

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΥΛΙΚΩΝ ΠΕΡΙΘΑΛΠΤΟΜΕΝΩΝ ΤΟΥ ΚΕΠΕΠ ΠΙΚΠΑ ΛΕΡΟΥ

Ε. Σουλτάνη, Β. Ζαχαριάς, Χ. Ασημόπουλος,

Κοινωνικοί Λειτουργοί

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΠΟΑΣΥΛΟΠΟΙΗΣΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΠΙΚΠΑ ΛΕΡΟΥ

Στα πλαίσια του κανονισμού 815/84 της ΕΟΚ περί "Μεταρρύθμισης της Δημόσιας Ψυχιατρικής Περίθαλψης στην Ελλάδα", ο Παιδοψυχιατρικός Τομέας του Νοσοκομείου Παίδων "Αγία Σοφία", ανέλαβε την πρωτοβουλία ανάπτυξης ενός προγράμματος αποασυλοποίησης και αποκατάστασης στο ΚΕΠΕΠ ΠΙΚΠΑ Λέρου, υπό την επιστημονική ευθύνη του κ. Ι. Τσιάντη α. Επίκ. Καθηγητή Παιδοψυχίατρος.

Το πρόγραμμα αυτό είναι διάρκειας 18 μηνών και αναπτύσσεται μέσω της Εταιρίας Περιφερειακής Ανάπτυξης και Ψυχικής Υγείας.

Από τον Μάρτιο του 1991 αναπτύσσονται δραστηριότητες με στόχο την τροποποίηση του ασύλου συνολικά σαν περιβάλλον και την αναβάθμιση των υπηρεσιών που προσφέρει.

Στα πλαίσια αυτού του προγράμματος απασχολείται μια διεπιστημονική ομάδα από 15 ειδικούς που αποτελείται από Παιδοψυχίατρο-Ψυχίατρο, Νευρολόγο, Ψυχολόγους, Ψυχοπαιδαγωγό, Κοινωνικούς Λειτουργούς, Εργοθεραπευτή, Φυσιοθεραπευτή και Ψυχιατρικές Νοσηλεύτριες.*

Ειδικότερα οι δραστηριότητες που αναπτύσσονται αφορούν:

- Την εκτίμηση-διάγνωση και καταγραφή των αναγκών των περιθαλπτομένων.
- Την λειτουργική και θεραπευτική τους αποκατάσταση.
- Προγράμματα εκμάθησης ατομικών και κοινωνικών δεξιοτήτων.
- Την κοινωνική επανένταξη περιθαλπτομένων μέσω της επανασύνδεσης με τις φυσικές τους οικογένειες και την επιστροφή τους σ' αυτές σε ανάδοχες οικογένειες ή σε άλλα κατάλληλα ιδρύματα.
- Την ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση του ανειδίκευτου προσωπικού.
- Την προσέγγιση της κοινότητας μέσω της ανάπτυξης προγράμματος Αγωγής Υγείας και της Λειτουργίας Συμβουλευτικού Σταθμού.
- Κιριακές παρεμβάσεις και διαρρυθμίσεις στο ΠΙΚΠΑ.

* Η διεπιστημονική ομάδα του Προγράμματος αποτελείται από τους: Γ. Κολαίτη, Παιδοψυχίατρο - Α. Περάκη, Νευρολόγο - Π. Παπανικολοπούλου - Α. Βουτσά - Γ. Γλυνέλη, Ψυχολόγοι - Φ. Μπίθαρη, Ψυχοπαιδαγωγός - Ε. Σουλτάνη - Β. Ζαχαριάς - Χ. Ασημόπουλος, Κοινωνικοί Λειτουργοί - Ε. Βαρελογιάννη - Μ. Κρανιδιώτη - Λ. Χρόνη - Κ. Κολούτσου, Νοσηλεύτριες - Γ. Πανάγος, Εργοθεραπευτής - Γ. Γασσημακόπουλος, Φυσιοθεραπευτής.

- Και τέλος το σχεδιασμό και τη λειτουργία θεραπευτικού οικοτροφείου 15 ατόμων στην περιοχή της Αθήνας με το τέλος του προγράμματος, εφ' όσον εγκριθεί.

ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΤΟΥ ΚΕΠΕΠ ΠΙΚΠΑ ΛΕΡΟΥ

Το Κέντρο Περιθαλψής Παιδιού ΠΙΚΠΑ ΛΕΡΟΥ, ιδρύθηκε το 1960 με σκοπό την παροχή υπηρεσιών προστασίας και φροντίδας παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Στα 30 χρόνια λειτουργίας του, έχει αναπτύξει όλα τα χαρακτηριστικά ενός ασύλου. Οι επιπτώσεις αυτού του ασυλικού τύπου διαβίωσης στην ανάπτυξη και τη ψυχική ζωή των ατόμων με τις πολλαπλές αναπηρίες που περιθάλπονται σ' αυτό το ίδρυμα-άσυλο, είναι σοβαρές και χαρακτηρίζονται τραγικές.

Το ΚΕΠΕΠ ΠΙΚΠΑ ΛΕΡΟΥ έχει αποπροσανατολισθεί από την εξυπηρέτηση των σκοπών για τους οποίους ιδρύθηκε και οι λειτουργίες και η διαχείρισή του δείχνουν να είναι προσανατολισμένες στην ανάγκη διατήρησής του σαν άσυλο και όχι στην ικανοποίηση των αναγκών των περιθαλπόμενων.

