

Ενημερωτική ημερίδα με θέμα: **«Σκλήρυνση κατά πλάκας, μια συνηθισμένη αλλά ακόμη άγνωστη ασθένεια»**, Τετάρτη 29 Μαΐου 2013, Αίθουσα Δημοτικού Συμβουλίου Καστοριάς

«Σκλήρυνση κατά πλάκας και η πρόταση της αυτοβοήθειας»,

Δάφνα Μαρία, Ψυχολόγος, MSc. Κοινωνικής Κλινικής Ψυχολογίας των Εξαρτήσεων και των Ψυχοκοινωνικών Προβλημάτων, Τμήματος Ψυχολογίας Α.Π.Θ.

Γεια σας! Είμαι η Μαρία και βρίσκομαι εδώ με διπλή ιδιότητα, τόσο σαν ψυχολόγος όσο και σαν πάσχουσα, για να σας μεταφέρω την εμπειρία μου από την δική μου διάγνωση της Σκλήρυνσης, όπως αυτή επηρεάστηκε από τον τρόπο που μεγάλωσα και εκπαιδεύτηκα στην ψυχολογία.

Η διάγνωση μπήκε στα 25 μου, πριν από 2μιση χρόνια περίπου. Από τα 7 και μέχρι την στιγμή που η Σκλήρυνση αποφάσισε να εγκατασταθεί στο δικό μου σώμα, είχα συλλέξει κάμποσες εμπειρίες σχετικές με την ίδια την νόσο αλλά και με τις έννοιες της υγείας και της ασθένειας γενικότερα. Για να γίνω πιο συγκεκριμένη, μεγάλωσα σε μια οικογένεια όπου υπήρχε ασθενής, η μητέρα μου, και μου έμαθαν τι σημαίνει δυσκολεύομαι, αποδέχομαι και βρίσκω τρόπους να συνεχίζω. Έπειτα στις προπτυχιακές μου σπουδές, αποφάσισα να κάνω την πρακτική μου στο ιατρείο της Σκλήρυνσης της Β' Νευρολογικής Κλινικής του νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ, κι εκεί γνώρισα πολλούς ασθενείς, με διαφορετικές ανάγκες και διαφορετικές στάσεις απέναντι στην πάθηση ο καθένας τους. Τέλος, στις μεταπτυχιακές μου σπουδές έμαθα να αντιμετωπίζω την υγεία και την ασθένεια με έναν ολιστικό τρόπο, να γνωρίζω τους ανθρώπους μέσα από συναντήσεις προσώπων κι όχι μέσω διαγνωστικών κριτηρίων. Στα χρόνια του μεταπτυχιακού ήταν τότε που γνώρισα κι έναν ακόμη φίλο με Σκλήρυνση, ο οποίος μου έμαθε τι σημαίνει αντιμετωπίζω την Σκλήρυνση ενεργητικά και δρω με στόχο την διεκδίκηση απαντήσεων στις ανάγκες που η πάθηση δημιουργεί.

Όλα αυτά σας τα αναφέρω ως κομβικά σημεία στον τρόπο που μεγάλωσα κι εκπαιδεύτηκα μέχρι την στιγμή που η Σκλήρυνση έγινε προσωπικό βίωμα. Σίγουρα διαφέρει κατά πολύ η θεωρία από την πράξη, καθώς και η εμπειρία του διπλανού σου όταν δεν ζεις κάτι ανάλογο, από αυτήν που τελικά συμβαίνει μέσα στο δικό σου σώμα. Είναι όλα αυτά όμως που διαμόρφωσαν τις αντιλήψεις μου για την υγεία, τον τρόπο που επιλέγω να στέκομαι απέναντι στην ασθένεια και την σημερινή μου πρόταση για τον σχηματισμό μιας ομάδας αυτοβοήθειας.

Ας πάρουμε όμως τα πράγματα από την αρχή. Θα προσπαθήσω να μοιραστώ μαζί σας, σύντομα τις σκέψεις εκείνες που με οδηγούν στην πρόταση της αυτοβοήθειας,

καθώς και μερικές πληροφορίες για τις ομάδες αυτοβοήθειας, τι είναι, τι δεν είναι και που βασίζεται η βοηθητική λειτουργία τους.

