπορεί όμως να συμμετέχει σε δικαστικές ή διοικητικές διαδικασίες ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας για την προστασία των δικαιωμάτων τους. Αυτόν τον καιρό έχει ξεκινήσει ένα πρόγραμμα ενημέρωσης μέσω των MME.

4.9. Ολλανδία

Στην Ολλανδία τα τελευταία 20 χρόνια αναπτύχθηκαν εκατοντάδες οργανώσεις ασθενών από μεμονωμένους ασθενείς και καταναλωτές υπηρεσιών. Άλλες από αυτές οργανώνονται γύρω από μια συγκεκριμένη ασθένεια ή διάγνωση, άλλες εστιάζουν στα ευρύτερα θέματα που αφορούν τη θέση των ασθενών όπως η ενημέρωση και η ποιότητα της φροντίδας. Η περαιτέρω οργάνωση έγινε αισθητή στις αρχές της δεκαετίας του 90 όταν δημιουργήθηκε το Netherlands Patient and Consumer Federation (NPCF)¹⁶⁰.

¹⁶⁰ M. Naidtck, «Patient Organizations and Public Health», 17(6) *European Journal of Public Health*, 2007,σελ. 543-545.

Federation of Patients and Consumer Organization in the Netherlands

http://www.npcf.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=4164&Itemid=31

Η οργάνωση ιδρύθηκε το 1992 στην Ολλανδία. Πρόκειται για μία ομοσπονδία 24 οργανισμών –μέλη που είναι και αυτά με τη σειρά τους εθνικά δίκτυα που εκπροσωπούν συνολικά περίπου 3 εκατομμύρια άτομα.

Το ανθρώπινο δυναμικό αποτελείται από προσωπικό 40 ατόμων, οι περισσότεροι των οποίων δουλεύουν σε θέματα πολιτικής. Η χρηματοδότηση της ένωσης προκύπτει από τις εισφορές των μελών, κρατικά κονδύλια, και χορηγίες από άλλα ιδρύματα.

Η οργάνωση εστιάζει στην παροχή πρόσβασης στο σύστημα υγείας για όλους, στην ίση ποιότητα περίθαλψης και στη διαφάνεια της. Επίσης, μεριμνά για την αλληλεγγύη στο σύστημα υγείας και την ενδυνάμωση της θέσης των καταναλωτών υπηρεσιών και των ασθενών. Δραστηριοποιείται υπέρ της ανάπτυξης και της εφαρμογής ενός συστήματος πληροφόρησης για τους ασθενείς, και στην επιπλέον εφαρμογή του ICT στο σύστημα ιατρικής περίθαλψης (π.χ. ηλεκτρονικά αρχεία ασθενών και τηλεϊατρική) και διατηρεί συνεχή συνεργασία με τους σχεδιαστές πολιτικής σε θέματα υγείας. Μία από τις επιτυχίες του οργανισμού είναι η δυνατότητα που καθιερώθηκε για τους ασθενείς να διαπραγματεύονται με τους ασφαλιστές υγείας. Τέλος, ο οργανισμός διατηρεί και μια τηλεφωνική υπηρεσία πληροφόρησης για το κοινό.

Ο οργανισμός έχει μέλη, ο αριθμός των οποίων κυμαίνεται μεταξύ 21-50, ενώ μέλος μπορεί να γίνει μόνο ένας οργανισμός. Οι Οργανισμοί - μέλη εκπροσωπούν 5 στρατηγικής σημασίας τομείς:

- Χρόνια πάσχοντες και άτομα με σωματική αναπηρία,
- Άτομα με νοητική αναπηρία,
- Άτομα με ψυχιατρικές ασθένειες,
- Καταναλωτές κατ' οίκον νοσηλευτικής φροντίδας, κυρίως ηλικιωμένους,
- Καταναλωτές νοσοκομειακής φροντίδας και υπηρεσιών πρώτης γραμμής (οικογενειακοί ιατροί, φυσιοθεραπευτές, διατροφολόγοι κ.λπ.).

Σχεδόν οι μισές οργανώσεις - μέλη εκπροσωπούν συγκεκριμένες ομάδες νόσων, ενώ οι άλλες μισές ομάδες πληθυσμού (π.χ. ηλικιωμένοι, άστεγοι). Εκτός από τα πλήρη μέλη, η ομοσπονδία έχει και συνεργαζόμενα μέλη, που λαμβάνουν πληροφορίες για την δράση του οργανισμού αλλά δεν έχουν δικαίωμα ψήφου.

Η οργάνωση μετέχει σε εθνικά συμβουλευτικά σώματα, όπως για παράδειγμα το Συμβούλιο Ασφάλισης Υγείας (Health Insurance Board) και το Συμβούλιο για την Δημόσια Υγεία και Φροντίδα. Περίπου 25 άτομα από τους οργανισμούς μέλη έχουν διοριστεί σε διάφορα εθνικά συμβούλια και επιτροπές.

4.10. Δανία

Το κίνημα των χρηστών και των επιζώντων στη Δανία ήταν από τα πλέον ενεργά από τα πρώτα χρόνια του κινήματος. Το κίνημα περιλαμβάνει τοπικές οργανώσεις αλλά και περισσότερες από μια οργανώσεις που εκπροσωπούν τους χρήστες υπηρεσιών και τους επιζώντες την οργάνωση SIND¹⁶¹ και την οργάνωση LAP-National Association of users and ex-users of Psychiatry που παρουσιάζεται παρακάτω.

LAP-National Association of users and ex-users of Psychiatry(Denmark)

www.lap.dk

Η οργάνωση ιδρύθηκε στη Δανία το 1999 από (πρώην) χρήστες της ψυχιατρικής και διοικείται από αυτούς. Πρόκειται για ιδιωτικό, μη κερδοσκοπικό, μη κυβερνητικό οργανισμό. Το ανθρώπινο δυναμικό του βασίζεται σε προσωπικό με συγκεκριμένα καθήκοντα (project based staff), καθώς και σε εθελοντές. Η χρηματοδότηση του προέρχεται από επιχορηγήσεις τοπικών αρχών και συνεισφορές μελών.

Ο βασικός στόχος του οργανισμού είναι να επηρεάσει και να βελτιώσει τις ισχύουσες θεραπείες και την καθημερινή κατάσταση των ατόμων με ψυχικές διαταραχές. Ειδικότερα, σκοπός του οργανισμού είναι να προσφέρει κοινή στήριξη, κοινές πρωτοβουλίες, πολιτικές και κοινά αιτήματα για την υπεράσπιση των συμφερόντων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και να προωθήσει καλύτερες συνθήκες για τους πρώην ή νυν χρήστες της ψυχιατρικής. Επιπλέον, ο οργανισμός μάχεται κατά της διάκρισης και της καταναγκαστικής θεραπείας, αλλά υπέρ των ίσων ευκαιριών για εργασία, εκπαίδευση, ενασχόληση, και συμμετοχή, για φροντίδα και στήριξη.

Οι δραστηριότητες του οργανισμού περιλαμβάνουν κοινωνικές εκδηλώσεις, εκδηλώσεις μελών, συναντήσεις, δημόσιες ομιλίες, εκπροσώπηση σε εθνικό, τοπικό και περιφερειακό επίπεδο, εθνικές εκστρατείες ενημέρωσης σχετικές με φάρμακα και καταναγκαστικές θεραπείες, εκπαίδευση και κατάρτιση χρηστών ώστε να μπορούν να βοηθούν και να στηρίζουν άλλα άτομα με ψυχικά προβλήματα, καθώς και να διδάσκουν και σε προγράμματα ψυχικής ενδυνάμωσης, και τέλος, την εφαρμογή του προγράμματος WRAP (Wellness Recovery Action Plan) που περιλαμβάνει την ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων για τους χρήστες της ψυχιατρικής, με σκοπό την πλήρη συμμετοχή τους στο κοινωνικό σύνολο. Η οργάνωση περιλαμβάνει περισσότερα από 100 μέλη, τα οποία συμμετέχουν ως εθελοντές στις δραστηριότητες του οργανισμού. Την ιδιότητα μέλους μπορούν να την αποκτήσουν μόνο άτομα με ψυχικά προβλήματα.

Κάποιος μπορεί να γίνει μέλος της οργάνωσης αν είναι άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, και ιδιαίτερα αν είναι (πρώην-) χρήστης ή επιζών της ψυχιατρικής. Τα μέλη μπορούν να παρευρίσκονται στην ετήσια γενική συνέλευση, να δημιουργούν και να συμμετέχουν σε τοπικές-περιφερειακές συνελεύσεις, να δημιουργούν και να συμμετέχουν σε ομάδες εργασίας. Μοναδική υποχρέωση τους είναι η καταβολή της συνδρομής. Τα όργανα λήψης αποφάσεων είναι η Γενική Συνέλευση, το Συμβούλιο της Ένωσης και μια εκτελεστική επιτροπή. Σε όλα τα όργανα μετέχουν αποκλειστικά άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας.

¹⁶¹ <http://www.sind.dk/>

Η στήριξη που προσφέρει ο οργανισμός ξεκινά ατομικά, αλλά και μέσω προγραμμάτων ανάρρωσης, ενώ τερματίζεται μόλις λήξει η συμφωνία μεταξύ των συμβαλλόμενων μερών. Μάλιστα, οι υπηρεσίες που παρέχονται είναι από χρήστη σε χρήστη (user to user support) για να εξασφαλιστεί μια πιο εστιασμένη προσέγγιση στις ανάγκες του κάθε ατόμου ξεχωριστά. Ο λήπτης των υπηρεσιών επιλέγει σε κάθε περίπτωση τη στήριξη και τη βοήθεια που χρειάζεται. Τις υπηρεσίες τις προσφέρουν επαγγελματίες και ασκούμενοι του τομέα υγείας, καθώς και πρώην χρήστες. Οι υπηρεσίες που παρέχονται αξιολογούνται από μια εξωτερική εταιρία που της έχει ανατεθεί αυτή η λειτουργία. Η συνηγορία και η αυτοσυνηγορία που προσφέρει ο οργανισμός περιλαμβάνουν πρώην χρήστες εκπαιδευμένους ως μέντορες και προγράμματα κατάρτισης βασισμένα στην ενδυνάμωση (empowerment). Ακόμα ο οργανισμός συμμετέχει στη διαμόρφωση και στη λειτουργία των υπηρεσιών ψυχικής υγείας μέσω συμμετοχής σε διαβουλεύσεις (consultations), ενώ μπορεί να προσφέρει, με παραπομπή σε άλλο συνεργαζόμενο οργανισμό, νομική βοήθεια ή δεύτερη γνώμάτευση από ψυχιάτρους σε περιπτώσεις δικαστικών ακροάσεων.

Η στήριξη ξεκινά μέσω επικοινωνίας(τηλεφωνικής ή μέσω email) μεταξύ του ενδιαφερόμενου και του οργανισμού, και τερματίζεται κατόπιν αιτήσεως του ενδιαφερομένου, ή μετά το πέρας της συμφωνίας. Αυτή την περίοδο, ο οργανισμός αναπτύσσει ένα πρόγραμμα που θα προσφέρει την παρουσία αξιολογητών (assessors) όταν τα άτομα θα συναντιούνται με τις αρχές, τους γιατρούς και λοιπά. Ο οργανισμός επίσης μπορεί να παρεμβαίνει σε περιπτώσεις αναγκαστικής θεραπείας ή σε περιπτώσεις ατόμων με ψυχικά προβλήματα που παραμένουν σε ιδρύματα, και όταν τους ζητείται να επικοινωνούν και με το προσωπικό των ιδρυμάτων αυτών. Ακόμα, όσο αφορά τον σχεδιασμό και την λειτουργία των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ο οργανισμός συμμετέχει σε διαβουλεύσεις, και λειτουργεί ως φύλακας-παρατηρητής της λειτουργίας των ιδρυμάτων ψυχικής υγείας. Σύμφωνα με τον οργανισμό, σημαντική είναι και η λειτουργία ομάδων για ανάπτυξη δυνατοτήτων ανάρρωσης, οι οποίες παρέχουν ικανότητες που καθιστούν δυνατό για τους χρήστες να φτιάξουν την δική του ζωή και να κάνουν ότι είναι ουσιώδες για του ίδιους. Τέλος, το σημαντικότερο πρόβλημα που αντιμετωπίζει ο οργανισμός είναι η έλλειψη χρημάτων και η έλλειψη στήριξης της κοινής γνώμης.

SIND

<http://www.sind.dk/english.6>

Η Landsforeningen SIND (Danish Association for Mental Health) συνηγορεί υπέρ της κατανόησης και της ανοχής για τα άτομα με ψυχικά προβλήματα και τις οικογένειές τους. Η οργάνωση επιδιώκει να προσελκύσει μεγαλύτερο ενδιαφέρον για την ψυχική υγεία και αναλαμβάνει πρωτοβουλίες αλλά και υποστηρίζει πρωτοβουλίες για την προώθηση της ψυχικής ευεξίας, την πρόληψη και της θεραπείας.

Η οργάνωση ιδρύθηκε το 1960 και έχει 16 περιφερειακά και 34 τοπικά παραρτήματα. Η οργάνωση διοικείται από συμβούλιο που αποτελείται από τον πρόεδρο, 10 μέλη που εκλέγονται από τη γενική συνέλευση και 1 μέλος από τις 16 περιφέρειες.

Η SIND έχει περίπου 5,000 μέλη τα οποία περιλαμβάνουν άτομα που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές, συγγενείς και άλλους –άτομα αλλά και φορείς– που έχουν ενδιαφέρον για την ψυχική υγεία. Ένας από τους στόχους της SIND είναι να προωθήσει την κατανόηση και την

αποδοχή της ψυχικής ασθένειας μεταξύ των ψυχικά ασθενών και των συγγενών τους, φίλων, συναδέλφων, εργοδοτών και της κοινωνίας γενικότερα. Το ενημερωτικό υλικό και οι παρουσιάσεις είναι δυο μέσα επίτευξης αυτού του στόχου.

Η SIND προσπαθεί επίσης να επηρεάσει τους πολιτικούς να βελτιώσουν τις συνθήκες για τους ψυχικά ασθενείς και τις οικογένειές τους. Επιπλέον, η SIND παρέχει γνώμες σχετικά με νομοθεσία που έχει επιπτώσεις σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και τις οικογένειές τους.

Η SIND υποστηρίζει με πόρους αλλά και στην πράξη, κλαμπ, coffee rooms, κέντρα πληροφόρησης και συμβουλευτικής, προγράμματα house-sharing και εκπαιδευτικά προγράμματα για ψυχικά ασθενείς καθώς και συμβουλευτικές υπηρεσίες και ομάδες δικτύωσης για συγγενείς. Άλλες δράσεις της SIND περιλαμβάνουν ομάδες υποστήριξης και δίκτυα υποστηρικτών σε πολλές πόλεις όπου εθελοντές αφιερώνουν χρόνο σε ψυχικά ασθενείς. Οι δράσεις της SIND βασίζονται κυρίως σε εθελοντική συνεισφορά.

4.11. Φινλανδία

Finnish Central Association for Mental Health (Mielenterveyden Keskusliito-MTKL)

www.mtkl.fi

Η οργάνωση έχει την έδρα του στο Ελσίνκι. Πρόκειται για μια ένωση με 190 μέλη (τοπικές, περιφερειακές, εθνικές οργανώσεις ατόμων με ψυχική αναπηρία) που αποτελεί τον αντιπροσωπευτικό φορέα των χρηστών και επιζώντων και των οργανώσεών τους.

Ο οργανισμός προασπίζει το δικαίωμα όλων σε πλήρη ζωή. Οι δραστηριότητες της οργάνωσης περιλαμβάνουν τη διοργάνωση σεμιναρίων και εθνικών εκδηλώσεων μεγάλης κλίμακας, τη διοργάνωση μαθημάτων αποκατάστασης για τους νοητικά ασθενείς, διατήρηση ενός κέντρου πληροφοριών για αποκατάσταση ψυχικής υγείας, παροχή πληροφοριών για όλες τις υπηρεσίες αποκατάστασης διαθέσιμες στην Φινλανδία, ομάδες αυτο-βοήθειας, παροχή νομικών συμβουλών, προώθηση απασχόλησης, έκδοση βιβλίων και οπτικο-ακουστικού υλικού, διοργάνωση εκδρομών χαμηλού κόστους, και τέλος, την παροχή εξω-ιδρυματικής φροντίδας σε συνεργασία με τις τοπικές κοινότητες. Συγκεκριμένα, προσφέρεται συμβουλευτική αποκατάσταση μέσω ενός προγράμματος σε συνεργασία με 4 κοινότητες.

Η οργάνωση απευθύνεται σε άτομα που υποφέρουν και αναρρώνουν από ψυχιατρικά προβλήματα. Οι υπηρεσίες στήριξης δίνουν ιδιαίτερη βαρύτητα στις ομάδες αυτο-βοήθειας (εκπαίδευση του αρχηγού της κάθε ομάδας, δημοσιεύσεις και υλικό μελέτης, έρευνα για τα αποτελέσματα των ομάδων αυτο-βοήθειας, άρθρα σχετικά με το θέμα της αυτοβοήθειας κ.ά.), στη παροχή νομικών συμβουλών, υπηρεσιών πληροφόρησης, στην προώθηση στην απασχόληση και στην παροχή εξω-ιδρυματικής φροντίδας. Οι υπηρεσίες παρέχονται από επαγγελματίες, καθώς υπάρχουν ομάδες που κατευθύνονται από επαγγελματίες της εξω-ιδρυματικής φροντίδας και ψυχιατρικές κλινικές.

4.12. Χώρες Νοατιοανατολικής και ανατολικής Ευρώπης

Όπως έχει ήδη παρουσιαστεί, το κίνημα της αυτοσυνηγορίας αναπτύχθηκε κυρίως στη Βόρεια Ευρώπη και στην Αμερική. Στις χώρες του Ευρωπαϊκού νότου αλλά και στις πρώην σοσιαλιστικές χώρες η ανάπτυξη οργανώσεων αυτοσυνηγορίας είναι μια σχετικά πρόσφατη εξέλιξη. Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται τα ευρήματα που αφορούν οργανώσεις από τη Βουλγαρία, τη Ρουμανία και την Πολωνία.

CHOVEKOLUBIE (Bulgaria)

Η οργάνωση αυτή ιδρύθηκε το 1991 στη Βουλγαρία και αφορά άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, μέλη των οικογενειών τους καθώς και επαγγελματίες. Πρόκειται για μη κερδοσκοπικό, μη κυβερνητικό οργανισμό που δραστηριοποιείται σε τοπικό επίπεδο.

Το ανθρώπινο δυναμικό του οργανισμού περιλαμβάνει μόνιμο προσωπικό, προσωπικό σε ειδική σύμβαση, προσωπικό που απασχολείται σε προγράμματα και εθελοντές. Η χρηματοδότηση προέρχεται από ευρωπαϊκές επιχορηγήσεις, επιχορηγήσεις από το κρατικό προϋπολογισμό, συνεισφορές των μελών και άλλες ιδιωτικές πηγές. Ο ετήσιος προϋπολογισμός του οργανισμού για το 2011 ήταν 271,579.97 leva.

Ο σκοπός της οργάνωσης είναι να αυξήσει την ποιότητα της ψυχικής υγείας τόσο για τα άτομα όσο και για την κοινωνία. Οι κύριες δραστηριότητες του οργανισμού αφορούν την ενσωμάτωση και την αποκατάσταση των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Επί του παρόντος, ο οργανισμός έχει 14 προγράμματα που σχετίζονται με απασχόληση, την ενσωμάτωση και την εργοθεραπεία (occupational therapy), ενώ διοργανώνει και κοινωνικές δραστηριότητες όπως τουρνουά σκακιού.

Ο οργανισμός έχει μέλη. Μέλος μπορεί να γίνει οποιοσδήποτε το επιθυμεί και τα μέλη μπορούν να συμμετέχουν στις δραστηριότητες του οργανισμού, στα προγράμματα αποκατάστασης, να ψηφίζουν κ.ά. Η συμμετοχή καθορίζεται από το εθελοντικό έργο του οργανισμού. Οι επαγγελματίες που είναι μέλη του οργανισμού, βοηθούν άτομα με αναπηρίες, ενώ οι εθελοντές ασχολούνται με τα προγράμματα του οργανισμού.

Τα όργανα λήψης αποφάσεων, στα οποία μπορούν να συμμετάσχουν μόνο τα πλήρη μέλη, περιλαμβάνουν τη Γενική Συνέλευση. Στη Γενική Συνέλευση, αναλογία συμμετοχής των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας είναι στο 1/3.

Ο οργανισμός απευθύνεται σε άτομα με ψυχικά προβλήματα υγείας. Προσφέρει ευκαιρίες, κοινωνική υποστήριξη, προστασία, προγράμματα αποκατάστασης και ενσωμάτωσης. Οι υπηρεσίες στήριξης ξεκινούν κατόπιν επικοινωνίας του οργανισμού με τον χρήστη. Στα πλαίσια της στήριξης, προσφέρεται ψυχολογική υποστήριξη και παροχή κινήτρων για την ατομική αντιμετώπιση του προβλήματος. Σε κάθε περίπτωση ο χρήστης που ζητά την στήριξη συμμετέχει στον σχεδιασμό της, εκφράζοντας τις επιθυμίες του και το τι θέλει. Οι υπηρεσίες στήριξης τερματίζονται κατόπιν απαίτησης του ίδιου είτε μόλις η συμφωνία που είχε γίνει φτάσει στο τέλος της. Επιπλέον, ο οργανισμός παρέχει συνηγορία προασπίζοντας τα δικαιώματα των χρηστών και των μελών στους διάφορους θεσμούς. Ακόμα, η οργάνωση

λειτουργεί μηχανισμό παραπόνων, μπορεί να παρέμβει σε περιπτώσεις αναγκαστικής θεραπείας, υποθέσεων δικαστικής συμπάραστασης, ενώ μετέχει με συμβουλευτικό χαρακτήρα στον σχεδιασμό του συστήματος ψυχικής υγείας. Επιπλέον, παρέχονται υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης.

Τα προγράμματα του οργανισμού είναι τρία: πρώτον, το Κέντρο για κοινωνική αποκατάσταση και ενσωμάτωση, δεύτερον, το πρόγραμμα για την ασφαλή στέγαση των ατόμων με ψυχικά προβλήματα υγείας, το οποίο χρηματοδοτείται από ευρωπαϊκά κονδύλια, και το τρίτο αφορά την προώθηση της δράσης του οργανισμού σε άλλες περιοχές.

Orizonturi Foundation (Romania)

www.orizonturi.org

Η οργάνωση ιδρύθηκε το 1995 στη Ρουμανία από πρώην και νυν χρήστες και επιζώντες της ψυχιατρικής, φροντιστές, επαγγελματίες της ψυχικής υγείας (όπως ψυχίατρος, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, νοσοκόμες ψυχιατρικής) και άτομα από την κοινότητα. Πρόκειται για μη κερδοσκοπικό, μη κυβερνητικό οργανισμό με το νομικό καθεστώς του ιδρύματος.

Το ανθρώπινο δυναμικό περιλαμβάνει μόνιμο προσωπικό και εθελοντές, ενώ η χρηματοδότηση προέρχεται από τις συνεισφορές των μελών, ιδιωτικές πηγές, καθώς και από δωρεές, το 2% του φόρου εισοδήματος ανακατευθύνεται από τα άτομα στον οργανισμό. Η οργάνωση αποσκοπεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των (πρώην-) χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής μέσω της κοινωνικής και επαγγελματικής επανένταξής τους. Οι στόχοι του ιδρύματος είναι να συνηγορεί υπέρ των (πρώην-) χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής, να αναπτύξει μόνιμες δραστηριότητες εργοθεραπείας για τους (πρώην-) χρήστες και επιζώντες της ψυχιατρικής, να ευαισθητοποιήσει την κοινωνία ώστε να αντιμετωπίσει το στίγμα, τις διακρίσεις και τον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με ψυχικά προβλήματα και τέλος να μεριμνήσει την επανένταξη των (πρώην-) χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής.

Οι δραστηριότητες της οργάνωσης περιλάμβαναν αρχικά την έκδοση (από το 1995) του περιοδικού «A FI-TO BE», το μόνο περιοδικό του οποίου η πραγματοποίηση γίνεται εξολοκλήρου από χρήστες. Έπειτα, το ίδρυμα πραγματοποιεί δραστηριότητες απασχόλησης για τα μέλη του και για τους ασθενείς των τοπικών ψυχιατρικών νοσοκομείων. Ακόμα, οργάνωνει συναντήσεις με άτομα τα οποία κάνουν πρώτη φορά χρήση του συστήματος ψυχικής υγείας με σκοπό να τα ενημερώσει για τον ρόλο και τις δραστηριότητες του οργανισμού. Σημαντική είναι και η συνεργασία του ιδρύματος με το τοπικό Ψυχιατρικό Νοσοκομείο με στόχο να βελτιώσει τις υπηρεσίες που παρέχονται από το νοσοκομείο, να επεξεργαστεί και να προωθήσει μια ποιοτικότερη πολιτική ψυχικής υγείας. Στους σκοπούς περιλαμβάνονται επίσης η διοργάνωση εκδηλώσεων και προγραμμάτων με τις τοπικές αρχές, τα μέσα μαζικής επικοινωνίας κ.λπ. Τέλος, το ίδρυμα Orizonturi συνεργάζεται και με άλλους οργανισμούς στη Ρουμανία αλλά και στο εξωτερικό και διοργανώνει συζητήσεις στρογγυλής τραπέζης, εργαστήρια, συνέδρια κ.λπ.

Μέλος μπορεί να γίνει οποιοσδήποτε ασπάζεται το όραμα και την αποστολή του οργανισμού, με προτεραιότητα να δίνεται στα άτομα που είναι (πρώην-) χρήστες και επιζώντες της ψυχιατρικής. Τα όργανα λήψης αποφάσεων είναι το Συμβούλιο, η Γενική Συνέλευση και το Ταμείο (Treasurer). Στα όργανα αυτά μπορούν να συμμετάσχουν όλα τα μέλη του

οργανισμού, ενώ η αναλογία των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας που μετέχουν στα όργανα λήψης αποφάσεων του οργανισμού είναι 66,66%.

Η οργάνωση παρέχει επίσης συνηγορία, (κατάρτιση και εκπαίδευση εθελοντών συνηγορία ψυχικής υγείας), μετέχει σε διαβουλεύσεις σχετικά με το σχεδιασμό και τη λειτουργία των ψυχικών υπηρεσιών και λειτουργεί ως παρατηρητής σχετικά με τη λειτουργία των οργανισμών ψυχικής υγείας. Τα προγράμματα του οργανισμού περιλαμβάνουν τα εξής: “Traveling Beyond Barriers”, “International Journal of Grassroots Public Action”, “ Mobile Team”(εναλλακτικές λύσεις στην στήριξη που παρέχει η ψυχιατρική κοινότητα), “Pathways to Policy”(πρόγραμμα που επιτρέπει στους (πρώην-) χρήστες και στις ΜΚΟ να συναντηθούν και να συνεργαστούν με όλους τους ενδιαφερόμενους (συμπεριλαμβανομένης της τοπικής αυτοδιοίκησης, των επιχειρήσεων και των μέσων μαζικής ενημέρωσης) στο πλαίσιο του Φόρουμ για την Τοπική Πολιτική).

Poland- Association for Mental Health, The Brotherhood of Hearts

www.enusp.org

Το Brotherhood of Hearts ξεκίνησε την δραστηριότητα του στην Πολωνία την δεκαετία του 80 αλλά επίσημα λειτουργεί από το 1993. Αποτελεί μη κερδοσκοπικό οργανισμό, ένωση ανθρώπων με προβλήματα ψυχικής υγείας.

Το ανθρώπινο δυναμικό του οργανισμού αποτελείται από εθελοντές. Χρηματοδοτείται από τον προϋπολογισμό των τοπικών αρχών, από ευρωπαϊκά κονδύλια καθώς και από τις εισφορές των μελών του.

Οι στόχοι της οργάνωσης είναι να κάνει γνωστά στους χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας τα δικαιώματά τους, να συμβάλουν στη δημιουργία θεσμών όπως τα συμβούλια ασθενών στα ψυχιατρικά νοσοκομεία και σε τοπικό και εθνικό επίπεδο καθώς και εναλλακτικές υπηρεσίες, η πραγματοποίηση ενός προγράμματος κοινωνικής εκπαίδευσης το οποίο θα επιστήσει την προσοχή της κοινής γνώμης στις ανάγκες των ψυχικά ασθενών και στην απομόνωσή τους, η διάδοση εναλλακτικών μεθόδων θεραπείας, η διασφάλιση της κατάλληλης ιατρικής φροντίδας και του σεβασμού για την αξιοπρέπεια των ασθενών και τέλος, η συνεργασία με κρατικούς φορείς για να θεσπίσουν νόμους που αφορούν την ιατρική, κοινωνική και νομική προστασία των χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Η οργάνωση διατηρεί επαφές με χρήστες στην κοινότητα και σε κέντρα ημέρας και επισκέπτεται συχνά τοπικά ψυχιατρικά νοσοκομεία και σε άλλα κοινωφελή ιδρύματα. Ο συνήγορος των ασθενών προστατεύει τα δικαιώματα και τα συμφέροντα των ατόμων όταν έρχονται σε επαφή με τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Ο οργανισμός επίσης παρέχει φροντίδα και οικονομική βοήθεια σε όλα τα μέλη που έχουν χαμηλές αναπηρικές συντάξεις. Επίσης συνεργάζεται με τον πολωνικό συνασπισμό ψυχικής υγείας και εκπροσωπεί άτομα που υποφέρουν από ψυχικές ασθένειες. Εξίσου σημαντικές είναι η επαφές του οργανισμού με τα ΜΜΕ και η συνεργασία του με αυτά.

Για να γίνει κάποιος μέλος του οργανισμού πρέπει να είναι άτομο με προβλήματα ψυχικής υγείας, δηλαδή, χρηστής ή πρώην χρήστης υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Τα μέλη λαμβάνουν υποστήριξη κατά τη διάρκεια της θεραπείας όπως νομική βοήθεια και μεταγενέστερη βοήθεια

για στέγαση, εκπαίδευση και εργασία. Οι υποχρεώσεις των μελών είναι η συμμετοχή στις εβδομαδιαίες συναντήσεις και γενικά η αυτο-βοήθεια και όταν δεν βρίσκονται σε θεραπεία δουλεύουν για τον οργανισμό ως εθελοντές.

Το συμβούλιο, το οποίο έχει 6 μέλη τώρα και εκλέγεται από την γενική συνέλευση κάθε 6 χρονιά, παίρνει αποφάσεις ανεξάρτητα, αλλά υπό την επιτήρηση της επιτροπής αναθεώρησης. Το Συμβούλιο παίρνει όλες τις αποφάσεις με πλειοψηφία κατά τη διάρκεια των εβδομαδιαίων συνεδριάσεων ή τηλεδιασκέψεων μιας που αποτελεί έναν ΜΚΟ εθνικής εμβελείας. Επίσης για να συμμετέχει κάποιος στα όργανα του οργανισμού πρέπει να είναι άτομο με προβλήματα ψυχικής υγείας.

Η οργάνωση απευθύνεται σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, με αναπηρία και με ψυχοκοινωνική αναπηρία. Επιπλέον ο οργανισμός παρέχει υποστήριξη σε άτομα μέσω των μελών του και των πρώην χρηστών. Τη βοήθεια του οργανισμού λαμβάνουν τα μέλη του οργανισμού. Η βοήθεια δίνεται με προφορική συμφωνία μεταξύ του οργανισμού και των ατόμων. Τον τρόπο βοήθειας τον αποφασίζει το συμβούλιο σε συνεργασία με το άτομο που θα λάβει τη βοήθεια, αν και κάποιες φορές το άτομο κάνει γραπτή αίτηση για τη βοήθεια που θα λάβει. Η παρεχόμενη βοήθεια τελειώνει όταν το ζητήσει ο λήπτης. Η βοήθεια του οργανισμού αξιολογείται από το συμβούλιο. Επίσης μέσα στις παροχές του οργανισμού είναι η παροχή συνηγορίας, κυρίως στο πλαίσιο δικαστικών διαφορών.

Η οργάνωση μπορεί να διαδραματίσει ρόλο όσον αφορά στην ακουσία θεραπεία των ασθενών όσο και σε θέματα δικαστικής συμπαράστασης. Επίσης πολλές φορές ενημερώνει τα υπουργεία και τα ΜΜΕ για τέτοιες υποθέσεις. Η οργάνωση προσπαθεί να μετέχει στη λειτουργία των υπηρεσιών ψυχικής υγείας αλλά οι επαγγελματίες κάνουν το έργο του οργανισμού δύσκολο, έτσι ο οργανισμός συμμετέχει σε διαβουλευθείς και δρα ως παρατηρητής στην λειτουργία των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Επίσης ο οργανισμός παρέχει νομική βοήθεια ή μια δεύτερη άποψη από ψυχιάτρους σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας σε δικαστικές διαδικασίες, βοήθεια σε δικαστικές ή διοικητικές διαδικασίες ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας για την προστασία των δικαιωμάτων τους και επείγουσα υποστήριξη σε περιπτώσεις ακούσιας θεραπείας – τα μέλη του οργανισμού επισκέπτονται εβδομαδιαία ιδρύματα.

Ο οργανισμός δεν είναι μέλος του εθνικού οργανισμού ομπρέλα για αναπηρία, αλλά έχει καλές σχέσεις μαζί του, όμως είναι μέλος άλλων οργανισμών που έχουν σχέση με την αναπηρία. Επίσης διατηρεί συνεργασίες με ΜΚΟ στην Ευρώπη και σε όλο τον κόσμο.

4.13. Ελλάδα

Στην Ελλάδα η ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας βρίσκεται ακόμη σε αρχικό στάδιο. Καταγράφονται κάποιες πρωτοβουλίες οργάνωσης χρηστών υπηρεσιών και δικτύων αυτοβοήθειας, αρκετές με επιτυχία, τα οποία ωστόσο έρχονται αντιμέτωπα με το στίγμα, τον ισχυρό ρόλο των οικογενειών και των επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Οι οργανώσεις ληπτών δεν έχουν μέχρι στιγμής ενιαία φωνή, περιφερειακή ή κεντρική οργάνωση και εκπροσώπηση, αλλά εκπροσωπούνται κυρίως μέσα από μεικτές ενώσεις.

Σύλλογος «Αυτοεκπροσώπηση»

<http://autoekprosopisi.gr/wp-content/uploads/2011/10/TRIPTIXO-SWMATEIΟΥ-AFTOEKPRWSOPISI.pdf>

Το Σωματείο Ληπτών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας «Αυτοεκπροσώπηση» αποτελεί αναγνωρισμένο σωματείο από το 2007. Ξεκίνησε ως ομάδα αυτοβοήθειας σε συνεργασία με μέλη του European Network of (ex-)Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP).

Το σωματείο δεν στηρίζεται σε συγγενικά πρόσωπα ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας ή επαγγελματίες του χώρου της ψυχικής υγείας. Μέλη του μπορούν να είναι:

- Λήπτες Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας από την κοινότητα.
- Εργαζόμενοι Λήπτες Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας της Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε.
- Εργαζόμενοι Λήπτες Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας στους Κοι.Σ.Π.Ε.
- Ένοικοι Δομών Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης.

Σκοπός του σωματείου είναι η ψυχοκοινωνική επανένταξη καθώς και η ισότιμη Επαγγελματική Αποκατάσταση.

Οι στόχοι του σωματείου είναι:

- Ο αποστιγματισμός των ατόμων με ψυχοκοινωνικές δυσκολίες
- Η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας
- Η εκπροσώπηση των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε εθνικό και διεθνές επίπεδο και
- Η εξασφάλιση καλών συνθηκών στον τομέα της κοινωνικοοικονομικής ενσωμάτωσης.

Το σωματείο αριθμεί γύρω στα 80 μέλη. Οι συνδρομές των μελών αποτελούν την πηγή χρηματοδότησής του, ενώ οι εγκαταστάσεις, η τηλεφωνική παροχή, τα κομπιούτερ, τα αναλώσιμα, η γραφική ύλη, τα όποια έξοδα απαιτούνται για εκδόσεις του σωματείου και ανάλογες εκδηλώσεις παραχωρούνται από την ΠΕΨΑΕΕ.

Η οργάνωση λειτουργεί ομάδα εμπύχωσης και ενδυνάμωσης, στην οποία μετέχουν μέλη του σωματείου και άλλα άτομα στα οποία παρέχονται οι υπηρεσίες των κέντρων ημέρας που φιλοξενούν το σωματείο. Την ευθύνη για τη λειτουργία της ομάδας έχει επαγγελματίας της ψυχικής υγείας (με ρόλο διευκολυντή). Ακόμη, διενεργούνται σεμινάρια για την εκπαίδευση ληπτών στο συντονισμό ομάδων αυτοβοήθειας¹⁶².

Ελληνικό Δίκτυο ατόμων που Ακούνε Φωνές

<http://hearingvoices.gr/>

Έπειτα από επίσκεψη μελών του Βρετανικού Δικτύου ατόμων που Ακούνε Φωνές στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη στις αρχές του 2010, κατά την οποία έδωσαν σειρά ομιλιών σχετικά με εναλλακτικές προσεγγίσεις στις φωνές, ξεκίνησε η διαδικασία ίδρυσης του Ελληνικού Δικτύου Αυτών που Ακούνε Φωνές.

Το Ελληνικό Δίκτυο ατόμων που Ακούνε Φωνές λειτουργεί σε εθνικό επίπεδο, υποστηρίζοντας ανθρώπους που ακούνε φωνές και προωθώντας εναλλακτικές προσεγγίσεις.

¹⁶² Στοιχεία από επικοινωνία με μέλη του ΔΣ του σωματείου.

Η πρώτη ομάδα αυτοβοήθειας στην Αθήνα λειτουργεί από το 2010, ενώ έναν περίπου χρόνο αργότερα δημιουργήθηκε και δεύτερη ομάδα, ενώ άρχισε να λειτουργεί και ομάδα αυτοβοήθειας για συγγενείς ατόμων που ακούνε φωνές.

Το δίκτυο δεν αποτελείται αποκλειστικά από άτομα με ψυχικές διαταραχές, αλλά έχει και την υποστήριξη, σε εθελοντική βάση, επαγγελματιών της ψυχικής υγείας, που μετέχουν ως ισότιμα μέλη. Στις ομάδες αυτοβοήθειας δεν υπάρχει ιεραρχία.

«Η Αναγέννηση»

<http://www.anagennisi.org.gr/index.php>

Σωματείο ενάντια στην προκατάληψη για τις ψυχικές διαταραχές. Το Σωματείο δημιουργήθηκε το 1984 από άτομα με ψυχικές διαταραχές, που ήταν χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας με την επωνυμία «Σωματείο ενάντια στην προκατάληψη για τις ψυχικές διαταραχές, η Συνέχεια». Ήταν το πρώτο σωματείο ατόμων με ψυχικές διαταραχές που συμμετείχε στα πιλοτικά προγράμματα επαγγελματικής προεργασίας που δημιούργησε η Α΄ Ψυχιατρική Κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών.

Το 1994 το Σωματείο διευρύνθηκε με τη συμμετοχή εργαζομένων, φίλων και εθελοντών, καθώς και θεραπευτών. Καθιερώθηκε με καινούργια επωνυμία «Σωματείο ενάντια στην προκατάληψη για τις ψυχικές διαταραχές, Η Αναγέννηση».

Το 1998 με την υποστήριξη της Ειδικής Μονάδας Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης και Επαγγελματικής Επανάταξης (ΕΜΑΕΕ) του Ερευνητικού Πανεπιστημιακού Ινστιτούτου Ψυχικής Υγιεινής (ΕΠΙΨΥ), δραστηριοποιήθηκε σε προγράμματα της Ευρωπαϊκής Ένωσης και οργάνωσε δίκτυο Συλλόγων ατόμων με ψυχικές διαταραχές από χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Το 2008 έγινε δεκτό ως πλήρες μέλος στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) και ο εκλεγμένος εκπρόσωπος του συμμετέχει στο Γενικό Συμβούλιο. Ακόμη, συμμετέχει στην Ειδική Επιτροπή Ελέγχου και Προστασίας των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές στο Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Στόχοι του Σωματείου είναι:

- Η βελτίωση της κοινωνικής ευαισθησίας απέναντι στην ψυχική νόσο καθώς και η καταπολέμηση του στίγματος που ο ίδιος ο ασθενής φέρει για τον εαυτό του.
- Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές (χρήση του ελεύθερου χρόνου, αναζήτηση εργασιακών κινήτρων κ.ά.)
- Η παροχή κάθε δυνατής υποστήριξης στα μέλη του και η δραστηριοποίηση στην διεκδίκηση των συμφερόντων τους μέσα στο εργασιακό και γενικότερα κοινωνικό τους πλαίσιο.
- Ανάπτυξη ουσιαστικών σχέσεων των μελών και των οικογενειών τους.
- Οργάνωση εθελοντικών ομάδων αλληλοβοήθειας και αυτοβοήθειας (επισκέψεις σε ξενώνες χρόνιων ασθενών, λειτουργία ταμείου αλληλοβοήθειας κ.λπ.)
- Η εκπαίδευση και η επιμόρφωση των μελών του σωματείου σε θέματα ψυχικής υγείας.

