

Σταύρος Κ. Πάρλαλης (2011) *Πολιτικές και πρακτικές απο-ιδρυματοποίησης ως μέτρα πρόληψης της κακοποίησης*, σελ. 496-510, Στο: Γιωτάκος, Τσιλιάκου και Τσίτσικα (2011) *Κακοποίηση παιδιού και εφήβου. Ανίχνευση, αντιμετώπιση, πρόληψη*, Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο. ISBN: 978-960-9405-49-2

## **Πολιτικές και πρακτικές απο-ιδρυματοποίησης ως μέτρα πρόληψης της κακοποίησης**

### **Ιστορική αναδρομή: Η ιδρυματοποίηση και ο δρόμος προς την απο-ιδρυματοποίηση**

Οι πρώτες προσπάθειες για την ίδρυση των ιδρυμάτων ξεκίνησαν στην Βρετανία με την έκδοση του Vagrancy Act το 1714, το οποίο συνέδεσε την «τρέλα» (lunacy) με την εγκληματική συμπεριφορά (Baldwin 1993, σ.4). Αυτή η νομοθεσία επέτρεψε την παραμονή των ατόμων στα ιδρύματα, ή άσυλα, βασιζόμενη στην κυρίαρχη φιλοσοφία της φροντίδας και θεραπείας των διανοητικά διαταραγμένων (Bean and Mounser 1993, σ.4) και στοχεύοντας στην επαναφορά τους στην κοινωνία. Το ιδρυματικό μοντέλο φροντίδας ήταν μια προσπάθεια να μεταφερθούν από την κοινωνία εκείνα τα άτομα που θεωρήθηκαν «παράφρονες» ή επικίνδυνοι (Baldwin 1993, σ.5). Η άποψη ότι οι άνθρωποι θα είχαν καλύτερη φροντίδα στο ίδρυμα ήταν σε συμφωνία με τις αρχές που προϋπήρχαν στην Βικτωριανή κοινωνική πολιτική (Fennell 1996, p.5), ένα μοντέλο φροντίδας το οποίο συνεχίστηκε να παρέχεται και στον εικοστό αιώνα (Baldwin 1993, σ.5).

Η φροντίδα που παρέχεται στα ιδρύματα συχνά περιείχε πρακτικές οι οποίες σήμερα θα θεωρούνταν απάνθρωπες, όπως για παράδειγμα η χρήση ζουρλομανδύα ή αλυσίδων (Bean and Mounser 1993, σ.4). Οι ασθενείς στα ιδρύματα συχνά ήταν παραμελημένοι, υπήρχαν λίγες ευκαιρίες για προσωπική ανάπτυξη και γενικά η ζωή τους ήταν περιορισμένη. Οι συνθήκες στα περισσότερα από αυτά απέβλεπαν στον «εγκλεισμό τους παρά στην αποκατάστασή τους» (Baldwin 1993, p.4). Παρόμοιες πολιτικές συνεχίστηκαν και κατά την διάρκεια του 20<sup>ου</sup> αιώνα στην Βρετανία, όπου ο ευεργετικός ρόλος του ιδρύματος θεωρούνταν δεδομένος (Martin 1984, σ.115). Σε αυτό το πλαίσιο, ο Wolfensberger θεώρησε τις κοινωνίες υπεύθυνες για την δημιουργία της αντίληψης ότι τα ιδρύματα αποτελούν το κατ'εξοχήν πλαίσιο

παραμονής για τα «καθυστερημένα» άτομα, όπως ονομάζονταν τότε στις ΗΠΑ (1975, σ.24).

Η αναγνώριση της ανάγκης παροχής υπηρεσιών στην κοινότητα προς τα άτομα με ειδικές ανάγκες ξεκίνησε στα μέσα του 20<sup>ου</sup> αιώνα. Ωστόσο, η υλοποίηση πολιτικών πραγματοποιήθηκε με μεγάλη καθυστέρηση. Κατά την διάρκεια της δεκαετίας του '60, η εμφάνιση πολλών κινήματων για την εξασφάλιση των θεμελιωδών δικαιωμάτων (π.χ. το αντιρατσιστικό κίνημα) παρακίνησε τα άτομα με ειδικές ανάγκες να αρχίσουν να διεκδικούν και τα δικά τους δικαιώματα (Traustadóttir 2006, σ.176). Εκείνη την εποχή, τα περισσότερα από τα κινήματα διαμορφώθηκαν από τους γονείς των ατόμων με ειδικές ανάγκες, που αποτέλεσαν τους πρώτους ακτιβιστές για την διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους (Rose-Ackerman 1982, σ.91). Στόχος τους ήταν η εξασφάλιση εκείνων των δικαιωμάτων που απολάμβαναν άλλες μειονεκτικές ομάδες. Ωστόσο, παρ'ότι υπήρχαν πολυάριθμοι οργανισμοί (συνήθως εθελοντικοί) για την προστασία των δικαιωμάτων των εκάστοτε ομάδων, δεν υπήρχε καμία κοινή προσπάθεια από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία για την διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους μέχρι και την δεκαετία του '60· η αυτο-συνηγορία (self-advocacy) ξεκίνησε στις ΗΠΑ και στην Μεγάλη Βρετανία το '70 και το '80, αντίστοιχα (Traustadóttir 2006, σ.176). Οι πρώτες προσπάθειες σε αυτή την κατεύθυνση ξεκίνησαν αφού έγινε κατανοητό ότι μόνο μέσα από την αυτο-οργάνωση των ατόμων με κοινές ανάγκες θα μπορούσαν να διεκδικήσουν περισσότερα προνόμια (Campbell and Oliver 1996, σ.60). Έτσι, άρχισαν να δημιουργούνται οργανισμοί από άτομα με ειδικές ανάγκες «παρά για άτομα με ειδικές ανάγκες» (Wilson and McLellan 1997, σ.219), κάτι το οποίο τους έδινε την δυνατότητα να εκπροσωπίσουν τους ίδιους τους εαυτούς τους, να κάνουν τις φωνές τους να εισακουστούν (Dearden-Phillips and Fountain 2005, σ.201) και να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους στην κοινότητα (Traustadóttir 2006, σ.176).

