

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΠΕΤΗΡΙΔΑ ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ
ΤΟΥ Α.Π.Θ., ΤΟΜΟΣ Ζ΄.

2008, σελ. 621-646

**Διευρύνοντας την εμπλοκή των χρηστών των
υπηρεσιών ψυχικής υγείας:
Νέα παραδείγματα και πρακτικές στην έρευνα
πάνω στην ψυχική υγεία**

Ευγενία Γεωργάκα
Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης

Περίληψη

Η συμμετοχή των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην ανάπτυξη και διαχείριση των υπηρεσιών είναι σήμερα ευρύτατα διαδεδομένη σε πολλές χώρες. Το άρθρο πραγματεύεται ένα συγκεκριμένο τομέα συμμετοχής των χρηστών, αυτόν της έρευνας, όπου η εμπλοκή των χρηστών είναι πρόσφατη αλλά πολύ γρήγορα εξελισσόμενη. Το πρώτο μέρος ασχολείται με τις ιστορικές ρίζες και τα μοντέλα συμμετοχής των χρηστών και αναπτύσσει το επιχείρημα ότι τα κινήματα των χρηστών μοιράζονται τα χαρακτηριστικά των νέων κοινωνικών κινήματων, όπως την έμφαση στην αυτο-οργάνωση με στόχο τον επανορισμό της εμπειρίας, την επικέντρωση στα πολιτικά και κοινωνικά δικαιώματα, και την αντικατάσταση του ιατρικού μοντέλου μ' ένα κοινωνικό μοντέλο του ψυχικού πόνου. Το δεύτερο μέρος πραγματεύεται συγκεκριμένα την ανάπτυξη της εμπλοκής των χρηστών στην ερευνητική διαδικασία και συζητά τους βαθμούς δυνατής συμμετοχής των χρηστών, τις αρχές και τη φιλοσοφία της καθοδηγούμενης από χρήστες έρευνας καθώς και τις μετατοπίσεις που αυτή η έρευνα συνεπάγεται όσον αφορά στο ερευνητικό αντικείμενο και τις σχέσεις μεταξύ ερευνητών και ερευνομένων.

Διεύθυνση: Τμήμα Ψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, 541 24
Θεσσαλονίκη, Τηλ. +30 2310 997472, Φαξ +30 2310 997384
E-mail: georgaca@psy.auth.gr

Το άρθρο καταδεικνύει το πώς η καθοδηγούμενη από χρήστες έρευνα ενέχει ένα ριζικό μετασχηματισμό της ερευνητικής διαδικασίας, κατά την οποία οι χρήστες εμπλέκονται ως πραγματικοί εταίροι στην διαμόρφωση της γνώσης σχετικά με τον ψυχικό πόνο και συντελούν στη διαμόρφωση των υπηρεσιών που επηρεάζουν σημαντικά τη ζωή τους.

Λέξεις κλειδιά: συμμετοχή χρηστών, κινήματα χρηστών, καθοδηγούμενη από χρήστες έρευνα, υπηρεσίες ψυχικής υγείας

Η εμπλοκή των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των οργανώσεών τους στις υπηρεσίες αυτές αποτελεί τμήμα της ευρύτερης τάσης εμπλοκής των χρηστών των υπηρεσιών στους τομείς της κοινωνικής πολιτικής και της κοινωνικής περιθάλψης κατά τις τελευταίες δεκαετίες. Στο χώρο της ψυχικής υγείας η συστηματική εμπλοκή ξεκίνησε από τη δεκαετία του 1980 και αναπτύχθηκε ραγδαία κατά τη δεκαετία του 1990 (Perkins, 2002). Σήμερα χρήστες και οργανώσεις χρηστών σε διάφορες χώρες συμμετέχουν στην ανάπτυξη, υλοποίηση και διαχείριση υπηρεσιών, όπως και στην εκπαίδευση επαγγελματιών ψυχικής υγείας (Davis, Holden & Sutton, 2001. Perkins, 2002). Κατά τα τελευταία χρόνια η συμμετοχή εκπροσώπων οργανώσεων χρηστών αποτελεί προϋπόθεση για την ανάπτυξη, διαχείριση και αξιολόγηση υπηρεσιών, σύμφωνα με κυβερνητικές συστάσεις τόσο στη Βρετανία (Williams & Lindley, 1996) όσο και στις ΗΠΑ (McLean, 1995).

Η συμμετοχή, ωστόσο, δεν είναι συνήθως και τόσο ουσιαστική. Συχνά αντιμετωπίζεται από τους φορείς διαχείρισης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας ως μια άσκηση επίδειξης καλής θέλησης, σύμφωνα με την οποία εκπρόσωποι οργανώσεων χρηστών καλούνται να συμμετάσχουν σε επιτροπές, ενώ η εμπλοκή τους παρεμποδίζεται στην πράξη από τις πρακτικές και την άσκηση εξουσίας των επαγγελματιών μελών (Davis, Holden & Sutton, 2001. Perkins, 2002). Επίσης η γνώμη των εκπροσώπων των χρηστών τείνει να αλλοιώνεται και να αφομοιώνεται στα πλαίσια κατανόησης και στη βούληση των επαγγελματιών φορέων (Beresford, 2002). Τα εμπόδια στην ουσιαστική συμμετοχή των χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας είναι πολλαπλά.

Καταρχάς, η υιοθέτηση του ιατρικού μοντέλου, που κυριαρχεί στο σύστημα υπηρεσιών ψυχικής υγείας, συνεπάγεται την παθολογικοποίηση και υποτίμηση των απόψεων των χρηστών, οι οποίες, ειδικά όταν βρίσκονται σε διαφωνία με τις απόψεις των ειδικών, αντιμετωπίζονται ως συμπτώματα ψυχικής ασθένειας ή, στην καλύτερη περίπτωση, ως αποτέλεσμα άγνοιας σχετικά με το τι είναι το καλύτερο γι' αυτούς (Perkins, 2002. Pilgrim & Hitchman, 1999). Κατά δεύτερο λόγο, η αναποτελεσματικότητα της εμπλοκής οφείλεται στην διάσπαση και την άνιση ανάπτυξη των κινήμάτων των χρηστών, καθώς και στη θέση κοινωνικής μειονεξίας, στην οποία βρίσκονται οι χρήστες, γεγονός το οποίο εκ των προτέρων αποδυναμώνει το λόγο τους (Pilgrim & Hitchman, 1999). Προϋποθέσεις αποτελεσματικής συμμετοχής είναι η προσβασιμότητα των υπηρεσιών και των διαδικασιών λήψης αποφάσεων στους χρήστες καθώς και η υποστήριξη της συμμετοχής σε πολλαπλά επίπεδα, όπως αυτό της προσωπικής ανάπτυξης, της ανάπτυξης δεξιοτήτων και τέλος της πρακτικής και οικονομικής στήριξης (Croft & Beresford, 1992. Davis, Holden & Sutton, 2001). Δυστυχώς, αυτές οι προϋποθέσεις δεν πληρούνται και τα εμπόδια στη συμμετοχή παραμένουν, με αποτέλεσμα την κατ' επίφαση και όχι ουσιαστική συμμετοχή των χρηστών στις αποφάσεις που τους αφορούν και τις υπηρεσίες που δέχονται.

Το παρόν άρθρο επικεντρώνεται σ' ένα συγκεκριμένο τομέα συμμετοχής των χρηστών, αυτόν της έρευνας, όπου η εμπλοκή των χρηστών είναι πρόσφατη και αμφιλεγόμενη αλλά και πολύ γρήγορα εξελισσόμενη. Πριν συζητήσω τη φιλοσοφία και τις πρακτικές της καθοδηγούμενης από χρήστες έρευνας, ωστόσο, θα παρουσιάσω κάποια γενικότερα ζητήματα που αφορούν στην ανάπτυξη, τις αρχές και τα χαρακτηριστικά των κινήμάτων των χρηστών, ώστε να θέσω ένα πλαίσιο κατανόησης της εμπλοκής των χρηστών στην ερευνητική διαδικασία.

Ιστορικές ρίζες και μοντέλα συμμετοχής

Μια αναδρομή στις ρίζες αυτής της τάσης προς συμμετοχή των χρηστών μπορεί να φωτίσει τόσο τη ραγδαία ανάπτυξή της όσο και τα

προβλήματα και τους περιορισμούς της. Το κίνημα χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας έχει τις ρίζες του σε μια σειρά από κοινωνικά φαινόμενα, όπως τα κινήματα για πολιτικά και κοινωνικά δικαιώματα, την κρίση του ασύλου και του ιατρικού μοντέλου, την ανάπτυξη της αυτοβοήθειας και την αντι-ψυχιατρική (Campbell, 1996. Pilgrim & Hitchman, 1999). Οι μελετητές των κινήματων χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας συμφωνούν ότι η έμφαση στην εμπλοκή πηγάζει από δύο παράλληλες και συγχρόνως πολύ διαφορετικές εξελίξεις, από τη μια πλευρά την εμφάνιση του καταναλωτισμού ως αρχής οργάνωσης των υπηρεσιών κι από την άλλη την ανάπτυξη των κινήματων και οργανώσεων χρηστών υπηρεσιών κοινωνικής πρόνοιας και περίθαλψης (Beresford, 2002. Croft & Beresford, 1992. Pilgrim & Hitchman, 1999).

