

**ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΑΣΚΗΣΗ**  
**ΚΑΝΤΟΓΛΟΥ ΕΛΕΝΗ**

**Μάθημα 1<sup>ο</sup> Ορισμοί – Ιατρικό&Κοινωνικό Μοντέλο**

**Ορισμός υγείας και ψυχικής υγείας**

Ο ρόλος του φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος και της ανθρώπινης συμπεριφοράς έχουν τεθεί στο κέντρο του ενδιαφέροντος, αποτελώντας τον πυρήνα ενός νέου υπό διαμόρφωση βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου ερμηνείας της υγείας και της αρρώστιας. Σε αυτήν την κατεύθυνση βρίσκεται ο ορισμός της υγείας από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) σύμφωνα με τον οποίο “ **υγεία είναι η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι η απλή απουσία αρρώστιας ή αναπηρίας**”. Με τον ορισμό αυτό αναγνωρίζονται δυο παράμετροι που οριοθετούν την υγεία: η παράμετρος απουσίας της αρρώστιας και η παράμετρος της ευεξίας.

**Ο όρος ψυχική υγεία περιγράφει την κατάσταση ευημερίας κατά την οποία κάποιος αντιλαμβάνεται και αξιοποιεί τις ικανότητές του, είναι ικανός να αντιμετωπίσει το καθημερινό στρες, εργάζεται παραγωγικά και μπορεί να συνεισφέρει στην κοινότητά του.** Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, δεν υπάρχει ένας επίσημος ορισμός της ψυχικής υγείας. Πολιτιστικές διαφορές, υποκειμενικές εκτιμήσεις, επαγγελματικά και ανταγωνιστικές επαγγελματικές θεωρίες όλα επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο ορίζεται η ψυχική υγεία.

Σε γενικές γραμμές, οι περισσότεροι ειδικοί συμφωνούν ότι η ψυχική υγεία και ψυχική ασθένεια δεν είναι αντιφατικά. Με άλλα λόγια, η απουσία μιας αναγνωρισμένης ψυχικής διαταραχής δεν είναι κατ' ανάγκην ένας δείκτης της ψυχικής υγείας.

**Ορισμός Ψυχολογίας και Ψυχολογίας Υγείας**

Οι προσπάθειες ορισμού της Ψυχολογίας υπήρξαν στο πέρασμα του χρόνου πολλές και ποικίλες. Η Ψυχολογία ορίστηκε για παράδειγμα ως «**η επιστήμη που μελετάει το βίωμα και την συμπεριφορά**» ή ως «**η επιστήμη που ερευνά τις ψυχικές λειτουργίες του ανθρώπινου ψυχισμού**» (Καλούρη-Αντωνοπούλου,1998. Παπαδόπουλος,1990). Αν και δεν υπάρχουν σωστοί ή λανθασμένοι ορισμοί μπορούμε να συμπεριλάβουμε όλα τα παραπάνω ορίζοντας **τη ψυχολογία ως εκείνη την επιστήμη που μελετά την ανθρώπινη συμπεριφορά, αναζητώντας τα αίτια της με σκοπό την κατανόηση, ανάλυση, και πιθανή μεταβολή της, για την καλύτερη ένταξη του ατόμου στο κοινωνικό γίγνεσθαι.** Αυτή βέβαια η προσαρμογή ή ένταξη του ατόμου στο κοινωνικό σύνολο αποσκοπεί στη βελτίωση της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής και στην ατομική και κοινωνική ικανοποίηση και ευτυχία.

Η ψυχολογία ανάλογα με το αντικείμενο μελέτης και τη μέθοδο που χρησιμοποιεί διαιρείται σε διάφορους τομείς ένας πο αυτούς είναι και η **Ψυχολογία Υγείας**, μια σχετικά νέα κατεύθυνση της ψυχολογίας που εστιάζεται πάνω **στην προώθηση της ψυχικής και σωματικής υγείας, την ομαλή προσαρμογή των ατόμων σε νοσοκομειακά περιβάλλοντα, στην αλλαγή αυτών των περιβαλλόντων ώστε να βοηθάνε**

καλύτερα τον ασθενή, στην εκπαίδευση του ιατρικού προσωπικού σε θέματα ψυχολογίας του ασθενή, αλλά και στην στήριξη ασθενών με βαριές και τερματικές ασθένειες (π.χ. AIDS, καρκίνος).

### **Ορισμοί Αναπηρίας, Αποκατάστασης, Θεραπείας**

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. **Αναπηρία** Είναι μια κατάσταση που είτε υπάρχει εκ γενετής, είτε είναι επίκτητη, μια λειτουργική βλάβη που δυσκολεύει ουσιαστικά τη ζωή του αναπήρου. Είναι συνέπεια βλάβης, των λειτουργιών ή της ανάπτυξης, ή τραυματικών επιδράσεων των συστημάτων στάσης ή κίνησης. Ο κοινωνικός περίγυρος αντιδρά αρνητικά στην εμφάνιση του ανθρώπου που βρίσκεται σε συνθήκες αναπηρίας.

Σχετικά με αυτή τη θεώρηση υιοθετήθηκε η παρακάτω ταξινόμηση:

**Βλάβη (impairment)** = οποιαδήποτε απώλεια ή ανωμαλία ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας.

**Ανικανότητα (disability)** = Οποιοσδήποτε περιορισμός ή έλλειψη (που προκύπτει από μια βλάβη) ικανότητας προς εκτέλεση μιας δραστηριότητας κατά τον τρόπο ή μέσα στο φάσμα δραστηριοτήτων που θεωρείται ομαλό για ένα ανθρώπινο ον.

**Μειονεξία (handicap)** = Ένα μειονέκτημα για ένα δεδομένο άτομο, που προκύπτει από μια βλάβη ή αναπηρία, που περιορίζει ή εμποδίζει την εκπλήρωση ενός ρόλου που είναι ομαλός (ανάλογα με την ηλικία, το φύλο και κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες) για το άτομο αυτό.

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ **Αποκατάσταση** είναι «Μια πορεία, στη διάρκεια της οποίας χρησιμοποιούνται όλα τα μέσα επαγγελματικής, παιδαγωγικής, ιατρικής ή άλλης μορφής παρέμβασης, καθώς επίσης δημόσιοι και ιδιωτικοί πόροι, για να επανακτήσουν την ανεξαρτησία τους εκείνα τα πρόσωπα που την έχασαν, μετά από αρρώστια, στέρηση ή τραυματισμό. Είναι μια διαδικασία που σκοπό έχει να επισημάνει, προβλέψει ή ελαχιστοποιήσει τις διάφορες αιτίες ανικανότητας, βοηθώντας το άτομο να χρησιμοποιήσει τις ικανότητές του και να αποκτήσει εμπιστοσύνη και σωστή εκτίμηση του εαυτού του, μέσα από επιτυχημένες εμπειρίες σε διάφορους κοινωνικούς ρόλους.

Επομένως **θεραπεία** ή **διαχείριση** μιας ασθένειας, ορίζεται ως η **πραγματοποίηση όλων των αναγκαίων ενεργειών ώστε να επέλθει η κατάσταση της Υγείας**. Για παράδειγμα, μπορούμε να αντιμετωπίσουμε την τενοντίτιδα με τη χορήγηση κάποιου φαρμάκου αλλά *δεν θα θεραπευτεί η τενοντίτιδα*. Η ολοκληρωτική θεραπεία της τενοντίτιδας επιτυγχάνεται, όταν παράλληλα με την φαρμακευτική αγωγή (αντιφλεγμονώδη) που ορίζει ο θεράπων ιατρός, απαλείφονται οι παράγοντες στους οποίους οφείλονται τα συμπτώματα της ασθένειας.

## Μάθημα 2° Η αναπηρία

Η αναπηρία αποτελεί ένα πολυδιάστατο φαινόμενο. Η αναπηρία δεν ορίζεται μόνο με ιατρικά κριτήρια, καθώς κάτι τέτοιο θα ήταν εξαιρετικά μονοδιάστατο. Αλλά καθορίζεται σε σημαντικό βαθμό από τις συνθήκες του περιβάλλοντος, οι οποίες μπορούν να την επιτείνουν ή να την περιορίσουν. Για παράδειγμα ένα άτομο με παραπληγία βιώνει συνθήκες κινητικής αναπηρίας σε μη προσβάσιμο περιβάλλον, εφόσον δε διαθέτει αναπηρικό αμαξίδιο. Έαν όμως υπάρχει πρόσβαση πάντα σε ένα αμαξίδιο δε θα έχει στον ίδιο βαθμό κινητικούς περιορισμούς.

Υπάρχουν δύο κύρια πρότυπα της αναπηρίας: το **ιατρικό πρότυπο** και το **κοινωνικό πρότυπο**.

### **Το ιατρικό πρότυπο**

Κάτω από το ιατρικό πρότυπο, τα άτομα με αναπηρίες καθορίζονται από την ασθένεια ή τη φυσική κατάστασή τους. Το ιατρικό πρότυπο θεωρεί την αναπηρία ως μεμονωμένο πρόβλημα. Προωθεί την άποψη ότι ένα άτομο με αναπηρία εξαρτάται και χρειάζεται θεραπεία ή φροντίδα, και δικαιολογεί τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με αναπηρίες έχουν αποκλειστεί συστηματικά από την κοινωνία. Το άτομο με αναπηρίες είναι το πρόβλημα, όχι η κοινωνία. Ο έλεγχος κατοικεί σταθερά με τους επαγγελματίες οι επιλογές για το άτομο περιορίζονται στις επιλογές που παρέχονται και που εγκρίνονται με τη «βοήθεια» του εμπειρογνώμονα.

Το ιατρικό πρότυπο συνοψίζεται καλύτερα στη διεθνή ταξινόμηση, των ανικανοτήτων και των αναπηριών που αναπτύχθηκε από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας το 1980. Η ταξινόμηση κάνει τις ακόλουθες διακρίσεις:

**Η εξασθένιση** είναι «οποιαδήποτε απώλεια ή ανωμαλία της ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας».

**Η αναπηρία** είναι «οποιαδήποτε περιορισμός ή έλλειψη (ως αποτέλεσμα μιας εξασθένισης) δυνατότητας να εκτελεσθεί μια δραστηριότητα με τον τρόπο ή τα μέσα που θεωρείται κανονικά για έναν άνθρωπο».

### **Διάγραμμα του ιατρικού προτύπου**



## Το ιατρικό πρότυπο εστιάζει σε αυτό που ένα πρόσωπο δεν μπορεί να κάνει:

Εξασθένιση	Αναπηρία
Ένας χρήστης αναπηρικής καρέκλας	Δεν μπορεί να ανεβεί σκαλοπάτια ή να περπατήσει στα καταστήματα
Ένα άτομο με προβλήματα όρασης	Δεν μπορεί να διαβάσει τις πληροφορίες στο «τυποποιημένο μέγεθος» μιας εκτύπωσης
Ένα άτομο με έναν επίκτητο τραυματισμό εγκεφάλου	Δεν μπορεί να μιλήσει τόσο γρήγορα όσο οι άλλοι άνθρωποι

Οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν απορρίψει γενικά αυτό το πρότυπο. Λένε ότι τους έχει οδηγήσει σε χαμηλή αυτοεκτίμηση, σε χαμηλή ποιότητα ζωής, σε φτώχη έως ανύπαρκτη εκπαίδευση και στα επακόλουθα υψηλά επίπεδα ανεργίας τους. Προ πάντων, έχουν αναγνωρίσει ότι το ιατρικό πρότυπο απαιτεί την διάλυση όλων των φυσικών τους σχέσεων με την οικογένεια, της κοινότητα και την κοινωνία συνολικά.