Σήμερα σ' αυτό το κλειστό ολοκληρωτικό ίδρυμα περιθάλπονται 165 άτομα και των δύο φύλλων, ηλικίας από 9 μέχρι 45 ετών.

Μέχρι το 1988 η δύναμη του ασύλου έφθανε τους 300 περιθαλπόμενους και ο αριθμός τους μειώθηκε σε μια προσπάθεια αποσυμφόρησης, με τη μεταφορά σε άλλα ιδρύματα και την διακοπή εισαγωγής νέων περιστατικών.

Τα άτομα αυτά πάσχουν από βαριές σωματικές και κινητικές αναπηρίες, νοτικές καθυστερήσεις και ψυχικές διαταραχές. Από τα στοιχεία των αρχείων του ΚΕΠΕΠ φαίνεται ότι για τη συντριπτική πλειοψηφία των περιθαλπόμενων, το ιατρικό τους ιστορικό περιορίζεται μόνο στη διάγνωση που ήταν αναγκαία κατά τη διάρκεια των διαδικασιών εισαγωγής τους. Από τα στοιχεία αυτά, παρουσιάζεται η εξής εικόνα για το είδος των προβλημάτων που αυτά τα άτομα αντιμετωπίζουν:

Το 37%	εμφανίζεται με τη διάγνωση της νοτικής καθυστέρησης
16%	με σπασμική τετραπληγία με νοτική καθυστέρηση
και για το 31%	ακολουθούν διάφορων τύπων διαγνώσεις, σύνδρομο με ενδείξεις σωματικών και κινητικών δυσλειτουργιών και βαριά νοτική καθυστέρηση με ψυχικές διαταραχές.

Τα άτομα αυτά καθ' όλη τη διάρκεια της παραμονής τους στο άσυλο, δεν έχουν επανεξετασθεί συστηματικά από ιατρικό προσωπικό όπως επέβαλε η κατάστασή τους.

Από μια καταγραφή που επιχειρήθηκε για το επίπεδο της λειτουργικότητας και των συμπεριφερών που εμφανίζουν οι περιθαλπόμενοι τον Ιούλιο του 1991, κάποια πρώτα στοιχεία είναι τα εξής:

Το 70%	των περιθαλπόμενων εμφανίζει ακράτεια ούρων και κοπράνων
Το 50%	είναι κατάκοιτοι, το 6% τυφλοί και το 13% βαρύκοοι και κωφοί
Το 65%	εμφανίζεται με έλλειψη λόγου
Το 30%	παρουσιάζει σοβαρά προβλήματα συνεννόησης και επικοινωνίας
Το 23%	εμφανίζει αυτοτραυματικές συμπεριφορές
Το 11%	παρουσιάζει καταστροφική και επιθετική συμπεριφορά

Οι ασυλικού τύπου συνθήκες διαβίωσης τους, η εγκατάλειψη, ο απομονωτισμός και η αποπροσωποποίηση επέδρασαν ανασταλτικά και καταστροφικά σε όλες δυνατότητες αυτά τα άτομα είχαν για εξέλιξη και αποκατάσταση.

Στο περιβάλλον και στις συνθήκες περιθαλψής αυτού του ολοκληρωτικού ιδρύματος κυριαρχούν οι διαδικασίες της εξάρτησης και της αναστολής.

Οι περιθαλπόμενοι παραμένουν για όλη την ημέρα σε μεγάλους θαλάμους όπου εκεί εκτυλίσσονται όλες οι βασικές τους ανθρώπινες λειτουργίες. Χώρος ατομικής δραστηριότητας δεν υπάρχει και τα πάντα εκτελούνται με μια διαρκώς επαναλαμβανόμενη αλληλουχία, με τρόπο ομοιόμορφο και καθορισμένο. Πολλοί από τους περιθαλπόμενους βρίσκονται κατάκοιτοι στα κρεβάτια καθώς ποτέ δεν βοηθήθηκαν για την ανάπτυξη των κινητικών λειτουργιών με αποτέλεσμα τη δημιουργία βαριάς μορφής αγκυλώσεων και παραμορφώσεων.

Σε περιθαλπόμενους που το προσωπικό δεν μπορεί να επιβληθεί ακολουθείται η μέθοδος της καθήλωσης, με την αναγκαστική ακινητοποίηση-δέσιμο στα κρεβάτια.

Τραγική είναι η παντελής έλλειψη παιδαγωγικού υλικού ή υλικού και οργάνων φυσιοθεραπείας και κινησιοθεραπείας. Ο περιβάλλον χώρος είναι τελείως αναξιοποίητος και δεν έχει ληφθεί μέριμνα για την δημιουργική απασχόληση και την καλυτέρευση της ποιότητας ζωής αυτών των ατόμων. Επίσης δεν υπάρχουν πουθενά ειδικά όργανα εξυπηρέτησης ατόμων με ειδικές κινητικές δυσκολίες που θα τους επέτρεπαν την προσπάθεια σ' όλους τους χώρους.

Όσα άτομα έχουν τη δυνατότητα της μετακίνησης, κινούνται πάντα στον ίδιο κλειστό χώρο του ιδρύματος. Ο αποκλεισμός του εξωτερικού κοινωνικού περιβάλλοντος έξω από το άσυλο και ο εγκλεισμός των περιθαλπόμενων εντός εκφράζεται με ποικίλους τρόπους.