Η καταναλωτική προσέγγιση στην παροχή υπηρεσιών εντάσσει το χώρο της παροχής υπηρεσιών στη λογική της αγοράς, με τη μορφή της αγοράς και πώλησης υπηρεσιών, ενώ οι αποδέκτες των υπηρεσιών ορίζονται ως καταναλωτές. Στόχος της καταναλωτικής προσέγγισης της συμμετοχής είναι η βελτίωση της παροχής υπηρεσιών ώστε να γίνουν πιο ελκυστικές προς τους καταναλωτές. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της συλλογής πληροφοριών τόσο σχετικά με την αποτίμηση των υπηρεσιών από τους καταναλωτές όσο και σχετικά με τις ανάγκες, προτιμήσεις και επιθυμίες των καταναλωτών. Η συμμετοχή των χρηστών είναι σ' αυτό το πλαίσιο άρρηκτα δεμένη με το σχεδιασμό, την ανάπτυξη και τη διαχείριση των υπηρεσιών. Επίσης, η έννοια της συμμετοχής εξισώνεται με την άντληση πληροφοριών από τους χρήστες μέσα όμως από πλαίσια που προκαθορίζονται από τους φορείς παροχής των υπηρεσιών. Οι φορείς παροχής υπηρεσιών ορίζουν τις ερωτήσεις που θα ερωτηθούν, το ποιος από τις απαντήσεις είναι σημαντικές για τη διαμόρφωση των υπηρεσιών καθώς και πώς οι συστάσεις που προκύπτουν θα εφαρμοστούν στην πράξη.

Από την άλλη πλευρά η δημοκρατική προσέγγιση της συμμετοχής πηγάζει από κινήματα και οργανώσεις χρηστών υπηρεσιών κοινωνικής πρόνοιας και περίθαλψης, όπως ατόμων με αναπηρίες, ατόμων με μαθησιακές δυσκολίες, χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ανθρώπων που ζουν με AIDS κ.λπ. Στόχος αυτών των κινήματων εί-

ναι η ενδυνάμωση, η ανάκτηση του ελέγχου της ζωής των ατόμων που ανήκουν σε ειδικές κατηγορίες, μέσω της αυτο-συνηγορίας, της υπεράσπισης των δικαιωμάτων τους και της συμμετοχής στις αποφάσεις και πρακτικές που επηρεάζουν τη ζωή τους. Η δημοκρατική προσέγγιση στη συμμετοχή βασίζεται στη συλλογική δράση και όχι στην επιλεκτική και επίσημη εκπροσώπηση, επικεντρώνεται στη ζωή των χρηστών και όχι στην παροχή υπηρεσιών, και δίνει προτεραιότητα στην ένταξη, την αυτονομία και τα ανθρώπινα και πολιτικά δικαιώματα των ανθρώπων. Αυτό συνεπάγεται ότι οι ίδιοι οι χρήστες και οι οργανώσεις τους ελέγχουν το είδος της συμμετοχής, τα πλαίσια και τις επιπτώσεις της. Η συμμετοχή εντάσσεται σ' ένα πολιτικό πλαίσιο ανακατανομής της εξουσίας και αυτο-ελέγχου της ζωής των ανθρώπων.

Τα κινήματα των χρηστών ως νέα κοινωνικά κινήματα

Τα κινήματα χρηστών υπηρεσιών αντλούν τη φιλοσοφία τους από τα νέα κοινωνικά κινήματα που αναπτύχθηκαν από τη δεκαετία του 1970, όπως τα κινήματα των γυναικών, των μαύρων, των ομοφυλόφιλων καθώς και περιβαλλοντικά κινήματα. Σε αντίθεση με τις παραδοσιακές μορφές πολιτικής συμμετοχής, τα νέα κοινωνικά κινήματα παλεύουν ενάντια στις κυρίαρχες μορφές κοινωνικής οργάνωσης μέσω της προώθησης της συμμετοχής, της αυτο-συνηγορίας, της αυτο-οργάνωσης και της ανάπτυξης εναλλακτικών μοντέλων κατανόησης και δράσης που να σέβονται την διαφορετικότητα και την εμπειρία των ίδιων των ανθρώπων και να στηρίζονται σ' αυτήν. Στη βάση της ίδιας φιλοσοφίας αναπτύχθηκαν και τα νέα κινήματα κοινωνικής πρόνοιας, όπως τα κινήματα των ατόμων με αναπηρίες, των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των ατόμων που ζουν με AIDS. Χαρακτηριστικό αυτών των κινήματων είναι ότι αποτελούνται από άτομα που βιώνουν θεσμική κοινωνική καταπίεση και στοχεύουν στο να επαναορίσουν την εμπειρία τους μέσα από μη-παθολογικοποιητικά πλαίσια και να διεκδικήσουν την αποδοχή της διαφορετικότητάς τους και την απόκτηση ελέγχου της ζωής τους (Croft & Beresford, 1992).

Άρρηκτο τμήμα αυτών των κινήματων αποτελεί η έμφαση στα πολιτικά και κοινωνικά δικαιώματα (Croft & Beresford, 1992. Davis, Holden & Sutton, 2001). Είναι εξάλλου κοινή παραδοχή ότι το κίνημα των χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας προέρχεται από τα κινήματα για τα πολιτικά και κοινωνικά δικαιώματα και ότι η πάλη για την ανάκτηση των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων ενάντια στον καταναγκασμό και τον εγκλεισμό αποτέλεσε σχεδόν αποκλειστικά το στόχο των πρώιμων μορφών του κινήματος (Craine, 1998. Hudson, 1999). Η έννοια του πολίτη και των δικαιωμάτων του είναι διττή. Από τη μια πλευρά, σ' ένα βασικό ή παθητικό επίπεδο, περιλαμβάνει την άρση του αποκλεισμού και της καταπίεσης. Στην περίπτωση των ψυχικά πασχόντων, οι εκφάνσεις του αποκλεισμού και της καταπίεσης περιλαμβάνουν περιορισμούς όσον αφορά στα γονεϊκά δικαιώματα, διακρίσεις στην αγορά εργασίας, κατάναγκαστικό εγκλεισμό και θεραπεία, κοινωνικό στίγμα κ.λπ. Ως πολίτες οι ψυχικά πάσχοντες έχουν δικαίωμα σε κατάλληλη θεραπεία, υποστηρικτικές υπηρεσίες, πληροφόρηση σχετικά με τους κινδύνους και τα οφέλη των θεραπειών, όπως επίσης και σε εργασία, κατάλληλη διαμονή, κατάλληλη ιατρική περίθαλψη και μη-στιγματισμό (Bracken & Thomas, 2004). Από την άλλη πλευρά, σ' ένα άλλο επίπεδο, η έννοια του ενεργού πολίτη πέρα από την άρση του αποκλεισμού περιλαμβάνει την αναγνώριση, την προώθηση και το σεβασμό της διαφορετικότητας, μέσω του αυτο-ορισμού, της αυτο-οργάνωσης και της αυτο-συνηγορίας.

Στο χώρο της ψυχικής υγείας ο αυτο-προσδιορισμός οδήγησε στην αντικατάσταση του ιατρικού μοντέλου με πλαίσια κατανόησης και δράσης που δεν παθολογικοποιούν και που καθιστούν δυνατές εναλλακτικές δυνατότητες και εμπειρίες (Bracken & Thomas, 2004. Craine, 1998. Wallcraft & Michaelson, 2001). Θα πρέπει να τονιστεί εδώ ότι υπάρχουν σήμερα μια σειρά από μοντέλα κατανόησης και αντιμετώπισης του ψυχικού πόνου που δέχονται το ρόλο τόσο βιολογικών όσο και ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων στη διαμόρφωση των ψυχικών προβλημάτων, μοντέλα που υιοθετούνται από την πλειοψηφία των μη-ιατρικά εκπαιδευμένων επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Το σύστημα υπηρεσιών ψυχικής υγείας τείνει, ωστόσο, να κυριαρχείται από ψυχιάτρους, η πλειοψηφία των οποίων

υιοθετούν έναν ιατρικό λόγο σχετικά με τον ψυχικό πόνο, κι αυτό είναι περισσότερο ορατό στις υπηρεσίες που εξειδικεύονται στην αντιμετώπιση ατόμων με «σοβαρές ψυχικές παθήσεις». Γι αυτό το λόγο, και παρά την ύπαρξη πιο ήπιων ψυχοκοινωνικών μοντέλων, ο κύριος στόχος της κριτικής που διατυπώνουν οι οργανώσεις χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας είναι το επάγγελμα της ψυχιατρικής και το ιατρικό μοντέλο που αυτό προωθεί.