## Το κοινωνικό πρότυπο

Κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του '60 και της δεκαετίας του '70 οι πρόσφατα σχηματισμένες ομάδες των ατόμων με αναπηρίες άρχισαν να προκαλούν τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίστηκαν και θεωρήθηκαν μέσα στην κοινωνία. Οι εναλλακτικοί ορισμοί της εξασθένισης και της αναπηρίας αναπτύχθηκαν και αποτέλεσαν τη βάση αυτό που είναι γνωστό σήμερα ως κοινωνικό πρότυπο.

**Η εξασθένιση είναι ο λειτουργικός περιορισμός μέσα στο άτομο που προκαλείται από τη φυσική, διανοητική ή αισθητήρια εξασθένιση.**

**Η αναπηρία είναι η απώλεια ή ο περιορισμός των ευκαιριών να συμμετέχει ένα άτομο στην κανονική ζωή μιας κοινότητας σε ένα ίσο επίπεδο με άλλα άτομα λόγω των φυσικών και κοινωνικών εμποδίων.** (Barnes, 1994:2)

Η αναπηρία δεν θεωρείται πλέον ως μεμονωμένο πρόβλημα αλλά ως κοινωνικό ζήτημα που προκαλείται από τις πολιτικές, τις πρακτικές, ή/και το περιβάλλον. Παραδείγματος χάριν, ένας χρήστης αναπηρικής καρέκλας μπορεί να έχει μια φυσική εξασθένιση αλλά η απουσία μιας κεκλιμένης ράμπας είναι ο λόγος που του αποτρέπει την πρόσβαση σε ένα κτήριο. Με άλλα λόγια, το απρόσιτο περιβάλλον είναι ο παράγοντας της ανικανότητας.

Η μετακίνηση των ατόμων με αναπηρίες θεωρεί ότι η «αντιμετώπιση» στο πρόβλημα της αναπηρίας βρίσκεται στην αναδιάρθρωση της κοινωνίας. Αντίθετα από την αντιμετώπιση του ιατρικού μοντέλου, που εστιάζει στο άτομο μεμονωμένα και την αναπηρία του, θεωρείται ότι ο επιτεύξιμος στόχος είναι προς όφελος όλων. Αυτή η προσέγγιση προτείνει ότι το μεμονωμένο μειονέκτημα των ατόμων με αναπηρίες οφείλεται σε μια σύνθετη μορφή θεσμικής διάκρισης τόσο σε θεμελιώδεις δομές στην κοινωνία μας όσο σε ρατσισμό ή και σε «φόβο προς το διαφορετικό».

**Το κοινωνικό πρότυπο εστιάζει στο να απελευθερώσει την κοινωνία από τα εμπόδια, παρά στη «φροντίδα» των ανθρώπων με αναπηρίες:**



**Το ιατρικό πρότυπο σε σχέση με το κοινωνικό πρότυπο:**

<b>Ιατρικό πρότυπο</b>	<b>Κοινωνικό πρότυπο</b>
Η αναπηρία είναι μια «προσωπική τραγωδία»	Η αναπηρία είναι η εμπειρία της κοινωνικής κατοχής
Η αναπηρία είναι ένα προσωπικό πρόβλημα	Η αναπηρία είναι ένα κοινωνικό πρόβλημα
Το Ιατρική φροντίδα είναι η «θεραπεία»	Οι ομάδες και τα συστήματα αυτοβοήθειας ωφελούν τα άτομα με αναπηρίες πάρα πολύ
Κυριαρχία των ειδημόνων	Προσωπική και συλλογική ευθύνη
Η εμπειρία υπάρχει σε (καταρτισμένους) επαγγελματίες	Η εμπειρία είναι η πείρα των ατόμων με αναπηρίες
Το άτομο με αναπηρίες πρέπει να προσαρμοστεί	Το άτομο με αναπηρίες πρέπει να επιβεβαιωθεί
Τα άτομα με αναπηρίες έχουν μια μεμονωμένη ταυτότητα	Τα άτομα με αναπηρίες έχουν μια συλλογική ταυτότητα
Τα άτομα με αναπηρίες χρειάζονται φροντίδα	Τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαιώματα
Οι επαγγελματίες έχουν τον έλεγχο	Τα άτομα με αναπηρίες πρέπει να κάνουν τις επιλογές τους
Η αναπηρία είναι ένα ζήτημα πολιτικής	Η αναπηρία είναι ένα πολιτικό ζήτημα
Μεμονωμένες προσαρμογές	Κοινωνική αλλαγή

### Οδηγίες άμεσης χρήσης (ο τρόπος που εκφραζόμαστε σχετικά με την αναπηρία)

Λέξεις-Κλειδιά: Προτεινόμενη συμπεριφορά απέναντι σε ανθρώπους με αναπηρία, Αποδεκτές και μη αποδεκτές διατυπώσεις, Μύθοι και πραγματικότητα σχετικά με τους ανθρώπους με αναπηρία

Όταν συζητάτε, παίρνετε συνέντευξη/ιστορικό ή έρχεστε σε επαφή με έναν άνθρωπο με αναπηρία, χρήσιμο είναι να γνωρίζετε ότι:

- Πρώτα να αναφέρετε το πρόσωπο και μετά την αναπηρία (π.χ. ο κύριος Τάδε που έχει τετραπληγία και όχι ο τετραπληγικός κύριος Τάδε).
- Συμπεριφερθείτε φυσιολογικά, μην «παρακολουθείτε» κάθε λέξη ή κάθε κίνησή σας για να μην κάνετε λάθος. Μην νιώθετε αμηχανία όταν χρησιμοποιείτε κάποιες εκφράσεις, όπως «θα δούμε» όταν απευθύνεστε σε άτομο με προβλήματα όρασης ή «η απόσταση είναι πέντε λεπτά περπάτημα», όταν απευθύνεστε σε άτομο που χρησιμοποιεί αμαξίδιο.
- Μην χρησιμοποιείτε επ' ουδενί συναισθηματικά φορτισμένο λεξιλόγιο, όπως «τραγικό», «θύμα», «καθελωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο». Αποφεύγετε πλήρως υπερθετικούς χαρακτηρισμούς όπως «ήρωες της ζωής», «άτομα με εξαιρετικές ικανότητες» κ.ο.κ.
- Μην σπεύσετε να βοηθήσετε τον άνθρωπο με αναπηρία πριν ρωτήσετε εάν είναι απαραίτητη η βοήθειά σας. Είναι πλήρως αποδεκτό να προσφέρετε βοήθεια και, εάν είναι απαραίτητη, θα σας δοθούν οδηγίες.
- Είναι ενδεδειγμένο να απευθύνεστε απευθείας στον άνθρωπο με αναπηρία, όταν συνομιλείτε μαζί του, όχι π.χ. στον συνοδό ή τον μεταφραστή του.
- Συνομιλήστε με κανονικό τόνο φωνής, αποφεύγετε να χρησιμοποιείτε απλοποιημένη ή συγκαταβατική γλώσσα, σαν να απευθύνεστε σε παιδί.
- Μην δείχνετε και μην έχετε νευρικότητα. Έχετε υπομονή, όταν κάποιοι άνθρωποι με αναπηρία χρειάζονται λίγο περισσότερο χρόνο για να δράσουν αυτόνομα.

<b>Χρησιμοποιήστε:</b>	<b>Αποφύγετε:</b>
Άτομο με αναπηρία	Ανάπηρο άτομο Άτομο με ειδικές ανάγκες (εάν και χρησιμοποιείτο στο παρελθόν σήμερα θεωρείται εσφαλμένο)
Άτομα με κινητική αναπηρία ή που έχει	Οι κινητικά ανάπηροι Οι σωματικά ανάπηροι
Αθλητές χωρίς αναπηρία	Κανονικοί αθλητές
Άτομα με αναπηρία	Άτομα με αναπηρίες (χρήση πληθυντικού μόνο όταν το άτομο έχει πολλαπλές αναπηρίες)
Ολυμπιακοί-Παραολυμπιακοί Αγώνες/Αθλήματα	Ειδικοί – Κανονικοί Αγώνες/Αθλήματα
Άτομα με πρόβλημα όρασης ή με τυφλότητα ή που έχει ...	Αόμματοι, στραβοί
Άτομο με νοητική καθυστέρηση	Καθυστερημένος/Καθυστερημένο άτομο
Άτομο με εγκεφαλική παράλυση	Σπαστικός/σπαστικό άτομο

<b>Χρησιμοποιήστε:</b>	<b>Αποφύγετε:</b>
Περιγράφοντας την αναπηρία π.χ. άτομο με ακρωτηριασμό	Παραμορφωμένος, ελλειμματικός, κουτσός
Ο Τάδε είναι άτομο με...(ακολουθεί η ...συγκεκριμένη αναπηρία) ή που έχει	Πάσχει από...Υποφέρει από
Χρησιμοποιεί αμαξίδιο, Χρήστης αναπηρικού αμαξιδίου	Καθλωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο
Άτομο με κινητική αναπηρία, Άτομο με κινητικό περιορισμό ή που έχει	Σακάτης, σακατεμένος, τραυματισμένος
Αναπηρία	Ασθένεια, αρρώστια, πρόβλημα

### **Απορριπτέα ορολογία «θετικής υπερβολής» (ΔΕΝ ΤΑ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΜΕ)**

- Άτομα με ειδικές ικανότητες
- Ήρωες / νικητές της ζωής
- Νικητές της αναπηρίας
- Με τα μάτια της ψυχής (αφορά άτομα προβλήματα όρασης)
- Κραυγή σιωπής (αφορά άτομα προβλήματα ακοής)
- Πρωταθλητές της θέλησης
- Άτομα με ειδικές αναπηρίες
- Άτομα με ειδικές δεξιότητες
- Ολυμπιονίκες της ζωής /της θέλησης

**Θα επιμείνουμε λίγο περισσότερο σε δύο σημεία από την στήλη «Αποφύγετε», διότι αποτελούν εξαιρετικά διαδεδομένες εκφράσεις, όταν παρουσιάζονται θέματα αναπηρίας.**

Ο όρος «άτομο με ειδικές ανάγκες» που χρησιμοποιείται στη συντριπτική πλειονότητα παρουσίασης θεμάτων αναπηρίας, επί της ουσίας είναι κενός περιεχομένου. Είναι το ίδιο παράλογος με τον όρο «άτομο με ειδικές ικανότητες», που είναι ο χαρακτηριστικότερος από τους λανθασμένους όρους «θετικής υπερβολής».