- Η συνεργασία και συμμετοχή στην διοργάνωση κοινωνικών και πολιτιστικών δραστηριοτήτων με επιστημονικούς, πολιτιστικούς οργανισμούς και άλλους Συλλόγους που ενδιαφέρονται για την ψυχική υγεία.

Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία

<http://www.posopsi.org/>

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία (Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ.) είναι μέλος της ΕΣΑμεΑ και έχει ως μέλη τους Συλλόγους Οργανώσεων για την Ψυχική Υγεία, που λειτουργούν σε διάφορες περιοχές της χώρας. Η Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ. ιδρύθηκε το 2002.

Σε τοπικό και περιφερειακό επίπεδο οι κατά τόπους οργανώσεις της Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ.:

- Αποτελούν σημείο συνάντησης και αλληλοϋποστήριξης των οικογενειών
- Δρουν ως ομάδες πίεσης σε τοπικό πολιτικό επίπεδο
- Ιδρύουν κέντρα απασχόλησης και προγράμματα στήριξης και διοργανώνουν διαλέξεις και σεμινάρια

Σε Εθνικό επίπεδο η Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ. :

- Προσπαθεί να επηρεάσει τα κέντρα λήψης αποφάσεων.
- Προωθεί θέματα που αφορούν τα άτομα με ψυχική ασθένεια και τις οικογένειές τους προς τις δημόσιες αρχές.
- Υποβάλλει προτάσεις για νομοθετικές ρυθμίσεις.
- Οργανώνει, συντονίζει συναντήσεις και εκπαιδευτικές δραστηριότητες για όλα της τα μέλη.
- Συμμετέχει ενεργά σε συνέδρια και ημερίδες για την ψυχική υγεία Πανελλαδικά.

Οι σκοποί της οργάνωσης είναι:

- Η προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχική ασθένεια και των οικογενειών τους
- Η βελτίωση της καθημερινής τους ζωής
- Η προαγωγή της εξατομικευμένης φροντίδας και αποκατάστασης
- Η ίση αντιμετώπιση, ίσες ευκαιρίες και κοινωνική αποδοχή των ανθρώπων αυτών και των οικογενειών τους
- Η εξάλειψη των προκαταλήψεων, των διακρίσεων και του στίγματος.
- Η υπεύθυνη και έγκυρη ενημέρωση για την ψυχική διαταραχή και την αντιμετώπισή της.

Μέλη της Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ. είναι (ενδεικτικά)

Σύλλογος Οικογενειών & Φίλων Ψυχικής Υγείας Ν. Έβρου

<http://www.axd.gr/sofsi/>

Ο Σύλλογος Οικογενειών & Φίλων Ψυχικής Υγείας Ν. Έβρου ιδρύθηκε το 2008 με στόχο να αποτελέσει πεδίο ψυχοκοινωνικής στήριξης, επικοινωνίας και αλληλεγγύης των οικογενειών των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Οι στόχοι του είναι:

- Η δημιουργία ενός χώρου, όπου τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, οι οικογένειες τους και οι φίλοι τους θα μπορούν να απευθύνουν τους προβληματισμούς τους, να μοιράζονται τις εμπειρίες τους, να εκπαιδεύονται, να ψυχαγωγούνται κ.λπ.
- Η διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους.
- Η άμβλυνση του κοινωνικού στίγματος των ίδιων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους.
- Η ενημέρωση του κοινού για θέματα ψυχικής υγείας

Σύλλογος Οικογενειών και φίλων Ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας Κορυδαλλού

<http://sopsikoridalou.blogspot.com/>

Στις αρχές του 2012 στο ΣΟΨΥ Κορυδαλλού άρχισε η λειτουργία ομάδων αυτοβοήθειας¹⁶³ από γονείς, φίλους και λήπτες μέλη του συλλόγου.

Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία Θεσσαλονίκης

<http://www.sopsy-thessaloniki.gr/index.php>

Ο Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία Θεσσαλονίκης είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο και ιδρύθηκε το 2001 με στόχο την παροχή υποστήριξης και ενημέρωσης στις οικογένειες ατόμων που πάσχουν από χρόνιες ψυχικές ασθένειες. Οι κυριότεροι σκοποί του Συλλόγου είναι:

- Η αλληλοϋποστήριξη των μελών του μέσα από την καλλιέργεια και τη σύσφιξη των σχέσεων
- Η προαγωγή της ψυχικής υγείας μέσα από ενημέρωση και πληροφόρηση
- Η προσπάθεια για τη βελτίωση της περίθαλψης στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας
- Η Ψυχική και η κοινωνική αποκατάσταση των ψυχικά πασχόντων
- Η εξοικείωση με την ψυχική νόσο και αποδοχή αυτής, με στόχο να καταπολεμηθεί το στίγμα του ψυχικά ασθενούς ατόμου

¹⁶³ <http://sopsikoridalou.blogspot.com/>

KIN.A.Ψ.Υ. – Athens Siblings

<http://www.kinapsi.gr/>

Ο Σύλλογος ΚΙΝ.Α.Ψ.Υ. (Κίνηση Αδερφών Ατόμων με προβλήματα Ψυχικής Υγείας) ιδρύθηκε το 2008 και είναι εγγεγραμμένος στο Μητρώο Φορέων Ιδιωτικού Τομέα Μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα που παρέχουν υπηρεσίες Κοινωνικής Φροντίδας καθώς και στο Ειδικό Μητρώο Εθελοντικών - Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων.

Η ΚΙΝ.Α.ΨΥ παρέχει μηνιαία ομαδική ψυχολογική στήριξη στα αδέρφια ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Τα μέλη της προωθούν την κοινωνική και επαγγελματική επανένταξη των αδελφών τους, μέσα από την διασύνδεση με τα Κέντρα Ημέρας και τους Κοινωνικούς Συνεταιρισμούς. Διεκδικούν λύσεις από το υπουργείο Υγείας, και καλύτερες συνθήκες περίθαλψης στα Ψυχιατρικά Νοσοκομεία και τις Μονάδες Ψυχικής Υγείας. Παράλληλα προωθούν την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της Κοινής Γνώμης σε σχέση με την Ψυχική Υγεία, ενώ ταυτόχρονα έχουν στόχο την ενδυνάμωση και υποστήριξη των αδερφών μέσα από δράσεις κοινωνικής δικτύωσης, εκδρομές, συζητήσεις.

Πιο συγκεκριμένα, οι κύριοι στόχοι της ΚΙΝ.Α.Ψ.Υ είναι:

- Η αλληλοϋποστήριξη των αδερφών ατόμων με πρόβλημα ψυχικής υγείας
- Η δημιουργία δικτύων ενημέρωσης και επικοινωνίας για αδελφούς και για τους ίδιους τους λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας
- Η επιδίωξη καλύτερων συνθηκών εισαγωγής-περίθαλψης σε Δημόσια και Ιδιωτικά Ψυχιατρικά Νοσοκομεία και Μονάδες Ψυχικής Υγείας
- Η ενίσχυση της αποασυλοποίησης και η προώθηση της κοινωνικής και επαγγελματικής επανένταξης των πασχόντων.
- Η οργάνωση δραστηριοτήτων Προαγωγής της Ψυχικής Υγείας
- Η παροχή υπηρεσιών φροντίδας σε αδελφούς και ψυχικά πάσχοντες, με τη συνεργασία ενός δικτύου επαγγελματιών της ψυχικής υγείας (ψυχιάτρων, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών) και την λειτουργία θεραπευτικών δομών (κέντρα ημέρας, προστατευόμενα διαμερίσματα, Κοινωνικοί Συνεταιρισμοί κ.λπ.

Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία – Αθήνα

http://www.iatronet.gr/sopsi/Stoxi_SOPSY.asp

Ο ΣΟΨΥ ιδρύθηκε το 1993 με τη βοήθεια και υποστήριξη της Πανεπιστημιακής Ψυχιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών και του Κοινοτικού Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής του Βύρωνα-Καισαριανής. Είναι κοινωφελές μη κερδοσκοπικό Σωματείο με μέλη του οικογένειες που έχουν άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας. Αριθμεί περίπου 700 οικογένειες.

Οι βασικοί στόχοι του Σ.Ο.Ψ.Υ. είναι:

- Αλληλεγγύη και αλληλοβοήθεια των μελών του Συλλόγου.
- Προστασία και υποστήριξη των ψυχικά αρρώστων και των οικογενειών τους.
- Η υπεύθυνη ενημέρωση για την ψυχική ασθένεια και για την σύγχρονη θεραπεία της.
- Ευαισθητοποίηση του κοινού, κατάργηση των διακρίσεων και δημιουργία θετικής εικόνας για τον ψυχικά ασθενή.

Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία Ν. Σερρών

<http://www.sofpsi-ser.gr/index.htm>

Ο Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία Ν. Σερρών προέκυψε από την ανάγκη δημιουργίας και λειτουργίας δομής για την υποστήριξη και την κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας που ζουν στην κοινότητα με την οικογένειά τους ή μόνοι.

Ο Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ν. Σερρών είναι μια εθελοντική, μη κερδοσκοπική, μη κυβερνητική οργάνωση που ιδρύθηκε το 1998. Τακτικά μέλη του είναι οικογένειες με άτομα που έχουν προβλήματα ψυχικής υγείας και οι ίδιοι οι λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ενώ πρόεδρα μέλη είναι άτομα που εργάζονται στο χώρο της ψυχικής υγείας και άτομα του ευρύτερου κοινωνικού χώρου με εγνωσμένη ευαισθησία, που αποτελούν το ισχυρό δίκτυο των φίλων του Συλλόγου.

Βασικοί στόχοι του είναι η ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου σε θέματα που αφορούν την ψυχική υγεία, η καταπολέμηση του στίγματος των ψυχικών διαταραχών και η κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με ψυχικές διαταραχές. Έχει ως σκοπό:

- Την αλληλοϋποστήριξη των μελών.
- Την υποστήριξη οικογενειών με μέλη που πάσχουν από κάποια ψυχική ασθένεια.
- Την οργάνωση δραστηριοτήτων προαγωγής ψυχικής υγείας.
- Την επιδίωξη βελτίωσης των συνθηκών στα ψυχιατρικά νοσοκομεία, την ενίσχυση των προσπαθειών αποϊδρυματισμού.
- Την κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας.
- Την κοινωνική ενσωμάτωσή τους.
- Την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σε θέματα ψυχικής υγείας.
- Τη συνεργασία με ομοειδείς φορείς στην Ελλάδα και στο εξωτερικό, όπως: Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (ΠΟΣΟΨΥ), Παγκόσμια Εταιρεία Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης (WAPR), Ευρωπαϊκή Συνομοσπονδία Συλλόγων Οικογενειών Ατόμων με Ψυχική Ασθένεια (EUFAMI), Παγκόσμια Αδελφότητα για την Σχιζοφρένεια και συναφείς διαταραχές (WFSAD), Παγκόσμια Συνεργασία Συμβουλευτικών Δικτύων για Ψυχικές Νόσους (GAMIAN-europe), Πανελλήνια Ένωση για την Ψυχοκοινωνική και Επαγγελματική Επανάταξη (ΠΕΨΑΕΕ), Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ).

Σύλλογος για τη Ψυχική Υγεία – Σ.Ο.Ψ.Υ. Πάτρας

<http://www.sopsipatron.gr/home.aspx?lang=gr>

Ο Σύλλογος για τη Ψυχική Υγεία – Σ.Ο.Ψ.Υ. Πάτρας ιδρύθηκε το 2003 μετά από πρωτοβουλία πολιτών, κυρίως ψυχιάτρων, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους.

Σκοπός του συλλόγου είναι η αυτο-οργάνωση των χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους για την προάσπιση των ατομικών και κοινωνικών τους δικαιωμάτων. Στόχοι του συλλόγου είναι:

- η στήριξη και ενδυνάμωση χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους συμπληρωματικά προς τις δημόσιες υπηρεσίες ψυχικής υγείας
- η αυτοβοήθεια των μελών
- η ενημέρωση της Κοινότητας για θέματα ψυχικής υγείας, ιδιαίτερα δε οι δράσεις που αφορούν την καταπολέμηση του στίγματος που συνοδεύει τη ψυχική νόσο
- η πίεση για τη βελτίωση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας ώστε να ανταποκρίνονται με ανθρωπιά και ευαισθησία στις πραγματικές ανάγκες των εξυπηρετούμενων.

Στο πλαίσιο του ΣΟΨΥ Πάτρας, προσφάτως δημιουργήθηκε Ομάδα Ληπτών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας «Η ΕΚΚΙΝΗΣΗ», ομάδα αυτο-οργάνωσης από τους λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Ανάλογες οργανώσεις –για τις οποίες δεν υπάρχουν δημοσιευμένα επαρκή στοιχεία– λειτουργούν ακόμη και οι εξής:

- Σύλλογος Οικογενειών και Εθελοντών για την Ψυχική Υγεία Σάμου
- ΣΟΨΥ Χαλκίδας
- Σύλλογος Οικογενειών Κοζάνης «Άγιος Αντώνιος»
- Παγκρήτιος Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία. (Π.Α.Σ.Ο.Ψ.Υ.)
- Σύλλογος Οικογενειών Ηπείρου για την Ψυχική Υγεία «Η Εστία»
- Σύλλογος Φίλων Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσ/νίκης

Παρατηρητήριο για τα Δικαιώματα στο χώρο της Ψυχικής Υγείας <http://www.paratiritiripsy.org/>

Ιδρύθηκε το 2006 στη Θεσσαλονίκη. Το Παρατηρητήριο λειτουργεί με τη μορφή δικτύου προσώπων, που εμπλέκονται στο σύστημα της ψυχικής υγείας, δηλαδή χρηστών ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών, συγγενών των χρηστών, επαγγελματιών ψυχικής υγείας και εργαζομένων στο χώρο αυτό.

Στόχοι του Παρατηρητηρίου είναι: ¹⁶⁴

- Η έναρξη μιας δημόσιας συζήτησης σε σχέση με την κοινωνική διαχείριση του ψυχικού πόνου
- Η αλλαγή της κρατούσας κοινωνικής άποψης σχετικά με την ψυχική υγεία και την λεγόμενη ψυχική διαταραχή
- Η ενημέρωση της κοινής γνώμης σε θέματα δικαιωμάτων των χρηστών και των εργαζομένων στο σύστημα ψυχικής υγείας

¹⁶⁴ <http://paratiritiripsy-psy-i-a.blogspot.com/>

- Η αντίσταση στη λογική της ιδρυματοποίησης, του κοινωνικού αποκλεισμού, της άσκησης βίας κάθε μορφής και της καταπάτησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στο χώρο της ψυχικής υγείας
- Η συμβολή στην ανάπτυξη εναλλακτικών μορφών κοινωνικής διαχείρισης του ψυχικού πόνου
- Η υπεράσπιση και διεύρυνση των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων μέσα και έξω από τις δομές του συστήματος ψυχικής υγείας
- Η προώθηση της συμμετοχής των χρηστών ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών σε όλα τα επίπεδα λήψης αποφάσεων, που αφορούν τη ζωή τους
- Η προώθηση της πεποίθησης ότι τα μέλη των οικογενειών των αναφερόμενων ως «ψυχικά πασχόντων» είναι άτομα άμεσα ενδιαφερόμενα, και χρήζουν ίσης προσοχής, υποστήριξης και συνυπολογισμού της άποψής τους με τους υπόλοιπους εμπλεκόμενους.

Οι δράσεις του Παρατηρητηρίου περιλαμβάνουν:

- Συγκέντρωση πληροφοριών σχετικά με περιστατικά κακοποίησης νοσηλευόμενων σε δημόσιες και ιδιωτικές δομές ψυχικής υγείας, περιπτώσεις καταπάτησης των δικαιωμάτων χρηστών ή πρώην χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, των συγγενών τους καθώς και εργαζομένων στο χώρο αυτό, περιστατικά και προβληματισμοί γύρω από δεοντολογικά ζητήματα, καθώς και ελλείψεις του συστήματος ψυχικής υγείας.
- λειτουργία γραφείου για την ενημέρωση του κοινού στο Δημόσιο Ψυχιατρείο Θεσσαλονίκης σε θέματα δικαιωμάτων και υποστήριξη των οικογενειών νοσηλευομένων
- Αναζήτηση εναλλακτικών τρόπων αντιμετώπισης του ψυχικού πόνου για τους χρήστες ψυχιατρικών υπηρεσιών και ενημέρωση του κοινού
- Παροχή υποστήριξης για τη σύσταση ομάδων αυτοβοήθειας ανθρώπων με ψυχιατρική εμπειρία
- Ψυχιατρική διαθήκη: σύνταξη κείμενου-προτύπου το οποίο περιλαμβάνει τις αποφάσεις του υπογράφοντος σε περίπτωση ενδεχόμενου ακούσιου ψυχιατρικού εγκλεισμού ή εκούσιας ψυχιατρικής νοσηλείας σχετικά με το τι επιτρέπει και τι απαγορεύει να ασκηθεί ως θεραπεία ή άλλος χειρισμός πάνω στο σώμα και το πνεύμα του, σύμφωνα με το συνταγματικό δικαίωμα περί προσωπικής ελευθερίας και αυτοδιάθεσης. Σε αυτό το κείμενο έχει τη δυνατότητα ο υπογράφων να ορίσει συγκεκριμένα πρόσωπα εμπιστοσύνης, τα οποία πρέπει να κληθούν άμεσα από τους αρμόδιους γιατρούς ή και διοικητικούς υπαλλήλους σε περίπτωση ακούσιας ή και εκούσιας προσαγωγής του σε ψυχιατρική θεραπεία. Υποχρέωση των προσώπων αυτών είναι να φροντίσουν για την τήρηση της εν ελευθερία και έχοντας σώας τας φρένας εκπεφρασμένης βούλησης του με όλα τα νόμιμα μέσα. Το κείμενο-πρότυπο είναι στη διάθεση του καθένα στην ιστοσελίδα του Παρατηρητηρίου και μπορεί να υπογραφεί σε συμβολαιογράφο ή δικηγόρο.
- Δημιουργία δικτύου υποστήριξης για ανθρώπους που θέλουν να διακόψουν τα ψυχοφάρμακα.

Πέρα από τους συλλόγους που εκπροσωπούν άτομα με ψυχικές διαταραχές ή μέλη των οικογενειών τους, κυρίως στο πλαίσιο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης δημιουργήθηκαν αρκετοί φορείς, για να παρέχουν υπηρεσίες σε λήπτες, κυρίως με τη δημιουργία δομών που προάγουν την αυτόνομη διαβίωση των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας.

Πανελλαδική Ένωση για την Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση και την Επαγγελματική Επανάταξη (Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε.)

<http://www.pepsaee.gr/index.html>

Με τη συμμετοχή επαγγελματιών και επιστημόνων της ψυχικής υγείας αλλά και ατόμων με ψυχοκοινωνικά προβλήματα ή μέλη των οικογενειών τους ή και γενικότερα ατόμων που θέλουν με οποιονδήποτε τρόπο να συμβάλλουν στους σκοπούς της, λειτουργεί η Πανελλαδική Ένωση για την Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση και την Επαγγελματική Επανάταξη (Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε.).

Η Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε. ιδρύθηκε το 1997 και αποτελεί Επιστημονικό - Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο που στοχεύει στο συντονισμό των ενεργειών, δραστηριοτήτων και πολιτικών για την εξασφάλιση καλύτερων συνθηκών στην πραγματοποίηση της κοινωνικο-οικονομικής ενσωμάτωσης και επαγγελματικής απασχόλησης των ατόμων με ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Σκοπός της Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε. είναι:

- Ο συντονισμός και η στήριξη φορέων και ατόμων που εφαρμόζουν προγράμματα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης και Επαγγελματικής Επανάταξης
- Η άμεση στήριξη ατόμων με ψυχοκοινωνικά προβλήματα με την δημιουργία Κοινωνικών Συνεταιρισμών για Εργασιακή Αποκατάσταση
- Η προώθηση συνεργασιών με άλλους φορείς συναφών σκοπών σε Εθνικό, Ευρωπαϊκό και Διεθνές Επίπεδο
- Παρεμβάσεις στους αρμόδιους φορείς για την διαμόρφωση πολιτικών υπέρ των ψυχικά πασχόντων.
- Η υποστήριξη ενεργειών για την αυτοβοήθεια και την αυτοεκπροσώπηση των χρηστών
- Η εφαρμογή και διάδοση εναλλακτικών - καινοτόμων δράσεων για την επανάταξη και τον αποστιγματισμό
- Ανάπτυξη θεσμών που συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των χρηστών.

Μέλη της ΠΕΨΑΕΕ είναι:

- Άτομα ή φορείς, δηλαδή φυσικά ή νομικά πρόσωπα που υλοποιούν προγράμματα που αφορούν την κοινωνικο-οικονομική αποκατάσταση και επαγγελματική επανάταξη ατόμων με ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Τέτοιοι φορείς είναι Δομές Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης, Κοινωνικές Επιχειρήσεις, ΚοιΣΠΕ
- Άτομα με ψυχοκοινωνικά προβλήματα
- Άτομα που ενδιαφέρονται για την πραγματοποίηση των σκοπών της ΠΕΨΑΕΕ.

4.14. Ενδιάμεσα Συμπεράσματα

Η επισκόπηση των οργανώσεων του κινήματος των χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής και άλλων οργανώσεων που λειτουργούν στον ευρύτερο χώρο της ψυχικής υγείας αναδεικνύει πολλαπλά επίπεδα δραστηριοποίησης αλλά και μεγάλη ευρύτητα δράσεων.

Τα επίπεδα δράσης περιλαμβάνουν ενεργοποίηση σε επίπεδο μεμονωμένων χρηστών και ομάδων, σε τοπικό επίπεδο, σε περιφερειακό επίπεδο, σε εθνικό επίπεδο, σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

Η δραστηριοποίηση των οργανώσεων και ομάδων σε τοπικό επίπεδο και σε επίπεδο χρηστών ή ομάδων χρηστών αποτελεί –από τα πρώτα χρόνια– την «καρδιά» του κινήματος αυτοσυνηγορίας. Στο επίπεδο αυτό ξεκινά η εμπλοκή των χρηστών υπηρεσιών και αυτές οι ομάδες παρέχουν τις πρώτες εμπειρίες συμμετοχής και δικτύωσης σε χρήστες υπηρεσιών. Οι ομάδες αυτές μπορεί να αναπτύσσουν και ευρύτερες δράσεις σε τοπικό επίπεδο.

Η ανάγκη δικτύωσης ανάμεσα στους μεμονωμένους χρήστες υπηρεσιών και στις τοπικές οργανώσεις φαίνεται ότι είναι μια ανάγκη κοινή στις περισσότερες χώρες. Έτσι, ακόμη και σε χώρες με μακρά ιστορία σε οργανώσεις αυτοσυνηγορίας, όπως οι Ηνωμένες Πολιτείες και το Ηνωμένο Βασίλειο η δικτύωση των οργανώσεων αποτελεί μια κοινή τάση. Έτσι, οι δράσεις επεκτείνονται, είτε μέσω της συσπείρωσης οργανώσεων είτε μέσω οργανώσεων που ενεργοποιούνται αποκλειστικά σε αυτό το επίπεδο, σε περιφερειακό και εθνικό επίπεδο. Η δικτύωση των οργανώσεων και των χρηστών υπηρεσιών επιτελεί την κρίσιμη λειτουργία της επικοινωνίας, της ανταλλαγής πληροφόρησης και ενημέρωσης, της διάρρηξης της απομόνωσης και της μεταφοράς εμπειρίας.

Από τη δεκαετία του 1990 και μετά, καταγράφεται εντονότερη και η τάση οργάνωσης, δικτύωσης και συντονισμού των οργανώσεων χρηστών και επιζώντων σε ευρωπαϊκό αλλά και σε παγκόσμιο επίπεδο, μέσω της λειτουργίας ευρύτερων δικτύων που αποσκοπούν να εκπροσωπήσουν τη φωνή των χρηστών υπηρεσιών σε διεθνή φόρα και οργανισμούς αλλά και να διευκολύνουν την διάχυση πληροφόρησης και την μεταφορά τεχνογνωσίας μεταξύ των διαφορετικών χωρών και οργανώσεων. Η διαδικασία δικτύωσης φαίνεται επίσης να διευκολύνει τη σταδιακή διαμόρφωση μιας «κοινής» ιδεολογίας που λείπει από το κίνημα χρηστών και επιζώντων αλλά και να επιτρέπει ευκολότερα τη διαμόρφωση κοινών θέσεων και την άσκηση πίεσης σχετικά με σημαντικές αλλαγές στα συστήματα ψυχικής υγείας.

Η εικόνα αυτή εμπλουτίζεται περαιτέρω και με την δραστηριοποίηση οργανώσεων που δρουν είτε γύρω από συγκεκριμένα θεματικά αντικείμενα π.χ. δικαιώματα χρηστών και επιζώντων είτε γύρω από συγκεκριμένες διαγνώσεις π.χ. αυτισμός ή διπολική διαταραχή ή ευρύτερες θεματικές όπως η ανεξάρτητη διαβίωση.

Ο πλουραλισμός του κινήματος των χρηστών και επιζώντων διευρύνεται περαιτέρω αν λάβει κανείς υπόψη το είδος των οργανώσεων που δραστηριοποιούνται στο χώρο αυτό: οργανώσεις που ελέγχονται ή κατευθύνονται από χρήστες αλλά και μεικτές οργανώσεις που επιχειρούν διάφορους εμπλεκόμενους (γονείς, φροντιστές, επαγγελματίες κ.λπ.). Παρά το γεγονός ότι βασική αρχή του κινήματος ήταν και παραμένει η αρχή του αυτοπροσδιορισμού, οι οργανώσεις έχουν πολύ διαφορετικά χαρακτηριστικά και σύνθεση και δεν περιορίζονται στην αποκλειστική εκπροσώπηση των χρηστών/επιζώντων. Η ανάγκη διασφάλισης ενός χώρου όπου θα μπορεί να ακουστεί η διακριτή φωνή των χρηστών και των επιζώντων φαίνεται να διασφαλίζεται μέσα από την επικράτησή τους (έναντι άλλων ομάδων όταν πρόκειται για μεικτές οργανώσεις) στα όργανα λήψης αποφάσεων και διοίκησης των οργανώσεων.

Μεγάλο εύρος καταγράφεται και στις δράσεις και προγράμματα που αναπτύσσουν οι οργανώσεις χρηστών/επιζώντων. Οι διαφορετικές μορφές οργανώσεων αναπτύσσουν και πολύ διαφορετικές δράσεις που εκτείνονται από εθελοντικές και άτυπες υπηρεσίες αλληλοβοήθειας και αλληλοϋποστήριξης, στην παροχή (τυπικών) υπηρεσιών (ακόμη και στο πλαίσιο του συστήματος ψυχικής υγείας), ενημέρωση, πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση των ληπτών, της κοινότητας και του ευρύτερου κοινού, δικτύωση των ληπτών, των οργανώσεων και των εμπλεκόμενων, συνηγορία (σε ατομικό και στρατηγικό επίπεδο), εκπροσώπηση, εκπαίδευση, έρευνα αλλά και συνδυασμό των παραπάνω.

Η πρωτοτυπία και η καινοτομία που χαρακτηρίζουν πολλές από τις δράσεις των χρηστών υπηρεσιών και των οργανώσεών τους δείχνουν ότι υπάρχει μεγάλο δυναμικό, δημιουργική ικανότητα και δυνατότητα επιτυχίας τόσο για υπηρεσίες εκτός του συστήματος ψυχικής υγείας όσο και στο πλαίσιο του. Κρίσιμος παράγοντας στον τομέα αυτό είναι η πρόσβαση σε πόρους και χρηματοδότηση. Και στο θέμα αυτό η επισκόπηση δείχνει ένα μεγάλο εύρος διαφορετικών επιλογών: ορισμένες οργανώσεις περιορίζονται στις εισφορές των μελών τους και σε χρηματοδοτήσεις από διεθνείς οργανισμούς προκειμένου να διασφαλίσουν την ανεξαρτησία τους. Άλλες οργανώσεις, ιδίως στις ΗΠΑ, στο Ηνωμένο Βασίλειο, στην Αυστραλία και τον Καναδά, χρηματοδοτούνται, μεταξύ άλλων, και από το σύστημα υγείας για την παροχή υπηρεσιών και την υλοποίηση των προγραμμάτων τους. Άλλες οργανώσεις λαμβάνουν χρηματοδότηση από μια ευρύτερη δεξαμενή φορέων ιδιωτικών συμφερόντων, όπως εταιρείες ή/ και φαρμακευτικές εταιρίες. Ειδικά η χρηματοδότηση από φορείς όπως οι φαρμακευτικές εταιρίες φαίνεται ότι αποτελεί διαχωριστική γραμμή για τις οργανώσεις. Γεγονός ωστόσο παραμένει ότι η πρόσβαση σε πόρους και χρηματοδότηση είναι απαραίτητη προκειμένου να υπάρχει η δυνατότητα ανάπτυξης δράσεων σε ευρύτερο επίπεδο.

Η εσωτερική οργάνωση των οργανώσεων χρηστών/επιζώντων διαφέρει επίσης σημαντικά. Καταγράφεται ωστόσο μια διαφοροποίηση μεταξύ των οργανώσεων χρηστών και επιζώντων ή αυτών κατευθύνονται από αυτούς που έχουν περισσότερο οριζόντιες δομές και σε μικτές οργανώσεις που αναπτύσσουν περισσότερο ιεραρχικές μορφές οργάνωσης.

Στην Ελλάδα, η ανάπτυξη οργανώσεων χρηστών και επιζώντων βρίσκεται ακόμη σε αρχικό στάδιο, ενώ καταγράφονται λίγες συγκριτικά οργανώσεις που αποτελούνται αποκλειστικά από λήπτες υπηρεσιών χωρίς τη συμμετοχή επαγγελματιών ή συγγενών. Επιμέρους προσπάθειες δεν έχουν επεκταθεί επαρκώς.

Κεφάλαιο 5. Η αυτοσυνηγορία μέσα από την οπτική των στελεχών του κινήματος

Η συγκεκριμένη ενότητα παρουσιάζει τα ευρήματα της ποιοτικής έρευνας και συγκεκριμένα των συνεντεύξεων που πραγματοποιήθηκαν με ηγετικά στελέχη του διεθνούς κινήματος χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής και αφορούσαν την καταγραφή των απόψεών τους σχετικά με τις δράσεις, τα χαρακτηριστικά, το ρόλο και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει του κινήματος και οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας στην Ευρώπη και στον κόσμο.

5.1. Οριοθέτηση – ανάπτυξη και χαρακτηριστικά του κινήματος αυτοσυνηγορίας

Όπως έχει ήδη επισημανθεί από τη βιβλιογραφική επισκόπηση αλλά και μέσα από την μελέτη των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας, αυτό που σχηματικά ονομάζεται κίνημα αυτοσυνηγορίας δεν είναι στην πράξη σαφώς οριοθετημένο. Αντίθετα, περιγράφει τη δραστηριοποίηση μιας ιδιαίτερα ανομοιογενούς ομάδας οργανώσεων των οποίων η σύνθεση, οι θέσεις, οι δράσεις αλλά και οι στόχοι παρουσιάζουν σημαντικές διαφοροποιήσεις. Τα ερωτήματα που αφορούσαν στην οριοθέτηση, στα χαρακτηριστικά και στην ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας αποσκοπούσαν να καταγράψουν τις απόψεις των στελεχών του κινήματος στα παραπάνω σημεία.

Αρχικά, καταγράφεται μια εννοιολογική σύγχυση σε σχέση με τη χρήση του όρου αυτοσυνηγορία. Στις απαρχές του κινήματος η αυτοσυνηγορία ταυιζόταν με την αυτο-εκπροσώπηση, αλλά αυτή η διαφοροποίηση και ορολογία δεν φαίνεται να είναι επαρκής στα σύγχρονα δεδομένα:

«Νομίζω ότι το να το καλούμε κίνημα αυτοσυνηγορίας προκαλεί σύγχυση. [...] στην αρχή ήταν ξεκάθαρο, θέλαμε να μιλάμε για τον εαυτό μας, να είμαστε κίνημα αυτοσυνηγορίας. Αλλά υπάρχουν πλέον τόσες μορφές συνηγορίας που η χρήση αυτού του όρου δεν είναι πλέον χρήσιμη».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Αλλά και άλλοι όροι, που ήταν σημαντικοί τα πρώτα χρόνια του κινήματος, φαίνεται ότι δεν επαρκούν πλέον:

«Το εναλλακτικό αυτο-βοήθεια δεν είναι πολύ καλό. Στο Ηνωμένο Βασίλειο δεν χρησιμοποιούμε τον όρο αυτοσυνηγορία πολύ [...] εκτός αν είμαστε κάπου όπου έχουμε μια υπηρεσία, μια υπηρεσία συνηγορίας[...]».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

«Ο συνήθης όρος είναι άτομα με ψυχολογική εμπειρία (people with lived experiences)....»

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Πέρα από ορολογικές διαφοροποιήσεις, καταγράφεται η σύνδεση της αυτοσυνηγορίας με την προστασία των δικαιωμάτων των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και ιδίως ατόμων που αποκλείονται από την κοινωνία:

«[...] ο δικός μας ορισμός είναι ότι αν κάποιο άτομο είχε οποιαδήποτε εμπειρία με το ψυχιατρικό σύστημα, είναι ευπρόσδεκτο με μας [...] αυτό περιλαμβάνει εκατοντάδες χιλιάδες μελών, αλλά δεν έχουμε τόσα μέλη. Επομένως πιστεύω ότι κυρίως οργανώνουμε άτομα των οποίων καταπατώνται τα δικαιώματα [...]. Κατά μια έννοια είμαστε περισσότερο ένα είδος οργάνωσης για τα ανθρώπινα δικαιώματα παρά οργάνωση ασθενών».

Karl Bach Jensen, Δανία

«Ένα μέρος του κινήματος αυτοσυνηγορίας σχετίζεται και με τον αποκλεισμό των ατόμων από την κοινωνία. [...] πολλά από τα μέλη μας είναι αποκλεισμένα [...] με ένα τρόπο οργανώνουμε άτομα που είναι αποκλεισμένα από την κοινωνία [...] αυτός είναι και ο τρόπος που μας ορίζουν οι εθνικές αρχές. Μας ορίζουν ως μέλη των κοινωνικά περιθωριοποιημένων και των κοινωνικά αποκλεισμένων, ορίζουν ότι ανήκουμε σε αυτές τις ομάδες και όχι στις ομάδες αναπήρων...»

Karl Bach Jensen, Δανία

Η έμφαση στα δικαιώματα των ατόμων διαφοροποιεί τις οργανώσεις που εντάσσονται στο κίνημα αυτοσυνηγορίας από άλλες οργανώσεις που προσδιορίζονται κυρίως ως ομάδες ασθενών:

«Οι άλλες οργανώσεις [...] οριοθετούν τον εαυτό τους ως οργανώσεις με βάση τη διάγνωση (diagnosis-based organization), για κατάθλιψη, άγχος κ.λπ. και αυτοπροσδιορίζονται κυρίως ως ομάδες ασθενών, ενώ εμείς προσπαθούμε να προστατεύσουμε ανθρώπινα δικαιώματα, να διεκδικήσουμε εκπαίδευση, ενσωμάτωση στην αγορά εργασίας κ.λπ.»

Karl Bach Jensen, Δανία

Η αυτοοργάνωση και ο αυτοπροσδιορισμός επίσης αναφέρονται ως σημαντικές συνιστώσες του κινήματος αυτοσυνηγορίας, ενώ η σύγχρονη εκδοχή της αυτοσυνηγορίας έχει έντονη τη διάσταση της συμμετοχής και της εμπλοκής των ληπτών υπηρεσιών στις αποφάσεις που τους αφορούν:

«είμαστε άτομα που αυτο-οργανωνόμαστε για να προστατεύσουμε τα δικαιώματά μας, όπως το δικαίωμα να μην οριοθετούμαστε και να μην ελεγχόμαστε από άλλους. Αναδυθήκαμε από την αντίστασή μας στην ψυχιατρική αλλά τώρα εκφράζουμε μια πολύ ευρύτερη προοπτική. Να συμμετέχουμε σε ό,τι μας αφορά: τίποτα για εμάς χωρίς εμάς» .

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

«Θα το οριοθετούσα αν ήξερα τι είναι, πώς μπορείς να φέρεις τους λήπτες υπηρεσιών μαζί για να πάρεις τις απόψεις τους. Στην Αγγλία αυτό που συμβαίνει είναι ότι υπάρχει διαβούλευση [...]. Στη συνέχεια μπορεί κανείς να εμπλακεί περαιτέρω, όταν θέτει ο ίδιος τις ερωτήσεις [...]. Επομένως υπάρχει εμπλοκή σε διαβουλεύσεις και μετά υπάρχει η συμμετοχή, όταν μετέχει κανείς σε ομάδες, σε

ομάδες καθοδήγησης, σε επιτροπές με άλλα άτομα όχι μόνο λήπτες όπου πλέον είναι μέρος της συνάντησης και ίσως εταίρος στη συνάντηση».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Χαρακτηριστικό της αυτοσυνηγορίας είναι η παροχή υποστήριξης μεταξύ των ατόμων με κοινές εμπειρίες και η δημιουργία ομάδων αυτοβοήθειας και αλληλοϋποστήριξης:

«[...] κάθε φορά που λίγα άτομα μαζεύονται για να παρέχουν υποστήριξη το ένα στο άλλο ή να αυτοοργανωθούν, αυτό είναι αυτοσυνηγορία»

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

«Κίνημα αυτο-συνηγορίας είναι κάθε φορά που ένας φτωχός λήπτης δημιουργεί μια μικρή ομάδα[...]. Όλα αυτά είναι αυτοσυνηγορία, ακόμη κι αν είναι μια μικρή ομάδα όπου μπορούν να μιλούν για θέματα καθόλου ευχάριστα αλλά και για ευχάριστα και μπορούν να οριοθετήσουν για τον εαυτό τους τι τους είναι ευχάριστο και τι όχι»

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Ωστόσο τέτοιες πρωτοβουλίες φαίνεται να φθίνουν σε ορισμένες χώρες:

«Πολύ λίγα άτομα πλέον συνεργάζονται όπως στο παρελθόν και αποφασίζουν να κάνουν μια οργάνωση, να φτιάξουν καταστατικό και άλλα περίπλοκα πράγματα και να δημιουργήσουν εναλλακτικές που κατευθύνονται από λήπτες. Είναι τόσο εύκολο, υπάρχουν τόσες ευκαιρίες να γίνουν τόσα άλλα πράγματα δεν νομίζω ότι υπάρχει πλέον στην Αγγλία, κατά την άποψή μου, η ενέργεια ή η θέληση να στηθούν οργανώσεις κατευθυνόμενες από λήπτες. Υπάρχουν πολλά άτομα με ιδέες που θέλουν να κάνουν πράγματα αλλά είναι δύσκολο να τα καταφέρει κανείς».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Χαρακτηριστικό της αυτοσυνηγορίας είναι η διασφάλιση της εκπροσώπησης των ληπτών υπηρεσιών σε δικές τους οργανώσεις και η άρθρωση της δικής τους φωνής.

«[...] υπάρχει μια διαδικασία σε εξέλιξη να διασφαλίσουμε το δικαίωμά μας να μιλάμε για λογαριασμό της βασικής ομάδας των επιζώντων και ληπτών υπηρεσιών ψυχιατρικής».

Karl Bach Jensen, Δανία

Η επικράτηση των ληπτών υπηρεσιών και ο ρόλος τους σε μια οργάνωση είναι κρίσιμο χαρακτηριστικό που διαφοροποιεί τις οργανώσεις ληπτών υπηρεσιών από τις οργανώσεις που κατευθύνονται από λήπτες υπηρεσιών:

«Δεν υπάρχουν πολλές οργανώσεις ασθενών ή ληπτών, πρώην ληπτών ή επιζώντων αλλά μόνο μια που πραγματικά διοικείται μόνο από λήπτες. Είναι μια οργάνωση που πραγματικά αποτελείται από άτομα από ολόκληρη τη χώρα που συγκεντρώθηκαν και ξεκίνησαν την οργάνωση και διοικείται από λήπτες. Υπάρχουν και πολύ μικρότερες τοπικές οργανώσεις σε διαφορετικές πόλεις, αλλά αυτή η οργάνωση είναι εθνικής εμβέλειας».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

«Έλαβα ενημέρωση από μια οργάνωση [...] είναι κατευθυνόμενη από λήπτες, δεν είναι όμως οργάνωση ληπτών. Και φαίνεται να μιλάει τη γλώσσα της κυβερνητικής ατζέντας. Η πραγματικά ανεξάρτητη φωνή δεν χρηματοδοτείται και είναι δύσκολο να βρεθεί».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

«Επίσης υπάρχει μια παλαιότερη οργάνωση ψυχικής υγείας¹⁶⁵ [...] είναι πιο εδραιωμένη, πιο οργανωμένη και έχει αρκετούς –δεν ξέρουμε πόσους ακριβώς– λήπτες στα μέλη της».