Ενάντια στο ιατρικό μοντέλο, οι οργανώσεις χρηστών υποστηρίζουν πως η προώθηση της έννοιας του πολίτη συνεπάγεται την αναγνώριση του ρόλου τόσο διαπροσωπικών όσο και δομικών κοινωνικών παραγόντων, όπως η κοινωνική τάξη, η φτώχεια, το φύλο και η φυλή, στην εμπειρία, την εκδήλωση και την επιδείνωση του ψυχικού πόνου (Barnes & Shardlow, 1997. Craine, 1998). Μ' άλλα λόγια είναι απαραίτητο το πέρασμα από την εξατομίκευση και την ιδιωτικοποίηση του ψυχικού πόνου που προωθείται από το ιατρικό μοντέλο στην αναγνώριση του ρόλου του κοινωνικού πλαισίου μέσα από την ανάπτυξη ενός κοινωνικού μοντέλου του ψυχικού πόνου (Craine, 1998. Williams & Lindley, 1996). Όντως, κεντρικό χαρακτηριστικό ενός μεγάλου τμήματος του κινήματος χρηστών είναι η απόρριψη του ιατρικού μοντέλου και η υιοθέτηση ενός κοινωνικού μοντέλου, εμπνευσμένου από το κίνημα της αναπηρίας. Σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, οι πηγές του ψυχικού πόνου και τα εμπόδια σε μια ολοκληρωμένη ζωή έχουν να κάνουν με κοινωνικές ανισότητες που σχετίζονται με την κοινωνική τάξη, τη φυλή, το φύλο, την κοινωνική αποστέρηση, τη φτώχεια, και συντηρούνται από φαινόμενα όπως ο κοινωνικός στιγματισμός, οι διακρίσεις στην εργασία και άλλους κοινωνικούς τομείς και οι ακατάλληλες και επιζήμιες θεραπείες. Επομένως, σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο της ψυχικής ασθένειας, στόχο των παρεμβάσεων θα πρέπει να αποτελεί όχι η θεραπεία των συμπτωμάτων αλλά η διαμόρφωση μιας μη-παθολογικοποιητικής κοινωνίας, δίχως εμπόδια και περιορισμούς (Craine, 1998).

Τα κινήματα των χρηστών έχουν επιχειρήσει να αντικαταστήσουν τον ιατρικό λόγο με έναν λόγο που πηγάζει από τον αυτο-προσδιορισμό των ίδιων των χρηστών (Wallcraft & Michaelson, 2001). Σ' αυτό το πλαίσιο οι χρήστες αυτο-προσδιορίζονται όχι ως πάσχοντες,

ως φορείς συμπτωμάτων και αντικείμενα του ιατρικού λόγου, αλλά ως «ειδικοί λόγω εμπειρίας», ως φορείς τόσο του ψυχικού τους πόνου όσο και της κατανόησής του. Τα ψυχικά προβλήματα μετονομάζονται σε προβλήματα της ζωής και κοινωνικά προβλήματα (Craine, 1998) και η ψυχική ασθένεια επανορίζεται με κοινωνικούς και διαπροσωπικούς όρους. Επίσης, οι ίδιοι οι χρήστες αναπτύσσουν μια σειρά πλαισίων κατανόησης της εμπειρίας τους, αντλώντας από διαφορετικούς λόγους, καθώς και μια σειρά μεθόδων για την αποτίμηση και αντιμετώπιση του ψυχικού πόνου (Wallcraft & Michaelson, 2001). Το πιο γνωστό, ίσως, παράδειγμα επαναπροσδιορισμού της εμπειρίας σε μη-παθολογικοποιητικά πλαίσια αποτελεί το έργο του Δικτύου Αυτών που Ακούνε Φωνές, που επαναπροσδιορίζει την εμπειρία που στην ψυχιατρική αποκαλείται «ακουστικές ψευδαισθήσεις» (Parker, Georgaca, Harper, McLaughlin, & Stowell-Smith, 1995. Romme & Escher, 1993), καθώς και του πολύ πρόσφατου Δικτύου Παράνοιας, που επανορίζει την αποκαλούμενη «παρανοϊκή διαταραχή» (Zavos & Jakobson, 2004).

Ο Campbell (1999) επισημαίνει ότι έχει γίνει σήμερα σχετικά αποδεκτό ότι οι χρήστες των υπηρεσιών ψυχικής υγείας μπορούν και θα πρέπει να έχουν λόγο όσον αφορά στις υπηρεσίες τις οποίες δέχονται, ως γνήσιοι καταναλωτές. Ωστόσο, το να έχουν λόγο όσον αφορά στον προσδιορισμό της φύσης της εμπειρίας τους και στους τρόπους αντιμετώπισης των προβλημάτων τους, ως γνήσιοι πολίτες, εξακολουθεί να βρίσκεται πέρα από τα όρια του αποδεκτού, αφού άμεσα υπονομεύει την εξουσία και το κύρος του ιατρικού μοντέλου. Κατά συνέπεια, πολλές από τις οργανώσεις χρηστών, ειδικά αυτές που υιοθέτησαν πιο ριζοσπαστικές θέσεις, επέλεξαν να τοποθετηθούν εκτός του κυρίαρχου συστήματος και να αναπτύξουν εναλλακτικές υπηρεσίες ξέχωρα από το σύστημα υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Χαρακτηριστικά του σύγχρονου κινήματος των χρηστών

Το κίνημα των χρηστών σήμερα βρίσκεται σε ανάπτυξη, όμως συγχρόνως χαρακτηρίζεται από ανομοιογένεια. Το κεντρικό χαρακτηριστικό της αυτο-οργάνωσης χρηστών είναι ο συνδυασμός της αυτο-βοήθει-

ας, με στόχο την προσωπική βελτίωση και αλλαγή, και της πολιτικής δράσης, με στόχο την αλλαγή τόσο των υπηρεσιών όσο και των κοινωνικών συνθηκών που δημιουργούν και εντείνουν τον ψυχικό πόνο (Craine, 1998. Lindow, 1999). Κοινές παραδοχές μεταξύ των διαφορετικών οργανώσεων είναι η αντίθεση στις κυρίαρχες κοινωνικές απόψεις και πρακτικές σχετικά με την ψυχική ασθένεια, η καταπολέμηση του στιγματισμού, του αποκλεισμού και της καταπίεσης, ο αγώνας για την κατοχύρωση πολιτικών και κοινωνικών δικαιωμάτων, η πίστη στην αυτο-συνηγορία, την αυτο-οργάνωση, την αυτο-βοήθεια και τη συλλογική δράση (Campbell, 1999). Οι κύριες δραστηριότητες των οργανώσεων χρηστών είναι η αυτο-βοήθεια και κοινωνική υποστήριξη, η προώθηση της εμπλοκής των χρηστών στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας, η εκπαίδευση και κατάρτιση, η πληροφόρηση, η αυτο-συνηγορία και η οργάνωση εκστρατειών για μια ποικιλία ζητημάτων που σχετίζονται με την ψυχική υγεία (Sainsbury Centre for Mental Health, 2003). Οι οργανώσεις χρηστών οργανώνουν εκστρατείες εναντίον των διαφόρων μορφών καταναγκασμού και εκστρατείες ενάντια στον τρόπο παρουσίασης της ψυχικής ασθένειας στα μέσα μαζικής ενημέρωσης, αναπτύσσουν υπηρεσίες συνηγορίας χρηστών σε ζητήματα που αφορούν την αντιμετώπιση και θεραπεία τους, λειτουργούν συμβούλια ασθενών σε ψυχιατρικά νοσοκομεία και κλινικές, συμβάλλουν στην εκπαίδευση των επαγγελματιών ψυχικής υγείας (Campbell, 1996, 1999. Hudson, 1999).

Συγχρόνως όμως οι οργανώσεις χρηστών διαφέρουν ως προς το βαθμό που αποδέχονται ή απορρίπτουν το ιατρικό μοντέλο και αντίστοιχα ως προς το βαθμό που στοχεύουν στη βελτίωση ή την αντικατάσταση των υπάρχουσών υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Στη βάση αυτή έχει γίνει μια διάκριση μεταξύ ενός ριζοσπαστικού αντιψυχιατρικού κινήματος κι ενός ρεφορμιστικού καταναλωτικού κινήματος (Perkins, 2002). Αυτή η δεύτερη ομάδα αποτελεί και την πλειοψηφία των οργανώσεων χρηστών σήμερα στη Βρετανία και τις ΗΠΑ. Αυτή η διάκριση καθρεφτίζεται στην ονομασία που διάφορες οργανώσεις επιλέγουν προς αυτο-περιγραφή. Οι όροι «καταναλωτής», «πελάτης» ή «ασθενής» περιγράφουν όσους αποδέχονται το ιατρικό μοντέλο της ψυχικής ασθένειας και τις παραδοσιακές θεραπευτικές τεχνικές κι