Ωστόσο, ο όρος στο σύνολό του μπορεί να μη σημαίνει τίποτα (γι' αυτό και δε χρησιμοποιείται πουθενά στον κόσμο, με εξαίρεση τη χώρα μας), αλλά σημαίνουν πολλά απομονωμένες οι δύο τελευταίες λέξεις του. «**Ειδικές ανάγκες**» είναι οι ανάγκες που δημιουργούνται, όταν σε έναν άνθρωπο δεν προσφέρονται οι δυνατότητες να ασκήσει βασικά δικαιώματα και να απολαμβάνει στοιχειώδη κοινωνικά αγαθά. Για παράδειγμα, ένας άνθρωπος με προβλήματα ακοής, όπως όλοι οι άνθρωποι, έχει την βασική ανάγκη της εκπαίδευσης που αποτελεί βασικό κεκτημένο δικαίωμα.

Η ανάγκη «βαπτίζεται» ειδική, όταν τα άτομα με προβλήματα ακοής δεν έχουν στη διάθεσή τους απαραίτητους μηχανισμούς (διερμηνείς νοηματικής κ.ο.κ.) και συνεπώς δεν υπάρχει η κάλυψη των εν λόγω αναγκών. Εάν ήταν διαθέσιμοι οι μηχανισμοί και τα εργαλεία, η ανάγκη θα παρέμενε βασική.

Αντίστοιχα παραδείγματα μπορούν να διατυπωθούν εκατοντάδες σε διαφορετικούς τομείς. Μεγαλύτερη σημασία έχει να καταλάβουμε ότι ο όρος «άτομα με ειδικές ανάγκες» υποδηλώνει ότι οι άνθρωποι με αναπηρία έχουν διαφορετικές βασικές ανάγκες απ' αυτές του υπόλοιπου πληθυσμού. Αυτή η αντίληψη φυσικά δεν ανταποκρίνεται στην αλήθεια και παράλληλα είναι άκρως υπονομευτική. Εξάλλου ο ίδιος ο κεντρικός φορέας εκπροσώπησης των ΑμεΑ (ΕΣΑμεΑ) έχει απορρίψει τον όρο, ως παρωχημένο. Αναγκαίο συνεπώς είναι **ΟΛΟΙ ΜΑΣ** να σεβαστούμε εμπράκτως το δικαίωμα των πολιτών με αναπηρία στον αυτοπροσδιορισμό. Αυτό και μόνο αρκεί.

Η έκφραση «καθλωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο» είναι βαθιά δηλωτική όλων των χρόνια ριζωμένων στερεοτύπων σχετικά με την αναπηρία. Υποδηλώνει την υποσυνείδητη πεποίθησή ότι η αναπηρία είναι συνώνυμη της δυστυχίας. Δεν είναι έκφραση ατυχής, αλλά έκφραση ψευδής. Δεν είναι διαστρέβλωση της αλήθειας, αλλά αντιστροφή της αλήθειας! Το αναπηρικό αμαξίδιο δεν είναι καθήλωση και αδυναμία αλλά εργαλείο μετακίνησης, δύναμη. Ο τετραπληγικός ή παραπληγικός δεν είναι άνθρωπος «καθλωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο», αλλά θα ήταν «καθλωμένος», εάν στερείτο το αναπηρικό αμαξίδιο. Η κατανόηση της παραπάνω αλήθειας και μόνο, είναι η κατανόηση της ουσίας όλου του Οδηγού.



**Άσκηση: Αντικατέστησε τις παρακάτω φράσεις**

<b>Αντί για:</b>	<b>Είναι προτιμότερο να λέμε:</b>
Ο Γιάννης είναι αυτιστικός/ πάσχει από αυτισμό	
Είναι επιληπτικός	
Η Μαρία είναι καθυστερημένη	
Καθλωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο	
Είναι σπαστικός	
Ο Τάκης είναι μογγολάκι	
Αρρώστια/ ασθένεια	
Άτομο με ειδικές ανάγκες	
Άτομο με ειδικές ικανότητες	
Είναι κωφός/κωφάλαλος	
Είναι οροθετικός	
Είδα 14 περιστατικά	
Πηγαίνει σε κανονικό σχολείο	
Είναι στην ειδική αγωγή	

**Πρακτική 2 Αξιολόγηση της αναπηρίας**

Από 1η Σεπτεμβρίου 2011 καταργήθηκαν όλες οι υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης αναπηρίας που λειτουργούσαν στις Νομαρχίες και το Δημόσιο, με εξαίρεση τις Ανώτατες Υγειονομικές Επιτροπές, Στρατού (Α.Σ.Υ.Ε.), Ναυτικού (Α.Ν.Υ.Ε.), Αεροπορίας (Α.Α.Υ.Ε.) και την Ανώτατη Υγειονομική Επιτροπή της Ελληνικής Αστυνομίας, οι οποίες εξακολουθούν να ασκούν τις αρμοδιότητές τους. Σύμφωνα με τον Νόμο 3863 του 2010 δημιουργήθηκε το Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.), υπαγόμενο στη Διεύθυνση Αναπηρίας και Ιατρικής της Εργασίας της Διοίκησης ΙΚΑ.ΕΤΑΜ, για την εξασφάλιση της ενιαίας υγειονομικής κρίσης όσον αφορά στον καθορισμό του βαθμού αναπηρίας των ασφαλισμένων όλων των ασφαλιστικών φορέων, συμπεριλαμβανομένου του Δημοσίου, καθώς και των ανασφάλιστων, για τους οποίους απαιτείται η πιστοποίηση της αναπηρίας.

**Έργο των Υγειονομικών Επιτροπών (του ΚΕ.Π.Α.) είναι:**

- α) Ο καθορισμός του ποσοστού αναπηρίας για σύνταξη αναπηρίας.
- β) Ο χαρακτηρισμός ατόμων ως ΑΜεΑ.
- γ) Ο καθορισμός ποσοστού αναπηρίας για όλες τις κοινωνικές και οικονομικές παροχές ή διευκολύνσεις, για τις οποίες απαιτείται γνωμάτευση αναπηρίας και τις οποίες δικαιούνται από την πολιτεία τα άτομα με αναπηρία.

Η εκτίμηση του ποσοστού αναπηρίας ενός ατόμου εξαρτάται από 2 παράγοντες: α) από το είδος της παθήσεως ή της κακώσεως και β) από το βαθμό μείωσης του κέρδους από την εργασία

Ως προς τον 1<sup>ο</sup> παράγοντα αρμόδια είναι η Υγειονομική Επιτροπή. Ως προς τον 2<sup>ο</sup>, η ΤΔΕ (Τοπική Διοικητική Επιτροπή) και τα δικαστήρια είναι αρμόδια αλλά πρέπει σε ορισμένες περιπτώσεις να τον λαμβάνει υπόψη και η υγειονομική επιτροπή.

### **Τι είναι το International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF);**

Το ICF είναι ένα σύγχρονο, επιστημονικό, παγκοσμίως αποδεκτό και εγκεκριμένο Σύστημα Ταξινόμησης και Αξιολόγησης της Αναπηρίας με βάση τη Λειτουργικότητα. Δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) και μεταφράστηκε - προσαρμόστηκε στην ελληνική πραγματικότητα. Όπως προαναφέρθηκε, εκκρεμεί η προετοιμασία του θεσμικού πλαισίου, καθώς και η δημιουργία όλων των απαραίτητων υποστηρικτικών Υποδομών, για την πλήρη εφαρμογή του Συστήματος. Έχει από καιρό προκύψει και στην Ελλάδα, άμεση ανάγκη καθιέρωσης ενός Συστήματος, που θα επιτρέπει να υπάρχει κατ' αρχήν η κοινή γλώσσα επικοινωνίας μεταξύ των κλινικών, των κοινωνικών υπηρεσιών και φορέων, του ασθενούς και της οικογένειάς του. Επί πλέον, φαίνεται πως η καθιέρωση ενός ενιαίου διαγνωστικού Συστήματος είναι ιδιαίτερα σημαντική, για την τήρηση αξιόπιστων στατιστικών στοιχείων, για τις ανάγκες υγείας και την έρευνα των υπηρεσιών υγείας.

### **Πώς αντιμετωπίζει το ICF την αναπηρία;**

Η Αναπηρία είναι μια διεθνώς ανθρώπινη εμπειρία. Η υγεία κάθε ανθρώπου μπορεί, κάποια στιγμή, να διαταραχθεί και ως συνέπεια, να εκδηλωθεί κάποια αναπηρία. Μέχρι σήμερα η αξιολόγηση της αναπηρίας γινόταν στην Ελλάδα με τη διάγνωση και μόνο, ενώ η υιοθέτηση του Συστήματος Ταξινόμησης ICF (international classification of functioning), εξασφαλίζει πέρα απ' αυτό, τη διερεύνηση της λειτουργικότητας στο περιβάλλον του ατόμου, καθώς επίσης, τη θεραπεία και την αποκατάσταση του (στο βαθμό που αυτές είναι εφικτές).

### **Γιατί μόνο η διάγνωση δεν παίζει τον πρωταρχικό ρόλο, στην εκτίμηση του ανάπηρου με το νέο Σύστημα;**

Γιατί το νέο Σύστημα εστιάζει στα προβλήματα, που η αναπηρία προκαλεί στο άτομο, στην καθημερινή του λειτουργικότητα, στο πραγματικό του περιβάλλον και στις συνθήκες ζωής του. Εστιάζει επίσης, στον τρόπο με τον οποίο, το περιβάλλον στο οποίο ζει το ανάπηρο άτομο, παρεμποδίζει ή βελτιώνει την ικανότητα του, για συμμετοχή στην καθημερινή ζωή.

### **Με ποιόν τρόπο εκτιμάται η αναπηρία με το νέο Σύστημα;**

Το νέο Σύστημα δέχεται, πως τα προβλήματα υγείας, έχουν επακόλουθα στους παρακάτω τομείς: Στο **σωματικό** (βλάβες στις σωματικές δομές και λειτουργίες). Στον τομέα της **απόδοσης** του ατόμου στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Στην συμμετοχή του ατόμου στην **κοινωνική ζωή**.

Επίσης, η **λειτουργικότητα** του ατόμου επηρεάζεται από το περιβάλλον (φυσικό και κοινωνικό), που μπορεί να διευκολύνει ή να το εμποδίζει στην απόδοσή του, στις δραστηριότητες και στην κοινωνική του συμμετοχή.

Το επίπεδο αναπηρίας του ατόμου με προβλήματα υγείας, προκύπτει από την αξιολόγηση όλων των παραπάνω παραγόντων, αντανακλώντας το επίπεδο της λειτουργικότητάς του.

## Κατηγορίες αναπηρίας

Κατηγορία 0: Δεν υφίσταται λειτουργικός περιορισμός και αναπηρία.

Κατηγορία 1: Ελαφρά αναπηρία. Παρατηρείται μόνο κάποια δυσανεξία λόγω των προβλημάτων υγείας από τα οποία υποφέρει το άτομο. Υπάρχει μόνο κάποιος περιορισμός της λειτουργικότητας σε λίγες δραστηριότητες, χωρίς να δημιουργείται εξάρτηση από άλλα άτομα.

Κατηγορία 2: Μέτρια αναπηρία. Παρατηρείται σαφής περιορισμός της δραστηριότητας και υπάρχει συχνή ανάγκη χρήσης υποστηρικτικών μέσων (υποστηρικτικής τεχνολογίας).

Κατηγορία 3: Σοβαρή αναπηρία. Υπάρχει σημαντικός περιορισμός των δραστηριοτήτων, πράγμα που δημιουργεί την ανάγκη τρίτου προσώπου για κάποιες δραστηριότητες.