Karl Bach Jensen, Δανία

«Δεν οριοθετούν τον εαυτό τους ως οργανώσεις ληπτών αλλά ως οργανώσεις ασθενών, δεν ξέρεи κανείς πραγματικά αν επικρατούν οι λήπτες γιατί δέχονται ως μέλη και συγγενείς και επαγγελματίες, επομένως είναι λίγο δύσκολο να ξέρεи κανείς, αλλά θέλουν να μιλούν για λογαριασμό της ομάδας με τη συγκεκριμένη διάγνωση».

Karl Bach Jensen, Δανία

Οι οργανώσεις ληπτών υπηρεσιών, στις περισσότερες χώρες και δεν έχουν ενιαία φωνή και εκπροσώπηση:

«Το κύριο χαρακτηριστικό είναι ότι το κίνημα αυτοσυνηγορίας των επιζώντων είναι τελείως κατακερματισμένο [...]. Και είναι μια μικρή ομάδα με ελάχιστη χρηματοδότηση».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

«Το κίνημα αυτοσυνηγορίας είναι ανεπτυγμένο[...] αλλά είναι κατακερματισμένο[...].

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Ακόμη και σε χώρες όπου το κίνημα αυτοσυνηγορίας είναι ανεπτυγμένο καταγράφονται διαχωρισμοί ανάμεσα στις οργανώσεις σε διαφορετικά επίπεδα. Αρχικά, κατακερματισμός καταγράφεται σε σχέση με τις διαφορετικές οργανώσεις και ομάδες που δραστηριοποιούνται και οι οποίες περιλαμβάνουν ομάδες σε τοπικό επίπεδο, σε οργανώσεις που δραστηριοποιούνται σε εθνικό επίπεδο, σε οργανώσεις συγγενών, σε μεικτές οργανώσεις, σε οργανώσεις που οργανώνονται γύρω από συγκεκριμένη διάγνωση (diagnosis specific). Οι συνεντευξιαζόμενοι αναφέρθηκαν σε αρκετές μορφές διαχωρισμού των οργανώσεων που καταγράφονται στις χώρες τους:

«Το κίνημα είναι διαχωρισμένο [...] υπάρχει μια σημαντική διάκριση ανάμεσα σε αυτό που είναι πιο grassroot ομάδες που έχουν λιγότερη χρηματοδότηση και λιγότερη οργάνωση αλλά ισχυρότερες απόψεις, και άλλες που είναι πιο mainstream [...].

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

«Υπάρχουν αρκετές διαφορετικές οργανώσεις με γενικό χαρακτήρα που δεν συνδέονται με συγκεκριμένη διάγνωση [...] καθώς και οργανώσεις συγγενών [...]. Και οργανώσεις που καλύπτουν όλη τη χώρα και επίσης δεν συνδέονται με κάποια συγκεκριμένη διάγνωση, αλλά δουλεύουν ιδίως σε σχέση με την αναγκαστική θεραπεία και τις καταπατήσεις ανθρωπίνων δικαιωμάτων στην ψυχιατρική».

¹⁶⁵ <http://www.sind.dk/english.6>

Karl Bach Jensen, Δανία

«Σε τοπικό επίπεδο υπάρχουν πολλές τοπικές ομάδες, όπως υπήρχαν πάντα. Και φυσικά υπάρχουν ομάδες που οργανώνονται γύρω από συγκεκριμένα λειτουργικά εμπόδια, όπως οι διπολικοί[...]. Είναι αρκετά αποθαρρυντικό».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

«Υπάρχουν αρκετές ειδικές οργανώσεις που οργανώνονται γύρω από συγκεκριμένες διαγνώσεις που εμφανίστηκαν τα τελευταία 10 χρόνια και είναι εθνικές οργανώσεις πλέον και αναπτύσσονται πολύ γρήγορα, για παράδειγμα οργανώσεις που ασχολούνται με την κατάθλιψη, το άγχος[...].»

Karl Bach Jensen, Δανία

Προβλήματα καταγράφονται και σε καλά οργανωμένες οργανώσεις και αφορούν στο επίπεδο επιρροής των ληπτών υπηρεσιών στη διαμόρφωση των θέσεων και της ατζέντας των οργανώσεων:

«Η δική μας οργάνωση είναι η μεγαλύτερη, είναι καλά οργανωμένη με ισχυρές δομές και καλή χρηματοδότηση. [...] Επομένως από γραφειοκρατική άποψη είναι πολύ οργανωμένη. Αλλά είναι και πολύ κατακερματισμένη σε ό,τι αφορά τη διαμόρφωση πολιτικής. Η πολιτική διαμορφώνεται [...] σε εθνικό επίπεδο αλλά από ανθρώπους που δεν είναι λήπτες ή επιζώντες οι ίδιοι και επομένως σε αρκετά πράγματα ακολουθούν τη δική τους ατζέντα και όχι το κίνημα».

Maths Jespersen, Σουηδία

Συνέπεια του κατακερματισμού είναι η εύθραυστη θέση των οργανώσεων ληπτών υπηρεσιών. Ακόμη και σε χώρες όπου το κίνημα αυτοσυνηγορίας είναι εδραιωμένο, δεν είναι σπάνια η εξάλειψη ακόμη και ιστορικών οργανώσεων:

«Πολλές οργανώσεις έχουν εκλείψει. Το United Kingdom Advocacy Network εξαφανίστηκε, το Survivors Speak Out as εξαφανίστηκε, το Mad Pride λειτουργεί ακόμη αλλά με έναν αρκετά ριζοσπαστικό τρόπο που δεν αρέσει σε πολύ κόσμο, αρέσει σε ορισμένους. Είναι καλό αυτό που κάνουν, περνάει το μήνυμα [...]. Το Mindlink έχει εξαφανιστεί. Το Mind είναι μια μεγάλη φιλανθρωπική οργάνωση και υπάρχει ακόμη. Αποφάσισαν ότι το Mindlink ήταν ένα γκέτο για λήπτες και τώρα μπορούν να είναι απλά μέλη, γιατί το Mind έχει μια προσέγγιση ληπτών. Και αυτό έγινε με ελάχιστη διαβούλευση και πολύς κόσμος είναι αρκετά θυμωμένος αλλά και αρκετά στενοχωρημένος για αυτό. Επομένως το Mindlink δεν λειτουργεί με τον ίδιο τρόπο. Στην πραγματικότητα δεν υπάρχει τίποτα να θέσει προκλήσεις στο NSUN».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Η εύθραυστη θέση των οργανώσεων εντείνεται από την οικονομική κρίση αλλά και από την έλλειψη χρηματοδότησης:

«[η οργάνωση] [...] είναι μια συγχώνευση 4 αναπηρικών οργανώσεων [...] οι τέσσερις οργανώσεις έπρεπε να συγχωνευθούν για να επιβιώσουν, διότι δεν υπάρχουν χρήματα».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Άλλη συνέπεια του κατακερματισμού των οργανώσεων χρηστών είναι η δημιουργία ανταγωνισμού μεταξύ τους για τη διασφάλιση επιρροής αλλά και για τη διασφάλιση πόρων και την πρόσβαση σε πηγές χρηματοδότησης:

«Υπάρχει ένας διαρκής ανταγωνισμός σχετικά με το ποιος θα επηρεάσει διαφορετικά επίπεδα και γίνεται πιο περίπλοκο».

Karl Bach Jensen, Δανία

Ο ανταγωνισμός αφορά και τις επιμέρους ομάδες και οργανώσεις που οργανώνονται με διαφορετικά κριτήρια:

«η εθνική οργάνωση που εκπροσωπεί συγγενείς [...] μερικές φορές προσπαθεί να περιορίσει την επιρροή της δικής μας ομάδας».

Karl Bach Jensen, Δανία

Οι προσπάθειες αντιμετώπισης του κατακερματισμού εκδηλώνονται πρωτίστως μέσα από το συνασπισμό των τοπικών ή θεματικών οργανώσεων σε ευρύτερα δίκτυα ή οργανώσεις με μεγαλύτερη εμβέλεια:

«Η οργάνωση NSUN προσπαθεί να το οργανώσει και έχουν πολλά χρήματα για αυτό το σκοπό».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

«[...] αυτές οι οργανώσεις δημιούργησαν κάποιο είδος οργάνωσης - ομπρέλα»

Karl Bach Jensen, Δανία

Ωστόσο οι προκλήσεις που τίθενται σε τέτοιες προσπάθειες δεν είναι λίγες:

«Το NSUN προσπαθεί σκληρά να κάνει ό,τι μπορεί και πιστεύω ότι κινείται στη σωστή κατεύθυνση αλλά έχει μια τεράστια ατζέντα και ασχολείται με τα εύκολα θέματα».

«Τα χρήματα είναι για να βοηθήσουν την κυβέρνηση να διασφαλίσει ότι οι λήπτες κάνουν το σωστό. Αλλά, απ' όσο γνωρίζω δεν κάνουν τίποτα για τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. [...] δεν είναι στην ατζέντα της κυβέρνησης και (η οργάνωση) δεν βάζει νέα θέματα στην ατζέντα, απλά ακολουθεί την ατζέντα των υπηρεσιών».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Από την άλλη πλευρά, η οργάνωση τόσο διαφορετικών κατακερματισμένων ομάδων και οργανώσεων μπορεί να μην επιτρέπει την απρόσκοπτη έκφραση της ομάδας των ληπτών:

«Πρόσφατα ο πρώην πρωθυπουργός οργάνωσε κάτι που ονόμασε κοινωνικό δίκτυο όπου όλες αυτές οι διαφορετικές ομάδες και οργανώσεις διασυνδέονται. Η δική μας θέση είναι ότι δεν θέλουμε να είμαστε μια οργάνωση ομπρέλα – θέλουμε να παραμείνουμε ένα δίκτυο αμοιβαίας συνεργασίας– αλλά ορισμένα μέλη ήθελαν να εξελιχτεί σε ένα είδος οργάνωσης - ομπρέλα που θα μιλάει με μια φωνή για λογαριασμό όλων των ομάδων. Επομένως υπάρχει μια διαδικασία σε εξέλιξη να

διασφαλίσουμε το δικαίωμά μας να μιλάμε για λογαριασμό της βασικής ομάδας των επιζώντων και ληπτών ψυχιατρικής».

Karl Bach Jensen, Δανία

Σημαντικό ρόλο για τη συσπείρωση των οργανώσεων αποτελούν οι δράσεις που οργανώνονται από το κίνημα αυτοσυνηγορίας:

«Οργανώνουμε τα συνέδριά μας κάθε 4 χρόνια [...] δεν έχουμε χρήματα για να το κάνουμε συχνότερα, η χώρα είναι πολύ μεγάλη και οι οργανώσεις πρέπει να εκπροσωπηθούν όλες, επομένως συγκεντρώνουμε χρήματα για τέσσερα χρόνια».

Maths Jespersen, Σουηδία

Η ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας πραγματοποιήθηκε και πραγματοποιείται μέσα από τη δράση οργανώσεων σε όλα τα επίπεδα. Στις χώρες όπου το κίνημα αυτοσυνηγορίας είναι εν τη γεννέσει του, αυτό αναπτύσσεται σταδιακά:

«Δημιουργήθηκαν κάποιες οργανώσεις στις αρχές της δεκαετίας του '90. Και τώρα υπάρχουν κάποιες οργανώσεις αλλά όχι όσες θα έπρεπε».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Βασικό εμπόδιο παραμένει η δυνατότητα αλλά και η αποφασιστικότητα των ληπτών να δραστηριοποιηθούν:

«Οι άνθρωποι όταν δεν είναι καλά, δεν θέλουν να κάνουν τίποτα, είναι πολύ δύσκολο, πρέπει να φτάσουν σε ένα σημείο όπου έχουν ξεπεράσει τα σοβαρότερα προβλήματά τους, ώστε να είναι αυτόνομοι και να μπορούν να ασκήσουν αυτοσυνηγορία κ.λπ. Να είναι ενεργοί. Είναι μια διαδικασία και πολλά άτομα αποκτούν κακές εμπειρίες από τη θεραπεία. Επομένως πρέπει να βγεις από το κουτί και να κάνεις κάτι παρά το γεγονός αυτό».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Σε πολλές περιπτώσεις γίνεται σαφής διάκριση ανάμεσα στο κίνημα αυτοσυνηγορίας και άλλες ομάδες:

«Δεν υπάρχει ανεπτυγμένο κίνημα αυτοσυνηγορίας, υπάρχει περισσότερο ανεπτυγμένο κίνημα καταναλωτών (consumer) [...] δεν είναι τόσο ανεξάρτητη φωνή»

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Στις χώρες όπου το κίνημα αυτοσυνηγορίας βρίσκεται υπό ανάπτυξη είναι σημαντική η προσπάθεια που πρέπει να καταβληθεί και οι οργανωτικές δυσκολίες:

«με τα άτομα που ήρθαν μαζί μου καταφέραμε να συστήσουμε μια ομάδα 100 % αποτελούμενη από λήπτες και επιζώντες και είχαμε ένα μεγάλο πρόγραμμα σε όλη την ήπειρο, το οποίο οργανώσαμε από το σπίτι μας και από τους υπολογιστές μας, αλλά καταφέραμε να το υλοποιήσουμε ακόμη και χωρίς γραφείο, χωρίς χρηματοδότηση, χωρίς μισθούς, χωρίς τίποτα από τα παραπάνω».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Η διοικητική οργάνωση είναι μια μεγάλη πρόκληση για αναπτυσσόμενες οργανώσεις:

«Η διοίκηση είναι μια μεγάλη πρόκληση γιατί δεν έχουμε ταμιά, λογιστή πλήρους απασχόλησης, γραμματέα επομένως πρέπει να τα κάνουμε όλα μόνοι μας. Το Γενάρη έπρεπε να κάνω την ετήσια έκθεση για την κυβέρνηση διαφορετικά θα χάναμε την εγγραφή μας ως ΜΚΟ. Επομένως πρακτικά μπορώ να βοηθήσω το αναπτυσσόμενο κίνημα με την εμπειρία μου γιατί το ανακάλυψα μαθαίνοντας».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Ωστόσο η έλλειψη οργάνωσης και πόρων δεν αποκλείει ότι οι οργανώσεις μπορεί να κάνουν ουσιαστική δουλειά:

«Ξεκίνησα με την ομάδα ληπτών (consumer) η οποία ελεγχόταν από επαγγελματίες και μετά έφυγα και δημιούργησα την πρώτη πραγματική ανεξάρτητη ομάδα επιζώντων η οποία έχει κάνει πολλή δουλειά, σε πολύ χαμηλό επίπεδο αλλά έχουμε κάνει πολλή δουλειά. Έχουμε κάνει δουλειά για το παγκόσμιο δίκτυο, γράψαμε, ετοιμάσαμε κείμενα θέσεων, υποβάλαμε εκθέσεις στο γραφείο του ύπατου αρμοστή που είχε συζήτηση για τα άρθρα 12 και 13 πριν από μερικά χρόνια, ετοιμάσαμε ένα σχολιασμό για τον ΠΟΥ για τη διασφάλιση ποιότητας στην παρακολούθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Αυτά είναι πράγματα που μπορούμε να κάνουμε με καλύτερη έρευνα και δεξιότητες αλλά ήμασταν μόνο 2 άτομα».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Στις χώρες όπου το κίνημα αυτοσυνηγορίας είναι περισσότερο ανεπτυγμένο, οι προκλήσεις είναι αρκετά διαφορετικές. Σημαντικό σημείο αποτελεί η εξάρτηση από τη χρηματοδότηση και ο τρόπος με τον οποίο επηρεάζει την ανεξαρτησία των οργανώσεων:

«Το κίνημα είναι αρκετά ανεπτυγμένο αλλά είναι και αρκετά εξαρτημένο από το σύστημα ψυχικής υγείας σε ομοσπονδιακό επίπεδο και σε εθνικό επίπεδο για τη χρηματοδότησή του. Και η χρηματοδότηση δεν είναι άνευ όρων. Στην πραγματικότητα έχει γίνει δύσκολο για άτομα να πούνε την αλήθεια για τις ζωές τους, να μιλήσουν ελεύθερα και να ασκήσουν συνηγορία χωρίς να θέσουν σε κίνδυνο τη χρηματοδότησή τους [...] είναι πραγματικό πρόβλημα ακόμη και για άτομα που έχουν τις καλύτερες προθέσεις για την αξιοποίηση των χρημάτων που λαμβάνουν και διαχειρίζονται κέντρα, ομάδες υποστήριξης και προγράμματα [...]. Υπάρχουν άτομα που κάνουν πραγματικά εκπληκτική δουλειά αξιοποιώντας τα χρήματα που παίρνουν από το σύστημα ψυχικής υγείας αλλά αυτό τους δημιουργεί μεγάλο άγχος γιατί αντιλαμβάνονται ότι η χρηματοδότηση θα μπορούσε να διακοπεί ανά πάσα στιγμή αν οι χρηματοδότες, δηλαδή η κυβέρνηση και το σύστημα ψυχικής υγείας, αποφασίσουν ότι πάνε πολύ μακριά. Επομένως όλο αυτό το σύστημα είναι οργανωμένο, ώστε ο κόσμος να φοβάται να μιλήσει ξεκάθαρα και κατηγορηματικά, ιδίως στα ζητήματα της ακούσιας θεραπείας, της ψυχιατρικής κράτησης και αυτή είναι μια διαφοροποίηση από τις πρώτες μέρες του κινήματος όταν ήταν πιο συγκρουσιακό και αυτό ήταν αυτό που επιδιώκαμε».

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Ωστόσο, σε πολλές περιπτώσεις η διασφάλιση μεγαλύτερης επιρροής από την πλευρά των οργανώσεων ενδεχομένως να απαιτεί και ορισμένους συμβιβασμούς:

«Κοιτάζω ένα ενημερωτικό φυλλάδιο που ήρθε ταχυδρομικά και λέει «μαζί είμαστε ισχυρότεροι» και ζητά να μπούμε στην οργάνωση. Είναι μια φιλανθρωπική οργάνωση που καθοδηγείται από λήπτες. Δεν είναι οργάνωση αποκλειστικά ληπτών. «Ενθαρρύνουμε την υποστήριξη από peers και παρέχουμε πληροφόρηση σε άτομα με εμπειρία ψυχικής διαταραχής ώστε να έχουμε ισχυρότερη φωνή στη διαμόρφωση της πολιτικής και των υπηρεσιών». Η συμμετοχή είναι δωρεάν, εμπιστευτική και παρέχει στα μέλη τα περιοδικά της οργάνωσης, e-mail, ενημερωτικό υλικό, διαδικτυακούς πόρους, προσκλήσεις σε συνέδρια και εκπαίδευση». Αναφέρουν ότι είναι δημοκρατική οργάνωση. Μόλις είχαν την πρώτη τους ετήσια συνάντηση όπου εξέλεξαν λήπτες στο διοικητικό συμβούλιο. Αλλά είναι ένας τυπικός συμβιβασμός, για να λάβεις χρηματοδότηση πρέπει να συμβιβάσεις κάποια από τα πιστεύω σου. Και ορισμένοι δεν συμφωνούν με αυτό».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Σε ορισμένες χώρες η χρηματοδότηση για την ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας διασφαλίζεται από την κυβέρνηση:

«Το κίνημα της αυτοσυνηγορίας είναι αρκετά ανεπτυγμένο, λάβαμε χρήματα από την κυβέρνηση για τη δημιουργία οργάνωσης - ομπρέλα που δουλεύει μόνο με αυτοβοήθεια. Ιδίως στον τομέα του άγχους το κίνημα αυτοβοήθειας είναι αρκετά ισχυρό».

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Ωστόσο, ακόμη και εκεί όπου υπάρχουν οργανώσεις και είναι ενεργές, η ενεργοποίηση των μελών απαιτεί συνεχή προσπάθεια:

«Υπάρχουν αρκετοί λήπτες που είναι παθητικοί, θα θέλαμε να έχουμε περισσότερες δράσεις, περισσότερα άτομα που να επιθυμούν να μιλήσουν για την κατάστασή τους, είναι μια διαρκής διαδικασία να πεισθούν τα άτομα ότι έχουν το δικαίωμα να εκφραστούν. Ιδίως όταν κάποιος έχει περάσει από το ψυχιατρικό σύστημα και έχει εμπειρία κακομεταχείρισης, συχνά γίνεται πολύ ήσυχος αντί να μιλά».

Karl Bach Jensen, Δανία

Επίσης η ανάπτυξη των οργανώσεων δεν είναι ομοιόμορφη παντού:

«Το κίνημα της αυτοσυνηγορίας είναι καλά ανεπτυγμένο, έχουμε περίπου 8000 μέλη, 150 τοπικές ομάδες και περίπου 24 περιφερειακές οργανώσεις. Η γεωγραφική κατανομή δεν είναι ομοιόμορφη ούτε η κάλυψη, αλλά αυτό δεν εξαρτάται από τον πληθυσμό. Σε μικρές και απομονωμένες περιοχές υπάρχουν ισχυρές ομάδες ληπτών ενώ σε μεγάλα μέρη μικρές ομάδες. Δεν είναι το ίδιο σε όλη τη χώρα».

Maths Jespersen, Σουηδία

Η σαφής οριοθέτηση του κινήματος αυτοσυνηγορίας δεν είναι απλή υπόθεση. Οι απόψεις των συνεντευξιζόμενων αναδεικνύουν σημαντικές και συμπληρωματικές του διαστάσεις που αφορούν τη σύνδεση του με την προστασία των δικαιωμάτων των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής

υγείας, την αυτοοργάνωση και την αυτοέκφραση των ληπτών υπηρεσιών, τη διασφάλιση της συμμετοχής τους στις αποφάσεις που τους αφορούν και την παροχή υποστήριξης μεταξύ των ατόμων με κοινές εμπειρίες ως βασική δράση αυτοσυνηγορίας σε τοπικό επίπεδο.

Η ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας διαφοροποιείται σημαντικά από χώρα σε χώρα. Βασική έκφραση του κινήματος είναι η ανάπτυξη οργανώσεων που παρέχουν υποστήριξη σε λήπτες υπηρεσιών. Σε πολλές περιπτώσεις ωστόσο οι οργανώσεις αυτές δεν αναπτύσσουν ενιαία φωνή και εκπροσώπηση, ενώ είναι αρκετά τα διαχωριστικά σημεία μεταξύ τους. Ως αποτέλεσμα καταγράφεται μεγάλος κατακερματισμός, αναπτύσσεται ανταγωνισμός μεταξύ των οργανώσεων για την άσκηση επιρροής και την πρόσβαση σε χρηματοδότηση και αποδυναμώνεται σε πολλές περιπτώσεις η θέση τους.

5.2. Βασικές προκλήσεις που αντιμετωπίζει το κίνημα αυτοσυνηγορίας – θετικοί παράγοντες για την ανάπτυξή του και παγίδες που πρέπει να αποφύγει

Οι προκλήσεις που αντιμετωπίζει το κίνημα αλλά και οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας είναι πολλαπλές. Δυο κοινές προκλήσεις, που σχετίζονται με τις ρίζες του κινήματος, είναι η ενδυνάμωση και η αυτο-εκπροσώπηση των ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Οι συνεντευξιαζόμενοι αναφέρθηκαν σε διαφορετικές πτυχές των επιμέρους προκλήσεων. Σε γενικές γραμμές, στις χώρες όπου το κίνημα της αυτοσυνηγορίας βρίσκεται υπό ανάπτυξη οι βασικές προκλήσεις που καταγράφονται αφορούν την υπέρβαση του στίγματος και των στερεοτύπων που συνοδεύουν την ψυχική ασθένεια και την αυτονόμηση των ληπτών υπηρεσιών από τις ομάδες των επαγγελματιών. Αντίθετα, σε χώρες όπου το κίνημα αυτοσυνηγορίας είναι περισσότερο ανεπτυγμένο οι προκλήσεις που αντιμετωπίζει αναφέρονται πρωτίστως στη διασφάλιση της ανεξαρτησίας των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας.

Σημαντική πρόκληση για τους λήπτες και την ικανότητά τους να εκφραστούν και να αρθρώσουν τη φωνή τους είναι τα κοινωνικά στερεότυπα και αντιλήψεις που συνοδεύουν την ψυχική ασθένεια.

«Στη χώρα μου [...] δεν υπάρχει νομικό πρόβλημα για τη δημιουργία οργάνωσης ληπτών. Η πρόκληση συνίσταται στο γεγονός ότι τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας αντιμετωπίζονται από το κοινό και τους επαγγελματίες, ακόμη και από άλλα άτομα με αναπηρία, ως άτομα που δεν μπορείς να εμπιστευθείς. Πιστεύουν ότι είμαστε τρελοί, ανίκανοι και ότι ζούμε σε παράλληλη πραγματικότητα. Δεν συνειδητοποιούν ότι τα άτομα μπορεί να έχουν διαφορετικές εμπειρίες αλλά ότι σε σταθερές συνθήκες και υπό σταθερές συνθήκες είναι κανονικοί όπως οποιοσδήποτε άλλος. Δεν είναι πρόβλημα να δημιουργήσεις μια οργάνωση, αλλά είναι πρόβλημα να είσαι άτομο με προβλήματα ψυχικής υγείας γιατί ο κόσμος σε βλέπει σαν κάποιον που είναι κάπως [...] χαζός, ορισμένοι μας θεωρούν χαζούς γιατί νομίζουν ότι η ψυχική ασθένεια και η νοητική υστέρηση πάνε μαζί».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Δυσκολίες εντοπίζονται επίσης και στην απόφαση των ληπτών να αυτονομηθούν από τον προστατευτισμό και να εκφραστούν αυτόνομα:

«Μεγάλη πρόκληση είναι η αυτο-εκπροσώπηση ομάδων και οργανώσεων που επιθυμούν να μιλήσουν για λογαριασμό των ληπτών ψυχιατρικών υπηρεσιών και των επιζώντων [...] αντί για άλλους που θέλουν έμμεσα να μας εκπροσωπούν... αντιμετωπίζουν προβλήματα αποδοχής...».

«Άρχισα να μιλάω σε λήπτες και καταναλωτές (consumers) και να τους προσκαλώ να έρθουν μαζί μου και να ανεξαρτητοποιηθούμε από τον έλεγχο των επαγγελματιών [...] αλλά όλοι θέλουν να έχουν μια άνετη ζωή. Οι καταναλωτές [...] θέλουν φροντίδα, θέλουν να μεταφέρουν την ευθύνη για τις ζωές τους στους επαγγελματίες. [...] επομένως είναι πολύ δύσκολο να εντοπίσει κανείς ανεξάρτητα σκεπτόμενους λήπτες»

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Ιδιαίτερη πρόκληση αποτελεί η αυτονόμηση από την επιρροή των επαγγελματικών ομάδων του χώρου της ψυχικής υγείας που είναι ιδιαίτερα ισχυρές.

«Ήμουν στην πρώτη ομάδα ληπτών που ξεκινήσαμε [...] Αυτή η ομάδα έχει τώρα γίνει ένα εθνικό κίνημα (consumer advocacy movement) [...] Ξεκινήσαμε με μια μικρή ομάδα στην οποία μετείχα αλλά μετά απομακρύνθηκα για διάφορους λόγους. Ο βασικός λόγος είναι ότι υπήρχε μεγάλος έλεγχος από επαγγελματίες και δεν ήταν πραγματικά ανεξάρτητη φωνή των καταναλωτών υπηρεσιών, γιατί οι φωνές ήταν ελεγχόμενες και έπρεπε να λένε αυτά που οι επαγγελματίες ήθελαν να λένε. Δεν μπορούσε κανείς να είναι πολύ κριτικός απέναντι στα φάρμακα, ούτε στην ψυχιατρική, ούτε για παραβιάσεις ανθρωπίνων δικαιωμάτων, τίποτε από αυτά δεν επιτρεπόταν [...]»

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Επίσης, σε χώρες με αναπτυσσόμενο κίνημα αυτοσυνηγορίας, αναφορά γίνεται στην έλλειψη ολοκληρωμένου οράματος και στρατηγικής, αλλά και στις οργανωτικές δυσκολίες που παρουσιάζονται στην προσπάθεια οργάνωσης:

«Το επίπεδο συνηγορίας είναι χαμηλό για το κίνημα καταναλωτών υπηρεσιών γιατί εστιάζει σε αυτά που χρειάζεται, όπως περισσότερη ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, περισσότερα κοινωνικά clubs, περισσότερη υποστήριξη για απασχόληση, αλλά από μια οπτική που τα διαχωρίζει από την ευρύτερη εικόνα του κινήματος των ανθρωπίνων δικαιωμάτων».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Αντίθετα, σε χώρες όπου το κίνημα της αυτοσυνηγορίας είναι αρκετά ανεπτυγμένο, οι βασικές προκλήσεις που εντοπίζονται από τους συνεντευξιζόμενους αφορούν στην διασφάλιση της ανεξαρτησίας του κινήματος και στην ουσιαστική συμμετοχή των ληπτών υπηρεσιών στο σχεδιασμό και στην παροχή των υπηρεσιών.

Η διατήρηση της ανεξαρτησίας των οργανώσεων είναι μια σημαντική πρόκληση καθώς η πρόσβαση σε χρηματοδότηση συχνά τις φέρει σε στενή σχέση με το σύστημα ψυχικής υγείας:

«Ενδυνάμωση και η αυτοεκπροσώπηση είναι μεγάλη πρόκληση για τους λήπτες και

τους επιζώντες στις Ηνωμένες Πολιτείες από πολλές απόψεις. Αυτό που είναι πρόκληση για την ενδυνάμωση και την αυτοεκπροσώπηση στο κίνημα συνολικά είναι ότι βασίζεται στην κυβερνητική χρηματοδότηση και πολύ λίγα άτομα έχουν καταφέρει να δημιουργήσουν εναλλακτικές πηγές χρηματοδότησης για τις υπηρεσίες τους. Υπάρχει ένα κλίμα φόβου, λογοκρισίας και αυτολογοκρισίας στο κίνημα»

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

«Με την οικονομική κρίση λιγότερα χρήματα είναι διαθέσιμα και το σύστημα υγείας και κοινωνικής φροντίδας είναι υπό αναδιοργάνωση όπως και το προνοιακό σύστημα και συνεπώς είναι μεγάλη πρόκληση για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας να αρθρώσουν τη φωνή τους στο νέο αυτό κόσμο.»

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Πρόκληση για τις οργανώσεις αποτελεί και ο ανταγωνισμός με άλλες οργανώσεις όπου δεν εκπροσωπούνται μόνο λήπτες υπηρεσιών (μεικτές οργανώσεις στις οποίες μετέχουν είτε επαγγελματίες είναι οικογένειες)

«Άλλη μεγάλη πραγματική πρόκληση στην αυτο-εκπροσώπηση είναι η οργάνωση... που είναι οργάνωση μελών οικογενειών και λαμβάνει περισσότερη από τη μισή χρηματοδότησή της από φαρμακευτικές εταιρίες [...]. Έχει συμβούλιο ληπτών, έχει ως μέλη άτομα με εμπειρία, αλλά δεν είναι οργάνωση επιζώντων και πραγματικά αναζητούμε έναν δικαιοματικό χώρο για τους χρήστες και τους επιζώντες να εκφραστούν για τον εαυτό τους.»

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

«Έλαβα ενημέρωση από μια οργάνωση [...] που έχει γίνει αρκετά ισχυρή και είναι πλέον ανεξάρτητος οργανισμός. Προσπαθεί να οργανώσει ένα εθνικό κίνημα. Είναι φιλανθρωπική οργάνωση αλλά κατευθυνόμενη από λήπτες, δεν είναι όμως οργάνωση ληπτών. Και φαίνεται να μιλάει τη γλώσσα της κυβερνητικής ατζέντας. Η πραγματικά ανεξάρτητη φωνή δεν χρηματοδοτείται και είναι δύσκολο να βρεθεί.»

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Σε χώρες όπου το κίνημα αυτοσυνηγορίας είναι αρκετά ανεπτυγμένο πρόκληση αποτελεί και η διασφάλιση της ουσιαστικής συμμετοχής των ληπτών στη διαμόρφωση των πολιτικών και στην παροχή των υπηρεσιών.

«(Η αυτοεκπροσώπηση και η αυτοσυνηγορία) [...] είναι επίσημη πολιτική της κυβέρνησης. Είναι πολύ προβλεπόμενα [...] αλλά στην πραγματικότητα είναι περισσότερο συμβολικά. Είναι πολιτική που διαμορφώνεται μέσα από κυβερνητικά όργανα, έγγραφα, νόμους και απασχολούνται άτομα ειδικά για αυτό το λόγο. Επομένως είναι συμβολικό, γιατί θέλουν να δείξουν ότι ακολουθούν την επίσημη πολιτική και φυσικά οργανώνονται συμβούλια με οργανώσεις ληπτών, οργανώσεις που βασίζονται στη διάγνωση αλλά και οργανώσεις συγγενών. Για παράδειγμα, εδώ έχουμε διάφορες οργανώσεις στις οποίες συμμετέχουμε, έχουμε εκπροσώπους σε συμβούλια και συμμετέχουμε στην εκπαίδευση του προσωπικού της ψυχικής υγείας για να εργάζεται

με νέα νοοτροπία. Αλλά κατά βάση είναι συμβολικό, γιατί δεν αφορά τόσο τη συζήτηση αλλά αποτελεί μονομερή πληροφόρηση. Είναι τελείως επιλεκτικό το τι μπορεί κανείς να συζητήσει. Είναι περίπλοκο, αλλά νομίζω ότι είναι ένα συμβολικό παιχνίδι».

Maths Jespersen, Σουηδία

Άλλες προκλήσεις για το κίνημα και τις οργανώσεις αυτοσυνηγορίας είναι οι νομικές μεταρρυθμίσεις, η πολυδιάσπαση του κινήματος αλλά και η σχέση των οργανώσεων ληπτών υπηρεσιών με τους ιατρικούς κύκλους, τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και την ευρύτερη κοινωνία.

Νομικές προκλήσεις

Οι συνεντευξιζόμενοι δεν αναφέρθηκαν σε νομικές προκλήσεις που αφορούσαν την νομοθετική αναγνώριση της αυτοσυνηγορίας. Αντίθετα, αναφέρθηκαν στην πρόκληση που αποτελεί για τις οργανώσεις αυτοσυνηγορίας η προώθηση νομοθετικών μεταρρυθμίσεων ως αιχμή των διεκδικήσεων των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας:

«Οι νομικές προκλήσεις είναι σημαντικές και σε αυτό το σημείο οι οργανώσεις είναι πολύ διαχωρισμένες, έχει γίνει αρκετή δουλειά για αλλαγές στους νόμους τα τελευταία χρόνια και οι οργανώσεις έχουν εμπλακεί».

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Τα νομοθετικά θέματα είναι σημαντικός τομέας δραστηριοποίησης των οργανώσεων και του κινήματος αυτοσυνηγορίας τόσο εντός όσο και εκτός των ιδρυμάτων:

«Νομικές προκλήσεις αντιμετωπίζουμε σε διάφορους τομείς [...] πέρου απευθυνθήκαμε στην επιτροπή εκλογών για λάθη στη νομοθεσία που ήταν αντίθετη με τις διατάξεις της Σύμβασης, το άρθρο 29 νομίζω... η επιτροπή εκλογών δεν απάντησε [...] αλλά αυτό που κάναμε ήταν ότι χρησιμοποιήσαμε την ίδια αναφορά και τη στείλαμε στον Ύπατο Αρμοστή και θα υπάρξει μικρή αναφορά και σχόλιο στο παγκόσμια αναφορά για τη Νότιο Αφρική που αναμένεται τον Ιούνιο [...]»

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Η δράση σε νομικά θέματα αφορά επίσης και την υποστήριξη των δικαιωμάτων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας στην πράξη:

«Είχαμε μια δυο υποθέσεις για περίπου ένα χρόνο που προσπαθήσαμε για ένα λήπτη μέλος μιας ομάδας που είχε λάβει ακούσια θεραπεία γιατί η οικογένειά του τον ήθελε στο νοσοκομείο και ο ίδιος δεν ήθελε να είναι στο νοσοκομείο. Μετά είχαμε μια άλλη υπόθεση με ένα λήπτη που έχανε την κατοικία του και προσπαθήσαμε να τον βοηθήσουμε να τη διατηρήσει [...]».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Σημαντικό και κρίσιμο πεδίο δραστηριοποίησης είναι η παροχή νομικής υποστήριξης σε ψυχιατρικούς ασθενείς:

«Από το 2004-2005 παρέχουμε συνηγορία σε ασθενείς σε 5 ή 6 ψυχιατρικά νοσοκομεία σε όλη τη χώρα και οι συνήγοροί μας πάνε εκεί δυο φορές της

εβδομάδα, νομίζω 1 ή 2 σε κάθε νοσοκομείο και προσπαθούν να βοηθήσουν τους ασθενείς να λύσουν τα προβλήματά τους μόνοι τους, πολλές φορές δρώντας ως ενδιάμεσοι ανάμεσα στο προσωπικό του νοσοκομείου και στα άτομα ίδιους. [...]

Επίσης προσπαθούμε να βοηθήσουμε να λύσουν κάποια θέματα σχετικά με την ζωή τους, προβλήματα με στέγαση, όλων των ειδών προβλήματα που μπορεί να έχουν όσο νοσηλεύονται, ώστε να αξιοποιήσουμε την εμπειρία που είχαμε όσο είμασταν κλεισμένοι σε ψυχιατρικά νοσοκομεία. Βασικά προσπαθούμε να δουλέψουμε από τη δική μας εμπειρία και προσπαθούμε να βοηθήσουμε αυτούς τους ανθρώπους να ξανασταθούν στα πόδια τους. Νομίζω ότι είναι πρόβλημα σε αυτή τη χώρα γιατί πολλές φορές όταν αυτά τα άτομα φεύγουν από τα νοσοκομεία δεν έχουν υποστήριξη να επανακοινωνικοποιηθούν, παίρνουν φάρμακα και επισκέπτονται επαγγελματίες ψυχικής υγείας μια φορά το μήνα, και υπάρχουν κάποιες ομάδες που συναντούν για μερικές μέρες αλλά πολλοί από τους ασθενείς δεν έχουν εμπιστοσύνη και δεν θέλουν να εμπλακούν με αυτές τις υπηρεσίες εξαιτίας των κακών εμπειριών που είχαν στα νοσοκομεία και τη μεταχείριση που έλαβαν εκεί.

Επομένως ως οργάνωση ασθενών-λήπτων δεν προσφέρουμε υπηρεσίες, όπως μακράς πνοής υπηρεσίες, παρέχουμε υποστήριξη στα νοσοκομεία δίνοντας συμβουλές. Επομένως δεν προσφέρουμε κάτι εμείς εκτός από νομική εκπροσώπηση, γιατί έχουμε δικηγόρους που έχουν την εμπειρία επομένως προσπαθούμε να προσφέρουμε νομική βοήθεια σε αυτούς τους ανθρώπους, αλλά δεν έχουμε ομάδες επανακοινωνικοποίησης αλλά προσπαθούμε να τους δείξουμε μια κατεύθυνση με την οποία θα αισθάνονται άνετα. Δεν υπάρχουν πολλές υπηρεσίες μετα-νοσηλείας για να τους βοηθήσουν. Επομένως η εμπειρία είναι ότι όταν βγαίνουν από το νοσοκομείο συνήθως χτίζουν ένα τοίχο γύρω τους και ενδεχομένως επανέρχονται στο νοσοκομείο. Είναι πολύ θλιβερό. Πρέπει να υπάρχουν κάποιοι κοινωνικοί λειτουργοί που να μπορούν να εργαστούν με αυτά τα άτομα. Το κάνουμε κατά κύριο λόγο εθελοντικά αλλά έχουμε και κάποια χρηματοδότηση που βασικά καλύπτει τα κόστη και τα χρήματα για τις μετακινήσεις. Δεν μπορούμε να ζήσουμε με αυτά. Επίσης το κάνεις ατομικά. Το κάνεις για 10-15 ώρες το μήνα.

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Η πολυδιάσπαση των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας

Η πολυδιάσπαση των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας και η έλλειψη σε αρκετές περιπτώσεις ενιαίας φωνής για τους λήπτες υπηρεσιών αντιμετωπίστηκε από τους συνεντευξαζόμενους με διαφορετικούς τρόπους. Από μια οπτική, η συνύπαρξη διαφορετικών ομάδων και διαφορετικών απόψεων αποτελεί μια σημαντική έκφραση της πολυφωνίας και της διαφορετικότητας:

«Ο όρος ενότητα δεν είναι σωστός. Χρειάζεται η συνύπαρξη διαφορετικών χώρων και απόμων με διαφορετικές απόψεις».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Επομένως η ενότητα των οργανώσεων δεν είναι απαραίτητα αυτοσκοπός, ιδίως όταν διακινδυνεύει την πολυφωνία.

«Ενότητα μαζί αλλά και χωριστά».

