



ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ

ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΕΣΠΕΡΙΔΑΣ

Αριστεία I InMeD

«Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση:
Κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες
των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα»

Επιμέλεια

Κύρια Ερευνήτρια Αναπλ. Καθηγήτρια Αναστασία Ζήση





ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ

ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΕΣΠΕΡΙΔΑΣ

Αριστεία I InMeD

**«Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση:
Κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες
των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα»**

Επιμέλεια

Κύρια Ερευνήτρια Αναπλ. Καθηγήτρια Αναστασία Ζήση

Το έργο « Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: Κοινωνικές Συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα» (InMeD - 1678) υλοποιείται στο πλαίσιο του Επιχειρησιακού Προγράμματος «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση» μέσω της Γενικής Γραμματείας Έρευνας και Τεχνολογίας (ΓΓΕΤ) και συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση (Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο) και από εθνικούς πόρους.



Ευρωπαϊκή Ένωση
Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο



ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑ ΒΙΟΥ ΜΑΘΗΣΗ
επένδυση στην κοινωνία της γνώσης
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ
ΕΙΔΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ

Με τη συγχρηματοδότηση της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης



ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ

Σχεδιασμός - Παραγωγή:

ΚΕΘΕΑ ΣΧΗΜΑ+ΧΡΩΜΑ

Παραγωγική Μονάδα Γραφικών Τεχνών του Κέντρου Θεραπείας Εξαρτημένων Ατόμων

Σίνδος Θεσσαλονίκης, Τηλ. 2310 797.476, www.kethea-print.gr, www.kethea.gr

Ευχαριστίες

Για την υλοποίηση του ερευνητικού έργου ΑΡΙΣΤΕΙΑ | InMeD «Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: Κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα» αφηγήθηκαν τη ζωή τους 42 άνθρωποι που έχουν λάβει από το επίσημο ψυχιατρικό σύστημα τη διάγνωση της ψύχωσης, μίλησαν 25 επαγγελματίες ψυχικής υγείας, 83 μητέρες κατέθεσαν την μοναδική εμπειρία του να μεγαλώνεις παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού, και 300 νοικοκυριά στο πολεοδομικό συγκρότημα της Θεσσαλονίκης άνοιξαν το σπίτι τους για να αποτιμήσουν σε μια ατομική εις βάθος συνέντευξη τον αντίκτυπο της οικονομικής κρίσης στην ψυχική τους υγεία, την καθημερινότητα και τη ζωή τους συνολικά. Σ' αυτούς τους συμμετέχοντες και τις συμμετέχουσες, είμαστε ευγνώμονες.

Η ερευνητική ομάδα InMeD

Πίνακας Περιεχομένων

Πρόλογος	7
<i>Σωτήρης Χτούρης, Καθηγητής, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου</i>	
Το ερευνητικό έργο InMeD: Επισκόπηση εργασιών και βασικά ευρήματα	12
<i>Αναστασία Ζήση, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου</i>	
Ταξική θέση, διαστρωματικοί δείκτες και ψυχική υγεία στο πολεοδομικό συγκρότημα Θεσσαλονίκης	36
<i>Θανάσης Αλεξίου, Καθηγητής, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου</i>	
Κοινωνική τάξη και ψυχική υγεία στο πολεοδομικό συγκρότημα της Θεσσαλονίκης: Ευρήματα πολυδιάστατης παραγοντικής ανάλυσης	57
<i>Γεώργιος Σταλίδης, Επίκουρος Καθηγητής, Αλεξάνδρειο Τ.Ε.Ι. Θεσσαλονίκης</i>	
Η βιογραφική έρευνα ως μεθοδολογική τεχνική κατανόησης και ανάλυσης της ψυχικής οδύνης	67
<i>Σαββάκης Μάνος, Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου</i>	
Ζώντας με την ψύχωση: Αφηγήσεις διαχείρισης ψυχωτικών εμπειριών και ανάρρωσης	85
<i>Ευγενία Γεωργάκα, Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Ψυχολογίας, Α.Π.Θ. Αναστασία Ζήση, Αναπλ. Καθηγήτρια, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου</i>	
Ο Τιτανικός της ψύχωσης: ποιοι επιβάτες τελικά θα σωθούν; Προβληματισμοί για τη σχέση κοινωνικής και οικονομικής αποστέρσης και σχιζοφρένειας με βάση μια εθνογραφία	98
<i>Αθηνά Πεγκλίδου, Μεταδιδάκτορας Κοινωνικής Ανθρωπολογίας, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου</i>	
Μητρότητα και αυτισμός: Από την οδύνη στην επιβίωση	106
<i>Σοφία Μαυροπούλου, Senior Lecturer in Special & Inclusive Education, School of Education, University of New England, New South Wales, Australia Χριστίνα Δαρδάνη, Ψυχολόγος, MSc Ψυχικής Υγείας και Ειδικής Αγωγής</i>	
Αντί επιλόγου	117

Πρόλογος

Η κοινωνική έρευνα σήμερα, την εποχή της παρατεταμένης οικονομικής κρίσης, απαιτεί από τους σχεδιαστές των ερευνών αλλά και από τους ερευνητές μία ιδιαίτερη ποιότητα δράσης και ακαδημαϊκής συμπεριφοράς. Πρέπει να αντιμετωπίσουν και να κατανοήσουν εξαιρετικά σύνθετα κοινωνικά προβλήματα κάτω από πρωτόγνωρες κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες. Σε μια γεωγραφική αναλογία, η κοινωνική πραγματικότητα έχει συχνά τα χαρακτηριστικά μίας άγνωστης γης (terra incognita) την οποία οι ερευνητές/τριες πρέπει να εξερευνήσουν, να κατανοήσουν και να καταγράψουν χωρίς την βοήθεια έτοιμου χαρτογραφικού υλικού αλλά και χωρίς έτοιμα ερευνητικά εργαλεία. Μέσα από αυτή την οπτική γωνία, το ερευνητικό έργο InMeD που παρουσιάζεται στη σημερινή ημερίδα αντιμετωπίζει και δίνει απαντήσεις σε σύνθετες ερευνητικές προκλήσεις ακαδημαϊκού, μεθοδολογικού και πρακτικού χαρακτήρα. Το ερευνητικό έργο είναι μια πολυδιάστατη κοινωνική έρευνα και ως προς τα αντικείμενα της έρευνας αλλά και ως προς την μεθοδολογία.

Η έρευνα InMeD στέκεται μπροστά στα προβλήματα της ψυχικής υγείας που προκαλούνται από την οικονομική κρίση, ενώ ταυτόχρονα στρέφεται με ενδιαφέρον στη διάσταση της κοινωνικής διαφοροποίησης. Η παραμελημένη από την σύγχρονη Κοινωνιολογία ταξική διάσταση της κοινωνικής οργάνωσης και της κοινωνικής συμπεριφοράς επανέρχεται στο προσκήνιο μέσα από μία ευρηματική αναδιατύπωση του ταξικού μοντέλου του Erik Olin Wright δημιουργώντας μια ταξική τυπολογία προσαρμοσμένη στην κοινωνική δομή της σύγχρονης Ελλάδας, στη δεδομένη ιστορική και πολιτική συγκυρία. Οι νέες συνθήκες και δομές στην αγορά εργασίας συσχετίστηκαν στην έρευνα με την ταξική δομή με αποτέλεσμα να καταδειχθεί ότι η αρνητική ψυχική υγεία συνδυάζεται με κοινωνικές θέσεις που ανήκουν στην ολοένα και πιο υποβαθμισμένη αυτό-απασχόληση και την ανειδίκευτη εργασία, όπως και την ανεργία με βασικό παράγοντα έκλυσης το χρόνιο οικονομικό στρες. Παράλληλα, η έρευνα δεν περιορίστηκε στην παραδοσιακή ερμηνεία και απόδοση στις ταξικές θέσεις την ιδιότητα του μοναδικού παράγοντα επιρροής και διαμόρφωσης της ποιότητας ζωής των περισσότερο ευάλωτων ατόμων, αλλά ανέδειξε την ιδιαίτερη σημασία των μικρο-δομών και των αναπαραγωγικών θεσμών, όπως η οικογένεια και το νοικοκυριό. Για παράδειγμα, ένα σημαντικό εύρημα της έρευνας InMeD είναι ότι η σημασία της συντροφικής σχέσης/ ποιότητα του γάμου παίζει σημαντικό ρόλο στην κατάσταση της ψυχικής υγείας, και έτσι το χρόνιο στρες λόγω κακής συντροφικής σχέσης επιτείνει περισσότερο το οικονομικό στρες, ενώ και τα δύο μαζί οδηγούν στην κακή ψυχική

υγεία. Χωρίς να είναι δυνατό εδώ να παρουσιάσουμε το σύνολο των αναλύσεων που αφορούν την σχέση ψυχικής υγείας και ταξικής δομής, όπως αυτές παρουσιάζονται στα αποτελέσματα της έρευνας InMeD, πρέπει να υπογραμμίσουμε ένα κεντρικό και καταλυτικό της συμπέρασμα ότι η σύγχρονη κοινωνική τμηματοποίηση της σε στρώματα και επιμέρους ομάδες δεν αναιρεί τις κύριες ταξικές οντότητες και κυρίως την εργατική τάξη. Τα άτομα που αδυνατούν να έχουν πρόσβαση σε υλικούς πόρους και σε παραγωγικά μέσα κάθε μορφής και έχουν ως κύριο μέσο επιβίωσης την γυμνή εργατική τους δύναμη. Και είναι αυτά τα άτομα που είναι κυρίως ευάλωτα. Το άλλο σημαντικό, επίσης, θεωρητικό συμπέρασμα που αναδεικνύει η έρευνα InMeD είναι ότι οι εννοιολογικά ουδέτερες υποενότητες των ταξικών θέσεων που τείνει να επιβάλλει η μεταμοντέρνα κοινωνική σκέψη, αφαιρώντας από αυτές κάθε πολιτικό περιεχόμενο, είναι άκαιρες και δύσχρηστες στην κοινωνική ανάλυση αν δεν ενταχθούν σε μία οιοσδήποτε πολιτική οντότητα που μπορεί να αναδείξει νέες μορφές κοινωνικής πρακτικής. Αυτή η δυνατότητα τείνει να υποτιμάται –όχι χωρίς πολιτικό δόλο– με κύριο επιχείρημα την απουσία σημαντικών πολιτικών θεσμών και κινημάτων που θα αναλάβουν την εκπροσώπηση της αλλοτριωμένης εργατικής δύναμης, και κυρίως αυτών που υπέστησαν το στίγμα της αναπηρίας και της ψυχικής ασθένειας.

Αυτά τα στοιχεία και το θεωρητικό κέρδος της έρευνας InMeD φαίνεται να είναι ακόμα πιο σημαντικό στα άλλα δύο ερευνητικά πεδία του έργου που είναι οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό και οι άνθρωποι που έχουν λάβει τη διάγνωση της ψύχωσης. Είναι φανερό ότι οι μητέρες αυτές όχι μόνο απωθούνται στο κοινωνικό περιθώριο αλλά αφαιρείται από αυτές και η κοινωνική ταυτότητα μιας και *‘η μονοδιάστατη μητρότητα που φροντίζει’* καταλαμβάνει τον κόσμο τους αφαιρώντας από αυτές την εργασιακή τους αξία, την πολιτισμική διάσταση του φύλου και το ειδικό τους βάρος στην αναπαραγωγική σχέση του νοικοκυριού. Η επιτηδειότητα του κοινωνικού συστήματος συνίσταται στο να ορίσει την ταξική θέση όχι ως επιβολή μίας κατάστασης αλλά ως αφαίρεση των κύριων οντολογικών χαρακτηριστικών μίας γυναίκας –‘κυρίως’ της εργατικής τάξης– και τούτο πηγάζει από την συναρμογή του κυρίαρχου Λόγου του κοινωνικού καθεστώτος με τον καθημερινό Λόγο της θυσίας μέσα στην αλλοτριωμένη καθημερινή αφήγηση της μητέρας και την ψευδή συνείδηση που επιβάλλει όχι μόνο στο μικρό κοινωνικό περιβάλλον αλλά και στη διαλεκτική νομιμοποίηση του πολιτικού λόγου της Εξουσίας. Η απουσία επίσημων και ουσιαστικών θεσμών στήριξης της μητέρας με παιδί με αυτισμό, εκφράζεται κυρίως ως η αργοπορημένη ή η λανθασμένη διάγνωση και η ακραία χαμηλή ποιότητα ή η απουσία θεραπευτικής σχέσης για το παιδί και τη μητέρα. Σε αυτό το σημείο, αναδεικνύεται από το ερευνητικό έργο InMeD ότι η αντίσταση και ανατροπή αυτής της κατάστασης βρίσκει κυρίως ευκαιρίες και

διεξόδους μέσα από τον άμεσο δεσμό της μητέρας με τον σύντροφο της. Μέσα από αυτή τη βασική δομή εκτινάσσονται οι πιθανές εναλλακτικές κοινωνικές λύσεις για την αντιμετώπιση της κατάστασης και η δημιουργία δικτύων και δομών που μπορούν να αντιστρέψουν το οντολογικό κενό και την αλλοτρίωση της μητρότητας στον αυτισμό.

Στην ανάλυση του InMeD, καταγράφονται οι εκτιμήσεις για την επίδραση του κοινωνικού στίγματος και των διαδικασιών ενοχοποίησης της μητέρας μόνο που σε αυτή την περίπτωση δεν αποτελούν μονοδιάστατες προσεγγίσεις όπως συνήθως συμβαίνει σε άλλες έρευνες, αλλά πρόσθετες ερμηνευτικές διατάξεις επάνω στο κεντρικό μοτίβο της ανάλυσης. Είναι κρίσιμης σημασίας για την εφαρμοσμένη κοινωνική πολιτική το συμπέρασμα της έρευνας ότι η κοινωνική μεσολάβηση, η συνηγορία και η κοινωνική δικτύωση μεταξύ οικογένειας, σχολείου και θεραπειών για την αποτροπή του στίγματος και της θυματοποίησης των μητέρων και των παιδιών αποτελεί προϋπόθεση -όπως το ερμηνεύω- για την κοινωνική τους Ύπαρξη.

Στην ουσία το ερευνητικό έργο InMeD θέτει το πολιτικό αίτημα για την πλήρη ανατροπή της ακραίας θρυμματοποίησης του κοινωνικού κόσμου της μητέρας μέσα από την εγκατάσταση 'ελευθεριακών' και εναλλακτικών δικτύων, και αυτό το κάνει χωρίς να επιβαρύνει αυτή την πρόταση με πρόχειρες ιδεολογικές και πολιτικές προεκτάσεις. Είναι φανερό ότι όσοι επιζητούν μια κοινωνική μεταβολή θα πρέπει να ασχοληθούν με μεγάλη προσοχή με τους περιορισμούς αλλά και τις τεράστιες ευκαιρίες που δίνει ο μικρόκοσμος για την κατανόηση του κοινωνικού και πολιτικού μακρόκοσμου. Αυτή η σκέψη και αυτό το αίτημα φαίνεται ότι ικανοποιείται ως ένα βαθμό από το τρίτο ερευνητικό αντικείμενο που ασχολείται με την πορεία της ανάκαμψης των ανθρώπων με εμπειρίες ψύχωσης.

Στο συγκεκριμένο ερευνητικό πεδίο, η έρευνα κατέδειξε μέσα από την καταγραφή πολλαπλών βιογραφικών συνεντεύξεων ότι η σύγκρουση ανάμεσα στον άτομο και το ψυχιατρικό σύστημα αποτελεί το δρόμο για την πλήρη αποπροσωποποίηση του ατόμου με εμπειρία ψύχωσης, εκτός και αν σε αυτή τη σύγκρουση, μεσολαβεί μία ουσιαστική και όχι γραφειοκρατική θεραπευτική σχέση ή ένας προσωπικός δεσμός με σταθερό συναισθηματικό περιεχόμενο. Σε αυτό το πλαίσιο, η ουσιαστική αντιμετώπιση της ψυχικής ασθένειας φαίνεται να είναι ένα κύριο πεδίο της κοινωνικοποιητικής εργασίας σε όλες τις φάσεις της ζωής ενός ατόμου: *από τον πρωταρχικό δεσμό μέχρι τον θεραπευτικό δεσμό*. Σημαντικοί πρόσθετοι παράγοντες είναι η γεωγραφική καταγωγή του ατόμου, η ταξική του προέλευση, η δομή και οι δεσμοί του νοικοκυριού προέλευσης αλλά και το πολιτισμικό περιβάλλον της εποχής στην οποία εκδηλώνεται και αντιμετωπίζεται η ψυχική ασθένεια.

Με αυτή την πολυπαραγοντική προσέγγιση, η κοινωνική έρευνα InMeD χωρίς να το δηλώνει ρητά παρουσιάζει ένα αδρό και πειστικό *Ίστορικό Αντικειμενικό και Υλικό Περιβάλλον* ερμηνείας της ψυχικής ασθένειας ενθέτοντας σε αυτό τις διαφοροποιημένες σχέσεις εξουσίας που επιβάλλουν οι ψυχιατρικές δομές στην Ελλάδα (συγχρονικά και διαχρονικά). Χωρίς να θέλω να ζητάω πολλά, θα περιμένα από τις ερευνήτριες Ζήση & Γεωργάκα να δώσουν σε αυτό το πεδίο της έρευνας μια μεγαλύτερη θεωρητική προσοχή, ειδικότερα, συν-αξιολογώντας την εξαιρετικά σημαντική αλλά κατά την άποψή μου, μονοδιάστατη προσέγγιση του Γάλλου διανοητή Φουκώ για τη ψυχική ασθένεια ως αποτέλεσμα της συνύφανσης των δομών και πρακτικών γνώσης και εξουσίας. Η επιφυλακτική και κριτική στάση του Φουκώ βρίσκει συνηγορία από την έρευνα του InMeD σε σχέση με τις αρνητικές επιδράσεις που έχουν οι αποστεωμένες ψυχιατρικές δομές, αλλά η σκέψη του θα πρέπει να δεχτεί ισχυρή κριτική από τις εμπειρίες που καταγράφει το InMeD, όσον αφορά τον τρόπο λειτουργίας και την θετική απόδοση ορισμένων αποκεντρωμένων δομών στην περιφέρεια, όπως και τα οφέλη που απέδωσε ακόμα και αυτή η 'ασυνεχής' ελληνική ψυχιατρική μεταρρύθμιση. Με τη μέθοδο της βιογραφικής συνέντευξης, οι κοινωνικές ερευνήτριες Ζήση και Γεωργάκα μας παρουσιάζουν ότι τα σημαντικά συμβάντα ζωής, όπως ο εγκλεισμός ή ο καθοριστικός δεσμός με έναν θεραπευτή, αποτελούν τη βάση για τη συγκρότηση ή όχι του εαυτού και του αφηγηματικού λόγου των ψυχικά ασθενών. Η έρευνα αποδέχεται ότι η αρνητική επίδραση της ταξικής θέσης μπορεί να ανατραπεί μέσα από ευκαιρίες αναγνώρισης του κοινωνικού εαυτού, μέσα από ουσιαστικές θεραπευτικές διαδρομές σε θεσμούς και δεσμούς που έχουν την ικανότητα να αναδείξουν και να κοινωνικοποιήσουν το άτομο και να απαλύνουν τις εμπειρίες ψύχωσης. Σε αυτό το σημείο είναι χρήσιμο, να τονιστεί ότι η έρευνα InMeD με αυτό τον τρόπο υποδεικνύει έμμεσα ένα σημαντικό υπόδειγμα θεραπείας της ψύχωσης μέσω της κοινωνικοποίησης, χωρίς να θέτει ιατρικούς στόχους για την αντιμετώπιση της ψυχικής ασθένειας.

Ως Έλληνας κοινωνικός επιστήμονας δεν μπορεί παρά να είμαι ευτυχής και περήφανος για το ερευνητικό έργο InMeD το οποίο είχα την τύχη να παρακολουθήσω από την έναρξη του έως σήμερα.

Καθηγητής Σωτήρης Χτούρης,

Κοινωνιολόγος

3-9-2015

Εισαγγήσεις

Το ερευνητικό έργο InMeD: Επισκόπηση εργασιών και βασικά ευρήματα

Αναστασία Ζήση

Αναπλ. Καθηγήτρια, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου

Εισαγωγή

Το ερευνητικό έργο InMeD με τίτλο: «Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα» είναι μια σπονδυλωτή κοινωνική έρευνα με τρία ξεχωριστά ερευνητικά αντικείμενα τα οποία έχουν ως βασικό κοινό τους γνώρισμα τη μελέτη της κοινωνικής διαφοροποίησης των συνθηκών ζωής και την σύνδεση τους με την ψυχική υγεία. Το πρώτο ερευνητικό αντικείμενο μελετά τους παράγοντες που προσδιορίζουν την ψυχική υγεία των ανθρώπων που διαμένουν σε κοινωνικο-οικονομικά αντιθετικές περιοχές στο πολεοδομικό συγκρότημα της Θεσσαλονίκης κατά την περίοδο της οικονομικής κρίσης. Το δεύτερο ερευνητικό αντικείμενο μελετά την προσωπική βιωμένη εμπειρία των μπτέρων με διαφορετικές κοινωνικές θέσεις που μεγαλώνουν τουλάχιστον ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Το τρίτο ερευνητικό αντικείμενο μελετά τις βιογραφικές και θεραπευτικές διαδρομές ανθρώπων που έχουν βιώσει και βιώνουν ακραίες και ασυνήθιστες ψυχικές εμπειρίες και για αυτές τις εμπειρίες έχουν λάβει από το σύστημα της θεσμικής ψυχιατρικής τη διάγνωση της ψύχωσης.

Η παρουσίαση του έργου InMeD στη σημερινή Εσπερίδα στοχεύει:

- α) να παρακολουθήσει τη διαδοχή των επιστημονικών εργασιών που διεξήχθησαν και ολοκληρώθηκαν από την χρονική έναρξη του ερευνητικού έργου, στις 26/09/2012 μέχρι σήμερα,
- β) να κομίσει τα βασικά ευρήματα της έρευνας, τη νέα επιστημονική γνώση που προέκυψε, την κοινωνική της σημασία, τις εφαρμογές της σε πεδία κλινικής πρακτικής και την ειδική της συμβολή στη διεθνή επιστημονική γραμματεία και έρευνα.

Τα βασικά πλεονεκτήματα του ερευνητικού έργου InMeD τα οποία επέτρεψαν την επιτυχή και παραδειγματική ολοκλήρωση του είναι:

- α) η ομαλή χρηματοδότηση του έργου από εθνικούς και ευρωπαϊκούς πόρους,
- β) η συλλογική εργασία των μελών της ερευνητικής ομάδας από πέντε διαφορετικά ελληνικά και διεθνή Πανεπιστήμια (Α.Π.Θ., Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Αλεξάνδρειο Τ.Ε.Ι. Θεσσαλονίκης, και Πανεπιστήμιο Γλασκόβης) και ταυτόχρονα η ειδική επιστημονική συνεισφορά του κάθε ερευνητικού μέλους χωριστά,
- γ) η τεχνική υποστήριξη του έργου από τον Ειδικό Λογαριασμό Έρευνας του Πανεπιστημίου Αιγαίου, και ειδικότερα της κα Δώρας Μαυρογιάννη, και του Προϊσταμένου της Γραμματείας κ. Δημήτρη Γαρδίκη, καθώς και η τεχνική του διαχείριση από την κα Βάνα Χίου,
- δ) και η ανεμπόδιση συνεργασία με την Γενική Γραμματεία Έρευνας και Τεχνολογίας, και ειδικότερα την κα Σμπρίνη και την Προϊσταμένη κα Πολυτίμη Σακελλαρίου.

Θα κάνω μια εποπτική παρουσίαση του ερευνητικού έργου ξεκινώντας από την σύλληψη της ιδέας που οδήγησε στη σύνταξη του ερευνητικού πρωτοκόλλου και το συνολικό σχεδιασμό της έρευνας. Η σύλληψη της ιδέας βασίστηκε στην εμπειρικά τεκμηριωμένη γνώση της ψυχιατρικής επιδημιολογίας που τεκμηριώνει με υψηλή συνέπεια την σχέση ανάμεσα σε συμβατικούς δείκτες που προσδιορίζουν την κοινωνικό-οικονομική θέση ενός ατόμου (εισόδημα, εκπαίδευση και θέση στην επαγγελματική ιεραρχία) και το επίπεδο της ψυχικής του υγείας (Eaton & Muntaner, 1999): τα άτομα που προέρχονται από ασθενέστερα κοινωνικό-οικονομικά στρώματα αντιμετωπίζουν συχνότερα και για μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας.

Οι θεωρητικές αντιπαραθέσεις που κυριαρχούν στη σύγχρονη σχετική βιβλιογραφία ως ερμηνευτικά υποδείγματα αντιστοιχούν στη νεο-υλιστική vs ψυχοκοινωνική προσέγγιση. Σύμφωνα με την πρώτη, οι κοινωνικές ανισότητες στην υγεία παράγονται μέσα από υλικές συνθήκες στέρσης αλλά και από εξωτερικούς φυσικούς παράγοντες διακινδύνευσης που σχετίζονται με τη φτώχεια, όπως κακή στέγαση και διατροφή, περιβαλλοντικοί κίνδυνοι, βία και προβληματική πρόσβαση σε υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας και υγείας (Lynch et al., 2000). Από την άλλη, η ψυχοκοινωνική οπτική δίνει έμφαση στην αντίληψη της αδικίας και της σχετικής αποστέρησης που οδηγεί στη διάρρηξη του κοινωνικού ιστού με αποτέλεσμα την κοινωνική απομόνωση η οποία με την σειρά της προκαλεί επιπτώσεις στο ατομικό αλλά και το συλλογικό επίπεδο της ψυχικής υγείας (Wilkinson, 2005).

Η βασική υπόθεση εργασίας που οργάνωσε την έρευνα είναι ότι οι κοινωνικά διαφοροποιημένες συνθήκες ζωής των ανθρώπων σε συνδυασμό με την κοινωνικά διαφοροποιημένη πρόσβαση σε πόρους έχουν αντίκτυπο στην ψυχική τους ζωή. Επέλεξα τρεις θεωρητικές διαδρομές για να εξηγήσω την παραγωγή και την αναπαραγωγή των ανισοτήτων στην ψυχική υγεία:

- α) η πρώτη βασίζεται στο μοντέλο της κοινωνικής διαδικασίας του στρες (Pearlin, 1989) και συνδέει την κοινωνική κατανομή των αρνητικών γεγονότων ζωής, των τραυματικών εμπειριών της πρώιμης παιδικής ηλικίας, και των μακροχρόνιων δυσχερειών με το επίπεδο της ψυχικής υγείας,
- β) η δεύτερη βασίζεται στη «θεωρία της πρακτικής» του Bourdieu (1977) για να κομίσει έννοιες από τις κοινωνικές επιστήμες, όπως η έξη, το πεδίο και το πολιτισμικό κεφάλαιο ως αναλυτικά μέσα που εξηγούν την κοινωνικά διαφοροποιημένη κατανομή των πρακτικών, ατομικών και συλλογικών, στα θεραπευτικά τοπία της ψυχικής υγείας. Η θεωρία του οργανώνεται στη βάση τριών εννοιών: έξη (habitus), πεδίο και κεφάλαιο τις οποίες χρησιμοποιεί ως αναλυτικά εργαλεία για την εξήγηση της κοινωνικής αναπαραγωγής.
- γ) η τρίτη βασίζεται στην προσέγγιση του στίγματος για να φανερώσει πώς απαξιωτικοί χαρακτηρισμοί και καθημερινές απτές αλλά και συγκεκριμένες διακρίσεις οδηγούν ορισμένες κοινωνικές ομάδες στην απώλεια της κοινωνικής τους θέσης ως απόρροια των σχέσεων ισχύος και εξουσίας που αποβλέπουν στη διατήρηση της ισχύουσας ιεραρχικής κοινωνικής διευθέτησης. Η κοινωνική παραγωγή του στίγματος είναι από μόνη της μια διαδικασία που προκαλεί ανισότητες, αρνητική διάκριση και αποκλεισμό. Η απόδοση ανεπιθύμητων χαρακτηριστικών σε ορισμένες κοινωνικές ομάδες και η συνεπακόλουθη κοινωνική τους απόρριψη που τις οδηγεί στον κοινωνικό αποκλεισμό είναι ένα μέρος του μηχανισμού της άμεσης και έμμεσης παραγωγής των κοινωνικών ανισοτήτων. Η άνιση μεταχείριση και οι συμπεριφορές διάκρισης δεν περιορίζονται μόνο στις διαπροσωπικές μικρο-αλληλεπιδράσεις αλλά εκδηλώνονται ως συσσωρευμένες άδηλες ή έκδηλες θεσμικές πρακτικές που λειτουργούν μειωτικά για μέλη στιγματισμένων κοινωνικών ομάδων ακόμη και όταν οι ατομικές προκαταλήψεις και διακρίσεις είναι απύσυχες.

Η θεωρητική πρόταση της εργασίας είναι ότι οι μακροχρόνιες δυσκολίες και οι αντιξοότητες της ζωής ορισμένες από τις οποίες συνδέονται με συγκεκριμένα αρνητικά γεγονότα ζωής σε συνδυασμό με την αδυναμία πρόσβασης σε πόρους, υλικούς, συμβολικούς και κοινωνικούς, εξαντλούν τα ψυχικά αποθέματα και προκαλούν συναισθήματα

αδυναμίας, απόγνωσης και απελπισίας τα οποία οδηγούν στην ψυχική καταπόνηση. Οι εμπειρίες της πρώτης και μέσης παιδικής ηλικίας που έχουν συνδεθεί με μετέπειτα αρνητική ψυχική υγεία αφορούν ελλειμματικούς δεσμούς προσκόλλησης, ψυχικά τραύματα εκφοβισμού και επαναλαμβανόμενης θυματοποίησης, ισχυρές συναισθηματικές εμπειρίες αποκλεισμού, απόρριψης και καταπίεσης λόγω κοινωνικών προκαταλήψεων και διακρίσεων. Πιο ειδικά, πρώιμες αρνητικές εμπειρίες όπως κακοποίηση, παραμέληση και επαναλαμβανόμενη θυματοποίηση συνδυαστικά άλλων αντίξωων υλικών συνθηκών έχουν συσχετιστεί με την εκδήλωση σοβαρών προβλημάτων ψυχικής υγείας. Γνωρίζουμε ότι η θέση στην κοινωνική δομή διαμορφώνει διαφοροποιημένες κοινωνικές συνθήκες και εμπειρίες ως προς το φύλο, την εθνικότητα, την ηλικία και την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση. Οι υποθέσεις εργασίας ως προς τα τρία ερευνητικά αντικείμενα και το ερευνητικό σχέδιο του έργου περιγράφονται ως εξής:

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΟ 1

Κοινωνικό στρες, καθημερινές πρακτικές, πρόσβαση σε πόρους και ψυχική υγεία

Τα αρνητικά γεγονότα ζωής και κυρίως οι μακροχρόνιες αντιξοότητες, όπως υλικές δυσχέρειες και υποβαθμισμένη κατοίκηση, εμφανίζουν άνιση κοινωνική κατανομή και, μέσω της διαδικασίας του στρες και της ψυχικής καταπόνησης, προκαλούν ανισότητες στην ψυχική υγεία καθώς οι ασθενέστερες κοινωνικές ομάδες λόγω των αντίξωων συνθηκών και των περιορισμένων πόρων εμφανίζουν μεγαλύτερες πιθανότητες για εκδήλωση ψυχικών δυσκολιών σε σύγκριση με τις κοινωνικο-οικονομικά προνομιούχες. Όταν οι υλικές δυσχέρειες συνδυάζονται με δυσμενή κατοίκηση δημιουργούν αρνητικές περιβαλλοντικές συνθήκες που επιβαρύνουν την ψυχική και κοινωνική ευημερία των ατόμων και των νοικοκυριών.

Πρόκειται για το μοντέλο της κοινωνικής αιτιότητας που πριμοδοτεί την σημασία των παραγόντων της κοινωνικής δομής – υλική υποβάθμιση, ανεργία και φτώχεια- το οποίο έχει λάβει εκτενή εμπειρική υποστήριξη με ευρήματα που καταδεικνύουν τη γενικότερη επιβάρυνση των νοικοκυριών που ανήκουν σε ασθενέστερα κοινωνικά-οικονομικά στρώματα. Ο έλεγχος της συγκεκριμένης υπόθεσης εστιάζει στην σχέση ανάμεσα σε υλικές δυσχέρειες (χαμηλό έως φτωχό εισόδημα), αρνητικά γεγονότα ζωής (απώλειες), υποβαθμισμένη κατοίκηση (υλική αποδιοργάνωση και κοινωνική διάρρηξη) και τους πόρους (ατομικές στρατηγικές, δίκτυα -άτυπα και θεσμικά- και συνοχή), στη μεταξύ τους αλληλεπίδραση και τον αντίκτυπο τους στην ψυχική υγεία.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΟ 2

Κοινωνικό στρες, έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης και ψυχική καταπόνηση

Το αντικείμενο αυτό μελετά μητέρες που φροντίζουν παιδιά με διάγνωση στο φάσμα του αυτισμού οι οποίες προέρχονται από διαφορετικές κοινωνικές θέσεις ώστε να εξετάσουμε κατά πόσο η διαφοροποιημένη πρόσβαση σε πόρους -κοινωνικά δίκτυα, υποστήριξη, υπηρεσίες- παίζουν ρόλο στο επίπεδο της ψυχικής τους υγείας.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΟ 3

Θεραπευτικά δρομολόγια, κοινωνικά υποκείμενα και ιδεολογίες επαγγελματιών

Το συγκεκριμένο αντικείμενο οργανώνεται γύρω από τη διερεύνηση και την ανάλυση των βιωμένων εμπειριών του ψυχικού πόνου και της οδύνης καθώς και την κοινωνική τους διαφοροποίηση ώστε να κατανοήσουμε τους τρόπους με τους οποίους τα κοινωνικά υποκείμενα σημασιοδοτούν, αποδίδουν νοήματα και συγκροτούν βιογραφικές αφηγήσεις. Θέτοντας στο επίκεντρο τις υποκειμενικές εμπειρίες του ψυχικού πόνου και τις προσωπικές αντιδράσεις στις εμπειρίες που χαρακτηρίζονται ως 'συμπτώματα' και την κοινωνική διαφοροποίηση αυτών (των ερμηνειών) απομακρυνόμαστε από τη μελέτη της απόδοσης ετικέτας (labeling) σε μια προσπάθεια αποκατάστασης της θέσης του ίδιου του υποκειμένου μέσα στην ψυχική εμπειρία. Στα θεραπευτικά τοπία κατεξοχήν διασταυρώνονται πολιτισμικές εικόνες και νοήματα, ευρύτερες αναπαραστάσεις για την παρουσίαση του εαυτού και την ταυτότητα, θεραπευτικές προσδοκίες, υποκειμενικές και συλλογικές στρατηγικές, σχέσεις ισχύος και κοινωνικού ελέγχου. Το πώς οι προσωπικές ερμηνείες και οι αποδόσεις των ιδιάζουσων ψυχικών εμπειριών διαπλέκονται με κοινούς κοινωνικο-πολιτισμικούς κώδικες θεωρούμε πως είναι το κλειδί για να ανοίξουμε την πόρτα της οντολογίας της 'ψυχικής ασθένειας' αλλά και η γέφυρα που θα συνδέσει την προσωπική εμπειρία και την ταυτότητα με την συλλογική δράση.

Διαδοχή ερευνητικών εργασιών

Κατά την πρώτη φάση που αντιστοιχεί στην Ενότητα Εργασίας 1 «*Βιβλιογραφική Επισκόπηση*», οι ερευνητές ανέπτυξαν με κείμενα τους αναλυτικά και θεωρητικά εργαλεία για την κατανόηση της παραγωγής και αναπαραγωγής των κοινωνικών ανισοτήτων στην ψυχική υγεία. Συγκεκριμένα, αντιμετωπίστηκαν θεωρητικά ζητήματα όπως: η

σχέση εισοδηματικής ανισότητας και ψυχικής υγείας και τα όρια του μεθοδολογικού ατομικισμού, τους ειδικούς μηχανισμούς που διαμεσολαβούν της σχέσης κοινωνικής θέσης και ψυχικής καταπόνησης εστιάζοντας στη θεωρία της διαδικασίας του στρες και της κοινωνικής του κατανομής. Ο Θανάσης Αλεξίου συνέγραψε το κείμενο με τίτλο: *Κοινωνική τάξη και ψυχική υγεία: Μεθοδολογικά ζητήματα* το οποίο αποβλέπει στη θεωρητική διάκριση ανάμεσα στην κοινωνική τάξη και την κοινωνική διαστρωμάτωση, τη μετά-θεωρητική συζήτηση της κοινωνικής τάξης, και την σύνδεση της με την ψυχική υγεία. Το κείμενο του Αλεξίου συνδέει την κοινωνικοποίηση, τις ατομικές συμπεριφορές και τις πολιτισμικές πρακτικές με την ταξική ανάλυση, και την πολιτική οικονομία της ψυχικής υγείας.

Το κείμενο της Σοφίας Μαυροπούλου με τίτλο: *Η ψυχική καταπόνηση των μητέρων που φροντίζουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού: Η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης και αποτίμηση της ποιότητας ζωής* δείχνει πως η άνιση κοινωνικό-οικονομική κατανομή της κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να αποτελέσει μηχανισμό που μπορεί να εξηγήσει τη διαφοροποιημένη κατάσταση ψυχικής υγείας και ποιότητας ζωής μητέρων που φροντίζουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Το κείμενο της Ευγενίας Γεωργάκα με τίτλο: *Κινήματα αυτοβοήθειας ατόμων με ψυχιατρική εμπειρία* είναι μία επισκόπηση της ανάπτυξης κινήματων αυτοβοήθειας στο χώρο της ψυχικής υγείας στο οποίο παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά, οι στόχοι και οι δράσεις τους.

Κατά τη δεύτερη φάση που αντιστοιχεί στο μεθοδολογικό σχεδιασμό της έρευνας και διήρκεσε από τις 26/01/2013 έως 25/5/2013, η ερευνητική ομάδα εργάστηκε μεθοδικά με στόχο τον ερευνητικό σχεδιασμό των τριών ξεχωριστών ερευνητικών αντικειμένων και την κατάρτιση των ερευνητικών εργαλείων για την συλλογή του εμπειρικού υλικού. Σημαντικό τμήμα της συγκεκριμένης Ενότητας Εργασίας 2 «*Μεθοδολογικός Σχεδιασμός*» αποτέλεσε η μεθοδολογική ανασκόπηση των διαφορετικών προσεγγίσεων, μεθόδων και εργαλείων ως βάση για τον σχεδιασμό του έργου InMeD. Συγκεκριμένα:

Ως προς το πρώτο ερευνητικό αντικείμενο που εξετάζει τις ανισότητες στην ψυχική υγεία στην κοινότητα χρησιμοποιώντας ως αναλυτικές έννοιες την πρόσβαση σε πόρους και την έκθεση σε χρόνιες αντιξοότητες και απροσδόκητα αρνητικά γεγονότα ζωής διεξήχθη από την Κύρια Ερευνήτρια χρονολογική ανασκόπηση των ερευνών από τα γνωστικά πεδία της ψυχολογίας και της κοινωνιολογίας για το είδος και την κατεύθυνση της σχέσης μεταξύ κοινωνικο-οικονομικής θέσης και υγείας, την κοινωνικο-οικονομική κατανομή που εμφανίζουν οι χρόνιες και αιφνίδιες αντιξοότητες σε συνδυασμό με τις μεθοδολογίες που εφαρμόζουν. Αυτή η εργασία κόμισε τα ακόλουθα:

Πρώτον, μια κοινωνιολογική επαναπροσέγγιση της έννοιας του κοινωνικού στρες ως σχέση δομή-δρώντος με κεντρική αναφορά στην αναλυτική στρατηγική του Pearlin που συνδέει τα κοινωνικά υποκείμενα με τις δομές ρόλων και κανόνων και τις διαδράσεις που αυτές συνεπάγονται, και που συσχετίζει στοιχεία της κοινωνικής δομής τα οποία διαμορφώνουν ειδικές συνθήκες ζωής, κοινές για ορισμένες κοινωνικο-οικονομικές κατηγορίες ατόμων.

Δεύτερον, την εμπειρική τεκμηρίωση της σχέσης μεταξύ κοινωνικής τάξης, πρόσβασης σε πόρους και έκθεση σε ψυχοπαιστικές συνθήκες ζωής που κατέδειξε ότι τα ασθενέστερα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα βιώνουν σημαντικά μεγαλύτερη έκθεση σε χρόνιες αντιξοότητες και ταυτόχρονα άριση πρόσβαση σε πόρους, υλικούς, κοινωνικούς και άλλους. Αυτή η τεκμηρίωση πριμοδοτεί την υπόθεση της κοινωνικής αιτιότητας, τη σημασία και το ρόλο των κοινωνικών δυνάμεων στην άριση κατανομή του ψυχικού πόνου.

Τρίτον, μια οργανωμένη συστηματοποίηση των ερευνητικών σχεδίων που έχουν εφαρμοστεί στην κοινωνική έρευνα για την κοινωνικο-οικονομική κατανομή των αντιξοτήτων και την σχέση τους με την ψυχική καταπόνηση. Η ανασκόπηση υπέδειξε τρεις μεθοδολογικές στρατηγικές οι οποίες και στοχεύουν στην επίλυση της θεωρητικής διαμάχης ανάμεσα στην κοινωνική επιλογή και την κοινωνική αιτιότητα. Η πρώτη μεθοδολογική επισκόπηση εφαρμόζει ιωνεί πειραματικές στρατηγικές στις οποίες οι κοινωνικές συνθήκες και οι εναλλακτικές εξηγήσεις συνεπάγονται διαφορετικές προβλέψεις για τις παρατηρούμενες σχέσεις, και αντιπροσωπευτικές αυτής της κατεύθυνσης είναι οι μελέτες των Dohrenwends (1969, 1973). Η δεύτερη μεθοδολογική προσέγγιση ενδιαφέρεται για τον εντοπισμό των παραγόντων διακινδύνευσης που είναι λογικά και αντικειμενικά ανεξάρτητοι της υγείας των ατόμων, όπως οι μελέτες των Hamilton και συν. (1990) για το κλείσιμο εργοστασίου και τις επιπτώσεις του. Η τρίτη μεθοδολογική προσέγγιση βασίζεται σε μακροχρόνια ερευνητικά σχέδια τα οποία παρακολουθούν την σχέση ανάμεσα στα προγενόμενα και τις εκβάσεις με πιο αντιπροσωπευτική την έρευνα των Berkman & Syme (1979).

Το ερευνητικό σχέδιο του έργου InMeD ανήκει στην πρώτη κατηγορία καθώς εξετάζει με ένα σύνθετο ερευνητικό σχεδιασμό τις διαβαθμίσεις της έκθεσης σε χρόνια και αιφνίδια στρες κάτω από διαφορετικές συνθήκες και με διαφορετικές ομάδες του πληθυσμού.

Συγκεκριμένα, η μια ομάδα που εξετάστηκε είναι του γενικού πληθυσμού εκτεθειμένη σε διαφοροποιημένη ένταση στρες. Ως ερευνητικό σχέδιο για την συγκεκριμένη συνθήκη και ομάδα, επιλέξαμε το συγκριτικό μέσο από την ανάδειξη της χωρικής διάστα-

σης και αυτό οδήγησε στον σχεδιασμό μιας κοινοτικής μελέτης κοινωνικο-οικονομικά αντιθετικών αστικών περιοχών στο πολεοδομικό συγκρότημα της Θεσσαλονίκης και μιας περιοχής, κοινωνικο-οικονομικά ενδιάμεσης. Η αντίθεση ανάμεσα στις εύπορες και υποβαθμισμένες περιοχές δίνει την δυνατότητα για τον έλεγχο της επαγγελματικής δομής αλλά και άλλων παραγόντων που σχετίζονται με τις συνθήκες ζωής και το κοινωνικό περιβάλλον. Για τις ανάγκες της έρευνας σχεδιάστηκε μια δομημένη συνέντευξη που διερευνά τις συνθήκες ζωής και την υποκειμενική εμπειρία καλύπτοντας διαφορετικές σφαίρες ζωής και βασικά πεδία της ανθρώπινης δραστηριότητας, όπως της εργασίας, των οικονομικών, της προσωπικής και κοινωνικής ζωής, και της υγείας.

Η συνέντευξη καλύπτει ένα ευρύ φάσμα από διαφορετικά πεδία της ανθρώπινης εμπειρίας και δραστηριότητας, όπως εργασία, υγεία, προσωπική και κοινωνική ζωή, στρατηγικές αντιμετώπισης και πρόσβαση σε πόρους. Η συνέντευξη περιλάμβανε κλίμακες για το χρόνιο στρες, την αυτό-εκτίμηση και τον αυτο-έλεγχο και ολοκληρώνεται με το *Γενικό Ερωτηματολόγιο Υγείας*. Συγκεκριμένα, η διάρθρωση της συνέντευξης έχει ως εξής:

Η πρώτη ενότητα (*A. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ*) σχεδιάστηκε για να συλλέξει προσωπικές πληροφορίες του/ης ερωτωμένου/ης, σταθερές κοινωνικο-δημογραφικές πληροφορίες σχετικές με την υπηκοότητα, το φύλο, το έτος γέννησης και την ηλικιακή κατηγορία, την οικογενειακή/προσωπική κατάσταση, τον σεξουαλικό προσανατολισμό, το μέγεθος του νοικοκυριού (αριθμός ανηλίκων και ενηλίκων παιδιών), πρόσβαση σε ασφάλεια και τύπος ασφάλειας, κατοχή υλικής ιδιοκτησίας, καθεστώς χρήσης κατοικίας, ποιότητα της κατοικίας και μέγεθος (αριθμός δωματίων εκτός μπάνιου και κουζίνας), υποκειμενική αποτίμηση της οικονομικής κατάστασης. Η συγκεκριμένη ενότητα συγκεντρώνει μόνο ποσοτικές πληροφορίες.

Η δεύτερη ενότητα (*B. ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑΚΗΣ ΘΕΣΗΣ*) σχεδιάστηκε για να συλλέξει πληροφορίες σχετικές με την παρούσα εργασιακή κατάσταση του/ης ερωτωμένου/ης, το περιεχόμενο της εργασίας και το εργασιακό καθεστώς, ταξινόμηση της εργασιακής θέσης, ώρες εργασίας κατά το τελευταίο εξάμηνο, καθεστώς ιδιοκτησίας ή συνιδιοκτησίας επιχείρησης ή εταιρείας, νομική μορφή επιχείρησης ή εταιρείας, προϊόντα παραγωγής ή προσφορά υπηρεσιών, ετήσιος κύκλος εργασιών, ετήσια κέρδη της επιχείρησης ή του οργανισμού. Η συγκεκριμένη ενότητα σχεδιάστηκε με εσωτερική διαδρομή που απευθύνεται σε μισθωτούς, εργοδότες και αυτό-απασχολούμενους και εξετάζει την πρόσβαση αυτών σε πόρους οργανωσιακού ελέγχου, εποπτεία εργαζομένων και σπάνιες δεξιότητες και ταλέντα. Ερωτήσεις της συγκεκριμένης ενότητας που απευθύνονται σε όλους/ες τους ερωτωμένους/ες είναι: επίπεδο εκπαίδευσης, ειδικότητα και συνά-

φεια των εκπαιδευτικών τίτλων με το αντικείμενο της παρούσας εργασίας, το καθαρό μηνιαίο εισόδημα του νοικοκυριού, πηγές από τις οποίες προέρχεται το εισόδημα, ο αριθμός των μελών του νοικοκυριού από το οποίο εξαρτώνται από το εισόδημα του νοικοκυριού. Στην ίδια ενότητα, όλοι/ες οι ερωτώμενοι/ες πλην των ανέργων και των οικονομικά μη ενεργών ρωτήθηκαν για το επίπεδο της εργασιακής τους αυτονομίας, και εάν έχουν δεύτερη απασχόληση. Σε περίπτωση που απαντούσαν θετικά, καλούνταν να συμπληρώσουν πληροφορίες σχετικά με τις δραστηριότητες και τα εργασιακά τους καθήκοντα, τις ώρες απασχόλησης στη δεύτερη εργασία, και το είδος της εργασιακής σχέσης (εργάτης, αυτό-απασχολούμενος, συμβοηθών μέλος επιχείρησης ή άλλο). Οι ερωτώμενοι που ανήκουν στην κατηγορία των μη οικονομικά ενεργών καλούνταν να προσδιορίσουν την ιδιότητα τους ως φοιτητές, συνταξιούχοι, εισοδηματίες, ασχολούμενοι με τα οικιακά, ή άλλη ιδιότητα. Η ενότητα Β συγκεντρώνει ποσοτικές πληροφορίες και τρεις ερωτήσεις ανοικτού τύπου διερευνούν το περιεχόμενο της κύριας απασχόλησης, και της συμπληρωματικής, δεύτερης απασχόλησης (εάν αυτή ισχύει).

Η τρίτη ενότητα (*Γ. ΠΑΡΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΚΑΙ ΠΡΟΣΦΑΤΑ ΓΕΓΟΝΟΤΑ ΖΩΗΣ*) σχεδιάστηκε για να συλλέξει πληροφορίες σχετικές με σημαντικά γεγονότα ζωής που πιθανά να αντιμετώπισε ο ερωτώμενος/η κατά τα τελευταία δύο χρόνια. Την μια ανοικτού τύπου ερώτηση, ακολουθούσε μια λίστα από σημαντικά γεγονότα ζωής που καλύπτει: ασθένεια και απώλεια, συναισθηματική ζωή, επαγγελματική ζωή, οικονομικά, τραυματικά γεγονότα, και άλλα γεγονότα όπως νομική εμπλοκή, ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη, υποεπίδοση και αλλαγή κοινωνικής θέσης. Οι απαντήσεις των ερωτωμένων σχεδιάστηκαν να είναι διχοτομικές (ΝΑΙ/ΟΧΙ). Ταυτόχρονα όμως, σχεδιάστηκαν υπό-ενότητες που διερευνούσαν με ποιοτικές ανοικτού τύπου ερωτήσεις σημαντικά γεγονότα ζωής στα ακόλουθα πεδία: ασθένεια-απώλεια (03 ανοικτού τύπου ερωτήσεις), εργασία (μια ανοικτού τύπου ερώτηση). Αλληλένδετη με τα γεγονότα ζωής είναι η αποτίμηση των συνθηκών ζωής στα πεδία της εργασίας (φύση και περιεχόμενο, ικανοποίηση, εργασιακό παρελθόν, πιθανά προβλήματα και προοπτικές στην εργασία) ενώ ειδική ενότητα κάλυπτε την εμπειρία της ανεργίας (ψυχολογικές επιπτώσεις, τεχνικές εύρεσης εργασίας, διάρκεια ανεργίας, εμπόδια για την εύρεση εργασίας). Όλοι οι ερωτώμενοι/ες ρωτήθηκαν για την πιθανή συνδικαλιστική τους δραστηριότητα. Στην σφαίρα των οικονομικών, οι συμμετέχοντες/ουσες κλήθηκαν να απαντήσουν τρεις ανοικτού τύπου ερωτήσεις: σημαντική αλλαγή στην οικονομική κατάσταση, ανάγκη για δανεικά, ψυχολογική επίδραση της οικονομικής κατάστασης, και δύο κλειστού τύπου που αφορούσαν την παρουσία στη ζωή τους από διαχρονικές οικονομικές αντιξοότητες. Στην σφαίρα της συντροφικής σχέσης ή οικογενειακής ζωής, οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να αποτιμήσουν την ποιότητα του γάμου τους, πιθανά γεγονότα αλλαγής

της προσωπικής τους ζωής και την καθημερινότητα τους. Στην ίδια υποενότητα, οι γονείς ανηλίκων παιδιών κλήθηκαν να αποτιμήσουν την ποιότητα της ανατροφής και γονεϊκότητας, και όσοι ήταν χωρίς συντροφική σχέση να μιλήσουν για τη μοναξιά και την προοπτική που δίνουν για την προσωπική τους ζωή. Στην υποενότητα της κοινωνικής ζωής, οι συμμετέχοντες/ουσες κλήθηκαν να αποτιμήσουν την κοινωνική τους ζωή, τις δραστηριότητες που είναι για τους ίδιους πηγή ευχαρίστησης, και να δηλώσουν την συχνότητα με την οποία εμπλέκονται σε πολιτιστικές δραστηριότητες. Η ενότητα *Γ. Παρούσα Κατάσταση και Πρόσφατα Γεγονότα Ζωής*, ολοκληρώνεται με μια σφαιρική αποτίμηση της ποιότητας ζωής που καλύπτει την πιθανή παρουσία κάποιων χρόνιων αντιξοοτήτων, την υποκειμενική αξιολόγηση της ατομικής ψυχικής υγείας, και τις υποκειμενικές στρατηγικές αντιμετώπισης.

Η ενότητα *Δ. ΧΡΟΝΙΟ ΣΤΡΕΣ* είναι μια σταθερή κλίμακα αποτίμησης χρόνιου στρες, η ενότητα *Ε. ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΙ ΠΟΡΟΙ* διερευνούν ψυχολογικές διαδικασίες των ερωτωμένων σε σχέση με την αίσθηση ελέγχου και την αυτό-εκτίμηση όπως και με το αξιακό τους σύστημα. Η ενότητα *Ζ. ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΟΙ ΠΟΡΟΙ* περιλαμβάνει κλίμακες σχετικές με την στήριξη από σύζυγο/σύντροφο, ποιότητα της συζυγικής σχέσης, στήριξη από φίλους και από συναδέλφους. Η συγκεκριμένη ενότητα ολοκληρώνεται με μια μέτρηση της συμμετοχής σε κοινωνικά δίκτυα. Η συνέντευξη ολοκληρώνεται με το *Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας* (Ε.Γ.Υ.-28).

Λόγω της καχύποπτης και αρνητικής στάσης του γενικού πληθυσμού απέναντι στην έρευνα, χρειάστηκε σε ορισμένες περιπτώσεις η συνδρομή ορισμένων Δήμων Θεσσαλονίκης για να εντοπιστούν δημότες, εθελοντές/ντριες συμμετέχοντες/ουσες.

Ως προς το δεύτερο ερευνητικό αντικείμενο του InMeD, που ενδιαφέρθηκε για τη μελέτη γεγονότος αλλαγής ζωής όπως το μεγάλωμα ενός τουλάχιστον παιδιού στο φάσμα του αυτισμού και τον ψυχικό αντίκτυπο στις μητέρες που ανήκουν σε διαφορετικές ταξικές θέσεις, διεξήχθη από το ερευνητικό μέλος Σοφία Μαυροπούλου μεθοδολογική ανασκόπηση των ερευνών και των διαφορετικών προσεγγίσεων που έχουν εφαρμοστεί για τη μελέτη της βιωμένης εμπειρίας των μητέρων. Η ανασκόπηση σχετικών ερευνών, κυρίως από τα πεδία της ψυχολογίας και της ειδικής αγωγής, κόμισε τα ακόλουθα:

Πρώτον, μια συστηματική επόπτευση των μεθοδολογικών προσεγγίσεων για την εμπειρική μελέτη του γονεϊκού στρες και των στρατηγικών αντιμετώπισης που αναπτύσσουν οι μητέρες που μεγαλώνουν τουλάχιστον ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Αυτή η επόπτευση κατέδειξε την επικράτηση εφαρμογής πολύ-παραγοντικών

αναλύσεων για την μελέτη του γονεϊκού στρες και παράλληλα την στροφή προς ποιοτικές μεθόδους και προσεγγίσεις που εστιάζονται στο ατομικό βίωμα της μητέρας, και την εσωτερική της εργασία στα διαφορετικά στάδια της πορείας του παιδιού/ιών.

Δεύτερον την κατάρτιση ενός ερευνητικού σχεδίου και μιας μεθοδολογίας προσανατολισμένης στις ποιοτικές μεθόδους που στοχεύει να διερευνήσει σε βάθος την ατομική ιστορία και διαδρομή των μητέρων εξετάζοντας παράλληλα τις συνθήκες ζωής, τους δομικούς περιορισμούς και αντίστοιχα τους πόρους που διαθέτουν ή δε διαθέτουν για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις. Το ερευνητικό σχέδιο προέβλεπε να συμπεριληφθούν μητέρες παιδιών με αυτισμό από διαφορετικά κοινωνικο-οικονομικά στρώματα εφαρμόζοντας την στρατηγική της μέγιστης δυνατής εσωτερικής διαφοροποίησης ως προς την κοινωνικο-οικονομική τους θέση.