Καθ' όλη τη διάρκεια της διαμονής των περιθαλπόμενων στο άσυλο, δεν υπήρξε καμιά πρόβλεψη για συστηματική ιατρική παρακολούθηση και θεραπεία. Περιστασιακά και σε περιπτώσεις ιδιαίτερης ανάγκης και μόνο σε καταστάσεις επείγουσας προσφέρεται ιατρική αντιμετώπιση. Τα περισσότερα απ' αυτά τα άτομα ακολουθούν από πολλά έτη τις ίδιες φαρμακοθεραπείες, χωρίς ποτέ να αξιολογηθεί και να επανεκτιμηθεί η αποτελεσματικότητά τους, ώστε να γίνουν οι αναγκαίες διαφοροποιήσεις. Η εγκατάλειψη αυτών των ατόμων και από τη μικρή κοινωνία της Λέρου, είναι εμφανής και από το γεγονός ότι μέχρι πρόσφατα δεν υπήρχε μόνιμη συνεργασία με τις κλινικές του τοπικού νοσοκομείου για την παροχή σταθερής ιατρικής φροντίδας.

Οι σχέσεις προσωπικού-περιθαλπόμενων, οι δυο μεγάλες κατηγορίες που συναποτελούν το ίδρυμα χαρακτηρίζονται σαν σχέσεις κυριαρχικές-εξουσιαστικές από μέρους του προσωπικού. Ουσιαστικά το προσωπικό αντιλαμβάνεται την εργασία του με τέτοιο τρόπο, σαν να προσφέρει τις υπηρεσίες του, όχι στους περιθαλπόμενους, αλλά προς εκείνους που τους φέρνουν στο άσυλο και το φορέα που τους εποπτεύει. Γενικότερα το ρόλο του το προσωπικό, τον αντιλαμβάνεται σαν ρόλο φύλαξης των περιθαλπόμενων κι από αυτή την αντίληψη απορρέουν συγκεκριμένες στάσεις και συμπεριφορές.

Το προσωπικό που ασχολείται με τους περιθαλπόμενους είναι ανειδίκευτο και απροετοίμαστο για μια τέτοιου είδους εργασία.

Με τα 165 άτομα, ασχολούνται 70 εργαζόμενοι εκ των οποίων 60 φροντιστές και 10 καθαρίστριες σε 3 βάρδιες.

Η εκπαίδευσή τους περιγράφεται ως εξής:

Ζετούς νοσηλευτικής σχολής	1	Διευθύνουσα
Λυκείου	3	
Απόφοιτοι γυμνασίου	5	
Απόφοιτοι δημοτικού	62	

Ο μικρός αριθμός του προσωπικού, η έλλειψη ειδικής εκπαίδευσής τους και η απουσία προσανατολισμού στην εργασία τους, επιδρούν ανασταλτικά στις όποιες προσπάθειές τους και επιτείνουν το συναίσθημα της εγκατάλειψης που και το ίδιο το προσωπικό αισθάνεται και εκφράζει.

Ο διάλογος και η επικοινωνία τους με τους περιθαλπόμενους είναι ανύπαρκτος και μια τέτοια δυνατότητα συνδιαλλαγής με τις βασικές ανάγκες των περιθαλπόμενων, φαντασιώνεται από το προσωπικό σαν κίνδυνος να χαθεί η δυνατότητα επιβολής τους και κίνδυνος να διαταραχθεί και να καταστραφεί η λειτουργία του ασύλου.

Αναφορικά με τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία των περιθαλπόμενων στο ΚΕΠΕΠ ΠΙΚΠΑ Λέρου, θα πρέπει να σημειώσουμε τα εξής:

- ❑ Παρ' όλο ότι αναφερόμαστε σε ένα κέντρο περίθαλψης παιδιού η συντριπτική πλειοψηφία είναι ενήλικες μέχρι 45 ετών.
Φαίνεται ότι διαχρονικά δεν έγινε προσπάθεια αποκατάστασης των παιδιών και των εφήβων που ενηλικιώνονται με αποτέλεσμα να παραμείνουν εφ' όρου ζωής στο ίδρυμα.
- ❑ Η πλειοψηφία των περιθαλπόμενων υπόκεινται τουλάχιστον επί 15-40 έτη στις επιπτώσεις του ασυλικού τύπου ζωής, με ανεπανόρθωτες ίσως επιπτώσεις για την σωματική, ψυχική και κοινωνική τους αποκατάσταση.
- ❑ Το ΚΕΠΕΠ της Λέρου έχει δεχθεί περιθαλπόμενους από όλες τις περιοχές της Ελλάδας. Τα άτομα αυτά προέρχονται και από τις πιο απομακρυσμένες περιοχές της χώρας. Μόνο το 4% του συνόλου κατάγεται από την περιοχή των Δωδεκανήσων, όπου ανήκει διοικητικά η Λέρος.
Οι δυσκολίες που επιφέρει η μακρινή απόσταση, λειπούργησε αρνητικά και επέτεινε την απόρριψη, απομόνωση και την εγκατάλειψη αυτών των ατόμων από το οικογενειακό τους περιβάλλον.
- ❑ Από στοιχεία του 1989 φαίνεται ότι μόνο το 18% από το σύνολο των περιθαλπόμενων είχε κάποια επαφή με την οικογένειά του, είτε με τη μορφή της επίσκεψης, είτε με τηλεφωνική επικοινωνία ή αλληλογραφία.
Η εγκατάλειψη αυτών των ατόμων είναι πλήρης, καθώς ποτέ οι γονείς δεν υποστηρίχθηκαν από τις κατάλληλες υπηρεσίες για την ανάπτυξη επαφής με τα παιδιά τους.
- ❑ Από την κίνηση των ασθενών του ΚΕΠΕΠ ΠΙΚΠΑ Λέρου στο σύνολο των 30 ετών λειτουργίας του φαίνεται ότι έγιναν 914 εισαγωγές, πραγματοποιήθηκαν 180 μεταφορές σε άλλα ιδρύματα και 56 εξοδοί και πέθαναν μέσα στο άσυλο 502 άτομα. Το ποσοστό θνησιμότητας σ' αυτό το ίδρυμα άσυλο πλησιάζει το 50%.