* **Ορίζοντας την υγεία και την ασθένεια**

Σε μια προσπάθεια να κατανοήσω τι σημαίνει υγεία και τι σημαίνει ασθένεια χρειάστηκε να ανατρέξω σε ορισμούς. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) το 1946, στην ιδρυτική του διακήρυξη, όρισε την υγεία ως «την κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, όχι μόνον την απουσία νόσου ή αναπηρίας». Πιο πρόσφατα στη Διακήρυξη της Οτάβα (1986) αποσαφηνίζεται ότι για να μιλήσουμε περί σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας «θα πρέπει τόσο τα άτομα, όσο και ομάδες πληθυσμών να ικανοποιούν τις ανάγκες τους, να πραγματοποιούν τις επιθυμίες και τις προσδοκίες τους, όπως και να αντιμετωπίζουν το περιβάλλον τους και να μπορούν να το αλλάξουν». Έτσι γίνεται αντιληπτό, πως η αναγωγή της υγείας σε οργανικούς-βιολογικούς παράγοντες, είναι ανιστόρητη και αντιεπιστημονική.

Κάνοντας λόγο για σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία, ικανοποίηση αναγκών, παρέμβαση και αλλαγή στο περιβάλλον και την κοινωνία, αντιλαμβανόμαστε ότι η άμεση σύνδεση της υγείας με την κοινωνία και το περιβάλλον νομιμοποιείται όχι μόνο ως προς την αιτιολογική της διάσταση, αλλά και ως προς την αναγκαιότητα ενεργητικής εμπλοκής του πολίτη – είτε ως άτομο, είτε ως συλλογικότητα – στη φροντίδα της υγείας του και της συμμετοχής του σε κοινωνικές αλλαγές που θα οδηγούν σε διαρκώς καλύτερους όρους και συνθήκες ευημερίας για τον ίδιο και για τους άλλους.

Βέβαια όταν έφτασε εκείνη η στιγμή της διάγνωσης, παροδικά έστω, ξέχασα κάθε ορισμό που μέχρι τότε είχα διαβάσει κι ενστερνιστεί. Εκείνη την στιγμή τα πράγματα στο μυαλό μου λειτουργούσαν υπεραπλουστευτικά δεν ήμουν πια υγιής γιατί ήταν παρούσα μια σημαντική νόσος. Είναι αυτή η άμεση σκέψη που κατέφθασε στο νου μου, γιατί παρά τις εμπειρίες που σας προανέφερα, μεγάλωσα σε ένα υγειονομικό και εκπαιδευτικό σύστημα, όπου η υγεία προσλαμβάνεται ως απόλυτη αξία και η αρρώστια παίζει τον ρόλο του δυστυχήματος που υπεισέρχεται στην κανονική εκτύλιξη της ζωής, ως εάν η νόρμα να μην περιείχε τόσο την υγεία όσο και την αρρώστια. Ευτυχώς αυτή η σκέψη δεν κράτησε πολύ. Αναθεώρησα σύντομα κι επέστρεψα σε όλα όσα οι γονείς μου και οι δάσκαλοί μου με είχαν διδάξει. Η υγεία και η αρρώστια θα έπρεπε να είναι δύο διαλεκτικοί πόλοι της πραγματικότητας, που κινούνται ακριβώς ανάμεσα στη ζωή και το θάνατο.

Αυτός ο τρόπος θεώρησης της υγείας και της ασθένειας με διευκόλυνε έτσι ώστε να καταφέρω να μην μετατρέψω ολόκληρο τον εαυτό μου σε άρρωστο ον και να τον εναποθέσω στα χέρια των ειδικών, θαρρείς και ζούσα έξω από το σώμα μου. Αποφάσισα να «χρησιμοποιήσω» μόνο τους ειδικούς και τους επιστήμονες για να

με βοηθήσουν να ζήσω την ασθένεια ως μια προσωπική εμπειρία. Μια εμπειρία που οφείλω και θέλω να την ζήσω με τους δικούς μου όρους.