Το αναπηρικό κίνημα ήταν ένας τρόπος για τα άτομα με ειδικές ανάγκες να αντιδράσουν στην προστασία που τους παρείχαν οι επαγγελματίες υγείας, γιατί όπως τόνισαν οι Brown and Smith, τους απέτρεψαν από το να έχουν τον έλεγχο των πόρων και τελικά της δύναμης της απόφασης αναφορικά με τις προσωπικές τους ζωές (1992, σ.49). Ο Oliver (1990 όπως παρατίθεται στο Hughes and Paterson 1997, σ.328) δήλωσε ότι το αναπηρικό κίνημα μετατράπηκε σε κοινωνικό κίνημα, το οποίο είχε

σαν στόχο να περιορίσει τις αρνητικές προκαταλήψεις που πλαισιώνουν την αναπηρία και να τονίσει τους κοινωνικούς παράγοντες που θα μπορούσαν «να επαναπροσδιορίσουν την αναπηρία από προσωπική τραγωδία, σε κοινωνική καταπίεση»<sup>1</sup> (French 1994, σ.68; Crow 1996, σ.56). Η διαμόρφωση του κινήματος είχε τις ρίζες του στις προσπάθειες των ατόμων με φυσικές αναπηρίες (Chappell *et al.* 2001, σ.46) και αποσκοπούσε στην διεκδίκηση των πλήρη πολιτικών δικαιωμάτων τους (van Houten and Bellemakers 2002), όπως είναι η ισότητα, η κοινωνική δικαιοσύνη και η συμμετοχική δημοκρατία (French 1994, p.69), αφού αναγνωρίστηκε ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες έρχονταν αντιμέτωποι με «τον αποκλεισμό, την προκατάληψη και την διάκριση καθώς και η μεγάλη τους πλειοψηφία αντιμετωπίζει την φτώχεια» (Shakespeare 1993, p.255).

Ένας από τους βασικούς στόχους του αναπηρικού κινήματος ήταν να άτομα να γίνουν μέρος της «κανονικής» κοινωνίας (Beckett 2005, p.415), στην οποία θα έπρεπε να γίνουν δεκτοί και να έχουν ίση αντιμετώπιση, παρά να αντιμετωπίζονται σαν «διαφορετικοί» από τα «κανονικά» άτομα (Beckett 2005, σ.417). Η επίτευξη αυτού του στόχου προϋποθέτει την εκπαίδευση της ευρύτερης κοινωνίας, το οποίο συνεπάγεται την αλλαγή των ιδεών και των συμπεριφορών προς αυτή την ομάδα ατόμων. Βέβαια, αλλαγές τέτοιου μεγέθους απαιτούν χρόνο. Στην Βρετανία, χρειάστηκαν 20 χρόνια για την αναγνώριση του δικαιώματος τους να μετακινηθούν από το ίδρυμα στην κοινότητα. Όπως επιτυχώς υποστηρίχθηκε, «η απο-ιδρυματοποίηση είναι κάτι παραπάνω από πολιτική, είναι μια κοινωνική ιδεολογία» (Bean and Mounser 1993, σ.2) και έτσι πρέπει να αντιμετωπιστεί από την κοινωνία.

Παράλληλα με την ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος, μια πλειάδα άλλων παραγόντων συντέλεσαν στην προώθηση της αναγκαιότητας της εξω-ιδρυματικής φροντίδας. Πρωτίστως, υπήρχε η εμφάνιση πολλαπλών δημοσίων σκανδάλων στα ιδρύματα αναφορικά με τις συνθήκες διαβίωσης των ασθενών και την φροντίδα τους, τα οποία λειτούργησαν υπέρ της απο-ιδρυματοποίησης. Η αξιολογητική έκθεση στο Ely Hospital στο Cardiff το 1969 ήταν ένα από τα πρώτα περιστατικά κακοποίησης στο Ηνωμένο Βασίλειο και αποδείχτηκε καταλύτης για τις διαδοχικές αλλαγές στις πολιτικές αναφορικά με την απο-ιδρυματοποίηση (Martin 1984, σ.120). Υπήρχαν

---

<sup>1</sup> “Redefine disability from impairment and individual tragedy to social oppression”.