επιδίδκουν βελτίωση του συστήματος και πιθανή προοδίκη ενσλλακτικών θεραπειών. Αντίθετα οι όροι «πρώην ασθενής», «αποδέκτης» και «επιζών» αναφέρονται σ' αυτούς που απορρίπτον το ιατρικό μοντέλο και τις πρακτικές που απορέουν από αυτό κι επιζητούν την αντικατάσταση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας από υπηρεσίες που ελέγχονται από χρήστες (Campbell, 1999. McLean, 1995). Η διακροη μεταξύ των δύο μορφών κινήμάτων εκφράζεται επίσης στο βαθμό που αυτά επιδίδκουν συμμετοχή στις υπάρχουσες υπηρεσίες με στόχο τη βελτίωση τους ή που επικεντρώνονται στη δημιουργία ενσλλακτικών δομών και υπηρεσιών που βρίσκονται υπό τον αποκλειστικό έλεγχο και διαχείριση των οργανώσεων χρηστών (Straine, 1998). Στόχος της ανάπτυξης ενσλλακτικών υπηρεσιών είναι η ανάκτηση ελέγχου και επιλογής, η αντιμετώπιση του ψυχικού πόνου σε μη-ιατρικά πλαίσια και η ανακατανομή και εξίσωση των ρόλων του παρέχοντος βοήθεια και του αποδέκτη της βοήθειας (McLean, 1995). Αυτές οι ενσλλακτικές υπηρεσίες περιλαμβάνουν ομάδες υποστηρίξης και αυτοβοήθειας, κέντρα ημέρας, υπηρεσίες πληροφορησης, προγράμματα σνηγορίας, ύουλα για την αντιμετώπιση κρίσεων, δημιουργία επιχειρήσεων και συνεργεισμών, οικιστικά προγράμματα, σεμινάρια εκμύθρησης δεξιοτήτων κ.λπ. (Chamberlin, 2004. Lindow, 1999)

Η εμπλοκή των χρηστών στην έρευνα

Ενώ η εμπλοκή των χρηστών στο σχεδιασμό και τη διαχείριση των υπηρεσιών έχει σήμερα μια ιστορία μερικών δεκαετιών, η εμπλοκή των χρηστών στην έρευνα και την αξιολόγηση αποτελεί πολύ πιο πρόσφατη εξέλιξη. Ωστόσο, έχει διαδοθεί και επεκταθεί τόσο γρήγορα, που, τουλάχιστον στη Βρετανία, η συμμετοχή των χρηστών αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση της χρηματοδότησης ερευνών από την πλειοψηφία των κρατικών και μη-κρατικών φορέων (Beresford, 2002). Όπως όμως και με την περιποίηση της συμμετοχής στο σχεδιασμό και τη διαχείριση των υπηρεσιών, η συμμετοχή των χρηστών στην έρευνα και την αξιολόγηση απέχει πολύ από το να είναι συσαστική και να διεξάγεται σε ιόσύμη βάση με τους επαγγελματίες ερευνητές.

Στην εποχή της «εγκλιωμένης σε δεδομένα πρακτικής» το είδος της έρευνας που θεωρείται κατάλληλο και αξιοπλοτο βασίζεται στο θετικιστικό επιστημονικό παράδειγμα και διεξάγεται με ποσοτικές μεθόδους. Οι ειδικοί ερευνητές διατυπώνουν τα ερωτήματα προς απάντηση με βάση τα υπάρχοντα θεωρητικά και κλινικά μοντέλα, ορίζουν τις μεταβλητές και επλέγουν τα κατάλληλα ερευνητικά εργαλεία. Επίσης αναλούν σνηπεράματα, αποφασίζουν για τη σημαντικότητα των αποτελεσμάτων και διατυπώνουν τις προτίσεις που προκύπτουν από την έρευνα. Η συμμετοχή των χρηστών σνηθώς έγκεται στο να είναι υποκείμενα της έρευνας, η άποψη των οποίων αντλείται μέσα από την έρευνα για να χρησιμοποιηθεί για τη διαμόρφωση των σχετικών υπηρεσιών. Σε κάποιες περιπτώσεις εκπρόσωποι οργανώσεων χρηστών σνηπεριλαμβάνονται στη συζήτηση σχετικά με την αξιοπλοή των αποτελεσμάτων της έρευνας για την αλλαγή των υπηρεσιών. Πιο πρόσφατα, οι χρήστες των υπηρεσιών χρησιμοποιούνται για τη συλλογή δεδομένων, ειδικά όταν πρόκειται για ερωτηματολόγια και σνηεντεύξεις, στη βάση της παραδοχής ότι όταν οι χρήστες προσεγγίζονται από άλλους χρήστες είναι πιο πιθανόν να εκφραστούν με μεγαλύτερη άνεση και ειλικρίνεια, απ' ό,τι όταν προσεγγίζονται από επαγγελματίες ερευνητές. Σ' όλες αυτές τις εκδοχές της συμμετοχής, το πλαίσιο της διερεύνησης καθορίζεται από τους επαγγελματίες και οι χρήστες περιρίζονται σ' έναν επικουρικό ή συμβουλευτικό ρόλο. Οι απόψεις τους ερμηνεύονται από τους επαγγελματίες και εντάσσονται σ' ένα προδιαγεγραμμένο πλαίσιο, μέσα στο οποίο οι επαγγελματίες έχουν τον πρώτο και τελευταίο λόγο (Beresford, 2002. Laughaane, 1999).

Βαθμοί συμμετοχής στην ερευνητική διαδικασία

Νέες μορφές έρευνας, που ελέγχονται από χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, έχουν εμφανιστεί τα τελευταία χρόνια, ως ενσλλακτικές μορφές ερευνητικής πρακτικής. Η συμμετοχή των χρηστών μπορεί να ποικίλλει, αλλά η γενική τάση είναι προς όσο το δυνατόν πιο εκτεταμένη συμμετοχή είναι πρακτικά δυνατόν (Beresford, 2002). Σύμφωνα με την Lindow (2001), τα επίπεδα του βαθμού συμμετοχής των χρηστών στην έρευνα είναι τα ακόλουθα:

- Έρευνα απουσία των χρηστών: οι επαγγελματίες καθορίζουν τα ερωτήματα και αποφασίζουν τα κριτήρια για την αποτελεσματικότητα και καταλληλότητα μιας θεραπείας ή υπηρεσίας. Οι χρήστες παρατηρούνται ή ερωτούνται σχετικά με το κατά πόσο μια παρέμβαση τους βοήθησε.
- Έρευνα με κατ' επίφαση συμμετοχή των χρηστών: οι χρήστες ερωτούνται για τις απόψεις τους ως υποκείμενα της έρευνας, αλλά η επαγγελματική άποψη κυριαρχεί.
- Εταιρική έρευνα: χρήστες και μη-χρήστες ερευνητές εργάζονται μαζί σε ίση βάση και με ίση πληρωμή, με την οπτική γωνία της κάθε μιας πλευράς να φαίνεται ξεκάθαρα.
- Έρευνα επικεντρωμένη στους χρήστες: οι χρήστες κατέχουν σημαντικούς ρόλους στην ερευνητική διαδικασία, αλλά η διαχείριση της έρευνας και η συγγραφή επιτελούνται από μη-χρήστες ερευνητές.
- Έρευνα ελεγχόμενη από χρήστες: οι χρήστες έχουν έλεγχο όλων των τμημάτων της ερευνητικής διαδικασίας, από τη συγγραφή της ερευνητικής πρότασης ως την διάδοση των αποτελεσμάτων. Μη-χρήστες ερευνητές μπορεί να κληθούν ως σύμβουλοι.

Η Lindow (2001) χρησιμοποιεί τον όρο «έρευνα καθοδηγούμενη από χρήστες» για να περιγράψει τόσο την έρευνα που επικεντρώνεται στους χρήστες όσο και την έρευνα που ελέγχεται από χρήστες. Το κατά πόσο οι χρήστες έχουν τον ολοκληρωτικό έλεγχο της διαδικασίας ή παίζουν σημαντικό ρόλο συνεργαζόμενοι με μη-χρήστες ερευνητές αποτελεί από τη μια πλευρά ζήτημα πολιτικής επιλογής του οργανισμού που υποστηρίζει και χρηματοδοτεί την έρευνα και από την άλλη πλευρά πρακτικό ζήτημα του κατά πόσο υπάρχουν διαθέσιμοι εκπαιδευμένοι ερευνητές που είναι συγχρόνως και χρήστες των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Όσον αφορά στο δεύτερο, είναι δυνατόν χρήστες δίχως προηγούμενη ερευνητική εμπειρία να εκπαιδευτούν στη συλλογή και πιθανά στην ανάλυση δεδομένων, όμως για το σχεδιασμό και την συνολική εποπτεία μιας έρευνας απαιτούνται ερευνητές με εκτεταμένη ακαδημαϊκή εκπαίδευση και ερευνητική εμπειρία.

Οι Beresford και Evans (1999) συζητούν τα επίπεδα συμμετοχής των χρηστών σε κάθε στάδιο της ερευνητικής διαδικασίας.