Κατηγορία 4: Πολύ σοβαρή αναπηρία (πλήρης αναπηρία). Η εξάρτηση από άλλα πρόσωπα είναι πλήρης. Σχεδόν όλες οι δραστηριότητες είναι περιορισμένες σε πολύ μεγάλο βαθμό.

## Εργασία

**1. Για ποιο λόγο κατά τη γνώμη σας είναι απαραίτητο να υπάρχει ένα σύστημα αξιολόγησης της αναπηρίας.**

**Πως βοηθάει αυτό τα άτομα με αναπηρία;**

**2. Γράψε αυθόρμητα και με ειλικρίνεια τα συναισθήματά σου και τις σκέψεις σου δίπλα στις πιθανές καταστάσεις. Ακόμα και αν δεν έχεις μια αντίστοιχη εμπειρία, προσπάθησε να φανταστείς πώς πιθανά θα τη βιώνες. Πιθανά συναισθήματα:** ενόχληση, αμηχανία, καχυποψία, ενδιαφέρον, χαρά, σεβασμός, συμπάθεια, λύπη, εμπιστοσύνη, φόβος, ανασφάλεια, δισταγμός, αμηχανία, ζήλια, απόρριψη, κατωτερότητα, ανωτερότητα, έκπληξη, ασφάλεια, αποδοχή, στοργή, ντροπή, αμφιβολία, αποστασιοποίηση .....κτλ. (Μπορείς να διαλέξεις ένα συναίσθημα από τον κατάλογο συναισθημάτων που σου δίνεται ή να καταγράψεις κάποια άλλη δική σου κατάσταση ή συναίσθημα που, πιθανόν, δεν έχει συμπεριληφθεί

Πιθανές καταστάσεις	Συναισθήματα (Τι νιώθω)	Σκέψεις (Τι σκέφτομαι)
Ένας βαρήκοος νέος μου ζητάει πληροφορίες για ένα δρόμο.		
Ένα άτομο με κινητική αναπηρία μου λέει ότι, παρά τα προβλήματά του, ασχολείται με τον αθλητισμό.		
Στον ΟΑΕΔ έχει δημιουργηθεί ουρά στον πάγκο εξυπηρέτησης του υπαλλήλου με αναπηρία		
Μια τυφλή κυρία μου ζητάει να τη βοηθήσω να κατέβει από το λεωφορείο.		
Ένα άτομο με ακρωτηριασμένα χέρια ζητιανεύει.		
Ένας συμμαθητής μου από το Ιράκ μου προτείνει να έρθει στο σπίτι μου για να κάνουμε μια εργασία μαζί.		
Παρακολουθείς παραολυμπιακούς αγώνες		

### **Πρακτική 3 Αντιλήψεις σε σχέση με την ανικανότητα και την αναπηρία**

Η προσαρμογή στην αναπηρία είναι μια σύνθετη διαδικασία που επηρεάζεται από το άτομο, την οικογένεια, τη κοινότητα και από τους κοινωνικούς παράγοντες. Συνήθως η αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία από την κοινωνία είναι αρνητική γεμάτη προκαταλήψεις και διακρίσεις. Τα Στερεότυπα και προκαταλήψεις είναι αυτονόητα στοιχεία της ανθρώπινης σκέψης που ισχύουν ως κοινωνικές αξίες ή κοινωνικά πρότυπα.

**Το στερεότυπο είναι μια απλουστευμένη ή/και τυποποιημένη αντίληψη ή μια εικόνα, που συχνά κατέχουν από κοινού οι άνθρωποι για μια άλλη ομάδα.** Τα στερεότυπα μπορούν να είναι θετικά ή αρνητικά και είναι χαρακτηριστικές γενικεύσεις βασισμένες στην ελάχιστη ή περιορισμένη γνώση για μια ομάδα ανθρώπων. Τέτοιες υπεραπλουστευμένες αντιλήψεις, απόψεις, ή εικόνες, είναι βασισμένες στην υπόθεση ότι υπάρχουν κοινές ιδιότητες και κοινά χαρακτηριστικά που τα μέλη της άλλης ομάδας έχουν. Τα στερεότυπα είναι όχι μόνο ενάντια στα δικαιώματα των άλλων τους, αλλά και τους βλάπτουν με την ενθάρρυνση της **προκατάληψης** και της **διάκρισης**. **Η προκατάληψη δεν είναι μόνο μια δεδηλωμένη άποψη ή πεποίθηση, αλλά και μια τοποθέτηση που περιλαμβάνει συναισθήματα όπως η περιφρόνηση και η απέχθεια.** Η διάκριση εμφανίζεται όταν αντιμετωπίζεται ένα πρόσωπο λιγότερο ευνοϊκά έναντι κάποιου άλλου και η στάση αυτή δεν μπορεί να δικαιολογηθεί αλλιώς, παρά μόνο ως ένα άμεσο αποτέλεσμα της προκατάληψης.

Ιστορικά, οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν στερεοτυπηθεί με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Μερικά από τα στερεότυπα που χρησιμοποιούνται για να χαρακτηρίσουν τους ανθρώπους με αναπηρίες είναι ακόμη ισχυρά στο μυαλό του κοινού σήμερα. Οι ελλιπείς πληροφορίες, οι μπερδεμένες αντιλήψεις, η απομόνωση και ο διαχωρισμός έχουν διαιωώσει πολλά από αυτά τα στερεότυπα. Η εξέταση ενός προσώπου με αναπηρίες ή ομάδες ατόμων με αναπηρίες σύμφωνα με τα στερεότυπα περιορίζει το τι αναμένουμε και το πώς αποκρινόμαστε σε αυτούς.

Μερικά στερεότυπα ενός ατόμου με αναπηρίες το απεικονίζουν ως:

- αξιολύπητο και παθητικό
- απαίσιο ή κακό
- τραγικό αλλά γενναίο
- κωμικό/η γελοίο
- επιθετικό
- φόρτωμα και περιθωριακό
- μη-σεξουαλικό
- ανίκανο πλήρως στην καθημερινή ζωή

Τα άτομα με αναπηρίες συχνά ακόμα απεικονίζονται στα διάφορα μέσα με τρόπο που τείνουν να ενισχύσουν τα αρνητικά στερεότυπα. Παραδείγματος χάριν, ο κακός Δρ Νο με 2 τεχνικά χέρια ,στην ταινία James Bond, ο θλιβερός και ο τραγικός σακάτης Tim στα Χριστούγεννα Carol του Charles Dickens, ο ρόλος του Hoffman Dustin με αυτισμό, που ήταν φορτίο στον αδελφό του, ο «ιδιότροπος» Quasimodo που πετάχτηκε έξω από την κοινωνία στο Hunchback της Notre Dame. Τέτοια στερεότυπα είναι εξευτελιστικά και θεωρούν την αναπηρία ως το κύριο χαρακτηριστικό του ατόμου.

**Οι στάσεις (attitudes) αναφέρονται σε ένα γενικό και διαρκές, θετικό ή αρνητικό, συναίσθημα για κάποιο πρόσωπο, αντικείμενο ή θέμα. Αποτελούν πρόγνωση της συμπεριφοράς.**

### Πως δημιουργούνται οι προκαταλήψεις :

#### **A) Οικογένεια**

Παιδική ηλικία: Οι πρώτες σχέσεις στη ζωή του ανθρώπου έχουν πολύ μεγάλη επίδραση στην εξέλιξη και την διαπαιδαγώγηση του. Ο ρόλος της οικογένειας, των ομηλικών αλλά και του σχολείου ασκούν μεγάλη επιρροή στη δημιουργία στάσεων και αντιλήψεων σχετικά με όλους τους τομείς της ζωής του ατόμου.

*«Το οικογενειακό περιβάλλον των παιδιών διαμορφώνει την προσωπικότητα τους. Το μικρό παιδί, αμόλυντο ακόμη από κάθε είδους επιρροή από το εξωτερικό του περιβάλλον, χωρίς αυτολογοκρισία, χωρίς αυτοπεριορισμούς που έχουμε εμείς οι μεγάλοι, είναι πολύ πιο δεκτικό και πολύ πιο ανοικτό στο να κατανοήσει και να συμφιλιωθεί με έννοιες και καταστάσεις»*

#### **B) Λογοτεχνία - κόμικς**

Τα κόμικς που κατά τεκμήριο απευθύνονται στους νέους ανθρώπους, ξεκάθαρα ενισχύουν την μεταφυσική αντίληψη ότι τα εξωτερικά χαρακτηριστικά ενός ανθρώπου τον χαρακτηρίζουν και ως προσωπικότητα. Σειρά ερευνών συγκλίνει στη διαπίστωση ότι προβάλλεται μια στερεοτυπική εικόνα για τα ανάπηρα άτομα στα κόμικς

*Δυο είναι τα κύρια σημεία του πίνακα.*

Ήρωες κόμικς	Καλοί	Κακοί	Ουδέτεροι
Ανάπηροι με παραμορφώσεις άκρων	25%	75%	0%
Ανάπηροι με φυσική αναπηρία	43%	57%	0%
Χωρίς παραμορφώσεις ή αναπηρία	45%	20%	35%

Αφενός, το ποσοστό κακών ηρώων με αναπηρία είναι τριπλάσιο ή και τετραπλάσιο του αντίστοιχου των ηρώων χωρίς αναπηρία. Αφετέρου, κανένας άνθρωπος με αναπηρία δεν παρουσιάζεται με ουδέτερο τρόπο, ως ένας μέσος άνθρωπος». (Σκορδίλης1, 2006:5).

Γεγονός, το οποίο καταδεικνύει και ενισχύει την προκατάληψη που υπάρχει στα άτομα με αναπηρία. Οι τρόποι παρουσίασης των ατόμων με αναπηρία στη λογοτεχνία, κατά κανόνα αντανακλούν την κοινωνική στάση της εποχής απέναντί τους και δεν την παράγουν πρωτογενώς. Επί σειρά αιώνων λοιπόν, η αναπηρία αναδείκνυε και τον κακό χαρακτήρα του ανθρώπου, όπως η κοινωνία αντιμετώπιζε τα άτομα αυτά, αναπαράγοντας δηλαδή στερεότυπα, που οφείλονταν κυρίως στην εμφάνιση των ανθρώπων.

- Ο Κουασιμόδος, του 15ου αιώνα, ήρωας του έργου «Η Παναγία των Παρισίων» του Β. Ουγκώ (1802-1885), περιγράφεται ως καμπούρης, παραμορφωμένος, άσχημος, φτωχός, περιφρονημένος και θύμα βίας των άλλων, αλλά σε αντίθεση με όλα αυτά, ιδιαίτερα καλός.
- Ο «Ζητιάνος» του Ανδρέα Καρκαβίτσα, είναι ένας από τους πιο χαρακτηριστικούς ήρωες με αναπηρία στην ελληνική λογοτεχνική πραγματικότητα. Σκιαγραφείται ως άνθρωπος που ο ίδιος προκαλεί την αναπηρία του και την εκμεταλλεύεται για λόγους βιοποριστικούς. Παράλληλα περιπαίζεται από τον περίγυρο.
- Ο Σοφοκλής αξιολογεί την τυφλότητα του Οιδίποδα ως τιμωρία για τις πράξεις του αιτιολογικά: εξισώνει την ηθική με την φυσική τυφλότητα και εξηγεί πώς από την πρώτη, αιτιολογικά, καταλήγουμε στην δεύτερη. Κατά συνέπεια η αναπηρία αποτελεί τιμωρία, ώστε να αποκατασταθεί το κακό (Νέμεσις).
- Ο Όμηρος αποδίδει στον τυφλό άνθρωπο ειδικές ικανότητες μαντικής (ενόρασης) και έχει στα έργα του έναν τυφλό που ασκεί μαντικό ρόλο. Γενικότερα οι κύριοι μάντεις και ιέρειες της μαντικής είναι πρόσωπα με τυφλότητα στην αρχαία ελληνική μυθολογία και ποίηση (Σκορδίλης1 2006 : 3).