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ

Παράλληλα με την προσπάθεια βελτίωσης των συνθηκών διαβίωσης των περιθαλπόμενων (σπίτι, οργάνωση τραπεζαρίας, υγιεινή, ιατρική κάλυψη κλπ.) δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στην προσπάθεια εξάλειψης των βασικών χαρακτηριστικών του ασύλου που είναι ο αποκλεισμός, η αποπροσωποποίηση η επαναληπτικότητα και η μονοτονία.

Για το σκοπό αυτό προγραμματίστηκαν και λειτουργούν συγκεκριμένες δραστηριότητες που έχουν

χαρακτήρα θεραπευτικό, εκπαιδευτικό και κοινωνικοποιητικό, αφορούν κυρίως τους 23 ενήλικες αλλά ορισμένες και τους 23 ανήλικες περιθαλπόμενους τις ομάδες παρέμβασης. Αυτές οι δραστηριότητες είναι:

1. Ατομικές συνεργασίες των 23 ενηλίκων με την κοινωνική λειτουργό κάθε 15ήμερο. Κατά την διάρκεια αυτών των συνεργασιών οι περιθαλπόμενοι μπορούν να συζητήσουν για τα καθημερινά τους προβλήματα, για τις ανησυχίες τους, τα παράπονά τους, τις σχέσεις τους με τους άλλους περιθαλπόμενους ή με το προσωπικό.

Επίσης, μπορούν να βοηθηθούν στην τήρηση αλληλογραφίας ή τηλεφωνικής επικοινωνίας με μέλη της οικογένειάς τους ή να συμπληρώσουν το "βιβλίο ζωής".

Τα "βιβλία ζωής" είναι ντοσιέ στα οποία οι περιθαλπόμενοι καταγράφουν την ιστορία τους, τις αναμνήσεις τους από την οικογένεια ή από άλλα ιδρύματα, τα σημαντικότερα γεγονότα της ζωής τους, την τωρινή τους κατάσταση, τα ενδιαφέροντά τους, τα όνειρα και τα σχέδιά τους για το μέλλον.

Σκοπός των βιβλίων αυτών είναι ν' αποτελέσουν για τους περιθαλπόμενους ένα σημείο αναφοράς για να ξεφύγουν από την απρόσωπη μάζα του συνόλου να δουν τη ζωή τους σαν μια συνέχεια και να δομίσουν σιγά-σιγά την ταυτότητά τους.

2. Ομάδες δημιουργικής απασχόλησης

Έχουν δημιουργηθεί 3 ομάδες ενηλίκων και 3 ανηλίκων. Κριτήρια για την επιλογή των μελών των ομάδων ενηλίκων ήταν οι μεταξύ τους σχέσεις και οι σωματικές αναπηρίες να κατανεμηθούν στις ομάδες ώστε να μπορούν να βοηθούνται απ' τα υπόλοιπα μέλη κατά τη διάρκεια των δραστηριοτήτων.

Για τις ομάδες ανηλίκων, κριτήρια ήταν η βιολογική αλλά και η ψυχοκινητική ηλικία. Επίσης λήφθηκαν υπ' όψιν ορισμένες συμπεριφορές περιθαλπόμενων (π.χ. δεν είναι στην ίδια ομάδα άτομα με αυτιστικά στοιχεία ή με έντονη υπερκινητικότητα).

Σκοπός των ομάδων αυτών είναι η κοινωνική και περιβαλλοντική εκπαίδευση των μελών τους. Ειδικότερα, στόχοι των ομάδων είναι:

α) η ανάπτυξη της ικανότητας των μελών ν' ασχοληθούν και να συγκεντρώσουν την προσοχή τους σε συγκεκριμένες δραστηριότητες, β) η ανάπτυξη της κοινωνικότητάς τους και της ικανότητας συμμετοχής και συνεργασίας μεταξύ των, γ) η εκμάθηση εννοιών και η εκπαίδευσή τους σε κοινωνικές δεξιότητες, δ) η συναισθηματική τους έκφραση, ε) η εξατομίκευση και δημιουργία ενδιαφερόντων και στ) η κατανόηση ορισμένων κανόνων συμπεριφοράς.

Επιπλέον δευτερεύον στόχος των ομάδων αυτών είναι: α) ο εμπλουτισμός του λεξιλογίου των μελών, β) η ανάπτυξη σημαντικών λειτουργιών (φαντασία, προσοχή, μνήμη, κλπ.), γ) η κατανόηση του χρόνου του χώρου και των διαστάσεων, δ) η αισθητική και αισθητηριακή αγωγή και ε) η εισαγωγή σε μαθητικές έννοιες και η γνωριμία με τα χρήματα.