- Προέλευση της έρευνας: οι χρήστες διαμορφώνουν την αρχική ιδέα για την έρευνα, συμμετέχουν σε συμβουλευτικό ρόλο ή δε συμμετέχουν καθόλου.
- Οφέλη από την έρευνα: τα οφέλη προσδιορίζονται εκ των προτέρων από τους χρήστες, οι χρήστες συμμετέχουν στη συζήτηση σχετικά με τα οφέλη, οι χρήστες ερωτώνται εκ των υστέρων και τέλος δε συμμετέχουν καθόλου στη συζήτηση σχετικά με τα οφέλη.
- Ευθύνη: ο ερευνητής είναι υπόλογος σε οργανώσεις χρηστών, στους συμμετέχοντες στην έρευνα ή σε εξωτερικές οργανώσεις και χρηματοδότες.
- Ερευνητές: οι ερευνητές είναι χρήστες, προσλαμβάνονται από οργανώσεις χρηστών, και τέλος οι χρήστες δεν έχουν λόγο στην επιλογή του ερευνητή.
- Χρηματοδότηση: η χρηματοδότηση ελέγχεται από οργανώσεις χρηστών, οι οργανώσεις χρηστών συμμετέχουν σε αποφάσεις περί χρηματοδότησης, οι χρήστες δεν έχουν λόγο περί χρηματοδότησης.
- Ερευνητικό σχέδιο και διαδικασία: οι χρήστες έχουν την ευθύνη του σχεδιασμού της έρευνας, της συλλογής δεδομένων και της ανάλυσης, οι χρήστες παίζουν συμβουλευτικό ρόλο και τέλος οι χρήστες δε συμμετέχουν καθόλου.
- Διάδοση: οι χρήστες και οι οργανώσεις τους λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τους τρόπους διάδοσης και δημοσιοποίησης των αποτελεσμάτων, οι οργανώσεις χρηστών συμμετέχουν στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, οι χρήστες λαμβάνουν τα αποτελέσματα σε μορφή που να τους είναι κατανοητή, και τέλος οι χρήστες δε συμμετέχουν στις αποφάσεις σχετικά με τη διάδοση των αποτελεσμάτων και τα ευρήματα δεν διατυπώνονται σε προσβάσιμη μορφή.
- Εφαρμογή: οι οργανώσεις χρηστών αποφασίζουν για την καλύτερη εφαρμογή των ερευνητικών αποτελεσμάτων, οι χρήστες παίζουν συμβουλευτικό ρόλο, οι οργανώσεις χρηστών ενημερώνονται σχετικά με την εφαρμογή των αποτελεσμάτων και τέλος οι χρήστες δεν παίζουν κανένα ρόλο.

Φιλοσοφία και στόχοι της καθοδηγούμενης από χρήστες έρευνας

Σε αντίθεση με την παραδοσιακή έρευνα που αφομοιώνει τη γνώση και εμπειρία των χρηστών σε προϋπάρχοντα ερευνητικά παραδείγματα, η καθοδηγούμενη από χρήστες έρευνα μετασχηματίζει την ερευνητική φιλοσοφία, τις ερευνητικές σχέσεις και τους στόχους της έρευνας. Η καθοδηγούμενη από χρήστες έρευνα βασίζεται στην κριτική της παραδοσιακής θεώρησης της έρευνας ως μιας αντικειμενικής και ουδέτερης πρακτικής άντλησης γνώσης και αντιμετωπίζουν την έρευνα ως μια πολιτική και κοινωνική δραστηριότητα. Ειδικά όσον αφορά στο χώρο της ψυχικής υγείας, η έρευνα αντιμετωπίζεται ως μια δραστηριότητα που αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα του ευρύτερου συστήματος καταπίεσης των ψυχικά πασχόντων και των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας (Beresford, 2002). Εφόσον η ερευνητική δραστηριότητα αποτελεί μια μορφή πολιτικής και κοινωνικής πρακτικής, τότε τίθενται μια σειρά από ζητήματα που αφορούν κάθε τέτοια πρακτική. Το πρώτο αφορά το ρόλο της έρευνας: ποιος είναι ο στόχος της έρευνας; Πηγαίνοντας το ερώτημα λίγο πιο πέρα, ποιος τελικά ωφελείται από την έρευνα; Το δεύτερο αφορά στις κοινωνικές σχέσεις που διαμορφώνονται, μ' άλλα λόγια στη σχέση μεταξύ ερευνητών και ερευνομένων. Το τρίτο ζήτημα έχει να κάνει με τον έλεγχο της ερευνητικής διεργασίας στα διάφορα στάδια της, από το σχεδιασμό ως τη διάδοση των αποτελεσμάτων. Η ερευνητική πρακτική είναι μια πρακτική παραγωγής γνώσης, και δύο επιπλέον ζητήματα προκύπτουν σε σχέση με τη γνώση που παράγεται. Πρώτον, ποιος μπορεί να γνωρίζει και τι, μ' άλλα λόγια ποιανού η γνώση και τι είδους γνώση θεωρείται επαρκής και έγκυρη; Τέλος, με ποιους τρόπους μπορεί να παραχθεί κατάλληλη γνώση; (Beresford & Evans, 1999. Faulkner & Nicholls, 2004. Wilson & Beresford, 2000). Παρακάτω θα εξεταστούν οι τρόποι με τους οποίους οι οργανώσεις χρηστών αντιμετώπισαν τα παραπάνω ζητήματα στην ανάπτυξη νέων ερευνητικών παραδειγμάτων και πρακτικών που καθοδηγούνται από χρήστες.

Η κριτική των παραδοσιακών μορφών έρευνας και η ανάπτυξη εναλλακτικών ερευνητικών δραστηριοτήτων βασίστηκε σε δύο φιλο-

σοφικές και πολιτικές αρχές, από τη μια πλευρά, στη μετατόπιση της έμφασης από την αποτελεσματικότητα στη δεοντολογία κι από την άλλη στην ενδυνάμωση των συμμετεχόντων. Πρώτον, η μετατόπιση της επικέντρωσης από την αποτελεσματικότητα και την απόδειξη στην ηθική και τη δεοντολογία, μια κίνηση που χαρακτηρίζει γενικότερα τις κοινωνικές επιστήμες, ξεκινά από μια κριτική της ουδετερότητας της επιστημονικής πράξης και εισάγει το ρόλο των αξιών στην επιστημονική έρευνα. Κατά συνέπεια εγείρονται ζητήματα σχετικά με τις αξίες που διέπουν την έρευνα, τη θέση των διαφόρων συμμετεχόντων μερών σ' αυτήν, καθώς επίσης και το ποιος ωφελείται από αυτήν. Δεύτερον, η αναγνώριση της ασυμμετρίας μεταξύ ερευνητών και ερευνομένων στην ερευνητική διεργασία οδήγησε στην ανάγκη διαμόρφωσης πρακτικών που να διευκολύνουν την ενδυνάμωση των χρηστών και τον έλεγχο από την πλευρά τους της ερευνητικής διαδικασίας (Faulkner & Nicholls, 2004). Το είδος της έρευνας που προωθείται από τους χρήστες είναι έρευνα συμμετοχική και συνεργατική που στην πλειοψηφία της χρησιμοποιεί ποιοτικές μεθοδολογίες (Beresford & Evans, 1999).

Ερευνητικό αντικείμενο

Ένα πρώτο ζήτημα στο οποίο η παραδοσιακή έρευνα στο χώρο της ψυχικής ασθένειας δέχθηκε κριτική αφορά στην επιλογή των θεμάτων προς διερεύνηση. Στην παραδοσιακή έρευνα το ποια ζητήματα είναι σημαντικά και αξίζουν διερεύνησης επιλέγονται από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας και τους επαγγελματίες ερευνητές. Η ερευνητική έμφαση τείνει να επικεντρώνεται στη διερεύνηση των συμπτωμάτων, των πιθανών αιτιολογικών παραγόντων και της αποτελεσματικότητας των κυρίαρχων θεραπειών, η οποία συνήθως εκτιμάται στη βάση της ανακούφισης από τα συμπτώματα. Από την άλλη πλευρά, η διερεύνηση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και της ικανοποίησης των χρηστών από αυτές διεξάγεται μέσα από προδιαγεγραμμένα πλαίσια επαγγελματικής κατανόησης των αναγκών των χρηστών και προδιαγεγραμμένων εργαλείων μέτρησης της ικανοποίησης που περιορίζει τις δυνατότητες έκφρασης των απόψεων των

χρηστών. Έτσι, οι χρήστες αισθάνονται ότι αντιμετωπίζονται ως αντικείμενα του επαγγελματικού και ερευνητικού βλέμματος και ως φορείς συμπτωμάτων (Faulkner & Nicholls, 2004. Faulkner & Thomas, 2002).

Η καθοδηγούμενη από χρήστες έρευνα επικεντρώνεται αντίθετα σε ζητήματα που θεωρούνται σημαντικά από τους ίδιους τους χρήστες. Είναι ενδιαφέρον το ότι, όταν οι χρήστες έχουν λόγο σχετικά με το τι είναι σημαντικό για αυτούς, προκύπτουν πολύ διαφορετικές ερευνητικές προτεραιότητες, όπως το κοινωνικό στίγμα και οι διακρίσεις, ζητήματα κοινωνικής πρόνοιας, εναλλακτικές θεραπείες, ζητήματα δυνατότητας επιλογής των χρηστών, συνηγορία κ.λπ. (Thornicroft et al, 2002). Ζητήματα που έχουν ήδη ερευνηθεί από χρήστες είναι το κοινωνικό στίγμα, η αυτοβοήθεια και αυτο-οργάνωση (Lindow, 1999), οι εμπειρίες επανένταξης στην κοινότητα (Rose, 1996), οι απόψεις σχετικά με τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας (Rose et al., 1998. Sainsbury Centre for Mental Health, 2001) και οι πηγές και στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών (Mental Health Foundation, 1997, 2000).