«[...] η οργάνωση NSUN προσπαθεί να οργανώσει ένα δίκτυο ομάδων με διαφορετικές φωνές και νομίζω ότι το χρειαζόμαστε».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Ωστόσο, ο κατακερματισμός και οι διαφορετικές απόψεις διασφαλίζουν πολυφωνία αλλά παράλληλα συχνά αδυνατίζουν τις διεκδικήσεις του κινήματος:

«Ο κατακερματισμός του κινήματος είναι σημαντικό πρόβλημα στη Σουηδία και σε άλλες χώρες με τόσες οργανώσεις με αλληλοσυγκρουόμενες απόψεις. Όταν υπάρχουν τόσες οργανώσεις με διαφορετικές απόψεις γινόμαστε αδύναμοι γιατί οι πολιτικοί μπορούν να διαλέγουν ό,τι θέλουν».

Maths Jespersen, Σουηδία

«είναι κρίμα που οι οργανώσεις αντιτίθενται η μια στην άλλη αντί να υποστηρίζουν τη μια οργάνωση που έχει εμπειρία σε ένα συγκεκριμένο θέμα. Δεν υπάρχει ενότητα και επομένως σε αντιφατικά θέματα, όπως η νομοθεσία, δεν υποστηρίζουμε ο ένας τον άλλο με αποτέλεσμα να κινούμαστε σε διαφορετικές κατευθύνσεις αδυνατίζοντας τη συνολική μας οπτική».

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Ωστόσο η έλλειψη ενότητας δεν ισχύει πάντα:

«[...] υπάρχουν και άλλα θέματα όχι τόσο αντιφατικά και τότε είναι ευκολότερο για τις οργανώσεις να συστρατεύονται. Και εκεί υπάρχουν προκλήσεις αλλά είναι πολύ ευκολότερο να κάνουμε εκστρατείες όπου όλοι συνεργαζόμαστε και έχουμε ενότητα».

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Άλλη συνέπεια του κατακερματισμού είναι ο ανταγωνισμός που αναπτύσσεται ανάμεσα στις οργανώσεις:

«υπάρχουν πολλές ομάδες [...] που εκπροσωπούν ή εργάζονται στον τομέα της ψυχικής υγείας, επομένως απαιτείται συνεχής προσπάθεια για να είσαι ορατός στο κοινό, στην εξουσία και στους πολιτικούς. Εύκολα μπορούν να σε ξεχάσουν ανάμεσα σε τόσες ομάδες. Επιπλέον, αναπτύσσεται και ένα είδος ανταγωνισμού για τη χρηματοδότηση».

Karl Bach Jensen, Δανία

Αποδοχή

Το ζήτημα της αποδοχής αντιμετωπίστηκε ως ιδιαίτερα σοβαρό και καίριο από τους συνεντευξιζόμενους και αφορά τόσο την αποδοχή από τους ιατρικούς κύκλους, τα ίδια τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας όσο και την κοινωνία ευρύτερα.

Η ανάγκη αποδοχής και οι συνέπειες της έλλειψής της είναι μια βασική πρόσκληση για το κίνημα αυτοσυνηγορίας:

«Η αποδοχή είναι ζήτημα σε όλο τον κόσμο, το στίγμα και η κοινωνική απομόνωση είναι μεγάλα [...]».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Κρίσιμο στο σημείο αυτό είναι ο ρόλος όλων των εμπλεκομένων:

«Δεν είναι δύσκολο να δημιουργήσεις μια οργάνωση αλλά σίγουρα υπάρχουν προκλήσεις. Υπάρχουν προκλήσεις από τους επαγγελματίες, μερικές φορές ακόμη και από τις οργανώσεις γονέων, από το κοινό γιατί δεν μας εμπιστεύεται αρκετά. Γιατί έχουμε προδοθεί από τα μέσα ενημέρωσης και από άλλους. Ιδίως οι επαγγελματίες αισθάνονται ότι είναι η εξουσία, ότι είναι ισχυρότεροι και ότι είναι υπεύθυνοι να κάνουν πράγματα για μας και δεν αντιλαμβάνονται ότι είμαστε ικανοί να κάνουμε πράγματα για τον εαυτό μας».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Κρίσιμη είναι και η ετοιμότητα των ληπτών υπηρεσιών να ενεργοποιηθούν και να αναλάβουν δράση:

«Οι προκλήσεις είναι αρκετές καθώς η ζωή ενός λήπτη ή πρώην λήπτη είναι πολύ περίπλοκη, έχει πολλές προσωπικές προκλήσεις τις οποίες είναι δύσκολο να υπερβεί και να μπορέσει να οργανώσει πράγματα [...] έχουμε ξεκινήσει να χτίσουμε γέφυρες αλλά είναι δύσκολο γιατί οι λήπτες δεν είναι έτοιμοι, οι επαγγελματίες στις ΜΚΟ δεν γνωρίζουν και δεν καταλαβαίνουν το CRPD και διαφωνούν με την ερμηνεία μας».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Το θέμα της αποδοχής είναι πολυδιάστατο και συχνά σχετίζεται και με την ίδια τη στάση και τη συμπεριφορά των οργάνωσεων:

«Το θέμα της αποδοχής είναι περίπλοκο, ορισμένες φορές ίσως και η συμπεριφορά μας να είναι προβληματική και μπορεί να υπάρχουν λόγοι γιατί ορισμένοι πιστεύουν ότι είμαστε δύσκολοι στο χειρισμό».

Karl Bach Jensen, Δανία

Σε κάθε περίπτωση, η ανάγκη αποδοχής δεν πρέπει να θέτει σε κίνδυνο τις βασικές θέσεις του κινήματος ή των οργάνωσεων αυτοσυνηγορίας:

«[...] αλλά είναι θέμα επιμονής στο δικαίωμά μας να μιλάμε για λογαριασμό μας, να διαχειριστούμε την αρχή τίποτε για εμάς χωρίς εμάς»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Η αποδοχή προϋποθέτει επίσης μια σοβαρή και συνεπή στάση από την πλευρά των οργάνωσεων:

«[...] πρέπει να είμαστε σοβαροί σε σχέση με το ποιοι μας εκπροσωπούν [...]».

Karl Bach Jensen, Δανία

Σε γενικές γραμμές πάντως η εικόνα σχετικά με την αποδοχή του κινήματος και των οργανώσεων είναι θετική σε σχέση με το παρελθόν:

«[...] πιστεύω ότι τα τελευταία 20 χρόνια τα πράγματα έχουν βελτιωθεί [...]. Πολλά γνωστά άτομα είναι ανοιχτά για τις εμπειρίες τους. Τα πράγματα έχουν βελτιωθεί αν και δεν είμαστε ακόμη αποδεκτοί παντού».

Karl Bach Jensen, Δανία

Ιδιαίτερη πτυχή του ζητήματος της αποδοχής είναι η σχέση του κινήματος και των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας με ιατρικούς και επαγγελματικούς κύκλους:

Σημαντικό ρόλο στην αποδοχή των οργανώσεων και του κινήματος στο Ηνωμένο Βασίλειο, έχει διαδραματίσει η υποχρεωτική συμμετοχή των χρηστών/ληπτών υπηρεσιών στην κρατικά χρηματοδοτούμενη έρευνα για το σύστημα υγείας και ψυχικής υγείας:

«Πιστεύω ότι στο Ηνωμένο Βασίλειο είμαστε σίγουρα πιο αποδεκτοί στους ιατρικούς κύκλους γιατί υπάρχει αυτό το πρόγραμμα της κυβέρνησης που λέγεται *National Institute for Health Research*. Και κάθε έρευνα πρέπει να περιλαμβάνει την οπτική των ασθενών και αυτός είναι ο κανόνας. Επομένως, στο βαθμό που τα χρήματα για την έρευνα έρχονται από την κυβέρνηση αυτό σημαίνει ότι οι γιατροί, παρόλο που μπορεί να μην καταλαβαίνουν ή μπορεί να μην το κάνουν καλά, αλλά τουλάχιστον ξέρουν τι είναι και τι να κάνουν με αυτό. Μετέχω επίσης και σε μια ομάδα που είναι μέλος του *Royal College of Psychiatrists* και αυτοί ακούνε, ακούνε πολύ καλά. Πολλά μέλη τους διαφωνούν, αλλά για αυτό μιλήσαμε και πριν, για τη διαφορετικότητα. Υπάρχει διαφορετικότητα και στην ιατρική. Αλλά τουλάχιστον έχουμε πρόσβαση και συμμετοχή τώρα, δεν το είχαμε ποτέ πριν».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Σε πολλές περιπτώσεις η αποδοχή από τους ιατρικούς κύκλους συναρτάται με την αποδοχή της ιατρικής προσέγγισης από τις οργανώσεις αυτοσυνηγορίας:

«Η αποδοχή από τους ιατρικούς κύκλους είναι υψηλή για οργανώσεις που δεν αμφισβητούν την οπτική τους αλλά χαμηλή για οργανώσεις που προκαλούν τον τρόπο σκέψης τους. Επιπλέον, υπάρχουν και θέματα που έχουν συνέπειες για αυτούς όπως χρήματα, δύναμη, η νομοθεσία [...] (Στη Νορβηγία) [...] έχουμε καλύτερη αποδοχή από την κυβέρνηση παρά από τους ιατρικούς κύκλους».

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

«Είναι πιο δύσκολο να είμαστε αποδεκτοί σε σχέση με άλλες ομάδες αναπηρίας [...] Οι οργανώσεις μας είναι πιο κριτικές απέναντι στο σύστημα, αλλά κάποιοι μας δέχονται και ορισμένοι επαγγελματίες είναι πολύ φιλικοί. Μερικές φορές λένε ότι θα ήθελαν οι οργανώσεις μας να δείχνουν πιο πολύ σεβασμό σχετικά με αυτό που κάνουν [...]»

Karl Bach Jensen, Δανία

Και στην περίπτωση αυτή, τονίζεται ότι η αποδοχή δεν πρέπει να λάβει τη μορφή του συμβιβασμού σε βασικά σημεία διεκδίκησης των οργανώσεων ή του κινήματος:

«[...] το βασικό σημείο διαφωνίας είναι το θέμα της καταναγκαστικής θεραπείας και νοσηλείας και πιστεύω ότι δεν χωρούν συμβιβασμοί. Επομένως θα παραμείνει η απόσταση μεταξύ μας για μερικά χρόνια».

Karl Bach Jensen, Δανία

Άλλη κρίσιμη πτυχή της αποδοχής είναι η σχέση των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας με τα ίδια τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας

«Αποδοχή από τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, αυτό χρειάζεται πάντα».

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Όστόσο οι προκλήσεις που εντοπίζονται στη σχέση μεταξύ των οργανώσεων και των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας είναι αρκετές. Μια πτυχή είναι η ορατότητα των οργανώσεων στα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας:

«Έλλειψη αποδοχής από τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας νομίζω ότι είναι πρόβλημα ακόμη και όπου υπάρχουν μεγάλες οργανώσεις. Η πλειοψηφία των ψυχιατρικών ασθενών δεν ξέρει τίποτε για αυτές. Είναι δύσκολο να οργανώσεις άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας. Είναι σημαντικό να είσαι μεγάλη οργάνωση και πολύ δύσκολο να είσαι μεγάλη ομάδα. Αλλά την ίδια στιγμή και πάλι η πλειοψηφία δεν είναι μέρος τους».

Maths Jespersen, Σουηδία

Ως κρίσιμος παράγοντας σε αυτή τη σχέση αναδεικνύεται και η αντιπροσωπευτικότητα των οργανώσεων:

«Στην ευρύτερη κοινωνία η πρόκληση είναι τα άτομα να μιλούν για λογαριασμό τους και να εκδηλωθούν. Το κίνημα των επιζώντων είναι μια ελίτ μορφωμένων και συγκροτημένων ανθρώπων που μπορούν να μετέχουν σε συνέδρια, να μιλήσουν σε ψυχιατρικές ενώσεις και συνέδρια ψυχικής υγείας, που μπορούν να μιλούν σε επαγγελματίες και φοιτητές και πανεπιστήμια. Αλλά και πάλι, είναι μια μικρή ελίτ, δεν υπάρχει grassroot συμμετοχή. Πόσο αυθεντικοί είμαστε; Πόσο εκπροσωπούμε την παγκόσμια κοινότητα των ληπτών σε grassroot επίπεδο, που δεν έχει εκπαίδευση, που δεν έχει πρόσβαση στο ίντερνετ;»

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Για τη διασφάλιση της αντιπροσωπευτικότητας των οργανώσεων και της δυνατότητας των χρηστών να εκφραστούν μέσα από αυτές, σημαντικός είναι ο ρόλος των ομάδων σε τοπικό επίπεδο:

«Για να γίνει αυτό [να εκπροσωπείται η παγκόσμια κοινότητα ληπτών] πρέπει να έχουμε συναντήσεις μεταξύ ομάδων, να υπάρχουν χώροι όπου μπορούν να συναντώνται, να περνούν τη μέρα τους. Να αλλάξουμε την έμφαση από το ιατρικό [μοντέλο] προς μια πιο κοινωνική και ανθρώπινη κατανόηση των προβλημάτων».

Πιστεύω ότι όποιος τρόπος για την οργάνωση των ληπτών σε grassroot επίπεδο είναι πολύ σημαντικός».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Άλλη πτυχή είναι η αποδοχή του κινήματος αυτοσυνηγορίας και των οργανώσεων από την ευρύτερη κοινωνία. Σε γενικές γραμμές η αποδοχή των οργανώσεων είναι χαμηλή καθώς η κοινωνία αγνοεί την ύπαρξη αλλά και τη δράση τους:

«Δεν είμαστε πολύ γνωστοί στην ευρύτερη κοινωνία». [...] Αλλά οι ενημερωτικές εκστρατείες συχνά γίνονται πολύ αποδεκτές από το κοινό. Ιδίως σε θέματα όπως τα φάρμακα».

Karl Bach Jensen, Δανία

Η αποδοχή από την κοινωνία εξαρτάται από διάφορους παράγοντες:

«[...] υπάρχει αποδοχή ή αυξανόμενη αποδοχή ότι τα άτομα με [ψυχιατρική] εμπειρία έχουν το δικαίωμα να επηρεάζουν την κατάστασή τους αλλά αυτό αφορά άτομα με πιο απλά προβλήματα όπως η κατάθλιψη κ.λπ. [...]».

«[...] όταν πρόκειται για άτομα με πιο σοβαρές διαγνώσεις η αποδοχή είναι πολύ μικρότερη και ο πατερναλισμός ενεργοποιείται. Επομένως είναι δυσκολότερο να βγάλουμε τα θέματά μας στην ευρύτερη κοινότητα [...]».

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Κρισιμότερος παράγοντας στη σχέση αυτή κρίνεται η ελλιπής ενημέρωση και γνώση.

«[...] υπάρχει σημαντική έλλειψη ενημέρωσης στο κοινό για τα θέματα αυτά».

Karl Bach Jensen, Δανία

Με βάση τις παραπάνω προκλήσεις, αναδεικνύονται αρκετοί παράγοντες που μπορούν να διαδραματίσουν θετικό ρόλο σε ένα ανερχόμενο και αναπτυσσόμενο κίνημα αυτοσυνηγορίας.

Η νομοθεσία είναι σημαντικός παράγοντας για την ανάπτυξη της αυτοσυνηγορίας αλλά όχι ο σημαντικότερος παράγοντας:

«Το νομικό πλαίσιο είναι σημαντικό, επειδή μπορείς να το χρησιμοποιήσεις όταν το χρειάζεσαι, αλλά δεν αλλάζει πολλά, είναι ένα χαρτί, αλλά μπορούμε να το χρησιμοποιήσουμε ως εργαλείο».

Maths Jespersen, Σουηδία

Επίσης οι αλλαγές στο θεσμικό πλαίσιο έχουν μεσοπρόθεσμες ή μακροπρόθεσμες επιπτώσεις:

«[...] οι νομικές αλλαγές είναι πολύ σημαντικές, αλλά περισσότερο είναι μεσοπρόθεσμη - μακροπρόθεσμη εργασία. Δεν βλέπεις τα αποτελέσματα αμέσως και θα διαπιστώσεις ότι η πρώτη αλλαγή της νομοθεσίας δεν είναι σχετική με τους κανονισμούς και δεν πρόκειται να είναι πραγματικά αυτό που θέλαμε κι έτσι είναι

σαν να ξοδεύεις πολλή ενέργεια σε μια κατεύθυνση που δεν μπορείς να δεις αποτελέσματα [...]».

«... δεν είναι πραγματικά το μεγάλο πρόβλημα στην πράξη. Στην πραγματικότητα μετράνε άλλα πράγματα».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Ωστόσο η ενασχόληση των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας με νομικά θέματα απαιτεί σημαντικό βαθμό εξειδίκευσης:

«[...] πρόκειται να πάω στην Πραιτόρια, για τη νομική πράξη εκπροσώπησης [...] η οποία είναι η πρώτη διαβούλευση με την κοινωνία των πολιτών, είναι κάτι που θα μπορούσε να προκαλέσει κάποια αλλαγή σε μεσοπρόθεσμη και μακροπρόθεσμη βάση όσον αφορά τη δικαιοπρακτική ικανότητα, αλλά είναι μια μεγάλη πρόκληση για το κίνημα, δεν έχουμε τις τεχνικές ικανότητες αλλά και τη δύναμη το προσωπικό να κάνουν αυτό το είδος της εργασίας σε αυτό το επίπεδο».

«[...] απαιτεί ένα ορισμένο βαθμό ενασχόλησης και δεξιότητες και κατανόηση των νομικών πραγμάτων».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Επομένως είναι σημαντική η ανάπτυξη συνεργασιών και συμμαχιών με εξειδικευμένους φορείς:

«[...] χρειαζόμαστε δουλειά με συμμάχους και αισθανόμαστε πολύ τυχεροί που κάναμε κάποιους καλούς συμμάχους. Είναι μια δικηγόρος, ακαδημαϊκός και σε αναπτυσσόμενα πανεπιστήμια που γνωρίζουμε είναι πολύ κοντά στο κίνημα επιζώντων ... υπάρχει μια καλή στενή σχέση [...]. Αλλά ακόμα και έτσι το να βάλεις αυτό το άτομο να επικεντρωθεί σε όλες τις νομικές αναλύσεις, είναι υπερβολικά πολλή δουλειά και είμαστε μόνο λίγοι, αλλά προσπαθούμε να κάνουμε συμμαχίες ακόμη και σε παγκόσμιο επίπεδο. Πρέπει να προσπαθήσουμε να συνεργαστούμε με τους φίλους μας, αντί να αντιδικούμε με όλους γιατί πιστεύουμε ότι δεν έχουμε την ίδια αντίληψη και άποψη».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Η αποδοχή από τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας.

«Είναι σίγουρα απαραίτητη, διότι όσο είμαστε σε θέση να φροντίζουμε τον εαυτό μας τόσο περισσότερο είμαστε σε θέση να λύσουμε τα δικά μας προβλήματα. Ακόμα και να οδηγούμε άλλους στο να κάνουν αλλαγές με βάση την εμπειρία μας με τον καλύτερο τρόπο».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Η ανάκτηση της εμπιστοσύνης και της αυτοπεποίθησης των ατόμων με ψυχιατρική εμπειρία αναφέρεται ως κρίσιμος παράγοντας:

«Νομίζω ότι όταν πρόκειται για ανθρώπους που έχουν βιώσει σοβαρές επιβλαβείς θεραπείες [...] νομίζω ότι το πρώτο πράγμα που πρέπει να γίνει είναι να ανακτήσεις την εμπιστοσύνη ή να πιστέψεις στον εαυτό σου και ότι έχεις κάτι να πεις. Γιατί αυτό είναι μια πραγματική ευκαιρία, όταν οι άνθρωποι έχουν στερηθεί για μεγάλο χρονικό διάστημα το δικαίωμα στο να εκφέρουν λόγο πρέπει να οικοδομήσουν τις απόψεις τους [...]»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Η αξιοποίηση της εμπειρίας από την επαφή με το ψυχιατρικό σύστημα είναι το «κλειδί» για την παροχή βοήθειας σε άλλα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας:

«Γι' αυτό είναι σίγουρα θετική, διότι ποιος άλλος έχει την εμπειρία από τη θεραπεία εκτός από εμάς, γι' αυτό είναι πολύ σημαντικό να εμπλακούμε και δεν ήταν και τόσο εύκολο, γιατί όπως είπα η αποδοχή των ανθρώπων δεν ήταν τόσο καλή, αλλά είναι απαραίτητο να βοηθήσουμε τους ασθενείς με παρόμοια προβλήματα σαν και αυτά που είχαμε, με βάση τη δική μας εμπειρία. Όταν έμεινα στο ψυχιατρείο, ποτέ δεν είχα κανέναν που θα μπορούσε να μου δώσει μια βοήθεια για το πώς θα μπορούσα να βοηθήσω τον εαυτό μου με τα προβλήματα που είχα, οπότε αν μπορούμε να έχουμε κάποιες σχέσεις μεταξύ μας και να μεταδώσουμε την εμπειρία μας σε άλλους, αυτό θα ήταν είναι πραγματικά αναγκαίο.

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Η σχέση με τους ιατρικούς κύκλους είναι συγκρουσιακή και αναφέρεται ως παράγοντας στον οποίο δεν μπορούν να υπολογίζουν οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας:

«Δεν μπορούμε να στηριζόμαστε στην αποδοχή από τους ιατρικούς κύκλους»

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Η έλλειψη εμπιστοσύνης αλλά και η ιατρική εξουσία αναφέρονται ως τα βασικά προβλήματα που δεν επιτρέπουν την ανάπτυξη σχέσεων αποδοχής:

«[...] ποτέ δεν μας εμπιστεύτηκαν πάρα πολύ γιατί ουσιαστικά με βάση την εργασία τους κατ' ευθείαν από τα ψυχιατρικά νοσοκομεία, μας θεωρούν ότι δεν είμαστε πάρα πολύ ικανοί, αλλά φυσικά ξέρουν ότι μπορούμε να βγούμε έξω και να σταθεροποιηθούμε και να μπορούμε να δουλεύουμε όπως κάθε άλλος, αλλά είναι η εξουσία, και γνωρίζουν ότι υπάρχουν προβλήματα με τη θεραπεία [...]».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Η αποδοχή από την ευρύτερη κοινωνία δεν είναι δεδομένη:

«Κοινωνική αποδοχή... κάποιοι δεν εμπλέκονται μαζί μας, μερικοί άνθρωποι έχουν κακή εμπειρία, απλά βλέπουν αυτά που δείχνουν στην τηλεόραση, αυτό που βλέπουν στις εφημερίδες, πως κάποιος με προβλήματα ψυχικής υγείας σκότωσε κάποιον άλλο, και τέτοια πράγματα».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Αλλά και οι προσπάθειες ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης δεν κινούνται πάντα στην κατεύθυνση που αποδέχονται οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας:

«Υπάρχει αρκετή ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης αυτή τη στιγμή [...] πρόκειται για την αντιμετώπιση του στίγματος, αλλά και πάλι αυτή η εκστρατεία για το στίγμα φαίνεται να αντιστρέφει τα πράγματα, διότι ασχολείται περισσότερο με το στίγμα στο εσωτερικό της ψυχιατρικής Η ψυχιατρική έχει κακή φήμη στον πληθυσμό, και η εκστρατεία περισσότερο ασχολείται με την εικόνα της ψυχιατρικής παρά με το πώς η ψυχιατρική αποτελεί μέρος της διαδικασίας στιγματισμού των ατόμων που έρχονται σε επαφή με την ψυχιατρική»

Karl Bach Jensen, Δανία

Ακριβώς για το λόγο αυτό η ενεργοποίηση για την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικός παράγοντας:

«[...] Γι' αυτό είναι σημαντικό να τους εκπαιδεύσουμε από τη σκοπιά μας, ακόμα και η οργάνωση που δουλεύω [...] προσπαθούμε να μεταδώσουμε την εμπειρία μας στους επαγγελματίες, καθώς και στο ευρύ κοινό».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Η ευαισθητοποίηση έχει θετικά στοιχεία σχετικά με την εκδήλωση και αντιμετώπιση των προκλήσεων που αντιμετωπίζει το άτομο αλλά και η κοινωνία:

«[...] σε αυτήν την εκστρατεία υπάρχουν πολλά [...] υπάρχουν θετικά στοιχεία σε αυτό, διότι φαίνεται να είναι όλο και λιγότερο δύσκολο να είσαι ανοικτός για προσωπικά σου προβλήματα και εμπειρίες, δεν είναι τόσο δύσκολο όσο ήταν κάποτε, όταν ήμουν νεαρός, αυτό είναι το θετικό [...]»

Karl Bach Jensen, Δανία

Ιδιαίτερα σημαντική είναι η εκπαίδευση των επαγγελματιών σε μια ευρύτερη κατανόηση του χώρου της ψυχικής υγείας:

«[...] μερικοί από εμάς πήγαμε στα κολέγια, όπου εκπαιδεύονται φοιτητές νομικής ή φοιτητές ιατρικής, ψυχίατροι και στο μέλλον οι δικηγόροι και το ιατρικό προσωπικό θα έχει μόνο την εκπαίδευση που πήραν από το σχολείο, έτσι εμείς προσπαθούμε να πάμε τόσο στα κολέγια, να συνεργαστούμε με αυτούς τους ανθρώπους, προσπαθούμε να απαντήσουμε στις ερωτήσεις τους ώστε να καταστούν πιο κατανοητά τα προβλήματα μας»

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Η καταπολέμηση του στίγματος που επικρατεί και σε αυτούς τους κύκλους:

«[...] να καταλάβουν ότι δεν είμαστε εντελώς τρελοί, ότι είμαστε εξίσου χρήσιμοι, όπως οποιοσδήποτε άλλος. Έτσι αυτοί οι άνθρωποι βλέπουν ότι μπορούμε να βοηθήσουμε πραγματικά και ότι μπορούν επίσης να μας βοηθήσουν να επανέλθουμε επίσης».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Ωστόσο η σχέση με τους επαγγελματίες παραμένει σε πολλές περιπτώσεις ιδιαίτερα συγκρουσιακή:

«[...] Φυσικά είναι ανοιχτοί για να μιλήσουμε, αλλά δεν νομίζουμε ότι ασχολούνται πραγματικά με τα προβλήματα [...]».

Karl Bach Jensen, Δανία

Καταγράφεται επίσης η άποψη ότι η ψυχιατρική συμβάλει σημαντικά στη δημιουργία στίγματος για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας:

«η ψυχιατρική περνάει στην κοινή γνώμη μια λάθος ιστορία με όλο και περισσότερους ασθενείς που γίνονται εγκληματίες και πιστεύουμε ότι αυτοί που μας κάνουν να φαινόμαστε εγκληματίες είναι οι ίδιοι οι ψυχίατροι, αν το εννοούσαν πραγματικά με το αντί-στίγμα θα βλέπανε στο δικό τους σύστημα και θα το αλλάζανε αυτό - υπάρχουν αλλαγές, αλλά είναι αργές»

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Ωστόσο η εκπαίδευση των επαγγελματιών αξιολογείται ως παράγων που μπορεί να κάνει σημαντική διαφορά στο μέλλον:

«[...] προσπαθούμε να δουλεύουμε με αυτούς τους νέους ανθρώπους, με τους περισσότερους αλλά και τους επαγγελματίες, καθώς, απαιτείται συνεργασία και μπορούμε πραγματικά να κάνουμε την διαφορά με τον τρόπο αυτό».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Η υποστήριξη από την πολιτική αξιολογείται ως ευνοϊκός παράγων για την ανάπτυξη της αυτοσυνηγορίας:

«Ένα ευνοϊκό πολιτικό περιβάλλον είναι πολύ σημαντικό, διότι οι πολιτικοί μπορούν να πραγματοποιήσουν πολλά πράγματα, αν το θέλουν».

Maths Jespersen, Σουηδία

Σημαντική θεωρείται επίσης η δημιουργία συμμαχιών με πολιτικούς:

«[...] έχουμε επίσης μερικούς συμμάχους στο Κοινοβούλιο, διότι χρειάζεται να έχουμε συμμάχους για να αλλάξουμε τους νόμους, φυσικά εξακολουθούμε να δουλεύουμε για τέτοιες συμμαχίες με πολιτικούς που καταλαβαίνουν τι λέμε και θέλουν να αγωνιστούν μαζί μας, διότι για να κάνουμε τις αλλαγές που χρειαζόμαστε, χρειάζεται να αλλάξουν οι νόμοι να πειστεί η πλειοψηφία στο κοινοβούλιο [...]».

Karl Bach Jensen, Δανία

Αναφορά γίνεται επίσης και σε νέες ιδέες και νέο τρόπο σκέψης που χρειάζεται να αναπτυχθεί στο μέλλον:

«Χρειαζόμαστε ένα νέο είδος σκέψης, και νέες λύσεις για το μέλλον. Το διαδίκτυο είναι ένας πολύ καλός τρόπος. Είναι σημαντικό για τις ομάδες χρηστών να έχουν παρουσία στο διαδίκτυο. [...] Το να υπάρχουν ομάδες όπου μπορείς να κάνεις

αυτές τις συζητήσεις είναι πολύ σημαντικό. Δημιουργία αυτοσυνειδησίας [...] είναι πολύ παλιομοδίτικος όρος, αλλά είναι ακόμα πολύ σημαντικός».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Ωστόσο ειδικά η δραστηριότητα στο διαδίκτυο πρέπει να είναι ελεγχόμενη:

«Αλλά πρέπει να είναι ελεγχόμενα. Είναι ενοχλητικό, νομίζω ότι απωθείς τους ανθρώπους, εάν δεν τους επικεντρώσεις κάπου [...]. Χρησιμοποιώ αυτές τις ομάδες αρκετά. Ξέρετε το LinkedIn. Έχουν πολλές ομάδες τώρα. Υπάρχουν πολλές ομάδες στην Αγγλία επίσης. Έχουν συντονίσει κεντρικές ομάδες. Και είναι για όλους και μπορείτε να δείτε μερικά ενδιαφέροντα σχόλια».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Με βάση τις προκλήσεις που παρουσιάζονται για τις οργανώσεις αυτοσυνηγορίας, οι συνεντευξιαζόμενοι αναφέρθηκαν σε παγίδες που ένα αναπτυσσόμενο κίνημα πρέπει να αποφύγει. Αναφορά έγινε στον κίνδυνο απομόνωσης ενός ιδιαίτερα στρατευμένου και ριζοσπαστικού κινήματος ή οργάνωσης:

«Οι κύριες παγίδες [...]. Νομίζω ότι υπάρχει μια σίγουρα, το να είσαι πολύ στρατευμένος ή πολύ απομονωμένος από άλλους, πολύ απόλυτος, λόγω της αρνητικής εμπειρίας που μπορεί να είχες».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Αντίθετα με την απομόνωση, η ανάπτυξη συνεργασιών και συμμαχιών θεωρείται ο τρόπος αντιμετώπισης της συγκεκριμένης πρόκλησης:

«[...] νομίζω ότι δεν πρέπει να απομονωθούμε πολύ από τους επαγγελματίες ή την κοινή γνώμη ή τους μαθητές ή τους γονείς ή τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας ή οποιονδήποτε άλλο, γιατί θα φαινόμασταν να παράξενoi και απομονωμένοι, ότι ο καθένας μας προσπερνά και κανείς δεν ασχολείται μαζί μας, γι 'αυτό δεν πρέπει να απομονωθούμε από κανέναν».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Η συνεργασία δεν πρέπει ωστόσο να υποκαθιστά ή να υπερκεράζει τους στόχους του κινήματος:

«[...] να είμαστε ανοικτοί και να συνεργαζόμαστε με τους άλλους. Απλά να εργαζόμαστε για το στόχο μας βάση της εμπειρίας που έχουμε, από τα λάθη που έχουν γίνει από τους επαγγελματίες ή οποιονδήποτε άλλον, να είμαστε ανοικτοί στους άλλους, αλλά σαφώς να συνεχίσουμε να υποστηρίζουμε αυτό που νιώθουμε και ξέρουμε ότι είναι πραγματικά καλό για την πρόοδο της θεραπείας ή την αποδοχή μας στην κοινωνία».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Τονίστηκε ωστόσο ιδιαίτερα η ανάγκη ανεξαρτησίας των οργανώσεων και των θέσεων τους και δεν πρέπει να επηρεάζονται από τη χρηματοδότηση:

«Η ανεξαρτησία, είναι ένα πολύ σημαντικό πράγμα»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

«[...] βλέπουμε ότι οι οργανώσεις που χρηματοδοτούνται από τις κυβερνήσεις τους είναι οργανώσεις που δεν αντιτίθενται στην κυβέρνηση και, φυσικά, επειδή οι οργανώσεις χρειάζονται και εξαρτώνται από τα χρήματα για να έχουν το προσωπικό τους, αυτό επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τις θέσεις της οργάνωσης»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

«Θα έλεγα [...] το να χάσεις την ανεξαρτησία σου με κάθε τρόπο, και ειλικρινά έχω δει όχι μόνο τα προφανή, το να παίρνεις χρηματοδότηση από τις φαρμακευτικές εταιρείες, το να παίρνεις χρηματοδότηση από τις κρατικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας [...] ειδικά αν περιμένουν να είσαι συνεργάσιμος με οποιοδήποτε τρόπο αισθάνεσαι ότι θα πρέπει να περιορίσεις το τι θα πεις».

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες

Η ανεξαρτησία πρέπει επίσης να αφορά και τον τρόπο δουλειάς των οργανώσεων:

«[...] επίσης ανεξαρτησία και στον τρόπο που εργάζεσαι, αν σχετίζεσαι από κοντά με πάροχους ψυχικής υγείας. Υπάρχει επίσης ο κίνδυνος μιας άτυπης εξάρτησης, όπου καλείσαι στις συνεδριάσεις αν δεν είσαι αντίθετος. Η ανεξαρτησία δεν είναι μόνο για τα χρήματα, θα πρέπει επίσης να είναι πάντα σαφές ποιόν εκπροσωπεί ο καθένας»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Άλλες πτυχές της ανεξαρτησίας αφορούν την αυτο-οργάνωση του κινήματος και των οργανώσεων χωρίς εξωτερική βοήθεια:

«Βλέπω προβλήματα με την ανεξαρτησία, όταν υπάρχουν εξωτερικές οργανώσεις που μπαίνουν σε μια χώρα για να τις οργανώσουν. Για παράδειγμα η οργάνωση XXX [...] πάει σε χώρες για να βοηθήσει τους ανθρώπους να αρχίσουν οργανώσεις χρηστών και επιζώντων και δεν νομίζω ότι αυτός είναι ο σωστός τρόπος, από ό, τι έχω δει. Νομίζω ότι οι οργανώσεις που ξεκίνησαν με αυτόν τον τρόπο έχουν διάφορα πράγματα που πρέπει να ξεπεράσουν παρά πλεονεκτήματα - αυτή είναι δική μου εντύπωση, είναι μια πολύ υποκειμενική εντύπωση, αλλά είναι η δική μου εντύπωση».

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Αλλά και η εκπαίδευση και η ανάπτυξη δεξιοτήτων πρέπει να προέρχεται από το ίδιο το κίνημα:

«Παρόμοια, υπάρχει η ... (όνομα οργάνωσης) που [...] πάει σε χώρες και κάνει όλα τα είδη της εκπαίδευσης πάνω στα ανθρώπινα δικαιώματα, συμπεριλαμβανομένης και εκπαίδευσης για οργανώσεις χρηστών και επιζώντων».

«Το θεωρώ προβληματικό όταν το κίνημά μας στηρίζεται και αποζητά από τέτοιου είδους οργανώσεις να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα και μοντέλα οργάνωσης. Ξέρετε, όταν οργανωθήκαμε εμείς, ξεκίνησε μόνοι μας -

δεν χρειαστήκαμε κανέναν να μας δείξει πώς να οργανωθούμε - κάναμε τα λάθη μας και μάθαμε, αυτό είναι κάτι για το οποίο εγώ προσωπικά αισθάνομαι δυνατή».

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Επίσης, ως έλλειψη ανεξαρτησίας αναφέρεται και η διαμόρφωση σχέσεων εξάρτησης με άλλους φορείς:

«Δεν μου αρέσει που οι άνθρωποι στο κίνημά μας, θεωρούν ότι πρέπει πάντα να έρθουν κοντά σε κάποιον άλλον που έχει πραγματική δύναμη, πραγματική εξουσία, και πραγματική γνώση και βλέπω το κίνημά μας να «σέρνεται πίσω» από δικηγόρους και καθηγητές νομικής που δεν είναι χρήστες και επιζώντες της ψυχιατρικής, σε ΜΚΟ που δεν είναι χρήστες και επιζώντες της ψυχιατρικής, διαφωνούντες επαγγελματίες ψυχικής υγείας που δεν είναι χρήστες και επιζώντες».

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

«Μας βλέπω να βάζουμε αυτά τα άτομα και οργανώσεις πάνω από εμάς και να απευθυνόμαστε σε αυτούς για γνώση. Πιστεύω ότι αυτό έχει να κάνει με μια εσωτερική διάκριση, έτσι ώστε δεν βλέπουμε τη γνώση και τον επαγγελματισμό που έχουμε στις δικές μας οργανώσεις».

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Επίσης ως παγίδα αναφέρεται η γραφειοκρατική ανάπτυξη των φορέων με τρόπο που δεν βρίσκεται σε άμεση επαφή με τη βάση των οργανώσεων:

«Πρέπει να αποφύγουμε τα γραφεία με άτομα «εκτός χώρου» που λαμβάνουν την εξουσία βήμα προς βήμα, επειδή κάνουν τη δουλειά τους, κάνουν πολιτική και είναι κάθε μέρα τουλάχιστον 8 ώρες στη δουλειά [...]. Πιστεύω ότι πρέπει να αποφύγουμε αυτά τα μεγάλα γραφεία. Επειδή γίνονται αυτόνομα από μόνα τους [...] ακόμα κι αν έχεις έναν ισχυρό ηγέτη, είναι πολύ δύσκολο».

Maths Jespersen, Σουηδία

Επίσης, άλλος παράγων που αναφέρθηκε είναι το θάρρος και η εμμονή στα κρίσιμα ζητήματα, χωρίς το φόβο της αντιπαράθεσης:

«Υποθέτω ότι το κύριο πράγμα που οποιοδήποτε κίνημα θα πρέπει να αποφύγει είναι ότι δεν πρέπει να φοβόμαστε και να αποφεύγουμε όλες τις προσωπικές συγκρούσεις. Να προσπαθήσουμε και να πούμε ότι είναι το θέμα που μετράει και όχι τα πρόσωπα. Αν και είναι πολύ δύσκολο να το κάνουμε αυτό».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Ως σημαντική παγίδα αναφέρεται η δημιουργία εσωτερικών συγκρούσεων σε βάρος των ευρύτερων στόχων των οργανώσεων:

«[...] νομίζω ότι υπάρχει μια μεγάλη παγίδα που εγώ προσωπικά έχω βιώσει. Αυτή η νοοτροπία «κλαμπ», γιατί σύμφωνα με την νοοτροπία του 'κλαμπ', είμαστε σαν

μικρά παιδιά και ο καθένας πρέπει να έχει μια ευκαιρία, όταν κάποιος πάει στην διάσκεψη και μπορεί να μείνει σε ένα ξενοδοχείο και να πάει στο εξωτερικό, όταν κάτι ανάλογο έρχεται την επόμενη φορά το επόμενο πρόσωπο θα πρέπει να πάει. Και νομίζω ότι αυτό είναι μια πολύ σημαντική πρόκληση όταν οι χρήστες αρχίσουν να πολεμούν μεταξύ τους, κάτι που πρέπει να αποφευχθεί».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

«Νομίζω ότι το χειρότερο είναι οι εσωτερικές συγκρούσεις. Υπήρξε ένα πρόβλημα όλα αυτά τα χρόνια, οι εσωτερικές συγκρούσεις. Οι άνθρωποι ξοδεύουν χρόνο και ενέργεια για τις εσωτερικές συγκρούσεις, αντί να αναπτύσσουν εξωστρεφείς στρατηγικές. Αν ο χρόνος δαπανάται για εσωτερικές συγκρούσεις, για χρήματα, για προσωπικά ζητήματα, ξεφεύγουμε από τον πραγματικό στόχο, ο χρόνος περνά και δεν κάνουμε πραγματικές αλλαγές, δεν μπορούμε να καταφέρουμε να κάνουμε αλλαγές [...] είναι πολύ δύσκολο να λυθούν αυτά τα προβλήματα γιατί μερικά άτομα συνεχίζουν να επιμένουν στο δικαίωμά τους να δίνουν αυτές τις μάχες και άλλοι περνούν το χρόνο τους για τα δικά τους θέματα – νομίζω ότι αυτό είναι το κύριο πρόβλημά μας».

Karl Bach Jensen, Δανία

Η λύση στο πρόβλημα των εσωτερικών συγκρούσεων βρίσκεται στην ανάπτυξη της ηγεσίας:

«Για να ξεπεραστεί αυτό πρέπει να βρεθούν και να εκπαιδευτούν ηγέτες που έχουν ικανότητες [...] νομίζω ότι από την αρχή, όταν ξεκινήσαμε την οργάνωση στη Δανία δεν μας είχε γίνει κατανοητή η σημασία εντοπισμού νέων που τώρα θα μπορούσαν να είναι οι ανερχόμενοι ηγέτες και θα μπορούσαν να εκπαιδεύσουν νέους ηγέτες [...]».