Τα μέσα που χρησιμοποιούνται για την επίτευξη των παραπάνω στόχων είναι η συζήτηση συνοδευόμενη από εποπτικό υλικό και εικόνες από την καθημερινή ζωή, η ζωγραφική, οι χειροτεχνίες, το παιχνίδι, η δραματοποίηση, το κουκλοθέατρο, η μουσική και οι επισκέψεις σε πλαίσια για τα οποία συζητάμε.

3. Ομάδες Αυτοϋπηρέτησης

Έχουν δημιουργηθεί 5 ομάδες αυτοϋπηρέτησης ενηλίκων (3 ανδρών, 2 γυναικών), οι οποίες στοχεύουν στην ανάπτυξη δεξιοτήτων των περιθαλπόμενων σε καθημερινές δραστηριότητες όπως

προσωπική υγιεινή, κουζίνα, πλύσιμο, σιδέρωμα, ψώνια κλπ., με σκοπό την αυτονόμησή τους και συνεπώς την δημιουργία καλύτερης αυτοεικόνας και αυτοσεβασμού.

Μεγάλη έμφαση έχει δοθεί στην προσωπική υγιεινή, η οποία έχει πάρει διαστάσεις καλωπισμού, προσωπικής ευχαρίστησης και εξατομίκευσης των περιθαλπόμενων. Στα πλαίσια αυτών των ομάδων, οι περιθαλπόμενοι βοηθήθηκαν να οργανώσουν μόνοι τους το τσαντάκι με τα προσωπικά αντικείμενα υγιεινής τα οποία μέχρι τώρα είτε ήταν κοινά σε κάθε πτέρυγα (όπως ξυραφάκι, σφουγγάρι, χτένα, κολώνια), είτε ανύπαρκτα, όπως βουρτσάκι δοντιών.

Επίσης, έγινε προσπάθεια να οργανωθούν με προσωπικά ρούχα και αντικείμενα οι πρώτες ντουλάπες που αγοράστηκαν από το πρόγραμμα και πολλές απ' αυτές να τις διαχειρίζονται οι ίδιοι οι περιθαλπόμενοι.

4. Αθλητικές Δραστηριότητες

Κάθε Σάββατο οι ενήλικες περιθαλπόμενοι απασχολούνται σε αθλητικές δραστηριότητες. Έχουν δημιουργηθεί 2 ομάδες. Μια ανδρική, η οποία ασχολείται με ποδόσφαιρο και μια γυναικεία η οποία ασχολείται με παιχνίδι με σχοινάκι, παιχνίδι με μπάλα, ή κορίνες και τρέξιμο.

Οι αθλητικές δραστηριότητες έχουν σκοπό τη γνώση του σώματος, την αντίληψη χώρου χρόνου και τον συντονισμό σκέψης και κίνησης.

Στοχεύουν δε, στην εκτόνωση, σωματική και συναισθηματική, στην κοινωνική αγωγή μέσα απ' τη συνεργασία και την άμιλλα και στη μείωση του αισθήματος μειονεκτικότητας λόγω σωματικής αναπηρίας.

5. Ελεύθερος Χρόνος

Για να αποφευχθεί η απραξία των περιθαλπόμενων τ' απογεύματα και η ενασχόλησή τους αποκλειστικά με εργασίες ρουτίνας του ιδρύματος, τέσσερα απογεύματα τη βδομάδα, οι περιθαλπόμενοι είναι ελεύθεροι να περνούν την ώρα τους στο "Χαρούμενο Σπίτι", όπου είναι ο χώρος που γίνονται οι ομάδες.

Τ' απογεύματα αυτά δεν υπάρχουν προγραμματισμένες δραστηριότητες. Οι περιθαλπόμενοι διαλέγουν αν θέλουν ν' ακούσουν μουσική, να συζητήσουν, ν' ασχοληθούν με ζωγραφική ή χειροτεχνίες, να παίξουν επιτραπέζια παιχνίδια ή ν' ακούσουν ιστορίες.

6. Εξωτερικές Δραστηριότητες

Έχουν προγραμματισθεί και πραγματοποιούνται έξοδοι ενηλίκων 2 φορές τη βδομάδα και 3 φορές τη βδομάδα έξοδοι ανηλίκων.

Εκτός όμως απ' αυτές τις προγραμματισμένες εξόδους, όταν δίνονται ευκαιρίες πραγματοποιούνται και άλλες όπως θαλάσσια μπάνια κατά τη διάρκεια του καλοκαιριού, οι εξοδοι στα πλαίσια των ατομικών συνεργασιών ή των ομάδων (π.χ. έξοδος για ψώνια, έξοδος για να παρατηρήσουμε τη φύση που αλλάζει, επίσκεψη στο Νοσοκομείο όπου νοσηλεύεται κάποιος περιθαλπόμενος του ΠΙΚΠΑ κλπ.) ή ακόμα και στα πλαίσια των αθλοπαιδιών (π.χ. επίσκεψη στο γήπεδο του Λακκίου και παρακολούθηση ενός πραγματικού αγώνα ποδοσφαίρου).

Οι εξωτερικές αυτές δραστηριότητες, έχουν σκοπό τη γνωριμία με το νησί και την περιβαλλοντική εκπαίδευση των περιθαλπόμενων, την έκθεσή τους σε καινούρια ερεθίσματα, την εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων και αποδεκτικών τρόπων συμπεριφοράς, την ψυχαγωγία τους, την δημιουργία

καλών μεταξύ των σχέσεων, την ενσωμάτωση των περιθαλπομένων στην κοινότητα καθώς και την κοινωνική συναλλαγή τους με ανθρώπους της κοινότητας.