Δύο είναι οι βασικές μετατοπίσεις όσον αφορά στο ερευνητικό αντικείμενο που προέκυψαν από την μετακίνηση προς καθοδηγούμενη από χρήστες έρευνα. Η πρώτη συνίσταται στη μετατόπιση από τη διερεύνηση των συμπτωμάτων και αιτιολογιών στη διερεύνηση των στρατηγικών αντιμετώπισης των επίπονων εμπειριών. Η διερεύνηση των στρατηγικών αντιμετώπισης ανέδειξε την ποικιλία των μεθόδων που χρησιμοποιούν οι χρήστες και κατά συνέπεια το δευτερεύοντα ρόλο της επίσημης θεραπείας για την άμβλυση των συμπτωμάτων τους. Η δεύτερη μετατόπιση αφορά στο πέρασμα από την περιορισμένη επικέντρωση σε ζητήματα που αφορούν στην ψυχική ασθένεια στη διερεύνηση της ευρύτερης ζωής των ανθρώπων, λαμβάνοντας υπόψη τις ψυχικές, σωματικές, συναισθηματικές, διαπροσωπικές και πνευματικές τους ανάγκες (Faulkner & Nicholls, 2004). Αυτού του είδους η έρευνα ανέδειξε τόσο τον αρνητικό ρόλο του κοινωνικού στιγματισμού που βιώνουν τα άτομα που έχουν διαγνωσθεί με ψυχικές ασθένειες, όσο και το σημαντικότερο ρόλο των υποστηρικτικών διαπροσωπικών σχέσεων για την ψυχική ευφορία.

Η επικέντρωση σε ζητήματα που αξιολογούνται ως σημαντικά από τους ίδιους τους χρήστες έχει μια σειρά από συνέπειες. Καταρχάς, οι συμμετέχοντες στη έρευνα αντιμετωπίζονται όχι ως αντικείμενα αλλά ως πολύπλοκα και αναστοχαστικά ανθρώπινα όντα που μπορούν να εκφράσουν την εμπειρία τους. Επίσης, αντιμετωπίζονται όχι ως ασθενείς αλλά ως άνθρωποι που έχουν ανάγκες, επιθυμίες, προτεραιότητες, οι οποίες δεν περιορίζονται στα συμπτώματα και την ανακούφισή τους. Τέλος, οι συμμετέχοντες αντιμετωπίζονται ως ειδικοί λόγω εμπειρίας και στόχος της έρευνας είναι όχι να κατηγοριοποιηθεί την εμπειρία τους στη βάση προϋπαρχόντων μοντέλων και κατηγοριών αλλά να αναδείξει την εμπειρία και τις απόψεις τους, όπως εκφράζονται μέσα από τα δικά τους πλαίσια κατανόησης (Faulkner & Nicholls, 2004. Faulkner & Thomas, 2002).

Εκτός από το βασικό σεβασμό προς στους συμμετέχοντες στην έρευνα, όταν μπορούν να ορίσουν τις προτεραιότητές τους και να εκφράσουν ελεύθερα την εμπειρία τους, αυτού του είδους η μετατόπιση στο ερευνητικό αντικείμενο ενέχει τη δυνατότητα αλλαγής και βελτίωσης του συστήματος υπηρεσιών ψυχικής υγείας, μέσω της διερεύνησης ζητημάτων που η παραδοσιακή έρευνα δεν κατάφερε να απαντήσει ικανοποιητικά. Για παράδειγμα, ένα σοβαρό ζήτημα σχετικά με τη θεραπεία είναι τα χαμηλά ποσοστά συμμόρφωσης προς τις φαρμακοθεραπείες, και ειδικά προς τα αντιψυχωτικά φάρμακα. Το ερώτημα που η παραδοσιακή έρευνα δεν κατάφερε να απαντήσει είναι γιατί οι ασθενείς σταματούν να παίρνουν τα φάρμακά τους, ακόμα κι όταν η φαρμακοθεραπεία είναι αποτελεσματική στην ανακούφιση των συμπτωμάτων. Δύο έρευνες σχετικά με τις πηγές και στρατηγικές αντιμετώπισης των επίπονων εμπειριών που βιώνουν άτομα που έχουν διαγνωσθεί ως ψυχικά πάσχοντες (Mental Health Foundation, 1997, 2000) βρήκαν ότι η στάση των συμμετεχόντων σχετικά με τη φαρμακοθεραπεία που λάμβαναν εξαρτιόταν τόσο από το βαθμό στον οποίο η θεραπεία είχε θετική επίδραση στα συμπτώματα, όσο και από το βαθμό στον οποίο τους δημιουργούσε αρνητικές σωματικές και συναισθηματικές παρενέργειες. Επίσης, ο βαθμός στον οποίο οι συμμετέχοντες αισθάνονταν ότι είχαν λάβει πληροφόρηση σχετικά με τις παρενέργειες και είχαν κάποιον έλεγχο ως προς στην επιλογή και

λήψη της συγκεκριμένης φαρμακοθεραπείας αποτελούσε σημαντικό παράγοντα για τον τρόπο θεώρησης της θεραπείας τους. Αυτού του είδους η έρευνα, αναδεικνύοντας τη σημασία τόσο των παρενεργειών όσο και ζητημάτων πληροφόρησης, επιλογής και ελέγχου, μπορεί να συμβάλλει στην εισαγωγή κλινικών πρακτικών που να αυξάνουν την ικανοποίηση των χρηστών σχετικά με τη θεραπεία τους κι επομένως τη συμμόρφωσή του προς αυτήν (Faulkner & Nicholls, 2004. Faulkner & Thomas, 2002).

Ερευνητικές σχέσεις

Από την άλλη πλευρά, η υιοθέτηση από χρήστες τόσο του ρόλου του ερευνούμενου όσο και του ρόλου του ερευνητή επιφέρει σημαντικές αλλαγές στις κοινωνικές σχέσεις παραγωγής της γνώσης προς την κατεύθυνση της εξίσωσης και δημοκρατικοποίησης (Beresford, 2002. Faulkner & Nicholls, 2004). Καταρχήν, ο σχεδιασμός της έρευνας από χρήστες μπορεί να προάγει την ποιότητα της έρευνας, αφού η έρευνα είναι ανεξάρτητη από επίσημους φορείς κι επομένως οι συμμετέχοντες μπορούν να εκφράσουν τις απόψεις τους χωρίς να φοβούνται πιθανές συνέπειες για τη θεραπεία τους. Δεύτερον, όταν η συλλογή δεδομένων γίνεται από χρήστες, οι χρήστες συμμετέχοντες αισθάνονται πιο άνετα και μπορούν να μιλήσουν πιο ανοιχτά σε άλλους που συμμερίζονται τις εμπειρίες τους (Faulkner & Nicholls, 2004). Επίσης, οι συμμετέχοντες στην έρευνα εμπλέκονται σε όλα τα στάδια της διαδικασίας: τους δίνεται η δυνατότητα να διαβάσουν και να σχολιάσουν τις απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις, ενημερώνονται για την πορεία της έρευνας σε κάθε φάση της διαδικασίας και έχουν δυνατότητα να σχολιάσουν και να συνεισφέρουν στο κάθε ένα στάδιο. Πέρα από αυτά τα ζητήματα, όμως, η συμμετοχή χρηστών τόσο ως ερευνητών όσο και ως ερευνούμενων, όταν γίνεται με τρόπο αναστοχαστικό, θέτει υπό αμφισβήτηση την παραδοσιακή θεώρηση της αντικειμενικότητας που διασφαλίζεται μέσω της απόστασης μεταξύ ερευνητή και ερευνούμενου. Αυτό που αναδεικνύει αυτού του είδους η έρευνα είναι η σημασία της εγγύτητας των εμπειριών για την άντληση και την βαθύτερη κατανόηση των εμπειριών και από-

ψεων των ανθρώπων που καλούνται να τις εκφράσουν (Faulkner & Nicholls, 2004).

Συμπεράσματα

Κλείνοντας, θα ήθελα να επιστρέψω στα θέματα που έθιξα νωρίτερα σχετικά με την ερευνητική πρακτική και να συνοψίσω τους τρόπους με τους οποίους αυτά έχουν αντιμετωπιστεί από την καθοδηγούμενη από τους χρήστες έρευνα. Όσον αφορά στο ρόλο της έρευνας και το ζήτημα του ποιος ωφελείται από αυτήν, η καθοδηγούμενη από χρήστες έρευνα μετατοπίζει το στόχο της ερευνητικής διαδικασίας από τη συντήρηση και επέκταση της επαγγελματικής γνώσης, εξουσίας και ελέγχου στην ενδυνάμωση των συμμετεχόντων. Όσον αφορά στις κοινωνικές σχέσεις που διαμορφώνονται κατά την ερευνητική διεργασία, η καθοδηγούμενη από χρήστες έρευνα μετατρέπει την παραδοσιακή σχέση μεταξύ ενεργητικών ερευνητών και παθητικών ερευνούμενων σε μια ίση σχέση, κατά την οποία η έρευνα διεξάγεται μαζί με τους ερευνούμενους κι όχι πάνω στους ερευνούμενους. Όσον αφορά στον έλεγχο της ερευνητικής διεργασίας, οι χρήστες αποκτούν λόγο και έλεγχο σε όλα τα ερευνητικά στάδια, από το σχεδιασμό ως τη διάδοση των αποτελεσμάτων (Beresford, 2002. Beresford & Evans, 1999).