Άλλωστε, μέσα σε μια περιήγηση των ανθρωπιστικών ψυχολόγων, οι απαντήσεις είναι ξεκάθαρες. Λένε ότι ο άνθρωπος έχει επιλογή. Δεν παρίσταται τυχαία στη ζωή του. Δημιουργεί τη δική του εμπειρία.

Ανεξάρτητα από το πόσο μεγάλες είναι οι δυνάμεις που υποτάσσουν τους ανθρώπους και τους μετατρέπουν σε θύματα, ο άνθρωπος έχει την ικανότητα να συνειδητοποιεί την κατάσταση αυτή και να επηρεάζει το πώς σχετίζεται με την μοίρα του, λέει ο May.

Σε τελική ανάλυση, λέει ο Frank, ζωή σημαίνει να αναλαμβάνεις την ευθύνη να βρεις τις σωστές απαντήσεις στα προβλήματα και τις δυσκολίες που σου θέτει η ίδια η ζωή και να εκπληρώνεις τα καθήκοντα που σου ορίζει συνεχώς.

* **Αυτοβοήθεια**

Οι δυσκολίες που θέτει η Σκλήρυνση, είναι πολλές και συνεχώς ανανεώσιμες. Τόσο σε επίπεδο πρακτικό, όσο και σε επίπεδο προβληματισμού. Η αλήθεια είναι πως οι δικές μου πρακτικές δυσκολίες, πέρα από το ζήτημα της θεραπείας, δεν είναι πολλές, ή τουλάχιστον είναι ως τώρα σχετικά εύκολα αντιμετωπίσιμες. Ωστόσο, τα ερωτήματα και οι προβληματισμοί ήταν πολλοί. Τον πρώτο καιρό, αλλά και τώρα, είχα κι έχω την βοήθεια, την αμέριστη συμπαράσταση και την απόλυτη κατανόηση της οικογένειάς μου και των φίλων μου, πράγμα πολύ σημαντικό για να μπορέσω να προσαρμοστώ όσο πιο ομαλά γίνεται στην καινούργια πραγματικότητα. Είχα όμως κι ένα εξαιρετικό πλεονέκτημα, να πλαισιώνομαι από πάσχοντες. Οι συζητήσεις μου με την μητέρα μου και τον φίλο που σας ανέφερα, καθώς και μέσα στο νοσοκομείο με την κυρία του διπλανού κρεβατιού που είχε διαγνωσθεί μερικούς μήνες νωρίτερα είχαν μια ποιότητα διαφορετική. Προσέφεραν μια ανακούφιση αβίαστη και αυθεντική. Μπορούσαν να καταλάβουν πολύ καλύτερα, όλα όσα δεν μπορείς με λόγια να περιγράψεις με ακρίβεια, τις απογοητεύσεις και τις χαρές που στους άλλους δεν μπορείς να μεταφέρεις απόλυτα. Ήταν το κοινό βίωμα που έκανε τα πράγματα πιο εύκολα. Αυτό το κομμάτι της δικής μου εμπειρίας καθώς και οι σπουδές μου γύρω από τις ομάδες αυτοβοήθειας, είναι ο λόγος της σημερινής μου παρουσίας εδώ. Θα ήθελα να μοιραστώ μαζί σας κάποιες βασικές πληροφορίες γύρω από τις ομάδες, ευελπιστώντας ότι θα μπορούσαμε να επωφεληθούμε από τα βοηθητικά χαρακτηριστικά της λειτουργίας τους.

Τι σημαίνει αυτοβοήθεια;

Αν βοήθεια σημαίνει υλική ή ηθική ενίσχυση κάποιου που έχει ανάγκη, αυτοβοήθεια σημαίνει να λαμβάνεις βοήθεια, ως αποτέλεσμα της δικής σου προσφοράς βοήθειας. Με τον όρο αυτοβοήθεια εννοείται η ενεργοποίηση των πολιτών ως προς την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους, μέσα σε ένα πλαίσιο συλλογικότητας και αλληλεγγύης. Βασικό χαρακτηριστικό της αυτοβοήθειας είναι η αυτενέργεια και η ανάληψη προσωπικής ευθύνης και κατά συνέπεια η αναίρεση της παθητικότητας που τείνει να χαρακτηρίζει σήμερα τη στάση των πολιτών σε ζητήματα υγείας.