περιστατικά στα οποία τα άτομα με ειδικές ανάγκες κακομεταχειρίστηκαν από μέλη των παρόχων υπηρεσιών (members of the service providers) (Joyce 2003, σ.606). Παρ'ότι «δεν υπάρχουν περιστατικά φυσικής βίας στις υπηρεσίες για άτομα με ειδικές ανάγκες, ωστόσο είναι γνωστό ότι υπάρχουν φαινόμενα κακομεταχείρισης» (Joyce 2003, σ.606). Τέτοια περιστατικά ώθησαν τις αλλαγές προς την ανάπτυξη της φροντίδας στην κοινότητα και στάθηκαν αφορμή για την ψήφιση νομοθετημάτων σχετικά με τις συνθήκες διαβίωσης των ασθενών. Μια τέτοια εξέλιξη μπορεί να θεωρηθεί ως «μια ανταπόκριση στην πολιτική και επαγγελματική ενοχή που προκλήθηκε από την ζωή μέσα στα ιδρύματα» (Braye and Preston-Shoot 1995, σ.9) και αποτέλεσε τα πρώτα βήματα για την εξάλειψη των υπαρχόντων προκαταλήψεων σχετικά με την φροντίδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Παράλληλα με την αποκάλυψη των σκανδάλων, αναγνωρίστηκε ότι η ιδρυματική φροντίδα συχνά επέφερε «απάνθρωπα αποτελέσματα» (Braye and Preston-Shoot 1995, σ.9), τα οποία ενίσχυσαν την επιχειρηματολογία αναφορικά με το κλείσιμο των μεγάλων ιδρυμάτων. Τα ιδρύματα είναι από την φύση τους απομακρυσμένα από τον εξωτερικό κόσμο και οι ασθενείς παρέμεναν μακριά από τις «κανονικές» κοινωνίες (Kirman 1975, σ.77). Επίσης, το γεγονός ότι οι περισσότερες πτέρυγες ήταν υπερπλήρεις, σε συνδιασμό με την έλλειψη του κατάλληλου προσωπικού (Kirman 1975, σ.77) δημιούργησαν περαιτέρω δυσκολίες για την παροχή ικανοποιητικών υπηρεσιών.

Παρ'ότι τα περιστατικά και οι συνθήκες που περιγράφηκαν παραπάνω προϋπήρχαν στα ιδρύματα, η καταγραφή επίσημων παραπόνων καθώς και η παράλληλη διεκδίκηση καλύτερης φροντίδας ξεκίνησε μετά την δεκαετία του '60. Το κίνημα προωθήθηκε από μια γενικότερη αλλαγή του τρόπου σκέψης της κοινωνίας αναφορικά με την αποτελεσματικότητα της ιδρυματικής περίθαλψης για τα άτομα με ειδικές ανάγκες (Pilling 1991, σ.9). Αποσκοπούσε στην αναγνώριση της αναποτελεσματικότητας του μονολιθικού συστήματος παροχής φροντίδας στο νοσοκομείο για αυτά τα άτομα (Mechanic and Rochefort 1990, σ.322). Σταδιακά, με το πέρασμα του χρόνου και την ωρίμανση των ιδεών που περιγράφηκαν παραπάνω, αναγνωρίστηκε ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες θα έπρεπε να μετακινηθούν από το ιδρυματικό περιβάλλον στην κοινότητα, όπου θα έχουν μεγαλύτερη δυνατότητα και περισσότερες ευκαιρίες να επιτύχουν τους προσωπικούς τους στόχους και επιθυμίες.

## **Η απο-ιδρυματοποίηση σήμερα στο διεθνές περιβάλλον**

Κατά την διάρκεια του τελευταίου μισού του 20<sup>ου</sup> αιώνα υπήρξαν σημαντικές αλλαγές στην παροχή υπηρεσιών στα άτομα με ειδικές ανάγκες. Ο αριθμός των εγκλείστων σε ψυχιατρικά ιδρύματα μειώθηκε κατά 75% ανάμεσα στο 1980 και το 1996 σε όλο το Ηνωμένο Βασίλειο (Emerson *et al.* 2000, σ.5). Επιπλέον, θεσπίστηκε η δημοσίευση μιας πλειάδας από νόμους, ρυθμίσεις και κανόνες για την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες, στοχεύοντας στην ενίσχυση της αποδοχής τους από την ευρύτερη κοινωνία. Επίσης, έγιναν σημαντικά βήματα προς την παροχή ικανοποιητικών υπηρεσιών στην κοινότητα, αυξάνοντας τις ευκαιρίες για εργασία και τις ευκαιρίες για εκπαίδευση.

Στο διεθνές περιβάλλον, οι πολιτικές αναφορικά με την απο-ιδρυματοποίηση εστιάστηκαν αρχικά στα άτομα με ψυχικά προβλήματα και μετά στα άτομα με φυσικές αναπηρίες (MacKinnon and Coleborne 2003, σ.12). Στον δυτικό κόσμο, η απο-ιδρυματοποίηση αποδείχθηκε «μια από τις πιο ριζικές και αμφισβητήσιμες πολιτικές αναφορικά με την ψυχική υγεία στον εικοστό αιώνα» (MacKinnon and Coleborne 2003, σ.1). Ακόμα και αν οι πολιτικές απο-ιδρυματοποίησης ξεκίνησαν από την δεκαετία του '50, κάποια ιδρύματα συνέχιζαν ακόμα να ανοίγουν [π.χ. το άσυλο της Λέρου άνοιξε το 1958 (Bauduin 2001, σ.67)]. Στην Νορβηγία, η αναδιοργάνωση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας ξεκίνησε με αργούς ρυθμούς μετά τα μέσα της δεκαετίας του '70 (Lavik 1987).

Στα νεώτερα χρόνια, στις ΗΠΑ, στον Καναδά, στην Αυστραλία και σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες, όπως το Ηνωμένο Βασίλειο και η Σουηδία, τέθηκε σε εφαρμογή μια πιο συστηματική πολιτική απο-ιδρυματοποίησης (Ravelli 2006; Bauduin 2001, σ.67). Στο Ηνωμένο Βασίλειο, η απο-ιδρυματοποίηση συνεχίζεται από τα τέλη του 1980 (Open Society Institute. EU Monitoring and Advocacy Program 2005). Στην Αυστραλία, ο αριθμός των εξυπηρετούμενων στα ιδρύματα συνέχισε να μειώνεται ανάμεσα στο 2003 και 2006 (Australian Institute of Health and Welfare 2007, σ.197). Στον Καναδά, τα ιδρύματα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες έκλεισαν σε πολλές

επαρχίες, αν και σε μερικές από αυτές ακόμα και σήμερα δεν υπάρχουν σχέδια για το οριστικό κλείσιμο τους στο εγγύς μέλλον (Canadian Association for Community Living 2007, σ.4). Στην Νέα Ζηλανδία, το κλείσιμο του τελευταίου ιδρύματος ανακοινώθηκε τον Νοέμβριο του 2006 (Canadian Association for Community Living 2007, σ.22). Σε μερικές χώρες της Λατινικής Αμερικής, υπάρχει ακόμα υπό συζήτηση το ερώτημα αναφορικά με το εάν θα προχωρήσουν με το κλείσιμο των μεγάλων ιδρυμάτων (Aquino 2007, σ.5).