Νωρίτερα έθιξα και δύο επιπλέον κατά βάση επιστημολογικά ζητήματα σχετικά με την παραγόμενη γνώση. Πρώτον, όσον αφορά στην κυριότητα και την εγκυρότητα της γνώσης, οι οργανώσεις των χρηστών, ακολουθώντας τη θεωρία της τοποθέτησης που εισήγαγαν κυρίως φεμινίστριες ερευνήτριες, υποστήριξαν ότι η γνώση δεν είναι καθολική, διαχρονική και άσχετη με το πλαίσιο, αλλά ότι πάντοτε αντλείται από μια κοινωνικά ορισμένη θέση. Μ' αυτή την έννοια οι ίδιοι οι χρήστες των υπηρεσιών ψυχικής υγείας βρίσκονται στην καλύτερη θέση να γνωρίζουν την εμπειρία τους και τις συνθήκες καταπίεσής τους. Οι χρήστες είναι ειδικοί λόγω εμπειρίας, κι επομένως στόχος της έρευνας θα πρέπει να είναι το να αναδείξει αυτή τη βιωμένη εμπειρία και την εκτίμηση των συνθηκών ζωής των ίδιων των ανθρώπων που τη βιώνουν. Τέλος, στο ζήτημα της μεθοδολογίας,

δηλαδή των τρόπων με τους οποίους παράγεται γνώση, η καθοδηγούμενη από χρήστες έρευνα τείνει να υιοθετεί ποιοτικές μεθοδολογίες, επειδή αυτές συνήθως επικεντρώνονται στην εμπειρία των συμμετεχόντων αντί των αντικειμενικών γεγονότων, είναι πιο ανοιχτές στο να αντλήσουν νέα γνώση αντί της ένταξης των αποτελεσμάτων σε προδιαγεγραμμένα πλαίσια και τέλος συμβαδίζουν περισσότερο από τις ποσοτικές μεθόδους με συμμετοχικές και ανθρωποκεντρικές ερευνητικές φιλοσοφίες (Beresford, 2002. Wilson & Beresford, 2000).

Κατά τα τελευταία χρόνια στη Βρετανία έχει διεξαχθεί μια πληθώρα ερευνών που καθοδηγούνται από χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας (Mental Health Foundation, 1997, 2000. Rose, 1996. Rose et al., 1998. Sainsbury Centre for Mental Health, 2001, 2003), κι αυτές οι έρευνες έχουν συμβάλει σημαντικά στη διάδοση των απόψεων των χρηστών για μια σειρά από ζητήματα που αφορούν στο σύστημα ψυχικής υγείας, τις παρεχόμενες θεραπείες, το ρόλο του διαπροσωπικού και ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος για την ανακούφιση ή την επιδείνωση των επίπονων εμπειριών καθώς και την πληθώρα τρόπων ελέγχου και αντιμετώπισής τους από τα ίδια τα άτομα που τις βιώνουν. Ακόμη πιο πρόσφατα, το Ίδρυμα για την Ψυχική Υγεία (Mental Health Foundation) ίδρυσε ένα δίκτυο υποστήριξης ερευνών ελεγχόμενων από χρήστες, παρέχοντας σε ομάδες χρηστών ανά τη χώρα που ενδιαφέρονται να διεξάγουν τη δική τους έρευνα εκπαίδευση στην ερευνητική μεθοδολογία, υποστηρίξη και συμβουλές (για παράδειγμα, Mental Health Foundation, 1999, 2003).

Αυτού του είδους η έρευνα έχει να αντιμετωπίσει πολλά προβλήματα και εμπόδια. Κάποια από τα αυτά προέρχονται από τη γενική δυσπιστία και αντίσταση των αρχών και των επαγγελματιών σε οποιαδήποτε προσπάθεια των χρηστών να αρθρώσουν το δικό τους λόγο έξω και πέρα από τα πλαίσια της επαγγελματικής κατανόησης της ψυχικής ασθένειας και των επαγγελματικών πρακτικών που τη στηρίζουν. Άλλα εμπόδια προέρχονται από τις δυσκολίες όσον αφορά στη χρηματοδότηση και διάδοση ερευνών που δεν ακολουθούν το παραδοσιακό θετικιστικό παράδειγμα. Τέλος, άλλα προκύπτουν από ζητήματα ηθικά και δεοντολογικά που αφορούν στη μέγιστη εκπροσώπηση και το σεβασμό των συμμετεχόντων, τα οποία αποκτούν πολύ

μεγαλύτερη σημασία στις συμμετοχικές έρευνες που στοχεύουν στην ενδυνάμωση (Lindow, 2001). Ωστόσο, παρά τα εμπόδια και τις δυσκολίες, όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, η καθοδηγούμενη από χρήστες έρευνα βρίσκεται σε άνθηση και αποτελεί μια από τις πιο ριζοσπαστικές εξελίξεις στο χώρο των κινήματων των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Επίλογος

Τέλος, θα ήθελα να κλείσω με μια αναστοχαστική αναφορά που αφορά τόσο στη θέση μου ως συγγραφέα του συγκεκριμένου άρθρου όσο και στις θέσεις του κινήματος των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας που αναπτύχθηκαν στο παρόν άρθρο. Η συγγραφέας του άρθρου δεν είναι χρήστης υπηρεσιών ψυχικής υγείας κι επομένως τίθεται το ερώτημα του κατά πόσο δικαιούται να εκφράζει τις θέσεις του κινήματος των χρηστών. Ο ρόλος των μη-χρηστών είναι ένα ζήτημα που αποτελεί σημείο διαφωνίας και εντός του κινήματος. Σαφώς και δεν μιλώ εκ μέρους του κινήματος των χρηστών. Στόχος μου στη συγγραφή αυτού του άρθρου ήταν η ανάδειξη των χαρακτηριστικών, των εξελίξεων και των ζητημάτων που αφορούν το κίνημα των χρηστών, στόχος που είναι συμβατός με τις θέσεις της κριτικής ψυχολογίας σχετικά με το ρόλο του ακαδημαϊκού έργου στην ανάδειξη της φωνής περιθωριοποιημένων ομάδων. Η βιβλιογραφία από την οποία αντλώ είναι στην πλειοψηφία της γραμμένη από χρήστες, όμως υπάρχουν και πολλές αναφορές σε έργα μη-χρηστών ακαδημαϊκών που υποστηρίζουν το κίνημα των χρηστών. Οι θέσεις του κινήματος των χρηστών που αναπτύχθηκαν παραπάνω με βρίσκουν στην πλειοψηφία τους σύμφωνη, ωστόσο στόχος μου δεν ήταν να συζητήσω τυχόν σημεία συμφωνίας ή διαφωνίας, αλλά να παρουσιάσω τις θέσεις των οργανώσεων των χρηστών όσο πιο πιστά γίνεται.

Αυτό με οδηγεί στο δεύτερο ζήτημα, που αφορά τις θέσεις του ίδιου του κινήματος των χρηστών. Η θεώρηση των χρηστών ως καταπιεζόμενων και υποκειμένων στην εξουσία του συστήματος υπηρεσιών ψυχικής υγείας και του ιατρικού μοντέλου της ψυχικής ασθένειας θα μπορούσε να θεωρηθεί ως μονομερής και περιοριστική. Αυτή η κριτι-

κή ασκείται συνήθως όχι μόνο ενάντια στις απόψεις των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, αλλά και σε άλλες απόπειρες άρθρωσης ενός λόγου από περιθωριοποιημένες ομάδες. Εάν, ωστόσο, όπως υποστηρίχθηκε και παραπάνω, δεν υπάρχει αντικειμενική και ουδέτερη θέση και γνώση, τότε οποιαδήποτε θέση άρθρωσης ενός λόγου εισάγει αυτόματα ένα περιοριστικό πλαίσιο. Η λύση σ' αυτό δεν βρίσκεται στη κατεύθυνση της απόπειρας να αποκτήσει κανείς κάποια ουδετερότητα, πρακτική που για παράδειγμα ακολουθεί ο ψυχιατρικός και ψυχολογικός επιστημονικός λόγος, αλλά αντιθέτως, στο να δηλώνει κανείς τη θέση από την οποία μιλά, ώστε οι παραδοχές και οι περιορισμοί του λόγου του να καθίστανται ορατοί. Μ' αυτή την έννοια, οι θέσεις του κινήματος των χρηστών είναι πιο ξεκάθαρες και ανοιχτές σε κριτική από τις θέσεις των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, που συνήθως καλύπτονται πίσω από την υποτιθέμενη αντικειμενικότητα και ουδετερότητα των μοντέλων τους.