Karl Bach Jensen, Δανία

«Πρέπει να επενδύσουμε στις ηγετικές μας ικανότητες και να επενδύσουμε σε εξειδικευμένα άτομα [...] και να τους μεταδώσουμε την εμπιστοσύνη, ώστε μόλις αρχίσουν τον αγώνα να μην ξεχάσουν τους στόχους [...]».

«[...] είναι ευθύνη και δέσμευση, οπότε αυτά είναι μερικά πράγματα που μπορεί να καταστρέψουν ένα ανεπτυγμένο κίνημα αυτο-υπεράσπισης».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Ο ρεαλισμός θεωρείται αρετή η οποία πρέπει να συνοδεύει την ηγεσία:

«πρέπει να αλλάξουμε την πραγματικότητα και έστω και κάτι λίγο είναι καλύτερο από το τίποτα. [...] να γίνουμε πιο ρεαλιστές και όχι υπερβολικοί γιατί οι άνθρωποι θα μας αγνοήσουν. Θα πουν ότι απλά δεν είμαστε ευέλικτοι, ίσως είναι επειδή έχουμε την 'ασθένεια της τρέλας' [...]. Έτσι στιγματίζουμε τον εαυτό μας. Είμαι πολύ εντυπωσιασμένος με ώριμους ηγέτες που μιλούν ήρεμα και με αξιοπρέπεια».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Κρίσιμη είναι η ανάπτυξη του επαγγελματισμού στη διαχείριση των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας η οποία πρέπει να δυνοδοεύει την αυτο-οργάνωση και την υπευθυνότητα από την πλευρά των οργανώσεων και του κινήματος:

«Πρέπει να δούμε τις αξίες μιας οργάνωσης που διευθύνεται με επαγγελματικό τρόπο, θα πρέπει να βάλουμε την οργανισμό μας στην ίδια βάση όπως οι σωστές, κανονικά χρηματοδοτημένες και ορθά διαχειριζόμενες οργανώσεις που λειτουργούν με βάση τη διαφάνεια και τη χρηστή διακυβέρνηση [...]. Όσο έχουμε την παιδιάστικη νοοτροπία ότι είμαστε παιδιά νηπιαγωγείου και οι δάσκαλοι είναι επαγγελματίες, όπως και ο δάσκαλος που μας χειραγωγεί και επιβλέπει τα πάντα. Όχι, εμείς πρέπει να εποπτεύουμε τον εαυτό μας, πρέπει εμείς να ρυθμίζουμε τον εαυτό μας, πρέπει να είμαστε ενήλικες».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Αναφορά έγινε επίσης στην ανάγκη εύλογων προσαρμογών:

«το πιο σημαντικό που πρέπει να επιτρέπουμε στους εαυτούς μας εύλογες προσαρμογές. Πρέπει να μας σέβονται και πρέπει επίσης να έχουμε υποστήριξη και έχει να κάνει με τη δημιουργία - οικοδόμηση σχέσεων, την οικοδόμηση εμπιστοσύνης. Και αυτό είναι το πιο δύσκολο πράγμα στον κόσμο για να γίνει».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Η ανάγκη εύλογων προσαρμογών αναδεικνύεται ως βασική διεκδίκηση που θα πρέπει να έχουν οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας για τα μέλη τους:

«Το θέμα της εύλογης προσαρμογής είναι ένα βασικό θέμα για να προβάλουμε όταν πρόκειται για την αγορά εργασίας και την εκπαίδευση... Η εύλογη προσαρμογή κατά την άποψή μου σημαίνει ότι [...] πρέπει να υπάρχει χώρος για μας, ακόμη και αν περνάμε άσχημες στιγμές. Η εύλογη προσαρμογή έχει να κάνει επίσης με το να έχεις καλές σχέσεις με τους συναδέλφους στη δουλειά και ίσως να έχεις ειδική υποστήριξη για τις ανάγκες σου, να έχεις αποδοχή»

Karl Bach Jensen, Δανία

Η εύλογη προσαρμογή μπορεί να αποτελέσει μια πρόταση των οργανώσεων:

«Πιστεύω ότι είναι πραγματικά βασικό να ασχοληθεί κανείς με αυτό (εύλογη προσαρμογή) και είναι σημαντικό να ανοίξει τα μάτια των τοπικών αρχών που ασχολούνται με την εύλογη προσαρμογή, διότι το κύριο ενδιαφέρον αυτά τα χρόνια για τους περισσότερους βρίσκεται στην θεραπεία, όλοι μιλάνε για τη θεραπεία και υπάρχει μια τάση ότι περισσότερη θεραπεία θα λύσει τα προβλήματα, αλλά η εμπειρία μας είναι ότι πολύ συχνά η θεραπεία τα κάνει χειρότερα και γίνεται πιο περίπλοκο να δουν την εύλογη προσαρμογή ως εναλλακτική προσέγγιση. Η εύλογη προσαρμογή δεν έχει να κάνει με θεραπεία, αλλά έχει να κάνει με τις σχέσεις».

Karl Bach Jensen, Δανία

5.3. Ο ρόλος του κινήματος αυτοσυνηγορίας

Σημαντικό μέρος των συνεντεύξεων εστίασε στη διερεύνηση των θέσεων των συνεντευξιζόμενων σχετικά με το ρόλο των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας σε επιμέρους θέματα όπως οι διαδικασίες αφαίρεσης της δικαιοπρακτικής ικανότητας, η αναγκαστική

νοσηλεία και θεραπεία, άτομα που νοσηλεύονται σε ιδρύματα, διοικητικές ή δικαστικές διαδικασίες που αφορούν λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας κ.λπ.

Δικαιοπρακτική ικανότητα

Η ανάγκη για την παροχή υποστήριξης σε θέματα που αφορούν την αφαίρεση της δικαιοπρακτικής ικανότητας αποτελεί σημείο συμφωνίας όλων των συνεντευξιζόμενων. Ωστόσο η ανάγκη που υπάρχει διαφέρει μεταξύ των χωρών αλλά και οι απόψεις σχετικά με το ρόλο που πρέπει να αναλάβουν στη διαδικασία αυτή οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας.

Η παροχή πληροφόρησης και ενημέρωσης θεωρείται ένας ρόλος που μπορούν να αναλαμβάνουν οι οργανώσεις:

«Ο ρόλος του κινήματος αυτο-συνηγορίας είναι να ενημερώσει τους ανθρώπους [...] να είναι σε επαφή με τους ανθρώπους υπό κηδεμονία για να τους ενημερώσει για το τι είναι η αυτο-συνηγορία»

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Άλλος ρόλος των οργανώσεων είναι η παροχή εναλλακτικών υπηρεσιών που παρέχονται και κατευθύνονται από χρήστες:

«Έχουμε μια εναλλακτική οργάνωση που μπορεί να βοηθήσει τους ανθρώπους να απαλλαγούν από την κηδεμονία. Είναι μια οργάνωση που υποστηρίζει τη λήψη αποφάσεων, αντί να υποκαθιστά στη λήψη αποφάσεων. Αλλά έχουμε ακόμη υποκατάστατη λήψη αποφάσεων στη Σουηδία. Μπορούμε όμως να βοηθήσουμε άτομα να πείσουν το δικαστήριο να τα απαλλάξει από τους κηδεμόνες τους».

Maths Jespersen, Σουηδία

Σε άλλες χώρες η δραστηριοποίηση των οργανώσεων για τα θέματα της δικαιοπρακτικής ικανότητας δεν είναι τόσο εύκολη:

«Συναντάμε σπάνια άτομα που βρίσκονται υπό κηδεμονία, νομίζω αυτό συμβαίνει επειδή οι άνθρωποι υπό κηδεμονία έχουν σπάνια την ενέργεια για οργανωθούν μαζί μας - αλλά έχουμε μερικά παραδείγματα, ένα από τα μέλη μας πήγε στα μέσα μαζικής ενημέρωσης για τα προβλήματα του και πρόσφατα το Ινστιτούτο για την «κηδεμονία» του πήρε συνέντευξη, άρα έχουμε ανάμεσα στα μέλη μας ανθρώπους που μιλούν δυνατά και είναι πολύ δυσαρεστημένοι με την πλήρη κηδεμονία»

Karl Bach Jensen, Δανία

Επίσης σημαντική δράση έχουν οι οργανώσεις στην προώθηση νέων φορέων υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων:

«Αυτή τη στιγμή προσπαθώ να προωθήσω την ιδέα του προσωπικού ombudsman, είμαι μέλος του Συμβουλίου για τους ανθρώπους με κοινωνικά προβλήματα, έφερα την ιδέα εκεί και αποφασίσαμε να αναπτύξουμε αυτή την προσέγγιση [...]».

Karl Bach Jensen, Δανία

Καταγράφεται ωστόσο και η άποψη ότι εφόσον το σύστημα κηδεμονίας δεν γίνεται αποδεκτό από το κίνημα αυτοσυνηγορίας, οι οργανώσεις δεν μπορούν να μετέχουν σε αυτό με οποιοδήποτε ρόλο:

«δεν πιστεύουμε ότι οι οργανώσεις θα πρέπει να έχουν ρόλο σε αυτό, διότι [...] η κηδεμονία θα πρέπει να καταργηθεί άρα δεν έχουμε κανένα ενδιαφέρον στο να είμαστε μέρος αυτού του συστήματος [...].»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Άτομα σε ιδρύματα

Ο ρόλος των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας σε σχέση με την παροχή υπηρεσιών συνηγορίας και βοήθειας σε άτομα που νοσηλεύονται σε ιδρύματα είναι αποδεκτός από όλους τους συνεντευξιαζόμενους ως ιδιαίτερα σημαντικός.

«[...] νομίζω ότι εκεί είναι που εμφανίζονται τα μεγαλύτερα προβλήματα. Γιατί σε αυτά τα ιδρύματα, ιδίως στα νοσοκομεία για άτομα που βρίσκονται εκεί μεγαλύτερο διάστημα υπάρχει μεγάλο πρόβλημα [...] προσπαθούμε να βοηθήσουμε αυτά τα άτομα με οποιαδήποτε προβλήματα αντιμετωπίζουν όσο είναι στα ιδρύματα [...] ο ρόλος για τον αυτοσυνήγορο ή το συνήγορο του ασθενούς σε αυτά τα ιδρύματα είναι κρίσιμος»

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Διατυπώνεται ωστόσο η άποψη ότι η υποστήριξη αυτή πρέπει να παρέχεται σε συνεργασία με τη διοίκηση των ιδρυμάτων:

«Αν έχεις μια ομάδα ατόμων που γνωρίζουν το κίνημα των ληπτών υπηρεσιών πρέπει να μπορείς να πας στα ιδρύματα. Πρέπει να συνεργαστείς με τη διοίκησή τους, θα έπρεπε να είναι ευπρόσδεκτο για αυτούς, και να μπορεί να μιλάς με κόσμο [...] Πρέπει να υπάρχει συνεργασία»

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Η παροχή πληροφόρησης στους ασθενείς είναι σημαντική:

«Θυμάμαι όταν πήγαινε το Mindlink. Είχαμε ένα road show με επισκέψεις στα μέρη όπου νοσηλεύονται άτομα όπως σε φυλακές για πολλά χρόνια, και είχαμε βιβλιογραφία και ο ασθενής μας μιλούσε και λάμβανε πληροφόρηση. Και ήταν η πρώτη φορά που μπορούσαν να μιλήσουν σε κάποιον γιατί δεν τους επιτρεπόταν να χρησιμοποιήσουν το διαδίκτυο. Και ήταν η πρώτη φορά που μιλούσαν σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας ένας προς ένας και λάμβαναν πληροφόρηση. Εξαιτίας της κατάστασης στην οποία βρίσκονταν, ήθελαν τόσοι ασθενείς να έρθουν να μας μιλήσουν που τελικά δεν επιτρεπόταν [...] αλλά ήταν μια αρχή και όσοι πήραν πληροφόρηση μπορούν να τη μεταδώσουν σε άλλους [...].»

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Τα συμβούλια ασθενών προτείνονται ως πιθανή λύση για την παροχή υποστήριξης εντός των ιδρυμάτων

«Λέμε ότι δεν πρέπει να υπάρχουν ιδρύματα αλλά στην πραγματικότητα υπάρχουν. Μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε το ολλανδικό παράδειγμα που έχουν συμβούλια ασθενών τα οποία έχουν μια φωνή και υπάρχει μια μηνιαία διαδικασία υποβολής παραπόνων...

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

«Φυσικά είναι πολύ σημαντικό. Υπάρχουν δυο είδη ιδρυμάτων: πρώτον οι ψυχιατρικές κλινικές και είναι πολύ σημαντικό να είμαστε εκεί. Αυτό που προσφέρουμε είναι ότι επισκεπτόμαστε με κάποιο μέλος ή φίλο που νοσηλεύεται και μένουμε εκεί αρκετές ώρες και μιλάμε με τον κόσμο [...] άλλο είδος ιδρύματος είναι τα nursing homes (Σουηδία) που είναι ξεχασμένα, είναι στην εξοχή και τα άτομα μπορεί να μείνουν για 10 ή 20 χρόνια [...] όταν κάποιος πάει εκεί μπορεί να έχει επαφή αρχικά για κάποιες εβδομάδες ή μήνες και μετά χάνεις επαφή. Και είναι δύσκολη κατάσταση γιατί είναι ίδρυμα όπως ψυχιατρική κλινική και είναι πολύ απομονωμένοι. Επομένως υπάρχουν πολλά να γίνουν [...] πιστεύω θα έπρεπε να αναπτύξουμε κάποιο ρόλο, όπως στην Ολλανδία και να απασχολούμε συνηγόρους που εργάζονται στο νοσοκομείο. Αυτό θα ήταν μια εξέλιξη».

Maths Jespersen, Σουηδία

Η παρεχόμενη υποστήριξη μπορεί να περιλαμβάνει κάποιον ομόλογο που μετέχει μαζί με το άτομο σε συναντήσεις και επαφές με το σύστημα ψυχικής υγείας:

«έχουμε παραδείγματα από άτομα σε ιδρύματα που ζητούν την υποστήριξή μας και ξεκινήσαμε να οργανώνουμε ένα είδος συνηγορίας, έχουμε μια ομάδα όπου κάποια άτομα έχουν εκπαιδευτεί να παρέχουν τέτοιας μορφής συνηγορία, και όπου τα άτομα στα ιδρύματα μπορούν να ζητούν από την οργάνωση να πάει κάποιος μαζί τους όταν πρέπει να συναντηθούν με κοινωνικό λειτουργό ή με το γιατρό κ.λπ.»

Karl Bach Jensen, Δανία

«Προσπαθήσαμε να το αναπτύξουμε ώστε να έχουμε πιο πολλούς ανθρώπους με δεξιότητες για αυτή την υποστήριξη και το ανακοινώνουμε στα μέλη μας και σε ευρύτερη κλίμακα ότι αν χρειάζεται κάποιος κάποιον να τον συνοδεύσει σε συναντήσεις μπορεί να κάνει ένα τηλεφώνημα και βρίσκουμε κάποιον που προετοιμάζει τη συνάντηση μαζί σου και σε συνοδεύει [...] είναι ένα θετικό βήμα [...] αλλά είχαμε κάποιον που έπρεπε να πάει σε μια ιατρική παρακολούθηση και ο γιατρός αρνήθηκε το συνοδό, επομένως μερικές φορές δεν μπορούμε [...]».

Karl Bach Jensen, Δανία

Καταγράφονται ωστόσο διαφωνίες σε σχέση με τη συμμετοχή σε συγκεκριμένους μηχανισμούς:

«Η οργάνωση των ατόμων με αναπηρία διορίζει κάποια άτομα όταν κρίνει για ακούσια θεραπεία κ.λπ. δεν θα καλούσα αυτό το είδος αντιπροσωπευτικής συνηγορίας γιατί αυτά τα tribunal ή συμβούλια ή συμβούλια παραπόνων ασθενών δουλεύουν στη βάση του νόμου, ελέγχουν αν έχει τηρηθεί ο νόμος, δεν ασχολούνται με το ηθικό σκέλος [...] επομένως το να είσαι μέλος αυτών των συμβουλίων είναι άρνηση ορισμένων αρχών μας, γιατί δεν ασχολούνται με συνηγορία αλλά με τη διαχείριση της αναγκαστικής νοσηλείας ή θεραπείας και είναι μέρος του συστήματος

– έτσι δουλεύει, αν έχουν οτιδήποτε εναντίον του ιατρικού επαγγέλματος θα τους κάνουν πέρα»

«Κατά την άποψή μου [...] είναι καλύτερα να μείνει κανείς εκτός αυτών των ψευδομηχανισμών, πρέπει να απαγορευτεί η αναγκαστική νοσηλεία, γιατί αν μετέχεις σε αυτά τα συμβούλια δέχεσαι και τους κανόνες που υπάρχουν».

Karl Bach Jensen, Δανία

Σημαντικότερη κρίνεται η διαδικασία της παρακολούθησης από τις οργανώσεις αυτοσυνηγορίας:

«Πρέπει να κάνουμε παρακολούθηση (monitoring) πολύ περισσότερο απ' ό,τι τώρα υπάρχουν πολλά άτομα που μας καλούν – για παράδειγμα αν είναι σε κλειστή πτέρυγα [...] αυτά τα άτομα μας καλούν και μπορούμε να παρέχουμε κάποια συνηγορία, προσπαθούμε να βοηθήσουμε κάνοντας παράπονα και μερικές φορές, αν το θέλουν, μπορούμε να έρθουμε σε επαφή με το προσωπικό και να τους πούμε ότι κάποιος παρακολουθεί το θέμα, μερικές φορές αυτό έχει αποτέλεσμα [...]».

«Αν για παράδειγμα τηλεφωνήσω στον επικεφαλής ψυχίατρο και αναφέρω ότι κάτι δεν είναι αποδεκτό, μερικές φορές φέρνει αλλαγές [...] μερικές φορές το να επιμένεις να έρθεις σε επαφή με τις αρχές μπορεί να φέρει αλλαγές, αλλά αυτά είναι λίγα παραδείγματα και ως άτομο πρέπει να είσαι πολύ δυνατός για να επιμένεις στα δικαιώματά σου».

Karl Bach Jensen, Δανία

Περαιτέρω δράσεις στον τομέα αυτό κρίνονται απαραίτητες:

«Θα μπορούσαμε να κάνουμε πολύ περισσότερα, αλλά απλά και μόνο η πρόσβαση στις κλειστές πτέρυγες είναι πολύ δύσκολη, δεν σου επιτρέπουν να πας [...] θα μπορούσαμε να αναπτύξουμε περισσότερες στρατηγικές σε αυτό τον τομέα νομίζω».

Karl Bach Jensen, Δανία

Σημαντική είναι επίσης η ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης:

«Πιστεύω ότι θα μπορούσαμε να συλλέξουμε ιστορίες από άτομα που έχουν υποστεί καταπάτηση των δικαιωμάτων τους και θα πρέπει να τις συλλέξουμε και να τις εκδώσουμε, γιατί στο κοινό ο κόσμος δεν ξέρει τι συμβαίνει σε αυτές τις κλειστές πτέρυγες [...]»

Karl Bach Jensen, Δανία

Σχεδιασμός και λειτουργία των υπηρεσιών ψυχικής υγείας

Η συγκεκριμένη ερώτηση αφορούσε στην καταγραφή των απόψεων των συνεντευξιζόμενων σχετικά με το ρόλο των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας στο σχεδιασμό και στη λειτουργία του συστήματος ψυχικής υγείας, ιδίως σε σχέση με τη συμμετοχή σε διαβουλεύσεις, τη συμμετοχή

στο σχεδιασμό και στη λειτουργία των φορέων, την παροχή εναλλακτικών υπηρεσιών, τη λειτουργία των οργανώσεων ως ανεξάρτητων παρατηρητών του συστήματος.

Η αναγκαιότητα ενεργοποίησης των οργανώσεων στον τομέα αυτό είναι αποδεκτή από όλους τους συνεντευξιαζόμενους:

«Θα έπρεπε πραγματικά να εμπλακούμε όσο το δυνατόν περισσότερο σε οτιδήποτε μας αφορά είτε πρόκειται για αλλαγές στη νομοθεσία ή την παρακολούθηση των δικαιωμάτων στα ιδρύματα. Είμαστε οι πιο εμπλεγμένοι και θα έπρεπε να συμμετέχουμε σε όλα τα επίπεδα [...]».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Τα πλεονεκτήματα της δραστηριοποίησης των οργανώσεων είναι αρκετά:

«έχουμε την εμπειρία, ξέρουμε που να κοιτάξουμε, ποιες αλλαγές είναι απαραίτητες και επομένως πρέπει να συμμετέχουμε και στο σχεδιασμό και στη λειτουργία των ιδρυμάτων, πιστεύω είναι απαραίτητο».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Δεν επικρατεί ομοθυμία σε σχέση με το είδος των υπηρεσιών στις οποίες είναι σκόπιμο να εμπλέκονται οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας:

«Νομίζω ότι το πιο σημαντικό είναι να λειτουργείς ως watchdog και ως πάροχος εναλλακτικών υπηρεσιών. Τα άλλα είναι περισσότερο συμβολικά [...]»

Maths Jespersen, Σουηδία

Τα πλεονεκτήματα της συμμετοχής στο σχεδιασμό των υπηρεσιών αναγνωρίζονται:

«φυσικά πιστεύω ότι πρέπει να μετέχουμε στο σχεδιασμό αλλά δεν πιστεύω ότι πρέπει να σπαταλάμε πολλή ενέργεια σε αυτό [...]»

«Φυσικά είναι σημαντικό γιατί μπορείς να κάνεις κάτι για τους ανθρώπους και ακόμη και μικρά πράγματα, μπορούν να κάνουν τη ζωή ευκολότερη για πολύ κόσμο [...]»

«επίσης αν είσαι εκεί έχεις πολλή πληροφόρηση και εντοπίζεις τα προβλήματα και τι πρέπει να αλλάξει. Δεν είναι τόσο χρήσιμο να προσπαθείς να επηρεάσεις τον επικεφαλής μιας υπηρεσίας αλλά να πας στα μέσα ενημέρωσης και στους πολιτικούς. Επομένως αν είσαι εκεί, έχεις πληροφόρηση και αυτό είναι χρήσιμο».

Maths Jespersen, Σουηδία

Η συμμετοχή στο σχεδιασμό και σε συμβουλευτικά όργανα αντιμετωπίζεται και ως τρόπος αλλαγής του συστήματος:

«έχουμε προσκληθεί σε πολλές διαβουλεύσεις και σε πολλά διαφορετικά συμβούλια και προγράμματα [...]. Η νέα κυβέρνηση ανακοίνωσε ότι θα δημιουργήσει ένα νέο συμβουλευτικό πάνελ για να συγκεντρώσει ιδέες για το χώρο και ελπίζουμε ότι θα έχουμε μια θέση σε αυτό το πάνελ, αν προσκληθούμε θα είμαστε φυσικά το πιο

κριτικό του κομμάτι... αλλά μπορούμε να επιτύχουμε, γνωρίζουμε ότι ορισμένοι πολιτικοί υποστηρίζουν τις ιδέες μας, για παράδειγμα ένας πολιτικός υποστηρίζει σθεναρά την ιδέα μας ότι η ψυχιατρική διαθήκη θα είναι ένα εργαλείο για να διεκδικήσουμε τα δικαιώματά μας όταν είμαστε κλεισμένοι στα νοσοκομεία παρά το γεγονός ότι δεν συμφωνούν να καταργηθεί όλη η ακούσια θεραπεία [...] αν η ψυχιατρική διαθήκη έχει πιο δεσμευτικό χαρακτήρα θα είναι ένα θετικό βήμα [...] επίσης οι ιδέες μας για περισσότερο μη ιατρική θεραπεία και οι αρχές του ανοιχτού διαλόγου (open dialogue) βρίσκουν υποστήριξη μεταξύ ορισμένων πολιτικών».

Karl Bach Jensen, Δανία

«Πιστεύω ότι μπορούμε να συμβάλουμε στο σχεδιασμό εφόσον προσκληθούμε. Νομίζω ότι θα μας καλέσουν γιατί θα είναι πιο δύσκολο αν δεν το κάνουν».

Karl Bach Jensen, Δανία

«η λειτουργία των υπηρεσιών ψυχικής υγείας είναι πρόκληση, πρέπει να συνεργαζόμαστε όπως στην Αυστραλία όπου έχεις μια μεγάλη χαρούμενη οικογένεια όπου όλοι είναι μέσα στην ψυχική υγεία».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Η συμμετοχή εκτείνεται σε πολλές περιπτώσεις σε όλα τα επίπεδα σχεδιασμού:

«Επίσης έχουμε εκπροσώπηση σε διάφορα επίπεδα στις περιφέρειες που λειτουργούν τα ψυχιατρικά νοσοκομεία. Ίσως στους δήμους η επιρροή μας μπορούσε να είναι ισχυρότερη αλλά πολλά από τα μέλη μας δεν ασχολούνται με την πολιτική και ενδιαφέρονται να δημιουργήσουν σχέσεις με άλλα άτομα που έχουν εμπειρία από το ψυχιατρικό σύστημα, και αυτό είναι σημαντικό [...]».

Karl Bach Jensen, Δανία

Ωστόσο διατυπώνονται και διαφορετικές απόψεις σχετικά με τη συμμετοχή και ιδιαίτερα σχετικά με τη δυνατότητα των οργανώσεων να επηρεάσουν τη διαμόρφωση της πολιτικής και το βαθμό στον οποίο λειτουργούν ως άλλοθι για το σύστημα:

«Η οργάνωση πρέπει οπωσδήποτε να διαχωρίσει τη θέση της σε σχέση με το σχεδιασμό [...] είναι μεγάλη η απόσταση για να φτάσεις ως εκεί, γιατί οι οργανώσεις μπορεί να λειτουργήσουν ως άλλοθι χωρίς να μπορούν να αλλάξουν ή να επηρεάσουν [...] Επομένως μπορεί να έχει τα αντίθετα αποτελέσματα, αντί οι οργανώσεις να επηρεάσουν να λειτουργούν σαν άλλοθι ότι τα πράγματα είναι αποδεκτά από το κίνημα αυτοσυνηγορίας».

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Σημαντική ωστόσο κρίνεται η συμμετοχή στον οικονομικό σχεδιασμό των υπηρεσιών και στην κατανομή των πόρων:

«[...] πρέπει να διαδραματίσει σημαντικότερο ρόλο, ιδίως σε ό,τι αφορά τους προϋπολογισμούς και την κατανομή πόρων στο σύστημα ψυχικής υγείας».

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Η ενεργοποίηση είναι σε κάθε περίπτωση απαραίτητη για την ανάπτυξη γνώσης και για τη

δημιουργία εναλλακτικών προσεγγίσεων:

«Μπορούμε να εμπλακούμε στην ανάπτυξη νέας γνώσης και νέων προσεγγίσεων και να δημοσιεύσουμε, να κάνουμε συνεργασίες με ευρύτερες κοινωνικές ομάδες και να κάνουμε προγράμματα. Πρέπει να κάνουμε πράγματα για να δείξουμε ότι δεν υπάρχει μόνο ένας τρόπος».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Σημαντικός θεωρείται επίσης ο ρόλος των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας στην παρακολούθηση της λειτουργίας του συστήματος, στην ενημέρωση για θέματα δικαιωμάτων και στην παρακολούθηση του σεβασμού των δικαιωμάτων:

«Υπάρχει και η παρακολούθηση. Η παρακολούθηση δεν αφορά τόσο τις υπηρεσίες αλλά πρέπει να είναι χωριστή και ανεξάρτητη. Αλλά ακόμη και όταν αφορά την παρακολούθηση υπάρχουν διαφορετικά προγράμματα που μπορούν να τρέξουν [...] υπάρχει μια ομάδα για την προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία και κάνουν εκπαίδευση σε όλες τις ηπείρους, αυτό είναι καλό μοντέλο [...] και πρέπει να συνεχίσουμε να αναπτύσσουμε την ικανότητα να κάνουμε παρακολούθηση και συνεργασία με οργανώσεις ανθρωπίνων δικαιωμάτων κ.λπ. όλα αυτά πρέπει να τα κάνουμε [...]».

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Η ανάγκη ενημέρωσης σε θέματα δικαιωμάτων και παροχής νομικής υποστήριξης είναι μια σημαντική πτυχή της υποστήριξης που μπορούν να παράσχουν οι οργανώσεις:

«Ξέρω ότι πάνε στο δικαστήριο με κόσμο [...] ορισμένα άτομα είναι πολύ απομονωμένα, ακόμη δεν γνωρίζουν τίποτα για κανένα κίνημα και ιδίως άτομα που βρίσκονται μακροχρόνια σε ιδρύματα [...] ξέρω ότι το κίνημα συχνά έχει προσπαθήσει να διασφαλίσει το δικαίωμα να μπορεί να πάει και να μιλήσει στους ανθρώπους στα ιδρύματα [...]»

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Στην παροχή αυτών των υπηρεσιών είναι σημαντικό οι οργανώσεις να διατηρούν την ανεξαρτησία τους και την ανεξάρτητη θέση τους:

«Δυστυχώς σε πολλές περιπτώσεις έχει γίνει ένα είδος προϋπόθεσης ότι για να πας στα ιδρύματα και να μιλάς με τον κόσμο, με κάποιο τρόπο συμμετέχεις στο κρατικό σύστημα ψυχικής υγείας, ότι εγκαταλείπεις ένα μέρος της ανεξαρτησίας σου και παίρνεις πιο συνεργατική θέση αντί για πιο συγκρουσιακή θέση. Και αυτό είναι πρόβλημα [...]»

«Γνωρίζω ένα άτομο που είπε ότι όταν ήταν σε ένα κρατικό νοσοκομείο υπήρχαν ρheers από μια οργάνωση που πήγανε στο ίδρυμα και προσπαθούσαν να την πείσουν να πάρει τα φάρμακά της και αυτό την έκανε να θυμώσει πολύ».

«[...] πιστεύω ότι υπάρχει ρόλος για αυτό αλλά πρέπει ο κόσμος να παραμένει

ανεξάρτητος και αυτό είναι διαπραγμάτευση και σημαίνει ότι πρέπει να έχεις ανεξάρτητη και συγκρουσιακή, ίσως όχι συγκρουσιακή αλλά αντιθετική θέση, ότι τελικά δεν θα δουλέψεις μαζί με το σύστημα υγείας [...]»

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Σημαντικότερος όμως φαίνεται ότι είναι, κατά την άποψη των περισσότερων συνεντευξιζόμενων, ο ρόλος των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας στην παροχή εναλλακτικών υπηρεσιών:

«Νομίζω ότι είναι πολύ σημαντικός ο ρόλος για συνηγόρους με ψυχιατρική εμπειρία (peer advocates) και εναλλακτικές υπηρεσίες που παρέχονται από χρήστες (peer run)»

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

«Βλέπουμε σημαντική πρόκληση στη δημιουργία εναλλακτικών και σε αυτό υπάρχει ενότητα στο κίνημα, τουλάχιστον στη Νορβηγία, σχετικά με τις εναλλακτικές που θέλουμε, την ανάγκη εναλλακτικών και διαφορετικές προσεγγίσεις στη θεραπεία, αλλά δεν έχουμε επιρροή όταν πρόκειται για τις προτεραιότητες στο σύστημα υγείας»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Η ανάπτυξη εναλλακτικών υπηρεσιών δεν είναι απλή υπόθεση. Σημαντικό πρόβλημα είναι η χρηματοδότηση:

«Δεν υπάρχει οικονομική βοήθεια για εναλλακτικές υπηρεσίες γιατί το σύστημα ψυχικής υγείας στη Νορβηγία είναι κρατικό, δεν υπάρχουν ιδιωτικές πρωτοβουλίες και δεν υπάρχει χώρος για ιδιωτικές πρωτοβουλίες. Είναι δύσκολο να βρεθεί χρηματοδότηση από άλλες πηγές επομένως εξαρτώμαστε από την κυβέρνηση που παρέχει τη χρηματοδότηση [...]»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Κρίσιμες είναι ωστόσο και οι δυνατότητες των οργανώσεων:

«Αλλά υπάρχει και το πρόβλημα ότι οι δυνατότητες του κινήματος είναι μικρές δεν μπορούμε να κάνουμε όλα αυτά τα μεγάλα πρότζεκτ μόνοι μας. Με οικονομική υποστήριξη θα μπορούσε φυσικά να εργαστεί κόσμος»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Ο κατά βάση εθελοντικός χαρακτήρας των εναλλακτικών υπηρεσιών αυξάνει την ευάλωτη θέση τους.

«[...] όπως είναι τώρα η δημιουργία εναλλακτικών υπηρεσιών εξαρτάται πλήρως από εθελοντική εργασία κάτι που την καθιστά ιδιαίτερα ευάλωτη και δύσκολη».

«Βασίζεται όλο σε εθελοντική δουλειά. Υπάρχουν και μεγάλες οργανώσεις που έχουν προσωπικό και τότε μπορείς να κάνεις προγράμματα, υπάρχουν πολλοί

άνθρωποι που δουλεύουν σε αυτό στα προγράμματα, αλλά αποφάσεις σε σχέση με το είδος των προγραμμάτων δεν γίνονται από μας [...]»

«Υπάρχουν πολλά προγράμματα στα οποία μετέχουν λήπτες αλλά δεν είναι πλήρως ελεγχόμενα από εμάς, και αυτό σημαίνει ότι άτομα με εμπειρία, άτομα που θέλουν να αξιοποιήσουν την εμπειρία τους δουλεύοντας πιέζονται σε μια κατεύθυνση σχετικά με τη δουλειά που μπορούν να κάνουν, επομένως πολλή εμπειρία είναι δεσμευμένη [...] μεγάλο κομμάτι ικανοτήτων στο κίνημα αυτοσυνηγορίας είναι δεσμευμένο και ελεγχόμενο από το σύστημα ψυχικής υγείας ή την κυβέρνηση, τις θέσεις τις οποίες χρηματοδοτεί [...]».

«Αντί να μπορούμε να αποφασίζουμε τι θέλουμε να κάνουμε και να βάζουμε προτεραιότητες ακολουθούμε, ακολουθούμε αντί να ηγούμαστε σε αυτό [...] »

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Σημαντική κρίνεται επίσης και η παροχή υποστήριξης (peer support):

«Μου αρέσει η υποστήριξη από ομολόγους (peer support) [...] γίνεται εκπαίδευση για intentional peer support και αυτό είναι πολύ καλό [...] έχει γίνει πολύ καλή δουλειά [...]»

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Αναγκαίος κρίνεται επίσης ο διάλογος και η αξιοποίηση της εμπειρίας που διαθέτουν ήδη οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας:

«[...] πρέπει να αναπτύξουμε ένα συστηματικό διάλογο μεταξύ μας σχετικά με ορισμένες από αυτές τις πρακτικές που έχουν αναπτυχθεί από το δικό μας κίνημα ή και άλλα πράγματα [...] Γιατί βλέπω κόσμο να αρπάζει το ένα ή το άλλο [...] αλλά θα ήθελα να δω περισσότερο διάλογο, ώστε να είμαστε σε θέση να διαμορφώσουμε θέσεις, για παράδειγμα το παγκόσμιο δίκτυο να κάνει μια πρόταση πολιτικής πως πιστεύουμε ότι θα έπρεπε να είναι η πολιτική ψυχικής υγείας. Πιστεύω ότι θα έπρεπε να το κάνουμε αυτό [...]»

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Δικαστικές ή διοικητικές διαδικασίες που αφορούν άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας

Η δραστηριοποίηση των οργανώσεων στο πλαίσιο του δικαστικού συστήματος είναι τομέας στον οποίο ορισμένες χώρες διαθέτουν ήδη εμπειρία, ενώ άλλες όχι.

Η ανάγκη των δράσεων των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας σε αυτό τον τομέα θεωρείται σημαντική:

«Πρέπει να μετέχουμε σε οτιδήποτε μας αφορά, οπουδήποτε υπάρχει νομοθεσία που μας αφορά ή τα ιδρύματα ή ανεξάρτητη παρακολούθηση για την τήρηση των δικαιωμάτων. Και να μπορούμε να μεταφέρουμε την εμπειρία και να δίνουμε ιδέες για απαραίτητες αλλαγές».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

«Αυτό είναι ένα θέμα για το οποίο θα μπορούσαν να υπάρχουν υπηρεσίες που παρέχονται από χρήστες. Με ανάθεση υπηρεσιών».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

«Μέχρι πρόσφατα είχαμε στην οργάνωσή μας ένα άτομο με νομική γνώση που βοηθούσε άτομα σχετικά με το τι να κάνουν σε συγκεκριμένες περιπτώσεις [...] τώρα έχουμε ένα κοινωνικό λειτουργό [...] είναι πρόβλημα [...] θα έπρεπε να ξοδεύουμε χρήματα για να υποστηρίξουμε υποθέσεις στο δικαστήριο»

Karl Bach Jensen, Δανία

Τα πλεονεκτήματα της συμμετοχής σε αντίστοιχα όργανα είναι σημαντικά:

«Δεν το έχουμε δοκιμάσει. Είναι μια δυνατότητα [...] να είσαι μέλος του δικαστηρίου, για παράδειγμα όταν συζητά για ακούσια θεραπεία» [...]. Αν έχεις αυτή τη θέση είναι ενδιαφέρον γιατί τότε συμμετέχεις στη συζήτηση με το δικαστή και έχεις ψήφο. Αλλά δεν ξέρω αν δουλεύει»

Maths Jespersen, Σουηδία

Επισημαίνονται ωστόσο και σημαντικές προκλήσεις:

«[...] δεν είμαι σίγουρη σχετικά με αυτό το θέμα γιατί βλέπω ότι γενικά το κίνημα δεν είναι ικανό να πάρει την ευθύνη να διαδραματίσει ένα κεντρικό ρόλο σε ό,τι αφορά το δικαστικό σύστημα»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Σημαντική κρίνεται η συμμετοχή από άτομα που έχουν προσωπική εμπειρία:

«Νομίζω ότι είναι πολύ σημαντικό άτομα που είναι συνήγοροι να είναι άτομα με προσωπική εμπειρία».

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Ως ιδιαίτερα κρίσιμη επισημαίνεται ωστόσο η αντιπροσωπευτικότητα των οργανώσεων αλλά και των ατόμων που αναλαμβάνουν τέτοιο ρόλο:

«νομίζω ότι είναι σημαντικό να διαχωρίζει κανείς από την εμπειρία του και να είναι σαφές ποιόν εκπροσωπεί [...] Όσο όμως το κίνημα των καταναλωτών υπηρεσιών είναι ισχυρότερο από το κίνημα των επιζώντων (user survivor movement) είναι πολύ διαφορετικός ο τρόπος με τον οποίο αυτά τα δυο τμήματα του κινήματος θα διαχειριστούν μια τέτοια ευθύνη».

Η εμπειρία μας στην Νορβηγία είναι ότι υπάρχει μεγάλη έμφαση στη συμμετοχή των ληπτών και πολλά χρήματα που επενδύονται σε αυτό από την κυβέρνηση [...] Αυτό που βλέπω είναι ότι μεγάλο μέρος του κινήματος δεν μάχεται για τα δικαιώματα είναι περισσότερο σαν οργάνωση για την κυβέρνηση, αυτό σημαίνει ότι το να ανοίξεις συμμετοχή για τις οργανώσεις είναι αρκετά επικίνδυνο [...] θα μπορούσε να είναι μια 'προδοσία' απέναντι στα άτομα που πράγματι έχουν στερηθεί τα δικαιώματά τους να έχεις άτομα με διαφορετικά προβλήματα που ποτέ

δεν στερήθηκαν τα δικαιώματά τους, δεν έχουν υποστεί ακούσια νοσηλεία ή θεραπεία να είναι αυτά που εκπροσωπούν άτομα που τα έχουν βιώσει [...]

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Η εμπειρίες σχετικά με το σύστημα ψυχικής υγείας διαφέρουν και αυτό μοιραία επηρεάζει και τις σχετικές διεκδικήσεις:

«Είναι πολύ διαφορετικό ποιο κομμάτι του συστήματος ψυχικής υγείας έχεις βιώσει. Είναι τόσο μεγάλο [...] και υπάρχουν πολλά άτομα που έχουν βιώσει προκλήσεις ψυχικής υγείας αλλά με ήπιο τρόπο [...] δεν έχουν πράγματι βιώσει τον πατερναλισμό του συστήματος, ούτε αντιδρά το σύστημα όταν διαφωνείς και χρησιμοποιεί την ισχύ του πάνω σου [...] Σε ποιο βαθμό μπορούν άτομα που δεν έχουν αυτή την εμπειρία να μας εκπροσωπήσουν [...] Αυτή είναι μια μεγάλη πρόκληση»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Σε πολλές περιπτώσεις ο διαχωρισμός αυτός δεν γίνεται στη σχέση των οργανώσεων με το σύστημα ψυχικής υγείας:

«[...] το βλέπουμε δουλεύοντας στον τομέα των δικαιωμάτων [...] ότι άτομα που δεν έχουν βιώσει τίποτα από αυτά μπορεί να νομιμοποιούνται ως λήπτες υπηρεσιών αλλά δεν μας εκπροσωπούν σε τίποτα [...]