Στην Ευρώπη, αν και οι ευρωπαϊκές χώρες έχουν εκφράσει την δέσμευση να κινηθούν προς την απο-ιδρυματοποίηση και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή υποστηρίζει την πραγματοποίηση του WHO European Action Plan for Mental Health (Jané-Llopis and Anderson 2006, p.8), ο βαθμός της αλλαγής και τα μοντέλα των υποστηρικτικών υπηρεσιών διαφέρει σε μεγάλο βαθμό από χώρα σε χώρα (Knapp *et al.* 2002). Στην Ιταλία, η απο-ιδρυματοποίηση είχε γίνει αντιληπτή σαν ένας νέος τρόπος για την κατανόηση των δικαιωμάτων των ατόμων (Colucci *et al.* 2000, σ.12). η ιταλική νομοθετική μεταρρύθμιση του 1978 έθεσε σαν στόχο να κλείσει όλα τα ψυχιατρικά νοσοκομεία προς όφελος ενός νέου συστήματος παροχής υπηρεσιών στην κοινότητα (Bauduin 2001). Στην Ολλανδία και στις ανατολικές χώρες υπήρχε μικρή πρόοδος αναφορικά με την απο-ιδρυματοποίηση κατά την διάρκεια του 1990 (Tøssebro 2004). η ιδρυματική φροντίδα είναι ακόμα κυρίαρχη (European Intellectual Disability Research Network Working Papers Report 2003). Παρόμοια, στις χώρες της Νοτιο-ανατολικής Ευρώπης όπως την Σερβία, την Αλβανία, την ΠΓΔΜ και την Βοσνία και Ερζεγοβίνη υπάρχει έλλειψη μιας συντονισμένης στρατηγικής που να λαμβάνει υπ' όψη της όλες τις διαδικασίες της απο-ιδρυματοποίησης (Disability Monitor Initiative South East Europe 2004, σ.12; Bošnjak and Stubbs 2007, σ.160). Παρ' όλα αυτά, αυτές οι χώρες αναγνώρισαν ότι η χρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης θα έπρεπε να χρησιμοποιηθεί για την ανάπτυξη των υπηρεσιών στην κοινότητα παρά να ανακαινίσουν τα ήδη υπάρχοντα ιδρύματα ή να χτίσουν νέα (European Coalition for Community Living 2007). Στην Ελλάδα, τα περισσότερα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν αφεθεί στην φροντίδα της οικογένειά τους, χωρίς μεγάλη βοήθεια στην κοινότητα (Open Society Institute 2006). Από τα παραπάνω παραδείγματα γίνεται κατανοητό ότι υπάρχουν χαρακτηριστικές διαφορές ανάμεσα στις προτεραιότητες που υιοθετούνται σε κάθε χώρα αναφορικά με την διοίκηση των υπηρεσιών της κοινωνικής και ψυχικής φροντίδας (Mental Health Europe 2007, σ.3).

Από την άλλη πλευρά, υπάρχει μια τάση προς την επανα-ιδρυματοποίηση για δύο κυρίως λόγους: για την ανάγκη ασφάλειας στην κοινότητα και για την ανάγκη καλύτερης φροντίδας των ασθενών (Ravelli 2006). Σε πολλές χώρες η νομοθεσία επιτρέπει στα άτομα να παραμείνουν στα ιδρύματα, εφ'όσον θεωρηθεί ότι μπορούν να προκαλέσουν κακό στον εαυτό τους ή σε άλλους (Lawton-Smith 2006, σ.12). Επίσης, οι επίσημες πολιτικές μέσα στην Ευρωπαϊκή Ένωση αποκαλύπτουν ένα πλαίσιο αντικρουόμενων αντιλήψεων, τονίζοντας το γεγονός ότι η ιδρυματική περίθαλψη δεν θα έπρεπε να απουσιάζει παντελώς, ειδικά για εκείνα τα άτομα με σοβαρή ασθένεια ή αναπηρία, παρ'ότι αναγνωρίζεται ότι η φροντίδα στην κοινότητα προτιμάται εξ ολοκλήρου από την ιδρυματική φροντίδα (Commission of the European Communities 2007, σ.102). Σε μερικές επαρχίες στον Καναδά υπάρχουν προτάσεις για την ανακαίνιση των υπαρχόντων ιδρυμάτων, παρά την προώθηση υπηρεσιών φροντίδας στην κοινότητα (Richards 2007, σ.1). Παρ'όλη την ποικιλία των πολιτικών αναφορικά με τις πολιτικές ψυχικής υγείας ανάμεσα σε διάφορες χώρες, σχεδόν όλες κινούνται σε κάποιο βαθμό προς την προώθηση της απο-ιδρυματοποίησης (Aquino 2007, σ.5). Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή θεωρεί ότι είναι σημαντικό να φέρει κάτω από ένα κοινό πλαίσιο σε ευρωπαϊκό επίπεδο όλες τις πολιτικές και πρωτοβουλίες αναφορικά με την ψυχική υγεία, προκειμένου να προωθήσει την απο-ιδρυματοποίηση στον ευρωπαϊκό χώρο (European Commission. Health & Consumer Protection Directorate 2006, σ.16).