Τρίτον, την κατάρτιση ενός οδηγού συνέντευξης που καλύπτει τις ακόλουθες θεματικές: την πρώτη επαφή και το συμβάν της διάγνωσης, επικοινωνία με το παιδί και θεωρίες για την εξήγηση της κατάστασης, ποιότητα και σχέσεις στήριξης, στρατηγικές αντιμετώπισης και αποθέματα, θεραπευτικές διαδρομές και συνολική αποτίμηση της σχολικής και εκπαιδευτικής πορείας του παιδιού, αλλά και προσωπικής της ίδιας της μητέρας. Πριν τη διεξαγωγή της συνέντευξης, οι μητέρες λάμβαναν εκτενή ενημέρωση από τις ερευνήτριες για το αντικείμενο και τους στόχους της έρευνας, και αφού συμφωνούσαν συμπλήρωναν το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης το οποίο δίνει τις απαραίτητες εγγυήσεις προς τις συμμετέχουσες για την προστασία των προσωπικών τους δεδομένων. Οι αφηγήσεις των μητέρων συνοδεύτηκαν από την καταγραφή των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών αλλά και άλλων στοιχείων, όπως την χρήση υπηρεσιών για τα παιδιά τους.

Στο ίδιο ερευνητικό αντικείμενο συμπεριλήφθηκε και μια μελέτη για την ποιότητα ζωής των ενήλικων με διάγνωση αυτισμού διεξάγοντας μαζί τους ανοιχτές συνεντεύξεις με θεματικές όπως σχέσεις, σχολικές εμπειρίες, μνήμες, χόμπυ και ενδιαφέροντα, και το πώς ο ίδιος/α βιώνει την κατάσταση του. Η ίδια διαδικασία δεοντολογικής πρακτικής ακολουθήθηκε και στους ενήλικες με αυτισμό.

Ως προς το τρίτο ερευνητικό αντικείμενο που μελετά τις βιογραφικές διαδρομές ανθρώπων που έχουν βιώσει ή βιώνουν ακραίες και ασυνήθιστες ψυχικές εμπειρίες, σχεδιάστηκε η διεξαγωγή βιογραφικής μελέτης ακολουθώντας τα ακόλουθα βήματα:

Πρώτα, ολοκληρώθηκε μεθοδολογική ανασκόπηση των ποιοτικών μελετών για τη βιωμένη εμπειρία της ψύχωσης από το ερευνητικό μέλος Ευγενία Γεωργάκα. Στόχευση αυτής της ανασκόπησης αποτέλεσε η μελέτη των κοινωνικών παραγόντων

που συνδέονται με την εμπειρία της ψύχωσης και των διαφορετικών μεθοδολογικών προσεγγίσεων στα θεωρητικά υποδείγματα της φαινομενολογίας, του κοινωνικού κονστρουξιονισμού, και της αφηγηματικής/διαλογικής προσέγγισης. Η ανασκόπηση κατέδειξε πως η μελέτη της βιογραφικής πορείας των ανθρώπων προς και εντός της ψύχωσης είναι αρκετά περιορισμένη, εύρημα που ισχυροποίησε την αρχική μεθοδολογική επιλογή του έργου για την υιοθέτηση του μεθοδολογικού παραδείγματος της βιογραφικής προσέγγισης.

Στην συνέχεια, συζητήθηκαν θεωρητικά τα πλεονεκτήματα της βιογραφικής μεθόδου και οι βασικές μεθοδολογικές αρχές της βιογραφικής αφήγησης ως σύζευξη της ατομικής διαδρομής με τις ευρύτερες κοινωνικές διαδικασίες και με βασική παραπομπή το συγγραφικό έργο του συνάδελφου Γιώργου Τσιώλη.

Και ως προς το τρίτο ερευνητικό αντικείμενο εφαρμόστηκε η στρατηγική της μέγιστης δυνατής εσωτερικής διαφοροποίησης ώστε να συμμετάσχουν στη μελέτη άνθρωποι που έχουν εμπειρία και διάγνωση ψύχωσης, βρίσκονται τουλάχιστον 10 έτη από την πρώτη εκδήλωση της ψύχωσης και προέρχονται από διαφορετικά κοινωνικο-οικονομικά στρώματα και έχουν ακολουθήσει διαφοροποιημένες θεραπευτικές διαδρομές. Το ερευνητικό σχέδιο της βιογραφικής μελέτης βασίστηκε στη σχηματική διάκριση της συμβατικής θεραπευτικής διαδρομής από διαδρομές τις οποίες χαρακτηρίσαμε ως «εναλλακτικές» περισσότερο για να σηματοδοτήσουμε την αναζήτηση βοήθειας και υποστήριξης εκτός της αποκλειστικής λήψης φαρμακευτικής αγωγής, όπως ψυχοθεραπεία και ομάδες αυτοβοήθειας. Η βιογραφική μελέτη σχεδιάστηκε για να συμμετάσχουν 30 άτομα τα οποία προσεγγίστηκαν από διαφορετικά σημεία επαφής (ΚΨΥ, ψυχιατρείο, ομάδες αυτοβοήθειας, σύλλογοι γονέων).

Οι βιογραφικές συνεντεύξεις σχεδιάστηκαν να έχουν αφηγηματική μορφή και ενδιαφέρθηκαν για τη βιογραφική διαδρομή του συμμετέχοντα προς την εκδήλωση της ψύχωσης, καλύπτοντας: πρώιμες παιδικές εμπειρίες, οικογενειακές σχέσεις, σχολικές εμπειρίες, μετάβαση στην ενήλικη ζωή, σπουδές, ενδιαφέροντα, ερωτική ζωή, επαγγελματικές εμπειρίες, γεγονότα ή εμπειρίες που οι ίδιοι έκριναν ως καθοριστικά για τη ζωή τους, και τη βιογραφική διαδρομή εντός της ψύχωσης που εστιάζει στο βίωμα της ψύχωσης, τους τρόπους διαχείρισης και νοσηματοδότησης του.

Η βιογραφική προσέγγιση της ψύχωσης εμπλουτίστηκε από την ανθρωπολογική προσέγγιση της μεταδιδακτόρισσας Αθηνάς Πεγκλίδου και το κείμενο της *«Από την ανθρωπολογία της ψύχωσης στην ανθρωπολογία του εαυτού»* το οποίο συζητά τις εθνογραφίες της σχιζοφρένειας, την σχέση ανάμεσα στην ψύχωση, την κοινωνική τάξη

και την κουλτούρα, και τον τρόπο που διασυνδέονται με τα διαφορετικά θεραπευτικά πλαίσια και ιδεολογίες επαγγελματιών.

Κατά την τρίτη φάση του ερευνητικού έργου, που αντιστοιχεί στην «*Ενότητα Εργασίας 3: Συλλογή δεδομένων*», ολοκληρώθηκαν οι ακόλουθες εργασίες:

Ως προς το πρώτο ερευνητικό αντικείμενο *Κοινωνικό στρες, καθημερινές πρακτικές, πρόσβαση σε πόρους και ψυχική υγεία*, διεξήχθησαν 300 συνεντεύξεις στο πολεοδομικό συγκρότημα της Θεσσαλονίκης. Η διάρκεια της συνέντευξης κυμάνθηκε από 40 έως 90 λεπτά και κάλυπτε, όπως περιγράφηκε λεπτομερώς παραπάνω, ένα ευρύ φάσμα από συνθήκες ζωής, πρακτικές αντιμετώπισης και μια συνολική αποτίμηση της κατάστασης υγείας (σωματικής και ψυχικής).

Η στρατηγική της χωρικής αποτύπωσης των αντιθέσεων ως προς το δειγματοληπτικό πλαίσιο της μελέτης οδήγησε στο να επιλεγούν περιοχές που αντιπροσωπεύουν μικρο-αστικά και εύπορα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα, και περιοχές που αντιπροσωπεύουν χαμηλά και φτωχά κοινωνικο-οικονομικά στρώματα και μια ενδιάμεση περιοχική αντιπροσωπευτική της μικρο-αστικής τάξης. Για την συλλογή του ερευνητικού υλικού και τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων, εργαστήκαμε με τη μέθοδο πόρτα-πόρτα ανά οικοδομικό τετράγωνο των επιλεγμένων περιοχών μελέτης κατά τους μήνες Ιούλιο 2013 έως Νοέμβριο 2013, περίοδος κορύφωσης της οικονομικής κρίσης.

Στο τέλος της ημέρας κρατούνταν ημερολόγιο για την επιτόπια έρευνα (πιθανές δυσκολίες, εμπόδια, ποιότητα του συλλεχθέντος ερευνητικού υλικού). Κατά την συλλογή του ερευνητικού υλικού κατά τις πρωινές και απογευματινές ώρες, η μεγαλύτερη δυσκολία ήταν η καχυποψία και η επιφύλαξη του πληθυσμού στο να συμμετάσχει σε μια έρευνα πεδίου. Η αρνητική αυτή στάση εκδηλώνονταν συχνά με απώθηση και απότομη απόρριψη του ερευνητή. Το ποσοστό της απαντητικότητας ήταν χαμηλό, κάτι που δείχνει ότι το έθος της κοινωνικής έρευνας στην κοινότητα δεν είναι αναπτυγμένο στην χώρα μας. Ενδεικτικά, αναφέρουμε ένα παράδειγμα από την περιοχική της Καλαμαριάς όπου κατά τη διαδικασία συλλογής ερευνητικού υλικού το χρονικό διάστημα 25 Ιουλίου έως 13 Αυγούστου, στα 349 κουδούνια θυροτηλεφώνου που κάλεσε ο ένας από τους τρεις ερευνητές πεδίου (ΜΠ) με την μέθοδο πόρτα-πόρτα αποκρίθηκαν θετικά στην κλήση για συνέντευξη 40 ένοικοι, αρνητικά απάντησαν 87 ενώ οι υπόλοιποι είτε δεν απάντησαν καθόλου είτε απουσίαζαν.

Ο εντοπισμός των συμμετεχόντων στην έρευνα ήταν μια διαδικασία πολύωρη και ιδιαίτερα κοπιαστική, ειδικά όταν οι καιρικές συνθήκες ήταν αντίξοες και ακραίες όπως

καύσωνας, κρύο και βροχή. Να σημειωθεί ότι κατά την συλλογή του ερευνητικού υλικού στα υποβαθμισμένα τμήματα της πόλης, οι ερευνητές ήρθαν αντιμέτωποι με ακραίες συνθήκες φτώχειας, όπως αυτές κατεγράφησαν στις συνθήκες στέγασης και οριακής διαβίωσης των ανθρώπων.

Πριν την έναρξη της συνέντευξης, ο/η ερευνητής/τρια εξηγούσε στον υποψήφιο συμμετέχοντα τον σκοπό της εμπειρικής μελέτης και παράλληλα τον ενημέρωνε για τα δικαιώματα του σε σχέση με τη διακοπή της συνέντευξης, εάν εκείνος/η έκρινε ότι τον/ην κούραζε. Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν στις οικίες των συμμετεχόντων ή σε ορισμένες περιπτώσεις στους χώρους εργασίας τους.

Ως προς το δεύτερο ερευνητικό αντικείμενο: *Κοινωνικό στρες, κοινωνική υποστήριξη και ψυχική καταπόνηση των μητέρων που μεγαλώνουν παιδί/ιά στο φάσμα του αυτισμού*, κατά τη διαδικασία συλλογής εμπειρικού υλικού ολοκληρώθηκαν οι ακόλουθες εργασίες:

Διεξαγωγή 83 συνεντεύξεων σε βάθος με μητέρες: 43 από χαμηλά κοινωνικο-οικονομικά στρώματα και 40 από προνομιούχα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα. Καθώς το δείγμα χρειάστηκε να διαμορφωθεί με σκοπό την όσο το δυνατόν μεγαλύτερη εσωτερική διαφοροποίηση του, για αυτό το λόγο, οι πηγές για την άντληση του δείγματος ήταν διαφορετικές ώστε να αντιπροσωπεύουν ένα όσο το δυνατόν μεγαλύτερο εύρος ταξικών θέσεων. Συγκεκριμένα, οι πηγές που προσεγγίστηκαν ήταν οι εξής: α) δημόσιοι φορείς για την ψυχική υγεία και την εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό, όπως ειδικά σχολεία, β) ιδιώτες επαγγελματίες στο χώρο της ψυχικής υγείας και της εκπαίδευσης ατόμων με αυτισμό, και γ) σύλλογοι γονέων και φίλων ανθρώπων με αυτισμό.

Κατά την πρώτη φάση της προετοιμασίας της συλλογής του ερευνητικού υλικού, ετοιμάστηκαν από την κύρια ερευνήτρια Αναστασία Ζήση και το μέλος της ερευνητικής ομάδας Σοφία Μαυροπούλου, τα έντυπα ενημέρωσης και πρόσκλησης ενδιαφέροντος προς τις μητέρες που μεγαλώνουν παιδί/ιά στο φάσμα του αυτισμού, όπως και τα έντυπα συγκατάθεσης για την συμμετοχή τους στην έρευνα. Τα έντυπα φέρουν τα λογότυπα του ερευνητικού έργου, του χρηματοδότη φορέα, του αναδόχου και δίνουν πληροφορίες σχετικές με τους σκοπούς της έρευνας και εξηγούν στις μητέρες την σημασία της. Το έντυπο συγκατάθεσης δίνει όλες τις δεοντολογικές εγγυήσεις για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχουσών μητέρων.

Η συλλογή του ερευνητικού υλικού βασίστηκε στον οδηγό συνομιλίας που κατηύθυνε τις σε βάθος συνεντεύξεις με τις μητέρες. Ο οδηγός συνομιλίας βασίζεται σε πέντε θεματικές ενότητες που καλύπτουν κατά χρονολογική σειρά ζητήματα διάγνωσης, προ-

σωπικά, κοινωνικά, τη βιωμένη εμπειρία της ανατροφής παιδιού/ιών με αυτισμό, τις θεραπευτικές διαδρομές και τις προοπτικές που οι μητέρες βλέπουν για τα παιδιά τους.

Πριν την διεξαγωγή της κάθε συνέντευξης, οι μητέρες συμμετέχουσες όριζαν οι ίδιες το χώρο και το χρόνο της διεξαγωγής της συνέντευξης. Η έναρξη της συνέντευξης σηματοδοτούνταν πάντα έπειτα από την ενημέρωση της κάθε συμμετέχουσας σχετικά με τα δικαιώματα της και τις υποχρεώσεις της ερευνήτριας όπως αυτά ορίζονται από το έντυπο συγκατάθεσης το οποίο και υπέγραφαν. Παράλληλα, η κάθε μητέρα ενημερώνονταν σχετικά με την καταγραφή της συνομιλίας με ηλεκτρονικό μαγνητόφωνο και ερωτούνταν σχετικά με το εάν είναι σύμφωνη με αυτή τη διαδικασία. Όλες οι μητέρες ανταποκρίθηκαν θετικά εκτός μίας, της οποίας η συνέντευξη κατεγράφη γραπτώς. Τέλος, ζητήθηκε η συγκατάθεση της κάθε συμμετέχουσας για την παρουσία του ερευνητικού μέλους Χριστίνας Δαρδάνη, η οποία είχε την τεχνική υποστήριξη της προετοιμασίας των συνεντεύξεων, της τεχνικής κάλυψης και τήρησης του ημερολογίου πεδίου στο χώρο κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Σε όλες τις συνεντεύξεις κύριο μέλημα ήταν η δημιουργία ενός κλίματος ασφάλειας και αποδοχής. Η μέση διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν περίπου 50-70 λεπτά. Όλα τα ηχητικά αρχεία μεταφέρονταν μετά το κλείσιμο της κάθε συνέντευξης σε ηλεκτρονικό υπολογιστή κωδικοποιημένα για λόγους διασφάλισης των προσωπικών δεδομένων.

Με την ολοκλήρωση των συνεντεύξεων και των απομαγνητοφωνήσεων αυτών, καταρτίστηκε από το ερευνητικό μέλος της ομάδας Σοφία Μαυροπούλου και με την τεχνική υποστήριξη της Χριστίνας Δαρδάνη μια λίστα με τα στοιχεία επικοινωνίας και αλληλογραφίας των μητέρων που έλαβαν μέρος στην έρευνα προκειμένου να τους αποσταλεί το κείμενο της συνέντευξης που παραχώρησαν μαζί με μια ευχαριστήρια επιστολή από την Επιστημονική Υπεύθυνη και την ερευνήτρια (Σ.Μ.) για την πολύτιμη βοήθεια τους. Ομοίως, ευχαριστήριες επιστολές απεστάλησαν στους ιδιώτες επαγγελματίες, τα ειδικά σχολεία και τους συλλόγους που βοήθησαν το ερευνητικό έργο και τις ερευνήτριες στον εντοπισμό των μητέρων.

Ως προς το τρίτο ερευνητικό αντικείμενο, *θεραπευτικά δρομολόγια, κοινωνικά υποκείμενα και ιδεολογίες επαγγελματιών* σχεδιάστηκε να διεξαχθούν βιογραφικές συνεντεύξεις με ανθρώπους στο φάσμα της ψύχωσης οι οποίοι έχουν εμπειρία από αντιθετικές θεραπευτικές πρακτικές, επίσημες και θεσμικές (παραδοσιακό μοντέλο θεσμικής κλινικής ψυχιατρικής) και εναλλακτικές (ομάδες αυτοβοήθειας ή/και ψυχοθεραπεία). Οι εργασίες που ολοκληρώθηκαν σε αυτή την ενότητα εργασίες είναι οι ακόλουθες:

Κατά το μεθοδολογικό σχεδιασμό της έρευνας επιλέχθηκε να αντληθούν συμμετέχοντες από διαφορετικές πηγές, προκειμένου να διασφαλιστεί μέγιστη εσωτερική δια-

φοροποίηση του δείγματος. Συγκεκριμένα, αποφασίστηκε να προσεγγισθούν πιθανοί συμμετέχοντες από τις παρακάτω κατηγορίες πηγών: ιδιώτες ψυχίατροι, δημόσιες κλειστές δομές νοσηλείας, δημόσιες κοινοτικές δομές, ομάδες αυτο-οργάνωσης και αυτοβοήθειας.

Για την είσοδο της κύριας ερευνήτριας και των ερευνητικών μελών της ομάδας για τη διεξαγωγή εμπειρικής μελέτης στο πεδίο του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης (Ψ.Ν.Θ) εγκρίθηκε η χορήγηση άδειας από την Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, από το Επιστημονικό Συμβούλιο του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου και την Ιατρική Υπηρεσία, και την έγκριση από τη Διοίκηση 3ης Υ.Π.Ε. (Μακεδονίας) και το Διοικητή του Ψ.Ν.Θ.

Η κα Γεωργάκα ετοίμασε έντυπα πρόσκλησης ενδιαφέροντος, ενημέρωσης και συγκατάθεσης. Αφού ετοιμάστηκαν τα σχετικά έντυπα ενημέρωσης και συγκατάθεσης, έγινε προσωπική ενημέρωση από την κύρια ερευνήτρια και Επιστημονική Υπεύθυνη Αναστασία Ζήση σχετικά με τους σκοπούς της έρευνας και τα αντικείμενα της στους Διευθυντές και Επιστημονικούς Συντονιστές των Οξέων Τμημάτων του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, και τον επιστημονικό συντονιστή της Β' Πανεπιστημιακής Κλινικής Βραχείας και Μέσης Νοσηλείας.

Παράλληλα, η κα Γεωργάκα απευθύνθηκε στο Παρατηρητήριο για τα Δικαιώματα στο Χώρο της Ψυχικής Υγείας στη Θεσσαλονίκη, στο Σύλλογο Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (Σ.Ο.ΨΥ.) Θεσσαλονίκης, στο Σύλλογο Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία (Σ.Ο.Φ.ΨΥ.) Σερρών και στην ομάδα αυτο-βοήθειας Ακούω Φωνές στην Αθήνα. Αυτή η προσέγγιση κόμισε 10 συνεντεύξεις συνολικά από ομάδες αυτο-οργάνωσης και αυτοβοήθειας οι οποίες έλαβαν χώρα μεταξύ 17 Μαρτίου και 03 Ιουνίου 2014. Σε δεύτερη φάση, η κα Γεωργάκα απευθύνθηκε σε ψυχολόγους που εργάζονται στο Κέντρο Ψυχικής Υγείας Βόλου, το οποίο έχει την ιδιαιτερότητα ότι οι εργαζόμενοι έχουν κάνει εκπαίδευση στον Ανοιχτό Διάλογο και εφαρμόζουν ψυχοθεραπεία σε νέα περιστατικά ψύχωσης. Μετά από σχετική ενημέρωση, ο διευθυντής του Κέντρου Ψυχικής Υγείας Βόλου συμφώνησε στη διεξαγωγή των συνεντεύξεων. 5 χρήστες των υπηρεσιών των συγκεκριμένων δομών έδωσαν αρχική συγκατάθεση για συμμετοχή στην έρευνα και όλες οι συνεντεύξεις έλαβαν χώρα στο Κέντρο Ψυχικής Βόλου στις 28 & 29 Μαΐου 2014.

Κατά το διάστημα της επιτόπιας έρευνας στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης, η Κύρια Ερευνήτρια μελέτησε τους ιατρικούς φακέλους των ασθενών που έκαναν εισαγωγή -ακούσια ή εκούσια- το διάστημα του έτους 2012 και του έτους 2013. Η μελέτη των φακέλων αποσκοπούσε στον εντοπισμό πιθανών συμμετεχόντων στην

έρευνα, ανθρώπων που είναι στο φάσμα της ψύχωσης και είχαν σχετικά πρόσφατη εμπειρία ψυχωσικού επεισοδίου, χωρίς χρήση ψυχοτρόπων ουσιών, αλκοολισμό, νοτική υστέρηση ή άλλα οργανικά ψυχοσύνδρομα. Η μελέτη των ιστορικών και η συνεργασία με τους Διευθυντές των κλινικών και τους άλλους επαγγελματίες οδήγησε σε 11 συμμετέχοντες από τις Κλινικές Επανερχομένων. Η συνεργασία με τους ιδιώτες ψυχιάτρους οδήγησε μόνο σε μια συμμετέχουσα.

Στην αρχή της κάθε συνάντησης δίνονταν όλες οι πληροφορίες για την έρευνα και, εφόσον οι συμμετέχοντες συμφωνούσαν, υπέγραφαν το έντυπο συγκατάθεσης. Οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν σε ψηφιακό κασετόφωνο μετά από ενημέρωση και συγκατάθεση των συμμετεχόντων. Τα αρχεία ήχου ελέγχονταν αμέσως μετά το τέλος κάθε συνέντευξης και μεταφέρονταν σε υπολογιστή για λόγους ασφαλείας. Όλες οι συνεντεύξεις έγιναν σε καλό κλίμα και κράτησαν από 40' έως 100'. Αμέσως μετά κάθε συνέντευξη αλλά και κατά την προετοιμασία της συνέντευξης, οι ερευνήτριες κρατούσαν ημερολόγιο πεδίου με σημειώσεις αναφορικά με το ιστορικό της συνέντευξης, τη διάρκεια, το κλίμα της και ό,τι άλλο θεωρούνταν αξιοσημείωτο και χρήσιμο για την κατοπινή ανάλυση του υλικού.

Ως προς την Ενότητα Εργασίας 4, την *ανάλυση δεδομένων* ολοκληρώθηκαν οι ακόλουθες εργασίες: Για τον ερευνητικό αντικείμενο 1 *Κοινωνικό στρες, καθημερινές πρακτικές, πρόσβαση σε πόρους και ψυχική υγεία* που συγκέντρωσε ποιοτικά και ποσοτικά δεδομένα, η ανάλυση του εμπειρικού υλικού, ακολούθησε τα εξής βήματα:

Τα ποιοτικά δεδομένα της κάθε ατομικής συνέντευξης αποδελτιώθηκαν από τον υποψήφιο διδάκτορα και μέλος της ερευνητικής ομάδας, για κάθε υπο-δείγμα της έρευνας που διαμορφώθηκε στη βάση του φύλου και της γεωγραφικής αστικής περιοχής μελέτης, αξιοποιήθηκαν οι ποιοτικές πληροφορίες της συνέντευξης από την ενότητα της Εργασιακής Θέσης. Με βάση το θεωρητικό και εμπειρικό σχέδιο του Erik Olin Wright (Classes, 1985), οι συμμετέχοντες/ουσες της έρευνας οριοθετήθηκαν σε φορείς ταξικών θέσεων ανά φύλο και γεωγραφική περιοχή μελέτης. Η ταξική τυπολογία που δημιουργήθηκε δίνει στοιχεία για την κοινωνική δομή της σύγχρονης Ελλάδας στη δεδομένη ιστορική και πολιτική συγκυρία, εμπειρικά στοιχεία για την κατανομή των κοινωνικών θέσεων στην κοινωνική δομή, το είδος και τη μορφή των εργασιακών σχέσεων, αλλά και στοιχεία για το μέγεθος και την ένταση της απόταξης (χρεοκοπημένα νοικοκυριά), της ανεργίας, και της απορρύθμισης των εργασιακών σχέσεων (εργασιακή επισφάλεια).

Η ταξική τυπολογία εμπλουτίστηκε από την δημιουργία βινιετών που αντιστοιχούν σε συνοπτικές περιγραφές των φορέων των ταξικών θέσεων ως προς τις διαφορετικές σφαίρες ζωής και τις επιμέρους διαστάσεις που εξετάστηκαν μέσα από τις ανοικτού

τύπου ερωτήσεις. Η δημιουργία βινιετών αποτελεί μια γλαφυρή χαρτογράφηση των συνθηκών ζωής ανά ταξική θέση δίνοντας εμπειρικά στοιχεία για την πραγματική εργασιακή, οικονομική, κοινωνική ζωή των συμμετεχόντων/ουσών. Προκειμένου να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης, συστηματοποιήθηκαν τα είδη των ποιοτικών αποκρίσεων ανά ταξική θέση, φύλο και περιοχή ως προς τις διαφορετικές σφαίρες ζωής και τις διαστάσεις τους. Για τα ποσοτικά δεδομένα, διεξάχθηκε περιγραφική στατιστική ανάλυση και πολυδιάστατη παραγοντική ανάλυση, τα αποτελέσματα των οποίων θα παρουσιάσει ο συνάδελφος Γιώργος Σταλίδης.

Ως προς την ανάλυση των συνεντεύξεων σε βάθος των μητέρων που μεγαλώνουν τουλάχιστον ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού, ακολουθήθηκαν τα ακόλουθα βήματα: Κατά το πρώτο στάδιο καλλιεργήθηκε μια διαλεκτική σχέση ανάμεσα στις δύο ερευνήτριες και το εμπειρικό τους υλικό μέσα από τις πολλαπλές αναγνώσεις των μεταγραφών των συνεντεύξεων. Στην συνέχεια ταξινομήθηκαν οι μητέρες με βάση την ταξική τους θέση και το αποτέλεσμα αυτής της εντατικής θεωρητικής εργασίας είναι ένας Συγκεντρωτικός Πίνακας Συμμετεχόντων ανά κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, και την ταξική τυπολογία *εργατική τάξη, μικροαστοί, υψηλά ειδικευμένα στελέχη και άνεργοι*.

Κατά το δεύτερο στάδιο, μετά τις διασταυρούμενες πολλαπλές αναγνώσεις του εμπειρικού υλικού οργανώθηκαν οι θεματικοί κόμβοι της ανάλυσης μέσα από την διαλεκτική σχέση των δύο ερευνητριών, ΑΖ και ΣΜ, την σχέση με το εμπειρικό υλικό, το ίδιο το υλικό, και την σχετική βιβλιογραφία. Οι θεματικοί κόμβοι που προέκυψαν είναι:

ΘΚ1: *Η πρώτη εμπειρία με τον αυτισμό / Η «αποκάλυψη» της διαταραχής*
(λήμματα Α1, Α2, Α3, Α4)

ΘΚ2: *Προσλαμβάνουσες των μητέρων για την επικοινωνία του παιδιού με τους άλλους και τον εαυτό του* (Β2, Β5, Β6)

ΘΚ3: *Η βιωμένη εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού/ιών στο φάσμα του αυτισμού*
(Β3, Β4, Δ2)

ΘΚ4: *Τα καθημερινά μοντέλα εξήγησης των μητέρων για τον αυτισμό* (Β7, Β8, Β8.1)

ΘΚ5: *Παραστάσεις μητρότητας και διεργασίες αναδόμησης ρόλου* (Δ1.1, Δ2.1)

ΘΚ6: *Ποιότητα γάμου, κοινωνική υποστήριξη και περίγυρος* (Γ5, Γ6, Γ8, Γ10)

ΘΚ7: *Προσωπική ανάπτυξη και στρατηγικές αντιμετώπισης* (Δ1, Γ7, Γ9)

ΘΚ8: *Θεραπευτικές διαδρομές* (Ε1, Ε2, Ε3, Ε3.1, Ε3.2)

ΘΚ9: *Ποιότητα της γονικής σχέσης και προσδοκίες για το μέλλον* (Β1, Γ1, Γ2, Γ3, Γ4, Ε4, Ε5)

Σ' αυτό το στάδιο της θεωρητικής κατάρτισης των θεματικών κόμβων, οργανώθηκε η καταγραφή της επιστημονικής βιβλιογραφίας που τους τεκμηριώνει με καταλόγους επιστημονικών άρθρων οι οποίοι σε μεγάλο βαθμό αποδελτιώθηκαν από τις ερευνήτριες ΑΖ & ΣΜ για την ανάλυση του εμπειρικού υλικού.

Κατά το τρίτο στάδιο, επιλέχθηκαν συνεντεύξεις σε βάθος των μητέρων ανά ταξική θέση και αναλύθηκαν θεματικά και περιεχομενικά ως προς τους άνω θεματικούς κόμβους. Οι αναλύσεις αυτές συνεξέτασαν το αφηγηματικό ύφος της συνέντευξης, την συνοχή της αφήγησης, τον πλούτο των πληροφοριών, τη διάρθρωση και την σύνδεση του λόγου, όπως και κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία της μητέρας και του νοικοκυριού της.

Ως προς το τρίτο ερευνητικό αντικείμενο, οι βιογραφικές αφηγηματικές συνεντεύξεις κάλυψαν τις κρίσιμότερες βιογραφικές περιόδους των συμμετεχόντων από τη γέννηση μέχρι το παρόν, το προσωπικό ιστορικό και σημαντικές εμπειρίες πριν την εκδήλωση των ψυχωσικών εμπειριών, κατά την διάρκεια τους μέχρι την παρούσα κατάσταση, τα συναισθήματα και τις σκέψεις τους για τις εμπειρίες των ψυχιατρικών νοσηλείων, των περιοριστικών μέτρων, της λήψης ψυχοφαρμάκων και της σχέσης τους με τους θεράποντες ψυχιάτρους. Από αυτές τις βιογραφικές συνεντεύξεις αντλήθηκαν σημαντικές πληροφορίες για τις συνθήκες ζωής και τα σημαντικά πρόσωπα της ζωής των συμμετεχόντων, κρίσιμα και ενίοτε τραυματικά γεγονότα κατά την πρώιμη και παιδική ηλικία, σχολικές εμπειρίες και επίπεδο έντασης στα σχολικά και άλλα μαθησιακά περιβάλλοντα, πιθανές επαγγελματικές εμπειρίες, γεγονότα τα οποία οι ίδιοι έκριναν ως καθοριστικά για την πυροδότηση ακραίων ψυχικών εμπειριών, όπως απώλεια πολύ δικού τους ανθρώπου, ή κάποιες ειδικές εμπειρίες κατά την περίοδο της υποχρεωτικής στράτευσης για τους άνδρες συμμετέχοντες. Η σφαίρα των επαγγελματικών εμπειριών ήταν επίσης μια άλλη σημαντική θεματική που φάνηκε να απασχολεί ιδιαίτερα τους συμμετέχοντες κατά την εξιστόρηση της ζωής τους.

Το γεγονός της ψυχικής κατάρρευσης και η περιγραφή των πρόδρομων συμπτωμάτων αποτέλεσε ένα κομβικό σημείο στην αυτοβιογραφική αφήγηση πάνω στο οποίο οικοδομήθηκε η λανθάνουσα και φανερό παρουσίαση της εικόνας εαυτού, η συγκρότηση της προσωπικής και κοινωνικής ταυτότητας, τα βιογραφικά σχέδια και η αντιλαμβανόμενη προοπτική ή μη της ανάρρωσης και της κοινωνικής ανάκαμψης. Οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν για το περιεχόμενο των ψυχωσικών τους εμπειριών, τις ερμηνείες που οι ίδιοι δίνουν για την εμφάνισή τους, για τις σχέσεις με τους θεράποντες ψυχιάτρους, αλλά και με άλλα για αυτούς σημαντικά πρόσωπα. Η βασική παράμετρος εξέτασης της παρούσας μελέτης είναι η κοινωνικο-οικονομική πρόελευση των ερω-

τώμενων που προσδιορίστηκε από τη θέση των γονέων στην παραγωγική διαδικασία με βάση το θεωρητικό μοντέλο του Wright (1985) το οποίο η έρευνα μας υιοθέτησε.

Για τη διαδικασία της ανάλυσης των βιογραφικών αφηγηματικών συνεντεύξεων, καταρτίστηκαν από τις ερευνήτριες του έργου αναλυτικά χρονολόγια σημαντικών γεγονότων ζωής, εμπειριών και βιογραφικών σταθμών όλων των συμμετεχόντων. Τα χρονολόγια καταρτίστηκαν ανεξάρτητα από την υποκειμενική σημασία που οι ίδιοι οι συμμετέχοντες απέδωσαν σε γεγονότα και άλλες σημαντικές εμπειρίες, αλλά και τη διαδοχή της εμφάνισης τους κατά την πορεία της βιογραφικής συνέντευξης. Τα συγκεκριμένα χρονολόγια διευκόλυναν σημαντικά την σύνοψη και την αξιολόγηση σημαντικών εμπειριών και γεγονότων, την αναδιήγηση της αφηγούμενης ιστορίας, και την καταγραφή των βασικών κοινωνικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων αλλά και των παραγόντων που ενδέχεται να είχαν προκαλέσει τη μεταγενέστερη εκδήλωση της ψυχωσικής εμπειρίας, όπως και των παραγόντων που φάνηκαν να επηρέασαν την ανάκαμψη από αυτήν ή να εμπόδισαν την ανάκαμψη. Από την συγκέντρωση των γεγονικών πληροφοριών και των κοινωνικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων διαφαίνεται μια σειρά από ζητήματα τα οποία έχουν συνδεθεί στη διεθνή κοινωνιο-ψυχολογική και κοινωνιολογική βιβλιογραφία με στοιχεία του κοινωνικού πλαισίου και περιβάλλοντος της εκδήλωσης, της πορείας και της έκβασης της ψύχωσης.

Τα βασικά ευρήματα, συνοψίζονται επιγραμματικά ως εξής:

Ως προς το EA1 και την ταξική σύνθεση του ερευνώμενου πληθυσμού της κοινοτικής μελέτης συγκροτείται από κατόχους μέσων παραγωγής/ αστική τάξη σε ποσοστό (2%), μικρο-μεσαίους εργοδότες / ιδιοκτήτες επιχειρήσεων που έχουν στην εποπτεία τους από 2 έως 9 εργαζομένους (11%), αυτό-απασχολούμενους υψηλής ειδίκευσης (5.4%), ειδικούς διευθυντές (7%), υψηλά ειδικευμένους μη διευθυντές (5%). Αυτά τα ποσοστά δείχνουν ότι το 1/3 του δείγματος είναι κάτοχοι παραγωγικών ή οργανωσιακών πόρων.

Στον αντίποδα, βρίσκονται αυτοαπασχολούμενοι χαμηλής ειδίκευσης που δεν εκμισθώνουν εργασία (15%), ανειδίκευτοι (21%), και άνεργοι 14%. Στην κατηγορία των ημι-ειδικευμένων ανήκει το 12%, είναι κάτοχοι κορεσμένων πτυχίων Α.Ε.Ι., κατέχουν θέσεις εργασιακά επισφαλείς και λαμβάνουν χαμηλές οικονομικές απολαβές. Η διαφοροποίηση αυτή μπορεί να είναι χαρακτηριστική σύμφωνα με τη θεωρητική δειγματοληψία της έρευνας για το σύνολο της πόλης. Η δομή που παρουσιάζεται και οι κοινωνικές αντιθέσεις που αναδύονται είναι βέβαιο αποτέλεσμα της οικονομικής κρίσης και της αποδόμησης των εργασιακών σχέσεων.

Συσχετίζοντας την κοινωνική διαφοροποίηση με την ψυχική υγεία, βρέθηκαν ορισμένα σημαντικά ευρήματα τα οποία απαντούν στις βασικές υποθέσεις και ερωτήματα της έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, η αρνητική ψυχική υγεία συσχετίζεται με κοινωνικές θέσεις που ανήκουν στην ολοένα υποβαθμισμένη αυτό-απασχόληση και την ανειδίκευτη εργασία, όπως και την ανεργία με βασικό παράγοντα έκλυσης το χρόνιο οικονομικό στρες. Ένα άλλο σημαντικό εύρημα είναι η σημασία της συντροφικής σχέσης/ποιότητα του γάμου στην κατάσταση της ψυχικής υγείας: το χρόνιο στρες λόγω κακής συντροφικής σχέσης και του οικονομικού στρες είναι ένας ισχυρός παράγοντας που συνδέεται με την κακή ψυχική υγεία.

Ως προς το δεύτερο ερευνητικό αντικείμενο, τα βασικά ευρήματα δείχνουν ότι το μέγιστο ενός ή και παραπάνω παιδιών με αυτισμό αποτελεί γεγονός αλλαγής ζωής με μεγάλη ψυχική καταπόνηση για όλες τις μητέρες. Οι μητέρες που ανήκουν στις πιο ευάλωτες κοινωνικές θέσεις - εργατικά στρώματα- βιώνουν πολύ πιο έντονα τις απαιτήσεις και τις προκλήσεις της ανατροφής, έχουν υποστεί σημαντικά πιο αρνητική αντιμετώπιση από τους επαγγελματίες, έχουν ελάχιστη πρόσβαση σε πόρους εξειδικευμένης υποστήριξης, βιώνουν μεγαλύτερο στίγμα και θυματοποίηση, και έχουν σημαντικά λιγότερες ευκαιρίες για συνηγορία. Οι μητέρες αυτές βρίσκονται επίσης εκτός παραγωγικής λειτουργίας και από δίκτυα συμπαράστασης. Η άνιση μάχη που δίνουν για την αναπηρία του παιδιού τους, τις οδηγεί σε μια υποβάθμιση της προσωπικής τους φροντίδας- συχνά αυτό συνοδεύεται από τη φράση: *έχω χάσει τον εαυτό μου*. Από τις αφηγήσεις, ο παράγοντας που φάνηκε να είναι καθοριστικός για τις συγκεκριμένες μητέρες είναι η παρουσία δημόσιων υπηρεσιών σε επίπεδο κράτους και δήμου ως προς τη θεραπευτική υποστήριξη και την οργανωμένη απασχόληση των παιδιών.

Ως προς το τρίτο ερευνητικό αντικείμενο, το υλικό των βιογραφικών αφηγηματικών συνεντεύξεων έδειξε ότι το κλίμα της εποχής μέσα στο οποίο εκδηλώνεται και αντιμετωπίζεται η ψυχική ασθένεια διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο για την πορεία και την έκβαση της. Στο κλίμα εποχής εντάσσω τις ευρύτερες οικονομικές και πολιτικές συνθήκες, την ποιότητα λειτουργίας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, τα πολιτισμικά πρότυπα που επηρεάζουν τον τρόπο πρόσληψης, της κατανόησης και της αντιμετώπισης της ψυχικής ασθένειας. Το ίδιο εμπειρικό υλικό των βιογραφικών συνεντεύξεων μας έδειξε ότι για την εκδήλωση καθοριστικό ρόλο διαδραματίζει η ποιότητα του πρωταρχικού δεσμού και το κοινωνικό περιβάλλον της ανάπτυξης του. Πιο συγκεκριμένα, άνθρωποι από χαμηλά κοινωνικο-οικονομικά στρώματα που γεννήθηκαν τη δεκαετία του '70 ήρθαν αντιμέτωποι με το παραδοσιακό, αυταρχικό σύστημα της κλειστής ψυχιατρικής βιώνοντας βίαιους και τραυματικούς εγκλεισμούς, ισχυρές δοσολογίες

φαρμάκων, συχνές καθηλώσεις και χρονιοποίηση, η ζωή τους καταδικάστηκε στην ψυχιατρική διάγνωση της σχιζοφρένειας.

Μια δεκαετία μετά -λόγω της αλλαγής στο κλίμα ή το πνεύμα της εποχής-, άνθρωποι με παρόμοια ταξική προέλευση και παρόμοιες ψυχικές εμπειρίες είχαν διαφορετικές ευκαιρίες για την αντιμετώπιση των ακραίων και ασυνήθιστων ψυχικών εμπειριών τους που συνδέονται με την αναγνώριση του κοινωνικού τους εαυτού και της υποκειμενικότητας και την πρόσβαση σε θεραπευτικές διαδρομές που δεν είναι αποκλειστικά φαρμακευτικές και ιατρικές. Ως προς την μέθοδο της βιογραφικής συνέντευξης, η έρευνα κομίζει ότι σε αφηγήσεις βιογραφικού εκτροχιασμού τα σημαντικά συμβάντα όπως ο εγκλεισμός ή ο καθοριστικός δεσμός με έναν θεραπευτή αποτελούν τη λυδία λίθο για την συγκρότηση του αφηγηματικού λόγου, ακόμη και των τριμμάτων του.

Η κοινωνική σημασία των ευρημάτων - Η νέα γνώση που πρόεκυψε μας αποκαλύπτει τα ακόλουθα:

Η μεγέθυνση της εργασιακής επισφάλειας και της ευαλωτότητας της εργασίας που είναι αποτέλεσμα της οικονομικής κρίσης οδηγεί ολοένα και περισσότερα τμήματα του πληθυσμού να βιώνουν ψυχική καταπόνηση κυρίως λόγω των αντικειμενικών δυσκολιών στην ανταπόκριση των οικονομικών υποχρεώσεων. Το εύρημα δίνει υποστήριξη στην νέο-υλιστική προσέγγιση που τονίζει τις αντικειμενικές συνθήκες διαβίωσης και λιγότερο την ψυχοκοινωνική που τονίζει τις μεσολαβημένες ψυχολογικές διαδικασίες του στρες. Τα εμπειρικά αποτελέσματα υποδεικνύουν την ανάγκη απάλυνσης των αντικειμενικών παραγόντων ψυχικής καταπόνησης, όπως για παράδειγμα την οικονομική υποστήριξη των νέων νοικοκυριών να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν την στέγη τους και την ποιότητα της διατροφής τους, την καθολική διασφάλιση ενός ελάχιστου εγγυημένου εισοδήματος, και την καταπολέμηση των επισφαλών και εξαιρετικά χαμηλά αμοιβόμενων θέσεων εργασίας.

Ως προς το δεύτερο ερευνητικό αντικείμενο που βασίζεται στις αφηγήσεις των μητέρων, είναι επιτακτική η ανάγκη δημιουργίας και λειτουργίας αποτελεσματικών δημόσιων δομών στήριξης, εκπαίδευσης και δημιουργικής απασχόλησης των παιδιών, όπως και η ενημέρωση αλλά και η εκπαίδευση των παιδιάτρων και των ΩΡΛ που αποτελούν τις ειδικότητες πρώτης επαφής. Η ποιότητα ζωής των μητέρων βρέθηκε να είναι συνάρτηση της ποιότητας της θεραπευτικής σχέσης: με άλλα λόγια, η παρουσία ειδικών που θα μεταφέρουν με ευαίσθητο αλλά ανοιχτό και ειλικρινή τρόπο τη διαρκή

ενημέρωση και τροφοδότηση των γονέων. Και ένα τρίτο σημαντικό στοιχείο είναι η κοινωνική μεσολάβηση, η συνηγορία και η κοινωνική δικτύωση μεταξύ οικογένειας, σχολείου και θεραπευτών για την αποτροπή του στίγματος και της θυματοποίησης.

Ως προς το τρίτο ερευνητικό αντικείμενο, φάνηκε ότι για την πορεία της ανάκαμψης των ανθρώπων με εμπειρίες ψύχωσης κρίσιμος παράγοντας αναδείχθηκε η ποιότητα της θεραπευτικής σχέσης και της παρουσίας μιας σταθερής συναισθηματικής σχέσης, έστω και μιας. Αντίθετα, οι άνθρωποι που βρέθηκαν χωρίς κανέναν δεσμό και αντιμέτωποι με το ολοκληρωτικό ψυχιατρικό σύστημα πήραν το δρόμο της πλήρους περιθωριοποίησης και βρέθηκαν στα «αζήτητα». Ο πρώιμος εντοπισμός και η πρώιμη παρέμβαση κατά την πορεία της ανάπτυξης του παιδιού μπορεί να αποτρέψει την εκδήλωση των ψυχωτικών γεγονότων, ιδιαίτερα για άτομα που προέρχονται από ασθενέστερες κοινωνικές ομάδες. Τέλος, η ανάλυση του αφηγηματικού υλικού ανέδειξε τη σημασία της διεύρυνσης των ανθρωποκεντρικών τρόπων διαχείρισης των επώδυνων εμπειριών της ψύχωσης.

Στο έργο InMeD εργάστηκαν 7 νέοι ερευνητές, 6 μέλη ΔΕΠ, 3 μέλη τεχνικού προσωπικού. Το έργο αποτελεί για τα διεθνή δεδομένα την πρώτη ποιοτική μελέτη με τόσο μεγάλο αριθμό συμμετεχουσών-μπτέρων, όπως και ανθρώπων με εμπειρίες στο φάσμα της ψύχωσης.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Berkman, L.F. & Syme, S.L. (1979). Social networks, host resistance and mortality: A nine year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.

Bourdieu, P. (1977). *Outline of a theory of practice* (R. Nice, Trans.). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Dohrenwend, B.P. & Dohrenwend, B.S. (1969). *Social Status and Psychological Disorders*. New York: Wiley.

Dohrenwend, B.P. (1973). Social status and stressful life events. *Journal of Personality and Social Psychology*, 28, 225-235.

Eaton, W. & Muntaner, C. (1999). Social- economic stratification and mental disorder. In A.V. Horwitz & T.L. Scheid (Eds.) *A Handbook for the study of Mental Health: social contexts, theories and systems* (p.p. 259-283). New York, NY: Cambridge University Press.

Hamilton, V.L., Broman, C.L., Hoffman, W.S. & Renner, D.S. (1990). Hard times and vulnerable people: Initial effects of plant closings on autoworkers' mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 31, 123-40.

Lynch, J., Davey Smith, G., Kaplan, G.A. et al. (2000). Income inequality and mortality: Importance to health of individual income, psychosocial, or material conditions. *British Medical Journal*, 320, 1200-1204.

Pearlin, L.I. (1989). The Sociological Study of Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 241-256.

Wilkinson, R.G. (2005). *The impact of inequality: How to make sick societies healthier*. London: Routledge.

Wright, E-O. (1985). *Classes*. London: Verso.

Ταξική θέση, διαστρωματικοί δείκτες και ψυχική υγεία στο πολεοδομικό συγκρότημα Θεσσαλονίκης¹

Θανάσης Αλεξίου

Καθηγητής, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου

Εισαγωγή

Στην ανακοίνωση αυτή διερευνάται η σχέση μεταξύ κοινωνικής τάξης και ψυχικής υγείας όπως εμφανίζεται στα ποιοτικά και ποσοτικά δεδομένα που έχουν προκύψει από την έρευνα *Ανισότητες και Ψυχική Καταπόνηση (InMeD ΑΡΙΣΤΕΙΑ)*² στο πολεοδομικό συγκρότημα της Θεσσαλονίκης. Η σχέση αυτή αναδεικνύεται ανάγλυφα αν συσχετίσουμε διαστρωματικούς δείκτες (επαγγελματική ειδικευση, εισόδημα, κοινωνικό κύρος, μορφωτικό κεφάλαιο κ.λπ.) με την ταξική θέση. Στη βάση νεομαρξιστικών προσεγγίσεων (Wright κ.ά.), οι οποίες εννοιολογούν την ταξική θέση με όρους αποκλεισμού από πόρους (και όχι με όρους εκμετάλλευσης), καταδεικνύεται πως τα άτομα εκτίθενται με άνισο τρόπο, όσον αφορά την ψυχική τους υγεία στις οικονομικές και κοινωνικές προκλήσεις. Διαφαίνεται δηλαδή πως η επαγγελματική θέση, το περιεχόμενο της εργασίας (υψηλά ειδικευμένη /αποειδικευμένη-εκτελεστική) και η κατάσταση εργασίας (ενεργοί/άνεργοι) που δομούν την ταξική θέση, σε συνάρτηση με την περιοχή κατοικίας, εξοπλίζουν επίσης άνισα τα άτομα με οικονομικά μέσα, και ψυχοκοινωνικούς πόρους ώστε να αντιμετωπίσουν τις αντιξοότητες της ζωής, τις βιογραφικές ασυνέχειες αλλά και τα κοινωνικά αδιέξοδα που γίνονται προσωπικά. Μάλιστα σε συνθήκες οικονομικής κρίσης το προσωπικό απόθεμα δύναμης και κουράγιου που συντηρεί θυλάκουσ αντίστασης εξαρτάται αποκλειστικά σχεδόν από

1. Ανακοίνωση στην Εσπερίδα «Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: Κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα», Μυτιλήνη 29.4.2015 (Τμήμα Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Αιγαίου).
2. Πρόγραμμα Αριστεία Ι: *Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: Κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα* (Επιστημονική Υπεύθυνη Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Αν. Ζήση).

αντικειμενικά δεδομένα της κοινωνικής δομής (επάγγελμα, εργασία, κοινωνικό κεφάλαιο κ.λπ.). Από αυτά τα δεδομένα εξαρτάται εν τέλει και η πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και σε ασφαλιστικούς πόρους για την αποκατάσταση της υγείας.

Ιδιαίτερη σημασία έχει το εύρημα ότι οι ταξικές θέσεις των αυτό-απασχολούμενων, των ανειδίκευτων και των ημι-ειδικευμένων εργατών/τριών είναι πολύ περισσότερο εκτεθειμένες, απ' ό τι λόγου χάρη οι αντίστοιχες των αστικών στρωμάτων στις διαλυτικές συνέπειες της οικονομικής κρίσης με ότι αυτό συνεπάγεται για την ψυχική υγεία των ατόμων.

Μεθοδολογικές παρατηρήσεις

Ο διαχωρισμός της ταξικής θέσης από τις θέσεις των ατόμων στην κοινωνική διαστρωμάτωση καθιστά μεθοδολογικά εφικτή την εμπειρική ανάλυση εκείνων των δεικτών που επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την ψυχική υγεία. Αν η ταξική θέση δείχνει τη θέση και τη σχέση των ατόμων στο σύστημα παραγωγής και οργάνωσης της εργασίας, υποδεικνύοντας τις κοινωνικές σχέσεις που μετέρχονται οι άνθρωποι για να παράξουν τον κοινωνικό πλούτο αλλά και τον τρόπο ιδιοποίησης του κοινωνικού υπερπροϊόντος, οι διαστρωματικοί δείκτες δείχνουν τους τρόπους διανομής περιγράφοντας τα κοινωνικά χαρακτηριστικά και πως αυτά κατανέμονται στις διάφορες κοινωνικές ομάδες στη σφαίρα κυκλοφορίας. Παρόλο που αυτοί επικαλύπτουν τη στιγμή παραγωγής και απόσπασης του κοινωνικού υπερπροϊόντος (υπερεργασίας/υπεραξίας) επιτρέπουν όμως μια ποσοτικοποίηση των άνισων κοινωνικών θέσεων στη βάση μετρήσιμων δεικτών (όπως εισόδημα, εκπαιδευτικό επίπεδο, πολιτισμικό κεφάλαιο, μορφή και περιεχόμενο της εργασίας κ.λπ.).

Κατά συνέπεια έχοντας μπροστά μας τα εμπειρικά ευρήματα μπορούμε να ερμηνεύσουμε για το πώς οι άνισες κοινωνικές θέσεις επηρεάζουν την ψυχική υγεία σε τρία επίπεδα: α) την έκθεση σε κινδύνους, β) την πρόσβαση σε μέσα και πόρους και γ) τις δυνατότητες αποκατάστασης της ψυχικής υγείας. Υπόψη οφείλουμε να έχουμε, επίσης, ότι οι άνισες κοινωνικές θέσεις συνιστούν και διαμεσολαβημένες πολιτισμικές θέσεις που προσδιορίζονται από την άνιση κατανομή και κατοχή πολιτισμικού κεφαλαίου και οργανωσιακών πόρων. Στις θέσεις αυτές αντιστοιχούν ομόλογα συστήματα έξεων που επηρεάζουν άμεσα ή έμμεσα τρόπους ζωής, πρακτικές επιβίωσης και δυνατότητες οργάνωσης της υποκειμενικής εμπειρίας, πόσο μάλλον όταν ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού έχει εκπέσει κοινωνικά και βρίσκεται σε μια κατάσταση ανημποριάς ενώ ένα άλλο είναι άνεργο.

Η πολιτισμική διάσταση της κοινωνικής δράσης, γιατί περί αυτού πρόκειται, έχει ιδιαίτερη σημασία, καθώς από τα εμπειρικά ευρήματα διαπιστώνουμε ότι στις συνοικίες που στο παρελθόν έχουν αναπτύξει πολιτιστικά και μορφωτικά δίκτυα (πολιτιστικές εκδηλώσεις, πολιτική οργάνωση, βιβλιοθήκες, ψυχαγωγικές δραστηριότητες κ.λπ.), όπως λόγω χάρη η λαϊκή συνοικία της Τούμπα, «στέκονται» απέναντι στην κρίση, με την έννοια ότι έχοντας, παρά την οικονομική κρίση, μια οικονομική βάση (αυτοαπασχολούμενοι, μικροαστικά στρώματα κ.λπ.), και ένα απόθεμα κεφαλαίου (κοινωνικές δεξιότητες, πολιτική δράση, σχήματα σκέψης, αίσθηση κοινότητας κ.λπ.) (βλ. Πουλημάς & Ζήση 2014γ:2) που επέχει θέση συλλογικού κεφαλαίου, διαχειρίζονται καλύτερα τις επιπτώσεις της κρίσης. Τα άτομα αντλούν δύναμη και κουράγιο από ένα αξιακό σύστημα (ενσυναίσθηση, αλληλεγγύη, κοινωνική δικαιοσύνη κ.ά.) που υποβαθμίζει τις προσωπικές σχέσεις.

Απεναντίας στο υποβαθμισμένο Κέντρο και τις Δυτικές Συνοικίες της Θεσσαλονίκης όπου οι άνθρωποι βρίσκονται, εξαιτίας της ταξικής τους θέσης, χωρίς μέσα και πόρους είναι περισσότερο εκτεθειμένοι στην οικονομική κρίση, την ανεργία και την αποειδίκευση της εργασίας. Σε αντίθεση με τα αστικά στρώματα που ως άτομα έχουν στην κατοχή τους υλικούς και συμβολικούς πόρους (Πανόραμα, Καλαμαριά), τα εργατικά στρώματα του υποβαθμισμένου Κέντρου και των Δυτικών Συνοικιών είναι λόγω της ταξικής τους θέσης «χαμένα από χέρι». Επειδή μάλιστα η κοινωνική πόλωση έχει αποτυπωθεί και χωρικά περιορίζεται εκ των πραγμάτων και η πυκνότητα των διαδράσεων μεταξύ των κατοίκων αυτών των περιοχών δημιουργώντας στεγανοποιημένα και απομονωμένα κοινωνικο-πολιτισμικά περιβάλλοντα.

Ακριβώς γι' αυτό το λόγο, επειδή δηλαδή οι άνθρωποι του υποβαθμισμένου Κέντρου και των Δυτικών Συνοικιών, καθορίζονται από τους δομικούς περιορισμούς αδυνατούν ως άτομα να νοηματοδοτήσουν κατ' αυτό τον τρόπο τον κόσμο ώστε, όπως υπονοεί ο μεθοδολογικός ατομισμός και η φαινομενολογία, να προκύψει μια δράση που θα επιτρέψει την απόκτηση βιοτικών πόρων (απασχόληση, αναβαθμισμένη εργασία, μορφωτικό και γλωσσικό κεφάλαιο, κοινωνικές δεξιότητες κ.λπ.) και να «πάρουν έτσι στα ίσια» τη ζωή και την υγεία τους. Η πραγματοποίηση που προσδιορίζει την μισθωτή και υποβαθμισμένη εργασία τους (όταν υπάρχει) και η απόταξη (ανεργία) περνάει και σε επίπεδο συνείδησης εμφανίζοντας τα προϊόντα της ανθρώπινης δράσης, όπως είναι η ανεργία, η αποειδίκευση, η άνιση κατανομή πόρων, κοντολογίς η μισθωτή εργασία, ως αυτόνομα και ανεξάρτητα πράγματα. Όπως αντιλαμβάνεται ο καθένας η αποπραγματοποίηση της συνείδησης, την οποία επιδιώκει η φαινομενολογία, δεν κάνει νόημα, εφόσον δεν αποπραγματοποιηθεί η ίδια πραγματικότητα, εν προκειμένω το σύστημα της μισθωτής εργασίας που την συντηρεί και την αναπαράγει.