## Γ) ΜΜΕ

Τα ΜΜΕ παίζουν ένα σημαντικό ρόλο στη δημιουργία στερεοτύπων και προκαταλήψεων. Η εικόνα της ομορφιάς των προτύπων που προβάλλεται, γυναίκες και άνδρες δηλαδή με αψεγάδιαστα σώματα και ομορφιά, δεν επιτρέπουν στην αισθητική του καταναλωτή να δεχθεί την εικόνα ενός ανθρώπου, που για παράδειγμα έχει υποστεί ακρωτηριασμό. Τα ΜΜΕ είναι προεκτάσεις της κοινωνίας και σε σημαντικό βαθμό αναπαράγουν χρόνια ριζωμένες κοινωνικές προκαταλήψεις και στερεότυπα. Είναι επιρρεπή στην παραγωγή αρνητικής εικόνας.

## Πρακτική 5<sup>η</sup> Ψυχολογικές φάσεις κατά την διάρκεια της ασθένειας – Στάδια Απώλειας και πένθους

### Ψυχολογικές φάσεις κατά την διάρκεια της ασθένειας

Κάθε πάθηση αποτελεί για τον άνθρωπο μια απειλή. Γι' αυτό σε οποιονδήποτε τεθεί η υπόνοια νόσου μέχρι και την οδυνηρή εξέλιξη της (με τις ποικίλες εξετάσεις, επεμβάσεις, εισόδους σε Νοσοκομεία), καθώς και στη φάση της θεραπείας και αποκατάστασης, επικρατεί μια ατμόσφαιρα ανασφάλειας.

Κάθε αρρώστια έχει τις ιδιαιτερότητές της και επηρεάζει με μοναδικό τρόπο κάθε άτομο και οικογένεια. Οι αντιδράσεις ποικίλλουν και εξαρτώνται από ένα σύνολο παραγόντων, οι σημαντικότεροι των οποίων μπορούν να ταξινομηθούν σε **τρεις** βασικές κατηγορίες : **α) τους παράγοντες που συνδέονται άμεσα με την αρρώστια** (π.χ. τη φύση, τη σοβαρότητα, την προβλεψιμότητα της πορείας της, το είδος της θεραπείας, τις κοινωνικές προκαταλήψεις

που ενδεχόμενα τη συνοδεύουν), **β) τους παράγοντες που συνδέονται με τη χρονική στιγμή που εμφανίζεται η αρρώστια στην εξέλιξη της ζωής του ατόμου** (π.χ. βρεφική ή νηπιακή ηλικία, σχολική ηλικία, εφηβεία, νεότητα, μέση ηλικία, τρίτη ηλικία) και **γ) τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες** (π.χ. φύλο, ηλικία, κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, προσωπικότητα, υποστηρικτικό δίκτυο κ.λ.π).

Κάθε άτομο αντιδρά με το δικό του, μοναδικό τρόπο στη γνωστοποίηση της διάγνωσης. Οι αντιδράσεις αυτές ποικίλλουν και μπορεί να έχουν εποικοδομητικές, αλλά και αρνητικές επιπτώσεις στην οργανική και ψυχική υγεία του ατόμου και στις σχέσεις του με τους άλλους. Συχνά, ο ασθενής εκφράζει έντονο άγχος, οργή και ζήλια για τους υγιείς ανθρώπους, ενοχές επειδή αρρώστησε και φόβο για την εξέλιξη της υγείας του. Οι αντιδράσεις αυτές είναι απόλυτα φυσιολογικές.

Η πρώτη αντίδραση είναι μια αγωνία για την **έκβαση της πάθησης** που συχνά φτάνει τα νοσηρά όρια του άγχους. Το συναίσθημα αυτό είναι συχνά δυσανάλογο προς τη βαρύτητα της ασθένειας. Η έννοια της αρρώστιας και οι περιορισμοί που τυχόν συνεπάγεται πυροδοτούν βαθύτερους και παιδικούς φόβους που κρατούν τον ασθενή σε μια διαρκή ανησυχία. Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, ριζικές αλλαγές στη ζωή του ασθενούς και σημαντικές αποφάσεις που καλείται να πάρει ο ίδιος και η οικογένεια του.

Μια σημαντική απόφαση που πρέπει να πάρει ο ασθενής αφορά την **ανακοίνωση της ασθένειάς του** σε άλλους. Πολλοί ασθενείς όταν τους ανακοινώνεται ότι πάσχουν από μια σοβαρή ασθένεια προτιμούν να κρατήσουν την ασθένεια τους μυστική, άλλοτε γιατί χρειάζονται χρόνο να την αποδεχτούν και άλλοτε για να προστατεύσουν το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον ή τον εαυτό τους από τις αντιδράσεις των άλλων.

Επίσης, μια άλλη σημαντική απόφαση αφορά την αναζήτηση δεύτερης ή / και τρίτης γνώμης σχετικά με τη διάγνωση ή / και την θεραπεία. Μερικές φορές ο ασθενής την επιδιώκει γιατί του επιτρέπει να διερευνήσει άλλες **απόψεις ή εναλλακτικές μεθόδους θεραπείας**, είτε για να ασκήσει κάποιον έλεγχο στις καταστάσεις που αντιμετωπίζει είτε γιατί με αυτό τον τρόπο εξασφαλίζει τον απαραίτητο χώρο και χρόνο για να αφομοιώσει την πραγματικότητα και να πάρει τις απαιτούμενες αποφάσεις.

Αποφάσεις καλείται να πάρει και για τις **δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής**. Μερικοί ασθενείς διατηρούν τον ίδιο ρυθμό ζωής που προϋπήρχε της διάγνωσης παραγνωρίζοντας τις απαιτήσεις που επιβάλλει η νέα πραγματικότητα. Άλλοι προσαρμόζονται στις νέες συνθήκες αναθεωρώντας τους στόχους τους και λαμβάνοντας υπόψη τα νέα δεδομένα που προκύπτουν από τη διάγνωση της αρρώστιας.

Σ' αυτή την κρίσιμη περίοδο καλείται να κατανοήσει τη φύση της αρρώστιας, να αναθεωρήσει τον τρόπο ζωής του, να ενεργοποιήσει στρατηγικές για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από τη διάγνωση της ασθένειας, να εκφράσει τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του και να αναγνωρίσει τις επιπτώσεις της ασθένειας στην εικόνα εαυτού, στις σχέσεις με άλλους και στη ζωή.

Συχνά, το άγχος που βιώνουν οι ασθενείς με την αναγγελία της διάγνωσης δεν τους επιτρέπει να αφομοιώσουν την πληροφόρηση που δέχονται με αποτέλεσμα να παρεμποδίζεται η κατανόηση της. Άλλοτε πάλι την κατανόηση δυσχεραίνει το ίδιο το προσωπικό υγείας που χρησιμοποιεί ακατανόητους ή δυσνόητους ιατρικούς όρους, που αποφεύγει να πληροφορήσει ή που παραπληροφορεί και δεν διαθέτει το χρόνο για να απαντήσει στις απορίες τόσο των ασθενών, όσο και των υπολοίπων μελών της οικογένειας του.

Ανάλογα με την κατανόηση και την ερμηνεία που αποδίδει ο ασθενής στην ασθένεια του θα ενεργοποιήσει αντίστοιχους μηχανισμούς ή στρατηγικές για να την αντιμετωπίσει, αλλά και να προσαρμοστεί σ' αυτήν.

Παράλληλα, το άτομο καλείται να προβληματιστεί πώς ο προηγούμενος τρόπος ζωής του μπορεί να έχει μερίδιο ευθύνης στην ασθένεια, αλλά και πώς ο ίδιος μπορεί τώρα να συμμετάσχει στην αποκατάσταση της υγείας του.

Η ανακοίνωση της διάγνωσης μιας χρόνιας ασθένειας έχει επιπτώσεις στην εικόνα που έχει το άτομο τόσο για τον εαυτό του, όσο και για το σώμα του. Η αίσθηση ότι ο ασθενής δεν ελέγχει το σώμα και τη ζωή του προκαλείται τόσο από τη αρρώστια, όσο και από τις απώλειες που τη συνοδεύουν και συχνά οδηγούν τον ασθενή στην ενεργοποίηση στρατηγικών για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την διάγνωση της αρρώστιας. Αυτές οι συμπεριφορές θεωρούνται απόλυτα φυσιολογικές και έχουν άλλοτε λειτουργικό και άλλοτε δυσλειτουργικό χαρακτήρα στη διαδικασία της προσαρμογής του ατόμου στην αρρώστια.

Για μερικούς ασθενείς η διάγνωση αποτελεί μια κρίσιμη καμπή, καθώς ανακαλύπτουν τις σχέσεις, τις αξίες, τις προτεραιότητες και τις επιδιώξεις που είναι πραγματικά σημαντικές γι' αυτούς. Μπροστά στη διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας οι οικογενειακές και οι φιλικές σχέσεις δοκιμάζονται και πολλές φορές τροποποιούνται. Άλλοτε χαρακτηρίζονται από μια τάση προσέγγισης και άλλοτε από μια τάση απομάκρυνσης.

### **Απώλεια και στάδια πένθους**

**Ως απώλεια μπορεί να οριστεί ένα γεγονός το οποίο γίνεται αντιληπτό από τα εμπλεκόμενα άτομα ως αρνητικό, και οδηγεί σε μακροπρόθεσμες αλλαγές**

- στη κοινωνική κατάσταση του ατόμου
- στις σχέσεις του, ή
- στον τρόπο θεώρησης του κόσμου και του εαυτού του.

Υπάρχουν **απτές απώλειες** οι οποίες μπορεί να είναι

- προσωπικές (απώλεια όρασης, ακοής, σεξουαλικής ή διανοητικής ικανότητας, στειρότητα, χρόνιος πόνος ή ασθένεια, βιασμός, οικογενειακή βία ή πολιτικά βασανιστήρια),
- διαπροσωπικές (ένα διαζύγιο, το τέλος μιας φιλίας, ή ο θάνατος αγαπημένου προσώπου),
- υλικές (απόλυση από εργασία, αναγκαστική μετανάστευση εν καιρώ πολέμου, τραύμα, αλλαγή κατοικίας ή έλλειψη στέγης), ή
- συμβολικές (απώλειες σχετιζόμενες με ρατσισμό, επαναπροσδιορισμό ρόλου/αντίληψης ή νοήματος ζωής, λόγω επανεγκατάστασης και προσαρμογής στη χώρα καταγωγής)

Και άυλες ψυχολογικές απώλειες οι οποίες περιλαμβάνουν:

- αλλαγές στην αυτοεκτίμηση, που θα μπορούσαν να προκύψουν από παρενόχληση στην εργασία,
- αλλαγές στην αντίληψη ή στο αίσθημα ελέγχου και ασφάλειας λόγω εγκλήματος, τρομοκρατίας ή θυματοποίησης,
- αλλαγές στην αντίληψη της προσωπικής ταυτότητας λόγω χηρείας ή
- αλλαγές στη προσωπική “κοσμοθεωρία” μετά τη βίωση μιας φυσικής καταστροφής.