Ένα δεύτερο ζήτημα σχετικά με τις θέσεις του κινήματος των χρηστών αφορά στην πόλωση που δημιουργούν μεταξύ ενός καταπιεστικού ιατρικού μοντέλου κι ενός απελευθερωτικού κοινωνικού μοντέλου, αγνοώντας έτσι άλλα ψυχολογικά και ψυχοκοινωνικά μοντέλα που υιοθετούνται από επαγγελματίες ψυχικής υγείας και που οδηγούν σε άλλες, ενδεχομένως μη-καταπιεστικές, επαγγελματικές πρακτικές. Παρά την αναμφισβήτητη ύπαρξη τέτοιων μοντέλων και πρακτικών, το σύστημα υπηρεσιών ψυχικής υγείας κυριαρχείται από το ψυχιατρικό επάγγελμα και το συναφές ιατρικό μοντέλο της ψυχικής ασθένειας, ιδίαιτερα όσον αφορά στις σοβαρές ψυχικές παθήσεις. Αυτό το μοντέλο αποτελεί την πηγή των καταπιεστικών, καταναγκαστικών και παθολογικοποιητικών πρακτικών στο χώρο της ψυχικής υγείας, και κατά συνέπεια και τον κεντρικό στόχο της κριτικής του κινήματος των χρηστών. Είναι ενδεικτικό ότι, παρά τη διαφωνία εντός του κινήματος σχετικά με τη χρησιμότητα των ψυχολογικού τύπου θεραπειών, υπάρχει ένα γενικευμένο αίτημα από χρήστες υπηρεσιών για πιο διευρυμένη προσφορά ψυχολογικού τύπου υπηρεσιών από το σύστημα υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Εν κατακλείδι, θεωρώ ότι ο λόγος ομάδων που υφίστανται καταπίεση και περιθωριοποίηση δικαιούται και οφείλει να είναι κριτικός

και καταγγελτικός, κι επίσης ότι είναι καθήκον των κοινωνικά και πολιτικά ευαισθητοποιημένων ακαδημαϊκών να αναδεικνύουν αυτό το λόγο, αντιμετωπίζοντάς τον με το σεβασμό που του ταιριάζει. Αποτέλεσμα μιας τέτοιας απόπειρας είναι και το παρόν κείμενο.

Βιβλιογραφία

- Barnes, M., & Shardlow, P. (1997). From passive recipient to active citizen: Participation in mental health use groups. *Journal of Mental Health, 6* (3), 289-300.
- Beresford, P. (2002). User involvement in research and evaluation: Liberation or Regulation? *Social Policy and Society, 1* (2), 95-105.
- Beresford, P., & Evans, C. (1999). Research note: Research and empowerment. *British Journal of Social Work, 29*, 671-677.
- Bracken, P., & Thomas, P. (2004). Postpsychiatry is not another model. *OpenMind, 125*.
- Campbell, P. (1996). The history of the user movement in the United Kingdom. Στο T. Heller, J. Reynolds, R. Gomm, R. Muston & S. Pattison (Επ. εκδ.) *Mental health matters: A reader* (σελ. 218-225). Basingstoke: Macmillan.
- Campbell, P. (1999). The service user / survivor movement. Στο C. Newnes, G. Holmes & C. Dunn (Επ. εκδ.) *This is madness* (σελ. 195-210). Bath: PCCS Books.
- Chamberlin, J. (2004). User-run services. Στο J. Read, L. R. Moshier & R. P. Bentall. (Επ. εκδ.) *Models of madness: Psychological, social and biological approaches to schizophrenia* (σελ. 283-290). Hove: Brunner-Routledge.
- Craine, S. (1998). The survivor movement and the survivor perspective. *Shrink Resistant: US Network Working Papers, 3*, 1-21.
- Croft, S., & Beresford, P. (1992). The politics of participation. *Critical Social Policy, 35*, 20-44.
- Davis, F., Holden, L., & Sutton, R. (2001) User involvement and psychosocial rehabilitation. *Clinical Psychology Forum, 150*, 34-42.
- Faulkner, A., & Nicholls, V. (2004) User-led research: A radically different mental health system. <http://critpsynet.freeuk.com/Faulkner.htm>

- Faulkner, A., & Thomas, P. (2002). User-led research and evidence-based medicine. *British Journal of Psychiatry*, 180, 1-3.
- Hudson, M. (1999). Psychiatric hospitals and patients' councils. Στο C. Newnes, G. Holmes & C. Dunn (Επ. εκδ.) *This is madness* (σελ. 135-148). Bath: PCCS Books.
- Laugharne, R. (1999). Evidence-based medicine, user-involvement and the post-modern paradigm. *Psychiatric Bulletin*, 23, 641-3.
- Lindow, V. (1999). Survivor-controlled alternatives to psychiatric services. Στο C. Newnes, G. Holmes & C. Dunn (Επ. εκδ.) *This is madness* (σελ. 211-226). Bath: PCCS Books.
- Lindow, V. (2001). Survivor research. Στο C. Newnes, G. Holmes & C. Dunn (Επ. εκδ.) *This is madness too* (σελ. 135-146). Bath: PCCS Books.
- McLean, A. (1995). Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: Contradictions, crisis and change. *Social Science and Medicine*, 40 (8), 1053-1071.
- Mental Health Foundation (1997). *Knowing our own minds: A survey of how people in emotional distress take control of their lives*. London: Mental Health Foundation.
- Mental Health Foundation (1999). *The DIY guide to survivor research: Everything you always wanted to know about survivor-led research but were afraid to ask*. London: Mental Health Foundation.
- Mental Health Foundation (2000). *Strategies for living: A report of user-led research into people's strategies for living with mental distress*. London: Mental Health Foundation.
- Mental Health Foundation (2003). *Surviving user-led research: Reflections on supporting user-led research projects*. London: Mental Health Foundation.
- Parker, I., Georgaca, E., Harper, D., McLaughlin, T., & Stowell-Smith, M. (1995). *Deconstructing psychopathology*. London: Sage.
- Perkins, R. (2002). Involving service users. Στο N. Harris, S. Williams & T. Bradshaw (Επ. εκδ.) *Psychosocial interventions for people with schizophrenia* (σελ. 237-250). Basingstoke: Palgrave.
- Pilgrim, D., & Hitchman, L. (1999). User involvement in mental health service development. Στο C. Newnes, G. Holmes & C. Dunn (Επ. εκδ.) *This is madness* (σελ. 179-194). Bath: PCCS Books.
- Romme, M., & Escher, A. (1993). *Accepting voices*. London: MIND.

- Rose, D. (1996). *Living in the community*. London: The Sainsbury Centre for Mental Health.
- Rose, D., Ford, R., Lindley, P., Gawith, L., & The KCW Mental Health Monitoring Users' Group (1998). *In our experience: User-focused monitoring of mental health services in Kensington & Chelsea and Westminster Health Authority*. London: The Sainsbury Centre for Mental Health.
- Sainsbury Centre for Mental Health (2001). *Users' voices: The perspectives of mental health service users on community and hospital care*. London: The Sainsbury Centre for Mental Health.
- Sainsbury Centre for Mental Health (2003). *The mental health service user movement in England*. London: The Sainsbury Centre for Mental Health.
- Thornicroft, G., Rose, D., Huxley, P., Dale, G., & Wykes, T. (2002). What are the research priorities of mental health service users? *Journal of Mental Health*, 11 (1), 1-5.
- Wallcraft, J., & Michaelson, J. (2001). Developing a survivor discourse to replace the 'psychopathology' of breakdown and crisis. Στο C. Newnes, G. Holmes & C. Dunn (Επ. εκδ.) *This is madness too* (σελ. 177-190). Bath: PCCS Books.
- Williams, J., & Lindley, P. (1996). Working with mental health service users to change mental health services. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 6, 1-14.
- Wilson, A., & Beresford, P. (2000). 'Anti-oppressive practice': Emancipation or appropriation? *British Journal of Social Work*, 30, 553-573.
- Zavos, A., & Jakobson, M. (2004, Δεκέμβριος). (De)constructing 'paranoia': Alternative perspectives. Ανακοίνωση στο 1^ο Διεθνές Συνέδριο της Ψυχολογικής Εταιρίας Βορείου Ελλάδος με θέμα 'Ποιότητα ζωής και ψυχολογία', Α.Π.Θ., Θεσσαλονίκη.

Expanding mental health service user involvement: New paradigms and practices in mental health research

Eugenia Georgaca
Aristotle University of Thessaloniki

Abstract

The participation of users of mental health services in the development and management of these services is widely practiced today in many countries. This paper deals with a specific field of user participation, that of research, where user engagement is more recent but also rapidly developing. The first part describes the historical roots and models of user participation and argues that user movements share the characteristics of new social movements, such as an emphasis on self-organisation with the aim of redefining experience, concentration on civil and social rights, and the replacement of the medical model with a social model of distress. The second part deals specifically with the development of user engagement with research and discusses the levels of possible user participation, the principles and philosophy of user-led research as well as the shifts that this research entails regarding the research object and the relations between researcher and researched. The paper shows how user-led research entails a radical shift in the research process, whereby users are engaged as real partners in the development of knowledge about mental distress and contribute to the formation of services which have a crucial impact on their lives.

Key words: user participation, user movements, user-led research, mental health services

Address: School of Psychology, Aristotle University of Thessaloniki, 541 24 Thessaloniki Greece., Tel.: +302310 997472, fax: +302310 997384
E-mail: georgaca@psy.auth.gr