Ούτε πάλι τα άτομα του υποβαθμισμένου Κέντρου και των Δυτικών Συνοικιών είναι ιδιοκτήτες και κάτοχοι πόρων, όπως τα αντιλαμβάνεται ο μεθοδολογικός ατομισμός. Ελλείπει πόρων (υλικών, επικοινωνιακών, γλωσσικών, συμβολικών, γνωστικών κ.λπ.) τα άτομα αυτά εξαρτώνται σχεδόν απόλυτα από τη συλλογική δράση της τάξης τους που επέχει θέση συλλογικού κεφαλαίου. Και εδώ πάλι, η συλλογική δράση δεν είναι άθροισμα ατομικών δράσεων (επιθυμίες, νοήματα κ.λπ.), όπως στον μεθοδολογικό ατομισμό, αλλά απόρροια του δομικού επικαθορισμού, δηλαδή της συνθήκης της μισθωτής εργασίας που ομογενοποιεί επιθυμίες, ανάγκες και δράσεις μετασχηματίζοντας μια τάξη αντικείμενο σε υποκείμενο (Αλεξίου, 2013). Προϊόν αυτής της συλλογικής δράσης είναι η καθιέρωση του 8/ώρου, η κοινωνική ασφάλιση, τα επιδόματα ανεργίας, η βελτίωση των συνθηκών εργασίας και ζωής που συνέβαλαν στην καλύτερη φυσική και ψυχική υγεία, πόσο μάλλον όταν η συλλογική δράση (συνδικαλιστική και πολιτική) ήταν που μετέτρεψε ένα πληθυσμιακό σύνολο σε συλλογικότητα.

Οικονομική κρίση και αλλαγές στην κοινωνική δομή του πολεοδομικού συγκροτήματος Θεσσαλονίκης

Ωστόσο προτού εξετάσουμε τη σχέση διαστρωματικών δεικτών και ψυχικής υγείας κάνει νόημα να δούμε τη μορφολογία της κρίσης. Τρία είναι τα βασικά χαρακτηριστικά της κρίσης, όπως τουλάχιστον εμφανίζεται: α) η αύξηση της αποσπασμένης απλήρωτης εργασίας και η μεγαλύτερη ρευστοποίησή της (μείωση μισθών, παράταση χρόνου εργασίας, ευελιξία), β) η αποταξικοποίηση-προλεταριοποίηση των παραδοσιακών μικροαστικών στρωμάτων (αγρότες, βιοτέχνες κ.ά.), και γ) η πληβαιοποίηση, σε μερικές περιπτώσεις και ημι-προλεταριοποίηση των μισθωτών μεσαίων στρωμάτων (κάτοχοι τίτλων σπουδών και πολιτισμικού κεφαλαίου). Αυτά συνδέονται άμεσα με την συγκεντροποίηση της παραγωγής, αλλά και την συγκέντρωση κοινωνικού πλούτου στα χέρια μερίδων της αστικής τάξης (τράπεζες, χρηματιστηριακό κεφάλαιο) αλλά και με την περαιτέρω κοινωνική διαφοροποίηση-διχοτόμηση του κοινωνικού σώματος.³

Μεσούσης της κρίσης, μερίδες της ελληνικής αστικής τάξης και του διευθυντικού στρώματος της μεσαίας τάξης (διευθυντές και κρατικοί γραφειοκράτες), δηλαδή το

3. Αν σε επίπεδο πλανήτη ο μισός πλούτος, σύμφωνα με την ΜΚΟ για την ανάπτυξη Oxfam, βρίσκεται στα χέρια του πλουσιότερου 1% δια., οι 85 πλουσιότεροι ελέγχουν τόσο πλούτο όσο τα 3,5 των φτωχών (Καθημερινή, 27 Απριλίου 2015).

10% του πληθυσμού, αύξησε σύμφωνα με την Credit Suisse τον πλούτο που κατέχει φτάνοντας από 48,6% το 2007, στο 56,1%, το 2014 (Global Wealth Report, 2014:33). Την ίδια περίοδο περίπου, από το 2009 έως το 2014, η εργατική τάξη αυξάνεται από 49,1% του πληθυσμού στο 55,3% και έτσι η μισθωτή εργασία, και παρά την μικρή συρρίκνωση της νέας μικροαστικής τάξης κατά 4,2 εκατοστιαίες μονάδες που προλεταριοποιείται, φτάνει το 80,6% του Ο.Ε.Π. (Σακελλαρόπουλος, 2014:314). Αν και η συγκεντροποίηση της παραγωγής συμπιέζει εδώ και χρόνια την κοινωνική θέση των μικροαστικών στρωμάτων της περιοχής Θεσσαλονίκης. Κυρίως, όμως, η δημιουργία μεγάλων πολυκαταστημάτων, καταστημάτων Do it yourself (IKEA, Leroy Merlin, Praktiker κ.λπ.) που απευθύνονται κατά κύριο λόγο στα μεσαία στρώματα (βλ. και Αλεξίου, 2006: 60) εκθέτουν πολλές βιοτεχνίες σε ένα θανάσιμο ανταγωνισμό με το μεγάλο κεφάλαιο, γεγονός που εξωθεί, σε συνάρτηση με τον περιορισμό της ρευστότητας, χιλιάδες μικρές επιχειρήσεις στο κλείσιμο. Την ίδια περίοδο εμφανίζονται με επίκεντρο τη Θεσσαλονίκη οι μεγάλες πολυεθνικές εταιρείες Lidl, Carrefour κ.ά. αλλά και οι υπόλοιπες μεγάλες ισχυρές αλυσίδες της χώρας (Βασιλόπουλος, Ατλάντικ κ.ά.).⁴ Παράλληλα εκεί που υπάρχει μικρή κερδοφορία του κεφαλαίου, στις γειτονιές και στις λαϊκές συνοικίες, φυτρώνουν αλυσίδες μίνι μάρκετ εκτοπίζοντας τα μικρά παντοπωλεία και τα τοπικά σούπερ μάρκετ. Η προλεταριακή συνθήκη τόσο με την έννοια της μετατροπής στρωμάτων του πληθυσμού, κυρίως μικροαστικών, σε εργάτες όσο και με αυτήν της εκμετάλλευσης (ιδιοποίηση απλήρωτης εργασίας) και της ανεργίας ακουμπώντας ολοένα και μεγαλύτερα τμήματα του πληθυσμού.

Σε μεγάλο βαθμό, η οικονομική κρίση συμβάλλει σε αλλαγές στην κοινωνική δομή κύρια χαρακτηριστικά της οποίας είναι, όπως διαφαίνεται στα εμπειρικά ευρήματα της έρευνας, η κοινωνική πόλωση και η κοινωνική έκπτωση. Ολοένα και περισσότερο, η κοινωνική δομή του πολεοδομικού συγκροτήματος της Θεσσαλονίκης προσλαμβάνει τα χαρακτηριστικά μιας ταξικής διχοτόμησης που ολοκληρώνεται χωρικά, όπως περίπου αποτυπώνεται στο μαρξικό μοντέλο, με το μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού να προλεταριοποιείται. Η προλεταριοποίηση αφορά πρωτίστως τα παραδοσιακά μικροαστικά στρώματα που διέθεταν ιδιοκτησία και μπορούσαν να ζήσουν από

4. Για να έχουμε ένα μέτρο σύγκρισης, όπως έχουν προκύψει από την επεξεργασία στοιχείων από τις εφημερίδες *Καθημερινή*, *Τα Νέα*, *Αυγή*, *Ριζοσπάστης*, να αναφέρουμε ότι μόνο ο όμιλος Praktiker ανέμενε για το 2008 ένα τζίρο 300 εκατομμυρίων ευρώ. Με τον ίδιο τρόπο προωθείται και η συγκεντροποίηση στον κλάδο των super market με τον Μασούτη να εξαγοράζει μέσα σε μια διετία (2000-2001) 92 καταστήματα στην ευρύτερη περιοχή της Κεντρικής Μακεδονίας διπλασιάζοντας το μερίδιο στην αγορά της Θεσσαλονίκης από 14,3% (1998) στο 35% το 2002 (από τα 140 στην Κ. Μακεδονία έχει τα 100 στη Θεσσαλονίκη).

αυτήν αλλά και στρώματα που έχοντας μορφωτικό και πολιτισμικό κεφάλαιο αλλά και ειδικές εργασιακές δεξιότητες (βλ. διανοητική εργασία), όπως οι εκπαιδευτικοί κ.ά., δέχονται κυρίως εξαιτίας των δημοσιονομικών περικοπών σοβαρό πλήγμα και ημι-προλεταριοποιούνται. Αν οι αναδουλειές, οι δουλειές του ποδαριού και εν τέλει η ανεργία μετατρέπει τα άτομα από τα μικροαστικά στρώματα σε οιονεί προλετάριους, τα στρώματα με μορφωτικό και πολιτισμικό κεφάλαιο σαν να μπορούν σε ένα πρώτο στάδιο να «διαχειριστούν» την ταξική τους κατάσταση και να παραμένουν ενεργά ως κοινωνικά πρόσωπα. Ενώ οι πρώτοι χάνονται στα κράσπεδα του αστικού συγκροτήματος και εξαθλιώνονται, οι δεύτεροι συντηρούν εν μέρει οικογενειακά και προσωπικά δίκτυα, που επέχουν εξαιτίας του μορφωτικού και πολιτισμικού κεφαλαίου το οποίο διαθέτουν, θέση κοινωνικού κεφαλαίου.

Η ψυχική καταπόνηση που εξωθεί την κατάσταση στα όρια της μαζικής κατάθλιψης ακουμπά περισσότερο τους ανέργους. Η εννοιολόγηση των ανέργων με τον όρο της *underclass*, όπως γίνεται από τον E. O. Wright (1997:28), δυσχεραίνει την ανάλυση, τόσο επειδή αυτοί ορίζονται με όρους αγοράς (αποκλεισμένοι) ή κατανάλωσης όσο και επειδή ο όρος αυτός έχει προσδιοριστεί ηθικιστικά, ως απόκλιση από τις αξίες των μεσαίων στρωμάτων. Θα τοποθετούσα τους ανέργους του υποβαθμισμένου κέντρου της Θεσσαλονίκης και των Δυτικών Συνοικιών στην εργατική τάξη, καθώς η ανεργία συνιστά τυπική ταξική κατάσταση της μισθωτής εργασίας, με την έννοια ότι οι φορείς της εργατικής δύναμης που εκμισθώνουν την εργασιακή δύναμη και πολύ περισσότερο οι άνεργοι δεν διαθέτουν άλλο μέσον επιβίωσης, πόσο μάλλον όταν η ανενεργός εργασιακή δύναμη συμβάλλει ως μηχανισμός κοινωνικής πειθάρχησης, ως «εφεδρικός βιομηχανικός στρατός» στη συμπίεση των μισθών.⁵ Εξάλλου όπως διαφαίνεται από τα

5. Με αυτή την έννοια οι άνεργοι δεν είναι αποκλεισμένοι αλλά είναι πλήρως ενταγμένοι ικανοποιώντας μια βασική προϋπόθεση για τη διατήρηση του συστήματος της μισθωτής εργασίας. Ακριβώς γι' αυτό η οποιαδήποτε διαπραγματευτική δυνατότητα, ακόμη και με όρους ένταξης ή αποκλεισμού, εξαρτάται από εξαγοραίους παράγοντες, δηλαδή από τη συλλογική οργάνωση της τάξης, καθώς ο ανταγωνισμός της αγοράς, καθιστά όπως, εξάλλου υπαινίσσεται και ο M. Weber, σχεδόν απίθανη την ταύτιση βιοτικών ευκαιριών, επομένως και την σύμψη συλλογικής δράσης. Αν μάλιστα η αγορά ως εξουσιαστική δομή (M. Weber), εμπρικλείει τη διαπραγμάτευση, καθώς η εξουσία ασκείται πάνω σε ελεύθερα υποκείμενα, όπως γίνεται στον ύστερο M. Foucault, τότε ποιά ελευθερία έχουν τα υποκείμενα που αν δεν προσφέρουν την εργασία τους όσο-όσο θα πεθάνουν από την πείνα; Εκτός αυτού στην περίπτωση της ανεργίας η απαξίωση των εργασιακών δεξιοτήτων του ατομικού εργαζόμενου, συνοδεύεται με την πολυειδίκευση της εργασιακής διαδικασίας και του συλλογικού εργάτη. Μ' αυτή την έννοια πρόκειται για την αργία ενός τμήματος της εργατικής τάξης που προκύπτει πάλι από παράγοντες που καμία σχέση δεν έχουν με τον ατομικό εργαζόμενο και τις οποιεσδήποτε δεξιότητές του. Εξάλλου οι πλέον ειδικευμένοι στο σημερινό καπιταλισμό, οι πληροφορικοί της Silicon Valley βγαίνουν μαζικά στην ανεργία. Επομένως η αποδοχή της εννοιολόγησης του E. O. Wright,

στοιχεία της Ε.Σ.Υ.Ε. στο 27,8% των ανέργων το 18,4%, δηλαδή τα 2/3 ανήκουν στην εργατική τάξη ενώ το 9,4% ανήκει στα μεσαία στρώματα (Σακελλαρόπουλος, 2014:314).

Διαστρωματικοί δείκτες και ψυχική υγεία

Όπως διαπιστώνεται από την ανάλυση των εμπειρικών ευρημάτων, διαστρωματικοί δείκτες που είναι κρίσιμοι για την ψυχική υγεία και συνδέουν την ταξική θέση με την ταξική κατάσταση, όπως ανάγλυφα αποτυπώνεται στα εμπειρικά ευρήματα, είναι: α) το εισόδημα, β) η μορφή και το περιεχόμενο της εργασίας, γ) το εκπαιδευτικό επίπεδο, δ) το κοινωνικό κεφάλαιο (δίκτυα προσωπικών σχέσεων, στοιχεία κοινότητας κ.λπ.) (βλ. και Weyers, 2008). Οι δείκτες αυτοί με προεξέχοντες, όπως καταδεικνύεται στα εμπειρικά ευρήματα, την ανεργία, που σημαίνει πως οι άνθρωποι είναι χωρίς οικονομικά μέσα, και το περιεχόμενο της εργασίας που αφορά στους ανειδίκευτους επιβαρύνουν την ψυχική υγεία (Σταλίδης, 2015). Το περιεχόμενο και η μορφή της εργασίας ευθύνονται τόσο για την αίσθηση αυτοπραγμάτωσης στην κοινωνική και προσωπική ζωή, την υψηλή αυτοπεποίθηση και αυτοεκτίμηση, την αισθητική αντίληψη, όπως διαφαίνεται από τις συνεντεύξεις με άτομα που ανήκουν στην αστική τάξη (βλ. Πουλημάς & Ζήση, 2014α) όσο και για την αίσθηση της αλλοτρίωσης, της ανάλωσης και της πραγματοποίησης που χαρακτηρίζει τις ζωές των ανθρώπων από τις Δυτικές Συνοικίες (άνεργοι, ανειδίκευτοι, αποειδικευμένοι κ.ά.) (βλ. Πουλημάς & Ζήση, 2014β). Κατά κάποιο τρόπο ενώ οι αστοί και οι μεσοαστοί της Καλαμαριάς και του Πανοράματος ζουν μια ζωή που αξίζει να ζήσεις, οι άνθρωποι του υποβαθμισμένου Κέντρου και των Δυτικών Συνοικιών ζουν μια ζωή που είναι υποχρεωμένοι να ζήσουν. Απογυμνωμένοι από τις κοινωνικές και προσωπικές ιδιότητες ζουν πραγματικά μια «γυμνή ζωή» (Homo Sacer). Γιατί η ανεργία σημαίνει και απώλεια της ιδιότητας του μέλους μιας συλλογικότητας (εργασιακής, συνδικαλιστικής, κοινωνικής κ.ο.κ.) αλλά και απώλεια των καθημερινών επαφών που κρατάει, ειδικά στην κλίμακα της μικροκοινωνίας αλλά και του άξενου αστικού κέντρου, τα άτομα ως πρόσωπα.

Στις καπιταλιστικές κοινωνίες όπου η αναπαραγωγή του ατόμου, σε αντίθεση με τις προκαπιταλιστικές κοινωνίες έγινε, όπως έχει δείξει ο Κ. Polanyi, ιδιωτική υπόθεση, η

θα καθιστούσε το άτομο και όχι τη δομή (καπιταλιστική συνθήκη), υπεύθυνο για την ανεργία, επομένως και για την επικαιροποίηση και αποκατάσταση των εργασιακών δεξιοτήτων, όπως διατείνονται οι «ενεργητικές πολιτικές απασχόλησης» (βλ. δια βίου εκπαίδευση, συνεχιζόμενη κατάρτιση κ.λπ.) που βλέπουν το πρόβλημα στην πλευρά της προσφοράς εργατικής δύναμης (βλ. και Δεδουσόπουλος 1993).

απώλεια της μοναδικής δυνατότητας επιβίωσης που συνιστά η εκμίσθωση της εργασιακής δύναμης εκμηδενίζει οποιαδήποτε αξία έχει ένα άτομο ακόμη και ως πράγμα, πόσο μάλλον όταν η ανεργία έχει συνδεθεί από την εποχή της «ηθικοποίησης» των επικίνδυνων τάξεων με την άρνηση προς εργασία.

Αν η ανεργία ως ταξική κατάσταση της μισθωτής εργασίας βιώνεται τόσο τραυματικά, πώς βιώνεται η ταξική κατάσταση στα άλλα κοινωνικά στρώματα; Είναι χαρακτηριστικό ότι ενώ οι μικροί εργοδότες Καλαμαριάς & Πανοράματος (βλ. Πουλημάς & Ζήση, 2014α) επειδή βιώνουν την κοινωνική τους θέση αντιφατικά λόγω της αμφισημίας της αναζητούν την ευχαρίστηση εκτός της επαγγελματικής τους δραστηριότητας, εξισορροπώντας το στρες και την ψυχολογική πίεση με τον αθλητισμό, το ψάρεμα, την κοινωνική συναναστροφή (βλ. Πουλημάς & Ζήση, 2014 α:5: 11), οι αστοί των συγκεκριμένων περιοχών έχοντας απόσταση από την ανάγκη, απολαμβάνουν κατά κάποιο τρόπο την κοινωνική τους θέση προτεσταντικά αναζητώντας ευχαρίστηση στην επιχειρηματική τους δραστηριότητα και στην επαγγελματική ζωή (βλ. Πουλημάς & Ζήση, 2014 α:4). Υιοθετώντας έμμεσα τη θέση του Α. Smith για το αόρατο χέρι της αγοράς που οδηγεί στην ευημερία της κοινωνίας, οι αστοί της Καλαμαριάς και του Πανοράματος προτάσσουν την τυπική ελευθερία της αστικής κοινωνίας (ιδιοκτησίας και διάθεσης) που είναι προέκταση της δικής τους, αρνούμενοι να δουν ότι αυτή η τυπική ισότητα υποσκάπτεται πάραυτα από την καπιταλιστική συνθήκη και τις άνισες και ασύμμετρες σχέσεις στο σύστημα παραγωγής (βλ. Πουλημάς & Ζήση, 2014 α:11).

Σε αντιδιαστολή με τους μικρούς εργοδότες, οι γυναίκες (μικρές εργοδότες) βιώνουν μεν την οικονομική τους κατάσταση με άγχος βλέπουν όμως ταυτόχρονα την εργασία τους (διευθυντική) ως πηγή ικανοποίησης (βλ. Πουλημάς & Ζήση, 2014 α:11), ενδεχομένως και επειδή αυτή συνιστά και τη κοινωνική βάση της χειραφέτησής τους. Ευχαρίστηση με την εργασία αισθάνονται και οι υψηλά ειδικευμένες γυναίκες στη μισθωτή εργασία που βλέπουν την εργασία τους ως μέσον αυτοπραγμάτωσης και απελευθέρωσης (βλ. Πουλημάς & Ζήση, 2014 α:12), παρόλο που η εμπορευματοποίηση των δημόσιων αγαθών που καταναλώνονται συλλογικά μεταφέρει και σε αυτούς το πρόβλημα, καθώς διαρρηγνύεται μια εν δυνάμει αλληλέγγυα κοινωνική σχέση, όπου στη μια μεριά είναι οι ίδιοι ως παραγωγοί αγαθών και υπηρεσιών, και στην άλλη τα εργατικά και λαϊκά στρώματα ως «καταναλωτές». Η αγοραιοποίηση αυτής της σχέσης μειώνει την ικανοποίηση από την εργασία αλλά και το στάτους του επαγγέλματος ενώ η εμπορευματοποίηση των δημόσιων αγαθών αυξάνει την ανεργία. Εξάλλου οι αξίες που οι ίδιοι ενστερνίζονται για τη δουλειά τους: αγάπη στον συνάνθρωπο, αξιοπρέπεια, σεβασμός, αλληλεγγύη, κοινότητα, προσφορά, δικαιοσύνη κ.λπ. (βλ. Πουλημάς

& Ζήση, 2014 α:12), αξίες που την αναδεικνύουν σε λειτούργημα απωθούνται πλήρως από την ιδιωτικοποίηση και εμπορευματοποίηση των δημόσιων αγαθών, υποβαθμίζοντας το περιεχόμενο αλλά και το αξιακό στάτους της εργασίας τους.

Λαμβάνοντας υπόψη τη μορφή και το περιεχόμενο της εργασίας, αλλά και την εισοδηματική-οικονομική κατάσταση, τα μεσαία και αστικά στρώματα βιώνουν την εργασία ως αυτοπραγμάτωση, ως πηγή ευχαρίστησης. Στον αντίποδα τα εργατικά στρώματα βιώνουν την εργασία τους που έχει όλα τα στοιχεία της εκτελεστικής-χειρωνακτικής εργασίας (αποειδίκευση, επιτήρηση, μονότονη, επίπονη) ως μόχθο και αγγαρεία. Η εργασία γι' αυτά τα στρώματα κινείται κυριολεκτικά στο «βασίλειο της αναγκαιότητας» και κάθε άλλο παρά αποτελεί πηγή ευχαρίστησης (βλ. Ζήση & Πουλημάς, 2014β: 2). Οι κακές συνθήκες εργασίας (σωματικός μόχθος, έκθεση σε τοξικές ουσίες, επισταμένος έλεγχος, εργοδοτική αυθαιρεσία κ.λπ.) σε συνάρτηση με τις εξίσου κακές συνθήκες ζωής «σε ένα δωμά με επτά νομά» χωρίς θέρμανση και με κακή διατροφική κατάσταση, και τις ισχνές κοινωνικές συναναστροφές εγκλωβίζουν αυτούς τους ανθρώπους σε ένα κύκλο παραίτησης και φαταλισμού που βγάζει σε προσωπικά αδιέξοδα, ψυχολογικά προβλήματα, κυρίως κατάθλιψη. Ελλείπει πόρων (οικονομικών, συμβολικών, κοινωνικών) τα άτομα βιώνουν την κοινωνία ως μια άδικη κατάσταση ενώ σε προσωπικό επίπεδο αισθάνονται ότι δεν μπορούν να ελέγξουν τη ζωή τους, αποδίδοντας την ανεργία, την έκπτωση αλλά και την αδικία στη μοίρα ή στην τύχη τους.

Είμαι της άποψης ότι το κοινωνικό bullying που υφίστανται αυτοί οι άνθρωποι σε συνάρτηση με το χαμηλό στάτους της εργασίας τους, που υποδηλώνει ότι η εργασία τους δεν προσφέρει, δεν παράγει κοινωνικό πλούτο, τους δίνει την αίσθηση του αναλώσιμου, του αντικαταστατού, όπως πραγματικά συμβαίνει με το 1, 5 εκατομ. ανέργων. Αν σκεφτεί κανείς ότι οι άνθρωποι του υποβαθμισμένου Κέντρου και των Δυτικών συνοικιών ζουν με 500 έως 1000 ευρώ από τα οποία εξαρτώνται 2 έως 5 άτομα, μάλιστα οι γυναίκες με λιγότερα από 500 ευρώ (βλ. Πουλημάς & Ζήση, 2014, δ:1, 2) ενώ ο κυρίαρχος λόγος τους εμφανίζει να ζουν πάνω από τις δυνατότητές τους, υποστηρίζοντας πως για να βγει η χώρα από την κρίση θα πρέπει να γίνουν πιο ανταγωνιστικοί, δηλαδή να υποτιμηθεί περεταίρω η εργασία τους, δηλαδή να αμείβονται και εφόσον υπάρχει δουλειά με 200 και 300 ευρώ το μήνα,⁶ βρισκόμαστε νομίζω στην καρδιά του προβλήματός μας, της συσχέτισης δηλαδή της ταξικής κατάστασης με την ψυχική υγεία.

6. Σύμφωνα με το Εργατικό Κέντρο Αθήνας πάνω από 700 χιλιάδες εργαζόμενοι είναι απλήρωτοι από 2 έως 18 μήνες.

Η υποτίμηση της εργασίας δεν σημαίνει απλά και μόνο αύξηση της απλήρωτης εργασίας αλλά και αγνόηση, αν όχι περιφρόνηση της συμβολής αυτών των ανθρώπων στην παραγωγή του κοινωνικού πλούτου, πόσο μάλλον όταν όπως έχει καταδειχτεί σε πολλές κοινωνικο-επιδημιολογικές έρευνες, η υποαμειβόμενη εργασία και το χαμηλό κύρος επιδρούν διαλυτικά στην υγεία διεγείροντας το αυτόνομο νευρικό σύστημα, επηρεάζοντας μακροχρόνια, αρνητικά την υγεία (καρδιαγγειακές παθήσεις, ψυχικές διαταραχές κλ.π.) (Siegrist et al., 1990).

Και ναι μεν το κύρος κάθε εργασίας σε μια καπιταλιστική κοινωνία είναι δοτό με την έννοια ότι η απόδοσή του έχει να κάνει με ταξικά συμφέροντα, καθώς αν μια εργασία έχει χαμηλό κύρος, μπορεί να υποπληρώνεται και ως εκ τούτου να αυξάνει η ποσότητα της απλήρωτης εργασίας που ιδιοποιείται ο εργοδότης, εντούτοις όταν αυτή η περιφρόνηση «εσωτερικεύεται», μειώνει το βαθμό αυτοεκτίμησης και το καθιστά ευάλωτο, πόσο μάλλον όταν τα άτομα από τα εργατικά και λαϊκά στρώματα δεν έχουν στη διάθεσή κοινωνικούς και συμβολικούς πόρους ώστε να εκλογικεύσουν την θέση τους αναπτύσσοντας ένα χειραφετητικό *Habitus* (έξη).

Κατά κάποιο τρόπο πολύ περισσότερο από τα άτομα από τα αστικά και μεσοαστικά στρώματα που έχουν ανεπτυγμένο το αίσθημα της αυτοεκτίμησης και της αυτοπεποίθησης αλλά και το αναγκαίο οργανωσιακό και κοινωνικό κεφάλαιο και δύνανται να αναλάβουν δράση, εξάλλου αυτό το άτομο έχει υπόψη του ο μεθοδολογικός ατομισμός, τα άτομα από τα εργατικά στρώματα των Δυτικών Συνοικιών και του υποβαθμισμένου Κέντρου εξαρτώνται σχεδόν απόλυτα από το συλλογικό κεφάλαιο της τάξης τους (συνδικαλιστική και πολιτική δράση) έστω και αν οι ίδιοι ενστικτωδώς και όχι συνειδητά μπορούν να το αντιληφθούν. Βιώνοντας, όπως διαφαίνεται στα εμπειρικά ευρήματα, την εργασιακή του κατάσταση ως εκμετάλλευση, φαίνεται να διακρίνουν τους εαυτούς τους από τους εργοδότες ορίζοντας τον αντίπαλο, αδυνατούν όμως εξαιτίας του κατακερματισμού του εργασιακού χώρου, να αποκτήσουν συνεκτική συνδικαλιστική ταυτότητα, πόσο μάλλον ταξική (πολιτική) συνείδηση. Τα εμπειρικά ευρήματα καταδεικνύουν ανθυγιεινές και καταπιεστικές συνθήκες εργασίας, «συμπεριφορές ταπείνωσης και ευτελισμού από ανωτέρους» (βλ. Πουλημάς & Ζήση, 2014, β:3), ένταση του εργασιακού ελέγχου, εργοδοτική αυθαιρεσία κ.ά., γεγονός που φαίνεται να οδηγεί σε ένα πρώτο στάδιο συνειδητοποίησης, κατά πάσα πιθανότητα και παρά τον πατερναλισμό που διέπουν τις εργασιακές σχέσεις (ειδικά στις μικρές επιχειρήσεις) στην οριοθέτηση και τον σχηματισμό κοινωνικής ταυτότητας.

Εντούτοις ενώ μπορεί να σχηματιστεί ταυτότητα, επομένως και οριοθέτηση απέναντι σε άλλους, αυτό ενώ είναι αναγκαία δεν είναι επαρκής συνθήκη για συλλογική δράση, επομένως και για υπέρβαση της δομής και των περιορισμών της. Αυτή η κατάσταση

νομίζω πως μπορεί να αποδοθεί ικανοποιητικά με την έννοια του *Habitus*. Μιας ενσωματωμένης μεν αλλά ημιαυτοματοποιημένης ασύνειδης δράσης που βγάζει σε πρακτικές που δεν μπορούν όμως να αμφισβητήσουν τους δομικούς καθορισμούς. Εξάλλου αυτό είναι και το πρόβλημα του εισηγητή αυτής της έννοιας του P. Bourdieu που να μεν διακρίνει, ως αυθεντικός στρουκτουραλιστής, το δομικό επικαθορισμό αλλά δεν μπορεί να εξηγήσει την κοινωνική δράση και κατ' επέκταση την κοινωνική μεταβολή, πως δηλαδή τα άτομα θα δράσουν και θα αλλάξουν την κοινωνία σε συνθήκες που δεν επιλέγουν τα ίδια (K. Marx). Παρά το άνοιγμά του στο μεθοδολογικό ατομισμό, οι δυνατότητες ατομικής δράσης που ενυπάρχουν στο *Habitus* οδηγούν σε μια εγκλωβισμένη δράση ενώ ο συγκρουσιακός χαρακτήρας του κοινωνικού δεσμού, όταν ο P. Bourdieu βάζει τα άτομα να ανταγωνίζονται το ένα το άλλο για να μεγιστοποιήσουν το όφελος, όπως και στον M. Weber, καθιστά μάλλον και σχεδόν απίθανη τη συλλογική δράση.

Εδώ, στην περίπτωση δηλαδή των εργατικών στρωμάτων των Δυτικών Συνοικιών και του υποβαθμισμένου Κέντρου, όπου τα άτομα προσδιορίζονται κατ' απόλυτο σχεδόν τρόπο από τις δομές, τόσο σε επίπεδο περιορισμών όσο και σε επίπεδο δυνατοτήτων, πραγματικά δεν ξέρω, και πραγματικά πως και που θα βοηθούσε ο μεθοδολογικός ατομισμός, είτε στην εκδοχή του γενετικού δομισμού (P. Bourdieu), είτε στην εκδοχή του αναλυτικού μαρξισμού (Elster, Roemer κ.ά.) (βλ. και Γράβαρης, 1991) όταν η επικυριαρχία των δομών είναι σχεδόν απόλυτη με τα άτομα να εμφανίζονται περίπου ως φορείς ιδιοτήτων της δομής;

Ουσιαστικά, η πραγματικότητα διαφεύγει της μεθόδου. Εκτός αν έχουμε ως σημείο αναφοράς ένα διαταξικό ή μάλλον ταξικό υποκείμενο, τον αστό ή μια μερίδα των μεσαίων στρωμάτων, και θεωρήσουμε ότι η κοινωνία αποτελείται μόνο από άτομα που έχουν ιδιοκτησία και πόρους, και πού, όπως μας είπαν οι αστοί της έρευνας, εξιτάρονται με την επιχειρηματική τους δράση βλέποντας ουσιαστικά την αστική κοινωνία ως πεδίο δημιουργίας, ως το «βασιλείο της ελευθερίας». Ας έχουμε όμως και ένα μέτρο σύγκρισης με την πραγματικότητα υπενθυμίζοντας ότι το 80,6%, μαζί με το μεγαλύτερο τμήμα της νέας μικροαστικής του ΟΕΠ της ελληνικής κοινωνίας ζει από εξαρτημένη εργασία. Μάλιστα η εργατική τάξη αυξήθηκε σε σύγκριση με το 2009 κατά 6,4% ενώ μόνο 2,8% ανήκει στην αστική τάξη ζει δηλαδή από το κεφάλαιο, από την απόσπαση υπεραξίας (βλ. Σακελλαρόπουλος, 2014:314).⁷ Μάλιστα σε άλλες χώρες, όπου έχει γενικευτεί η μισθωτοποίηση, πάνω από το 90% ζει από εξαρτημένη εργασία (Η.Π.Α., Γερμανία, Αγγλία κ.ά.).

7. Εδώ το 25,3% ανήκει στη νέα μικροαστική τάξη (μειώθηκε κατά 4,2% σε σχέση με το 2009), στην παραδοσιακή μικροαστική τάξη 6,9%, αγροτικά στρώματα 8,4 (7,1 φτωχά και 1,3 μεσαία). Η νέα μικροαστική τάξη μειώθηκε κατά 4,2 ενώ φθίνουσα είναι και η εξέλιξη των άλλων κοινωνικών στρωμάτων (Σακελλαρόπουλος, 2014:314).

Νομίζω, από τις εισηγήσεις των συναδέλφων που βασίζονται στα ευρήματα, καταδείχθηκαν οι παράγοντες που επιβαρύνουν την ψυχική υγεία. Οι παράγοντες αυτοί συσχετίζονται άμεσα με την άνιση κατανομή μέσων και πόρων, δηλαδή με διαστρωματικούς δείκτες, επομένως και με την ταξική θέση των ατόμων. Όμως όσο και να εξατομικευθεί η ταξική θέση, χρησιμοποιώντας ενδιάμεσες μεθοδολογικές κατηγορίες (όπως πρακτικές και *Habitus*), ή ακόμη και στις συμπεριφορές, τις στάσεις, και τους τρόπους ζωής των ατόμων, ή ακόμη και στην πολιτισμική κατασκευή του κοινωνικού κόσμου, μέσα από τις νοσηματοδοτήσεις, όπως διατείνεται η φαινομενολογία ανοίγοντας δρόμο προς την διϋποκειμενικότητα, η μισθωτή σχέση εργασίας, ομογενοποιεί σε τέτοιο βαθμό τον πληθυσμό που καθιστά την καταπόνηση του σώματος (βλ. μυοσκελετικές παθήσεις κ.λπ.) και την επιβάρυνση της ψυχικής υγείας, τυπική κατάσταση μεγάλων ομάδων ανθρώπων.

Εδώ το σώμα δεν είναι αυτοσκοπός, αυταξία, όπως περίπου το αντιλαμβάνονται οι αστοί και τα μεσαία αστικά στρώματα, έχοντας για την υγεία μια αντίληψη ευεξίας (απόρροια της κοινωνικής τους θέσης), αλλά μέσον για να ξεδεύεται, ενώ η κατάθλιψη που φθείρει την ψυχική υγεία και το σώμα των εργατικών και λαϊκών στρωμάτων και υποσκάπτει εν της γενέσει της οποιαδήποτε δυνατότητα δράσης, έχει σωματοποιηθεί, τη στιγμή που για τους αστούς και τα μεσοαστικά στρώματα, η κατάθλιψη (βλ. Πουλημάς & Ζήση, 2014 δ:2), εμφανίζεται σ' ένα βαθμό σαν μια δυνατότητα διαλογισμού και εσωτερικής επικοινωνίας, όπως περίπου η μελαγχολία και η φυματίωση τον 19ο αιώνα, την περίοδο του ρομαντισμού (βλ. Dörner, 1995). Αν παρακολουθήσει κάποιος τα «τηλεοπτικά μεσημεριανά» που αποτελούν μια οιονεί «εθνογραφική» προσέγγιση της ελληνικής κοινωνίας θα βρει πολλούς/πολλές να μιλούν για τον εαυτό τους επικαλούμενοι την κατάθλιψη.

Η συλλογική δράση ως στρατηγικός πόρος αντίστασης στην καταπόνηση της ψυχικής υγείας

Με αυτή την έννοια η υπόθεση της συσχέτισης της ταξικής θέσης, δηλαδή της θέσης και της σχέσης στο σύστημα παραγωγής και οργάνωσης της εργασίας, με την ψυχική υγεία, όπως την αναπτύξαμε εδώ, περιέχει όλα τα κριτήρια για τον έλεγχό της (διαστρωματικοί δείκτες κ.λπ.). Υπονοώ, επίσης, ότι μια θεωρητική πρόταση, στην προκείμενη περίπτωση αυτή της κοινωνικής τάξης, όπως έχει προκύψει μεταθεωρητικά, δηλαδή από τον γνήσιο έλεγχο της θεωρίας, δεν χρειάζεται να επιβεβαιωθεί οπωσδήποτε εμπειρικά (ή περιπτώσιολογικά). Αυτό μπορεί να γίνει και λογικό-αναλυτικά. Με αυτό εννοώ επίσης,

ότι έχοντας ισχυρές ενδείξεις αν όχι αποδείξεις γι' αυτή τη συσχέτιση, όπως εμφανίζονται στα εμπειρικά ευρήματα, η οποιαδήποτε παρέμβαση οφείλει να γίνει, αντίθετα απ' ό τι διατείνεται ο μεθοδολογικός ατομισμός ή ο μεθοδολογικός υποκειμενισμός, όχι σε επίπεδο ατόμου/υποκειμένου, που χαρακτηρίζει σήμερα όλο το πλέγμα της ψυχο-κοινωνικής και θεραπευτικής υποστήριξης, στο βαθμό που δεν έχει, εξαιτίας της κρίσης, πλήρως καταρρεύσει, αλλά σε επίπεδο δομών. Θεωρητικοποιώντας και ιστορικοποιώντας λοιπόν, η κοινωνική ανάλυση των εμπειρικών ευρημάτων, όπως έχουν επαληθευτεί όσον αφορά την επίδραση (θετική ή αρνητική) της ταξικής θέσης για την ψυχική υγεία σε πολλές κοινωνικο-επιδημιολογικές έρευνες, αναδεικνύει ως κρίσιμο στοιχείο την αποκατάσταση της εργασίας, αν όχι ως ποιητικής, ή δημιουργικής δραστηριότητας, όπως την βιώνουν οι αστοί της έρευνας, αλλά άμεσα ως βιοποριστικού μέσου, όπως είναι στο σύστημα της μισθωτής εργασίας. Οι άνθρωποι δηλαδή θα πρέπει να ξαναβρούν τις δουλειές τους και οι μισθοί να κυμανθούν στο αναγκαίο επίπεδο ώστε να διασφαλίζεται η βιολογική, και με βάση το κοινωνικό και πολιτισμικό κεκτημένο, η κοινωνική αναπαραγωγή τους.

Όπως έχει επιβεβαιωθεί σε σημαντικές επιδημιολογικές έρευνες, η παράταση μιας υπαρξιακής κατάστασης με εργασιακή επισφάλεια, ανεργία και υποαμειβόμενη εργασία που επιτείνεται από την εμπορευματοποίηση των δημόσιων αγαθών, διευρύνουν τις κοινωνικές ανισότητες, καθιστώντας κυρίαρχο το αίσθημα της αδικίας, γεγονός που επιδρά διαβρωτικά στην ψυχική υγεία (Wilkinson, 2005). Μπροστά σε αυτές τις ανατροπές οι άνθρωποι αδυνατούν να ελέγξουν τη ζωή τους. Εντούτοις, όπως φαίνεται στην έρευνά μας, οι ανειδίκευτοι και οι άνεργοι έχουν την πλέον κακή ψυχική υγεία (βλ. Σταλίδης 2015), εύρημα που μας υποχρεώνει να εκτιμήσουμε εκ νέου τη σημασία της εργασίας, τόσο ως απασχόλησης που διασφαλίζει τους οικονομικούς-υλικούς πόρους για την επιβίωση, αποκαθιστώντας τους ανθρώπους ως παραγωγούς, όσο και ως δημιουργικής δραστηριότητας που παράγει υποκειμενικότητα και κοινωνία, εξανθρωπίζοντας, όπως διακηρύσσει η ανθρωπολογική ερμηνεία της εργασίας, τον άνθρωπο (Hegel, Marx, Καθολικισμός κ.λπ.). Συνεπώς, η ανυπαρξία οικονομικών μέσων, όπως συμβαίνει με τους ανέργους, και η υποβάθμιση-αποειδίκευση της εργασίας που χαρακτηρίζει την εργασία των ανειδίκευτων, αποδιαιρώνει τους ανθρώπους κοινωνικά και τους προσβάλλει ανθρωπολογικά, επιβαρύνοντας ανεπανόρθωτα την ψυχική τους υγεία.

Αν με τον τρόπο που μόλις αναφέραμε αποκαθίσταται η λειτουργικότητα των ατόμων, και αναγνωρίζεται μέσω της μισθολογικής αναβάθμισης η κοινωνική τους συμβολή, δεν αίρονται και οι ανθρωπολογικές επιπτώσεις που αυτή η προσαρμογή έχει προκαλέσει. Η αλλοτρίωση των κοινωνικών σχέσεων, με την έννοια ότι οι άνθρωποι αποξε-

νώνονται από ένα κομμάτι του εαυτού τους που πραγματοποιείται (εργασιακή δύναμη), αποξενώνονται από αυτό που δημιουργούν αλλά και από τους άλλους ανθρώπους προκαλεί, πράγμα που φάνηκε και στα εμπειρικά, κυρίως τα ποιοτικά ευρήματα, εκείνη τη «δυσφορία» (Unbehagen) για την οποία μιλούσε ο S. Freud. «Η μεγάλη πλειοψηφία των ανθρώπων» γράφει ο S. Freud «*εργάζεται αναγκαστικά, και από αυτή τη φυσική φυγοπονία πηγάζουν τα δυσκολότερα κοινωνικά προβλήματα*» (Φρούντ, 1974: 69). Επομένως, η κοινωνική αποκατάσταση της εργασίας σε συνάρτηση με την αποκατάσταση των ατόμων ως παραγωγών, μπορεί να άρει την αλλοτριωτική συνθήκη, που καθιστά την εργασία τόσο επίπονη και ψυχοφθόρα.

Για να συμβεί όμως αυτό χρειάζεται η παρέμβαση σε επίπεδο δομών, δηλαδή στην οργάνωση της εργασίας, και κατ' επέκταση στη σφαίρα παραγωγής, όπου δομούνται τα κοινωνικά υποκείμενα και μπορεί να αναδυθεί μια συλλογική δράση με χειραφετητικό πρόσημο. Αντιλαμβάνεται ο καθένας την αναλυτική ανεπάρκεια του μεθοδολογικού ατομισμού, ο οποίος έχοντας ως βασική μονάδα ανάλυσης το άτομο, δεν αναγνωρίζει υπερατομικά υποκείμενα ενώ και όταν το κάνει στην εκδοχή του δρώντος υποκειμένου βλέπει την κοινωνική δράση προέκταση της ατομικής. Δίνω αυτή την έμφαση στην συλλογική δράση, γιατί όπως έχει δείξει ο D. Blane, η συλλογική δράση ήταν ο σημαντικότερος παράγοντας που συνέβαλε στη βελτίωση της υγείας στην Αγγλία στο μεταίχμιο του 19ου και 20ου αιώνα με την έννοια της κατοχύρωσης καλύτερων συνθηκών εργασίας και αύξησης των μισθών ενώ αποκατέστησε τους εργάτες ως παραγωγούς, ιδιότητα για την οποία μπορούσαν να είναι, όπως αναφέρει ο A. Gorz, περήφανοι. Σ' αυτή τη βελτίωση δευτερεύουσα σημασία είχαν άλλοι παράγοντες, όπως η διατροφή και η υγιεινή (Blane, 1990: 51).

Αν αποδεχτούμε αυτή την συσχέτιση είναι σχεδόν αναμενόμενο ότι η εξασθένιση της συλλογικής δράσης, στην οποία οδηγεί η μεγάλη ανεργία με βραχίονα τον «εφεδρικό βιομηχανικό στρατό» και η μεταφορά της έντασης και πίεσης στο εσωτερικό των εργαζομένων, θα αποδυναμώνει και τους οιονεί πόρους αντίστασης που έχουν διαμορφωθεί από τους κοινωνικούς αγώνες και την θεσμική κατοχύρωση των κοινωνικών δικαιωμάτων. Συνεπώς η κατάργηση των συλλογικών συμβάσεων εργασίας και η αντικατάστασή τους με κλαδικές, επιχειρησιακές ή ατομικές συμβάσεις, όπως γίνεται σήμερα, ήταν μια συνειδητή και στοχευόμενη ενέργεια, καθώς κατ' αυτόν τον τρόπο οι άνθρωποι αποκόβονται από την εργασιακή και κοινωνική συλλογικότητα, από ένα στρατηγικό πόρο αντίστασης, μπαίνοντας σε μια κοινωνική και προσωπική περιδίνηση, πράγμα που τους καθιστά, όπως δείχνουν και τα εμπειρικά ευρήματα, περισσότερο ευάλωτους με ότι αυτό συνεπάγεται για την ψυχική τους υγεία.

Όπως είδαμε και παραπάνω τα άτομα των Δυτικών Συνοικιών και του υποβαθμισμένου Κέντρου της Θεσσαλονίκης δεν είναι αστοί για να εξεταστούν με τις μεθοδολογίες του ατομικισμού και της διϋποκειμενικότητας (μεθοδολογικός υποκειμενισμός), τόσο επειδή, η ιδιωτική τους σφαίρα, αν διαθέτουν, όπως αντιλαμβάνεται κανείς, χρειάζεται χώρο (συνθήκες κατοικίας) και μέσα (γνωστικά, γλωσσικά, συμβολικά) για να αναπτυχθεί, όσο και επειδή η κοινωνική τους ύπαρξη ορίζεται πλήρως από τις ανάγκες αξιοποίησης του κεφαλαίου που ορίζει κιόλας το βαθμό και τον τρόπο εκμετάλλευσης, απ' όπου απορρέουν εν τέλει οι τόσο διαλυτικές για την υγεία τους καταστάσεις επισφάλειας, απαξίωσης και ανεργίας των ατόμων.

Επομένως, αν οι δομές προσφέρουν τα μέσα και γίνονται φορείς της ανθρώπινης δράσης, αυτά, τόσο τα “επιμεριστικά” (που ρυθμίζουν τον επιμερισμό των υλικών πόρων) όσο και τα “εξουσιαστικά” (ρυθμίζουν τις βιοτικές ευκαιρίες και την κοινωνική αναπαραγωγή), (βλ. Graib, 1998: 239) όπως τα εννοιολογεί ο A. Giddens, είναι άνισα κατανεμημένα, πόσο μάλλον όταν ακόμη και η δύναμη ορισμού και ταξινόμησης της πραγματικότητας, βρίσκεται στα χέρια της τάξης που ελέγχει τα υλικά μέσα παραγωγής, και έχει γι' αυτό άμεσο συμφέρον να εμφανίζει την υφιστάμενη τάξη πραγμάτων ως φυσική κατάσταση. Παράγωγο αυτής της συμβολικής βίας, είναι το ταξικό Habitus, ένα μίγμα εξωτερικών και εσωτερικών (ενσωματωμένων) καταναγκασμών και διαθέσεων (συμβολική κυριαρχία), το οποίο αναπαράγεται ασύνειδα μακριά από την αναστοχαστική συνείδηση και κάτω από το επίπεδο της εναργούς κρίσης και των ελέγχων της θέλησης. Συνακόλουθη κατάσταση της συμβολικής κυριαρχίας είναι η εγκαθίδρυση μιας γνωστικής σχέσης η οποία επειδή παράγεται εν μέσω παραγνωρίσεων αλλά και εν μέσω ενός καθημερινού εμπειρισμού (πρακτικές γνώσεις, τεχνογνωσία της επιβίωσης κ.λπ.) είναι, επίσης, ασαφής για τον ίδιο τον εαυτό της (Μπουρντιέ, 1996: 29). Η άρρητη πρακτική γνώση που συλλέγεται στις καθημερινές διαδράσεις χρειάζεται κοινωνικές δικλείδες (ασφάλεια, αυτονομία, ικανότητα ανάληψης ρόλων κ.ο.κ.), δηλαδή γνωστικές ικανότητες, η απόκτηση των οποίων συσχετίζεται με τις κοινωνικές θέσεις των ατόμων, για να μετασχηματιστεί σε στοχαστική συνείδηση (Giddens, 1979).

Αν λοιπόν τα κοινωνικά υποκείμενα των Δυτικών Συνοικιών και του υποβαθμισμένου Κέντρου της Θεσσαλονίκης, κοντολογίς η εργατική τάξη, όπως εμφανίζονται στα εμπειρικά ευρήματα, αδυνατούν να οργανώσουν εξαιτίας της ανυπαρξίας υλικών αλλά και γνωστικών-πολιτισμικών πόρων την υποκειμενική εμπειρία, πως μπορούν να συμμετάσχουν ισότιμα στις διαδράσεις όπου, όπως υπαινίσσεται η φαινομενολογία, κατασκευάζεται ο κοινωνικός κόσμος. Νομίζω και εδώ η πραγματικότητα διαφεύγει της μεθόδου. Το πρόβλημα δεν είναι μόνο μεθοδολογικό αλλά και πρακτικό. Όπως

διαπιστώνουμε από τα εμπειρικά ευρήματα με άτομα με ψυχωτικές εμπειρίες στην πόλη του Βόλου, το μορφωτικό-γλωσσικό κεφάλαιο και κατ' επέκταση, το γνωστικό ευνοεί τη συμμετοχή στη ψυχοθεραπεία (βλ. και Γεωργάκα, 2015). Ακόμη και το πότε κανείς απευθύνεται στις δομές υποστήριξης, καθώς ο χρόνος απότασης επηρεάζει τη δυνατότητα αποκατάστασης, σχετίζεται με την ταξική θέση (πρόσβαση σε πληροφορίες, κοινωνικό κεφάλαιο κ.ο.κ.). Αν το διευρυμένο γλωσσικό κεφάλαιο εξαρτάται, όπως δείχνει επίσης ο B. Bernstein (1991) από το περιεχόμενο της εργασίας (απλή ή σύνθετη/σχεδιαστική ή εκτελεστική) πως θα συμμετάσχουν, ας πούμε στην ψυχοθεραπεία τα άτομα από τις Δυτικές συνοικίες και το υποβαθμισμένο Κέντρο, όταν η άρθρωση συλλογισμών, ο ίδιος ο λόγος, συνιστά προϋπόθεση τόσο για την εσωτερική αναζήτηση, όσο και για την διάδραση με τον ψυχοθεραπευτή, ώστε να επεξεργαστούν τρέχουσες συγκρούσεις και βιογραφικές ασυνέχειες;

Η μετάβαση λοιπόν από την περιστασιακή-βιωματική σκέψη που περιορίζεται σε πρακτικές, καταγραφικές λειτουργίες, -αυτή συνυπάρχει με εκτελεστικές -χειρωνακτικές εργασίες-, στην κατηγοριακή σκέψη που εδράζονται στην αφαιρετική, νοπτική παράσταση της πραγματικότητας και χαρακτηρίζει τη λειτουργία της σχολικής (τυπικής) γνώσης και μάθησης, -με την οποία είναι εξοικειωμένα, εξαιτίας του χαρακτήρα της εργασίας τους (σχεδιαστική, δημιουργική)- με συντονιστή και διαμεσολαβητή τη γλώσσα έχει, όπως επισημαίνει ο A. Luria (Luria 1995) άμεση σχέση με την αναβάθμιση της κοινωνικής δραστηριότητας (εργασία, είδος της δραστηριότητας κ.λπ.). Επομένως δεν είναι μόνο το οικονομικό κόστος, καθώς μια συνεδρία κυμαίνεται στα 50 έως 60 ευρώ το 45λεπτο (στους πλέον γνωστούς ψυχοθεραπευτές αυτή κοστίζει 150 ευρώ) αλλά και οι γλωσσικές-γνωστικές δεξιότητες που αποτρέπουν, μαζί με την πολιτισμική απόσταση από τον ψυχοθεραπευτή, τους ανειδίκευτους και τους άνεργους των Δυτικών Συνοικιών και του υποβαθμισμένου Κέντρου στην ψυχοθεραπεία. Μια αντίστοιχη κατάσταση επιβεβαιώνεται και στη Γερμανία, όπου τα εργατικά και λαϊκά στρώματα «κατευθύνονται», για τους ίδιους λόγους, προς τη φαρμακευτική αγωγή (Weber, 1994:214).

Βεβαίως, ο πολιτισμικός παράγοντας ή η ικανότητα αυτόνομου χειρισμού καταστάσεων και πραγμάτων (Empowerment) που ιδιαίτερα τονίζεται στις νεοντυρκμεινές προσεγγίσεις του ζητήματος αλλά και ο σχεδιασμός της ατομικής ζωής και το αίσθημα συνοχής (sense of coherence) (A. Antonovsky) κατανέμονται ανάλογα με την ταξική θέση άνισα. Η αδυναμία άσκησης ελέγχου στην προσωπική ζωή (sense of control) που σύμφωνα με τον Black Report συνδέει τη χαμηλή θέση στην κοινωνική διαστρωμάτωση με την ασθένεια (νοσηρότητα, θνησιμότητα κ.λπ.) (Townsend & Davidson, 1982)

δεν υπάρχουν ως προσωπικοί πόροι αλλά εξαρτώνται πάλι από τις ταξικές θέσεις των ατόμων. Στο βαθμό λοιπόν που η υγεία και πολύ περισσότερο η ψυχική υγεία θεωρηθεί περισσότερο ικανότητα αντιμετώπισης και διαχείρισης προβλημάτων που σχετίζεται με την αποστέρηση από ψυχοκοινωνικούς πόρους (Marmot & Wilkinson, 2006), υποβαθμίζονται ανεπίτρεπτα οι συνθήκες ζωής και εργασίας και κατ' επέκταση οι ταξικές σχέσεις. Ο υπόρρητος ψυχολογισμός αυτών των προσεγγίσεων συγκλίνει με τις αντίστοιχες από το χώρο της «κοινωνιολογίας της βιομηχανίας» (Sociology of Industry), της «ψυχολογίας της εργασίας» και των «ανθρωπίνων σχέσεων» (Human Relations) (E. Mayo κ.ά.), όπου οι συγκρούσεις εργατών και διευθυντών των επιχειρήσεων, μετατρέπονται σε συλλογικά παράπονα, σε μια αίσθηση αδικίας, σε προσωπικά προβλήματα των εργατών (Αλεξίου, 2009:197).

Η έμφαση στους ψυχοκοινωνικούς πόρους υπαινίσσεται, επίσης, πως η αποκατάσταση της κοινοτικής και ηθικής συνοχής (E. Durkheim) καθιστά περιττή την συλλογική δράση που αποσκοπεί συν τοις άλλοις στην άρση των ταξικών καταστάσεων που εξοπλίζουν άνισα, τόσο σε επίπεδο υλικών όσο και πολιτισμικών πόρων, τα άτομα.