Έχοντας σχηματίσει μια εικόνα αναφορικά με την εξέλιξη της απο-ιδρυματοποίησης σε διαφορετικά μέρη του κόσμου, γίνεται κατανοητό ότι υπάρχουν ακόμα μεγάλα περιθώρια σχετικά με την βελτίωση των πρακτικών που ακολουθούνται στο σύνολο σχεδόν των χωρών. Επιπλέον, μπορεί να υποστηριχθεί ότι ακόμα και σήμερα είναι δυνατόν να υπάρχουν πρακτικές κακομεταχείρισης ή κακοποίησης προς τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Στην περίπτωση του Budock Hospital (Cornwall) οι ασθενείς δέχθηκαν φυσική και συναισθηματική κακοποίηση σύμφωνα με την έκθεση της Επιτροπής για την Εξέταση και την Επιθεώρηση σε Υπηρεσίες Υγείας (July 2006, σ.5). Αυτή η έκθεση επεσήμανε τις σοβαρές ανησυχίες αναφορικά με την δυνατότητα εξασφάλισης της ανεξαρτησίας των ασθενών, την κατάλληλη φροντίδα τους και την κοινωνική τους ενσωμάτωση. Τέτοιες κατηγορίες καταδεικνύουν ότι εξακολουθεί να υπάρχει κακομεταχείριση, παρ'ότι έχουν περάσει σχεδόν 40 χρόνια από την

αποκάλυψη των πρώτων περιστατικών και παρ'ότι έχουν επιτελεστεί τόσες αλλαγές. Έτσι, γίνεται κατανοητό ότι η βελτίωση των συνθηκών στις υπηρεσίες υγείας δεν αποτελεί κριτήριο για την εξάλειψη περιστατικών κακοποίησης ή κακομεταχείρισης. Αυτό που απαιτείται είναι η ανάγκη βελτίωσης του ελέγχου αναφορικά με πιθανές πρακτικές κακομεταχείρισης (Stanley *et al.* 1999, σ.10).

### **Πολιτικές και πρακτικές για την προώθηση αποδεσμεύσεων από το ίδρυμα**

Σε αυτό το σημείο γίνεται αναφορά σε πολιτικές και πρακτικές που θα πρέπει να ακολουθηθούν σε προγράμματα αποδεσμεύσεων από το ίδρυμα, ώστε να αποφευχθούν περιστατικά κακοποίησης ή κακομεταχείρισης και να υπάρχει το μεγαλύτερο δυνατό όφελος για το κάθε άτομο ξεχωριστά.

Η πρώτη πολιτική αφορά την ανάπτυξη ολοκληρωμένων πακέτων φροντίδας για κάθε εξυπηρετούμενο πριν από την έξοδο του από το ίδρυμα. Μια τέτοια πρακτική θα μπορεί να εξασφαλίσει υψηλό επίπεδο υπηρεσιών καθώς και την αδιάκοπη παροχή τους, κάτι το οποίο θα είχε οφέλη τόσο για τους εξυπηρετούμενους όσο και για τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής. Είναι πιο αποτελεσματικό να δοθεί περισσότερος χρόνος στην διαμόρφωση σταθερών αλλά ευέλικτων πακέτων φροντίδας από την αρχή της διαδικασίας απο-ιδρυματοποίησης, παρά να δημιουργούνται αδύναμα πακέτα τα οποία είναι πιο πιθανά να καταρρεύσουν στο μέλλον. Αυτή είναι μια θεμελιώδης αρχή, καθώς μπορεί να εξασφαλιστεί ο απαραίτητος χρόνος για την φροντίδα του κάθε εξυπηρετούμενου ξεχωριστά· επιπλέον, ο σχεδιασμός μιας προσωποκεντρικής πολιτικής οδηγεί στην υλοποίηση καλύτερων υπηρεσιών φροντίδας στην κοινότητα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες (McConkey 2000, σ.493). Παράλληλα, η αποδοχή αυτής της αρχής καθώς και η ουσιαστική εφαρμογή της οδηγούν στην εξοικονόμηση χρόνου στην όλη διαδικασία, στην καλύτερη κατανόηση των αναγκών του κάθε εξυπηρετούμενου και τελικά σε καλύτερες παρεχόμενες υπηρεσίες. Αυτή η πρακτική αποτελεί μια προληπτική πολιτική, ωστόσο μπορεί να οδηγήσει στην καλύτερη κατανόηση των πραγματικών διαστάσεων του προγράμματος και στην δημιουργία υπηρεσιών σύμφωνα με τις πραγματικές ανάγκες των ατόμων. Έτσι, πρακτικές κακομεταχείρισης ή κακοποίησης μπορούν να προληφθούν και εν τέλει να περιοριστούν εν την γενέσει τους.



Η δεύτερη πολιτική βασίζεται στην αρχή ότι κατά την διάρκεια της επιλογής των ατόμων για έξοδο από το ίδρυμα δεν θα υπάρχει διάκριση ανάμεσα σε «εύκολους» και «δύσκολους» ασθενείς. Αυτή η θέση έρχεται σε αντίθεση με τις αναφορές της βιβλιογραφίας, όπου υποστηρίζεται ότι η πιο συνηθισμένη πρακτική στην απο-ιδρυματοποίηση είναι να μετακινούνται πρώτα τα άτομα με μικρότερη αναπηρία και μετά οι υπόλοιποι (Emerson and Hatton 1994, σ.3; Rothbard and Kuno 2000, σ.331; Watts *et al.* 2000, σ.179). Ακολουθώντας αυτή την πρακτική, τα άτομα με πιο σοβαρές και σύνθετες ανάγκες επωφελούνται ελάχιστα από την απο-ιδρυματοποίηση και τις παρεχόμενες υπηρεσίες φροντίδας στην κοινότητα (Scottish Executive, σ.6). Επομένως, η συγκεκριμένη πολιτική στοχεύει στον περιορισμό των ανισοτήτων στις παρεχόμενες υπηρεσίες ανάμεσα στους εξυπηρετούμενους. Έτσι, όλοι οι εξυπηρετούμενοι θα τύχουν ίσης μεταχείρισης και οι πρακτικές κακομεταχείρισης ή πιθανής κακοποίησης θα μπορούσαν να περιοριστούν ή ιδανικά να εξαλειφθούν.