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Πρόκληση αποτελεί και η διασφάλιση υπηρεσιών υψηλής ποιότητας εφόσον αναπτύσσεται τέτοια δραστηριοποίηση από οργανώσεις του κινήματος αυτοσυνηγορίας:

«Είναι δύσκολο να έχει κανείς ποιότητα όταν πρέπει να χειριστεί τέτοια θέματα [...] οι άνθρωποι συχνά έχουν τη δική τους ατζέντα»

«Γιατί η αυτοαντίληψη ως συνηγόρου κάποιου άλλου και η ευθύνη για αυτό [...] Αυτό που βλέπω ότι συμβαίνει είναι ότι οργανώσεις και άτομα με προσωπική εμπειρία δεν μάχονται για τα δικαιώματα των ασθενών [...] για να γίνει αυτό και να έχουν σημαντικό ρόλο, θα πρέπει να μπορούν να τον εκπληρώσουν με τον καλύτερο τρόπο [...] δεν είμαι σίγουρη [...]

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Διακριτός ρόλος καταγράφεται σε ό,τι αφορά ωστόσο την ανεξάρτητη παρακολούθηση της λειτουργίας του συστήματος:

«Νομίζω ότι στην παρακολούθηση, η ανεξάρτητη παρακολούθηση από οργανώσεις είναι σίγουρα κάτι πολύ σημαντικό [...]

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας

Η προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας θεωρείται ένας προνομιακός χώρος δραστηριοποίησης για τις οργανώσεις αυτοσυνηγορίας.

Ως σημαντικός τομέας ενεργοποίησης καταγράφονται οι νομοθετικές αλλαγές:

«Υπάρχουν πολλά να γίνουν. Πρώτον να αλλάξουν οι νόμοι. Να κάνει κανείς τη Βουλή να αλλάξει τους νόμους».

Maths Jespersen, Σουηδία

Αλλά και η ενημέρωση των ασθενών σχετικά με τα δικαιώματά τους:

«[...] να ενημερώσει κανείς τους ασθενείς για τα δικαιώματα που έχουν και δεν ξέρουν ότι έχουν».

Maths Jespersen, Σουηδία

Κρίσιμη όμως λειτουργία είναι η παροχή νομικής βοήθειας και συνηγορίας:

«Αλλά πρωτίστως να διατηρεί επαφές με καλούς δικηγόρους [...] ξέρω μερικούς καλούς δικηγόρους και έχουν κάνει πολύ καλή δουλειά. Και μπορώ να πω σε ψυχωτικούς ασθενείς να απευθυνθούν σε αυτό το δικηγόρο γιατί είναι δωρεάν, πληρώνεται από την κοινωνία. Ότι δεν χρειάζεται να τον πληρώσουν. Συνήθως οι ασθενείς δεν γνωρίζουν ότι έχουν δικαίωμα να διαλέξουν το δικηγόρο που θέλουν, νομίζουν ότι πρέπει να έχουν το δικηγόρο που διόρισε το δικαστήριο. Αλλά δεν είναι υποχρεωμένοι. Επομένως αν πω στο δικαστήριο ότι ο συγκεκριμένο ασθενής θέλει να έχει αυτό το δικηγόρο γιατί είναι άτομο εμπιστοσύνης και ο καλύτερος για να τον εκπροσωπήσει, το δικαστήριο δεν μπορεί να το αρνηθεί. Και αυτή ήταν μια από τις καλύτερες εμπειρίες μου, οι καλές σχέσεις με δικηγόρους. Και αποκτούν όλο και περισσότερη εξειδίκευση στα θέματα επειδή τα χειρίζονται τόσο συχνά. Μπορούν πράγματι να βοηθήσουν»

Maths Jespersen, Σουηδία

Σημαντικός χώρος δραστηριοποίησης αναδεικνύεται και σε σχέση με τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και ιδίως στην ερμηνεία επιμέρους άρθρων:

«[...] πρόσφατα έκανα σχόλια σε μια νέα ιστοσελίδα που έχει δημιουργηθεί για τη Σύμβαση και όπου ζητούνται τα σχόλιά μας [...] μας ζητήθηκαν σχόλια για το άρθρο που αφορά τα βασανιστήρια και ζήτησα να δημοσιοποιήσουν και κάποια άλλα άρθρα, ώστε να δημοσιευτούν στην ιστοσελίδα και να γίνει γνωστή η δική μας ερμηνεία για τα άρθρα [...] Αυτό είναι κάτι [...]».

«είναι σημαντικό πως ορισμένα άρθρα θα ερμηνευθούν [...] είναι μια μεγάλη και διαρκής διαδικασία»

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Η συνεργασία με φορείς που ασχολούνται με τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και η δημιουργία σχέσεων κρίνεται σημαντική:

«πιστεύω ότι πρέπει να συνεχίσουμε με αυτές τις σχέσεις και να επενδύσουμε σε αυτές»

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Παροχή νομικής βοήθειας ή υποστήριξης σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας σε δικαστικές διαδικασίες ή στην αναθεώρηση προηγούμενων αποφάσεων

Η ενεργοποίηση των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας στην παροχή νομικής βοήθειας και εναλλακτικής επαγγελματικής υποστήριξης στο πλαίσιο δικαστικών υποθέσεων αποτελεί ένα τομέα στον οποίο ορισμένες οργανώσεις παραδοσιακά έχουν ενεργοποιηθεί.

Σε ό,τι αφορά τη νομική βοήθεια, οι περισσότεροι συνεντευξιζόμενοι αναγνωρίζουν την ανάγκη για παρόμοιες υπηρεσίες:

«Υποστηρίζω τη νομική βοήθεια και υποστήριξη. Στην ερώτηση πρέπει οργανώσεις αυτοσυνηγορίας να παρέχουν νομική βοήθεια; Ναι, αν πληρούν τις απαραίτητες προϋποθέσεις είναι η απάντησή μου».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

«Οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας πρέπει να παρέχουν νομική βοήθεια [...] Νομίζω είναι ένας στόχος να φροντίσουμε να έχουμε σωστή εκπροσώπηση»

«[...] νομίζω ότι το νομικό ερώτημα είναι πιο σημαντικό. Θα ήθελα πολύ να είχαμε καλύτερες λύσεις για αυτά, να έχουμε στενές σχέσεις με δικηγόρους που μπορούν να αναλάβουν αυτές τις υποθέσεις και να έχουμε μια διαρκή συνεργασία με δικηγόρους που καταπολεμούν τέτοιες καταπατήσεις δικαιωμάτων».

Karl Bach Jensen, Δανία

Η ενεργοποίηση επαγγελματιών που έχουν οι ίδιοι την εμπειρία της ψυχικής αναπηρίας αναφέρεται ως κριτήριο αποτελεσματικότητας για τις υπηρεσίες αυτές:

«Νομίζω ότι το κάνουμε και πρέπει να το κάνουμε, έχουμε τη δυνατότητα. Και η καλύτερη υποστήριξη που μπορούμε να παρέχουμε είναι αν έχουμε επαγγελματίες δικηγόρους με εμπειρία ψυχικής ασθένειας, έχουμε 2-3 στην οργάνωσή μας»

Karl Bach Jensen, Δανία

Επαγγελματίες με εμπειρία ψυχικής αναπηρίας μπορούν επίσης να συμβάλουν και σε ευρύτερες νομικές μεταρρυθμίσεις:

«Αυτά τα άτομα είναι ικανά και έχουν την εμπειρία, μπορούν πραγματικά να βοηθήσουν με τον τρόπο που πρέπει. Και να μεταφέρουν την εμπειρία τους με τη νομοθεσία για πιθανές αλλαγές. Γιατί όποιες δυνατότητες έχουμε θα πρέπει να τις προσφέρουμε και να τις διαθέτουμε για τις αλλαγές που πρέπει να λάβουν χώρα».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Η υποστήριξη από επαγγελματίες ψυχικής υγείας δεν ήταν αποδεκτή από όλους τους συνεντευξιζόμενους. Μια πιο ακραία στάση αρνείται οποιαδήποτε σχέση των οργανώσεων με υπηρεσίες που σχετίζονται με το παραδοσιακό ιατρικό κατεστημένο:

«Υποστήριξη από επαγγελματίες ψυχικής υγείας και ψυχιάτρους, νομίζω όχι. Δεν βλέπω πως μπορεί να είσαι σωστό. Έχω μια καλή φίλη που είναι ψυχίατρος και είναι διπολική. Θα εμπιστευόμουν μια φίλη μου που είναι ψυχίατρος, αλλά ακόμη και αυτή έχει μια ιατρική οπτική της θεραπείας. Θα ξέρει τα καλύτερα φάρμακα, αλλά αυτός δεν είναι απαραίτητα ο καλύτερος δρόμος για τις οργανώσεις. Επομένως, καμία υπηρεσία που είναι προσκολλημένη στο ιατρικό μοντέλο».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Ωστόσο δεν είναι όλοι αρνητικοί. Η συμβολή μιας τέτοιας υπηρεσίας μπορεί να είναι σημαντική:

«Όσο γνωρίζω ψυχίατροι που μπορεί να είναι πιο φιλελεύθεροι από άλλους, φυσικά θα πρέπει να συμβουλευόμαστε τον κόσμο, αλλά δεν υπάρχει καταγραφή [...] αν κάποιος θέλει να ετοιμάσει μια λίστα από προοδευτικούς ψυχιάτρους, φυσικά θα μπορούσαμε να συμβουλευόμαστε να απευθυνθούν σε έναν αντί για κάποιον άλλο [...] θα ήταν καλό να είχαμε μια λίστα από επαγγελματίες που μπορούν να βοηθήσουν άτομα να απεξαρτηθούν από τα φάρμακα».

Karl Bach Jensen, Δανία

Και στις δυο περιπτώσεις ωστόσο η προσπάθεια που απαιτείται είναι σημαντική:

«Είναι πολλή δουλειά [...] αλλά νομίζω ότι μπορούμε. Νομίζω ότι μπορεί να έχει κανείς επαφή με δικηγόρους ή ακόμη και να απασχολεί κάποιον αν έχει αρκετά χρήματα. Επίσης θα μπορούσε να υπάρχει υποστήριξη από ψυχιάτρους [...] μια δεύτερη γνώμη. Βέβαια είναι μια μεγάλη υπόθεση, χρειάζεται πολλή δουλειά».

Karl Bach Jensen, Δανία

Αναφέρθηκε επίσης και η παροχή εναλλακτικών υπηρεσιών:

«Στο μέλλον πιστεύω ότι είναι σημαντικό όταν μιλάμε για τις εναλλακτικές να αναπτύξουμε ένα πρόγραμμα για ένα ξενώνα [...]. Ή χώρους όπου τα άτομα θα μπορούσαν να καταφεύγουν σε περιόδους κρίσης, αλλά είναι δύσκολο να βρει κανείς χρηματοδότηση»

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

Παροχή επειγουσών υπηρεσιών από οργανώσεις αυτοσυνηγορίας

Η μεσολάβηση οργανώσεων αυτοσυνηγορίας σε περιπτώσεις κρίσεων, ιδίως σε περιπτώσεις ακούσιας νοσηλείας ή θεραπείας, αποτελεί ένα τομέα στον οποίο παρατηρείται αρκετή δραστηριοποίηση τις τελευταίες δεκαετίες στο βαθμό που η κατάργηση της ακούσιας νοσηλείας αποτελεί σημείο αιχμής των διεκδικήσεων του κινήματος. Η διάσταση απόψεων σχετικά με το θέμα καταγράφεται και στις απόψεις των συνεντευξιζόμενων.

Αρκετές οργανώσεις ενεργοποιούνται σε αυτό το χώρο παρέχοντας υποστήριξη τέτοιου είδους είτε αυτόνομα είτε σε συνεργασία με άλλες οργανώσεις:

«Συνδεόμαστε με άλλες οργανώσεις. Βασικά συνεργαζόμαστε με οργανώσεις που έχουν νομική βοήθεια ειδικά για τέτοια προβλήματα. Δεν μπορούμε όμως να

φροντίσουμε την ακούσια θεραπεία ή την ακούσια νοσηλεία. Δεν έχουμε τη δυνατότητα να το κάνουμε, αλλά μπορούμε να ζητήσουμε βοήθεια. Αυτοί ειδικεύονται σε αυτό, επομένως είμαστε τυχεροί που υπάρχουν οργανώσεις που αναλαμβάνουν τέτοια θέματα. Υπάρχει μια ΜΚΟ που εξειδικεύεται, όχι ολόκληρη η οργάνωση αλλά ορισμένοι δικηγόροι της, στις ακούσιες νοσηλείες, επομένως όταν εμφανίζεται μια τέτοια περίπτωση μπορούμε να την παραπέμψουμε σε αυτούς και μπορούν να μας βοηθήσουν».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Η αναγκαιότητα αυτών των υπηρεσιών κρίνεται σημαντική από τους περισσότερους συνεντευξιζόμενους:

«Θα ήταν σημαντικό να παρέχουμε τέτοιες υπηρεσίες και να αναπτύξουμε την ικανότητα να το κάνουμε».

Karl Bach Jensen, Δανία

Ο ρόλος των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας στην ανάπτυξη εναλλακτικών λύσεων αναγνωρίζεται ως ιδιαίτερος σημαντικός:

«Ναι, πρέπει να αναπτύξουμε εναλλακτικές. Δεν σημαίνει ότι οποιοσδήποτε έχει μια διάγνωση ή συγκεκριμένα συμπτώματα πρέπει να νοσηλεύεται ακούσια. Εξαρτάται και από πολλούς κοινωνικούς παράγοντες, για παράδειγμα συγγενείς που θέλουν να ξεφορτωθούν το άτομο ή άλλα άτομα που πιστεύουν ότι το συγκεκριμένο άτομο είναι προβληματικό. Συνήθως αυτός είναι ο βασικός λόγος. Αλλά πρέπει να υπάρχουν εναλλακτικές...»

Maths Jespersen, Σουηδία

«[...] συχνά είναι τα μέλη των οικογενειών που θέλουν το γιό ή την κόρη τους σε θεραπεία γιατί δεν αντέχουν άλλο. Δεν μπορούν να δουν άλλη λύση εκτός από την ψυχιατρική γιατί είναι πολύ κουρασμένοι. Δεν μπορούν να κοιμηθούν, δεν μπορούν να δουλέψουν. Και πρέπει να βρουν λύση και βλέπουν μόνο την ψυχιατρική. Αλλά πρέπει να υπάρχουν και άλλες δυνατότητες».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Η ανάπτυξη δεξιοτήτων για τη διαχείριση παρόμοιων καταστάσεων αναφέρεται ως σημαντική:

«Είναι μέρος της εκπαίδευσης που κάνουμε για τα άτομα που συνοδεύουν άλλα άτομα, τους μαθαίνουμε και πώς να χειρίζονται τέτοιες καταστάσεις πως μπορείς να βοηθήσεις άτομα να προστατεύσουν τα δικαιώματά τους».

Karl Bach Jensen, Δανία

Επισημαίνεται ωστόσο ότι οι ισορροπίες σε τέτοια θέματα είναι ιδιαίτερα ευαίσθητες:

«μερικούς μήνες πριν σε μια υπόθεση είμασταν σε διαμάχη με τους γονείς που ήθελαν ένα άτομο στο νοσοκομείο και δεν μπορούσαμε ούτε να το επισκεφτούμε πλέον γιατί δεν μας εμπιστευόντουσαν. Βαδίζουμε σε μια λεπτή γραμμή. Δεν μπορούμε να εγκαταλείψουμε άτομα που καταπατώνται τα δικαιώματά τους.»

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Καταγράφονται ωστόσο και αντίθετες απόψεις, αλλά και η δυσκολία αυτής της προσέγγισης:

«Δεν νομίζω ότι θα έπρεπε [...]. Αν είναι κάποιος φίλος που είναι σε μια κατάσταση τότε μπορεί κάποιιο φίλοι να σε βοηθήσουν. Αλλά να υπάρχει ειδική υπηρεσία είναι πολύ δύσκολο».

Mary Nettle, Ηνωμένο Βασίλειο

«Νομίζω ότι ορισμένα μέλη μας που βρίσκονται σε συνθήκες ακούσιας νοσηλείας θα λένε τι μπορεί να κάνει το κίνημα για εμένα [...] μπορούμε να βοηθήσουμε και υπάρχουν πολλοί δημιουργικοί τρόποι με τους οποίους μπορούμε [...] πιστεύω ότι θα έπρεπε να έχουμε ένα μηχανισμό αλλά μπορώ να πω ότι στην πραγματικότητα δεν υπάρχουν πολλά μέρη όπου υπάρχουν μηχανισμοί [...]»

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

5.4. Σχέσεις του κινήματος αυτοσυνηγορίας με το αναπηρικό κίνημα

Η σχέση του κινήματος αυτοσυνηγορίας με το αναπηρικό κίνημα αποτέλεσε ένα ακόμη θέμα στο οποίο τοποθετήθηκαν οι συνεντευξαζόμενοι. Η σχέση μεταξύ των δυο κινήματων διαφέρει στις επιμέρους χώρες.

Σε γενικές γραμμές οι διαφορές ανάμεσα στα άτομα με σωματική αναπηρία και στα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας αποτελούν σημαντικό σημείο αναφοράς σε ό,τι αφορά τη σχέση των δυο κινήματων:

«[...] τα ειδικά προβλήματα που αντιμετωπίζουμε είναι αρκετά διαφορετικά από τα δικά τους προβλήματα. Τα άτομα με σωματική αναπηρία αντιμετωπίζουν κυρίως εξωτερικά προβλήματα περισσότερο από εμάς που τα προβλήματά μας είναι περισσότερο εσωτερικά παρά εξωτερικά. Μπορεί να υπάρχουν και εξωτερικές σωματικές πτυχές στα δικά μας προβλήματα αλλά κυρίως είναι εσωτερικά [...]».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Το αναπηρικό κίνημα είναι παλαιότερο και πιο εδραιωμένο και σε ορισμένες περιπτώσεις φαίνεται να επικρατεί του κινήματος αυτοσυνηγορίας:

«Υπάρχουν πολλές οργανώσεις που αφορούν άλλες μορφές αναπηρίας. Πρώτον, υπάρχουν περισσότερες, δεύτερον μας θεωρούν, όπως και η ευρύτερη κοινωνία και ορισμένοι επαγγελματίες, λιγότερο ικανούς απ' ό,τι είμαστε και μας παραβλέπουν».

«Ακόμη και στην κυβέρνηση έχουν περισσότερη επιρροή και περισσότερα επιδόματα από εμάς. Είμαστε λίγο παραγκωνισμένοι εξαιτίας τους γιατί δεν είμαστε τόσο γνωστοί, αλλά όταν γίνουμε περισσότερο γνωστοί πιθανότατα θα αλλάξουν γνώμη».

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Παρά τις διαφορές μεταξύ των δυο κινημάτων, αναγνωρίζεται η σημασία της συνεργασίας, χωρίς ωστόσο να μειώνεται η δυνατότητα των χρηστών/επιζώντων να εκφράζονται:

«[...] σκέφτονται περισσότερο τα δικά τους προβλήματα και δεν ενδιαφέρονται τόσο για μας και νομίζω ότι είναι σημαντικό να το αλλάξουμε αυτό, να μην είμαστε σε ανταγωνισμό μαζί τους αλλά να τους δείξουμε ότι είμαστε όσο ικανοί όσο και αυτοί.

«[...] υπάρχει μια οργάνωση που αφορά όλες τις αναπηρίες και νομίζω ότι είναι καλύτερο για μας να συνεργαζόμαστε με αυτή, αλλά πρέπει να έχουμε χώρο να δουλέψουμε στα ειδικά προβλήματα που αντιμετωπίζουμε, γιατί είναι αρκετά διαφορετικά από τα δικά τους προβλήματα»

Micheal Prokop Caletka, Τσεχία

Σε άλλες περιπτώσεις η συνεργασία μεταξύ του αναπηρικού κινήματος και του κινήματος αυτοσυνηγορίας είναι εδραιωμένη αλλά δεν πλαισιώνονται από κοινό όραμα και διεκδικήσεις:

«Νομίζω ότι δεν είναι τόσο καλό. Είμαστε αναγνωρισμένα μέλη ως η αναπηρική οργάνωση για τα άτομα με ψυχοκοινωνικές αναπηρία [στη Σουηδία ονομάζεται HFL] και επομένως είμαστε αποδεκτοί. Κατά μια έννοια είναι καλό. Περισσότερες από αυτές τις αναπηρικές οργανώσεις, όπως η οργάνωση των τυφλών, γιόρτασαν την 100 επέτειο, επομένως έχουν μεγάλη παράδοση. Αλλά ακόμη η οργάνωση ομπρέλα για την αναπηρία είναι πολύ γραφειοκρατική με ένα πολιτικό ως επικεφαλής γιατί νομίζουν ότι δίνει περισσότερη επιρροή να έχεις ένα μέλος της βουλής ως πρόεδρο της εθνικής οργάνωσης αναπηρίας, γιατί είναι ένα άτομο με άμεση επικοινωνία με σημαντικούς ανθρώπους».

Maths Jespersen, Σουηδία

«[...] νομίζω ότι εστιάζουν σε πολύ μικρά θέματα [...] Για παράδειγμα, διεκδικούν περισσότερη τεχνική υποστήριξη [...] παρά μια ευρύτερη οπτική της κοινωνίας ώστε να παρέχει ευκαιρίες στα άτομα με αναπηρία. Το αναπηρικό κίνημα σσιάζει πολύ σε τέτοια θέματα ... δεν υπάρχει όραμα και κριτική στον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί το σύστημα. Θέλω να είμαστε πιο συνεργατικοί με τις νέες οργανώσεις αναπηρίας όπως το *Independent Living Movement* που είναι ισχυρό και νομίζω ότι έχει όραμα».

Maths Jespersen, Σουηδία

«[...] αλλά στο αναπηρικό κίνημα δεν ξέρουν πολλά για δικαιώματα, γιατί ασχολούνται περισσότερο με θέματα προσβασιμότητας, απασχόλησης και δεν βλέπουν τα δικαιώματα με το γενικό τρόπο που τα αντιμετωπίζει η Σύμβαση».

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Επίσης η διαφορά προτεραιοτήτων καθιστά δύσκολη τη διαμόρφωση μιας κοινής ατζέντας:

«είναι δύσκολο να τους επηρεάσουμε γιατί δεν εστιάζουν εκεί όπου εστιάζουμε εμείς και πρέπει να δημιουργήσουμε χώρο [...] για τις αυθεντικές φωνές των ληπτών και όχι τις φωνές των επαγγελματιών»

Moosa Salie, Παγκόσμιο Δίκτυο Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Νότιος Αφρική

Η σχέση μεταξύ του αναπηρικού κινήματος και του κινήματος αυτοσυνηγορίας θα μπορούσε να γεφυρωθεί εστιάζοντας σε σημεία κοινού ενδιαφέροντος, όπως ο συνδυασμός αναπηρίας και δικαιωμάτων και οι σπουδές αναπηρίας:

«Δεν είμαι σίγουρη ότι το να έρθουμε πλησιέστερα στο αναπηρικό κίνημα είναι η απάντηση, γιατί το αναπηρικό κίνημα δεν είναι πάντα φιλικό απέναντί μας, μπορεί να είναι πολύ προκατειλημμένο απέναντί μας και αντίστοιχα ορισμένα άτομα στο δικό μας κίνημα είναι προκατειλημμένα απέναντι σε άλλες μορφές αναπηρίας. Πιστεύω ωστόσο στην ευαισθητοποίηση για θέματα αναπηρίας και ανθρωπίνων δικαιωμάτων [...] πιστεύω ότι είναι ένα από τα θέματα που μπορούν να μας πάνε μπροστά και επίσης πιστεύω ότι υπάρχει ενδιαφέρουσα δουλειά που γίνεται από λήπτες και επιζώντες στο χώρο των σπουδών αναπηρίας (disabilities studies) ως ακαδημαϊκό χώρο [...].»

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Ωστόσο εκφράζεται η ανάγκη για το κίνημα αυτοσυνηγορίας να αναπτυχθεί αυτόνομα και ανεξάρτητα:

« [...] νομίζω ότι χρειάζεται να αναπτύξουμε μια ευρύτερη αίσθηση ανεξαρτησίας ως κίνημα [...] και η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία είναι ένα καλό σημείο αναφοράς για αυτό [...].»

Tina Minkovitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Σε ορισμένες περιπτώσεις η συνεργασία ανάμεσα στο αναπηρικό κίνημα και στο κίνημα αυτοσυνηγορίας είναι άτυπη:

«[...] ενώ δεν είμαστε μέλη έχουμε εδώ και αρκετά χρόνια μια καλή διασύνδεση με τον Πρόεδρο της οργάνωσης ομπρέλα για την αναπηρία, επομένως δεν είναι ότι δεν υπάρχει διασύνδεση, απλά δεν είμαστε οργανωμένοι μαζί τους.»

Karl Bach Jensen, Δανία

Σε άλλες περιπτώσεις δεν υπάρχει συνεργασία ή εκπροσώπηση επιμέρους ομάδων του κινήματος αυτοσυνηγορίας στις αναπηρικές οργανώσεις:

«Η οργάνωση ομπρέλα του αναπηρικού κινήματος [DH - Danish είναι η οργάνωση ομπρέλα για τα άτομα με αναπηρία], είχε πάντα ως μέλος την εθνική οργάνωση SIND, επομένως σύμφωνα με το καταστατικό τους αν υπάρχει μέλος σε ένα τομέα μπορεί να ασκήσει βέτο όταν κάνουν αίτηση για μέλη και άλλες οργανώσεις [...] αυτή είναι η κατάσταση εδώ και χρόνια, δεν μπορούμε να γίνουμε μέλος.»

Karl Bach Jensen, Δανία

«Για τη δική μας οργάνωση ήταν πρόκληση η συνεργασία με το αναπηρικό κίνημα. Η οργάνωση Mental Health Norway, η μεγαλύτερη οργάνωση ψυχικής υγείας είναι μέλος του Εθνικού Συμβουλίου FFO [...] επομένως μπορεί να ασκεί αρκετή επιρροή, ενώ εμείς δεν είμαστε μέλη παρά το γεγονός ότι έχουμε κάνει αίτηση [...].»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

«Στην οργανώσεις ληπτών υπηρεσιών στη Νορβηγία υπάρχουν λίγες οργανώσεις που να θεωρούνται πραγματικές DPO, γιατί δεν υπάρχει διασφάλιση ότι είναι οι χρήστες που διευθύνουν τις οργανώσεις και αυτό χρησιμοποιείται ως επιχείρημα εναντίον της οργάνωσής μας, αλλά όχι εναντίον της Mental Health Norway ή άλλων οργανώσεων που εκπροσωπούνται εκεί [...]»

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

Επομένως, ακόμη και όταν υπάρχει συνεργασία με τις αναπηρικές οργανώσεις, δεν διασφαλίζεται πάντα εκπροσώπηση όλων των θέσεων του κινήματος αυτοσυνηγορίας:

«[...] αυτή τη στιγμή το αναπηρικό κίνημα έχει συμμαχήσει με τα πιο συντηρητικά κομμάτια του κινήματος των ληπτών και επιζώντων και υποστηρίζουν τη δική τους οπτική στη Σύμβαση [...] επίσης αυτό έχει ευρύτερες συνέπειες γιατί το FFO ελέγχει και την εμπλοκή των ληπτών στο σύστημα υγείας».

Mette Ellinsdalen Leder, Νορβηγία

5.5. Ενδιάμεσα συμπεράσματα

Το εμπειρικό τμήμα της έρευνας και οι απόψεις των συνεντευξιαζόμενων αναδεικνύουν με γλαφυρό τρόπο σημαντικές πτυχές της ανάπτυξης του κινήματος αυτοσυνηγορίας και των προκλήσεων που αντιμετώπισε και αντιμετωπίζει. Τα βασικά θέματα που αναδεικνύονται από τις συνεντεύξεις αφορούν πρωτίστως την αυτονομία, την αυτο-εκπροσώπηση, την ανάπτυξη ικανοτήτων, την πολυδιάσπαση των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας, τη σχέση του κινήματος αυτοσυνηγορίας με το αναπηρικό κίνημα, τις κυβερνήσεις και το ιατρικό κατεστημένο και τις ευρύτερες προκλήσεις που αντιμετωπίζει.

Αυτονομία

Η αυτονομία, ο αυτοπροσδιορισμός, η ελευθερία και το δικαίωμα του ατόμου να αυτοκαθορίζεται και να προσδιορίζει τους στόχους που επιθυμεί να θέσει στη ζωή του αποτελεί το βασικό πρόταγμα του κινήματος αυτοσυνηγορίας, το οποίο συνδέεται στενά με την έννοια της ανεξαρτησίας. Το κίνημα μάχεται, από τις πρώτες του ημέρες, για το δικαίωμα θεραπείας με συναίνεση, την ισότητα ενώπιον του νόμου, την ανεξάρτητη διαβίωση και το δικαίωμα αναγνώρισης ίσων δικαιωμάτων. Τα παραπάνω δεν είναι ακόμη πραγματικότητα, και συνεπώς πολλοί συνεντευξιαζόμενοι αναφέρονται ακόμη στον 'προστατευτισμό' του συστήματος υγείας και της κοινωνίας.

Τα άτομα με ψυχοκοινωνικές αναπηρίες δεν λαμβάνονται σοβαρά υπόψη, υποβάλλονται σε αναγκαστική θεραπεία, τους αφαιρείται η δικαιοπρακτική ικανότητα, αντιμετωπίζουν την ιδρυματοποίηση και πρέπει να αντιμετωπίσουν ταμπού, αρνητική προβολή από τα μέσα ενημέρωσης, στιγματισμό από επαγγελματίες κ.λπ. Στο πλαίσιο αυτό, δεν είναι περίεργο το γεγονός ότι πολλά άτομα εντός του κινήματος αυτοσυνηγορίας είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα σε οποιονδήποτε προσπαθεί να μιλήσει και να λάβει αποφάσεις για λογαριασμό τους. Το κίνημα της αυτοσυνηγορίας προσπαθεί τα τελευταία χρόνια να οργανωθεί γύρω από το σύνθημα «τίποτα για εμάς χωρίς εμάς» και αυτό σημαίνει ότι τα άτομα με ψυχική αναπηρία μιλούν για τον εαυτό τους, ελέγχουν τις οργανώσεις τους που είναι όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητες από

την φαρμακευτική βιομηχανία, την ψυχιατρική, το σύστημα ψυχικής υγείας, τις μεικτές οργανώσεις ψυχικής υγείας, τις οργανώσεις συγγενών.

Ιδιαίτερο θέμα στην προσπάθεια για ανεξαρτησία είναι η χρηματοδότηση, η οποία συχνά παρέχεται από τις κυβερνήσεις. Αυτές έχουν ωστόσο τη δική τους ατζέντα που μερικές φορές δεν ταυτίζεται με αυτή του κινήματος. Συνήθως, έμφαση αποδίδεται στην ένταξη στην αγορά εργασίας, αλλά χωρίς παράλληλη προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχική αναπηρία. Αυτή η διάσταση έχει ήδη επηρεάσει το κίνημα αυτοσυνηγορίας, ιδίως στο Ηνωμένο Βασίλειο όπου πολλοί αυτοσυνήγοροι έχουν απορροφηθεί μακριά από το κίνημα. Η προσπάθεια για ένταξη πρέπει ωστόσο να συνοδεύεται με ίσα δικαιώματα με τους λοιπούς πολίτες.

Αυτοεκπροσώπηση

Η αυτοεκπροσώπηση βρίσκεται στην καρδιά του κινήματος αυτοσυνηγορίας. Η πρώτη οργάνωση στο Ηνωμένο Βασίλειο ονομαζόταν “Survivors Speak Out”, στη Δανία οργανώνονταν φεστιβάλ και ‘παρελάσεις τρελών’ (Mad parades) που λαμβάνουν χώρα ακόμη και σήμερα σε διάφορα μέρη του κόσμου. Το κίνημα κινείται ωστόσο σήμερα περισσότερο στην οπτική των δικαιωμάτων, της καταπολέμησης των διακρίσεων και της ισότητας.

Η οικοδόμηση του κινήματος αυτοσυνηγορίας ταυτίζεται με την ανάπτυξη της ικανότητας των ατόμων με ψυχική αναπηρία ‘να έχουν τη δική τους φωνή’ και να εισακούονται. Ωστόσο το κίνημα έχει λιγότερους πόρους σε σχέση με τους λοιπούς εμπλεκόμενους, η φωνή αυτή δεν θα ακουστεί. Ακόμη και αν οι χρήστες/επιζώντες μετέχουν παντού, είναι ιδιαίτερα δύσκολο να μεταφέρουν το μήνυμά τους.

Η συμμετοχή είναι όρος που χρησιμοποιείται συχνά αλλά η συμμετοχή δεν διασφαλίζει την επιρροή. Εκπρόσωποι των ληπτών υπηρεσιών μπορεί να προσκαλούνται σε επιτροπές και φόρα, να συνδιαλέγονται με τους επικεφαλής της ψυχιατρικής, αλλά συχνά αυτό μπορεί να αποσκοπεί απλά στην παροχή ενημέρωσης ή στη νομιμοποίηση ήδη ειλημμένων αποφάσεων και όχι στην ουσιαστική συμμετοχή στο σχεδιασμό των υπηρεσιών. Επομένως η συμμετοχή συνδέεται με την ικανότητα.

Ικανότητα

Η επένδυση στην ανάπτυξη του συστήματος αυτοσυνηγορίας μπορεί να βοηθήσει στην αντιμετώπιση σημαντικών προβλημάτων του συστήματος ψυχικής υγείας. Η ανάπτυξη ικανοτήτων οριοθετείται ως η διαδικασία μέσω της οποίας «άτομα, οργανώσεις, θεσμοί και κοινωνίες αναπτύσσουν (ατομικά και συλλογικά) ικανότητες να αναλαμβάνουν συγκεκριμένες λειτουργίες, να επιλύουν προβλήματα και να επιτυγχάνουν στόχους»¹⁶⁶. Επιπλέον, διατρέχουμε αυτή τη στιγμή μια περίοδο μετάβασης από μια κοινωνία που βασίζεται στην κοινωνική προστασία σε μια κοινωνία που βασίζεται στην ενσωμάτωση. Το γεγονός αυτό συνεπάγεται ότι η αξιολόγηση της ικανότητας των ατόμων με αναπηρία πρέπει να είναι πραγματική και να έχει ως αποτέλεσμα την αφαίρεση των εμποδίων και στην παροχή

¹⁶⁶ United Nations Development Programme (UNDP).

υποστήριξης σε όλους τους τομείς¹⁶⁷. Παρά το γεγονός αυτό, οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας συναντούν σημαντικά προβλήματα να λάβουν χρηματοδότηση για την δουλειά τους, δηλαδή για την παροχή εναλλακτικών υπηρεσιών, που αποτελεί το δεύτερο βασικό πυλώνα του κινήματος αυτοσυνηγορίας.

Η σχετική απογοήτευση που απορρέει από τις συνεντεύξεις σχετίζεται με το γεγονός ότι το κίνημα δεν έχει ακόμη καταφέρει να 'σταθεί μόνο του' και να λάβει χρηματοδότηση και επένδυση στις προσπάθειές του και συνεχίζει να βασίζεται σε εθελοντική εργασία που παρέχεται από άτομα με ψυχοκοινωνική αναπηρία. Αλλά και στις οργανώσεις οι περισσότερες χρηματοδοτήσεις κατευθύνονται σε επαγγελματίες και άλλους εμπλεκόμενους και όχι στα άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας. Αυτό αναδεικνύει επίσης και αποκλίσεις ανάμεσα στη ρητορεία που αφορά την ενδυνάμωση, την ενσωμάτωση, τη συμμετοχή και την ανεξάρτητη διαβίωση με την πραγματικότητα.

Πολυδιάσπαση

Η εικόνα των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας είναι αυτή της πολυδιάσπασης. Αυτό είναι μόνο εν μέρει σωστό: παρά τα διαφορετικά ονόματα και χαρακτηρισμούς που χρησιμοποιούν οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας για τον αυτοπροσδιορισμό τους (ως οργανώσεις πελατών, καταναλωτών, χρηστών, επιζώντων, ατόμων με ψυχοκοινωνική αναπηρία κ.λπ.) οι οργανώσεις αυτές κινούνται σε κοινή κατεύθυνση και μπορούν να συμπορευτούν αν δουλέψουν σε συνεργασία και ενισχύσουν την επικοινωνία. Με άλλα λόγια, μπορούν να πάψουν να είναι μικρά, απομονωμένα νησιά.

Υπάρχει μεγάλη διαφορετικότητα ανάμεσα στις οργανώσεις. Στη Φινλανδία δημιουργήθηκε εξ αρχής μια εθνική συνομοσπονδία στην οποία μετέχουν όλες οι επιμέρους οργανώσεις, σε άλλες χώρες επιλέχθηκαν άλλα μοντέλα και τρόποι οργάνωσης, αλλά το κρίσιμο στοιχείο είναι να διασφαλιστεί ότι τα άτομα με ψυχοκοινωνική αναπηρία ελέγχουν και κατευθύνουν τις οργανώσεις τους. Σε ό,τι αφορά τους τρόπους οργάνωσης θα ήταν λάθος να υποστηρίξει κανείς ότι υπάρχει ένας μοναδικός ή σωστός τρόπος για να γίνει αυτό.

Παγίδες

Μια από τις βασικές παγίδες στη δημιουργία κινήματος αυτοσυνηγορίας που κατευθύνεται από άτομα με ψυχιατρική διάγνωση είναι οι διαπροσωπικές συγκρούσεις που μπορεί να οδηγήσουν σε ομαδοποιήσεις ή σε απομόνωση από την κοινωνία. Στα ζητήματα αυτά είναι κρίσιμο να αναπτυχθούν λύσεις ήδη από την αρχή και αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν: την ανάπτυξη της ηγεσίας, την ανάπτυξη κανόνων λειτουργίας και συνύπαρξης των οργανώσεων και του κινήματος, την ανάπτυξη των οργανώσεων στη βάση της ενδυνάμωσης και με το στόχο της ανάρρωσης. Η γνώση και η εμπειρία αυτή ενυπάρχει στο κίνημα της αυτοσυνηγορίας και μπορεί να αξιοποιηθεί για τους σκοπούς αυτούς.

Σχέση με το αναπηρικό κίνημα

Κατά τα δέκα τελευταία χρόνια αναπτύχθηκε συνεργασία ανάμεσα στο αναπηρικό κίνημα και το κίνημα χρηστών και επιζώντων. Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία

¹⁶⁷ G. Griffo/F. Ortaliv (Eds), *Training Manual on the Human Rights of Persons with Disabilities*, Ulan Baatar (Mongolia), 2007, www.un.org/disabilities/default.asp?id=30. More information on the project on the AIFO web site: www.aifo.it

δημιούργησε περισσότερες επαφές και συνεργασία. Οι συνθήκες στις διάφορες χώρες είναι αρκετά διαφορετικές και ορισμένες οργανώσεις είναι μέλη των αναπηρικών οργανώσεων ενώ σε άλλες όχι.

Η βασική διαχωριστική γραμμή ανάμεσα στα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και στα άτομα με αναπηρία είναι ότι τα πρώτα δεν θεωρούν ότι είναι ανάπηρα. Είναι ωστόσο κρίσιμο να τονιστεί ότι το αναπηρικό κίνημα εστιάζει πρωτίστως στη δικαιωματική προσέγγιση καθώς και στα άλλα θέματα που αφορούν από κοινού τα άτομα με ψυχική αναπηρία και άλλες ομάδες αναπήρων.

Σύμφωνα με στοιχεία από το EDF οι ευρωπαίοι με αναπηρία ανέρχονται σε 60 εκατομμύρια. Ωστόσο, με βάση στοιχεία του ΠΟΥ καταγράφονται 84 εκατομμύρια ευρωπαίοι με προβλήματα ψυχικής υγείας. Υπό αυτή την έννοια, τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας είναι η μεγαλύτερη 'ομάδα αναπηρίας'. Η συνεργασία με το αναπηρικό κίνημα είναι ενδεδειγμένη για την αποτελεσματικότερη διεκδίκηση και προώθηση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας, διατηρώντας ωστόσο την αυτονομία των ατόμων με ψυχοκοινωνική αναπηρία.

Κυβερνήσεις

Η συνεργασία με τις κυβερνήσεις και τις υπηρεσίες είναι σημαντικό σημείο για το κίνημα αυτοσυνηγορίας. Πέρα από τη χρηματοδότηση των δράσεων αυτοσυνηγορίας είναι σημαντικό το κίνημα να μπορεί να επηρεάσει με τις ιδέες του τη Βουλή και τα όργανα λήψης αποφάσεων. Στη Δανία, μια αναφορά στην ανάρρωση σε μια πρόταση που εγκρίθηκε από τη Βουλή οδήγησε σε μια συνολική αλλαγή κουλτούρας στις υπηρεσίες στην κοινότητα. Είναι σημαντικό οι χρήστες και οι επιζώντες να έχουν «φωνή» στη δημοκρατική διαδικασία και να μπορούν να μετέχουν στη νομοθετική διαδικασία.