**Ο θάνατος είναι φυσικά το γεγονός που συχνότερα θεωρείται και αναφέρεται ως απώλεια**



## **Στάδια του πένθους**

Τα άτομα και οι οικογένειες τους με τη διάγνωση της αναπηρίας ακολουθούν την διαδικασία πένθους που έχει διάφορα στάδια. Ο ασθενής και τα μέλη της οικογένειάς του βιώνουν απώλειες που σχετίζονται με την: Απώλεια της υγείας και της σωματικής λειτουργίας, την Απώλεια της ενεργούς συμβολής και της παρουσίας στο σπίτι ενός συντρόφου ή γονέα την Απώλεια των προνομίων του κοινωνικού ρόλου του ασθενούς και όσων απέρρεαν από αυτόν. Τα στάδια αυτά περιγράφονται ως εξής:

### **1) Το στάδιο της άρνησης**

Στο στάδιο της άρνησης ο ασθενής αρνείται το γεγονός της ασθένειας του για να προφυλαχθεί από το φόβο του θανάτου. Η άρνηση αυτή αποτελεί μια συχνή και φυσιολογική αντίδραση όταν η πραγματικότητα είναι πολύ οδυνηρή. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα ο ασθενής να καθυστερεί να αναζητήσει ιατρική βοήθεια. Είναι χαρακτηριστικές οι φράσεις « Όχι! Αυτό δεν μπορεί να συμβαίνει σε μένα. Κάποιο λάθος θα έγινε στη διάγνωση...», « Όχι δεν μπορεί να είμαι εγώ...κάποιο λάθος έγινε».

Η άρνηση των επιπτώσεων, καθώς και της πιθανότητας του θανάτου μπορεί να συμβάλλει στην προσαρμογή του ασθενούς, καθώς του επιτρέπει να θέσει μακροπρόθεσμους στόχους και να προγραμματίσει την ζωή του, όπως επίσης να διατηρήσει τις σχέσεις του με το οικογενειακό και φιλικό του περιβάλλον. Αν , όμως, η άρνηση παραταθεί μπορεί να έχει αρνητικές συνέπειες για την υγεία του ατόμου, αφού αυτό δεν τηρεί τις ιατρικές συμβουλές ή αποφεύγει να αποδεχθεί την διάγνωση της ασθένειας.

### **2) Το στάδιο του θυμού**

Στο στάδιο του θυμού ο ασθενής και η οικογένεια του βιώνουν και εκφράζουν θυμό που είναι μια φυσιολογική και ανθρώπινη αντίδραση. Ο θυμός πηγάζει από μια βαθιά απογοήτευση, μια αίσθηση αδικίας και αδυναμίας που συχνά μετατίθεται προς διάφορες κατευθύνσεις. Άλλοτε προς τους οικείους, τους συγγενείς και φίλους και άλλοτε προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό αποδίδοντάς του το ρόλο του «κακού», ενώ σε άλλους το ρόλο του «καλού». Πολλοί ασθενείς εκδηλώνουν το φόβο τους για την ασθένεια με ευερεθιστότητα και εχθρικότητα προς το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Δεν συνεργάζονται, κατακρίνουν όλες τις ενέργειες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, καβγαδίζουν συχνά με το προσωπικό των υπηρεσιών υγείας, ενώ άλλοι στρέφουν την οργή τους σε μεταφυσικά επίπεδα, στο Θεό, την τύχη. Ταυτόχρονα, ο θυμός δημιουργεί εντάσεις στις διαπροσωπικές σχέσεις με αποτέλεσμα να αποξενώνει τον ασθενή από το οικογενειακό και φιλικό του περιβάλλον σε μια περίοδο που έχει ανάγκη την υποστήριξη.

### **3) Το στάδιο της κατάθλιψης**

Ο ασθενής νιώθοντας ότι τα συμπτώματα να εντείνονται, να γίνεται πιο αδύναμος δεν μπορεί να κρύψει την απελπισία, τη θλίψη και τη πίκρα του. Η αίσθηση της απώλειας είναι ο λόγος που οδηγεί τον ασθενή στην κατάθλιψη. Η κατάθλιψη μπορεί να είναι αντιδραστική όταν συγκρίνει πώς ήταν στο παρελθόν και πώς έχει αλλάξει όσον αφορά την εμφάνιση του, την ενεργητικότητα του και προπαρασκευαστική όταν αναλογίζεται τις επικείμενες απώλειες εν όψει της πιθανότητας του θανάτου.

### **4) Το στάδιο της διαπραγμάτευσης**

Στο στάδιο της διαπραγμάτευσης ο ασθενής και η οικογένεια του αρχίζουν να συνειδητοποιούν ότι η ασθένεια είναι ένα αμετάκλητο γεγονός και είναι κάτι που μπορεί να συμβεί σε όλους τους ανθρώπους. Ο ασθενής αποδέχεται την ασθένειά του, αλλά έχει την τάση να κάνει συμφωνίες για να καθυστερήσει ή να αποτρέψει την αρνητική εξέλιξη της αρρώστιας ή και τον θάνατο. Κάνει διαπραγματεύσεις με άτομα κύρους ή με τον Θεό, κάνει τάματα, υπόσχεται καλή συμπεριφορά προς τους γιατρούς ή αφιερώνει την ζωή του στην εκκλησία με την ελπίδα ότι θα γίνει καλά ή θα παρατείνει την επιβίωση του. Συχνά, ο ασθενής βρίσκεται αντιμέτωπος με την πρόκληση να υιοθετήσει νέες συμπεριφορές και συνήθειες, όπως σωστή διατροφή, αποχή από το κάπνισμα, κατάλληλη άσκηση, επαρκή ξεκούραση κ.λ.π. Οι νέες αυτές συμπεριφορές συμβάλλουν στην προώθηση της υγείας και ταυτόχρονα ενισχύουν την αίσθηση του άρρωστου ότι ασκεί κάποιον έλεγχο στη βελτίωση της οργανικής του κατάστασης

### **5) Το στάδιο της αποδοχής**

Το τελικό στάδιο είναι το στάδιο της αποδοχής. Είναι μια περίοδος εσωτερικής ηρεμίας, όπου ο ασθενής έχει πάψει να αγωνίζεται και συμφιλιώνεται με την ιδέα του θανάτου. Έχοντας τακτοποιήσει όλες τις εκκρεμείς υποθέσεις του, νιώθει ήρεμος, έτοιμος να πεθάνει. Ο ασθενής έχει πάψει να παλεύει για να μείνει στη ζωή. Η επικοινωνία που έχει με το περιβάλλον του είναι, συνήθως, ελάχιστη στο λεκτικό επίπεδο, ενώ με το βλέμμα του και την συμπεριφορά του εκφράζει αυτή την αποδοχή. Ο ασθενής και η οικογένεια του μαθαίνουν να ζουν με την ασθένεια, την εντάσσουν στη ζωή τους, αξιοποιούν το χρόνο και τις σχέσεις τους και ζουν μια ζωή που έχει νόημα και ουσία για τους ίδιους. Ο ασθενής αντιλαμβάνεται το επικείμενο τέλος του. Βαθμιαία περιορίζει τα ενδιαφέροντα του στο ελάχιστο δυνατό. Οι επισκέψεις τον ενοχλούν και επιθυμεί να μείνει μόνος του. Η επικοινωνία του με το περιβάλλον του συνηθέστερα γίνεται με νοήματα και σπάνια με την ομιλία. Γίνονται συνεργάσιμοι και πειθαρχούν στις συνιστώμενες θεραπείες. Η μεγαλύτερη ίσως πρόκληση για τον άρρωστο στο στάδιο αυτό είναι να μάθει να ζει με την ασθένεια του, τις απαιτήσεις της θεραπείας και την αβεβαιότητα που χαρακτηρίζει την εξέλιξη της.

Η διαδικασία πένθους διαρκεί πολύ και το άτομο μπορεί να παλινδρομεί μεταξύ αισθημάτων αδυναμίας, απελπισίας, εξάρτησης καθώς συνεχώς βιώνει περιορισμούς στην καθημερινή ζωή του. Κάθε επιδείνωση της κατάστασης σημαίνει την έναρξη ενός νέου κύκλου πένθους και αυτός ο φαύλος κύκλος μπορεί να οδηγήσει σε χρόνιο πένθος και η κατάσταση αυτή μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη.

Όλοι οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να γνωρίζουν αυτά τα στάδια και να τα αναγνωρίζουν όταν επεμβαίνουν θεραπευτικά στον ασθενή και την οικογένεια για να έχουν αποτελεσματικότερη παρέμβαση και να μπορέσουν να βοηθήσουν ουσιαστικά. Η μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας απαιτεί συμβιβασμούς και στρατηγικές αντιμετώπισης, τόσο από τον ασθενή όσο και από την οικογένειά του. Η μελέτη και η κατανόηση του πώς διάφοροι παράγοντες παρεμβαίνουν και επηρεάζουν την πορεία της υγείας και την ποιότητα ζωής ασθενούς και οικογένειας βοηθά στη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας, ανοίγει νέες οπτικές στη θεώρηση της φροντίδας και συμβάλλει στην καλύτερη αντιμετώπιση ασθενών και οικογενειών από τους επαγγελματίες υγείας.

## **Πρακτική : Μάθημα 6° Παράγοντες Προσαρμογής**

Παρατηρήσεις κατά την Διαδικασία προσαρμογής

- Κανένας άνθρωπος δεν είναι απόλυτα προετοιμασμένος για να αντιμετωπίσει την αναπηρία.
- Η αναπηρία φέρνει στην επιφάνεια τον καλύτερο και τον χειρότερο εαυτό των ανθρώπων.
- Η αναπηρία μπορεί να εξαντλήσει υπάρχοντα συναισθηματικά αποθέματα ή να δημιουργήσει νέα.
- Συχνά η μόνη διαθέσιμη υποστήριξη για τον ασθενή είναι η οικογένειά του.
- Δεν διαθέτουν όλες οι οικογένειες τις απαραίτητες ικανότητες και δεξιότητες για να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της αναπηρίας ενός μέλους τους.
- Η μάχη με την αναπηρία είναι καθημερινή και συνεχής.
- Η υπάρχουσα υποδομή των υπηρεσιών υγείας και πρόνοιας μπορεί να βοηθήσει.

Φυσικά η διαδικασία προσαρμογής σχετίζεται με πολλούς παράγοντες όπως η ηλικία, η υποστήριξη της οικογένειας, το φύλο, η προσωπικότητα του ατόμου, οι πεποιθήσεις του ατόμου για την αναπηρία ή ασθένεια του και τα συμπτώματα που επιφέρει η κάθε νόσος όπως για παράδειγμα ο πόνος.