Τέλος, η τρίτη πολιτική που θα πρέπει να υιοθετηθεί σε προγράμματα αποδεσμεύσεων από το ίδρυμα υποστηρίζει ότι οι εξυπηρετούμενοι θα πρέπει να μεταφέρονται από το ίδρυμα κατ'ευθείαν σε αυτόνομες κατοικίες (αυτόνομο διαμέρισμα), σε αντίθεση με άλλες πρακτικές. Αυτή η πρακτική βασίζεται στην αρχή ότι ο σχεδιασμός προσωπικών πακέτων φροντίδας αποτελεί μεγάλη πρόκληση και αποσκοπεί στο να λειτουργήσει προληπτικά σε τυχόν λάθος εκτιμήσεις σχετικά με τις ανάγκες του κάθε εξυπηρετούμενου στην κοινότητα. Δίνοντας στον κάθε εξυπηρετούμενο την δυνατότητα να μείνει σε αυτόνομο (ή προστατευόμενο) διαμέρισμα, οι παροχείς των υπηρεσιών μπορούν να κατανοήσουν καλύτερα τις ανάγκες του και εν τέλει να οδηγήσει στην δημιουργία καλύτερων πακέτων φροντίδας. Αυτή η πρακτική δίνει έμφαση στην κατανόηση των ιδιαιτεροτήτων του κάθε εξυπηρετούμενου για τον σχεδιασμό των πακέτων φροντίδας, παρά στην διαμόρφωση πακέτων σύμφωνα με τις προτιμήσεις και την (κερδοσκοπική πολλές φορές) φιλοσοφία των παρόχων φροντίδας (Mulvany *et al.* 2006, σ.74).

## **Συζήτηση**

Όπως καταδεικνύουν οι παραπάνω πηγές, είναι δεδομένο ότι δεν υφίσταται πρόγραμμα απο-ιδρυματοποίησης χωρίς προβλήματα, είτε για τα άτομα με ειδικές ανάγκες είτε για τους εμπλεκόμενους επαγγελματίες. Επιπρόσθετα, γίνεται αντιληπτό

ότι προγράμματα απο-ιδρυματοποίησης συχνά αποτυγχάνουν και σε μερικές περιπτώσεις δεν πετυχαίνουν τον στόχο τους. Επομένως, το ενδιαφέρον των παραπάνω προτάσεων δεν αποτελούν μια προσπάθεια να δημιουργήσουμε το «τέλειο μοντέλο απο-ιδρυματοποίησης», παρά δίνεται έμφαση στον τρόπο με τον οποίο μπορεί να διαμορφωθεί μια πιο προσωποκεντρική προσέγγιση αναφορικά με την έξοδο των ασθενών από το ίδρυμα και απώτερος στόχος είναι ο περιορισμός φαινομένων κακομεταχείρισης ή κακοποίησης.

Πιο συγκεκριμένα, οι παραπάνω προτάσεις στοχεύουν στο να διαμορφωθεί μια ισορροπία ανάμεσα σε μια ανθρωποκεντρική προσέγγιση της απο-ιδρυματοποίησης και των αυστηρών ορίων που πρέπει να τεθούν για την προώθηση ενός τέτοιου προγράμματος. Επιπροσθέτως, στόχος είναι να κάνει κατανοητό ότι πρακτικές όπως η περίπτωση του προγράμματος απο-ιδρυματοποίησης στο Lennox Castle Hospital δεν πρέπει να επαναλαμβάνονται: στο συγκεκριμένο πρόγραμμα δόθηκε έμφαση στο «κλείσιμο των θαλάμων ή τμημάτων του νοσοκομείου όσο το δυνατόν πιο σύντομα και με το χαμηλότερο κόστος» (Dalrymple 1999, σ.17), κάτι το οποίο συντέλεσε στην πλημμελή κατανόηση των αναγκών των ατόμων. Δηλαδή, στόχος πρέπει να είναι η κατανόηση ότι η απο-ιδρυματοποίηση δεν αποτελεί μία απλή διαδικασία *αλλαγής τόπου κατοικίας (locus changing)*, αλλά αντίθετα μία σύνθετη διαδικασία με πολλές παραμέτρους. Η εφαρμογή αυτών των προτάσεων εξαρτάται από διάφορες συνθήκες, όπως είναι οι ανάγκες του κάθε ατόμου ξεχωριστά (π.χ. ένα εξυπηρετούμενος ίσως να επιθυμεί να συζεί με κάποιον άλλο) καθώς και οι υπάρχουσες εξωτερικές συνθήκες που περιβάλλουν ένα πρόγραμμα (π.χ. έλλειψη κατάλληλων κατοικιών, όπως αυτόνομων διαμερισμάτων). Επιπλέον, πρέπει να ληφθεί υπ'όψη ότι ούτε η διαθεσιμότητα των κατάλληλων κατοικιών (π.χ. αυτόνομα διαμερίσματα) στην κοινότητα μπορεί να εξασφαλίσει την παρεμπόδιση πιθανών πρακτικών κακοποίησης, καθώς αυξάνεται η αποξένωση και η απομόνωση το ατόμου από το κοινωνικό περιβάλλον (White *et al.* 2003, σ.7), επιτρέποντας την ανάπτυξη και την απόκρυψη της κακοποίησης ή κακομεταχείρισης. Βέβαια, κάτι τέτοιο μπορεί να εκλείψει εφ'όσον υπάρχει συνεχόμενη παρακολούθηση. Στην Σκωτία, παρ'ότι είναι γνωστό ότι στα ιδρύματα δεν δούλεψαν όλα άψογα, η λειτουργία της Mental Welfare Commission κάτω από τον Mental Health (Scotland) Act 1960 πέτυχε την αποφυγή παρόμοιων σκανδάλων στην χώρα (Martin 1984, σ.172).