Οι διαπιστώσεις αυτές αποσκοπούν περισσότερο στο να περιορίσουν την αυτονόμηση του πολιτισμικού παράγοντα από τις ταξικές σχέσεις και κατ' επέκταση από τους υλικούς-οικονομικούς πόρους, πόσο μάλλον όταν τόσο η έκθεση σε κινδύνους για την υγεία, αλλά και η αποκατάστασή της υγείας εξαρτάται από εδώ. Παρόλα αυτά έχει σημασία ο τρόπος με τον οποίο δομικοί καταναγκασμοί διαμεσολαβούνται πολιτισμικά και ακινητοποιούν τα άτομα σε μια εγκλωβισμένη δράση. Η μορφή και το περιεχόμενο της εργασίας, στο βαθμό που δεχτούμε ότι συσχετίζεται με την γλωσσική οργάνωση και διατύπωση της εμπειρίας με την έννοια πως μια σύνθετη-σχεδιαστική και επικοινωνιακή εργασία προϋποθέτει, σε αντίθεση με την απλή-εκτελεστική, διεύρυνση και αναβάθμιση της κοινωνιο-σημειωτικής βάσης της γλώσσας, για να πραγματωθεί, όπως το έχει θέσει η Ψυχολογία της Δραστηριότητας αλλά και ο B. Bernstein, προσανατολίζει τον ομιλητή των Δυτικών Συνοικιών και του υποβαθμισμένου Κέντρου περισσότερο σε «περιγραφικές παρά αναλυτικές έννοιες» (Bernstein, 1985: 400). Η βιοποριστική εργασία, η εκτελεστική-αποειδικευμένη εργασία των ανθρώπων των Δυτικών Συνοικιών και του υποβαθμισμένου Κέντρου καθλώνει τη γλώσσα σε μια (τοπική) υλική και βιωματική βάση απ' όπου απορρέει μια λιγότερο πολύπλοκη εννοιολογική ιεραρχία που αντιστοιχεί σ' ένα κατώτερο επίπεδο αιτιότητας (Bernstein, 1991: 172, βλ. και Πουλημάς & Ζήση, 2014β). Σε αντίθεση με τους αστούς της έρευνας της Καλαμαριάς και του Πανοράματος, που όπως έχουν παρατηρήσει ο Μ. Πουλημάς και η Α. Ζήση στην ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων, διαθέτουν εκλεπτυσμένους

γλωσσικούς και αισθητικούς κώδικες, έναν ανεπιτήδευτο κοσμοπολιτισμό, έναν διαρκή και ήρεμο λόγο, που κινούνται με ένα σταθερό βάδισμα που αποπνέει αυτοπεποίθηση και εσωτερική σιγουριά, οι άνθρωποι των Δυτικών Συνοικιών και του υποβαθμισμένου Κέντρου, απ' ό,τι μπορώ να καταλάβω από τις συνθήκες εργασίας, τις στεγαστικές συνθήκες, και τις συνθήκες ζωής γενικότερα, μιλούσαν με βεβιασμένο, θυμικό λόγο, χωρίς ανάσες για να προλάβουν να τα πουν όλα. Έχοντας μπροστά μου τα ποιοτικά δεδομένα ήρθαν στο μυαλό μου οι στίχοι του Άκη Πάνου : «θέλω να τα πω χωρίς να με ρωτήσεις, θέλω να τα πω όπως υπάρχουν στο μυαλό, άλλο εξομολόγηση και άλλο απαντήσεις, θέλω να τα πω σαν να παραμιλώ, θέλω να τα πω».

Συζήτηση

Από τα εμπειρικά (ποιοτικά και ποσοτικά) ευρήματα της έρευνας για τη σχέση κοινωνικών ανισοτήτων και ψυχικής υγείας διαπιστώνεται πως οι σημαντικότεροι παράγοντες που καταπονούν την ψυχική υγεία των ατόμων στο πολεοδομικό συγκρότημα της Θεσσαλονίκης είναι: α) η ανυπαρξία υλικών-οικονομικών πόρων που οφείλονται στη μαζική ανεργία και, β) η υποβάθμιση-αποειδίκευση της εργασίας που χαρακτηρίζει την εργασία των ανειδίκευτων εργατών στο υποβαθμισμένο Κέντρο και τις Δυτικές Συνοικίες. Στους ίδιους παράγοντες οφείλεται πάλι η καλή ψυχική υγεία που απολαμβάνουν τα αστικά στρώματα Πανοράματος και Καλαμαριάς, καθώς επίσης και τα μεσαία στρώματα ελέγχουν το περιεχόμενο της εργασίας, βιώνοντας την εργασία ως δημιουργική δραστηριότητα. Τα ευρήματα αυτά αναιρούν τη θέση που με υπόβαθρο την ντυρκειϊμική προσέγγιση, όπως αυτή του Willkinson, δίνουν έμφαση, -θεωρώντας πως ο κοινωνικός δεσμός στις σύγχρονες κοινωνίες είναι ηθικός (συλλογικές παραστάσεις κ.λπ.)-, στην κοινωνική συνοχή, υποστηρίζοντας πως η ενδυνάμωση ηθικών-κοινωνικοποιητικών πρακτικών, όπως εφαρμόζεται σε ένα βαθμό στις τρέχουσες πολιτικές της Ευρωπαϊκής Ένωσης, μπορούν να αποκαταστήσουν τον κοινωνικό δεσμό και την κοινότητα που διαρρήχτηκαν (κοινωνικό κεφάλαιο, προσωπικές σχέσεις, «καλές πρακτικές», αίσθηση ανημποριάς κ.λπ.).

Ωστόσο κατ' αυτόν τον τρόπο τίθεται στο απυρόβλητο ο τρόπος κοινωνικής οργάνωσης της εργασίας που προκαλεί την ανεργία, την αποειδίκευση αλλά και την κοινωνική έκπτωση και ευθύνεται σε τελική ανάλυση, όπως καταδείχτηκε στην έρευνά μας, για την καταπόνηση της ψυχικής υγείας. Αντίθετα τα ευρήματα, όπως προέκυψαν από την αξιολόγηση των ποσοτικών και ποιοτικών δεδομένων, επιβεβαιώνουν τη θέση πως ο κοινωνικός δεσμός στις σύγχρονες κοινωνίες είναι υλικός-οικονομικός, επομένως

για να αντιμετωπιστούν οι αιτίες, δηλαδή η ανθρωπολογική έκπτωση (πραγμοποίηση και αποειδίκευση της εργασίας), αλλά και τα συμπτώματα (ανεργία) απαιτείται μια παρέμβαση σε επίπεδο δομών. Η παρέμβαση αυτή ξεπερνά εκ των πραγμάτων τα άτομα, όπως τα εννοιολογεί ο μεθοδολογικός ατομισμός και ο μεθοδολογικός υποκειμενισμός (φαινομενολογία) και μπορεί να γίνει από κοινωνικά (υπερατομικά) υποκείμενα που μπορούν να θέσουν το ζήτημα εκεί που οργανώνεται η παραγωγή και η διανομή των υλικών και κοινωνικών πόρων (σφαίρα παραγωγής). Εντούτοις, η συλλογική δράση (συνδικαλιστική και πολιτική) συνιστά, -την στιγμή που αποκαθιστά τα άτομα ως παραγωγούς του κοινωνικού πλούτου αναβαθμίζοντας την εργασία στην κατ' εξοχή ανθρωπίνη κατάσταση-, όπως κατέδειξε ο D. Blane, ένα στρατηγικό πόρο αντίστασης στις διαβρωτικές επιπτώσεις που έχει για την υγεία και τη ζωή των ανθρώπων η μισθωτή σχέση εργασίας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αλεξίου, Θ. (2013), «Η ταξική διάσταση της κοινωνικής δράσης: ταξική (συλλογική) δράση και κινηματική (αθροιστική) βάση», *Μαρξιστική Επιθεώρηση PRAXIS 4*, σσ. 9-25.

Αλεξίου, Θ. (2009), *Κοινωνικές τάξεις, κοινωνικές ανισότητες και συνθήκες ζωής*, Αθήνα: Παπαζήσης.

Bernstein, B. (1985), «Κοινωνική τάξη και γλωσσική ανάπτυξη: Μια θεωρία της κοινωνικής μάθησης», στο Α. Φραγκουδάκη (επιμ.) *Κοινωνιολογία της Εκπαίδευσης. Θεωρίες της κοινωνικής ανισότητας στο σχολείο*, Αθήνα: Παπαζήσης.

Bernstein, B. (1991), *Παιδαγωγικοί κώδικες και κοινωνικός έλεγχος*, μφ. Ι. Σολομών, Αθήνα: Αλεξάνδρεια.

Blane, D. (1990), "Real Wages, the Economic Cycle, and Mortality in England and Wales, 1870-1914", *International Journal of Health and Illness* 7(3), 423-45.

Dörner, K. (1995), *Bürger und Irre. Zur Sozialgeschichte und Wissenschaftssoziologie der Psychiatrie*, Hamburg: Europäischen Verlagsanstalt.

Γεωργάκα, Ε. (2015), Ζώντας με την ψύχωση: Αφηγήσεις διαχείρισης ψυχωτικών εμπειριών και ανάρρωσης», ανακοίνωση στην Εσπερίδα «Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα», Μυτιλήνη 29.4.2015 (Τμήμα Κοινωνιολογίας & ΕΛΕ του Πανεπιστημίου Αιγαίου).

Γράβαρης, Δ. (1991) «Το αίτημα της μικροθεμελίωσης των μακρο-κοινωνικών κατηγοριών στο θεωρητικό υπόδειγμα του αναλυτικού μαρξισμού», *Αξιολογικά 2*, σσ. 78-125.

Credit Suisse, *Global Wealth Report 2014* (όπως ανακτήθηκε στις 27-4-201, economics.uwo.ca/.../credit-suisse-global-).

Graib, I. (1998), «Η θεωρία της δομοποίησης», στο: Μ. Πετμεζίδου (επιμ.), *Σύγχρονη κοινωνιολογική θεωρία*, τόμ. II, μτφ. Β. Καπετανγιάννης, Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.

Giddens, A. (1979), *Central Problems in Social Theory*, London: Macmillan.

Δεδουσόπουλος, Α. (1993), «Εκπαίδευση, κατάρτιση, απασχόληση: η διαφορούμενη σχέση», στο Π. Γετίμης, Δ. Γράβαρης, *Κοινωνικό κράτος και κοινωνική πολιτική*, Αθήνα: Θεμέλιο.

Φρόντ, Σ. (2004) *Ο Πολιτισμός πηγή δυστυχίας*, Αθήνα: Εκδόσεις Επίκουρος.

Λούρια, Α.-Ρ. (1995), *Γνωστική ανάπτυξη*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Marmot, M. & Wilkinson, R.-G. (Eds.), (2006), *Social Determinants of Health*, Oxford: Oxford University Press.

Marmot, M. (2004), *Το σύνδρομο του κοινωνικού στάτους: Πως η κοινωνική θέση επηρεάζει την υγεία και τη μακροζωία μας*, Αθήνα: Κλειδάριθμος.

Μπουρντιέ, Π. (1994), *Κείμενα Κοινωνιολογίας*, μτφ. Ν. Παναγιωτόπουλος κ.ά., Αθήνα: Δελφίνι.

Πουλημάς, Μ. & Ζήση, Α. (2014α). «Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων των ημι-δομημένων συνεντεύξεων από το υπο-δείγμα των ανδρών που είναι κάτοικοι της Καλαμαριάς και του Πανοράματος Θεσσαλονίκης. Θεωρητικές διασαφηνίσεις», στο πρόγραμμα *Αριστεία I*, «Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα».

Πουλημάς, Μ. & Ζήση, Α. (2014β): «Ταξική διάρθρωση των ανδρών του υποβαθμισμένου Κέντρου των Δυτικών Συνοικιών», στο πρόγραμμα *Αριστεία I*, «Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα».

Σακελλαρόπουλος, Θ. (2014), *Κρίση και κοινωνική διαστρωμάτωση στην Ελλάδα του 21ου αιώνα*, Αθήνα: Τόπος.

Siegrist, J. & Peter, R. κ.ά. (1990), «Low status control, high effort at work and ischemic disease: Prospective evidence from blue-collar men», *Social Science Medicine*, 31., 1127-1134.

Σταλίδης, Γ. (2015) «Κοινωνική τάξη και ψυχική υγεία στο πολεοδομικό συγκρότημα Θεσσαλονίκης: Ευρήματα πολυδιάστατης παραγοντικής ανάλυσης», ανακοίνωση στην Εσπερίδα «Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα», Μυτιλήνη 29.4.2015 (Τμήμα Κοινωνιολογίας & ΕΛΕ του Πανεπιστημίου Αιγαίου).

Townsend, P. & Davidson, N. (1982), *Inequalities in Health: The Black Report and the Health Divide*, Harmondsworth: Penguin Books.

Weyers, S. (2008), "Soziale Ungleichheit, soziale Beziehungen und Gesundheitsverhalten", στο: Bauer, U. H. Bittlingmayer & M. Richter (Eds.), *Health Inequalities. Determinanten und Mechanismen gesundheitlicher Ungleichheit*, Wiesbaden: Verlag Für Sozialwissenschaften.

Weber, I. (1994), "Soziale Schichtung und Gesundheit", στο R. Geißler, *Soziale Schichtung und Lebenschancen in Deutschland*, Stuttgart: Emke.

Wilkinson, R (2005), *The impact of inequality: How to make sick societies healthier*, London: Routledge.

Wright, E. O. (1997), *Class counts. Comparative Studies in class analysis*, Cambridge/New York/Paris: Maison des Sciences de l' Homme and Cambridge University Press.

Κοινωνική τάξη και ψυχική υγεία στο πολεοδομικό συγκρότημα της Θεσσαλονίκης: Ευρήματα πολυδιάστατης παραγοντικής ανάλυσης

Γεώργιος Σταλίδης

Επίκουρος Καθηγητής, Αλεξάνδρειο Τ.Ε.Ι. Θεσσαλονίκης

Στην εργασία αυτή παρουσιάζονται μερικά από τα αποτελέσματα της ποσοτικής ανάλυσης που εφαρμόστηκε στα πρωτογενή δεδομένα που συλλέχθηκαν στα πλαίσια του ερευνητικού έργου InMeD στη Θεσσαλονίκη και που αφορούν τη μελέτη της επίδρασης της κοινωνικής τάξης στην ψυχική υγεία.

Σε αυτήν την παρουσίαση εστιάζουμε στα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

- Σχέση περιοχής κατοικίας, δημογραφικών χαρακτηριστικών και ψυχικής υγείας.
- Σχέση κοινωνικής τάξης και ψυχικής υγείας.
- Επίδραση του χρόνιου στρες στην ψυχική υγεία.
- Ανάλυση σε παράγοντες των αλληλοεπιδράσεων κοινωνικής τάξης, στρες και ψυχικής υγείας.

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν στη βάση εκτενούς δομημένης συνέντευξης που περιλαμβάνει τις εξής ενότητες:

- *Κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία*, όπως φύλο, ηλικία, οικονομική κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, περιοχή και συνθήκες κατοικίας, κ.α.
- *Στοιχεία εργασιακής κατάστασης*: εργασιακή κατάσταση, θέση/ιδιότητα, καθεστώς εργασίας, βαθμός αυτονομίας, δυνατότητα λήψης αποφάσεων ή/και εποπτείας υφισταμένων, τυχόν ειδικά προσόντα και εισόδημα.
- *Παρούσα κατάσταση και πρόσφατα γεγονότα ζωής*: διερευνήθηκε η ύπαρξη τυχόν πρόσφατων δυσμενών γεγονότων ζωής όπως ασθένεια, απώλεια συγγενικού προσώπου, προβλήματα στη συναισθηματική ζωή, προβλήματα οικονομικά (π.χ. χρεωκοπία), επαγγελματικά (π.χ. απόλυση), άλλα τραυματικά γεγονότα.

- *Χρόνιο στρες*: διερευνήθηκε η ύπαρξη χρόνιων στρεσογόνων παραγόντων που διακρίνονται στις εξής κατηγορίες: επαγγελματικό στρες, οικονομικό, γονεϊκό, στρες λόγω κακής συντροφικής σχέσης και δυσμενούς περιβάλλοντος κατοίκησης.
- *Προσωπικοί πόροι*: Αίσθηση ελέγχου και αυτοεκτίμηση.
- *Διαπροσωπικοί πόροι*: Στήριξη από σύντροφο, φίλους, συναδέλφους και συμμετοχή σε επίσημα κοινωνικά δίκτυα (σύλλογοι, λέσχες, οργανώσεις).

Μεθοδολογία

Λόγω της συνθετότητας των θεμάτων που εξετάζονται, της φύσης και του μεγάλου αριθμού των μεταβλητών, εκτός από την κλασική περιγραφική ανάλυση, εφαρμόστηκε Παραγοντική Ανάλυση Αντιστοιχιών (Benzecri, 1992. Van de Geer, 1993), η οποία έχει δύο σημαντικά πλεονεκτήματα: (1) επιτρέπει την ταυτόχρονη μελέτη όλων των μεταβλητών και των μεταξύ τους αλληλοεπιδράσεων, ώστε να έχουμε μια ολιστική εικόνα του εξεταζόμενου φαινομένου, το οποίο στη συνέχεια αναλύεται στους επικρατέστερους παράγοντες και (2) δεν απαιτείται ποσοτικοποίηση και εκ των προτέρων καθορισμός κλιμάκων μέτρησης, αλλά οι κλίμακες δημιουργούνται ακολουθώντας τα δεδομένα και μπορούν να εκφράσουν πολυδιάστατες και μη γραμμικές σχέσεις (Greenacre, 2007).

Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε σε τρία βήματα. Αρχικά προσδιορίστηκαν οι ομάδες μεταβλητών που συμμετείχαν στον προσδιορισμό της κάθε προς μελέτη έννοιας, μελετήθηκε ξεχωριστά η κάθε έννοια και κατασκευάστηκαν με πολυδιάστατη ανάλυση οι κατάλληλες σύνθετες μεταβλητές. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε περιγραφική ποσοτική ανάλυση σε σχέση με όλες τις επιμέρους μεταβλητές και ορισμένες βασικές σχέσεις. Τέλος, πραγματοποιήθηκε Παραγοντική Ανάλυση Αντιστοιχιών (MCA) για την ανάλυση του φαινομένου σε παράγοντες και εξεύρεση σύνθετων σχέσεων ανάμεσα σε μεταβλητές.

Δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος

Η κατανομή ως προς το φύλο ήταν ισόποση (50% γυναίκες και 50% άνδρες). Η ηλικιακή κατανομή είχε ως εξής: 18-25 ετών αντιπροσώπευε το 3%, 26-35 ετών 22%, 36-50 ετών 45%, 51-70 ετών 29%, και άνω των 71 ετών ήταν αμελητέο ποσοστό. Ως προς την

οικονομική κατάσταση, 3% του δείγματος δήλωσε πολύ άνετα, 26% άνετα, 41% ότι τα καταφέρνει ίσα-ίσα, 16% ότι τα καταφέρνει δύσκολα και 14% ότι τα καταφέρνει πολύ δύσκολα. Ως προς το μορφωτικό επίπεδο, 8,3% ήταν σε επίπεδο γυμνασίου και κάτω, 21% μέχρι επίπεδο λυκείου, 16% ήταν απόφοιτοι μέσης τεχνικής σχολής ή ΙΕΚ, 38% απόφοιτοι ανώτατης εκπαίδευσης και 17% κάτοχοι μεταπτυχιακού ή διδακτορικού. Το 78% του δείγματος ήταν εργαζόμενοι, 14% άνεργοι και το υπόλοιπο 8% οικονομικά μη ενεργοί.

Προφίλ περιοχών κατοικίας

Μελετήθηκαν τρεις περιοχές κατοικίας με διαφορετικό και αντιθετικό κοινωνικο-οικονομικό προφίλ:

- 1. Καλαμαριά, Πανόραμα** (Περιοχή Α απ' όπου προήλθε το 32% του δείγματος). Αποτελούν τις προνομιούχες, κοινωνικο-οικονομικά εύπορες περιοχές. Εκεί παρατηρήθηκαν αυξημένα ποσοστά μεσήλικων, έγγαμων (πολλές τετραμελείς οικογένειες), οι περισσότεροι (σε σχέση με το μέσο προφίλ) ήταν ιδιοκτήτες της κατοικίας τους (είτε με υποχρεώσεις δανείου είτε όχι), ενώ οι κατοικίες ήταν σε πολύ καλή κατάσταση. Σε μεγάλο ποσοστό των ερωτωμένων της συγκεκριμένης περιοχής δήλωσαν πολύ άνετα ή άνετα οικονομικά.
- 2. Τούμπα** (Περιοχή Β, απ' όπου προήλθε το 31,4% του δείγματος). Είναι περιοχή με μέσο κόστος και ενδιάμεσης κοινωνικο-οικονομικής σύνθεσης. Παρατηρήθηκαν αυξημένα ποσοστά νέων 26-35, λιγότεροι έγγαμοι, μειωμένα ποσοστά ιδιοκτητών με υποχρεώσεις δανείου και αυξημένα ποσοστά φιλοξενούμενων. Σε μεγάλο ποσοστό οι ερωτώμενοι/ες της συγκεκριμένης περιοχής δήλωσαν ότι τα καταφέρνουν ίσα-ίσα ως δύσκολα οικονομικά.
- 3. Δυτικές συνοικίες και υποβαθμισμένο κέντρο** (Περιοχή Γ απ' όπου προήλθε το 36,2% του δείγματος). Περιοχές με χαμηλό κόστος και από αποδεκτό ως πολύ υποβαθμισμένο περιβάλλον. Παρατηρήθηκαν συγκριτικά με τις άλλες δύο περιοχές υψηλότερα ποσοστά διαζευγμένων από το μέσο δείγμα, ενοικιαστές ή ιδιοκτήτες με υποχρεώσεις δανείου και κατοικίες με προβλήματα. Σε μεγάλο ποσοστό των ερωτωμένων της συγκεκριμένης περιοχής δήλωσαν δύσκολα ως πολύ δύσκολα οικονομικά.

Κοινωνική τάξη

Οι ερωτώμενοι/ες του δείγματος κατατάχθηκαν στις ακόλουθες κοινωνικές τάξεις (Wright, 1985) σε ποσοστά που φαίνονται στον παρακάτω πίνακα:

	ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΤΑΞΗ	Περιγραφή	% στο δείγμα
1	Αστική τάξη	Εργοδότες άνω των 10 εργαζομένων	2,2
2	Μικροί Εργοδότες	Εργοδότες με 2-4, 5-9 εργαζόμενους	10,9
3	Οι αυτο-απασχολούμενοι χωρίς σπάνιες ή υψηλές ικανότητες.	Με μεγάλο βαθμό αυτονομίας χωρίς να είναι εργοδότες (τεχνίτες, δεξιότητες, προσωπικές εργασίες, κλ.π).	15,1
4	Οι ειδικοί διευθυντές	Μισθωτοί ψηλά στην ιεραρχία, με υφισταμένους	6,7
5	Υψηλά ειδικευμένοι μισθωτοί σε μη διευθυντική θέση	Μισθωτοί χωρίς υφισταμένους με υψηλό επίπεδο ειδίκευσης	4,8
6	Οι ημι-ειδικευμένοι	Μισθωτοί με μέσο-ψηλό επίπεδο εκπαίδευσης	11,9
7	Οι ανειδίκευτοι	Εξαρτημένη ή αδήλωτη εργασία χωρίς ειδίκευση	20,8
8	Άνεργοι	Όλοι όσοι δηλώνουν άνεργοι	13,8
9	Μη οικονομικά ενεργοί	Συνταξιούχοι, νοικοκυρές, φοιτητές, κλπ	8,3
10	Αυτό-απασχολούμενοι υψηλής ειδίκευσης	Πχ. γιατροί, δικηγόροι	5,4

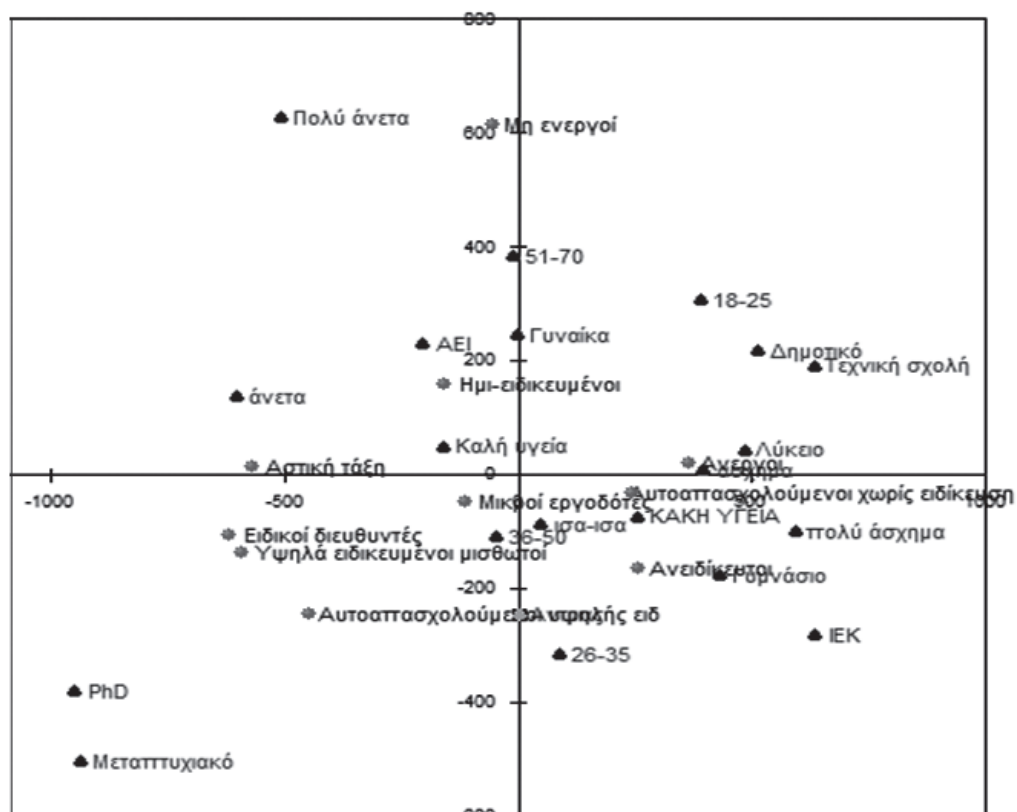
Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά κοινωνικών τάξεων μελετήθηκαν αρχικά με κλασική περιγραφική στατιστική. Βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις κοινωνικής τάξης με:

- *Φύλο* ($V=0.336$, $p<0.001$). Οι άντρες επικρατούν στην αστική τάξη, τους μικρούς εργοδότες και τους αυτό-απασχολούμενους ενώ οι γυναίκες στους υψηλά ειδικευμένους μισθωτούς, τους ημι-ειδικευμένους και τους μη ενεργούς.
- *Ηλικία* ($V=0.221$, $p=0.006$). Στους αυτο-απασχολούμενους χωρίς υψηλή ειδίκευση και υψηλά ειδικευμένους μη διευθυντές παρατηρήθηκε ελαφρά αυξημένο ποσοστό ηλικιών 36-50, ενώ στους μη ενεργούς αυξημένα ποσοστά στην ηλικιακή κατηγορία 51-70.
- *Περιοχή κατοικίας* ($V=0.427$, $p<0.001$). Στην Περιοχή Α βρέθηκε ότι επικρατεί η αστική τάξη (6% των κατοίκων της περιοχής ανήκουν στην αστική τάξη), οι μικροί εργοδότες

(20%), οι ειδικοί διευθυντές (16%), οι υψηλά ειδικευμένοι (11%), και οι αυτό-απασχολούμενοι υψηλής ειδίκευσης (13%). Στην Περιοχή Β βρέθηκαν υψηλά ποσοστά ανειδίκευτων (32%), ενώ στην Περιοχή Γ υψηλά ποσοστά αυτό-απασχολούμενων χωρίς ειδίκευση (18%), ανειδίκευτων (26%) και ανέργων (25%).

- **Οικονομική κατάσταση** ($V=0.294, p<0.001$). Άνετα οικονομικά δήλωσαν κυρίως οι συμμετέχοντες της αστικής τάξης (85% της τάξης), οι ειδικοί διευθυντές (53%) και οι αυτό-απασχολούμενοι υψηλής ειδίκευσης (47%). Δύσκολα/πολύ δύσκολα δήλωσαν οι αυτό-απασχολούμενοι χωρίς ειδίκευση (42%) και οι άνεργοι (60%).

Στο Σχήμα που ακολουθεί παρουσιάζεται η ανάλυση του προφίλ των κοινωνικών τάξεων με MCA:



Σχήμα 1. Οι σχέσεις κοινωνικής τάξης και δημογραφικών χαρακτηριστικών

Στο Σχήμα 1 παρουσιάζεται το παραγοντικό επίπεδο 1Χ2, όπου εμφανίζονται οι σχέσεις με το υψηλότερο ποσοστό πληροφορίας. Διευκρινίζεται ότι στο σχήμα προβάλλονται ιδιότητες και όχι μεταβλητές (π.χ. άντρας, γυναίκα και όχι φύλο). Η αρχή των αξόνων αντιστοιχεί στο μέσο προφίλ και οι ιδιότητες που αποκλίνουν από το κέντρο προς την ίδια κατεύθυνση είναι συσχετισμένες μεταξύ τους. Παρατηρούμε τα ακόλουθα:

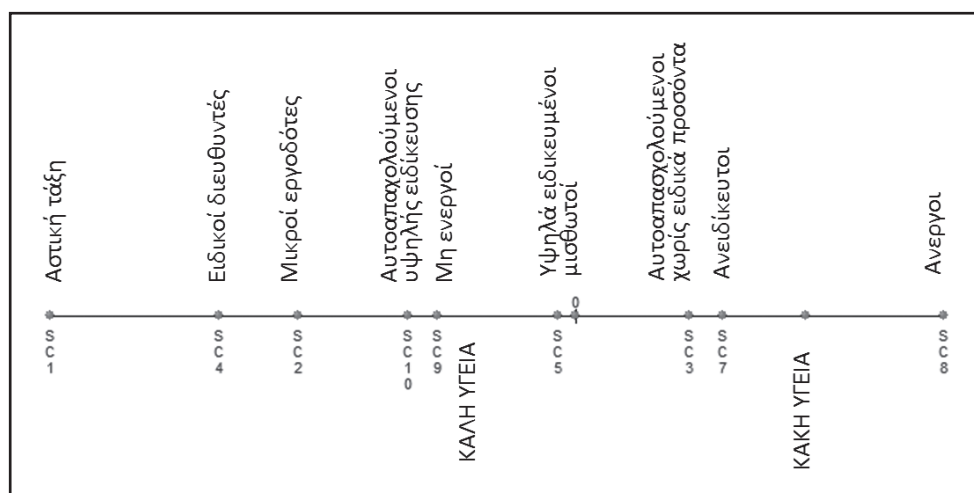
Στην αριστερή πλευρά προβάλλονται οι υψηλότερες κοινωνικο-οικονομικά τάξεις, που συνδέονται με τα άνετα οικονομικά και την καλή γενική υγεία. Οι τρεις τάξεις υψηλής ειδίκευσης (όχι η αστική τάξη) συνδέονται με μεταπτυχιακό-διδασκαλικό. Οι ημι-ειδικευμένοι συνδέονται με κορεσμένα πτυχία Α.Ε.Ι., το γυναικείο φύλο και την καλή υγεία. Οι ανενεργοί συνδέονται με μεγάλες ηλικίες και το γυναικείο φύλο και για αυτούς παρατηρήθηκε ανεξαρτησία ως προς τη γενική υγεία. Δεξιά, οι άνεργοι και οι αυτό-απασχολούμενοι χωρίς ειδίκευση συνδέονται με άσχημα-πολύ άσχημα οικονομικά, βασικό επίπεδο εκπαίδευσης (Λύκειο) και προβάλλονται ιδιαίτερα κοντά στην αρνητική ψυχική υγεία. Λίγο πιο κάτω οι ανειδίκευτοι συνδέονται με βασικό επίπεδο εκπαίδευσης και ηλικίες 26-35 ετών. Οι ανειδίκευτοι συνδέονται, επίσης, με πολύ άσχημα οικονομικά και αρνητική γενική υγεία. Οι μικροί εργοδότες, με ηλικία 36-50 και με την ιδιότητα τα καταφέρνω ίσα-ίσα προβάλλονται στο κέντρο των αξόνων, που δείχνει ότι βρίσκονται σε μια μέση κατάσταση.

Ψυχική υγεία

Η κατάσταση ψυχικής υγείας εκτιμήθηκε με τη βοήθεια του δείκτη του Γενικού Ερωτηματολογίου Υγείας GHQ-28. Η τιμή γενικού δείκτη για όλο το δείγμα (GHQ-28) είχε μέση τιμή $\mu=4.84$, διάμεσο $M=3$, και ποσοστό 38.3% ατόμων με τιμή δείκτη μεγαλύτερη από την τιμή κατωφλίου 4 (που αποτελεί ένδειξη αρνητικής ψυχικής υγείας). Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ως προς την περιοχή κατοικίας (Kruskal Wallis $\chi^2=15.11$, $p=0.001$). Στην Περιοχή Α καταγράφηκε καλή ψυχική υγεία με διάμεσο $M=1$, και ποσοστό ατόμων με προβλήματα 26%, στην Περιοχή Β καταγράφηκε κακή ψυχική υγεία με $M=4$, και ποσοστό ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας 46% και στην Περιοχή Γ, επίσης, κακή ψυχική υγεία με $M=3$, και ποσοστό ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας 42%. Βρέθηκε, επίσης, στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ως προς την κοινωνική τάξη ($\chi^2=33.7$, $p<0.001$), ενώ δεν υπήρχε σημαντική διαφοροποίηση ως προς το φύλο (Mann-Whitney $Z=-1.76$, $p=0,078$), ούτε ως προς την ηλικία ($\chi^2=4.88$, $p=0.299$).

Κοινωνική τάξη και ψυχική υγεία

Η σχέση κοινωνικής τάξης και ψυχικής υγείας μελετήθηκε με χρήση ΠΑΑ, όπου ως μεταβλητή ψυχικής υγείας χρησιμοποιήθηκε η υπέρβαση ή όχι του κατωφλίου 4 του δείκτη GHQ-28. Βρέθηκε σημαντική επιβάρυνση στους ανέργους, τους ανειδίκευτους/ες και τους αυτό-απασχολούμενους/ες χωρίς ειδικά προσόντα.



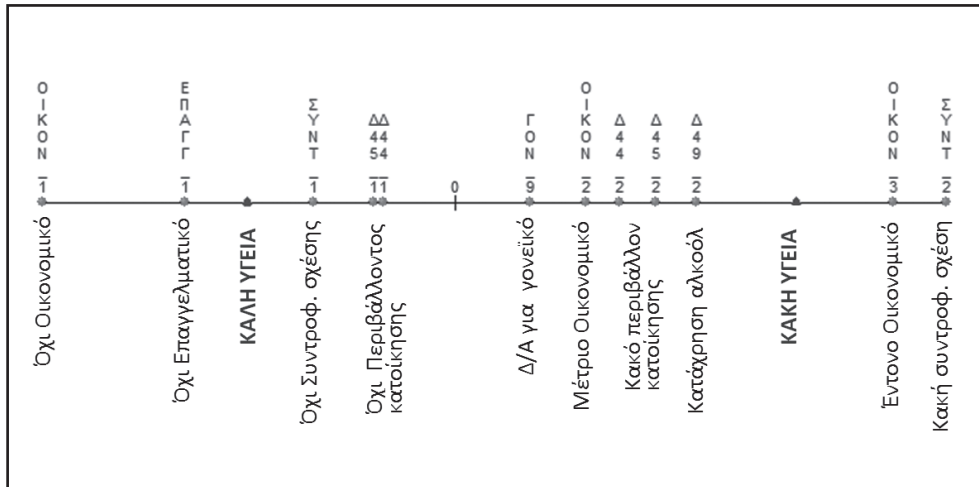
Σχήμα 2. Η προβολή των κοινωνικών τάξεων στον παραγοντικό άξονα της ψυχικής υγείας

Καλή ψυχική υγεία (καλύτερη από το μέσο όρο σε στατιστικά σημαντικό βαθμό) βρέθηκε ότι επικρατεί κατά φθίνοντα βαθμό σημαντικότητας στην αστική τάξη, τους ειδικούς διευθυντές, τους μικρούς εργοδότες, τους αυτό-απασχολούμενους υψηλής ειδίκευσης και τους μη ενεργούς. Μέτρια κατάσταση ψυχικής υγείας καταγράφεται στους υψηλά ειδικευμένους μισθωτούς σε μη διευθυντική θέση ενώ κακή ψυχική υγεία σε μειούμενο βαθμό καταγράφεται στους ανέργους, τους ανειδίκευτους και τους αυτό-απασχολούμενους χωρίς ειδικές ικανότητες.

Χρόνιο στρες και ψυχική υγεία

Με εφαρμογή ΠΑΑ, όπως φαίνεται στο Σχήμα 3, βρέθηκε ότι τα στοιχεία που προβλέπουν εντονότερα καλή ψυχική υγεία είναι σε μειούμενο βαθμό σημαντικότητας

η απουσία οικονομικού στρες, επαγγελματικού στρες, προβλημάτων συντροφικής σχέσης, κακού περιβάλλοντος κατοίκησης. Αντίθετα, στοιχεία που προβλέπουν κακή ψυχική υγεία είναι σε μειούμενο βαθμό σημαντικότητας το στρες λόγω κακής συντροφικής σχέσης (αυτό είναι το ισχυρότερο), το έντονο οικονομικό στρες, και το υποβαθμισμένο περιβάλλον κατοίκησης.



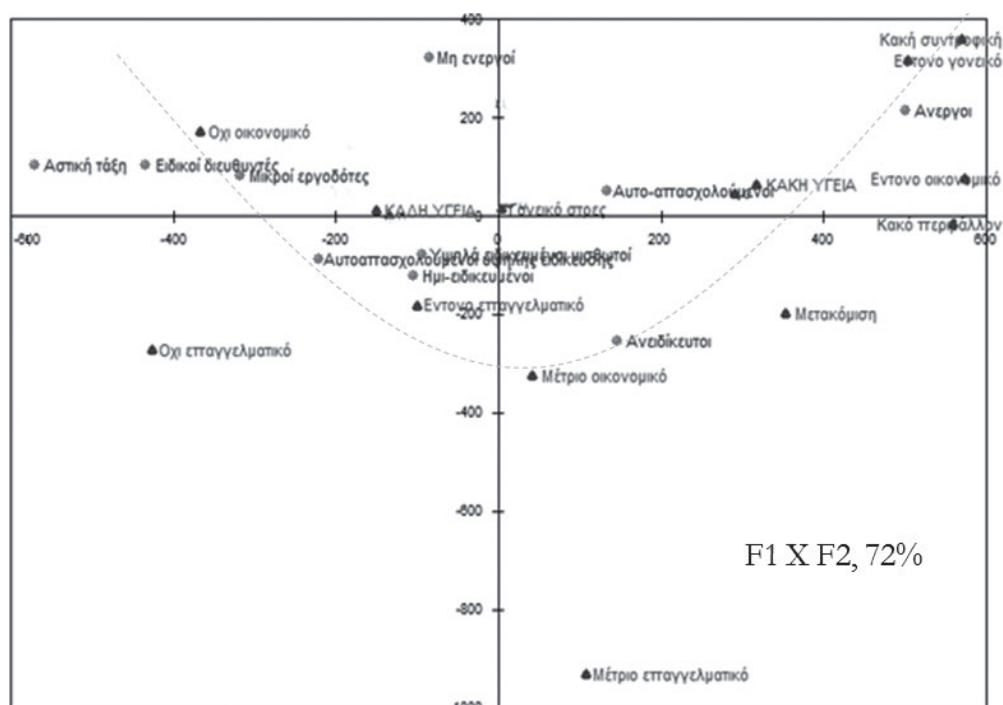
Σχήμα 3. Προβολή των στοιχείων χρόνιου στρες στον παραγοντικό άξονα της ψυχικής υγείας

Από την πλευρά της κακής ψυχικής υγείας απουσιάζει το επαγγελματικό στρες, το οποίο δεν προβλέπει κακή ψυχική υγεία επειδή αποτελεί διαφορετική διάσταση. Έντονο επαγγελματικό στρες εμφανίζουν τόσο οι αυτό-απασχολούμενοι υψηλής ειδίκευσης όσο και οι αυτό-απασχολούμενοι χωρίς ειδικά προσόντα. Οι πρώτοι όμως δε συνδέονται με ιδιαίτερα οικονομικά ή άλλα προβλήματα και εμφανίζουν καλή ψυχική υγεία, ενώ οι δεύτεροι εμφανίζουν υψηλά ποσοστά οικονομικού στρες και ταυτόχρονα κακής ψυχικής υγείας.

Διασταύρωση κοινωνικής τάξης με χρόνο στρες και υγεία

Διασταυρώνοντας με ΠΑΑ την κοινωνική τάξη με τους χρόνιους στρεσογόνους παράγοντες και την ψυχική υγεία βρέθηκε στο παραγοντικό επίπεδο, όπως φαίνεται στο σχήμα ότι υπάρχει σαφής εξάρτηση ανάμεσα στην κοινωνική τάξη, τις διάφορες μορ-

φές χρόνιου στρες και την ψυχική υγεία. Η κύρια διάσταση είναι μια νοητή κλίμακα στην οποία από τη μια πλευρά βρίσκονται οι προνομιούχες κοινωνικές τάξεις με απουσία χρόνιου στρες και καλή ψυχική υγεία και από την άλλη, οι μη προνομιούχες τάξεις με έντονο χρόνο στρες και κακή ψυχική υγεία. Την κλίμακα αυτή δεν ακολουθεί το επαγγελματικό στρες το οποίο αποτελεί διαφορετική διάσταση. Επίσης, εκτός της κλίμακας είναι οι οικονομικά μη ενεργοί.



Σχήμα 4. Παραγοντικό επίπεδο της διασαύρωσης κοινωνικής τάξης με τους χρόνιους στρεσογόνους παράγοντες και την ψυχική υγεία

Στο θετικό άκρο της κλίμακας βρίσκονται η αστική τάξη, οι ειδικοί διευθυντές και οι μικροί εργοδότες, οι οποίοι δεν έχουν οικονομικό ή γονεϊκό στρες, δε ζουν σε μολυσμένο περιβάλλον, δεν επιθυμούν να μετακομίσουν και εμφανίζουν καλή ψυχική υγεία. Στη συνέχεια βρίσκονται οι αυτό-απαχολούμενοι υψηλής ειδίκευσης, οι υψηλά ειδικευμένοι μισθωτοί και οι ημι-ειδικευμένοι μισθωτοί, οι οποίοι εμφανίζουν, επίσης, καλή ψυχική υγεία.

Οι ανειδίκευτοι εμφανίζουν σε σημαντικό ποσοστό κακή ψυχική υγεία και συνδέονται με μέτριο οικονομικό στρες, επιθυμία να μετακομίσουν και χρόνιο επαγγελματικό στρες, που περιγράφεται ως μέτρια δυσαρέσκεια για την εργασία τους αλλά επιθυμία για κάτι καλύτερο και θέληση να αλλάξουν εργασία αλλά «δεν έχουν τις κατάλληλες ευκαιρίες».

Στο αρνητικό άκρο της κλίμακας βρίσκονται οι άνεργοι, που εμφανίζουν ισχυρότερα από όλους κακή ψυχική υγεία και συνδέονται με έντονο οικονομικό στρες, υποβαθμισμένο περιβάλλον, έντονο γονεϊκό άγχος και σημαντικά ποσοστά κακής συντροφικής σχέσης. Το χρόνιο στρες λόγω συντροφικής σχέσης είναι το πιο ισχυρό στοιχείο που συνδέεται με αρνητική ψυχική υγεία.

Συμπεράσματα

Η κατάσταση της ψυχικής υγείας διαφοροποιείται έντονα ανά κοινωνική τάξη και ανά περιοχή. Το χρόνιο στρες που σχετίζεται με προβλήματα στη συζυγική/συντροφική σχέση και τα έντονα οικονομικά προβλήματα προβλέπει ισχυρότερα από όλους τους παράγοντες την αρνητική ψυχική υγεία. Επίσης, βρέθηκε ότι οι άνεργοι και οι ανειδίκευτοι είναι οι πιο ευάλωτοι σε προβλήματα ψυχικής υγείας και ότι τα εντονότερα προβλήματα εμφανίζονται στις υποβαθμισμένες περιοχές. Συμπεριλαμβάνοντας την κοινωνική τάξη και τους στρεσογόνους παράγοντες στην ίδια ανάλυση ΠΑΑ, η συγκριτική εκτίμηση της επίδρασής τους στην ψυχική υγεία έδειξε ότι σε μειούμενο βαθμό σημαντικότητας, η αρνητική ψυχική υγεία προβλέπεται από την ανεργία, την κακή συντροφική σχέση, το οικονομικό στρες, και τέλος την υποβαθμισμένη κατοίκηση. Χωρίς προβλήματα ψυχικής υγείας εμφανίστηκαν κυρίως οι μικροί εργοδότες και αυτοί που δεν υποφέρουν από επαγγελματικό ή οικονομικό στρες, και δεν κατοικούν σε υποβαθμισμένη περιοχή.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- Benzecri, J-P, (1992). *Correspondence Analysis Handbook*. New-York: Dekker, P.
- Greenacre, M. (2007). *Correspondence Analysis in Practice*. London: Chapman & Hall.
- Wright, E.O. (1985). *Classes*. London: Verso.
- Van de Geer, J. (1993). *Multivariate Analysis of Categorical Data: Applications*. Newbury Park: Sage Inc.

Η βιογραφική έρευνα ως μεθοδολογική τεχνική κατανόησης & ανάλυσης της ψυχικής οδύνης

Μάνος Σαββάκης

Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου

«Η κρίση της γλώσσας και της επιτελεστικής δραστηριότητας της δεν περιορίζεται στην κατάρρευση ενός σύμπαντος παραστάσεων, όπως πιστεύεται συχνά, συνοδεύει τον καταποντισμό ενός ολόκληρου κόσμου κοινωνικών σχέσεων, συστατικός παράγοντας του οποίου ήταν ακριβώς αυτή η γλώσσα (Bourdieu, 1991 α)».

Εισαγωγή

Η συγκεκριμένη συνεισφορά αναλύει τη χρήση της βιογραφικής μεθόδου ως προνομιακού εργαλείου προσέγγισης της κοινωνικής πραγματικότητας, ειδικότερα στις περιπτώσεις ψυχικής οδύνης και εσωτερικευμένων κοινωνικών ανισοτήτων. Συγκεκριμένα, σε αυτήν την κατεύθυνση, ανασυγκροτείται η κοινωνική ιστορία της μεθόδου και οι λόγοι που σχετίζονται με την ανάδυση και της εδραίωση της. Επίσης, παρουσιάζονται διεξοδικά ζητήματα που σχετίζονται με τη χρήση και τα όρια της προσέγγισης και με το εμπειρικό υλικό που μπορεί να συλλεχθεί και να αναλυθεί.

Παράλληλα, εξετάζεται το ζήτημα σε τι τύπου «πραγματικότητες» παραπέμπουν οι ιστορίες ζωής/βιογραφικές αφηγήσεις και σε ποιους κοινωνικούς κόσμους ή κοινότητες δύναται -και κάτω από ποιες προϋποθέσεις- να προσφέρουν πρόσβαση. Τέλος, γίνεται συγκεκριμένη αναφορά σε μελέτες που εδράζονται στη βιογραφική προσέγγιση, αλλά εμπλουτίζουν τα ευρήματα της διαμέσου της χρήσης και άλλων ποιοτικών ερευνητικών τεχνικών (π.χ. συμμετοχική παρατήρηση, ποιοτική ανάλυση γραπτών τεκμηρίων, ομαδικές βιογραφίες, προσωπικές ιστορίες ζωής, αυτό-βιογραφίες, κτλ).

Ιστορική Αναδρομή και Ορισμός του Αντικειμένου

Η χρήση βιογραφικού υλικού στις κοινωνιολογικές έρευνες χρονολογείται πριν από τον 20ο αιώνα. Η πρώτη συστηματική προσπάθεια μελέτης διαδικασιών κοινωνικής μετα-

βολής και συγκρότησης κοινωνικών ομάδων με βάση βιογραφικό υλικό επιχειρείται στο πλαίσιο της Σχολής του Σικάγο, στο δεύτερο μισό της δεκαετίας του 1920. Η δημοσίευση της μελέτης των Thomas και Znaniecki για τον *Πολωνό Χωρικό στην Ευρώπη και την Αμερική*¹ σηματοδότησε τη συστηματική χρήση της βιογραφικής μεθόδου στην κοινωνιολογία.² Η βιογραφική έρευνα υποστηρίζει ότι η σημασία ενός κοινωνικού φαινομένου ή μιας κοινωνικής σχέσης μπορεί να κατανοηθεί πληρέστερα εάν ο ερευνητής είναι σε θέση να γνωρίζει όχι μόνο τις «αντικειμενικές» συνθήκες που πιθανόν να το προκαλούν, αλλά και το υποκειμενικό νόημα που ο δρώντας αποδίδει στις συγκεκριμένες πράξεις του³.

Το συνολικό αναλυτικό-ερευνητικό μέλημα της μεθόδου είναι η κατανόηση των ιδιαιτέρων τρόπων με τον οποίο τα άτομα αντιλαμβάνονται και προσλαμβάνουν σε υποκειμενικό-ατομικό επίπεδο τις ευρύτερες θεσμοποιημένες πρακτικές και κοινωνικές λογικές. Για τη βιογραφική έρευνα, η χρήση τεκμηρίων ζωής, δηλαδή βιογραφικού υλικού (προσωπικά γράμματα, ημερολόγια, φωτογραφίες, αυτοβιογραφίες, επιστολές σε εφημερίδες, κ.α.) συνιστά προνομιούχα τεχνική κοινωνιολογικής ανάλυσης. Η μέθοδος δεν αποτελεί ένα ενιαίο και απολύτως ομοιογενές σύνολο πρακτικών αλλά ακολουθεί διαφοροποιημένες τεχνικές ανάλυσης του εμπειρικού υλικού και στοχεύει στην ανάδειξη του γενικού μέσα στο ειδικό. Με άλλα λόγια, η βιογραφική έρευνα επικεντρώνεται στον τρόπο με τον οποίο ευρύτερες διαδικασίες κοινωνικού μετασχηματισμού διαμεσολαβούν τις μεμονωμένες-ατομικές περιπτώσεις και εγγράφονται σε άτομα-υποκείμενα, επηρεάζοντας τον τρόπο δράσης και σκέψης τους.

Η μεθοδολογική πρόταση να θεωρηθούν οι βιογραφίες ως ευριστικός τρόπος κατανόησης της ιστορικής και της κοινωνικής πραγματικότητας και των ευρύτερων εξελίξεων που συντελούνται σε αυτήν και όχι ως απλές απεικονίσεις ή ως κοινωνιολογικές μεταφρηγίες των ατομικών περιπτώσεων αποτελεί την κύρια συνεισφορά της βιογραφικής

1. W. I. Thomas και F. Znaniecki, *The Polish Peasant in Europe and America, 1918-1920*, Dover Publications, New York, 1927.
2. Μ. Θανοπούλου και Δ. Πετρονάκη, «Βιογραφική Προσέγγιση: Μια Άλλη Πρόταση για τη Θεώρηση της Ανθρώπινης Εμπειρίας», *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, Τ. 64, 1987, σσ. 20-42, Κ. Plummer, *Τεκμήρια Ζωής. Εισαγωγή στα Προβλήματα και τη Βιβλιογραφία μιας Ανθρωπιστικής Μεθόδου*, Gutenberg, Αθήνα, 2000 και Γ. Τσιώλης, *Αποβιομηχάνιση και Βιογραφικοί Μετασχηματισμοί. Ιστορίες Ζωής Βιομηχανικών Εργατών του Λαυρίου*, Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ρέθυμνο, 2002, σσ. 28-29.
3. Μ. Σαββάκης, *Μικροκοινωνιολογία και Ποιοτική Έρευνα: Θεωρητικά Παραδείγματα και Εμπειρικές Εφαρμογές*, Κριτική, Αθήνα, 2013 και Μ. Σαββάκης, *Οι Λεπτοί της Σπιναλόγκας (1903-1957). Ιατρική, Εγκλεισμός και Βιωμένες Εμπειρίες*, Πλέθρον, Αθήνα, 2008.

μεθόδου. Η βιογραφική προσέγγιση επανήλθε δυναμικά στο προσκήνιο των κοινωνικών ερευνών κατά τις δεκαετίες του 1960 και του 1970. Το γεγονός αυτό συνδέεται τόσο με την ευρύτερη κρίση των ποσοτικών μεθόδων όσο και με μια γενικότερη επιστημολογική στροφή στην αναζήτηση του υποκειμένου και των πολυπρισματικών τρόπων που κατανοεί και μεταφράζει την πολύπλοκη κοινωνική πραγματικότητα. Το ενδιαφέρον για την προφορικότητα και τις αφηγήσεις ζωής ενισχύθηκε από τις προσπάθειες ορισμένων φεμινιστριών ιστορικών να αναδείξουν τις βουβές και αγνοημένες, τις σιωπηρές, ιστορίες ζωής κάποιων γυναικών,⁴ αλλά και από μια γενικότερη μετάβαση από το κανονιστικό (normative) στο ερμηνευτικό (interpretive) κοινωνιολογικό παράδειγμα.⁵

Στη σύγχρονη βιογραφική έρευνα η συζήτηση περί «αυθεντικότητας των αφηγήσεων» έχει παραμεριστεί και το ερευνητικό ενδιαφέρον εστιάζεται περισσότερο στον τρόπο με τον οποίο τα βιωμένα γεγονότα του παρελθόντος ανασυγκροτούνται στη βάση μιας παροντικής αφηγηματικής οπτικής.⁶ Η στροφή στη βιογραφική προσέγγιση εκφράζει την ανάγκη για εμπειρική επαληθευσιμότητα των κοινωνιολογικών εργαλείων και την τάση για επιστροφή στο συγκεκριμένο, το καθημερινό και το οικείο. Στη βάση αυτής της λογικής, ο «αφηρημένος εμπειρισμός», αλλά και ο «άκαμπτος θετικισμός», καθίστανται προβληματικές ως επιστημονικές προτάσεις και ως πολιτικοπολιτισμικά προτάγματα.

Οι κοινωνικοί ερευνητές της δεκαετίας του 1990, που χρησιμοποίησαν τη βιογραφική μέθοδο ανάλυσης, προσπάθησαν σταδιακά να περιγράψουν τα άτομα ως ιστορικά μορφοποιημένους δρώντες, οι βιογραφίες των οποίων απέδιδαν το περιεχόμενο της δράσης τους κοινωνικά και ιστορικά. Η βιογραφική έρευνα εξετάζει κριτικά τις κοινωνικές συνθήκες, τα δι-υποκειμενικά νοήματα, τα αποτελέσματα της κοινωνικής δράσης, είτε αυτά είναι συνειδητά είτε είναι ασυνείδητα.⁷ Μπορούμε, ακόμα, να αντιληφθούμε

4. L. Passerini, «Work Ideology and Consensus Under Italian Fascism», *History Workshop*, V. 8, 1979, σσ. 84-92, L. Passerini, *Σπαράγματα του 20ου Αιώνα. Η Ιστορία ως Βιωμένη Εμπειρία*, Νεφέλη, Αθήνα, 1998 και Ε. Αβδελλά και Α. Ψαρρά, (Επιμ.), *Σιωπηρές Ιστορίες. Γυναίκες και Φύλο στην Ιστορική Αφήγηση*, Αλεξάνδρεια, Αθήνα, 1997.

5. M. Rustin, «Reflections on the Biographical Turn in the Social Science», στο P. Chamberlayne, (et. al.), (Eds.), *The Turn to Biographical Methods in Social Science. Comparative Issues and Examples*, Routledge, London, 2000, σσ. 33-52.

6. P. Chamberlayne, (et. al.), (Eds.), *The Turn to Biographical Methods in Social Science. Comparative Issues and Examples*, Routledge, London, 2000, σσ. 1-30.

7. O Bertaux αποκαλεί ανθρωπονομία (anthroponomy) την μελέτη των τρόπων με τους οποίους τα ανθρώπινα όντα δρουν στην κοινωνία και τη δράση προηγούμενων γενεών που επηρεάζουν και δημιουργούν τη βάση για παρούσα δράση (D. Bertaux και M. Kohli, «The Life History Approach: A Continental View», *Annual Review of Sociology*, V. 10, σ. 142).

τον τρόπο με τον οποίο η κοινωνική δράση παλαιότερων γενεών έχει επηρεάσει τη δράση σύγχρονων κοινωνικών υποκειμένων. Ακολουθώντας τον Geertz, μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι μια «λεπτομερή, πυκνή, περιγραφή»⁸ (*thick description*) της ιστορικής εξέλιξης του ατόμου στα πλαίσια της ερμηνευτικής διάδρασης του με άλλους δρώντες μπορεί να αποκαλύψει τη δι-υποκειμενικότητα μέσα στην ιστορία, να διεισδύσει στην εσωτερική εμπειρία που συγκροτείται με κοινωνικούς όρους και που είναι πάντα ιστορικά κατασκευασμένη.⁹

Οι σύγχρονες θεωρίες της ατομικοποίησης-εξατομίκευσης (Beck, Giddens) θεωρούν ότι οι μοντέρνες κοινωνίες δίνουν στα άτομα μια νέα σημασία. Οι δομές υπάρχουν, ως καταναγκαστικές μορφές πράττειν, ως όρια και εμπόδια, αλλά τα άτομα έχουν περισσότερη ικανότητα να επιλέγουν την ταυτότητα τους, να συγκροτούν τον εαυτό τους πιο «αυθεντικά», πιο ολοκληρωμένα, συγκριτικά με τις κοινωνίες πριν τη νεωτερικότητα. Οι θεωρητικοί της εξατομίκευσης βλέπουν σε αυτή τη διαδικασία την πιθανότητα της δυνάμει χειραφέτησης. Η αυτοαναφορικότητα, η ικανότητα να κατανοείς και να επιλέγεις τις συνθήκες ζωής και δράσης είναι μια βάση συνειδητοποίησης της ανθρωπίνης χειραφέτησης. Παρά τους κινδύνους, τα ρίσκα, τις αντινομίες, τους φόβους, τις αβεβαιότητες και τα προβλήματα αυτής της κατάστασης διανοίγεται μια γιορτή του ατόμου, μια αποθέωση της υποκειμενικότητας, ένας κόσμος επιλογών, ελευθερίας και προοπτικής.