Τι είναι οι ομάδες αυτοβοήθειας;

Η ουσία της ομάδας αυτοβοήθειας είναι να δίνεις βοήθεια και να ωφελείσαι από αυτό. Είναι αυτό το ουσιώδες στοιχείο του ήθους, που διαχωρίζει τις ομάδες αυτοβοήθειας από άλλες ομάδες, όπου ένα άτομο μπορεί να δεχτεί βοήθεια και να φύγει.

Μια ομάδα αυτοβοήθειας ή ομάδα αμοιβαίας βοήθειας δημιουργείται από άτομα που έχουν βιώσει το ίδιο πρόβλημα ή την ίδια κατάσταση στην ζωή τους, είτε άμεσα είτε μέσα από την οικογένεια ή τους φίλους τους. Το να μοιράζονται τις εμπειρίες, τους βοηθάει να δώσουν ο ένας στον άλλο μια αμοιβαία υποστήριξη μοναδικής ποιότητας και να αντλήσουν πρακτικές πληροφορίες και τρόπους αντιμετώπισης σε σχέση με το πρόβλημά τους. Οι ομάδες είναι αυτοδιαχειριζόμενες και λειτουργούν από και για τα μέλη.

Πώς δουλεύουν?

Την ευθύνη της λειτουργίας της ομάδας, τον σχεδιασμό και τον έλεγχο των δραστηριοτήτων της έχουν τα μέλη της. Μπορεί να υποστηρίζονται από εξωτερικές πηγές, αλλά και πάλι οι προτεραιότητες και οι αποφάσεις λαμβάνονται από τα μέλη της ομάδας.

Τα μέλη της ομάδας είναι ισότιμα. Αντιμετωπίζουν όλοι μια κοινή κατάσταση και κανείς δεν θεωρείται καλύτερος από κάποιον άλλο. Κουβαλάει ο καθένας τα δικά του χαρακτηριστικά, τις δικές του δεξιότητες και τις δικές του ανάγκες. Δεν είναι πελάτες ή παθητικοί χρήστες υπηρεσιών. Το πόσο θα λάβει και πόσο θα δώσει καθένας στην ομάδα, έχει να κάνει με τις δυνατότητες και την ενέργειά του.

Οι ομάδες αυτοβοήθειας λειτουργούν με τρόπο δημοκρατικό, ενθαρρύνοντας την συμμετοχή όλων των μελών στο σχεδιασμό λειτουργίας της ομάδας. Παρέχουν υποστήριξη και πληροφορίες, επιτυγχάνουν κοινωνική εκπαίδευση και έρευνα από τη σκοπιά του μέλους της ομάδας, παρέχουν υπηρεσίες και δράσεις με σκοπό την αλλαγή και την καλύτερευση της κατάστασης της ζωής των μελών.

Οι αυτοβοήθεια δεν είναι

- «*Βοήθεια του εαυτού*»

Αυτοβοήθεια σημαίνει, υποστήριξη ανθρώπων δουλεύοντας για να ενισχύσουμε την ομάδα σαν σύνολο και όχι μόνο να δημιουργήσουμε καλύτερες καταστάσεις για ένα μόνο άτομο ή να εκμεταλλευόμαστε άλλους.

- «*Ελεημοσύνη και ευημερία*»

Οι ομάδες αυτοβοήθειας είναι διαφορετικές από άλλους οργανισμούς οι οποίοι λειτουργούν για να βοηθήσουν άλλους ανθρώπους.

- «*Ενδιαφέρον για τον εαυτό και θεραπεία*»

Οι ομάδες αυτοβοήθειας βοηθάνε τα μέλη να χειριστούν το προσωπικό τους πρόβλημα ή ζήτημα, αλλά δεν στηρίζονται σε επαγγελματίες και σε δομημένα προγράμματα όπου ένας ειδικός τα καθοδηγεί. Οι ομάδες αυτοβοήθειας διαφέρουν από αυτό που αποκαλούμε οδηγούς «αυτοβοήθειας» οι οποίοι επικεντρώνονται στην ατομική προσπάθεια των ανθρώπων να αλλάξουν την ζωή τους.