Αυτά τα γεγονότα καταδεικνύουν ότι η θέσπιση κάποιων συγκεκριμένων πολιτικών και πρακτικών αναφορικά με την αντιμετώπιση της κακοποίησης ή κακομεταχείρισης κατά την απο-ιδρυματοποίηση δεν μπορούν από μόνες τους να λειτουργήσουν αποτρεπτικά. Είναι απαραίτητο αυτές οι πολιτικές να συνοδεύονται από την συστηματική παρακαλούθηση των παρεχόμενων υπηρεσιών. Με αυτό τον τρόπο οι προτεινόμενες πολιτικές και πρακτικές μπορούν να λειτουργήσουν προληπτικά, καθώς αυξάνεται η δυνατότητα ανίχνευσης και αναγνώρισης λανθασμένων πρακτικών, με αποτέλεσμα να μειώνονται οι πιθανότητες για την εμφάνιση κακοποίησης. Επιπρόσθετα, μια τέτοια πρακτική μπορεί να οδηγήσει στην παροχή υψηλού επιπέδου υπηρεσιών προς τα άτομα που μεταφέρονται από το ίδρυμα στην κοινότητα και να συμβάλλει στην τόνωση της ανεξάρτητης διαβίωσης, κάτι το οποίο αποτελεί «ένα δικαίωμα το οποίο ακόμα είναι ένα όνειρο, παρά μια πραγματικότητα» (Disability Rights Commission, 2004).

## Βιβλιογραφία

Aquino, Ines (2007) *The deinstitutionalization process and mental health teams working with severely mentally ill persons in Sweden*, MSc Dissertation, University of Göteborg, Department of Social Work.

Australian Institute of Health and Welfare (2007) *Australia's Welfare 2007. The eighth biennial welfare report*. Canberra: AIHW.

Baldwin, Steve (1993) *The Myth of Community Care: An Alternative Neighbourhood Model of Care*. London: Chapman and Hall.

Bauduin, Dorine (2001) *Ethical aspects of deinstitutionalisation in mental health care*. The Netherlands: Netherlands Institute of Mental Health and Addiction.

Bean, Philip and Mounser, Patricia (1993) *Discharged from mental hospitals*. London: MacMillan Press Ltd.

Beckett, Angharad E. (2005) *Reconsidering Citizenship in the Light of the Concerns of the Disability Movement*. *Citizenship Studies*, vol.9, no.4, pp.405-421.

Bošnjak, Vesna and Stubbs, Paul (2007) *Towards a New Welfare Mix for the Most Vulnerable: Reforming Social Services in Bosnia-Herzegovina, Croatia and Serbia*. In The Institute of Economics (Zagreb) and Friedrich Ebert Stiftung (2007) *Social Policy and Regional Development Proceedings*, Zagreb: The Institute of Economics (Zagreb) and Friedrich Ebert Stiftung.

Braye, Suzy and Preston-Shoot, Michael (1995) *Empowering Practice in Social Care*. Buckingham: Open University Press.

Brown, Hilary and Smith, Helen (1992) *Normalisation*. London: Routledge.

Campbell, Jane and Oliver, Mike (1996) *Disability Politics. Understanding our past, changing our future*. London: Routledge.

Canadian Association for Community Leaving (2007) *Deinstitutionalization: Good Social Policy!* *Institution Watch*, vol.2, no.2, pp.1-24.

Chappell, Anne Louise; Goodley, Dan and Lawthom, Rebecca (2001) *Making connections: the relevance of the social model of disability for people with learning difficulties*. *British Journal of Learning Disabilities*, vol.29, pp.45-50.

Colucci, Mario; Norcio, Bruno and Sindici, Chiara (2000) *De-institutionalisation in Italy: between ethics and politics*. European Conference on Mental Health, Rotterdam, 7-10 March 2000.

Crow, Liz (1996) *Including all of our lives: Renewing the Social Model of Disability*. In Barnes, Colin and Mercer, Geof (1996) *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press.

Dalrymple, John (1999) *Deinstitutionalisation and Community Services in Greater Glasgow*. Tizard Learning Disability Review, vol.4, no.1.

Dearden-Phillips, Craig and Fountain, Rob (2005) *Real Power? An examination of the involvement of people with learning disabilities in strategic service development in Cambridgeshire*. British Journal of Learning Disabilities, vol.33, pp.200-204.

Disability Monitor Initiative South East Europe (2004) *Beyond Deinstitutionalisation: The Unsteady Transition towards an Enabling System in South East Europe*. Belgrade: Handicap International Regional Office for South East Europe.

Disability Rights Commission (2004) *Independent Living and the Human Rights Act 1998*. A paper commissioned by the Disability Rights Commission, The Social Care Institute for Excellence and the National Centre for Independent Living from Camilla Parker, Legal & Policy Consultant.

Emerson, Eric and Hatton, Chris (1994) *Moving out. The Impact of Relocation from Hospital to Community on the Quality of Life of People with Learning Disabilities* London: HMSO.