Στο τέλος της δεκαετίας του 1990, εμφανίζεται μια ερευνητική τάση που προσπαθεί να διαμορφώσει μεθοδολογικά εργαλεία τα οποία θα μπορούσαν να φωτίσουν τις καθημερινές εκφορές και τις διαστάσεις της καθημερινότητας και να συνδέσουν το μικρο/μακρο επίπεδο ανάλυσης με τη θεμελιακή πραγματικότητα της καθημερινής ζωής. Η βιογραφική έρευνα, ως εργαλείο κοινωνιολογικής παρατήρησης και ως επιστημονική μέθοδος ανάλυσης, καθίσταται, με αυτό τον τρόπο, ένα μέτρο σύγκρισης, ένας μεγεθυντικός δείκτης τόσο της υποκειμενικής-ατομικής όσο και της συλλογικής-δι-υποκειμενικής, αντικειμενοποιημένης ιστορικοκοινωνικής πραγματικότητας. Στο πλαίσιο αυτό, η βιογραφική έρευνα εμπλουτίζει τον επιστημονικό εξοπλισμό, αφού υποβάλλει τις βιογραφίες σε μια διαλεκτική συνθήκη διαλόγου με τα ιστορικοκοινωνικά τους συμφοραζόμενα.

8. Για μια κριτική της έννοιας της «πυκνής περιγραφής» βλ. N. Denzin, *Interpretive Interactionism*, Sage, London, 1989, σσ. 83-104.

9. C. Geertz, *Local Knowledge. Further Essays in Interpretive Anthropology*, Basic Books, New York, 1983, σσ. 65-70 και C. Geertz, *Savoir Local, Savoir Global*, P.U.F., Paris, 1999, σσ. 11-29).

Νεωτερικότητα και Βιογραφική Έρευνα

Το ιδιαίτερο κοινωνιολογικό γνωστικό ενδιαφέρον της βιογραφικής έρευνας, με τις διάφορες επιμέρους παραλλαγές της, συνίσταται στη μελέτη της συγκρότησης και του αυτοαναφορικού αναστοχασμού των κοινωνικών υποκειμένων που αναδύονται από την πολύπλοκη και αντιφατική διαδικασία της νεωτερικότητας. Η κεντροθέτηση του ατόμου και της ανθρώπινης δραστηριότητας απάλλαξε τις περιοχές της ανθρώπινης δράσης από παλιότερους υπερβατολογικούς περιορισμούς. Η ανάδειξη της υποκειμενικότητας, ως «κοινωνικού θεσμού» συμπληρώθηκε από την ανακάλυψη, τη μελέτη και τον έλεγχο του αντικειμενικού κόσμου. Αυτή η διάσταση υποσκέλισε εκείνη του ατόμου. Η διάκριση υποκειμένου-αντικειμένου δεν παρήγαγε συμμετρικές ή ισόρροπες σφαίρες ή περιοχές, αλλά η υποκειμενικότητα προτιμήθηκε ως θεμελιακό σημείο αναφοράς για να αποκτήσουμε γνώση σχετικά με τον αντικειμενικό-εξωτερικό κοινωνικό κόσμο. Η προσέγγιση αυτή κατέστησε προβληματική την έννοια του υποκειμένου στο βαθμό που ο αντικειμενικός κόσμος γνώριζε μονάχα υπαρκτά αντικείμενα και βέβαια όχι δημιουργικά ή ανεξάρτητα κοινωνικά υποκείμενα.

Η επικέντρωση στο υποκείμενο ως τέτοιο, ως αυτοαναφορικό, αλλά όχι αυτοποιοτικό, σύστημα, ως το αντικείμενο του εαυτού του, ήταν μια αντίδραση στην αυξανόμενη επίδραση του αντικειμενισμού και του αφηρημένου εμπειρισμού και στο πρόβλημα της ενσωμάτωσης του υποκειμένου στον αντικειμενικό, εμπειρικά παρατηρήσιμο, κοινωνικό κόσμο. Το πρόβλημα όμως παρέμεινε στο βαθμό που μονάχα η μία ή η άλλη, αλλά όχι και οι δυο, πλευρές/σφαίρες μπορούσαν να εξεταστούν και η άλλη εξαφανιζόταν. Η έμφαση στην ορθολογικότητα και στο άτομο ως υποκείμενο δημιούργησε μοντέλα κοινωνικής ευταξίας και ελέγχου τα όποια ανέλαβαν να γίνουν οι θεματοφύλακες της νεωτερικότητας (άσυλα, στρατώνες, σχολεία, νοσοκομεία, πανεπιστήμια, κτλ). Ο λόγος και η σημαντικότητα του υποκειμένου ήταν και εξακολουθεί να συγκροτεί τις κινητήριες αρχές της νεωτερικότητας.

Η αποθέωση της επίτευξης του ορθολογικού σκοπού χρησιμοποιώντας τα κατάλληλα μέσα οδήγησε σε αυξανόμενη εργαλειοποίηση της κοινωνικής ζωής, σε αρτιότερες τεχνικές κοινωνικού ελέγχου και εξουσίας ακριβώς τη στιγμή που οι παραδοσιακοί δεσμοί κατέρρεαν, αφήνοντας πίσω τους ένα κενό νόηματος, μια απώλεια συνείδησης και κοινωνικού προσανατολισμού στον κοινωνικό κόσμο, μια αίσθηση πλαστότητας και προϊούσας αβεβαιότητας.¹⁰ Οι συνέπειες της ορθολογικής ως προς το σκοπό δράσης

10. M. Weber, *Η Προτεσταντική Ηθική και το Πνεύμα του Καπιταλισμού*, Κένταυρος, Αθήνα, 1997 και J. Habermas, «Technique and Science as Ideology», στο *Toward a Rational Society. Student Protest, Science and Politics*, Heinemann, London, 1971, σσ. 81-122.

οδήγησαν σε οικολογικά, πολιτισμικά και κοινωνικά αδιέξοδα, κινδύνους και πολιτικο-θεσμικές αντινομίες. Η διάχυση των αρχών της νεωτερικότητας σε όλες τις σφαίρες του ιδιωτικού και του δημόσιου βίου επέφερε σύγχυση, αναταραχή και αυξανόμενο βαθμό ιδιωτικότητας, εξατομίκευσης και ελευθερίας των ατομικών επιλογών.¹¹ Όροι όπως, *δεύτερη νεωτερικότητα* ή *ανακλαστική νεωτερικότητα*¹², *υψηλή* ή *ύστερη νεωτερικότητα*¹³ ή ακόμα και *μετανεωτερικότητα*¹⁴ χρησιμοποιήθηκαν για να τονίσουν το μη ορθολογικό και τον ενδεχομενικό χαρακτήρα πλευρών και επιλογών της κοινωνικής ζωής.

Οι υποθέσεις της νεωτερικότητας έθεσαν δυο καίρια ερωτήματα-όρια. Πρώτον, ότι η κοινωνική ευταξία δεν επιτυγχάνεται αποτελεσματικά με την ορθολογική δράση και δεύτερον, ότι η ευταξία (social order) είναι εξαρχής αμφίσημη. Η δημιουργία τάξης σημαίνει αναπόφευκτα τη δημιουργία χάους και το αντίστροφο. Το ζήτημα-διακύβευμα της εξατομίκευσης και της ενσωμάτωσης βρίσκεται στη καρδιά της νεωτερικότητας, τόσο στο επίπεδο του ατόμου όσο και σε αυτό της κοινωνίας και της σχέσης του ενός με το άλλο. Η επιστημολογική αδυναμία και η οντολογική αντίφαση ολόκληρου του κοινωνιολογικού επιστημονικού πεδίου, η διπλή αντίθεση ανάμεσα σε έλλογους δρώντες που διαμορφώνουν τον κοινωνικό τους κόσμο και ταυτόχρονα δημιουργούνται από αυτόν και ανάμεσα σε κανονιστικές κοινωνικές δομές και «απείθαρχα» κοινωνικά υποκείμενα που υπόκεινται σε θεσμικούς καταναγκασμούς και δεσμεύσεις είναι το Αρχιμήδειο σημείο, η μήτρα γέννησης της βιογραφικής έρευνας.

Αναφορικά με αυτό το πλαίσιο, η βιογραφική έρευνα επιτρέπει την ανάλυση, αλλά και την επιστημονική ερμηνεία, της συνολικής κατάστασης ενός κοινωνικού υποκειμένου ή μιας ομάδας κοινωνικών υποκειμένων, στο βαθμό που «συλλαμβάνει» και θεωρητικοποιεί τις θεμελιώδεις αναφορές, τους αξιακούς κώδικες, τις καθημερινές πρακτικές και τις ατομικές ή τις συλλογικές εμπειρίες, όπως αυτές δομούνται ή δομούν τις καθημερινές πρακτικές, τη ρουτίνα της καθημερινής ζωής, τις ασυνέχειες, αλλά και τις αθέατες τις «πίσω» περιοχές της κοινωνικής δράσης. Η βιογραφική έρευνα συνεισφέρει στη διερεύνηση των δομών της κοινωνικής συμπεριφοράς από μια προνομιακή οπτική

11. Z. Bauman, *Modernity and Ambivalence*, Polity Press, Cambridge, 1990.

12. U. Beck, *Μια Ζωή δική μας. Περιηγήσεις στην Άγνωστη Κοινωνία που Ζούμε*, Νησίδες, Αθήνα, 2000.

13. A. Giddens, (et. al.), *Reflexive Modernisation*, Polity Press, Cambridge, 1994 και P. Alheit, «Ατομικός Εκσυγχρονισμός: Μετασχηματίζοντας τα Περιβάλλοντα Ενδο-δράσης στην Ύστερη Νεωτερικότητα», στο Σ. Παπαϊωάννου, (et. al.), (Επιμ.), *Κοινωνικός Μετασχηματισμός, Εκπαίδευση και Τοπική Κοινωνία*, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ρέθυμνο/Ανώγεια, 1998, σσ. 121-134.

14. J. Baudrillard, *Η Καταναλωτική Κοινωνία*, Νησίδες, Αθήνα, 2000.

γωνία, τη γωνία του ίδιου του συμμετέχοντα στη δράση. Μπορούμε με αυτό τον τρόπο, να κατανοήσουμε την κοινωνική συμβίωση, τους κώδικες επικοινωνίας που αναπτύσσονται μέσα σε αυτή, τους περιορισμούς που επιβάλλονται και τις «αναγκαστικές ή τις αυτόνομες επιλογές» των κοινωνικών υποκειμένων. Όπως γράφει ο Ferraroti, «η βιογραφική έρευνα μας επιτρέπει να κατανοήσουμε τον κόσμο των υποκειμένων μέσα από βιωμένες πρακτικές, μέσα από τον τρόπο με τον οποίο αυτά διαπραγματεύονται τις κοινωνικές συνθήκες της ύπαρξής τους».¹⁵

Συνοπτικά η βιογραφική έρευνα ως μέθοδος των κοινωνικών επιστημών ενδιαφέρεται κυρίως για τρεις διαστάσεις του κοινωνικού κόσμου:¹⁶

α) *Την πληρέστερη κατανόηση των κοινωνικών φαινομένων και των κοινωνικών σχέσεων μέσα από τη διερεύνηση της ατομικής ζωής.* Κάθε ατομική εμπειρία, κάθε μορφή αφήγησης, δεν είναι αποκλειστικά και μονοσήμαντα ατομική. Αποκαλύπτει κοινωνικές σχέσεις, μορφές κυριαρχίας σε ατομικό και σε συλλογικό επίπεδο, διαδικασίες κοινωνικής θεσμοποίησης, ενσωμάτωσης ή αποκλεισμού και συνδέει τη διαδικασία κοινωνικής ενσωμάτωσης με τη διαδικασία συγκρότησης του κοινωνικού εαυτού. Οι διαδικασίες κοινωνικού μετασχηματισμού εγγράφονται στο ατομικό και αποκαλύπτουν μέσα από την αφήγηση ιδεολογικούς μηχανισμούς, θεσμικούς επικαθορισμούς, περιθώρια δράσης, ομάδες ένταξης και αξιακά συστήματα αναφοράς.

β) *Τη σημασία του στοιχείου του χρόνου στη θεώρηση της ατομικής και της κοινωνικής ζωής.* Οι βιογραφικές αφηγήσεις κινούνται στο παρελθόν, στο παρόν και στο μέλλον, δίνοντας το περιθώριο στον αφηγητή να επιλέξει τις σημαντικές στιγμές, τα ουσιώδη χρονικά σημεία της ζωής του και να τα εντάξει στη συνολική διαδρομή του βίου του.¹⁷ Η διάσταση του χρόνου στις βιογραφίες έχει ιστορικές διαστάσεις καθώς χρονικοποιεί τις αλληλουχίες της ατομικής ή της συλλογικής βιογραφικής τροχιάς, συμπυκνώνοντας τις δυναμικές συνδιασταυρώσεις ατομικού και συλλογικού, τόπου και χρόνου μέσα στο κοινωνικό.

γ) *Το ενδιαφέρον για τη (δι-)υποκειμενική κατανόηση του κοινωνικού κόσμου.* Οι κινήσεις του σώματος, η προφορικότητα, οι σιωπές, οι επαναλήψεις, οι ασυνέχειες, οι εντάσεις

15. M. Ferraroti, *Histoire et Historoies de Vie*, Librairie des Miradiens, Paris, 1983, σ. 9.

16. Μ. Θανοπούλου και Πετρονάτη Δ., «Βιογραφική Προσέγγιση...», ό.π., σσ. 26-30.

17. D. Bertaux, (Ed.), *Biography and Society*, Sage, London, 1981, σσ. 59-67.

και οι αντινομίες της αφήγησης συγκροτούν πλούσιο πρωτογενές κοινωνιολογικό υλικό. Ο ερευνητής αποδέχεται ότι ο αφηγητής είναι περισσότερο αρμόδιος να μιλήσει για τις δικές του εμπειρίες, αλλά δεν ταυτίζεται μαζί του.

Πλεονεκτήματα και Όρια της Μεθόδου

Το ενδιαφέρον της βιογραφικής προσέγγισης για τον ερμηνευτικό και τον ποιητικό χαρακτήρα της ανθρώπινης δράσης την «υποχρεώνει» να ξεκινήσει «από τα κάτω», δηλαδή από την οπτική των δρώντων κοινωνικών υποκειμένων, από τον τρόπο που τα υποκείμενα προσλαμβάνουν και κατανοούν τα κοινωνικά φαινόμενα. Ένα από τα πλεονεκτήματα της βιογραφικής έρευνας, είναι η ικανότητά της, να παράγει «περίσσια νοήματος», να βγάλει στην επιφάνεια τις αφανείς, τις σκοτεινές, πλευρές του ατομικού-προσωπικού νοήματος, καταδεικνύοντας τις κοινωνικές διαμεσολαβήσεις, τους περιορισμούς και τη λογική, η οποία διέπει τις κοινωνικές δράσεις και τις αξιολογήσεις.¹⁸ Η βιογραφική αφήγηση «μεταφέρει», «κουβαλά» τα κοινωνικά, τα πολιτισμικά και τα προσωπικά στοιχεία του ατόμου-κοινωνικού υποκειμένου ως εγγύηση της ηθικής ή της κοινωνικής σταδιοδρομίας του.¹⁹

Η βιογραφία μπορεί να περιλαμβάνει μη ορατές πλευρές της ταυτότητας, μπορεί να εί-

18. Μια εμπειρική μελέτη που συζητάει το ζήτημα της τοπικότητας και των κοινωνικών αξιολογήσεων είναι αυτή των W. Hollway και T. Jeffreson, «Biography, Anxiety and the Experience of Locality», στο P. Chamberlayne, (et. al.), (Eds.), *The Turn...*, ό.π., σσ. 167-180.

19. Για ένα παράδειγμα εμπειρικής δουλειάς που συζητάει τα πορνεία και τους ρεμπέτες στο Λάκκο Ηρακλείου και αναδεικνύει μια ερευνητικά υποτιμημένη όψη της διαμόρφωσης του τοπικού αστικού χώρου και των δικτύων επικοινωνίας βλ. Ι. Ζαϊμάκης, *Ο Κοινωνικός Κόσμος των Πορνείων του Λάκκου Ηρακλείου και η Ποιητική της Μαγκιάς, (Ηράκλειο 1900-1940). Αστικός Χώρος και Πολιτισμική Διαφοροποίηση, Διδακτορική Διατριβή, Πάντειο Πανεπιστήμιο, Αθήνα, 1997. Υπάρχουν και άλλες εμπειρικές μελέτες που χρησιμοποίησαν εκτενώς τη βιογραφική μέθοδο, σε διάφορες εκδοχές της, στην Ελλάδα. Ενδεικτικά βλ. Χ. Ιγγλέση, *Πρόσωπα Γυναίκων. Προσωπεία της Συνειδήσης. Συγκρότηση της Γυναίκειας Ταυτότητας*, Οδυσσεάς, Αθήνα, 1990, Γ. Πετράκη, «Η Διαδικασία ένταξης και Καθήλωσης των Χωρικών στο Εργοστάσιο. Η Περίπτωση των Θεσσαλών στην Κλωστούφαντουργία «Αιγαίο» του Λαυρίου, (1960-1980)», *Μνήμων*, Τ. 15, 1992, σσ., 129-148, Γ. Νικολακάκης, «Προσωπογραφίες «Λαϊκών» Μουσικών», στο Σ. Χτούρης, (Επιμ.), *Μουσικά Σταυροδρόμια στο Αιγαίο. Λέσβος (19ος -20ος Αιώνας)*, Υπουργείο Αιγαίου, Εξάντας, 2000, σσ. 45-61, Μ. Πετρονώτη, *Το Πορτραίτο μιας Διαπολιτισμικής Σχέσης: Κρυσταλλώσεις, Ρήγματα, Ανασκευές*, UNESCO/ΕΚΚΕ, Πλέθρο, Αθήνα, 1998, Ρ. Β., *Μπούσχοτεν Περασάμε Πολλές Μπόρες Κορίτσι μου*, Πλέθρον, Αθήνα, 1998, Μ. Πετρονώτη, *Δίκτυα Κοινωνικών Σχέσεων. Όψεις και Αλληλεπιδράσεις με τη Διαδικασία Κοινωνικής Κινητικότητας*, ΕΚΚΕ, Αθήνα, 1995 και Μ. Θανοπούλου, *Η Προφορική Μνήμη του Πολέμου. Διερεύνηση της Συλλογικής Μνήμης του Β' Παγκοσμίου Πολέμου στους Επιζώντες ενός Αγροτικού Χωριού του Νησιού Λευκάδα*, ΕΚΚΕ, Αθήνα, 2001*

να ατελής ή ιδεατή επικοινωνία και μπορεί επίσης να αποκαλύπτει κοινωνικοποιημένες, απαξιώτικες ή ενδυναμωτικές, αντιλήψεις του εαυτού σε περιπτώσεις στιγματισμού απομόνωσης και κοινωνικών διακρίσεων.²⁰ Η βιογραφική μέθοδος έχει διεισδυτικό χαρακτήρα, πλαστικότητα και μπορεί να αναλύσει ευαίσθητα κοινωνικά φαινόμενα τα οποία είναι αδύνατον να μελετηθούν σε βάθος με στατιστικό ή ποσοτικό τρόπο (ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, άτομα με παρεκκλίνοντα συμπεριφορά, κοινωνικά αποκλεισμένες ομάδες του πληθυσμού, κτλ).

Η χρήση του λόγου, ως πλαισίου επικοινωνίας, η προσωπική σύνδεση του ερευνητή με τους συμμετέχοντες στην έρευνα και το κλίμα αμοιβαίας συμπάθειας και εμπιστοσύνης που δημιουργείται μπορεί να οδηγήσει σε «εξομολογήσεις», οι οποίες φωτίζουν ολόκληρους κοινωνικούς κόσμους, αξιακά πλαίσια και κώδικες κοινωνικής συμπεριφοράς. Ο προφορικός χαρακτήρας της μεθόδου γίνεται ακόμα πιο σημαντικός σε περιπτώσεις που υπάρχει απώλεια ή έλλειψη γραπτών τεκμηρίων είτε λόγω φυσικής καταστροφής, είτε λόγω συνειδητής επιλογής (πυρκαγιά σε ιστορικά αρχεία, εμφύλιος πόλεμος, καταστροφή γραπτών τεκμηρίων σε περιπτώσεις διεθνών κρίσεων, κτλ). Επίσης, υπάρχουν πεδία ή τρόποι κοινωνικής ζωής που εξαλείφονται εξαιτίας του ταχύτατου κοινωνικού μετασχηματισμού (επαγγελματικές ομάδες ή συντεχνίες, ομάδες ασθενών που έπασχαν από ασθένειες που έχουν εκλείψει όπως για παράδειγμα η λέπρα, τοπικά ήθη και έθιμα, κτλ). Στα πεδία αυτά το παρελθόν ανασυγκροτείται αναγκαστικά με προφορικό τρόπο και η βιογραφική μέθοδος προσφέρει πρόσβαση σε πλούσιο και δυσεύρετο κοινωνιολογικό-ιστορικό υλικό το οποίο διαφορετικά θα χάνονταν.

Ένα επιπλέον πλεονέκτημα της βιογραφικής μεθόδου²¹ είναι η δυνατότητα που παρέχει στον ερευνητή να συλλέξει πολλές και διαφορετικές τάξης πληροφορίες, οι οποίες

20. Για μια εμπειρική δουλειά που συζητάει ζητήματα κοινωνικής κινητικότητας και κοινωνικών διακρίσεων βλ. D. Bertaux και C. Delcroix, «Case Histories of Families and Social Processes. Enriching Sociology», στο P. Chamberlayne, (et. al.), (Eds.), *The Turn...*, ό.π., σσ. 71-89. Για μια εργασία που συζητάει την εμπειρία του να ζεις με τον ιό του AIDS βλ. C. Squire, 2000, «Situated Selves, the Coming out Genre and Equivalent Citizenship in Narratives of HIV», στο P. Chamberlayne, (et. al.), (Eds.), *The Turn...*, ό.π., σσ. 196-213.

21. Η βιογραφική προσέγγιση έχει εκλεκτικές συγγένειες με άλλες ποιοτικές μεθόδους έρευνας όπως η θεμελιωμένη θεωρία (grounded theory) και η αυτο-εθνογραφία (auto-ethnography). Για μια πιο λεπτομερή συζήτηση αυτής της σχέσης grounded theory με τη βιογραφική προσέγγιση βλ. B. Glaser, *The Discovery of Grounded Theory*, Routledge, London, 1967, A. Strauss, *Basics of Qualitative Research*, Polity Press, London, 1990 και A. Strauss, και J. Corbin, (Eds.), *Grounded Theory in Practice*, Sage, London, 1997. Για τη σχέση αυτο-εθνογραφίας με τη βιογραφική προσέγγιση βλ. J. Okeley και H. Gallaway, (Eds.), *Anthropology and Autobiography*, Routledge, London, 1992 και D. E., Reed-Danahay, (Ed.), *Autoethnography. Rewriting the Self and the Social*, Oxford University Press, Oxford, 1997.

μπορούν να αναλυθούν ποικιλότροπα. Ο ευέλικτος και σχετικά χαλαρός χαρακτήρας της μεθόδου αποδεικνύεται ιδιαίτερα πολύτιμος διότι επιτρέπει τη συνολική κατανόηση του αφηγητή και του πλαισίου αναφοράς του, καθόσον κάθε νέα πληροφορία εντάσσεται, θεμελιώνεται, στην κοινωνική του εμπειρία, εμπλουτίζοντας την ερευνητική οπτική και ανανεώνοντας το πραγματολογικό υλικό. Οι νέες πληροφορίες συνεισφέρουν στη δημιουργία δημιουργικών αναλυτικών εργαλείων, οξύνουν την κοινωνιολογική φαντασία και καλούν σε ένα διαρκή, και πολλές φορές έντονο, διάλογο τη θεωρία, τη μέθοδο και το πραγματολογικό υλικό. Η ικανότητα του κριτικού αναστοχασμού και η επισήμανση της ανεπάρκειας κάποιων θεωρητικών εννοιών προσφέρει στον ερευνητή την ευκαιρία για αρτιότερη και πληρέστερη κατανόηση του κοινωνικού φαινομένου που μελετά, αναδεικνύοντας ταυτόχρονα τον ευριστικό χαρακτήρα νέων εννοιών ή κατηγοριών που προέρχονται από το πρωτογενές εμπειρικό υλικό.

Έτσι, ο θεωρητικός αναστοχασμός και η επαρκής εμπειρική θεμελίωση «συμμαχούν» για την άρση του θεωρητικού δογματισμού και της ερευνητικής μονομέρειας. Η διασύνδεση και η προσωπική εμπλοκή του ερευνητή σε όλα τα στάδια της έρευνας συνεισφέρουν στην παραγωγή μη αποστασιοποιημένων αφηγήσεων και πληροφοριών και ευνοούν τη σφαιρική εποπτεία και την καλύτερη πρόσβαση στο ερευνητικό πεδίο. Ο ερευνητής εμπλέκεται στο πεδίο της έρευνας και συναντά τους συμμετέχοντες σε αυτήν. Όσο πιο πολύ εμπλέκεται μαζί τους τόσο περισσότερες και βαθύτερες πληροφορίες μπορεί να συλλέξει, τόσο εγγύτερα μπορεί να φτάσει, χωρίς, βέβαια, ποτέ, να ταυτίζεται πλήρως με τους συμμετέχοντες ή να αποκτά πλήρη γνώση του ερευνητικού πεδίου. Η ατελής γνώση του πεδίου επιτρέπει τη διατύπωση παραπέρα ερευνητικών υποθέσεων εργασίας μέχρι το σημείο του «*θεωρητικού κορεσμού*» (*theoretical saturation*).²² Η έρευνα ολοκληρώνεται όταν νέα δεδομένα δεν προσφέρουν τίποτα νέο ή όταν οι πληροφορίες επαναλαμβάνονται.

Όπως κάθε κοινωνιολογική μεθοδολογική πρόταση, η βιογραφική μέθοδος δεν αποτελεί πανάκεια ή το «μαγικό κλειδί που ξεκλειδώνει όλες τις σιωπές ή αποκαλύπτει όλα τα κοινωνικά φαινόμενα». Η κατανόηση των βιογραφιών συγκεκριμένων ιστορικών δρώντων σε συγκεκριμένα ιστορικά και πολιτισμικά πλαίσια-ορίζοντες εμπειρίας, πολλές φορές, απαιτεί το συνδυασμό σχετικά αντικειμενικών και υποκειμενικών δεδομένων με τρόπο που επιτρέπει τη δημόσια εποπτεία και τον έλεγχο των τελικών αποτελεσμάτων και της ερευνητικής διαδικασίας. Το ουσιαστικότερο πρόβλημα μιας

22. D. Bertaux, (Ed.), *Biography and...*, ό.π., σσ. 187-188.

βιογραφικής κοινωνιολογίας είναι να κρατήσει ένα κοινωνιολογικό πλαίσιο αναφοράς και να αναδείξει τη γνώση των κοινωνικών δομών και διαδικασιών που μπορεί να προέλθει από τις ατομικές ή τις συλλογικές ιστορίες ζωής. Η βιογραφική μέθοδος οφείλει να θυμάται διαρκώς τα πρωταρχικά της σημεία αναφοράς που είναι η κοινωνιολογική θεωρία και η ιστορική εμπειρία.

Η βιογραφική μέθοδος είναι χρήσιμη όταν δείχνει ότι η ατομική ή η συλλογική τροχιά ζωής είναι κοινωνικά ερμηνεύσιμη και κατανοήσιμη και μπορεί να συνεισφέρει στη μελέτη και στην κατανόηση άλλων χαρακτηριστικών του ίδιου είδους. Αυτό που διαφέρει στη βιογραφική προσέγγιση είναι ότι η αφετηρία για να γίνει αυτό, ο προνομιακός τόπος, η βασιλική οδός είναι είτε το ατομικό υποκείμενο, είτε κάποια ομάδα του πληθυσμού με κοινά χαρακτηριστικά. Ο κίνδυνος που υπάρχει εδώ, πάντως, αφορά στην αποδόμηση των υποκειμένων και στην απορρόφηση τους από τα κοινωνικά προερχόμενα τους στοιχεία, ή από τις κειμενικές τους αναπαραστάσεις.

Η ισχυρή κοινωνιολογική τάση να θεωρείται η κοινωνία ως η δύναμη δημιουργίας και το άτομο ως το αποτέλεσμα είναι πάντα ένας κίνδυνος για τη βιογραφική μέθοδο. Η τάση αυτή μπορεί να αποφευχθεί εάν το άτομο ή μια συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα γίνει το σημείο αναφοράς και η ευαισθητοποιούσα θεωρητική αφετηρία για την κοινωνική δομή. Η βιογραφική προσέγγιση χρήσιμο είναι να αναπτύξει ένα λεξικό από την εμπειρική διερεύνηση των ατομικών ή των συλλογικών βιογραφιών, από βιογραφίες που είναι παραδειγματικές όχι σε ηθικό, αλλά σε αντιπροσωπευτικό επίπεδο. Η μελέτη νέων περιπτώσεων μπορεί να συνεισφέρει σε αυτή τη κατεύθυνση και να ανανεώσει το εμπειρικό και το μεθοδολογικό οπλοστάσιο της μεθόδου.

Οι βιογραφίες συνεισφέρουν στην κοινωνιολογική κατανόηση συγκεκριμένων, αλλά αντιπροσωπευτικών και δυνάμει γενικευτικών, χαρακτηριστικών του ανθρώπινου είδους. Οι κοινωνικο-ιστορικές πραγματικότητες υπάρχουν και ανεξάρτητα από τις συνειδήσεις και τις δυνατότητες αντίληψης των κοινωνικών δρώντων, οι οποίοι τις απεικονίζουν άλλοτε λιγότερο και άλλο περισσότερο πιστά. Η μελέτη των συστηματικά παραγόμενων παραμορφώσεων βασίζεται στη μελέτη διαφορετικών περιπτώσεων. Η βιογραφική αναπαραγωγή των κοινωνικών δομών ρίχνει φως σε καταστάσεις γενικευμένης κρίσης, ανεργίας, εγκλεισμού, περιθωριοποίησης και στιγματισμού, των υποκειμένων, υιοθετώντας τη γλώσσα και τους κώδικες επικοινωνίας των συμμετεχόντων στην έρευνα, τουλάχιστον σε ένα πρώτο επίπεδο.

Η γλώσσα είναι το κατεξοχήν εργαλείο με επικοινωνιακές και αφηγηματικές ιδιότητες μέσω του οποίου ερμηνεύουμε, περνάμε από γενιά σε γενιά σημαντικά πράγματα και εμπειρίες, συγκροτούμε γνώση (κοινωνική γνώση και μνήμη), ανακαλούμε γεγονότα

από το παρελθόν και τα ερμηνεύουμε, δηλώνουμε γεγονότα, δράσεις και βιώματα-εμπειρίες, πλέκοντας ένα πολυ-αναφορικό δίκτυο προσανατολισμού του ατόμου. Η κυρίαρχη μορφή για να γίνει αυτό το «πέραςμα στη άλλη πλευρά» είναι η *αφήγηση*, ως μεταφορά μορφών ζωής, ως ξετύλιγμα της γραμματικής και του συντακτικού του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος. Η αφήγηση δημιουργεί εικόνες και προσωπεία του εαυτού, συχνά αντιφατικά και δυσανάγνωστα, αλλά κυρίως ενέχει συνέπεια.

Με άλλα λόγια, φανερώνει κάποιο πρόσωπο ικανό να ανασυγκροτήσει το βίο του με ένα αυτο-αναφορικό τρόπο, να αναβιώσει ρηματικά-αφηγηματικά το παρελθόν σαν κάτι που έχει βιωθεί, αλλά και τελεσίδικα χαθεί, υπό την προοπτική του παρόντος και του μέλλοντος και να ατενίσει το μέλλον στη βάση αυτών που προσδοκά και περιμένει για τους παρόντες σκοπούς. Αυτή είναι μια δημιουργική και αυτο-ποιητική διαδικασία στην οποία η σχέση του συμβολικού (της μεταφοράς ή της αφηγούμενης ιστορίας) και του πραγματικού (της αληθινής ζωής όπως την έχει ζήσει το άτομο) γίνεται θέμα, διακύβευμα. Η αφήγηση είναι ένας τρόπος να δημιουργήσεις τον εαυτό σου, λέγοντας πως έγινες αυτό και αυτός που είσαι, πως δημιούργησες την υποκειμενικότητα σου, αλλά δεν είναι πάντα από μόνη της αρκετή.

Η κοινωνιολογική κατανόηση γίνεται ακόμα πληρέστερη όταν η προφορική ιστορία ζωής αντιπαραβάλλεται με γραπτά τεκμήρια και ιστορικές πηγές για να φωτιστεί το πλαίσιο αναφοράς και ο άξονας ερμηνείας της αφήγησης. Η κατανόηση του άλλου προϋποθέτει ρητά ότι πάμε πέρα από το κείμενο και τις αφηγηματικές-κειμενικές εκφορές, ότι πάμε πέρα από μια τυπική ανάλυση κειμένου και ότι δεν ανακυκλώνουμε απλά τις ρηματικές και τις άλλες εκφράσεις του αφηγητή. Η χρήση της ερευνητικής-κοινωνιολογικής φαντασίας είναι αναπόφευκτη για την πληρέστερη κατανόηση και ερμηνεία των φαινομένων. Η βιογραφική μέθοδος σε συνδυασμό με ιστορικά τεκμήρια και γραπτές πηγές προσφέρει δυνατότητες γενίκευσης και τυποποίησης. Η α-ιστορική διάσταση-παρουσίαση των περιπτώσεων, ως ανυπαρξία παρελθόντος, παρόντος και μέλλοντος σκόπιμο είναι να αποφεύγεται.

Για να κατανοήσουμε την παρούσα προοπτική ενός αφηγητή οφείλουμε ως ερευνητές να γνωρίζουμε όσο το δυνατόν περισσότερα από την ιστορία του και να τοποθετήσουμε αυτή την ιστορία σε ένα ευρύτερο πολιτισμικό και ιστορικο-κοινωνικό ορίζοντα κοινωνικών πλαισίων. Αυτό μας επιτρέπει να κατανοήσουμε και να ερμηνεύσουμε και όχι απλά να ανακυκλώνουμε τις ιστορίες ζωής των αφηγητών. Για να πάμε πέρα από τον υπερασπιστικό-δικαιολογητικό λόγο της αφηγούμενης ιστορίας πρέπει να τοποθετήσουμε την παρουσίαση του εαυτού στο πλαίσιο μιας συμπληρωματικής μορφής γνώσης και τεκμηρίων. Η κατανόηση της αφηγούμενης ιστορίας προϋποθέτει την τοποθέτηση

της και την ερμηνεία της, αλλά και την τοποθέτηση της ιστορικής υποκειμενικότητας που την αφηγείται, στο πλαίσιο της ζώσας ζωής και του ιστορικού, πολιτισμικού και κοινωνικού ορίζοντα της συγκεκριμένης εποχής.

Η αφηγούμενη ιστορία ξεπηδάει, ξετυλίγεται και βιώνεται ακριβώς μέσα στο ιστορικό και καταστασιακό πλαίσιο της ζώσας ζωής, δηλαδή όλων εκείνων των «αντικειμενικών» εμπειριών που έχει ζήσει το υποκείμενο. Η σύνδεση των επιμέρους μερών της αφήγησης με τη συνολική ιστορία του υποκειμένου που αφηγείται όπως αφηγείται και όχι κάπως αλλιώς πρέπει να ιστοριοποιηθεί και να σχετικοποιηθεί. Δηλαδή να λάβει υπόψη της τις κοινωνικο-πολιτισμικές σχέσεις και την ιστορία ως μοναδικότητα γεγονότων και ως σχέσεις επιμέρους-όλου. Η υποκειμενικότητα, αλλά και οι κοινωνικές συνθήκες, δεν μπορούν να συναχθούν μόνο από τις αφηγούμενες ιστορίες. Οι ιστορίες ζωής διαμεσολαβούνται και καθορίζονται από οικονομικές σχέσεις, από πολιτισμικές τεχνολογίες και από κοινωνικά ύψη που δεν δίνονται απλά και έτοιμα από τις αφηγημένες-ειπωμένες ιστορίες. Ο κοινωνικά και πολιτισμικά διαμεσολαβημένος λόγος επηρεάζει την εμπειρία και τους όρους συγκρότησης, εκφοράς, αναπαραγωγής και αφήγησης του εαυτού.

Για παράδειγμα, η εμπειρία του «να ζεις με τη λέπρα, την ψυχική οδύνη ή το AIDS» επηρεάζει την αφήγηση κάποιου για τη λέπρα, την τρέλα ή το AIDS, διότι το «να ζεις με τη λέπρα, την ψυχική οδύνη ή το AIDS είναι είτε το θέλεις είτε όχι να ζεις με το στίγμα και την πραγματικότητα αυτών των συγκεκριμένων ασθενειών». Οι ιστορίες για τον εαυτό, οι αφηγήσεις, ως γλωσσικά διαμεσολαβημένες παρουσιάσεις του εαυτού και των μορφών ζωής του ιστορικού ορίζοντα μέσα στις οποίες αυτός περικλείεται, φανερώνουν μάχη για αναγνώριση, αγώνα για τον καθορισμό ταυτότητας και προσανατολισμού. Στη μάχη αυτή, η οποία ενέχει ασυνέχειες, αντινομίες και εντάσεις, συγκεκριμένες ιστορίες επιλέγονται για να αποτελέσουν τον ενοποιητικό και βασικό άξονα της αφήγησης, αποκλείοντας εν δυνάμει άλλες ιστορίες ζωής εξίσου αληθινές, πιθανές και βιωμένες.

Συμπεράσματα

Το κεντρικό σημείο αναφοράς, η ουσιώδης «επιστημολογική συνθήκη» της βιογραφικής έρευνας είναι η διασύνδεση του ατόμου με τον κοινωνικό του κόσμο και τις σχέσεις που υπάρχουν μέσα σε αυτόν. Το βιογραφικό οδοιπορικό στον κοινωνικό κόσμο, οι περιπλανήσεις και οι βιογραφικοί σταθμοί φωτίζουν τη διαδικασία κοινωνικοποίησης των ατόμων-υποκειμένων και τη διαδικασία συγκρότησης του κοινωνικού εαυτού. Η αναφορά στους «βιογραφικούς σταθμούς», δηλαδή σε εκείνους τους σημαντικούς κοι-

νωνικούς τύπους του βίου που έχουν αρχή, μέση και τέλος, ανασυγκροτεί επιλεκτικά το κοινωνικό παρελθόν, τέμνει τον κοινωνικό κόσμο, προβάλλει τα ιδιαίτερα στοιχεία της «μοναδικής ζωής του αφηγητή», αποτυπώνει τις κοινωνικές σχέσεις, τις ομάδες αναφοράς, τους «σημαντικούς άλλους» και υλικοποιεί την ένταξη σε μια κοινότητα.

Η βιογραφική προσέγγιση έχει, όπως και κάθε άλλη κοινωνιολογική ερευνητική στρατηγική, συγκεκριμένα πλεονεκτήματα και σαφή όρια. Σχηματικά, τα πλεονεκτήματα της είναι τα ακόλουθα:

α) Μπορεί να διεισδύσει σε κοινωνικούς κόσμους και σε αξιακά πλαίσια ατόμων ή ομάδων, αποκρυπτογραφώντας του πολλαπλούς τρόπους εγγραφής του κοινωνικό στο ατομικό και μπορεί να συνεισφέρει στην κοινωνιολογική και στην ιστορική γνώση όταν απουσιάζουν γραπτά τεκμήρια.

β) Είναι μια ευέλικτη, πλαστική, χαλαρή, ευαίσθητη και ανοιχτή ερευνητική πρόταση και προϋποθέτει την προσωπική εμπλοκή του ερευνητή σε όλα τα στάδια της έρευνας, από την εισαγωγή στο πεδίο μέχρι την τελική συγγραφή. Η επικοινωνία του ερευνητή με τους συμμετέχοντες στην έρευνα, χωρίς να άρει τη διακρίσιμότητα των ρόλων ή να απαλείφει τις μικροεξουσίες του πλαισίου διάδρασης, συνεισφέρει να έρθουν εγγύτερα διαφορετικοί κοινωνικοί κόσμοι και προσωπικοί βίοκοσμοι.

γ) Είναι μια γέφυρα ανάμεσα σε διαφορετικής τάξης πραγματικότητες και φέρνει σε γόνιμο διάλογο τις αξεδιάλυτα συνυπάρχουσες πλευρές της κοινωνικής ζωής: το άτομο και την κοινότητα, το υποκείμενο και τις κοινωνικές ομάδες.

δ) Τα ευρήματα της βιογραφικής προσέγγισης έχουν κοινωνιολογική σημασία αφενός διότι μπορούν να γενικευθούν, χωρίς βέβαια να συγκροτούν μεγάλα θεωρητικά σχήματα που φιλοδοξούν να συμπεριλάβουν ολόκληρο το κοινωνικό, καθώς έτσι και αλλιώς η μέθοδος δεν ενδιαφέρεται εξ αρχής για κάτι τέτοιο, αφετέρου διότι μπορεί να αναγνωσθούν με πολλαπλούς τρόπους, προσφέροντας κάθε φορά κάτι καινούργιο στον επιστημονικό διάλογο. Η βιογραφική μέθοδος ενισχύει τον πλουραλισμό, την πολυφωνία και τη δι-επιστημονικότητα και ανάγει την καθημερινή πρακτική και την υποκειμενική εμπειρία σε βασικό άξονα της κοινωνιολογικής επιστήμης.

Από την άλλη μεριά, για να αξιοποιηθεί πληρέστερα η ατομική εμπειρία, για να μην απολυτοποιηθεί, δηλαδή για να μην αναχθεί σε κέντρο του κοινωνικού κόσμου, χρειάζεται η συμπλήρωση και η συνδιασταύρωση του βιογραφικού υλικού με γραπτά, ιστορικά, τεκμήρια και πηγές. Οι γραπτές πηγές μπορούν να φωτίσουν το βιογραφικό

άξονα και να δώσουν ένα «σχετικά αντικειμενικοποιημένο», ιστορικό και κοινωνικό, πλαίσιο αναφοράς, ανασυγκροτώντας όψεις των κοινωνικών φαινομένων τα οποία δεν προβάλλονται και δε μπορούν να ειδωθούν από την υποκειμενική οπτική. Η βιογραφική μέθοδος, στο βαθμό που ασχολείται με βιωμένες αφαιρέσεις της κοινωνικής πραγματικότητας, οφείλει να λαμβάνει υπόψη της τις «αντικειμενικές σχέσεις μεταξύ των διαφορετικών βιογραφικών σταθμών», δηλαδή τον ευρύτερο κοινωνικό και ιστορικό ορίζοντα κάθε εποχής.

Σε τελική ανάλυση, είναι ακριβώς μέσα σε αυτό το κοινωνικό και πολιτισμικό milieu που κάθε βιογραφία, κάθε βιογραφική διαδρομή, κάθε βιογραφικός μετασχηματισμός, κάθε βιογραφική συγκρότηση, κάθε βιογραφικός αναστοχασμός και διαχείριση λαμβάνει χώρα με πολύπλευρο και δυναμικό τρόπο και καθημερινά βιώνεται ταυτόχρονα ως ελευθερία και ως περιορισμός, ως επιλογή και ως υποχρέωση, ως διακύβευμα και ως διαπραγμάτευση.²³ Σε ένα αντίστοιχο πλαίσιο, οι βιογραφικές αφηγήσεις συνεπικουρούμενες από ιστορικά τεκμήρια και από συγκεκριμένες κοινωνιολογικές αναφορές, μπορούν να λειτουργήσουν ως ενδεικτικοί μεγενθυτικοί φακοί της κοινωνικής πραγματικότητας, ως περιπτώσεις μελέτης που συνδυάζουν σαφή θεωρητικό αναστοχασμό και πρωτογενές πραγματολογικό εμπειρικό για να συσχετίσουν και να συνδέσουν το ειδικό με το γενικό και το συγκεκριμένο με το αφηρημένο. Οι βιογραφίες ως εμπειρικά επαληθεύσιμοι και αποτυπώσιμοι δείκτες της κοινωνικής πραγματικότητας, ως τόποι συνεύρεσης και πιθανής άρσης των κοινωνιολογικών δυϊσμών, είναι ένα ευριστικό ερευνητικό εργαλείο, μια φιλόδοξη υπόθεση εργασίας που διερευνά, επιστημονικά πως το ατομικό υποκείμενο «δημιουργεί, ποιεί» την ελευθερία του εντός των κοινωνικών δομών, οι οποίες, με τη σειρά τους, ορίζουν και υλικοποιούν το «εύθραυστο και χαλαρό» όριο αυτής της ελευθερίας.

23. Για μια εκτενέστερη αναφορά στα πλεονεκτήματα και τις αδυναμίες της βιογραφικής προσέγγισης βλ. D. Bertaux και P. Thompson, (Eds.), *Pathways to Social Class: A Qualitative Approach to Social Mobility*, Clarendon Press, Oxford, 1997 και Μ. Θανοπούλου και Δ. Πετρονώτη, «Βιογραφική Προσέγγιση...», ό.π., σσ. 31-38. Για μια συνολική κριτική της βιογραφικής έρευνας βλ. P. Bourdieu, *Γλώσσα και Συμβολική Εξουσία...*, ό.π., σσ. 131-140 και P. Bourdieu, «The Order of Things», *Acts de la Reserche en Sciences Sociales*, V. 90, 1991, σσ. 7-19.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- A. Giddens, (et. al.), *Reflexive Modernisation*, Polity Press, Cambridge, 1994.
- A. Strauss, *Basics of Qualitative Research*, Polity Press, London, 1990.
- A. Strauss, και J. Corbin, (Eds.), *Grounded Theory in Practice*, Sage, London, 1997.
- B. Glaser, *The Discovery of Grounded Theory*, Routledge, London, 1967.
- C. Geertz, *Local Knowledge. Further Essays in Interpretive Anthropology*, Basic Books, New York, 1983.
- C. Geertz, *Savoir Local, Savoir Global*, P.U.F., Paris, 1999.
- D. Bertaux και P. Thompson, (Eds.), *Pathways to Social Class: A Qualitative Approach to Social Mobility*, Clarendon Press, Oxford, 1997.
- D. Bertaux και M. Kohli, «The Life History Approach: A Continental View», *Annual Review of Sociology*, V. 10, σ. 142.
- D. Bertaux, (Ed.), *Biography and Society*, Sage, London, 1981.
- D. E., Reed-Danahay, (Ed.), *Autoethnography. Rewriting the Self and the Social*, Oxford University Press, Oxford, 1997.
- J. Baudrillard, *Η Καταναλωτική Κοινωνία*, Νησίδες, Αθήνα, 2000.
- J. Habermas, «Technique and Science as Ideology», στο *Toward a Rational Society. Student Protest, Science and Politics*, Heinemann, London, 1971.
- J. Okeley και H. Gallaway, (Eds.), *Anthropology and Autobiography*, Routledge, London, 1992.
- K. Plummer, *Τεκμήρια Ζωής. Εισαγωγή στα Προβλήματα και τη Βιβλιογραφία μιας Ανθρωπιστικής Μεθόδου*, Gutenberg, Αθήνα, 2000.
- L. Passerini, «Work Ideology and Consensus Under Italian Fascism», *History Workshop*, V. 8, 1979, σσ. 84-92.
- L. Passerini, *Σπαράγματα του 20ου Αιώνα. Η Ιστορία ως Βιωμένη Εμπειρία*, Νεφέλη, Αθήνα, 1998.
- M. Ferraroti, *Histoire et Historoies de Vie*, Librairie des Miradiens, Paris, 1983.
- M. Rustin, «Reflections on the Biographical Turn in the Social Science», στο P. Cham-

berlayne, (et. al.), (Eds.), *The Turn to Biographical Methods in Social Science. Comparative Issues and Examples*, Routledge, London, 2000, σσ. 33-52.

M. Weber, *Η Προτεσταντική Ηθική και το Πνεύμα του Καπιταλισμού*, Κένταυρος, Αθήνα, 1997.

N. Denzin, *Interpretive Interactionism*, Sage, London, 1989.

P. Alheit, «Ατομικός Εκσυγχρονισμός: Μετασχηματίζοντας τα Περιβάλλοντα Ενδο-δράσης στην Ύστερη Νεωτερικότητα», στο Σ. Παπαϊωάννου, (et. al.), (Επιμ.), *Κοινωνικός Μετασχηματισμός, Εκπαίδευση και Τοπική Κοινωνία*, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ρέθυμνο/Ανώγεια, 1998, σσ. 121-134.

P. Bourdieu, *Κείμενα Κοινωνιολογίας*, Στάχυ, Αθήνα, 1999α.

P. Bourdieu, *Γλώσσα και Συμβολική Εξουσία*, Καρδαμίτσα, Αθήνα, 1999β, σ. 64.

P. Chamberlayne, (et. al.), (Eds.), *The Turn to Biographical Methods in Social Science. Comparative Issues and Examples*, Routledge, London, 2000, σσ. 1-30.

P. Bourdieu, «The Order of Things», *Acts de la Recherche en Sciences Sociales*, V. 90, 1991, σσ. 7-19.

U. Beck, *The Risk Society*, Routledge, London, 1990.

U. Beck, *Μια Ζωή δική μας. Περιηγήσεις στην Άγνωστη Κοινωνία που Ζούμε*, Νησίδες, Αθήνα, 2000.

W. I. Thomas και F. Znaniecki, *The Polish Peasant in Europe and America, 1918-1920*, Dover Publications, New York, 1927.

Z. Bauman, *Modernity and Ambivalence*, Polity Press, Cambridge, 1990.

Γ. Νικολακάκης, «Προσωπογραφίες «Λαϊκών» Μουσικών», στο Σ. Χτούρης, (Επιμ.), *Μουσικά Σταυροδρόμια στο Αιγαίο. Λέσβος (19ος -2ος Αιώνας)*, Υπουργείο Αιγαίου, Εξάντας, 2000, σσ. 45-61.

Γ. Πετράκη, «Η Διαδικασία ένταξης και Καθήλωσης των Χωρικών στο Εργοστάσιο. Η Περίπτωση των Θεσσαλών στην Κλωστοϋφαντουργία «Αιγαίο» του Λαυρίου, (1960-1980)», *Μνήμων*, T. 15, 1992, σσ., 129-148.

Γ. Τσιώλης, *Αποβιομηχάνιση και Βιογραφικοί Μετασχηματισμοί. Ιστορίες Ζωής Βιομηχανικών Εργατών του Λαυρίου*, Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ρέθυμνο, 2002.

Ε. Αβδελλά και Α. Ψαρρά, (Επιμ.), *Σιωπηρές Ιστορίες. Γυναίκες και Φύλο στην Ιστορική Αφήγηση*, Αλεξάνδρεια, Αθήνα, 1997.

Ι. Ζαϊμάκης, *Ο Κοινωνικός Κόσμος των Πορνείων του Λάκκου Ηρακλείου και η Ποιητική της Μαγκιάς, (Ηράκλειο 1900-1940). Αστικός Χώρος και Πολιτισμική Διαφοροποίηση*, Διδακτορική Διατριβή, Πάντειο Πανεπιστήμιο, Αθήνα, 1997.

Μ. Θανοπούλου και Δ. Πετρονώτη, «Βιογραφική Προσέγγιση: Μια Άλλη Πρόταση για τη Θεώρηση της Ανθρώπινης Εμπειρίας», *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, Τ. 64, 1987, σσ. 20-42,

Μ. Θανοπούλου, *Η Προφορική Μνήμη του Πολέμου. Διερεύνηση της Συλλογικής Μνήμης του Β' Παγκοσμίου Πολέμου στους Επιζώντες ενός Αγροτικού Χωριού του Νησιού Λευκάδα*, ΕΚΚΕ, Αθήνα, 2001.

Μ. Πετρονώτη, *Δίκτυα Κοινωνικών Σχέσεων. Όψεις και Αλληλεπιδράσεις με τη Διαδικασία Κοινωνικής Κινητικότητας*, ΕΚΚΕ, Αθήνα, 1995.

Μ. Πετρονώτη, *Το Πορτραίτο μιας Διαπολιτισμικής Σχέσης: Κρυσταλλώσεις, Ρήγματα, Ανασκευές*, UNESCO/ΕΚΚΕ, Πλέθρο, Αθήνα, 1998.

Μ. Σαββάκης, *Μικροκοινωνιολογία και Ποιοτική Έρευνα: Θεωρητικά Παραδείγματα και Εμπειρικές Εφαρμογές*, Κριτική, Αθήνα, 2013.

Μ. Σαββάκης, *Οι Λεπρόι της Σπιναλόγκας (1903-1957). Ιατρική, Εγκλεισμός και Βιωμένες Εμπειρίες*, Πλέθρον, Αθήνα, 2008.

Ρ. Β., *Μπούσχοτεν Περασάμε Πολλές Μπόρες Κορίτσι μου*, Πλέθρον, Αθήνα, 1998.

Χ. Ιγγλέση, *Πρόσωπα Γυναικών. Προσωπεία της Συνείδησης. Συγκρότηση της Γυναικείας Ταυτότητας*, Οδυσσέας, Αθήνα, 1990.

Ζώντας με την ψύχωση: Αφηγήσεις διαχείρισης ψυχωτικών εμπειριών και ανάρρωσης

Ευγενία Γεωργάκα

Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Ψυχολογίας, Α.Π.Θ.

Αναστασία Ζήση

Αναπλ. Καθηγήτρια, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου

Εισαγωγή

Στην ανακοίνωση σήμερα θα παρουσιάσω τα αποτελέσματα της ανάλυσης των βιογραφικών συνεντεύξεων με ανθρώπους με ψυχωτικές εμπειρίες. Στο πλαίσιο της βιογραφικής μελέτης της βιωμένης εμπειρίας της ψύχωσης, πήραμε συνεντεύξεις από ανθρώπους με ψυχωτικές εμπειρίες, που έχουν λάβει επίσημες ψυχιατρικές διαγνώσεις στο φάσμα της ψύχωσης και βρίσκονται σε επαφή με υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Οι συνεντεύξεις αφορούσαν τόσο την πορεία της ζωής τους έως την εμφάνιση της ψύχωσης, τις εμπειρίες δηλαδή των ατόμων από την παιδική και εφηβική ηλικία, όσο και την πορεία της ζωής μετά την εμφάνιση των ψυχωτικών εμπειριών, που περιλαμβάνει τη ζωή με την ψύχωση και τον τρόπο διαχείρισης των ψυχωτικών εμπειριών.

Επειδή θέλαμε να καταγράψουμε τις διαφορετικές πορείες ζωής που άνθρωποι με ψύχωση μπορούν να ακολουθήσουν, υιοθετήσαμε μία στρατηγική μέγιστης διαφοροποίησης του δείγματος. Έτσι αναζητήσαμε συμμετέχοντες από (α) παραδοσιακές ψυχιατρικές δομές, και συγκεκριμένα μια κλινική οξέων περιστατικών ψυχιατρικού νοσοκομείου, (β) εναλλακτικούς χώρους στο πεδίο της ψυχικής υγείας, όπως οργανώσεις και ομάδες αυτοβοήθειας, (γ) κοινοτικές δομές δημόσιων υπηρεσιών ψυχικής υγείας, και συγκεκριμένα το Κέντρο Ψυχικής Υγείας Βόλου, και (δ) ανθρώπους που βρίσκονται σε διαδικασία ανάρρωσης. Συνολικά, ολοκληρώσαμε 27 συνεντεύξεις, 12 με άτομα που αντήσαμε από παραδοσιακές ψυχιατρικές δομές και 15 με άτομα από εναλλακτικές και κοινοτικές δομές.