7. Χορευτικό

Η κοινωνική συναλλαγή περιθαλπομένων-μελών της κοινότητας, οδηγεί σ' ένα αμοιβαίο άνοιγμα και μια διαλεκτικότητα μεταξύ ιδρύματος-κοινότητας που ενισχύεται και με επισκέψεις μελών της κοινότητας στο ΠΙΚΠΑ. Οι επισκέψεις αυτές προς το παρόν περιορίζονται:

α) στην επίσκεψη του χορευτικού συγκροτήματος του Εκπολιτιστικού Συλλόγου “Άρτεμις”, τα μέλη του οποίου χορεύουν μαζί με τους περιθαλπόμενους κάθε Κυριακή πρωί και β) στη συμμετοχή παιδιών των εργαζομένων στις γιορτές που διοργανώνονται.

8. Γιορτές

Οι γιορτές διοργανώνονται είτε στο ΠΙΚΠΑ, είτε έξω στην Κοινότητα, με την ευκαιρία ονομαστικών εορτών, γενεθλίων ή άλλων σημαντικών γεγονότων.

Σκοπό έχουν την διατάραξη της μονοτονίας της καθημερινής ζωής στο άσυλο, την εξατομίκευση και την δημιουργία προσωπικών στιγμών, καθώς και την ανάπτυξη ανθρωπιστικών αισθημάτων και τη δημιουργία σχέσεων μεταξύ των περιθαλπομένων.

Τα παραπάνω επιτυγχάνονται με την ενεργό συμμετοχή των περιθαλπομένων στην εξεύρεση ή κατασκευή δώρων για τον εορτάζοντα, με την μεταξύ τους κοινωνική συναλλαγή κατά την διάρκεια της γιορτής και τελευταίως με τη συμμετοχή τους στην προετοιμασία και την διακόσμηση.

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ - ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ

Στην εφαρμογή τους οι δραστηριότητες αυτές συνάντησαν και ακόμα συναντούν δυσκολίες που αφορούν:

1) Την υλικοτεχνική υποδομή του ΠΙΚΠΑ (π.χ. απουσία ασανσέρ και άλλων βοηθημάτων για τους κινητά ανάπηρους, απουσία προσωπικών ντουλαπιών, ανεπάρκεια ή και κακή διαχείριση ιματισμού).

Τα προβλήματα αυτά αναμένεται να λυθούν με την κτιριακή παρέμβαση που έχει προγραμματιστεί καθώς και με την καλύτερη οργάνωση της λειτουργίας της κάθε πτέρυγας, θέμα για το οποίο ήδη συνεργαζόμαστε με την Διευθύνουσα και τον κατά πτέρυγα υπεύθυνο.

2) Την αντίσταση του προσωπικού σε δραστηριότητες που είναι πέραν της ρουτίνας ή και πολλές φορές ανατρέπουν την ρουτίνα του ιδρύματος.

Η στάση του προσωπικού έχει αρχίσει ν' αλλάζει σταδιακά και η καχυποψία για τις δραστηριότητες αυτές έχει εκλείψει μετά τη δική τους συμμετοχή του προσωπικού να συστηματοποιηθεί και να καθιερωθεί για όλες τις δραστηριότητες.

Επίσης βασικός παράγοντας για την αλλαγή της στάσης του προσωπικού, ήταν το ενδιαφέρον και η αλλαγή της στάσης των ίδιων των περιθαλπομένων, οι οποίοι έχουν αρχίσει να ενδιαφέρονται για την εμφάνισή τους, έχουν αναπτύξει ενδιαφέροντα και κοινωνικές δεξιότητες, είναι πιο κόσμιοι στην συμπεριφορά τους, είναι συνεπείς στην συμμετοχή τους, έχουν ξεφύγει απ' την απάθεια και ενδιαφέρονται ο ένας για τον άλλον και έχουν αρχίσει να διεκδικούν και να έχουν προτάσεις (π.χ. για τις εξόδους, τις γιορτές κλπ.).

3) Την αρνητική στάση ανθρώπων της κοινότητας έναντι των εξόδων των περιθαλπομένων, ιδιαίτερα το καλοκαίρι με την τουριστική κίνηση.

Η στάση αυτή έχει αρχίσει ν' αλλάζει και σ' αυτό έχει βοηθήσει τόσο η καλή συμπεριφορά των ίδιων των περιθαλπόμενων κατά τις εξόδους όσο και η συχνότερη επαφή της κοινότητας με τους περιθαλπόμενους μέσω των εξωτερικών δραστηριοτήτων.

Στόχος είναι να προστεθούν δραστηριότητες με χαρακτήρα τέτοιο ώστε ΠΙΚΠΑ και Κοινότητα να βρίσκονται σε συνεχή συναλλαγή, ώστε να επιτευχθεί η ευαισθητοποίηση του κοινού της Λέρου έναντι σε άτομα με ειδικές ανάγκες και ν' αποφευχθεί ο αποκλεισμός και η περιθωριοποίηση των περιθαλπόμενων.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ - ΕΠΑΝΕΝΤΑΞΗ

Ένας από τους κύριους στόχους του προγράμματος είναι η κοινωνική αποκατάσταση - επανένταξη για όσους από τους περιθαλπόμενους καταστεί εφικτό.