Προκλήσεις

Οι προκλήσεις είναι πολλές και μεγάλες: η αλλαγή του συστήματος ψυχικής υγείας σε μια υπηρεσία που ξεκινά από τις ανάγκες των ατόμων, μια νέα οπτική στα θέματα ψυχικής υγείας και η βελτίωση της ζωής των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας.

Κεφάλαιο 6. Παράθεση και ερμηνεία ευρημάτων

6.1. Σύνθεση επιμέρους συμπερασμάτων

Η ανάλυση που πραγματοποιήθηκε στα προηγούμενα κεφάλαια της έρευνας όσο και τα ευρήματα της έρευνας γραφείου και της ποιοτικής έρευνας αναδεικνύουν ορισμένα σημαντικά ευρήματα:

- Σε νομικό/θεσμικό επίπεδο, έχει διαμορφωθεί κατά τα τελευταία χρόνια ένα ευνοϊκότερο περιβάλλον σε σχέση με την ενδυνάμωση των ψυχικά ασθενών και την ανάπτυξη των οργανώσεων χρηστών και επιζώντων. Οι βασικότερες εξελίξεις αφορούν
 - την κατοχύρωση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και την ανάδειξη της συνηγορίας και της αυτοσυνηγορίας ως δράσεων που επιτρέπουν την αυτοέκφραση και την άμεση συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία και των ατόμων με ψυχική αναπηρία. Η συνηγορία και η αυτοσυνηγορία αποτελούν μέσα απαραίτητα για την υλοποίηση των δεσμεύσεων που περιλαμβάνονται στη Σύμβαση.
 - Σε επίπεδο κατευθυντήριων γραμμών τόσο η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας όσο και η Ευρωπαϊκή Ένωση αναγνωρίζουν τον κεντρικό ρόλο της ενδυνάμωσης ως διαδικασίας ενεργοποίησης των ατόμων, των συγγενών τους και των οργανώσεών τους και την ανάγκη συνεργασίας τους με το σύστημα ψυχικής υγείας για τη βελτίωση των υπηρεσιών και της ψυχικής ευεξίας. Αυτό αναδεικνύει ένα ευρύτατο πεδίο δράσης για τις οργανώσεις χρηστών και επιζώντων, φροντιστών και των οικογενειών τους αλλά και για το ρόλο που οι οργανώσεις αυτές μπορούν να διαδραματίσουν για τη βελτίωση και τη μεταρρύθμιση του συστήματος ψυχικής υγείας στην κατεύθυνση της ενδυνάμωσης των ψυχικά αναπήρων.
- Μέσα στις ευνοϊκές αυτές θεσμικές εξελίξεις, το κίνημα της αυτοσυνηγορίας ή κίνημα των χρηστών και επιζώντων της ψυχιατρικής όπως ορθότερα ονομάζεται, ξεκίνησε ως κίνημα διαμαρτυρίας ατόμων με εμπειρία ψυχικής διαταραχής και αντίδρασης στην ψυχιατρική και σταδιακά εξελίσσεται σε ένα νέο «κοινωνικό κίνημα» το οποίο επιχειρεί να μεταβάλει τη συνολική εικόνα των συστημάτων ψυχικής υγείας αλλά και της κοινωνίας γενικότερα.
- Παρά την έλλειψη κοινής φιλοσοφίας, κεντρική θέση στο κίνημα των επιζώντων της ψυχιατρικής κατέχουν οι έννοιες της συνηγορίας και της αυτοσυνηγορίας, της ενδυνάμωσης και της ανάρρωσης. Βασικές αρχές του κινήματος ήταν και παραμένουν η διασφάλιση της δυνατότητας των χρηστών υπηρεσιών να μιλούν για λογαριασμό τους, να είναι ανεξάρτητοι από την επιρροή επαγγελματιών, συγγενών και να αναπτύσσουν τις δικές τους εναλλακτικές στην ψυχιατρική. Βασικοί πυλώνες δραστηριοποίησης ήταν και είναι η αλληλοβοήθεια και η συνηγορία που εκτείνονται από άτυπες και εθελοντικές

ομάδες αυτοβοήθειας σε περίπλοκα αυτοδιαχειριζόμενα προγράμματα ή ακόμη και στην τυπική παροχή υπηρεσιών. Η αναγνώριση της εμπειρίας των χρηστών υπηρεσιών και των επιζώντων της ψυχιατρικής, ως ειδικής γνώσης, αναδεικνύει επιπλέον τον ιδιαίτερο ρόλο που μπορούν να διαδραματίσουν στο σχεδιασμό καλύτερων υπηρεσιών και πολιτικών.

- Το κίνημα της αυτοσυνηγορίας εκφράζεται μέσα από μια πληθώρα οργανώσεων που ενεργοποιούνται σε τοπικό, περιφερειακό, εθνικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο και αναπτύσσουν μεγάλο αριθμό δράσεων. Οι δράσεις εκτείνονται από εθελοντικές και άτυπες υπηρεσίες αλληλοβοήθειας και αλληλοϋποστήριξης, στην παροχή (τυπικών) υπηρεσιών (ακόμη και στο πλαίσιο του συστήματος ψυχικής υγείας), ενημέρωση, πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση των ληπτών, της κοινότητας και του ευρύτερου κοινού, δικτύωση των ληπτών, των οργανώσεων και των εμπλεκόμενων, συνηγορία (σε ατομικό και στρατηγικό επίπεδο), εκπροσώπηση, εκπαίδευση, έρευνα αλλά και συνδυασμό των παραπάνω.
- Η πληθώρα των οργανώσεων και η σχετική απομόνωσή τους ανέδειξε από νωρίς την ανάγκη δικτύωσης και οργάνωσης προκειμένου να διασφαλιστεί μια ενιαία φωνή για τους χρήστες και επιζώντες. Η δικτύωση εκφράζεται πλέον σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, μέσω της λειτουργίας ευρύτερων δικτύων που αποσκοπούν να εκπροσωπήσουν τη φωνή των χρηστών υπηρεσιών σε διεθνή φόρα και οργανισμούς αλλά και να διευκολύνουν την διάχυση πληροφόρησης και την μεταφορά τεχνογνωσίας μεταξύ των διαφορετικών χωρών και οργανώσεων. Η διαδικασία δικτύωσης φαίνεται επίσης να διευκολύνει τη σταδιακή διαμόρφωση μιας «κοινής» ιδεολογίας που λείπει από το κίνημα χρηστών και επιζώντων αλλά και να επιτρέπει ευκολότερα τη διαμόρφωση κοινών θέσεων και την άσκηση πίεσης σχετικά με σημαντικές αλλαγές στα συστήματα ψυχικής υγείας.
- Το εμπειρικό τμήμα της έρευνας και οι απόψεις των συνεντευξιζόμενων ανέδειξαν επιπλέον πτυχές και προκλήσεις που αντιμετωπίζει το κίνημα των χρηστών και επιζώντων. Οι προκλήσεις αυτές αφορούν πρωτίστως τη διασφάλιση της δυνατότητας των χρηστών και επιζώντων για αυτοεκπροσώπηση, αυτονομία και αυτοπροσδιορισμό και την ανεξαρτησία από εξαρτήσεις μέσα σε ένα περιβάλλον ιδιαίτερα ανταγωνιστικό όπου η δραστηριοποίηση εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την εξεύρεση πόρων. Επίσης, πρόκληση αποτελεί η ανάπτυξη των ικανοτήτων που απαιτούνται σε όλα τα επίπεδα για την αλλαγή του συστήματος ψυχικής υγείας, η διασφάλιση οργανωτικών μοντέλων που θα επιτρέψουν την ανάπτυξη του κινήματος μέσα από τη δικτύωση και την επικοινωνία και η ανάπτυξη ευρύτερων συνεργασιών με το αναπηρικό κίνημα, στη βάση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας, που μπορούν να επιφέρουν συνολικότερες αλλαγές.

Τα πλεονεκτήματα, οι αδυναμίες, οι ευκαιρίες και οι απειλές που καταγράφονται σε σχέση με την ανάπτυξη των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας στην Ελλάδα συνοψίζονται στον παρακάτω πίνακα:

Ανάλυση Πλεονεκτημάτων, Αδυναμιών, Ευκαιριών και Απειλών για την ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας στην Ελλάδα (Ανάλυση SWOT)	
Πλεονεκτήματα <p>Θετικές θεσμικές εξελίξεις με την κύρωση της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία</p> <p>Αυξανόμενη αποδοχή του ρόλου των οργανώσεων χρηστών και επιζώντων από την ΠΟΥ και την ΕΕ</p> <p>Αυξανόμενη αποδοχή της σημασίας και του ρόλου της αυτοβοήθειας για την ψυχική υγεία</p> <p>Συσσώρευση σημαντικής εμπειρίας από τις οργανώσεις αυτοσυνηγορίας σε διεθνές αλλά και εθνικό επίπεδο σε πολλές χώρες που αποτελεί χρήσιμη δεξαμενή γνώσης</p> <p>Συσσώρευση εμπειρίας από τις οργανώσεις σε άλλα κράτη σε προγράμματα και δράσεις αυτοσυνηγορίας που αποτελεί χρήσιμη δεξαμενή γνώσης</p>	Αδυναμίες <p>Χαλαρή «φιλοσοφία» του κινήματος αυτοσυνηγορίας και εσωτερικές αντιπαραθέσεις</p> <p>Περιορισμένη αναγνωρισιμότητα των οργανώσεων χρηστών και των δράσεών τους από τους χρήστες, τις οικογένειές τους και την κοινωνία ευρύτερα</p> <p>Στίγμα και αρνητική προβολή από τα ΜΜΕ</p> <p>Διστακτικότητα των χρηστών να αυτονομηθούν από επαγγελματίες και συγγενείς και να αναλάβουν πρωτοβουλίες</p> <p>Δυσκολίες πρόσβασης σε χρηματοδότηση για τις οργανώσεις αυτοσυνηγορίας</p> <p>«Ανταγωνισμός» με μεικτές οργανώσεις και οργανώσεις επαγγελματιών</p>
Ευκαιρίες <p>Η έννοια της ανάρρωσης αναγνωρίζεται ως στρατηγικός στόχος των συστημάτων ψυχικής υγείας σε πολλές χώρες</p> <p>Αναγνώριση της σημασίας και του ρόλου της αυτοσυνηγορίας και της αυτοβοήθειας σε πολλά συστήματα ψυχικής υγείας διεθνώς</p> <p>Η ανάπτυξη του Ευρωπαϊκού Δικτύου (ENUSP) και του Παγκόσμιου Δικτύου (WNUSP)</p> <p>Η διαθεσιμότητά τεχνογνωσίας από το Ευρωπαϊκό Δίκτυο (ENUSP) και το Παγκόσμιο Δίκτυο (WNUSP) για ομάδες και οργανώσεις χρηστών/επιζώντων</p> <p>Επιμέρους πρωτοβουλίες που έχουν ληφθεί από ομάδες χρηστών στην Ελλάδα αποτελούν πρόπλασμα για την περαιτέρω ανάπτυξη και δικτύωση οργανώσεων αυτοσυνηγορίας</p>	Απειλές <p>Στίγμα και διστακτικότητα των χρηστών να αναλάβουν πρωτοβουλίες αυτονόμησης από επαγγελματίες και συγγενείς στην Ελλάδα</p> <p>Οι συνθήκες γενικευμένης δημοσιοοικονομικής κρίσης μεταφέρουν την έμφαση σε άλλα θέματα</p> <p>Λόγω της κρίσης ενδεχόμενη απώλεια πολιτικής στήριξης και κοινωνικής αποδοχής και περιορισμός των διαθέσιμων κονδυλίων</p>

Οι δυνατότητες δικτύωσης που παρέχονται σε οργανώσεις χρηστών σε εθνικό και διεθνές επίπεδο

Η διαθεσιμότητα χρηματοδότησης από το ΕΣΠΑ 2007-2013 για δράσεις σχετικές με την ανάπτυξη της αυτοσυνηγορίας

Η δυνατότητα συνεργασίας με το αναπηρικό κίνημα

6.2. Προτάσεις

Από τη συνθετική αξιοποίηση των ευρημάτων της βιβλιογραφικής έρευνας, της έρευνας γραφείου και της έρευνας πεδίου προκύπτει ότι η ανάπτυξη της αυτοσυνηγορίας έχει προφανή οφέλη τόσο στο επίπεδο των χρηστών υπηρεσιών και των επιζώντων, στο επίπεδο των οικογενειών τους, στο επίπεδο της κοινότητας αλλά και ευρύτερα στο σύστημα ψυχικής υγείας και στην επίτευξη καλύτερου επιπέδου ψυχικής υγείας για τον πληθυσμό. Με βάση την ανάλυση που πραγματοποιήθηκε καταγράφονται οι ακόλουθες προτάσεις σχετικά με την ανάπτυξη των οργανώσεων και του κινήματος αυτοσυνηγορίας στην Ελλάδα:

6.2.1. Ανάπτυξη και οργάνωση του κινήματος αυτοσυνηγορίας

Η ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας ακολούθησε πολύ διαφορετικές διαδρομές στις χώρες που εξετάστηκαν. Οι διαφορές αυτές απηχούν όχι μόνο γεωγραφικές και άλλες ιδιαιτερότητες αλλά και διαφορές στην επικρατούσα κουλτούρα. Έτσι, σε ορισμένες χώρες δημιουργήθηκε άμεσα κεντρική οργάνωση χρηστών, σε άλλες η ανάπτυξη του κινήματος είχε περισσότερο φυγόκεντρες τάσεις με πιο χαλαρή ή και ανύπαρκτη κεντρική οργάνωση. Επίσης, ενώ στις περισσότερες χώρες το κίνημα των χρηστών αναπτύχθηκε ανεξάρτητα, δηλαδή μέσω ανεξάρτητων και αυτόνομων οργανώσεων, σε άλλες η ανάπτυξή του συμβάδισε με τους επαγγελματίες, τους φροντιστές και τους παρόχους υπηρεσιών (Αυστραλία). Επίσης, ενώ σε ορισμένες χώρες αναπτύχθηκε μια μόνο αντιπροσωπευτική οργάνωση χρηστών υπηρεσιών (Σουηδία, Γερμανία κλπ) σε άλλες χώρες λειτουργούν παράλληλα περισσότερες από μια (Δανία, Νορβηγία).

Είναι προφανές ότι δεν υπάρχουν σωστοί και λάθος τρόποι ανάπτυξης και οργάνωσης του κινήματος αυτοσυνηγορίας και ότι οι επιμέρους επιλογές θα πρέπει να καθρεπτίζουν τις ανάγκες και τις επιλογές των χρηστών υπηρεσιών σε κάθε χώρα. Στην Ελλάδα, όπου οι οργανώσεις είναι ακόμη λίγες, μικρές, χωρίς πόρους και αρκετά κατακερματισμένες η ανάπτυξη μιας κεντρικής ομοσπονδίας φαίνεται να παρουσιάζει οργανωτικά και πρακτικά πλεονεκτήματα. Αντίστοιχα πλεονεκτήματα φαίνεται να παρουσιάζει και η σύμπλευση με το αναπηρικό κίνημα στο βαθμό τουλάχιστον που η συνύπαρξη θα σέβεται την αυτονομία των αιτημάτων και των ιδιαιτεροτήτων των χρηστών υπηρεσιών.

Τα βασικά πλεονεκτήματα υπέρ της δημιουργίας μιας εθνικής οργάνωσης/δικτύου χρηστών και επιζώντων είναι η ανάγκη για μια ενωμένη φωνή σε ό,τι αφορά θέματα πολιτικής και δικαιωμάτων και η διασφάλιση της αντίστοιχης εστίασης του συστήματος. Όπως αποδείχτηκε και από την εμπειρική έρευνα η πολυδιάσπαση των φορέων αυτοσυνηγορίας πολλές φορές αποδυναμώνει τη φωνή των ληπτών και επιζώντων, διευκολύνει τους πολιτικούς να αγνοήσουν αιτήματα που δεν ταιριάζουν με τις προτεραιότητές τους ή να ικανοποιήσουν επιλεκτικά ορισμένα αιτήματα. Αντίθετα, μια ισχυρή κεντρική/εθνική οργάνωση/δίκτυο μπορεί να αναπτύξει ενιαία φωνή, να αναλάβει με συστηματικό και συγκροτημένο τρόπο τη διάχυση πληροφόρησης, να διεκδικήσει και να διαχειριστεί πόρους, να αναπτύξει την ηγεσία και να συμβάλει στη δικτύωση και στη διασύνδεση επιμέρους φορέων και οργανώσεων.

Η οργάνωση ενός δικτύου/ομοσπονδίας χρηστών και επιζώντων δεν είναι απλή υπόθεση. Το National Empowerment Center και το Recovery Consortium επιχείρησε να συνοψίσει την εμπειρία που απαιτείται για την οργάνωση δικτύων και οργανώσεων ληπτών και επιζώντων¹⁶⁸. Η διαδικασία δημιουργίας μιας εθνικής οργάνωσης περιγράφεται σε τρία βασικά βήματα:

1. Διαμόρφωση οράματος
2. Οργανωτική δομή
3. Διεύρυνση του δικτύου

Βήμα 1: Διαμόρφωση οράματος

Η διαμόρφωση οράματος είναι η διαδικασία διαμόρφωσης του τι θα κάνει η οργάνωση, ποιες αρχές θα τη διέπουν, ποιος θα εμπλακεί, πώς θα είναι δομημένη, πώς θα λειτουργεί και ποιοι είναι οι στόχοι που επιθυμεί να επιτύχει. Κρίσιμη είναι η ανάπτυξη επιχειρηματικού σχεδίου. Βασικές συνιστώσες της διαδικασίας διαμόρφωσης του οράματος της οργάνωσης είναι:

- Εστίαση στην ανάρρωση τόσο σε θεωρητικό επίπεδο όσο και στην πράξη
- Ανάπτυξη Ομάδας Σχεδιασμού
- Οργάνωση της ηγεσίας της ομάδας
- Οργάνωση συναντήσεων
- Διενέργεια συναντήσεων
- Διασφάλιση συμμετοχής
- Εντοπισμός της εστίασης και του στόχου της οργάνωσης
- Διαμόρφωση της αποστολής και των αξιών της οργάνωσης
- Ανάπτυξη των αξιών που διέπουν την οργάνωση

Βήμα 2: Ανάπτυξη της οργανωτικής δομής

- Δημιουργία υποδομών
- Διασφάλιση χρηματοδότησης μέσω συμμαχιών
- Διαμόρφωση συνεργασιών με εμπλεκόμενους και συμμάχους

¹⁶⁸ National Empowerment Center and The Recovery Consortium, Voices of Transformation: Developing Recovery-Based Statewide Consumer/Survivor Organizations, 2007, προσβάσιμο σε: <http://www.power2u.org/downloads/Voices%20of%20Transformation.pdf>

- Δημιουργία βασικών διαδικασιών διοίκησης και λήψης αποφάσεων
- Δημιουργία συστήματος επικοινωνίας

Βήμα 3: Διεύρυνση του Δικτύου

Η διεύρυνση της οργάνωσης ή του δικτύου είναι το βήμα κατά το οποίο τίθενται τα θεμέλια για τη βιωσιμότητα της οργάνωσης. Βασικές παράμετροι είναι:

- Οργάνωση των μελών
- Σχηματισμός συμμαχιών
- Διαρκής συμμετοχή από όλες τις ομάδες
- Δημιουργία αίσθησης ασφάλειας
- Διαμόρφωση χώρου
- Εμπιστευτικότητα
- Διαχείριση συγκρούσεων

Κρίσιμη είναι και η διασφάλιση της βιωσιμότητας της οργάνωσης, η δημιουργία νέων ηγετών, η διασφάλιση χρηματοδότησης, η δημιουργία σχέσεων και συνεργασιών, η διαχείριση της αλλαγής και ο σχεδιασμός για το μέλλον.

Επιπλέον, από την ανάλυση που προηγήθηκε προκύπτει ότι οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας δραστηριοποιούνται σε διαφορετικά επίπεδα και σε κάθε επίπεδο αναπτύσσουν διαφορετικές δραστηριότητες και επιτελούν διαφορετικές λειτουργίες. Μια σχηματική απεικόνιση της συσχέτισης του επιπέδου δραστηριοποίησης των οργανώσεων και των δράσεων που μπορεί να αναπτύξει επιχειρείται παρακάτω:

Επίπεδο δραστηριοποίησης	Δράσεις/λειτουργίες
Τοπικό επίπεδο	<ul style="list-style-type: none">• Παροχή υπηρεσιών σε χρήστες και επιζώντες,• οργάνωση ομάδων αυτοβοήθειας,• παροχή εναλλακτικών υπηρεσιών,• άσκηση συνηγορίας σε ατομικό επίπεδο,• ενημέρωση της κοινότητας,• ενημέρωση και ενεργοποίηση ληπτών,• ανάπτυξη ατομικών δεξιοτήτων για χρήστες υπηρεσιών, φροντιστές και επαγγελματίες
Θεματικό επίπεδο – δίκτυα	<ul style="list-style-type: none">• Δικτύωση φορέων• Συγκέντρωση και διάχυση πληροφόρησης και ενημέρωσης• Ανταλλαγή εμπειριών• Εκπροσώπηση σε θεματικό επίπεδο• Άσκηση συλλογικής συνηγορίας• Ανάπτυξη έρευνας,• Παροχή εκπαίδευσης• Εκπροσώπηση και συμμετοχή σε φόρα, επιτροπές,

	συμβουλευτικά σώματα
Περιφερειακό/εθνικό επίπεδο	<ul style="list-style-type: none">• Ανάπτυξη ενιαίας φωνής και θέσεων• Ενημέρωση και πληροφόρηση• Άσκηση συνηγορίας και διαμόρφωση θέσεων• Συμμετοχή σε επιτροπές, φόρα, συμβουλευτικά σώματα και στη διαμόρφωση των πολιτικών και της νομοθεσίας• Άσκηση πίεσης• Διαχείριση πόρων και ανάπτυξη ευρύτερων δράσεων• Ανάπτυξη έρευνας• Δικτύωση και διασύνδεση
Διεθνές επίπεδο	<ul style="list-style-type: none">• Δικτύωση• Ενημέρωση και πληροφόρηση• Μεταφορά καλών πρακτικών και τεχνογνωσίας

Η παραπάνω τυποποίηση λειτουργιών μπορεί να συμβάλει στον προσδιορισμό των στόχων και του εύρους δράσης των οργανώσεων.

Τέλος, όπως προκύπτει από την εμπειρική έρευνα η ανάπτυξη των οργανώσεων και του κινήματος αυτοσυνηγορίας, προκειμένου να είναι βιώσιμη, πρέπει να προκύψει από τους χρήστες/επιζώντες και να οργανωθεί πρωτίστως από αυτούς. Για το λόγο τούτο είναι σημαντική η δικτύωση, η επαφή και η συνεργασία με το διεθνές δίκτυο και το ευρωπαϊκό δίκτυο που μπορούν να παράσχουν τεχνογνωσία και υποστήριξη στον τομέα αυτό.

6.2.2. Ανάπτυξη ικανοτήτων των οργανώσεων και των μελών τους

Όπως καταγράφηκε στη βιβλιογραφική επισκόπηση αλλά και στην έρευνα πεδίου το στίγμα, η έλλειψη ενημέρωσης και πληροφόρησης αλλά και η διστακτικότητα των χρηστών να αναλάβουν δράση είτε λόγω προσωπικών προκλήσεων είτε λόγω εμποδίων που τίθενται από το περιβάλλον αποτελούν βασικά εμπόδια στην ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας στις χώρες όπου αυτό δεν είναι ανεπτυγμένο. Κρίσιμη είναι επομένως η διαμόρφωση ενός συγκροτημένου πλάνου ανάπτυξης ικανοτήτων σε όλα τα επίπεδα που θα επιτρέψει την ατομική και συλλογική ενδυνάμωση και θα οδηγήσει στην ενδυνάμωση και στην αυτοεκπροσώπηση.

Η ανάπτυξη ικανοτήτων οριοθετείται ως η διαδικασία μέσω της οποίας άτομα, οργανώσεις, θεσμοί και κοινωνίες αναπτύσσουν (ατομικά και συλλογικά) ικανότητες να αναλαμβάνουν συγκεκριμένες λειτουργίες, να επιλύουν προβλήματα και να επιτυγχάνουν στόχους. Αυτή η ανάπτυξη ικανοτήτων πρέπει να λάβει χώρα σε τρία τουλάχιστον επίπεδα:

- Σε ατομικό επίπεδο με την ανάπτυξη των ικανοτήτων και την ενδυνάμωση των χρηστών υπηρεσιών και την ενεργοποίηση νέων χρηστών
- Σε επίπεδο οργανώσεων προκειμένου να διασφαλίζεται η απρόσκοπτη και αποτελεσματική λειτουργία τους και η διασφάλιση της αποστολής τους δηλαδή η οργάνωση και η παροχή αυτοβοήθειας, εναλλακτικών υπηρεσιών, η συνηγορία κ.λπ.
- Σε συλλογικό – συστημικό επίπεδο (δηλαδή σε επίπεδο ένωσης/δικτύου ή ομοσπονδίας) προκειμένου να καταστεί δυνατή η επίτευξη των στόχων του κινήματος, οι μεταρρυθμίσεις στο σύστημα ψυχικής υγείας, η συστημική συνηγορία, η ανάπτυξη της έρευνας κ.λπ.

Οι δεξιότητες που απαιτούνται για την αποτελεσματική ανάπτυξη επιμέρους λειτουργιών στο πλαίσιο των οργανώσεων αυτοσυνηγορίας διαφέρουν σημαντικά. Για παράδειγμα, για πολλά χρόνια οι λήπτες υπηρεσιών αντιμετωπίζονταν ως άτομα με περιορισμένη οργανωτική ικανότητα για τη διαχείριση πόρων και την οργάνωση προγραμμάτων. Παρά το γεγονός αυτό, υπάρχουν παραδείγματα σε όλο τον κόσμο οργανώσεων χρηστών που διαχειρίζονται σημαντικά κονδύλια και οργανώνουν μεγάλο αριθμό περίπλοκων δραστηριοτήτων. Η ανάπτυξη δεξιοτήτων είναι ωστόσο ένας σημαντικός πυλώνας για την ανάπτυξη των οργανώσεων και του κινήματος αυτοσυνηγορίας στο βαθμό που θα καθορίσει τις λειτουργίες που μπορεί να αναλάβει αλλά και θα διαμορφώσει την εμπιστοσύνη των τρίτων.

Ο παρακάτω πίνακας συνδυάζει τις λειτουργίες που επιτελούν οι οργανώσεις χρηστών /επιζώντων με κάποιες βασικές δεξιότητες που απαιτούνται για τις λειτουργίες αυτές. Με τον τρόπο αυτό συστηματοποιείται η διερεύνηση και ανάπτυξη των απαραίτητων ικανοτήτων και δεξιοτήτων που απαιτούνται για την ανάπτυξη οργανώσεων αυτοσυνηγορίας σε όλα τα επίπεδα.

Επίπεδο δραστηριοποίησης	Δράσεις/λειτουργίες	Δεξιότητες
Τοπικό επίπεδο	<ul style="list-style-type: none">• Παροχή υπηρεσιών σε χρήστες και επιζώντες,• οργάνωση ομάδων αυτοβοήθειας,• παροχή εναλλακτικών υπηρεσιών,• άσκηση συνηγορίας σε ατομικό επίπεδο,• ενημέρωση της κοινότητας,• ενημέρωση και ενεργοποίηση ληπτών,• ανάπτυξη ατομικών δεξιοτήτων για χρήστες υπηρεσιών, φροντιστές και επαγγελματίες• Δικτύωση φορέων• Συγκέντρωση και διάχυση πληροφόρησης και ενημέρωσης	<ul style="list-style-type: none">• δεξιότητες ενεργοποίησης ληπτών υπηρεσιών• ατομικές δεξιότητες αυτοβοήθειας (peer support, peer counselor)• οργανωτικές δεξιότητες
Θεματικό επίπεδο δίκτυα	<ul style="list-style-type: none">• Ανταλλαγή εμπειριών• Εκπροσώπηση σε θεματικό επίπεδο• Άσκηση συλλογικής συνηγορίας• Ανάπτυξη έρευνας,• Παροχή εκπαίδευσης• Εκπροσώπηση και συμμετοχή σε φόρα, επιτροπές, συμβουλευτικά σώματα	<ul style="list-style-type: none">• Οργανωτικές δεξιότητες• Δεξιότητες δικτύωσης και επικοινωνίας• Δεξιότητες διαμόρφωσης θέσεων πολιτικής• Δεξιότητες άσκησης πίεσης• Ερευνητικές δεξιότητες ή δεξιότητες διαχείρισης έρευνας• Εκπαιδευτικές δεξιότητες ή δεξιότητες ανάπτυξης και διαχείρισης εκπαίδευσης• Δεξιότητες εκπροσώπησης και

	συμμετοχής	
Περιφερειακό/ εθνικό επίπεδο	<ul style="list-style-type: none">• Ανάπτυξη ενιαίας φωνής και θέσεων• Ενημέρωση και πληροφόρηση• Άσκηση συνηγορίας και διαμόρφωση θέσεων• Συμμετοχή σε επιτροπές, φόρα, συμβουλευτικά σώματα και στη διαμόρφωση των πολιτικών και της νομοθεσίας• Άσκηση πίεσης• Διαχείριση πόρων και ανάπτυξη ευρύτερων δράσεων• Ανάπτυξη έρευνας• Δικτύωση και διασύνδεση	<ul style="list-style-type: none">• Οργανωτικές δεξιότητες• Δεξιότητες εκπροσώπησης• Δεξιότητες δικτύωσης και επικοινωνίας• Δεξιότητες διαμόρφωσης θέσεων πολιτικής και άσκησης πίεσης• Ερευνητικές δεξιότητες ή δεξιότητες διαχείρισης έρευνας• Εκπαιδευτικές δεξιότητες ή δεξιότητες ανάπτυξης και διαχείρισης εκπαίδευσης• Δεξιότητες εκπροσώπησης και συμμετοχής
Διεθνές επίπεδο	<ul style="list-style-type: none">• Δικτύωση• Ενημέρωση και πληροφόρηση• Μεταφορά καλών πρακτικών και τεχνολογίας	<ul style="list-style-type: none">• Γλωσσικές δεξιότητες• Επικοινωνιακές δεξιότητες• Δεξιότητες δικτύωσης

Η διαδικασία καταγραφής και αναγνώρισης των δεξιοτήτων που απαιτούνται για την ανάπτυξη μιας οργάνωσης χρηστών και τη διαμόρφωση αντίστοιχων πακέτων εκπαίδευσης αποτελεί μια κρίσιμη διαδικασία. Για το σκοπό αυτό μπορεί να αξιοποιηθεί η γνώση και η εμπειρία άλλων οργανώσεων αλλά και η τεχνολογία διεθνών και ευρωπαϊκών δικτύων και οργανώσεων που μπορούν να συμβάλουν σε παρόμοιες δράσεις.

6.2.3. Ανάπτυξη ηγεσίας

Η ανάπτυξη ηγεσίας από τα άτομα με εμπειρία προβλημάτων ψυχικής υγείας αναδείχθηκε από τη βιβλιογραφική ανάλυση αλλά και από την έρευνα πεδίου ως βασικός παράγοντας για την ατομική ανάρρωση και, σε συστημικό επίπεδο, για την ανάπτυξη του κινήματος αυτοσυνηγορίας. Το κίνημα των ληπτών/επιζώντων βασίζεται στις αξίες της ενδυνάμωσης και της ισότητας χωρίς όμως να έχει διαμορφώσει ένα αντίστοιχο μοντέλο ηγεσίας στη βάση των αξιών αυτών, καθώς τα συμβατικά μοντέλα ηγεσίας δεν έχουν πολλά να προσφέρουν για αυτές τις περιπτώσεις¹⁶⁹. Η ανάπτυξη ενός συστήματος ηγεσίας θα επιτρέψει την αναγνώριση της ηγεσίας των ληπτών/επιζώντων, την ανάπτυξη διαλόγου γύρω από αυτή, την έμφαση στην ανάπτυξή της, τη διάδραση με άλλους φορείς και ηγέτες του συστήματος ψυχικής υγείας και την ανάπτυξη των συστημάτων στη βάση της ισότητας και της ενδυνάμωσης.

Η ηγεσία πρέπει να αναπτυχθεί σε ατομικό επίπεδο, σε επίπεδο οργανώσεων και υπηρεσιών ψυχικής υγείας και σε συστημικό επίπεδο.

Η ηγεσία σε ατομικό επίπεδο αποτελεί το βασικό πυλώνα της φιλοσοφίας της ανάρρωσης. Η ηγεσία των ληπτών και των επιζώντων στην ανάρρωσή τους προωθείται μέσα από:

¹⁶⁹ M. O'Hagan, «Leadership for Empowerment and Equality: A proposed model for mental health user/survivor leadership», 5(4) *International Journal of Leadership in Public Services*, December 2009, σελ. 34-43.

- Υπηρεσίες υποστήριξης από ομολόγους (peer support)
- Συμμετοχή στην εκπαίδευση για την ανάρρωση
- Συνεργασία με επαγγελματίες ψυχικής υγείας και από κοινού λήψη αποφάσεων σε σχέση με τη διαχείριση των φαρμάκων
- Εξατομίκευση και αυτοκατευθυνόμενη βοήθεια

Στις υπηρεσίες που παρέχονται από λήπτες, σύμφωνα με τις αξίες του κινήματος αυτοσυνηγορίας, η ηγεσία πρέπει να κατανέμεται εντός της ομάδας. Επιτυχείς πρωτοβουλίες χρηστών υπηρεσιών επιτυγχάνουν την κατανομή της ηγεσίας μέσω:

- Της αναφοράς και την προσώθησης σαφών κοινών αρχών
- Διοίκηση από τα μέλη ή χρήστες υπηρεσιών
- Λήψη αποφάσεων με τη συναίνεση του προσωπικού και των μελών
- Ενίσχυση διαφορετικών μορφών ηγεσίας (ηγεσία συγκεκριμένων δράσεων, άτυπη ηγεσία, ηγεσία ανάρρωσης κλπ)

Η ηγεσία των χρηστών υπηρεσιών στις υπηρεσίες πρέπει να αναπτυχθεί τόσο σε γενικούς ρόλους όσο και σε ρόλους που αναλαμβάνουν ειδικά οι χρήστες/επιζώντες.

Σε συστημικό επίπεδο, η ηγεσία των χρηστών/επιζώντων πρέπει να αναπτυχθεί σε γενικούς αλλά και σε ειδικούς ρόλους που παρέχουν ευκαιρίες έκφρασης των αξιών της ισότητας και της ενδυνάμωσης. Οι χρήστες μπορούν να αναλάβουν σε συστημικό επίπεδο ρόλους πολιτικών, υψηλόβαθμων στελεχών, ερευνητών και συνηγόρων.

Η ηγεσία μπορεί να αναπτυχθεί με τυπικούς ή και άτυπους τρόπους. Στην τυπική της εκδοχή (formal mentoring) περιλαμβάνει δομημένη εκπαίδευση που μπορεί να περιλαμβάνει τη συνεργασία ενός ανερχόμενου ηγέτη με έναν έμπειρο ηγέτη που θα του μεταφέρει τη γνώση και την εμπειρία που έχει αποκτήσει. Στην άτυπη εκδοχή της (informal mentoring) ένας έμπειρος ηγέτης παρακολουθεί τη συμπεριφορά και τις αντιδράσεις ατόμων και τους ενθαρρύνει να δραστηριοποιηθούν, αναθέτει συγκεκριμένα πρότζεκτ ή δραστηριότητες αυξάνοντας την αυτοπεποίθηση, τις ικανότητες και την υπευθυνότητα του ατόμου και διαμορφώνοντας, σταδιακά, έναν ανερχόμενο ηγέτη.

Η ανάπτυξη ηγεσίας είναι σημαντική για την επιτυχία και τη βιωσιμότητα μιας οργάνωσης χρηστών. Τα πλεονεκτήματά της είναι ότι διατηρεί την άμεση grassroot εμπλοκή ζωντανή, αυξάνει την επιρροή της οργάνωσης και διευρύνει την οργανωτική δύναμή της.

6.2.4. Δικτύωση σε εθνικό και υπερεθνικό επίπεδο

Η έννοια της δικτύωσης έχει αποκτήσει μεγάλη σημασία τα τελευταία χρόνια τόσο στην προσωπική όσο και στην κοινωνική και εργασιακή ζωή. Η έννοια αφορά τη διασύνδεση, τη δημιουργία σχέσεων, την ενημέρωση και αποτελεί το αντίθετο της απομόνωσης. Η συλλογικότητα έχει αποτελέσει βασικό υπόβαθρο για τους λήπτες υπηρεσιών προκειμένου να βελτιώσουν την προσωπική τους κατάσταση και να επιφέρουν ευρύτερες αλλαγές, ενώ αποτελεί βασική οδό για την ενδυνάμωση και την αντίδραση στην κοινωνική καταπίεση.

Όπως φαίνεται από τα ευρήματα της έρευνας η δικτύωση είναι μια σημαντική λειτουργία για τους χρήστες/επιζώντες που συνδέεται άμεσα με την ενδυνάμωση και τον αυτοπροσδιορισμό.

Τα οφέλη της δικτύωσης τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο οργανώσεων είναι αυτονόητα. Σε προσωπικό επίπεδο, τα οφέλη άπτονται πρωτίστως της βελτίωσης της ποιότητας ζωής των χρηστών / επιζώντων ενώ σε συλλογικό επίπεδο η δικτύωση επιτρέπει/διευκολύνει τη διατήρησης μιας πιο αποτελεσματικής «φωνής» και παρουσίας που μπορεί να επιφέρει ευρύτερες αλλαγές. Οι οργανώσεις ληπτών αλλά και οι μεμονωμένοι λήπτες συχνά είναι απομονωμένοι, με περιορισμένη γνώση ή επαφή με άλλες οργανώσεις σε τοπικό, περιγραφειακό ή εθνικό επίπεδο. Οι λήπτες εντοπίζουν μια σειρά από εμπόδια στην ατομική δικτύωση, τα βασικότερα από τα οποία είναι τα εξής:

- προβλήματα μετακινήσεων,
- ο εύθραυστος χαρακτήρας των οργανώσεων ληπτών,
- η προσπάθεια που απαιτείται για την ενεργό συμμετοχή.

Για τις οργανώσεις ληπτών τα προβλήματα που δυσκολεύουν τη δικτύωση περιλαμβάνουν:

- ανεπαρκείς και ασταθείς πηγές χρηματοδότησης καθώς οι υπηρεσίες ληπτών σε γενικές γραμμές δεν έχουν απρόσκοπτη χρηματοδότηση, γεγονός που μπορεί να τις οδηγήσει να κατευθύνονται από τη διαθεσιμότητα χρηματοδότησης παρά από την ατζέντα και τις προτεραιότητές τους, διακινδυνεύοντας και την ανεξαρτησία τους,
- έλλειψη επαρκούς και ασφαλούς χρηματοδότησης που μπορεί να λειτουργεί διαιρετικά καθώς οι οργανώσεις βρίσκονται υπό πίεση να ανταγωνίζονται μεταξύ τους για τη διασφάλιση χρηματοδότησης,
- άνιση θέση των οργανώσεων ληπτών σε σχέση με «μεγαλύτερες» φιλανθρωπικές οργανώσεις,
- ανεπαρκείς πόροι που μειώνουν το κρίσιμο προσωπικό των οργανώσεων ληπτών,
- περιορισμένο προφίλ,
- έλλειψη πόρων για τη διασφάλιση ίσης πρόσβασης σε όλους τους λήπτες υπηρεσιών,
- έλλειψη τοπικών οργανώσεων που να κατευθύνονται από λήπτες,
- ανεπαρκής πρόβλεψη για τη συμμετοχή μειονοτικών και εθνοτικών ομάδων.