Εξαρχής είδαμε ότι υπάρχει μεγάλη διαφορά μεταξύ των δύο αυτών ομάδων συμμετεχόντων αναφορικά με την επίπτωση των ψυχωτικών εμπειριών και της επακό-

λουθης ψυχιατρικής διάγνωσης και αντιμετώπισης στη ζωή τους, καθώς και με τον τρόπο που διαχειρίζονται αυτές τις εμπειρίες. Οι άνθρωποι, τους οποίους βρήκαμε σε κλινική οξέων περιστατικών ψυχιατρικού νοσοκομείου, και οι οποίοι έχουν συνεχιζόμενη και αποκλειστική επαφή με παραδοσιακές ψυχιατρικές υπηρεσίες, φαίνονταν να είναι αφενός κατακλυσμένοι από τις ψυχωτικές εμπειρίες, τις οποίες αδυνατούν να νοηματοδοτήσουν και να διαχειριστούν, και αφετέρου παθητικά παραδομένοι στη φροντίδα των υπηρεσιών και επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Αντιθέτως, οι άνθρωποι, τους οποίους βρήκαμε μέσω οργανώσεων αυτοβοήθειας και μέσω του Κέντρου Ψυχικής Υγείας Βόλου, στην πλειονότητά τους φαίνεται να διαχειρίζονται ενεργητικά και αποτελεσματικά τις ψυχωτικές τους εμπειρίες.

Σημειώτέον ότι οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας του Βόλου, δηλαδή η Ψυχιατρική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου και το Κέντρο Ψυχικής Υγείας, αποτελούν κατά τη γνώμη μας υπόδειγμα καλών πρακτικών στην αντιμετώπιση της ψύχωσης. Πολλοί εργαζόμενοι στις δύο αυτές υπηρεσίες εκπαιδεύτηκαν πριν κάποια χρόνια στη χρήση του Ανοιχτού Διαλόγου, ενός καινοτόμου προγράμματος παρέμβασης στην κρίση που αναπτύχθηκε στη Φινλανδία (Seikkula, Alakare, & Aaltonen, 2011), και έκτοτε οι δύο υπηρεσίες σε συνεργασία αναλαμβάνουν περιστατικά ψύχωσης, τα οποία αντιμετωπίζουν τόσο φαρμακευτικά όσο και ψυχοθεραπευτικά. Η έμφαση είναι στην άμεση παρέμβαση σε νέους ανθρώπους, όταν βιώνουν το πρώτο ψυχωτικό επεισόδιο, ώστε να αποφευχθεί η επιδείνωση, η χρονιοποίηση, η παθητικότητα και η απομόνωση του ατόμου, καθώς και να υποστηριχθεί το άτομο και το περιβάλλον του στην καλύτερη διαχείριση των ψυχωτικών εμπειριών. Γι αυτό το λόγο επιλέξαμε να κάνουμε συνεντεύξεις με άτομα που παρακολουθούνται στο Κέντρο Ψυχικής Υγείας Βόλου, ώστε να δούμε πώς ένα αποτελεσματικό κοινοτικό σύστημα υπηρεσιών ψυχικής υγείας μπορεί να συμβάλει στην αποτελεσματική διαχείριση της ψύχωσης.

Στην ανακοίνωσή μου, σήμερα, η έμφαση θα είναι στο πώς κανείς μπορεί να δομήσει μία ζωή με την ψύχωση, πώς δηλαδή μπορεί να διαχειριστεί τις ψυχωτικές εμπειρίες με τρόπο που να του δίνουν τη δυνατότητα να ζει μια ικανοποιητική ζωή. Γι αυτό το λόγο θα σας παρουσιάσω τα ευρήματά μας από τις 15 συνεντεύξεις με άτομα που βρέθηκαν σε κάποια στιγμή της πορείας τους σε εναλλακτικές οργανώσεις, από το Κέντρο Ψυχικής Υγείας Βόλου, καθώς και άτομα που βρίσκονται σε ανάρρωση από την ψύχωση. Θα αναφέρω κάποια στοιχεία για τις εμπειρίες των συμμετεχόντων πριν την εμφάνιση της ψύχωσης, αλλά η έμφαση θα είναι στην πορεία της ζωής μετά την εμφάνιση της ψύχωσης.

Χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων

Από τους 15 συμμετέχοντες που θα παρουσιάσω σήμερα, οι 10, που συμμετέχουν σε οργανώσεις αυτοβοήθειας, ζουν στην Αθήνα και τη Θεσσαλονίκη, ενώ οι 5 που παρακολουθούνται από το Κέντρο Ψυχικής Υγείας Βόλου ζουν στο Βόλο και τα γύρω χωριά. Αναφορικά με την ηλικία, οι περισσότεροι βρίσκονται στη δεκαετία των 30, αλλά και αρκετοί βρίσκονται στη δεκαετία των 20 και τη δεκαετία των 40 ετών. Είναι σχεδόν ισότιμα μοιρασμένοι σε άνδρες και γυναίκες. Οι περισσότεροι (9) προέρχονται από οικογένειες εργατικής τάξης, αν και αρκετοί έχουν μικροαστική και αστική καταγωγή. Όλοι έχουν ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, ενώ πολλοί είναι απόφοιτοι Ι.Ε.Κ., Τ.Ε.Ι. και Α.Ε.Ι. Η μεγάλη πλειονότητα των συμμετεχόντων δεν εργάζεται. Αρκετοί έχουν εργαστεί στο παρελθόν σε περιστασιακές ανειδίκευτες εργασίες, λίγοι παίρνουν επίδομα πρόνοιας και κάποιοι βοηθούν στην οικογενειακή επιχείρηση. Οι περισσότεροι διαμένουν με την οικογένεια καταγωγής τους, κάποιοι μένουν μόνοι, ενώ λίγοι έχουν φτιάξει δική τους οικογένεια, με την οποία διαμένουν.

Οι συμμετέχοντες αναφέρουν πληθώρα εμπειριών, που καλύπτουν όλο το φάσμα των ψυχωτικών συμπτωμάτων. Οι διαγνώσεις που δόθηκαν από το επίσημο ψυχιατρικό σύστημα στους συμμετέχοντες καλύπτουν όλο το φάσμα των ψυχωτικών διαταραχών. Κυρίαρχες είναι οι διαγνώσεις 'διπολικής διαταραχής', 'σχιζοφρένειας', 'σχιζοσυναισθηματικής διαταραχής' και 'κατάθλιψης με ψυχωτικά στοιχεία'.

Δυσμενείς πρώιμες εμπειρίες

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες αναφέρονται σε ποικίλες δυσμενείς πρώιμες εμπειρίες στην οικογένεια καταγωγής. Οι περισσότερες επικεντρώνονται σε συγκρούσεις μεταξύ των γονέων, οικογενειακή ένταση και διάλυση. Συχνές είναι οι αναφορές σε πρώιμο αποχωρισμό από τους γονείς και ασταθή φροντίδα κατά την πρώτη παιδική ηλικία. Από τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων διαφαίνεται συχνά διαταραγμένη σχέση με τη μητέρα, και πιο σπάνια με τον πατέρα. Σε κάποιες, λίγες, περιπτώσεις αναφέρονται πιο ακραία περιστατικά παραμέλησης και κακοποίησης από τους γονείς.

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες αναφέρουν δυσμενείς σχολικές εμπειρίες. Πολλοί συμμετέχοντες αναφέρουν ότι είχαν χαμηλή σχολική επίδοση, την οποία οι περισσότεροι αποδίδουν στην αδιαφορία τους για το σχολείο. Ιδιαίτερα συχνές είναι οι αναφορές των συμμετεχόντων σε κοινωνική απομόνωση στο σχολικό πλαίσιο, ως αποτέλεσμα

είτε της δικής τους κοινωνικής απόσυρσης είτε κοροϊδίας, εκφοβισμού και αποκλεισμού τους από συμμαθητές.

Στην περίοδο της εφηβείας για τους περισσότερους συμμετέχοντες συνεχίζονται οι δυσμενείς οικογενειακές συνθήκες, με κυρίαρχα στοιχεία την ασαφή και ακατάλληλη οικογενειακή ατμόσφαιρα και τις συγκρούσεις μεταξύ των γονέων. Για πολλούς συμμετέχοντες, στην περίοδο της εφηβείας περιγράφονται έντονες συγκρούσεις με τους γονείς, κυρίως με τη μητέρα. Με την ανάπτυξη της σεξουαλικότητας έρχονται στο προσκήνιο ψυχοσεξουαλικά ζητήματα, τα οποία σε κάποιες περιπτώσεις αποτελούν κεντρικούς ψυχοπαιστικούς παράγοντες. Αρκετοί συμμετέχοντες αναφέρονται σε έλλειψη φίλων και εμπειρίες αποξένωσης από σχέσεις, και γενικότερα έλλειψη υποστηρικτικών δικτύων.

Έναρξη των ψυχωτικών εμπειριών

Όπως είναι αναμενόμενο, στην πλειονότητα τους οι συμμετέχοντες βίωσαν το πρώτο ψυχωτικό επεισόδιο στη δεκαετία των 20. Αναφορικά με την εμφάνιση και εξέλιξη των ψυχωτικών εμπειριών, κάποιοι συμμετέχοντες αναφέρουν σταδιακή εμφάνιση και επιδείνωση των ψυχωτικών εμπειριών, η οποία κλιμακώνεται σταδιακά σε ψυχωτικό επεισόδιο. Αυτή η κλιμάκωση από τις πρώτες ψυχωτικές εμπειρίες έως το πρώτο ψυχωτικό επεισόδιο για κάποιους συμμετέχοντες κράτησε μερικές εβδομάδες ή μήνες. Στο διάστημα αυτό οι συμμετέχοντες σταδιακά βυθίζονται στην ψυχωτική εμπειρία, ενώ τα συμπτώματα εντείνονται και συγκροτούνται. Άλλοι συμμετέχοντες βίωσαν ψυχωτικές εμπειρίες για αρκετά χρόνια πριν την εμφάνιση της πρώτης ψυχωτικής κρίσης. Στο διάστημα αυτό, οι συμμετέχοντες επιχειρούν να αντιμετωπίσουν αυτές τις εμπειρίες μόνοι τους ή απευθύνονται σε επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Σε κάποιους συμμετέχοντες, οι ψυχωτικές εμπειρίες δεν κλιμακώνονται ποτέ στο βαθμό έντασης ενός ψυχωτικού επεισοδίου. Σε άλλες περιπτώσεις, σύμφωνα με τα λεγόμενα των συμμετεχόντων, το ψυχωτικό επεισόδιο εμφανίζεται απότομα και σε πλήρη ένταση, με λίγα και σχετικά σύντομα προκαταρκτικά σημάδια.

Πυροδότες των ψυχωτικών εμπειριών

Για πολλούς συμμετέχοντες, η έναρξη της ψυχωτικής εμπειρίας σχετίζεται είτε με κάποια ταραχώδη ερωτική σχέση, στην οποία αισθάνονταν εγκλωβισμένοι και ταπει-

νωμένοι, και η οποία τους απομόνωνε κοινωνικά, είτε με το χωρισμό από μια σχέση. Πολλοί συμμετέχοντες αναφέρουν ότι βίωσαν τις πρώτες ψυχωτικές εμπειρίες εν μέσω ψυχοπαιστικών συνθηκών, όπως η πίεση της δουλειάς, η πίεση της πανεπιστημιακής φοίτησης, για τις γυναίκες συμμετέχουσες η γέννηση των παιδιών τους, και για κάποιους άνδρες συμμετέχοντες η στρατιωτική θητεία. Αρκετοί συμμετέχοντες συνδέουν τις ψυχωτικές τους εμπειρίες με αρνητικά συμβάντα και απώλειες που αφορούν την οικογένεια καταγωγής, όπως η ψυχωτική κατάρρευση ενός γονέα, ο θάνατος γονέα ή ο χωρισμός των γονέων.

Πρώτη επαφή με υπηρεσίες και επαγγελματίες ψυχικής υγείας

Μία διακριτή ομάδα 5 συμμετεχόντων βίωσε για πολλά χρόνια ψυχωτικές εμπειρίες, τις οποίες διαχειρίστηκαν κοινοτικά, χωρίς νοσηλεία. Το σύνθημα σε όλους τους συμμετέχοντες της ομάδας αυτής είναι ότι σε κάποια φάση μετά την έναρξη των ψυχωτικών εμπειριών, και όταν αυτές άρχισαν να προκαλούν δυσφορία στο άτομο ή/και ανησυχία στο οικογενειακό του περιβάλλον, το άτομο απευθύνθηκε, είτε με δική του πρωτοβουλία είτε με συνοδεία των οικείων του, σε επαγγελματία ψυχικής υγείας, ψυχίατρο ή ψυχολόγο. Στη συνέχεια, και για αρκετά χρόνια, οι συμμετέχοντες βρίσκονται σε συνεχιζόμενη επαφή με επαγγελματίες ψυχικής υγείας, είτε ιδιώτες είτε σε δημόσιες δομές. Όλοι οι συμμετέχοντες λάμβαναν φαρμακευτική αγωγή. Κάποιοι έκαναν παράλληλα ψυχοθεραπεία. Η περίοδος αυτή διαχείρισης των ψυχωτικών εμπειριών και ζωής με αυτές διαρκεί για αρκετά χρόνια. Για τους 2 από τους 5 συμμετέχοντες, που δε νοσηλεύτηκαν ποτέ, συνεχίζεται μέχρι σήμερα, ενώ για τους υπόλοιπους 3 συμμετέχοντες διακόπτεται από ψυχωτικό επεισόδιο και νοσηλεία.

Οι υπόλοιποι 10 συμμετέχοντες ήρθαν σε επαφή με υπηρεσίες και επαγγελματίες ψυχικής υγείας εν μέσω ψυχωτικού επεισοδίου. 5 από τους 10 συμμετέχοντες αντιμετώπισαν το πρώτο ψυχωτικό επεισόδιο χωρίς νοσηλεία. Όλοι οι συγκεκριμένοι συμμετέχοντες απευθύνθηκαν σε ιδιώτες ψυχιάτρους και έλαβαν φαρμακευτική αγωγή. Οι συμμετέχοντες συνέχισαν να παρακολουθούνται από ψυχιάτρους και να λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή για μεγάλο χρονικό διάστημα, άλλοι σταθερά και άλλοι με ασυνεπή τρόπο. Οι υπόλοιποι 5 συμμετέχοντες ήρθαν σε πρώτη επαφή με υπηρεσίες ψυχικής υγείας μέσω της νοσηλείας τους, είτε εκούσιας είτε ακούσιας, σε δημόσιες ή ιδιωτικές ψυχιατρικές κλινικές. Μετά την έξοδό τους οι εν λόγω συμμετέχοντες παρακολουθούνται αναφορικά με τη φαρμακευτική τους αγωγή είτε από τους ψυχιάτρους της κλινικής νοσηλείας τους είτε από άλλους ιδιώτες ψυχιάτρους. Ούτε

η σοβαρότητα των επεισοδίων ούτε η ένταση ή το είδος των ψυχωτικών εμπειριών φαίνονται να διαφοροποιούν το κατά πόσο οι συμμετέχοντες νοσηλεύτηκαν ή όχι.

Αξίζει να σημειωθεί εδώ ότι η διαπίστωση του πότε πρόκειται για ψυχωτικό επεισόδιο δεν είναι ξεκάθαρη σε πολλές περιπτώσεις: (α) για πολλούς συμμετέχοντες με χρόνια εμπειρία επιδείνωσης και ύφεσης των ψυχωτικών εμπειριών είναι δύσκολο να καθοριστεί ποιο είναι το όριο που καθορίζει πότε βρίσκονται σε ψυχωτικό επεισόδιο, και ίσως να μην έχει νόημα να προσπαθήσει κανείς να το καθορίσει, και (β) η νοσηλεία δεν αποτελεί επαρκές κριτήριο καθορισμού των ψυχωτικών επεισοδίων, αφού φαίνεται ότι έχουμε στο δείγμα μας τόσο περιπτώσεις νοσηλείας εν απουσία ψυχωτικών επεισοδίων όσο και ψυχωτικά επεισόδια που δεν οδήγησαν σε νοσηλεία. Ίσως το κεντρικό διαχωριστικό κριτήριο να είναι όχι η σοβαρότητα των ψυχωτικών εμπειριών, αλλά (α) η δυνατότητα διαχείρισής τους από το άτομο και το περιβάλλον του και (β) ο βαθμός λειτουργικότητας του ατόμου.

Πορεία των ψυχωτικών βιωμάτων

Με εξαίρεση δύο συμμετέχοντες, που φαίνεται οι ψυχωτικές τους εμπειρίες να μην έφτασαν ποτέ στην ένταση που θα χαρακτηρίζαμε ως ψυχωτικό επεισόδιο, όλοι οι συμμετέχοντες βίωσαν μία ή περισσότερες ψυχωτικές κρίσεις, με τις επαναλαμβανόμενες ψυχωτικές κρίσεις ανά διαστήματα να αποτελεί το πιο συνηθισμένο μοτίβο.

Η επανεμφάνιση κρίσεων συνδέεται από τους περισσότερους συμμετέχοντες με ψυχοπιεστικά γεγονότα και συνθήκες ζωής. Κοινές είναι οι αναφορές σε γεγονότα ή συνθήκες που συνδέονται με διαπροσωπικές σχέσεις, όπως ο θάνατος οικείων και η συνεπαγόμενη διακοπή της υποστήριξης, η επιστροφή στο πατρικό σπίτι μετά από χρόνια ανεξάρτησης διαβίωσης, οι μη-υποστηρικτικές φιλικές σχέσεις και η μοναξιά, η έλλειψη ερωτικής σχέσης, μια συγκρουσιακή ερωτική σχέση. Αρκετοί συμμετέχοντες συνδέουν την εμφάνιση ψυχωτικών κρίσεων με τη διακοπή της φαρμακευτικής αγωγής, δίνοντας περισσότερη ή λιγότερη έμφαση στο ρόλο που έπαιξε η διακοπή στην εμφάνιση της ψυχωτικής κρίσης.

Κάποιοι συμμετέχοντες αναφέρουν διαστήματα στα οποία οι ψυχωτικές εμπειρίες σταματούσαν εντελώς. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες, ωστόσο, αναφέρουν ότι οι ψυχωτικές εμπειρίες συνεχίζονται μεταξύ κρίσεων, όμως σε ύφεση, σε βαθμό δηλαδή που μπορούν να είναι λειτουργικοί, δεν τους προκαλούν έντονη δυσφορία και με κάποιον τρόπο τις διαχειρίζονται.

Νοσηλεία

Κατά κανόνα οι ψυχωτικές κρίσεις συνδέονται με νοσηλεία. Υπάρχουν, ωστόσο, και συμμετέχοντες που δε νοσηλεύτηκαν στο πρώτο ψυχωτικό επεισόδιο, λόγω της τάσης της οικογένειας να αποφευχθεί η νοσηλεία, στο βαθμό που αυτό είναι δυνατόν. Οι συγκεκριμένοι συμμετέχοντες νοσηλεύτηκαν σε κατοπινή κρίση, είτε λόγω της κλιμάκωσης των ψυχωτικών συμπτωμάτων που κατέστησε τη νοσηλεία αναπόφευκτη είτε επειδή δεν υπήρχε πλέον στήριξη από την οικογένεια. Δύο συμμετέχουσες δεν νοσηλεύτηκαν ποτέ, παρότι βίωσαν πολλαπλά επεισόδια με έντονα και σοβαρά ψυχωτικά συμπτώματα. Δεν είναι ξεκάθαρο ποιοι παράγοντες συνέβαλαν στην αποφυγή της νοσηλείας στις δύο αυτές περιπτώσεις.

Το διάστημα από την έναρξη των ψυχωτικών εμπειριών έως την πρώτη νοσηλεία κυμαίνεται σημαντικά. Σε πέντε συμμετέχοντες, οι ψυχωτικές εμπειρίες κλιμακώθηκαν πολύ γρήγορα, σε διάστημα μερικών ημερών ή εβδομάδων σε ψυχωτικό επεισόδιο, που οδήγησε σε νοσηλεία. Για τους υπόλοιπους συμμετέχοντες το διάστημα κυμαίνεται από 4 έως 16 χρόνια. Από τους τελευταίους, οι περισσότεροι είναι αυτοί που κατάφεραν να αποφύγουν τη νοσηλεία στο πρώτο επεισόδιο και άρχισαν να νοσηλεύονται από την επόμενη κρίση, ενώ σε κάποιους συμμετέχοντες οι ψυχωτικές εμπειρίες για κάποια χρόνια πιθανόν δεν είχαν φτάσει ακόμη σε σημείο έξαρσης που να χρήζει νοσηλείας.

Η νοσηλεία είναι για όλους τους συμμετέχοντες μία αρνητική εμπειρία.

Διαχείριση των ψυχωτικών εμπειριών

Όλοι οι συμμετέχοντες έχουν αναπτύξει, και υιοθετούν ως σήμερα, μια πληθώρα στρατηγικών διαχείρισης των ψυχωτικών τους εμπειριών.

Καταρχάς όλοι λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή και φαίνεται να τη θεωρούν απαραίτητο στοιχείο διαχείρισης των ψυχωτικών τους βιωμάτων. Στους περισσότερους συμμετέχοντες έχουν χορηγηθεί διάφορα φαρμακευτικά σκευάσματα, συχνά σε συνδυασμό μεταξύ τους. Σε αρκετές περιπτώσεις το είδος της φαρμακευτικής αγωγής αλλάζει σε διαφορετικές χρονικές περιόδους – π.χ. μεταξύ αντικαταθλιπτικών, αντιψυχωτικών, ηρεμιστικών και σταθεροποιητικών της διάθεσης φαρμάκων – και αυτό φαίνεται να αντανakλά σε κάποιες περιπτώσεις αλλαγές στο είδος των εμπειριών, ενώ σε άλλες προτιμήσεις συγκεκριμένων ψυχιάτρων ή δοκιμές διαφορετικής αγωγής, όταν ένα είδος δεν έχει τα επιθυμητά αποτελέσματα.

Υπάρχουν και περιπτώσεις συμμετεχόντων που διέκοψαν τη φαρμακευτική αγωγή μετά το πρώτο ψυχωτικό επεισόδιο, με τη συμφωνία του θεράποντος γιατρού ή όχι, για σχετικά μεγάλα χρονικά διαστήματα και ήταν απολύτως καλά, μέχρι τη βίωση του επόμενου επεισοδίου μερικά χρόνια αργότερα. Πολλοί άλλοι αναφέρουν είτε ασυνεπή χρήση φαρμάκων, δηλαδή εναλλαγή μεταξύ υπερκατανάλωσης και μείωσης ή διακοπής, είτε διακοπή της αγωγής χωρίς συνεργασία με το θεράποντα γιατρό, κάτι που, ωστόσο, συνδέουν με επιδείνωση και εν τέλει υποτροπή σε μεγαλύτερο ή μικρότερο χρονικό διάστημα. Η επιθυμία για διακοπή των φαρμάκων εντείνεται όταν επέρχεται βελτίωση και το άτομο θεωρεί ότι δεν τα χρειάζεται, και συνδέεται με τις ανεπιθύμητες επιπτώσεις που έχουν στη ζωή αυτού που τα λαμβάνει, όπως οι δυσκολίες στη συγκέντρωση και επομένως στην εργασία, η απάθεια που εμποδίζει την κοινωνική ζωή, η έλλειψη σεξουαλικής διάθεσης, όπως και η σημαντική αύξηση βάρους. Πολλοί συμμετέχοντες αναζήτησαν υποστήριξη στη μείωση και πιθανή διακοπή των ψυχοφαρμάκων είτε μέσω επαγγελματιών ψυχικής υγείας είτε μέσω εναλλακτικών οργανώσεων στο χώρο της ψυχικής υγείας και αρκετοί από αυτούς αναφέρουν ότι έχουν καταφέρει σήμερα να μειώσουν τα φάρμακα που λαμβάνουν σε ικανοποιητικό βαθμό. Στις περισσότερες περιπτώσεις, ωστόσο, η άποψη των ψυχιάτρων που παρακολουθούν τους συμμετέχοντες είναι ότι η συνεχής και σταθερή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής είναι απαραίτητη, κι έτσι οι συμμετέχοντες είτε παθητικά λαμβάνουν την αγωγή που τους δίνεται είτε εμπλέκονται σε μια διαδικασία διαχείρισης της φαρμακευτικής τους αγωγής, σε συνεργασία με τον θεράποντα γιατρό. Συχνές είναι, για παράδειγμα, οι αναφορές σε αλλαγή της δοσολογίας ή σε αλλαγή φαρμάκων έπειτα από αίτημα των συμμετεχόντων είτε λόγω αναποτελεσματικότητας της αγωγής να καταστείλει τα ψυχωτικά βιώματα είτε λόγω των ανεπιθύμητων επιπτώσεων των φαρμάκων.

Εν κατακλείδει, όλοι οι συμμετέχοντες θεωρούν τη φαρμακευτική αγωγή ουσιαστικό παράγοντα για τη διαχείριση των ψυχωτικών τους εμπειριών. Είναι ξεκάθαρο, ωστόσο, ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες υιοθετούν μία ενεργό στάση διαχείρισης της φαρμακευτικής τους αγωγής, παρακολουθώντας τις επιπτώσεις, τόσο θετικές όσο και αρνητικές, των φαρμάκων που παίρνουν και επιχειρώντας να ελέγξουν τις επιπτώσεις αυτές, αλλάζοντας το φαρμακευτικό σκεύασμα ή αυξομειώνοντας την ποσότητα, είτε με δική τους πρωτοβουλία είτε σε συνεργασία με κάποιον ειδικό ψυχικής υγείας.

Πέρα από τη φαρμακευτική αγωγή, η συστηματική επαφή με επαγγελματίες ψυχικής υγείας φαίνεται να είναι μια σημαντική στρατηγική 'φροντίδας του εαυτού' για πολλούς συμμετέχοντες. Αρκετοί συμμετέχοντες αναφέρουν ότι παρακολουθούνται συστηματικά και για αρκετά χρόνια από τον ίδιο ψυχίατρο, κάποιες φορές ιδιώτη και κάποιες φορές εργαζόμενο σε κάποια δημόσια δομή. Πολλοί συμμετέχοντες αναφέ-

ρουν περιόδους εναλλαγής ψυχιάτρων, είτε στην αρχική φάση, όταν προσπαθούν να βρουν κάποιον κατάλληλο επαγγελματία, είτε μετά από νοσηλεία, όταν συνήθως μεταπηδούν στη φροντίδα γιατρών που εργάζονται στη δομή, όπου νοσηλεύτηκαν. Ωστόσο, η τάση είναι οι συμμετέχοντες να σταθεροποιούνται σε συστηματική επαφή με συγκεκριμένο ψυχίατρο, όταν βρουν κάποιον που κρίνουν οι ίδιοι κατάλληλο και οι συνθήκες το επιτρέπουν. Φαίνεται ότι οι συμμετέχοντες κατέληξαν σε αυτή τη συστηματική συνεργασία με μια έννοια τυχαία, όταν γνώρισαν έναν επαγγελματία που τους ενέπνευσε εμπιστοσύνη. Κάποιοι, ωστόσο, στη συνέχεια, φαίνεται να καλλιεργούν τη συνέχεια αυτής της σχέσης πολύ συνειδητά. Το στοιχείο αυτό δείχνει τη σημασία τόσο της θεραπευτικής σχέσης εμπιστοσύνης όσο και του συνεχούς της φροντίδας για τη σταθεροποίηση και την καλύτερη διαχείριση των ψυχωτικών εμπειριών.

Δεδομένων των συνηθισμένων πρακτικών αντιμετώπισης της ψύκωσης, είναι εντυπωσιακό το ποσοστό των συμμετεχόντων που έλαβαν κάποιας μορφής ψυχοθεραπεία, και μάλιστα σε δημόσιες δομές ψυχικής υγείας. Από τους 10 συμμετέχοντες με εναλλακτικό προσανατολισμό, που αντλήθηκαν από μεγάλα αστικά κέντρα, 3 έχουν κάνει ή/και κάνουν επί τους παρόντος ψυχοθεραπεία. Στην περίπτωση των συμμετεχόντων από τον Βόλο, το εντυπωσιακό ποσοστό συμμετεχόντων που έλαβε ψυχοθεραπεία οφείλεται αφενός στο ότι το δείγμα αντλήθηκε από το Κέντρο Ψυχικής Υγείας Βόλου, όπου γίνεται συστηματικά ψυχοθεραπεία με άτομα με ψυχωτικές εμπειρίες, και αφετέρου σε μια γενικότερη κατεύθυνση του συστήματος ψυχικής υγείας Βόλου προς πρόωπη ψυχοθεραπευτική παρέμβαση με περιστατικά πρώτης εμφάνισης ψύκωσης. Ωστόσο, ακόμη και πριν έρθουν σε επαφή με δημόσιες υπηρεσίες ψυχικής υγείας, 3 από τους 5 συμμετέχοντες από το Βόλο απευθύνθηκαν αρχικά σε ιδιώτη ψυχολόγο, και όχι ψυχίατρο, παρότι είχαν ήδη βιώσει έντονες ψυχωτικές εμπειρίες. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες από το Βόλο έχουν κάνει ατομική ψυχοθεραπεία με ψυχολόγο, είτε ιδιώτη είτε στο Κέντρο Ψυχικής Υγείας, καθώς και οικογενειακή θεραπεία στο Κέντρο Ψυχικής Υγείας. Τέλος, οι συμμετέχοντες που νοσηλεύτηκαν στην Ψυχιατρική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Βόλου συνεχίζουν να παρακολουθούνται κάθε δύο εβδομάδες από τον ψυχολόγο της Κλινικής, κάτι που φαίνεται να αποτελεί πάγια πρακτική για άτομα που έχουν νοσηλευτεί στη συγκεκριμένη κλινική.

Όλες οι γυναίκες συμμετέχουσες με εμπειρία ψυχοθεραπείας βρήκαν την ατομική ψυχοθεραπεία κρίσιμης σημασίας για την νοσηματοδότηση και διαχείριση των ψυχωτικών τους εμπειριών και γενικότερα τη φροντίδα του εαυτού και της ζωής τους και την οικογενειακή θεραπεία ως κρίσιμη για την κατανόηση της προοπτικής των οικείων και της καλύτερης διευθέτησης των οικογενειακών σχέσεων. Αντιθέτως, όλοι οι άνδρες συμμετέχοντες με εμπειρία ψυχοθεραπείας αναφέρουν ότι δεν βρίσκουν την ψυχο-

θεραπεία χρήσιμη, αλλά τη συνεχίζουν ως μέρος του πλαισίου ασφαλείας που χτίζουν ενάντια στον κίνδυνο νέας κρίσης, αφού κυρίως τους προσφέρει συστηματική επαφή με έναν υποστηρικτικό επαγγελματία ψυχικής υγείας.

Αρκετοί συμμετέχοντες επιχειρήσαν να βρουν εναλλακτικούς τρόπους κατανόησης και διαχείρισης της εμπειρίας τους. Οι δύο συμμετέχοντες που είχαν αρχικά υιοθετήσει παραφυσικές ερμηνείες των εμπειριών τους, αναζήτησαν και ανάλογες πηγές πληροφόρησης και υποστήριξης. Ένας συμμετέχων, για παράδειγμα, που ερμήνευσε τις αρχόμενες ψυχωτικές του εμπειρίες ως αποτέλεσμα αρνητικής ενέργειας, επιχειρήσε να τις αντιμετωπίσει μέσω ρέικι. Σήμερα, παρότι λαμβάνει και φαρμακευτική αγωγή και κατανοεί τις εμπειρίες του εν μέρει ως ασθένεια, αναζητά τρόπους διαχείρισης μέσω αυτοβοήθειας και δραματοθεραπείας. Ένας άλλος συμμετέχων, για αρκετά χρόνια, και παρότι λάμβανε και φαρμακοθεραπεία και υιοθετούσε εν μέρει την ιατρική εκδοχή, απευθύνθηκε σε μέντιουμ, σε μάγισσα και σε άλλους ανθρώπους που ασχολούνται με παραφυσικά φαινόμενα, πριν καταλήξει στην αυτοβοήθεια.

Πολλοί από τους συμμετέχοντες επιχειρήσαν να διαχειριστούν την εμπειρία τους μέσω εμπλοκής με διάφορους τρόπους σε οργανώσεις αυτοβοήθειας στο χώρο της ψυχικής υγείας. Για κάποιους η εμπλοκή σε οργανώσεις αυτοβοήθειας παρέχει έναν χώρο κοινωνικοποίησης και επαναδραστηριοποίησης, συμμετοχής στον κοινωνικό χώρο και οργάνωσης της καθημερινότητας, μετά από μεγάλη περίοδο απάθειας και απομόνωσης. Σε άλλους, η εμπλοκή σε χώρους αυτοβοήθειας παρέχει ένα ενεργό κοινωνικό δίκτυο, αποτελεί τον κοινωνικό τους χώρο, στον οποίο είναι αποδεκτοί, δραστηριοποιούνται και αναπτύσσουν σχέσεις. Πέρα από την αίσθηση ότι ανήκουν σε έναν χώρο που μοιράζεται τις απόψεις τους, μπορούν να λάβουν και ενεργή υποστήριξη από μέλη της οργάνωσης στη διαχείριση των ψυχωτικών εμπειριών, τη μείωση της φαρμακευτικής αγωγής και ίσως την πρόληψη ψυχωτικής κρίσης. Κάποιοι συμμετέχοντες, ειδικά όσοι συμμετέχουν σε ομάδες αυτοβοήθειας, αναφέρουν αλλαγές στον τρόπο κατανόησης και διαχείρισης της εμπειρίας τους, που ήταν καθοριστικές για την πορεία τους, και μιλούν για τη σημασία του να μοιράζεται κανείς την εμπειρία του με άλλους που έχουν παρόμοιες εμπειρίες.

Πέρα από τους τρόπους διαχείρισης των ψυχωτικών εμπειριών αυτών καθεαυτών, οι συμμετέχοντες έχουν υιοθετήσει ευρύτερες στρατηγικές 'φροντίδας του εαυτού' ή διαχείρισης της ζωής γενικότερα, ώστε να θωρακίζονται ως προς την επίπτωση δυσμενών εμπειριών στην ψυχική τους υγεία. Κεντρικό ρόλο εδώ διαδραματίζει η ύπαρξη ή η οικοδόμηση υποστηρικτικών κοινωνικών δικτύων. Αρκετοί συμμετέχοντες αναφέρονται στο πόσο κρίσιμη ήταν η υποστήριξη της οικογένειάς τους στην αντιμε-

τώπιση των προβλημάτων της ψυχικής τους υγείας, ενώ άλλοι αποδίδουν την ψυχική τους κατάρρευση στην έλλειψη ή ανεπάρκεια του οικογενειακού συστήματος. Κάποιοι συμμετέχοντες κινήθηκαν προς την αλλαγή των οικογενειακών τους σχέσεων ή/και αναφέρουν τέτοιες θετικές αλλαγές ως αποτέλεσμα της δουλειάς διαχείρισης των ψυχωτικών τους εμπειριών που έχουν κάνει οι ίδιοι. Πολλοί συμμετέχοντες έχουν οικοδομήσει ενεργά υποστηρικτικές φιλικές και ερωτικές σχέσεις, και γενικότερα ένα κοινωνικό δίκτυο, στο οποίο ανήκουν και το οποίο τους στηρίζει.

Αντίστοιχο βάρος στη φροντίδα του εαυτού έχει, για τους συμμετέχοντες, και η οργάνωση της ζωής και της καθημερινότητας. Αυτό έχει δύο πτυχές, καταρχάς τη δραστηριοποίηση, την ενασχόληση με δραστηριότητες, την απασχόληση με κάτι, και δεύτερον, την οριοθέτηση και οργάνωση του καθημερινού χρόνου. Για αρκετούς συμμετέχοντες η δραστηριοποίηση αποτελεί κεντρικό στοιχείο της ανάρρωσής τους, είτε πρόκειται για απασχόληση σε κάποιο Κέντρο Ημέρας, είτε για ανάληψη καθηκόντων σε κοινωνικούς χώρους, ενασχόληση με ψυχαγωγικές και αθλητικές δραστηριότητες, πληρωμένη εργασία κ.ά.. Για άλλους μεγαλύτερη σημασία έχει η οργάνωση του χρόνου, με την έννοια της οικοδόμησης ενός σταθερού ρυθμού ζωής. Αυτό χρησιμεύει για κάποιους ως αντίδοτο στην κοινωνική απομόνωση και την απάθεια, ενώ για άλλους ως αντίδοτο στον χαοτικό χαρακτήρα της ζωής στη χρήση ουσιών.

Η παροχή φροντίδας προς άλλους αποτελεί, κυρίως για τις μεγαλύτερης ηλικίας γυναίκες με οικογένεια, κεντρικό στοιχείο διαχείρισης της ζωής τους. Συμμετέχουσες που είναι μητέρες μιλούν για το πόσο σημαντική στην ανάρρωσή τους ήταν η παρουσία των παιδιών τους και η ανάγκη και επιθυμία να τα φροντίσουν.

Τέλος, όλοι οι συμμετέχοντες έχουν σχέδια για το μέλλον, σχέδια για περαιτέρω σπουδές, για εύρεση εργασίας, για σύναψη ερωτικής σχέσης, για δημιουργία οικογένειας, και αυτά τα σχέδια τους κρατούν σε εγρήγορση για την αντιμετώπιση των δύσκολων εμπειριών τους και τη διαχείριση της ζωής τους.

Συμπέρασμα

Οι 15 άνθρωποι που μας αφηγήθηκαν τη ζωή τους έχουν όλα τα χαρακτηριστικά που τυπικά συνδέονται με τη βίωση μιας ψυχωτικής διαταραχής. Οι δυσμενείς εμπειρίες που έζησαν κατά την παιδική ηλικία και εφηβεία έχουν καταγραφεί ως κοινές εμπειρίες μεταξύ των ατόμων που εμφανίζουν ψύχωση στην ενήλικη ζωή (Bentall, 2004. Morgan, McKenzie, & Fearon, 2008). Οι συμμετέχοντες βίωσαν όλο το φάσμα

των αναγνωρίσιμων ψυχωτικών συμπτωμάτων, έζησαν επανειλημμένες ψυχωτικές κρίσεις, έλαβαν από επαγγελματίες ψυχικής υγείας τις τυπικές διαγνώσεις των ψυχωτικών διαταραχών και αντιμετωπίστηκαν με τους συνήθεις τρόπους εντός του συστήματος υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Ωστόσο, σε αντίθεση με τους ανθρώπους που αντλήσαμε από παραδοσιακές υπηρεσίες ψυχικής υγείας, οι οποίοι μας έδιναν την αίσθηση ατόμων που κατακλύζονται από τις ψυχωτικές τους εμπειρίες και ταυτίζονται με το ρόλο του ψυχικά ασθενή, οι περισσότεροι από τους ανθρώπους στους οποίους αναφέρθηκα σήμερα παρουσιάζονται ως άνθρωποι που έχουν βιώσει, και εξακολουθούν να βιώνουν, δύσκολες, και κατά καιρούς ανεξέλεγκτες, ψυχικές καταστάσεις, τις οποίες όμως επιχειρούν να αντιμετωπίσουν και να διαχειριστούν. Θα έλεγα ότι το κεντρικό γνώρισμα των ανθρώπων αυτών είναι η ενεργή, μαχητική ακόμη, στάση τους απέναντι στις ακραίες και οδυνηρές ψυχικές καταστάσεις που βιώνουν. Όντως, φαίνεται ότι οι εν λόγω άνθρωποι διαχειρίζονται αυτές τις εμπειρίες, επιχειρώντας να τις κατανοήσουν, αναπτύσσοντας στρατηγικές διαχείρισής τους και χτίζοντας συμμαχίες και δίκτυα υποστήριξης για την καλύτερη αντιμετώπισή τους. Έτσι οικοδομούν μια ζωή με την ψύχωση.

Ποιοι παράγοντες βοηθούν στην οικοδόμηση αυτής της ζωής με την ψύχωση; Τι είναι αυτό που διαφοροποιεί τους ανθρώπους αυτούς από εκείνους που συναντήσαμε στις κλινικές επανερχομένων του ψυχιατρείου, που ήταν παραδομένοι, αποσυρμένοι και παθητικοί ψυχικά ασθενείς;

Η κύρια διαφορά συνίσταται, θα έλεγα, στο ότι οι άνθρωποι αυτοί είχαν πρόσβαση σε περισσότερο ενεργούς τρόπους κατανόησης και αντιμετώπισης των ψυχωτικών τους εμπειριών. Αυτό αφορά καταρχήν το ευρύτερο σύστημα λαϊκών/κοινωνικών αναπαραστάσεων για την ψυχική ασθένεια, ειδικά σε αστικά περιβάλλοντα, το οποίο τις τελευταίες δεκαετίες τείνει να αναγνωρίζει και να αποδέχεται περισσότερο την ύπαρξη ψυχικών προβλημάτων. Δεύτερον, με την ανάπτυξη κοινοτικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας τις τελευταίες δεκαετίες, οι άνθρωποι έχουν πρόσβαση σε λιγότερο περιοριστικούς και στιγματιστικούς τρόπους διαχείρισης των ψυχωτικών τους εμπειριών. Ακόμη περισσότερο, η ανάπτυξη οργανώσεων αυτοβοήθειας πιο πρόσφατα έδωσε στους ανθρώπους τη δυνατότητα εναλλακτικών κοινωνικών χώρων και μη στιγματιστικών τρόπων νοσηματοδότησης και αντιμετώπισης των δύσκολων εμπειριών τους.

Πολύ σημαντικό ρόλο στην καλύτερη διαχείριση των ψυχωτικών εμπειριών παίζει η οικοδόμηση υποστηρικτικών δικτύων και πλαισίων, που παρέχουν συνέχεια της φροντίδας ψυχικής υγείας. Όπως είδαμε, οι συμμετέχοντες αναγνωρίζουν τη μεγάλη

σημασία που έχει γι αυτούς η ύπαρξη σταθερών υποστηρικτικών σχέσεων με επαγγελματίες και υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Επίσης πολύ ενεργά οικοδομούν υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα και διαπροσωπικές σχέσεις, που μπορούν να τους στηρίξουν σε δύσκολες φάσεις της ζωής.

Η κοινοτική διαχείριση των ψυχικών δυσκολιών και η αποφυγή της νοσηλείας, όσο αυτό είναι δυνατόν, φαίνεται επίσης να είναι κρίσιμη.

Επομένως, η επίτευξη μιας ζωής με την ψύχωση είναι συνάρτηση παραγόντων που αφορούν, πρώτον, το ευρύτερο κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο, δεύτερον, το σύστημα υπηρεσιών ψυχικής υγείας, και τρίτον, το σύστημα οικογενειακών και διαπροσωπικών σχέσεων του ατόμου. Και τα τρία έχουν να παίξουν έναν εξίσου σημαντικό ρόλο και μπορούν να κάνουν πραγματική διαφορά στη ζωή των ανθρώπων που βιώνουν ακραίες και επίπονες ψυχικές εμπειρίες.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Bentall, R. (2004). *Madness explained: Psychosis and human nature*. Harmondworth: Penguin.

Morgan, C., McKenzie, K., & Fearon, P. (Eds.) (2008). *Society and psychosis*. Cambridge: Cambridge University Press.

Seikkula, J., Alakare, B., & Aaltonen, J. (2011). The comprehensive Open-Dialogue Approach in Western Lapland: II. Long-term stability of acute psychosis outcomes in advanced community care. *Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches*, 3, 192-204.

**Ο Τιτανικός της ψύχωσης: ποιοι επιβάτες
τελικά θα σωθούν;
Προβληματισμοί για τη σχέση κοινωνικής και
οικονομικής αποστέρησης και σχιζοφρένειας
με βάση μια εθνογραφία**

Αθηνά Πεγκλίδου

Μεταδιδάκτορας Κοινωνικής Ανθρωπολογίας

Η επιτόπια έρευνα που ολοκληρώθηκε ανάμεσα στο 2013-14, εστίασε σ' ένα συγκεκριμένο χωροχρονικό πλαίσιο στο οποίο παρουσιάζονται με αντιπροσωπευτικό τρόπο οι σύγχρονες επίσημες ψυχιατρικές δομές όπως στοιχειοθετήθηκαν στην Ελλάδα μετά την ψυχιατρική μεταρρύθμιση και κατά τη δεκαετία του 1990. Το πυκνό δίκτυο ψυχιατρικών υπηρεσιών στην περιοχή δημιούργησε αρχικά την εντύπωση ενός ολοκληρωμένου πεδίου παροχής σημασιодότησης και θεραπείας της ψύχωσης - ωστόσο μονοφωνικού στην ιδεολογία του παρά την πολυφωνική του μορφή - στη διάθεση ανθρώπων διαφορετικών κοινωνικών χαρακτηριστικών. Αυτοί καλούνται να ενταχθούν σ' αυτό και να το διαχειριστούν, συνήθως από νεαρή ηλικία και, κατά συνέπεια, με την καθοδήγηση (έλεγχο, επιβολή, συμμετοχή) των γονιών και στη συνέχεια της ζωής και αδυναμία ή ελλείψει, των στενών συγγενών και των γειτόνων. Αφετηρία της σημασιολογικής ανίχνευσης του δικτύου και της ιδεολογίας του αποτέλεσε η πανεπιστημιακή ψυχιατρική κλινική.

Οι στόχοι της ανθρωπολογικής επιτόπιας έρευνας και της ποιοτικής ανάλυσης που ακολούθησε, ήταν:

Η περιγραφή και κατανόηση του πλαισίου: δηλ. των ιστορικών, πολιτικών και κοινωνικών παραγόντων και δυναμικών που διαμορφώνουν θεραπευτικούς λόγους και πρακτικές.

Η περιγραφή και κατανόηση των υποκειμένων (ασθενών και θεραπειών): δηλ. των τρόπων νοσηματοδότησης της εμπειρίας της ασθένειας και της θεραπείας.

Η περιγραφή και η κατανόηση ποικίλων κοινωνικών αλληλεπιδράσεων εντός του θεραπευτικού δικτύου: δηλ. τις διαδικασίες εμπλοκής των δρώντων υποκειμένων στις σύνθετες συνθήκες και της επινόησης στρατηγικών και επιτελέσεων μέσα σ' αυτές.

Στόχος μου ήταν να αναλύσω συγκεκριμένες πρακτικές των δρώντων μέσα σ' ένα σχετικά μικρό δείγμα χωρίς να χρησιμοποιήσω προκατασκευασμένες κατηγορίες αλλά αναδεικνύοντας σχήματα (patterns) που προκύπτουν μέσα από το συγκεκριμένο σημασιολογικό χωροχρονικό πεδίο.

Πιο συγκεκριμένα, η συγκεκριμένη γεωγραφική περιοχή περιλαμβάνει δυο ξενώνες αποκατάστασης, ένα οικοτροφείο όπου διαμένουν κυρίως ηλικιωμένοι οι βετεράνοι των ασύλων, προστατευμένα διαμερίσματα, Κινητή μονάδα Ψυχικής Υγείας, Κέντρο Ημέρας, Κηροπλασείο, ένα πανεπιστημιακό νοσοκομείο με ψυχιατρική κλινική, ένα νομαρχιακό νοσοκομείο με εξωτερικά ιατρεία ψυχιατρικής το οποίο ελέγχει διοικητικά και το Κέντρο Ψυχικής Υγείας. Επίσης υπάρχουν 20 ιδιωτικά ιατρεία ψυχιάτρων και 25 γραφεία ψυχολόγων. Στην ευρύτερη περιοχή και στην πόλη δεν λειτουργεί καμία ομάδα αυτοβοήθειας ή εναλλακτικής ψυχιατρικής θεραπείας. Μέσα σ' αυτόν το χάρτη υπηρεσιών που θα λέγαμε ότι αφορούν στην πλειοψηφία στην ψύχωση δημιουργήθηκαν οι αφηγήσεις, 15 ασθενών που τους έχει αποδοθεί η διάγνωση της ψύχωσης και 22 επαγγελματιών υγείας (κυρίως ψυχιάτρων, και λιγότερο ψυχολόγων μια και δεν είναι ειδικοί για την ψύχωση όπως λένε, νοσηλευτριών και κοινωνικών λειτουργών). Τις αφηγήσεις αυτές τις θεωρούμε ένα πεδίο όπου διάφοροι λόγοι και ρητορικές τέμνονται και διαπλέκονται. Γράφει σχετικά ο Michel de Certeau (2010: 306-7). «Εκεί που ο χάρτης περιτέμνει, η αφήγηση διασχίζει. Είναι η *διήγηση* με την αρχαιοπρεπή σημασία της, η οποία εγκαινιάζει δηλ. μια πορεία (ηγείται) και περνάει διαμέσου (δια/παραβαίνει). Ο χώρος κινήσεων στον οποίο πατάει φτιάχνεται από κινήσεις: είναι τοπολογικός, εφόσον σχετίζεται με τις παραμορφώσεις σχημάτων και όχι τοπικός αφού δεν προσδιορίζει τόπους. Το όριο σ' αυτόν τον χώρο οριοθετεί μεν αλλά πάντα αμφίθυμα. Παίζει διπλό παιχνίδι. Κάνει το αντίθετο απ' ό τι λέει.» Οι παραπάνω αφηγήσεις μαζί με τις πρακτικές, τα «τεχνάσματα» των υποκειμένων με τον όρο του De Certeau, ανέδειξαν αυτά τα διπλά παιχνίδια, τα ζιγκ-ζαγκ της καθημερινής εμπειρίας σ' ένα έδαφος κατοικημένο από καιρό, ένα παλίμψηστο σημασιών.

Το κοινωνικο-ιστορικό πλαίσιο

Μέσα σε μια οικονομική συγκυρία συρρίκνωσης των δαπανών για την υγεία και για τη μεταρρύθμιση της και από την άλλη, δραματικής αύξησης της ανεργίας και της

φτώχειας, κοινωνικές συνθήκες που συνδέθηκαν στο δημόσιο πολιτικό και επιστημονικό (ψυχιατρικό και ψυχολογικό) λόγο με έντονα επεισόδια κατάθλιψης και άγχους, η ανθρωπολογική μελέτη της ψύχωσης αποτέλεσε μια μεθοδολογική επιλογή που ζητούσε εξηγήσεις. Γιατί η ψύχωση μέσα στην κρίση ενώ έχει αυξηθεί η κατάθλιψη; «Μπορεί να σε τρελάνει η οικονομική κρίση;» με ρωτούσαν συχνά άνθρωποι με τους οποίους συνομίλησα κατά τη διάρκεια της επιτόπιας έρευνας. «Θα τρελαθούμε μετά την κατάθλιψη;» αγωνιούσαν άλλοι. «Τρελαίνεσαι μέσα σε αυτήν τη δίνη» παρατηρούσαν άλλοι. Ήδη από τις πρώτες αυτές παρατηρήσεις αρχίζει και ξεπηδάει το νόημα: η ψύχωση, η σχιζοφρένεια και η τρέλα, όλες διατυπώσεις του ίδιου σημαίνοντος, του παραλογισμού και της από-προσωποποίησης, της ύστατης ψυχικής διαταραχής, της έλλειψης ελέγχου και αυτονομίας παραμένουν στο κοινωνικό φαντασιακό ένα όριο που όλες οι μικρές και ήπιες διαταραχές που θρασομανούν στο εσωτερικό του «φυσιολογικού» ανθρώπου (Ehrenberg, 1998) κινδυνεύουν να ξεπεράσουν και να οδηγήσουν το πάσχον υποκείμενο στον κατακερματισμό του.

Από το 1990, η ελληνική ψυχιατρική χωρίς να αποκτήσει ποτέ μια επιστημονική ιδιόλεκτο βρίσκεται εξακολουθητικά σε μια πορεία εκσυγχρονισμού και εκδημοκρατισμού, αφού έσπασε θριαμβευτικά τις αλυσίδες των ασύλων και έφερε στο προσκήνιο την έννοια της αυτονομίας και της υπευθυνότητας του ψυχικά άρρωστου ανάγοντας την σε μια νέα ψυχο-ιατρική και ηθική ποιότητα της εύθραυστης υποκειμενικότητας. Ανάμεσα σε αγγλοσαξονικές, γαλλικές και λιγότερο γερμανικές σφαίρες επιρροής με ψυχαναλυτικές, γνωσιακές, συμπεριφορικές, συστημικές, οικογενειακές αλλά κατά βάση χημικοφαρμακευτικές θεραπευτικές πρακτικές εφαρμοσμένες συγκυριακά-εκτός από την τελευταία- η ελληνική ψυχιατρική διαχειρίστηκε την «ελληνική ψυχή» αναπαράγοντας μετά-νέο ή κρυφο-αποικιακές λογικές [Stylianidis (2000), Stewart, (2014)]. Μέσα στα τελευταία είκοσι πέντε χρόνια προσπάθησε να εξανθρωπίσει την τρέλα και να εκλαϊκεύσει την ψυχική απόκλιση μέσα σ' ένα πλαίσιο φιλελευθεροποίησης, αντικαθιστώντας ωστόσο την αδυναμία της να κατανοήσει την ψύχωση και να αναμετρηθεί με το παράλογο και τα ακατανόητο με μια αρχή που όρισε ένα νέο ηθικό και κανονιστικό πλαίσιο: την υποχρέωση της αυτονομίας και της υπευθυνότητας (Davis, 2012). Αφού αντέγραψε την τομεακή διαχείριση των ψυχιατρικών δομών από την μεταπολεμική γαλλική ψυχιατρική μεταρρύθμιση του 1950-60, η ψυχιατρική φροντίδα υλοποιήθηκε μέσα από ενδιάμεσες δομές διασκορπισμένες στην κοινότητα. Ωστόσο, ο Castel (1977, 1981) συζητώντας την περίπτωση της Γαλλίας, υποστήριξε ότι το τομεακό σύστημα ποτέ δεν εφαρμόστηκε πλήρως μια και το κράτος υποστήριξε χρηματοδοτικά μόνο ένα μικρό μέρος των αναγκαίων υποδομών και ότι το παλαιό νοσοκομειακό σύστημα διατήρησε τον έλεγχο στην πρόσληψη και την διάχυση του

προσωπικού στις κοινοτικές δομές. Όμως δεν ήταν μόνο αυτό το πρόβλημα. Σταδιακά, από τη δεκαετία του 1970 το αδύναμο και ελλιπές δίκτυο της τομεακής ψυχιατρικής άρχισε να αποσυντίθεται από τρεις σημαντικούς παράγοντες: την ανάκτηση του επιστημονικού θετικισμού και της ιατρικού αντικειμενισμού και την βίαιη περιθωριοποίηση της ψυχανάλυσης, την εφεύρεση νέων τρόπων και τεχνολογιών αναγνώρισης και διαχείρισης ενός πληθυσμού υψηλού-κινδύνου και τέλος, τη διάχυση του ψυχολογισμού έξω από την κλινική (Castel, 1981).

Κατά τη μετάβαση αυτή υποστηρίζει ο Castel τα φώτα στράφηκαν από τη σκηνή της θεραπείας στη σκηνή της διαχείρισης. Δημιουργήθηκε έτσι ένας πληθυσμός κι όχι μεμονωμένες ατομικές περιπτώσεις με προσωπική ιστορία, ο οποίος συνδέθηκε με μια μοίρα διαφορετική από αυτή που του όριζε το άσυλο, στη διάρκεια της οποίας θα έπρεπε να ακολουθήσει νέους προορισμούς. Μέσα σ' αυτό το πλαίσιο η διάγνωση η οποία δεν γίνεται από θεραπευτές αλλά από διαχειριστές και διαχωρίζεται από τη θεραπεία, καθορίζει αυτήν τη νέα πορεία μέσα στις υπάρχουσες κοινοτικές δομές. Η διάγνωση λοιπόν που έχει αποποιηθεί κάθε συνωνυμία με τον επιβαρυντικό «ψυχοπαθολογία», αποκτά πλέον βαρύνουσα σημασία αφού διαμορφώθηκε ως μια διαδικασία ταυτοποίησης ή μη με μια ιδανική συμπτωματολογία από τη μια και μια ιδανική κατάσταση υγείας από την άλλη η οποία καθορίζει αποκλειστικά τη γραφειοκρατική διαχείριση του πάσχοντα. Την ίδια στιγμή όμως το δίκτυο αυτό, δεν μπόρεσε να παρακολουθήσει αυτό που συνέβη εκτός του δημόσιου τομέα, και εννοώ, την τεράστια ζήτηση για εξατομικευμένες ψυχιατρικές και ψυχολογικές υπηρεσίες που διαμόρφωσαν έναν ισχυρό ιδιωτικό τομέα, πολυσιδηή και δύσκολα ανιχνεύσιμο. Μέσα στο τρίγωνο ιδιωτικός και δημόσιο τομέας, οι επαγγελματίες άφησαν για το δημόσιο τη «διαγνωστική σύνθεση» και για το ιδιωτικό «τη θεραπευτική σχέση». Στην ιδιωτική σφαίρα, ο Castel συμπεριλαμβάνει και ένα σύνολο από ιδρύματα κοινωφελούς χαρακτήρα που σήμερα θα είχαν την μορφή μη κυβερνητικών οργανώσεων, όπως και ομάδες ψυχοθεραπείας και αλληλοβοήθειας. Το νεοφιλελεύθερο κράτος διαδέχθηκε το κράτος πρόνοιας που στα προηγούμενα χρόνια είχε την ευθύνη για όλο το κοινωνικό δίκτυο φροντίδας και ανέλαβε περισσότερο ένα διαχειριστικό ρόλο εποπτείας και ελέγχου των υποδομών, οργάνωσης δεδομένων και εξασφάλισης του κατάλληλου προσωπικού.