Κατά προτεραιότητα επιχειρείται μέσω της επιστροφής στις φυσικές οικογένειες, της τοποθέτησης σε ανάδοχες οικογένειες, της τοποθέτησης σε θεραπευτικό οικοτροφείο και της τοποθέτησης σε άλλα ιδρύματα κλειστής περίθαλψης του τόπου καταγωγής υπό προϋποθέσεις.

Πιο συγκεκριμένα:

1. Με τις φυσικές οικογένειες

Προγραμματίστηκε και άρχισε να υλοποιείται συστηματική συνεργασία που περιλαμβάνει:

α. ανάπτυξη συστηματικής συνεργασίας των κοινωνικών λειτουργών του προγράμματος με την οικογένεια.

β. εγκαθίδρυση σταθερής επαφής και επικοινωνίας κάθε είδους, της οικογένειας με τον περιθαλπόμενο. Όπου είναι δυνατόν καταρτίζεται πρόγραμμα επισκέψεων της οικογένειας στο ίδρυμα και του περιθαλπόμενου στην οικογένεια.

γ. παρότρυνση για ανάληψη ενεργού ρόλου από μέλη της οικογένειας στο σχεδιασμό κοινωνικής αποκατάστασης του περιθαλπόμενου.

Τα πιο πάνω συνδυάζονται με την προσπάθεια εμπλοκής και κινητοποίησης ενός πλέγματος υπηρεσιών υποστήριξης από φορείς του τόπου διαμονής της οικογένειας.

Πριν την έναρξη του προγράμματος υπήρχε το δεδομένο ότι μόνο το 18% των οικογενειών των περιθαλπόμενων διατηρούσε κάποιου είδους επαφή με αλληλογραφία κυρίως, τηλεφωνικά και σπανιότερα με επισκέψεις.

Από την έναρξη του προγράμματος (Μάρτιος 1991) μέχρι σήμερα η συνεργασία με τις οικογένειες παρουσιάζεται ως εξής:

Τον Μάιο και το Σεπτέμβριο επικοινωνήσαμε γραπτά με 35 και 86 οικογένειες αντίστοιχα. Η διαφορά των 121 οικογενειών από το συνολικό αριθμό των 165 περιθαλπόμενων οφείλεται στο γεγονός ότι 44 περιθαλπόμενοι είναι παιδιά είτε εκτός γάμου, είτε έκθετα ή οι περιπτώσεις τους έχουν χαρακτηριστεί απόρρητες μετά από αίτημα του γονέα.

Στα γράμματα που στείλαμε υπήρχε μια σύντομη αναφορά στους στόχους του προγράμματος και τονιζόταν η σπουδαιότητα της επαφής τους με τον περιθαλπόμενο, η αναγκαιότητα εμπλοκής τους στην προσπάθεια βελτίωσης των συνθηκών στο ίδρυμα και η σημασία της συμβολής τους στην προσπάθεια κοινωνικής αποκατάστασης και επανένταξης των περιθαλπόμενων.

Από τους παραλήπτες της επιστολής επικοινωνήσαν μαζί μας 19 και 24 οικογένειες (σύνολο 43) αντίστοιχα.

Και με τις πρώτες 19 οικογένειες άρχισε συνεργασία με τους κοινωνικούς λειτουργούς. Με τις υπόλοιπες 24 οικογένειες η συνεργασία αρχίζει τώρα.

Οι κύριες πρώτες διαπιστώσεις και τα πρώτα αποτελέσματα από αυτή τη συνεργασία είναι τα ακόλουθα:

1. Σε όλες τις περιπτώσεις δεν φαίνεται να υπήρχε τακτική επαφή-συνεργασία του ιδρύματος με τις οικογένειες μετά την εισαγωγή. Αυτό σε συνδυασμό με τη μεγάλη απόσταση δεν ενθάρρυνε τη διατήρηση επαφής της οικογένειας με τον περιθαλπόμενο.

Η συνεργασία του ιδρύματος περιοριζόταν στην απάντηση επιστολών των γονέων με ένα πανομοιότυπο τρόπο “Το παιδί είναι στη γνωστή κατάσταση σε σας και το προσωπικό το αγαπά και το φροντίζει όπως όλα τα παιδιά”.

Με πρωτοβουλία του το ίδρυμα επικοινωνούσε με τις οικογένειες μόνο στις περιπτώσεις εισαγωγής του παιδιού σε νοσοκομείο για σοβαρό λόγο και στις περιπτώσεις αναγγελίας θανάτου.

Τηλεφωνήματα όταν τα παιδιά το ζητούσαν δεν επιτρεπόταν και σε περιπτώσεις που κάποια παιδιά επέμεναν παρατηρήθηκε το φαινόμενο των “ψευδών” τηλεφωνημάτων (κάποιος από το προσωπικό τηλεφωνούσε προσποιούμενος μέλος της οικογένειας).

Τέλος το ίδρυμα δεν ανταποκρινόταν στην επιθυμία περιθαλπομένων να σταλούν γράμματα στις οικογένειες τους.