### **Προσαρμογή και ηλικία**

- Τα πολύ μικρά παιδιά μερικές φορές αποδέχονται την ασθένεια πολύ απλά επειδή αναπτυξιακά δεν είναι έτοιμα να συνειδητοποιήσουν πλήρως τις μακροχρόνιες συνέπειες της χρόνιας νόσου.
- Αντιθέτως, κάποια παιδιά την αντιλαμβάνονται ως τιμωρία λόγω των περιορισμών στη διατροφή ή στις δραστηριότητές τους.
- Μετά την ηλικία των 8 ετών τα παιδιά είναι πιο έτοιμα να αντιληφθούν τη χρόνια νόσο και τις συνέπειές της και να αναλάβουν μερική ευθύνη για την προώθηση της υγείας τους.
- Το κύριο μέλημα των εφήβων είναι να γίνουν αρεστοί από τους φίλους τους και οποιαδήποτε διαφορά τους τρομοκρατεί. Παρόλο που κατανοούν τη σοβαρότητα της νόσου τους, πολλές φορές αποκρύπτουν την ασθένειά τους ή παραμελούν την αγωγή αρνούμενοι να αποδεχτούν την κατάστασή τους.
- Μεγάλη δυσκολία αντιμετωπίζουν οι νεαροί ενήλικες οι οποίοι βιώνουν απογοήτευση που δεν τους δίνεται η δυνατότητα να σχεδιάσουν την ενήλικη ζωή τους όπως φαντάζονταν. Για κάποιους ασθενείς η δυνατότητα επιλογής μιας συγκεκριμένης καριέρας ή η απόκτηση οικογένειας και παιδιών εξανεμίζεται. Έτσι δυσκολεύονται πολύ να αναπτύξουν την ταυτότητά τους. Ως αποτέλεσμα, συνήθως βιώνονται εντονότερα συναισθήματα θυμού και άρνησης.
- Αντιθέτως, οι ενήλικες μέσης ηλικίας που προσβάλλονται από χρόνια νόσημα αναγκάζονται να αλλάξουν τους ρόλους και τους στόχους που έχουν επιλέξει, όπως για παράδειγμα τη διακοπή της εργασίας τους στη μέση της παραγωγικής τους ηλικίας. Σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας η απογοήτευση είναι συχνά ότι δεν μπορούν να απολαύσουν τη περίοδο συνταξιοδότησής τους.

### **Προσαρμογή και φύλο**

Το φύλο του ασθενούς έχει άμεση σχέση με την ψυχολογική αντίδραση στην ασθένεια. Οι γυναίκες αντιδρούν εντονότερα σε νόσους, κακώσεις ή επεμβάσεις που συνεπάγονται αισθητικές αλλοιώσεις, ενώ οι άνδρες σε χρόνια

νοσήματα που έχουν σαν επίπτωση σοβαρό λειτουργικό περιορισμό που συνεπάγεται αυξημένη εξάρτηση από τους άλλους.

### **Προσαρμογή και προσωπικότητα**

Η προσωπικότητα του ασθενούς είναι ένας από τους ισχυρούς καθοριστικούς παράγοντες για την εμφάνιση της ψυχολογικής αντίδρασης στην ασθένεια. Άτομα ανεξάρτητα, με ενεργητικότητα και δυναμισμό δυσκολεύονται να “παίξουν” το ρόλο του καλού ασθενή, δηλαδή αυτού που συμμορφώνεται αμέσως προς τις ιατρικές εντολές, δεν παραπονείται για την υγεία του ή δεν κριτικάρει τις ενέργειες του γιατρού ή του νοσηλευτή. Ασθενείς με υστερική δομή προσωπικότητας είναι πιο πιθανό να αντιδράσουν με εντονότερη συναισθηματική παλινδρόμηση, αυξημένες ανάγκες περιποιήσεων και φροντίδας και σωματοποίηση του άγχους τους. Ασθενείς με παρανοειδή προνοσηρή προσωπικότητα είναι πιθανότερο να κινητοποιήσουν τον ψυχολογικό αμυντικό μηχανισμό της προβολής και να γίνουν οξύθυμοι, επιθετικοί ή ακόμα και διεκδικητικοί. Τέτοιοι ασθενείς συνεργάζονται δύσκολα στη θεραπεία και συνήθως την εγκαταλείπουν πρόωρα. Ασθενείς με ψυχαναγκαστική προνοσηρή προσωπικότητα κινητοποιούν πιο εύκολα τους μηχανισμούς της καταπίεσης, της μόνωσης και της διανοητικοποίησης. Ενδιαφέρονται πάρα πολύ για την ασθένεια τους, ενημερώνονται από βιβλία γι’ αυτή και παρακολουθούν τις εξελίξεις της, χωρίς όμως να συμμετέχουν συναισθηματικά.

### **Προσαρμογή και οικογένεια**

- Όπως είναι αυτονόητο όταν ένα άτομο νοσεί, νοσεί όλη η οικογένεια. Ως αποτέλεσμα, όλο το δυναμικό μέσα στην οικογένεια διαταράσσεται και ιδανικά θα βρει μια καινούργια ισορροπία.
- Η στάση των μελών της οικογένειας παίζει καθοριστικό ρόλο στον τρόπο που ο ασθενής θα αποδεχτεί τη νόσο του. Η οικογένεια μπορεί να βοηθήσει ενισχύοντας ψυχικώς τον ασθενή ή αντιθέτως μπορεί να αποδυναμώσει επιβαρύνοντας με πρόσθετη ανησυχία, υπερπροστασία ή θυμό.
- Η οικογένεια που θα βοηθήσει επιτυχώς τον ασθενή σημαίνει ότι θα συμμετέχει ενεργά στην θεραπεία του χωρίς να του επιτρέπει να την αποφύγει, θα ενθαρρύνει την ανεξαρτησία του και θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες του με ευαισθησία και αγάπη.
- Πολλές φορές, κρίνεται αναγκαία η οικογενειακή θεραπεία ώστε να ενισχυθούν όλα τα παραπάνω. Στην οικογενειακή θεραπεία ο εστιασμός είναι στην ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση σε άτομα και οικογένειες που βιώνουν πρόβλημα υγείας. Ο στόχος είναι οι οικογένειες αυτές να κατανοήσουν την ασθένεια και τα συμπτώματά της και να αναπτύξουν τις υπάρχουσες δεξιότητες επικοινωνίας τους.

### **Προσαρμογή και πόνος**

- Οι ασθενείς που βιώνουν πόνο είναι μια ετερογενής ομάδα (παθολογικό σύμπτωμα, νευρολογικό, μυοσκελετικό μετατραυματικό κτλ.). Για κάποιους ο πόνος είναι οξύς και σταματάει, ενώ για άλλους είναι επίμονος και σταθερός.
- Σαν σύμπτωμα είναι λοιπόν, διαφορετικό για τον καθένα, απαιτεί όμως την συμμετοχή οργανικών και ψυχικών παραγόντων.
- Ο χρόνιος πόνος μπορεί να προκαλέσει και φόβο του πόνου, ενώ συχνά ενεργοποιείται από το άγχος. Δεν αποτελεί ένδειξη εξέλιξης της νόσου αλλά επηρεάζει την κινητικότητα και συνεπώς την λειτουργικότητα του ατόμου.

- Ο πόνος είναι μια πολύ διαφορετική εμπειρία για τον κάθε ασθενή αλλά όλοι δυσκολεύονται πολύ στην καθημερινότητά τους από αυτόν.

### **Προσαρμογή και Ψυχολογικές αντιδράσεις**

1. Αίσθηση απώλειας ελέγχου των σωματικών λειτουργιών, γεγονός που απειλεί την αυτοεκτίμηση και την αίσθηση της ολότητάς του.
2. Φόβοι ότι η αναπηρία και η εξάρτηση θα κουράσει τους οικείους του που θα πάνε σε κάποια φάση να τον αποδέχονται και να τον αγαπούν.
3. Απώλεια ανεξαρτησίας
4. Ανησυχία λόγω του αποχωρισμού από αγαπημένα πρόσωπα και το οικείο περιβάλλον λόγω νοσηλείας στο νοσοκομείο
5. Φόβος για ατυχήματα και περαιτέρω απώλεια της λειτουργικότητας διαφόρων μελών του σώματος
6. Ενοχές και φόβος ότι η οικογένεια θα εκδικηθεί γιατί τα μέλη της αναγκάζονται να θέσουν στις προτεραιότητές του την αντιμετώπιση της αναπηρίας του πάσχοντος μέλους και να παραμελήσουν δικές τους προσωπικές υποθέσεις.
7. Φόβος του πόνου, φόβος θανάτου
8. Φόβος για του ξένους (επαγγελματίες υγείας) που παρεμβαίνουν με παροχή φροντίδας ακόμα και σε θέματα που θεωρούνται απόλυτα προσωπικά.

Θεωρούμε ότι **η διαδικασία προσαρμογής του ατόμου στην αναπηρία είναι επιτυχής όταν το άτομο έχει καταφέρει να:**

- *Αποκτήσει συναισθηματική ισορροπία.*
- *Έχει ικανοποιητική εικόνα σώματος και διαχειρίζεται τις σωματικές αλλαγές.*
- *Διατηρεί θετικές σχέσεις με την οικογένεια και τους φίλους.*
- *Είναι προετοιμασμένος για ένα αβέβαιο μέλλον.*

Η κατάκτηση αυτών των στόχων είναι δύσκολη, ειδικά όταν η ασθένεια είναι θανατηφόρα ή οδηγεί σε αναπηρία. Παρόλα αυτά αρκετοί ασθενείς καταφέρνουν να προσαρμοστούν επιτυχώς στις καινούργιες συνθήκες της ζωής τους.

## Πρακτική Μάθημα 7ο Προβλήματα προσαρμογής και Αμυντικοί μηχανισμοί

Η αναπηρία του ατόμου τον υποχρεώνει να αναπροσαρμόσει τη ζωή του, γεγονός που προκαλεί αναστάτωση και δυσκολίες σε διάφορους τομείς, όπως κοινωνικός τομέας, διαφυλικές σχέσεις, και επαγγελματικός τομέας.

### Κοινωνική Ζωή

**1. Άτυπη κοινωνική επαφή:** Τα περισσότερα άτομα με αναπηρία που ζουν στο σπίτι τους έχουν κοινωνικές επαφές που περιορίζονται σε επισκέψεις στο σπίτι από συγγενείς, γειτονιά, φίλους. Αν μάλιστα η αναπηρία είναι βαριά που τους καθιστά σπάνια την έξοδο από το σπίτι, τότε επιτείνεται η κοινωνική τους απομόνωση.

**2. Κοινωνικοποίηση έξω από το σπίτι:** Οι άνθρωποι με αναπηρία είναι λιγότερο πιθανόν να βγουν από το σπίτι, να επισκεφτούν φίλους, να πάνε σε μπαρ, χώρους διασκέδαση. Όσο πιο σοβαρή η αναπηρία τόσο λιγότερο πιθανό να έχει κάποιος μια νύχτα έξω (Canon & Nolan 2005). Αυτό δυσχεραίνεται και με την έλλειψη προσβασιμότητας σε ΜΜΜ. Οι ηλικιωμένοι ακόμη μικρότερη πιθανότητα να βγουν συχνά από το σπίτι. Ένα άτομο με σωματική αναπηρία 4 φορές λιγότερο πιθανόν να βγεί από το σπίτι, να επισκεφθεί φίλους απ'ότι ένα άτομο με αναπηρία που διαθέτει μέσο μεταφοράς.