Τρεις δεκαετίες μετά την έκδοση του βιβλίου του Robert Castel «*La gestion des risques*» (1981) (*The management of risk*) και πέντε δεκαετίες μετά την τομεοποίηση στη Γαλλία, η κριτική του για μια νεοφιλελεύθερη ψυχιατρική φροντίδα φαίνεται να αφορά σήμερα και την ελληνική περίπτωση. Η ελληνική ψυχιατρική μεταρρύθμιση επικεντρώθηκε στον εξανθρωπισμό της ενάντια στα απάνθρωπα άσυλα την ίδιο στιγμή που φαρμακοποιήθηκε και φιλελευθεροποιήθηκε, λόγω της βιολογικοποίησης του ψυχικού

προβλήματος και λόγω της αύξησης της θεραπευτικής ζήτησης αντίστοιχα. Όπως σχολιάζει η Davis (2012:43), η ελληνική κοινωνική ψυχιατρική δεν ήρθε αντιμέτωπη σε καμία στιγμή της πρόσφατης ιστορίας της με την εισροή, επιβολή και ολοκληρωτική ρύθμιση των φαρμακευτικών εταιρειών στο κλινικό, ερευνητικό και επιστημολογικό ύψος της ψυχιατρικής (και αντανακλαστικά και της ψυχολογίας) όπως έγινε στις Η.Π.Α. την ίδια περίοδο όταν συνέπραξε εκεί με το ισχυρό ψυχοδυναμικό κατεστημένο.

Και η βιολογικοποίηση και η διάχυση της ψυχοθεραπευτικής ζήτησης επηρεάζουν τη σχέση των κοινωνικών ανισοτήτων στην αναζήτηση ή επιλογή θεραπείας αλλά μπορούμε άραγε να χρησιμοποιήσουμε αυτόν τον όρο που δηλώνει μια ενεργητική, εμπρόθετη και στοχευόμενη απόφαση στην περίπτωση της ψύχωσης όταν οι μισές νοσηλείες που συνάντησα στο πεδίο ήταν ακούσιες; Στις δομές και με τους επαγγελματίες με τις οποίους ήρθα σε επαφή η νέα βιοπολιτική διαχείριση του παθολογικού εαυτού, συνθήτως ορίζεται ως «λειτουργικότητα» με ενδιαφέρουσες σημασιοδοτήσεις και πολυεπίπεδες συνδηλώσεις.

Μπορούμε να παρατηρήσουμε εδώ ότι στην περιγραφή του θεσμικού πλαισίου του «Ψυχαργώς», του εθνικού προγράμματος ψυχιατρικής μεταρρύθμισης, η μεγαλύτερη έμφαση δίνεται στην οργάνωση και στη διαχείριση των υπηρεσιών υγείας παρά σε μια εξατομικευμένη ή ομαδική θεραπευτική σχέση. *«Σύμφωνα με το Ν.2716/1999 “Ανάπτυξη και εκσυγχρονισμός των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και άλλες διατάξεις”, 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. Οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας διαρθρώνονται, οργανώνονται, αναπτύσσονται και λειτουργούν σύμφωνα με τις διατάξεις του 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».*

Πιο συγκεκριμένα, οι περιγραφές που αφορούν στις επιμέρους δομές του συγκεκριμένου χάρτη υπηρεσιών, αναφέρονται στην από-ιδρυματοποίηση, επανασύνδεση, επανένταξη, αποφυγή του κοινωνικού αποκλεισμού, ανάπτυξη επικοινωνίας, φροντίδα του εαυτού, διαχείριση υποτροπών, ανάπτυξη ικανοτήτων αυτόνομης διαβίωσης, αποφυγή του στιγματισμού, συμμετοχή σε ψυχαγωγικές εξόδους. Συνθέτουν άραγε τα παραπάνω το περιεχόμενο μιας θεραπείας, όταν το «θεραπευτικό συμβόλαιο»

υπαγορεύει τη συστηματική λήψη αντιψυχωσικής αγωγής και την παρακολούθηση από ψυχίατρο για τη συμμετοχή στις παραπάνω δραστηριότητες; Τι ακριβώς υποστηρίζουν οι δομές και συμπληρώνουν, όταν ονομάζονται υποστηρικτικές; Πως ακριβώς εννοείται και υλικοποιείται η θεραπεία σ' ένα πρόβλημα που θεωρείται πλέον κυρίως εγκεφαλικό και ενδογενές, οργανικό και κάποιες φορές κληρονομικό, μετά την στροφή προς τις γνωστικές ερμηνείες και τους νευρώνες ή αλλιώς τη «νευροστροφή» (neuro-turn) στις επιστήμες του ανθρώπου (Littlefield, 2012);

Μια εθνογραφία δε θα μπορούσε να δώσει απάντηση στο απλουστευτικό και ετεροχρονισμένο ερώτημα των επιδημιολογικών ερευνών γιατί οι άνθρωποι με χαμηλά εισοδήματα και βασική μόρφωση, με περιορισμένο κύκλο συναναστροφών και επώδυνες οικογενειακές σχέσεις, έλλειψη αποδοχής στα παιδικά ή στα εφηβικά χρόνια της ζωής τους διαμορφώνουν ένα πληθυσμό ευάλωτο στην ψύχωση. Τα σχεδιαγράμματα και οι συνοπτικοί πίνακες είναι ολοποιοτικές και ομογενοποιημένες παραγωγές, επακόλουθα της απόστασης και της «ουδετεροποίησης» του παρατηρητή και του συνομιλητή ως προς τις στρατηγικές των υποκειμένων οι οποίες λειτουργούν σε ασυνέχειες και μέσα από ετερογενείς τελέσεις και επιτελέσεις. Στο πεδίο συνάντησα ανθρώπους που όλοι και είναι το μόνο ποσοτικό στοιχείο για το οποίο είμαι βέβαιη μπαίνοντας στον μακρύ δρόμο της χρονιότητας έχασαν άλλοι βαθμιαία και άλλοι βίαια τα περισσότερα από αυτά που συνθέτουν την εικόνα ενός βιοπολιτικού ιδεώδους: την εργασία τους και τις σπουδές και τη διάθεση τους να ανταπεξέλθουν σ' αυτά, τους συγγενείς τους, τους συζύγους και τα παιδιά τους, την παρέα και τους φίλους τους.

Όλοι τους απέναντι σε ένα ραφιναρισμένο μέσα από αλλεπάλληλες δοκιμές φαρμακευτικό μείγμα που διατείνεται πως τους κάνει περισσότερο «λειτουργικούς» έχασαν μια προηγούμενη εικόνα και αίσθηση του σώματος τους πριν μπουν στην αβέβαιη τροχιά της χρονιότητας. Όλοι τους επισκέφτηκαν για μια φορά κάποιον ιδιώτη ψυχίατρο ή συνεχίζουν να τον επισκέπτονται για να αποφύγουν τα χρονοβόρα και κουραστικά εξωτερικά ιατρεία αλλά και να κερδίσουν το προσωπικό ενδιαφέρον και την εξεμύθεια του γιατρού που τους μιλάει περισσότερο από ότι οι άλλοι στο νοσοκομείο. Οι μισοί νοσηλεύτηκαν ακούσια στην πανεπιστημιακή κλινική για μια τουλάχιστον φορά, αφού έμειναν δεμένοι για κάποιες ώρες ή και μέρες. Αυτοί που βρέθηκαν σ' αυτήν την κατάσταση ήταν στην πλειοψηφία τους νέοι άντρες που δεν είχαν διάθεση και τα μέσα για να σπουδάσουν ή να εργαστούν. Οι γυναίκες που νοσηλεύτηκαν ακούσια μπαϊνόβγαιναν στην κλινική φωνάζοντας, μουρμουρίζοντας ή τραγουδώντας αφού δεν θεωρούνταν τόσο επικίνδυνες όσο οι άντρες. Η ψυχιατρική κλινική είναι η μόνη κλινική του παν/κου νοσοκομείου με τους περισσότερους άντρες νοσηλευτές γιατί όπως λένε οι εργαζόμενοι εκεί, «και μόνο η παρουσία τους βοηθάει». Λειτουργικοί

και αυτόνομοι στις δομές αποκατάστασης αλλά ανάπηροι σύμφωνα με τη σύνταξη ή το επίδομα της πρόνοιας που στην πλειοψηφία τους παίρνουν ή έχουν κάνει αίτηση για να πάρουν. Λειτουργικοί και αυτόνομοι για να φτιάχνουν κεριά, χειροτεχνίες, φαγητό, θεατρικές παραστάσεις πάντα σε περικλειστούς, ελεγχόμενους, εσωτερικούς χώρους αλλά σχεδόν ποτέ για να διεκδικήσουν μια θέση σε κάποιο συμβατικό επαγγελματικό χώρο. Κανείς τους δεν διεκδικεί εργασία και θεωρεί ότι με τον επίδομα ή τη σύνταξη αναπηρίας και κάποια περιστασιακή δουλειά όταν αναρρώσει θα μπορέσει να ζήσει. Όλοι θεωρούν βέβαιο ότι χωρίς τα φάρμακα θα κάνουν υποτροπή και συνεπώς θα πρέπει να τα παίρνουν εφόρου ζωής *«αλλά δεν είναι και τόσο κακό αφού ο κόσμος έχει γεμίσει με αρρώστους που παίρνουν φάρμακα»*. Όλοι χωρίς ψυχωσικά επεισόδια ή με ελεγχόμενα λόγω των αντιψυχωσικών φαρμάκων δεύτερης γενιάς και με μια διάχυτη αγωνία να «δείξουν» κανονικοί, βιώνουν μια υπαρξιακή κατάρρευση, αποκλεισμένοι σε διαμερίσματα, κλινικές και ξενώνες, σε έναν καθημερινό αγώνα υπεράσπισης της υποκειμενικότητας τους.

Η ψύχωση, λέει ο Barrett (1998), συνυφασμένη στο κοινωνικό φαντασιακό με τον πρωτογονισμό έτσι όπως προσεγγίζεται διαχειριστικά και θεραπευτικά στα μετά-την - μεταρρύθμιση ελληνικά ψυχιατρικά συμφραζόμενα, μεταμόρφωσε τους άγριους τρελούς σε χρόνιους σχιζοφρενείς διατηρώντας τη θέση τους ως αταξικά υποκείμενα, σε οριακά υποκείμενα, σε μη-Υποκείμενα που ξεπροβάλουν στα διάκενα των κοινωνιολογικών κατηγοριών. Οι άνθρωποι με ψύχωση δεν απέκτησαν οντολογική ελευθερία και αυτή αντικαταστάθηκε με το αίτημα να γίνουν και να είναι γενικά υπεύθυνοι και λειτουργικοί. Η παθολογία της ψυχιατρικής συνίσταται στο ότι δεν κατάφερε να κάνει την τρέλα κοινωνότυπη, συνηθισμένη και ενδεχομενική. Η εμμονή στην ηθική της ευθύνης, λέει η Davis (2012: 19-20), ως επακόλουθο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης είναι μια προσπάθεια να τεθεί σ' ένα κανονιστικό πλαίσιο αυτή η αποτυχία, της μη αποδοχής του παράλογου, του άγνωστου και του μη προσεγγίσιμου στην ψυχική γνωσιοθεωρία. Σύμφωνα με την νέα οντολογία της ψυχικής διαταραχής λοιπόν το άτομο θα πρέπει να είναι σε θέση να ελέγχει την κατάσταση του, όχι όμως με την έννοια της αυτογνωσίας της ψυχαναλυτικής προσέγγισης η οποία διατηρεί πάντα μια περιθωριοποιημένη θέση στη θεσμοθετημένη ψυχιατρική (Stewart, 2014). Ως υποκείμενα σε κρίση, μέσα σε μια οικονομική κρίση και ετεροκαθοριζόμενα από μια ψυχιατρική σε κρίση σήμερα δεν δείχνουν να απαλλάχτηκαν από την «ξενότητα», την «ανεπιθύμητη διαφορετικότητα», «μια κηλιδωμένη ταυτότητα» που τους ορίζει και τους αντικειμενοποιεί ως διαχρονικούς Άλλους.

Στο ερώτημα ποιος τελικά θα σωθεί στο αργό ναυάγιο της ψύχωσης που θέτει ο τίτλος, η απάντηση εξαρτάται από το πώς εννοιολογείται η ζωή και ο θάνατος. Μήπως ο κοινωνικός θάνατος δεν είναι καταστροφικός και επώδυνος;

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Barrett R. (1998). The “schizophrenic” and the liminal persona in modern society. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 22: 465-494.
- Chenhall R. (2008). What is a rehab? Ethnographic evaluation research in indigenous Australian residential alcohol and drug rehabilitation centers. *Anthropology and Medicine*, 15 (2): 105: 116.
- Davis E., (2010). The antisocial profile: deception and intimacy in Greek psychiatry. *Cultural Anthropology*, 25 (1): 130-164.
- Davis E., (2012). *Bad souls, Madness and responsibility in modern Greece*. Durham, Duke University Press.
- Jenkins J., & Carpenter-Song E. (2008). Stigma despite recovery, strategies of living in the aftermath of psychosis. *Medical Anthropology Quarterly*, 22(4): 381-409.
- Jenkins J., (2012). The anthropology of psychopharmacology: commentary on contributions to the analysis of pharmaceutical self and imaginary. *Culture, Medicine, Psychiatry*, 36: 78-79.
- Ντε Σεργιώ Μ. (2010). *Επινοώντας την καθημερινή πρακτική. Η πολύτροπη τέχνη του πράττειν*. Αθήνα, Σμίλη.
- Littlefield M., & Johnson J. (Eds) (2012). *The neuroscientific turn: Transdisciplinary in the age of Brain*. Ann Arbor, University of Michigan Press.
- Long D., Hunter C., & Van Der Geest S. (2008). When the field is a ward or a clinic: hospital ethnography. *Anthropology & Medicine*, 15(2): 71-78.
- Rose N. (2003). Neurochemical Selves. *Society*, 41 (1): 46-59.
- Spivak G. (1994). Responsibility. *Boundary 2*, 21 (3): 19-64.
- Stewart C. (Ed.) (2014). *Colonizing the Greek mind: The reception of western psychotherapeutics in Greece*. Athens, Deree-The American College of Greece.
- Stylianidis S., & Papadakos V. (2000), La psychiatrie grecque: pratiques, expériences et perspectives. *L'information psychiatrique*, 3: 347-55.
- Van Dongen E. (1998). “I wish a happy end”. Hope in the lives of chronic schizophrenic patients, *Anthropology and Medicine*, 5(2): 169-192.

Μητρότητα και αυτισμός: Από την οδύνη στην επιβίωση

Σοφία Μαυροπούλου

Senior Lecturer in Special & Inclusive Education, School of Education,
University of New England, New South Wales, Australia

Χριστίνα Δαρδάνη

Ψυχολόγος, MSc Ψυχικής Υγείας και Ειδικής Αγωγής

Εισαγωγή

Το μέγαλωμα ενός παιδιού με αυτισμό είναι ένα μείζον γεγονός αλλαγής ζωής για τους γονείς καθώς έρχονται αντιμέτωποι με μία πρωτόγνωρη, απροσδόκητη και αινιγματική κατάσταση με υψηλές και διαρκείς απαιτήσεις φροντίδας (Ζήση & Μαυροπούλου, υπό δημοσίευση). Η βιωμένη εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό έχει βρεθεί να συνδέεται με χαμηλή ποιότητα ζωής και έντονη ψυχική καταπόνηση, ιδιαίτερα για τις μητέρες (Yamada, Suzuki, Kato, Suzuki, Tanaka, Shindo et al., 2007. Lee et al., 2009. Ingersoll & Hambrick, 2011). Στόχος της σημερινής παρουσίασης είναι η κατανόηση των παραγόντων εκείνων, όπως αυτοί έχουν αναδειχθεί από τη διεθνή βιβλιογραφία και τις αφηγήσεις των μητέρων, που μπορεί να μετριάσουν την ψυχική καταπόνηση μητέρων που μεγαλώνουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Ο αυτισμός κρίνεται ως μία από τις πιο σοβαρές διαταραχές της ανάπτυξης λόγω των εντεταμένων και μακροχρόνιων επιπτώσεών του στη ζωή του παιδιού και της οικογένειας. Η διάγνωση του αυτισμού ή της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος γίνεται στη βάση της ταυτόχρονης συνύπαρξης δυσκολιών σε δύο τομείς: 1. Κοινωνική επικοινωνία και 2. Στερεότυπες συμπεριφορές ή ενδιαφέροντα (APA, 2013). Η ακριβής αιτία της διαταραχής μας είναι προς το παρόν άγνωστη, ωστόσο σύγχρονες μελέτες υποδεικνύουν ότι η διαταραχή είναι αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Αυτή τη στιγμή δεν υπάρχει κάποια επιστημονικά τεκμηριωμένη βιολογική θεραπεία για τον αυτισμό. Οι διαθέσιμες παρεμβάσεις είναι αμιγώς συμπεριφορικές, και ως επί το πλείστον, απαιτείται μία σύνθεση στρατηγικών και

επαγγελματιών, όπως λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, παιδοψυχίατροι και άλλοι με βασικό στόχο τη βελτίωση της λειτουργικότητας του παιδιού.

Πλήθος ερευνών δείχνουν ότι οι μητέρες που μεγαλώνουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και εμφανίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο σωματικής και ψυχικής καταπόνησης σε σύγκριση όχι μόνο με μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης αλλά και με μητέρες παιδιών με κάποια άλλη αναπηρία όπως σύνδρομο Down και νοτική υστέρηση ή κάποια πάθηση, όπως σκλήρυνση κατά πλάκας. Η βιωμένη εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό φαίνεται να συνδέεται με υψηλά επίπεδα διαχρονικού στρες και εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης (Carter, Martinez-Pedraza & Gray, 2009. Hastings, 2003).

Προς το παρόν οι μελέτες που διερευνούν την ψυχική καταπόνηση των μητέρων που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό μέσω ποιοτικής μεθοδολογίας, είναι περιορισμένες. Παράλληλα, η βιωμένη εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό στην Ελλάδα έχει λάβει ελάχιστη προσοχή. Στο επίκεντρο της μελέτης InMeD, βρίσκεται η διερεύνηση των επιπτώσεων της απαιτητικής ανατροφής στην ψυχική κατάσταση των μητέρων και των μέσων τα οποία οι ίδιες ενεργοποιούν προκειμένου να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της γονικής φροντίδας, της ποιότητας ζωής των μητέρων εστιάζοντας στο προσωπικό τους βίωμα, αλλά και στην ίδια τη δομή της αφήγησης.

Συμμετέχουσες

Οι μητέρες της μελέτης προσεγγίστηκαν μέσω επίσημης επιστολής ή προσωπικής επαφής μαζί τους. Η άντληση των συμμετεχουσών έγινε από ειδικά σχολεία, συλλόγους γονέων ατόμων με αυτισμό, κέντρα ημέρας και ιδιώτες επαγγελματίες στο χώρο της ειδικής αγωγής. Συνολικά συμμετείχαν 83 μητέρες. Από αυτές, 35 μητέρες ανήκαν στην εργατική τάξη με μέσο ετήσιο εισόδημα 13.510€ και μέση ηλικία τα 41,5 έτη. Το 80% αυτών των μητέρων είναι απόφοιτες δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και στην πλειονότητά τους είναι άνεργες (65,8%). Στην μικροαστική τάξη, ταξινομήθηκαν 25 μητέρες με μέσο όρο ηλικίας τα 45 έτη και μέσο ετήσιο εισόδημα 25.312€. Στην πλειονότητά τους ήταν απόφοιτες τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (71%) και σε ποσοστό 60% ήταν εργαζόμενες. Παράλληλα, 15 μητέρες ανήκαν στην τάξη των υψηλά ειδικευμένων στελεχών με μέσο όρο ηλικίας 48 έτη και μέσο ετήσιο εισόδημα 48.600€. Το 73% των μητέρων αυτών ήταν απόφοιτες τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και αρκετές από αυτές ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακών και διδακτορικών τίτλων. Τέλος, 8 μητέρες

δήλωσαν άνεργες με μέσο όρο ηλικίας τα 43 έτη και μέσο ετήσιο εισόδημα 9.537€. Οι μισές ήταν απόφοιτες δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Σε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας από τις Ζήση & Μαυροπούλου (υπό δημοσίευση) αναδειχθηκαν οι ακόλουθοι παράγοντες ως καθοριστικοί για την ποιότητα ζωής των μητέρων:

1. Πρόσβαση σε πόρους εξειδικευμένης θεραπείας και εκπαίδευσης
2. Κοινωνική υποστήριξη
3. Ποιότητα συντροφικής σχέσης
4. Ποιότητα θεραπευτικής σχέσης
5. Ανοιχτή επικοινωνία με θεραπευτές και κοντινούς ανθρώπους
6. Συνολικότερη στάση απέναντι στην αναπηρία.

Τα προκαταρκτικά ευρήματα της παρούσας μελέτης είναι ενδεικτικά του πώς αναδύθηκαν οι παράγοντες αυτοί μέσα από τις αφηγήσεις των μητέρων. Ειδικότερα:

■ Πρόσβαση σε πόρους

Με την έννοια πρόσβαση σε πόρους, ουσιαστικά αναφερόμαστε σε πρόσβαση σε δημόσιες υπηρεσίες για την υποστήριξη του παιδιού και σε πρόσβαση σε εξειδικευμένους θεραπευτές. Η πρόσβαση σε τέτοιου τύπου πόρους βρέθηκε να είναι συνάρτηση της κοινωνικής θέσης των μητέρων και της ποιότητας της λειτουργίας των υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικό και κρατικό. Στην παρούσα μελέτη, όλες οι μητέρες ανεξαρτήτως κοινωνικής τάξης, τόνισαν ότι η πρόσβαση είναι δύσκολη δεδομένων των διαρκών οικονομικών απαιτήσεων που έχουν οι θεραπευτικές παρεμβάσεις και της παντελούς απουσίας οποιασδήποτε κρατικής μέριμνας.

Χαρακτηριστικά είναι τα ακόλουθα αποσπάσματα:

27WCET «Είναι πάρα πολύ βασικό το οικονομικό θέμα, εγώ εάν δεν πλήρωνα όλα αυτά τα χρόνια δεν θα είχα αυτό το Νίκανδρο, ο Νίκανδρος στοιχίζει πάρα πολλά λεφτά αν δεν το έχετε καταλάβει, γιατί όλα αυτά εδώ που βλέπετε είναι εικοσάρικα.»

10UCMΣ «Οικονομική ενίσχυση, να είναι όταν πρέπει, γιατί οικονομική θα μου δώσει εμένα σε δύο χρόνια που δεν θα την έχω ανάγκη. Τώρα που τη χρειάζομαι, όχι εγώ, γιατί δεν τη χρειάζομαι, ένας που δεν έχει οικονομική άνεση, δεν θα μπορέσει να κάνει αυτά που κάνω εγώ στον Ζεύξιππο.»

03PBΓΠ «Με τα χίλια και με τα χίλια; Ενάμισι χιλιάτικο δίνω για τα παιδιά. Πού μετά; Τι; Να μιλήσω για το κράτος, που έχει να μου πληρώσει τις λογοθεραπείες δύο χρόνων και να μου στέλνει, λέω, η εφορία, μηνύματα; Να σου πω εγώ τι θα σε ξεπληρώσω. Επιτρέπεται; Να πληρώνω τόσα λεφτά για τις θεραπείες τους; Το θεραπευτικό κομμάτι έπρεπε να είναι μέρος του κράτους».

■ Κοινωνική υποστήριξη

Η κοινωνική υποστήριξη αφορά στη βοήθεια που παρέχεται από μεμονωμένα άτομα, ή ομάδες ή φορείς και οργανισμούς με σκοπό το άτομο να αντιμετωπίσει τις ψυχοπαιστικές καταστάσεις, οι οποίες μειώνουν τα προσωπικά του αποθέματα και αυξάνουν παράλληλα την έκθεσή του σε παράγοντες διακινδύνευσης. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να είναι επίσημη, προερχόμενη δηλαδή από επαγγελματίες, φορείς και οργανισμούς και ανεπίσημη, όπως είναι μέλη της οικογένειας, συγγενείς, φίλοι και γείτονες. Στην παρούσα μελέτη ένας μεγάλος αριθμός μητέρων, ειδικά μητέρων με περιορισμένους πόρους και φτωχά κοινωνικά δίκτυα, δήλωσε ότι νιώθουν απόλυτα μόνες στον αγώνα που δίνουν και εξέφρασαν ισχυρά συναισθήματα θλίψης, εξάντλησης και καταπόνησης.

Χαρακτηριστικό είναι το ακόλουθο απόσπασμα:

04WCMO «Δεν μπορώ να τον αντιμετωπίσω...και δεν βοηθάω ούτε εμένα. Έτσι; Ναι, θέλει κόσμο, σίγουρα, δηλαδή χρειάζεσαι ένα ακόμη άτομο που να μπορεί να...σε απεγκλωβίσει από όλο αυτό, γιατί κάποια στιγμή νιώθεις εγκλωβισμένος... έτσι;... Από μακριά οι περισσότεροι τον λατρεύουνε από κοντά κανένας δεν θέλει, δεν μπορεί, δεν δοκιμάζει να κρατήσει το παιδί ούτε για πέντε λεπτά...»

Αντίθετα μητέρες, κυρίως από προνομιούχες τάξεις, δήλωσαν ικανοποιημένες από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν, ενώ ανέφεραν εμπλουτισμένα κοινωνικά δίκτυα από φίλους, ανθρώπους από τον εργασιακό χώρο, αλλά και επαγγελματίες ψυχικής υγείας.

Ακολουθούν δύο ενδεικτικά αποσπάσματα:

05UCXA «Είναι κάποια συγγενικά μου πρόσωπα, είναι φίλοι, είναι κάποια άτομα από το εργασιακό περιβάλλον με τα οποία όμως είμαστε κοντά και τα συζητάμε».

11PBIB «Δεν θέλω να πιάσω πάτο για να ξεκινήσω από την στιγμή που βλέπω ότι ζορίζομαι και όντως ξεκίνησα [ψυχοθεραπεία] και συνεχίζω ακόμα, εντάξει πλέον πολύ πιο αραιά, από τότε πέρασαν και τρία χρόνια...».

■ Κοινωνικό στίγμα

Η πλειονότητα των μητέρων, ανεξαρτήτως ταξικής προέλευσης, υποστήριξαν ότι έχουν συνηθίσει να ζουν υπό τα αδιάκριτα βλέμματα των άλλων. Πολλές μητέρες είχαν να αφηγηθούν τουλάχιστον ένα περιστατικό κατά το οποίο έγιναν αποδέκτες κοινωνικού ρατσισμού. Μάλιστα δήλωσαν ότι τέτοιου είδους περιστατικά κλονίζουν τα ψυχικά τους αποθέματα και τις αποπροσανατολίζουν από τον βασικό τους στόχο, να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού.

Ακολουθούν κάποια χαρακτηριστικά αποσπάσματα:

03PBΓΠ «Εντάξει, πολλές φορές θα γυρίσουνε, θα κοροϊδέψουν, θα... [αφήγηση περιστατικού] Τι κοιτάς; Ναι, είναι ένα παιδί το βλέπεις, ολόκληρο παλικαράκι δέκα δώδεκα χρονών, κάνει τα χέρια του έτσι, φυσικά κάποιο θέμα έχει...Γιατί να μη ζούμε όλοι μαζί; Προσπαθούμε να τα κάνουμε και τα παιδιά να μπορούν να ζήσουν με μας, τους κανονικούς».

01UCMΣ «Αχ, να σας πω δεν δίνω καμία σημασία...γιατί άμα λάβεις και αυτά υπόψη σου, πέρα από τα ουσιαστικά, θα τρελαθείς, δεν υπάρχει περίπτωση, δε θέλει και πολύ, η απόσταση που χωρίζει την... από την τρέλα είναι πάρα πολύ μικρή ας πούμε».

06WCΦΔ «Έχουμε περάσει διάφορες τραγικές στιγμές, στα λεωφορεία να σου λεν "Τι το βάζεις και κάθεσαι να σηκωθεί, τι να κάνω να του βάλω ταμπελίτσα ότι το παιδί έχει το τάδε, τάδε για να ξέρεις εσύ; Ναι έχουμε περάσει διάφορα... Είναι φοβερό. Αυτό σε κουράζει για τους άλλους δηλαδή, θέλουν να σε βοηθήσουν, θέλουν να σε βρίσουν ενώ δεν ξέρουνε και σε τρελαίνουνε περισσότερο».

■ Ποιότητα συντροφικής σχέσης

Η σύγχρονη βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι μία σχέση η οποία χαρακτηρίζεται από ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία μεταξύ των συντρόφων, υποστήριξη πρακτική και συναισθηματική μπορεί να παίξει καθοριστικό ρόλο στην ψυχική υγεία των μητέρων. Στην παρούσα μελέτη, οι μητέρες που αξιολόγησαν θετικά την ποιότητα της σχέσης τους δήλωσαν ότι ο ερχομός του παιδιού τους έκανε τη σχέση τους ακόμα πιο ουσιαστική και περιέγραψαν τον σύντροφό τους ως ένα σημαντικό συμπαραστάτη ο οποίος εκφράζει ανοιχτά συναισθήματα αγάπης και αποδοχής προς το παιδί.

03UCPM «Είναι ένας συνδετικός κρίκος [το παιδί]. Γιατί μία σχέση φθείρεται με την πάροδο του χρόνου. Ο Κορνήλιος δεν είναι από αυτούς τους ανθρώπους που φοβούνται

τον αυτισμό... και που αποφεύγουν. Δε ξέρω τι θα γίνει αύριο- μεθαύριο... Αλλά αυτή τη στιγμή πάντως, λέω πώς έχει αυτή την στιγμή η κατάσταση. Μένει, το αντιμετωπίζει.»

Αντίθετα, οι μητέρες που αξιολόγησαν αρνητικά τη σχέση τους ανέφεραν ότι ο ερχομός του παιδιού απομάκρυνε το σύντροφό τους, ο οποίος περιγράφηκε ως αδιάφορος απέναντι στο παιδί και στις ανάγκες του, με αποτέλεσμα να κρίνεται ως συναισθηματικό βάρος στην προσπάθεια που καταβάλουν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού.

16WCKK *«Μπορώ να πω ότι και να μην υπήρχε σα σύζυγος, αν υπήρχε άλλο εισόδημα καλύτερα θα 'μουνα μόνη μου. Γιατί... μας έχει συνδέσει κανονικά. Μόνο την κοσμάρα του κοιτάει».*

■ Ποιότητα θεραπευτικής σχέσης

Ως υψηλής ποιότητας θεραπευτική σχέση κρίνεται η σχέση η οποία χαρακτηρίζεται από εμπλουτισμένη και με ευαίσθητο τρόπο ενημέρωση, ενσυναίσθηση, ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία, εμπιστοσύνη και αμοιβαία θετική αναγνώριση. Οι θεραπευτές οι οποίοι κρίθηκαν θετικά από τις μητέρες ήταν εκείνοι οι οποίοι ανταποκρίθηκαν ουσιαστικά στις συναισθηματικές τους ανάγκες και διατήρησαν μία ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία μαζί τους. Οι θεραπευτές αυτοί περιγράφηκαν από τις μητέρες ως συμπαράστατες στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού.

35WCEΣ *«Η Ουρανία, ή ο Θανάσης [ειδικό παιδαγωγό]... δηλαδή έχουμε ανθρώπους γύρω μας που μας στηρίζουν...δηλαδή νιώθω ευγνωμοσύνη απ' το θεό για αυτούς τους ανθρώπους που έχω γύρω μου...».*

04PBAM *«Φυσικά είχα την Αλεξία, την παιδοψυχίατρο, η οποία με βοήθησε πάρα πολύ σε προσωπικό επίπεδο, να μου λύσει κατ' αρχήν κάποια θέματα, αν το παιδί μου υποφέρει, αν το παιδί μου έχει κάποιο πρόβλημα, αν το παιδί μου στενοχωριέται...».*

Αντίθετα, οι μητέρες που έκριναν ότι η θεραπευτική σχέση περιοριζόταν αποκλειστικά και μόνο στην οικονομική συναλλαγή εξέφρασαν έντονα συναισθήματα θυμού και θλίψης.

15WCSM *«Όταν εκμεταλλεύονται την αδυναμία σου και το πας και το πας και το πας το παιδί και σου λέει «Πρέπει να κάνουμε αυτό, να επιμείνουμε σε αυτό...», ενώ το παιδί πρέπει να κάνει κάτι άλλο... να προχωρήσει σε κάτι άλλο και δεν το κάνουνε μόνο και μόνο για να σε καθυστερούν, να σου παίρνουν λεφτά. Είναι κάτι που με πληγώνει*

αφάνταστα αυτό...και δεν το έχω βιώσει μόνο εγώ, το έχω ακούσει από πολλές μαμάδες αυτό το πράγμα».

02UCAM «Μου 'χει συμβεί να λένε σε μαμά ότι έχει πρόβλημα και το άλλο σου παιδί και πρέπει να ξεκινήσει άμεσα εργοθεραπείες και του έλεγε η άλλη «Δε δύναμαι οικονομικά». «Εντάξει τι να σου κάνω! Ωραία σε έξι μήνες!».

Αναφορά στη σημασία της σχέσης των επαγγελματιών με τις μητέρες έγινε και κατά την περιγραφή της διαγνωστικής φάσης. Ανεξάρτητα από την κοινωνική θέση της μητέρας, η αποκάλυψη της διαταραχής από ειδικούς είναι ένα γεγονός που σημαδεύει και συνδέεται με ισχυρά αισθήματα οδύνης και βαθιάς θλίψης.

02WCNP «Πάω ξανά στον παιδονευρολόγο και ο άνθρωπος μας μίλησε για 60- 70% αυτισμό. Αυτό το πράγμα εμένα μου έπεσε ταφόπλακα. Αφού είπα στη μάνα μου: εμένα η ζωή μου τελείωσε εδώ. Δεν ήξερα πώς να το διαχειριστώ αυτό το πράγμα».

02UCAM «Τη θυμάμαι εκείνη τη στιγμή...χάνεται ο κόσμος από τα μάτια σου... Κατεβήκαμε κάτω από το γραφείο του, πήγα στην είσοδο της διπλανής οικοδομής, κρατήθηκα από τον τοίχο να μη πέσω και πρέπει να έκλαιγα γύρω στο ένα τέταρτο».

Ωστόσο, ο τρόπος της ανακοίνωσης από τους ειδικούς επαγγελματίες και η ποιότητα της αλληλεπίδρασης αναδείχθηκαν καθοριστικοί. Συγκεκριμένα, μία απότομη και χωρίς καμία περαιτέρω πληροφόρηση ανακοίνωση της διάγνωσης φάνηκε να επιτείνει τα συναισθήματα κλονισμού και απελπισίας.

07WCEB «Ένα κενό. Δεν ήξερα τι είναι, ναι. Γιατί δεν υπήρχε ένας άνθρωπος να μου εξηγήσει, να με πάρει μία-δυο ώρες και να μου πει το και το, αυτό συμβαίνει έτσι, έτσι, έτσι...».

Αντίθετα, μια εμπλουτισμένη και με ενσυναίσθηση ανακοίνωση φάνηκε να συμβάλει σημαντικά στην ανακούφιση των συναισθημάτων τους και την αίσθηση ελέγχου που είχαν για το μέλλον.

10UCMΣ «Και μου το 'πε [τη διάγνωση], σοκαρίστηκα. Στιγμιαία, όμως, γιατί με είδε ότι άλλαξα χρώμα... ο άντρας μου ήταν λίγο πιο ψύχραιμος. «Τι εννοείτε αυτισμός;», μου λέει: «Κοίτα, υπάρχουν πάρα πολλά, υπάρχει μια μεγάλη ομπρέλα», μου εξήγησε και νομίζω ότι το πήραμε ψύχραιμα με τον άντρα μου».

■ Στρατηγικές αντιμετώπισης

Με τον όρο στρατηγικές αντιμετώπισης αναφερόμαστε στις γνωστικές στρατηγικές ή/ και πρακτικές προσπάθειες του ατόμου να μετριάσει το στρες που συνδέεται με ένα ορισμένο ψυχοπιεστικό γεγονός ή απειλητική κατάσταση. Η σύγχρονη βιβλιογραφία φαίνεται να αναδεικνύει την υιοθέτηση μίας αναστοχαστικής και φιλοσοφημένη θεώρησης της εμπειρίας ως καίριο παράγοντα κατά τη διαδικασία της προσαρμογής των γονέων στις νέες απαιτήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό. Στην παρούσα μελέτη, πολλές ήταν οι μητέρες οι οποίες μέσα από μία αναστοχαστική και φιλοσοφημένη θεώρηση της πορείας τους δίπλα στο παιδί, νοηματοδότησαν θετικά την εμπειρία τους και της προσέδωσαν διδακτικό χαρακτήρα.

Ακολουθούν δύο από τα πιο χαρακτηριστικά αποσπάσματα:

25PBAI *«Φανταστείτε έναν άνθρωπο ο οποίος ταξιδεύει σε ένα τοπίο με ένα αυτοκίνητο, με πεδιάδες... ένα πολύ... ήρεμο τοπίο, πολύ όμορφο και πολύ βαρετό ίσως, μήπως; Και... άντε να βρεθούμε και στο τέλος γιατί δεν βλέπουμε και τίποτε άλλο... Αντίστοιχη είναι αυτή η διαδρομή, στους ανθρώπους που δεν έχουν προβλήματα. Σκεφτείτε όμως και τους άλλους ανθρώπους που ξεκινάνε μια διαδρομή με τα πόδια, και θα συναντήσουνε βράχια, θα συναντήσουν ποταμάκια, κάποια στιγμή...θα μπερδευτούνε σε κάτι κοτρώνες, θα πέσουνε αλλά μετά θα κάτσουνε να ξαποστάσουνε, θα γυρίσουνε να κοιτάζουνε... και τι ωραίο είναι αυτό το πράγμα που βλέπω μπροστά μου... αυτό το θέαμα...».*

14PBΣΔ *«Δηλαδή, σαν άνθρωπος... ήμουνα άνθρωπος που τραβούσα εγώ μπροστά κι οι άλλοι ακολουθούσαν. Εεε, απλά ο Δήμος με έκανε να ωριμάσω, εεε με έκανε να έχω πολύ μεγαλύτερη υπομονή, με ανάγκασε να μπω περισσότερο στη θέση των άλλων, να προσπαθώ δηλαδή να κατανοήσω περισσότερο τα συναισθήματα των άλλων, εεε και με έκανε γενικά να αγαπήσω περισσότερο τη ζωή, δηλαδή τις πιο καθημερινές στιγμές να τις εκτιμήσω περισσότερο...».*

Τέλος, ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι η στάση και οι αντιλήψεις των μητέρων γύρω από την αναπηρία συνδέθηκαν με τις προσδοκίες που έχουν και τις ενεργές στρατηγικές που ακολουθούν για την αναζήτηση θεραπείας για τον αυτισμό.

35WCEΣ *«Στην αρχή ζητούσα από το Θεό ένα θαύμα... γιατί... ζητάς θεραπεία, μην κρυβόμαστε πίσω από το δάχτυλό μας... έψαξα τα βλαστοκύτταρα στην Αθήνα... έψαξα το υπερβαρικό οξυγόνο... έψαξα το γεγονός να στείλω αίμα του παιδιού στην Αμερική για μέταλλα... Αλλά είπα κάποια στιγμή...ότι με το να ψάχνω τη θεραπεία, χάνω στιγμές... [...] Θέλω να πιστεύω ότι ο Θεός δεν έχει στοκ, αλλά εφόσον αυτά τα παιδιά είναι δικά του*

πλάσματα ο Θεός τα εμπιστεύεται σε κάποιες οικογένειες και στην αρχή το θεωρούσα σαν όχι τιμωρία, αλλά σαν δοκιμασία... πλέον το βλέπω σαν ευλογία...».

25ΡΒΑΙ «Αλλά δεν ξέρω αν είναι κάτι το οποίο θεραπεύεται με την έννοια έτσι όπως το θέτετε...δεν είναι αρρώστια ουσιαστικά...δεν ξέρω, είναι αρρώστια τελικά; Είναι μια κατάσταση πιο ιδιαίτερη, πιο ξεχωριστή... αλλά αρρώστια; [...] Δεν θεωρώ ότι είναι αρρώστια, ότι είναι κακό...ότι έχει δυσκολίες, ναι... υπάρχουν πράγματα τα οποία δεν θα μπορέσει ίσως να τα διαχειριστεί... ναι... υπάρχουν πράγματα τα οποία θα πρέπει να βελτιώνεσαι συνέχεια... οπωσδήποτε! Αλλά αρρώστια όχι. Δεν το βλέπω έτσι...»

Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη έδειξε ότι για έναν πολύ μεγάλο αριθμό μητέρων, η διαδρομή τους δίπλα στο παιδί είναι κοπιώδης και μοναχική. Οι μητέρες ανεξαρτήτως οικονομικών πόρων τόνισαν την αναγκαιότητα κρατικής μέριμνας και ουσιαστικής κοινωνικής υποστήριξης. Αξιολόγησαν τις σχέσεις τους με βάση την διατήρηση μίας ανοιχτής και ειλικρινούς επικοινωνίας με τον σύντροφο και το θεραπευτή. Αν μπορούσαμε να συνοψίσουμε το λόγο τους σε τρεις λέξεις αυτές θα ήταν αποδοχή- ανοιχτή επικοινωνία- υποστήριξη.

Σε αυτό το πλαίσιο κρίνεται απαραίτητη η ενημέρωση και εκπαίδευση των επαγγελματιών που δραστηριοποιούνται στο χώρο του αυτισμού σχετικά με το περιεχόμενο της εμπειρίας της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό και τη νοσηματοδότησή του από τις μητέρες. Παράλληλα, είναι αναγκαίος ο σχεδιασμός πολιτικών και προγραμμάτων που θα συμβάλλουν τόσο πρακτικά όσο και συναισθηματικά στην υποστήριξη των μητέρων.

Σε μία εποχή που η επιστημονική γνώση για τη φύση του αυτισμού και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις εξελίσσεται ραγδαία, ένας μεγάλος αριθμός μητέρων αδυνατεί να έχει πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες και έχει ελλιπή ενημέρωση σχετικά με το περιεχόμενο της διαταραχής. Κρίνεται λοιπόν, αναγκαία η ανταπόκριση τόσο των κρατικών υπηρεσιών όσο και της επιστημονικής κοινότητας στις ανάγκες των παιδιών αυτών και των μητέρων τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author.

Carter, A.S., Martinez-Pedraza, F.L., & Gray, S.A. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Child Psychology*, 65, 1270-1280.

Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231- 237.

Ingersoll, B., & Hambrick, D.Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 337-344

Lee, G.K., Lopata, C., Volker, M.A., Thormeer, M.L., Nida, R.E., Toomey, J.A., Chow, S.Y., & Smerback, A.M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 227-239.

Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., Taketani, K., Akechi, T., & Furukawa, T.A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61, 651-657.

Ζήση, Α. & Μαυροπούλου, Σ. (υπό δημοσίευση). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία των μητέρων που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό: Επισκόπηση ευρημάτων και νέες κατευθύνσεις. *Ψυχολογία*.

Αντί επιλόγου

Παρακάτω παρατίθενται αποσπάσματα αφηγήσεων από μητέρες που δέχτηκαν να φιλοξενηθεί η «φωνή» τους σ' αυτό τον τόμο προστατεύοντας με την χρήση ψευδώνυμων τα προσωπικά τους στοιχεία. Οι μητέρες μιλούν για τις πρώτες συναισθηματικές τους αντιδράσεις στο συμβάν της διάγνωσης, τη διαδικασία της προσαρμογής τους στην νέα κατάσταση, τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν στο μέγλωμα ενός, και σ' ορισμένες περιπτώσεις δύο παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, τις στρατηγικές διαχείρισης που αναπτύσσουν, τις προσδοκίες που έχουν για τα παιδιά τους, και τις αλλαγές που οι ίδιες βιώνουν ως προσωπικότητες και ατομικές, κοινωνικές υπάρξεις. Κοινός τόπος των αφηγήσεων είναι η αγωνία για το μέλλον των παιδιών τους η οποία επιδεινώνεται από την απουσία δομών και προγραμμάτων θεσμικής κοινωνικής προστασίας. Οι φανερές αλλά και οι λανθάνουσες αρνητικές αντιδράσεις που συχνά αντιμετωπίζουν από τον κοινωνικό περίγυρο λόγω της αναπηρίας του παιδιού τους, και το στίγμα με την οποία αυτή συνδέεται ήταν επίσης για τις μητέρες μια άλλη θεματική μεγάλης συναισθηματικής έντασης.

19/11/2013_ΜΥΡΤΩ Τ.

Η Μυρτώ κάνει μία αναδρομή στις πρώτες ενδείξεις που την έκαναν να σκεφτεί ότι κάτι συμβαίνει με τον Θέμη: «...Ο Θέμης ήταν το δεύτερο παιδί, οπότε είχα την εμπειρία του πρώτου παιδιού. Οι υπόνοιές μου ξεκίνησαν περίπου 2 και κάτι. Δεν ήταν δύσκολο παιδί. Αυτό που με είχε κινητοποιήσει ήταν το παιχνίδι του. Έπαιζε πολύ απλά και του άρεσε να παρακολουθεί την κίνηση της πόρτας και του νερού. Βέβαια, υπήρχε κάποιο θέμα στο λόγο, έλεγε λίγες λεξούλες, μαμά, μπαμπά, αλλά είχε βλεμματική επαφή. Δεν ήταν κάποια κραυγαλέα εικόνα. Τον είδε λοιπόν η λογοθεραπεύτρια και εκεί έγινε μία πρώτη αξιολόγηση.

Η Μυρτώ συνεχίζοντας την αναδρομή λέει: «...Από εκεί και ύστερα έκανα μια κουβέντα με τον παιδοψυχίατρο της περιοχής, τον οποίο και τον ήξερα λόγω δουλειάς, και του είπα σε τελείως φιλικό επίπεδο ότι έχω αυτή την υποψία. Αυτό μου είπε: *...φέρ' τον λίγο να τον δω...* Μετά την εξέταση μου είπε πως δεν νομίζει ότι το παιδί έχει κάτι αλλά καλό θα ήταν να τον πάω σε ένα παιδοψυχίατρο που είναι εξειδικευμένος στον αυτισμό για να κάνει μία σαφή διάγνωση. Από εκεί και ύστερα λύθηκε όλο το θέμα.

Όλη αυτή η κατάσταση κράτησε γύρω στους 9 μήνες, από την ώρα που εγώ το είχα υποψιαστεί. Γιατί και ο γονιός θέλει ένα χρόνο για να συνειδητοποιήσει και μόνος τι γίνεται...».

Η Μυρτώ αναφέρεται στα συναισθήματα εκείνης της περιόδου: «...Όταν πια έγινε η διάγνωση εγώ ήμουν ήρεμη πια. Είχα κατασταλάξει ότι ναι έχει αυτισμό. Ήμουν προετοιμασμένη. Δηλαδή τη μέρα που πήγαμε στην παιδοψυχίατρο και μας λέει *...ναι, το παιδί σας έχει ήπιο αυτισμό...*, εγώ χάρηκα γιατί σταμάτησε αυτό το μαρτύριο που ζούσα μόνη μου και έλεγα είναι, δεν είναι... Και σίγουρα ήταν και μια διάγνωση που ήταν ήπιας μορφής...Το δέχτηκα με ανακούφιση επειδή το είχα φιλτράρει και επειδή είχα δουλέψει και σε αντίστοιχα τμήματα για λίγο καιρό βέβαια, και ήξερα ποιό ήταν το βήμα μετά. Γιατί ως γονιός το πρώτο ερώτημα ήταν όταν ξεκινήσαμε τις λογοθεραπείες και λοιπά, λέω στο λογοθεραπευτή...*πώς θα είναι στην ηλικία των 10 ετών;* Και μου απάντησε αυτός *γιατί όλοι ρωτάτε το ίδιο πράγμα;* Νομίζω ότι ο γονιός θέλει το παραπάνω βήμα. Όπως τώρα που είναι επτά σκέφτομαι *πώς να είναι στην εφηβεία άραγε;* Πας λίγο μπροστά για να είσαι και εσύ προετοιμασμένος γιατί έχεις, κακά τα ψέματα, να αντιμετωπίσεις ένα θέμα που αποκλίνει από το φυσιολογικό οπότε πρέπει να είσαι προετοιμασμένος. Θα μου πεις τώρα και στα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης δε μπορεί να γίνει κάτι; Και στη ζωή μας σε όλα τα πράγματα υπάρχουν ανατροπές... ».

Στη συνέχεια, η Μυρτώ αναφέρεται στην επικοινωνία της με τον Θέμη: «...Ό,τι αφορά συγκεκριμένα πράγματα είναι πάρα πολύ καλή. Ό,τι αφορά αφηρημένα πράγματα είναι δύσκολη. Δηλαδή, ένα πράγμα που σκέφτηκα σήμερα, μου λέει *μαμά να γράψουμε ένα γράμμα στον Αι Βασίλη*. Είναι 7 ετών, μέχρι πέρυσι δεν ήξερε τι είναι τα Χριστούγεννα, τι είναι ο Άγιος Βασίλης, δεν ήξερε τίποτα. Στολίζαμε το δέντρο, του βάζαμε τα δώρα αλλά δεν ήξερε. Φέτος ξεκαθάρισε. Σε τέτοια πράγματα που δεν είναι απτά, δυσκολεύεται. Επίσης, ό,τι αφορά το χρόνο. Ας πούμε, τώρα στις 2 Δεκεμβρίου θα πάνε σε μία παράσταση με το σχολείο. Μόλις μπήκαμε εδώ είπε στο μπαμπά ενός παιδιού *θα πάω θέατρο σήμερα*, και εγώ σε όλη τη διαδρομή του έλεγα σε λίγες μέρες, σε λίγες μέρες.... Αυτό δεν μπορεί να το κατανοήσει ακόμα. Όπως πολλές φορές όταν θέλει να διηγηθεί κάτι μπορεί να σου πει στην τύχη ότι έγινε χτες, ενώ μπορεί να έγινε πριν ένα χρόνο. Αυτά. Η επικοινωνία δηλαδή στα αφηρημένα πράγματα είναι δύσκολη. Στα άλλα είναι καλή... Όσον αφορά στα συναισθήματα, δε ξέρω κατά πόσο κατανοεί τα συναισθήματα των άλλων, αλλά τα συναισθήματα των ατόμων μες στην οικογένεια είναι ξεκάθαρα για αυτόν, τα εκδηλώνει και είναι πολύ τρυφερούλης. Σ' αυτά εκδηλώνεται και τα κατανοεί. Τώρα, αν κατανοεί πιο σύνθετα πράγματα που να αφορούν τα συναισθήματα... δηλαδή, γιατί έχει θυμώσει η αδερφή του για κάτι που ενδεχομένως έχει κάνει ο ίδιος... όταν γίνεται πιο σύνθετο καμιά φορά δεν τα καταφέρνει...».

Όσον αφορά στην επικοινωνία του Θέμη με τα άλλα παιδιά, η Μυρτώ λέει: «...Είναι πολύ καλή. Επιζητεί την επικοινωνία, δεν είναι απομονωμένος. Απλά, το θέμα είναι επειδή στο παιχνίδι καμιά φορά δεν μπορεί να ακολουθήσει τα άλλα παιδιά, με την έννοια ότι ίσως να μην έχουν κοινά ενδιαφέροντα, ίσως κάποια στιγμή ο ίδιος να βαρεθεί και να πάει να πετάξει πέτρες, ή να του έρθει στο μυαλό ένα επεισόδιο από την Heidi και να αρχίσει να το διηγείται στα άλλα παιδιά. Τότε τον κοιτάζουν περίεργα και λένε *τι λέει αυτός τώρα*; Εκεί χάνεται. Γιατί και τα παιδιά τα άλλα τον κοιτούν περίεργα και όσο μεγαλώνουν βλέπουν ότι είναι διαφορετικός οπότε τον απομονώνουν κάπως. Αλλά έχει φίλους. Δηλαδή μας παίρνουν τηλέφωνο στο σπίτι, μας λένε να πάει ο Θέμης στο σπίτι τους να παίξουνε. Δηλαδή δεν του κάνουν παρέα μόνο στο σχολείο γιατί αναγκαστικά είναι μαζί. Τον αναζητούν και εκτός σχολείου. Οπότε μάλλον πάει καλά το πράγμα...».

Η μεγαλύτερη πρόκληση στο μέγαλωμα του Θέμη. Η Μυρτώ αναφέρει: «...Πραγματικά δεν έχουμε δυσκολευτεί μέσα από το θέμα του πρακτικά. Σαφώς δεν είναι βαριά η εικόνα του. Δεν κάνει πράγματα που να μας δυσκολεύουν, και αν κάπου κολλήσει, το πάει μέχρι ένα σημείο και σταματάει. Ας πούμε, τώρα που θα φύγουμε από εδώ, θα μας ζητήσει να του πάρουμε τρενάκι που του αρέσει τόσο πολύ. Αν του πούμε όχι, θα γκρινιάζει, μπορεί και να κλάψει, αλλά θα σταματήσει. Η μεγαλύτερη δυσκολία είναι ότι πολλές φορές δεν μπορείς να συνεννοηθείς. Δε μπορεί να κατανοήσει ίσως και τα αυτονόητα και αυτή είναι η μεγαλύτερη δυσκολία...».

Τέλος, η Μυρτώ ρωτάται σχετικά με το πώς πιστεύει ότι βλέπει ο Θέμης τον εαυτό του και τον κόσμο γύρω του. Η Μυρτώ απαντά: «...Δε μπορώ να το καταλάβω. Δε ξέρω αν περνώντας ο καιρός πώς θα βλέπει τον εαυτό του, πώς θα τον βλέπει αργότερα. Είναι κάτι που με απασχολεί πάρα πολύ...». Και η Μυρτώ συνεχίζει, λέγοντας: «Γενικά πώς θα είναι στην ενήλικη ζωή του με απασχολεί πάρα πολύ. Και με απασχολεί και σε συνάρτηση με την αδερφή του. Γιατί εμείς κάποια στιγμή θα γεράσουμε, θα φύγουμε από το μάταιο τούτο κόσμο και δεν ξέρω αν... το να είναι τελείως ανεξάρτητος, δεν το πιστεύω. Από την άλλη, το να επιβαρυνθεί, δηλαδή όλη την επιμέλειά του να την έχει η αδερφή του, επίσης, δεν το θέλω. Θέλω κι αυτή να ανοίξει τα φτερά της, να κάνει ό,τι θέλει...». Παράλληλα, όσον αφορά στη δική της διάθεση, η Μυρτώ λέει: «...Τον πρώτο καιρό με είχε ρίξει αρκετά. Τώρα όχι. Δηλαδή τον πρώτο καιρό είχα συνέχεια αυτή τη σκέψη... είχα σταματήσει να ονειρεύομαι. Ήταν πολύ κακό, ήταν καταθλιπτικό, πραγματικά. Βγήκε κατάθλιψη μέσα σ' αυτό. Αν και από την αρχή, η γιατρός μας τον είχε περιγράψει στο περίπου και μας είχε πει ότι δεν πρέπει να ανησυχούμε γιατί αυτό που εισέπραττε ήταν κάτι θετικό. Όποτε είχαμε μια καλή εικόνα από την αρχή...».

Στην πορεία της συνέντευξης, η Μυρτώ ρωτάται σχετικά με τους ανθρώπους που τη

στηρίζουν και μοιράζονται τις αγωνίες της. Η Μυρτώ απαντά: «...Έχω μια φίλη που είναι πολύ κοντά μου. Δε το συζητάμε φυσικά, για το σύζυγο, ο οποίος ούτως ή άλλως, αφορά και τους δύο το ίδιο και το μοιραζόμαστε. Αν και ο ίδιος τον πρώτο καιρό αλλιώς το επεξεργάστηκε και άργησε πολύ να το αποδεχτεί. Περίμενε ότι κάπου εκεί στην ηλικία των 3, θα γινόταν το θαύμα και όλα θα γινόταν καλά. Τώρα έχει καταλάβει πώς έχουν τα πράγματα και ότι πάντα θα υπάρχει κάποιο θέμα το οποίο θα πρέπει να λυθεί. Υπάρχουν και οι γονείς μου και τα πεθερικά μου και οι φίλοι και οι συνάδελφοι. Δεν το έχω κρύψει. Από την πρώτη στιγμή το έχω πει και έχω συμπαράσταση πάρα πολύ».