Emerson, Eric; Robertson, Janet; Gregory, Nicky; Hatton, Chris and Kessissoglou, Sophia (2000) *The Quality and Costs of Village Communities, Residential Campuses and Community-Based Residential Support for People with Learning Disabilities*. Tizard Learning Disability Review, vol. 5, no.1.

European Coalition for Community Living (2007) *Report from the User Involvement Seminar. Involving people with disabilities in the development, provision and evaluation of quality community-based services*. Zagreb, Croatia, 20-21 April 2007. Brussels: European Coalition for Community Living.

European Commission. Health & Consumer Protection Directorate (2006) *Responses to the Green Paper: Promoting the Mental Health of the Population. Towards a Strategy on Mental health for the European Union*. Luxembourg: European Commission.

European Intellectual Disability Research Network Working Papers Report 2003.

Fennell, Phil (1996) *Treatment without consent: law, psychiatry and the treatment of mentally disordered people since 1845*. London: Routledge.

French, Sally (1994) *On Equal Terms: Working With Disabled People*. Oxford: Butterworth-Heinemann Ltd.

Hughes, Bill and Paterson, Kevin (1997) *The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment*. Disability & Society, vol.12, no.3, pp.325-340.

Jané-Llopis, Eva and Anderson, Peter (2006) *Mental health promotion and mental disorder prevention across European Member States: a collection of country stories*. Luxembourg: European Communities.

Joyce, Theresa A. (2003) *An audit of investigations into allegations of abuse involving adults with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 47, part 8, pp.606-616.

Kirman, Brian (1975) *Mental Handicap*. London: Crosby Lockwood Staples.

Knapp, Martin; McDaid, David; Mossialos, Elias and Thornicroft, Graham (2002) *Mental Health Policy and practice across Europe. The future direction of mental health care*. Proposal for analytical study.

Lavik, Nils Johan (1987) *Trends in the organization of mental health services in Norway*. International Journal of Mental Health, vol.16, pp.164-169.

Lawton-Smith, Simon (2006) *Community-based Compulsory Treatment Orders in Scotland. The Early Evidence*. London: King's Fund.

MacKinnon, Dolly and Coleborne, Catharina (2003) *Deinstitutionalisation in Australia and New Zealand*. Health & History, vol.5, no.2, pp.1-16.

Martin, John P. (1984) *Hospitals in Trouble*. Oxford: Basil Blackwell.

McConkey, Roy (2000) *Community Care and resettlement*. Current Opinion in Psychiatry, vol. 13, no5, pp.491-495.

Mechanic, David and Rochefort, David A. (1990) *Deinstitutionalization: An Appraisal of Reform*. Annual Review of Sociology, vol.16, pp.301-327.

Mental Health Europe (2007) *Mental Health Europe Newsletter*, issue no.3, March 2007. Brussels: European Community.

Mulvany, Fiona; Barron, Steve and McConkey, Roy (2007) *Residential Provision for Adult Persons with Intellectual Disabilities in Ireland*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 20, no.2, pp.70-76.

Open Society Institute. EU Monitoring and Advocacy Program (2005) United Kingdom. Rights of People with Intellectual Disabilities: Access to Education and Employment. EUMAP.

Pilling, Stephen (1991) *Rehabilitation and Community Care*. London: Routledge.

Ravelli, Dick P. (2006) *Deinstitutionalisation of mental health care in the Netherlands: towards an integrative approach*. International Journal of Integrated Care, vol.6, no.4, pp1-11.

Richards, John (2007) *Reducing Poverty: What has worked, and What Should Come Next*. C.D. Howe Institute Commentary, no.255, pp.1-25.

Rose-Ackerman, Susan (1982) *Mental Retardation and Society: The Ethics and Politics of Normalization*. *Ethics*, vol.93, no.1, pp.81-101.

Rothbard, Aileen B. and Kuno, Eri (2000) *The Success of Deinstitutionalization Empirical Findings from Case Studies on State Hospital Closures*. *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 23, no.3–4, pp.329–344.

Scottish Executive (2006) *The Same As You? Partnership in Practice Agreements 2004-2007: National Overview and Next*. ISBN 0 7559 6313

Shakespeare, Tom (1993) *Disabled People's Self-organisation: a new social movement?* *Disability, Handicap and Society*, vol.8, no.3, pp.249-264.

Stanley, Nicky; Manthorpe, Jill and Penhale, Bridget (1999) *Institutional Abuse. Perspectives Across the Life Course*. London: Routledge.

Tøssebro, Jan (2004) *Challenges of deinstitutionalisation – the case of disabled children*. Conference on Human Rights – Disability Children. European Council, Strasbourg, 8-9 November 2004.

Traustadóttir, Rannveig (2006) *Learning about self-advocacy from life history: a case study from the United States*. *Journal Compilation*, vol.34, pp.175-180.

Van Houten, Douwe and Bellemakers, Conny (2002) *Equal citizenship for all. Disability policies in the Netherlands: empowerment of marginals*. *Disability & Society*, vol.17, no.2, pp.171–185.

Watts, R.V.; Richold, Pam and Berney, Thomas P. (2000) *Delay in the discharge of psychiatric in-patients with learning disabilities*. *Psychiatric Bulletin*, vol.24, pp.179-181.

White, Caroline; Holland, Emma; Marsland, Dave and Oakes, Peter (2003) *The Identification of Environments and Cultures that Promote the Abuse of People with Intellectual Disabilities: a Review of the Literature*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, vol.16, pp.1-9.

Wilson, Barbara A. and McLellan, Lindsay D. (1997) *Rehabilitation Studies Handbook*. Cambridge: Cambridge University Press.

Wolfensberger, Wolf (1975) *The Origin and Nature of the Institutional Models*. New York: Human Policy Press.