**3. Κοινωνικοποίηση σε δημόσιους χώρους:** Τα άτομα με αναπηρίες είναι σημαντικά λιγότερο πιθανό να κοινωνικοποιηθούν σε μέρη όπου η υπόλοιπη κοινότητα συγκεντρώνεται. Οι περισσότεροι άνθρωποι κοινωνικοποιούνται σε δημόσιους χώρους όπως μπαρ, εστιατόρια, θέατρα, κινηματογράφους, αθλητικούς συλλόγους. Έρευνες δείχνουν ότι τα θέματα προσβασιμότητας και το κόστος μεταφοράς είναι σημαντικοί παράγοντες που αποτρέπουν την κοινωνικοποίηση. Προβλήματα πρόσβασης τόσο για να πάει κάπου όσο και να κινηθεί εκεί μέσα.

**4. Πηγαίνοντας διακοπές:** Πηγαίνοντας διακοπές μακριά από το σπίτι είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τους ανθρώπους που η κοινωνική τους ζωή ούτως ή άλλως είναι περιορισμένη. Η χαμηλή κοινωνικοοικονομική τάξη, οι πολλαπλές σωματικές βλάβες και η νοητική αναπηρία είναι παράγοντες που δυσχεραίνουν τη δυνατότητα διακοπών. Ξενοδοχεία που έπρεπε να έχουν χτιστεί με προδιαγραφές προσβασιμότητας, δεν τις πληρούν ακόμα και μέσα στο δωμάτιο, ιδίως στο μπάνιο.

**5. Χώροι φυσικής αναψυχής:** Αθλητικές εγκαταστάσεις. Κύρια εμπόδια η έλλειψη μεταφορικών μέσων και οι τοπικές εγκαταστάσεις.

### Διαφυλικές σχέσεις-σεξουαλική έκφραση

Η σεξουαλικότητα είναι βασικό μέρος της ανθρώπινης φύσης. Οι άνθρωποι που έχουν μια φυσική ή πνευματική αναπηρία μπορεί να είναι δύσκολο να εκφράσουν τη σεξουαλικότητά τους με ικανοποιητικό τρόπο.

Θέματα που άπτονται της σεξουαλικής έκφρασης είναι

- εικόνα του σώματος,
- φυσικούς περιορισμούς,
- περιορισμένη κατανόηση της σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας,
- μειωμένη σεξουαλική λειτουργία και
- οι συμπεριφορές των άλλων.

Αυτοί οι παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν την σεξουαλικότητα ενός ατόμου και τη σεξουαλική έκφραση.

- Εικόνα σώματος

Ο δυτικός πολιτισμός έχει κάποιες πεποιθήσεις σχετικά με το πώς πρέπει να είναι οι άνδρες και οι γυναίκες. Ένα άτομο με αναπηρία μπορεί να αισθάνεται λιγότερο ελκυστικό ή να νιώθει ότι δεν αξίζει μια σεξουαλική σχέση, επειδή δεν μπορεί να τη ζήσει καθώς δεν έχει την εξιδανικευμένη εικόνα. Μιλώντας με άλλους ανθρώπους που έχουν ξεπεράσει τις ανησυχίες εικόνα του σώματος ή ένας σύμβουλος μπορεί να βοηθήσει.

- Σεξουαλική διαπαιδαγώγηση & αναπαραγωγικά δικαιώματα

Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση ενός παιδιού προέρχεται από διάφορες πηγές, συμπεριλαμβανομένων των γονέων, το σχολείο και τους φίλους. Ένα παιδί με αναπηρία μπορεί να αντιμετωπίσει μια σειρά από εμπόδια: Μερικοί άνθρωποι κρατούν την εσφαλμένη αντίληψη ότι τα άτομα με αναπηρία δεν θα πρέπει να έχουν ολοκληρωμένη σεξουαλική ζωή ή να δέχονται σεξουαλική διαπαιδαγώγηση, «μη τυχόν και τους δίνει ιδέες».

Τα παιδιά με διανοητική αναπηρία που θα λάβουν σεξουαλική διαπαιδαγώγηση μπορεί να μην το κατανοήσουν, εκτός εάν οι πληροφορίες παραδίδεται με έναν τρόπο που καταλαβαίνουν. Τα παιδιά με διανοητική αναπηρία μπορεί να έχουν πρόβλημα με τους κοινωνικούς κανόνες, για παράδειγμα, η διαφορά συμπεριφορών ανάμεσα στον ιδιωτικό και στο δημόσιο βίο.

Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση είναι συνήθως γενικής φύσης και δεν καλύπτει τα σεξουαλικά ζητήματα που θα μπορούσαν να συνδέονται με ορισμένες ειδικές ανάγκες. Για παράδειγμα, τα παιδιά που είναι εκ γενετής τυφλοί πρέπει να βιώσουν τη διαφορά μεταξύ ανδρών και γυναικών μέσω της αφής. Είναι χρήσιμο για αυτούς να έχουν ανατομικά σωστή "κούκλες ζωής» κατά την εκμάθηση πώς να το κάνουμε αυτό.

Οι γονείς δεν θα μπορούσαν να έχουν τις πληροφορίες που χρειάζονται για να συμβάλει στην αντιμετώπιση του παιδιού τους με συγκεκριμένα σεξουαλικά ζητήματα τους.

Η κοινωνία τείνει να πιστεύουν ότι τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει να είναι μη-σεξουαλικά. Σε πολλές περιπτώσεις, η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση δεν προσφέρεται στο άτομο επειδή υποτίθεται ότι δεν θα του χρειαστεί.

- Σεξουαλική λειτουργία:

Η σωματική αναπηρία μπορεί να επηρεάσει τη σεξουαλική λειτουργία. Για παράδειγμα, μερικοί άνδρες με πολλαπλή σκλήρυνση έχουν ανικανότητα. Η σωματική αναπηρία μπορεί να περιορίσει το σεξ σε ορισμένες θέσεις ή να προκαλέσει προβλήματα με τη σεξουαλική διέγερση ή λίμπιντο (ή και τα δύο). Ορισμένες προϋποθέσεις, όπως η εγκεφαλική παράλυση, προκαλούν ανεξέλεγκτες μυϊκές συσπάσεις που μπορεί να επηρεάσει το σεξ ή τον αυνανισμό και να προκαλέσει σύσφιξη των μυών του κόλπου, καθιστώντας αδύνατη τη διείσδυση.

Τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει να μιλήσουν με το γιατρό τους ή με κάποια ομάδα υποστήριξης για τα σεξουαλικά τους ζητήματα. Μπορεί να χρειαστεί κάποιος να τους βοηθήσει να βρουν μορφές σεξουαλικής ικανοποίησης που είναι λιγότερο σωματικά απαιτητικές από ό, τι έχουν συνηθίσει. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει το στοματικό σεξ, αμοιβαίο αυνανισμό και ερωτικά βοηθήματα, όπως δονητές. Υπάρχουν πολλά ερωτικά βοηθήματα διαθέσιμα τα οποία έχουν σχεδιαστεί για να είναι πιο εύκολα να χρησιμοποιηθούν από ένα άτομο με σωματική αναπηρία.

Οι άνθρωποι με αναπηρία, όπως κάκωση νωτιαίου μυελού, μπορεί να έχουν περιορισμένη ή καθόλου σεξουαλική αίσθηση, αλλά εξακολουθούν να αισθάνονται σεξουαλική επιθυμία και διέγερση. Μερικές αναπηρίες, όπως η εγκεφαλική παράλυση, μπορεί να προκαλέσει επώδυνες μυϊκές κράμπες κατά τη διάρκεια του σεξ.

Αντικείμενο εκμετάλλευσης. Τα άτομα με αναπηρία διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο σεξουαλικής κακοποίησης και εκμετάλλευσης από ό, τι ο γενικότερος πληθυσμός. Τα άτομα με αναπηρία μπορούν επίσης να έχουν προβλήματα επικοινωνίας με άλλους ανθρώπους για να αναφέρουν τι τους συνέβη. Μερικοί άνθρωποι μπορεί να πιστεύουν οι επιπτώσεις της σεξουαλικής επίθεσης σε ένα άτομο με αναπηρία δεν είναι τόσο σοβαρό όσο μια επίθεση σε κάποιον από το γενικό πληθυσμό. Επιθέσεις σε άτομα με αναπηρία είναι επίσης λιγότερο πιθανό να αναφερθεί. Η Σεξουαλική επίθεση πρέπει πάντα να αντιμετωπίζεται σοβαρά και το θέμα να παραπέμπεται στην αστυνομία και σε φορείς υποστήριξης.

**Επαγγελματικός τομέας:** Το επάγγελμα είναι συνδυσασμένο με τον κοινωνικό ρόλο του ατόμου, αποτελεί μέρος της ταυτότητας του, με την οικονομική του επιφάνεια και αποτελεί πηγή ικανοποίησης, προσφοράς και δημιουργίας.

Σχεδόν κάθε ασθενής κινητοποιεί σε ασυνείδητο επίπεδο διάφορους **αμυντικούς μηχανισμούς**. Μ' αυτούς επιτυγχάνεται άλλοτε σε μεγαλύτερο και άλλοτε σε μικρότερο βαθμό η μείωση της ενδοψυχικής αναστάτωσης που επέρχεται σαν απάντηση σε οποιαδήποτε ψυχοπιεστική κατάσταση. Οι κυριότεροι αμυντικοί μηχανισμοί είναι :

1. **Η άρνηση.** Ο ασθενής με τον μηχανισμό της άρνησης αρνείται τα συμπτώματα της νόσου και τις επιπτώσεις της. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα, συχνά, να καθυστερεί την προσέλευση του στον γιατρό ή ακόμα να δυσχεραίνει την συνεργασία του με το προσωπικό υγείας.
2. **Η απόθηση – καταπίεση.** Πολύ συχνά ο ασθενής ενώ γνωρίζει την ύπαρξη της νόσου αδιαφορεί και δεν ασχολείται μ' αυτήν. Όταν αυτό συμβαίνει σε ασυνείδητο επίπεδο πρόκειται για το μηχανισμό της απόθησης, ενώ όταν συμβαίνει συνειδητά πρόκειται για τον μηχανισμό της καταπίεσης.
3. **Η υπεραναπλήρωση.** Ο μηχανισμός της υπεραναπλήρωσης βοηθάει τον ασθενή να αντιμετωπίσει σε ασυνείδητο επίπεδο την απώλεια της αυτοεκτίμησης του.
4. **Η προβολή.** Με τον μηχανισμό αυτό ο ασθενής γίνεται γκρινιάρης, εριστικός ακόμη και επιθετικός. Η επιθετικότητα αυτή στρέφεται προς τους άλλους και αποφεύγονται οι ιδέες ενοχής και αυτοκαταστροφής.

Το πόσο αποτελεσματικοί είναι οι ψυχολογικοί αμυντικοί μηχανισμοί εξαρτάται από το είδος τους, τη διάρκεια δράσης τους και την ένταση της ψυχοπιεστικής κατάστασης που καλούνται να καταστείλουν.