Όσον αφορά στο κατά πόσο έχει επηρεαστεί η συζυγική σχέση, η Μυρτώ λέει: «...Τον πρώτο καιρό, είχε επηρεαστεί πάρα πολύ γιατί το είχε εκλάβει διαφορετικά ο καθένας μας το θέμα. Και αυτό ήταν το ζήτημα. Όταν διαφορετικά το έχεις εκλάβει το θέμα είναι διαφορετικοί και οι στόχοι, και εκεί έρχεται και περιπλέκεται η κατάσταση. Είναι ένας φαύλος κύκλος. Είχε επηρεαστεί αλλά μόνο στα πλαίσια της συζήτησης. Δεν είχαμε κάτι πιο σοβαρό, ούτε μπήκαμε σε σκέψεις να ενοχοποιήσει ο ένας τον άλλο...».

Οι πηγές της δύναμης της Μυρτώ. «Το πρώτο είναι ότι πιστεύω. Έχω πίστη. Πιστεύω στο Θεό. Και δεύτερο είναι η οικογένειά μου. Είμαστε δεμένοι σαν οικογένεια και οι γονείς μου και τα πεθερικά μου και από κει παίρνω δύναμη...».

Η Μυρτώ αναφέρεται στις αντιδράσεις του κοινωνικού της περίγυρου απέναντι στο θέμα και στην ίδια: «Το στίγμα το αισθάνεσαι. Τώρα βέβαια που πάει στο σχολείο και έχει βελτίωση είναι καλύτερα τα πράγματα. Όχι τόσο από τους ενήλικες όσο από τα παιδιά. Θυμάμαι σε μια γιορτή στο νηπιαγωγείο είχαν να κάνουν μία χορογραφία και ο θεμάκος δε μπορούσε να ακολουθήσει τα άλλα παιδιά. Άκουσα ένα παιδάκι να λέει *κοίτα αυτό το παιδάκι είναι καθυστερημένο*. Μέσα σου σαφώς και σε επηρεάζει. Θέλει χρόνο, κι αυτό και τελικά το αποδέχεσαι...».

Η Μυρτώ κάνει μία αποτίμηση της θεραπευτικής πορείας του θέμης: «...Εννοείται ότι στη φάση που είναι τώρα δε μπορώ να ξεχωρίσω κάτι. Το πρώτο διάστημα περισσότερη δουλειά κάνει η εργοθεραπεία, αν και στο θέμα το θέμα ήταν στο λόγο. Νομίζω ότι σε αυτά τα παιδιά πρέπει να δίνεται έμφαση στην εργοθεραπεία. Ο λόγος ίσως και να βγει αυτόματα κάποια στιγμή όταν οργανωθούν. Στο να οργανωθούν βοηθάει η εργοθεραπεία. Προτεραιότητα βάζω στην εργοθεραπεία σίγουρα. Τα βοηθάει αυτά τα παιδιά να παίξουν, να συμπεριφέρονται στους άλλους και όταν τα μάθουν αυτά, έρχονται και τα άλλα. Τώρα βέβαια και το σχολείο βοηθάει. Βελτιώνεται ο λόγος, κοινωνικοποιούνται, παίζουν με τα άλλα παιδιά».

Η Μυρτώ μιλά σχετικά με το αν η ανατροφή του Θέμη έχει επιφέρει αλλαγές στη ζωή και στην προσωπικότητά της: «Για μένα είναι χαρά, είναι ευλογία. Έχω αλλάξει. Με έχει ευαισθητοποιήσει και σαν μάνα και σαν επαγγελματία. Και επειδή είναι και η φύση της δουλειάς τέτοια, έχω αποκτήσει ευαισθησίες που δεν τις είχα πριν. Με έχει κάνει καλύτερο άνθρωπο και μας έχει δέσει περισσότερο σαν οικογένεια. Και πιστεύω και η σχέση που έχουν τα δύο παιδιά μεταξύ τους είναι πολύ πιο δυνατή από το αν ο Θέμης ήταν φυσιολογικό παιδί». Τέλος, η Μυρτώ αναφέρεται στους στόχους που θέτει για το Θέμη: «Θα ήθελα όσο το δυνατόν να μπορεί να είναι ανεξάρτητος. Θα ήθελα να βρει την κλίση του. Δεν την έχει βρει ακόμα αν και έχουμε δοκιμάσει πολλά. Πιστεύω όμως θα τη βρει. Αν θα τη βρει, πιστεύω θα μου φύγει ένα κομμάτι της ανησυχίας για το πώς θα είναι η ενήλικη ζωή του. Αλλά αισιοδοξώ, πράγμα που δεν το είχα 2- 3 χρόνια πριν».

16/01/2014_ ΒΕΡΕΝΙΚΗ Μ.

Η Βερενίκη κάνει μία αναδρομή στις πρώτες ενδείξεις που την έκαναν να σκεφτεί ότι κάτι συμβαίνει με τον Κίμωνα: «Εγώ από την αρχή καταλάβαινα ότι κάτι δεν πάει καλά...ήταν ένα διαφορετικό παιδί. Ο Κίμων μας κοιτούσε, προσπαθούσε να επικοινωνήσει αλλά δεν ήξερε πως γίνεται αυτό... δεν είχε μέσα του τους κώδικες και όποτε πια απηυδούσε από την προσπάθεια, πήγαινε πίσω από την ντουλάπα έβρισκε το καρότσι της λαϊκής και γύρναγε την ρόδα. Είπε δυο τρεις λεξούλες στους 18 μήνες, βέβαια μπερδεμένες και από τότε έκλεισε στα 18 μηνών με 20 έκλεισε πλέον τις ασφάλειες... δεν είχε κάποια επικοινωνία... τον φωνάζαμε και δεν γυρνούσε...».

Η μεγαλύτερη πρόκληση στο μέγαλωμα του Κίμωνα. Η Βερενίκη αναφέρει: «Τι θα γίνει μετά τον θάνατο μας και όχι μόνο αυτό, αυτό το πίστευα όταν ήμουν τριάντα έξι χρονών, τώρα που έγινα πενήντα... τι θα γίνει ο Κίμων όταν θα γίνει 1.80 ύψος και ογδόντα κιλά και εγώ θα είμαι εξήντα χρονών...τι θα κάνω; Θα του πω *έλα εδώ γιατί σου το λέω;*»

Η Βερενίκη ρωτάται από την ερευνήτρια για τις αιτίες που αυτισμού. «Δεν το ξέρω, πρέπει να είναι γονιδιακό, υπάρχει το γονίδιο μέσα σε πολλούς ανθρώπους κάτι το ενεργοποιεί. Δεν ψάχνω μάγισσες, ιατρικά είναι τα θέματα».

Πράγματα για τα οποία είναι περήφανη για τον Κίμωνα. «Το λέω συνειδητά και σε όλες τις μανούλες...την οποιαδήποτε λεξούλα λέει το παιδί πρέπει να την γιορτάζετε γιατί

γι αυτόν είναι άθλος να την βγάλει σωστά. Και τώρα που μιλάει πάντοτε του λέμε και το εννοούμε όμως... ότι *μπράβο Κίμωνα που καταφέρνεις και λες αυτές τις λέξεις και μπορούμε να συνεννοηθούμε, μπράβο που έμαθες να λούζεσαι μόνος σου, να κάνεις μπάνιο μόνος σου!*».

Πότε τα πράγματα δυσκολεύουν, ρωτά η ερευνήτρια την μητέρα. «Στην αναγκαστική επαφή με τους άλλους ανθρώπους. Τώρα βάζουμε τους κανόνες σταδιακά και πολύ καθαρά και επίμονα... *δεν σκουντάω άλλους ανθρώπους, δεν παίρνω πράγματα άλλων ανθρώπων...* τώρα είμαστε στην φάση δεν ακουμπάω άλλους ανθρώπους. Και όσο μεγαλώνει δεν θα είναι ένα παιδί με αυτισμό, θα είναι ένας άντρας... δεν μπορεί να ακουμπάει μια γυναίκα έστω και έτσι εδώ, αυτό εδώ (δείχνει το άγγιγμα), απαγορεύεται... πώς να το κάνουμε; Και τώρα έχουμε αυτό το πρόβλημα και αυτό παλεύουμε αυτόν τον καιρό...το δεν ακουμπάω ξένους ανθρώπους. Αγαπάει τα μαλλιά...Ήμασταν στο λεωφορείο, κάποια στιγμή αφαιρούμουν εγώ, έβγαξε το κλάμερ της άλλης από μπροστά».

Η Βερενίκη ρωτάται για τις αντιδράσεις από τον κοινωνικό περίγυρο απέναντι στον Κίμωνα. «Νομίζω ξεκινάει από τον τρόπο που οι γονείς βλέπουν το θέμα, δηλαδή όταν οι γονείς παραδεχθούν και ζητήσουν και συγγώμη και δεν είναι επικριτικοί, δεν είναι εριστικοί, ο περίγυρος δείχνει κατανόηση. Κάποιες φορές ενοχλούνται ακόμη και στην ενόχληση τους πρέπει να είμαστε δεκτικοί. Ενοχλήθηκε; Θα το δείξει η γειτόνισσα...».

Ο τρόπος που το αντιμετωπίζει: «Πονάω τις περισσότερες φορές αλλά νομίζω ότι έχουν το δικαίωμα οι άνθρωποι να ενοχληθούν και να πουν και σιωπή... Προσπαθούμε με μεσημέρια το καλοκαίρι να είμαστε με κλειστά παράθυρα και με το κλιματιστικό για να μην ενοχλούμε, αλλά πολλές φορές για παράδειγμα τραγουδάει...».

Οι πηγές της δύναμης της Βερενίκης «Το καθήκον μου, η επιλογή που ήταν συνειδητή, είναι επιλογή σου να κάνεις δικά σου παιδιά και από εκεί και πέρα πρέπει να είσαι εκεί για τα παιδιά, δεν έχεις δικαίωμα να κάνεις πολλά άλλα πράγματα μετά...».

Στην πορεία της συνέντευξης, η Βερενίκη ρωτάται από την ερευνήτρια σχετικά με τους ανθρώπους που τη στηρίζουν και μοιράζονται τις αγωνίες της: «Με την ομάδα μου. Οι άλλες μητέρες... τώρα θα σας πω και ένα μυστικό... εμείς κάναμε την ομάδα που είναι ομάδα για βοήθεια γονιών που έχουν παιδιά με αυτισμό, λοιπόν λέμε δυο-τρία πράγματα για τον αυτισμό και μετά ανοίγουμε τις δικές μας ψυχές που έχουν εγκλωβιστεί, που έχουν περιορίσει τις επιθυμίες τους... και τώρα βοηθήμαστε έτσι πιο πολύ σαν άνθρωποι, όχι σαν γονείς με παιδιά με αυτισμό».

Η Βερενίκη ρωτάται για τα ειδικά στοιχεία που συνδέουν τις γυναίκες της ομάδας μεταξύ τους. «Περισσότερες φορές μαθαίνουμε πολύ χρηστικά πράγματα... ας πούμε, εγώ έμαθα για να περάσει στο κέντρο το παιδί μου εκτός από το χαρτί του γιατρού έπρεπε να κάνει και τεστ νοημοσύνης... Προσπαθούμε να πείσουμε κάποιες γυναίκες να βοηθήσουνε τους άντρες τους, πρώτον να το δεχτούν και δεύτερον να μην τους καλύπτουνε όταν δεν μπορούν να το δεχτούν... κάπως έτσι λειτουργεί η ομάδα. Τον τρόπο σκέψης και των άλλων γονιών και να βοηθήσουμε όσο μπορούμε και να βοηθηθούμε. Εγώ βοηθήθηκα πάρα πολύ το πώς έπρεπε να είμαι μάνα στο άλλο παιδί, στην Ναυσικά. Στον Κίμωνα είμαι μια χαρά...στην Ναυσικά ήμουν κάπως... και το πλήρωσα».

Η Βερενίκη ρωτάται από την ερευνήτρια ποιό παράγοντα κρίνει ως πιο σημαντικό για το μεγάλωμα ενός παιδιού με αυτισμό. «Αποδοχή και χαρά για το οποιοδήποτε μικρό επίτευγμα...Ξέρω όμως μανάδες οι οποίες χρόνια ολόκληρα ήταν μέσα στη δυστυχία, γιατί γινόντουσαν αυτά τα πολύ μικρά πράγματα και γιατί ο μικρούλης δεν έλεγε σωστά τα ρήματα, δεν γυρνούσε το πρόσωπο. Δεν έφταιγαν οι γονείς, έφταιγαν οι γιατροί επειδή δίνουν φρούδες ελπίδες. Σας μιλώ ειλικρινά, οι περισσότεροι γονείς δεν έχουνε πρόβλημα με την κοινωνικοποίηση των παιδιών... αυτοί που είναι στριμμμένοι το πρόβλημα τους είναι πως θα μπούμε στο κανονικό σχολείο... να μην πει η γειτονιά... να μην πουν οι φίλοι, οι συγγενείς ότι πάει στο ειδικό... δηλαδή το μαθησιακό εκεί τους πατάει. Πρώτα είναι η σωστή ενημέρωση από τον γιατρό σου και μετά η αποδοχή».

Η Βερενίκη μιλά σχετικά με το αν η ανατροφή του Κίμωνα έχει επιφέρει αλλαγές στη ζωή και στην προσωπικότητά της. «Έγινα πιο θλιμμένη, πονώ για τα πράγματα που δεν θα ζήσει ο Κίμων...».

Η Βερενίκη κάνει μια αποτίμηση των στοιχείων που ήταν σημαντικά για την σχολική και θεραπευτική πορεία του Κίμωνα. «Η επιβράβευση και οι καλοί δάσκαλοι που πετυχαίναμε κατά καιρούς στο σχολείο...». Και σ' άλλο σημείο, παρατηρεί: «Η εργοθεραπεία και η λογοθεραπεία τον βοήθησαν πάρα πολύ, όλα τον βοήθησαν και η ζωγραφική τον βοήθησε πάρα πολύ και στο σχολείο που κάνουνε μουσική τον βοηθάει, ζωγραφίζει και πάρα πολύ κάνει δικά του παραμύθια...».

«Πιστεύω ότι το πρώτο που πρέπει να γίνει είναι μια έγκυρη διάγνωση... αν μια γυναίκα θέλει να κρατήσει ένα παιδί με αυτισμό να το κρατήσει, να γίνεται ένας σωστός προγεννητικός έλεγχος και ύστερα να προσπαθήσουνε να βρουνε τι είναι αυτό που δημιουργεί τον αυτισμό».

Οι προσδοκίες της για το μέλλον. «Εγώ θα ήθελα να υπάρχει ένας χώρος όπου τέτοια παιδιά με αξιοπρέπεια και ασφάλεια να ζούνε κάπου κοντά μας, μετά τα δεκαεπτά

δεν θα μπορέσω να τον κουμαντάρω... Κάπου να μένει, κάποιοι άνθρωποι ικανότεροι από μένα να έχουν την φροντίδα του και να μένουν και να πληρώνονται και να είναι ασφαλισμένοι σε ένα κράτος με πρόνοια, να ξέρω ότι εκεί θα ζει με αξιοπρέπεια. Είναι δικαίωμα του και υποχρέωση και δική μου και της πολιτείας να του το παρέχουμε, ε, αυτό δεν υπάρχει και είναι το μοναδικό αγκάθι στην όλη ιστορία».

3/12/2013_ ΒΙΟΛΕΤΑ Β.

Η Βιολέτα κάνει μία αναδρομή στις πρώτες ενδείξεις που την έκαναν να σκεφτεί ότι κάτι συμβαίνει με τον Δημοσθένη: «Και δεν μπορώ να πω ότι είχα καταλάβει κάτι. Περισσότερο μου λέγανε ότι δε μιλάει ακόμη, είναι γύρω στα δύο δε μιλάει ακόμη, δε λέει πολλά πράγματα. Καθότανε βέβαια πολύ συχνά στην τηλεόραση και κοίταζε πολύ έντονα τα χρώματα. Τόσο στο όνομά του δεν ανταποκρινότανε, να πω την αλήθεια, ή έπαιρνε ένα κομμάτι σκονί και έπαιζε με τις ώρες έτσι, το έσερνε από δω, στο τραπέζι».

Η Βιολέτα ανακαλεί την εμπειρία της πρώτης επαφής με επαγγελματία ψυχικής υγείας: «Με το που μπαίνει μέσα, λέει γειά σας, ξέρω 'γω, κοιτάζει το Δημοσθένη, δυο λεπτά κράτησε αυτό; «Ξέρετε κυρία μου τι έχει το παιδί σας;» (η Βιολέτα βάζει το χέρι της στη μέση της και κουνάει το δείκτη του άλλου χεριού). «Αυτισμό!» Εεε, μου κόπηκε το γάλα εκείνη τη στιγμή; Δε ξέρω, έμεινα κάγκελο. Λέω τι είναι αυτό τώρα; Δεν ήξερα για αυτισμό, είχα ακούσει για τα παιδιά που κοιτάνε τον τοίχο. Δεν ήμουνα ενημερωμένη, δεν ήξερα. Δεν είχαμε κρούσμα άλλο στην οικογένεια, να είναι... Εεε, μας κόπηκαν τα φτερά χωρίς καμία άλλη διευκρίνιση, το ένα, το άλλο. Φύγαμε συντετριμμένοι, δεν το συζητάμε πώς, που φτάσαμε και στο σπίτι, που μπορέσαμε και γυρίσαμε». Μιλάει για τα συναισθήματα της στο διαγνωστικό συμβάν: «Δε θυμάμαι, ήμασταν μουδιασμένοι τόσο. Το σοκ ήταν εκείνη τη στιγμή, κεραμίδα που θυμάμαι το σοκ ακόμη. Δε θυμάμαι τίποτε άλλο, και να μου μίλαγε δε νομίζω ότι άκουγα εκείνη τη στιγμή».

Η Βιολέτα ρωτάται από την ερευνήτρια για την επικοινωνία του Δημοσθένη με τα άλλα παιδιά της ηλικίας του. «Εεε, περίεργη μερικές φορές. Περίεργη. Εεε, είναι κοινωνικός, όταν δει κάτι που έχει κάποιο άλλο παιδάκι και τον ενδιαφέρει θα πλησιάσει να μιλήσει. Εεε, μάλιστα με μικρότερο παιδάκι έτυχε τώρα τελευταία στο κέντρο λογοθεραπείας να του τραβάει το μάγουλο *τι είναι ρε μικρούλη;* να του λέει. Μου έκανε μεγάλη εντύπωση (γέλια)! Δεν το περίμενα. Ή να του εξηγήσει στο μικρό κάποια πράγματα, σαν πιο μεγάλος».

Η Βιολέτα στην συνέχεια ρωτάται από την ερευνήτρια για το ποια είναι η μεγαλύτερη πρόκληση μεγαλώνοντας ένα παιδί με αυτισμό. «Αν θα τα καταφέρει και αν θα γίνει βορά... δηλαδή αν τον περιγελάει ο κόσμος. Ήδη σ' αυτή την ηλικία είναι βορά, και στο σχολείο ακόμη. Παρόλο που κάποια ξέρουν, παρόλο που θα έπρεπε να έχουν μιλήσει γιατί δεν είναι μόνο ο Δημοσθένης, θα έπρεπε γενικώς και οι δάσκαλοι στα τμήματά τους να γίνει μια ενημέρωση ότι υπάρχει μεν αυτό κι αυτό το παιδάκι... να γίνει προσωπικά ότι αυτό και αυτό το παιδάκι έχουν αυτισμό...».

Η Βιολέτα μιλά για τις επιδράσεις της ανατροφής στην ψυχική της υγεία: «Στο σπίτι μέσα, δε μου φαίνεται τόσο, εντάξει σαν κάθε μαμά θα γκρινιάζω το ένα το άλλο δε *μάζεψες τα ρούχα σου, δε διάβασες...*, δεν το ένα, δεν το άλλο. Καλά, με το διάβασμα έχουμε ένα θεματάκι... Το πρόβλημά μου είναι στο έξω. Τα περίεργα βλέμματα, τα χαχανητά, το δάχτυλο. Ναι, δηλαδή θεωρώ ότι η βλακεία του κόσμου είναι το χειρότερο».

Συνεχίζει η Βιολέτα ως προς τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιγύρου: «Ναι, η βλακεία του κόσμου. Ναι, πάρα πολύ. Πάρα πολύ. Με αγχώνει, δηλαδή όταν βγαίνω έξω αποσυντονίζομαι και εγώ τελείως. Και βλέπω ότι βγαίνοντας έξω, βλέπω ένα Δημοσθένη διαφορετικό. Σίγουρα γίνεται διαφορετικός, όταν βγαίνουμε έξω γιατί έχει μεγάλα ερεθίσματα και πολλά ερεθίσματα».

Η Βιολέτα ρωτάται από την ερευνήτρια πώς πιστεύει ότι βλέπει ο ίδιος και αισθάνεται τους άλλους γύρω του, τον υπόλοιπο κόσμο. «Καταλαβαίνει, συμπονάει όταν κάποιος είναι στενοχωρημένος και κλαίει. Κατευθείαν θα ρωτήσει *γιατί κλαίει το παιδάκι*; θα πάει δίπλα του. Και σ' άλλο σημείο ρωτάται για το τι πιστεύει για τη θεραπεία του αυτισμού: «Μόνο αν γίνει κάποια θεραπεία, ξέρω εγώ; Φαρμακευτική, ειδική για τα γονίδια και αυτά... να βοηθάει κάτι στον εγκέφαλο. Δε φεύγει ο αυτισμός. Κατάλαβες; Απλώς εκπαιδεύεται, δηλαδή είναι σαν να είναι ένα ρομποτάκι και του βάζουμε κάποια προγράμματα. Αυτό κάνουμε ουσιαστικά. Δεν θεραπεύεται. Δεν εξαλείφεται. Παραμένει, απλώς μεγαλώνοντας ίσως, ωριμάζοντας και ο άνθρωπος σαν άνθρωπος, ο οργανισμός, κάποια πράγματα μπορεί και τα ελέγχει, αλλά δε θεραπεύεται».

Η Βιολέτα ανακαλεί την συναισθηματική κατάσταση του πρώτου καιρού: «Αυτό ήταν για μένα θάνατος, δηλαδή όταν τον έβλεπα να κυλιέται και καλά στο σπίτι θα μπορούσα να τον αφήσω στο χώρο του να εκφραστεί. Αλλά όταν γινόταν και έξω αυτό ήταν πολύ σκληρό για μένα. Δηλαδή κάποια πράγματα, αλλάζοντας και εγώ ηρεμούσα με κάποια θέματα».

Η Βιολέτα ρωτάται από την ερευνήτρια για τις στιγμές που τα πράγματα δυσκολεύουν. «Εεεε, το πείσμα του. Όταν δηλαδή προσπαθώ να του δώσω να καταλάβει ότι δεν

πρέπει να γίνει κάτι ή δεν μπορώ να το κάνω αυτό, που δεν μπορεί να το αποδεχτεί. Μπορεί δηλαδή να γίνει και επιθετικός ή ξέρω εγώ έτσι όπως θα σηκωθεί το πρωί, θα έρθει και η θάλεια δίπλα επειδή ο πασάς μέχρι να τον ντύσουμε, θα τραγουδήσει λίγο και τα λοιπά, θα πεισμώνει αμέσως μαζί της, χωρίς να ξέρουμε το λόγο, παφ! Θα τις φάει η θάλεια. Ναι, αυτό το ότι χειροδικεί με το παραμικρό, επίσης είναι δύσκολο σημείο. Το ότι δεν έχει πίεση του χρόνου, να ξέρει Δημοσθένη βιαζόμαστε!, εεεε, το έξω είναι που με δυσκολεύει. Δηλαδή στο μάρκετ αποφεύγω να τους παίρνω. Καλά, και μαζί δε γίνεται γιατί παίζουν αγώνες και δεν ακούει ούτε ο ένας ούτε ο άλλος. Αλλά και μόνος του που είναι, να πάρει το ένα... θα πεις όλα τα παιδάκια το κάνουν, να πάρει το ένα το άλλο, αλλά είναι μερικές φορές που... ή κάθεται καθρεφτίζεται. Μιλάει, στριγκλίζει, βγάζει διάφορες κραυγές, κυρίως έξω, μες στο σπίτι, είναι στο χώρο του πρέπει να εκφραστεί. Ναι, δεν το ελέγχει ακόμα αυτό».

Για τις αντιδράσεις του κοινωνικού περίγυρου, η Βιολέτα σχολιάζει: «Κάποιες μαμάδες που πήγαν να μου κάνουν παράπονα για το Δημοσθένη ότι χτυπάει τα παιδάκια, ότι τα σπρώχνει και τα λοιπά λέω: *Κοιτάξτε να δείτε, πρώτον λέω να σας πω ότι ο Δημοσθένης έχει αυτισμό.* Τους το λέω ορθά κοφτά, οπότε κατευθείαν κόβεται ο βήχας, καταλαβαίνουν ότι είναι σοβαρή κατάσταση, και ιδίως για το θέμα του σχολείου λέω: *έχει και παραέχει στήριξη, γυναίκα δίπλα που επιβλέπει και είναι και τόσοι δάσκαλοι, θα απευθυνθείτε σε αυτούς. Αν γίνει κάτι έξω, η ευθύνη είναι δική μου,* και σταματάει εκεί πέρα. Εεε, κάτι ιδιαίτερα όχι, περισσότερα πίσω από την πλάτη ότι ακούγονται, τα κρυφογελάκια, ή που δείχνουνε ή κοιτάνε, γιατί πέρα από το Δημοσθένη που θεωρείται εξωγήινος είμαστε και εμείς μαζί του. Μας κοιτάνε και εμάς περίεργα και κάποια στιγμή ήταν πολύ δύσκολο να το διαχειριστούμε και εμείς οι ίδιοι».

Η Βιολέτα ρωτάται από την ερευνήτρια για τις πηγές από τις οποίες αντλεί δύναμη: «Δε ξέρω, από πού αντλώ δύναμη. Δεν υπάρχει κάτι που λέω... δηλαδή να μεν λέω ότι θα πρέπει να λέω ότι έχω τα παιδιά μου αλλά δε μου φτάνει».

Σ' άλλο σημείο μιλά με τόνο εξομολογητικό: «Η απόγνωση, η απελπισία μερικές φορές που με διακατέχει είναι... φορές που λέω *θα ανοίξω το μπαλκόνι...* από κάτω, και μετά το γυρίζω στην πλάκα, και λέω είμαι και στον τρίτο, θα σπάσω κάνα πόδι. Δε θα γίνει ολοκληρωμένη η δουλειά μου. (γέλια). Ναι, προσπαθώ να το διακωμωδώ, η αλήθεια είναι ότι προσπαθώ».

Η Βιολέτα αποκρίνεται στο ερώτημα της ερευνήτριας: *τι θεωρεί πιο σημαντικό για το μέγάλωμα ενός παιδιού, σα το Δημοσθένη;* «Πρώτα από όλα, αγάπη. Αποδοχή. Αποδοχή και από την οικογένεια ότι είναι ένα παιδάκι, όπως σήμερα έχει δυσκολία ο

Δημοσθένης αύριο θα έχω δυσκολία εγώ. Εεεε, δεν το επιλέξαμε για να γίνει, έγινε. Εεεε, αποδοχή και κατανόηση από τον περίγυρο». Και συνεχίζει:

«Γιατί φεύγοντας εγώ, ο Χρόνης, οι δικοί του άνθρωποι από τη ζωή, μένοντας ο Δημοσθένης μόνος του θα πρέπει ο περίγυρος, εντάξει, αλλά να τον δει, δηλαδή άμα χρειαστεί κάτι να μπορεί, να υπάρχει κάποιος άνθρωπος, να δείξει κατανόηση ή να δείξουν κατανόηση στη συμπεριφορά του. Και φυσικά να υπάρχει κάποια μέριμνα από το κράτος, κάτι για αυτά τα άτομα ή αν μπορούν να μείνουν μόνο τους να υπάρχει μια τακτική επίβλεψη...».

Ως προς την αποτίμηση της θεραπευτικής πορείας του Δημοσθένη, η Βιολέτα κρίνει: «Οι θεραπευτές του έπαιξαν καταλυτικό ρόλο και στις λογοθεραπείες αλλά και στις εργοθεραπείες, η αγάπη που του δείχνουνε, η επιμονή, αυτά που έπρεπε να δουλέψουν τον βοήθησαν πάρα πολύ, και η αποδοχή που είχε, γιατί πήγαινε σε ένα περιβάλλον ζεστό και ήταν αποδεκτός».

Ως προς την επίδραση που έχει το μέγαλωμα παιδιού με αυτισμό στη ζωή της, την ψυχική της κατάσταση, και την ύπαρξη της συνολικά. «Πάρα πολύ με έχει επηρεάσει. Πάρα πολλές ενοχές, κυρίως ενοχές εγώ *φταίω και εγώ φταίω*, και επειδή είχαμε και συνέχεια με τη θάλεια δυσκολίες λίγο παραπάνω. Ε, γενικώς έχει γυρίσει σε μένα όλο αυτό το θέμα. Εεεε, προσπαθώ να προφυλάξω το Δημοσθένη. Ίσως έχω γίνει υπερπροστατευτική, δεν χαλαρώνω εύκολα. Εεε, δηλαδή πρέπει να περάσει πολύς καιρός, να φάω ίσως μια δυο φορές τα μούτρα μου για να χαλαρώσω, ή να μπορέσω να εμπιστευτώ το Δημοσθένη να κάνει κάποια πράγματα μόνος του γιατί θέλει και να δείχνεις εμπιστοσύνη, επειδή είναι απρόβλεπτος. Ναι δε μπορείς να τον εμπιστευτείς εύκολα, δηλαδή έχει κάνει κάνα δυο περιστατικά περίεργα... πήγε και πέταξε ένα μπουκαλάκι που είχα γυάλινο για ανακύκλωση, ήτανε λίγο ανοιχτό από την κουζίνα το παράθυρο, γυρνούσα εγώ από το κέντρο, ήταν ο Χρόνης με τη θάλεια εδώ και πώς το σκαρφίστηκε αυτό, πήρε καρέκλα σε χρόνο ρεκόρ, πήγε στο παράθυρο, τσουπ το πέταξε και μάλιστα εκείνη τη στιγμή κάτω ήταν ένας κύριος και πέρασε σύριζα. Είναι λίγο απρόβλεπτος».

«Η υπερπροστατευτικότητα μου έχει βγει αρκετά, μετά από τη μία είμαι υπερπροστατευτική, από την άλλη είμαι κουρασμένη, εξαντλημένη ψυχικά. Είναι το ψυχικό κομμάτι δύσκολο να το διαχειριστώ. Με έχει καταβάλει πολύ. Αυτό. Η φροντίδα. Είναι το σπλάχνο μου, είναι παιδί μου, είναι. Οτιδήποτε και να του τύχαινε, δίπλα του θα ήμουν. Του έτυχε αυτό είναι αυτό. Και περισσότερο ακούω τι θέλουν να μου πούνε και ενεργώ με το ένστικτο μου».

Οι προσδοκίες της Βιολέτας για το μέλλον του Δημοσθένη: «Να έχει ένα κοινωνικό περίγυρο, να μπορεί να μιλήσει να κάνει μια συζήτηση, να είναι αποδεκτός, να έχει φίλους. Δε με ενδιαφέρει αν θα σπουδάσει, τι θα κάνει. Μια δουλίτσα θα ήθελα να μπορέσει να τη βρει για να μπορέσει να ζήσει, το βιοποριστικό. Να μπορεί να στέκεται στα πόδια του.

2/12/2013_ PENA K.

Η Ρένα κάνει μία αναδρομή στις πρώτες ενδείξεις που την έκαναν να σκεφτεί ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί: «Δεν ήτανε φυσιολογικά τα πράγματα. Μέχρι την ηλικία των δύο, ενάμιση χρονών ήτανε μια χαρά. Δηλαδή, σα μωράκι ξεκίνησε να περπατάει, στην ώρα του όλα. Περπάτησε, έκατσε, όλα κανονικά, γελούσε, μιλούσε, είχαμε επαφή μέχρι τα ενάμιση, δεκαοκτώ, δεκαεννιά μηνών ήτανε όλα μια χαρά. Μετά ξαφνικά απομονώθηκε. Δε μας κοιτούσε, του μιλούσαμε, σα να μην άκουγε και βασικά έτσι ξεκίνησε. Νομίσαμε ότι δεν ακούει. Και πήγαμε στο ακουολογικό στο ΑΧΕΠΑ για να κάνουμε ακουόγραμμα, να δούμε μήπως είναι η ακοή του, η οποία πράγματι είχε ένα θέμα. Το τυμπανόγραμμα ήταν μια ευθεία γραμμή. Είχε δηλαδή, είχε υγρά μέσα, τέτοια, ωτίτιδες συνεχόμενες. Παρόλαυτα όμως (αμυδρο γέλιο), μόλις μπήκαμε εκεί μέσα πέρασε μία κυρία, αυτή, η κυρία Αναστασίου, η οποία μόλις τον είδε, κατάλαβε».

Η Ρένα περιγράφει την πρώτη εμπειρία της διάγνωσης: «Και.. .ρώτησε ποια είναι η μαμά του παιδιού; Λέω: Εγώ, και μου λέει: *παρ' το παιδί και έλα μαζί μου!* Μπήκα στο γραφείο της και μόλις μπήκα μου είπε αυτό το πράγμα: *Τι γνωρίζεις για τον αυτισμό;* Δίχως να γνωρίζω βέβαια εγώ κάτι, έτσι; Δεν ήξερα κάτι, κατάλαβα όμως ότι πρόκειται για κάτι σοβαρό. Συνεχίσαμε, κάναμε τις εξετάσεις, αυτά, έκλεισα άμεσα ραντεβού σε αναπτυξιολόγο, σε παιδοψυχίατρο και τα λοιπά και μας έδωσαν τη γνωμάτευση *διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή*, σαν αρχή. Ρωτώντας εγώ για αυτισμό μου είπαν ότι είναι πάρα πολύ νωρίς για να πάρεις, να σου πούνε τέτοια κουβέντα, ...σ' αυτή την ηλικία δεν μπορείς να ξέρεις. Και τελικά είναι αυτισμός (αμυδρο γέλιο)».

Οι αντιδράσεις της Ρένας στην επίσημη ανακοίνωση της διάγνωσης: «Ναι και παρότι δε γνώριζα τη λέξη αυτισμός... ούτε καν την είχα ακούσει αυτή τη λέξη ποτέ στη ζωή μου, κατάλαβα ότι ήταν κάτι σοβαρό πολύ και, τι να πω, γκρεμίστηκαν όλα. Χωρίς να ξέρω. Όταν μετά μάθαινα, όσο μάθαινα, απ' τη μία γκρεμίζονταν το σύμπαν και απ' την

άλλη ξαναχτίζονταν. Δηλαδή, μπερδεμένα συναισθήματα, αυτό και απογοήτευση, και άγνωστο, δε ξέρω...ήτανε μπερδεμένα τα συναισθήματα».

Όταν η Ρένα ρωτήθηκε εάν έλαβε καθοδήγηση από την επαγγελματία, εκείνη αποκρίθηκε: «Τη ρώτησα και μου είπε: *θα το δεις*».

Αποτίμηση της επικοινωνίας με το παιδί, το Δήμο: «Καλή, τώρα πια καλή. Τώρα πια είναι καλή. Παλιότερα δεν είχαμε καμία επικοινωνία μα καμία. Όσο δεν είχε λόγο δηλαδή, και μέχρι να τον εμπλουτίσει ας πω έτσι, δεν είχαμε επικοινωνία, όχι. Δηλαδή, τι ήθελε μας έπιανε απ' το χέρι να μας πάει να το ζητήσει, με λόγο δεν είχαμε, ούτε και αλλιώς. Δηλαδή, δεν (μικρή παύση), σιγά σιγά όμως, με δουλίτσα αναπτύχθηκαν δυνατότητες, βρήκαμε και εμείς τους κωδικούς επικοινωνίας μαζί του, έτσι; Μάθαμε και εμείς όχι μόνο το παιδί, (χαμηλώνει ο τόνος της φωνής) μάθαμε να το καταλαβαίνουμε και να επικοινωνούμε και εμείς μαζί του. Και αυτή τη στιγμή είναι πάρα πολύ καλά, στην επικοινωνία. Μιλάμε, συνηνοούμαστε, τι θέλει θα το ζητήσει, ότι του πούμε, ας πούμε, θα το κάνει. Δεν ακούει εντολές και τα λοιπά. Εντάξει, πάει πολύ καλά».

Η επικοινωνία του Δήμου με τα παιδιά της ηλικίας του: «Τα παιδιά που τα ξέρει και τον ξέρουνε, επικοινωνεί. Έχουνε βρει το δικό τους κώδικα, δε ξέρω δηλαδή, πώς να πω. Με άλλα παιδάκια που δε τα γνωρίζει, δεν έχει επικοινωνία. Δηλαδή, ο ίδιος μπορεί να προσεγγίσει. Έχει ενδιαφέρον, είναι κοινωνικός. Είναι ένας παράξενος αυτισμός αυτός (γελά). Γιατί του αρέσει πολύ και ο κόσμος, θέλει κόσμο, θέλει παρέα, θέλει πάρτυ, θέλει γιορτή, θέλει, του αρέσει να έχουμε έτσι, να έχει επικοινωνία. Δυστυχώς δεν πλησιάζει παιδάκια, αυτά φοβούνται, ξέρω εγώ, δεν ξέρουνε, εγώ λέω (κομπιάζει) αμχανία, έτσι θα το πω».

Και συνεχίζει: «Απομακρύνονται, τσατίζεται, θυμώνει που δε μπορεί. Αλλά με τα παιδιά που έχει επαφή, της ηλικίας του που μεγάλωσαν μαζί και τον ξέρουν πια το Δήμο, παίζει κανονικά, επικοινωνεί. Παίζουν, χτες στη γιορτή, πάρτυ κανονικά, χορέψαμε, κάναμε με τα παιδάκια τα άλλα, κανονικότερα. Και αυτό τον βοηθάει να εκφραστεί πιο πολύ».

Η Ρένα ρωτάται από την ερευνήτρια για το ποια νομίζει ότι είναι η μεγαλύτερη δυσκολία, η μεγαλύτερη πρόκληση στο μεγάλωμα ενός παιδιού με αυτισμό. «Η κοινωνική ένταξη, αυτό. Αυτό είναι, η ένταξη. Η αποδοχή του από την κοινωνία. Σιγά σιγά αυτός κατακτάει πράγματα, δηλαδή, εντάξει, με διαφορετικό τρόπο από εμάς αλλά όμως βρίσκει τον τρόπο του. Τον βρίσκει τον τρόπο, και με δουλειά και με όλα αυτά. Αλλά, το θέμα είναι ότι δε γίνεται εύκολα αποδεκτός (αμυδρό γέλιο) από τους υπόλοιπους, κι αυτό είναι η μεγαλύτερη πληγή και για μένα. Γιατί, αυτό με ενδιαφέρει, τι γίνεται μετά, όχι τώρα. Τώρα είναι μικρός, είμαι καλά, μετά τι γίνεται».

Στο ερώτημα της ερευνήτριας: *Πόσο σας έχει επηρεάσει αυτό ψυχολογικά, δηλαδή αυτή η έγνοια για το πώς θα γίνει αποδεκτός ο Δήμος από τους άλλους, από την κοινωνία; η* απόκριση της: «Με έχει ενεργοποιήσει. Δε με έχει ρίξει ψυχολογικά. Στην αρχή ναι, τα αισθήματα ήταν τέτοια που με έκαναν να πέσω, να περάσω θλίψη, όλα αυτά. Αλλά τώρα, νομίζω ότι με έχει δυναμώσει όλο αυτό, αυτός ο αγώνας. Ναι (κομπιάζει), πιο δυνατή με έχει κάνει. Με έχει ενεργοποιήσει, να δω... άνοιξαν τα μάτια μου, βλέπω πράγματα που δεν τα έβλεπα πριν, δηλαδή, κι όχι μόνο για το δικό μου το παιδί, για τη δικιά μας την αναπηρία, να το πω έτσι, γενικά».

Η μητέρα ρωτάται για το πώς το ίδιο το παιδί, ο Δήμος βιώνει την κατάσταση του και τον εαυτό του, το εξωτερικό του περιβάλλον και τους άλλους. «Πάντως από αυτά, έτσι που τον βλέπω, κάποιες στιγμές το νιώθω ότι στενοχωριέται, το νιώθει ότι είναι διαφορετικός, πραγματικά το βλέπω, ότι το νιώθει». Ως προς το εξωτερικό περιβάλλον, απαντά: «Δε μπορώ να ξέρω, ίσως (παύση). Δε ξέρω. Δε μπορώ να ξέρω πώς βλέπει ο ίδιος τους υπόλοιπους. Ίσως βλέπει διαφορετικά δηλαδή αυτούς που τον αποδέχονται από αυτούς που δεν τον αποδέχονται. Τα παιδιά του κύκλου μας που τον αποδέχονται, που έρχονται, που παίζουνε και κάνουμε, σε εκείνα τα παιδιά είναι εντελώς διαφορετικός άνθρωπος, πραγματικά. Αλλιώς συμπεριφέρεται εκεί, αυτό σημαίνει ότι και αλλιώς βλέπει εμάς, λέγοντας εμάς, τον κύκλο του».

Ως προς τις αιτιάσεις του αυτισμού, η Ρένα θεωρεί: «Τι να πω; Δεν ξέρω. Είναι μπερδεμένη, η κατάσταση. Ακούμε και πολλά, ακούμε και για αυτά τα εμβόλια, που μας έχουν δικάσει πάρα πολύ.»

Προσδοκίες για το μέλλον: «Εγώ περιμένω ότι με τη δουλειά θα μπορέσουμε να φτάσουμε σε ένα επίπεδο που θα μπορεί να ζει, όσο γίνεται πιο φυσιολογικά. Δουλειά, δουλειά. Θεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, προσέγγιση στο παιδί, έξω, έξω, αυτό είναι, δηλαδή η κοινωνικοποίηση. Αυτό πρέπει να δουλεύουμε πάρα πολύ. Αυτό έχουν ανάγκη».

Μια συνολική αποτίμηση της Ρένας για την πορεία που έχει διαγράψει όλα αυτά τα χρόνια μεγαλώνοντας τον Δήμο: «Μία ήτανε η αλλαγή, μία ήτανε η κατάθλιψη, να το πω, στην αρχή και η στενοχώρια, και μία ήτανε όταν το αποδεχτήκαμε και μετά που είπαμε τώρα πάμε μπροστά και βοηθάμε, όσο μπορούμε, κάνουμε ότι καλύτερο μπορεί. Άλλη αλλαγή δεν έχει γίνει. Εντάξει, είναι κάποιες στιγμές που η κούραση και αυτά, σε καταβάλλει και (μικρή παύση) νιώθεις απελπισία, καμιά φορά νιώθεις, λες θα υπάρξει εξέλιξη; Απογοήτευση, όλα αυτά (μικρή παύση) αλλά σε γενικές γραμμές εξακολουθούμε να ελπίζουμε και όσο βλέπουμε βήματα θετικά, τόσο πιο καλά και πιο περισσότερη δύναμη παίρνουμε».

Η ερευνήτρια ρωτά τη Ρένα: *Πώς είναι μία συνηθισμένη μέρα δική σας με το Δήμο;* «Θα ξυπνήσουμε πολύ πρωί, θα ετοιμαστούμε για το σχολείο, θα φύγει στο σχολείο ο Δήμος πρώτος μιας και ξεκινάνε πολύ νωρίς από δω με τα λεωφορεία, μεγάλη η απόσταση που καλύπτουμε. Θα πάνε και τα υπόλοιπα παιδιά στο σχολείο τους κι αυτά. Θα κάνουμε τις δουλειές μας, ό,τι μπορούμε να κάνουμε, θα γυρίσουμε, φαί, αυτά, ξεκούραση, αυτά. Μια καθημερινή μέρα».

Για την παρουσία άλλων υπηρεσιών στην περιοχή, σημειώνει: «θέλει κι αυτός, θέλει να πάει. Δεν έχουμε εδώ τίποτα δυστυχώς. Αν είχαμε θα ήτανε πολύ καλύτερα. Δηλαδή θα ασχολούτανε με κάτι κι αυτός. Αυτά. Στη γιαγιά καμιά βόλτα, περίπατο, ευτυχώς έχουμε τη φύση, οπότε αυτό μας βοηθάει».

Ερώτηση της ερευνήτριας: *Ποια πράγματα, για ποια πράγματα εσείς νιώθετε περήφανη για το Δήμο;* «Εκτός από αυτό που είπατε, ότι ξέρει κάποια πράγματα που απορεί κανείς πώς τα ξέρει; Ξέρω εγώ; Γενικά, για όλα, εντάξει, δεν... Είναι ανάμικτα, συνέχεια είναι έτσι συναισθήματα, μία έτσι, μία αλλιώς, μία χαίρεσαι, μία στενοχωριέσαι, μία...δεν έχει... Περήφανη νιώθω, όπως και για όλα τα παιδιά, κανονικά, για καθετί που κάνει, και για το παραμικρό, δηλαδή και για μια λέξη. Όταν είπε: *μαμά* στα οχτώ, εκεί να δείτε περηφάνια που νιώσαμε. Δεν το συζητάμε, lower και proficiency μαζί πήραμε (γέλια) ναι... είναι... το καθετί, το παραμικρό που κάνει, που κατακτάει, όπως όταν μάθαμε να κάνει μπάνιο μόνος του, όταν έφαγε κρέας πρώτη φορά, φάγαμε φέτος το καλοκαίρι πρώτη φορά κρέας, καθετί που κάνουμε είναι περηφάνια για μας, το πιο απλό, για όλα.»

Πότε δυσκολεύουν τα πράγματα; «Όταν έχουμε περιόδους, γιατί περίοδοι είναι αυτά, δε μπορώ να καταλάβω. Εκεί που είναι καλά, μπορεί να τύχει δυο-τρεις μέρες να έχει υπερένταση, να γκρινιάζει, να κλαίει συνέχεια να χτυπιέται, να χτυπάει... δεν αυτοτραυματίζεται δηλαδή, βαραίει έτσι τον εαυτό του. Το καλό είναι που δε βγάζει επιθετικότητα ευτυχώς προς άλλους. Εκεί λίγο μας παίρνει πάλι από κάτω. Μας παίρνει από κάτω. Γιατί να γίνεται αυτό το πισωγύρισμα; Ενώ σε γενικές γραμμές πάμε καλά, αυτά πώς θα γίνει να σταματήσουν εντελώς; Άμα σταματήσουν αυτά, δηλαδή, πιστεύω ότι θα μπορέσει με τη σειρά που έχει να ανταπεξέλθει και μόνος του κάποια στιγμή».

Για τις σχέσεις με τον κοινωνικό περίγυρο, απαντά η Ρένα: «Οι έξω, δεν ξέρουν. Υπάρχει αμνηχανία, δεν είναι αυτό που λένε ρατσισμός κι αυτά, όχι. Είναι αμνήχανα συναισθήματα που δεν ξέρουν... λύπηση; Ναι, κάποιοι το νιώθουν και τέτοιο...και εγώ καμιά φορά όταν βλέπω άλλα παιδάκια λυπάμαι και είναι φυσιολογικό».

Όταν η ερευνήτρια ρωτά *Πώς τις αντιμετωπίζετε εσείς αυτές τις αντιδράσεις των άλλων;* η Ρένα απαντά: «Προσπαθώ να τους εξηγήσω. Όταν κάποιος θα μου πει αυτό...ας

πούμε στο παράδειγμα του σούπερ μάρκετ, *τι τρόπος είναι αυτός*, τους εξηγώ ότι είναι παιδί με ιδιαιτερότητες, με ειδικές ανάγκες. Πώς αλλιώς να αντιδράσω; Δε ξέρω.» *Λέτε ότι έχει αυτισμό*, ρωτά η ερευνήτρια. Απαντά η Ρένα: «Ναι. Ναι, το λέω. Δεν έχω λόγο να μη το πω».

Ως πηγες άντλησης προσωπικής δύναμης, η μητέρα εισφέρει με τα ακόλουθα: «Τα βήματα, τα θετικά που κάνουμε, αυτό. Όσο βλέπω και έχει εξέλιξη, τόσο αγωνίζεσαι για να συνεχίσεις. Ό,τι παραπάνω κατακτήσουμε, αυτό είναι που μας δίνει δύναμη». Και ως προς τις σχέσεις εμπιστοσύνης, λέει: «Με το σύζυγο πολύ».

Στην ερώτηση της ερευνήτριας, *τι πιστεύετε ότι είναι σημαντικό στο μέγλωμα ενός παιδιού με αυτισμό να υπάρχει*; Η Ρένα απαντά: «Αποδοχή. Αποδοχή πρώτα απ' όλα από τους γονείς, αντίληψη ότι είναι αυτό και πώς μπορείς να βοηθήσεις το παιδί, να προσπαθήσεις να το καταλάβεις, εγώ να βρω κώδικα επικοινωνίας με το παιδί και όχι το παιδί μαζί μου, για να μπορέσω να το βοηθήσω όσο γίνεται πιο γρήγορα και εγώ. Απαραίτητο είναι να υπάρχει εκπαίδευση ειδική, ειδική εκπαίδευση, απαραίτητο, δηλαδή, βοηθάει πάρα πολύ. Και προγράμματα κοινωνικοποίησης έξω στον κόσμο, έξω. Καθημερινά δηλαδή, να μπορούν να βγουν, να αθληθούν, όπως και όλα τα παιδιά, έχουν τα ίδια δικαιώματα και μπορούν, κάποια παιδιά μπορούν».

Στην ερώτηση της ερευνήτριας: *Πώς έχει επηρεάσει το μέγλωμα του Δήμου που έχει αυτισμό, τη σχέση που έχετε εσείς με τον άντρα σας*; Η μητέρα απαντά: «Δεν έχει επηρεάσει κάτι (μικρή παύση). Υπήρχε δηλαδή πολύ καλή σχέση, να πω ότι βοήθησε, ίσως και μας ένωσε ακόμα παραπάνω; Όλη, όλη η κατάσταση, γενικά».

Ως προς την αποτίμηση της θεραπευτικής και εκπαιδευτικής πορείας του παιδιού, η Ρένα σημειώνει τα εξής: «Πάρα πολύ τον βοήθησε, περά από το ότι ξεκίνησε ας πούμε το ειδικό σχολείο που πήγαμε, όλη αυτή η σειρά, η ρουτίνα, όλο το πρόγραμμα το σταθερό τον βοήθησε πάρα πολύ. Πολύ, πολύ τον βοήθησε η κατασκήνωση που πήγαμε, πραγματικά, πραγματικά δηλαδή...».

«Επίσης, τα προγράμματα που γίνονται έξω, εκτός σχολείου, που θα βγούμε να πάνε στο σούπερ μάρκετ, που θα πάνε βόλτα με τα λεωφορεία, αυτά τον έχουν βοηθήσει πάρα πολύ. Και υπάρχει δηλαδή βελτίωση, και τη βλέπω τη δουλειά που έχει γίνει, τη φέρνει και στο σπίτι, τη σειρά, την εκπαιδευτική κουζίνα που κάνουνε, θα 'ρθει, θα ανακατευτεί, να κάνει αυτό, να βοηθήσει στα μακαρόνια που κάνουμε, να κάνουμε κεικ, δηλαδή αυτό».

Σε άλλη ερώτηση της ερευνήτριας, *κατά πόσο το μέγλωμα παιδιού με αυτισμό έχει επηρεάσει την προσωπικότητα της*, η Ρένα απαντά: «Σε κάποια πράγματα με έχει κάνει

πιο σκληρή, πολύ πιο σκληρή από ό,τι ήμουνα. Σε κάποια πράγματα με έχει κάνει πιο, ξέρω εγώ, πώς να το πω τώρα αυτό; (παύση) Να έχω πιο πολύ ανοιχτά τα μάτια μου, να αντιλαμβάνομαι καταστάσεις, αυτό, που πριν δεν τις καταλάβαινα, να αποδέχομαι καταστάσεις που δεν καταλάβαινα, να σκέφτομαι διαφορετικά, πιο ανοιχτά, πιο... αλλιώς. Να μην κοιτάω τόσο πολύ τον εαυτό μου; Να βλέπω το σύνολο; Κάπως, δε ξέρω πώς να το πω, έχει αλλάξει πάντως η συμπεριφορά και ο χαρακτήρας μου».

Και συνεχίζει: «Πιο σκληρή, και στα συναισθήματα μου τα ίδια. Να μην έχω τόση ευαισθησία με το παραμικρό, πολλά...ακόμα, ας πούμε, και (μικρή παύση) σε κάποιες περιπτώσεις, να έχω τη δύναμη να πω τα πράγματα με το όνομά τους; Πιο σκληρά; Μπορεί να φαίνεται κυνικό... κάποιες στιγμές όταν μιλάω για το παιδί ή για την κατάσταση αυτή, νιώθω ότι τρομάζω τον κόσμο τον άλλον...ότι μιλάω σκληρά.»

Στην ερώτηση *τι σημαίνει για σας το να μεγαλώνετε ένα παιδί σαν το Δήμο, που έχει αυτισμό;* Η Ρένα απαντά: «Πρόκληση συνεχόμενη (χαμογελά). Τι θα 'ρθει; Πώς θα εξελιχτεί; Δε ξέρεις. Το αύριο τι είναι; Τώρα είμαστε 12 χρονών, τι θα φέρει η εφηβεία; Τι θα φέρει η ενηλικίωση; (μικρή παύση) Κοιτάμε οπότε το σήμερα, χαιρόμαστε για τα βήματα τα σημερινά και ελπίζουμε για τα αυριανά (γέλιο)».

Ως προς τις προσδοκίες για το μέλλον, η μητέρα αφηγείται: «Να φτάσει σε ένα επίπεδο που να μπορεί να επιβιώσει μόνος του. Να ζει μόνος του, να μπορεί να εξυπηρετεί τον εαυτό του, να μπορεί να βγει να ψωνίσει τα πράγματα πρώτης ανάγκης που θα χρειαστεί ή έστω κάτω από επίβλεψη ενός από των αδελφών του, αλλά μόνος του. Αυτό θα ήταν ό,τι καλύτερο (το τονίζει) θα μπορούσε να μας συμβεί (παύση). Αυτό. Να μπορεί να ζήσει μόνος του. Να καλύπτει τις ανάγκες του, να προσέχει τον εαυτό του, αυτό. Γι' αυτό δουλεύουμε, γι' αυτό προσπαθούμε, εκεί πρέπει να επικεντρώσουμε. Έστω ε, με την επίβλεψη κάποιου άλλου ας πούμε, σε άλλα θέματα ας πούμε που θα χρειαστεί βοήθεια, σίγουρα. Αν θα μπορούσε να μένει κάπου μόνο του ή κοντά με κάποιο αδελφό του ας πούμε, μόνο του. Να μη γίνει βάρος, αύριο στα αδέρφια του, να μη χρειαστεί να μπει σε κάποιο ίδρυμα, όλα αυτά. Να έχει μια ποιότητα στη ζωή του. Αυτό θέλω. Αυτό (παύση). Αυτή θα ήταν το καλύτερο».

14/03/2014_ ΕΡΩΦΙΛΗ Α.

Στην ερώτηση της ερευνήτριας προς την μητέρα για το *ποια πράγματα είναι περήφανη για τον Μιλτιάδη*, εκείνη απαντά: «Είμαι περήφανη γιατί λέω ότι είναι η χαρά της ζωής μου... όσο και αν ακούγεται... καμιά φορά... Για μένα θεωρώ ότι ήρθε για συγκεκριμένο λόγο στην ζωή μου, δεν ήρθε τυχαία, ήταν ένα παιδί που ήρθε στην ηλικία των σαράντα. Τον μεγάλο μου τον έκανα νέα και ουσιαστικά μεγάλωσα μαζί του και ήθελα πλέον συνειδητοποιημένα να μεγαλώσω ένα παιδί. Πάλεψα πολύ...είχα δύσκολη εγκυμοσύνη, με άνοιξε άλλους ορίζοντες, γνώρισα αξιόλογους ανθρώπους...».



Ευρωπαϊκή Ένωση
Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο

ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑ ΒΙΟΥ ΜΑΘΗΣΗ
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΗ ΣΤΕΤΗ ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΣΤΗ ΓΥΝΑΙΚΑ

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ
ΕΙΔΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ

Με τη συγχρηματοδότηση της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης



ΕΣΠΑ
2007-2013
ΠΡΟΤΥΠΟ ΕΡΓΟ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