2. Σε 5 περιπτώσεις, από αυτές που δεν χαρακτηρίζονται απόρρητες, έχει κρατηθεί μυστικό η ύπαρξη του περιθαλπόμενου από τα άλλα αδέρφια και σε 1 περίπτωση από τους συζύγους δυο αδελφών περιθαλπομένου. Το γεγονός της απόκρυψης απασχολεί και δημιουργεί άγχος στις οικογένειες, που όλες επικαλέστηκαν και σαν λόγο της έλλειψης τακτικής επικοινωνίας με τους περιθαλπόμενους (σε 4 περιπτώσεις οι αραιές επισκέψεις στους περιθαλπόμενους κρατήθηκαν επίσης μυστικές από τα μέλη της οικογένειας που δεν το γνωρίζουν). Ειδικά σ’ αυτές τις περιπτώσεις που υπάρχει απόκρυψη φαίνεται ότι η ανυπαρξία συνεργασίας με την οικογένεια μετά την εισαγωγή έπαιξε καθοριστικό ρόλο σ’ αυτό καθ’ αυτό το γεγονός της απόκρυψης.

Σημειώνεται ότι και στις 5 αυτές οικογένειες υπάρχει η διάθεση και μεθοδεύεται να γίνει η αποκάλυψη του μυστικού.

Είναι ενδιαφέρον να σημειωθεί ότι και σε άλλες οικογένειες που δεν υπάρχει απόκρυψη της ύπαρξης του περιθαλπόμενου το γεγονός καλύπτεται από ένα πέπλο σιωπής, αποτελεί ένα κοινό μυστικό μεταξύ των μελών της οικογένειας που δεν συζητείται ανοικτά μεταξύ τους και που ταυτόχρονα τους απασχολεί και δημιουργεί άγχος σε όλους.

3. Η πλειοψηφία των οικογενειών ζητά την μεταφορά των περιθαλπόμενων μελών τους σε πλαίσια κοντά στον τόπο κατοικίας, επιθυμώντας να έχουν μια πιο τακτική επαφή μαζί τους. Σε 3 περιπτώσεις οι οικογένειες δέχονται να παίρνουν τους περιθαλπόμενους στο σπίτι για διάστημα 1-2 μηνών το χρόνο.

4. Δύο οικογένειες με ενδιαφέρον αλλά αραιή επικοινωνία με τους περιθαλπόμενους παροτρύνθηκαν και προγραμματίστηκε να τους πάρουν για μερικές μέρες κοντά τους.

5. Από τις 19 οικογένειες που συνεργασθήκαμε οι 8 ήδη επισκέφθηκαν το παιδί τους στη Λέρο και 2 προγραμματίζεται να το επισκεφθούν σύντομα. Η προετοιμασία της επίσκεψης και ο τρόπος πραγματοποίησης της αποδείχθηκαν ότι διευκολύνουν πολύ την επαφή.

Το αποτέλεσμα της συνεργασίας μας με τις οικογένειες των περιθαλπομένων είχε σημαντικό αντίκτυπο στους ίδιους.

Αυτός εκφράζεται με έντονη ικανοποίηση και χαρά καθώς και με την επίμονη επιθυμία τους να πυκνώσει η κάθε είδους επικοινωνία (επισκέψεις, γράμματα, φωτογραφίες, αποστολή αντικειμένων ή χρημάτων).

6. Δύο οικογένειες με ενθάρρυνση και βοήθεια πήραν τα παιδιά δοκιμαστικά κοντά τους. Οι περιπτώσεις των δύο παιδιών έχουν παραπεμφθεί και στην Εταιρία Προστασίας Σπαστικών.

2. Ανάδοχες οικογένειες

Στο σχεδιασμό μας είναι η ανάπτυξη προγράμματος αναδόχων οικογενειών στην Αθήνα και την υπόλοιπη Ελλάδα στο βαθμό που εξασφαλίζεται η υποστήριξη της τοποθέτησης.

Προγραμματίζουμε άμεσα την πραγματοποίηση συνέντευξης τύπου με στόχο την εξεύρεση ενδιαφερομένων οικογενειών.

Μέχρι σήμερα και ως αποτέλεσμα της ενημέρωσης του προσωπικού του ιδρύματος στη Λέρο συνεργαζόμαστε με δυο υποψήφιες ανάδοχες οικογένειες.

3. Λειτουργία θεραπευτικού οικοτροφείου

Έχει υποβληθεί πρόταση και αναμένεται απάντηση από το Υπουργείο, για τη λειτουργία οικοτροφείου 15 ατόμων στην περιοχή της Αθήνας. Κύριος στόχος του θα είναι να αντιμετωπίσει θεραπευτικά τα άτομα που θα επιλεγούν και να τα προετοιμάσει για την κοινωνική τους επανένταξη στη φυσική οικογένεια, σε ανάδοχες οικογένειες ή σε άλλες ενδιάμεσες δομές.

4. Άλλα ιδρυματικά πλαίσια

Διερευνάται η δυνατότητα τοποθέτησης περιθαλπομένων σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης που λειτουργούν κοντά στον τόπο διαμονής οικογενειών που έχουν επαφή με το παιδί τους και που οι ίδιες ζητούν τη μεταφορά του.

Θα διερευνηθεί βεβαίως το κατά πόσο τα ιδρύματα αυτά διαθέτουν ένα μίνιμουμ προϋποθέσεων για μια αναβαθμισμένη περίθαλψη σε σχέση με αυτή που παρέχει το ίδρυμα της Λέρου.

Στόχος αυτής της προσπάθειας θα είναι να διευκολυνθεί η ανάπτυξη μιας μονιμότερης και σταθερής επαφής περιθαλπομένου-οικογένειας για να διερευνηθούν και να ενισχυθούν οι πιθανότητες κοινωνικής επανένταξης του περιθαλπομένου.