Η έρευνα ανέδειξε ότι η επιτυχής δικτύωση και η ανάπτυξη, διάχυση και λήψη υπόψη της γνώσης των ληπτών συνδέονται στενά με την ουσιαστική συμμετοχή των ληπτών υπηρεσιών και την επιτυχή λειτουργία των οργανώσεών τους και των παρεμβάσεών τους. Βασικές δράσεις (χαμηλού κόστους) επιλογές για την ενίσχυση της δικτύωσης μεταξύ των χρηστών και των οργανώσεων χρηστών αλλά ακόμη και άτυπων ομάδων περιλαμβάνουν :

- δημιουργία ιστοσελίδας της οργάνωσης
- αξιοποίηση του διαδικτύου για τη δημιουργία διαδραστικών ομάδων (forum) πληροφόρησης και επικοινωνίας μεταξύ χρηστών υπηρεσιών και ενδιαφερόμενων
- δημιουργία βάσης δεδομένων με στοιχεία πρόσβασης σε οργανώσεις ληπτών σε τοπικό, περιφερειακό, εθνικό επίπεδο καθώς και σύντομη περιγραφή των δράσεων και της υποστήριξης που παρέχεται. Παράδειγμα μπορεί να αποτελέσει η καταγραφή του Clearing House στις ΗΠΑ αλλά και η καταγραφή των τοπικών οργανώσεων που παραθέτει το NSUN στην ιστοσελίδα του

- δημιουργία τακτικών εκδηλώσεων που θα επιτρέπουν τη δικτύωση των μελών των οργανώσεων, των ενώσεων αλλά και της ομοσπονδίας ή δικτύου. Τέτοιες δράσεις μπορεί να περιλαμβάνουν ένα ετήσιο συνέδριο ή ένα συνέδριο κάθε 2 ή 3 χρόνια (ανάλογα με τη διαθεσιμότητα πόρων) καθώς και εκδηλώσεις σε πιο τακτά χρονικά διαστήματα με τοπική ή περιφερειακή εμβέλεια. Στα συνέδρια μπορούν να προσκαλούνται και στελέχη του ENUSP ή και του WNUSP.
- δημιουργία και διάχυση ενημερωτικού υλικού σε τακτά χρονικά διαστήματα
- συμμετοχή στα ευρωπαϊκά και διεθνή δίκτυα καθώς και σε θεματικές ενώσεις που ταιριάζουν με την ιδεολογία και τους στόχους της οργάνωσης. Η επαφή με διεθνείς οργανώσεις και η συμμετοχή στις δραστηριότητες των διακρατικών δικτύων επιτρέπει την πρόσβαση σε πληροφόρηση, σε καλές πρακτικές, σε τεχνογνωσία και σε επαφές. Κρίσιμο είναι οι οργανώσεις να καταστρώσουν και διαδικασίες για την εσωτερική διάχυση της πληροφόρησης που αποκτάται σε διεθνείς εκδηλώσεις και δίκτυα (μέσω της ιστοσελίδας, ενημερωτικών εντύπων κλπ), ώστε αυτή να μην συγκεντρώνεται μόνο σε μια μικρή ομάδα ατόμων.
- Αξιοποίηση των διεθνών επαφών και της τεχνογνωσίας που υπάρχει σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο για την ανάπτυξη νέων και καινοτόμων δράσεων.

6.2.5. Ανάπτυξη δράσεων και προγραμμάτων αυτοβοήθειας

Η αυτοβοήθεια και η αλληλοβοήθεια αποτελούσε και συνεχίζει να αποτελεί την 'καρδιά' των οργανώσεων και του κινήματος αυτοσυνηγορίας. Η αυτοβοήθεια και η βοήθεια που βασίζεται στην κοινή ψυχιατρική εμπειρία αποτελεί το βασικό πυλώνα του κινήματος και παρέχεται, σε περισσότερο ή λιγότερο τυπική ή άτυπη μορφή, από οργανώσεις σε όλες τις γωνιές του πλανήτη. Η αυτοβοήθεια αποτελεί το βασικό πυλώνα δράσεων που πρέπει να αναπτύξουν οι οργανώσεις αυτοσυνηγορίας και κάθε αναπτυσσόμενο κίνημα αυτοσυνηγορίας.

Η αλληλοβοήθεια παρέχει επαφή και ανθρώπινη συντροφιά, υποστήριξη, δυνατότητα για συζήτηση, για κοινωνική επαφή, για επικοινωνία και συμβουλές και κατανόηση. Βασίζεται στις κοινές εμπειρίες και στη διάθεση των ατόμων με ψυχιατρική εμπειρία να βοηθήσουν άτομα που βρίσκονται σε δύσκολη κατάσταση. Παρέχει ηθική υποστήριξη και βοηθά τους χρήστες να αναπτύξουν άποψη σχετικά με τη θεραπεία τους, να βελτιώσουν την αυτοπεποίθησή τους και να αναλάβουν την ευθύνη για την ανάρρωσή τους¹⁷⁰.

Η ιδιαιτερότητα της αλληλοβοήθειας βασίζεται στη γνώση που έχουν αποκτήσει οι χρήστες υπηρεσιών από τις κοινές εμπειρίες τους, που διευκολύνει την επαφή, την κατανόηση και την εμπιστοσύνη. Οι κοινές αυτές εμπειρίες διευκολύνουν την αμοιβαία ενθάρρυνση και έμπνευση. Καθώς κάθε χρήστες βρίσκεται σε διαφορετικό στάδιο ανάρρωσης η επαφή αυτή βοηθά στη συνειδητοποίηση ότι μια καλύτερη ζωή είναι εφικτή.

¹⁷⁰ Βλ. Peer Support: The Help Users of Mental Health Services Offer Each Other (The views of 81 people on peer support), May 2008, προσβάσιμο σε: http://www.hug.uk.net/reports_pdf/0805%20peer%20support.pdf

Η ανάγκη για περισσότερη αλληλοβοήθεια (peer support) καταγράφεται στις περισσότερες χώρες αλλά και στα θεσμικά κείμενα τα οποία μελετήθηκαν. Η ανάπτυξη της αυτοβοήθειας μπορεί να λάβει χώρα είτε ανεξάρτητα, μέσω προγραμμάτων χρηστών υπηρεσιών, είτε και στο πλαίσιο των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Η αλληλοβοήθεια παρέχεται και οργανώνεται κατά κύριο λόγο σε τοπικό (grassroot) επίπεδο.

Η αυτοβοήθεια μπορεί να αφορά την απασχόληση χρηστών υπηρεσιών ως επ' αμοιβή παρόχων υπηρεσιών. Στις περιπτώσεις αυτές είναι κρίσιμο να ενισχυθεί η θέση των peer support εργαζόμενων στις υπηρεσίες μέσω κατάλληλης εκπαίδευσης, υποστήριξης, εποπτείας και πόρων. Αντίστοιχα είναι κρίσιμο να διασφαλιστεί η εκπαίδευση του λοιπού προσωπικού, ώστε να υποστηρίξει και να αποδεχθεί την ανάγκη αλλά και τις υπηρεσίες αλληλοβοήθειας. Όπου η αλληλοβοήθεια αποκτά περισσότερο τυπικές μορφές και εμπλέκει peer support εργαζόμενους επ' αμοιβή είναι σημαντικό να αποφευχθεί η 'επαγγελματοποίηση' του.

Η παροχή αυτοβοήθειας δεν είναι απλή υπόθεση και οι δεξιότητες που απαιτούνται δεν περιορίζονται στην ψυχιατρική εμπειρία αλλά πρέπει να περιλαμβάνουν και ένα συνδυασμό άλλων δεξιοτήτων, οργανωτικών, διοικητικών, συμβουλευτικής, επικοινωνίας, διαχείριση άγχους και κρίσεων κ.λπ. Πιστοποιημένα προγράμματα για εργαζόμενους σε αλληλοβοήθεια (peer support) αλλά και για το προσωπικό του συστήματος ψυχικής υγείας πρέπει να αναπτυχθούν λαμβάνοντας υπόψη τη σχετική εμπειρία¹⁷¹. Κάθε οργάνωση θα πρέπει να αναπτύξει ένα ολοκληρωμένο σχέδιο σχετικά με τις δράσεις αλληλοβοήθειας που θέλει να αναπτύξει και να αναπτύξει τις σχετικές δεξιότητες.

Επιπλέον, η ανάπτυξη της αλληλοβοήθειας απαιτεί συμμαχίες και συνεργασίες μεταξύ ομάδων χρηστών, εθελοντικών οργάνωσεων, παρόχων υπηρεσιών και κάθε εμπλεκόμενου στον τομέα της ψυχικής υγείας.

¹⁷¹ Πρόγραμμα για peer support παρέχεται από το Reading Resource και αυτό έχει πιστοποιηθεί από το Open College Network. Το Πανεπιστήμιο του Nottingham και η οργάνωση Making Waves επίσης ανέπτυξαν και εφαρμόζουν ένα πρόγραμμα για εργαζόμενους σε peer support.

Παράρτημα Ι

Χαρτογράφηση εμπλοκομένων στο κίνημα αυτοσυνηγορίας

Διεθνή/Ευρωπαϊκά Δίκτυα

- World Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry (WNUSP)
- European Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP)
- Mental Health Europe
- International Critical psychiatry Network

Φορείς με οριζόντια προσέγγιση

- [European](#) Disability Forum
- Mental Disability Advocacy Center
- Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry
- Open Society Mental Health Initiative
- Critical Psychiatry Website
- Freedom Center
- Successful Schizophrenia

Φορείς με θεματική προσέγγιση

- European Coalition for Community Living
- European Network for Independent Living
- Mind Freedom International
- Hearing voices network
- MadPride (several countries)
- Autism Europe
- Recovery International- Abraham Low Self-help Systems (merged in 2008 under the name Abraham Low Self-help Systems)

Προγράμματα

- PsychRights
- ICARUS project
- madness radio
- The International Center for Disability Resources on the Internet
- Wrightslaw
- Mental Magazine
- Magnus Stenbock Hotel: "The Magnus Stenbock Hotel is a consumer-run program located in Helsingborg, Sweden"

Ηνωμένες Πολιτείες

Εθνικές οργανώσεις (άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, πάροχοι υπηρεσιών και φροντιστές)

Empowerment Centre - Boston

Autistic Self Advocacy Network (ASAN))

- Wings Across Alabama
- National Mental Health Consumers' Self-Help Clearinghouse
- National Alliance on Mental Illness
- National Association of Peer Specialists
- Mental Health America
- Alaska Peer Support Consortium
- California Network of Mental Health Clients
- Mental Health Consumer Concerns, Inc.
- Advocacy Unlimited, Inc.
- Focus On Recovery- United, Inc.
- Florida Peer Network
- Georgia Mental Health Consumer Network
- United Self Help
- KEY Consumer Organization, Inc.
- Iowa Advocates for Mental Health Recovery (IAMHR)
- Kansas Consumer AC for Adult Mental Health
- Meaningful Minds of Louisiana
- The Transformation Center
- Recovery Learning Communities
- Freedom Center
- On Our Own of Maryland
- Advocacy Initiative Network of Maine
- Justice in Mental Health Organization
- Peer Choices, Inc.
- Mental Health Consumer/Survivor Network of Minnesota
- Consumers Asserting Leadership in Montana (CALM4us)
- Mental Health Association of Nebraska
- Collaborative Support Program of New Jersey
- Mental Health Empowerment Project - New York
- PEOPLE, Inc.
- The Empowerment Center, Inc.
- North Carolina Mental Health Consumers' Organization
- Mental Health Advocacy, Inc.
- Project ABLE
- Pennsylvania Mental Health Consumers Association
- Mental Health Consumer Advocates of Rhode Island, Inc.
- South Carolina Share
- South Dakota United for Hope and Recovery
- Tennessee Mental Health Consumers' Association
- VOCAL, Inc.
- Vermont Psychiatric Survivors

- Mental Health Action
- West Virginia Mental Health Consumers Association
- Grassroots Empowerment Project, Inc
- Wisconsin Association of Peer Specialists
- SARDA, Schizophrenia and Related Disorders Alliance of America

Καναδάς

- First nation??
- [Label Free Zone website](#))
- Canadian Association for Community Living
- [Community Inclusion Initiative](#)
- Institution Watch
- Motivation, Power & Achievements Society

Αυστραλία

- Mental Health Council of Australia (national NGO) (<http://www.mhca.org.au/>)
- [headspace](#) Australia's National Youth Mental Health Foundation
- [Multicultural Mental Health Australia](#)

Ηνωμένο Βασίλειο

Αγγλία

- MindLink – a network of mental health service survivors
- Service User Research Enterprise (SURE)
- MadPride
- Survivors' United Network
- Black Women's Mental Health Project
- BUDDIES – Black Mental Health Support Network and Befriending Scheme
- Anxiety UK
- National Self Harm Network (NSHN) Survivor-led organisation
- National Voices Forum
- No Panic
- Survivors Poetry
- Sharing Voices Network
- Mad not Bad
- National User Group of Shaping Our Lives (SOLNUG)
- Survivors Speak Out – Mind
- United Kingdom Advocacy Network

Βόρεια Ιρλανδία

- Irish Advocacy Network
- MadPride Ireland

Σκωτία

- VOX – Voices Of eXperience
- Scottish Recovery Netowrk

Γερμανία

Εθνικές οργανώσεις

- German organisation of (ex-) users and survivors of psychiatry
- Netzwerk Stimmenhören

Άλλες οργανώσεις

- Für alle Fälle e.V. Zielgruppe
- Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt e.V./Weglaufhaus Berlin
- Community e.V., München Zielgruppe
- Diss-Tanz
- FAPI-Nachrichten

Ισπανία

Εθνικές οργανώσεις

- **FEAFES On the global well-being and mental health**
- Fundación Mundo Bipolar (Fundación Mundo Bipolar)
- Alianza para la Depresión – organisation of people with depression (users only)
- ADEMM Usuarios de Salud Mentade de Catalunya – organisation of users of psychiatry, their supporters and others
- Asociación Europea Depresivos Solidarios (AESD) – organisation of people with depression (users only)

Τοπικές οργανώσεις

- Associació de Bipolars de Catalunya (ABC; organisation of people with bipolar diagnosis (users only)
- Asociación de Enfermos Mentales (ADEMM; Mentally Ill people association; organisation of users of psychiatry)
- Asociación de Enfermos Mentales Esquima (AFEMM; Association of Mentally Ill persons Esquima; organisation of users of psychiatry)
- Asociación de Familiares y Afectados de la Salud Mental (Relatives and persons affected by Mental Health Association)
- Asociación Vizcaína de Familiares y Enfermos Psíquicos (AVIFES; Biscayan Association for people with psychic disorder and their relatives)
- Asociación Provincial de Amigos, Familiares y Enfermos Psíquicos (APAFES; Provincial Association for people with mental disorder, family and friends)
- Asociación Bipolar de Madrid (ABM; Association for people with bipolar disorder of Madrid – users only)

- Asociación de Enfermos Esquizofrénicos (AFENES; organisation of people with a schizophrenic diagnosis, users only)
- Asociación de Familiares y Usuarios de Salud Mental (ARMONÍA; Users of Mental Health and their relatives Association)
- Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Enfermos con Esquizofrenia (AMAFE; Madrid association for person with mental disorder, family and friends)
- Federación de Euskadi de Asociaciones de Familiares y Enfermos Psíquicos (Euskadi Federetion of associations for person with mental disorder and their relatives)
- Associació de Bipolars y Depressius del Vallès (ABDV; Association for persons with bipolar disorder and depressives of from Valles, users only)
- Asociación Guipuzcoana de Familiares y Enfermos Psíquicos (AGUIFES; Guipúzcoa association for people with mental disorder and their relatives)
- Asociación Segoviana de Enfermos Mentales, Familiares y Amigos "Amanecer" (Segovian Association for mentally ill people, family and friends "Amanecer")
- Asociación FUTURO, group of users of psychiatry
- Asociación Talaverana de Amigos, Familiares y Enfermos Psíquicos (ATAFES; Talavera Association for mentaali Ill people, family and friends)
- Associació Ment i Salut "La Muralla"
- Asociación de Familiares y Enfermos Mentales (MOREA; Relatives and persons with a mental disorder association)
- Asociación "Lago Verde" de Personas Afectadas por Problemas de Salud Mental (Association "Lago Verde" of persons affected by mental health disorder)
- Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEVAFEM; Valencian Association for mentally ill people and their relatives)
- Asociación Alavesa de Familiares y Enfermos Mentales eri Mentalen eta Senidden Arabako Elkartea (ASAFES; Alava association for mentally ill people and their relatives)

Σουηδία

- [RSMH](#) (Riksförbundet för Social och Mental Hælsa)

The Swedish National Association for Social and Mental Health RSMH – 25.000 users

- RFHL Uppsala län
- RSMH Carpe Diem Club: Local registered club of the RSMH (Riksförbundet för Social och Mental Hælsa)

Νορβηγία

- Mental Helse Norge
- We Shall Overcome – Norway's oldest national organisation of (ex-)users and survivors of psychiatry

Φινλανδία

- [Mental health association](#) HELMI
- MTKL - Mielenterveyden keskusliitto / Finnish Central Association for Mental Health) - umbrella organisation (40.000 members)

Δανία

- LAP - www.lap.dk
- Landsforeningen SIND
- The Danish Madmovement is a network between small groups and individuals, most of them survivors of psychiatry - Galebevægelsen, Dr. Abildgårds Alle 15, DK-1955 FREDERIKSBERG C. – radio station
- Outsideren- The Outsider is a critical national magazine "looking at psychiatry from within", written and produced by (ex-)users of psychiatry. Prinsesse Charlottesgade 28, DK-2200 KØBENHAVN N. – project

Ολλανδία

- LPR (Landelijke Patienten en Bewoners Raden)
- Deviant is a Dutch magazine for innovation and democratization of mental health services and connected fields - project
- IGPB, the Institute for User participation and Policy (Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid)
- Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF)
- Regionale Patiënten/Consumenten Platforms (RPCP's), Utrecht Region

Ρουμανία

- ARIPI, association formed in 2002.
- Armonia
- [Liga Romana Pentru Sanatate Mintala \(LRSM\)](#) - Romanian League for Mental Health:
- [Orizonturi](#)
- [Blogging the Dream](#)
- Romania-American Mental Health Alliance

Οργανώσεις που μετείχαν στην έρευνα

Romania- Fundatia "Orizonturi"

Bulgaria- "Chovekolubie"

Bulgaria- "Karim dom Foundation"

Denmark- LAP / Denmark- National Association of users and ex-users of Psychiatry

Germany- Federal Organization for users and Survivors of Psychiatry

Poland- Association for Mental Health-"The Brotherhood of

Παράρτημα II

Σχέδιο Ερωτηματολογίου/ Draft Questionnaire “Research on the development and the role of the self-advocacy movement in other countries”

Introduction to the survey,

Welcome to the “Survey on the development and the role of the self-advocacy movement” conducted by the Centre for European Constitutional Law – Themistokles and Dimitris Tsatsos Foundation. The purpose of the survey is to record the variety and diversity of practices, experiences and activities of self-advocacy organisations in Europe and worldwide.

Your feedback is important to us and will be used to improve understanding of the self-advocacy movement and cumulate knowledge on the developing role of self-advocacy organisations.

The survey consists of closed and open questions. Of those, some questions are obligatory, in order to allow us to collect comparative information in relation to the type, scope, size and activities of your organisations. The obligatory questions bear the sign *.

Several questions are open, allowing you to share your opinions and experiences with us. We would like to ask you to answer as many open questions as possible, since the information you provide is extremely important for capturing the added value of your activities. If you wish to share with us additional (promotional) material on your organisation, projects or activities, you can send it to us by e-mail. Should you encounter any difficulty or have any queries please contact Annie Camarioti at centre@cecl.gr

You may complete the survey anonymously if you wish. However, some minimum information on the organisation needs to be provided in order to allow for the validity and comparability of the results. However, the data in this survey will be used only for research purposes and will not be used to identify any individuals.

The survey will be available until December 31st, 2011. If you have any queries about the survey or would like an electronic copy of the questionnaire, please contact us at centre@cecl.gr and we would be glad to assist you.

Thank you.

Centre for European Constitutional Law – Themistokles and Dimitris Tsatsos Foundation

General Information on the Organization

1. Information on the organisation

Name of Organisation:

Year of establishment:

Country:

Contact person:

Contact details (website):

*2. Type of organisation? :

- Association of people with mental health problems
- Association of practitioners
- Association of family members
- Organisation for supported decision making
- Mixed (please indicate)
- Other (please specify)

*3. Status of organisation:

	Profit	Non-profit
Public		
Private		
Other (please specify)		

4. Legal status of organization:

- Non –governmental organization
- Association
- Foundation
- Charity
- Other (please specify)

*5. Geographical scope of organisation? :

- National organization
- National organisation with local /regional branches (indicate number)
- Regional organisation
- Local organisation
- Umbrella organisation
- Network
- International /European organisation
- Other (please specify)

6. Human resources of organisation (multiple answers) :

- permanent staff
- staff on consultancy contract
- project based staff
- volunteers
- Other (please specify)

7. Sources of financing of organisation? (Multiple answers possible)

- State budget
- Budget from local authorities
- EU funds
- Private sources
- Member contributions
- Mixed sources (please indicate)
- Other (please indicate)

8. Annual budget (approximate figures) :

Mission and scope

*9. Mission and Objectives of organisation (as per your statute – please describe briefly, provide a link or send us a relevant material to centre@cecl.gr):

*10. Activities of organisation (as per your statute – please describe briefly, provide a link or send us a relevant material to centre@cecl.gr):

Membership

*11. Is the organisation member-based (if your answer is no, please indicate n/a to obligatory question no. 13 and then proceed directly to the next page) :

- Yes
- No

12. How many members approximately does the organization have? :

- 1-20
- 21-50
- 51-100
- Over 100

*13. Who can become a member?:

14. What are the rights of members? :

15. What are the obligations of members? :

16. How do members participate in the activities and the work of the organisation?

Decision making (autonomy)

17. Which are the decision making bodies in the organisation? Please describe briefly or provide relevant link:

18. Who can participate in the decision making bodies? (Multiple answers possible):

- All members
- Only people with mental health problems
- Other (please specify)

19. What is the ratio of participation of people with mental health problems in decision making bodies? :

Activities –Support / Services Offered by the organisation

*20. Which are the target groups of the organisation? (Multiple answers possible):

- People with mental health problems

- People with disability
 - People with intellectual disability
 - People with psychosocial disability
 - Other, (please specify)
- *21. Does the organisation offer support to individuals? (If your answer is no, questions 22-31 are not applicable to you. Please indicate n/a to obligatory questions and move directly to question number 32):
- Yes
 - No
 - Other (please specify)
- *22. What kind of support does the organisation offer? Please describe briefly, provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr :
- *23. Who is entitled to receive support? (Multiple answers possible):
- Only members
 - Anyone with a psychosocial disability
 - Other (please specify)
- *24. How does the support start? Is it regulated by an agreement between the organisation and the individual? (Please describe briefly, provide a link or send us a relevant material to centre@cecl.gr):
25. What means or techniques are used in order to tailor the support offered to the individual needs of each beneficiary? (Please describe briefly, provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr):
- *26. Does the recipient of the support participate in determining the type of support to be offered to him/her? :
27. If you answered yes in the previous question, in what way does the recipient participate in determining the type of support he will receive? :
- *28. Who offers the service or support (multiple answers possible):
- Permanent staff
 - Members of the organisation
 - Practitioners / Professionals
 - Family members
 - Volunteers
 - Ex-users
 - Professionals, family members and users or ex-users
 - Other (please specify)
- *29. When and how is the support offered terminated? (Multiple answers):
- When the individual requests so
 - When the agreement is terminated
 - Other (please specify)
30. Is the support offered evaluated? :
31. If you answered yes in the previous question, by whom is the support offered evaluated? :
32. Is advocacy part of the activities of the organisation? :
- Yes
 - No
 - Other (please specify)

33. If you answered yes in the previous question, please explain what kind of activities this entails. For Brevity, you may provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr :

34. Is self-advocacy part of the activities of the organisation? :

- Yes
- No
- Other (please specify)

35. If you answered yes in the previous question, please describe how such support is offered:

*36. Are there any complaints mechanisms? Does an individual have the opportunity to complain? (as per your statute - please describe briefly, provide a link or sent us relevant material to centre@cecl.gr):

*37. Can the organisation have/play any role/ intervene in forced treatment of patients?:

- Yes
- No
- Other (please specify)

38. If you answered yes in the previous question, please describe in which way (for brevity, you may provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr) :

*39. Can the organisation have/play any role in cases of custody/judicial guardianship? :

- Yes
- No
- Other (please specify)

40. If you answered yes in the previous question, please describe in which way (for brevity, you may provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr) :

*41. Can the organisation have/play any role in cases of people with mental health problems in institutions?:

- Yes
- No
- Other (please specify)

42. If you answered yes in the previous question, please describe in which way (for brevity, you may provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr):

*43. Can the organisation participate in the planning and operation of mental health services? :

- Yes
- No
- Other (please specify)

44. If you answered yes in the previous question, please specify (multiple answers possible):

- The organisation participates in consultations
- The organisation acts as a watchdog of the operation of mental health institutions
- Other (please specify)

*45. Can the organisation participate in judicial or administrative proceedings dealing with people with mental health problems in order to safeguard respect for their rights? :

- Yes
- No
- Other (please specify)

*46. Does the organisation provide legal aid or a second opinion from psychiatrist to people with mental health problems in judicial proceedings or requiring a review of previous decisions?:

- Yes

- No
- Other (please specify)

*47. Does the organisation offer 'urgency' support services e.g. in cases of involuntary treatment? :

- Yes
- No
- Other (please specify)

48. If you answered yes in the previous question, please specify (for brevity, you may provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr):

49. Does the organisation implement other projects? :

- Yes
- No
- Other (please specify)

50. If you answered no to the previous question, please describe or provide link to associated page:

51. Is your organisation member of the national disability umbrella organisation?

- Yes
- No
- Other (please specify)

52. If you answered no to the previous question, are you member of other disability organisations? :

- Yes
- No
- Other (please specify)

Personal opinions

53. What are the main problems that your organisation faces with regard to self-advocacy? :

54. What do you consider the main contribution of your organisation? :

55. Please mention in particular good practices or innovative support practices of your organisation:

56. Please share with us any other comments or views:

End of survey,

Thank you very much for your time and valuable contribution. If you wish to be kept informed of the results of this survey please send us an email to centre@cecl.gr

Παράρτημα III

Οδηγός Συνέντευξης/Interview guide

The interviews aim to record the experience and views of the interviewees around two important topics a) the developments and evolutions of the self-advocacy movement in their country and b) the broader challenges for the self-advocacy movement. The questions are indicative and are meant to be used to trigger discussion.

A) Country related questions

1. Is empowerment and self-representation a challenge for people with mental health problems in your country?
2. Is the self-advocacy movement developed in your country?
3. What are the main features of the self-advocacy movement in your country? (e.g. is it well organised, is it fragmented, etc.)
4. What are the main challenges for the self-advocacy movement in your country? Please comment on the following factors:
 - Legal challenges?
 - Fragmentation and lack of unity of the self-advocacy movement?
 - Acceptance/lack of acceptance from people with mental health problems?
 - Acceptance from medical circles?
 - Acceptance from the broader society?
 - Other? Please indicate
5. What is the relation of the self-advocacy movement with the disability movement in your country?

B) General questions

6. How would you define the self-advocacy movement?
7. Which are, in your opinion, the main factors that play a positive role in enhancing self-advocacy for people with mental health problems? (Please comment on the factors mentioned or add)
 - Legal framework? Yes- No? Important – less important?
 - Acceptance from people with mental health problems?
 - Acceptance from medical circles?
 - Acceptance from the broader society?
 - Favourable political environment? Introduction of the issues in the political agenda?
 - Other? Please indicate
8. Which are the main traps that a developing self-advocacy movement should avoid? How can obstacles be overcome?
9. Is there a role for the self-advocacy movement in cases of custody/judicial guardianship? What should this role be?
10. Is there a role for the self –advocacy movement in cases of people with mental health problems in institutions?
11. What should the role of the self –advocacy movement be in the planning and operation of mental health services?
 - e.g. Participate in consultations?

- participate in the planning and operation of the institutions?
 - Run own institutions as alternatives?
 - Act as a watchdog?
12. What should the role of the self-advocacy movement be in judicial or administrative proceedings dealing with people with mental health problems?
 13. How can the self-advocacy movement contribute to safeguard the rights of people with mental health problems?
 14. Should self-advocacy organisations provide legal aid or assistance from mental health professionals (psychiatrists) to people with mental health problems in judicial proceedings or requiring a review of previous decisions?
 15. Should self-advocacy organisations offer 'urgency' support services e.g. in cases of involuntary treatment?

Παράρτημα IV

Λίστα συνεντευξιαζόμενων

Maths Jespersen, 13/7/1954

Μέλος της οργάνωσης χρηστών RSMH στη Σουηδία από το 1988, Επικεφαλής της RSMH στην περιοχή Skåne, ιδρυτικό μέλος του Ευρωπαϊκού Δικτύου Χρηστών και Επιζώντων το 1991

Tina Minkovitz, Πρόεδρος του Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry

Karl Bach Jensen, 18/11/1951, μέλος της οργάνωσης χρηστών LAP (Δανία), πρώην Πρόεδρος του Παγκόσμιου Δικτύου Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής

Mette Ellinsdalen Leder, 14/12/1974, Oslo, Μέλος της οργάνωσης χρηστών We Shall Overcome

Moosa Salie, Πρόεδρος του Παγκόσμιου Δικτύου Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής, Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου της International Disability Alliance (IDA)

Micheal Prokop Caletka, Brno, Τσεχία, μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου του Ευρωπαϊκού Δικτύου Χρηστών και Επιζώντων, μέλος της οργάνωσης χρηστών Cosmos (Τσεχία)

Mary Nettle, 16/1/1953, Ηνωμένο Βασίλειο, Χρήστης - Σύμβουλος Ψυχικής υγείας (Mental Health User Consultant), πρώην Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Δικτύου Χρηστών και Επιζώντων της Ψυχιατρικής (6 χρόνια)

Λεονάρδος Σκόρδος, Πρόεδρος Οργάνωσης Χρηστών «Αυτοεκπροσώπηση»

Μαρίνα Λυκοβουνιώτη, Μέλος Οργάνωσης «Δίκτυο Ατόμων που ακούν φωνές»

Παράρτημα V

Ηχητικά Αρχεία συνεντεύξεων




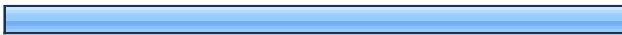
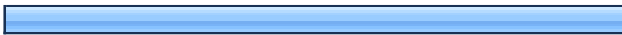
Παράρτημα VI

Ποσοτικά αποτελέσματα από την έρευνα πεδίου


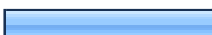
“Survey on the development and the role of the self-advocacy movement”



1. Organizational Information

		Response Percent	Response Count
Name of Organisation		100.0%	8
Year of establishment		100.0%	8
Country		100.0%	8
Contact person		100.0%	8
Contact details (website)		100.0%	8
		answered question	8
		skipped question	1




2. Type of organisation (multiple answers possible)

		Response Percent	Response Count
Association of people with mental health problems		66.7%	6
Association of practitioners		0.0%	0
Association of family members		0.0%	0
Organisation for supported decision making		0.0%	0
Mixed (please indicate)		33.3%	3
		answered question	9
		skipped question	0








3. Status of organisation

	Profit	Non-profit	Response Count
Public	0.0% (0)	100.0% (4)	4
Private	0.0% (0)	100.0% (4)	4
		Other (please specify)	0
answered question			8
skipped question			1

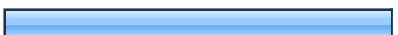




4. Legal status of organization (multiple answers possible)

		Response Percent	Response Count
Non –governmental organization		100.0%	8
Association		12.5%	1
Foundation		12.5%	1
Charity		0.0%	0
Other (please specify)		0.0%	0
answered question			8
skipped question			1





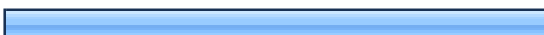

5. Geographical scope of organisation (multiple answers possible)

		Response Percent	Response Count
National organization		11.1%	1
National organisation with local /regional branches (indicate number)		33.3%	3
Regional organisation		11.1%	1
Local organisation		33.3%	3
Umbrella organisation		11.1%	1
Network		11.1%	1
International /European organisation		11.1%	1
Other (please specify)		0.0%	0
answered question			9
skipped question			0

6. Human resources of organisation (multiple answers possible)

		Response Percent	Response Count
Permanent staff		62.5%	5
Staff on consultancy contract		25.0%	2
Project based staff		37.5%	3
Volunteers		87.5%	7
Other (please specify)		12.5%	1
answered question			8
skipped question			1

7. Sources of financing of organisation (multiple answers possible)

		Response Percent	Response Count
State budget		62.5%	5
Budget from local authorities		37.5%	3
EU funds		25.0%	2
Private sources		50.0%	4
Member contributions		87.5%	7
Mixed sources (please indicate)		0.0%	0
Other (please specify)		25.0%	2
	answered question		8
	skipped question		1

8. Annual budget (approximate figures)

	Response Count
	8
answered question	8
skipped question	1



9. Mission and objectives of organisation (as per your statute - please describe briefly, provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr)

	Response Count
	8
answered question	8
skipped question	1




10. Activities of organisation (as per your statute - please describe briefly, provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr)

	Response Count
	8
answered question	8
skipped question	1

11. Is the organisation member-based? (if your answer is no, please indicate n/a to obligatory question no. 13 and then proceed directly to the next page)

		Response Percent	Response Count
Yes		62.5%	5
No		37.5%	3
	answered question		8
	skipped question		1

12. How many members approximately does your organization have?

		Response Percent	Response Count
1-20		0.0%	0
21-50		14.3%	1
51-100		28.6%	2
over 100		57.1%	4
	answered question		7
	skipped question		2

13. Who can become a member?

	Response Count
	8
answered question	8
skipped question	1

14. What are the rights of members?

	Response Count
	6
answered question	6
skipped question	3

15. What are the obligations of members?

	Response Count
	6
answered question	6
skipped question	3




16. How do members participate in the activities and the work of the organisation?

	Response Count
	6
answered question	6
skipped question	3

17. Which are the decision making bodies in the organisation? Please describe briefly or provide relevant link.

	Response Count
	7
answered question	7
skipped question	2

18. Who can participate in the decision making bodies? (multiple answers possible)

		Response Percent	Response Count
All members		57.1%	4
Only people with mental health problems		42.9%	3
Other (please specify)		28.6%	2
	answered question		7
	skipped question		2

19. What is the ratio of participation of people with mental health problems in decision making bodies?

	Response Count
	7
answered question	7
skipped question	2

20. Which are the target groups of the organisation? (multiple answers possible)

		Response Percent	Response Count
People with mental health problems		85.7%	6
People with disability		42.9%	3
People with intellectual disability		0.0%	0
People with psychosocial disability		57.1%	4
Other (please specify)		0.0%	0
answered question			7
skipped question			2


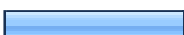
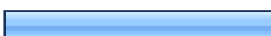
21. Does the organisation offer support to individuals? (If your answer is no, questions 22-31 are not applicable to you. Please indicate n/a to obligatory questions and move directly to question number 32)

		Response Percent	Response Count
Yes		85.7%	6
No		14.3%	1
Other (please specify)		0.0%	0
answered question			7
skipped question			2

22. What kind of support does the organisation offer? Please describe briefly, provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr

	Response Count
	7
answered question	7
skipped question	2

23. Who is entitled to receive support? (multiple answers possible)

		Response Percent	Response Count
Only members		28.6%	2
Anyone with a psychosocial disability		28.6%	2
Other (please specify)		42.9%	3
answered question			7
skipped question			2




24. How does the support start? Is it regulated by an agreement between the organisation and the individual? (please describe briefly, provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr)

	Response Count
	7
answered question	7
skipped question	2

25. What means or techniques are used in order to tailor the support offered to the individual needs of each beneficiary? (please describe briefly, provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr)

	Response Count
	7
answered question	7
skipped question	2





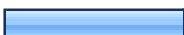
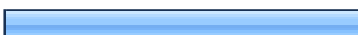


26. Does the recipient of the support participate in determining the type of support to be offered to him/her?

		Response Percent	Response Count
Yes		57.1%	4
No		28.6%	2
Other (please specify)		14.3%	1
answered question			7
skipped question			2

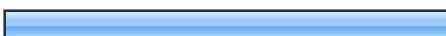
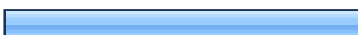

27. If you answered yes in the previous question, in what way does the recipient participate in determining the type of support he will receive?

		Response Count
		5
answered question		5
skipped question		4




28. Who offers the services or support? (multiple answers possible)

		Response Percent	Response Count
Permanent staff		57.1%	4
Members of the organisation		57.1%	4
Practitioners/ Professionals		28.6%	2
Family members		14.3%	1
Volunteers		28.6%	2
Ex-users		57.1%	4
Professionals, family members and users or ex-users		28.6%	2
Other (please specify)		14.3%	1
		answered question	7
		skipped question	2

29. When and how is the support offered terminated? (multiple answers possible)

		Response Percent	Response Count
When the individual requests so		71.4%	5
When the agreement is terminated		57.1%	4
Other (please specify)		14.3%	1
		answered question	7
		skipped question	2


30. Is the support offered evaluated?

		Response Percent	Response Count
Yes		28.6%	2
No		28.6%	2
Other (please specify)		42.9%	3
answered question			7
skipped question			2

31. If you answered yes in the previous question, by whom is the support offered evaluated?

		Response Count
		3
answered question		3
skipped question		6



32. Is advocacy part of the activities of the organisation?

		Response Percent	Response Count
Yes		100.0%	7
No		0.0%	0
Other (please specify)		0.0%	0
answered question			7
skipped question			2

33. If you answered yes in the previous question, please explain what kind of activities this entails. For brevity, you may provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr

	Response Count
	6
answered question	6
skipped question	3

34. Is self-advocacy part of the activities of the organisation?

		Response Percent	Response Count
Yes		71.4%	5
No		28.6%	2
Other (please specify)		0.0%	0
	answered question		7
	skipped question		2




35. If you answered yes in the previous question, please describe how such support is offered

	Response Count
	5
answered question	5
skipped question	4

36. Are there any complaints mechanisms? Does an individual have the opportunity to complain? (as per your statute - please describe briefly, provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr)

	Response Count
	7
answered question	7
skipped question	2




37. Can the organisation have/play any role/ intervene in forced treatment of patients?

		Response Percent	Response Count
Yes		57.1%	4
No		14.3%	1
Other (please specify)		28.6%	2
	answered question		7
	skipped question		2

38. If you answered yes in the previous question, please describe in which way (for brevity, you may provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr)

	Response Count
	5
answered question	5
skipped question	4

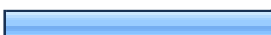


39. Can the organisation have/play any role in cases of custody/judicial guardianship?

		Response Percent	Response Count
Yes		28.6%	2
No		57.1%	4
Other (please specify)		14.3%	1
answered question			7
skipped question			2

40. If you answered yes in the previous question, please describe in which way (for brevity you may provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr)

		Response Count
		3
answered question		3
skipped question		6




41. Can the organisation have/play any role in cases of people with mental health problems in institutions?

		Response Percent	Response Count
Yes		42.9%	3
No		42.9%	3
Other (please specify)		14.3%	1
answered question			7
skipped question			2



42. If you answered yes in the previous question, please describe in which way (for brevity you may provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr)

	Response Count
	4
answered question	4
skipped question	5




43. Can the organisation participate in the planning and operation of mental health services?

		Response Percent	Response Count
Yes		57.1%	4
No		28.6%	2
Other (please specify)		14.3%	1
	answered question		7
	skipped question		2



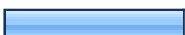
44. If you answered yes in the previous question, please specify (multiple answers possible)

		Response Percent	Response Count
the organisation participates in consultations		100.0%	6
the organisation acts as a watchdog of the operation of mental health institutions		50.0%	3
Other (please specify)		0.0%	0
	answered question		6
	skipped question		3




45. Can the organisation participate in judicial or administrative proceedings dealing with people with mental health problems in order to safeguard respect for their rights?

		Response Percent	Response Count
Yes		71.4%	5
No		14.3%	1
Other (please specify)		14.3%	1
		answered question	7
		skipped question	2

46. Does the organisation provide legal aid or a second opinion from psychiatrists to people with mental health problems in judicial proceedings or requiring a review of previous decisions?

		Response Percent	Response Count
Yes		14.3%	1
No		57.1%	4
Other (please specify)		28.6%	2
		answered question	7
		skipped question	2

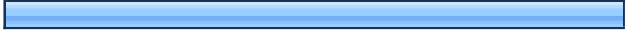
47. Does the organisation offer 'urgency' support services e.g. in cases of involuntary treatment?

		Response Percent	Response Count
Yes		57.1%	4
No		28.6%	2
Other (please specify)		14.3%	1
answered question			7
skipped question			2

48. If you answered yes in the previous question, please specify (for brevity you may provide a link or send us relevant material to centre@cecl.gr)

	Response Count
	4
answered question	4
skipped question	5

49. Does the organisation implement other projects?

		Response Percent	Response Count
Yes		100.0%	7
No		0.0%	0
Other (please specify)		0.0%	0
answered question			7
skipped question			2

50. If you answered yes in the previous question, please describe or provide link to associated page

	Response Count
	7
answered question	7
skipped question	2

51. Is your organization member of the national disability umbrella organisation?

		Response Percent	Response Count
Yes		33.3%	2
No		50.0%	3
Other (please specify)		16.7%	1
answered question			6
skipped question			3

52. If you answered no to the previous question, are you member of other disability organisations?

		Response Percent	Response Count
Yes		33.3%	2
No		50.0%	3
Other (please specify)		16.7%	1
answered question			6
skipped question			3

53. What are the main problems that your organisation faces with regard to self-advocacy activities?

**Response
Count**

6

answered question

6

skipped question

3

54. What do you consider the main contribution of your organisation?

**Response
Count**

6

answered question

6

skipped question

3

55. Please mention in particular good practices or innovative support practices of your organisation

**Response
Count**

7

answered question

7

skipped question

2

56. Please share with us any other comments or views

**Response
Count**

3

answered question

3

skipped question

6