Η αυτοβοήθεια παρέχει

- «Συναισθηματική υποστήριξη»

Η συναισθηματική υποστήριξη παρέχεται με το μοίρασμα των κοινών εμπειριών. Εκείνη την στιγμή όλα τα μέλη καταλαβαίνουν την συναισθηματική κατάσταση που βιώνει ο διπλανός και αναλαμβάνοντας τότε τον ρόλο του βοηθού και τότε του βοηθούμενου, μοιράζονται πολύτιμες εμπειρικές γνώσεις.

Επίσης η ομάδα μπορεί να παρέχει συναισθηματική υποστήριξη και με άλλους τρόπους, όπως : κοινωνικές εκδηλώσεις, οργάνωση κοινών εξόδων για φαγητό ή διασκέδαση, διάρθρωση ενός τηλεφωνικού δικτύου αποτελούμενο από τα μέλη της ομάδας, παροχή πρακτικής φροντίδας από τα μέλη της ομάδας.

- «Πληροφορίες»

Πολύ συχνά τα μέλη των ομάδων έχουν ανάγκη από την αναζήτηση πηγών πληροφοριών για διάφορα ζητήματα που τους απασχολούν. Η παροχή πληροφοριών από την οπτική και την βιωματική εμπειρία των μελών, είναι κεντρική διαδικασία σχεδόν σε όλες τις ομάδες αυτοβοήθειας και έχει μηδενικό κόστος. Η πληροφόρηση αυξάνει την ικανότητα των ανθρώπων να ελέγχουν τις καταστάσεις της ζωής τους.

Επίσης οι ομάδες παρέχουν πληροφορίες και με άλλους τρόπους, όπως βραδιές συζητήσεων, σεμινάρια, «εργαστήρια» για τα μέλη, μέσω εντύπων, φυλλαδίων, ημερολογίων, ταινιών, μαγνητοφωνημένων πληροφοριών μέσω τηλεφώνων.

- «Διεκδίκηση δικαιωμάτων»

Μερικές ομάδες αυτοβοήθειας, δρουν με στόχο την αλλαγή των στάσεων και των συμπεριφορών εκείνων, που οδηγούν τα μέλη της ομάδας στην μειονεξία και στην απομόνωση. Αυτό μπορεί να γίνει με την διεκδίκηση αλλαγής του τρόπου λειτουργίας ορισμένων υπηρεσιών, ή με την άσκηση πίεσης για την τροποποίηση νομοθετικών διατάξεων. Η ακόμη και με την έκθεση ζητημάτων προς αλλαγή στην ευρύτερη κοινότητα.

* **Κλείνοντας...**

Η αυτοβοήθεια σχετίζεται με την αυτοδιάθεση και το αυτεξούσιο των ανθρώπων που κατακτούν τον έλεγχο της κατάστασης τους. Προκαλεί μία φοβερή ανάταση δύναμης, επιτρέποντας σε κάθε άτομο που έχει ένα πρόβλημα ή μία ασθένεια να μπορεί εν δυνάμει να προσφέρει βοήθεια σε άλλους που βρίσκονται στην ίδια κατάσταση. Αυτή η ιδέα της αυτοβοήθειας είναι ένα όραμα, αλλά είναι και ένα εργαλείο που παρέχει μεθοδολογία για να μπορούμε να αντιμετωπίζουμε τα προβλήματα μ' έναν πιο ενεργητικό τρόπο.

Θα ήθελα οι πάσχοντες που είστε σήμερα εδώ να επεξεργαστείτε αυτή την ιδέα της αυτοβοήθειας όταν γυρίσετε σπίτι σας, κι ίσως στο μέλλον να βάλουμε σε εφαρμογή μια δική μας ομάδα στην πόλη. Πριν φύγετε όμως θα μπορούσαμε να γνωριστούμε μεταξύ μας και να ανανεώσουμε το ραντεβού μας, σε μια ακόμη συνάντηση, λιγότερο τυπική, πίνοντας ίσως έναν καφέ, για να γνωριστούμε καλύτερα και να ανταλλάξουμε εμπειρίες κι απόψεις.

Ευχαριστώ!